

# 小児慢性特定疾病医療費助成制度

## 申請の手引き

(令和8年1月改定版)

小児慢性特定疾病医療費助成を申請される方は、この手引きをお読みいただき、申請してください。

### 【注意事項】

- ・医療費助成を希望される方は、申請書にすべての書類を添えて、お住まいの地域を管轄する保健所に提出してください。
- ・支給認定となった場合、原則診断日まで遡って医療受給者証を交付しますが、申請受付から受給者証の交付まで、3か月程度かかります。
- ・奈良市に在住の方は、申請先が奈良市となりますので、ご注意ください。



奈良県

## 小児慢性特定疾病の医療費助成制度について

厚生労働省が指定している801疾病に罹患している児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上である者の保護者に対し、医療費助成を行います。ただし、所得に応じた自己負担があります。

### ◆対象者

1. 慢性に経過する疾患であること
2. 生命を長期にわたって脅かす疾患であること
3. 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患であること
4. 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であること

以上の4項目に合致する801疾病となります。これらの疾病の状態が一定程度以上であることが必要となります。要件を満たしているかどうかを指定医とご相談のうえ、申請してください。

### ◆小児慢性特定疾病対象疾病一覧

「小児慢性特定疾病情報センター」ホームページ

<http://www.shouman.jp/>

### ◆医療費助成の対象及び認定期間

〈助成の対象〉

- ・医療機関が所在する都道府県等が「指定医療機関」として指定した病院、診療所、薬局、訪問看護事業所で治療を受けたときの医療費。

ただし、助成が認められている小児慢性特定疾病に附随して発生する医療に限ります。

〈支給期間〉

- ・指定医が疾病の状態の程度を満たしていると診断した日から翌年の3月31日まで。ただし、11月1日以降に申請を受付したものは、翌年度の3月31日まで。

※ 毎年、継続の申請手続きが必要です。

# 小児慢性特定疾病の支給開始日の考え方について

## 〈認定開始日の考え方〉

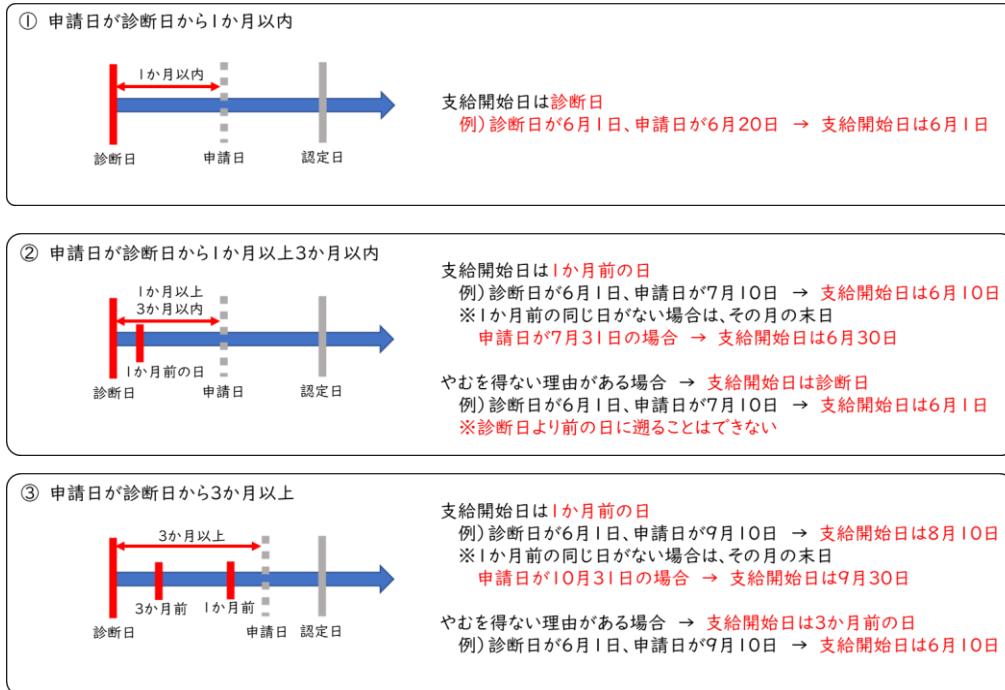
令和5年10月1日より、支給の開始日についての取り扱いが以下のとおり変更されました。

次の①、②のうち、遅い日まで遡ることができます。

①指定医が疾病の状態の程度を満たしていると診断した日

※申請書に添付の医療意見書に記載されている診断年月日

②申請日（申請に必要な書類のすべてを保健所に提出した日）から原則1か月前の日、ただし、医師が医療意見書の作成に期間を要したなど、やむを得ない理由があるときは最長3か月前の日



## 〈申請方法〉

支給開始日の遡りを希望される場合は、申請書の「小児慢性特定疾病医療費の支給を開始することが適當と考えられる年月日」欄に記載してください。遡りを希望されない場合は同欄に「申請日」または、「希望しない」旨を記載してください。

## 小児慢性特定疾病の支給認定申請手続きについて

申請窓口は、原則として申請者の住民票の住所地（市町村）を管轄する保健所です。保健所では添付書類等のコピーはできませんので、提出までにご自身でご準備ください。

### I. 新規申請にあたり全員に提出いただく書類

個人番号（マイナンバー）を利用した情報連携による手続き（一部提出書類の省略）が基本となります。

※市町村民税が未申告の場合は「(非)課税証明書」の情報連携はできません。（P 6をご確認ください。）

未申告のまま申請された場合は、「上位所得」に区分されます。

必要書類	注意事項				
1 小児慢性特定疾病 医療費支給認定申請書 (裏面の世帯調書も記載してください)	<p>申請書の用紙は保健所にあります。 また、県健康推進課のホームページからもダウンロードできます。 ※以下の方について個人番号（マイナンバー）の記載が必要です。 別紙「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請における個人番号（マイナンバー）の提出について」のP2～3をご確認ください。</p> <table border="1"><tr><td>国民健康保険 国民健康保険組合</td><td>受診者と同じ医療保険に加入している方 及び世帯全員分</td></tr><tr><td>被用者保険 (協会健保、健保組合、共済等)</td><td>受診者及び被保険者分</td></tr></table>	国民健康保険 国民健康保険組合	受診者と同じ医療保険に加入している方 及び世帯全員分	被用者保険 (協会健保、健保組合、共済等)	受診者及び被保険者分
国民健康保険 国民健康保険組合	受診者と同じ医療保険に加入している方 及び世帯全員分				
被用者保険 (協会健保、健保組合、共済等)	受診者及び被保険者分				
2 医療意見書（新規申請用） ※疾病ごとに異なります。 ※記載日が保健所受付日より3ヶ月以内のものに限ります。	<p>医療意見書の作成は都道府県等が指定した医師に限られます。作成を依頼される場合は、事前に健康推進課ホームページで確認してください。 医療意見書の様式は「小児慢性特定疾病情報センター」ホームページよりダウンロードできます。 ※原則として診断日が認定開始日となります。</p>				
3 申請者の本人（住所）確認書類	申請者の住所が確認できる書類（受診者と住所が異なる場合は受診者の分も必要）で、公的機関が発行したもの（住民票、運転免許証の写し、マイナンバーカード（表面）のいずれか）。				
4 個人番号（マイナンバー）関係書類 (番号確認・身元確認書類)	別紙「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請における個人番号（マイナンバー）の提出について」をご確認ください。				

※個人番号（マイナンバー）を利用した情報連携による手続きを希望しない／できない方については次ページ以降をご確認ください。

2. 個人番号（マイナンバー）を利用した情報連携による手続きを①希望しない／②できない方が追加で提出いただく書類

① 個人番号（マイナンバー）を利用した情報連携による手続きを希望しない方

必要書類	注意事項	
1 ○医療保険の加入状況を確認できる書類のコピー ※確認書類については、P 8.9をご確認ください。 ※A4 サイズでコピーいただいた方は貼付用紙への貼付は不要です。	国民健康保険 国民健康保険組合	受診者と同じ医療保険に加入している全員分
	被用者保険 (協会健保、健保組合、共済等)	受診者分+被保険者分 (受診者分で被保険者の名前が確認できる場合は、受診者分のみで可)
2 ○住民票 ※保健所受付日から3ヶ月以内に発行されたもの	国民健康保険 国民健康保険組合	世帯全員分 (続柄が記載されたもの)
	被用者保険 (協会健保、健保組合、共済等)	不要
3 現年度分の市町村民税（非）課税証明書または特別徴収税額決定通知書のコピー等 ※特別徴収税額決定通知書のコピーを提出される場合は申し立てが必要です。 ※（非）課税証明書は保健所受付日から3ヶ月以内に発行されたもの ※原則、4月～6月の間に申請する場合は前年度分、7月～3月の間に申請する場合は今年度分の証明書を提出してください。 ※国保組合の方または被用者保険（非課税）の方について、7月に申請する場合、前年度分と本年度分の証明書が必要です。	国民健康保険 国民健康保険組合	受診者と同じ医療保険に加入している全員分 ※義務教育を修了していない者で収入がない場合は省略可（近畿税理士国民健康保険組合・建設連合国民健康保険組合の場合は「申出書」の提出が必要）
	被用者保険 (協会健保、健保組合、共済等)	被保険者分 ※被保険者が非課税で、受診者が18歳以上の場合は、受診者の課税証明書も必要です。 ※被保険者が18歳未満で非課税の場合、申請者の課税証明書が必要です。
	※国民健康保険組合に加入の方及び被用者保険に加入していて、被保険者が非課税の方は課税証明書が必要です（特別徴収税額決定通知書のコピーは不可）。 ※市町村民税非課税世帯のうち、保護者又は受診者本人の収入金額が80万9千円以下で、「遺族年金、障害年金、寡婦年金、特別児童扶養手当等」の給付を受けている場合は、前年分の振込通知書のコピー等が必要です。	

→次のページへ続きます

② 個人番号（マイナンバー）を利用した情報連携による手続きができない方

【マイナンバーカードの健康保険証利用の登録をしていない方】

→ 「医療保険の加入状況を確認できる書類」の省略ができません。以下の書類の提出が必要です。

必要書類	注意事項	
○医療保険の加入状況を確認できる書類のコピー  ※確認書類については、P 7をご確認ください。 ※A4 サイズでコピーいただいた方は貼付用紙への貼付は不要です。	国民健康保険 国民健康保険組合	受診者と同じ医療保険に加入している全員分
	被用者保険 (協会健保、健保組合、共済等)	受診者分+被保険者分 (受診者分で被保険者の名前が確認できる場合は、受診者分のみで可)

【加入する医療保険が国民健康保険組合の方】

【加入する医療保険が被用者保険で、被保険者が非課税の方】

【市町村民税が未申告の方（未申告のまま情報連携希望で申請された場合は、「上位所得」に区分されます。）】

→上記のいずれかに該当する場合、「市町村民税（非）課税証明書」の省略ができません。

以下の書類の提出が必要です。

必要書類	注意事項	
現年度分の市町村民税（非）課税証明書または特別徴収税額決定通知書のコピー等  ※特別徴収税額決定通知書のコピーを提出される場合は申し立てが必要です。 ※（非）課税証明書は保健所受付日から3ヶ月以内に発行されたもの ※原則、4月～6月の間に申請する場合は前年度分、7月～3月の間に申請する場合は今年度分の証明書を提出してください。 ※国保組合の方または被用者保険（非課税）の方が、7月に申請する場合、前年度分と本年度分の証明書が必要です。	国民健康保険 国民健康保険組合	受診者と同じ医療保険に加入している全員分  ※義務教育を修了していない者で収入がない場合は省略可（近畿税理士国民健康保険組合・建設連合国民健康保険組合の場合は「申出書」の提出が必要）
	被用者保険 (協会健保、健保組合、共済等)	被保険者分  ※被保険者が非課税で、受診者が18歳以上の場合は、受診者の課税証明書も必要です。 ※被保険者が18歳未満で非課税の場合、申請者の課税証明書が必要です。

※国民健康保険組合に加入の方及び被用者保険に加入していて、被保険者が非課税の方は課税証明書が必要です（特別徴収税額決定通知書のコピーは不可）。

※市町村民税非課税世帯のうち、保護者又は受診者本人の収入金額が80万9千円以下で、「遺族年金、障害年金、寡婦年金、特別児童扶養手当等」の給付を受けている場合は、前年分の振込通知書のコピー等が必要です。

※血友病等の患者の方は、原則として「住民票」および「現年度分の市町村民税（非）課税証明書または特別徴収税額決定通知書のコピー等」の書類は提出不要です。

ただし、「社会保険加入者で被保険者が非課税の場合」及び「国民健康保険組合」に加入されている方は「市町村民税（非）課税証明書」の提出が必要です。

なお、血友病等の患者とは、申請する疾病が、「血友病A、血友病B、先天性フィブリノーゲン欠乏症、先天性プロトロンビン欠乏症、第V因子欠乏症、第VII因子欠乏症、第X因子欠乏症、第XI因子欠乏症、第XII因子欠乏症、第XIII因子欠乏症、フォンワイルブランド病」の方です。

### 3. 該当者のみ提出いただく書類

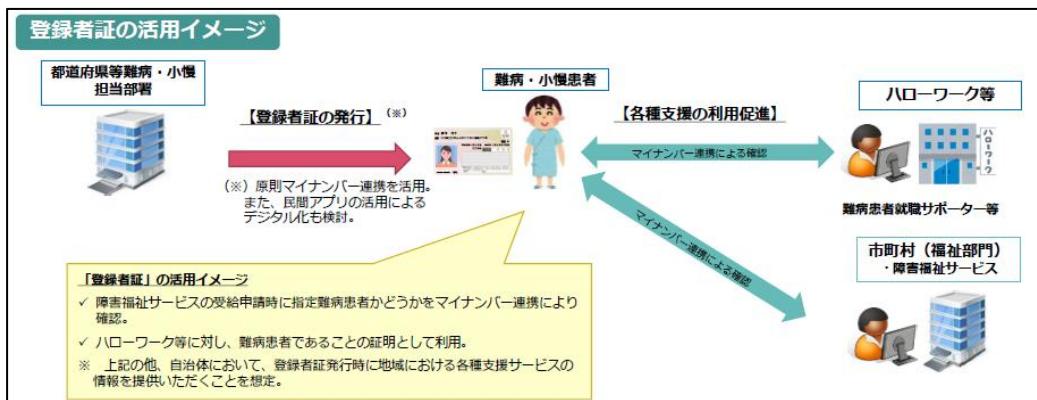
必要書類	注意事項
1 生活保護世帯の方	受診者（患者）及び保護者の名前が記載された『 <u>生活保護受給証明書</u> 』。
2 加入する医療保険が以下の方 ○国民健康保険 ○国民健康保険組合	『 <u>保険関係照会同意書</u> 』。 ※小児慢性特定疾病医療受給者証に受診者が加入する医療保険に関する情報を記載することになります。県から各医療保険者に対し、医療保険上の所得区分を照会する必要があるため、同意いただきますようお願いします。
3 世帯内※に指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者がいる方	その方の『 <u>医療受給者証のコピー</u> 』。 ※世帯内とは、今回申請される受診者と医療保険上の同一世帯内のことです。
4 重症患者認定基準に該当する方	『 <u>小児慢性特定疾病重症患者認定意見書</u> 』。 医療意見書とあわせて指定医に作成を依頼してください。 ※県健康推進課のホームページからダウンロードできます。 ※重症患者認定基準に該当する方で、身体障害者手帳をお持ちの方又は障害年金を受給されている方は、「 <u>身体障害者手帳のコピー</u> 」又は「 <u>障害年金の証書のコピー</u> 」の提出が必須となります。
5 高額かつ長期に該当する方	『 <u>当該月の自己負担上限額管理票のコピー</u> 』。 ※小児慢性特定疾病医療の受給者で、月ごとの小児慢性特定疾病にかかる医療費総額5万円を超える月が小児慢性特定疾病高額治療継続者（高額かつ長期）の申請を行う日が属する月以前の12ヶ月以内に6ヶ月以上ある場合（小児慢性特定疾病医療受給者として認定された日以降が対象）、申請をして認定を受けると、月額の自己負担上限額が軽減される制度です。
6 常時「人工呼吸器」又は「体外式補助人工心臓」を装着している方	『 <u>人工呼吸器等装着者証明書</u> 』。 小児慢性特定疾病対象疾病に起因し、常時、「人工呼吸器」又は「体外式補助人工心臓（ペースメーカーではありません）」を装着している方で、医療意見書の『人工呼吸器等装着者認定基準に該当』が「する」が対象です。認定基準に該当する方は、「人工呼吸器装着者証明書」を指定医にあわせて作成を依頼してください。 ※県健康推進課のホームページからもダウンロードできます。
7 委任状	受診者が18歳以上（申請日時点）で申請手続きを受診者以外に委任する場合など、申請者が申請手続きを家族等に委任する場合に提出してください。 ※申請書の提出のみの場合は不要です。

#### ※登録者証について

令和6年4月1日の改正児童福祉法の施行に伴い、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、都道府県知事が患者の申請に基づき、小児慢性特定疾病に罹患していること等を証明する「登録者証」制度が創設されました。

##### 【発行方法】

- マイナンバーカードとの情報連携を活用するため、マイナンバーカードが登録者証になります。
- あわせて、受給者証（兼登録者証）に「登録者証の有無」を記載します。



## 医療保険の加入状況を確認できる書類について

令和6年12月2日から、健康保険証が新たに発行されなくなり、健康保険証利用登録をしたマイナンバーカード（マイナ保険証）を基本とする仕組みに移行されることになりました。

P5及び6に記載のとおり、個人番号（マイナンバー）を利用した情報連携による手続きを希望しない/できない方は、保険者から発行される以下の書類のコピー（写し）をご提出ください。

### ◆「医療保険の加入状況を確認できる書類」

〈マイナ保険証をお持ちでない方〉

#### ・資格確認書

○ ○ 都 府 県	有効期限 年 月 日		
国 民 健 康 保 険	発効期日 年 月 日		
資 格 確 認 書			
記 号	番 号 (技番)		
氏 名	性 別		
生 年 月 日	年 月 日	負 担 割 合	割
適用開始年月日	年 月 日		
交 付 年 月 日	年 月 日		
世帯主氏名			
住 所			
保険者番号	□□□□□		
交 付 者 名	印		

【参考】資格確認書（例）

〈マイナ保険証をお持ちの方〉

#### ・資格情報のお知らせ

資格情報のお知らせ (交付者名) (保険者番号)												
あなたの加入する健康保険の資格情報を下記のとおりお知らせします。 なお、このお知らせのみでは受診できません。												
記号	000	番号	00000000 (技番) 00									
氏名	佐藤 太郎											
性別	男											
年齢	42歳											
負担割合（70歳以上の記載）	○割											
適用開始年月日	平成〇〇年〇〇月〇〇日											
交付年月日	令和〇〇年〇〇月〇〇日											
※ 70歳以上の場合は、負担割合のほか、有効期限、発効期日を記載。（下部の切り取り箇所も同様） スマートフォンをお持の方は、以下のQRコードからマイナポータルにログインすることで、 ご自身の健康保険の資格情報を確認することができます。ぜひご活用ください。												
- マイナポータルへのアクセス・ダウンロードはこちら -												
マイナ保険証の読み取りができない例外的な場合については、スマートフォンの資格情報画面 をマイナ保険証とともに医療機関等の受付で提示することで受診いただけます（スマートフォンをお 持ちでない方は、この文書をマイナ保険証とともに医療機関等の受付で提示することで受診いた だけます）。												
下記を切り取ってご利用いただけます (このお知らせのみでは受診できません)												
<table border="1"><tr><td>資格情報のお知らせ</td></tr><tr><td>令和〇〇年〇〇月〇〇日発行</td></tr><tr><td>(交付者名) (保険者番号)</td></tr><tr><td>記号 000 番号 00000000 (技番) 00</td></tr><tr><td>氏名 佐藤 太郎</td></tr><tr><td>性別 男</td></tr><tr><td>年齢 42歳</td></tr><tr><td>負担割合 ○割（70歳以上の記載）</td></tr><tr><td>受診の際にはマイナ保険証がわせて必要です</td></tr></table>				資格情報のお知らせ	令和〇〇年〇〇月〇〇日発行	(交付者名) (保険者番号)	記号 000 番号 00000000 (技番) 00	氏名 佐藤 太郎	性別 男	年齢 42歳	負担割合 ○割（70歳以上の記載）	受診の際にはマイナ保険証がわせて必要です
資格情報のお知らせ												
令和〇〇年〇〇月〇〇日発行												
(交付者名) (保険者番号)												
記号 000 番号 00000000 (技番) 00												
氏名 佐藤 太郎												
性別 男												
年齢 42歳												
負担割合 ○割（70歳以上の記載）												
受診の際にはマイナ保険証がわせて必要です												

【参考】資格情報のお知らせ（例）

- ・マイナポータルからダウンロードして印刷した「医療保険の資格情報」

医療保険の資格情報

この画面のみでは受診できません。マイナ保険証とあわせて医療機関等の受付に提示してください。

保存日時：2025年1月1日時点

保険者名	XX健康保険組合
保険者番号	00000000
記号	1
番号	0000000
性別	00
氏名	デジタル 花子
本人・家族の別	本人

70歳以上の方又は後期高齢者医療の加入者

一部負担金額	一
有効期限	一

(注)マイナ保険証の読み取りができない例外的な場合には、保存したPDFファイルをマイナ保険証とともに医療機関等の受付に提示することで受診いただけます。なお、70歳以上の方や後期高齢者医療の加入者の方は、表示されている有効期限の医療に伴い、一部負担金額が変更になる場合がありますので、ご留意ください。

【参考】医療保険の資格情報(例)

【参考】

## マイナポータルで医療保険の資格情報を確認する方法

①マイナポータルにログイン  
「健康保険証」を選択



②画面下部の  
「端末に保存」を選択



③PDFで保存



(参考) 保護者のマイナポータルアプリで子のマイナンバーカードと電子証明書のパスワードを入力しログインすることで、子の被保険者資格情報のPDFファイルをあらかじめダウンロードまたは印刷することが可能

## ◆ 「指定医療機関」と「小児慢性特定疾病指定医」について

### 〈指定医〉

都道府県知事等の指定を受けている医師です。支給認定申請に添付する医療意見書を作成できるのは指定医だけです。

※県内（奈良市を除く）の指定医の一覧は健康推進課ホームページでご確認ください。

### 〈指定医療機関〉

所在地を管轄する都道府県知事等が、医療機関の申請に基づき指定した小児慢性特定疾病的治療ができる医療機関です。指定医療機関以外での診療等は、原則として公費の対象にはなりません。

○指定医療機関には以下の機関があります。

- ・保健医療機関
- ・保険薬局
- ・指定訪問看護事業所

※県内（奈良市を除く）の指定医療機関の一覧は健康推進課ホームページでご確認ください。

## ◆ 小児慢性特定疾病医療受給者証の利用方法について

指定医療機関で小児慢性特定疾病に係る治療を受ける場合、毎回窓口に「小児慢性特定疾病医療受給者証」と「自己負担上限額管理票」を提示してください。

### 〈小児慢性特定疾病医療受給者証〉

申請された方が認定基準に該当し、県が支給認定をしたときに交付します。

### 〈自己負担上限額管理票〉

受診者の月額自己負担上限額を管理するものです。

医療、サービスの提供を受ける度に提出して、記入、押印してもらってください。

同一月内において自己負担上限額以上の負担はありません。

※自己負担上限額に達した後や生活保護受給者についても、「医療費総額（10割分）」について記載してください。

## ◆高額治療継続者（高額かつ長期）認定について

小児慢性特定疾病医療の受給者で、月ごとの小児慢性特定疾病にかかる医療費総額5万円を超える月が小児慢性特定疾病高額治療継続者（高額かつ長期）の申請を行う日が属する月以前の12ヶ月以内に6ヶ月以上ある場合（小児慢性特定疾病医療受給者として認定された日以降が対象）、申請をして認定を受けると、月額の自己負担上限額が軽減される制度です。

該当される方は、「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書」及び「当該月の自己負担上限額管理票のコピー」を保健所へご提出ください。

※自己負担上限額管理票で医療費総額が確認できない場合は、「医療費申告書（高額かつ長期申請用）」をご提出ください。

※「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書」の用紙は保健所にあります。また、健康推進課ホームページよりダウンロードできます。

## ◆医療助成の対象範囲

### 保険診療による自己負担分

注1 次の費用は助成の対象になりません。

- ・医療受給者証に記載された疾病名以外の病気やけがによる医療
- ・医療保険が適用されない医療費（保険診療外の治療・調剤、入院時の差額ベッド代、個室料など）
- ・医師意見書、療養費証明書等の文書料
- ・治療用補装具
- ・医療機関までの交通費、移送費

注2 保険者や市町村から支給される医療費（付加給付・高額療養費など）分は、算定から除きます。

## ◆個人番号（マイナンバー）の提出について

行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律（マイナンバー法）による個人番号（マイナンバー）の利用開始に伴い、小児慢性特定疾病医療費助成制度においても新規申請時に個人番号の提出が必要となります。

### 〈個人番号（マイナンバー）の確認について〉

個人番号（マイナンバー）の提出にあたり、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請を新規でされる場合、申請書への個人番号（マイナンバー）の記入及び、保健所窓口で本人確認（番号確認及び身元確認）が必要となります。

詳細については、別紙「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請における個人番号（マイナンバー）の提出について」をご確認ください。

## ◆月額自己負担上限額表

階層区分	階層区分の基準	自己負担上限額 (患者負担割合:2割、外来+入院)		
		一般	重症 高額かつ長期	人工呼吸器等 装着者
I	生 活 保 護	0		
II III	市町村民税 非 課 税 (世帯)	低所得 I (所得~80万9千円)	1,250	500
		低所得 II (所得 80万9千円超~)	2,500	
IV	一 般 所 得 I (市町村民税課税~7.1万円未満)	5,000	2,500	500
V	一 般 所 得 II (市町村民税 7.1万円以上~25.1万円未満)	10,000	5,000	
VI	上 位 所 得 (市町村民税 25.1万円以上)	15,000	10,000	
入 院 時 の 食 費		1 / 2 自 己 負 担 (生活保護受給者の場合は全額公費負担)		

### ※血友病等で認定されている方

市町村民税の課税状況等にかかわらず、自己負担上限額及び入院時の食事療養費の自己負担額は0円です。

## ◆保健所一覧

お住まいの地域	管轄する保健所
大和郡山市、天理市、 生駒市、山辺郡、生駒郡	<b>郡山保健所</b> 医療費助成等申請窓口 (電話) 0743-51-0195 郵送先 〒639-1041 大和郡山市満願寺町 60-1(郡山総合庁舎内) 郡山保健所 医療費助成等申請窓口 宛て
橿原市、桜井市、宇陀市 磯城郡、宇陀郡、高市郡 大和高田市、御所市、香芝市 葛城市、北葛城郡	<b>中和保健所</b> 医療費助成等申請受付センター (電話) 0744-48-3036 郵送先 〒634-8507 橿原市常盤町 605-5 (橿原総合庁舎内) 中和保健所 医療費助成等申請受付センター 宛て  <b>高田出張所</b> ※郵送される場合は、上記の郵送先に送付をお願いします。 〒635-0085 大和高田市片塩町 12 番 5 号 大和高田市市民交流センター 3 階 (電話) 0745-51-8133
五條市 吉野郡	<b>吉野保健所</b> 健康増進課 地域保健第三係 (電話) 0747-64-8134 郵送先 〒638-0045 吉野郡下市町新住 15-3 吉野保健所 健康増進課 地域保健第三係 宛て