

# 小児慢性特定疾病医療費助成制度のご案内 R8.3~

小児慢性疾病のうち特定疾病の治療についての医療費の一部又は全部を公費で負担します

(小児慢性疾病のうち、特定疾病の治療研究を推進し、その医療の確立と普及を図るとともに、患者のいる家庭の医療費の負担を軽減することを目的に実施している事業です。)

## 1 対象者

次の2つの要件を両方満たす方

- (1) 原則として県内に居住している満18歳未満の方(認定後は満20歳未満まで延長可)
- (2) 対象疾病にかかっており、かつ、認定基準を満たす方

## 2 対象疾患群と給付の内容

- 次の疾患群ごとに対象となる疾病名やその状態の程度が決まっていますので、該当するかどうか主治医に確認してください。

悪性新生物	慢性心疾患群	糖尿病	免疫疾患群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
慢性腎疾患群	内分泌疾患群	先天性代謝異常	神経・筋疾患群	皮膚疾患群
慢性呼吸器疾患群	膠原病	血液疾患群	慢性消化器疾患群	骨系統疾患群
脈管系疾患群				

- 認定疾病及びその疾病に付随して発現する傷病について、診察、医学的処置、治療、投薬などの医療の給付が入院・通院ともに受けられます。また、医師の処方箋や指示書に基づく院外処方投薬や訪問看護も対象となります。
- 健康保険給付対象外の自費検査・診療、認定疾病と医学的因果関係のない病気・けがの治療等は対象となりません。

## 3 申請手続き

### (1) 申請窓口

対象の方の居住地を所管する地域振興局健康福祉(環境)部(以下「保健所」と表記)に申請書類を郵送又は持参してください。(P7に申請窓口の一覧を掲載)

※ 新潟市内に居住している方は新潟市こども家庭課に申請してください。

### (2) 申請書類

#### ① 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書

(様式は保健所にあります。また、新潟県ホームページでダウンロードできます)

- 「18歳以上20歳未満」の方と「18歳未満」の方で申請者が異なります。

患者の年齢	申請者
18歳以上 20歳未満	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「患者ご本人」の名義での申請になります。</li> <li>・患者本人による申請が難しく、ご家族等が申請する場合は、「委任状」が必要となります。</li> </ul> <small>※成年後見人等の法定代理人が申請する場合、委任状は不要です。</small>
18歳未満	<ul style="list-style-type: none"> <li>・受診者の保護者（監護者）が申請者になります。</li> <li>・優先順位は次のとおりです。</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>①受診者が加入している医療保険の被保険者</li> <li>②受診者を現に監護している方（①に該当する方が単身赴任等で別居している場合や、受診者が医療保険の被保険者である場合）</li> </ul>

### ② 小児慢性特定疾病医療意見書 （様式は医療機関にあります）

- 指定医に受診し、医療意見書を作成してもらう必要があります。  
（指定医でなければ、小児慢性特定疾病医療費支給認定のための医療意見書は作成できません。）

### ③ 世帯全員の住民票 （発行から3ヶ月以内のもの）

- 受診者の住所地を確認するとともに、④医療保険の資格情報が確認できる資料の写しと合わせて医療保険の世帯の構成員を確認するためのものです。
- 受診者との続柄を確認するため、続柄が記載されたものがが必要です。

### ④ 医療保険の資格情報が確認できる資料の写し

- 以下のいずれかをご提出ください。
- ・保険者から交付された「資格情報のお知らせ」もしくは「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「資格情報画面」を印刷したもの
  - ・健康保険証の写し
- 一月あたりの自己負担上限額を決定するにあたり、医療保険の世帯を確認するためのものです。
  - 受診者が加入する医療保険により必要書類が異なります。（下記⑤のとおり）

### ⑤ 住民税の所得課税証明書 （4～6月に申請する場合は前年度分、7月以降に申請する場合は当年度分）若しくは市町村民税の税額決定・納税通知など公的証明により世帯所得を確認できるもの

- マイナンバー情報連携により、提出を省略できる場合があります（P4参照）。
- 一月あたりの自己負担上限額を決定するために必要となります。
- 市町村の窓口で交付を受けた原本をご提出ください。（所得金額、所得控除額、市町村民税所得割額、市町村民税均等割額、収入額が確認できるものが必要）
- 必要となる書類は、受診者が加入する医療保険（被用者保険加入者については、受診者の年齢）により次のとおり異なります。

【 国民健康保険（国民健康保険組合を含む）に加入の方 】

医療保険の資格情報が確認できる資料の写し	市町村民税（非）課税証明書（※1）
同じ保険に加入している方全員分（※2）	同じ保険に加入している方全員分（※2）

※ 義務教育を修了していない方の分は提出不要です。（所得がある場合は提出が必要）

【 被用者保険（協会けんぽ、健康保険組合、共済組合等）に加入の方 】

〈受診者の年齢：18歳未満〉

被保険者の別	医療保険の資格情報が確認できる資料の写し	市町村民税（非）課税証明書（※1）	
		被保険者が課税の場合	被保険者が非課税の場合
被保険者が受診者本人	受診者本人の分	受診者本人の分	受診者本人の分と申請者の分
被保険者が受診者以外	受診者本人の分と被保険者の分（※3）	被保険者の分	申請者の分と被保険者の分（※4）

〈受診者の年齢：18歳以上20歳未満〉

被保険者の別	医療保険の資格情報が確認できる資料の写し	市町村民税（非）課税証明書（※1）	
		被保険者が課税の場合	被保険者が非課税の場合
被保険者が受診者本人	受診者本人の分	受診者本人の分	受診者本人の分
被保険者が受診者以外	受診者本人の分と被保険者の分（※3）	被保険者の分	受診者本人の分と被保険者の分

※1 市町村民税非課税証明書を提出する方で、申請者の「合計所得金額（年金収入分除く）」と「年金収入額」の合計が80万9千円以下の場合は、公的給付の年額が分かる書類が必要です。（別紙「非課税証明書を提出される方へ」をご覧ください。）

※2 申請者が後期高齢者医療制度に加入している場合は、受診者と同じ保険に加入している方全員分に加えて、後期高齢者医療制度に加入している申請者分の医療保険の資格情報が確認できる資料の写し及び市町村民税（非）課税証明書の提出が必要です。

※3 受診者本人の医療保険の資格情報が確認できる資料の写しに被保険者の名前が記載されている場合は、被保険者の分の提出は不要です。

※4 被保険者と申請者が同一である場合は、申請者の分のみ提出で結構です。

○ 生活保護世帯の場合

生活保護決定通知書、証明書等を提出してください。（市町村民税（非）課税証明書の提出は不要です。）

○ 血友病及び人工呼吸器等装着者での申請の場合

以下の場合を除き、市町村民税（非）課税証明書の提出は不要です。

### 【マイナンバー情報連携について】

- ・ 新潟県では、令和7年5月20日よりマイナンバー制度による情報連携を開始します。
  - ・ これにより、必要な方全員の住民税の所得課税証明書の省略が可能となる場合があります。
  - ・ 以下のとおり、連携できない場合もありますので、ご注意ください。
  - ・ なお、システムエラーを含め、連携できない場合は、従来どおり、必要な方全員の住民税の所得課税証明書のご提出をお願いします。
- **課税証明書の省略ができない場合**  
支給認定基準世帯員の一部又は全員が市町村民税の申告をしていない若しくは不明の場合
- ※ DV・虐待等の被害を受けて避難されている方については、その所在地につながる情報（所在の都道府県名又は市町村名）を秘匿することが可能ですので、希望される方は、申請・届出に際してその旨を窓口にお申し出ください。

## ⑥ 医療意見書（診断書）の研究利用についての同意書

（様式の所在：保健所もしくは新潟県HPよりダウンロード）

## ⑦ 【該当者のみ】自己負担上限額の特例に関する以下の書類

以下の場合に該当する方は、申請が認定されると自己負担上限額が軽減されます。申請には、該当の事実を確認するための書類が必要となります。

- **人工呼吸器等装着（小児慢性特定疾病が原因で人工呼吸器又は体外式補助人工心臓を装着している方。ただし、24時間持続にて人工呼吸管理が必要な症例で、かつ離脱の見込みのないもの）**

〔必要書類〕 人工呼吸器等装着者証明書  
（様式は保健所にあります。また、新潟県ホームページでダウンロードできます）

※ 医療機関で作成してもらう必要があります（有料）。対象となるか医師と相談の上、書類の作成を依頼してください。

- **高額かつ長期（医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合）**

〔必要書類〕 医療機関から発行される診療報酬明細書等

- **世帯按分特例（申請する受診者と同じ世帯内にいる指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者又は申請中の者がいる場合）**

〔必要書類〕 同じ世帯内の他の受給者の受給者証の写し

- **重症患者認定（重症患者認定を申請する場合）**

〔必要書類〕 重症患者認定申告書  
（様式は保健所にあります。また、新潟県ホームページでダウンロードできます）

### (3) 個人番号及び身元の確認

「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」に基づき、申請者と窓口へお越しになる方の個人番号及び身元を確認するための書類が必要となります。

#### ① 申請者が申請窓口へお越しになる場合

→以下の2種類の書類が必要

対象者	確認事項	確認するための書類
申請者 及び 受診者	個人番号	申請者の個人番号カード、通知カード、 個人番号が記載された住民票又は住民票記載事項証明書 ※写しも可
来訪者 (代理人)	代理権	(法定代理人の場合) 戸籍謄本等その他その資格を証明する書類 (任意代理人の場合) 委任状 ※上記の書類が困難な場合 申請者の個人番号カード、運転免許証、旅券の写し
	身元	来訪者(代理人)の個人番号カード、運転免許証、運転経歴証明書、旅券、身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳、療育手帳、在留カード、特別永住者証明書等

#### ② 申請者本人が郵送により申請する場合

→①と同様の2種類の書類又はその写しが必要

対象者	確認事項	確認するための書類例
申請者 及び 受診者	個人番号	申請者の個人番号カード、通知カード、 個人番号が記載された住民票の写し又は住民票記載事項証明書等
申請者	身元	申請者の個人番号カード、運転免許証、運転経歴証明書、 旅券、 身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳、療育手帳、在留カード、特別永住者証明書等

#### ③ 申請者以外の方が申請窓口へお越しになる場合

→以下の3種類の書類が必要

## 4 認定及び自己負担上限額の決定

- 申請後、認定された場合は「小児慢性特定疾病医療受給者証」(以下「受給者証」と表記)と「自己負担上限額管理票」(以下「管理票」と表記)が交付されますので、医療機関、薬局、訪問看護事業者(以下「医療機関等」と表記)に提示してください。

- 公費負担の対象となるのは、支給認定の効力が生ずる日（※）以降です。
- 公費負担の対象となるのは、医療機関等で、認定された疾病の治療を受けた場合のみです。

※ 以下(1)と(2)を比較していずれか遅い日を支給認定の効力が生ずる日とします（2023年10月1日以降の申請から適用。ただし、2023年10月1日より前の医療費については、助成の対象にはなりません。）。

- (1) 指定医が疾病の状態の程度を満たしていると判断した日（医療意見書の「診断年月日」欄により確認します。）
- (2) 申請日から原則1ヶ月前の日、ただし指定医が診断書の作成に期間を要したことその他のやむを得ない理由があるときは最長3ヶ月前の日

## 5 医療費

### (1) 自己負担上限額

- 受給者証に記載されている自己負担上限額は、月毎の自己負担の上限額です。この額までは医療機関等の窓口でお支払いください。
- 受診時に医療機関等で管理票に医療費を記入してもらってください。
- 自己負担上限額は、市町村民税の所得割を基に次の表のとおり決められます。

階層区分	階層区分の基準	自己負担上限額(月額)【全認定者】		
		一般	重症※1	人工呼吸器等装着者
I	生活保護 生活保護世帯	0円	0円	0円
II	低所得Ⅰ 世帯の市町村民税が均等割、所得割ともに非課税	申請者又は成年患者本人の収入80万9千円以下	1,250円	1,250円
III	低所得Ⅱ 世帯の市町村民税所得割額が71,000円未満	申請者又は成年患者本人の収入80万9千円超	2,500円	2,500円
IV	一般所得Ⅰ 世帯の市町村民税所得割額が71,000円以上251,000円未満		5,000円	2,500円
V	一般所得Ⅱ 世帯の市町村民税所得割額が251,000円以上		10,000円	5,000円
VI	上位所得		15,000円	10,000円
入院時の食事療養費		半額が自己負担		

- ・ 自己負担上限額に達するまでの小児慢性特定疾病にかかる医療費負担は2割負担です。
- ・ 受診した医療機関等での自己負担額をすべて合算した上で、自己負担上限額を適用します。
- ・ 患者と同じ医療保険上の世帯に指定難病を含む複数の受給者がいる場合は、「世帯で最も高い自己負担上限額」以上の負担が生じないように、受給者には按分した自己負担上限額を設定します。
- ・ 血友病として認定を受けている場合、自己負担額は生じません。

### (2) 受給者証交付までにかかった医療費の還付

- 申請から受給者証が届くまでに30～60日程度かかります。（申請書を受理した日により異なります。詳しくは保健所担当者にお尋ねください。）受給者証が届くまでの間の医療費は、医療機関等の窓口で支払ってください。

- 認定された場合は、支給認定の効力が生ずる日（上記4参照）まで遡り、自己負担上限額を超えた分の医療費が還付されます（口座振替でお支払します。）。ただし、高額療養費に該当する場合は、その限度額までが還付の対象です。

※ 還付手続きについては受給者証交付時にご案内します。

## 6 受給者証の有効期間

支給認定の効力が生ずる日（上記4参照）から次の8月31日までが有効期間です。

受給者証は毎年更新しますので、継続して治療を受ける場合は主治医（指定医）と相談の上、適切な手続きをお願いします。

## 7 その他

- （1） 「こどもの医療費助成制度」等の他制度と併用ができ、自己負担額が市町村から還付されることがあります。ただし、既に他制度の助成を受けた医療費については、本制度による還付ができなくなる場合がありますのでご留意願います。
- （2） 小児慢性特定疾病に認定されている6歳以上の方で、その疾患による寝たきりの状態が、認定されてから6か月以上継続している方に対し、通院費用を助成する制度（難病等治療研究通院費助成）があります。  
申請時期は9月と3月で、月額4,000円、年2回の交付となります。詳しくは、保健所までお問い合わせください。

### お問い合わせ・申請先

申請窓口	郵便番号	所在地	電話番号
村上地域振興局健康福祉部	958-0864	村上市肴町 10-15	0254-53-8368
新発田地域振興局健康福祉環境部	957-8511	新発田市豊町 3-3-2	0254-26-9132
新潟地域振興局健康福祉部	956-0032	新潟市秋葉区南町 9-33	0250-22-5174
三条地域振興局健康福祉環境部	955-0046	三条市興野 1-13-45	0256-36-2292
長岡地域振興局健康福祉環境部	940-0857	長岡市沖田3丁目 2711 番地1	0258-33-4931
魚沼地域振興局健康福祉部	946-0004	魚沼市大塚新田 116-3	025-792-8612
南魚沼地域振興局健康福祉環境部	949-6680	南魚沼市六日町 620-2	025-772-8137
十日町地域振興局健康福祉部	948-0054	十日町市高山 857	025-757-2401
柏崎地域振興局健康福祉部	945-0053	柏崎市鏡町 11-9	0257-22-4112
上越地域振興局健康福祉環境部	943-0807	上越市春日山町 3-8-34	025-524-6132
糸魚川地域振興局健康福祉部	941-0052	糸魚川市南押上 1-15-1	025-553-1933
佐渡地域振興局健康福祉環境部	952-1555	佐渡市相川二丁目浜町 20-1	0259-74-3403

各地域の保健所（地域振興局健康福祉（環境）部）又は 健康づくり支援課母子保健係（電話 025-280-5197）

※ 新潟市内に居住している方は、新潟市子ども未来部子ども家庭課母子保健係（電話（025-226-1205）