

品川区小児慢性特定疾病医療費支給事業実施要綱

制定 令和6年10月1日 要綱314号

改正 令和6年12月2日 要綱360号

改正 令和7年7月1日 要綱210号

(趣旨)

第1条 この要綱は、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病医療支援（以下「医療支援」という。）の実施について、必要な事項を定めるものとする。

(対象疾病)

第2条 医療支援の対象となる疾病および疾病の状態の程度は、法第6条の2の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病とする。

(対象者)

第3条 法第19条の3第3項に規定する医療費支給認定の対象となる者（以下「対象児童等」という。）は、前条の対象疾病の状態の程度を満たす18歳未満の児童（18歳到達時点において医療支援を受け、18歳到達後も引き続き医療支援が必要であると認められる20歳に到達する日の前日までにある者を含む。）のうち、次の各号のいずれかに該当するものとする。

- (1) 法第19条の3第1項に規定する医療費の支給を受けようとする対象児童等の保護者（以下「保護者」という。）が品川区内（以下「区内」という。）に居住し、かつ、住民基本台帳に記録のあるもの
- (2) 対象児童等が健康保険各法に定める被保険者または区の国民健康保険に加入している場合は世帯主であり、区内に居住し、かつ、住民基本台帳に記録のあるもの
- (3) 対象児童等が18歳以上の成年患者（以下「成年患者」という。）の場合、当該成年患者が区内に居住していること
- (4) 前3号に掲げるもののほか、区長が必要と認める者

(小児慢性特定疾病医療費支給認定の申請者)

第4条 品川区児童福祉法の施行に関する規則（昭和40年3月31日規則第17号。以下「規則」という。）第1条の2第1項に規定する医療費支給認定（以下「支給認定」という。）の申請（以下「支給認定申請」という。）を行うことができる者（以下「申請者」という。）は、保護者または成年患者とし、保護者の場合は、次の各号のいずれかに該当するものとする。ただし、第1号から第4号までに掲げる者は、区内に居住し、かつ、住民基本台帳に記録があることを要件とする。

- (1) 対象児童等と同一保険の被保険者である保護者
- (2) 前号の保護者が対象児童等と同居していない場合は、対象児童等と同居し現に監護する保護者
- (3) 対象児童等が国民健康保険に加入している場合は、その世帯主である保護者。ただし、世

帯主が保護者ではない場合は、同一保険に加入する保護者とし、保護者が同一保険に加入していない場合は、対象児童等と同居し現に監護する保護者とする。

- (4) 児童養護施設の長、成年後見人その他の保護権を有する者
- (5) 対象児童等が前条第2号に該当する対象児童等の場合は、対象児童等と同居し、現に監護する保護者とする。ただし、同居する保護者がいない場合は、国内に居住する保護者であること。
- (6) 前条第4号に規定する対象児童等の場合は、区長が必要と認める者
(支給対象となる医療)

第5条 小児慢性特定疾病医療費の支給対象となる医療は、第2条に規定する小児慢性特定疾病および当該疾病に付随して発生する傷病に関する医療とし、その内容は、次に掲げるものとする。

- (1) 診察
- (2) 薬剤または治療材料の支給
- (3) 医学的処置、手術およびその他の治療
- (4) 居宅における療養上の管理およびその治療に伴う世話その他の看護
- (5) 病院または診療所への入院およびその療養に伴う世話その他の看護
- (6) 移送（医療保険により給付を受けることができない者の移送に限る。）
(小児慢性特定疾病医療費支給認定の申請)

第6条 支給認定申請を行おうとする申請者は、規則第1条の2第1項の小児慢性特定疾病医療費支給認定および小児慢性特定疾病登録者証申請書兼同意書(以下「支給認定申請書」という。)に、法第19条の3第1項に規定する指定医（以下「指定医」という。）がおおむね3カ月以内に作成した小児慢性特定疾病医療意見書（以下「医療意見書」という）および次の各号に掲げる書類を添えて、区長に申請するものとする。ただし、区長が公簿等で確認できるとき（申請者の同意による場合および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（平成25年法律第27号。以下「番号法」という。）第9条第1項の規定による場合を含む。以下同じ。）は、当該書類の添付を省略することができる。

- (1) 世帯調書（第1号様式）
- (2) 次のアまたはイに掲げる地方税法（昭和25年法律第226号）の規定による市町村民税（同法の規定による特別区民税を含む。）の額等を証明できる書類
 - ア 別表第1の1の表に定める児童福祉法施行令（昭和23年政令第74号。以下「令」という。）第22条第1項第2号イに規定する医療費支給認定基準世帯員（以下「認定基準世帯員」という。）の当該年度（申請月が4月から6月までの場合は前年度）の区民税・都民税課税（非課税）証明書
 - イ 生活保護または支援給付（中国残留邦人等の円滑な帰国の促進並びに永住帰国した中国残留邦人等及び特定配偶者の自立の支援に関する法律（平成6年法律第30号）第14条第1項に規定する支援給付をいう。）を受けている者である場合は、当該事実を確認できる資料（おおむね3カ月以内に発行したもの）

- (3) 申請者および対象児童等の続柄の記載のある住民票の写し（対象児童等が国民健康保険または国民健康保険組合に加入している場合は世帯全員および続柄の記載のある住民票の写し。おおむね3カ月以内に発行したもの。）
- (4) 申請者および対象児童等の医療保険の被保険者に係る資格に関する情報を確認できる書類の写し（対象児童等が国民健康保険または国民健康保険組合に加入している場合は世帯全員の保険証の写し）
- (5) 医療保険の保険者への情報提供等についての同意書（第2号様式。対象児童等が国民健康保険または国民健康保険組合に加入している場合および被用者保険で非課税世帯の場合）
- (6) 公的年金等の収入等に係る申出書（第3号様式）
- (7) 前各号に掲げるもののほか、区長が必要と認める書類
（重症患者区分の認定）

第7条 規則第1条の10第1項に規定する高額治療継続者または療養負担過重患者（以下「重症患者」という。）の区分の認定を受けようとする者は、支給認定申請または規則第1条の4に規定する医療費支給認定の変更の申請（以下「支給認定変更申請」という。）と併せて、小児慢性特定疾病重症患者認定申告書（以下「重症申告書」という。）に次の各号のいずれかに掲げる書類を添付して、区長に申請するものとする。

- (1) 高額治療継続者の認定の申請を行う日が属する月以前の12月以内に、対象児童等が受けた医療支援（支給認定を受けた月以後のものに限る。）につき、医療費総額（健康保険の療養に要する費用の額の算定方法により算定した額をいう。）が50,000円を超えた月数が6回以上あることを確認できる次のいずれかの書類
 - ア 小児慢性特定疾病医療費自己負担上限額管理票（第4号様式。以下「上限額管理票」という。）の写し
 - イ 医療費申告書および指定小児慢性特定疾病医療機関（法第6条の2第2項第1号に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。以下同じ。）が発行する明細の記載された領収書または診療明細書の写し
 - ウ 療養証明書（第5号様式）
 - エ アからウまでに掲げるもののほか、区長が必要と認める書類
- (2) 対象児童等が、令第22条第1項第2号ロの規定による身体の状態または当該小児慢性特定疾病に係る治療の内容に照らして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適合していることを確認できる次のいずれかの書類
 - ア 指定医が作成した医療意見書（おおむね3カ月以内に発行したもの。）
 - イ 障害厚生年金等（厚生年金保健法（昭和29年法律第115号）に規定する障害厚生年金、国民年金法（昭和34年法律第141号）に規定する障害基礎年金、国家公務員共済組合法、地方公務員等共済組合法及び私立学校教職員共済法に規定する障害共済年金をいう。以下同じ。）の証書の写し
 - ウ 身体障害者手帳の写し（本人の情報および該当する身体の状態の記載箇所）
 - エ アからウまでに掲げるもののほか、区長が必要と認める書類

(人工呼吸器等装着者区分の認定申請)

第8条 規則第1条の11第1項に規定する人工呼吸器等装着者の区分の認定を受けようとする者は、支給認定申請または支給認定変更申請と併せて、医師が診断書欄に記載した人工呼吸器等装着者申請時添付書類(第6号様式)(おおむね3カ月以内に発行したもの)を添付し、区長に申請するものとする。

(自己負担上限月額の特例)

第9条 次の各号のいずれかに該当し、令第22条第2項の規定による自己負担上限月額^{あん}の特例(以下「特例」という。)の対象となる場合で、特例を受けようとする保護者は、支給認定申請又は支給認定変更申請と併せて、当該事実を確認できる資料を添付の上、区長に申請するものとする。

- (1) 支給認定に係る対象児童等が、指定難病患者でもある場合(同一疾病は除く。)
- (2) 別表第1の2に定める医療費算定対象世帯員(以下「医療費算定対象世帯員」という。)に、他の支給認定に係る対象児童等または指定難病患者がいる場合

(申請等に係る個人番号の確認)

第10条 区長は、児童福祉法施行規則(昭和23年厚生省令第11号。以下「省令」という。)第7条の9第1項および第3項ならびに第7条の23第2項に規定する個人番号の確認については、番号法、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施行令(平成26年政令第155号。以下「番号法施行令」という。)および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施行規則(平成26年内閣府、総務省令第3号。以下「番号法施行規則」という。)の規定により行う。

(申請等に係る提出者の身元確認)

第11条 区長は、省令第7条の9第1項および第3項ならびに第7条の23第2項の規定による個人番号を記載した申請書または届出書を提出する者(以下「提出者」という。)の身元確認については、番号法、番号法施行令および番号法施行規則の規定により行う。

- 2 提出者が申請した者以外である場合は、番号法施行規則の規定により、代理権の資格を証明できる書類を添付しなければならない。この場合において、任意代理人のときは、委任状(第7号様式)を添付しなければならない。

(支給認定)

第12条 区長は、第4条の規定により支給認定申請をした者に対して、支給認定を行うものとする。

- 2 区長は、支給認定をすることを決定したときは、当該申請をした者に対し、自己負担上限月額(令第22条第1項に規定する小児慢性特定疾病医療支援負担上限月額をいう。以下同じ。)に記載した小児慢性特定疾病医療受給者証(規則第1号様式の2。以下「受給者証」という。)および上限額管理票を交付するものとする。
- 3 区長は、支給認定を行わない場合、重症患者認定を行わない場合または人工呼吸器等装着者の認定を行わない場合等、申請に対し認定しないこととするとき(申請の形式上の要件に適合しない場合として厚生労働省令で定める場合を除く。)は、あらかじめ、品川区小児慢性特

定疾病審査会条例（令和6年品川区条例第38号）第1条に規定する品川区小児慢性特定疾病審査会に審査を求めるものとする。この場合において、当該審査を受けて、支給認定をしないことを決定したときは、当該申請をした者に対し、規則第1条の2に規定する不認定通知書（規則第1号様式の2の2）を交付するものとする。

（受給者証の有効期間）

第13条 新たに受給者証を交付する際の有効期間の開始日は、法第19条の3第8項の規定に基づき、指定医が当該支給認定に係る対象児童等の小児慢性特定疾病の状態が第2条に定める程度であると診断した日または当該支給認定の申請のあった日から当該申請に通常要する期間を勘案して令第22条の2に定める一定の期間前の日のいずれか遅い日とし、満了日は開始日の属する月の初日から起算して1年を経過する日とする。ただし、やむを得ない事情があるときは、1年を超える期間を設定することができる。

2 前項に規定する場合において、有効期間の開始日から20歳に到達する日の前日までの期間が1年6カ月を超えない場合は、20歳に到達する日の前日までとする。

3 支給認定を受けた対象児童等（以下「支給認定児童等」という）のうち、第7条の規定による重症患者区分または第8条の規定による人工呼吸器等装着者区分（以下「重症患者等区分」という。）および第9条の規定による按分特例を受けた者の認定期間は、受給者証の有効期間の満了日までとする。

4 支給認定児童等のうち、重症患者等区分または按分特例の認定を受けていない者が新たに重症患者等区分または按分特例の認定を受けたことにより、自己負担上限月額に変更が生じた場合は、その適用日は、申請を受理した日（以下「申請受理日」という。）の翌月（当該変更申請が行われた日が属する月の初日である場合は、当該月）の初日とする。

（受給者証の再交付）

第14条 規則第1条の3第2項に規定する医療費支給認定保護者または医療費支給認定患者（以下「受給者」という。）のうち、規則第1条の5に規定する受給者証の再交付を受けようとする者は、同条に規定する小児慢性特定疾病医療受給者証再交付申請書（規則第1号様式の2の7）に当該受給者証を添えて（紛失した場合を除く。）、区長に申請するものとする。

（受給者証の返還）

第15条 受給者は、次の各号のいずれかに該当するときは、速やかに、区長に受給者証を返還するものとする。

- (1) 対象児童等が治癒、死亡等の理由により医療支援を受ける必要がなくなったとき。
- (2) 受給者が他の区市町村等に転出したとき。
- (3) 受給者証の有効期間が満了したとき。
- (4) 支給認定を取り消されたとき。
- (5) 前条の規定により紛失による再交付を受けた者が、紛失した受給者証を発見したとき。
- (6) 前各号に掲げるもののほか、区において支給認定を行う理由がなくなったとき。

（重症患者等区分の認定）

第16条 区長は、第7条の規定による重症患者の区分または第8条の規定による人工呼吸器等

装着者の区分（以下「重症患者等区分」という。）の認定の申請があるときは、当該申請に係る対象児童等が重症患者または人工呼吸器等装着者に該当するか否かを審査するものとし、当該申請（高額治療継続者に係る申請を除く。）の審査に当たっては、必要に応じて審査会に意見を求め、当該申請に係る対象児童等の病状を総合的に勘案の上、判定するものとする。

2 区長は、重症患者等区分の認定を行うときは該当する区分を記載した受給者証を申請した者に交付するものとし、認定を行わないときは不認定通知書を交付するものとする。

3 重症患者等区分の認定の効力は、受給者証に記載された支給認定の満了日までに限るものとする。ただし、現に支給認定を受けている者が新たに重症患者等区分の認定を受けたことにより、自己負担上限月額に変更が生じた場合は、その適用日は申請受理日の翌月（当該変更申請が行われた日が属する月の初日である場合は、当該月）の初日とする。

（支給認定の変更）

第17条 規則第1条の4の規定による支給認定変更申請（疾病名の変更および追加を除く。）を行う受給者は、同条に規定する小児慢性特定疾病医療費支給認定記載事項変更届兼変更申請書（規則第1号様式の2の6。）に変更のあった事項を記載し、変更の生じた理由を証明する書類および受給者証を添付して、区長に申請または届出を行うものとする。

2 区長は、前項の申請または届出があったときは、変更の必要が認められるときは変更内容を記載した受給者証を、変更の必要が認められないときは不認定通知書を受給者に交付するものとする。

3 区長は、第1項の申請により自己負担上限月額の変更の必要があると認めるときは、当該申請を受理した日の属する月の翌月（当該変更申請が行われた日が属する月の初日である場合は当該月）の初日から新たな自己負担上限月額を適用するものとする。

（疾病名の変更）

第18条 第6条の規定は、支給認定に係る小児慢性特定疾病の変更の申請について準用する。

この場合において、当該支給認定の申請時と変更がないときは、同条各号に掲げる添付書類を省略することができる。

2 前項に規定する申請があった場合の支給認定および受給者証の有効期間については、第12条および第13条の規定を準用する。

（疾病名の追加）

第19条 受給者が、支給認定児童等の当該支給認定に係る小児慢性特定疾病の追加の申請を行うときは、支給認定申請書に指定医が作成した医療意見書を添付の上、区長に申請するものとする。

2 区長は、前項の規定による申請があった場合は、当該医療意見書に基づき、医療支援の可否を審査する。この場合において、支給認定に係る小児慢性特定疾病の追加の必要があると判断したときは新たな小児慢性特定疾病の名称等を記載した受給者証を、支給認定に係る小児慢性特定疾病の追加の必要がないと判断したときは審査会に審査を求めた上で、不認定通知書を、受給者に対しに交付するものとする。

3 前項に規定する認定が行われた場合、新たに認定する疾病（以下「新規疾病」という。）の認

定日は新規疾病の申請受理日とし、満了日は現に受けている支給認定の満了日と同日とする。
ただし、当該申請日から有効期間の満了日までが6カ月以内である場合は、規則第1条の6の規定による医療費支給認定の更新（以下「更新」という。）の申請を、有効期間の満了前に行うことができる。

（支給認定の更新）

第20条 受給者は、更新の申請を行うときは、小児慢性特定疾病医療費支給認定および小児慢性特定疾病登録者証申請書兼同意書に、指定医が作成した医療意見書ならびに第6条各号に掲げる書類を添付して、有効期間の満了日までに区長に申請するものとする。ただし、区長が公簿等で確認できる場合は、該当する書類を省略することができる。

2 第12条の規定は、前項の規定による支給認定について準用する。

3 前項に規定する認定が行われた場合、その有効期間は、現に受けている支給認定満了日の翌日から1年とする。この場合において、当該認定の有効期間開始日から20歳に到達する日の前日までの期間が1年6カ月を超えないときは、20歳に到達する日の前日までとする。

4 重症患者等区分の認定または按分特例を受けている者が、認定の有効期間終了後も引き続き認定を受けようとする場合は、第1項に規定する申請と併せて当該認定に係る申請を行うものとする。

5 第7条から第9条までの規定は、前項の規定による申請について準用し、第12条、第13条および第16条の規定は、前項の規定による申請に対する認定について準用する。

6 区長は、前項の規定により認定の決定をしたときは、その有効期間は第3項に規定する有効期間と同一とするものとする。

（区外からの転入）

第21条 品川区（以下「区」という。）以外で支給認定された有効な受給者証を所有し、区へ転入した受給者が、転入後も引き続き支給認定を受けようとする場合は、支給認定申請書に第6条各号に掲げる書類のほか、次に掲げる書類を添付して、有効期間の満了日までに区長に申請するものとする。ただし、区長が公簿等で確認できる場合は、該当する書類を省略することができる。

(1) 他自治体で発行した受給者証の写し

(2) 自治体への情報提供等についての同意書（第8号様式）

2 認定が行われた場合、新たな受給者証の有効期間の開始日は当該申請書を受理した日とし、満了日は他自治体で受けている支給認定の満了日と同日とする。ただし、当該申請日から有効期間の満了日までが4カ月以内である場合は、前条に規定する更新の申請を有効期間の満了前に行うことができる。

（対象者証明書の交付）

第22条 区長は、規則第1条の5の規定により、第14条の規定による再交付申請を受理したとき、または第16条に規定する変更申請を受理した場合で、受給者証の記載事項に変更があったときは、受給者証の再交付を行うまでの間、支給認定児童等であることの証明として、受給者に対し、規則第1条の7第1項に規定する小児慢性特定疾病医療費助成対象者証明書（規

則第1号様式の2の9)を交付する。

(受給者が支払う費用)

第23条 支給認定児童等が指定医療機関で第5条に規定する医療（以下「指定医療支援」という）を受けたときに受給者が当該指定医療機関に支払う額は、次に掲げる額を合算した額とする。

(1) 別表第2に規定する令第22条に規定する自己負担上限月額を超えない額。ただし、第9条に規定する按分特例に該当する場合は、世帯内按分により減額された額とする。

(2) 入院時食事療養に係る費用の自己負担額は、別表第2の階層区分Ⅰに属する受給者、生活保護移行防止のため食事療養費減免措置を受けた受給者及び血友病患者（先天性血液凝固因子障害等治療研究事業について（平成元年7月24日付け健医発第896号厚生労働省保健医療局長通知）の別紙「先天性血液凝固因子等治療研究事業実施要綱」の第3に規定する対象疾病に罹患している対象児童等をいう。以下同じ。）に係る受給者の入院時の食事療養については、医療保険における入院時の食事療養に係る標準負担額と同額を小児慢性特定疾病医療費で支払い、受給者の自己負担額は0円とし、それ以外の受給者は、医療保険における入院時の食事療養に係る標準負担額の2分の1の金額を自己負担するものとする。

2 区長は、災害等により、支給認定世帯における前年度と当該年度との所得に著しい変動があったと認めるときは、その状況等を勘案して自己負担上限月額の見直しを行う等の配慮をするものとする。

(高額療養費に係る取扱い)

第24条 区長は、医療費の支給認定に当たっては、支給認定児童等に係る高額療養費の自己負担限度額については、保険者が認定した所得区分に応じて、健康保険法施行規則（大正15年勅令第243号）その他の法令に定める算定基準額を適用するものとする。

2 区長は、所得区分の認定に当たっては、医療保険の保険者に対し、所得区分の認定に必要な書類等を送付し、保険者から対象者についての所得区分の認定に係る回答を受けた上で、当該所得区分を記載した受給者証を交付するものとする。

(自己負担上限月額管理)

第25条 受給者は、指定医療機関で指定医療支援を受けるときは、受給者証とともに上限額管理票を指定医療機関に提示しなければならない。

2 上限額管理票を提示された指定医療機関は、受給者から所定の自己負担額を徴収した際に、徴収した当該自己負担額および当月中に当該受給者が指定医療支援について支払った自己負担の累積額および医療費総額を上限額管理票に記載するものとし、当該月の自己負担の累積額が当該受給者に適用された自己負担上限月額に達した場合は、月額管理票の所定欄にその旨を記載するものとする。ただし、入院時の食事療養に係る自己負担額については、この累積額には含まないものとする。

3 指定医療機関は、受給者から当該月の自己負担の累積額が自己負担上限月額に達した旨の記載のある上限額管理票の提出を受けたときは、当該月において自己負担額を徴収しないものとする。

(指定医療機関の窓口における自己負担額)

第26条 受給者の自己負担額は、健康保険法第75条に規定する一部負担金の端数処理の規定を適用し、指定医療機関における自己負担額の徴収に当たっては、5円未満の端数があるときはこれを切り捨て、5円以上10円未満の端数があるときはこれを10円に切り上げ、自己負担額を徴収するものとする。

(医療費の支給申請および支払い等)

第27条 規則第1条の3に規定する医療費の支給の申請を行う受給者は、同条第1項に規定する小児慢性特定疾病医療費等支給申請書(請求書兼口座振替依頼書)(規則第1号様式の2の3)に療養証明書、上限額管理票の写しその他区長が必要と認める書類を添えて、区長に申請するものとする。

2 区長は、前項の申請があった場合において、医療費の支給を決定したときは規則第1条の3第2項に規定する小児慢性特定疾病医療費等支給決定通知書(規則第1号様式の2の4)により、医療費の不支給を決定したときは同項に規定する小児慢性特定疾病医療費等不支給決定通知書(規則第1号様式の2の5)により、受給者に通知するものとする。

3 区長は、小児慢性特定疾病医療費の支給決定後の自己負担額が、区の他の医療費助成制度の対象となる場合は、その金額も含めて支給することができるものとする。

(税金等の未申告者の取り扱い)

第28条 区長は、税制上の申告をせず課税または非課税の確認が取れない者については、原則として、申告した上で課税証明書を取得するよう求め、その証明書を提出させるものとする。

2 区長は、前項に規定する場合において、申告者から証明書の提出がなく、階層区分が確認できないときは、階層区分を上位所得として取り扱うものとする。

(支給認定の取り消し等)

第29条 区長は、受給者が偽りその他不正の手段により支給認定を受けた場合または医療費の支給後に過誤が判明した場合は、支給認定を取り消し、または支給した額の全部もしくは一部を返還させるものとする。

2 区長は、規則第1条の8の規定により支給認定を取り消した場合は、同項に規定する小児慢性特定疾病医療費支給認定取消決定通知書(規則第1号様式の2の10)により、受給者に通知するものとする。

(医療意見書等)

第30条 医療意見書、重症申告書および人工呼吸器等装着者証明書については、小児慢性特定疾病対策のポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページに掲載されている様式を使用するものとする。

2 区長は、法第21条の4第1項による小児慢性特定疾病の治療研究の推進のため、国のデータベースに医療意見書の内容等のデータを提供するときは、小児慢性特定疾病に係る医療費助成申請における医療意見書の研究利用について書面により対象児童の保護者又は成年患者の同意を得るものとする。

(個人情報の取り扱い)

第31条 区長は、対象児童等に与える精神的影響およびその病状に及ぼす影響を考慮し、知り得た事実については、慎重に取り扱うように配慮するとともに、特に個人情報（複数の情報を組み合わせることにより個人が特定され得る情報も含む。）の取扱いについては、その保護に十分に配慮するものとし、関係者に対してもその旨を指導するものとする。

（指定医の指定の申請等）

第32条 区長は、この事業における医療意見書の作成を行うに当たって適切な医師を指定するものとする（区内の医療機関に従事する医師に限る）。この場合において、当該医師の指定に当たっては、疾病の診断または治療に5年以上（医師法（昭和23年法律第201号）に規定する臨床研修を受けている期間を含む。）従事した経験を有する医師であって、次の各号のいずれかに該当し、かつ、省令第7条の13に規定する職務を行うのに必要な知識および技能を有すると認められる者とする。

(1) 厚生労働大臣が定める認定機関が認定する専門医（以下「専門医」という。）の資格を有すること。

(2) 都道府県、指定都市、中核市および児童相談所設置市の長（以下「都道府県知事等」という。）が行う研修（小児慢性特定疾病の診断または治療に関する一般的知識および専門的知識を習得するためのものをいう。以下「小慢指定医育成研修」という。）を修了していること。

2 区長は、小慢指定医育成研修の実施について、団体または個人に委託することができる。

3 規則第1条の12第1項の規定による指定医の指定の申請を行う医師は、同項に規定する小児慢性特定疾病指定医指定申請書兼経歴書（規則様式第1条の2の12）に、次に掲げる書類を添付して区長に提出するものとする。ただし、証明すべき事実を公簿等によって確認することができるときは、当該書類の添付を省略することができる。

(1) 医師免許証の写し

(2) 専門医に認定されていることを証明する書面または小慢指定医育成研修の修了を証する書面の写し

(3) 戸籍抄本等の本人であることを証明する書類の写し（前2号に掲げる書類が交付された後に氏名が変更された場合に限る。）

4 区長は、前項の規定による申請があった場合は、その内容を審査し、指定医の指定をするときは第1条の12第2項に規定する小児慢性特定疾病指定医指定書（規則様式第1条の2の13。以下「指定医指定書」という。）を、指定医の指定をしないときは同項に規定する小児慢性特定疾病指定医却下決定通知書（規則様式第1条の2の14）を交付するものとする。

5 指定医は、次に掲げる事項について変更があったときは、規則第1条の12第4項の規定により、小児慢性特定疾病指定医変更届出書（規則様式第1条の2の16）に指定医指定書を添えて、区長に届け出なければならない。

(1) 氏名

(2) 居住地

(3) 連絡先

(4) 医籍の登録番号および登録年月日

- (5) 担当する診療科名
- (6) 医療意見書の作成を行おうとする医療機関の名称および所在地
- 6 区長は、前項の規定による届出を受けたときは、当該届出をした指定医に対し、変更後の指定医指定書を交付するものとする。
- 7 指定の更新の申請を行う指定医は、規則第1条の12第3項に規定する小児慢性特定疾病指定医更新申請書（規則様式第1条の2の15）を区長に提出しなければならない。この場合においては、第4項の規定を準用する。
- 8 指定を辞退する指定医は、指定の辞退を希望する日から60日前までに規則第1条の12第5項に規定する小児慢性特定疾病指定医辞退申出書（規則様式第1条の2の17）を区長に提出しなければならない。
- 9 区長は、指定医が医療意見書の作成に関し著しく不当な行為を行ったときその他指定医として著しく不適当と認められるときは、規則第1条の12第6項の規定により、その指定を取り消し、同項に規定する小児慢性特定疾病指定医指定取消通知書（規則様式第1条の2の18）により当該指定医に通知するものとする。
- 10 区長は、指定医の指定をしたときは、指定医の氏名、診療に従事する医療機関の名称および所在地ならびに診療に従事する医療機関において担当する診療科名を、区ホームページに掲載することにより、公表するものとする。
- 11 区長は、第5項の規定による変更、第8項の規定による辞退または第9項の規定による取消しがあったときは、その旨を区ホームページに掲載することにより公表するものとする。
（指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の申請等）

第33条 規則第1条の13第1項の規定により指定医療機関の指定の申請を行う医療機関は、同項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関指定申請書（規則様式第1条の2の19）を区長に提出するものとする。

- 2 区長は、前項の規定による申請があった場合は、その内容を審査し、指定医療機関の指定をしたときは規則第1条の13第2項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関指定書（規則様式第1条の2の20）を、法第19条の9第2項および第3項の規定により指定医療機関の指定をしないときは規則第1条の13第2項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関指定申請却下決定通知書（規則第1条の2の21）を当該医療機関に交付するものとする。
- 3 指定医療機関の指定年月日は、原則として、前項の規定により指定の決定をした日の属する月の翌月初日とする。ただし、指定の決定をした日がその属する月の初日であった場合、当月からの指定とする。
- 4 指定医療機関は、その名称および所在地その他省令第7条の34に規定する事項に変更があったときは、その変更が生じた日から10日以内に、規則第1条の13第4項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関変更届出書（規則様式第1条の2の22）を区長に提出しなければならない。
- 5 指定医療機関は、法第19条の10第1項の規定による更新をするときは、規則第1条の13第3項の規定により、同項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関指定申請書を区長に提

出しなければならない。

- 6 区長は、前項の規定による更新の申請があった場合は、その内容を審査し、更新を適当と認めるときは、第2項の規定を準用する。
- 7 休廃止等を行う指定医療機関は、規則第1条の13第5項の規定により、同項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関休止等届出書（規則様式第1条の2の23）を区長に提出しなければならない。
- 8 指定医療機関は、指定を辞退しようとするときは、1月以上の予告期間を設けて、規則第1条の13第6項の規定により、同項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関辞退申出書（規則様式第1条の2の24）を区長に提出しなければならない。
- 9 区長は、規則第1条の13第7項の規定により、指定の取消し等を行う場合は、書面により通知するものとする。
- 10 区長は、指定医療機関について一覧を作成し、公示するものとする。この場合において、医療機関に新規指定、廃止等の異動があったときは、異動のあった指定医療機関の一覧について、品川区役所掲示板に掲示して公示するものとする。

（委任）

第34条 この要綱の施行について必要な事項は、区長が別に定める。

別表第1（第6条、第9条関係）

1. 認定基準世帯員

国民健康保険	国民健康保険を有し、かつ住民票上で同一の世帯に属するもの全員。 ただし、保護者が後期高齢医療の被保険者である場合は、同一認定基準世帯員とする。
国民健康保険組合	対象児童と同一の国民健康保険組合員証を有し、かつ住民票上で同一の世帯に属するもの全員。ただし、保護者が後期高齢医療の被保険者である場合は、同一認定基準世帯員とする。
上記以外の健康保険	施行規則第7条の2第1項第1号に規定する被保険者等。

2. 医療費算定対象世帯員

国民健康保険	国民健康保険を有し、かつ住民票上で同一の世帯に属するもの全員。 ただし、保護者が後期高齢医療の被保険者である場合は、同一認定基準世帯員とする。
国民健康保険組合	対象児童と同一の国民健康保険組合員証を有し、かつ住民票上で同一の世帯に属するもの全員。

上記以外の健康保険	対象児童と同一の被保険者に係る資格に関する情報を確認できる書類を有し、同一の被保険者に扶養されているもの。
-----------	---

※ 健康保険の加入関係が異なる場合には別の支給認定世帯として取り扱うものとする。ただし、対象児童が国民健康保険に加入しており、かつ、保護者が後期高齢医療の被保険者である場合を除く。

別表第2（第23条関係）

階層区分	階層区分の基準		自己負担上限月額＋入院 (患者負担割合：２割、外来＋入院)			
			原則			生活保護 法の被保 護世帯ま たは血友 病患者
			一般	重症（※１）	人工呼吸 器等装着 者	
I	生活保護受給者		０円			
II	低所得Ⅰ	市町村民税または特別区民税が非課税かつ前年度所得の合計額が８０９，０００円以下のもの（※２）	１，２５０円		５００円	０円
III	低所得Ⅱ	市町村民税または特別区民税が非課税かつ前年度所得の合計額が８０９，０００円超のもの（※２）	２，５００円			
IV	一般所得Ⅰ	市町村民税または特別区民税所得割額が７１，０００円未満のもの	５，０００円	２，５００円		
V	一般所得Ⅱ	市町村民税または特別区民税所得割額が７１，０００円以上２５１，０００円未満のもの	１０，０００円	５，０００円		

VI	上位所得	市町村民税または特別区民税所得割額が 251,000円以上のもの	15,000円	10,000円		
入院時の食事			1 / 2 自己負担			自己負担 なし

※1 重症：①高額治療継続者

（医療費総額が50,000円／月（例えば健康保険の2割負担の場合、
医療費の自己負担が10,000円／月）を超えた月が年間6回以上ある場合）

②療養負担加重患者のいずれかに該当。

※2 非課税証明書の収入欄が「※」は収入額不明（未申告）のためⅢ扱いとなる。

付則

この要綱は、令和6年10月1日から適用する。

付則

この要綱は、令和6年12月2日から適用する。

付則

この要綱は、令和7年7月1日から適用する。

世帯調書

受診者と同じ医療保険に加入している方を全員ご記入ください。（住民票上は異なる世帯員も含む）
被用者保険（国保・国保組合以外）の方は、受診者・申請者・被保険者以外の方の個人番号は記入不要です。

世帯員氏名		受診者 との続柄	生年月日	・1月～6月の申請手続は前年の 1月1日時点、7月～12月の申請 は1月1日の住所登録地（※1）	小児慢性特定疾病 または難病医療費助成 受給者番号(※2)(※3)
受診者	(患者氏名)	本人	年 月 日	・現住所と同じ	難病
	(個人番号)			・現住所以外は下記に記入 都・道 区・市 府・県 町・村	
申請者	(氏名) ※申請者が受診者本人である場合、「同上」と記入		年 月 日	・現住所と同じ	難病 小児慢性
	(個人番号)			・現住所以外は下記に記入 都・道 区・市 府・県 町・村	
1	(氏名)		年 月 日	・現住所と同じ	難病 小児慢性
	(個人番号)			・現住所以外は下記に記入 都・道 区・市 府・県 町・村	
2	(氏名)		年 月 日	・現住所と同じ	難病 小児慢性
	(個人番号)			・現住所以外は下記に記入 都・道 区・市 府・県 町・村	
3	(氏名)		年 月 日	・現住所と同じ	難病 小児慢性
	(個人番号)			・現住所以外は下記に記入 都・道 区・市 府・県 町・村	
4	(氏名)		年 月 日	・現住所と同じ	難病 小児慢性
	(個人番号)			・現住所以外は下記に記入 都・道 区・市 府・県 町・村	
5	(氏名)		年 月 日	・現住所と同じ	難病 小児慢性
	(個人番号)			・現住所以外は下記に記入 都・道 区・市 府・県 町・村	

※ 申請者が受診者とは別の医療保険に加入している場合は、下の欄に記入してください。

申請者	(氏名)		年 月 日	・現住所と同じ	難病 小児慢性
	(個人番号)			・現住所以外は下記に記入 都・道 区・市 府・県 町・村	

- ※1・・・生活保護等を受給している方は、当該生活保護等を実施している区市町村等を記載してください。
- ※2・・・同一世帯で小児慢性特定疾病又は難病の医療費助成を受給されている場合は受給者番号を記載してください。
- ※3・・・負担上限額の按分を希望する場合、難病医療費については受給者証と被保険者に係る資格に関する情報を確認できる書類の写しを添付してください。

医療保険の保険者への情報提供等についての同意書

小児慢性特定疾病医療支援に係る医療の給付を受けるに当たり、
必要があるときは、私の医療保険上の所得区分に関する情報につ
いて、品川区が私の加入する医療保険者に報告を求めることに
同意します。

年 月 日

品川区長 あて

受診者（対象児童等）

住 所

氏 名

保護者（申請者）※受診者が18歳以上の場合は以下は記載不要

住 所

氏 名

（受診者との続柄： ）

受給者番号							
-------	--	--	--	--	--	--	--

公的年金等の収入等に係る申出書

次の①から③までのいずれかの□にチェックを入れてください。

- ☐ ① 非課税世帯または課税状況が不明であり、②に掲げる公的年金等の収入等について、全て該当がない。
- ☐ ② 次の公的年金等の収入等について、該当がある。
※ 該当する事項の□にチェックを入れ、当該事項を証明する書類を添付してください。（申請日が1月から6月の場合は一昨年、7月から12月の場合は昨年の1年間（1月～12月）の金額を証明する書類を添付してください。）

- | | |
|----------------------------------|---|
| ☐ 特別障害給付金 | ☐ 労災保険による障害補償に関する給付 |
| ☐ 障害年金 | ☐ 特別児童扶養手当または障害児福祉手当 |
| ☐ 遺族年金 | ☐ 特別障害者手当 |
| ☐ 寡婦年金 | ☐ 国民年金法等の一部を改正する法律附則第97条第1項の規定による福祉手当
(昭和61年3月31日現在20歳以上で、当時の福祉手当の対象者のうち特別障害者手当または障害基礎年金が支給されない方) |

- ☐ ③ 次の(1)または(2)に該当し、階層区分が低所得Ⅰ（非課税世帯で保護者の公的年金等の収入等が80万9千円未満）にならないことを了承する。
- (1) 課税者（世帯）である。
- (2) ②の公的年金等の収入等に該当があるが、当該事項を証明する書類の添付を省略する。

品川区長 あて

上記のとおり申し出ます。

年 月 日

申請者住所
氏名

この申出書は、自己負担上限額の階層区分を審査する時に利用します。

小児慢性特定疾病医療費 自己負担上限額管理票

◎この管理票は、受診の際に必ず持参し、受給者証とともに、医療機関の窓口で毎回提示して下さい（管理票の提示がないと、自己負担上限額の累計を確認できないため、自己負担上限額を超えて医療機関の窓口で請求を受けることがあります。）。

＜受給者及び保護者の方へ＞

- この自己負担上限額管理票は、1ヶ月の自己負担が上限額を超えないよう、医療機関や薬局の窓口で確認するために使用するものです。
- ・各月ごとに、氏名・年・月、自己負担上限月額を記入して下さい。（自己負担上限月額は、受給者証に記載された額を書いてください。）
 - ・すでに自己負担上限月額に達している場合はこの管理票を提示することで自己負担額が徴収されません。
 - ・使用終了後も、この管理票は大切に保管して下さい。（自己負担の過払いがあった場合の確認などの際に必要になります。）
 - ・記載できるページがなくなった場合や紛失した場合は下記問い合わせ先にご連絡ください。

＜医療機関の方へ＞

- この自己負担上限額管理票は、小児慢性特定疾病医療の会計を行う際に各医療機関の窓口で確認印を押していただくことにより、1ヶ月あたりの自己負担の上限額管理を行うためのものです。毎回、必ず確認をお願いします。
- ・記入された自己負担上限月額が受給者証の額と一致しているか、確認してください。
 - ・毎回、記入及び押印をしてください。医療機関名欄はできるだけゴム印を使用し、確認印欄には必ず会計担当者印等を押印してください。受診日と徴収日が異なる場合は受診日の月のページに記入してください。
 - ・その回の支払いで累計額が自己負担上限月額に達した場合には、自己負担額はその上限額までの額とし、記入・押印をお願いします。（医療保険の自己負担額からその回の自己負担額を差し引いた額を公費請求して下さい。）その月の上限額に到達している場合は、自己負担額を徴収しないでください。

＜問い合わせ先＞

品川区 健康推進部 保健予防課 保健予防係
電話番号 03 - 5742-7846

（記入例）
令和××年 1 月分
小児慢性特定疾病医療費 自己負担上限額管理票
年 月分
小児慢性特定疾病医療費 自己負担上限額管理票

受診者名	品川 太郎	受給者番号	2345678
		自己負担 上限月額	5,000 円

下記のとおり自己負担上限月額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
22 日	A病院	㊟

受診者名		受給者番号	
		自己負担 上限月額	円

下記のとおり自己負担上限月額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
日		

日付	指定 医療機関名	医療費総 額 (10割 分)	自己 負担額	自己負担 の累積額 (月額)	徴収印
5 日	A病院	10,000	2,000	2,000	㊟
10 日	B診療所	5,000	1,000	3,000	㊟
10 日	C薬局	2,500	500	3,500	㊟
22 日	A病院	10,000	1,500	5,000	㊟
23 日	B診療所	10,000			㊟
日					
日					
日					

※受給者証と併せて、本管理票を指定医療機関窓口で提示してください。
※自己負担上限額に達した後も、引き続き「医療費総額（10割分）」については記載いただくようお願いします。

日付	指定 医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己 負担額	自己負担 の累積額 (月額)	徴収印
日					
日					
日					
日					
日					
日					
日					

※受給者証と併せて、本管理票を指定医療機関窓口で提示してください。
※自己負担上限額に達した後も、引き続き「医療費総額（10割分）」については記載いただくようお願いします。

療 養 証 明 書

医療機関等が記入

フリガナ												加入 医療保険		協会 ・ 船員 ・ 日雇 ・ 組合 ・ 共済 国保 ・ 国保組合 ・ 生保 ・ その他（ ）															
受診者 氏名														7割 ・ 8割 ・ 割 （○をつけてください）										適用 区分					
生年月日		年		月		日生						保険者負担割合																	
小児慢性特定疾病 公費負担者番号				5		2								小児慢性受給者番号															
診 療 月/日		区 分		保険診療等総額(10割額) (A)						高額療養 適用有無		保険者負担 (B)		患者一部自己負担額 (小児慢性特定疾病の治療 に係る窓口負担額) (C)						支給決定額 ※事務処理欄(G) (記載しないでください)									
年 月分 日(日数)		☐ 入院 ☐ 通院 ☐ 調剤 ☐ 訪看 ☐ その他()								有 ・ 無		円		円						円									
年 月分 日(日数)		☐ 入院 ☐ 通院 ☐ 調剤 ☐ 訪看 ☐ その他()								有 ・ 無		円		円						円									
年 月分 日(日数)		☐ 入院 ☐ 通院 ☐ 調剤 ☐ 訪看 ☐ その他()								有 ・ 無		円		円						円									
年 月分 日(日数)		☐ 入院 ☐ 通院 ☐ 調剤 ☐ 訪看 ☐ その他()								有 ・ 無		円		円						円									
年 月分 日(日数)		☐ 入院 ☐ 通院 ☐ 調剤 ☐ 訪看 ☐ その他()								有 ・ 無		円		円						円									
年 月分 日(日数)		☐ 入院 ☐ 通院 ☐ 調剤 ☐ 訪看 ☐ その他()								有 ・ 無		円		円						円									
年 月分 日(日数)		☐ 入院 ☐ 通院 ☐ 調剤 ☐ 訪看 ☐ その他()								有 ・ 無		円		円						円									
年 月分 日(日数)		☐ 食事		(標準負担額(H)×回数(I)) × 回										(標準負担額)(J) 円						円									
年 月分 日(日数)		☐ 食事		(標準負担額(H)×回数(I)) × 回										(標準負担額)(J) 円															
年 月分 日(日数)		☐ 食事		(標準負担額(H)×回数(I)) × 回										(標準負担額)(J) 円															
【備考欄】																		計				円							

品川区小児慢性特定疾病医療費助成対象の医療費を上記のとおり証明します。

年 月 日

所在地

医療機関名 名称

管理者名(代表者名)

(医療機関コード)

記入担当者

TEL () -

【記載時の注意事項】※裏面の記入例もご確認ください。
・小児慢性特定疾病の認定期間内における、認定された疾病にかかる医療費、薬剤一部負担、食事療養費を記入してください。

小児慢性特定疾病患者用

(人工呼吸器等装着者申請時添付書類)

ふりがな			生年月日	年 月 日生(満 歳)		
氏名						
医療受給者証に記載されている疾病名	人工呼吸器					
	体外式補助人工心臓等					
※人工呼吸器の欄に疾病名を記入の場合は下記①・③に記入。体外式補助人工心臓等の欄に疾病名を記入の場合は下記②・③に記入。						
①人工呼吸器の使用について						
(注1) 人工呼吸器装着者とは、気管チューブを介して人工呼吸器を使用している者、鼻マスク又は顔マスクを介して人工呼吸器を使用している者をいう。 (注2) 気管チューブとは口、鼻および気管切開口を介して気管内に留置するチューブ・カニューラをいう。 (注3) 「継続的に施行」とは、連日おおよそ24時間継続して装着していることをいう。						
人工呼吸器装着の有無	1. あり (年 月から) 2. なし					
人工呼吸器の使用方法(注2)	1. 気管チューブを介した人工呼吸器使用 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器使用					
施行状況(注3)	1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3. 未施行					
概ね一年以内に離脱の見込み	1. あり 2. なし					
②体外式補助人工心臓等の使用について						
(注4) 体外式補助人工心臓等とは、体外式補助人工心臓及び埋込式補助人工心臓をいう。 (注5) 「継続的に施行」とは、連日おおよそ24時間継続して装着していることをいう。						
体外式補助人工心臓等の装着の有無	1. あり (年 月から) 2. なし					
体外式補助人工心臓等の装着の種類(注4)	1. 体外式補助人工心臓 2. 埋込式補助人工心臓					
施行状況(注5)	1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3. 未施行					
概ね一年以内に離脱の見込み	1. あり 2. なし					
③生活状況等の評価について						
生活状況の評価	○食事 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ○更衣 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ○移乗(※)・屋内での移動 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ○屋外での移動 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助					
	※移乗：ベッドから椅子、車椅子への移動					
	【評価基準】 1. 自立 補装具の使用の有無にかかわらず、通常の発達相当に実施できる 2. 部分解除 1. 自立と3. 全介助の間 3. 全介助 本人のみでは実施することが困難で、実施のためには全般に介助が必要な状態					
医療機関名						
医療機関所在地						
電話番号 ()						
医師の氏名 記載年月日： 年 月 日						

※人工呼吸器、体外式補助人工心臓等の使用の必要性が、認定されている疾病によって生じている場合に本診断書を提出してください。

年 月 日

委 任 状

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（平成 2 5 年法律第 2 7 号）に規定される、個人番号の提供を伴う以下の申請について、下記の者に委任します。

記

申請種別（該当する申請を○で囲んでください）

- ・ 新 規 申 請（児童福祉法施行規則第 7 条の 9 第 1 項）
- ・ 更 新 申 請（児童福祉法施行規則第 7 条の 9 第 1 項）
- ・ 変 更 の 届（児童福祉法施行規則第 7 条の 9 第 3 項）
- ・ 再交付申請（児童福祉法施行規則第 7 条の 2 3 第 2 項）

委任者（申請者）氏名

受任者氏名

患者との続柄

受任者生年月日

年

月

日

受任者住所

第8号様式（第21条関係）

年 月 日

品川区長 あて

同 意 書

小児慢性特定疾病医療費の支給認定申請にあたり、品川区が転出元の自治体から必要な情報提供を受け、支給認定することについて同意します。

申請者 住所
氏名

受診者氏名