小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱

第１　趣旨

本要綱は、小児慢性特定疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るため、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の３第３項の規定に基づく小児慢性特定疾病医療費の支給認定（以下「支給認定」という。）を実施するにあたり必要な事項を定めるものとする。

第２　定義

本要綱において掲げる用語の定義は、次の１から15に定めるところによる。

１　「小児慢性特定疾病」とは、法第６条の２第１項に規定する疾病であり、かつ当該疾病の状態が同条第３項に規定する程度であると認められる疾病をいう。

２　「小児慢性特定疾病医療支援」とは、法第６条の２第３項に規定する医療をいう。

３　「小児慢性特定疾病児童等」とは、法第６条の２第２項に規定するものをいう。

４　「申請者」とは、支給認定の申請を行おうとする小児慢性特定疾病児童等の保護者若しくは成年患者（法第６条の２第２項第２号に規定する成年患者をいう。以下同じ。）又は支給認定の申請を行った小児慢性特定疾病児童の保護者若しくは成年患者をいう。

５　「受給者」とは、法第19条の３第７項に規定する医療費支給認定保護者又は法第19条の２第１項に規定する医療費支給認定患者をいう。

６　「支給認定世帯」とは、支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等及び令第22条第１項第２号イに規定する医療費支給認定基準世帯員で構成する世帯をいう。なお、児童福祉法施行規則（昭和23年厚生省令第11号。以下「規則」という。）第７条の２において医療費支給認定基準世帯員について具体的に規定している。

７　「按分世帯」とは、支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等及び令第22条第２項に規定する医療費算定対象世帯員で構成する世帯をいう。なお、規則第７条の８において医療費算定対象世帯員について具体的に規定している。

８　「指定医」とは、法第19条の３第１項に規定する指定医をいう。

９　「指定医療機関」とは、法第６条の２第２項第１号に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。

10　「医療意見書」とは、法第19条の３第１項に規定する診断書をいう。

11　「重症患者」とは、令第22条第１項第２号ロに規定する高額治療継続者の認定の申請を行う日が属する月以前の12月以内に当該支給認定に係る小児慢性特定疾病医療支援（支給認定を受けた月以後のものに限る。）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回以上ある当該支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等又は別表１「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」に適合した同号ロに規定する療養負担過重患者の認定に係る小児慢性特定疾病児童等をいう。

12　「人工呼吸器等装着者」とは、人工呼吸器その他の生命の維持に欠くことができない装置を装着していることについて特別の配慮を必要とする者として、長期にわたり継続して常時生命維持管理装置を装着する必要があり、日常生活動作が著しく制限されている支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等をいう。

13　「指定難病患者」とは、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第７条第１項に規定する支給認定を受けた指定難病（同法第５条第１項に規定する指定難病をいう。）の患者をいう。

14　「受給者証」とは、法第19条の３第７項に規定する医療受給者証をいう。

15　「福祉医療費給付事業」とは、乳幼児等、母子家庭の母子及び父子家庭の父子の福祉の増進を図るため、市町村により行われる保険診療等に係る医療費に対する助成制度をいう。

第３　対象者（対象疾病及び対象年齢）

本実施要綱で小児慢性特定疾病医療支援に係る医療費助成の対象とする者は、次の（１）から（４）に掲げる要件を備えていなければならない。

（１）法第６条の２第１項の規定に基づき厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める小児慢性特定疾病にかかっており、当該疾病の状態が、同条第３項の規定に基づき小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であること。

（２）18歳未満（18歳到達時点において小児慢性特定疾病医療支援を受けており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要であると認められる場合には、20歳到達までの者を含む。）であること。

（３）長野県内（中核市を除く。以下同じ。）に住所を有すること。

（４）都道府県、指定都市及び中核市により指定された指定医療機関において小児慢性特定疾病に係る医療給付を受けていること。

第４　小児慢性特定疾病医療支援

１　小児慢性特定疾病医療支援の範囲

小児慢性特定疾病医療支援は、小児慢性特定疾病及び当該小児慢性特定疾病に付随して発生する傷病に関する医療とする。

２　小児慢性特定疾病医療費の支給対象となる医療の内容

（１）診察

（２）薬剤又は治療材料の支給

（３）医学的処置、手術及びその他の治療

（４）居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護

（５）病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護

（６）移送（医療保険により給付を受けることができない者の移送に限る。）

第５　支給認定の申請

１　支給認定の申請の手続き

支給認定を受けようとする申請者は、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（別紙様式第１号。以下「支給認定申請書」という。）に、次の（１）から（８）の書類を添付の上、居住地を管轄する保健所の長に申請するものとする。ただし、血友病患者の保護者は、（３）に掲げる書類の添付を要しない。なお、マイナンバー情報連携等を活用することにより確認できるものについては、添付を省略することができる。

また、（４）及び（６）に掲げる書類の同意の有無は支給認定の認否に影響を及ぼすものではないものとする。

（１）指定医が作成した医療意見書

（２）当該申請に係る児童の属する世帯の住民票

（３）世帯の所得の状況等が確認できる次のアからウのいずれかの書類（第７の５参照）

ア　市町村民税の課税状況が確認できる書類

イ　被保護者（生活保護法（昭和25年法律第144号）第６条第１項に規定する被保護者をいう。）又は支援給付（中国残留邦人等の円滑な帰国の促進並びに永住帰国した中国残留邦人等及び特定配偶者の自立の支援に関する法律（平成６年法律第30号。以下「中国残留邦人等自立支援法」という。）第14条に規定する支援給付をいう。）を受けている者であることが確認できる書類

ウ　市町村民税世帯非課税世帯について、受給者に係る収入の状況が確認できる書類

（４）医療意見書の研究利用についての同意書（別紙様式第10号）

（５）支給認定世帯の医療保険の資格情報が確認できる資料（第７の１から４及び６参照）

（６）福祉医療費給付事業において必要となる情報を申請者が住所を有する市町村に対して提供することについての同意書（別紙様式第12号）

（７）居住地を管轄する保健所の長が必要と認めた書類

２　重症患者区分の認定の申請の手続き

重症患者区分の認定を受けようとする申請者又は受給者は、重症患者認定申告書（別紙様式第２号）に、次の（１）又は（２）の書類を添付の上、居住地を管轄する保健所の長に申請するものとする。

なお、（２）の書類が添付された場合において、保健所長は障害厚生年金等（厚生年金保険法（昭和29年法律115号）に基づく障害厚生年金、国民年金法（昭和34年法律第141号）に基づく障害基礎年金、国家公務員共済組合法（昭和33年法律第128号）、地方公務員等共済組合法（昭和37年法律第152号）及び私立学校教職員共済法（昭和28年法律第245号）に基づく障害共済年金をいう。以下同じ。）の証書の写し又は身体障害者手帳の写しの提出を求めることができるものとする。

（１）支給認定の申請を行う日が属する月以前の12月以内に、当該支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が受けた小児慢性特定疾病医療支援（支給認定を受けた月以後のものに限る。）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

回以上あることを確認できる書類

（２）支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が別表１「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」に適合していることを確認できる医療意見書

３　人工呼吸器等装着者区分の認定の申請の手続き

人工呼吸器等装着者区分の認定を受けようとする申請者又は受給者は、医師が診断書欄を記載した人工呼吸器等装着者証明書（別紙様式第３号）により居住地を管轄する保健所の長に申請するものとする。

なお、この人工呼吸器等装着者申請書を医療意見書の別紙とし、医療意見書と一連の書類とすることも差し支えない。

４　自己負担上限月額の按分特例に該当する旨の申請の手続き

次の（１）又は（２）のいずれかに該当する場合は、小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額の按分特例（第13の10参照）の対象となるため、申請者又は受給者は、支給認定申請書に、当該事実を確認できる資料を添付の上、居住地を管轄する保健所の長に申請するものとする。

（１）支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が指定難病患者でもある場合

ただし、同一疾病により小児慢性特定疾病と難病の受給者証を保持している場合には、当該按分特例の対象とはならない。

（２）支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等と同一の医療保険に属する按分世帯に、他の支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等又は指定難病患者がいる場合

第６　支給認定

１　支給認定

（１）保健所長は、小児慢性特定疾病医療支援を必要とすると認められた申請者について、小児慢性特定疾病医療費の支給認定に係る審査をするものとする。

また、支給認定をしないこととするときは、あらかじめ、法第19条の４第１項に規定する小児慢性特定疾病審査会（以下「審査会」という。）に審査を求めなければならないものとする（第17参照）。

長野県知事は、支給認定をしないことと判断した場合は、当該申請者に対して、支給認定をしない旨の通知書を交付するものとする。

（２）保健所長は、支給認定をしたときは、速やかに、第13に基づき適用となる小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額を記載した受給者証（別紙様式第４号）を受給者に交付するものとする。また、小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担額を管理するため、自己負担額上限額管理票（別紙様式第９号。以下、「管理票」という。）を受給者に交付すること。

なお、小児慢性特定疾病医療支援を必要とすると認められた申請者に、個人情報の保護等やむを得ない事情がある場合、受給者証に小児慢性特定疾病の名称を記載しないこととしても差し支えないものとする。

（３）有効期間の開始日は、次のア～ウのいずれか遅い日とする。

ただし、医療費支給認定申請書に「小児慢性特定疾病医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日」の記載がない場合は、申請の受理日とする。

ア　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

イ　当該支給認定申請の受理日から原則１か月前の日（やむを得ない理由があるときは最長３か月前の日）

ウ　医療費支給認定申請書に記載された「小児慢性特定疾病医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日」。ただし、受理日以前の日とする。

（４）（３）のア及びイに規定する日の確認方法

ア　(３)アの日は、指定医が記載した医療意見書の「診断年月日」欄による。

イ　(３)イの受理日から原則１か月又は３か月前の日は、暦に従って計算する。なお、当該月に同じ日がない場合は、その月の末日とする。

（５）支給認定の有効期間は原則として１年以内とする。

ただし、保健所長がやむを得ない事情があると認めるときは、１年を超えて適切な期間を設定することもできる。

２　重症患者等区分の認定

（１）保健所長は、重症患者等区分（重症患者及び人工呼吸器等装着者区分をいう。以下同じ。）の認定の申請がある場合には、当該申請に係る小児慢性特定疾病児童等が重症患者又は人工呼吸器等装着者に該当するか否かを審査するものとする。

また、当該申請（重症患者の「高額治療継続者」に係る申請を除く。）の審査に当たっては、必要に応じて審査会に意見を求め、当該申請に係る小児慢性特定疾病児童等の病状を総合的に勘案の上、判定するものとする。

（２）重症患者等区分の認定の効力は、受給者証に記載された支給認定の有効期間内に限るものとする。したがって、引き続き重症患者等区分の認定を受けようとする場合は、支給認定の更新にあわせて、改めて重症患者等区分の認定を受けなければならない。

第７　支給認定世帯

１　支給認定の申請に当たっては、次の６に掲げる特例に該当する場合を除き、支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等と同じ医療保険の被保険者をもって、当該小児慢性特定疾病児童等の生計を維持するもの（医療費支給認定基準世帯員）として取り扱うものとする。

２　家族の実際の居住形態及び税制面での取扱いにかかわらず、次の６に掲げる特例に該当する場合を除き、医療保険の加入関係が異なる場合には別の支給認定世帯として取り扱うものとする。

３　小慢児童等及び支給認定世帯に属する他の者の医療保険の資格情報について、原則として「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」（平成25 年法律第27 号）に基づく情報提供ネットワークシステムを利用した情報連携（以下「マイナンバー情報連携」という。）を活用して確認を行う。

４　支給認定の申請に係る小児慢性特定疾病児童等が国民健康保険の被保険者である場合は、支給認定基準世帯員の全員が世帯調書に記載されているかの確認を、申請者に住民票を提出させる等の方法によって確認するものとする。

５　市町村民税世帯非課税世帯の該当の有無の判断や市町村民税額（所得割）の支給認定世帯における合計額の算定は、支給認定の申請に係る小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度（小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する月が４月から６月である場合にあっては、前年度）の課税状況を基準とする。

なお、小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する月が４月から６月である場合であって、７月以降も支給認定の有効期間が継続するときには、７月に市町村民税世帯非課税世帯の該当の有無の判断や市町村民税額（所得割）の支給認定世帯における合計額の算定について再確認を行うことを必ずしも要さない。

また、毎年１月１日現在において、指定都市の住民であった者にかかる市町村民税については、地方税法（昭和25年法律第226号）の規定にかかわらず、地方税法及び航空機燃料譲与税法の一部を改正する法律（平成29年法律第２号）第１条による改正前の地方税法に規定する個人住民税所得割の標準税率（６％）により算出された所得割額を用いることとする。

６　支給認定の申請に係る小児慢性特定疾病児童等が国民健康保険に加入している場合であって、次に掲げる者が後期高齢者医療に加入している場合は、当該小児慢性特定疾病児童等と当該掲げる者を同一の支給認定世帯とみなすものとする（「支給認定世帯」の範囲の特例）。

（１）小児慢性特定疾病児童等が18歳未満の児童の場合、申請者

（２）小児慢性特定疾病児童等が18歳以上の成年患者の場合、満18歳到達前に当該成年患者の申請者であった者で、満18歳到達後においても同様の関係にあると認められるもの

７　加入している医療保険が変更となった場合など支給認定世帯の状況が変化した場合は、受給者は、小児慢性特定疾病医療受給者証記載事項変更届（別紙様式第５号。以下「記載事項変更届」という。）に、新たな医療保険の資格情報が確認できる資料等必要な書類を添付の上、速やかに居住地を管轄する保健所の長に届出するものとする。なお、マイナンバー情報連携等を活用することにより確認できるものについては、添付を省略することができる。支給認定世帯の状況の変化に伴い支給認定の変更の認定が必要な場合には別途、支給認定の変更の申請を行うものとする（第８参照）。

第８　支給認定の変更

１　受給者が支給認定の変更の申請を行うに当たっては、支給認定申請書に、変更のあった事項を記載し、変更の生じた理由を証明する書類を添付の上、居住地を管轄する保健所の長に申請するものとする。なお、マイナンバー情報連携等を活用することにより確認できるものについては、添付を省略することができる。

この場合において、保健所長が受給者証の提出が必要と判断した場合は、受給者は受給者証を提出しなければならない。

なお、支給認定申請書及び受給者証の記載事項の変更のうち、支給認定申請書の提出を要するのは

、次の（１）から（３）の場合とする。

（１）自己負担上限月額を変更する場合（階層区分の変更並びに重症患者等区分及び按分特例（第13の10参照）の適用により自己負担上限月額の変更を伴う場合に限る。）

（２）支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称を変更又は追加する場合

２　保健所長は、自己負担上限月額の変更の必要があると判断した場合は、支給認定の変更の申請を行った日の属する月の翌月（当該変更申請が行われた日が属する月の初日である場合は、当該月）の初日から新たな自己負担上限月額を適用するものとし、当該申請を行った受給者に対して、新たな階層区分と自己負担上限月額を記載した受給者証を交付するものとする。また、新たな自己負担上限月額を記載した管理票を交付するものとする。

なお、自己負担上限月額の変更の必要がないと判断した場合は、当該申請を行った受給者に対して、支給認定の変更の認定を行わない旨の通知書を交付するものとする。

３　保健所長は、上記１の支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更又は追加の申請があったときは、当該申請を行った受給者に対して、指定医が作成した医療意見書の提出を求めるものとする。保健所長は、当該医療意見書に基づき小児慢性特定疾病医療支援の要否を判定し、支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更又は追加の必要があると判断した場合は、当該申請を行った受給者に対して、第６の１（３）に準用し設定した日に遡って小児慢性特定疾病医療費を支給するものとし、新たな小児慢性特定疾病の名称を記載した受給者証を交付するものとし、支給認定に係る小児慢性特定疾病が増えたとしても、受給者証の発行は一枚とする。

また、支給認定にかかる小児慢性特定疾病の変更又は追加をしないこととするときは、あらかじめ、審査会変更の要否等についての審査を求めなければならないものとする。

長野県知事は、支給認定をしないことと判断した場合は、当該申請者及び医療意見書を作成した指定医に対して、支給認定をしない旨の通知書を交付するものとする。

第９　支給認定の更新

受給者が、支給認定の有効期間の終了に際し支給認定の更新（以下「更新」という。）の申請を行うに当たっては、第５に規定する書類を居住地を管轄する保健所の長に申請するものとする。

保健所長は、申請のあった更新を認める場合は、当該申請を行った受給者に対して、更新後の新たな受給者証を交付するものとする。

ただし、申請のあった更新を認めないこととするときは、あらかじめ審査会に更新の要否等についての審査を求めなければならないものとする。

長野県知事は、更新を認めないことと判断した場合は、当該申請を行った受給者及び医療意見書を作成した指定医に対して、更新を認めない旨の通知書を交付するものとする。

第10　受給者証の再交付申請

受給者は、受給者証を汚損し、又は紛失したとき等は、小児慢性特定疾病医療受給者証再交付申請書（別紙様式第６号）を居住地を管轄する保健所の長に提出して、受給者証の再交付を申請すること

ができる。

第11　受給者証の返納

受給者は、支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が治癒、死亡等の理由により小児慢性特定疾病医療支援を受ける必要がなくなったとき、他の都道府県等に転出したとき、その他支給認定を行う理由がなくなったときは、小児慢性特定疾病医療受給者証返納届（別紙様式第７号）に受給者証を添付して、速やかに居住地を管轄する保健所の長に届けなければならない。

第12　償還払い請求

受給者は、受給者証の有効期限の始期から受給者証の交付を受けるまでの間に指定医療機関で小児慢性特定疾病医療支援を受ける場合等やむを得ない理由により受給者証を指定医療機関に提示できなかったときは、小児慢性特定疾病医療費請求書（別紙様式第８号）（以下「請求書」という。）に領収書及び管理票の写しを添付して長野県知事に対し償還払い請求ができる。

長野県知事は、受給者から請求書を受理したときは、その内容を審査の上、償還払いの可否を決定し、適当と認めた受給者に対して口座振込により償還払いを行うものとする。

第13　自己負担上限月額

１　支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が指定医療機関で小児慢性特定疾病医療支援を受けた際に受給者が当該指定医療機関に支払う自己負担上限月額は、別表２「小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額」に定める額とする。

なお、数字の小さい階層区分の自己負担上限月額から適用するものとする。

２　別表２における階層区分Ⅰに該当するのは、次の（１）又は（２）の場合とする。

（１）生活保護法の被保護者若しくは中国残留邦人等自立支援法による支援給付を受けている者（以下「支援給付受給者」という。）である場合

（２）生活保護法の要保護者（以下「要保護者」という。）若しくは中国残留邦人等自立支援法による支援給付を必要とする状態にある者（以下「要支援者」という。）であって、階層区分Ⅱ（低所得者Ⅰ）又は人工呼吸器等装着者区分の自己負担上限月額を適用したとしたならば保護（生活保護法第２条に規定する保護をいう。以下同じ。）又は支援給付を必要とする状態となる場合

３　別表２における階層区分Ⅱ（低所得Ⅰ）に該当するのは、次の（１）又は（２）の場合とする。

（１）支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯であって、受給者に係る次のアからウの収入の合計金額が82万6,500円以下である場合（「市町村民税世帯非課税世帯」とは、支給認定世帯の世帯員が、支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度（小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する月が４月から６月である場合にあっては、前年度）分の地方税法の規定による市町村民税（同法の規定による特別区民税を含むものとし、同法第328条の規定によって課する所得割を除く。以下同じ。）を課されていない者（均等割及び所得割双方が非課税）又は市町村の条例で定めるところにより当該市町村民税を免除された者（当該市町村民

税の賦課期日において同法の施行地に住所を有しない者を除く。）である支給認定世帯をいう。）

ア　地方税法（昭和25年法律第226号）第292条第１項第13号に規定する合計所得金額（所得税法（昭和40年法律第33号）第28条第１項に規定する給与所得を有する者については、当該給与所得は、同条第２項の規定により計算した金額（租税特別措置法（昭和32年法律第26号）第41条の３の３第２項の規定による控除が行われている場合には、その控除前の金額）から10万円を控除して得た額（当該額が０円を下回る場合には、０円とする。）とする。なお、所得税法第35条第２項に規定する公的年金等の支給を受ける者については当該合計所得金額から同項第１号に掲げる金額を控除した額とする。）をいい、当該合計所得金額が０円を下回る場合には、０円とする。

イ　所得税法上の公的年金等の収入金額（「公的年金等の収入金額」とは、所得税法第35条第２項第１号に規定する公的年金等の収入金額をいう。）

ウ　その他規則で定める給付（「その他規則で定める給付」とは、規則第７条の５各号に掲げる各給付の合計金額をいう。）

（２）支給認定世帯の世帯員が要保護者若しくは要支援者であって、階層区分Ⅲ（低所得Ⅱ）の自己負担上限月額を適用したとしたならば保護又は支援給付を必要とする状態になる場合

４　別表２における階層区分Ⅲ（低所得者Ⅱ）に該当するのは、次の（１）又は（２）の場合とする。

（１）支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯である場合

（２）支給認定世帯の世帯員が要保護者若しくは要支援者であって階層区分Ⅳ（一般所得Ⅰ）の自己負担上限月額を適用したとしたならば保護又は支援給付を必要とする状態になる場合

５　別表２における階層区分Ⅳ（一般所得Ⅰ）に該当するのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が７万１千円未満の場合とするものとする。

６　別表２における階層区分Ⅴ（一般所得Ⅱ）に該当するのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が25万１千円未満の場合とするものとする。

７　別表２における階層区分Ⅵ（上位所得）に該当するのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が25万１千円以上の場合とするものとする。

８　別表２における重症患者区分に該当するのは、支給認定世帯の小児慢性特定疾病児童等が「重症患者」に該当し、受給者が保健所長から「重症患者」区分の認定を受けた場合とする。

９　別表２における人工呼吸器等装着者区分に該当するのは、支給認定世帯の小児慢性特定疾病児童等が「人工呼吸器等装着者」に該当し、受給者が保健所長から「人工呼吸器等装着者」区分の認定を受けた場合とする。

10　支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が指定難病患者でもある場合又は按分世帯内に他の支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等若しくは指定難病患者がいる場合には、２から10の区分に基づき適用されることとなる自己負担上限月額にかかわらず、当該自己負担上限月額に医療費按分率（按分世帯における次の（１）及び（２）の額の合算額（按分世帯内に支給認定に係る小児慢性特定疾病児童

等及び指定難病患者が複数いる場合には、各々の（１）の自己負担上限月額及び（２）の負担上限月額を全て合算する。）で、次の（１）及び（２）のうち当該按分世帯における最も高い額を除して得た率をいう。）を乗じて得た額（その額に10円未満の端数があるときは、これを切り捨てた額）とする（自己負担上限月額の按分特例）。

（１）受給者が属する階層区分の自己負担上限月額

（２）難病の患者に対する医療等に関する法律施行令（平成26年政令第358号）第１条第１項に規定する負担上限月額

11　血友病患者に係る支給認定の申請については、自己負担上限月額０円で支給認定するものとする。

12　災害等により、支給認定世帯における前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して自己負担上限月額に係る階層区分の見直しを行うなど配慮するものとする。

第14　入院時食事療養費

入院時食事療養費については、別表２「小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額」の階層区分Ｉに属する受給者、生活保護移行防止のため食事療養費減免措置を受けた受給者（以下「食事療養費減免者」という。）及び血友病患者に係る受給者の入院時の食事療養については、医療保険における入院時の食事療養に係る標準負担額と同額を小児慢性特定疾病医療費で支払い、受給者の自己負担額は０円とし、それ以外の受給者は、医療保険における入院時の食事療養に係る標準負担額の２分の１の金額を自己負担するものとする。

第15　自己負担上限月額管理

１　受給者は、指定医療機関で小児慢性特定疾病医療支援を受ける際に受給者証とともに管理票を指定医療機関に提示するものとする。

２　管理票を提示された指定医療機関は、受給者から所定の自己負担額を徴収した際に、徴収した当該自己負担額及び当月中に当該受給者が小児慢性特定疾病医療支援について支払った自己負担の累積額を管理票に記載するものとする。

なお、入院時の食事療養に係る自己負担額については、自己負担上限額を管理する際の累積には含まれないものとする。

３　受給者から、当該月の自己負担の累積額が自己負担上限月額に達した旨の記載のある管理票の提出を受けた指定医療機関は、当該月において自己負担を徴収しないものとする。

第16　指定医療機関の窓口における自己負担額

受給者の自己負担については、その性質上、医療保険制度における一部負担金の一部であるから、健康保険法（大正11年法律第70号）第75条に規定する一部負担金の端数処理の規定が適用され、指定医療機関における自己負担の徴収に当たっては、10円未満の金額は、四捨五入して、自己負担を徴収するものとする。

第17　長野県小児慢性特定疾病審査会

長野県知事は、小児慢性特定疾病医療費の適正な支給認定を行うため、医学の専門家等から構成される長野県小児慢性特定疾病審査会を設置するものとする。長野県知事は、長野県小児慢性特定疾病審査会の運営に当たり、対象となる小児慢性特定疾病児童等の人数等を勘案して必要な専門家等の確保に努めるものとする。

なお、審査会を持ち回りで開催することとしても差し支えないものとする。

第18　その他

1　未申告者の取扱い

税制上の申告をしていない者については、申告を求めるなどにより、課税・非課税の確認を行うものとする。ただし、地方税法の規定による市町村民税が課されない者又は市町村の条例に基づき当該市町村民税が免除されている者であって、かつ、市町村の条例により地方税法上の申告義務を免除されている者であることが都道府県等において確認できた場合には、別表２における階層区分Ⅲ（低所得Ⅱ）として取り扱い、申告を求める必要はないこと。

非課税であることが確認できなければ、階層区分Ⅵ（上位所得）として取り扱うものとする。

2　指定医療機関

長野県知事は、指定医療機関について一覧を作成し、公示するものとする。

また、指定医療機関に異動（新規指定や廃止等）のあった場合には、異動のあった指定医療機関の一覧を公示するとともに、当該指定医療機関所在地の社会保険診療報酬支払基金及び国民健康保険団体連合会に送付するものとする。

3　指定医療機関における診療報酬の請求及び支払

指定医療機関は、診療報酬の請求を行うに当たっては、診療報酬請求書に診療報酬明細書を添付のうえ、当該指定医療機関所在地の社会保険診療報酬支払基金又は国民健康保険団体連合会に提出するものとする。

4　診療報酬の審査、決定及び支払

診療報酬の審査については「小児慢性特定疾病医療費の審査支払事務を社会保険診療報酬支払基金に委託する契約について」（雇児発1118第４号平成26年11月18日厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知）及び「小児慢性特定疾病の医療費の審査支払事務を国民健康保険団体連合会に委託する契約について」（雇児発1118第5号平成26年11月18日厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知）の定めるところによるものとする。

5　医療意見書

小児慢性特定疾病医療費の支給認定の申請書に添付する医療意見書については、小児慢性特定疾病対策のポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページに掲載されたものを活用するものとする。

また、医療意見書の内容については、小児慢性特定疾病の治療研究の推進のためのデータベースに登録することとするため、小児慢性特定疾病児童等のデータの登録について小児慢性特定疾病に係る

医療費助成申請における医療意見書の研究利用についての同意書（別紙様式第10号）により小児慢性特定疾病児童等の保護者又は成年患者の同意を得るようにするものとする。

（参考）小児慢性特定疾病情報センター（https://www.shouman.jp/）

6　台帳

支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等の台帳については、保健所において、次の（１）から（12）を必須項目とする小児慢性特定疾病医療費支給台帳を整備するものとする。

（１）公費負担者番号

（２）受給者番号

（３）保険区分

（４）支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等の住所、氏名、性別及び生年月日

（５）受給者の住所、氏名及び支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等との続柄

（６）受診指定医療機関

（７）疾病名

（８）疾患群

（９）認定期間

(10) 入院・通院別実診療日数

(11) 転帰

(12) 自己負担上限月額

7　個人情報の取扱い

（１）長野県知事及び保健所長は、小児慢性特定疾病児童等に与える精神的影響と、その病状に及ぼす影響を考慮して、知り得た事実の取扱いについて慎重に取り扱うよう配慮するとともに、特に個人情報（複数の情報を組み合わせることにより個人が特定され得る情報も含む。）の取扱いについては、その保護に十分に配慮するものとする。

また、関係者に対してもその旨指導するものとする。

（２）保健所長は、個人番号の提供を受ける際の本人確認については、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（以下、「番号法」という。）（平成25年５月31日法律第27号）、番号法施行令（平成26年３月31日政令第155号）及び番号法施行規則（平成26年７月４日内閣府・総務省令第３号）に従い、適切に対応するものとする。

なお、本人の代理人が保健所長に本人の個人番号を提供する場合においては、代理人は保健所長に代理権確認書類として委任状（別紙様式第14号）を提出するものとする。ただし、それが困難な場合には、番号法施行規則（平成26年７月４日内閣府・総務省令第３号）に従い、適切に対応するものとする。

8　書類の提出

本要綱の規定に基づき提出する書類は、申請者又は受給者の居住地を管轄する保健所の長（中核市にあっては中核市の長）に提出するものとする。

附　則（平成27年３月25日付け26保疾第1117号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、平成27年１月１日から適用する。

附　則（平成27年10月20日付け27保疾第666号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、平成27年７月１日から適用する。

附　則（平成28年７月11日付け28保疾第385号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、平成28年８月１日から適用する。

附　則（平成29年３月28日付け28保疾第1236号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、受理日が平成29年４月１日以降の申請等から適用する。

附　則（平成30年４月１日付け30保疾第145号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、受理日が平成30年４月１日以降の申請等から適用する。

附　則（平成30年６月12日付け30保疾第299号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、受理日が平成30年７月１日以降の申請等から適用する。

附　則（平成30年８月15日付け30保疾第530号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、受理日が平成30年９月１日以降の申請等から適用する。

附　則（平成31年４月１日付け31保疾第37号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、平成31年４月１日から適用する。

附　則（令和元年６月28日付け元保疾第401号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和元年７月１日から適用する。

附　則（令和３年１月29日付け２保疾第960号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和２年12月25日から適用する。

附　則（令和３年７月１日付け３保疾第306号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和３年４月１日から適用する。ただし、要綱第３（３）及び要綱第８を除く改正については、令和３年７月１日から適用する。

附　則（令和４年３月31日付け３保疾第1147号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和４年４月１日から適用する。

附　則（令和５年８月31日付け５保疾第501号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和４年９月14日から適用する。

附　則（令和５年９月28日付け５保疾第567号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和５年10月１日以降の申請等から適用する。

附　則（令和５年 11 月 30 日付け５保疾第 755 号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和５年 11 月 30 日以降の申請等から適用する。

附　則（令和６年４月１日付け６保疾第 55 号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和６年４月１日以降の申請等から適用する。

附　則（令和６年 11 月 28 日付け６保疾第 693 号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和６年 11 月 28 日から適用する。

附　則（令和７年５月 29 日付け７疾感第 295 号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和７年６月１日から適用する。

附　則（令和７年６月４日付け７疾感第 353 号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和７年７月１日から適用する。

附　則（令和８年２月 27 日付け７疾感第 1584 号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和８年３月１日から適用する。

附　則（令和８年６月 22 日付け８疾感第 413 号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和８年７月１日から適用する。

附　則（令和８年 10 月 23 日付け８疾感第 829 号長野県健康福祉部長通知）

この要綱は、令和８年 10 月 30 日から適用する。

別表１

小児慢性特定疾病重症患者認定基準

①すべての疾病に関して、次に掲げる症状のうち、１つ以上がおおむね６か月以上継続する（小児慢性特定疾病に起因するものに限る）と認められる場合

対象部位	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が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。）の症状の状態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）

②　①に該当しない場合であって、各疾患群に関して以下の項目に該当する場合

疾患群	治療状況等の状態
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（持続携帯型腹膜透析）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	発達指数若しくは知能指数が 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	発達指数若しくは知能指数が 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	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、３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
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の状態に該当するもの
皮膚疾患	発達指数若しくは知能指数が 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
骨系統疾患	気道切開管理若しくは挿管を行っているもの又は１歳以上の児童において、寝たきりのもの
脈管系疾患	気道切開管理若しくは挿管を行っているもの又は１歳以上の児童において、寝たきりのもの

別表２

小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額

<table>
<tr><td rowspan="4">階層区分</td><td colspan="2" rowspan="4">階層区分の基準</td><td colspan="4">自己負担上限月額
（患者自己負担割合：２割、外来+入院）</td></tr>
<tr><td colspan="4">原則</td></tr>
<tr><td>一般</td><td colspan="2">重症（※）</td><td>人工呼吸器等装着者</td></tr>
<tr><td>Ⅰ</td><td colspan="2">生活保護</td><td>0</td><td colspan="2">0</td><td></td></tr>
<tr><td>Ⅱ</td><td rowspan="2">市町村民税
非課税(世帯)</td><td>低所得Ⅰ
（～82 万 6,500 円）</td><td colspan="2">1,250</td><td rowspan="4">500</td></tr>
<tr><td>Ⅲ</td><td>低所得Ⅱ
（82 万 6,500 円超～）</td><td colspan="2">2,500</td></tr>
<tr><td>Ⅳ</td><td colspan="2">一般所得Ⅰ
（市町村民税非課税以上 7.1 万円未満）</td><td>5,000</td><td>2,500</td></tr>
<tr><td>Ⅴ</td><td colspan="2">一般所得Ⅱ
（市町村民税 7.1 万円以上 25.1 万円未満）</td><td>10,000</td><td>5,000</td></tr>
<tr><td>Ⅵ</td><td colspan="2">上位所得
（市町村民税 25.1 万円以上）</td><td>15,000</td><td>10,000</td></tr>
<tr><td colspan="3">入院時の食費</td><td colspan="4">1/2 自己負担</td></tr>
</table>

※「重症」は次の（１）又は（２）に該当する場合

（１）高額治療継続者

（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）療養負担加重患者