

令和8年度 小児慢性特定疾病医療受給者証

「 制 度 解 説 」

1 更新申請の手続き

小児慢性特定疾病医療受給者証は1年ごとに更新が必要です。

2 更新申請の審査

審査は大きく「医療意見書の審査」と「階層区分（自己負担上限月額）の審査」に分かれます。

① 医療意見書の審査について

医療意見書に記載された「当該疾病の状態」などが、国が定める基準を満たしているか審査します。診断基準は厚生労働省や小児慢性特定疾病情報センターのホームページで公開されています。

②階層区分（自己負担上限月額）の審査について

階層区分（自己負担上限月額）は、患者や家族の保険証の種類および市町村民税の課税額または収入・所得金額などで認定されます。今回の更新申請では、令和8年度の市町村民税（令和7年中の収入・所得金額）などで認定されますので、患者や家族の収入の増減などにより、現在の自己負担上限月額から変更となる場合があります。

階層区分ごとの自己負担上限月額は以下のとおりです。

| 階層区分 | 対象者の市町村民税（所得割） 課税額または収入等の状況 | 自己負担上限月額 | | |
|-----------|--|----------|--------------|--------|
| | | 一般 | 高額かつ長期 重症 | 人工呼吸器等 |
| 上位所得(D) | 対象者の所得割 251,000円以上 | 15,000円 | 10,000円 | 500円 |
| 一般所得Ⅱ(C2) | 対象者の所得割 71,000円以上 251,000円未満 | 10,000円 | 5,000円 | |
| 一般所得Ⅰ(C1) | 対象者の所得割 71,000円未満 | 5,000円 | 2,500円 | |
| 低所得Ⅱ(B2) | 対象者の市町村民税（均等割、所得割）が未課税で 収入等が年額 826,501円以上 | 2,500円 | 適用無し(2,500円) | |
| 低所得Ⅰ(B1) | 対象者の市町村民税（均等割、所得割）が未課税で 収入等が年額 826,500円以下 | 1,250円 | 適用無し(1,250円) | |
| 生活保護(A) | （生活保護受給者証が交付されている場合） | 0円 | | |

3 「高額かつ長期」による軽減措置について

高額な医療費を長期にわたり負担している場合は、高額かつ長期の軽減措置により、自己負担上限月額が減額される場合があります。

①対象者

以下の2点に該当する受給者が対象となります。

- (1) 階層区分が一般所得Ⅰ（C1：5,000円）以上で認定される場合
- (2) 申請する月を含む過去12ヶ月のうち、小児慢性特定疾病の医療費総額（10割分）について、50,001円以上の月が6回（6ヶ月）以上ある場合

※患者および患者と記号・番号が同じ家族全員の市町村民税が非課税の場合は対象外です。

また、人工呼吸器等装着者の軽減措置（500円）に該当する場合は適用されません。

②確認方法

お手元の小児慢性特定疾病自己負担上限月額管理票で確認します。

1. 管理票の「医療費総額（10割分）」を月ごとに合計してください。

| 令和8年6月分 小児慢性特定疾病自己負担上限月額管理票 | | | | | |
|-----------------------------|-------|----------|-----------------|--------|---------|
| 自己負担上限月額 | | | | | 2,500円 |
| (中略) | | | | | |
| No. | 受診日 | 医療機関の名称 | 医療費総額 (10割分) | 自己負担額 | 累計自己負担額 |
| 1 | 6月15日 | 〇〇市立〇〇病院 | 21,000円 | 2,500円 | 2,500円 |
| 2 | 6月15日 | □□□□薬局 | 9,000円 | 0円 | 2,500円 |
| 3 | 6月30日 | 〇〇市立〇〇病院 | 20,500円 | 0円 | 2,500円 |

※令和8年6月の医療費総額の合計は50,500円（50,001円以上）なので1回と数える

2. 令和8年7月に申請する場合は令和7年8月1日から令和8年7月（申請日）までの期間が対象です。期間中に50,001円以上の月が6回（6ヶ月）あれば高額かつ長期の軽減措置の対象となります。

③申請方法

【様式集①】支給認定申請書の（2）軽減措置の④高額かつ長期の欄に☑した上で、

50,001円以上×6回（6ヶ月）分の管理票のコピーを同封して申請書を提出してください。

※【様式集①】支給認定申請書（2）軽減措置の④高額かつ長期の欄に☑する。

| | | |
|------------|--|-------------------------------------|
| (2) 軽減措置 | ④～⑥の軽減措置を申請する場合は☑してください | |
| ④高額かつ長期 | ④更新申請する月を含む過去12か月分の自己負担上限月額管理票で「新医療費」の合計が50,001円以上の月が6回以上ある場合は申請可能です。自己負担上限月額管理票の写し（50,001円以上の月6回分）が必要 | <input checked="" type="checkbox"/> |
| ⑤人工呼吸器等装着者 | ⑤常時、人工呼吸器（または体外式補助人工心臓）を装着している場合は申請可能です。指定医が人工呼吸器等について記載した臨床調査個人票が必要 | <input type="checkbox"/> |
| ⑥世帯按分 | ⑥指定難病または小児慢性特定疾病の受給者証を持つ家族等がいる場合（または患者本人が小児慢性の受給者証を持つ場合）は申請可能です。家族等の受給者証（または患者本人の小児慢性受給者証）の写しが必要 | <input type="checkbox"/> |

4 「重症患者」による軽減措置について

小児慢性特定疾病受給者として認定されている方で、一般所得Ⅰ（C1）・一般所得Ⅱ（C2）・上位所得（D）のいずれかで認定され、かつ国で定める重症患者認定基準に該当する場合、申請により自己負担上限月額が軽減される場合があります。

①対象者

医学的審査により、次の①または②に該当すると認められる場合。

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） |

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、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 |

5 「人工呼吸器等装着者」による軽減措置について

受給者証の小児慢性特定疾病により、継続して常時生命維持管理装置を装着する必要性があり、かつ日常生活動作が著しく制限されている場合は、自己負担上限月額が減額される場合があります。

①対象者

(1) 小児慢性特定疾病に起因して人工呼吸器（在宅酸素療法は除きます）を装着している場合

(2) 体小児慢性特定疾病に起因して体外式補助人工心臓を装着している場合

②認定基準

(1) 人工呼吸器装着者

人工呼吸器等装着証明書の「人工呼吸器に関する事項」で以下の①～⑤の全てを満たすこと。

※在宅酸素療法の場合は基準に該当しませんのでご注意ください。

- | |
|---|
| ① 使用の有無：「1.あり」 |
| ② 離脱の見込み：「2.なし」 |
| ③ 種類：「1.気管チューブ」または「2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器」 |
| ④ 施行状況：「3.一日中施行」 |
| ⑤ 生活状況：全ての項目において「部分介助」又は「全介助」 |

(2) 体外式補助人工心臓装着者

医療意見書の「体外式補助人工心臓の装着の有無」の項目において、「1.あり」に該当すること など

※ペースメーカーの場合は基準に該当しませんのでご注意ください。

③申請方法

- ・医師（小児慢性特定疾病指定医）に認定基準に該当するか確認の上、該当する場合は「人工呼吸器等装着者証明書」の作成を依頼する。
- ・【様式集①】支給認定申請書の（2）軽減措置の⑥人工呼吸器等装着者の欄に☑する。

6 「世帯按分」による軽減措置について

家族に指定難病または小児慢性特定疾病の受給者がいる場合（等）は、自己負担上限月額を受給者間（世帯）で按分できる場合があります。

①対象となる場合

(1) 患者と同じ医療保険（以下のとおり）に加入している家族が、指定難病または小児慢性特定疾病受給者証を持っている場合

| | |
|-----------------------------|---------------------|
| ①国民健康保険（市町村）、国民健康保険組合 | 患者と記号・番号（枝番以外）が同じ家族 |
| ②上記以外の保険（全国健康保険協会、健康保険組合など） | 患者と記号・番号（枝番以外）が同じ家族 |

(2) 患者本人が、小児慢性特定疾病とは別の疾病の指定難病受給者証を持っている場合

②自己負担上限月額の計算方法

世帯按分の対象となる患者、家族の受給者証の中で「最も高い自己負担上限月額」を「対象者の自己負担上限月額（按分前）の比率」で按分します。

例1) 10,000円×2名 ⇒ 5,000円×2名

例2) 10,000円×1名、5,000円×1名 ⇒ 6,666円×1名、3,333円×1名

④ 申請方法

【様式集①】支給認定申請書の（2）軽減措置の⑦世帯按分の欄に☑した上で、世帯按分の対象となる家族の受給者証のコピーを同封して申請書を提出してください。