

神戸市小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱

この要綱は、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。）の事務手続及び運営等について必要な事項を定めるものとする。

（定義）

第1条 本実施要綱において次に掲げる用語の定義は、次の（1）～（15）に定めるところによる。

- （1）「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。
- （2）「小慢児童等」とは、法第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。
- （3）「小慢児童」とは、法第6条の2第2項の1に規定する小児慢性特定疾病児童をいう。
- （4）「成年患者」とは、法第6条の2第2項の2に規定する小慢児童以外の満二十歳に満たない者をいう。
- （5）「申請者」とは、支給認定の申請を行おうとする小慢児童の保護者又は成年患者をいう。
- （6）「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。
- （7）「支給認定世帯」とは、支給認定に係る小慢児童等及び児童福祉法施行令（昭和23政令第74号。以下「令」という。）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。
- （8）「按分世帯」とは、支給認定に係る小慢児童等及び令第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。
- （9）「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。
- （10）「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。
- （11）「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。
- （12）「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慢児童等又は別表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慢児童等をいう。
- （13）「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る、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慢児童等をいう。
- （14）「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。
- （15）「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。
- （16）「受給者証兼登録者証」とは、法第19条の22第4項に規定する小児慢性特定疾病要支援者証明事業の実施のため、交付する医療受給者証兼登録者証をいう。

（目的）

第2条 小慢児童等の健全育成の観点から、小児慢性特定疾病医療支援に係る医療費の一部を助成し、小慢児童等家庭の医療費の負担軽減を図ることを目的とする。

（実施主体）

第3条 本事業の実施主体は、神戸市とする。

(対象者)

第4条 事業の対象者は、神戸市に居住する者で、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小慢児童等、すなわち、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ものであって、18歳未満の児童(18歳到達時点において指定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。)とする。

(小児慢性特定疾病医療支援)

第5条 小児慢性特定疾病医療支援の範囲は、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については以下の(1)～(6)のとおりとする。

- (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。)

(支給認定の申請)

第6条 小児慢性特定疾病医療費の支給を受けようとする申請者からの申請に基づき、支給認定を行うものとする。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様式第1号。以下「支給認定申請書」という。)に、次の書類を添付の上、市長に申請するものとする。

- (1) 指定医が作成した医療意見書
- (2) 支給認定に係る小慢児童等の属する支給認定世帯の所得の状況等が確認できる資料
- (3) その他審査に必要な資料

2 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(様式第3号)に次の(1)又は(2)の書類を添付の上、市長に提出し申請するものとする。

- (1) 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慢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資料
- (2) 支給認定に係る小慢児童等が別表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資料

3 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、医師が診断書欄に記載した人工呼吸器等装着者申請時添付証明書により市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時添付証明書を医療意見書の別紙様式扱いとする。

4 次の(1)又は(2)のいずれかに該当する場合は、指定小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額の特例の対象となるので、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、市長に申請するものとする。

- (1) 支給認定に係る小慢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ことに留意する。

- (2) 支給認定に係る小慢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慢児童等又は指定難病患者がいる場合

(支給認定)

第7条 市長は、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を支給する旨の認定をするものとする。

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。

(2) 市長は、支給認定をしたときは、速やかに、指定小児慢性特定疾病医療支援に係る階層区分と自己負担限度額を記載した受給者証兼登録者証（様式第6号）を受給者に交付する。また、指定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、自己負担限度額管理票（別紙様式第7号。以下「管理票」という。）を受給者に交付する。

(3) 支給認定の有効期間は原則1年以内とする。有効期間の開始日は、「児童福祉法第19条の3第8項に基づく小児慢性特定疾病医療費の支給開始日の遡りに係る取扱いについて」（令和5年8月29日付け健難発0829第3号厚生労働省健康局難病対策課長通知）の別紙（以下「遡り取扱い通知」という。）を踏まえて設定する。有効期間の終了日は原則として直近の9月30日とする。ただし、7月1日から9月30日までに受理した場合は、終了日を翌年の9月30日までとすることができる。

2 市長は、前項により支給認定をする際に、重症患者等区分（重症患者区分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、併せて当該申請に係る小慢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（重症患者区分の「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、当該申請に係る小慢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。

従って、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。

3 市長は、審査会に審査を求めた後、支給認定しないことと判断した場合には、当該申請者に対し、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請結果通知書（様式第4号。以下「結果通知書」という。）をもって通知することとする。

4 受給者から受給者証兼登録者証（または受給者証）の再交付の申請があったときは、受給者証を再交付することとする。また、受給者証兼登録者証（または受給者証）を紛失した者に対しては、再交付の後に失った受給者証兼登録者証（または受給者証）を発見したときは速やかに再交付前の受給者証兼登録者証（または受給者証）を市長に返還しなければならない旨を申し添えるものとする。

5 支給認定に係る小慢児童等が治癒、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無くなったとき、受給者が他の都道府県等に転出したとき、その他本市において支給認定を行う理由が無くなったときは、市長は、受給者に対して、速やかに受給者証兼登録者証（または受給者証）を返還するよう求めるなど適切に対応するものとする。

(支給認定世帯)

第8条 支給認定世帯については、第6項に掲げる特例に該当する場合を除き、支給認定に係る小慢児童等と同じ医療保険の被保険者をもって、当該小慢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、第6項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 申請者から支給認定の申請を受理した場合には、支給認定申請書のほか、保険者へ照会するための同意書（様式第5号）及び申請者の氏名が被保険者本人又は被扶養者として記載されている被保険者証・被扶養者証・組合員証など各種医療保険の加入関係を示すもの（以下「被保険者証等」という。）の写し及び当該申請に係る小慢児童等の氏名が記載されている被保険者証等の写しを提出させるもの

とする。

- 4 支給認定の申請に係る小慢児童等が国民健康保険の被保険者である場合は、申請者の提出した被保険者証等の写しが支給認定世帯全員のものかどうか、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慢児童等が指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度（指定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ことが基本となる。

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慢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、当該小慢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 小慢児童等が18歳未満の児童の場合、申請者
 - ② 小慢児童等が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、新たな被保険者証の写し等必要な書類を添付の上、速やかに支給認定申請書（様式第1号）により神戸市に変更の申請をするものとする。なお、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が必要となる点に留意すること。

（支給認定の変更）

- 第9条 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及び受給者証兼登録者証（または受給者証）を添付の上、市長に申請するものとする。
- 2 市長は、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、受給者に対して、新たな自己負担限度額を記載した受給者証兼登録者証（または受給者証）を交付するものとする。また、指定小児慢性特定疾病医療支援に係る新たな自己負担上限月額を記載した管理票を交付することとする。

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、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こととする。
 - 3 市長は、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、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し、市長は、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、受給者に対して、遡り取扱い通知により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、疾患群の名称又は疾患群番号を記載した受給者証兼登録者証（または受給者証）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、受給者証兼登録者証（または受給者証）の発行は一枚とする。

なお、支給認定にかかる小児慢性特定疾病の変更又は追加の必要がないと判断した場合は、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。
 - 4 受給者が紛失等により、受給者証兼登録者証（または受給者証）の再交付を受けようとするときは、小児慢性特定疾病医療受給者証兼登録者証再交付申請書（様式第8号）を速やかに提出させるものとする。

市長は申請を受理した場合は、内容を審査し、適当と認めた時は、速やかに受給者証兼登録者証（ま

たは受給者証)を再交付するものとする。再交付する場合の有効期間は、元の受給者証兼登録者証(または受給者証)の有効期間とする。

(支給認定の継続)

- 第10条 支給認定の有効期間の終了した際の支給認定の継続(以下「継続」という。)の申請をする場合、申請者は、支給認定申請書に、指定医が作成した医療意見書、被保険者証等の写し及び当該支給認定世帯の所得の状況等が確認できる資料を添付の上、市長に申請するものとする。市長は必要に応じて審査会に審査を求め、継続を認める場合は、受給者に対して、継続後の新たな受給者証兼登録者証(または受給者証)を交付するものとする。
- 2 継続を認めないこととする場合は、必ず、あらかじめ審査会に継続の可否等についての審査を求めた上で、受給者に対して、継続を認めない旨の通知書を交付するものとする。

(自己負担上限月額)

- 第11条 支給認定に係る小慢児童等が指定医療機関で指定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「指定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

2 別表2における階層区分Ⅰに該当するのは、①支給認定世帯の世帯員が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、又は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、とする。

- 3 別表2における階層区分Ⅱ(低所得Ⅰ)に該当するのは、①支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯(注1)であって、受給者に係る次に掲げる収入の合計金額が80万円以下である場合、又は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、とするものとする。

<低所得Ⅰに該当するか否かを判断するための収入>

- ・地方税法上の合計所得金額(注2)
(合計所得金額が0円を下回る場合は、0円とする。)
- ・所得税法(昭和40年法律第33号)上の公的年金等の収入金額(注3)
- ・その他規則で定める給付(注4)

(注1)「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、支給認定に係る小慢児童等が指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度(指定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。

(注2)「合計所得金額」とは、地方税法第292条第1項第13号に規定する合計所得金額をいう。ただし、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。

(注3)「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。

(注4)「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。

- 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、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、又は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

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、とする。

- 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。
- 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。
- 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。
- 8 別表2における重症患者区分に該当するのは、支給認定世帯の小慢児童等が「重症患者」に該当し、受給者が市長から「重症患者」区分の認定を受けた場合とするものとする。
- 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、支給認定世帯の小慢児童等が「人工呼吸器等装着者」に該当し、受給者が市長から「人工呼吸器等装着者」区分の認定を受けた場合とするものとする。
- 10 支給認定に係る小慢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慢児童等若しくは指定難病患者がいる場合には、上記第2項～第9項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(按分世帯内におけるもっとも高い自己負担上限額を按分世帯内の支給認定されたものの自己負担上限月額の和で除して得た率)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)とするものとする(自己負担上限月額の按分特例)。
- 11 先天性血液凝固因子異常患者(先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の実施について(平成17年4月1日健疾発第0401003号厚生労働省健康局疾病対策課長通知)に規定する対象疾病に罹患している血友病患者等の小慢児童をいう。)に係る支給認定の申請については、自己負担上限月額0円で支給認定することとする。
- 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の見直しを行うなど配慮するものとする。

(入院時食事療養費)

第12条 入院時食事療養費については、別表2「指定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。)及び先天性血液凝固因子異常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1/2の金額を自己負担するものとする。

(自己負担限度額)

第13条 市長は、別表2における人工呼吸器装着者区分に該当する受給者の月額自己負担額の上限を0円、別表2における人工呼吸器装着者区分に該当する受給者を除いた受給者の月額自己負担額の上限を800円と定める。また、ここで定めた金額を自己負担限度額と呼ぶ。ただし、別表2における人工呼吸器装着者区分に該当する受給者を除いた受給者について、第11条の自己負担上限月額が800円を下回る場合、その額を自己負担限度額とする。

(自己負担上限月額に対する補助)

第14条 市長は受給者に対し、別表2の自己負担上限月額から自己負担限度額を控除した金額を補助する。ただし、別表2における人工呼吸器装着者区分に該当する受給者を除いた受給者について、当月

中の自己負担の累積額が800円に満たない場合は補助額を0円とする。

- 2 前号で補助する金額を、市長が小児慢性特定疾病医療支援を行った指定医療機関に支払うことで自己負担上限額に対する補助を行うこととする。

(自己負担限度額管理)

第15条 受給者は、指定医療機関で指定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指定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及び医療費総額を管理票に記載するものとする。当該月の自己負担の累積額が当該受給者に適用された自己負担限度額に達した場合は、管理票の所定欄にその旨を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、月間自己負担限度額を管理する際の累積には含まれないことに留意すること。

- 3 受給者から、当該月の自己負担の累積額が自己負担限度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。
- 4 やむを得ない理由により受給者が自己負担限度額を超える額を指定医療機関に支払った場合は、受給者は小児慢性特定疾病医療費等請求書(様式第10号-1)に療養費支給証明願(様式第10号-2)及び医療機関の発行する領収書等を添付し、市長に請求することができる。市長は、請求を適当と認めるときは、医療に要する費用を支払うものとする。

(指定医療機関の窓口における自己負担額)

第16条 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。

(審査会)

第17条 市長は、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審査会を設置するものとする。このために、都道府県等は、審査会の運営に当たり、それぞれ対象となる小慢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。

- 2 支給認定の申請の審査を行うため審査会で配布等する資料の取扱いには十分配慮するものとする。

なお、審査会の委員又は委員であった者が、正当な理由がないのに、職務上知り得た指定医療機関の業務上の秘密又は小慢児童等をはじめとする個人の秘密を漏らしたときは、1年以下の懲役又は100万円以下の罰金が課されることにも留意する。

(その他)

第18条 非課税であることから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ものであって、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ものであることが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)として取扱い、申告を求める必要はないこと。

なお、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 市長は、指定医療機関について一覧を作成し、ホームページ等で公表するものとする。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表するとともに、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 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 HP に掲載している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、小慢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および保健指導についての同意書（様式第 2 号）により小児慢性特定疾病児童の保護者又は成年患者の同意を得るようにする。

なお、この同意の有無が支給認定の認否に影響を及ぼすものではないことに留意すること。
- 6 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、次の①～⑫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支給認定に係る小慢児童等の住所、氏名及び生年月日 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 市長は、小慢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。

附 則

（施行期日）

1. この要綱は、平成 27 年 1 月 1 日から施行する。
2. この要綱は、平成 28 年 4 月 1 日から施行する。
3. この要綱は、平成 28 年 4 月 1 日から施行する。
4. この要綱は、平成 28 年 10 月 1 日から施行する。
5. この要綱は、平成 30 年 1 月 1 日から施行する。
6. この要綱は、平成 30 年 4 月 1 日から施行する。
7. この要綱は、平成 30 年 7 月 1 日から施行する。
8. この要綱は、令和元年 7 月 1 日から施行する。
9. この要綱は、令和 3 年 1 月 1 日から施行する。
10. この要綱は、令和 3 年 4 月 1 日から施行する。
11. この要綱は、令和 4 年 4 月 1 日から施行する。
12. この要綱は、令和 4 年 7 月 1 日から施行する。
13. この要綱は、令和 5 年 10 月 1 日から施行する。
14. この要綱は、令和 6 年 4 月 1 日から施行する。

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、次に掲げる症状の状態のうち、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、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	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	気管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	気管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

指定小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額（神戸市）

階層区分	階層区分の基準			患者負担割合：2割		
				自己負担上限月額（外来＋入院＋薬代＋訪問看護）		
				原則		
				一般	重症※1	人工呼吸器等装着者
I	生活保護等			0	0	0
II	低所得Ⅰ	市町村民税 非課税（世帯）	収入～80万円	800	800	0
III	低所得Ⅱ		収入80万円超			
IV	一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上 7.1万円未満				
V	一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上～25.1万円未満				
VI	上位所得	市町村民税 25.1万円以上				
入院時の食費						

※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）を超えた月が年間6回以上ある場合）

②療養負担加重患者のいずれかに該当。