

## 参考資料 2

### 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準

#### (1) 費用が高額な治療を長期間にわたり継続しなければならない者として厚生労働大臣が定めるもの（厚生労働省告示第四百六十二号の一）

- ◇ 高額な医療な医療が長期的に継続する者については、「重症患者認定申請書」により重症患者として申請することができる。重症患者認定を受けた場合、自己負担（患者負担割合は2割）の上限額が表.1 に定める額となる。
- ◇ 高額な医療な医療が長期的に継続する者とは、1か月に受けた小児慢性特定疾病医療支援につき健康保険の療養に要する費用の額が5万円を超えた月数が、6か月以上ある者である。

#### (2) 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もの（厚生労働省告示第四百六十二号の二）<sup>\*</sup>

- ◇ 身体の状態又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については、「重症患者認定申請書」により重症患者として申請することができる。重症患者認定を受けた場合、自己負担（患者負担割合は2割）の上限額が表.1 に定める額となる。
- ◇ 療養に係る負担が特に重い者とは、以下のイ) もしくはロ) に該当すると認められた者である。

- イ) 小児慢性特定疾病児童等であって、次の表に掲げる部位等のいずれかについて、同表に掲げる症状の状態のうち、1つ以上が長期間（おおむね6か月以上）継続すると認められるもの

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）
	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）
	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）

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）

ロ) 小児慢性特定疾病児童等であって、次の表に掲げる疾患群のいずれかについて、同表の治療状況等の状態にあると認められるもの

疾患群	該当項目
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、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、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
皮膚疾患	発達・知能指数 20 以下、又は 1 歳以上の児童において、寝たきりのもの
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	上記の項目のいずれかに該当するもの

※経過措置対象者については、**(2)**のみとなる。

表 1. 小児慢性特定疾病の医療費助成に係る自己負担上限額

階層区分	階層区分の基準 ( ( ) 内の数字は、夫婦2人子1人世帯の場合における年収の目安)		自己負担限度額(患者負担割合:2割、外来+入院)					
			原則			小児慢性特定疾患治療研究事業の医療費助成受給者【経過措置3年】		
			一般 ①	重症 ②	人工呼吸器等 装着者 ③	一般 ④	小児慢性特定 疾患治療研究 事業の 重症 ⑤	人工呼吸器等 装着者 ⑥
I	生活保護		0	0	0	0	0	0
II	市町村民税 非課税 (世帯)	低所得 I (~80万円)	1,250	1,250	500	1,250	1,250	500
III		低所得 II (80万円超~)	2,500	2,500		2,500		
IV	一般所得 I :市町村民税課税以上 約7.1万円未満 (約200万円~約430万円)		5,000	2,500		2,500	2,500	
V	一般所得 II :市町村民税約7.1万円以上 約25.1万円未満 (約430万円~約850万円)		10,000	5,000		5,000		
VI	上位所得:市町村民税約25.1万円以上 (約850万円~)		15,000	10,000		10,000		
入院時の食費			1/2自己負担			自己負担なし		

註 1. 重症②とは、上記 イ)、ロ) の基準を満たした者又は医療総額が5万円/月を超える月が年間6回ある場合である(例 医療保険が2割負担の場合、医療費の自己負担額が1万円/月を超える場合)。

註 2. 人工呼吸器等装着者(③及び⑥)とは、人工呼吸器、体外式補助人工心臓等を装着しており、一日中装着し離脱の見込みがない者に適用される。

## 重症患者認定申請書

疾病名				
障害等の状態	重症患者認定基準に該当する障害の長期継続の状態 (該当欄に○を付して下さい)			
	該当対象部位			
	基準①		基準②	
	眼		悪性新生物	
	聴器		慢性腎疾患群	
	上肢		慢性呼吸器疾患群	
	下肢		慢性心疾患群	
	体幹・脊柱		先天性代謝異常	
	肢体の機能		神経・筋疾患	
			慢性消化器疾患群	
		皮膚疾患群		
		染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		
添付する証明書類 (該当欄に○をつけてください。)	1. 小児慢性特定疾病医療意見書		2. 障害年金証明書の写	
	3. 身体障害者手帳の写		4. その他	
受給者番号 (新規申請の場合は不要)				
以上のとおり、重症患者の認定を申請します。				
申請者住所				
氏名		印		
平成 年 月 日				
知事 (市長) 殿				

(人工呼吸器等装着者申請時添付書類)

ふりがな					性別	1. 男 2. 女	生年月日	平成 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。								
<b>①人工呼吸器の使用について</b>								
※人工呼吸器装着者とは、気管切開口を介した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た人工呼吸器を使用している者をいう。								
人工呼吸器装着の有無	人工呼吸器 1. あり (平成 年 月から) 2. なし							
人工呼吸器の種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器							
施行状況	1. 施行 2. 未施行							
離脱の見込み	1. あり 2. なし							
<b>②体外式補助人工心臓等の使用について</b>								
体外式補助人工心臓等の装着の有無	体外式補助人工心臓等 1. あり (平成 年 月から) 2. なし							
体外式補助人工心臓等の装着の種類								
施行状況	1. 施行 2. 未施行							
離脱の見込み	1. あり 2. なし							
<b>③生活状況等の評価について</b>								
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 <sup>*</sup> ・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 <sup>*</sup> 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. 部分介助 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 印 記載年月日：平成 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、医療受給者証に記載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。