

小児慢性特定疾病医療費助成制度に係る申請手続き等について

この制度は、小児慢性特定疾病に罹患している児童等の健全育成の観点から、医療費の一部を公費で負担し、その負担の軽減を図ることを目的とした事業です。

■ 申請手続きについて

必要な書類等を揃えて、受付窓口（9ページ参照）に申請して下さい。

提出された書類について、熊本県小児慢性特定疾病審査会で審査を行い、「診断基準」及び「対象基準」に適合すると認められた場合、「小児慢性特定疾病医療受給者証」が交付されます。

1 対象となる方

18歳未満の児童で、小児慢性特定疾病にかかっていると認められる熊本県内（熊本市を除く）に住民票のある児童で、その症状の程度が、国で定められた程度である児童

※熊本市にお住まいの方は、熊本市子ども支援課が窓口になります。

2 対象となる疾病

788疾病（R3.1 1.1～）

次の（1）～（3）を考慮して、国で選定されています。

- （1） 児童期に発症する疾病である
- （2） 以下4つの要件すべてに該当する疾病
 - ・ 慢性に経過する疾病であること
 - ・ 生命を長期にわたって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
- （3） 診断基準・それに準ずるものがある

疾病の一覧、「診断基準」及び「対象基準」等の詳しい内容は、小児慢性特定疾病情報センターのホームページ <http://www.shouman.jp/> でご確認ください。

3 申請に必要な書類

<全ての方に提出していただく書類>

書 類 名	備 考
1. 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書	・受付窓口（各保健所）に設置又は県子ども未来課ホームページからダウンロード
2. 医療意見書	・小児慢性特定疾病指定医が作成したもの ※医療機関へ作成を依頼して下さい。 ※医療機関を受診される際は「母子健康手帳」を提示してください。
3. 世帯全員分の住民票 （発行後3か月以内のもの）	・続柄記載のもの。本籍地の記載は不要。 ※個人番号（マイナンバー）により、省略することができます。
4. 市町村民税の課税状況が確認できる書類	※個人番号（マイナンバー）により、省略することができますが、 <u>①社保の被保険者が非課税の方及び②国保組合の方の世帯全員については、原本の提出が必要です。</u> 詳細は3～4ページをご覧ください。 ※生活保護受給者及び血友病で「特定疾病受給者証」をお持ちの方は不要。
5. 健康保険証等のコピー	・受診者（児童等）が <u>市町村国保の場合は</u> 住民票上の世帯で同じ医療保険に加入している方全員分 ・受診者（児童等）が <u>業種別国保（医師国保、中央建設国保、建設連合国保等）の場合は</u> 、住民票上の世帯に関係なく同じ医療保険に加入している方全員分 ・受診者（児童等）が <u>被用者保険（全国健康保険協会、共済組合等）の場合は</u> 、「受診者＋被保険者分」
6. 加入する医療保険の保険者へ所得区分を照会するための同意書	・受付窓口を設置又は県子ども未来課ホームページからダウンロード

<該当者の方のみに提出していただく書類>

7. 重症患者認定申請書 （保護者が記載してください。）	・小児慢性特定疾病に起因して、重症患者認定基準に該当する場合に提出してください。 ・該当の有無は指定医に確認してください。 ・身体障害者手帳又は障害年金証書をお持ちの方はコピーを提出してください。
8. 人工呼吸器等装着者申請時添付書類 （指定医が作成します。）	・小児慢性特定疾病に起因して、人工呼吸器、体外式補助人工心臓等の使用の必要性が生じている場合に提出してください。

9. 医療保険上の世帯内（同じ医療保険に加入している方の範囲）で「小児慢性特定疾病」又は「指定難病」の患者がいる場合は、その方の受給者証のコピー

10. 生活保護受給者であることを証明するもの（生活保護受給証明書など）
※個人番号（マイナンバー）により、省略することができます。

11. 特定疾病療養受療証のコピー（血友病 A、血友病 B に該当する方）

＜持参していただくもの＞

1. 母子健康手帳 2. 申請者の個人番号（マイナンバー）及び身元確認ができるもの
※詳細は、P10～P11「マイナンバーの確認及び本人確認に必要な書類」を参照してください。

市町村民税の課税状況が確認できる書類について

※申請書の受付日が4月～6月は前年度分が必要です。

1. 被用者保険（全国健康保険協会、健康保険組合、共済組合など）に加入されている方

【被保険者が課税の場合】

- ①被保険者の「令和6年度（令和5年分）市町村県民税所得・課税証明書（市町村民税の課税額（所得割額・均等割額）、合計所得金額、公的年金収入金額の記載のあるもの）」
※個人番号（マイナンバー）により、省略することができます。

【被保険者が非課税の場合】

原本の提出が必要です。

- ①被保険者の「令和6年度（令和5年分）市町村民税所得・課税証明書（市町村民税の課税額（所得割額・均等割額）、合計所得金額、公的年金収入金額の記載のあるもの）」
※被保険者が児童本人の場合は、児童の課税証明書及び申請者（申請者が保護者（両親）場合は収入が高い方）の課税証明書が必要ですが、申請者の課税証明書については、個人番号（マイナンバー）により、省略することができます。
- ②「特別児童扶養手当、遺族年金、障害年金」等の非課税収入がある方は、令和5年分の収入がわかる書類（年金等の振込通知、振込通帳の写し、各種手当証書のコピーなど）

2. 市町村国保に加入されている方

- ① 同じ保険に加入している方全員分の
「令和6年度（令和5年分）市町村県民税所得・課税証明書（市町村民税の課税額（所得割額・均等割額）、合計所得金額、公的年金収入金額の記載のあるもの）」
※中学生以下の方の分は不要
※個人番号（マイナンバー）により、省略することができます。
- ② 全員非課税の場合は、申請者（申請者が保護者（両親）の場合は収入が高い方）の非課税収入を確認できる書類
・ 特別児童扶養手当、遺族年金、障害年金等の令和5年分の収入がわかる書類（年金等の振込通知、振込通帳の写し、各種手当証書のコピーなど）

3. 業種別国保（医師国保、中央建設国保、建設連合国保等）に加入されている方

① 同じ保険に加入している方全員分の

原本の提出が必要です。

- ・「令和6年度（令和5年分）市町村県民税所得・課税証明書（市町村民税の課税額（所得割額・均等割額）、合計所得金額、公的年金収入金額の記載あるもの）」

※中学生以下の方の分は不要

② 全員非課税の場合は、申請者（申請者が保護者（両親）の場合は収入が高い方）の非課税収入を確認できる書類

- ・特別児童扶養手当、遺族年金、障害年金等の令和5年分の収入がわかる書類（年金等の振込通知、振込通帳の写し、各種手当証書のコピーなど）

4 提出先

お住まいの地域を管轄する県の各保健所で受付を行います。

（受付窓口一覧は、P9をご覧ください。）

なお、受付窓口に来所できない方は、郵送でも受け付けます。（消印日が受付日になります。）郵送の場合は、事前に各受付窓口へご連絡下さい。必ず、日中に連絡が取れる連絡先を必ず記入しておいてください。

5 審査について

熊本県小児慢性特定疾病審査会において審査が行われます。

申請（医療意見書等の書類を全て提出）を受付けてから、審査結果をお送りするまで、処理期間が約2～3ヶ月程度かかりますので、あらかじめご了承ください。

詳しくは、受付窓口にお尋ねください。

6 医療費助成の開始日と有効期限

認定となった場合、医療費助成の開始日は、申請日から「小慢指定医による診断日等」へ遡ることができます（※）。遡りができるのは原則として申請日から1か月以内とし、やむを得ない理由（医療意見書の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災したなど）があるときは最長3か月まで可能です。

また、有効期限は、毎年度9月30日までとなります。なお、有効期間中に20歳を迎えられる場合は、誕生日の前日までとなります。

毎年、6月中旬頃に更新手続きのご案内を郵送します。引き続き治療が必要な場合は、更新の手続きを行ってください。

※令和5年10月1日より前に遡ることはできません。

7 医療費助成の内容

- ・医療費の支給対象は、小児慢性特定疾病受給者証に記載された小児慢性特定疾病及びこれに付随して発現する傷病に対する医療に限られます。

- また、あらかじめ都道府県等が指定する「指定小児慢性特定疾病医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護事業者）」を受診した際の医療費が助成の対象となります。
- 各種医療保険を適用した後の自己負担額から、「自己負担上限月額」を控除した額及び入院時の食事療養標準負担額の1/2を助成します。

（１）対象となる医療の内容

- ① 診察
- ② 薬剤又は治療材料の支給
- ③ 医学的処置、手術及びその他の治療
- ④ 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
- ⑤ 病院又は診療所への入院及びその療養に伴うその他の看護

※助成対象とならない費用（主なもの）

- ① 受給者証に記載された小児慢性特定疾病以外の医療費
- ② 医療保険が適用されない医療費（保険診療外の治療・調剤・差額ベッド、オムツ代等）
- ③ 補装具の作成費用
- ④ 医療意見書の作成費用

8 自己負担上限月額について

指定小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額

（単位：円）

階層区分		自己負担上限月額 (患者負担割合：２割、外来＋入院)		
		原 則		
		一般	高額継続 ・ 療養過重	人工呼吸器等 装着者
生活保護		0		
市 町 村 民 税 非課税	低所得Ⅰ ～80万円	1,250		500
	低所得Ⅱ 80万円超～	2,500		
一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 7.1万円未満		5,000	2,500	
一般所得Ⅱ 市町村民税7.1万円以上 25.1万円未満		10,000	5,000	
上位所得 市町村民税25.1万円以上		15,000	10,000	
入院時の食事療養費		1／2 自己負担		

① 患者負担割合について

医療保険の患者負担割合が3割の方については、負担割合が2割に軽減されます。
なお、医療保険の患者負担割合が2割の方はその負担割合が適用されます。

② 自己負担上限額について

- ・所得（市町村民税（所得割・均等割）の課税の額）や治療状況に応じて自己負担上限月額が設定されています。
- ・入院や外来の区分を設定せず、また、複数の指定医療機関（薬局、訪問看護ステーションを含む。）で支払われた自己負担額を全て合算した上で自己負担上限月額を適用します。

③ 入院時の食費について

入院時食事療養費に係る食事療標準負担額の2分の1を公費で負担します。

④ 同一の世帯内で複数の患者が存在する場合の自己負担上限月額の按分について

世帯内（患者と同じ医療保険に属する者）に複数の患者（指定難病及び小児慢性特定疾病の患者）が存在する場合、患者が複数となっても世帯の負担が増えないよう世帯内の対象患者数を勘案して、負担上限月額を按分します。

各患者の負担上限月額＝患者本人の負担上限月額×（世帯で最も高い者の負担上限額／世帯における負担上限額の総額）

9 「重症患者」とは

小児慢性特定疾病に起因して、身体の状態又は治療の内容から療養に係る負担が特に重い者として厚生労働大臣が定める基準に該当する方。

指定医の医療意見書に基づき、熊本県小児慢性特定疾病審査会において審査します。
該当の有無は指定医に確認してください。

10 「高額かつ長期」とは

階層区分が「一般所得Ⅰ」以上の方で、**支給認定を受けた月以降**の小児慢性特定疾病に係る月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合に該当。
（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回以上の場合）

11 「人工呼吸器等装着者」とは

小児慢性特定疾病に起因して、長期にわたり継続して常時生命維持管理装置（人工呼吸器、体外式補助人工心臓等）を装着する必要がある児童等であって、日常生活動作が著しく制限されている方。

※継続して常時とは？

指定医が、医学的に1日中施行する必要があつて離脱の見込がないと判断した場合

※日常生活動作が著しく制限されている者とは？

食事、入浴などの生活状況の各項目において、いずれも「部分介助」又は「全介助」に該当する方

12 変更申請（届出）について

受給者証の交付を受けたあと、申請事項等に変更が生じた場合は、**小児慢性特定疾病医療受給者証を添えて**「変更申請（届出）書」を受付窓口へ提出してください。窓口へ来られる際は、申請者の個人番号（マイナンバー）及び身元確認ができるもの（詳細は、P10～P11をご覧ください。）を持参してください。

ご提出いただいた受給者証は、

①届出の場合は、記載事項を受付窓口で訂正のうえ、その場で返却します。

②変更申請の場合は、受付窓口で記載内容を確認後、一旦、返却しますが、後日新しい受給者証（変更後のもの）を郵送します。

※「変更申請（届出）書」の様式は、受付窓口に設置。又は熊本県子ども未来課のホームページからダウンロードすることもできます。

	変更内容	必要書類等
届出	①住所の変更（保護者を含む）	住民票（転居日が確認できるもの）
	②氏名の変更（保護者を含む）	戸籍抄本（保険証、免許証等変更内容が確認できる公的書類も可）
届出又は変更申請	③加入医療保険の変更	住民票、保険証のコピー、市町村県民税所得・課税証明書、同意書 など ※変更後の医療保険によって、提出書類が異なります。また、個人番号（マイナンバー）により、一部書類を省略できる場合があります。あらかじめ受付窓口にお問い合わせのうえ、手続きを行ってください。
変更申請	④自己負担上限月額 （重症患者、高額かつ長期、人工呼吸器等装着者該当）	6ページ参照
	⑤自己負担上限月額 （世帯内で複数の患者がいる場合）	「指定難病」又は「小児慢性特定疾病」の医療受給者証のコピー
	⑥自己負担上限月額 （生活保護受給者となった場合）	生活保護受給証明書など （担当の福祉事務所にご相談ください） ※生活保護受給証明書は、個人番号（マイナンバー）により、省略することができます。
	⑦疾病の追加	追加する疾病の医療意見書

※変更申請、届出は随時受け付けますが、自己負担上限月額変更の適用日は、変更申請書の受理日の属する月の翌月（受理日が属する月の初日である場合は当該月）の1日からになります。

13 再交付申請について

小児慢性特定疾病医療受給者証を紛失したときは、「再交付申請書」を受付窓口に出してください。後日、受給者証を郵送します。

14 受給者証の返還について

小児慢性児童等が、治癒、転出、又は死亡等の理由で熊本県から医療費の助成を受ける必要がなくなったときは、「返還届」に受給者証を添えて、受付窓口に戻してください。

なお、熊本市や県外に転出される方で、引き続き医療費の助成を受けたい方は、転居先の都道府県等で小児慢性特定疾病の医療費支給認定手続きを行った後に、返還届を提出してください。熊本市や県外へ住民票を移した日以降、熊本県発行の受給者証は利用できません。

15 転入に伴う新規申請について

転入に伴う新規申請の場合、転出元の都道府県等が行った支給認定の有効期間内であれば、転出元の都道府県から交付されていた医療受給者証の情報をもとに、医学的審査を行うことなく、申請日から原則9月30日までを有効期間とする医療受給者証を交付します。

なお、有効期間については、転出元の都道府県が行った支給認定の初日から起算して1年を超えない範囲となりますので、申請時期によっては、新規申請と併せて更新申請（医学的審査が必要）の手続きを行っていただく場合があります。

<必要書類>

①～④について、全員提出してください。また、⑤については、あらかじめ受付窓口にお問い合わせのうえ提出してください。窓口へ来られる際は、申請者の個人番号（マイナンバー）及び身元確認ができるもの（詳細は、P10～P11をご覧ください。）を持参してください。

- ①小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（新規）
- ②住民票（転居日が分かるもの）
- ③転出元の都道府県から交付されていた医療受給者証のコピー
- ④保険証のコピー、同意書
- ⑤その他の書類（市町村民税の課税状況が確認できる書類など（個人番号（マイナンバー）により、省略できる場合があります。））

申請の時期や医療保険が変更になった場合など、提出いただく書類が異なりますので、手続きについては、あらかじめ受付窓口にお問い合わせください。

16 申請日から認定までの医療費の精算について

医療費の自己負担額を支払い、その額が受給者証に記載された自己負担上限月額より多い場合は、医療機関から払い戻しを受けるか、又は、必要書類（医療費支給申請書、受給

者証の自己負担上限月額管理票のコピー、領収証明書、レセプト等）を受付窓口に提出してください。

後日、医療費助成金額分を県から受給者の口座に振り込みます。

なお、医療機関に支払った額が、高額療養制度の自己負担限度額を超えている場合は、県に請求する前に、保険者に高額療養費の請求を行ってください。保険者から支払われる高額療養費を差し引いた最終的な自己負担額が、公費負担の対象となります。

また、保険者から付加給付を受ける場合も、支払額からその金額を差し引く必要がありますので、請求時に申告してください。

17 自立支援事業について

熊本県では、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談窓口を、NPO 法人 NEXTEP に委託して設置しています。

主な相談内容としては、就学や就労のための情報提供や助言を行います。（専門的な医療に関することは除きます。） また、必要に応じて研修会・交流会等の開催などを行っていく予定です。

委託先：NPO 法人 NEXTEP

住 所：合志市幾久富 1 1 2 3-5 電話：096-227-9001

18 小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業について

日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の小児慢性特定疾病児童に対して、日常生活用具給付事業を実施している市町村があります。詳しくはお住いの市町村にお問い合わせください。

19 受付窓口一覧

- ☐ 受付時間は、午前 8 時 30 分から午後 5 時まで ※土日、祝日、年末年始を除く
- ☐ お住まいの地域を担当する保健所へ提出してください。
- ☐ 郵送で申請される場合は、お住まいの地域を担当する保健所まで事前にご連絡ください。

お住まいの地域	担当保健所等	電話番号	住 所
宇土市、宇城市、下益城郡	宇城保健所	0964-32-1207	〒869-0532 宇城市松橋町久具 400-1
荒尾市、玉名市、玉名郡	有明保健所	0968-72-2184	〒865-0016 玉名市岩崎 1004-1
山鹿市	山鹿保健所	0968-44-4121	〒861-0501 山鹿市山鹿 1026-3

お住まいの地域	担当保健所等	電話番号	住 所
菊池市、合志市、菊池郡	菊池保健所	0968-25-4138	〒861-1331 菊池市隈府 1272-10
阿蘇市、阿蘇郡	阿蘇保健所	0967-24-9036	〒869-2612 阿蘇市一の宮町宮地 2402
上益城郡	御船保健所	096-282-0016	〒861-3206 上益城郡御船町辺田見 396-1
八代市、八代郡	八代保健所	0965-33-3229	〒866-8555 八代市西片町 1660
水俣市、葦北郡	水俣保健所	0966-63-4104	〒867-0061 水俣市八幡町 3-2-7
人吉市、球磨郡	人吉保健所	0966-22-3107	〒868-8503 人吉市西間下町 86-1
天草市、上天草市、天草郡	天草保健所	0969-23-0172	〒863-0013 天草市今釜新町 3530

＜マイナンバーの確認及び本人確認に必要な書類＞

番号法（行政手続き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（平成 25 年法律第 27 号））施行に伴い、法に定められた行政手続（社会保障、税、災害対策分野）において、個人番号（マイナンバー）の利用が開始されています。

小児慢性特定疾病医療費に関する事務においては、平成 28 年 7 月 1 日から個人番号の利用を開始していますので、申請の際には、「受診者（お子様）」「申請者（保護者）」「医療費支給認定基準世帯員」の個人番号（マイナンバー）の記入をお願いします。

また、個人番号を提出いただく際には、法律上、本人確認（「身元確認」と「番号確認」）を行う必要があります。

小児慢性特定疾病医療費に関する事務では、申請者について「身元確認」と「番号確認」を行います。その他の個人番号の記載が必要な方については、申請者が番号を確認し、申請書に記入のうえ提出してください。

1. 申請者本人が申請する場合（郵送の場合は、以下のコピーを提出）

マイナンバーの確認

以下のいずれかを提示

- マイナンバーカード
- 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
- 通知カード※1



本人確認

以下のいずれかを提示

- マイナンバーカード（両面）
- 顔写真入りの本人確認書類（1 種類）※2
- 顔写真なしの本人確認書類（2 種類）※3

2. 申請者本人の代理人が申請する場合

(例：申請者が父、提出者が母の場合、父から母への委任状が必要)

代理権の確認

■委任状（申請書に記載欄あり）



代理人の確認

以下のいずれかを提示

■マイナンバーカード（両面）

■顔写真入りの本人確認書類（1種類）※2

■顔写真なしの本人確認書類（2種類）※3



申請者の番号確認

■マイナンバーカード

■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

■通知カード（※1）

マイナンバーが変更になった場合は「変更届」の提出が必要です。

マイナンバーカードや通知カードの紛失・盗難等により、市町村で再交付を受けた場合、マイナンバーが変更になる可能性がありますので、ご注意ください。

※1 デジタル手続法の通知カード廃止に関する規定により、以下の場合には通知カードをマイナンバーの確認書類として使用できません。また、5月25日以後、個人番号は通知カードに代わり「個人番号通知書」により通知されることとなりますが、個人番号通知書はマイナンバーの確認書類として使用できません。

- ・令和2年5月24日までに改姓や転居等により記載事項に変更があり、かつ、同日までに変更手続きが取られていない場合
- ・令和2年5月25日以降、改姓や転居等により記載事項に変更があった場合

本人確認に必要な書類

ご不明な場合は、窓口までご連絡ください

※2 顔写真入りの本人確認書類となるもの（1種類提示）

運転免許証、運転経歴証明書、パスポート、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、学生証など

※3 顔写真なしの本人確認書類となるもの（2種類提示）

被保険者証、年金手帳、児童扶養手当証書、特別児童扶養手当証書など

熊本県健康福祉部子ども・障がい福祉局子ども未来課
〒869-8570 熊本市中央区水前寺6丁目18番1号
TEL096-333-2209(直通) FAX 096-383-1427