

新こ家第233号
平成30年5月8日

新潟市医師会長様
新潟市歯科医師会長様
新潟市薬剤師会長様
指定医の勤務する医療機関の長様

新潟市こども家庭課長

小児慢性特定疾病の追加及び関係通知等の改正について

日頃、市の母子保健事業にご協力を賜り、誠にありがとうございます。

さて、児童福祉法に規定する小児慢性特定疾病につきまして、平成30年4月から新たに2疾患群及び34疾病が追加され、それに伴い重症患者認定基準が変更されました。

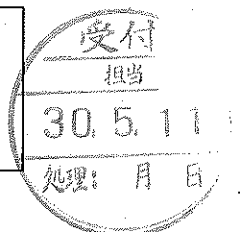
また、併せて国の通知等についても改正が行われましたので、下記のとおり関係資料を送付させていただきます。

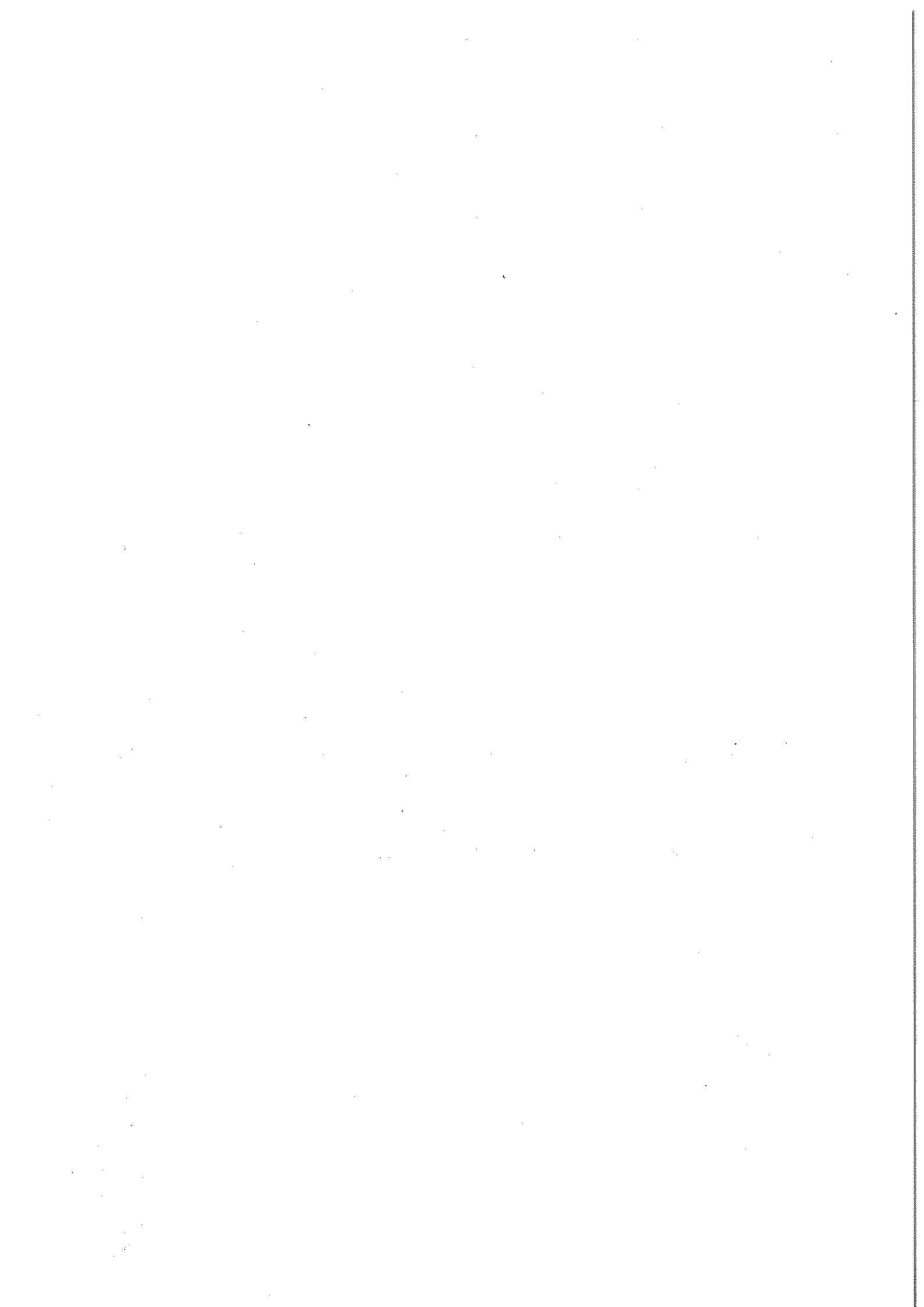
【送付資料】

- ① 追加する小児慢性特定疾病（平成30年度実施分）及び当該小児慢性特定疾病にかかる疾病の状態の程度（別添1）
- ② 小児慢性特定疾病（平成30年度実施分）の追加に伴い、既存の小児慢性特定疾病について疾病の名称を変更するもの（別添2）
- ③ 新規に追加する疾患群（平成30年度実施分）及び当該疾患群に含まれる疾病及び区分名（別添3）
- ④ 小児慢性特定疾病重症患者認定基準（別表1）
- ⑤ 「児童福祉法第六条の二第一項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及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成26年厚生労働省告示第475号）」について（通知）」の一部改正について
- ⑥ 改正後の上記⑤の通知
- ⑦ スーナン症候群に対する成長ホルモン治療について
- ⑧ 小児慢性特定疾病医療費に係る自己負担・限額管理票等の記載方法等について（変更点）
 - ・経過措置の終了に伴う修正
 - ・「医療費総額」については、自己負担上限月額に達した後も5万円を超えるまで管理票に記載する際の取り扱い（徴収印欄に記載内容を確認する印として押印すること）

その他、「疾病の概要」、「診断の手引き」、「医療意見書」につきましても、小児慢性特定疾病情報センター（<http://www.shouman.jp/>）に掲載されておりますので、必要に応じご確認くださいませようお願いいたします。

新潟市こども家庭課母子保健係
担当：五十嵐
電話：025-226-1205





追加する小児慢性特定疾病(平成30年度実施分)及び
当該小児慢性特定疾病にかかる疾病の状態の程度

別添1

2 慢性腎疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
慢性糸球体腎炎	フィブロネクチン腎症	蛋白尿がみられる場合、腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合
	リボタンパク系球体症	(同上)

4 慢性心疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
乳児特発性僧帽弁腱索断裂	乳児特発性僧帽弁腱索断裂	治療中である場合又は第2基準を満たす場合

11 神経・筋疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
ATR-X症候群	ATR-X症候群	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害(自傷行為又は多動)、けいれん発作、皮膚所見(疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。)、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
筋ジストロフィー	その他筋ジストロフィー	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害(自傷行為又は多動)が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養の一つ以上を継続的に行っている場合
痙攣重積型急性脳症	痙攣重積型(二相性)急性脳症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害(自傷行為又は多動)、けいれん発作、皮膚所見(疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。)、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
自己免疫介在性脳炎・脳症	自己免疫介在性脳炎・脳症	(同上)
神経皮膚症候群	スタージ・ウェーバー症候群	(同上)
脆弱X症候群	脆弱X症候群	(同上)
先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	(同上)
脳クレアチン欠乏症候群	脳クレアチン欠乏症候群	(同上)

12 慢性消化器疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
難治性膵炎(※※)	自己免疫性膵炎	体重増加不良、成長障害、易疲労性、反復する腹痛発作又は慢性の脂肪便のうち一つ以上の症状が認められる場合
ポリポーシス(※)	カウデン症候群	疾病名に該当する場合
ポリポーシス(※)	若年性ポリポーシス	(同上)
ポリポーシス(※)	ポイツ・ジェガース症候群	(同上)

※既存の「家族性膵腫性ポリポーシス」の区分名を「ポリポーシス」に変更し統合 ※※既存の「遺伝性膵炎」の区分名を「難治性膵炎」に変更し統合

13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

区分	疾病名	疾病の状態の程度
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	アントレー・ピクスラー症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ウ)を満たす場合
	コフィン・シリス症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
	シンブソン・ゴラビ・ペーメル症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ウ)又は基準(エ)を満たす場合
	スミス・レムリ・オピッツ症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
	VATER症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)、基準(イ)若しくは基準(ウ)を満たす場合又は排尿排便障害がみられる場合
	ファイファー症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)又は基準(ウ)を満たす場合
	メビウス症候群	(同上)
	モワット・ウィルソン症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
	ヤング・シンブソン症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)又は基準(イ)を満たす場合

<備考>

本表中「基準(ア)」、「基準(イ)」、「基準(ウ)」及び「基準(エ)」とは、それぞれ次の表の右欄に掲げる基準をいう。

基準(ア)	症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。
基準(イ)	治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又はβ遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。
基準(ウ)	治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。
基準(エ)	腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から5年を経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。

14 皮膚疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
肥厚性皮膚骨膜炎	肥厚性皮膚骨膜炎	非特異性多発性小腸潰瘍症がみられる場合、又は多汗症、皮膚肥厚、眼瞼下垂、関節症状若しくはリンパ浮腫のいずれかに対する治療が必要な場合
無汗性外胚葉形成不全	無汗性外胚葉形成不全	全身の75%以上が無汗(低汗)である場合

15 骨系統疾患(新規疾患群)

区分	疾病名	疾病の状態の程度
胸郭不全症候群	胸郭不全症候群	次のいずれかに該当する場合 ア. 脊柱変形に対して治療が必要な場合 イ. 呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合 ウ. 中心静脈栄養または経管栄養を行う場合 エ. 脊髄障害による排尿排便障害がみられる場合
骨系統疾患	骨硬化性疾患	脳神経障害、骨髄炎若しくは骨折の症状が続く場合又は治療が必要な場合
	進行性骨化性線維異形成症	疾病名に該当する場合

16 脈管系疾患(新規疾患群)

区分	疾病名	疾病の状態の程度
脈管奇形	青色ゴムまり様母斑症候群	疾病による症状がある場合又は治療が必要な場合
	巨大静脈奇形	(同上)
	巨大動静脈奇形	(同上)
	クリッペル・レノネー・ウェーバー症候群	(同上)
	原発性リンパ浮腫	(同上)

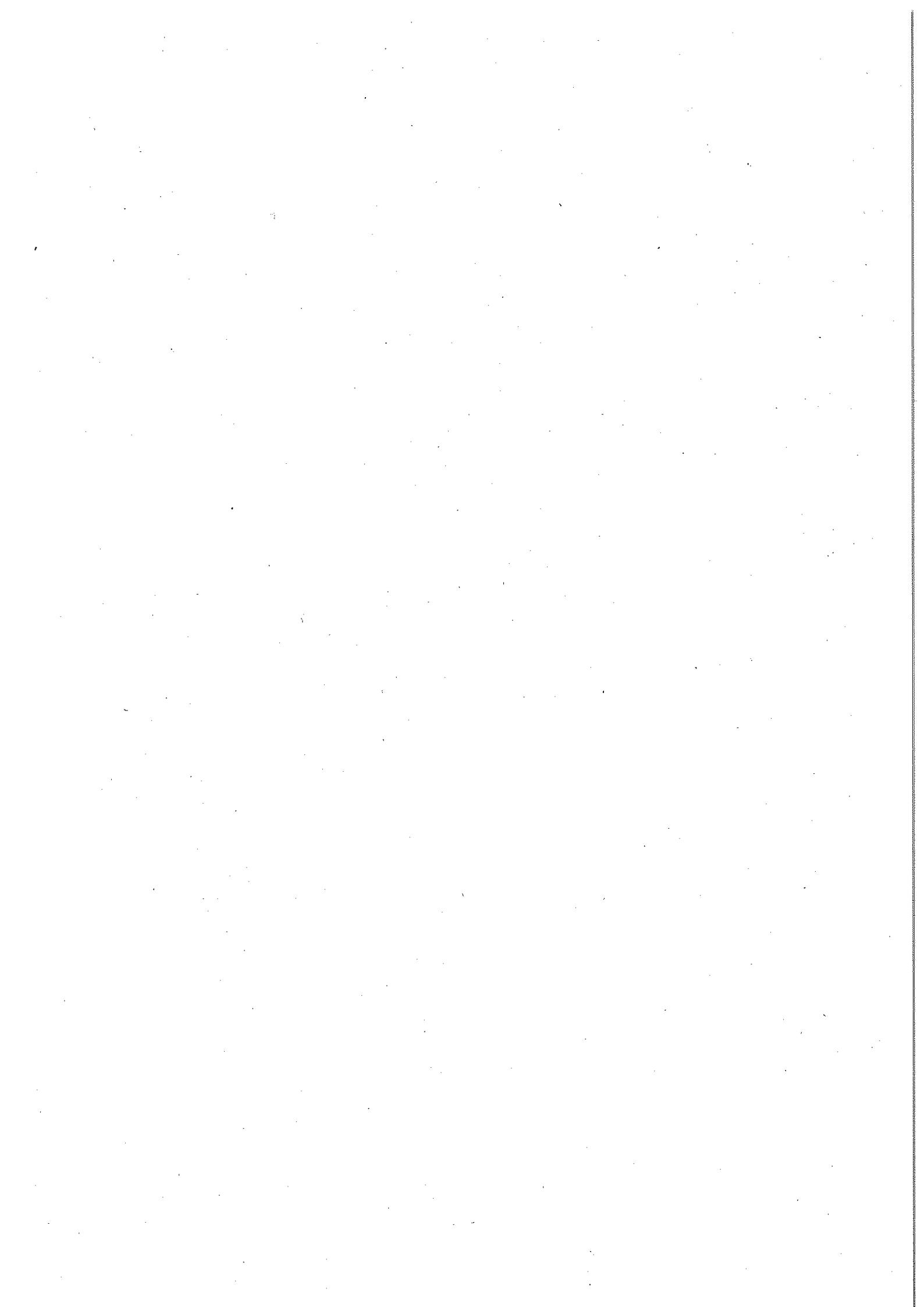
小児慢性特定疾病(平成30年度実施分)の追加に伴い、
既存の小児慢性特定疾病について疾病の名称を変更するもの

別添2

11 神経・筋疾患

区分	改正前(現行)の病名	改正後の病名
遺伝子異常による白質脳症	ペリツェウス・メルツバッヘル病	先天性大脳白質形成不全症(注)

(注)「先天性大脳白質形成不全症」を新たに小児慢性特定疾病の対象とすることに伴い、類似疾病である既存の「ペリツェウス・メルツバッヘル病」との統合により、広い概念である「先天性大脳白質形成不全症」に疾病の名称を変更するもの。なお、疾病の状態の程度に修正はない。



新規に追加する疾患群(平成30年度実施分)及び
当該疾患群に含まれる疾病及び区分名

別添3

15 骨系統疾患(新規疾患群)

区分	疾病名	改正前(現行)の疾患群
胸郭不全症候群	胸郭不全症候群	新規追加疾病
骨系統疾患	偽性軟骨無形成症	神経・筋疾患(第11表)
	骨形成不全症※	内分泌疾患(第5表)
	骨硬化性疾患	新規追加疾病
	進行性骨化性線維異形成症	新規追加疾病
	大理石骨病	先天性代謝異常(第8表)
	多発性軟骨性外骨腫症	神経・筋疾患(第11表)
	低ホスファターゼ症	先天性代謝異常(第8表)
	TRPV4異常症	神経・筋疾患(第11表)
	点状軟骨異形成症(ペルオキシゾーム病を除く。)	神経・筋疾患(第11表)
	内軟骨腫症	神経・筋疾患(第11表)
	軟骨低形成症※※	内分泌疾患(第5表)
	軟骨無形成症※※	内分泌疾患(第5表)
	2型コラーゲン異常症関連疾患	神経・筋疾患(第11表)
	ピールズ症候群	神経・筋疾患(第11表)
ラーセン症候群	神経・筋疾患(第11表)	

※これらの疾病については、これまでの疾患群から「骨系統疾患群」に移行することに伴い、状態の程度に「外科的治療を行う場合」を追加している。

※※これらの疾病については、これまでの疾患群から「骨系統疾患群」に移行することに伴い、状態の程度を以下のように修正した。

「次のいずれかに該当する場合

ア 治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っている場合。

ただし成長ホルモン治療を行う場合には、第5表の備考に定める基準を満たすものに限る。

イ 外科的治療を行う場合

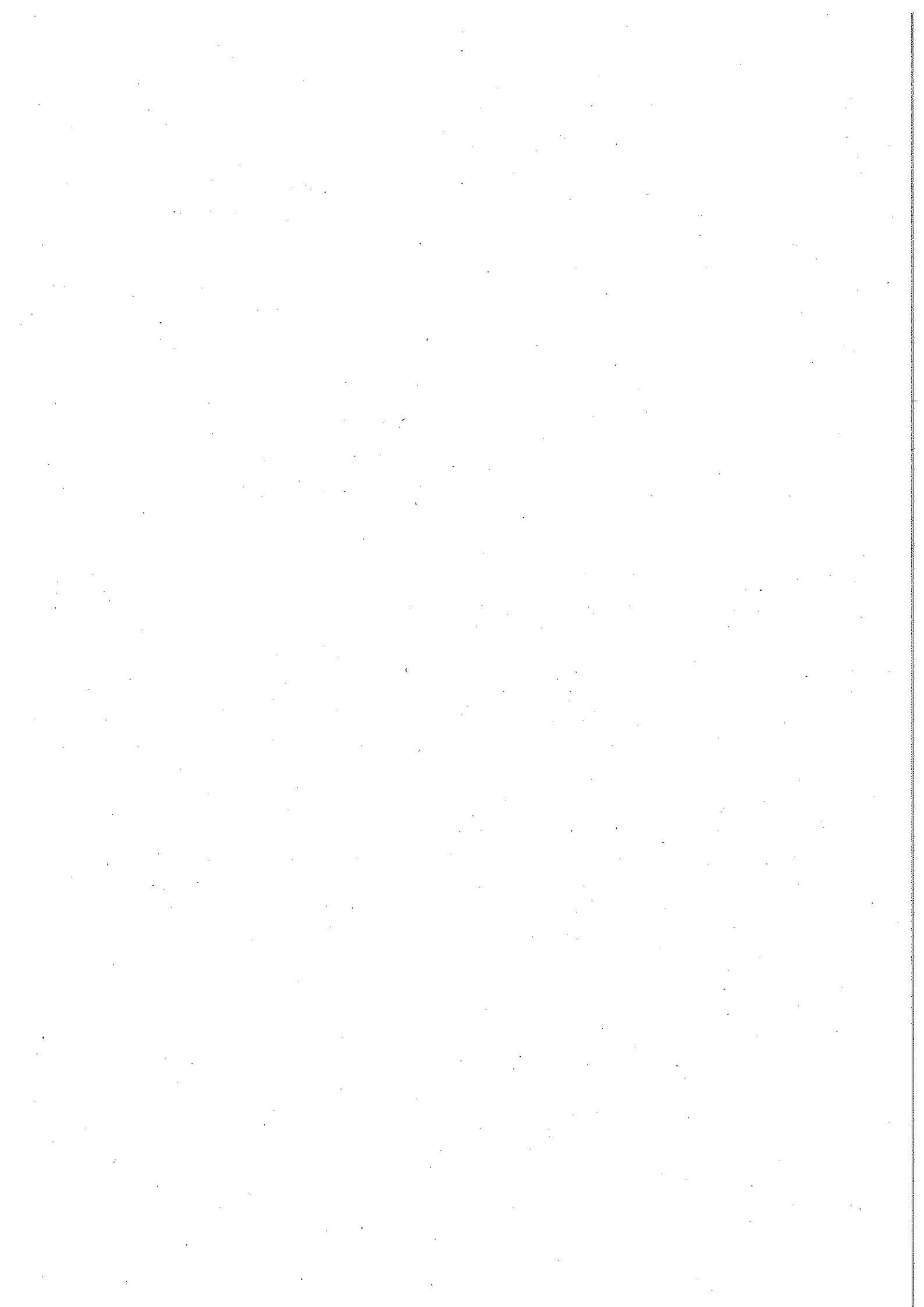
ウ 脊柱変形に対して治療が必要な場合

エ 呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合

16 脈管系疾患(新規疾患群)

区分	疾病名	改正前(現行)の疾患群
脈管奇形	青色ゴムまり様母斑症候群	新規追加疾病
	巨大静脈奇形	新規追加疾病
	巨大動静脈奇形	新規追加疾病
	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	新規追加疾病
	原発性リンパ浮腫	新規追加疾病
	リンパ管腫※	慢性呼吸器疾患(第3表)
	リンパ管腫症※	慢性呼吸器疾患(第3表)

※現行の規定では、「リンパ管腫/リンパ管腫症」として一つの疾病名としているが、細分化した。



別表1

小児慢性特定疾病重症患者認定基準

- ① すべての疾病に関して、次に掲げる症状の状態のうち、1つ以上がおおむね6か月以上継続する（小児慢性特定疾病に起因するものに限る）と認められる場合

対象部位	症状の状態
眼	眼の機能に著しい障害を有するもの（両眼の視力の和が0.04以下のもの）
聴器	聴覚機能に著しい障害を有するもの（両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの）
上肢	両上肢の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の用を全く廃したものの）
	両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の全ての指を基部から欠いているもの、両上肢の全ての指の機能を全く廃したものの）
	一上肢の機能に著しい障害を有するもの（一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの、一上肢の用を全く廃したものの）
下肢	両下肢の機能に著しい障害を有するもの（両下肢の用を全く廃したものの）
	両下肢を足関節以上で欠くもの（両下肢を足関節以上で欠くもの）
体幹・脊柱	1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの（1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら、横すわりのいずれもができないもの又は、臥位又は座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介護又は補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの）
肢体の機能	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、上記（眼及び聴器を除く）と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの（一上肢及び一下肢の用を全く廃したものの、四肢の機能に相当程度の障害を残すもの）

- ② ①に該当しない場合であって、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合

疾患群	治療状況等の状態
悪性新生物	転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの
慢性腎疾患	血液透析又は腹膜透析（CAPD（持続携帯腹膜透析）を含む。）を行っているもの

慢性呼吸器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの
慢性心疾患	人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの
先天代謝異常	知能指数 20 以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達・知能指数は 20 以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	この表の他の項の治療状況等の状態に該当するもの
皮膚疾患	発達・知能指数 20 以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
骨系統疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
脈管系疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの

健難発 0329 第 5 号
平成 30 年 3 月 29 日

都 道 府 県
各 指 定 都 市 衛生主管部 (局) 長 殿
中 核 市

厚生労働省健康局難病対策課長
(公 印 省 略)

「「児童福祉法第六条の二第一項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及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度 (平成 26 年厚生労働省告示第 475 号)」について (通知)」の一部改正について

標記告示の留意事項については、平成 26 年 12 月 18 日付け雇児母発 1218 第 1 号「「児童福祉法第六条の二第一項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及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度 (平成 26 年厚生労働省告示第 475 号)」について (通知)」 (以下「平成 26 年通知」という。) において示されているが、今般、標記告示の疾病追加による改正や解釈運用を明確にする観点から、平成 26 年通知を別紙新旧対照表のとおり改正することとしたので、御了知の上、管内関係者、関係団体及び関係機関等に対する周知を徹底し、本事業の適正かつ円滑な実施を図られたく通知する。

「児童福祉法第六条の二第一項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及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成26年厚生労働省告示第475号）」について（通知）

一部改正 新旧対照表

新	旧
<p>第1 全ての小児慢性特定疾病に共通する事項</p> <p>1 平成26年厚生労働省告示第475号において、以下の①及び②に掲げる疾病については、当該疾病に対して何らかの治療を行っている場合に加え、その治療の経過を観察している場合も小児慢性特定疾病の医療費助成の対象（以下「医療費助成の対象」という。）とする。</p> <p>①・②（略）</p> <p>しかし、「疾病の状態の程度」について、上記①及び②以外の疾病であつて、「治療の内容」で規定しているものについては、当該疾病に対して何らかの治療を行っている場合は医療費助成の対象とし、経過観察のみを行っている場合は原則含まない。ただし、治療を要する可能性が高い等、経過観察期間と治療期間との区別が医学的に困難な場合は個別の状況で判断する。</p> <p>(削除)</p> <p>2～7 (略)</p> <p>第2 (略)</p> <p>第3 1～4 (略)</p> <p>5 「微小変型ネフローゼ症候群」及び「20から24までに掲げるものほ か、ネフローゼ症候群」の「疾病の状態の程度」の「半年間で3回以上再発 した場合又は1年間に4回以上再発した場合」とは、直近（申請時から遡っ ておおむね1年間）の半年以内に3回以上の再発を認めた場合又は1年以 内に4回以上再発した場合は医療費助成の対象とする。ただし、その場合で あつても、「半年間で3回以上再発した場合は1回目及び2回目の再発、 「1年間に4回以上再発した場合は3回目までの再発の再発の再発に要した費用</p>	<p>第1 全ての小児慢性特定疾病に共通する事項</p> <p>1 平成26年厚生労働省告示第475号において、以下の①及び②に掲げる疾 病については、当該疾病に対して何らかの治療を行っている場合に加え、そ の治療の経過を観察している場合も小児慢性特定疾病の医療費助成の対象 (以下「医療費助成の対象」という。)とする。</p> <p>①・②（略）</p> <p>しかし、「疾病の状態の程度」について、上記①及び②以外の疾病であつ て、「治療の内容」で規定しているものについては、当該疾病に対して何ら かの治療を行っている場合は医療費助成の対象とし、経過観察のみを行つて いる場合は含まない。</p> <p>2 医療費助成の対象疾病である原疾病Aに合併して発症する医療費助成の 対象疾病ではない疾病Bに罹患した場合には、原疾病Aの治療が終 了した後も引き続き疾病Bが発現している場合、このときの疾病Bに対する 治療については、医療費助成の対象としない。</p> <p>3～8 (略)</p> <p>第2 (略)</p> <p>第3 1～4 (略)</p> <p>5 「微小変型ネフローゼ症候群」及び「20から24までに掲げるものほ か、ネフローゼ症候群」の「疾病の状態の程度」の「半年間で3回以上再 発した場合又は1年間に4回以上再発した場合」とは、半年以内に3回以 上の再発を認めた場合又は1年以内に4回以上再発した場合は医療費助成 の対象とする。ただし、その場合であつても、「半年間で3回以上再発した 場合は1回目及び2回目の再発、「1年間に4回以上再発した場合は3 回目までの再発の再発の再発に要した費用は、医療費助成の対象としない。なお、</p>

新

は、医療費助成の対象としない。なお、新規発症例は発症時も回数に含める。

6 (略)

第4 慢性呼吸器疾患

1～3 (略)

4 「おおむね1か月以上の入院加療」とは、治療内容を勘案した上で長期入院療法に相当するかを判断する。

第5 慢性心疾患

1 「疾病の状態の程度」が「第2基準を満たす場合」である疾病について、手術前後を問わず、第2基準の①～⑨のいずれかにかに該当する場合は医療費助成の対象とする。

2～4 (略)

第6 内分泌疾患

1～4 (略)

5 過去に成長ホルモン治療について医療費助成の対象となっていたが、成長ホルモン治療を継続して行わなくなつた後、再度成長ホルモン治療の医療費助成が必要となつた場合や申請前に成長ホルモン治療を開始している場合は、「成長ホルモン治療対象基準」の「I 開始基準」をもって医療費助成の対象となるか否かを判断すること。

6 (略)

(削除)

7～10 (略)

第7～第10 (略)

第11 神経・筋疾患

旧

新規発症例は発症時も回数に含める。

6 (略)

第4 慢性呼吸器疾患

1～3 (略)

(新設)

第5 慢性心疾患

1 「疾病の状態の程度」が「第2基準を満たす場合」である疾病について、手術を行った場合は、第2基準の①～⑨のいずれかにかに該当する場合は医療費助成の対象とする。

2～4 (略)

第6 内分泌疾患

1～4 (略)

5 過去に成長ホルモン治療について医療費助成の対象となっていたが、成長ホルモン治療を継続して行わなくなつた後、再度成長ホルモン治療の医療費助成が必要となつた場合には、「成長ホルモン治療対象基準」の「I 開始基準」をもって医療費助成の対象となるか否かを判断すること。

6 (略)

7 「疾病名」の「成長ホルモン (GH) 分泌不全性低身長症 (脳の器質的な原因によるものに限る。)」の「脳の器質的な原因」とは、下垂体低形成による場合を含む。

8～11 (略)

第7～第10 (略)

第11 神経・筋疾患

新

(削除)

(削除)

1 (略)

第12～第14 (略)

第15 骨系統疾患

1 低身長を伴う内分泌疾患に対し、成長ホルモン治療を行う場合は、骨系統疾患の医療意見書その他「成長ホルモン治療用意見書」が必要である。

2 「骨系統疾患」の「疾病の状態の程度」の「重度の四肢変形」とは次の①又は②の状態を指す。また、「脊柱側弯」とは、Cobb角20度以上の脊柱側弯を指し、「脊髄麻痺」には脊柱管狭窄、環軸椎不安定によるものを含む。

- ① FTA (femorotibial angle) が190度以上又は160度以下の下肢変形
- ② 20度以上の関節可動域制限

旧

1 「肢帯型筋ジストロフィー」には、2歳までに発症する進行性の筋ジストロフィーである先天性進行性筋ジストロフィーを含む。ただし、ベツカー型筋ジストロフィー、筋強直性ジストロフィーは含まない。

2 「骨系統疾患」の「疾病の状態の程度」の「重度の四肢変形」とは次の①又は②の状態を指す。また、「脊柱側弯」とは、Cobb角20度以上の脊柱側弯を指し、「脊髄麻痺」には脊柱管狭窄、環軸椎不安定によるものを含む。

- ① FIA (femorotibial angle) が190度以上又は160度以下の下肢変形
- ② 20度以上の関節可動域制限

3 (略)

第12～第14 (略)

(新設)

新

(別表) (略)

(参考資料)

「児童福祉法第六條の二第一項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及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成26年厚生労働省告示第475号)」の「疾病の状態の程度」と「診断の手引き」の「対象基準」の対応一覧

疾病の状態の程度		対象基準
(略)	(略)	(略)
慢性腎疾患	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	同左
	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合	同左
	治療で薬物療法を行っている場合又は腎移植を行った場合	同左
	次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 ウ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 エ ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合 オ 腎移植を行った場合	次の①から⑤のいずれかに該当する場合 ① 先天性ネフローゼ症候群の場合 ② 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回再発した場合(新規発症例は発症時も回数に含める) ③ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ④ ステロイド抵抗性であり、4

旧

(別表) (略)

(参考資料)

「児童福祉法第六條の二第二項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及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成26年厚生労働省告示第475号)」の「疾病の状態の程度」と「診断の手引き」の「対象基準」の対応一覧

疾病の状態の程度		対象基準
(略)	(略)	(略)
慢性腎疾患	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	同左
	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合	同左
	治療で薬物療法を行っている場合又は腎移植を行った場合	同左
	次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 ウ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 エ ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合 オ 腎移植を行った場合	次の①から⑤のいずれかに該当する場合 ① 先天性ネフローゼ症候群の場合 ② 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回再発した場合(新規発症例は発症時も回数に含める) ③ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ④ ステロイド抵抗性であり、4

<p>週間のステロイド治療を行った後も、尿中蛋白質 100mg/dL、又は尿中蛋白質 1g/日) 以上で、かつ血清アルブミン 3.0g/dL 未満の状態である場合</p> <p>⑤ 腎移植を行った場合。なお、継続症例と再発症例については、腎生検により詳細な診断を行い、巣状分節性糸球体硬化症、膜性腎症、IgA 腎症等の病型を区別すること</p>	<p>次の①から③のいずれかに該当する場合</p> <p>ア 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合</p> <p>イ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合</p> <p>ウ 腎移植を行った場合</p>	<p>腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合</p>
<p>次の①から③のいずれかに該当する場合</p> <p>① 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 (新規発症例は発症時回数に含める)</p> <p>② 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合</p> <p>③ 腎移植を行った場合</p>	<p>腎機能の低下 (おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値 (別表参照) の 1.5 倍以上持続) がみられる場合又は腎移植を行った場合</p>	<p>腎機能低下がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合</p>
<p>腎機能の低下 (おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値 (別表参照) の 1.5 倍以上持続) がみられる場合</p>	<p>腎機能の低下 (おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値 (別表参照) の 1.5 倍以上持続) がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合</p>	<p>同左</p>
<p>治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、血漿交換療法若しくは輸血のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合</p>	<p>同左</p>	<p>同左</p>

<p>週間のステロイド治療を行った後も、尿中蛋白質 100mg/dL、又は尿中蛋白質 1g/日) 以上で、かつ血清アルブミン 3.0g/dL 未満の状態である場合</p> <p>⑤ 腎移植を行った場合。なお、継続症例と再発症例については、腎生検により詳細な診断を行い、巣状分節性糸球体硬化症、膜性腎症、IgA 腎症等の病型を区別すること</p>	<p>次の①から③のいずれかに該当する場合</p> <p>① 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 (新規発症例は発症時回数に含める)</p> <p>② 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合</p> <p>③ 腎移植を行った場合</p>	<p>腎機能の低下 (おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値 (別表参照) の 1.5 倍以上持続) がみられる場合又は腎移植を行った場合</p>
<p>次の①から③のいずれかに該当する場合</p> <p>① 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 (新規発症例は発症時回数に含める)</p> <p>② 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合</p> <p>③ 腎移植を行った場合</p>	<p>腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合</p>	<p>腎機能低下がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合</p>
<p>腎機能の低下 (おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値 (別表参照) の 1.5 倍以上持続) がみられる場合</p>	<p>腎機能の低下 (おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値 (別表参照) の 1.5 倍以上持続) がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合</p>	<p>同左</p>
<p>治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、血漿交換療法若しくは輸血のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合</p>	<p>同左</p>	<p>同左</p>

新		旧	
慢性呼吸器疾患	<p>治療が必要な場合</p> <p>次のいずれかに該当する場合</p> <p>ア 1年以内に3か月に3回以上の大発作があった場合</p> <p>イ 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合</p> <p>ウ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合</p> <p>エ 生物学的製剤の投与を行った場合</p> <p>オ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合</p>	<p>治療が必要な場合</p> <p>次のいずれかに該当する場合</p> <p>ア 1年以内に3か月に3回以上の大発作があった場合</p> <p>イ 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合</p> <p>ウ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合</p> <p>エ 生物学的製剤の投与を行った場合</p> <p>オ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合</p>	<p>た場合</p> <p>次のいずれかに該当する場合</p> <p>ア 先天性ネフローゼ症候群の場合</p> <p>イ 治療で薬物療法を行っている場合</p> <p>ウ 腎移植を行った場合</p> <p>蛋白尿がみられる場合、腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合</p>
慢性呼吸器疾患	<p>次の①から③のいずれかに該当する場合</p> <p>① 先天性ネフローゼ症候群の場合</p> <p>② 治療で薬物療法を行っている場合</p> <p>③ 腎移植を行った場合</p> <p>蛋白尿がみられる場合、腎機能低下(おおむね3か月以上、血清Crが年齢性別ごとの中央値(別表参照)の1.5倍以上持続)がみられる場合又は腎移植を行った場合</p>	<p>た場合</p> <p>次の①から③のいずれかに該当する場合</p> <p>① 先天性ネフローゼ症候群の場合</p> <p>② 治療で薬物療法を行っている場合</p> <p>③ 腎移植を行った場合</p> <p>(新設)</p>	<p>次の①から③のいずれかに該当する場合</p> <p>① 先天性ネフローゼ症候群の場合</p> <p>② 治療で薬物療法を行っている場合</p> <p>③ 腎移植を行った場合</p> <p>(新設)</p>
慢性呼吸器疾患	<p>同左</p> <p>次の①から⑤のいずれかに該当する場合</p> <p>① この1年以内に大発作が3か月に3回以上あった場合</p> <p>② 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合</p> <p>③ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合</p> <p>④ オマリズマブ等の生物学的製剤の投与を行った場合</p> <p>・ 「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン」におけるステップ4の治療でもコントロール不良で発作が持続し、経ロステロイド薬の継続投与が必要な状態であること</p> <p>⑤ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合</p> <p>・ 当該長期入院療法を小児の気管支喘息の治療管理に精通した常勤の小児科医の指導下</p>	<p>同左</p> <p>次の①から⑤のいずれかに該当する場合</p> <p>① この1年以内に大発作が3か月に3回以上あった場合</p> <p>② 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合</p> <p>③ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合</p> <p>④ オマリズマブ等の生物学的製剤の投与を行った場合</p> <p>・ 「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン」におけるステップ4の治療でもコントロール不良で発作が持続し、経ロステロイド薬の継続投与が必要な状態であること</p> <p>⑤ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合</p> <p>・ 当該長期入院療法を小児の気管支喘息の治療管理に精通した常勤の小児科医の指導下</p>	<p>次の①から⑤のいずれかに該当する場合</p> <p>① 先天性ネフローゼ症候群の場合</p> <p>② 治療で薬物療法を行っている場合</p> <p>③ 腎移植を行った場合</p> <p>(新設)</p>

新

旧

<p>で行われていること</p> <ul style="list-style-type: none"> 当該長期入院療法を行う医療機関に院内学級、養護学校等が併設されていることが望ましい 医療意見書と共に次の二つのデータがあること <ol style="list-style-type: none"> 非発作時のフロローボリウムカーブ 直近1か月の吸入ステロイドの1日使用量 	<p>で行われていること</p> <ul style="list-style-type: none"> 当該長期入院療法を行う医療機関に院内学級、養護学校等が併設されていることが望ましい 医療意見書と共に次の二つのデータがあること <ol style="list-style-type: none"> 非発作時のフロローボリウムカーブ 直近1か月の吸入ステロイドの1日使用量
<p>気管支炎や肺炎を繰り返す場合 同左</p>	<p>気管支炎や肺炎を繰り返す場合 同左</p>
<p>治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、気道拡張術・形成術後、中心静脈栄養又は経管栄養のうち一つ以上を行う場合（急性期のものを除く。）。咽頭狭窄については、気管切開術、上顎下顎延長術を除く通常の手術（アデノイド切除術、扁桃摘出術、咽頭形成術等）により治癒する場合は対象としない。</p> <p>治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養又は横隔膜ペーシングのうち一つ以上を行う場合 同左</p>	<p>治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養又は横隔膜ペーシングのうち一つ以上を行う場合 同左</p>
<p>治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は中心静脈栄養のうち一つ以上を行う場合 同左</p>	<p>治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は中心静脈栄養のうち一つ以上を行う場合 同左</p>
<p>(略)</p>	<p>(略)</p>

新

管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養の一つ以上を継続的に行っている場合

(削除)

管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養の一つ以上を（断続的な場合も含めて）おこなっている場合

(削除)

旧

次のいずれかに該当する場合
 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合
 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合
 ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合

(削除)

(削除)

次のいずれかに該当する場合
 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合
 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合
 ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合

次の①から③のいずれかに該当する場合
 ① 骨折又は脱臼の症状が続く場合
 ② FTA (femorotibial angle) が 190 度以上、160 度以下の下肢変形、又は 20 度以上の関節可動域制限等の重度の四肢変形、Cobb 角 20 度以上の脊柱側弯若しくは脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合
 ③ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合

次の①から④のいずれかに該当する場合
 ① 骨折又は脱臼の症状が続く場合
 ② FTA (femorotibial angle) が 190 度以上、160 度以下の下肢変形、又は 20 度以上の関節可動域制限等の重度の四肢変形、Cobb 角 20 度以上の脊柱側弯若しくは脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合

新

旧

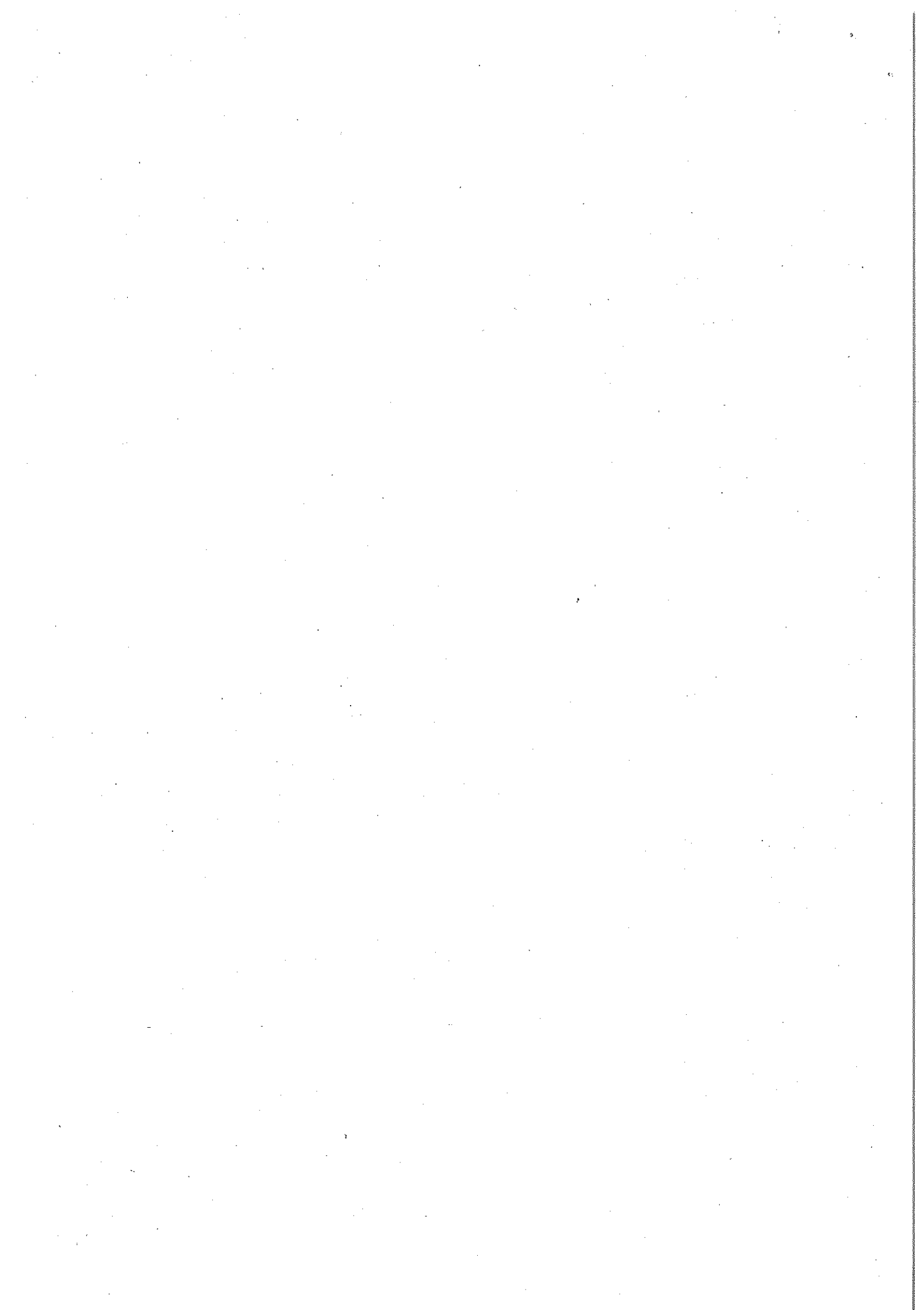
<p>(略) 染色体 又は遺 伝子に 変化を 伴う症 候群</p>	<p>(略)</p>	<p>(略)</p>	<p>(略)</p>	<p>エ 血液凝固異常に対する治療を 行う場合</p>	<p>な場合 ③ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、 気管切開術後、経鼻エアウェイ 等の処置を必要とするものを いう。）又は酸素療法を行う場 合 ④ 血液凝固異常に対する治療を 行う場合</p>
<p>標準（ア）を満たす場合</p>	<p>標準（ア）を満たす場合</p>	<p>症状として、けいれん発作、意識 障害、体温調節異常、骨折又は脱 臼のうち一つ以上続く場合</p>	<p>標準（ア）を満たす場合</p>	<p>(略)</p>	<p>症状として、けいれん発作、意識 障害、体温調節異常、骨折又は脱 臼のうち一つ以上続く場合</p>
<p>標準（イ）を満たす場合</p>	<p>標準（イ）を満たす場合</p>	<p>次の①又は②に該当する場合 ① 治療で強心薬、利尿薬、抗不 整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、 末梢血管拡張薬又はβ遮断薬の うち一つ以上が投与されている 場合 ② 医療意見書を作成する医師 が、①に掲げる薬物療法と同等 の薬物療法（アンギオテンシン 受容体拮抗薬（ARB）、アンギオ テンシン変換酵素（ACE）阻害薬 等）であると判断する場合</p>	<p>標準（イ）を満たす場合</p>	<p>標準（イ）を満たす場合</p>	<p>次の①又は②に該当する場合 ① 治療で強心薬、利尿薬、抗不 整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、 末梢血管拡張薬又はβ遮断薬の うち一つ以上が投与されている 場合 ② 医療意見書を作成する医師 が、①に掲げる薬物療法と同等 の薬物療法（アンギオテンシン 受容体拮抗薬（ARB）、アンギオ テンシン変換酵素（ACE）阻害薬 等）であると判断する場合</p>
<p>標準（ウ）を満たす場合</p>	<p>標準（ウ）を満たす場合</p>	<p>治療で呼吸管理（人工呼吸器、気 管切開術後、経鼻エアウェイ等の 処置を必要とするものをいう。）、 酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静 脈栄養等による栄養のうち一つ以 上を行う場合</p>	<p>標準（ウ）を満たす場合</p>	<p>標準（ウ）を満たす場合</p>	<p>治療で呼吸管理（人工呼吸器、気 管切開術後、経鼻エアウェイ等の 処置を必要とするものをいう。）、 酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静 脈栄養等による栄養のうち一つ以 上を行う場合</p>
<p>標準（エ）を満たす場合</p>	<p>標準（エ）を満たす場合</p>	<p>腫瘍を合併し、組織と部位が明確 に診断されている場合であるこ と。ただし、治療から5年を経過 した場合は対象としないが、再発 などが認められた場合は、再度対</p>	<p>標準（エ）を満たす場合</p>	<p>標準（エ）を満たす場合</p>	<p>腫瘍を合併し、組織と部位が明確 に診断されている場合であるこ と。ただし、治療から5年を経過 した場合は対象としないが、再発 などが認められた場合は、再度対</p>

新		旧	
	象とする。 基準(ア)、基準(イ)若しくは基準(ウ)を満たす場合又は排尿障害が認められる場合 同左	(新設)	象とする。 (新設)
皮膚疾患	大動脈瘤破裂の場合若しくは破裂が予想される場合 次のいずれにも該当する場合 ① 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 ② 症候型眼皮膚白皮症(ヘルマインスキー・パドラック症候群及びグレイアック・東症候群及びグレイセリ症候群)でないこと。 同左	大動脈瘤破裂の場合若しくは破裂が予想される場合 次のいずれにも該当する場合 ① 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 ② 症候型眼皮膚白皮症(ヘルマインスキー・パドラック症候群、チェデアイアック・東症候群及びグレイセリ症候群)でないこと。 同左	次の①及び②に該当する場合 ① 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 ② 症候型眼皮膚白皮症(ヘルマインスキー・パドラック症候群、チェデアイアック・東症候群及びグレイセリ症候群)でないこと。 同左
	象とする。 上記の(ア)から(ウ)を満たす場合又は排尿障害が認められる場合 同左		
皮膚疾患	次の①及び②に該当する場合 ① 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 ② 症候型眼皮膚白皮症(チェデアイアック・東症候群及びグレイセリ症候群)でないこと。 同左		
	象とする。 基準(ア)、基準(イ)若しくは基準(ウ)を満たす場合又は排尿障害が認められる場合 同左		
皮膚疾患	常大水疱びらんがあり、在宅処置として創傷被覆材(特定保険医療材料)を使用する必要がある患者 治療が必要な場合。ただし、軽症型又は一過性の場合は対象とならない 顔面を含めた多数の神経線維腫症若しくは大きなが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認められる場合 ① 顔面を含め、多数(乳幼児で250個、未就学児で500個、12歳以上で700個程度)の神経線維腫症若しくは大きな(腫瘍切除を全身麻酔下で行う程度の)びまん性神経線維腫がある場合 ② 顔面を含め、麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変(歩行障害を来す下肢長の左右差、頭蓋骨・顔面骨の欠損、脊椎の Cobb 角 20 度以上の側		

新		旧	
	<p>彎、四肢の麻痺を伴う頸椎の変形、四肢腸管骨の彎曲、病的骨折、偽関節がある場合)のいずれかが認められる場合</p>		<p>彎、四肢の麻痺を伴う頸椎の変形、四肢腸管骨の彎曲、病的骨折、偽関節がある場合)のいずれかが認められる場合</p>
	<p>非特異性多発性小腸潰瘍症がみられる場合又は多汗症、皮膚肥厚、眼瞼下垂、関節症状若しくはリンパ浮腫のいずれかに対処する治療が必要な場合</p>	同左	(新設)
	<p>全身の75%以上が無汗(低汗)である場合</p>	同左	(新設)
骨系統疾患	<p>次のいずれかに対処する必要がある場合</p> <p>ア 脊柱変形に対して治療が必要な場合</p> <p>イ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合</p> <p>ウ 中心静脈栄養または経管栄養を行う場合</p> <p>エ 脊髄障害による排尿排便障害がみられる場合</p>	同左	(新設)
	<p>次のいずれかに対処する必要がある場合</p> <p>ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合</p> <p>イ 重度の四肢変形、脊柱側彎又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対処する治療が必要な場合</p> <p>ウ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合</p>	<p>次の①から③のいずれかに対処する必要がある場合</p> <p>① 骨折又は脱臼の症状が続く場合</p> <p>② FTA (femorotibial angle) が190度以上、160度以下の下肢変形、又は20度以上の関節可動域制限等の重度の四肢変形、Cobb角20度以上の脊柱側彎若しくは脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対処する治療が必要な場合</p>	(新設)

		<p>③ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものを含む。）又は酸素療法を行う場合</p> <p>同左</p>	
<p>治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法又は外科的治療を行う場合</p>	<p>同左</p>	<p>同左</p>	
<p>脳神経障害、骨髄炎若しくは骨折の症状が続く場合又は治療が必要な場合</p>	<p>同左</p>	<p>次の①から④のいずれかに該当する場合</p> <p>ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合</p> <p>イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合</p>	<p>次の①から④のいずれかに該当する場合</p> <p>① 骨折又は脱臼の症状が続く場合</p> <p>② FTA (femorotibial angle) が 190 度以上、160 度以下の下肢変形、又は 20 度以上の関節可動域制限等の重度の四肢変形、Cobb 角 20 度以上の脊柱側弯若しくは脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合</p>
<p>ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものを含む。）又は酸素療法を行う場合</p> <p>エ 血液凝固異常に対する治療を行う場合</p>	<p>同左</p>	<p>③ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものを含む。）又は酸素療法を行う場合</p> <p>④ 血液凝固異常に対する治療を行う場合</p> <p>同左</p>	<p>③ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものを含む。）又は酸素療法を行う場合</p> <p>④ 血液凝固異常に対する治療を行う場合</p>
<p>次のいずれかに該当する場合</p> <p>ア 治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っていない場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合には、第五表の備考に定める基準を満たすも</p>	<p>同左</p>	<p>同左</p>	<p>同左</p>

新		旧	
	<p>のに限る。</p> <p>イ 外科的治療を行う場合</p> <p>ウ 脊柱変形に対する治療が必要な場合</p> <p>エ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものを含む。）又は酸素療法を行う場合</p> <p>疾病による症状がある場合 又は治療が必要な場合</p> <p>治療が必要な場合</p>		
脈管系疾患	同左	(新設)	(新設)
	同左		



雇児母発1218第1号
平成26年12月18日

[改正経過]

第1次改正 平成27年9月30日雇児母発0930第2号

第2次改正 平成29年3月31日健難発0331第5号

第3次改正 平成30年3月29日健難発0329第5号

都 道 府 県
各 指 定 都 市 衛生主管部（局）長 殿
中 核 市

厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課長
（公 印 省 略）

「児童福祉法第六条の二第一項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及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成26年厚生労働省告示第475号）」について（通知）

今般、「児童福祉法第二十一条の五の規定に基づき厚生労働大臣が定める慢性疾患及び当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める疾患の状態の程度（平成17年厚生労働省告示第23号）」について、その全部が改正され、新たに、「児童福祉法第六条の二第一項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及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成26年厚生労働省告示第475号）」として制定された。

本告示について留意すべき事項を下記のとおり定めたので、貴職におかれては、これを参考に小児慢性特定疾病医療費の支給認定を行うとともに、医療意見書（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第19条の3第1項に規定する診断書をいう。以下同じ。）を作成する指定医、指定医療機関など関係者、関係団体及び関係機関に対する周知方につき配慮願いたい。

記

第1 全ての小児慢性特定疾病に共通する事項

- 1 平成26年厚生労働省告示第475号において、以下の①及び②に掲げる疾病については、当該疾病に対して何らかの治療を行っている場合に加え、その治療の経過を観察して

いる場合も小児慢性特定疾病の医療費助成の対象（以下「医療費助成の対象」という。）とする。

① 小児慢性特定疾病ごとに規定している疾病の状態の程度（以下「疾病の状態の程度」という。）が「左欄の疾病名に該当する場合」とある疾病

② 「第一表 悪性新生物」の疾病で再発や転移の可能性が高いため、経過観察が必要なもの

しかし、「疾病の状態の程度」について、上記①及び②以外の疾病であって、「治療の内容」で規定しているものについては、当該疾病に対して何らかの治療を行っている場合は医療費助成の対象とし、経過観察のみを行っている場合は原則含まない。ただし、治療を要する可能性が高い等、経過観察期間と治療期間との区別が医学的に困難な場合は個別の状況で判断する。

2 医療費助成の対象疾病に対する外科的手術等の治療により、その対象疾病（原疾病）自体の症状は消失したが、原疾病に関連した合併症や原疾病に対する治療による後遺症がある場合、その合併症や後遺症に対する治療も、原疾病に起因する治療として医療費助成の対象とする。ただし、合併症や後遺症の程度について医療意見書に詳細に記載すること。

3 小児慢性特定疾病の治療に必要な手術に関連して、小児慢性特定疾病児童等の心理的ケアのため、心療内科又は精神科における心理面に対する治療は、児童福祉法第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病医療支援の範囲に含まれ、その医療費について医療費助成の対象として差し支えない。

4 「疾病の状態の程度」に記載されている症状が治療により軽減され、治療を中断すると増悪し、「疾病の状態の程度」を満たすと判断される場合には、医療費助成の対象として差し支えない。

5 都道府県及び指定都市において実施されている新生児マススクリーニング検査で発見された疾病の場合は、医療意見書の「新生児マススクリーニングで発見」の欄に記入すること。

6 厚生労働大臣が定める者（平成26年厚生労働省告示第462号）第3号に規定する「長期にわたり継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある（中略）小児慢性特定疾病児童等」の「継続して常時」とは、生命維持管理装置を一日中装着し、離脱の見込みがないことであり、「生命維持管理装置」とは、人工呼吸器、体外式補助人工心臓等が該当する。

なお、以下の①及び②に該当する者についても「継続して常時生命維持管理装置を装着」しているとして取り扱ってよい。

- ① 気管チューブを介した人工呼吸器装着者
- ② 心臓移植等の治療により離脱を見込める場合もあり得る体外式補助人工心臓等装着者

7 小児慢性特定疾病の診断に当たっては、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/>) の小児慢性特定疾病一覧に掲載されている「診断の手引き」を参考にすること。

第2 悪性新生物

- 1 悪性新生物は、組織と部位を明確にし、正確な診断がついた疾病が医療費助成の対象となる。また、治療終了後5年経過した場合は医療費助成の対象としない。その後再発した場合は改めて医療費助成の申請が必要となる。
- 2 悪性新生物において、再発や転移の可能性があり経過観察を行っている場合も治療の一環として医療費助成の対象として差し支えない。
- 3 「疾病の状態の程度」の「治療終了」の時点は、抗腫瘍薬の投与や手術等の治療が終了し、悪性新生物治療による障害が無い又は軽微であるため、後遺症等に対する治療が不要な状態と医師が判断した時点とする。
- 4 「疾病の状態の程度」の「再発等」の「等」には転移の場合が含まれる。
- 5 低身長を伴う悪性新生物に対し、成長ホルモン治療を行う場合は、悪性新生物の医療意見書のほか「成長ホルモン治療用意見書」が必要である。
- 6 「中枢神経系腫瘍」区分以外の悪性新生物に該当する疾病の場合、組織又は部位が明確に診断できない場合であっても、悪性新生物であると診断されれば、医療費助成の対象とする。ただし、診断の根拠等について医療意見書に詳細に記載すること。
- 7 「中枢神経系腫瘍」区分の疾病の場合は、組織学的に悪性あるいは良性であるかどうかに関わらず、また組織型を問わず医療費助成の対象とする。
- 8 てんかん発作が中枢神経系腫瘍などの医療費助成の対象疾病（原疾病）に合併する症状と診断された場合には、てんかん発作に対する治療の医療費についても、医療費助成の対象とする。
- 9 網膜芽細胞腫の手術後において、義眼を装着していることにより結膜炎を発症した場合、原疾病（網膜芽細胞腫）との因果関係が認められれば、医療費助成の対象疾病

(網膜芽細胞腫)に付随して発生する傷病に対する治療と見なして、医療費助成の対象として差し支えない。

第3 慢性腎疾患

- 1 腎機能低下による低身長 of 患者に対し、成長ホルモン治療を行う場合は、慢性腎不全の医療意見書のほか「成長ホルモン治療用意見書」が必要である。
- 2 慢性糸球体腎炎等においては、「診断の手引き」で医療意見書に病理組織による確定診断を記載することを求めているが、患者の状態等を鑑みて確定診断のための腎生検を安全に実施することが困難な場合は、腎生検を実施できなかった理由を記載すること。
- 3 「疾病の状態の程度」に掲げる薬物療法のいずれにも該当しない薬物療法を行っている場合であって、医療意見書を作成する医師が、「疾病の状態の程度」に掲げる薬物療法と同等の薬物療法であると判断する場合は、「疾病の状態の程度」に該当しているものとして医療費助成の対象として差し支えない。
- 4 「疾病の状態の程度」の「腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合」の「腎機能低下」とは、「おおむね3か月以上、血清Crが年齢性別毎の中央値(別表参照)の1.5倍以上が持続した場合」とする。
- 5 「微小変化型ネフローゼ症候群」及び「20から24までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群」の「疾病の状態の程度」の「半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合」とは、直近(申請時から遡っておおむね1年間)の半年以内に3回以上の再発を認めた場合又は1年以内に4回以上再発した場合を医療費助成の対象とする。ただし、その場合であっても、「半年間で3回以上再発した場合」は1回目及び2回目の再発、「1年間に4回以上再発した場合」は3回目までの再発の治療に要した費用は、医療費助成の対象としない。なお、新規発症例は発症時も回数に含める。
- 6 「微小変化型ネフローゼ症候群」には一部のステロイド抵抗性ネフローゼ症候群を含む。

第4 慢性呼吸器疾患

- 1 「気管支喘息」の「疾病の状態の程度」の「ア. 1年以内に3ヶ月に3回以上の大発作があった場合」の「大発作」とは、1年以内に歩行困難な著明な呼吸困難又はパルスオキシメーターによる酸素飽和度(SpO₂)が91%以下の状態を伴う発作の場合とする。

- 2 「気管支喘息」の「疾病の状態の程度」の「イ. 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合」の「意識障害」とは、過度な興奮を認める又は意識レベルがやや低下している場合とする。
- 3 「気道狭窄」の「疾病の状態の程度」の「治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、気道拡張術・形成術後、中心静脈栄養経管栄養のうち一つ以上を行う場合（急性期のものを除く。）」とは、おおむね1か月以上の入院加療を行う場合とする。
- 4 「おおむね1か月以上の入院加療」とは、治療内容を勘案した上で長期入院療法に相当するかを判断する。

第5 慢性心疾患

- 1 「疾病の状態の程度」が「第2基準を満たす場合」である疾病について、手術前後を問わず、第2基準の①～⑨のいずれかに該当する場合は医療費助成の対象とする。
- 2 慢性心疾患の第3基準の「最終手術不能」とは、医学的な理由により手術を行えない又は行わない状態であることを意味する。例えば、重篤なチアノーゼがあり手術を行うことはできないが、死に至る可能性を減らすための濃厚なケア、治療及び経過観察が必要な場合が考えられる。
- 3 「第四表 慢性心疾患」のうち先天性の心疾患を複数合併している場合には、それぞれの疾病名で医療意見書を作成することはせず、主たる疾病名で医療意見書を作成し、それ以外の疾病については副病名の欄に疾病名を記載して申請すること。
- 4 原疾病を問わず、フォンタン型手術を行った場合であって、フォンタン術後症候群の診断基準を満たす場合については、「フォンタン術後症候群」として申請をすること。

第6 内分泌疾患

- 1 低身長を伴う内分泌疾患に対し、成長ホルモン治療を行う場合は、内分泌疾患の医療意見書の他「成長ホルモン治療用意見書」が必要である。
- 2 性分化疾患等で性の決定を保留している場合は、医療意見書の性別の欄の記載は不要である。
- 3 成長ホルモン（GH）分泌不全性低身長症（脳の器質的原因によるものを除く。）等

で、成長ホルモン治療の基準を満たさない場合であっても、成長ホルモン治療以外の補充療法、機能抑制療法その他薬物療法等の治療については、医療費助成の対象として差し支えない。

- 4 「備考」の「ヒト成長ホルモン治療を行う場合の基準」（以下「成長ホルモン治療対象基準」という。）の「Ⅲ 終了基準」と、別表第一、第二及び別表第四の身長基準について、児童の年齢と疾病によっては身長基準が終了基準を上回っている場合には、「Ⅲ 終了基準」を優先し、成長ホルモン治療開始時の身長が終了基準を上回る場合は、成長ホルモン治療は医療費助成の対象としない。
- 5 過去に成長ホルモン治療について医療費助成の対象となっていたが、成長ホルモン治療を継続して行わなくなった後、再度成長ホルモン治療の医療費助成が必要となった場合や申請前に成長ホルモン治療を開始している場合には、「成長ホルモン治療対象基準」の「Ⅰ 開始基準」をもって医療費助成の対象となるか否かを判断すること。
- 6 成長ホルモン治療初年度の「成長ホルモン治療対象基準」の適用にあたっては、継続基準の「年間成長速度」については次のとおりとし、医療費助成の対象となるか否かを判断する。
 - ① 意見書作成時の治療期間が6か月以上であれば、その期間の成長速度を1年あたりの「年間成長速度」に換算して、初年度の継続基準にあてはめて判断する。
 - ② 意見書作成時の治療期間が6か月未満であれば、「年間成長速度」が正確に判定できないため、継続基準を満たしていない場合も、医療費助成の継続を承認して差し支えない。次回の更新時は「治療初年度の基準」にあてはめて判断する。その場合、次々回の更新は治療開始2年目の基準によって判断する。
- 7 バセドウ病に対し外科的手術を行った結果、甲状腺機能低下症となり薬物治療を必要とする場合、新規又は更新時の医療意見書の疾病名は、「バセドウ病」ではなく、「25及び26に掲げるもののほか、後天性甲状腺機能低下症」を記載すること（医療費助成の対象疾病名の変更）。なお、バセドウ病に対する外科治療を行っている旨を記載すること。
- 8 「疾病の状態の程度」の「手術を実施し、かつ、術後も治療が必要な場合」とは、医療意見書の「今後の治療方針」にホルモンの補充療法を行う等の明確な記載がある場合のみが該当する。
- 9 医療費助成の対象とする21-水酸化酵素欠損症の治療中に卵巣機能に関する経過観察が行われた場合、その経過観察は原疾病（21-水酸化酵素欠損症）の治療の一環であることから、医療費助成の対象としても差し支えない。

また、原疾病（21-水酸化酵素欠損症）に付随する疾病や病態について、複数の医療機関にかかる場合であってもこの取扱いに変更はない。

- 10 プラダー・ウィリ症候群において、糖尿病を予防するための食事療法又は生活指導のみを行っており、薬物療法を行っていない場合には医療費助成の対象とはならない。

第7 膠原病

- 1 「家族性地中海熱」の「疾病の状態の程度」の「免疫調整薬」にはコルヒチンを含む。

第8 糖尿病

- 1 疾病に対する治療として、食事療法又は生活指導のみを行っており、薬物療法を行っていない場合には医療費助成の対象とはならない。

第9 血液疾患

- 1 厚生労働大臣が定める者（平成26年厚生労働省告示第462号）第4号に規定する「血友病又はこれに類する疾病」とは、平成元年7月24日健医発第896号厚生省保健医療局長通知「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業について」の別紙「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業実施要綱」（以下「実施要綱」という。）の第3に掲げる疾病とする。

なお実施要綱第3の「先天性血液凝固因子欠乏症」とは、次の疾病をいう。

血友病A、血友病B、先天性フィブリノーゲン欠乏症、先天性プロトロンビン欠乏症、第V因子欠乏症、第VII因子欠乏症、第X因子欠乏症、第XI因子欠乏症、第XII因子欠乏症、第XIII因子欠乏症、フォンウィルブランド病

- 2 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。
- 3 「疾病の状態の程度」の「検査で血中ヘモグロビン値10 g/dL以下又は赤血球数350万/ μ L以下の状態が持続する場合」とは、検査で血中ヘモグロビン値10 g/dL以下又は赤血球数350万/ μ L以下の状態がおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）持続する場合に医療費助成の対象とする。
- 4 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法を行っている場合」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。

- 5 「血小板減少性紫斑病」の「疾病の状態の程度」の「補充療法」とは、直接的な血小板の輸血、 γ -グロブリン又はステロイド薬の投与等により、血小板を増加させることを目的とした治療とする。

第10 免疫疾患

- 1 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。
- 2 「疾病の状態の程度」の「治療でG-CSF療法若しくは造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数 $1500/\mu\text{L}$ 以下の状態である場合」の「検査で好中球数 $1500/\mu\text{L}$ 以下の状態である場合」とは、検査で好中球数 $1500/\mu\text{L}$ 以下の状態である場合がおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）持続する場合に医療費助成の対象とする。
- 3 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法が必要となる場合」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。
- 4 「疾病名」の「9及び10に掲げるもののほか、慢性の経過をたどる好中球減少症」には自己免疫性好中球減少症を含む。

第11 神経・筋疾患

- 1 「裂脳症」には孔脳症を含む。

第12 慢性消化器疾患

- 1 「周期性嘔吐症候群」の「疾病の状態の程度」の「次のいずれかに該当し、かつ薬物療法を要する場合 ア 特徴的嘔吐発作を過去に5回以上起こした場合 イ 特徴的嘔吐発作を6か月間に3回以上起こした場合」の「薬物療法」とは、補液療法を含むものとし、「特徴的嘔吐発作」とは、次の①から④の全て満たす場合とする。
- ① 発作は個々の患者で同じ発作型でおおむね予想可能な周期で起こるものであること
 - ② 発作は強い嘔気・嘔吐が1時間に4回以上みられるものであること
 - ③ 発作の持続は1時間から10日まで認められるものであること
 - ④ 発作と発作の間隔は症状から解放されるものであること

第13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

- 1 「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」は、医学的・学術的に「先天異常症候群」

と呼称されるものである。

- 2 「疾病名」の「1から6までに掲げるもののほか、常染色体異常（ウィリアムズ症候群及びプラダー・ウィリ症候群を除く。）」の「常染色体異常」とは、常染色体の構造的異常又は機能的な異常が染色体検査（分染法）、FISH染色体検査、マイクロアレイ染色体検査、DNAメチル化検査等の検査で確認され、臨床症状と矛盾しない場合とする。
- 3 「疾病の状態の程度」の「基準（イ）治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又はβ遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。」に掲げる薬物療法のいずれにも該当しない薬物療法を行っている場合であって、医療意見書を作成する医師が、「疾病の状態の程度」に掲げる薬物療法と同等の薬物療法（アンギオテンシン受容体拮抗薬（ARB）、アンギオテンシン変換酵素（ACE）阻害薬等）であると判断する場合は、医療費助成の対象として差し支えない。

第14 皮膚疾患

- 1 「先天性魚鱗癬」区分の「疾病の状態の程度」の「感染の治療で抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる場合」とは、治療中又は治療が必要と見込まれる場合が該当するので、医療費助成の申請時に治療を行っていない場合でも、医療費助成の対象として差し支えない。
- 2 「レックリングハウゼン病（神経線維腫症Ⅰ型）」の「疾病の状態の程度」の「顔面を含めた多数の神経線維腫症若しくは大きなびまん性神経線維腫のいずれかが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認められる場合」の「多数の」とは、乳幼児で250個、未就学児で500個、12歳以上で700個程度の多数の神経線維腫を認める場合を指し、「大きな」とは、腫瘍切除を全身麻酔下で行う程度を指し、「高度の骨病変」とは、歩行障害を来す下肢長の左右差、頭蓋骨・顔面骨の欠損、脊椎のCobb角20度以上の側弯、四肢の麻痺を伴う頸椎の変形、四肢腸管骨の彎曲、病的骨折、偽関節がある場合を指す。

第15 骨系統疾患

- 1 低身長を伴う内分泌疾患に対し、成長ホルモン治療を行う場合は、骨系統疾患の医療意見書の他「成長ホルモン治療用意見書」が必要である。
- 2 「骨系統疾患」の「疾病の状態の程度」の「重度の四肢変形」とは次の①又は②の状態を指す。また、「脊柱側弯」とは、Cobb角20度以上の脊柱側弯を指し、「脊髄麻痺」には脊柱管狭窄、環軸椎不安定によるものを含む。
 - ① FTA (femorotibial angle) が190度以上又は160度以下の下肢変形

② 20度以上の関節可動域制限

(別表) 年齢・性別ごとの血清 Cr 中央値及び腎機能低下基準値 (mg/dL)

年齢	中央値(mg/dl)	腎機能低下基準値		
3-5 か月	0.20	0.30		
6-8 か月	0.22	0.33		
9-11 か月	0.22	0.33		
1 歳	0.23	0.35		
2 歳	0.24	0.36		
3 歳	0.27	0.41		
4 歳	0.30	0.45		
5 歳	0.34	0.51		
6 歳	0.34	0.51		
7 歳	0.37	0.56		
8 歳	0.40	0.60		
9 歳	0.41	0.62		
10 歳	0.41	0.62		
11 歳	0.45	0.68		
	男子		女子	
	中央値	腎機能低下基準値	中央値	腎機能低下基準値
12 歳	0.53	0.80	0.52	0.78
13 歳	0.59	0.89	0.53	0.80
14 歳	0.65	0.98	0.58	0.87
15 歳	0.68	1.02	0.56	0.87
16 歳	0.73	1.10	0.59	0.89
17 歳以上	0.83	1.24	0.63	0.95

(参考資料)

「児童福祉法第六条の二第一項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及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成26年厚生労働省告示第475号)」の「疾病の状態の程度」と「診断の手引き」の「対象基準」の対応一覧

	疾病の状態の程度	対象基準
全疾病群共通	左欄の疾病名に該当する場合	同左
悪性新生物	組織と部位が明確に診断されている場合。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	同左
	頭蓋内及び脊柱管内が原発であり、脳(脊髄)腫瘍であることを確認した場合。病理診断が困難である場合であっても対象とする。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	同左
慢性腎疾患	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	同左
	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合	同左
	治療で薬物療法を行っている場合又は腎移植を行った場合	同左
	次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 ウ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合	次の①から⑤のいずれかに該当する場合 ① 先天性ネフローゼ症候群の場合 ② 半年間で3回以上再発した症例の場合又は1年間に4回再発した場合 (新規発症例は発症時も回数に含め

<p>エ ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合 オ 腎移植を行った場合</p>	<p>る) ③ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ④ ステロイド抵抗性であり、4週間のステロイド治療を行った後も、尿中蛋白質 100mg/dL、又は尿中蛋白質 1g/日) 以上で、かつ血清アルブミン 3.0g/dL 未満の状態である場合 ⑤ 腎移植を行った場合。なお、継続症例と再発症例については、腎生検により詳細な診断を行い、巣状分節性糸球体硬化症、膜性腎症、IgA 腎症等の病型を区別すること</p>
<p>次のいずれかに該当する場合 ア 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 イ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ウ 腎移植を行った場合</p>	<p>次の①から③のいずれかに該当する場合 ① 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合(新規発症例は発症時も回数に含める) ② 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ③ 腎移植を行った場合</p>
<p>腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合</p>	<p>腎機能の低下(おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値(別表参照)の1.5倍以上持続)がみられる場合又は腎移植を行った場合</p>
<p>腎機能低下がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合</p>	<p>腎機能の低下(おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値(別表参照)の1.5倍以上持続)がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合</p>
<p>治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、血漿交換療法若しくは輸血のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合</p>	<p>同左</p>
<p>次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 治療で薬物療法を行っている場合</p>	<p>次の①から③のいずれかに該当する場合 ① 先天性ネフローゼ症候群の場合</p>

	ウ 腎移植を行った場合	② 治療で薬物療法を行っている場合 ③ 腎移植を行った場合
	蛋白尿がみられる場合、腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合	蛋白尿がみられる場合、腎機能低下(おおむね3か月以上、血清Crが年齢性別ごとの中央値(別表参照)の1.5倍以上持続)がみられる場合又は腎移植を行った場合
慢性呼吸器疾患	治療が必要な場合	同左
	次のいずれかに該当する場合 ア 1年以内に3か月に3回以上の大発作があった場合 イ 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合 ウ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合 エ 生物学的製剤の投与を行った場合 オ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合	次の①から⑤のいずれかに該当する場合 ① この1年以内に大発作が3か月に3回以上あった場合 ② 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合 ③ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合 ④ オマリズマブ等の生物学的製剤の投与を行った場合 ・ 「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン」におけるステップ4の治療でもコントロール不良で発作が持続し、経口ステロイド薬の継続投与が必要な状態であること ⑤ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合 ・ 当該長期入院療法を小児の気管支喘息の治療管理に精通した常勤の小児科医の指導下で行われていること ・ 当該長期入院療法を行う医療機関に院内学級、養護学校等が併設されていることが望ましい ・ 医療意見書と共に次の二つのデータがあること (1) 非発作時のフローボリュームカーブ (2) 直近1か月の吸入ステロイドの1日使用量

	気管支炎や肺炎を繰り返す場合	同左
	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、気道拡張術・形成術後、中心静脈栄養又は経管栄養のうち一つ以上を行う場合（急性期のものを除く。）。咽頭狭窄については、気管切開術、上顎下顎延長術を除く通常の手術（アデノイド切除術、扁桃摘出術、咽頭形成術等）により治癒する場合は対象としない。	同左
	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養又は横隔膜ペーシングのうち一つ以上を行う場合	同左
	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は中心静脈栄養のうち一つ以上を行う場合	同左
慢性心疾患	治療中である場合又は第2基準を満たす場合	治療中又は次の①から⑨のいずれかが認められる場合 ① 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） ② 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） ③ 2度以上の房室弁逆流 ④ 2度以上の半月弁逆流 ⑤ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 ⑥ 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック ⑦ 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 ⑧ 心胸郭比 60%以上 ⑨ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄

	第1基準を満たす場合	治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬又は肺血管拡張薬のいずれかが投与されている場合
	第2基準を満たす場合	次の①から⑨のいずれかが認められる場合 ① 肺高血圧症(収縮期血圧40mmHg以上) ② 肺動脈狭窄症(右室-肺動脈圧較差20mmHg以上) ③ 2度以上の房室弁逆流 ④ 2度以上の半月弁逆流 ⑤ 圧較差20mmHg以上の大動脈狭窄 ⑥ 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック ⑦ 左室駆出率あるいは体心室駆出率0.6以下 ⑧ 心胸郭比60%以上 ⑨ 圧較差20mmHg以上の大動脈再狭窄
	第3基準を満たす場合	最終手術不能のためチアノーゼがあり、死に至る可能性を減らすための濃厚なケア、治療及び経過観察が必要な場合
	心室性期外収縮であって多源性である場合	同左
	破裂の場合又は破裂が予想される場合	同左
	一過性でないことが確実な冠動脈異常所見(拡張、瘤形成、巨大瘤又は狭窄)を確認し、継続的な治療が行われている場合	同左
	フォンタン型手術を行った場合	同左
内分泌疾患	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法のいずれか1つ以上を行っている場合
	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合。ただし、	同左

	成長ホルモン治療を行う場合は、備考に定める基準を満たすものに限る。	
	治療で補充療法を行っている場合	同左
	手術を実施し、かつ、術後も治療が必要な場合	同左
	治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っている場合。ビタミンDの維持療法を行っている場合も対象とする。	同左
	治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法、胃瘻、持続経鼻栄養等の栄養療法のいずれか一つ以上を行っている場合	同左
膠原病	治療で非ステロイド系抗炎症薬、ステロイド薬、免疫調整薬、免疫抑制薬、抗凝固療法、 γ グロブリン製剤、強心利尿薬、理学作業療法、生物学的製剤又は血漿交換療法のうち一つ以上を用いている場合	同左
糖尿病	治療でインスリンその他の糖尿病治療薬又は IGF-1 のうち一つ以上を用いている場合	治療でインスリンその他の糖尿病治療薬又は IGF-1 のうち一つ以上を用いている場合。食事療法、生活指導のみの症例は対象外である。
血液疾患	治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち、一つ以上を継続的に実施する（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）場合
	検査で血中ヘモグロビン値10g/dL以下又は赤血球数350万/ μ L以下の状態が持続する場合	検査で血中ヘモグロビン値10.0g/dL以下又は赤血球数350万/ μ L以下が（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）持続する場合
	治療で継続的に補充療法若しくは除鉄	治療で（断続的な場合も含めておおむ

	剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植を実施する場合	ね6か月以上) 継続的に補充療法若しくは除鉄剤の投与を実施する場合又は造血幹細胞移植を実施する場合
	治療で補充療法若しくは除鉄剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植を実施する場合	治療で(断続的な場合も含めておおむね6か月以上) 継続的に補充療法若しくは除鉄剤の投与を実施する場合又は造血幹細胞移植を実施する場合
	治療で補充療法を行っている場合	治療で補充療法を(断続的な場合も含めておおむね6か月以上) 継続的に実施する場合
	血栓症の既往がある場合又は治療で抗凝固療法を行っている場合	同左
免疫疾患	治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち、一つ以上を継続的に実施する(断続的な場合も含めておおむね6か月以上) 場合は対象となる
	治療でG-CSF療法若しくは造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数 $1500/\mu\text{L}$ 以下の状態である場合	治療でG-CSF療法又は造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数(WBC数 \times 好中球%) $1500/\mu\text{L}$ 以下の状態が(断続的な場合も含めておおむね6か月以上) 持続する場合
	感染の予防や治療で補充療法を実施する場合、抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要になる場合又は入院加療を要する感染症にかかった場合	同左
	治療で補充療法が必要となる場合	同左
神経・筋疾患	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害(自傷行為又は多動)、けいれん発作、皮膚所見(疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。)、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合	同左
	運動障害が続く場合又は治療として強	同左

	心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養の一つ以上を継続的に行っている場合	
	けいれん発作、自閉傾向、意識障害、行動障害（自傷行為又は多動）、知的障害、運動障害、排尿排便障害、皮膚所見（疾患に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚の低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合	同左
	けいれん発作、意識障害、運動障害、排尿排便障害又は温痛覚低下のうち一つ以上の症状が続く場合	同左
	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	同左
	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養の一つ以上を継続的に行っている場合	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養の一つ以上を（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）継続的に行っている場合
慢性消化器疾患	発症時期が乳児期の場合	同左
	疾病による症状がある場合又は治療を要する場合	同左
	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は小腸移植を行った場合	同左
	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植を行った場合	同左
	疾病による症状がある場合、治療を要	同左

	<p>する場合又は肝移植若しくは小腸移植を行った場合</p> <p>次のいずれかに該当し、かつ薬物療法を要する場合</p> <p>ア 特徴的嘔吐発作を過去に5回以上起こした場合</p> <p>イ 特徴的嘔吐発作を6か月間に3回以上起こした場合</p>	<p>次の①又は②に該当し、かつ③を満たす場合</p> <p>① 特徴的嘔吐発作を過去に5回以上起こした場合</p> <p>② 特徴的嘔吐発作を6か月間に3回以上起こした場合</p> <p>③ 薬物療法を要する場合</p> <p>註1. 特徴的嘔吐発作とは、以下をすべて満たす場合とする。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 発作は個々の患者で同じ発作型でおおむね予想可能な周期で起きる ・ 発作は強い嘔気嘔吐が1時間に4回以上みられる ・ 発作の持続は1時間から10日まで認められる ・ 発作と発作の間隔は症状から解放される <p>註2. 薬物療法は補液療法を含む。</p>
	血液浄化療法、免疫抑制療法又は肝移植を行った場合	同左
	体重増加不良、成長障害、易疲労性、反復する腹痛発作又は慢性の脂肪便のうち一つ以上の症状が認められる場合	同左
	体重増加不良、成長障害、易疲労性、反復する腹痛発作又は慢性の脂肪便のうち一つ以上の症状が認められる場合	同左
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	基準（ア）を満たす場合	症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合
	基準（イ）を満たす場合	<p>次の①又は②に該当する場合</p> <p>① 治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又はβ遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合</p> <p>② 医療意見書を作成する医師が、①</p>

		に掲げる薬物療法と同等の薬物療法 (アンギオテンシン受容体拮抗薬 (ARB)、アンギオテンシン変換酵素 (ACE) 阻害薬等) であると判断する場合
	基準 (ウ) を満たす場合	治療で呼吸管理 (人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合
	基準 (エ) を満たす場合	腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から5年を経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。
	基準 (ア)、基準 (イ) 若しくは基準 (ウ) を満たす場合又は排尿排便障害がみられる場合	上記の (ア) から (ウ) を満たす場合又は排尿障害若しくは排便障害のいずれかがみられる場合
	大動脈瘤破裂の場合若しくは破裂が予想される場合	同左
皮膚疾患	次のいずれにも該当する場合 ア 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 イ 症候型眼皮膚白皮症 (チェディアック・東症候群及びグリセリ症候群) でないこと。	次の①及び②に該当する場合 ① 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 ② 症候型眼皮膚白皮症 (チェディアック・東症候群及びグリセリ症候群) でないこと。
	感染の治療で抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる場合	同左
	常に水疱びらんがあり、在宅処置として創傷被覆材 (特定保険医療材料) を使用する必要のある患者	同左
	治療が必要な場合。ただし、軽症型又は一過性の場合には対象とならない	同左
	顔面を含めた多数の神経線維腫症若しくは大きなびまん性神経線維腫のいずれかが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認められる場合	次の①又は②に該当する場合 ① 顔面を含め、多数 (乳幼児で 250 個、未就学児で 500 個、12 歳以上で 700 個程度) の神経線維腫症若しくは大きな (腫瘍切除を全身麻酔下で

		<p>行う程度の) びまん性神経線維腫がある場合</p> <p>② 顔面を含め、麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変(歩行障害を来す下肢長の左右差、頭蓋骨・顔面骨の欠損、脊椎の Cobb 角 20 度以上の側弯、四肢の麻痺を伴う頸椎の変形、四肢腸管骨の彎曲、病的骨折、偽関節がある場合)のいずれかが認められる場合</p>
	<p>非特異性多発性小腸潰瘍症がみられる場合又は多汗症、皮膚肥厚、眼瞼下垂、関節症状若しくはリンパ浮腫のいずれかに対する治療が必要な場合</p>	同左
	<p>全身の 75%以上が無汗(低汗)である場合</p>	同左
骨系統疾患	<p>次のいずれかに該当する場合</p> <p>ア 脊柱変形に対して治療が必要な場合</p> <p>イ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合</p> <p>ウ 中心静脈栄養または経管栄養を行う場合</p> <p>エ 脊髄障害による排尿排便障害がみられる場合</p>	同左
	<p>次のいずれかに該当する場合</p> <p>ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合</p> <p>イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合</p> <p>ウ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合</p>	<p>次の①から③のいずれかに該当する場合</p> <p>① 骨折又は脱臼の症状が続く場合</p> <p>② FTA (femorotibial angle) が 190 度以上、160 度以下の下肢変形、又は 20 度以上の関節可動域制限等の重度の四肢変形、Cobb 角 20 度以上の脊柱側弯若しくは脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合</p> <p>③ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気</p>

	管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合
治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法又は外科的治療を行う場合	同左
脳神経障害、骨髄炎若しくは骨折の症状が続く場合又は治療が必要な場合	同左
次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ウ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合 エ 血液凝固異常に対する治療を行う場合	次の①から④のいずれかに該当する場合 ① 骨折又は脱臼の症状が続く場合 ② FTA (femorotibial angle) が 190 度以上、160 度以下の下肢変形、又は 20 度以上の関節可動域制限等の重度の四肢変形、Cobb 角 20 度以上の脊柱側弯若しくは脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ③ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合 ④ 血液凝固異常に対する治療を行う場合
次のいずれかに該当する場合 ア 治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っている場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合には、第五表の備考に定める基準を満たすものに限る。 イ 外科的治療を行う場合 ウ 脊柱変形に対する治療が必要な場合 エ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合	次の①から④のいずれかに該当する場合 ① 治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っている場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合には、内分泌疾患群の備考に定める基準を満たすものに限る。 ② 外科的治療を行う場合 ③ 脊柱変形に対する治療が必要な場合 ④ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合

脈管系 疾患	疾病による症状がある場合又は治療が 必要な場合	同左
	治療が必要な場合	同左

平成30年5月8日

指定小児慢性特定疾病指定医療機関の長 様

新潟市こども家庭課母子保健係

ヌーナン症候群に対する成長ホルモン治療について

小児慢性特定疾病医療費助成制度の実施にあたり、日頃格別の御協力をいただき感謝申し上げます。

平成30年4月より小児慢性特定疾病医療費助成におけるヌーナン症候群に対する成長ホルモン治療の申請について、下記のとおり厚生労働省健康局難病対策課から連絡がありましたので、お知らせいたします。

記

平成30年4月より前に、既に成長ホルモン治療を始めているヌーナン症候群の患児に係る成長ホルモン治療の申請については、以下の書類により「治療開始時に成長ホルモン治療の開始基準を満たしていたこと」及び「現時点において継続基準を満たしていること」について審査を行い認定する。

(1) 既にヌーナン症候群の認定を受けている方で、新たに成長ホルモン治療の申請を行う場合

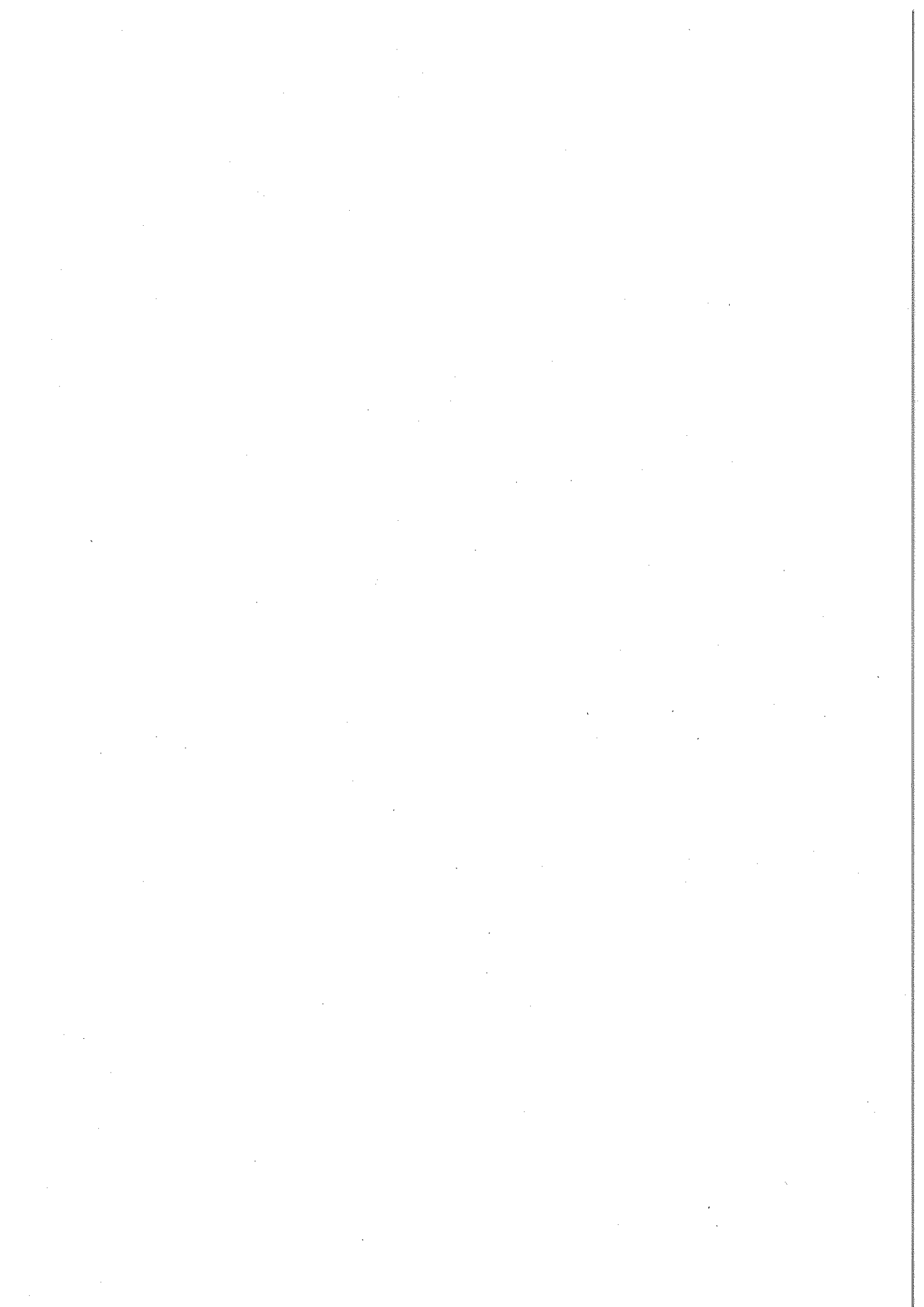
- ・ 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（変更）
- ・ 成長ホルモン治療用意見書（継続申請用）

(2) 4月以降にヌーナン症候群の新規申請と同時に、成長ホルモン治療の申請を行う場合

- ・ 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（新規）
- ・ 医療意見書（ヌーナン症候群）
- ・ 成長ホルモン治療用意見書（新規申請用）

※ 4月以降に成長ホルモン治療を開始する患児に係る申請については開始基準での判定となります

※ ヌーナン症候群の成長ホルモン治療用意見書の様式については、準備ができ次第、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ます



事務連絡
平成30年3月29日

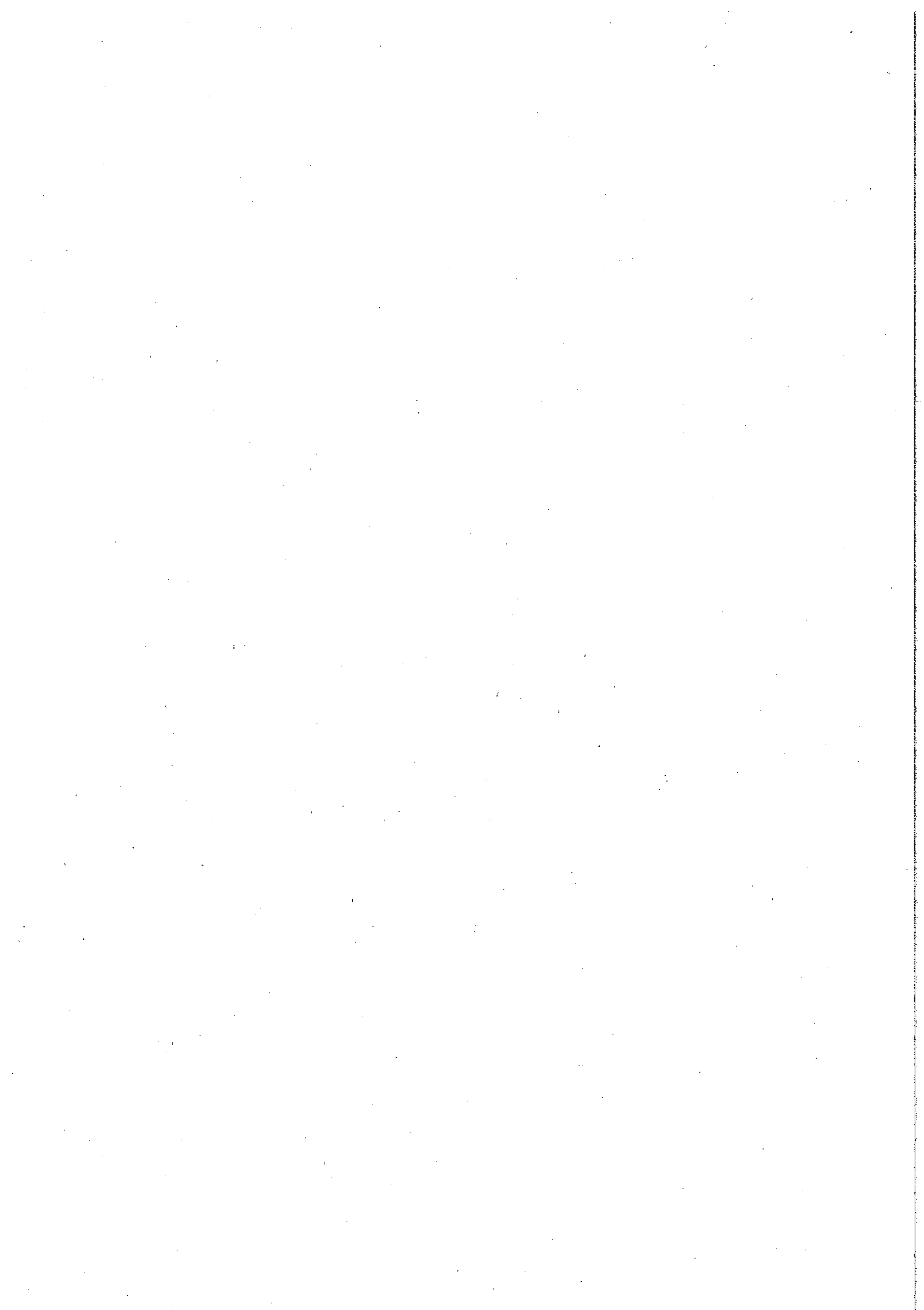
都道府県
各 指定都市 小児慢性特定疾病対策担当課 御中
中核市

厚生労働省健康局難病対策課

小児慢性特定疾病医療費に係る自己負担上限額管理票等の記載方法等について

小児慢性特定疾病対策の推進につきましては、かねてより格段の御配慮を賜り、深く感謝申し上げます。

平成27年1月から新たな小児慢性特定疾病対策が施行されているところですが、平成29年12月31日付けで経過的特例の措置が終了したことに伴い、自己負担上限額管理票等の記載方法を別紙のとおり改正しましたので、事務の参考にされたくご連絡いたします。また、貴管内の指定医療機関等に対して周知方お願いいたします。



(別紙)

小児慢性特定疾病医療費に係る
自己負担上限額管理票等の
記載方法等について（指定医療機関用）

厚生労働省健康局難病対策課

目 次

第 1	小児慢性特定疾病医療支援の制度の概要について	1
第 2	指定医療機関窓口での自己負担徴収等に係る取扱い	2
第 3	生活保護受給者等の取扱いについて	4
第 4	診療報酬請求について	4
	(1)「療養の給付」欄について	
	(2)「食事療養」欄について	
第 5	管理票の記載について	8

第1 小児慢性特定疾病医療支援の制度の概要について

児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「児童福祉法」という。）に基づく新たな医療費（小児慢性特定疾病医療費）助成制度の概要は以下のとおりである。

(1) 小児慢性特定疾病

児童又は児童以外の満20歳に満たない者（以下「児童等」という。）が当該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、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであって、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいう。

(2) 小児慢性特定疾病医療支援

都道府県知事、指定都市市長又は中核市市長（以下「都道府県知事等」という。）が指定する医療機関（「指定小児慢性特定疾病医療機関」という。）に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の状態が当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものに対し行われる医療をいう。

(3) 自己負担割合

医療保険の患者負担割合が3割の者については、負担割合が2割に軽減される。

(4) 自己負担上限月額

- ・所得（市町村民税（所得割）の課税の額）や治療状況に応じて負担上限月額が設定されている。
- ・入院・入院外の区別を設定せず、また、複数の指定医療機関（薬局、訪問看護ステーション等を含む。）で支払われた自己負担をすべて合算した上で自己負担上限月額を適用する。

（注）病院、診療所における受療以外に、薬局での保険調剤、医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護が含まれる。

【児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病の自己負担上限月額】

単位（円）

階層区分	一般	高額かつ長期重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護等	0	0	0
低所得Ⅰ	1,250	1,250	500
低所得Ⅱ	2,500	2,500	
一般所得Ⅰ	5,000	2,500	
一般所得Ⅱ	10,000	5,000	
上位所得	15,000	10,000	
入院時の食費	食事療養標準負担額の1/2を自己負担		

注1) 血友病患者については自己負担月額及び食事療養標準負担額は0円である。

注2) 生活保護等については、実施機関番号700番台の実施機関番号を付する。（第2（2）参照）

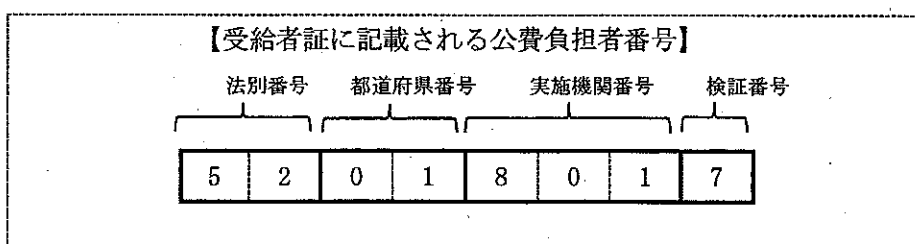
- 「高額かつ長期」とは
 - ・所得区分のうち「一般所得Ⅰ」、「一般所得Ⅱ」、「上位所得」の受診者であって、医療費総額が5万円を超えた月数が申請を行った月以前の12月以内に既に6月以上ある者が該当する。
- 「重症患者」とは
 - ・「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」に該当する者。
- 「人工呼吸器等装着者」とは
 - ・人工呼吸器その他の生命の維持に欠くことができない装置を装着していることについて特別の配慮を必要とする者として、支給認定を受けた小児慢性特定疾病により、継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある、かつ、日常生活動作が著しく制限されている者に該当する旨の都道府県、指定都市又は中核市（以下「都道府県等」という。）による認定を受けた者。

(5) 入院時の食費等

- ・入院時食事療養費に係る食事療養標準負担額の1/2については、患者負担とする。
- ただし、生活保護受給者等及び血友病患者については、自己負担0円とする。

第2 指定医療機関窓口での自己負担徴収等に係る取扱い

- (1) 小児慢性特定疾病医療費の受給者に対しては、都道府県等から受給者証が発行される。
- (2) 受給者証の公費負担者番号の法別番号は「52」、実施機関番号は800番台を付することとする。
- ただし、入院時食事療養費の自己負担が0円となる「生活保護受給世帯」、「血友病患者」等については全て700番台を付することとする。



- (3) 受給者証の自己負担上限月額に記載欄には、所得等に応じて設定された月の自己負担上限月額が記載されている。
- (4) 小児慢性特定疾病医療費においては、支給認定の際に都道府県等から患者に対して受給者証に加えて自己負担上限額管理票（以下「管理票」という。）が発行されることから、当該患者が指定医療機関を受診する際に管理票を受給者証と併せて指定医療機関の窓口へ提出する。

- (5) 児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病医療費の制度は、医療保険の医療費の患者負担割合が3割負担の者について2割負担に軽減する制度であり、所得に応じて自己負担上限月額が設定されているが、医療費の2割が自己負担上限月額を超えない場合は、医療費の2割分を徴収することとなる。
- (6) 同一世帯内に複数の難病の特定医療費受給者又は小児慢性特定疾病医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等がいる場合、世帯内の対象患者数を勘案して自己負担上限月額を按分することから、該当する者については、上記第1の(4)に記載している自己負担上限月額とは異なる額が受給者証に記載されている。
- (7) 複数の指定医療機関を受診した場合、同一月内に患者が負担した自己負担額を入院・入院外を問わずすべて合算し、自己負担上限月額を適用する。
- (8) 入院時の食事療養標準負担額を徴収した場合、患者負担額は管理票には記載しないこと。また、実施機関番号800番台が付されている受給者証が提示された場合、食事療養標準負担額はその2分の1の額(1円単位)を徴収することとなる。

なお、実施機関番号700番台が付されている受給者証が提示された場合の食事療養標準負担額の患者負担は0円となる。

【実施機関番号「800」番台が付されている受給者証が提示された場合の窓口徴収額】

例1)	一般所得	$260円 \times 1 / 2 \times 5食 = 650円$
例2)	低所得	$210円 \times 1 / 2 \times 5食 = 525円$

注) レセプトには食事療養標準負担額の全額(2分の1にする前の金額)を1円単位で記載する。

- (9) 管理票の提出を受けた指定医療機関は、当該患者より自己負担を徴収した際に日付、当該指定医療機関名、医療費総額(10割分)、自己負担額、自己負担の累積額(月額)を記載し、徴収欄に押印する。

なお、医療費総額については、小児慢性特定疾病医療に係る診療とそれ以外の診療とに分かれる場合、管理票には小児慢性特定疾病医療に係る医療費の総額のみを記載すること。

また、患者からの自己負担の徴収は、原則として、指定医療機関を受診した日に行うことから、管理票への記載も当該受診をした日に行うこととなるが、訪問看護サービスにおいて、利用した日の翌月に利用料を請求する場合には、原則として利用した月の自己負担の累積額を確認したうえで、患者から徴収し、当該額を管理票に記載すること。

注) 患者から徴収した額に10円未満の端数がある場合には、四捨五入した額を自己負担額の欄に記載すること。

- (10) 自己負担の累積額が自己負担上限月額に達した際には、所定欄に日付、指定医療機関名、確認印を押印することとなる。累積額が自己負担上限月額を超えた管理票を所持している受給者からは当該月において自己負担を徴収しないこととなるが、医療費総額については「高額かつ長期」

等の確認に使用するため、自己負担上限月額に達した後も5万円を超えるまで管理票に記載し、徴収印欄に記載内容を確認する印として押印すること。

- (1) 小児慢性特定疾病医療に係る医療保険の給付については、通常の高額療養費に準じて、所得区分別の自己負担上限月額が適用されるため、受給者証に記載されている高額療養費の所得区分をレセプトの特記事項の欄に記載することとなる。なお、記載する所得区分の略号は、「診療報酬請求等の記載要領等について」（昭和51年8月7日保険発第82号）に基づいて記載することとなる。

また、小児慢性特定疾病医療費適用の診療と小児慢性特定疾病医療費適用外の診療がある時に、高額療養費の限度額適用認定証を所持していなくても、小児慢性特定疾病の受給者証に記載された所得区分を元に、小児慢性特定疾病適用外の診療についても、高額療養費が現物給付になることに留意すること。

ただし、保険者からの連絡の遅れ等により受給者証における医療保険の所得区分の記載欄を空欄とすることも認めているため、その場合の高額療養費の算定基準額については、 $80,100円 + (医療費 - 267,000円) \times 1\%$ として取り扱うこととし、空欄の場合の小児慢性特定疾病適用外の診療についての高額療養費については、償還払いとなることに留意すること。

第3 生活保護受給者等の取扱い

- (1) 生活保護受給者が小児慢性特定疾病医療費の支給を受ける場合、療養の給付と食事療養が全て小児慢性特定疾病医療の対象となるものである場合には、これらに係る費用は小児慢性特定疾病医療費として10割給付されるので、小児慢性特定疾病医療費単独の請求とする。小児慢性特定疾病医療の対象外の医療を含む場合には、小児慢性特定疾病医療費に係る公費欄には小児慢性特定疾病医療費の給付対象となる点数（金額）を記載し、生活保護に係る公費欄には小児慢性特定疾病医療費の対象とならない点数（金額）を記載すること。
- (2) また、生活保護移行防止措置により自己負担上限月額が「0円」と記されている受給者証を所持している者のうち、食事療養標準負担額分が小児慢性特定疾病医療費において全額支給ではなく、1/2支給となる場合があることに留意すること。

第4 診療報酬請求について

この記載方法で示している事例のほか、診療報酬の請求にあたっては「診療報酬請求等の記載要領等について」（昭和51年8月7日保険発第82号）に基づいて記載すること。

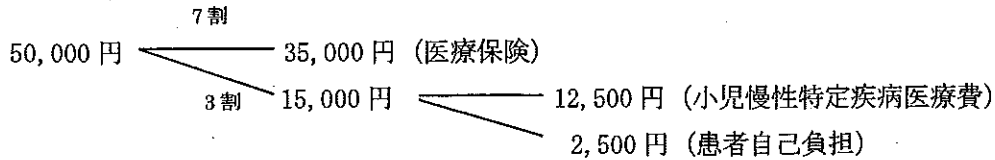
- (1) 「療養の給付」欄について

小児慢性特定疾病医療費に係る公費欄の負担金額（自己負担額）については必ず記載すること。

【事例1】

- 15歳の一般の健康保険の加入者（3割）入院外の場合
- 入院外医療費 5,000点
- 小児慢性特定疾病医療費（低所得者Ⅱ；負担上限月額2,500円）

療養の給付	保険	請求点 5,000	※決定点	負担金額 円			
	公費①	点	点	円 2,500			
	公費②				※高額療養費 円	※公費負担点数 点	※公費負担点数 点



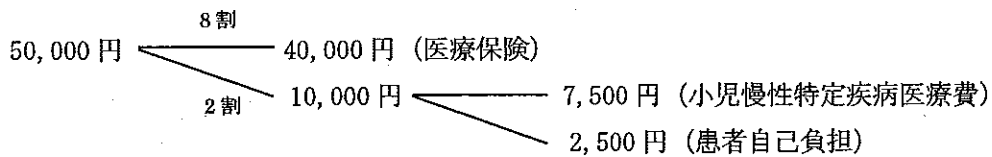
【療養の給付の請求】

- ・医療保険
50,000 円 × 7割 = 35,000 円
- ・小児慢性特定疾病医療費
50,000 円 × 3割 - 2,500 円 (公費①) = 12,500 円
- ・患者自己負担額
2,500 円

【事例 2】

- 6歳の一般の健康保険の加入者 (2割) 入院外の場合
- 入院外医療費 5,000 点
- 小児慢性特定疾病医療費 (低所得者Ⅱ; 負担上限月額 2,500 円)

療養の給付	保険	請求点 5,000	※決定点	負担金額 円			
	公費①	点	点	円 2,500			
	公費②				※高額療養費 円	※公費負担点数 点	※公費負担点数 点



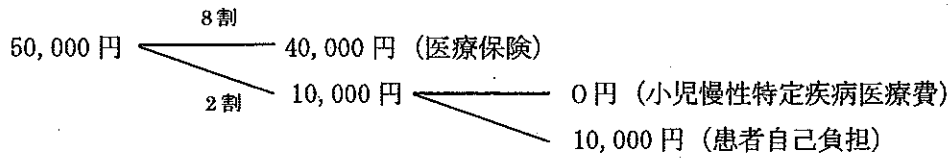
【療養の給付の請求】

- ・医療保険
50,000 円 × 8割 = 40,000 円
- ・小児慢性特定疾病医療費
50,000 円 × 2割 - 2,500 円 (公費①) = 7,500 円
- ・患者自己負担額
2,500 円

【事例3】

- 6歳の一般の健康保険の加入者（2割）入院外の場合
- 入院外医療費 5,000点
- 小児慢性特定疾病医療費（上位所得；負担上限月額15,000円）

療養の給付	保	請求点	※決定点	負担金額 円			
	険	5,000					
	公費①	点	点	円 10,000			
	公費②				※高額療養費 円	※公費負担点数 点	※公費負担点数 点



【療養の給付の請求】

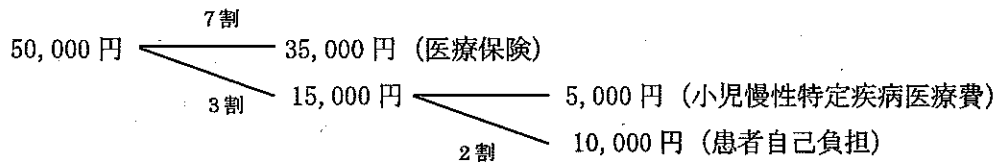
- ・ 医療保険
50,000円 × 8割 = 40,000円
- ・ 小児慢性特定疾病医療費
50,000円 × 2割 - 10,000円※ (公費①) = 0円
- ・ 患者自己負担額
10,000円

※医療保険2割の自己負担額が小児慢性特定疾病に係る自己負担上限月額を下回っているため、全額自己負担となり小児慢性特定疾病の公費支出は0円となる。

【事例4】

- 15歳の一般の健康保険の加入者（3割）入院外の場合
- 入院外医療費 5,000点
- 小児慢性特定疾病医療費（上位所得；負担上限月額15,000円）

療養の給付	保	請求点	※決定点	負担金額 円			
	険	5,000					
	公費①	点	点	円 10,000			
	公費②				※高額療養費 円	※公費負担点数 点	※公費負担点数 点



【療養の給付の請求】

- ・医療保険
50,000 円 × 7 割 = 35,000 円
- ・小児慢性特定疾病医療費
50,000 円 × 3 割 - 10,000 円 ※ (公費①) = 5,000 円
- ・患者自己負担額
10,000 円

※医療保険 2 割の自己負担額が小児慢性特定疾病に係る自己負担上限月額を下回っているため、自己負担額は 2 割の 10,000 円となり、残り 5,000 円については公費負担となる。

(2) 「食事療養」欄について

食事療養標準負担額については、実施機関番号 800 番台の受給者証を所持している者について、食事療養標準負担額の 2 分の 1 を公費で負担することから、請求レセプト上は公費負担①の標準負担額の欄に食事療養標準負担額の全額を記載する。

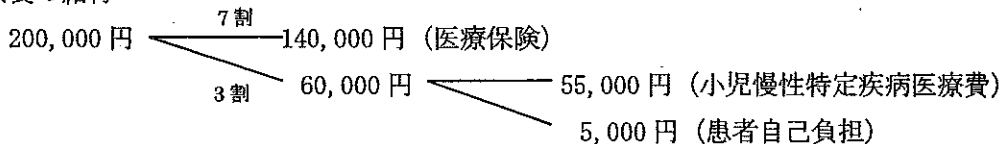
実施機関番号 800 番台の適用者の場合

- 入院医療費 20,000 点
- 小児慢性特定疾病医療費 (一般所得者 I ; 負担上限月額 5,000 円)
- 入院日数 15 日 (入院日の食事: 夜のみ、退院日の食事: 朝のみ)
- 一般の健康保険加入者 (3 割)

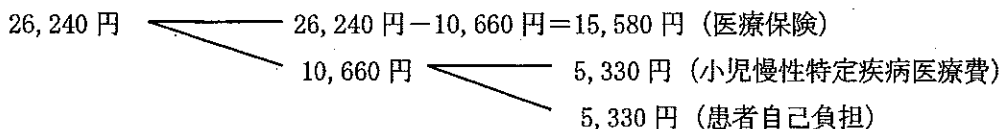
療養の給付	保	請求 点	※決定 点	負担金額 円	食 事 ・ 生 活 療 養 費	保	回	請求 円	※決定 円	(標準負担額) 円	
	険	20,000					険	41	26,240		10,660
	公 費 ①	点	点	円		5,000	公 費 ①	41	26,240	円	円
	公 費 ②	点	点	円		公 費 ②	回	円	円	円	

実施機関番号 800 番台の者は標準負担額の 1/2 を公費で負担することになるが、レセプト上は標準負担額の全額を記載する。
なお、実施機関番号 700 番台の者については全額公費負担のため記載方法は同様である。

①療養の給付



②入院時食事療養費



【療養の給付の請求】

①療養の給付

- ・医療保険
200,000円×7割=140,000円
- ・小児慢性特定疾病医療費
200,000円×3割-5,000円(公費①)=55,000円
- ・患者自己負担額
5,000円

②入院時食事療養費

- ・医療保険
26,240円-10,660円=15,580円
- ・小児慢性特定疾病医療費
10,660円×1/2=5,330円
- ・患者自己負担額
5,330円

第5 管理票の記載について

【記載例】

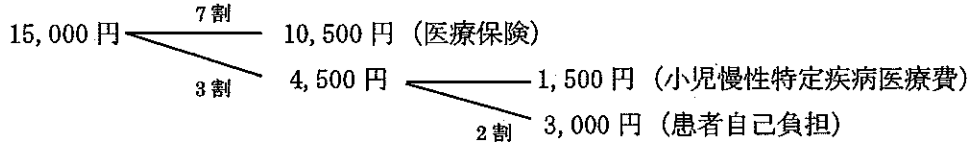
15歳の一般の健康保険の加入者(3割)入院外の場合

○自己負担上限月額；一般所得I(5,000円)

○一般の健康保険加入者(窓口負担3割→2割)

ア 1月5日 ○○○病院(総医療費1,500点)

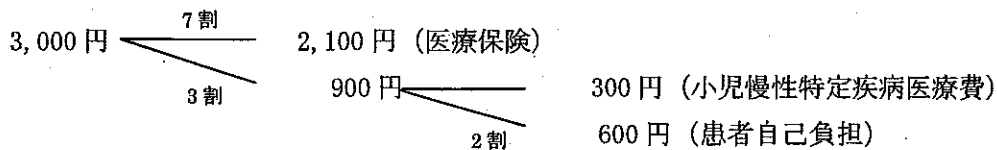
医療費の2割が自己負担上限月額5,000円を下回っているため、患者からは2割分を徴収する。



小児慢性特定疾病医療費					
平成27年1月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○	受給者番号	0012568		
自己負担上限額 5,000円					
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
1月5日	○○○病院	15,000円	3,000円	3,000円	印

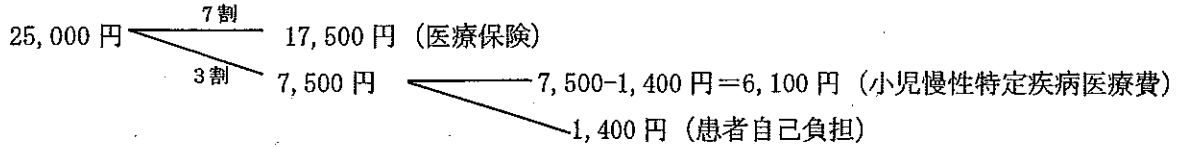
イ 1月5日 ××薬局(総医療費300点)

上記アと同様に患者からは2割分を徴収する。



ウ 1月20日 △△病院 (総医療費 2,500 点)

・ 2割分と自己負担上限月額が同額のため、本来患者からは5,000円を徴収するのだが、既に他の医療機関で3,600円を徴収しているため、△△病院では5,000円-3,600円=1,400円を徴収する。

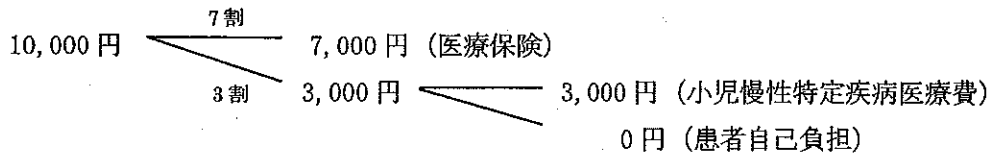


小児慢性特定疾病医療費					
平成27年1月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○		受給者番号	0012568	
自己負担上限額			5,000円		
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の累積額 (月額)	徴収印
1月5日	○○○病院	15,000円	3,000円	3,000円	印
1月5日	××薬局	3,000円	600円	3,600円	印
1月20日	△△病院	25,000円	1,400円	5,000円	印
~~~~~					
上記のとおり自己負担上限額に達しました。					
日付	指定医療機関名				確認印
1月20日	△△病院				印
~~~~~					

自己負担上限月額に達する際に自己負担を徴収した医療機関が記載する。

エ 1月20日 ▲▲薬局 (総医療費 1,000 点)

医療費総額が月に50,000円を超える月が12か月以内に既に6回以上ある場合には、小児慢性特定疾病医療費の自己負担額が下がる場合があることから、医療費総額を把握するため、負担上限額に達した後に指定医療機関を受診した場合は、医療費総額を記載し、徴収印欄に記載内容を確認する印として押印する。



小児慢性特定疾病医療費

平成27年1月分自己負担上限額管理票

受診者名	×× ○○	受給者番号	0012568
------	-------	-------	---------

自己負担上限額 5,000円

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
1月5日	○○○病院	15,000円	3,000円	3,000円	印
1月5日	××薬局	3,000円	600円	3,600円	印
1月20日	△△病院	25,000円	1,400円	5,000円	印
1月20日	▲▲薬局	10,000円			印

上記のとおり自己負担上限額に達しました。

医療費総額のみ記載し、自己負担額及び自己負担の累積額 (月額) の欄は斜線を引く。

日付	指定医療機関名	確認印
1月20日	△△病院	印