

更新手続きのご案内（令和6年度）

—広島県小児慢性特定疾病医療受給者証—

現在の「小児慢性特定疾病医療受給者証」の有効期間は、令和6年12月31日までです。
更新を希望される方は、保健所へ申請書類一式を提出し、受付処理を済ませてください。

1 提出期間

令和6年7月24日（水）～令和6年10月31日（木）

 受給者証の有効期間(令和6年12月31日)を過ぎた場合、更新申請はできません。(有効期間は中断)

【有効期間を過ぎた場合】

- ・18歳未満：新規用の医療意見書を取り直して、新規申請をしていただくこととなります。
- ・18歳以上：申請できません。有効期間の中断には十分ご注意ください。

(18歳到達時に有する受給者証の有効期間が中断しなければ、20歳の誕生日前日まで利用可)

2 更新手続きの流れ

- (1) 小児慢性特定疾病の指定医に、医療意見書（継続用）の作成を依頼。
- (2) 支給認定申請書に記入し、必要な書類を準備。(⇒2～5ページ)
※ 送付書類を紛失した場合は、保健所で取得されるか県ホームページからダウンロードしてください。
- (3) 申請の書類は、住所地を管轄する保健所に提出。(⇒12ページ)
※ 郵送で申請される場合は、封筒と郵送料は自己負担です。

 提出期間内に申請された場合、更新後の受給者証は、12月上旬から順次発送します。
ただし、変更と同時申請の場合、書類の不備等がある場合は、発送が遅くなります。
12月上旬に更新後の受給者証が届かない場合は、提出した保健所にお問い合わせください。
(提出期間を過ぎて申請された場合、更新後の受給者証の発送は、一層遅くなります。)

 認定の要件を満たさない場合は、受給者証を交付することができない場合があります。

目 次

1	提出期間	1ページ	6	自己負担上限額の特例	9ページ
2	更新手続きの流れ	1ページ		▶(同一保険)世帯内按分	9ページ
3	更新手続きに必要な書類	2ページ		▶人工呼吸器等装着	10ページ
	▶市町国民健康保険の方	2ページ		▶重症患者認定	10ページ
	▶国民健康保険組合の方	3ページ		▶高額かつ長期	10ページ
	▶被用者保険の方	4ページ	7	変更について	11ページ
	▶生活保護受給の方	5ページ		▶疾病追加、重症等	11ページ
4	記入上の留意事項	6ページ		▶保険証、住所など	11ページ
	▶申請書(表面・裏面)	6ページ	8	問合せ先・提出先	12ページ
	▶医療意見書の研究利用	8ページ		※ 様式5「人工呼吸器等装着者証明書」	
5	自己負担上限額	9ページ		※ 様式4「重症患者認定・高額かつ長期」	

3 更新手続きに必要な書類

受診者が加入する医療保険等の種類で、更新手続きに必要な書類が異なります。

まず、受診者の保険証を確認のうえ、必要な書類を準備してください。

提出書類がA4サイズよりも小さい場合は、A4サイズの紙に貼って提出してください。

▶ 市町国民健康保険の場合 (〇〇市国民健康保険、〇〇町国民健康保険など)

全員が提出する書類	
<input type="checkbox"/>	①小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書 同封 ・記入上の留意事項を参考に、必要事項を記入してください。(⇒6 ページ) (申請書には表面と裏面があります)
<input type="checkbox"/>	②医療意見書 (継続用) ・小児慢性特定疾病指定医に作成を依頼してください。(文書料は自己負担) ・意見書の作成には時間がかかるので、早めに指定医へ依頼してください。 ▶ R6 年 4 月から、成長ホルモン治療用意見書は不要です。(疾病の意見書のみ) ※医療意見書の様式は、小児慢性特定疾病情報センターのホームページからダウンロードできます。
<input type="checkbox"/>	③保険証のコピー※ ・「受診者」、「受診者と同じ医療保険に加入する 16 歳以上の方全員」
<input type="checkbox"/>	④小児慢性特定疾病医療受給者証・自己負担上限額管理票のコピー ・自己負担上限額管理票の提出がない場合は、特例(高額かつ長期)の認定ができない場合があります。

※ マイナ保険証のみをお持ちの場合、保険者が発行する「資格確認証」又は「資格情報のお知らせ」か、マイナポータルから印刷できる「医療保険資格情報」を、必要な方全員分提出してください。

該当者のみ提出する書類	
令和 6 年度 市町村民税課税証明書【原本】	・受診者と同じ医療保険に加入する 16 歳以上の方で、 <u>個人番号(マイナンバー)未提出の方</u> 。 *未提出の方が、今回、マイナンバーを提出された場合は、省略可。
特 例	(同一保険)世帯内按分 ・受診者と同じ医療保険の世帯内に、 <u>受診者以外で「小児慢性特定疾病」「指定難病」</u> の受給者がいる場合は、 <u>該当者の受給者証のコピー</u> を提出してください。(⇒9 ページ)
	【様式 5】 人工呼吸器等装着者証明書 ・人工呼吸器もしくは体外式補助人工心臓を装着し、様式 5 の基準に該当する場合は、 <u>指定医と相談のうえ指定医に作成を依頼</u> してください。(⇒9 ページ)
	【様式 4】 重症患者認定 ・様式 4「重症度基準」に該当する場合は、 <u>指定医と相談のうえ申請者が記入し、症状等を確認</u> することができる書類を提出してください。(医療意見書など) (⇒10 ページ)
【様式 4】 高額かつ長期 ・様式 4「高額かつ長期」に該当する場合は、 <u>申請者が記入し、医療費の総額を確認</u> することができる書類を提出してください。(自己負担上限額管理票など) (⇒10 ページ)	

注意事項	
①申請書の「申請者」	・受診者が 18 歳以上の場合は、「受診者」 ・受診者が 18 歳未満の場合は、「保護者」又は「世帯主」
③新たに市町国民健康保険へ加入	・まだ変更申請をしていない場合は、受診者世帯全員の住民票(続柄)が必要。
【様式 4】【様式 5】	・この案内末頁に掲載の様式を取り外す又はコピーして使用するか、県ホームページからダウンロードしてください。

▶ 国民健康保険組合の場合 (〇〇建設国民健康保険組合、〇〇医師国民健康保険組合など)

全員が提出する書類	
□	①小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書 同封 ・記入上の留意事項を参考に、必要事項を記入してください。(⇒6 ページ) (表面と裏面があります)
□	②医療意見書 (継続用) ・小児慢性特定疾病指定医に作成を依頼してください。(文書料は自己負担) ・意見書の作成には時間がかかるので、早めに指定医へ依頼してください。 ▶ R6 年 4 月から、成長ホルモン治療用意見書は不要です。(疾病の意見書のみ) ※医療意見書の様式は、小児慢性特定疾病情報センターのホームページからダウンロードできます。
□	③保険証のコピー※ ・「受診者」、「受診者と同じ医療保険に加入する 16 歳以上の方全員」
□	④小児慢性特定疾病受給者証・自己負担上限額管理票のコピー ・自己負担上限額管理票の提出がない場合は、特例(高額かつ長期)の認定ができない場合があります。
□	⑤令和 6 年度 市町村民税課税証明書【原本】 ・受診者と同じ医療保険に加入する 16 歳以上の方全員

※ マイナ保険証のみをお持ちの場合、保険者が発行する「資格確認証」又は「資格情報のお知らせ」か、マイナポータルから印刷できる「医療保険資格情報」を、必要な方全員分提出してください。

該当者のみ提出する書類			
特 例	(同一保険)世帯内按分	・受診者と同じ医療保険の世帯内に、 <u>受診者以外で</u> 「小児慢性特定疾病」「指定難病」の受給者がいる場合は、該当者の受給者証のコピーを提出してください。(⇒9 ページ)	
	【様式 5】 人工呼吸器等装着者証明書	・人工呼吸器もしくは体外式補助人工心臓を装着し、様式 5 の基準に該当する場合は、 <u>指定医と相談のうえ指定医に作成を依頼</u> してください。(⇒9 ページ)	
	【様式 4】	重症患者認定	・様式 4「重症度基準」に該当する場合は、 <u>指定医と相談のうえ申請者が記入し</u> 、症状等を確認することができる書類を提出してください。(医療意見書など) (⇒10 ページ)
		高額かつ長期	・様式 4「高額かつ長期」に該当する場合は、 <u>申請者が記入し</u> 、医療費の総額を確認することができる書類を提出してください。(自己負担上限額管理票など) (⇒10 ページ)

注意事項	
①申請書の「申請者」	・受診者が 18 歳以上の場合は、「受診者」 ・受診者が 18 歳未満の場合は、「被保険者(医療保険の加入者)」
⑤市町村民税課税証明書	・医療保険者である国民健康保険組合が、高額医療費の適用区分を決定するために必要なので、必ず提出してください。
【様式 4】【様式 5】	・この案内末頁に掲載の様式を取り外す又はコピーして使用するか、県ホームページからダウンロードしてください。

▶ 被用者保険の場合 (全国健康保険協会〇〇支部、〇〇健康保険組合、〇〇共済組合など)

全員が提出する書類		
<input type="checkbox"/>	①小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書 <input type="checkbox"/> 同封	・記入上の留意事項を参考に、必要事項を記入してください。(⇒6 ページ) (表面と裏面があります)
<input type="checkbox"/>	②医療意見書 (継続用)	・小児慢性特定疾病指定医に作成を依頼してください。(文書料は自己負担) ・意見書の作成には時間がかかるので、早めに指定医へ依頼してください。 ▶ R6 年 4 月から、成長ホルモン治療用意見書は不要です。(疾病の意見書のみ) ※医療意見書の様式は、小児慢性特定疾病情報センターのホームページからダウンロードできます。
<input type="checkbox"/>	③保険証のコピー※	・「受診者」、「被保険者(医療保険の加入者)」 * 受診者の保険証に被保険者氏名の記載があれば、被保険者の保険証は省略可。
<input type="checkbox"/>	④小児慢性特定疾病受給者証・自己負担上限額管理票のコピー	・自己負担上限額管理票の提出がない場合は、特例(高額かつ長期)の認定ができない場合があります。

※ マイナ保険証のみをお持ちの場合、保険者が発行する「資格確認証」又は「資格情報のお知らせ」か、マイナポータルから印刷できる「医療保険資格情報」を、必要な方全員分提出してください。

該当者のみ提出する書類		
令和 6 年度 市町村民税課税証明書【原本】		・被保険者が市町村民税非課税の場合は、「被保険者分」を提出してください。
特 例	(同一保険)世帯内按分	・受診者と同じ医療保険の世帯内に、 <u>受診者以外で</u> 「小児慢性特定疾病」「指定難病」の受給者がいる場合は、該当者の受給者証のコピーを提出してください。 (⇒9 ページ)
	【様式 5】 人工呼吸器等装着者証明書	・人工呼吸器もしくは体外式補助人工心臓を装着し、様式 5 の基準に該当する場合は、 <u>指定医と相談のうえ指定医に作成を依頼</u> してください。 (⇒9 ページ)
	【様式 4】 重症患者認定	・様式 4「重症度基準」に該当する場合は、 <u>指定医と相談のうえ申請者が記入</u> し、症状等を確認することができる書類を提出してください。(医療意見書など) (⇒10 ページ)
	【様式 4】 高額かつ長期	・様式 4「高額かつ長期」に該当する場合は、 <u>申請者が記入</u> し、医療費の総額を確認することができる書類を提出してください。(自己負担上限額管理票など) (⇒10 ページ)

注意事項	
①申請書の「申請者」	・受診者が 18 歳以上の場合は、「受診者」 ・受診者が 18 歳未満の場合は、「被保険者(医療保険の加入者)」
③保険証の変更	・勤務先が同じでも、保険証の記号や番号が変更になった場合は、変更申請が必要になります。
⑤市町村民税課税証明書	・医療保険者である被用者保険が、高額医療費の適用区分を決定するために必要なので、必ず提出してください。
【様式 4】【様式 5】	・この案内末頁に掲載の様式を取り外す又はコピーして使用するか、県ホームページからダウンロードしてください。

▶ 生活保護受給者等の場合 (生活保護受給者、中国残留邦人等支援給付など)

全員が提出する書類	
□	①小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書 同封 ・記入上の留意事項を参考に、必要事項を記入してください。(⇒6 ページ) (表面と裏面があります)
□	②医療意見書 (継続用) ・小児慢性特定疾病指定医に作成を依頼してください。(文書料は自己負担) ・意見書の作成には時間がかかるので、早めに指定医へ依頼してください。 ▶ R6 年 4 月から、成長ホルモン治療用意見書は不要です。(疾病の意見書のみ) ※医療意見書の様式は、小児慢性特定疾病情報センターのホームページからダウンロードできます。
□	③生活保護受給者証等 ・生活保護受給の世帯であることを証明する書類
□	④小児慢性特定疾病受給者証・自己負担上限額管理票のコピー ・自己負担上限額管理票の提出がない場合は、特例(高額かつ長期)の認定ができない場合があります。

該当者のみ提出する書類	
特 例	(同一保険)世帯内按分 ・受診者と同じ医療保険の世帯内に、 <u>受診者以外で</u> 「小児慢性特定疾病」「指定難病」の受給者がいる場合は、 <u>該当者の受給者証のコピー</u> を提出してください。(⇒9 ページ)
	【様式 5】 人工呼吸器等装着者証明書 ・人工呼吸器もしくは体外式補助人工心臓を装着し、様式 5 の基準に該当する場合は、 <u>指定医と相談のうえ指定医に作成を依頼</u> してください。(⇒9 ページ)
	【様式 4】 重症患者認定 ・様式 4「重症度基準」に該当する場合は、 <u>指定医と相談のうえ申請者が記入</u> し、症状等を確認することができる書類を提出してください。(医療意見書など) (⇒10 ページ)
	【様式 4】 高額かつ長期 ・様式 4「高額かつ長期」に該当する場合は、 <u>申請者が記入</u> し、医療費の総額を確認することができる書類を提出してください。(自己負担上限額管理票など) (⇒10 ページ)

注意事項	
①申請書の「申請者」	・受診者が 18 歳以上の場合は、「受診者」 ・受診者が 18 歳未満の場合は、「保護者」又は「世帯主」
【様式 4】【様式 5】	・この案内末頁に掲載の様式を取り外す又はコピーして使用するか、県ホームページからダウンロードしてください。

4 記入上の留意事項

同封の「更新用の支給認定申請書【様式 1-2】」を確認し、表面・裏面に記入してください。

なお、表面の「受診者」欄に直近の申請情報を印字していますが、空欄には必要事項を記入し、印字部分に変更があれば赤字等で修正し、変更が分かる書類を添付してください。(⇒11 ページ)

申請書（表面）

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書 1-2 [<input type="checkbox"/> 更新 <input type="checkbox"/> 変更 <input type="checkbox"/> 転入					
受診者	ふりがな			生年月日	受給者番号 (転入を除く)
	氏名			平・令 年 月 日	
	住所	〒 -			
	電話番号	※			
	医療保険	保険者名	被保険者証の記号・番号		
病名					
該当する場合は <input checked="" type="checkbox"/> 等を記入	自己負担上限額の特例	<input type="checkbox"/> 世帯内按分 <input type="checkbox"/> 人工呼吸器等装着 <input type="checkbox"/> 重症患者認定 <input type="checkbox"/> 高額かつ長期			
		種別	受給者番号 (右つめ)	受給	
	変更事項 <small>右記以外は、記載事項変更届で申請</small>	<input type="checkbox"/> 特例の追加及び解除 (新たに追加・解除する場合。) <input type="checkbox"/> 支給認定基準世帯員 (申請者や保険等の変更で変わる場合。例: 被用者保険 ⇄) <input type="checkbox"/> その他			
		変更 (発生) 年 月 日	年		
厚生労働大臣 様 提出した医療意見書の情報が、別紙「小児慢性特定疾病の医療費助成の申請における医療意見書情報の関する説明」のとおり、①厚生労働省データベースに登録されること、②研究機関等の第三者に提供され、に関する創薬の研究開発等に利用されることに <input type="checkbox"/> 同意します <input type="checkbox"/> 同意しません。 ※チェックがない場合は同意					
広島県知事 様 小児慢性特定疾病医療費支給認定の申請に当たり、次の事項に同意します。 ・申請内容が、保健所の保健指導 (集団保健指導を含む)、市町が作成する災害対策基本法に規定する避難行及び個別避難計画の基礎資料として使用されること。 ・災害時、個人情報の慎重な取扱いが必要な受診者及び世帯員 (DV 被害者等) の氏名、住所及び生年月日は、安否不明者の情報として公表しないようにするため、県、県警及び市町で使用されること。 ・私又は世帯員 (以下「世帯員ら。’) の医療保険上の所得区分を、広島県が世帯員らの加入する医療保険者から必要がある場合には、世帯員らの個人番号を特定すること。 ・世帯員らの個人番号から、世帯員らの課税状況及び収入を調査し、自己負担上限額を決定すること。					
年 月 日 申請者氏名 [受診者との続 <small>申請者氏名は、受診者が18歳未満の場合は、被保険者 (被用者保険・国保組合) 又は受診者が18歳以上の場合は、受診者本人になります。</small>					
郵便物の送付先 (受診者住所と異なる場合のみ、記入してください) 〒 - 送付先の電話					

・受診者の生年月日を記入してください。

・特例に該当する場合は、チェックしてください。
 ・世帯内按分では、必要事項を記入してください。
 ・チェックがない場合は対象外となります。

・変更事項がある場合は、チェックしてください。
 ・変更の前後欄に、必要事項を記入し、確認できる書類を添付してください。
 ・更新申請までに、印字部分を変更申請している場合は、その旨を記入してください。

・別紙「医療意見書の利用に関するご説明」(⇒8 ページ)を参考に、同意の有無について、チェックしてください。

・申請者名は、受診者の年齢と医療保険によって定めがあります。
 ・必ず事前に確認のうえ、記入してください。

申請書（裏面）

・申請者は、申請者欄に記入してください。

・氏名や生年月日など、必ず記入してください。

・住所は、上部*を参考に1/1時点で住民票のある（市町村民税を納めた）市町村を記入してください。

・市町村民税の状況など、該当項目にチェックをしてください。

・すべての支給認定基準世帯員の方が「非課税」の場合は、「収入に関する申し立て」を確認し、該当項目にチェックをしてください。

・「低所得Ⅰ」に該当する場合は、収入の種類及び年間収入額等を記入し、金額のわかる書類を添付してください。また、「③その他収入」がない場合は「受給なし」にチェックをしてください。

・ただし、マイナンバーで情報連携の結果、「課税」であった場合は、課税状況に基づいて、階層を決定します。

支給認定基準世帯員（受診者の医療保険を確認のうえ、記入してください。）

- ▶ 市町国保の方：住民票上の世帯で、受診者と同じ医療保険に加入する16歳以上の方全員
- ▶ 国保組合の方：住民票が異なる場合も含めて、受診者と同じ医療保険に加入する16歳以上の
- ▶ 上記以外の方：住民票が異なる場合も含めて、被保険者（医療保険の加入者）

*受診者の記入は不要です。（ただし、受診者が18歳以上の場合は、申請者欄に記入してください。）
 *新たに支給認定基準世帯員になった方は、マイナンバーを確認することができる資料を提出してください。
 *住所は、申請月が1～6月の場合は前年の1月1日、7～12月の場合は今年の1月1日の住所地を記入

支給認定基準世帯員			受診者との続柄	市町村民税
申請者	氏名			<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 非課税 <input type="checkbox"/> 課税
	生年月日	昭・平・令 年 月 日		<input type="checkbox"/> 被保険者 <input type="checkbox"/>
	住所	都道府県 市区町村		
1	氏名			<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 非課税 <input type="checkbox"/> 課税
	生年月日	昭・平・令 年 月 日		
	住所	都道府県 市区町村		
2	氏名			<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 非課税 <input type="checkbox"/> 課税
	生年月日	昭・平・令 年 月 日		
	住所	都道府県 市区町村		
3	氏名			<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 非課税 <input type="checkbox"/> 課税
	生年月日	昭・平・令 年 月 日		
	住所	都道府県 市区町村		
4	氏名			<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 非課税 <input type="checkbox"/> 課税
	生年月日	昭・平・令 年 月 日		
	住所	都道府県 市区町村		
5	氏名			<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 非課税 <input type="checkbox"/> 課税
	生年月日	昭・平・令 年 月 日		
	住所	都道府県 市区町村		

収入に関する申し立て（市町村民税が非課税の世帯の方は、次のいずれかにチェックしてください）

- 申請者（受診者が18歳以上の場合は本人）の年間収入額は、80万円を超えるため低所得Ⅱ（自己負担上限額2,500円）に該当します。（下欄は記入不要）
- 申請者（受診者が18歳以上の場合は本人）の年間収入額は、80万円以下のため、低所得Ⅰ（自己負担上限額1,250円）に該当します。
 ↓ 年間収入額は、下欄①～③合計額のとおりです。（下欄に記入及び関係書類を添付）

収入の種類		円
① 市町村民税非課税証明書の合計所得金額		円
② 公的年金収入額		円
③ その他収入（該当収入に○を付け、年金証書や給付通知書など、受領額の方の書類のコピーを添付）		円
<input type="checkbox"/> 受給なし 特別障害者手当 特別児童扶養手当 障害基礎年金 障害共済年金 遺族厚生年金 経過的福祉手当 特別障害給付金 障害児福祉手当 障害厚生年金 遺族基礎年金 遺族共済年金 障害補償給付		
①～③の合計額		円

※ 年間収入額は、「①合計所得金額」「②公的年金収入額」「③その他収入」を合計した額です。
 ※ 上記にチェックがない場合や個人番号を利用して年収額が80万円を超えることが確認できた場合は、低所得Ⅱ（自己負担上限額2,500円）と認定します。

小児慢性特定疾病の医療費助成の申請における医療意見書情報の研究等への利用に関する説明

本同意書に関する説明

小児慢性特定疾病の患者に対する良質かつ適切な医療支援の実施のため、当該疾病の程度が一定以上である者等に対し、申請に基づき医療費助成を行っています。

申請時に提出していただく「医療意見書」は、医療費助成の対象となるか否かの審査に用いられますが、加えて、同意をいただいた方については、記載されている情報を厚生労働省のデータベースに登録し、小児慢性特定疾病に関する創薬の研究開発や政策立案等にも活用させていただきます。

本紙をお読みいただき、医療意見書の情報が、①厚生労働省のデータベースに登録されることや、②研究機関等の第三者に提供され、小児慢性特定疾病に関する創薬の研究開発等に利用されることに同意いただける場合は、申請書の「同意します」にチェックしてください。

また、同意をいただいた後も、その同意を撤回することができます。同意時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回することも可能です。

なお、同意については任意であり、同意されない場合も医療費助成の可否に影響を及ぼしません。

データベースに登録される情報と個人情報保護

厚生労働省のデータベースに登録される情報は、医療意見書に記載された項目です。

医療意見書については、以下のURLをご参照ください。

<https://www.shouman.jp/disease/download>

厚生労働省のデータベースは、個人情報保護に十分配慮して構築しています。データベースに登録された情報を研究機関等の第三者に提供するに当たっては、厚生労働省の審議会における審議を行います。

患者個人を識別することができない「匿名加工」を行うため、患者個人の氏名や住所等の情報は第三者に提供されません。提供した情報を活用した研究成果は公表されますが、その際にも個人が特定される情報が掲載されることはありません。

また、提供された情報を活用する企業等に対しては、情報漏洩防止のための安全管理措置等の情報の取扱いに関する義務が課されます。義務違反の場合には、厚生労働大臣による立入検査や是正命令が行われるとともに、情報の不適切利用等に対して罰則があります。

臨床研究等の実施に関して協力を求める場合は、改めて、それぞれの研究者等から主治医を介して説明が行われ、皆様の同意を得ることになります。

データベースに登録された情報の活用方法

厚生労働省のデータベースに登録された情報は、

- ① 国や地方公共団体が、小児慢性特定疾病対策の企画立案に関する調査
- ② 大学等の研究機関が、小児慢性特定疾病児童等の良質かつ適切な医療の確保や療養生活の質の維持向上に資する研究
- ③ 民間事業者が、小児慢性特定疾病児童等の医療・福祉分野の研究開発に資する分析等を行う場合に活用されます。
例えば、製薬企業等が、創薬のために開発したい治療薬の対象患者の概要把握（重症度等の経過・治験の実行可能性等）や治験で使用する指標の検討等に活用することが想定されます。

同意の撤回

同意をいただいた後も、情報の登録や、登録された情報の研究機関等の第三者への提供・利用について、同意を撤回することができます。いただきました同意の撤回書を踏まえて、厚生労働省において速やかに対応いたします。必要な手続きは、厚生労働省のホームページを確認してください。

同意撤回後に、その情報が第三者に提供されることはありませんが、既に情報を提供している場合等には、その情報は削除できませんので了承ください。

なお、同意の撤回は、同意書に署名した方が代理人の場合は、原則として当該代理人の方の署名をお願いします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回する場合においては、この限りではありません。

5 自己負担上限額

月額自己負担上限額は、市町村民税や所得の状況に基づいて決定します。

認定を受けた疾患の医療費（医療機関や調剤薬局等）の自己負担額は、3割から2割に減額され、1か月の医療費の支払いは自己負担上限額までになります。

医療機関等の利用時には、必ず、窓口へ受給者証を提示し、医療費の支払いは受給者証の自己負担上限額管理票で管理します。

(単位:円)

階層区分		階層区分の基準		月額自己負担上限額(負担割合:2割、外来+入院)		
				一般	重症 又は 高額かつ長期	人工呼吸器 等装着者
A	生活保護	—		0		
B	低所得Ⅰ	市町村民税 非課税世帯	申請者収入 80 万円以下	1,250		500
C	低所得Ⅱ		申請者収入 80 万円超	2,500		
D	一般所得Ⅰ	市町村民税 課税世帯	課税以上 7.1 万円未満	5,000	2,500	
E	一般所得Ⅱ		7.1 万円以上 25.1 万円未満	10,000	5,000	
F	上位所得		25.1 万円以上	15,000	10,000	
入院時の食事療養費				1/2 自己負担		

6 自己負担上限額の「特例」

認定を受けた疾病の状況が、特例に該当する場合は、申請書の「自己負担上限額の特例欄」に チェックし、その状況等を具体的に確認することができる書類を提出してください。

申請月の翌月から、自己負担上限額が軽減される場合があります。

(1) (同一保険)世帯内按分

受診者と同一医療保険の方で、受診者の他に「小児慢性特定疾病」「指定難病」の受給者証をお持ちの方があれば、申請書に受給者氏名と受給者番号を記入し、受給者証のコピーを添えて、申請してください。自己負担上限額が按分され、各受給者の上限額が減額されます。

例) 受診者 A さん(小児慢性)、同一医療保険の B さん(指定難病)など

※ B さんが別の医療保険に加入した場合、按分は解除になります。

(2) 人工呼吸器等装着者

認定を受けた疾病の状態が、次の「ア」・「イ」を共に満たす場合は、指定医にご相談のうえ、「人工呼吸器等装着者証明書【様式5】」を作成してもらい、申請してください。

自己負担上限額が軽減されます。

対象者	「ア」・「イ」を共に満たす場合 ア おおよそ 24 時間継続して、「人工呼吸器」又は「体外補助人工心臓等」が必要で、かつ、1 年以内に離脱の見込みがない方 イ 食事や移乗等の生活状況において、「部分介助」又は「全介助」が必要な方
必要書類	・ 人工呼吸器等装着者証明書【様式5】

(3) 重症患者認定

認定を受けた疾病の状態等が、次の「基準①」又は「基準②」のいずれかに該当する場合は、指定医にご相談のうえ、「重症患者認定申請書【様式4】」の“重症度”欄に記入し、申請してください。市町村民税課税世帯の方は、自己負担上限額が軽減されます。

対象者	認定を受けた疾病の状態等が、「基準①」又は「基準②」と認められる場合																								
	<p>基準① 全ての疾病で、次に掲げる部位の症状が6か月以上継続すると認められる場合。</p> <p>【対象部位】 「眼」、「聴器」、「上肢」、「下肢」、「体幹・脊柱」、「肢体の機能」 ※身体障害者手帳の場合、内部障害（心臓、腎臓、肝臓など）は、対象外です。</p>																								
	<p>基準② 次に掲げる疾患群で、その疾患群の治療状況等に該当する場合。</p> <p>【疾患群】</p> <table border="0"> <tr> <td>第1表</td> <td>悪性新生物</td> <td>第2表</td> <td>慢性腎疾患</td> </tr> <tr> <td>第3表</td> <td>慢性呼吸器疾患</td> <td>第4表</td> <td>慢性心疾患</td> </tr> <tr> <td>第8表</td> <td>先天性代謝異常</td> <td>第11表</td> <td>神経・筋疾患</td> </tr> <tr> <td>第12表</td> <td>慢性消化器疾患</td> <td>第13表</td> <td>染色体・遺伝子に変化を伴う症候群</td> </tr> <tr> <td>第14表</td> <td>皮膚疾患</td> <td>第15表</td> <td>骨系統疾患</td> </tr> <tr> <td>第16表</td> <td>脈管系疾患</td> <td></td> <td></td> </tr> </table> <p>※認定された疾患群（受給者証の病名欄：第〇表）の治療状況等を確認してください。 他の疾患群では、その治療状況等にあてはまっても、対象外です。</p>	第1表	悪性新生物	第2表	慢性腎疾患	第3表	慢性呼吸器疾患	第4表	慢性心疾患	第8表	先天性代謝異常	第11表	神経・筋疾患	第12表	慢性消化器疾患	第13表	染色体・遺伝子に変化を伴う症候群	第14表	皮膚疾患	第15表	骨系統疾患	第16表	脈管系疾患		
第1表	悪性新生物	第2表	慢性腎疾患																						
第3表	慢性呼吸器疾患	第4表	慢性心疾患																						
第8表	先天性代謝異常	第11表	神経・筋疾患																						
第12表	慢性消化器疾患	第13表	染色体・遺伝子に変化を伴う症候群																						
第14表	皮膚疾患	第15表	骨系統疾患																						
第16表	脈管系疾患																								
必要書類	<ul style="list-style-type: none"> ・重症患者認定申告書【様式4】 ・小児慢性特定疾病医療意見書 又は 身体障害者手帳(障害種別・等級)のコピー <p>※具体的に、基準に該当した状態が確認できること。(呼吸管理あり、血液透析実施 など)</p>																								

(4) 高額かつ長期

認定を受けた疾病の「医療費総額（10割）」が、申請月から12か月前までに5万円を超える月が6回以上ある場合は「重症患者認定申請書【様式4】」の“高額かつ長期”欄に記入し、自己負担上限額管理票など、月々の医療費総額がわかる書類を添付のうえ申請してください。

市町村民税課税世帯の方は、自己負担上限額が軽減されます。

「申請する日の属する月（8月申請）から12か月前」の例

前年						今年											
7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
← この期間で、医療費総額5万円を超える月が、6回あれば該当 →																	

「自己負担上限額管理票」の確認か所

月日	指定医療機関名	医療費総額（10割） 自己負担額	自己負担 累積額	徴収印

1か月の医療費総額（10割）を確認し、5万円を超える月が、申請月から12か月前の間に6回以上ある場合。

※確認書類

「自己負担上限額管理票」、又は、「認定疾患の治療内容がわかる領収書等」

7 変更について

受給者証の記載事項等に変更があれば、速やかに保健所へ変更申請を提出してください。

変更していない受給者証を使用すると、医療機関で支払いの際に、指摘を受けることがあります。

変更後の受給者証の有効期間は、申請月の翌月からですが、保険証は記号・番号のみの変更でも医療保険者に高額医療費の適用区分照会が必要なため、交付に1～2か月かかります。

更新申請と変更を同時に行うこともできますが、一層、時間を要する場合があります。

(1) 疾病の追加、疾病の変更

支給申請書【様式1-1】に追加等する疾病の「医療意見書」を添えて申請してください。

全 員	・小児慢性特定疾病医療費支給申請書【様式1-1】 ・医療意見書(変更・追加する疾病分)
該 当 者	・人工呼吸器等装着者証明書【様式5】、重症患者認定申告書【様式4】

(2) 申請者や被保険者の変更、支給認定世帯員の変更、特例の追加等

支給申請書【様式1-2】に変更内容がわかる書類を添えて、申請してください。

全 員	・小児慢性特定疾病医療費支給申請書【様式1-2】 ・変更内容がわかる書類（住民票の原本、保険証のコピーなど）
該 当 者	・人工呼吸器等装着者証明書【様式5】、重症患者認定申告書【様式4】

【参考】上記以外で、医療保険別に必要な保険証コピーと課税証明書の範囲

	保険証のコピー	直近の市町村民税(非)課税証明書
市町国保	住民票上の世帯で、受診者と同じ医療保険の世帯員全員分	不要
国保組合	受診者と同じ医療保険の世帯員全員分	受診者と同じ医療保険の世帯員全員分
被 用 者 保 険	受診者と被保険者(医療保険の加入者)	被保険者が課税 ⇒ 不要
		被保険者が非課税 ⇒ 被保険者分

【参考】新たに支給認定世帯員となり、マイナンバーを提出される場合（A、Bを共に提出）

マイナンバー確認書類・ 申請者の身元確認書類 ※郵送：住民票以外はコピー提出	A 個人番号(マイナンバー)確認書類 マイナンバーカード(裏)、住民票【原本】(世帯全員・マイナンバー入り) B 申請者の身元確認書類(A・イ いずれか) ア 写真付きの身分証明1点：マイナンバーカード(表)、運転免許証 など イ 写真のない身分証明2点：保険証、年金手帳、課税証明書 など
--	---

(3) 住所や氏名、保険証(記号番号のみ)の変更

記載事項変更届【様式11】に変更内容がわかる書類を添えて、申請してください。

全 員	・小児慢性特定疾病医療受給者証等記載事項変更届【様式11】 ・変更内容がわかる書類（住民票の原本、保険証のコピーなど）
-----	--

8 問合せ先・提出先

小児慢性特定疾病医療受給者証に係る申請等は、住所地を管轄する保健所（支所）へ提出してください。郵送で申請される場合は、封筒と郵送料は自己負担となります。

お住まいの市町	問合せ先・提出先	所在地 / 電話
大竹市、廿日市市	西部保健所 (保健課 健康増進係)	〒738-0004 廿日市市桜尾二丁目 2-68 ☎ (0829) 32-1181
安芸高田市、府中町 海田町、熊野町、坂町 安芸太田町、北広島町	西部保健所 広島支所 (保健課 健康増進係)	〒730-0011 広島市中区基町 10-52 (広島県農林庁舎 1階) ☎ (082) 513-5526
江田島市	西部保健所 呉支所 (厚生保健課 保健係)	〒737-0811 呉市西中央一丁目 3-25 ☎ (0823) 22-5400
竹原市、東広島市 大崎上島町	西部東保健所 (保健課 健康増進係)	〒739-0014 東広島市西条昭和町 13-10 ☎ (082) 422-6911
三原市、尾道市 世羅町	東部保健所 (保健課 健康増進係)	〒722-0002 尾道市古浜町 26-12 ☎ (0848) 25-2011
府中市、神石高原町	東部保健所 福山支所 (保健課 健康増進係)	〒720-8511 福山市三吉町一丁目 1-1 ☎ (084) 921-1311
三次市、庄原市	北部保健所 (保健課 健康増進係)	〒728-0013 三次市十日市東四丁目 6-1 ☎ (0824) 63-5181



広島県公式ホームページ

【健康・福祉・子育て>疾病対策課>難病対策】

※各種申請様式は、こちらに掲載しています。

広島県 難病



スマートフォンの方はこちら



小児慢性特定疾病情報センター

小児慢性特定疾病医療費助成制度の概要及び診断基準について

※医療意見書の様式は、こちらに掲載しています。

小児慢性情報センター



スマートフォンの方はこちら

(人工呼吸器等装着者証明書)

ふりがな			生年月日	年 月 日生 (満 歳)
受診者氏名				
受給者証に記載されている疾病名	人工呼吸器			
	体外式補助人工心臓等			
※人工呼吸器の欄に疾病名を記入の場合は、下記①・③に記入。 ※体外式補助人工心臓等の欄に疾病名を記入の場合は、下記②・③に記入。				
① 人工呼吸器の使用について				
<p>(注1) 人工呼吸器装着者とは、気管チューブを介して人工呼吸器を使用している者、鼻マスク又は顔マスクを介して人工呼吸器を使用している者をいう。 (注2) 気管チューブとは口、鼻および気管切開口を介して気管内に留置するチューブ・カニューラをいう。 (注3) 「継続的に施行」とは、連日おおよそ 24 時間継続して装着していることをいう。</p>				
人工呼吸器装着の有無	1. あり(年 月から) 2. なし			
人工呼吸器の使用法 (注2)	1. 気管チューブを介した人工呼吸器使用 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器使用			
施行状況 (注3)	1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3. 未施行			
概ね1年以内に離脱の見込み	1. あり 2. なし			
② 体外式補助人工心臓等の使用について				
<p>(注4) 体外式補助人工心臓等とは、体外式補助人工心臓及び埋込式補助人工心臓をいう。 (注5) 「継続的に施行」とは、連日おおよそ 24 時間継続して装着していることをいう。</p>				
体外式補助人工心臓等の装着の有無	1. あり(年 月から) 2. なし			
体外式補助人工心臓等の装着種類 (注4)	1. 体外式補助人工心臓 2. 埋込式補助人工心臓			
施行状況 (注5)	1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3. 未施行			
概ね1年以内に離脱の見込み	1. あり 2. なし			
③ 生活状況等の評価について				
生活状況の評価	○食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	○更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	○移乗※・屋内での移動	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	○屋外での移動	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	※移乗：ベッドから椅子、車椅子への移動			
	【評価基準】 1. 自立 補装具の使用の有無にかかわらず、通常の発達相当に実施できる 2. 部分介助 「1. 自立」と「3. 全介助」の間 3. 全介助 本人のみでは実施することが困難で、実施のためには全般に介助が必要な状態			
医療機関名				
医療機関所在地				
電話番号 ()				
医師の氏名				
記載年月日 年 月 日				

※人工呼吸器、体外式補助人工心臓等の使用の必要性が受給者証に記載されている疾病によって生じている場合に、本証明書を提出してください。

【留意事項】

(人工呼吸器等装着者証明書)

ふりがな			生年月日	年 月 日生 (満 歳)	
受診者氏名					
受給者証に記載されている疾病名	人工呼吸器		認定基本方針 おおよそ 24 時間継続して、人工呼吸器または人工心臓が必要であり、かつ、概ね 1 年以内に離脱する見込みがないもの (酸素投与の有無は問わない)		
	体外式補助人工心臓等				
注) 人工呼吸器の欄に疾病名を記入の場合は下記①・③に記入。体外式補助人工心臓等の欄に疾病名を記入の場合は下記②・③に記入。					
① 人工呼吸器の使用について					
<small>(注1) 人工呼吸器装着者とは、気管チューブを介して人工呼吸器を使用している者、鼻マスク又は顔マスクを介して人工呼吸器を使用している者をいう。 (注2) 気管チューブとは口、鼻および気管切開口を介して気管内に留置するチューブ・カニューラをいう。 (注3) 「継続的に施行」とは、連日おおよそ 24 時間継続して装着していることをいう。</small>					
人工呼吸器装着の有無	1.あり (年 月から) 2.なし		2 の場合は、不認定		
人工呼吸器の使用状況 (注2)	1.気管チューブを介した人工呼吸器使用 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器使用				
施行状況 (注3)	1.継続的に施行 2.断続的に施行 3.未施行		2 又は 3 の場合は、不認定		
概ね 1 年以内に離脱の見込み	1.あり 2.なし		1 の場合は、不認定		
② 体外式補助人工心臓等の使用について					
<small>(注4) 体外式補助人工心臓等とは、体外式補助人工心臓及び埋込式補助人工心臓をいう。 (注5) 「継続的に施行」とは、連日おおよそ 24 時間継続して装着していることをいう。</small>					
体外式補助人工心臓等の装着の有無	1.あり (年 月から) 2.なし		2 の場合は、不認定		
体外式補助人工心臓等の装着の種類 (注4)	1.体外式補助人工心臓 2.埋込式補助人工心臓				
施行状況 (注5)	1.継続的に施行 2.断続的に施行 3.未施行		2 又は 3 の場合は、不認定		
概ね 1 年以内に離脱の見込み	1.あり 2.なし		1 の場合は、不認定		
③ 生活状況等の評価について					
生活状況の評価	○食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	4 項目すべて 1 の場合は、不認定
	○更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	
	○移乗 (※) ・屋内での移動	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	
○屋外での移動	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助		
	※移乗：ベッドから椅子、車椅子への移動				
	【評価基準】 1. 自立 補装具の使用の有無にかかわらず、通常の発達相当に実施できる 2. 部分介助 1. 自立と 3. 全介助の間 3. 全介助 本人のみでは実施することが困難で、実施のためには全般に介助が必要な状態				
医療機関名					
医療機関所在地					
電話番号 ()					
医師の氏名 記載年月日： 年 月 日					

※人工呼吸器、体外式補助人工心臓等の使用の必要性が受給者証に記載されている疾病によって生じている場合に、本証明書を提出してください。

重症患者認定申告書

高額かつ長期（新規を除く）又は重症度に該当する場合は、該当する項目と添付資料に☑をつけてください。
 なお、重症度に該当する場合は、基準①又は基準②のうち、該当する症状や治療等に○を付けてください。

受診者氏名		受給者番号 (番号は右寄せ)	
<input type="checkbox"/> 高額かつ長期	申請を行う日が属する月以前の12か月以内に、当該支給認定に係る小児慢性特定医療支援（支給認定を受けた月以降のものに限る。）につき医療費総額（健康保険の療養に要する費用の額の算定方法により算定した額）が5万円を超えた月数が、6回以上ある場合。		
添付書類	<input type="checkbox"/> 自己負担上限額管理票 <input type="checkbox"/> その他()		
<input type="checkbox"/> 重症度	基準①、又は、②の状態が、支給認定に係る小児慢性特定疾病に起因すると認められる場合。		
添付書類	<input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病医療意見書 <input type="checkbox"/> 障害年金証明書の写 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳の写		
基準①：すべての疾病に関して、次に掲げる症状の状態うち、1つ以上が概ね6か月以上継続すると認められる場合 （小児慢性特定疾病に起因するものに限る）			
対象の部位	該当に○	症状の状態	
眼		眼の機能に著しい障害を有するもの（視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの、又は、視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの）	
聴器		聴覚の機能に著しい障害を有するもの（両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの）	
上肢		両上肢の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の用を全く廃したもの）	
		両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の全ての指を基部から欠いているもの、又は、両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの）	
下肢		一上肢の機能に著しい障害を有するもの（一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの、又は、一上肢の用を全く廃したもの）	
		両下肢の機能に著しい障害を有するもの（両下肢の用を全く廃したもの） 両下肢を足関節以上で欠くもの	
体幹・脊柱		1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度、又は、立ち上がることができない程度の障害を有するもの（1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら、もしくは、横坐りのいずれもができないもの、又は、臥位、もしくは、座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介護、もしくは、補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの）	
肢体の機能		身体の機能の障害、又は、長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項(目及び聴器を除く。)の症状の状態とも同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの（一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの、又は、四肢の機能が相当程度の障害を残すもの）	
基準②：基準①に該当しない場合であって、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合			
疾患群	該当に○	治療状況等	
01 悪性新生物		転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの	
02 慢性腎疾患		血液透析、又は、腹膜透析（CAPD:持続携帯腹膜透析を含む）を行っているもの	
03 慢性呼吸器疾患		気管切開管理、又は、挿管を行っているもの	
04 慢性心疾患		人工呼吸管理、又は、酸素療法を行っているもの	
08 先天性代謝異常		発達指数 もしくは 知能指数が20以下、又は、一歳以上の児童で寝たきりのもの	
11 神経・筋疾患		発達指数 もしくは 知能指数が20以下、又は、一歳以上の児童で寝たきりのもの	
12 慢性消化器疾患		気管切開管理 もしくは 挿管を行っているもの、 三か月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの、又は、肝不全状態にあるもの	
13 染色体・遺伝子に変化を伴う症候群		この表の他の項の治療状況等の状態に該当するもの	
14 皮膚疾患		発達指数 もしくは 知能指数が20以下、又は、一歳以上の児童で寝たきりのもの	
15 骨系統疾患		気管切開管理 もしくは 挿管を行っているもの、又は、一歳以上の児童で寝たきりのもの	
16 脈管系疾患		気管切開管理 もしくは 挿管を行っているもの、又は、一歳以上の児童で寝たきりのもの	

