～小児慢性特定疾病医療受給者証の手続きをされる方へ～（新規）

令和７年１２月１日現在

【１】小児慢性特定疾病医療費助成制度とは

児童福祉法第１９条の２の規定に基づき、治療方法等の研究を行うとともに慢性疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とし、療養のために多額な費用を要するものについて、児童等の健全育成の観点からその医療費の自己負担分の一部を助成する制度です。

小児慢性特定疾病審査会で審議され、小児慢性特定疾病医療受給者証の交付を受けると医療費が助成されます。

【２】対象児について（次の全ての要件を満たすこと）

（１）久留米市に支給認定保護者の住民票があり、１８歳未満の方

（１８歳到達時点で本事業の対象となっており、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た場合には、２０歳の誕生日の前日まで延長することができます。）

（２）厚生労働省告示に定める対象疾病に罹患し、その疾病の状態の程度に該当している方

（３）医療保険に加入している方（被保険者及び被扶養者）

ただし、生活保護法による医療扶助を受けている方も対象となります。

【３】申請の方法　以下の①～⑫のうち必要な書類を、久留米市保健所へ提出してください。

<table>
<tr><th></th><th>提出書類</th><th>取得の方法など</th></tr>
<tr><td rowspan="4">全員が提出する書類</td><td>①小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書</td><td>申請者（本人または家族等）が記入してください</td></tr>
<tr><td>②患児及び患児と同じ医療保険に加入している人の医療保険の確認ができる資料の写し
【例】
・医療保険の保険者が発行する
「資格情報のお知らせ」または
「資格確認書」の写し
・マイナポータルからダウンロードした
資格情報を印刷したもの</td><td>提出が必要な方は、医療保険の種類により異なります。
<table><tr><th>患児の保険の種類</th><th>提出が必要な方</th></tr><tr><td>国民健康保険</td><td>患児本人</td></tr><tr><td>国民健康保険組合</td><td>加入者全員</td></tr><tr><td>社会保険</td><td>患児本人</td></tr></table></td></tr>
<tr><td>③申請者（保護者）・患児・患児と同じ医療保険に加入する方の個人番号（マイナンバー）に係る確認書類</td><td>個人番号通知カード、個人番号（マイナンバー）カード、個人番号が記載された住民票等（いずれか一つ）
※詳しくは、【４】注意事項をご覧ください。
<table><tr><th>患児の保険の種類</th><th>マイナンバーの記載が必要な方</th></tr><tr><td>国民健康保険</td><td>加入者全員</td></tr><tr><td>国民健康保険組合</td><td>加入者全員</td></tr><tr><td>社会保険</td><td>患児本人と被保険者</td></tr></table></td></tr>
<tr><td>④医療意見書（各疾病別）</td><td>医療機関（指定医が記入）へ依頼してください</td></tr>
</table>

	提出書類	取得の方法など
該当者のみ提出する書類	⑤同一世帯内の特定医療費（指定難病）・小児慢性特定疾病の受給者証又は申請書の写し	同一世帯内に指定難病で特定医療費（指定難病）・小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方がいる場合
	⑥生活保護受給証明書	生活保護受給者の方のみ
	⑦重症患者認定申請書及び小児慢性特定疾病重症診断書	○重症患者認定申請書は申請者（本人または家族等）が記入 ○小児慢性特定疾病重症診断書は医療機関（指定医が記入）へ依頼してください
	⑧自己負担限度額の特例に関する書類（人工呼吸器等装着証明書）	医療機関（指定医が記入）へ依頼してください
	⑨障害基礎年金その他の給付に関する書類	市町村民税が非課税で、保護者（患者本人が社会保険の被保険者の場合は本人）の障害年金、特別児童扶養手当等障害に関する給付を受けている場合は、給付の証書、手当証書、振込通知書等金額がわかるもの
	⑩保険者への高額療養費の所得区分照会用の「同意書」（市町村国保、国民健康保険組合（医師国保・歯科医師国保・建設国保等）のみ）	「同意書」は申請者（本人または家族等）が記入してください ※同意書に患児・法定代理人・被保険者が自署しない場合は**印鑑**が必要です※
	⑪特定疾病療養受療証	血友病、人工透析の方のみ。保険者から交付されます。

【４】マイナンバーに係る確認書類

必要な書類	
患児、申請者（保護者）、患児と同じ医療保険に加入する方※のマイナンバー確認書 （Ａ～Ｃのいずれか）	申請者（保護者）または窓口に来られた方の 本人確認書類（①か②のいずれか）
Ａ　マイナンバーカード Ｂ　通知カード Ｃ　マイナンバーが記載された住民票・住民票記載事項証明書	①顔写真付きのもの１点 　マイナンバーカード、運転免許証、障害者手帳など ②顔写真が付いていないもの２点 　健康保険の資格情報がわかるもの、マイナンバーの記載のない住民票、年金手帳など

上表中※にある、患児と同じ医療保険に加入する方は下記のとおりです。

患児の医療保険の種類	マイナンバーの記入が必要な方
国民健康保険（市町村国保） 国民健康保険組合（薬剤師国保、建設国保など）	健康保険の記号・番号が同じ方全員
社会保険（全国健康保険協会、健康保険組合、共済組合）	患児の健康保険に「被保険者」として記載されている方（通常は申請者と同じ）

【５】月額自己負担上限額について

<table>
<tr><td rowspan="3">階層区分</td><td rowspan="3" colspan="2">階層区分の基準</td><td colspan="3">患者負担割合：２割</td></tr>
<tr><td colspan="3">自己負担上限額（外来＋入院）</td></tr>
<tr><td>一般</td><td>重症（※注 1）
（高額かつ長期）</td><td>人工呼吸器等
装着者</td></tr>
<tr><td>生活保護</td><td colspan="2">―</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr>
<tr><td>低所得Ⅰ</td><td rowspan="2">市町村民税非課税
（世帯）</td><td>本人年収～80.9 万円</td><td colspan="2">1,250</td><td rowspan="6">500</td></tr>
<tr><td>低所得Ⅱ</td><td>本人年収 80.9 万円超</td><td colspan="2">2,500</td></tr>
<tr><td>一般所得Ⅰ</td><td colspan="2">市町村民税課税以上 7.1 万円未満</td><td>5,000</td><td>2,500</td></tr>
<tr><td>一般所得Ⅱ</td><td colspan="2">市町村民税 7.1 万円以上 25.1 万円未満</td><td>10,000</td><td>5,000</td></tr>
<tr><td>上位所得</td><td colspan="2">市町村民税 25.1 万円以上</td><td>15,000</td><td>10,000</td></tr>
<tr><td colspan="3">入院時の食費</td><td colspan="3">1/2 自己負担</td></tr>
</table>

（※注 1）「高額かつ長期」とは、支給認定された方への自己負担上限額に係る特例です。認定後の月ごとの小児慢性特定疾病に関する医療費総額が５万円を超える月が特例申請日の直近１２か月のうち６回以上ある方が対象です。（例えば医療保険の２割負担の場合、医療費の自己負担が１万円を超える月が年間６回以上。）「高額かつ長期」の適用を受けるには変更申請が必要になります。

＜注意事項＞

＊外来・入院の区別はなく、受診した複数の医療機関等の自己負担を全て合算した上での負担上限額となります（薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む）。

＊所得を把握する単位は、医療保険における世帯です。

＊自己負担限度額に、１０円未満の端数が生じた場合は、切捨てになります。

＊血友病の方については、自己負担はありません。

＊同一世帯内に複数の小児慢性特定疾病医療受給者証、指定難病の特定医療費（指定難病）受給者証所持者がいる場合は、世帯内の対象患者の人数で負担限度額が按分されます。

【６】医療費の助成範囲

認定された小児慢性特定疾病の治療及びそれに付随して発現する疾病で、指定医療機関で保険診療を受けた場合（保険薬局、訪問看護を含む）、医療費の自己負担額の一部が助成されます。なお、保険適用外の治療等（文書料・差額室料・補装具費・紙オムツ代等）は対象となりません。

【７】受給者証の有効期間

受給者証の支給認定開始日は、**①指定医が厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度を満たすと診断した日**または**②申請日から１か月前の同じ日、やむを得ない理由があるときは３か月前の同じ日**のいずれか遅い日まで遡ることができます。

受給者証の有効期間は、**【令和　　年　　月　　日】**から、**【令和　年12月31日】**までです。

次回の更新手続き以降は**1月1日から12月31日まで**になります。

【８】申請提出後の流れ

申請が受理された後は、医療意見書に基づき専門医による「小児慢性特定疾病審査会」で審議されます。

（１）承認の場合…申請者（保護者）に受給者証を送付します。**（申請から約３ヶ月後）**

（２）保留の場合…提出された医療意見書の記載だけでは審査が行えない場合は保留となり、主治医に医学的な問い合わせを行います。主治医から回答があり次第、再度審査会で審議をします。

（３）不承認の場合…申請者及び主治医に通知を送付します。不承認の理由等は主治医にお尋ねください。

【９】医療費請求の手続き

助成開始日から小児慢性特定疾病医療受給者証の交付までに自己負担した医療費は、小児慢性特定疾病医療費受給者証の「月額自己負担額」を超える分について、払い戻し請求をすることが出来ます。
医療費請求書は、申請～受給者証が手元に届くまでの間に入院をしていた方と１６歳以上の方には、受給者証と一緒にお送りしています。それ以外の方で必要な方はお申し出ください。

治療費請求に必要な書類

① 「小児慢性特定疾病治療費請求書（一般医療機関用）（調剤薬局用）（訪問看護ステーション用）」
＊調剤薬局、訪問看護ステーション用は医療機関の証明も必要ですので、医療機関にも記入を依頼してください。
② 領収証（原本はお返しします。）
③ 通帳又はキャッシュカード（受給者証に記載されている保護者名義のもの）
④ 小児慢性特定疾病医療受給者証

治療費請求を申請後、レセプトを審査確認して、保護者が指定した口座へ振込みます。
治療費請求から口座振込までは６～７か月程度期間を要します。

※入院時食事療養費について
小児慢性特定疾病患者で、課税世帯の方は、入院時の１食あたりの食費が減額されます。受給者証が届くまでの間に、減額前の食事代を支払われた方は、１食あたりの差額×回数分を保険者と久留米市保健所へ請求することができます。
（支払った食事代が減額の適用を受けているかどうかは、ご入院された医療機関でご確認ください。）

【10】継続更新手続のお知らせ

有効期間（12 月 31 日）終了後も小児慢性特定疾病医療受給者証の交付を希望する場合は、継続申請手続きが必要になります。
９月中旬頃に継続手続きに必要な書類一式を健康推進課から直接保護者へ郵送します。

【11】住所や医療保険の変更があった場合

医療受給者証に記載されている住所･氏名・医療保険の変更があった場合は、届出が必要です。

変更内容	必要な添付書類	
氏名･住所	①小児慢性特定疾病医療受給者証 ②子ども医療証など、新しい氏名や住所が確認できる公的な書類	
医療保険	① 小児慢性特定疾病医療受給者証 ②健康（医療）保険の確認ができる資料の写し	
所得区分	加入保険の変更など、支給認定世帯の状況の変化に伴い、自己負担上限月額の変更が必要な場合	①小児慢性特定疾病医療受給者証
人工呼吸器等装着者	①小児慢性特定疾病医療受給者証 ②人工呼吸器等装着証明書	
小児慢性特定疾病の名称（疾病の追加・変更）	①小児慢性特定疾病医療受給者証 ②医療意見書	
高額かつ長期	①小児慢性特定疾病医療受給者証 ②小児慢性特定疾病治療費請求書 ＊健康推進課にご相談ください。	
返納届	①小児慢性特定疾病医療受給者証	

【12】１８歳に到達された方について

１８歳到達した場合、保護者は患者本人となり、受給者証も患者本人の住所地を管轄する保健所での交付となります。久留米市外に住民票がある患者の方は、お早めに受給者証の転入手続きをお願いします。

【書類提出および問い合わせ先】

久留米市保健所　健康推進課　難病・在宅医療チーム
〒830－0022　久留米市城南町１５番地５（商工会館４階）平日 8：30～17：15（祝日・年末年始除く）
電話：０９４２－３０－９７２９　　FAX ：０９４２－３０－９８３３