

指定医のみなさまへ

平成27年1月に施行されました新たな小児慢性特定疾病医療費助成制度では、指定医の職務として、（1）小児慢性特定疾病医療費助成の支給認定申請に必要な書類（①小児慢性特定疾病医療意見書、②重症患者認定申請書兼診断書、③人工呼吸器等装着者申請時添付書類）の作成（2）小児慢性特定疾病に係る調査及び研究への協力が児童福祉法施行規則にて定められております。

それぞれの職務については以下のとおりとなりますので、御確認くださいませようをお願いいたします。

（1）医療意見書等の作成について

① 小児慢性特定疾病医療意見書

小児慢性特定疾病医療意見書（以下「意見書」といいます。）は、厚生労働省により疾病ごとに個別の様式が定められております。

当制度の申請を希望する方（以下「申請者」といいます。）から意見書の作成依頼を受けた場合、該当する疾病の意見書を『小児慢性特定疾病情報センター』からダウンロードいただき、必要事項を記載したものを申請者にお渡しください。（成長ホルモン治療を行う場合には、別途、成長ホルモン治療用意見書の添付が必要になります。）

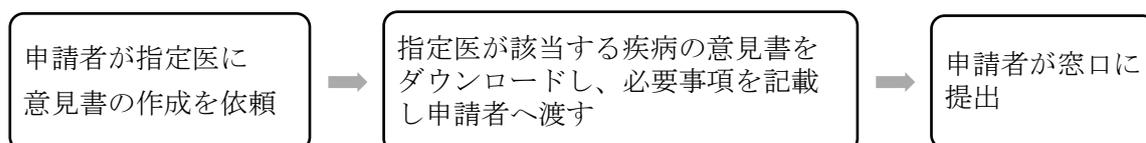
なお、旧制度の意見書（疾病群ごとの意見書）による御申請はお受けできませんので御注意ください。

厚生労働省から示された小児慢性特定疾病の対象疾病については、『小児慢性特定疾病情報センター』のホームページで御確認いただくことができます。

『小児慢性特定疾病情報センター』 <http://www.shouman.jp/>

上記ホームページの、「対象疾病について」をクリックされると、疾病の検索や意見書のダウンロードが行えるページが開きます。また、各疾病の意見書の様式、疾病の概要、診断の手引きも掲載されておりますので、御参考の上、意見書の作成をお願いいたします。

【意見書発行の流れ】



② 重症患者認定申請書兼診断書

重症患者認定申請書兼診断書は、表面の申請書を申請者が記載し、裏面の診断書を指定医が記載する様式となっております。

小児慢性特定疾病の定める重症患者認定基準には重症基準1と重症基準2があり、重症基準1は、すべての認定疾病が対象となりますが、重症基準2は、認定疾病が属する疾病群ごとに基準が定められております（認定疾病以外の疾病群の重症認定基準は適用されません。）。

患者が重症患者認定基準を満たす場合、裏面の診断書を御記載ください。

なお、患者が身体障害1・2級もしくは障害者年金1級の認定を受けており、身体障害者手帳の写しや障害者金証書の写しによって下記の重症基準1を満たすことが確認できる場合、又は同時に提出する意見書において重症基準2を満たすことがわかる記載がある場合には、裏面の診断書の記載は不要です。

（重症患者認定基準について旧制度から変更はありません。）

重症基準1： 全ての疾病において、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の又は四肢の機能に相当程度の障害を残すもの）

重症基準 2：重症基準 1 に該当しない場合であって、次に掲げる各疾病群の項目に該当する場合

疾患群 ※	該当項目
悪性新生物 (J)	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 20 以下又は 1 歳以上の児童において寝たきりのもの
皮膚疾患	
神経・筋疾患	発達・知能指数 20 以下又は 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
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	各疾患群の項目いずれかに該当するもの
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	

(重症患者認定申請書兼診断書の様式は、都のホームページからダウンロードが可能です。)

③ 人工呼吸等装着者申請時添付書類

患者が認定されている疾病もしくは申請しようとしている対象疾病によって、人工呼吸器等 (人工呼吸器・体外式補助人工心臓・埋め込み式補助人工心臓) を使用しており、下記の人工呼吸器等装着者認定基準を満たす場合に、人工呼吸等装着者申請時添付書類を御作成ください。下記の認定基準を満たさない場合には、作成は不要です。

(人工呼吸器等装着者の認定基準は新制度で新たに設けられました。)

人工呼吸器等装着者の認定基準は以下のとおりです。

【全般】

食事、更衣、ベッドから車いす等への移動、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

【自己負担上限額】

階層区分		自己負担限度額（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	生活保護及び血友病等の対象児童	
I	生活保護法の被保護世帯 血友病等の対象児童				0	
II	市町村民税又は特別区民税が非課税の世帯	低所得Ⅰ (保護者所得80万円以下)		500		
III		低所得Ⅱ (保護者所得80万円超)				
IV	一般所得Ⅰ：市町村民税又は特別区民税課税以上約7.1万円未満の世帯		5,000			2,500
V	一般所得Ⅱ：市町村民税又は特別区民税課税約7.1万円以上約25.1万円未満の世帯		10,000			5,000
VI	上位所得：市町村民税又は特別区民税課税約25.1万円以上の世帯		15,000			10,000
入院時の食費		1/2自己負担				自己負担なし
公費負担者番号		5 2 1 3 8 0 1 3		5 2 1 3 7 0 1 5		

* 重症：次のいずれかに該当

- ① 高額な医療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 重症患者認定基準に適合する者

(2) 調査及び研究への協力

指定医の職務として「疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に協力すること」があり、当該調査及び研究に資する情報の提供を行うこととされています。

現在、国において準備を進めている「小児慢性特定疾病登録システム(仮)」の運用が開始されますと、意見書の記載内容をオンラインで登録していただくこととなります。登録システムにつきましては詳細が決まり次第、別途お知らせをさせていただきます予定です。