

北海道小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱

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は、法令及び関係通知によるほか、本実施要綱により行うものとする。

第 1 定義

この要綱において次に掲げる用語の定義は、次の 1～13 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 「申請者」とは、原則として、道内（札幌市、旭川市及び函館市の区域を除く。）に住所を有する支給認定の申請を行おうとする小児慢性特定疾病児童（法第 6 条の 2 第 2 項第 1 号に規定する小児慢性特定疾病児童をいう。以下同じ。）の保護者若しくは成年患者（同項第 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。
- 4 「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。
- 5 「支給認定世帯」とは、支給認定に係る小慢児童等及び令第 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。
- 6 「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。
- 7 「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。
- 8 「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。
- 9 「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。
- 10 「重症患者」とは、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医療支援につき医療費総額（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（令第 22 条第 1 項第 2 号ロに規定する「高額治療継続者」）又は別表 1 「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」に適合した支給認定に係る小慢児童等（令第 22 条第 1 項第 2 号ロに規定する「療養負担過重患者」）をいう。
- 11 「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。
- 12 「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。
- 13 「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。

第2 目的

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。

第3 実施主体

実施主体は、北海道とする。

第4 対象者

法第6条の2第1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定める程度である18歳未満の児童（18歳到達時点において支給認定を受けており、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。以下同じ。）。

第5 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の範囲は、小児慢性特定疾病及び当該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6 小児慢性特定疾病医療費の算定等

小児慢性特定疾病医療費は、「診療報酬の算定方法（平成20年厚生労働省告示第59号）」、「入院時食事療養費に係る食事療養及び入院生活療養費に係る生活療養費の額の算定に関する基準（平成18年厚生労働省告示第99号）」、「訪問看護療養費に係る指定訪問看護の費用の額の算定方法（平成20年厚生労働省告示第67号）」又は「保険外併用療養費に係る療養についての費用の額の算定方法（平成18年厚生労働省告示第496号）」に準じて算定した額から、当該児童について医療保険により行われる医療に関する給付の額を控除し、さらに第13に定めるところにより受給者が負担する額を控除した額とする。

第7 支給認定の申請

1 支給認定の申請の手続き

- (1) 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。

なお、支給認定に係る小慢児童等が血友病患者（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（平成元年7月24日健医発第896号厚生労働省保健医療局長通知）の別紙「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業実施要綱」の第3に規定する対象疾病にかかっている小慢児童等をいう。以下同じ。）の場合には、自己負担上限月額は0円とする。

(2) 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 1。以下「支給認定申請書」という。）に、次の①から⑤の書類を添付の上、知事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もできる。

- ①指定医が作成した医療意見書
- ②世帯調書（様式 2）
- ③当該申請に係る児童の住民票等
- ④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
- ⑤同意書（様式 4）

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、支給認定申告書に、次の①又は②の書類を添付の上、知事に申請するものとする。

- 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慢児童等が受けた小児慢性特定疾病医療支援につき医療費総額（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指定医が作成した医療意見書、身体障害者手帳の写し又は障害厚生年金等（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

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、支給認定申請書に、医師が記載した人工呼吸器等装着者証明書（様式 3）を添付の上、知事に申請するものとする。

4 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、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（「第 13 自己負担上限月額」の 10 参照）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、知事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、当該特例の対象とはならない。
- 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

第 8 支給認定

1 支給認定

(1) 知事は、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。）に審査を求めることとする。支給認定をしないことと判断した場合には、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) 知事は、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を記載した受給者証を受給者に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自己負担額を管理するため、自己負担上限額管理票（様式 7。以下「管理票」という。）を受給者に交付すること。

- (3) 受給者証の有効期間は、原則1年以内とする。
ただし、当該期間を延長する特別の事情があると認められるときは、1年を超えて適切な期間を設定することができるものとする。
なお、受給者証の有効期間の開始日は、次の①又は②のいずれか後の日に遡った日とする。
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
② 当該支給認定申請日（郵送申請の場合は消印等の日）から原則1か月前（申請に時間を要したことにやむを得ない理由がある場合は最長3か月前）の日
- (4) 受給者から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、受給者証を紛失した者が、再交付の後に失った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を小児慢性特定疾病医療受給者証返納届（様式6。以下「返納届」という。）に添付し、知事に返還するものとする。
- (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、受給者が道外、札幌市、旭川市又は函館市に転出したとき、その他支給認定を行う理由が無くなったときは、受給者は速やかに受給者証を返納届に添付し、知事に返還するものとする。
なお、返納の理由が転出の場合は患者に対し受給者証の写しを交付するものとする。

2 重症患者等区分の認定

- (1) 知事は、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、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、認定疾病の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も受けなければならない。

第9 支給認定世帯

- 1 支給認定世帯については、5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、5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、「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こともできる。支給認定の申請に当たっては、支給認定申請書のほか、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医療保険の資格情報が確認できる資料及び当該申請に係る小慢児童等の医療保険の資格情報が確認できる資料を提出するものとする。
なお、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、申請者の提出した医療保険の資格情報が確認できる資料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。

4 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を基本とする。

なお、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は必ずしも要さないものとする。

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。

5 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

6 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及び受給者証の記載事項に変更が生じた場合は、受給者は、小児慢性特定疾病医療受給者証等記載事項変更届（様式5。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、速やかに知事に届け出るものとする。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もできる。

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を行うものとする。

第10 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及び受給者証の写しを添付の上、知事に申請するものとする。

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、①自己負担上限月額の変更（階層区分の変更並びに重症患者等区分及び第13の10の按分特例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受療を希望する指定医療機関の変更若しくは追加、及び③支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更若しくは追加が必要な場合とし、これら以外の変更については、記載事項変更届による届出で行うものとする。

2 知事は、1により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が行われた日（郵送等の場合は、消印等の日）の属する月の翌月（当該変更申請が行われた日（郵送等の場合は、消印等の日）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、1の申請を行った受給者に対して、新たな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。

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、1の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 知事は、1により受療を希望する指定医療機関の変更又は追加の必要があると判断した場合は、変更の申請が行われた日（郵送等の場合は、消印等の日）に遡って、指定医療機関の変更又は追加を認めるものとし、指定医療機関の変更又は追加の必要がないと判断した場合は、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 知事は、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、指定医が作成した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、1の申請を行った受給者に対して、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、又は当該支給認定変更申請日（郵送申請の場合は消印等の日）から原則1か月前（申請に時間を要したことにやむを得ない理由がある場合は最長3か月前）の日のいずれか遅い日に遡って、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する。

なお、支給認定に係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、1の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。

第11 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の手続きは、第7の1に準ずるものとし、当該申請は、有効期間満了の3か月前からできるものとする。

知事は、支給認定の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。

また、支給認定の更新を認めないこととする場合は、審査会に更新の要否等についての審査を求めた上で、当該申請を行った受給者に対して、更新を認めない旨の通知書を交付するものとする。

第12 自己負担上限月額

1 支給認定に係る小児慢性特定疾病等が指定医療機関等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等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おけ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、とするものとする。

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80万9千円以下である場合、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（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。

(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、同項に規定する雑所得の金額は、公的年金等控除額を80万9千円として算定した額とする。

(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、児童福祉法施行規則（昭和23年厚生省令第11号）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、とするものとする。

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、支給認定世帯の小慢児童等が「重症患者」に該当し、受給者が知事から「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、受給者が知事から「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2～9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（注）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いて得た率をいう。）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）とするものとする（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

(注) 按分世帯内に支給認定に係る小慢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。

11 血友病患者に係る支給認定については、自己負担上限月額0円とする。

第13 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おけ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。）及び血友病患者にあつては、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、それ以外の受給者にあつては、医療保険における入院時の食事療養に係る標準負担額の1/2の金額を小児慢性特定疾病医療費で支払うとともに自己負担するものとする。

第14 自己負担上限月額管理

1 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上限月額に達した場合は、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、自己負担上限月額を管理する際の累積には含まないものとする。

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示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15 指定医療機関の窓口における自己負担額

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、四捨五入するものとする。

第16 北海道小児慢性特定疾病審査会の設置

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審査会を設置するものとする。

第17 小児慢性特定疾病医療費の請求及び支払

1 小児慢性特定疾病医療費については、指定医療機関等が社会保険支払基金北海道支部長又は北海道国民健康保険団体連合会理事長（以下「審査支払期間の長」という。）に所定の診療報酬請求書及び診療報酬明細書（以下「診療報酬請求書等」という。）により請求し、審査支払機関の長は、知事との間で締結した公費負担医療に関する費用の審査及び支払に関する委託契約に基づき、当該診療報酬請求書等を審査し、指定医療機関等に支払うとともに、知事に請求するものとする。

2 受給者証の交付を受けた者が、受給者証の有効期間の始期から交付を受けるまでの間に小児慢性特定疾病医療費に相当する費用を既に医療機関に支払ったとき等やむを得ない事情がある場合には、当該支払った費用を小児慢性特定疾病医療費償還払申請書（様式8）により、知事に請求することができるものとする。

3 知事は、1の請求書又は2の申請書を受理したときは、その内容を審査し、速やかに請求者又は申請者に支払うものとする。

第18 指定医療機関

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、指定医療機関に新規指定や廃止等の異動のあった場合には、異動のあった指定医療機関の一覧を公示するとともに、社会保険診療報酬支払基金北海道支部及び北海道国民健康保険団体連合会に送付するものとする。

なお、指定医療機関の申請方法等については、「難病の患者に対する医療等に関する法律第14条第1項の規定による指定医療機関及び児童福祉法第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指定要領（平成26年12月17日地保第2940号地域保健課長通知）」によるものとする。

第19 その他

1 税金等未申告者の取扱い

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・非課税の確認の確認を行うものとする。

ただし、地方税上の規定による市町村民税が課されない者又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上の申告義務を免除されている者であることが道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とする。

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

2 医療意見書

小児慢性特定疾病医療費の支給認定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ている様式を使用するものとする。

また、医療意見書の内容は、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ため、小児慢性特定疾病等のデータの登録について支給認定申請書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ものとする。

なお、この同意の有無により支給認定の認否に影響があってはならないものとする。

第20 補則

この要綱に定めるもののほか、小児慢性特定疾病医療費支給認定の実施に必要な事項は別に定める。

附 則

この要綱は平成27年1月1日から施行する。

改正後の要綱は、平成28年1月1日から施行する。

改正後の要綱は、令和元年7月1日から施行する。

改正後の要綱は、令和3年4月1日から施行する。

改正後の要綱は、令和4年4月1日から施行する。

改正後の要綱は、令和5年10月1日から施行する。

改正後の要綱は、令和6年4月1日から施行する。

改正後の要綱は、令和6年12月2日から施行する。

改正後の要綱は、令和7年7月1日から施行する。

改正後の要綱は、令和8年3月1日から施行する。

別表 1

小児慢性特定疾病重症認定基準

- ① 全ての疾病に関して、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	該当項目
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	気管切開管理又は挿管を行っているもの、三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
染色体又は遺伝子変化に伴う症候群	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

小児慢性特定疾病医療支援における自己負担上限額

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+調剤+訪問看護		
			一般	重症 (※1)	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護等		0		
II	市町民税 非課税(世帯)	低所得Ⅰ (~80万9千円)	1,250		500
III		低所得Ⅱ (80万9千円超~)	2,500		
IV	一般所得Ⅰ (市町村民税課税以上7.1万円未満)		5,000	2,500	
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(※2)		

※1 次のいずれかに該当。

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2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月)を超えた年が年間6回以上ある場合)

②療養負担過重患者

※2 生活保護受給者及び血友病患者は自己負担なし