

小児慢性特定疾病医療費支給申請のご案内

- 本書は水戸市在住の方以外を対象としたご案内になります。
- 水戸市在住の方は、小児慢性特定疾病医療費支給に係る各手続きについて、窓口が水戸市役所となりますので、下記までご相談ください。

水戸市子育て支援課

住所：水戸市中央1-4-1 電話番号：029-350-1216

第1 制度について

対象疾病（788 疾病）に罹患し、医療機関においてその治療をしている方に対して医療費を助成します。
なお、申請に基づき対象疾病の基準に該当するかどうか審査会にて審査を行います。審査会で承認となった場合、医療費の助成が受けられます。認定となった場合の医療受給者証の有効期間は、原則1年以内となります。また、医療費支給の開始日は、「疾病の状態の程度を満たしていることを診断した日等」へ遡ることが可能です。（遡れる期間は原則申請日から1か月まで。ただし、やむを得ない理由がある場合は最長3か月。）

なお、ご提出いただく医療意見書のデータは治療研究に活用させていただきます。

1 対象となる方

（1）国制度の対象となる方

小児慢性特定疾病に罹患していて、国の定めた診断基準を満たす方

対象年齢：18歳未満（更新申請の場合は20歳未満）

（2）県制度の対象となる方※

国制度の対象疾患のうち、5疾患群（慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、膠原病、神経・筋疾患）における一部の疾病について症状や治療方法が国の認定基準に満たない方についても、茨城県では独自に助成対象としています。

対象年齢：中学生～18歳未満（更新申請の場合は20歳未満）

※県制度には所得制限があります。

詳細はP2「3 医療費助成の内容（2）県制度の内容」をご確認ください。

2 対象となる医療の範囲

各都道府県から指定を受けた「指定医療機関」（病院・診療所・保険薬局・訪問看護事業者等）で受けた小児慢性特定疾病及び小児慢性特定疾病に付随して発生する傷病に関する医療。

3 医療費助成の内容

(1) 国制度の内容

窓口での自己負担額が2割（元々1割の場合は1割）になり、加入している各医療保険等の患者負担のうち、市町村民税課税額等に応じた自己負担限度額を除いた額を助成します。1ヶ月の自己負担上限額は以下のとおりです。

| 階層区分 | 階層区分の基準 | 【自己負担上限額（円／月）】 | | |
|-----------|-------------------------|----------------|-----------|---------------|
| | | 一般 | 重症患者 ※ | 人工呼吸器等 装着者 |
| 生活保護（Ⅰ） | - | 0 | | |
| 低所得Ⅰ（Ⅱ） | 市町村民税非課税（世帯） | 世帯収入 ～80万円 | 1,250 | |
| 低所得Ⅱ（Ⅲ） | | 世帯収入 80万円超 | 2,500 | |
| 一般所得Ⅰ（Ⅳ） | 市町村民税 7.1万円未満 | 5,000 | 2,500 | 500 |
| 一般所得Ⅱ（Ⅴ） | 市町村民税 7.1万円～25.1万円未満 | 10,000 | 5,000 | |
| 上位所得（Ⅵ） | 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 | | |

※重症患者とは①国の定める重症認定基準に該当する方、②高額な医療が長期的に継続する（月ごとの該当する医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある）方を指します。

※血友病（先天性血液凝固因子障害等資料研究事業の対象疾患を含む。）患者の方は医療費、食事療養費ともに自己負担限度額は0円です。

(2) 県制度の内容

| 茨城県単独事業 | |
|----------------|-----------------------------|
| 入院・外来 | |
| 院外処方箋で調剤を受ける月 | 医療機関分 5,000円 薬局分 10,000円 |
| 院外処方箋で調剤を受けない月 | 15,000円 |

・所得制限について

主たる生計者の前年（前々年）の所得額が393万円※未満の方が対象です。

※扶養親族1人につき30万円を加算。ただし、当該扶養親族が老人控除対象配偶者又は老人扶養親族の場合は1人につき36万円を加算。

・茨城県単独事業の場合、入院時の食事療養費は患者様の自己負担となります。

4 助成対象とならない費用

次のような費用は、助成の対象になりません。

- (1) 受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費
- (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、差額ベッド代、個室料、入院時の食事等）
- (3) 医療機関・施設までの交通費、移送費
- (4) 治療用補装具の作成費用や、はり、きゅう、あんま、マッサージの費用
- (5) 認定申請時などに提出した医療意見書（診断書）の作成費用
- (6) 療養証明書の証明書作成費用
- (7) 「申請時に記載した指定医療機関」以外で受診した場合※

※緊急時・やむを得ない事情がある場合を除きます。保健所にご相談ください。

※本県の指定医療機関は、県ホームページで公表しています。

（URL：<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/yobo/shounimanseitokuteisippe.html>）

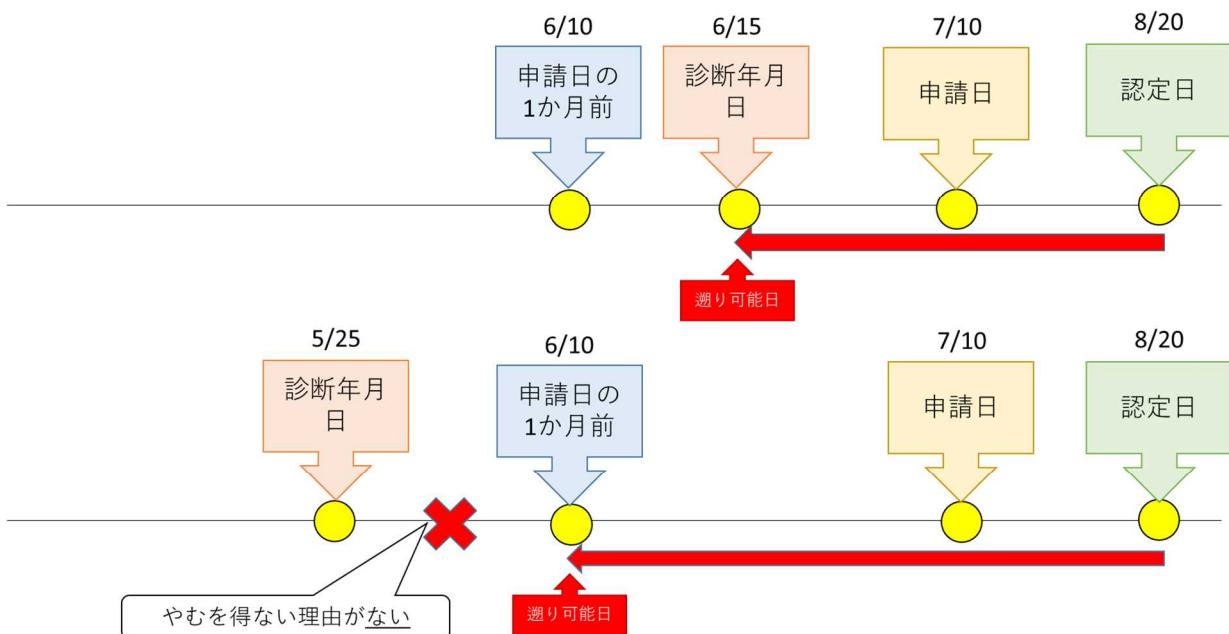
5 医療費助成開始時期について

新規の支給認定の開始日は、次の①又は②のいずれか遅い日となります。

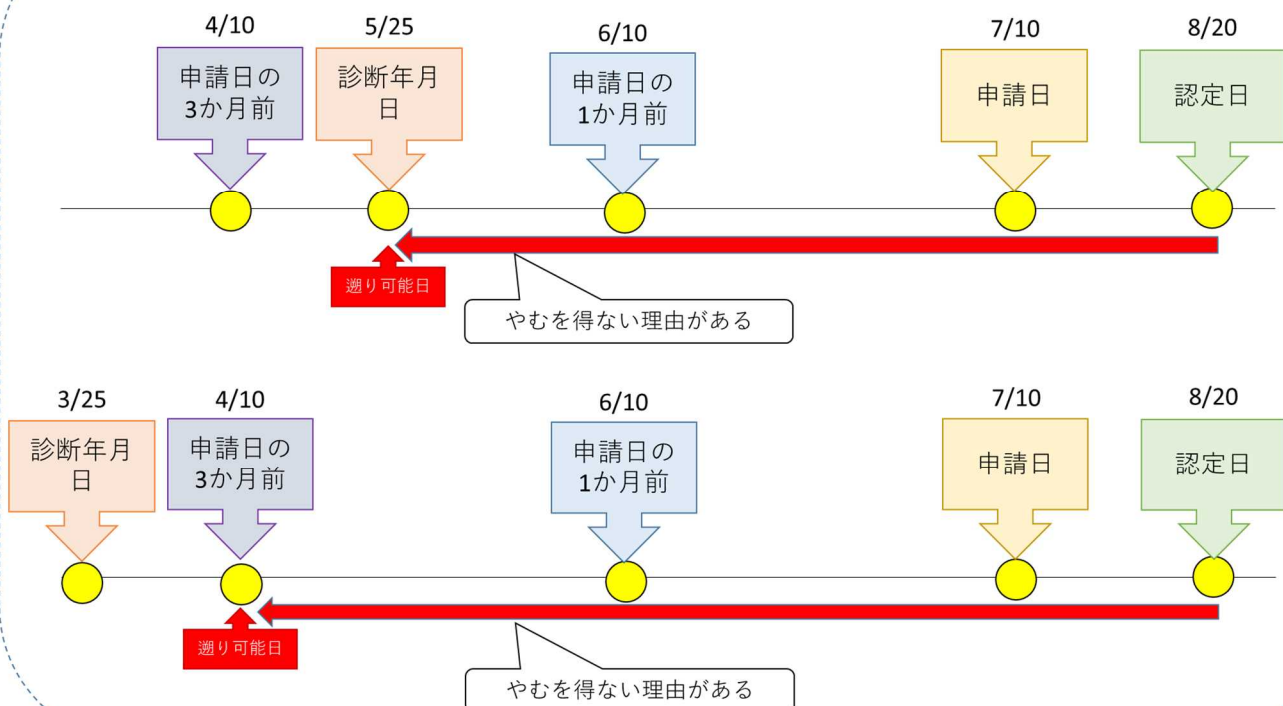
- ① 指定医が疾病の状態の程度を満たしていると診断した日
- ② 当該支給認定の申請のあった日（以下「申請日」という。）から原則1か月前の日、ただし指定医が診断書の作成に期間を要したことその他のやむを得ない理由があるときは最長3か月前の日

【遡れる日のパターン】

1か月以内の遡り



3か月以内の遡り



第2 申請手続きに必要な書類

必要書類を揃えて、お住まいの地域を管轄する保健所に来所のうえご申請ください。郵送による申請をご希望の場合は、事前に申請窓口にご相談ください。

なお、常総市、坂東市にお住まいの方は、市役所等が申請窓口になります。

<1 全員共通で必要となる書類> ①～⑤

□① 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書・世帯調書

- 個人番号（マイナンバー）の記入及び本人確認書類（※）の提示が必要となります。
※「実際の氏名・住所等」と「マイナンバー通知カードに記載された氏名・住所等」が異なっている場合、確認書類としては使用できません。
その場合は、マイナンバーが記載された住民票の写しを提出してもらってください。

□② 小児慢性特定疾病医療意見書

- 「医療意見書」（※1）は、小児慢性特定疾病指定医（※2）が記載したものを提出してください。
新規申請をされる場合は申請日から3か月以内、更新申請をされる場合は有効期間終了日から4か月以内に記載されたものが有効です。
- 記載の漏れ（検査数値や該当項目のチェック（し）付け、医療機関の名称及び所在地、医師の押印若しくは自署、指定医番号など）がないことを確認してから提出してください。
- 成長ホルモン治療を行う場合は、成長ホルモン治療用意見書（初回申請用）及びGH分泌刺激試験検査結果伝票の写しも必要です。
※1 医療意見書は指定医に記載を依頼してください。
（参考：小児慢性特定疾病情報センターHP）<https://www.shouman.jp/disease/download>
※2 本県の小児慢性特定疾病指定医は、県ホームページで公表しています。

□③ 公的医療保険の被保険者証等のコピー（下の表を参照）

- 被保険者が加入している公的医療保険の種別によって、書類を提出いただく対象が異なります。

| 提出書類 | | 書類を提出していただく対象者 |
|---|-----------------------------------|------------------------------|
| 保険種別 | | |
| 国民健康保険 国民健康保険組合 | | 同じ国民健康保険、国民健康保険組合に加入している方全員分 |
| 被用者保険 （協会けんぽ 企業の健康保険 組合、共済組合、 船員保険など） | 患者さんが被保険者 （健康保険証の本人）の場合 | 患者さん本人分のみ |
| | 患者さんが被保険者以外 （健康保険証の被扶養者(家族)の場合 | 被保険者及び患者さん本人分 |

□④ 140円分の切手を貼った返信用封筒

- 長3形（23.5×12cm）に140円分（簡易書留希望の場合は490円分）の切手を貼り、患者さんの郵便番号、住所、氏名を記載したものをご用意ください。

□⑤ 「② 小児慢性特定疾病医療意見書」についての同意書

<2 該当する方のみ必要となる書類> ⑥～⑪

□⑥ 課税（非課税）証明書

- 令和元年11月から個人番号（マイナンバー）による情報連携が本格的に運用され、個人番号（マイナンバー）をご提示いただくことで、要件によって市町村民税額課税証明書の提出が不要になりました。課税証明書添付省略の要件については以下のとおりです。

| 加入している医療保険 | 課税証明書の添付 | 省略不可の場合に必要な書類 | |
|---|------------------|---|--|
| 国民健康保険 | 省略可 | | |
| 国民健康保険組合 （医師国保、歯科医師国保、中央建設国保、建設連合国保、全国建設工事業国保 等） | 省略不可 | 住民票の世帯内で同じ保険加入者全員分の市町村民税課税（非課税）証明書 ※中学生以下の方の場合は、省略できます。 （所得がある場合を除く。） | |
| 被用者保険 （協会けんぽ、企業の健康保険組合、共済組合、船員保険など） | 被保険者が課税の場合 | 省略可 | |
| | 被保険者が非課税の場合 | 省略不可 | 被保険者分の市町村民税課税（非課税）証明書 ※被保険者と申請者が別人の場合は、申請者の方の課税（非課税）証明書も必要です。 |
| | 被保険者＝患者本人で課税の場合 | 省略可 | |
| | 被保険者＝患者本人で非課税の場合 | 省略不可 | 申請者（保護者）の市町村民税課税（非課税）証明書 |

- 課税証明書を添付するときは、申請月が1月～6月の場合は前年の市町村民税（非）課税証明書、申請月が7月～12月の場合は申請年の市町村民税（非）課税証明書を添付してください。

（！注意事項）

マイナンバーを利用した情報連携を行った結果、紙の証明書類が必要であることが後から分かった場合や、提出された申請書等に記載誤りがあり、正常に情報連携ができなかった場合などは、紙の証明書類を追加で保健所の受付窓口にご提出いただくようご連絡をさしあげることがあります。その場合には、審査や受給者証の発行に通常より時間を要しますので、申請書の記載誤り等には十分ご注意ください。

- ⑦ 人工呼吸器等装着証明書・・・医師に作成を依頼してください。
- ⑧ 重症患者認定申告書及びその証明書類（身体障害者手帳のコピーなど）
- ⑨ 市町村民税非課税の方で、障害年金・遺族年金・特別児童扶養手当などを受給している場合は、受給金額がわかる書類（年金証書、振込通知書、特別児童扶養手当等の証書のコピーなど）
- ⑩ 世帯内に、他に指定難病特定医療費又は小児慢性特定疾病医療費の受給者がいる方
 - ・患者さんと同じ『公的医療保険』に加入している方の「指定難病特定医療費受給者証」もしくは「小児慢性特定疾病医療受給者証」のコピー
- ⑪ 生活状況申請書兼市町村への情報提供の同意書（新規・変更）
 - ・小児慢性特定疾病重症患者等区分で申請をする場合は、本同意書の提出がありますと、災害が発生した際に、お住まいの市町村から避難の支援や安否確認など、必要な支援を受けやすくなります。

第3 自己負担上限額の算定について

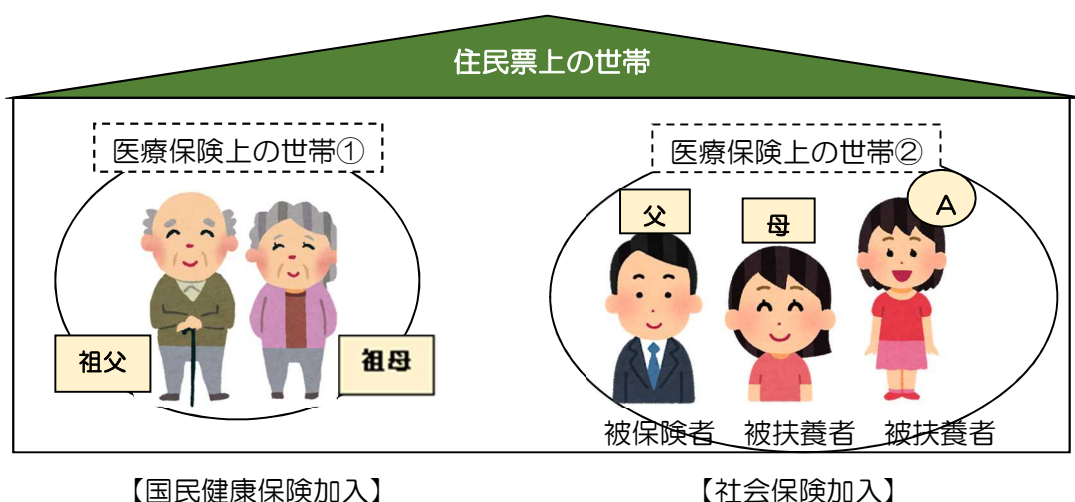
原則として、公的医療保険上の『世帯』の市町村民課税額等により自己負担上限額が設定されます。ここで言う『世帯』の単位は『公的医療保険制度の単位』です。同じ『公的医療保険』に加入している家族が同一『世帯』となります。（住民票上の同一世帯とは異なります。）

※加入している医療保険が異なる場合には、税制上の扶養関係に関わりなく『別世帯』となります。

○ 医療保険上の世帯のとらえ方

患者さんが「A」で、申請者が「父」の場合（申請者が社会保険加入）

自己負担上限額の算定は「医療保険上の世帯②」で考えますので、被保険者であるお父様の市町村民税額等により自己負担上限額を設定します。



第4 その他の手続き

窓口は保健所及び市役所等（坂東市・常総市にお住いの方）ですが、医療費の払戻しの請求は各保健所で受け付けております。

なお、様式については保健所にてご用意があるほか、茨城県のHPにも掲載しています。

（URL：<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/yobo/shounimanseitokuteisippe.html>）

1 医療費の払い戻しを受けたい※申請窓口は保健所のみとなります。

小児慢性特定疾病医療費受給者として認定された場合、認定を受けた日から、受給者証が交付されるまでの期間に、小児慢性特定疾病に関して、自己負担限度額以上の医療費を支払ったときには、以下により**保健所に医療費の払戻しの請求ができます**。申請を受理された日以降にかかった医療費の領収書等については、紛失しないよう保管ください。

（1）請求に必要な書類

- ① 小児慢性特定疾病医療費請求書（療養費払分）
- ② 小児慢性特定疾病療養証明書（医療機関・薬局で作成してもらう。）
- ③ 領収書又はレシート（ない場合は払戻しできません。）
- ④ 印鑑（署名（自筆）の場合は押印不要）
- ⑤ 交付された医療受給者証のコピー
- ⑥ 限度額適用認定証（ある場合）
- ⑦ 医療費付加給付等支給証明書（ある場合）
- ⑧ 小児慢性特定疾病医療費自己負担上限額管理表のコピー（記載がある場合）

（2）注意事項

- ・療養費払で払戻しができる医療費は、受給者証に記載されている有効期間内の保険が適用される医療費に限られます。また、保険が適用されるものであっても、承認された病気の治療以外にかかった医療費は払戻しできません。
- ・高額療養費の払戻しがある場合は必ず申し出てください。高額療養費に該当する場合には、まず保険者に払戻請求を行い、交付決定後に交付通知書を添えて保健所に請求してください。高額療養費の払い戻しがあったことが後に判明した場合は返還していただきます。
- ・小児慢性特定疾病の医療費の払戻しを受ける額を含めて保険者による医療費付加給付等を受けた場合は、保険者へ付加給付分を返還する必要があります。
- ・医療機関窓口で、医療福祉費支給制度（通称：マル福）を提示して清算した場合は、小児慢性特定疾病医療費の医療費については払戻しはできませんが、食事療養費については入院時食事療養標準負担額の2分の1を払戻しをすることができます。

2 更新申請をしたい

医療受給者証の有効期間は認定から1年以内です。有効期間満了後も引き続き、医療費の助成を希望される場合は更新申請の手続きが必要です。必要書類等については、承認となった際に受給者証と併せてご案内を送付いたします。なお、更新申請をするときの症状によっては、助成が受けられなくなる場合もございます。

更新申請をする際には以下の点にご留意ください。

(1) 更新申請を希望する場合は、遅くとも有効期間終了日の1か月前までに、保健所（常総市・坂東市にお住いの方は市役所等）に申請してください。

なお、医療受給者証に記載された有効期間終了日の3か月前から更新申請ができます。

(2) 20歳に到達した方は更新申請できませんので注意してください。

(3) 受給者証の有効期間内に更新ができなかった場合は、新規申請と同様の扱いとなります。

18歳以上の場合は新規で申請することができませんので、特に注意してください。

(4) 令和4年4月から成年年齢が引き下げとなったことに伴い、18歳・19歳の小児慢性特定疾病の患者の方は、患者の方ご本人が申請者となります。

3 申請した内容に変更があった

以下、(1)(2)のいずれかの手続きが必要です。

(1) 小児慢性特定疾病変更申請

- ・小児慢性特定疾病の追加・変更があったとき
- ・指定医療機関の追加・変更したい
- ・自己負担限度額が変更になる事象が発生したとき
(重症認定申請、高額かつ長期、支給認定基準世帯員のうち指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者証の交付を受けている者の追加)

(2) 小児慢性特定疾病医療受給証等記載事項変更届

- ・受給者証の記載事項（患者又は保護者の住所、氏名、加入医療保険など）に関する変更があったとき
- ・個人番号（マイナンバー）、支給認定基準世帯員の変更が変更になったとき
※併せて世帯調書（p.3 ①）の提出も必要になります。

4 他都道府県への転出、治癒、死亡、その他により受給者証が不要となった

- ・小児慢性特定疾病医療費受給者証返納届出書

5 受給者証を紛失・汚損してしまった

- ・小児慢性特定疾病医療費受給者証再交付申請書

第5 提出・問い合わせ先

受付時間 平日（土日祝祭日を除く） 8：30～17：15

1 保健所

※1 常総市・坂東市にお住まいの方は、「2 市役所等」で申請手続きをしてください。

ただし、療養費払いの申請窓口は常総市にお住まいの方はつくば保健所、

坂東市にお住まいの方は古河保健所となります。

※2 令和2年4月1日より水戸市が中核市に移行したため、県の中央保健所の管轄区域から除かれます。

| 保健所担当課 | 住所 | 電話番号 | 管轄市町村 |
|------------------------|-----------------------------|--------------|--|
| 中央保健所（旧水戸保健所） 健康増進課 | 〒310-0852 水戸市笠原町993-2 | 029-244-2828 | 笠間市、小美玉市、茨城町 大洗町、城里町（※1） |
| ひたちなか保健所 健康増進課 | 〒312-0005 ひたちなか市新光町95 | 029-212-7272 | ひたちなか市、東海村 常陸太田市、常陸大宮市 |
| ひたちなか保健所 常陸大宮支所 | 〒319-2251 常陸大宮市姥賀町2978-1 | 0295-52-1157 | 那珂市、大子町 |
| 日立保健所 健康増進課 | 〒317-0065 日立市助川町2-6-15 | 0294-22-4192 | 日立市、高萩市、北茨城市 |
| 潮来保健所 健康増進課 | 〒311-2422 潮来市大洲1446-1 | 0299-66-2118 | 鹿嶋市、潮来市、神栖市 鉾田市、行方市 |
| 潮来保健所鉾田支所 | 〒311-1517 鉾田市鉾田1367-3 | 0291-33-2158 | |
| 竜ヶ崎保健所 健康増進課 | 〒301-0822 龍ヶ崎市2983-1 | 0297-62-2172 | 龍ヶ崎市、取手市、牛久市 守谷市、稲敷市、河内町 利根町、美浦村、阿見町 |
| 土浦保健所 健康増進課 | 〒300-0812 土浦市下高津2-7-46 | 029-821-5398 | 土浦市、石岡市 かすみがうら市 |
| つくば保健所 健康増進課 | 〒305-0035 つくば市松代4-27 | 029-851-9287 | つくば市、つくばみらい市 常総市（※1） |
| 筑西保健所 健康増進課 | 〒308-0841 筑西市二木成615 | 0296-24-3914 | 結城市、筑西市、桜川市 下妻市、八千代町 |
| 古河保健所 健康増進課 | 〒306-0005 古河市北町6-22 | 0280-32-3062 | 古河市、五霞町、境町 坂東市（※1） |

2 市役所等

※1 常総市・坂東市にお住まいの方の申請窓口（療養費払いを除く）

| 市町村担当課等 | 住所 | 電話番号 |
|-----------|------------------------------|--------------|
| 常総市保健センター | 〒303-0005 常総市水海道森下町4434-2 | 0297-23-3111 |
| 坂東市社会福祉課 | 〒306-0692 坂東市岩井4365番地 | 0297-21-2190 |

※2 水戸市にお住まいの方の申請窓口

| 市町村担当課等 | 住所 | 電話番号 | 管轄市町村 |
|---------------|-------------------------|--------------|-------|
| 水戸市 子育て支援課 | 〒310-8610 水戸市中央1-4-1 | 029-350-1216 | 水戸市 |

第6 その他の支援制度・事業

1 療育相談支援事業

(1) 患者・家族教室

専門医師等による疾病の理解を深めるための講演会やピア相談員（長期療養児を養育したことがある経験者）による交流会を開催しています。

問い合わせ先：保健所

県内どちらの保健所の相談会にも参加できます。

(2) ピア相談事業

日常生活を送る上での不安や悩みについてピア相談員（長期療養児を養育したことがある経験者）が相談を行います。

問い合わせ先：保健所

茨城県難病団体連絡協議会

(TEL) 029-244-4535

(受付時間) 平日 10:00～16:00

ピア相談員とは？



- ピアとは仲間という意味です。ピア相談は同じ疾病をもつ仲間同士の中で、話を聞くことによって不安や悩みに応じていくものです。
- 「ピア相談員」は県が実施するピア相談員養成研修の修了者で、県及び茨城県難病団体連絡協議会に登録されています。

2 小児慢性特定疾病日常生活給付事業

小児慢性特定疾病医療費支給の対象となっている方に対し、日常生活用具（特殊マット、車いす、ネプライザー、パルスオキシメーター等）の一部を給付する制度があります。（茨城県単独事業に認定されている方は対象外です。）給付品目についての詳細は各市町村へお問い合わせください。

問い合わせ先：各市町村障害福祉担当課

3 高額療養費・高額療養費現物給付制度

長期入院など、かかった医療費が1ヶ月の高額療養費の自己負担限度額を超えた場合は、各医療保険機関に申請すると後日払い戻しされます。また、あらかじめ各医療保険機関に手続きを行えば、医療機関の窓口で一定の限度額までの支払いとなる制度があります。

問い合わせ先：国民健康保険加入者 → 市町村
その他 → 保険者