

## 小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱 一部改正 新旧対照表

変更点は下線部

新		旧	
第1～第16 (略)		第1～第16 (略)	
別表1 小児慢性特定疾病重症患者認定基準		別表1 小児慢性特定疾病重症患者認定基準	
① (略)		① (略)	
②		②	
対象部位	症状の状態	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 ( <u>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</u> )	眼	眼の機能に著しい障害を有するもの ( <u>両眼の視力の和が0.04以下のもの</u> )
(略)	(略)	(略)	(略)
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)	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 <u>又は</u> 両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの)		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 <u>、</u> 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 <u>又は</u> 一上肢の用を全く廃したもの)		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 <u>、</u> 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）	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		両下肢を足関節以上で欠くもの <u>（両下肢を足関節以上で欠くもの）</u>
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 <u>若しくは横座り</u> のいずれもができないもの又は臥位 <u>若しくは</u> 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 <u>若しくは</u> 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）	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、 <u>横すわり</u> のいずれもができないもの又は、 <u>臥位又は</u> 座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、 <u>その他の器物の介護又は</u> 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、 <u>この表の他の項</u> （ <u>眼の項</u> 及び <u>聴器の項</u> を除く。）の <u>症状の状態</u> 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 <u>又は</u> 四肢の機能に相当程度の障害を残すもの） <u>）</u>	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、 <u>上記</u> （ <u>眼</u> 及び <u>聴器</u> を除く）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、 <u>四肢の機能に相当程度の障害を残すもの</u> ）

② (略)

疾患群	治療状況等の状態
(略)	(略)
(略)	(略)
(略)	(略)
(略)	(略)
先天 <sup>性</sup> 代謝異常	知能指数 <sup>が</sup> 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・知能指数 <sup>が</sup> 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
(略)	(略)
(略)	(略)
皮膚疾患	発達・知能指数 <sup>が</sup> 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
(略)	(略)
(略)	(略)

別表2 (略)

別紙様式第1号 (略)

② (略)

疾患群	治療状況等の状態
(略)	(略)
(略)	(略)
(略)	(略)
(略)	(略)
先天代謝異常	知能指数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・知能指数20 は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
(略)	(略)
(略)	(略)
皮膚疾患	発達・知能指数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
(略)	(略)
(略)	(略)

別表2 (略)

別紙様式第1号 (略)

別紙様式第2号

重症患者認定申請書

疾病名				
重症患者認定基準に該当する障害の長期継続の状態 (該当欄に○を付して下さい)				
該当対象部位				
基準①		基準②		
障害等の状態	眼	悪性新生物		
	聴器	慢性腎疾患		
	上肢	慢性呼吸器疾患		
	下肢	慢性心疾患		
	体幹・脊柱	先天性代謝異常		
	肢体の機能	神経・筋疾患		
	/		慢性消化器疾患	
			染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	
			皮膚疾患	
			骨系統疾患	
脈管系疾患				
添付する証明書類 (該当欄に○をつけてください。)	1. 小児慢性特定疾病医療意見書	2. 障害年金証明書の写		
	3. 身体障害者手帳の写	4. その他		
受給者番号 (新規申請の場合は不要)				
<p>以上のとおり、重症患者の認定を申請します。</p> <p style="text-align: center;">申請者住所</p> <p style="text-align: center;">氏名 <span style="float: right;">印</span></p> <p style="text-align: center;">年 月 日</p> <p style="text-align: center;">知事 (市長) 殿</p>				

別紙様式第2号

重症患者認定申請書

疾病名				
重症患者認定基準に該当する障害の長期継続の状態 (該当欄に○を付して下さい)				
該当対象部位				
基準①		基準②		
障害等の状態	眼	悪性新生物		
	聴器	慢性腎疾患 <span style="color: red;">註</span>		
	上肢	慢性呼吸器疾患 <span style="color: red;">註</span>		
	下肢	慢性心疾患 <span style="color: red;">註</span>		
	体幹・脊柱	先天性代謝異常		
	肢体の機能	神経・筋疾患		
	/		慢性消化器疾患 <span style="color: red;">註</span>	
			染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	
			皮膚疾患 <span style="color: red;">註</span>	
			骨系統疾患	
脈管系疾患				
添付する証明書類 (該当欄に○をつけてください。)	1. 小児慢性特定疾病医療意見書	2. 障害年金証明書の写		
	3. 身体障害者手帳の写	4. その他		
受給者番号 (新規申請の場合は不要)				
<p>以上のとおり、重症患者の認定を申請します。</p> <p style="text-align: center;">申請者住所</p> <p style="text-align: center;">氏名 <span style="float: right;">印</span></p> <p style="text-align: center;">年 月 日</p> <p style="text-align: center;">知事 (市長) 殿</p>				

別紙様式第3～6号 (略)

別紙様式第7号

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についての同意書

厚生労働大臣 殿

私は、小児慢性特定疾病に係る医療費助成の申請に当たり、提出した医療意見書データが小児慢性特定疾病等の治療研究等、慢性疾病にかかっている児童等の健全育成に資する調査及び研究を推進するための基礎資料として、研究に利用されることに同意します。

平成 年 月 日

住 所  
患者氏名  
申請者署名

<研究利用についてのご説明>

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を目指し、当該疾病の程度が一定以上である者の保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給しています。この制度の利用を申請していただく際に提出して頂く「医療意見書」は、この事業の対象となるか否かの審査に用いられると同時に、データベース化して本事業の利用者数の把握等を行い、研究を推進することとしております。

小児慢性特定疾病の児童等の健全育成に資する調査及び研究を推進するための基礎資料として、医療意見書のデータを研究へ利用させて頂きたく同意をお願いしております。本紙をお読み頂き、研究利用に同意頂けるようでしたら、上記にご署名頂き、医療意見書と共に申請先の都道府県、指定都市又は中核市（以下、「都道府県等」という。）へ提出してください。

なお、同意については任意であり、同意されない場合についても医療費助成の可否に影響を及ぼすものではありません。

○個人情報保護について：

患者さんの氏名や住所といった個人情報は申請書を提出した都道府県等が管理し、研究には利用しません。研究では、受給者番号等によって患者さんの経過（どのような治療を受けて、どうなったか等）を把握することはありますが、患者さんを特定できないように匿名化しています。研究の成果は公表しますが、その際個人が特定されることはありません。

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。

○研究利用等についての問合せ先：

ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」(<http://shouman.jp>)に研究利用等についての情報を掲載しておりますのでご覧ください。ご不明な点は以下にお問合せください。

- ・申請した、都道府県等の連絡先 Tel:
- ・独立行政法人国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報センター  
Tel: 03-3416-0181（代表）

別紙様式第3～6号 (略)

別紙様式第7号

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についての同意書

厚生労働大臣 殿

私は、小児慢性特定疾病に係る医療費助成の申請に当たり、提出した医療意見書データが小児慢性特定疾病等の治療研究等、慢性疾病にかかっている児童等の健全育成に資する調査及び研究を推進するための基礎資料として、研究に利用されることに同意します。

平成 年 月 日

住 所  
患者氏名  
申請者署名

<研究利用についてのご説明>

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を目指し、当該疾病の程度が一定以上である者の保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給しています。この制度の利用を申請していただく際に提出して頂く「医療意見書」は、この事業の対象となるか否かの審査に用いられると同時に、データベース化して本事業の利用者数の把握等を行い、研究を推進することとしております。

小児慢性特定疾病の児童等の健全育成に資する調査及び研究を推進するための基礎資料として、医療意見書のデータを研究へ利用させて頂きたく同意をお願いしております。本紙をお読み頂き、研究利用に同意頂けるようでしたら、上記にご署名頂き、医療意見書と共に申請先の都道府県、指定都市又は中核市（以下、「都道府県等」という。）へ提出してください。

なお、同意については任意であり、同意されない場合についても医療費助成の可否に影響を及ぼすものではありません。

○個人情報保護について：

患者さんの氏名や住所といった個人情報は申請書を提出した都道府県等が管理し、研究には利用しません。研究では、受給者番号等によって患者さんの経過（どのような治療を受けて、どうなったか等）を把握することはありますが、患者さんを特定できないように匿名化しています。研究の成果は公表しますが、その際個人が特定されることはありません。

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。

○研究利用等についての問合せ先：

ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」(<http://shouman.jp>)に研究利用等についての情報をこれから随時掲載していく予定ですのでご覧ください。ご不明な点は以下にお問合せください。  
(ポータルサイトは平成27年1月の新たな制度施行に向けて新規に立ち上げる予定です。)

- ・申請した、都道府県等の連絡先 Tel:
- ・独立行政法人国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報センター  
Tel: 03-3416-0181（代表）