

小児慢性特定疾病医療費 継続申請書のご案内

受給者証の有効期限（令和7年9月30日）までに申請がない場合、有効期間終了後の医療費が助成の対象外となります。必ず期限内に提出してください。

※18歳以上の方は有効期限が切れると再申請もできませんので、必ず有効期限内に手続きをしてください。

1. 対象者

次の①～③に該当する方

- ①令和7年9月30日まで有効の受給者証をお持ちで、10月1日以降も受給者証の交付を希望される方
- ②神戸市居住の20歳未満の方
- ③引き続き小児慢性特定疾病の基準を満たす方（詳しくは指定医にご相談ください）

2. 申請方法・提出先

申請方法：郵送で申請してください

提出先：〒650-0032 神戸市中央区伊藤町111 神戸商工中金ビル4F
神戸市行政事務センター 小児慢性特定疾病 継続申請係あて

※同封の封筒をご利用いただく場合、切手を貼ってください。

※ご不明な点がありましたら、神戸市行政事務センター(078-381-5272)までお問い合わせください。

3. 申請期間

令和7年7月1日（火）～ 令和7年8月29日（金）（必着）

医療意見書作成に時間を要する等、やむを得ない理由により申請が遅れる場合は、必ず事前に、神戸市こども家庭局家庭支援課(078-322-6513)にご連絡ください。

※例年締切日近くに申請が集中し、審査や受給者証の発送にお時間をいただくため、新しい受給者証がお手元に届くのが10月以降になる場合があります。早めの申請にご協力をお願いいたします。

4. 必要書類

全員が申請に必要な書類 1～3

	書類名	備 考
1	小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書兼登録者証申請書(継続) (以下「申請書」という) 【同封の様式】	・記入見本をご参照ください。 ・複数の疾病がある場合は、疾病ごとに申請書が必要です。申請書は、コピーして、ご利用ください。 【登録者証について】 令和6年度から、ハローワークなどで「小児慢性特定疾病児童であること」を確認する書類として、医師の診断書に代わり登録者証を示すことができるようになりました。神戸市では、「受給者証」を「受給者証兼登録者証」として運用しており、マイナポータルでも登録情報を閲覧いただけます。 また、災害時の支援に向けて登録者証情報を活用させていただくことがあります。 <u>もし登録者証の発行を希望されない場合は、申請書裏面の「登録者証の発行欄」の「申請しない」にチェックしてください。</u>
2	小児慢性特定疾病医療意見書(継続用)(以下「意見書」という) ※指定医が記入	・様式は、指定医がお持ちです。 別紙「小児慢性特定疾病指定医の皆様へ(お願い)」をお渡しください。 【複数の疾病がある方】 疾病ごとに意見書を提出ください 【令和7年4月～6月に新規申請した方】 記載年月日が令和7年4月以降の意見書を提出された場合は、<u>意見書は提出不要です</u>。ただし、以下の場合は、医療意見書の提出が必要です。 ①新たに重症申請や人工呼吸器の申請を行う場合 ②他の疾病名で追加の申請を行う場合(追加される疾病について事前に区役所窓口で申請してください。(郵送不可))
3	児童本人の健康保険の資格情報が分かるもの ※生活保護受給者で、健康保険に <u>加入していない方は除く</u>	・以下の①～④いずれかのコピーをご提出ください ①資格確認書(有効期限内のもの) ②資格情報のお知らせ(A4版のみ) ③健康保険証(有効期限内のもの) ④マイナポータルから開いた健康保険情報の画面または事前にダウンロードした資格情報のPDFファイル ※①、②は加入されている健康保険の保険者から発行されます。 ※現在、加入されている医療保険と、申請書に印字の「受給者加入の医療保険」が違う場合、郵送での継続申請ができません。お住まいの区役所・支所保健福祉課で、保険変更申請とあわせて手続きしてください。(令和7年6月12日以降に区役所・支所保健福祉課で、保険変更申請をされている方は除く)

以下に該当する方のみが必要な書類 4～11

	対象となる方	必要書類
4	別表1の市県民税課税（非課税）証明書が必要な方	・令和7年度市県民税課税証明書（令和6年分所得）
5	市民税非課税世帯で年金や手当等を受給している方	・年金や手当等の証明書（18歳未満の児童が受給者の年金や手当を除く） （例：障害年金、遺族年金、寡婦年金、特別障害者手当、経過的福祉手当、特別児童扶養手当）
6	生活保護受給者	・生活保護適用証明書 世帯全員が掲載されている1か月以内に発行のもの
7	令和7年1月1日時点で神戸市に住民登録がない方	①申請者の本人確認書類のコピー（ア、イいずれか） ア. 顔写真付きの証明書1つ（例：マイナンバーカード、運転免許証） イ. 官公署から発行された書類で顔写真のない書類2つ以上 （例：住民票、健康保険証・資格確認書） ②別表2の対象者のマイナンバー確認書類（ア～ウいずれか） ア. マイナンバーカードのコピー イ. 個人番号通知のカードのコピー ウ. マイナンバーの記載のある住民票
8	・同一医療保険の世帯内に、他に小児慢性特定疾病または指定難病の受給者（申請中含む）がいる場合 ・対象児童が別の疾病で指定難病を受給している場合	・同一世帯の小児慢性特定疾病または指定難病医療受給者証のコピー 世帯の負担を軽減するために、月額自己負担限度額を案分する特例が適用されます。
9	重症患者認定申告をされる方	①重症患者認定申告書（同封の様式）※申請者が記入 主治医とご相談のうえ、重症基準（重症患者認定申請書裏面）を満たしている場合は提出してください。（医療意見書該当欄に「あり」とチェックがある場合に限ります。） ②身体障害者手帳のコピー（交付されている方のみ）
10	人工呼吸器または体外式・埋め込み式補助人工心臓を常時装着されている方	・人工呼吸器等装着者申請時添付証明書（同封の様式）※指定医が記入 下記①、②の両方を満たす方 ①継続して常時（※1）、生命維持管理装置（※2）を装着する必要がある方 ②日常生活動作（食事、更衣、移乗・屋内の移動、屋外の移動）が著しく制限されている方（※3） ※1：24時間継続して生命維持管理装置を装着し、離脱の見込みがない ※2：・気管切開口式、鼻マスク式、顔マスク式の人工呼吸器 ・体外式補助人工心臓（埋め込み式を含む） ※3：「食事」、「更衣」、「移乗・屋内での移動」、「屋外の移動」について、原則、4項目全てが「部分介助」または「全介助」

	対象となる方	必要書類
11	高額治療継続(※1)の方で、公費負担者番号が「52288024」の方 ※1:申請を行う月以前の12か月以内に、小児慢性特定疾病に関する医療費総額(10割相当)が5万円を超えた月が6回以上ある方	・高額治療継続であることを証する書類(①~③すべて) ①重症患者認定申請書(同封の様式)(高額かつ長期に○をして、必要事項を記入したもの) ②医療費申告書(同封の様式) 月毎の医療費総額を記載したもの ③自己負担限度額管理票(該当箇所のコピー) 自己負担限度額管理票で確認できない場合は、指定医療機関が発行する領収書の写しを添付してください。

別表1 市県民税課税(非課税)証明書が必要な方

保険の種類等	必要な方	被保険者 (保険の扶養をしている人)	児童と同じ番号の健康保険に 加入している人全員
国民健康保険組合(建設国保、医師国保等) 加入者		—	○
全国健康保険協会(協会けんぽ)、健康保険組合、共済組合等の被用者保険加入で <u>被保険者が非課税</u>		○	—

別表2 マイナンバーがわかる書類の添付および申請書に記載が必要な方
(令和7年1月1日時点で神戸市に住民登録がない方)

保険の種類等	必要な方	医療保険の被保険者(扶養している人)	児童と同じ番号の健康保険に加入している人全員
国保健康保険、国民健康保険組合(建設国保、医師国保等)		—	○
全国健康保険協会(協会けんぽ)、健康保険組合、共済組合等の被用者保険		○	—

5. その他

- 提出書類に不備・不足があると受給者証の発行が遅れる場合があります。
- 内容確認のため、神戸市行政事務センター(078-381-5272)からお電話させていただくことがあります。
- 受給者証が届くまでお手元の書類は破棄せずお持ちください。
- 追加で書類の提出をお願いする場合があります。
- 医療意見書の記載事項に疑義がある場合は、作成した医療機関に確認を行います。承認されない場合や、受給者証の発行が遅れる場合があります。

6. 医療意見書の研究利用および保健指導についての同意書

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や小児慢性特定疾病患者であることを証明するため、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、医療費助成の実施や登録者証の発行をしています。これらの申請時に提出していただく「医療意見書」は、医療費助成・登録者証の発行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。また、神戸市による保健指導のための資料として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や、③神戸市による保健指導に利用されることに同意いただける場合は、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書兼登録者証申請書（継続）の裏面「医療意見書情報の研究等への利用および保健指導への利用についての同意書等」の「同意します」欄にチェックをいただき、「医療意見書」とともに、ご提出ください。

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。同意書提出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や登録者証発行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に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査を行います。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。提供され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、皆さま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民間事業者等が、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、その情報の削除はできませんのでご了承ください。

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。