

# 1 小児慢性特定疾病について

## ・小児慢性特定疾病とは

小児慢性特定疾病とは、18歳未満の子どもの病気のうち、以下の4つの項目を満たしていると厚生労働大臣が認定した子どもの病気のことを指します。

- ・慢性に経過する疾病であること
- ・生命を長期に脅かす疾病であること
- ・症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること
- ・長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること

令和4年12月1日現在、16疾患群788疾病が対象となっています。

### \*疾患群

1. 悪性新生物
2. 慢性腎疾患
3. 慢性呼吸器疾患
4. 慢性心疾患
5. 内分泌疾患
6. 膠原病
7. 糖尿病
8. 先天性代謝異常
9. 血液疾患
10. 免疫疾患
11. 神経・筋疾患
12. 慢性消化器疾患
13. 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
14. 皮膚疾患
15. 骨系統疾患
16. 脈管系疾患

## ・医療的ケアとは

医療的ケアとは、家族等が自宅で日常的に行っている経管栄養注入や痰の吸引、導尿などの医療的生活援助行為のことをいいます。医師や看護師などが行う「医療行為」と区別するために、「医療的ケア」ということばで表わされています。

\*主な医療的ケア…経管栄養の注入、痰の吸引、気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、導尿など

## ・医療費助成制度

### ①小児慢性特定疾病医療費助成制度の概要

小児の慢性疾患のうち、小児がん等の特定疾患については治療期間が長く医療費の負担が高額になります。児童の健全育成の観点から、患者家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部が助成される制度です。

### ②対象者

18歳未満で、小児慢性特定疾病〔以下(1)～(4)〕にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度である児童等。

- (1)慢性に経過する疾病であること
- (2)生命を長期にわたって脅かす疾病であること
- (3)症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること
- (4)長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること

ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者も対象となります。

### ③対象疾病

16疾患群788疾病（令和4年12月現在）

※対象疾病の一覧およびそれぞれの疾病ごとに定められた疾病の状態の程度については、「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページをご覧ください。

<https://www.shouman.jp/>



### ④医療費の自己負担額

世帯の所得等に応じて自己負担上限額が定められています。なお、自己負担額は、こども医療費助成の助成対象です。

（単位：円）

| 階層区分 | 年収の目安<br>(夫婦2人子1人世帯)               |                 | 自己負担上限額<br>(患者負担割合：2割、外来＋入院) |        |           |
|------|------------------------------------|-----------------|------------------------------|--------|-----------|
|      |                                    |                 | 一般                           | 重症※    | 人工呼吸器等装置者 |
| I    | 生活保護等                              |                 | 0                            |        |           |
| II   | 市町村民税<br>非課税                       | 低所得 I（～約80万円）   | 1,250                        |        | 500       |
| III  |                                    | 低所得 II（～約200万円） | 2,500                        |        |           |
| IV   | 一般所得 I<br>(市町村民税7.1万円未満、～約430万円)   |                 | 5,000                        | 2,500  |           |
| V    | 一般所得 II<br>(市町村民税25.1万円未満、～約850万円) |                 | 10,000                       | 5,000  |           |
| VI   | 上位所得<br>(市町村民税25.1万円～、約850万円～)     |                 | 15,000                       | 10,000 |           |
|      | 入院時の食費                             |                 | 1/2 自己負担                     |        |           |

※重症：①高額な医療費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現行の重症者認定基準に適合するもの、①②のいずれかに該当。

重症患者認定基準について、「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページをご覧ください。

<http://www.shouman.jp>

### ⑤手続きの流れ

- (1)指定小児慢性特定疾病医療機関を受診
- (2)指定小児慢性特定疾病医療機関にて診断後、小児慢性特定疾病指定医に医療意見書を記載してもらう
- (3)医療意見書およびその他必要書類（⑥参照）を準備の上、居住している自治体窓口へ申請を行う
- (4)自治体の小児慢性特定疾病審査会にて認定審査後、自治体より認定結果が通知される



## ⑥申請に必要な書類【共通】

- 医療意見書（指定医が作成したもの）
- 住民票（続柄の記載のあるもの。また、個人番号（マイナンバー）の記載可。ただし、個人番号カード又は通知カードの提示があれば、個人番号の記載は不要。）
- 医療保険証の写し
- 市町村民税課税（非課税）証明書
- 医療保険の所得区分に係る同意書
- 治療研究同意書（該当者のみ）
- 医療保険の世帯（同じ医療保険）内に他に特定医療費（指定難病）又は小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類（受給者証の写し（申請中の場合は申し出てください）及びその方の医療保険証の写し）
- 小児慢性特定疾病医療費助成に係る人工呼吸器等装着者申請時添付書類（指定医が作成したもの）
- 重症患者認定申請書
- 小児慢性特定疾病医療費助成に係る医療費総額の療養証明書

※上記以外の書類が必要な場合があります。各申請先にお問い合わせください。

## ⑦申請先

- ・八幡浜市、大洲市、西予市、内子町、伊方町
- ……八幡浜保健所（八幡浜市北浜1丁目3-37号 TEL:0894-22-4111）
- ・宇和島市、松野町、鬼北町、愛南町
- ……宇和島保健所（宇和島市天神町7-1 TEL:0895-22-5211）



## ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

### ①小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

小児慢性特定疾病のある対象児及びその家族に対し、自立や成長支援について、家族の負担軽減のために必要な情報提供・助言、関係機関等との連絡調整やその他の事業を行うことを目的としています。

### ②相談窓口

認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室  
 （松山市萱町4丁目7-2 カネ宮ビル1階）  
 TEL/FAX:089-916-6035 MAIL:lafamille@cc-sodan.jp



地域子どものくらし保健室は、相談支援をはじめ、ピアカウンセリング、相互交流支援、就職支援、学習支援、きょうだい支援、その他支援を含む小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（愛媛県、松山市より受託）の他、移動相談カーを活用した移動相談カフェ、学習支援ボランティア育成などの事業を行っています。また、小児慢性特定疾病児だけでなく、その他疾病や難病のある子どもとご家族が地域の中で生き生きと生活するために、医療や福祉、教育関係、企業等、様々な機関と連携し、幅広い相談に対応できる窓口を開設しています。小児慢性特定疾病児童等自立支援員・社会福祉士・保育士等が相談に応じます。