

---

---

# 栃木県における小児慢性特定疾病医療費助成制度について

栃木県保健福祉部健康増進課  
難病対策担当



# アウトライン

---

- ① 改正児童福祉法の概要
- ② 小児慢性特定疾病医療費助成制度の概要
- ③ 小児慢性特定疾病指定医
- ④ 医療意見書
- ⑤ 指定小児慢性特定疾病医療機関



---

# ① 改正児童福祉法の概要



# 児童福祉法の一部を改正する法律の概要

## 法案提出の趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、慢性疾病児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。

## 法律の概要

### (1) 基本方針の策定

- ・良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

### (2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・都道府県・政令指定都市・中核市は、小児慢性特定疾病にかかっ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ものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。  
(現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。)
- ・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から、指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。  
>支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。 >都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

### (3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。

(※) 必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等

任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児児童等の一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

### (4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

## 施行期日

平成27年1月1日

※難病の患者に対する医療等に関する法律と同日

---

## ② 小児慢性特定疾病医療費 助成制度の概要



## 2 小児慢性特定疾病の医療費助成の概要

- 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

### 医療費助成の概要

#### ○ 対象者の要件

- ・小児慢性特定疾病(※)にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
- ※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること 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病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。

- ・18歳未満の児童であること。(ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。)

#### ○ 自己負担

申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。

#### ○ 実施主体

都道府県・指定都市・中核市

#### ○ 国庫負担率

1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)

#### ○ 根拠条文

児童福祉法第19条の2、第53条



### 対象疾患群

- ① 悪性新生物
- ② 慢性腎疾患
- ③ 慢性呼吸器疾患
- ④ 慢性心疾患
- ⑤ 内分泌疾患
- ⑥ 膠原病
- ⑦ 糖尿病
- ⑧ 先天性代謝異常
- ⑨ 血液疾患
- ⑩ 免疫疾患
- ⑪ 神経・筋疾患
- ⑫ 慢性消化器疾患
- ⑬ 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- ⑭ 皮膚疾患

### 対象疾病・対象者

- ・対象疾病数：722疾病（14疾患群）
- ・約15万人（平成27年度推計）

### 予算額

- ・平成27年度予算額：16,241,220千円
- ・平成28年度要求額：16,474,107千円（+232,887千円）

# 新たな自己負担限度額について（平成27年1月1日～）

○自己負担の割合：2割

○自己負担限度額（月額）：

・症状が変動し入退院を繰り返す等の小児慢性特定疾病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。

・受診した複数の医療機関等の自己負担をすべて合算した上で自己負担限度額をすべて合算した上で自己負担限度額を適用。

※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

○入院時の標準的な食事療養に係る負担：1/2を自己負担、残りの1/2を公費負担

○所得を把握する単位：医療保険における世帯

○所得を把握する基準：市町村民税（所得割）の課税額。

○同一世帯内に複数の対象患者がいる場合：世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分。

## 医療費助成における自己負担限度額

（単位：円）

階層区分	年収の目安 （夫婦2人子1人世帯）		自己負担上限額（患者負担割合：2割、外来+入院）		
			一般	重症 （※）	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護等		0		
II	市町村民 税非課税	低所得Ⅰ（～約80万）	1,250		500
III		低所得Ⅱ（～約200万）	2,500		
IV	一般所得Ⅰ （～市区町村民税7.1万円未満、～約430万）		5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ （～市区町村民税25.1万円未満、～約850万）		10,000	5,000	
VI	上位所得 （市区町村民税25.1万円～、約850万～）		15,000	10,000	
	入院時食事療養費		1/2自己負担		

※重症：①高額な医療費が長期的に継続する者（医療費総額が5万円/月（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月）を超える月が年間6回以上ある場合）、②現行の重症患者基準に適合するもの、のいずれかに該当。

# 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準

- ①高額な医療費が長期的に継続する者（医療費総額が5万円/月（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月）を超える月が年間6回以上ある場合）に該当すれば、申請により自己負担額が低くなる場合があります。
- ②現行の重症患者基準に適合するものに該当に該当すれば、申請により自己負担額が低くなる場合があります。





# 小児慢性特定疾病医療費助成制度

慢性疾病にかかっていることにより長期にわたる療養を必要とする児童等の健全な育成を図るために、医療費の一部を公費負担することで患者と御家族の方の負担軽減を図ることを目的とした制度。

- ①対象年齢: 新規申請は18才未満(20才未満まで更新申請可能)
- ②対象疾患: 14疾患群 (722疾病)
- ③実施主体: 栃木県、宇都宮市
- ④申請窓口: 各健康福祉センター(栃木県)  
宇都宮市子ども家庭課(宇都宮市)

国の制度では、保護者の市町村民税(所得税額)に応じた自己負担制度を導入していますが、**栃木県及び宇都宮市においては、所得階層区分に応じた自己負担分を県が助成しているため、窓口負担はありません。**  
※医療機関への入院時の食事療養費については、一部自己負担が生じます。



# 医療費助成の対象及び対象外の医療費について

助成の対象となる医療費は、指定小児慢性特定疾病医療機関における次の医療です。

## 【医療費助成の対象】

### 1 保険診療による自己負担分

薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含みます。

### 2 入院食事療養費の標準負担額の2分の1

## 【医療費助成の対象外】

次の費用については支給の対象外となります。

### 1 入院時の差額ベッド代及び差額食事代

### 2 医療意見書等の文書料

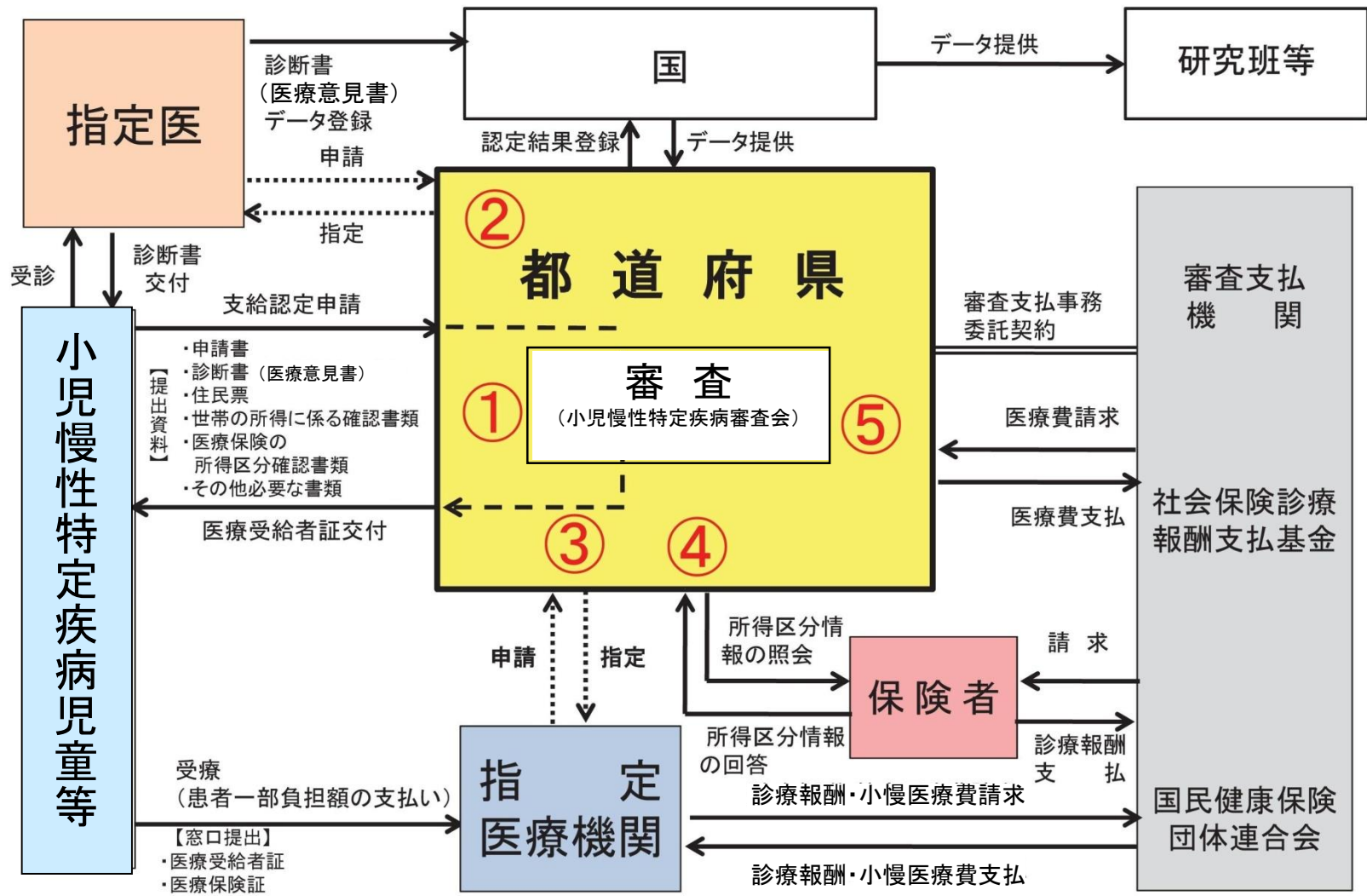
### 3 保険外診療に係る費用

### 4 承認した疾病以外の病気に係る医療費

### 5 受給者証に印字されていない医療機関における治療費

(緊急かつやむを得ない事情がある場合を除く)

# 医療費助成に係る手続きの流れ(全体像) ※宇都宮市を除く



---

# ③ 小児慢性特定疾病指定医



# 小児慢性特定疾病指定医の要件・役割等

## 【指定医の要件】

次のいずれかを満たす医師であること。

- ① 疾病の診断又は治療に5年以上従事した経験があり、関係学会の専門医の認定を受けていること。
- ② 疾病の診断又は治療に5年以上従事した経験があり、都道府県等が実施する研修を修了していること。

## 【指定医の役割】

- 小児慢性特定疾病の医療費助成の支給認定申請に必要な診断書(医療意見書)を作成すること。

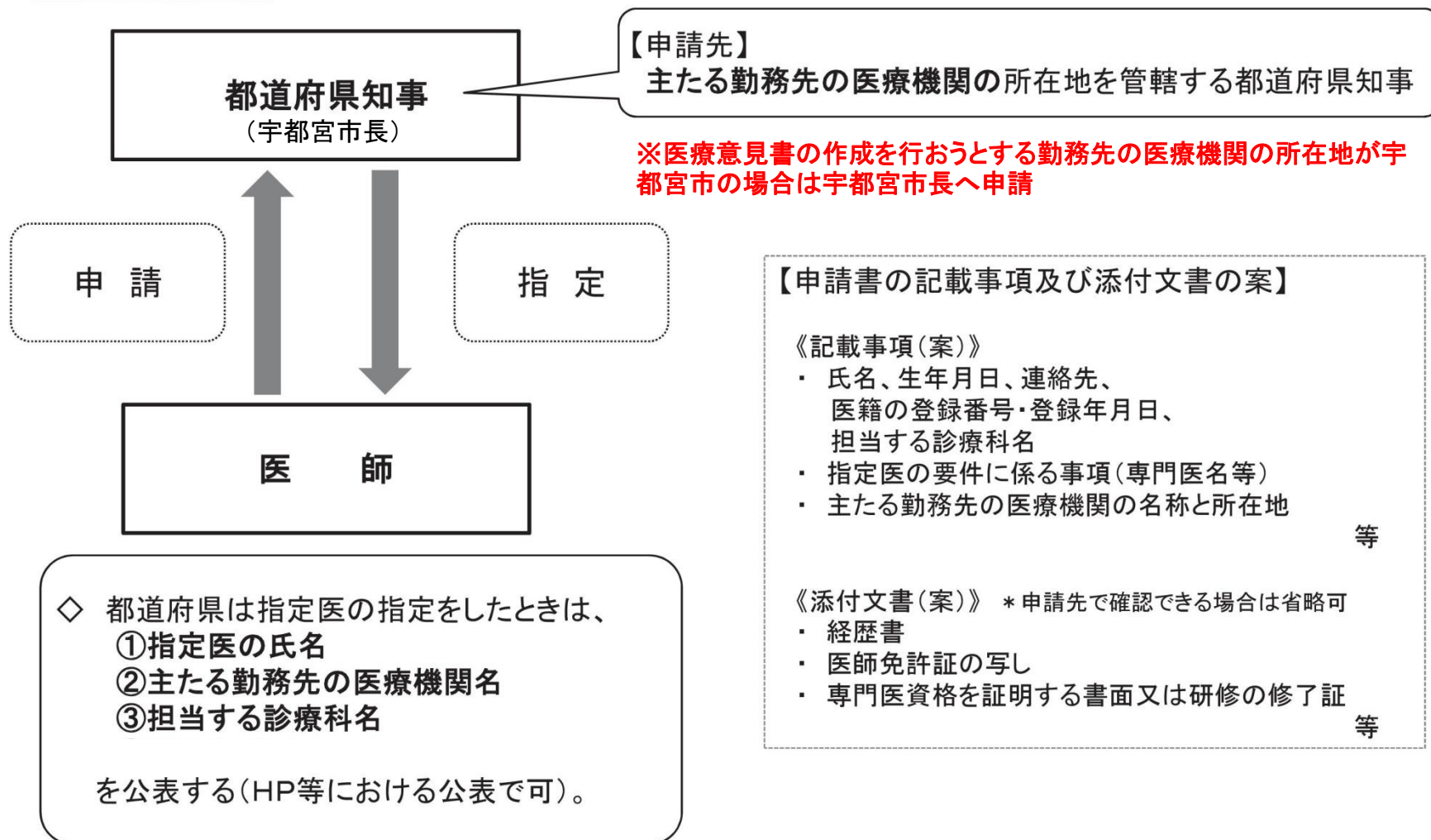
## 【注意事項】

- 小児慢性特定疾病指定医に指定されている場合、主たる勤務先以外の医療機関(県外問わず)でも、診断書(医療意見書)を作成することができる。

**栃木県内で「小児慢性特定疾病指定医」となるためには、申請を行い、栃木県知事又は宇都宮市長から指定を受けることが必要となります。**

# 小児慢性特定疾病指定医の申請手続

## 指定の申請手続



# 小児慢性特定疾病指定医の申請事項の変更等

## 1. 申請事項の変更

指定医は、指定申請書に記載した事項のうち、以下のものについて変更があった場合は、指定通知書を交付した都道府県知事に対して届け出を必要とする。

### 【変更があった事項】

- ① 氏名、生年月日、連絡先、医籍登録番号・登録年月日、担当する診療科名
- ② 主たる勤務先の医療機関の名称及び所在地

※医療意見書の作成を行おうとする勤務先の医療機関の所在地が宇都宮市の場合は宇都宮市長へ届け出る。

## 2. 指定医の指定の取消し

都道府県知事等は、指定医について、不適切な臨床調査個人票を作成しているなど、その職務を行わせることが不相当であると認められる場合には、その指定医の指定を取り消すことができる。

## 3. 指定医の指定の辞退

指定医は、その指定を辞退する場合は、都道府県知事に届け出る。

※指定の辞退を希望する日から60日以上予告期間が必要です。

## 4. 指定医に係る公表

都道府県知事は、下記に掲げる場合は、その旨を公表する。

- ① 指定医の指定をしたとき
- ② 指定医から変更の届出があったとき
- ③ 指定医の指定を取り消した場合、又は指定の効力を停止したとき

---

# ④ 医療意見書





# 申請時に必要とされる医療意見書について

## ① 申請時に必ず御用意いただく医療意見書

- 患者さんの細分類名(疾病名)に対応した医療意見書(722種類)
- 「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページから医療意見書の出力及び診断基準等を確認することができます。

【URL】 <http://www.shouman.jp/>

小児慢性特定疾病情報センター  
Information Center for Specific Pediatric Chronic Diseases, Japan

お聞い合わせ 小 中 大

Google カスタム検索

概要 医療費助成について 対象疾病について 各種相談窓口 事業報告・研究について

子どもたちの未来のために  
小児慢性特定疾病情報センターでは、慢性疾患をお持ちのお子さまやそのご家族をサポートするため、また、それらの患者さまの治療をされる医療従事者、支援をする保健関係、教育関係の皆さまに向けた情報をご提供しています。

児童福祉法の一部改正により、小児慢性特定疾病対策が充実されます

患者・ご家族の皆さまへ  
教育関係者の皆さまへ  
行政機関(保健所等)の皆さまへ  
医療従事者の皆さまへ

# 申請時に必要とされる医療意見書について

- ② 上記①と併せて**該当者のみ**御用意いただく医療意見書  
(及び医療意見書添付書類)
- A 成長ホルモン治療用意見書(新規用・更新用)
  - B 重症認定申請時添付書類
  - C 人工呼吸器装着者用申請時添付書類

# 必ず御用意いただく医療意見書

高示番号 80 悪性新生物 平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号( ) 新規登録・継続・転入(転出地: )	
患者 ふりがな 氏名	男・女 生年月日 平成 年 月 日 (満 歳)
出生都道府県 <sup>#1</sup>	出生体重 g 出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>#2</sup> cm	現在の体重 <sup>#2</sup> kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病 年 月 頃	初診日 年 月 日
大分類病名 1 白血病	細分類病名 1 前駆B細胞急性リンパ性白血病
1. 臨床所見 下記の状況について文章(記号)で記述 初発時の症状 現在の症状	
2. 検査所見 該当するもの○をつけ、必要な場合は( )内に記載 診断 組織診・細胞診 (未実施・実施) ※実施の場合 組織診部位 ( ) 組織診材料 ( ) 所見 ( ) 骨髓・末梢血 腫瘍細胞 (骨髓血・末梢血) ( ) % 組織特異抗原 (未実施・実施 → 陽性抗原: 表面マーカー (未実施・実施 → 陽性マーカー: 腫瘍マーカー 原中VMA (未実施・正常・境界・異常) 原中HVA (未実施・正常・境界・異常) NSE (未実施・正常・境界・異常) AFP (未実施・正常・境界・異常) CEA (未実施・正常・境界・異常) hCG (未実施・正常・境界・異常) 検査 フロリジン (未実施・正常・境界・異常) その他の腫瘍マーカー (未実施・実施 → 詳細: ) 画像検査 (未実施・実施 → CT・MRI・超音波・その他) ※画像検査が実施の場合 所見 (なし・あり → 詳細: 染色体・遺伝子検査 (未実施・実施 → 所見: その他の検査 (未実施・実施 → 所見: )	
3. その他の所見 合併症 (なし・あり → 詳細: ) 現在の所見など	
4. 経過 治療状況 (治療未開始・治療中・積極的治療終了※) 現在の治療 過去の主な治療 検査など ※化学療法・放射線療法等の積極治療が終了した日 ( 年 月 日)	
5. 今後の療育方針	
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校(通常学級・通級・特別支援学級) 3. 特別支援学校(小中学校・専攻科を含む高等部) 4. 高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など 5. 大学(短期大学を含む) 6. 就労(就学中の就労も含む) 7. 未就学かつ未就労 8. その他( )
現状評価	一つに○印: 治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当: しない・する・不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当: しない・する・不明
治療見込み期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 退院 年 月 日から 年 月 日まで (月 回)
医師の診断と署名 所在地 平成 年 月 日 医師名 科 印 小児慢性特定疾病指定医番号	

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生地を提出した住居地の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小児科受診時(1位まで)を記入

- 【記載漏れが見受けられる項目】
- ①出生都道府県
  - ②出生体重
  - ③出生週数
  - ④母の生年月日

- 【記載漏れが見受けられる項目】
- ①就学・就労状況
  - ②現状評価
- 特に「重症患者認定基準」及び「人工呼吸器装着者認定基準」の該当の有無は要確認
- ③治療見込み期間

# 医療機関提出用「基本情報」について

## 医療機関提出用「基本情報」

【保護者の皆様へ】

主治医に医療意見書を作成していただく際には、下記項目太線枠内を記入の上、医療機関の窓口に御提出ください。

患者情報	(1) 受給者番号	
	(2) 氏名	
	(3) 性別	
	(4) 生年月日	平成 年 月 日
	(5) 出生都道府県名	
	(6) 出生体重	
	(7) 出生週数	
	(8) 現在の身長	
	(9) 現在の体重	
	(10) 就学・就労状況 (該当するものに○をつけて下さい。)	① 就学前 ② 小中学校（通常学級・通級・特別支援学級） ③ 特別支援学校（小中学部・専攻科を含む高等部） ④ 高等学校（専攻科を含む）・高等専門学校・専門学校/専修学校 など ⑤ 大学（短期大学を含む） ⑥ 就労（就学中の就労も含む） ⑦ 未就労かつ未就学 ⑧ その他（ ）
母親の情報	(11) 母親の生年月日	昭和/平成 年 月 日

【医療機関の皆様へ】

下記「(3) 細分類名」が空欄の場合には、お手数ですが、細分類名を特定していただき、医療意見書の作成をお願いいたします。

疾病の情報	(1) 疾患群名	別添の医療意見書に御記載ください。
	(2) 大分類名	
	(3) 細分類名	

申請者に対して、『医療機関提出用「基本情報」』健康福祉センターでお渡ししております。

申請者は氏名・性別などを記載した上で、医療機関に提出しますので、医療意見書の該当する部分の記載をお願いします。

# 重症認定申請時添付書類

基準① すべての疾病に関して、下記「認定基準」のうち、1つ以上が長期間(おおむね6か月以上)継続すると認められる場合。

対象部位	認定基準
眼	眼の機能に著しい障害を有するもの(両眼の視力の和が0.04以下のもの)
聴器	聴覚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) ----- 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)
下肢	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、あぐら若しくは横座りのいずれもできないもの又は臥位若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若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(眼の項及び聴器の項を除く。)の症状と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に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、各疾患群に関して下記「認定基準」に該当する場合。

疾患群	認定基準
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
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
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
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
先天性代謝異常	知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達・知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの
皮膚疾患	発達・知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
染色体又は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に該当するもの

小児慢性特定疾病重症認定申請時添付書類

(①悪性新生物)

受給者番号 ( )		性別	1. 男 2. 女	生年月日	平成	年	月	日生 (満 歳)
ふりがな	氏名							

<b>重症度</b>	
1 疾患群項目 <input type="checkbox"/> 転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの	
2 共通項目 ※長期間（概ね6カ月以上）継続する状態であること	
対象部位	症状の状態
眼	<input type="checkbox"/> 両眼の視力の和が0.04以下のもの
聴器	<input type="checkbox"/> 両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの
上肢	<input type="checkbox"/> 両上肢の機能を全廃したもの <input type="checkbox"/> 両上肢のすべての指を欠くもの <input type="checkbox"/> 両上肢のすべての指の機能を全廃したもの <input type="checkbox"/> 一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの <input type="checkbox"/> 一上肢の機能を全廃したもの
下肢	<input type="checkbox"/> 両下肢の機能を全廃したもの <input type="checkbox"/> 両下肢を足関節以上で欠くもの
体幹・脊柱	<input type="checkbox"/> 1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら、横すわりのいずれもができないもの <input type="checkbox"/> 臥位又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又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	<input type="checkbox"/> 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、上記と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
その他 ※具体的に記載 してください。	

医療機関名	
医療機関所在地	
	電話番号 ( )
医師の氏名	印
小児慢性特定疾病指定医番号 ( )	
	記載年月日：平成 年 月 日

## 【重症認定申請時添付書類】

対象疾患の重症認定申請時添付書類の重症度について、該当がある項目について記載をお願いいたします。

# 人工呼吸器等装着者用申請時添付書類

「人工呼吸器等装着」の認定を希望し、人工呼吸器及び体外式補助人工心臓等を装着されている方で、下記要件に該当する場合のみ必要書類を提出してください。

## 【全般】

食事、更衣、ベッドから車いす等への移乗、屋内外での移動について、全介助又は部分介助の状態であること。

## 【人工呼吸器】

以下の全てを満たすこと

- (1) 小児慢性疾病の認定を受けた疾病で装着していること
- (2) 常時（ほぼ24時間）装着していること
- (3) 現に装置を稼働させ人工呼吸を施行していること
- (4) 離脱の見込みがないこと

## 【体外式補助人工心臓・埋め込み式補助人工心臓】

以下の全てを満たすこと

- (1) 小児慢性疾病の認定を受けた疾病で装着していること
- (2) 現に装置を稼働させ循環の維持をしていること
- (3) 離脱の見込みがないこと



(人工呼吸器等装着者申請時添付書類)

ふりがな		性別	1. 男 2. 女	生年月日	平成 年 月 日生 (満 歳)
氏名					
医療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					
※人工呼吸器装着者とは、気管切開口を介した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た人工呼吸器を使用している者をいう。					
人工呼吸器装着の有無	人工呼吸器	1. あり (平成 年 月から)	2. なし		
人工呼吸器の種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器				
施行状況	1. 施行 2. 未施行				
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					
体外式補助人工心臓等の装着の有無	体外式補助人工心臓等	1. あり (平成 年 月から)	2. なし		
体外式補助人工心臓等の装着の種類					
施行状況	1. 施行 2. 未施行				
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. 部分解除	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	印	記載年月日：平成	年	月	日

# 【人工呼吸器等装着者用申請時添付書類】

**必要項目について記載をお願いします。**

**特に、人工呼吸器等の使用において、離脱の見込みが「ある」場合は対象となりませんので御注意願います。**

※人工呼吸器、体外式補助人工心臓等の使用の必要性が、認定されている疾病によって生じている場合に本診断書を提出してください。

# 成長ホルモン治療用意見書（該当者のみ）

初回申請用及び継続申請用があります。

※初回申請用と継続申請用では認定基準が異なります。

① 成長ホルモン治療を既に開始している、もしくはこれから開始を予定している方で申請が初めての場合

→成長ホルモン治療用意見書（初回申請用）を御用意ください。

② 小児慢性特定疾病医療費において、既に成長ホルモン治療の認定を受けていて、継続して申請を希望する場合

→成長ホルモン治療用意見書（継続申請用）を御用意ください。

# 【成長ホルモン治療用意見書】

初回申請用及び継続申請用では認定基準が異なるため、記載時は御注意願います。

左記は「初回申請用」申請書類となります。

受給者番号 ( )		患者		ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日 (満 歳)
該当するものに○をつけ、必要な場合 ( ) に記載							
全疾患共通	① 現在の身長 ( ) cm	身長SD ( ) SD	現在の体重 ( ) kg				
	測定日 ( ) 年 月 日						
	② 1年前の身長 ( ) cm	年間身長増加率 ( ) cm/年					
全疾患共通	測定日 ( ) 年 月 日						
	③ 2年前の身長 ( ) cm	年間身長増加率 ( ) cm/年					
	測定日 ( ) 年 月 日						
骨年齢 ( ) 歳 ( ) か月		骨年齢評価法 ( 日本人標準化TW2 (RUS) 法 ・ GP ・ その他 )					
二次性徴 ( なし ・ あり )		症候性低血糖 ( なし ・ あり )					
<b>A. 成長ホルモン分泌不全性低身長症 (脳の器質的有無を問わず) 及び下垂体機能低下による場合</b>							
以下より該当する原疾患を選択し、内容を記載 (内分泌疾患は一つのみ選択、但し悪性新生物との同時複数選択は可)							
原疾患名	( ) 悪性新生物	細分類疾患名 ( )					
臨床所見	( ) 内分泌疾患	細分類 1. 先天性下垂体機能低下症					
	( ) 内分泌疾患	細分類 2. 後天性下垂体機能低下症					
臨床所見	( ) 内分泌疾患	細分類 5. 成長ホルモン分泌不全性低身長症 (脳の器質的原因による)					
	( ) 内分泌疾患	細分類 6. 成長ホルモン分泌不全性低身長症 (脳の器質的原因によるものを除く)					
臨床所見	出生体位 ( 不明 ・ 頷位 ・ 背屈位 ・ 帝王切開 ・ その他 )						
臨床所見	新生児仮死 ( 不明 ・ なし ・ あり )						
臨床所見	新生児黄疸 ( 不明 ・ なし ・ あり - 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 不明 )						
臨床所見	脳の器質的疾患、画像診断の異常 ( なし ・ あり → 所見: )						
検査所見	<b>血液検査</b>						
検査所見	TSH ( ) μU/mL	free T <sub>4</sub> ( ) ng/dL	IGF-I (ソマトメジンC) ( ) ng/mL				
	GH分泌刺激試験① 負荷試験名 ( ) 検査日 ( ) 年 月 日						
検査所見	GH頂値 (補正值) ( ) ng/mL	GH測定キット名 ( )					
	GH分泌刺激試験② 負荷試験名 ( ) 検査日 ( ) 年 月 日						
検査所見	GH頂値 (補正值) ( ) ng/mL	GH測定キット名 ( )					
	GH分泌刺激試験③ 負荷試験名 ( ) 検査日 ( ) 年 月 日						
検査所見	GH頂値 (補正值) ( ) ng/mL	GH測定キット名 ( )					
	遺伝子検査 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細: )						
※申請日よりさかのぼって2年以内に実施した負荷試験のみ有効とする							
<b>B. ターナー症候群及びプラダー-ウィリア症候群による場合</b>							
以下より該当する原疾患を選択							
原疾患名	( ) 内分泌疾患	細分類 91. ターナー (Turner) 症候群					
原疾患名	( ) 内分泌疾患	細分類 92. プラダー-ウィリア (Prader-Willi) 症候群					
検査所見	ターナー症候群の場合 染色体核型 ( 45,X ・ 46,X,i(Xq) ・ 45,X/46,X,i(Xq) ・ 45,X/46,XX ・ 45,X/46,X,r(X) ・ 45,X/47,XXX ・ 46,X,+mar ・ その他 ( ) )						
検査所見	プラダー-ウィリア症候群の場合 染色体15q11-13領域 ( 欠失 ・ 片親性ダイソミー ・ 刷り込み変異 ・ 染色体転座 ・ その他 ( ) ) 肥満度 ( )						
<b>C. 軟骨無形成症または軟骨低形成症による低身長の場合</b>							
以下より該当する原疾患を選択							
原疾患名	( ) 内分泌疾患	細分類 83. 軟骨無形成症					
原疾患名	( ) 内分泌疾患	細分類 84. 軟骨低形成症					
臨床所見	以下に脳外科医、整形外科医の診断およびコメントを記載						
臨床所見	大孔狭窄 ( なし ・ あり → 所見: )	、手術の必要性 → ( なし ・ あり )					
	脊柱管狭窄 ( なし ・ あり → 所見: )	、手術の必要性 → ( なし ・ あり )					
	水頭症 ( なし ・ あり → 所見: )	、手術の必要性 → ( なし ・ あり )					
	脊髄・馬尾圧迫 ( なし ・ あり → 所見: )	、手術の必要性 → ( なし ・ あり )					
	神経障害 ( なし ・ あり → 所見: )	、手術の必要性 → ( なし ・ あり )					
	CT・MRI所見 ( 未実施 ・ 実施 → 所見: )	)					
臨床所見	その他の所見 ( )						
検査所見	遺伝子検査 ( 未実施 ・ 実施 )						
検査所見	FGFR3異常 ( なし ・ あり → 所見: )						
検査所見	その他の遺伝子異常 ( なし ・ あり → 所見: )						
<b>D. 腎機能低下による低身長の場合</b>							
該当する原疾患を、慢性腎疾患群の細分類で記載							
原疾患名	( ) 慢性腎疾患	細分類疾患名 ( )					
所見	<b>血液検査</b> 血清クレアチニン ( ) mg/dL 検査日 ( ) 年 月 日						
所見	治療 ( 保存療法 ・ 血液透析療法 ・ 腹膜透析療法 )						
上記の通り診断します。 医療機関名 および 所在地							
平成 年 月 日	医師名		科		印		
小児慢性特定疾病指定医番号							

# 慢性心疾患群における複数疾病の申請について

取り扱いが変わりました！

- ①「第四表慢性心疾患」の複数の疾病に罹患した場合には、それぞれの疾病名で医療意見書を作成することはせず、主たる疾病名で医療意見書を作成し、それ以外の疾病については副病名の欄に疾病名を記載して申請すること。
- ② 原疾病を問わず、フォンタン型手術を行った場合であって、フォンタン術後症候群の診断基準を満たす場合については、「フォンタン術後症候群」として申請をすること。

※引用:「児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成26年厚生労働省告示第475号)」について(通知)」の一部改正について

---

# ⑤ 指定小児慢性特定疾病医療機関



# 指定小児慢性特定疾病医療機関

都道府県知事等の指定を受けた指定小児慢性特定疾病医療機関が行う医療に限り、小児慢性特定疾病医療費の助成を受けることができます。

## 【指定小児慢性特定疾病医療機関】

病院、診療所、歯科医院、薬局、訪問看護ステーション

## 【指定小児慢性特定疾病医療機関の要件】

- 1 保険医療機関であること。
- 2 専門医師の配置、設備の状況からみて、小児慢性特定疾病にかかる医療の実施につき、十分な能力を有する医療機関であること。

## 【責務等】

- 1 厚生労働大臣の定めるところにより、良質かつ適切な医療を行わなければならない。
- 2 診療方針は、健康保険の診療方針の例による。
- 3 小児慢性特定疾病医療費助成に係る医療の実施に関し、知事の指導を受けなければならない。

**栃木県内で「指定小児慢性特定疾病医療機関」となるためには、申請を行い、栃木県知事又は宇都宮市長から指定を受けることが必要となります。**

# 指定小児慢性特定疾病医療機関の申請手続 ※宇都宮市を除く

## 1 指定の申請

### 【指定医療機関の要件】

- 保険医療機関、保険薬局等であること
- 欠格要件に該当しないこと

都道府県知事

申請

指定

病院、診療所、薬局又は  
訪問看護事業者等(※)の開設者

都道府県知事は、指定医療機関を  
指定したときはその旨を公示する。

## 2 指定の更新

指定医療機関の指定は、6年ごとの更新制とする。

### 【申請書の記載事項及び添付文書】

#### ○記載事項

- ・ 医療機関等の名称、所在地
- ・ 開設者の住所、氏名又は名称
- ・ 保険医療機関である旨
- ・ 標榜している診療科名
- ・ 欠格要件に該当しない旨の誓約 等

#### ○添付文書 ※申請先で確認できる場合は省略可

- ・ 役員名簿

### 【欠格要件】

- ・ 申請者が禁固刑以上の刑に処せられ、その執行を受けることがなくなるまでの者であるとき
- ・ 難病法等により罰金刑に処せられ、その執行を受けることがなくなるまでの者であるとき
- ・ 指定医療機関の指定を取り消され、5年を経過していないとき 等

## 【記載例】

### 指定小児慢性特定疾病医療機関 指定申請書

※ 宇都宮市、他都道府県に所在地がある機関については、栃木県へは申請できません。

保険医療機関 保険薬局 訪問看護ステーション	名称	〇〇クリニック		
	所在地	〒320-8501 宇都宮市塙田1-1-20		
	電話番号	028-623-3086		
	コード ※1	1234567		
開設者 指定訪問看護事業者	住所又は所在地	〒320-8501 宇都宮市塙田1-1-20		
	氏名又は名称	医療法人□□会 栃木 太郎		
	職名	理事長	生年月日	昭和50年1月1日
標榜している診療科名 (保険医療機関のみ記載)	内科、小児科			




# 【記載例】

<b>役員の職・氏名</b> (開設者等が法人の場合) ※2	職名	氏名
	理事長	栃木 太郎
	理事	栃木 花子
	理事	佐野 次郎

上記のとおり、児童福祉法(昭和22年法律第164号)第19条の9第1項の規定による指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を申請します。  
 また、同法第19条の9第2項の規定のいずれにも該当しないことを誓約します。

平成28年1月 1日

開設者等:  
 住所(法人にあつては所在地): 宇都宮市埜田1-1-20  
 氏名(法人にあつては名称及び代表者氏名): 医療法人□□会 理事長 栃木 太郎  
 栃木県知事 様



※1 医療機関の場合は医療機関コード、薬局の場合は薬局コード、訪問看護事業者等の場合は訪問看護ステーションコード又は介護保険事業所番号を記載してください。

※2 記載欄が不足する場合は、「別添のとおり」と記載し、役員名簿を添付してください。

---

---

ありがとうございました。



**【問い合わせ窓口】**

**栃木県保健福祉部健康増進課**

**難病対策担当**

**TEL 028-623-3086**

**FAX 028-623-3920**

