



福岡医発第1674号(地)

平成26年 9月16日

各 医 師 会 長 殿

福 岡 県 医 師 会

会長 松 田 峻一良

(公 印 省 略)

難病及び小児慢性特定疾病の患者に対する新たな医療費助成制度における
「指定医」、「協力難病指定医」及び「指定医療機関」の要件等について

難病及び小児慢性特定疾病の患者に対する新たな医療費助成制度につきましては、平成26年5月23日に難病の患者に対する医療等に関する法律および児童福祉法の一部を改正する法律が成立し、平成27年1月1日より施行される旨、平成26年7月1日付福岡医発第961号(地)にてご連絡申し上げました。

その中で、新たな医療費助成制度においては、新規認定及び更新認定の際に必要な診断書の作成は、難病については「難病指定医」及び「協力難病指定医」並びに小児慢性特定疾病については「小児慢性特定疾病指定医」(以下、「指定医」。)が行うこととされ、また、対象患者が医療費助成を受けるためには、原則として都道府県知事等(小児慢性特定疾病の医療費助成の場合は、指定都市市長及び中核市市長を含む。)が指定した「指定医療機関」を受診することとされております。

今般、「指定医」及び「指定医療機関」に係る要検討につきまして、別添のとおり厚生労働省担当部局より日本医師会を通じて情報提供がありましたのでお知らせいたしますとともに、本年7月18日に厚生労働省が開催した「小児慢性特定疾病対策に関する全国担当者会議」の資料を送付いたします。

なお、それぞれの法律に係る政省令等がまだ固まっていない状況から、今回情報提供する内容は今後変更の可能性がありますことをご承知おきくださいますようお願いいたします。

つきましては、貴会におかれましても本件につきましてご了知いただき、貴会会員への周知方よろしくお願いいたします。

記

【指定医等】

1. 難病指定医及び小児慢性特定疾病指定医

(1) 要件（次のうち、いずれか1つを満たしていること。）

- ①診断又は治療に5年以上従事した経験があり、申請時点において、厚生労働大臣が定める関係学会の専門医の資格を有していること。
- ②診断又は治療に5年以上従事した経験があり、都道府県知事等（小児慢性特定疾病の場合は指定都市市長及び中核市市長を含む。以下同じ。）が主催する一定の研修（1日程度の研修）を修了していること。

(2) 役割

- ①対象患者の新規認定の際に必要な診断書（※）の作成
- ②対象患者の更新認定の際に必要な診断書（※）の作成
- ③登録管理システムへの患者データ（診断書の内容）の登録（システム稼働の時期は未定）

※難病：臨床調査個人票、小児慢性特定疾病：医療意見書

(3) 申請方法及び時期

難病指定医及び小児慢性特定疾病指定医については、それぞれ、医師から都道府県知事等へ申請。

申請受付は平成26年秋頃より開始予定。

(4) 指定の有効期間：5年（更新制）

(5) 経過措置

診断又は治療に5年以上従事した経験があり、指定難病の診断等又は小児慢性特定疾病の診断等に従事したことがある者については、平成29年3月31日までに（1）②の研修を受けることを条件に、難病指定医又は小児慢性特定疾病指定医の指定を受けることができる。（都道府県知事等への申請は必要）

2. 協力難病指定医（難病に限る）

(1) 要件

診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修（1～2時間程度の研修）を修了していること。

(2) 役割

- ①対象患者の更新認定の際に必要な診断書（※）の作成
- ②登録管理システムへの患者データ（診断書の内容）の登録（システム稼働の時期は未定）

※難病：臨床調査個人票、小児慢性特定疾病：医療意見書

(3) 申請方法及び時期

都道府県知事へ申請。

申請受付は平成26年秋頃より開始予定。

(4) 指定の有効期間：5年

【指定医療機関】（難病及び小児慢性特定疾病）

1. 要件

①保険医療機関であること。

②専門医師の配置、設備の状況からみて、難病又は小児慢性特定疾病に係る医療の実施につき十分な能力を有する医療機関であること。

2. 役割

医療費助成の対象となる医療の提供

3. 申請方法及び時期

難病の指定医療機関及び小児慢性特定疾病の指定医療機関については、それぞれ、病院、診療所、薬局等の開設者から都道府県知事等へ申請。

申請受付は平成26年秋頃より開始予定。

4. 指定の有効期間：6年（更新制）

5. その他

経過措置はないため、平成27年1月1日以降、対象患者（既認定患者も含む）が医療費助成を受けられるようにするためには、必ず指定医療機関の申請を行い、平成27年1月1日までに都道府県知事の指定を受ける必要がある。

※なお、上記の内容については、別紙に一覧として整理されておりますので併せてご参照ください。

※また、上記の内容は現時点のものであり、最終的な「指定医」及び「指定医療機関」の要件、手続き等の詳細につきましては、今後、政省令等で規定されることとなりますので、公布された際には改めて情報提供いたします。

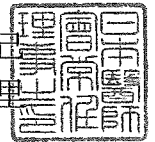
(地Ⅲ115)

平成26年8月28日

都道府県医師会
担当理事 殿

日本医師会常任理事

石川 広吉
道永 麻里



難病及び小児慢性特定疾病の患者に対する新たな医療費助成制度における
「指定医」、「協力難病指定医」及び「指定医療機関」の要件等について

難病及び小児慢性特定疾病の患者に対する新たな医療費助成制度につきましては、平成26年5月23日、難病の患者に対する医療等に関する法律及び児童福祉法の一部を改正する法律が成立し、平成27年1月1日より施行される旨、平成26年6月18日付け（地Ⅲ72）及び（地Ⅲ73）等によりご連絡申し上げました。

その中で、新たな医療費助成制度においては、新規認定及び更新認定の際に必要な診断書の作成は、難病については「難病指定医」及び「協力難病指定医」並びに小児慢性特定疾病については「小児慢性特定疾病指定医」（以下、「指定医」という。）が行うこととされ、また、対象患者が医療費助成を受けるためには、原則として都道府県知事等（小児慢性特定疾病の医療費助成の場合は、指定都市市長及び中核市市長を含む。）が指定した「指定医療機関」を受診することとされたところであります。

今般、「指定医」及び「指定医療機関」に係る要件等に関し、厚生労働省担当部局より下記のとおり本会宛てに情報提供がありましたのでご連絡申し上げますとともに、本年7月18日に厚生労働省が開催した「小児慢性特定疾病対策に関する全国担当者会議」の資料を併せてご送付させていただきます。

なお、本件に関しましては、本年10月15日（水）に担当理事連絡協議会を開催し、直接、説明等をさせていただくこととしており、別途ご連絡申し上げます。

また、それぞれの法律に係る政省令等がまだ固まっていない状況から、今回情報提供する内容は今後変更の可能性がありますことを予めご了承のほどお願い申し上げます。

つきましては、貴会におかれましても本件についてご了知のうえ、貴会管内郡市区医師会等に対する周知方について、ご高配のほどよろしくお願い申し上げます。

記

【指定医等】

1. 難病指定医及び小児慢性特定疾病指定医

(1) 要件（次のうち、いずれか1つを満たしていること。）

- ① 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、申請時点において、厚生労働大臣が定める関係学会の専門医の資格を有していること。
- ② 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、都道府県知事等（小児慢性特定疾病の場合は指定都市市長及び中核市市長を含む。以下同じ。）が主催する一定の研修（1日程度の研修）を修了していること。

(2) 役割

- ① 対象患者の新規認定の際に必要な診断書（※）の作成
- ② 対象患者の更新認定の際に必要な診断書（※）の作成
- ③ 登録管理システムへの患者データ（診断書の内容）の登録（システム稼働の時期は未定）

※難病：臨床調査個人票、小児慢性特定疾病：医療意見書

(3) 申請方法及び時期

難病指定医及び小児慢性特定疾病指定医については、それぞれ、医師から都道府県知事等へ申請。

申請受付は平成26年秋頃より開始予定。

(4) 指定の有効期間：5年（更新制）

(5) 経過措置

診断又は治療に5年以上従事した経験があり、指定難病の診断等又は小児慢性特定疾病の診断等に従事したことがある者については、平成29年3月31日までに（1）②の研修を受けることを条件に、難病指定医又は小児慢性特定疾病指定医の指定を受けることができる。（都道府県知事等への申請は必要）

2. 協力難病指定医（難病に限る）

(1) 要件

診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修（1～2時間程度の研修）を修了していること。

(2) 役割

- ① 対象患者の更新認定の際に必要な診断書（※）の作成
- ② 登録管理システムへの患者データ（診断書の内容）の登録（システム稼働の時期は未定）

※難病：臨床調査個人票、小児慢性特定疾病：医療意見書

(3) 申請方法及び時期

都道府県知事へ申請。

申請受付は平成26年秋頃より開始予定。

(4) 指定の有効期間：5年

【指定医療機関】（難病及び小児慢性特定疾病）

1. 要件

- ① 保険医療機関であること。
- ② 専門医師の配置、設備の状況からみて、難病又は小児慢性特定疾病に係る医療の実施につき十分な能力を有する医療機関であること。

2. 役割

医療費助成の対象となる医療の提供

3. 申請方法及び時期

難病の指定医療機関及び小児慢性特定疾病の指定医療機関については、それぞれ、病院、診療所、薬局等の開設者から都道府県知事等へ申請。

申請受付は平成26年秋頃より開始予定。

4. 指定の有効期間：6年（更新制）

5. その他

経過措置はないため、平成27年1月1日以降、対象患者（既認定患者も含む）が医療費助成を受けられるようにするためには、必ず指定医療機関の申請を行い、平成27年1月1日までに都道府県知事の指定を受ける必要がある。

※ なお、上記の内容については、別紙に一覧として整理しておりますので併せてご参照ください。

※ また、上記の内容は現時点のものであり、最終的な「指定医」及び「指定医療機関」の要件、手続き等の詳細につきましては、今後、政省令等で規定されることとなりますので、公布された際には改めて情報提供させていただきます。

(別紙)

「難病指定医及び小児慢性特定疾病指定医」、「協力難病指定医」及び「指定医療機関」の要件等について

	難病指定医及び 小児慢性特定疾病指定医 (難病及び小児慢性特定疾病)	協力難病指定医 (難病に限る)	指定医療機関 (難病及び小児慢性特定疾病)
要件	次のうち、いずれか1つを満たすこと。 ① 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、申請時点において、厚生労働大臣が定める関係学会の専門医の資格を有していること。 ② 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、都道府県知事等が主催する一定の研修(1日程度の研修)を修了していること。	診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(1～2時間程度の研修)を修了していること。	① 保険医療機関であること。 ② 専門医師の配置、設備の状況からみて、難病及び小児慢性特定疾病に係る医療の実施につき十分な能力を有する医療機関であること。
役割	① 対象患者の新規認定の際に必要な診断書(※)の作成 ② 対象患者の更新認定の際に必要な診断書(※)の作成 ③ 登録管理システムへの患者データ(診断書の内容)の登録(システム稼働の時期は未定)	① 対象患者の更新認定の際に必要な診断書(※)の作成 ② 登録管理システムへの患者データ(診断書の内容)の登録(システム稼働の時期は未定)	医療費助成の対象となる医療の提供
	※難病：臨床調査個人票、小児慢性特定疾病：医療意見書		
申請方法及び時期	医師から都道府県知事等へ申請。 申請受付は平成26年秋頃より開始予定。		病院、診療所、薬局等の開設者から都道府県知事等へ申請。 申請受付は平成26年秋頃より開始予定。
指定の有効期間	5年(更新制)		6年(更新制)
経過措置	診断又は治療に5年以上従事した経験があり、指定難病の診断等又は小児慢性特定疾病の診断等に従事したことがある者については、平成29年3月31日までに都道府県知事等が主催する研修を受けることを条件に、難病指定医及び小児慢性特定疾病指定医になることができる。(都道府県知事等への申請は必要)		経過措置はないため、平成27年1月1日以降、対象患者(既認定患者も含む)が医療費助成を受けられるようにするためには、必ず指定医療機関の申請を行い、平成27年1月1日までに都道府県知事等の指定を受ける必要がある。

小児慢性特定疾病対策に関する全国担当者会議

議 事 次 第

平成 26 年 7 月 18 日

時間：13：00～15：30

場所：八重洲通りハタビル5階501会議室

1. 開 会（13：00）

2. 議 事（13：05）

（1）受給者証の申請手続き等について

（2）指定医、指定医療機関の指定手続き等

休 憩（15分）

（3）小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等について

（4）その他

3. 質疑応答（14：30）

4. 閉 会（15：30）

< 配付資料 >

- 資料 1 児童福祉法の改正及び小児慢性特定疾病の新たな医療費助成制度について
- 資料 2 受給者証の取扱い及び医療費の支給認定について
- 資料 3 指定医及び指定医療機関について
- 資料 4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
- 資料 5 その他の事項の準備状況について
- 資料 6 新しい小児慢性特定疾病対策の施行に向けた今後のスケジュール
- 参考資料 1 「児童福祉法施行令の一部を改正する政令案」の概要について（案）
- 参考資料 2 「児童福祉法施行規則の一部を改正する省令案」の概要について（案）
- 参考資料 3 「児童福祉法施行令第22条1項に基づき特別の配慮等を必要とする者として厚生労働大臣が定めるもの（仮称）の概要について（案）
- 参考資料 4 小児慢性疾病児童等自立支援事業交付要綱（案）
- 参考資料 5 小児慢性特定疾病対策の施行準備に係るQ & A

小児慢性特定疾病対策 全国担当者会議

平成26年 7月18日

児童福祉法の改正 及び 小児慢性特定疾病の 新たな医療費助成制度について

児童福祉法の一部を改正する法律の概要

法案提出の趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、慢性疾病児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。

法律の概要

(1) 基本方針の策定

- ・良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・都道府県・政令指定都市・中核市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。
（現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。）
- ・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から、指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。
➢支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。 ➢都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。
（※）必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言 等
任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児慢性特定疾病児童等の一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

施行期日

平成27年1月1日

※難病の患者に対する医療等に関する法律と同日

小児慢性特定疾病に係る新たな医療費助成の制度

【ポイント】

- 自己負担の割合：現行の3割（就学前児童は2割）⇒2割
- 自己負担の限度額（月額）：
 - ・症状が変動し入退院を繰り返す等の小児慢性特定疾患の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
 - ・受診した複数の医療機関等（※）の自己負担をすべて合算した上で自己負担限度額を適用。

※ 薬局での保険調剤及び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を含む。

- 入院時の標準的な食事療養に係る負担：
 - 1/2を自己負担、残りの1/2を公費負担
- 所得を把握する単位：医療保険における世帯。
- 所得を把握する基準：市町村民税（所得割）の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合：
 - 世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分。
- 既認定患者：経過措置（3年間）を設ける。

☆新たな医療費助成における自己負担限度額（月額）

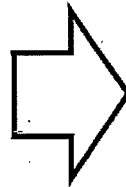
（単位：円）

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			既認定者【経過措置3年】		
			一般	重症 (※)	人工呼吸器等 装着者	一般	現行の 重症患者	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護		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		

※重症：①高額な医療が長期的に継続する者（医療費総額が5万円／月（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／月）を超える月が年間6回以上ある場合）、
②現行の重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。

新規認定者における小児慢性特定疾病の新たな自己負担について

高額療養費制度 (現行・70歳未満)(単位:円)	
自己負担割合: 就学前2割・就学後3割	
*所得の目安は、 夫婦子一人 世帯の場合	外来+入院
低所得 市町村民税非課税	35,400円 [多数該当24,600円]
一般所得 ~年収770万	80,100円+(医療費- 267,000円)×1% [多数該当44,400円]
上位所得 年収770万~	150,000円+(医療費- 500,000円)×1% [多数該当83,400円]



原則 (単位:円)			
自己負担割合: 2割			
*所得の目安は、 夫婦子一人 世帯の場合	外来+入院		
	一般	重症(※)	人工 呼吸器等 装着者
低所得Ⅰ 市町村民税 非課税 ~年収80万	1,250	1,250	500
低所得Ⅱ 市町村民税 非課税 ~年収200万	2,500	2,500	
一般所得Ⅰ 市町村民税 課税以上 ~約7.1万円 (~年収430万)	5,000	2,500	
一般所得Ⅱ 市町村民税 ~約25.1万円 (~年収850万)	10,000	5,000	
上位所得 市町村民税 約25.1万円~ (年収850万~)	15,000	10,000	

※「重症」は、難病の医療費助成制度の「長期かつ高額」のほか、
現行基準での重症患者も含む。

食費:全額自己負担

(参考)
健康保険における入院時の食費
・一般世帯:260円/食
(この他、所得等に応じ210円、160円)



食費:1/2を自己負担

既認定者における小児慢性特定疾病の新たな自己負担について

現行 (単位：円)		
自己負担割合：就学前2割、就学後3割		
* 所得の目安は、 夫婦一人世帯の場合	外来	入院
重症患者 (15,996人、14.4%)	0	0
A階層 (13,526人、12.1%) 市町村民税非課税	0	0
B階層 (～年収232万) (12,568人、11.3%)	1,100	2,200
C階層 (～年収251万) (2,148人、2.0%)	1,700	3,400
D階層 (～年収286万) (4,066人、3.7%)	2,100	4,200
E階層 (～年収372万) (10,717人、9.6%)	2,750	5,500
F階層 (～年収457万) (11,403人、10.2%)	4,650	9,300
G階層 (年収457万～) (39,683人、35.6%)	5,750	11,500

経過措置（3年間）（単位：円）			
自己負担割合：2割			
* 所得の目安は、 夫婦一人世帯の場合	外来+入院		
	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
	低所得Ⅰ 市町村民税 非課税 ～年収80万	1,250	1,250
	低所得Ⅱ 市町村民税 非課税 ～年収200万	2,500	
	一般所得Ⅰ 市町村民税 課税以上 ～約7.1万円 （～年収430万）	2,500	2,500
一般所得Ⅱ 市町村民税 ～約25.1万円 （～年収850万）	5,000		
上位所得 市町村民税 約25.1万円～ （年収850万～）	10,000		

原則（単位：円）				
自己負担割合：2割				
* 所得の目安は、 夫婦子一人 世帯の場合	外来+入院			
	一般	重症(※)	人工呼吸器等 装着者	
			500	
	低所得Ⅰ 市町村民税 非課税 ～年収80万	1,250		
	低所得Ⅱ 市町村民税 非課税 ～年収200万	2,500		
	一般所得Ⅰ 市町村民税 課税以上 ～約7.1万円 (～年収430万)	5,000		2,500
一般所得Ⅱ 市町村民税 ～約25.1万円 (～年収850万)	10,000	5,000		
上位所得 市町村民税 約25.1万円～ (年収850万～)	15,000	10,000		

(参考) ()内の数値は、平成24年度4月時点における受給者数及び全受給者(111,374人)に対する構成割合(母子保健課調べ)

※「重症」は、難病の医療費助成制度の「長期かつ高額」のほか、現行基準での重症患者も含む。

食費：負担限度額内で自己負担(実質負担なし)

食費：自己負担なし

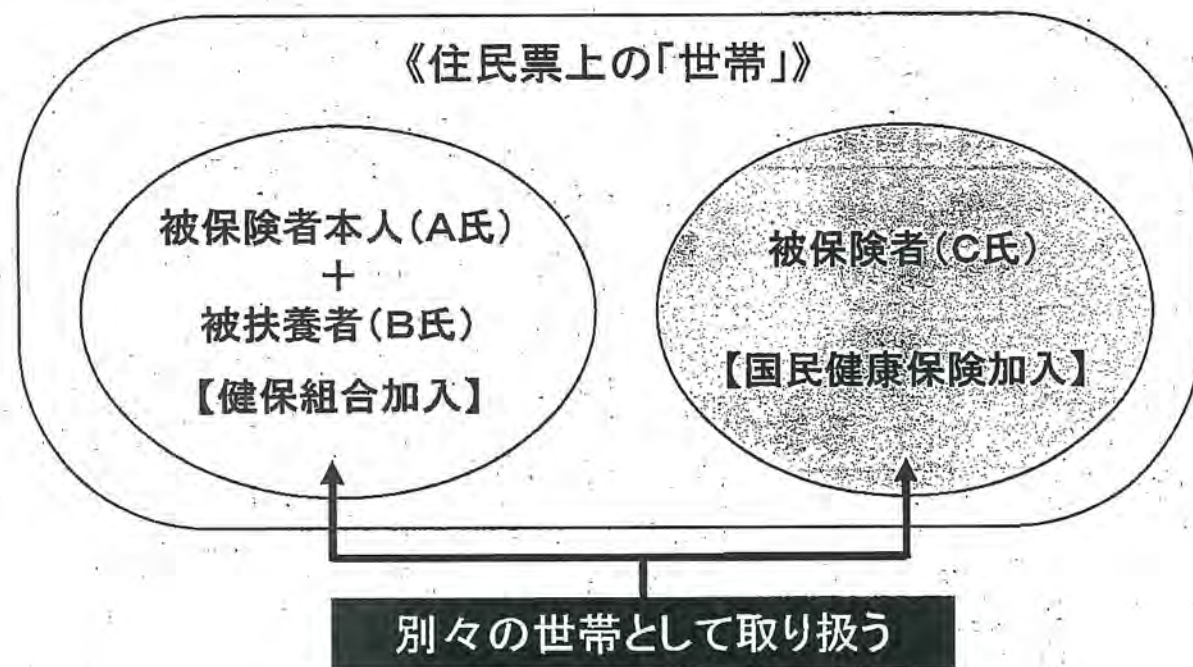
食費：1/2を自己負担

(参考)健康保険における入院時の食費
・一般世帯：260円/食(その他、所得等に応じ210円、160円)

世帯の取扱いの考え方について

医療保険単位による「世帯」

- 「世帯」の単位については、住民票上の世帯の如何にかかわらず、同じ医療保険に加入している家族によって範囲を設定する。
※難病に係る新たな医療費助制度、自立支援医療においても同様の考え。
- 医療保険の加入関係が異なる場合には、税制における取扱いに関係なく、別の「世帯」として取り扱う。



＜左図の例＞

- 健康保険に加入するA氏とB氏からなる「世帯」と、国民健康保険に加入するC氏からなる「世帯」にわけて取扱う。

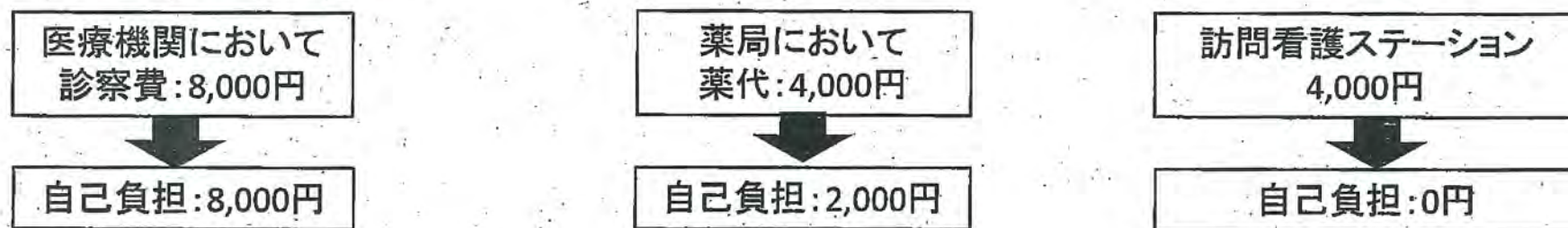
新たな医療費助成の自己負担額の考え方

【前提】 医療機関、薬局、訪問看護を同一月内に利用している場合

(例1) 自己負担限度額が15,000円の場合



(例2) 自己負担限度額が10,000円の場合



※上記の自己負担額については、自己負担上限額管理票を用いて把握する。

自己負担上限額管理票イメージ

小児慢性特定疾病医療費 年 月分自己負担上限額管理表				
児童名			受給者番号	
保護者名				
月間自己負担上限額				
下記のとおり月額自己負担上限額に達しました。				
日付	医療機関名			確認印
月 日				
日付	医療機関名	自己負担額	月間自己負担額累積額	自己負担額徴収印
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				

世帯内で複数の患者が存在する場合の自己負担限度額の按分方法について

- 新制度は、世帯内に複数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限度額を按分する。

<参考>

・難病対策委員会報告書(抜粋)

同一世帯内に複数の難病の医療費助成の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

[現行]:「1人の患者の自己負担限度額+他の患者の自己負担限度額×1/10×人数」が世帯における負担限度額

- また、同一世帯内に難病と小児慢性特定疾病の患者がいる場合にも、世帯の負担限度額が増えないようにする。

・公明党の提言(抜粋)

同一世帯内に複数の対象患者がいる場合は、患者負担が増えないよう世帯内の対象人数で按分されるが、遺伝病であるファブリー病のように同一世帯内に成人の特定疾患と小児慢性特定疾患の患者がいる場合でも両制度間で按分できるようにすること。

【按分の計算方法】

各患者の負担限度額＝患者本人の負担限度額×(世帯で最も高い者の負担限度額／世帯における負担限度額の総額)

*世帯の負担限度額の合計が、「世帯で最も高い者の負担限度額」となる。

<具体例> ※ 世帯の所得階層が上位の場合とし、括弧内の金額は自己負担限度額を指す。

- Aさん(難病【原則:3万円】)、Bさん(難病【高額かつ長期:2万円】)

A:3万円×(3万円／5万円)=18,000円

B:2万円×(3万円／5万円)=12,000円 世帯の総額 3万円

- Aさん(難病【高額かつ長期:2万円】)、Bちゃん(小慢【原則:1.5万円】)、Cちゃん(小慢【高額かつ長期:1万円】)

A:2万円×(2万円／4.5万円)=8,880円

B:1.5万円×(2万円／4.5万円)=6,660円

C:1万円×(2万円／4.5万円)=4,440円 世帯の総額 19,980円

受給者証の取扱い 及び 医療費の支給認定について

小児慢性特定疾病医療受給者証の取扱いについて

平成26年度について

○現行の医療費助成に係る医療受診券の有効期限は平成26年12月末日までとする。

○平成27年1月以降有効の医療受給者証の発行について、平成26年12月末日までに申請を受け付けた者については、医療意見書は現行の様式でも対応可能。

また、医療受診券の有効期間を短縮された者が申請する場合には、申請時に過去1年以内に発行又は提出された医療意見書があれば、医療意見書の添付を省略可能。

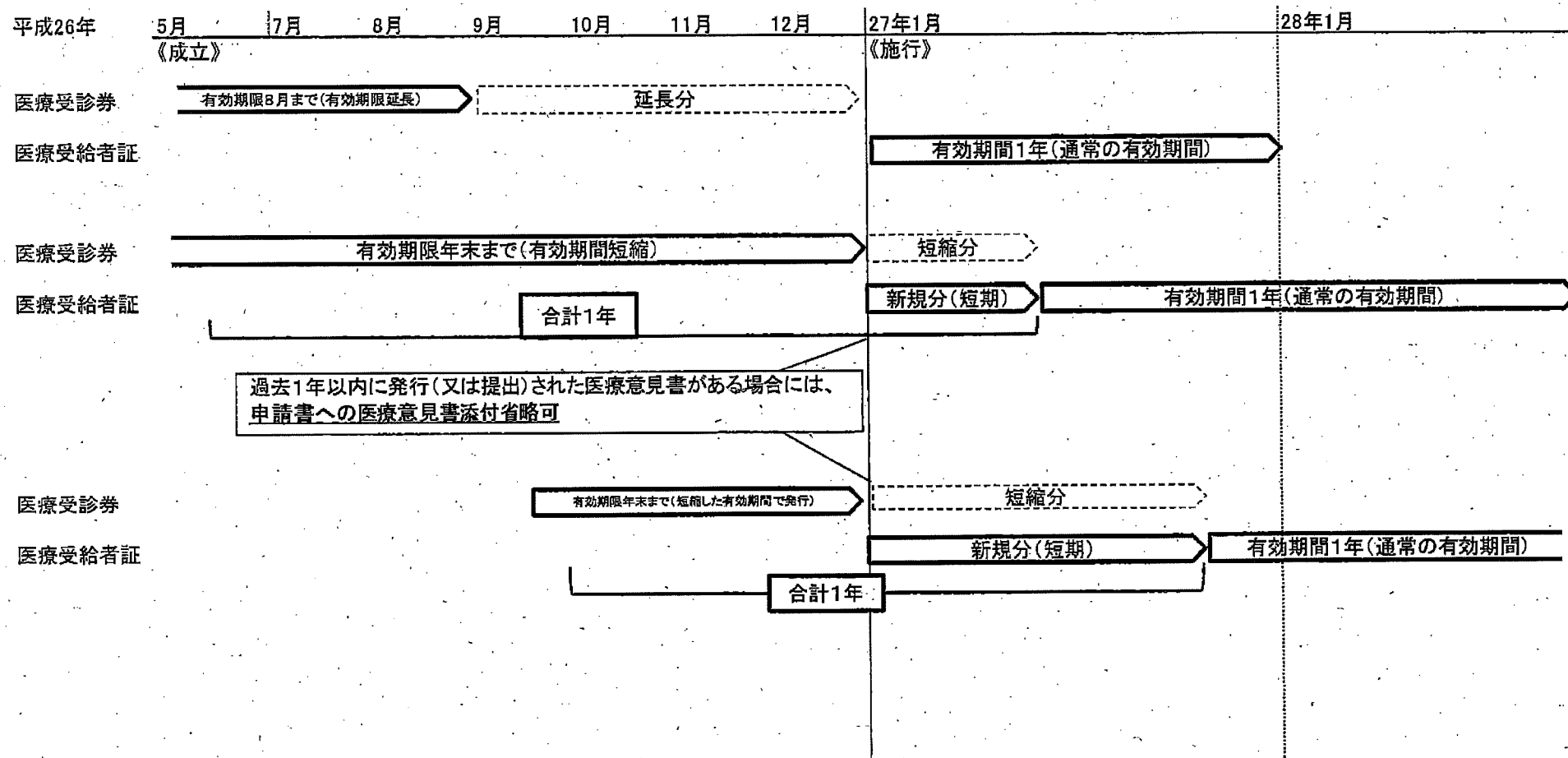
平成27年度について

○平成27年1月以降に有効な医療意見書については、当該医療意見書を発行した月から原則1年以内で有効期限を設定することができる。ただし、特別の事情がある場合には、これを超えて設定することができる。

○平成27年1月以降に医療受給者証を申請する場合には、指定医が発行した新たな医療意見書が必要となる。

(参考) 平成26年5月26日付事務連絡より

小児慢性特定疾病受診券の有効期間について(例示)



小児慢性特定疾病医療費の支給認定について①

都道府県・指定都市・中核市(以下「都道府県等」という。)は、保護者からの申請に基づき、その児童等が、小児慢性特定疾病にかかっており、かつ、その小児慢性特定疾病の状態が厚生労働大臣が定める程度であると認められる場合には、支給認定を行う。

支給認定の申請手続

小児慢性特定疾病児童等の保護者

申請

都道府県等

支給認定の
認否の決定

認定
(医療受給者証交付)

小児慢性特定
疾病審査会

学会等の協力を得て確保した
認定審査の助言を受けられる
専門医師に、必要に応じて意見
を聴く。

小児慢性特定
疾病に関し
知見を有する
医師等で構成

認定しないことと
するとき

不認定

※ 申請書の記載事項及び添付文書の案

《記載事項(案)》

- ・ 申請者(保護者)の氏名、住所、連絡先、小児慢性特定疾病児童等との続柄
- ・ 小児慢性特定疾病児童等の氏名、性別、住所、生年月日、連絡先、診断された小児慢性特定疾病名
- ・ 申請者(保護者)と同じ医療保険等に参加している世帯員に係る情報
- ・ 治療先として希望する指定小児慢性特定疾病医療機関の名称、住所、連絡先
- ・ 所得状況
- ・ 医療保険の同一世帯内の小児慢性特定疾病児童等及び指定難病患者の有無 等

《添付書類(案)》 * 申請先で確認できる場合は省略可

- ・ 指定医の診断書
- ・ 自己負担限度額の算定に当たり、所得状況等を確認できる書類 等

小児慢性特定疾病医療費の支給認定について②

(1) 届出が必要な事項 (案)

- 小児慢性特定疾病医療費の支給認定を受けた保護者(以下「医療費支給認定保護者」という。)は、医療費の支給申請書に記載した事項^(※)及び自己負担限度額の算定のために必要な事項に変更があったときは、都道府県等に届け出を必要とする。

※ 指定小児慢性特定疾病医療機関に関する事項を除く。

(2) 医療費支給認定の変更申請が必要な事項 (案)

- 医療費支給認定保護者は、指定小児慢性特定疾病医療機関、自己負担限度額に関する事項等について変更を求めるときは、都道府県等に申請することを必要とする。

(3) 医療費支給認定の取消し事由 (案)

- 都道府県等は、次に掲げる場合には、医療費支給認定を取り消すことができる。

【取消し事由】

- ① 小児慢性特定疾病児童等が、その疾病の状態、治療の状況等からみて、その小児慢性特定疾病に係る医療を受ける必要がなくなつたと認めるとき。
- ② 医療費支給認定保護者が、医療費支給認定の有効期間内に、当該都道府県等以外の都道府県等の区域内に転居したと認めるとき。
- ③ その他(虚偽申請を行った場合を想定)。

指定医 及び 指定医療機関について

小児慢性特定疾病の医療費助成制度における「指定医」について①

1. 指定医の要件

以下のいずれかの要件を満たす医師であること。

- ① 疾病の診断又は治療に5年以上(※1)従事した経験があり、関係学会の専門医(※2)の認定を受けていること。
- ② 疾病の診断又は治療に5年以上(※1)従事した経験があり、都道府県等が実施する研修を修了していること。

※1 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。

※2 社団法人日本専門医制評価・認定機構が承認している専門医制度によるものとする予定。
(基本領域18専門医制度とSubspecialty 領域29専門医制度(H26年5月末現在))

2. 指定医の職務

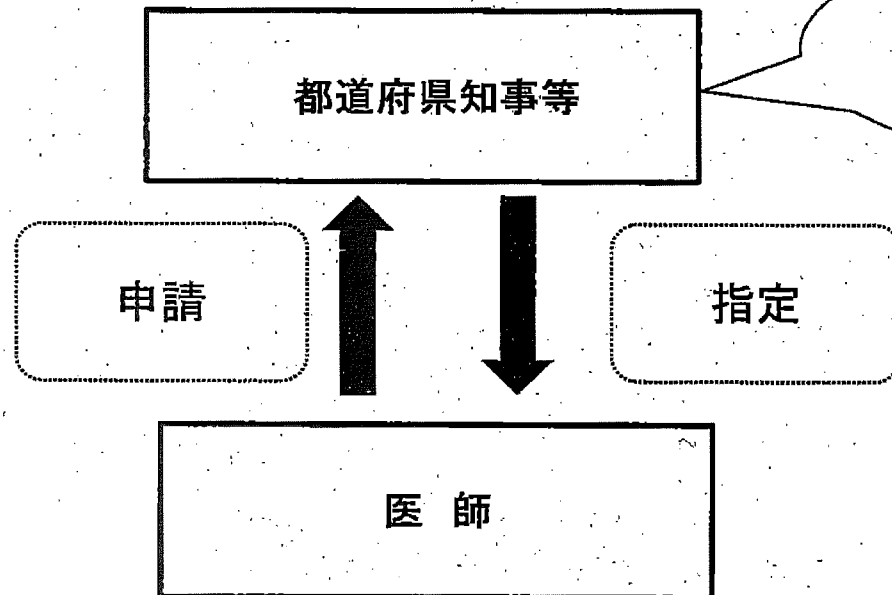
- 小児慢性特定疾病の医療費助成の支給認定申請に必要な診断書(医療意見書)を作成すること。
- 患者データ(医療意見書の内容)を登録管理システムに登録すること。

3. 指定の有効期間

「指定医」の指定は、5年ごとの更新制とする。

小児慢性特定疾病の医療費助成制度における「指定医」について②

指定の申請手続



【申請先】

勤務先の医療機関(医療意見書を作成する可能性のあるところ全て)の所在地を管轄する都道府県知事・指定都市市長・中核市市長(以下「都道府県知事等」という。)

※1 申請書の記載事項及び添付文書の案

《記載事項(案)》

- ・ 氏名、住所、生年月日、医籍の登録番号・登録年月日、担当する診療科名
- ・ 指定医の要件に係る事項(専門医名等)
- ・ 勤務先の医療機関の名称と所在地(医療意見書を作成する可能性のある医療機関が複数ある場合は当該医療機関の全て) 等

《添付文書(案)》 * 申請先で確認できる場合は省略可

- ・ 医師免許証の写し
- ・ 指定医の要件を満たしていることが確認できる書類

- ◇ 都道府県等において、
①指定医の氏名、②勤務先の医療機関名、
③担当する診療科名
を公表する(HP等における公表で可)。

小児慢性特定疾病の医療費助成制度における「指定医」について③

1. 申請事項の変更

指定医は、指定申請書に記載した事項のうち、以下のものについて変更があった場合は、指定通知書を交付した都道府県知事等に対して届け出を必要とする。

【変更があった事項】

- ① 勤務する医療機関(医療意見書を作成するところに限る。)
- ② 氏名(*婚姻等により姓が変わった場合等)
- ③ 住所

2. 指定医の指定の辞退

指定医は、60日以上予告期間を設けて、その指定を辞退することができる。

3. 指定医の指定の取消し

都道府県知事等は、指定医について、不適切な医療意見書を作成しているなど、その職務を行わせることが不適当であると認められる場合には、その指定医の指定を取り消すことができる。

※都道府県等は、指定医の指定の辞退等があった場合は、公表することとする。

小児慢性特定疾病の医療費助成制度における「指定医の研修」について①

1. 目的及び対象

(目的) 難病及び小慢の「指定医」として必要な能力を身につけること
(対象) 指定された学会の専門医資格を有していない医師

2. 方法

- 都道府県・指定都市・中核市の事業として実施予定(国庫補助1/2)
※財政当局と調整中。
- 地域医師会や地域各学会、大学病院等の協力を得ながら、開催することを想定
- 研修終了後に修了証を発行すると同時に、指定医申請を行えるようにする

3. 教材

- 厚生労働省が、参考資料を作成するので、適宜活用
- 独自教材の使用も可とする

4. 研修費用徴収について

- 研修費用は、実施主体及び委託先において、実費相当分の徴収を可とする

小児慢性特定疾病の医療費助成制度における「指定医の研修」について②

5. 時間及び研修内容、講師イメージ

○ 研修は、以下の内容とする。

①制度について(1時間程度)(担当:都道府県等(指定都市、中核市含む)職員(※)等)

- ・難病対策・小慢対策における医療費助成制度等についての理解を深め、指定医の果たすべき役割について知識を習得できるような内容とする。
- ・小慢の自立支援事業に関する内容も含む。

②実務について(1時間程度)(担当:都道府県等職員等)

- ・難病及び小慢の指定医が行うべき実務について知識を深める。医療意見書の記入を行うなどの内容とする。

③疾患等について(3～5時間程度)(担当:学会の指導医資格を有する者など)

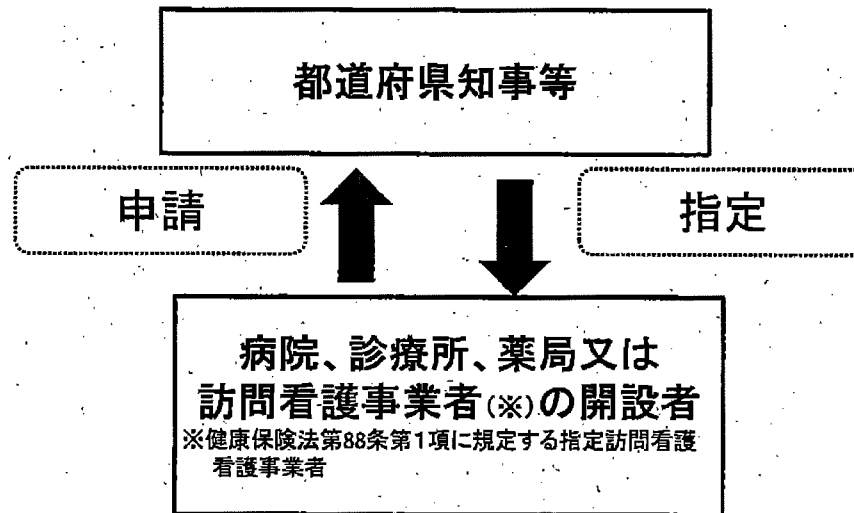
- ・疾患概要や診断基準、重症度分類、診療ガイドライン等について理解を深めるとともに、実際の症例検討や文献考察等を通して最新の知見に触れながら、診断や治療にあたっての臨床的な問題点について理解することを目的とする。
- ・研修の内容を補うテキストを配布し、必要な知識の習得に役立ててもらう。
- ・小児期から成人期への移行・連携に関する内容も含む。

指定小児慢性特定疾病医療機関について①

1. 指定の申請

【指定小児慢性特定疾病医療機関の要件】

- 保険医療機関であること
- 専門医師の配置、設備の状況からみて、小児慢性特定疾病に係る医療の実施につき十分な能力を有する医療機関であること〔現行と同じ〕



- ◇ 都道府県等において、
①医療機関の名称、②所在地
を公示。

* 申請書の記載事項及び添付文書の案

○記載事項

- ・ 医療機関の名称、所在地
- ・ 開設者の住所、氏名又は名称
- ・ 保険医療機関である旨
- ・ 欠格要件に該当しない旨の誓約 等

○添付文書 ※申請先で確認できる場合は省略可

- ・ 役員名簿

* 欠格要件：

- ・ 申請者が禁固刑以上の刑に処せられ、その執行を受けることがなくなるまでの者であるとき
- ・ 児童福祉法等により罰金刑に処せられ、その執行を受けることがなくなるまでの者であるとき
- ・ 指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を取り消され、5年を経過していないとき 等

2. 指定の更新

指定小児慢性特定疾病医療機関の指定は、6年ごとの更新制とする。

指定小児慢性特定疾病医療機関について②

(1) 変更の届出が必要な事項

指定小児慢性特定疾病医療機関は、申請書の記載事項について変更があった場合は都道府県知事等に対して届け出を必要とする。

(2) 届出が必要な事項

指定小児慢性特定疾病医療機関は、以下に掲げる場合には、都道府県知事等に対して届け出を必要とする。

【届出が必要な事項】

- 業務を休止、廃止又は再開した場合
- 医療法等による命令等を受けた場合

(3) 辞退の申出

指定小児慢性特定疾病医療機関は、指定を辞退しようとするときは、都道府県知事等に対して申し出を必要とする。

※都道府県等は、指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の辞退等があった場合は、公示することとする。

指定小児慢性特定疾病医療機関について③

1. 指定小児慢性特定疾病医療機関の責務等

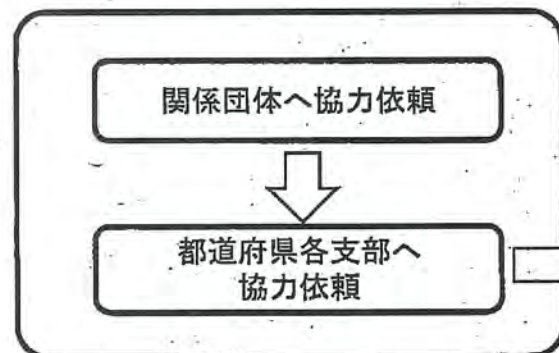
- 厚生労働大臣の定めるところにより、良質かつ適切な小児慢性特定疾病に係る医療を行わなければならない。
- 診療方針は、健康保険の診療方針の例による。
- 小児慢性特定疾病に係る医療の実施に関し、都道府県知事等の指導を受けなければならない。

2. 指定小児慢性特定疾病医療機関に対する監督

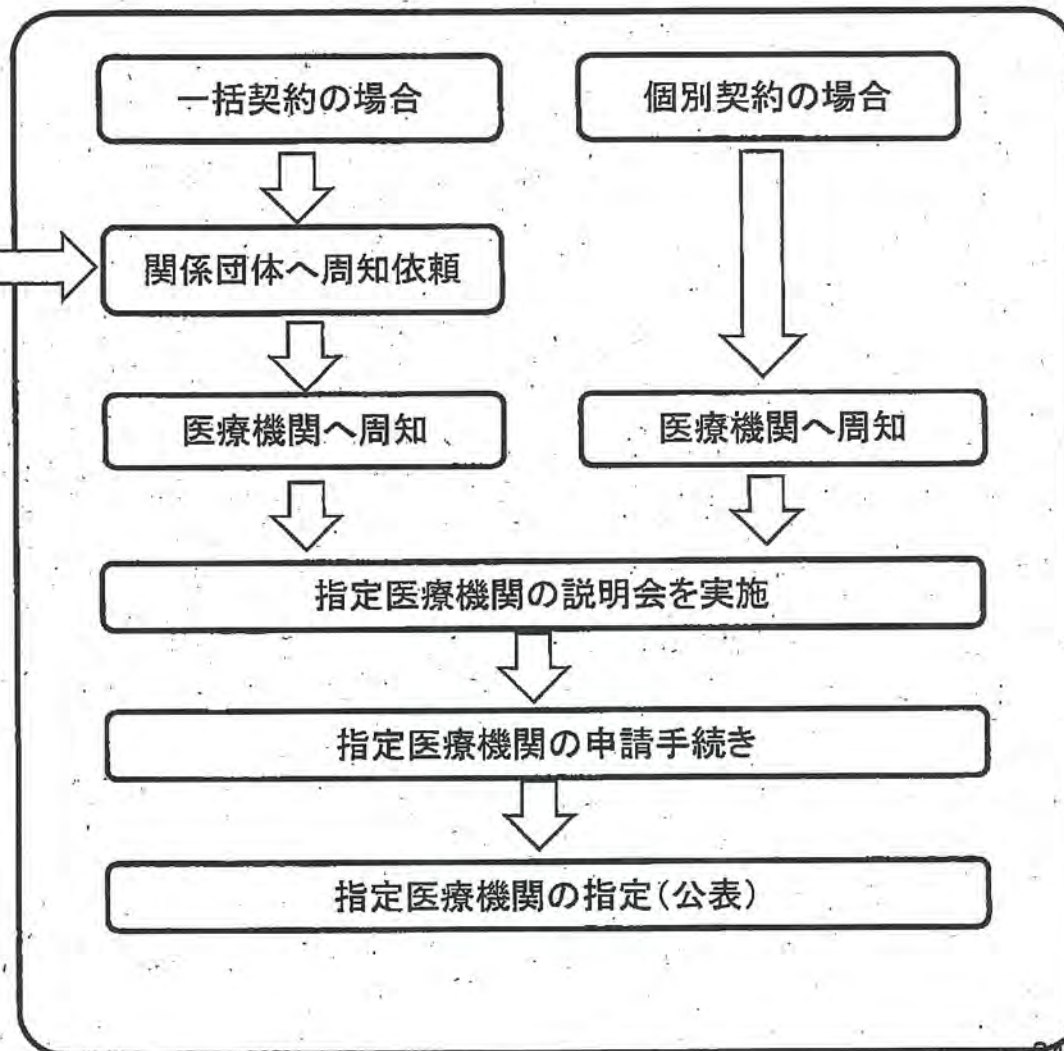
報告・出頭・検査	勧告・命令	指定の取消し
・ 都道府県知事等は、必要があるときは、指定医療機関の開設者等に対し、<u>報告や診療録等の提出等を命じ、出頭を求め、又は職員に、関係者に対し質問させ、診療録等につき検査させることができる。</u> → 開設者等が従わなかった場合等は、<u>小児慢性特定疾病医療費の支払の一時差し止めが可能。</u> ※ さらに、指定を取り消すことも可能。	・ 都道府県知事等は、指定医療機関が、<u>療養担当規程又は診療方針に従っていないときは、指定医療機関の開設者に対し期限を定めて勧告することができる。</u> → 期限内に勧告に従わなければ公表可能。 ・ 都道府県知事等は、勧告を受けた指定医療機関の開設者が、正当な理由なく措置しなければ、期限を定めて措置命令をすることができる。 → <u>命令をしたときは公示が必要。</u>	・ 都道府県知事等は、以下の事由に該当する場合等には、指定医療機関の指定を取り消し、又は期間を定めて指定の全部又は一部の効力を停止することができる。 【取消事由】 ・ 開設者等が禁固刑以上の刑や児童福祉法等により罰金刑に処せられることとなったとき。 ・ 保険医療機関・保険薬局等でなくなったとき。 ・ 開設者が小児慢性特定疾病医療費の支給に関し重ねて指導や勧告を受けたとき。 ・ 診療方針等に違反したとき。 ・ 小児慢性特定疾病医療費を不正請求したとき。 等 → <u>指定を取り消したときは公示が必要。</u>

医療機関等への周知方法について

【厚生労働省】



【都道府県・指定都市・中核市】



- ①厚労省から関係団体へ協力依頼。
- ②関係団体から都道府県の各支部へ協力依頼。
- ③都道府県は、一括契約は取りまとめを行っている関係団体を経由して制度変更の内容等を周知する。また、個別に医療機関と契約している場合は、直接、医療機関へ周知する。

小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業について

小児慢性特定疾病児童等の自立支援

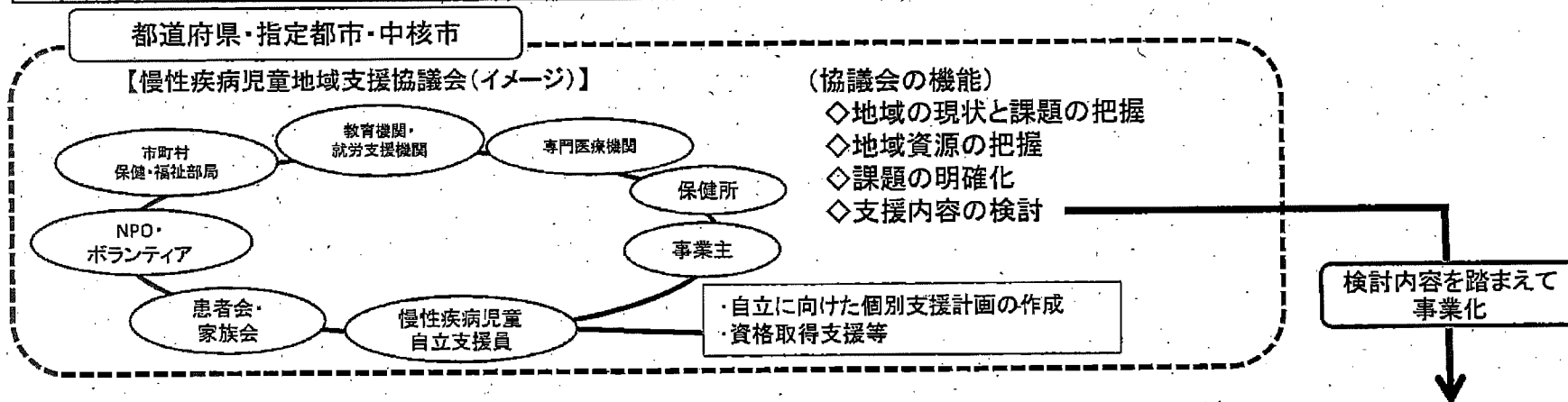
※平成26年度予算 約2.5億円
(満年度 約9.4億円)

①慢性疾病児童地域支援協議会運営事業 (平成26年度予算: 約0.2億円)

【事業の目的・内容】

地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等につき、関係者が協議するための体制を整備する。

実施主体: 都道府県・指定都市・中核市



②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (平成26年度予算: 約2.3億円)(平成27年1～3月分) (満年度約9.3億円)

【事業の目的・内容】

慢性的な疾病を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行う。(法定事業)

実施主体: 都道府県・指定都市・中核市

《 必須事業 》

相談支援(必須)



ex

- ・療育相談指導事業
- ・巡回相談指導事業
- ・ピアカウンセリング事業※

※慢性疾患児既養育者による相談支援

一時預かり、日常生活支援



ex

- ・レスパイト

相互交流支援



ex

- ・ワークショップの開催
- ・患児同士の交流会

就職支援



ex

- ・職場体験
- ・就労相談会

介護者支援



ex

- ・通院の付き添い支援

その他自立支援



ex

- ・学習支援
- ・身体づくり支援

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

事業の目的

児童福祉法(昭和22年法律第164号。以下「法」という。)第19条の22の規定に基づき、慢性的な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する児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。

事業の実施主体

事業の実施主体は、都道府県、指定都市及び中核市(以下「都道府県等」という。)とする。
なお、事業実施に当たっては、適切な者に委託することができるものとする。

事業内容

必須事業

- 相談支援事業
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援

任意事業

- 療養生活支援事業
- 相互交流支援事業
- 就職支援事業
- 介護者支援事業
- その他の自立支援事業

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（必須事業）

事業の目的

都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）とその家族について、適切な療養の確保、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、小慢児童等の健康の保持増進及び自立の促進を図る。

また、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図る。

相談支援のメニュー

相談支援の具体的な内容としては、以下のものが考えられるが、地域の実情に応じて都道府県等において適切な相談支援体制を整備し、実施。

① 療育相談指導

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行う。

② 巡回相談指導

現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小慢児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。

③ ピアカウンセリング

小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。

④ 自立に向けた育成相談

小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面その他の相談を行う。

⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

自立支援員による支援の例

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ

小慢児童等の状況・希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小慢児童等が自立に向けた計画を策定することの支援及びフォローアップ等を実施。

② 関係機関との連絡調整等

小慢児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策について情報の提供等を行う。

③ 慢性疾病児童地域支援協議会への参加

慢性疾病児童地域支援協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。

等

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業①）

療養生活支援事業

目的 小慢児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小慢児童等の日中における居場所を確保し、療養生活の改善を図る。

事業内容 医療機関その他の適切な場所において、小慢児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。
 <例> ・医療機関等によるレスパイト事業の実施



相互交流支援事業

目的 小慢児童等が相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報収集、社会性の涵養等を図り、自立を促進する。

事業内容 相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。
 <例> ・ワークショップ
 ・小慢児童等同士の交流、小慢児童等と小児慢性特定疾病にり患していた者、他の小慢児童等の家族との交流

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業②）

就職支援事業

目的

働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病に罹患しているために就労阻害要因を抱えている小慢児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や、一般就労の機会の拡大を図り、もって小慢児童等の自立と社会参加の一層の推進を図る。

事業内容

就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

＜例＞ ・職場体験 ・職場見学 ・就労に向けて必要なスキルの習得支援
・雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供に関すること

介護者支援事業

目的

小慢児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図ることにより、小慢児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小慢児童等の福祉を向上させることを目的とする。

事業内容

介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

＜例＞ ・小慢児童等の通院等の付添 ・家族の介護宿泊支援
・小慢児童等のきょうだいの預かり支援 ・家族向け介護実習講座 等

その他の自立支援事業

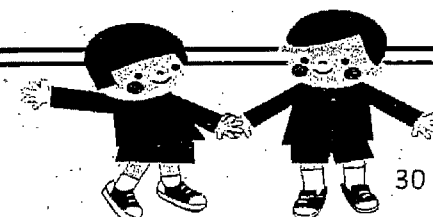
目的

慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている児童等について上記に掲げる事業以外の必要な支援を行う。

事業内容

自立に必要な支援を行う。

＜例＞ ・長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援 ・身体作り支援
・自立に向けた健康管理等の講習会 ・コミュニケーション能力向上支援 等



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（交付要綱案抜粋）

対象経費

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に必要な、報酬、謝金及び報償費、人件費、賃金、旅費、需用費、役務費、委託料、使用料及び賃借料、備品購入費、会議費

基準額

1. 小児慢性特定疾病自立支援員：6,000,000円（年額）※
 2. 相談支援事業及び任意事業：小児慢性特定疾病児童一人当たり8,000円（年額）※
- 1と2の計を基準額とする。

※平成26年度については、1月からの実施のため、上記に1/4を乗じた額

基準額の考え方

- ・小児慢性特定疾病自立支援員については、各実施主体に必ず一人以上配置。
- ・相談支援事業及び任意事業の基準額については、対象児童数に応じた事業規模となるよう設定。

補助率

1/2（都道府県・指定都市・中核市1/2）

※上記の内容については、現時点の案であることから、変更もあり得る。

その他の事項の準備状況 について

その他の事項の準備状況について①

登録システムの開発状況

○医師が医療意見書の内容を直接入力する新たなシステムの開発については、今年度中に実施を予定しているが、平成27年1月からの実施は難しい状況のため、平成27年度中の実施を予定している。このため、医師が手書きした医療意見書のシステムへの入力について引き続きお願いしたい。

○新たなシステムの実施までの間のデータの取扱いについては現在検討中。

○システム稼働時には、システムのマニュアルも配布予定。

平成26年度の登録管理の運用について

○平成26年度の登録管理データの集計・公表等の業務については「小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業」により公募を実施し、事業者を選定中。

ポータルサイトの設立について

○ポータルサイトの設立についても上記同様「小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業」により公募を実施し、事業者を選定中。

○ポータルサイトの運用開始時期については、年内を目途とする。

その他の事項の準備状況について②

小児慢性特定疾病児手帳

○手帳の通知については、利用者及び専門家の意見を踏まえ、内容について秋頃を目途に改正する予定。

○改正された内容をもとに、新たな手帳の配布をお願いしたい。

審査支払い機関との契約

○審査支払い機関との契約通知についても、見直し改めて発出予定。

医療意見書の見直しについて

○医療意見書の見直しについては、現在学会と調整中である。

新しい小児慢性特定疾病対策の施行に向けた今後のスケジュール

平成26年7月18日現在

日程	予 定
7月18日	全国担当者会議
7月 下旬	政令・省令・告示パブコメ実施（予定）
8月 下旬～ 9月 月上旬	政令・省令・告示公布（予定） 〔政省令等の公布後〕 施行通知、医療費支給認定、指定医療機関、自立支援事業等の通知発出
秋 頃	自立支援事業の好事例集を発出 新しい小慢手帳の通知発出（予定） ポータルサイトの構築
平成27年1月	児童福祉法の一部を改正する法律施行

（補足）

指定医療機関、指定医等、自治体の事務に関わる通知案について、8月上旬に情報提供する予定。

「児童福祉法施行令の一部を改正する政令案」の概要について

1. 趣旨

児童福祉法の一部を改正する法律（平成 26 年法律第 47 号。以下「改正法」という。）の施行に伴い、及び改正法による改正後の児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「新法」という。）第 6 条の 2 第 2 項、第 6 条の 3 第 1 項、第 19 条の 2 第 2 項第 1 号、第 19 条の 6 第 1 項第 3 号、第 19 条の 7、第 19 条の 9 第 1 項並びに第 2 項第 3 号、第 19 条の 18 第 8 号、第 19 条の 20 第 3 項、第 21 条の 2、第 21 条の 5 の 21 第 2 項、第 21 条の 5 の 29、第 24 条の 21 及び第 53 条の規定に基づき、制定するもの。

2. 概要

(1) 小児慢性特定疾病児童等の範囲

- 小児慢性特定疾病児童等の範囲は、都道府県知事が指定する医療機関（以下「指定小児慢性特定疾病医療機関」という。）に通院又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童、及び児童以外の満 20 歳に満たない者であって、満 18 歳に達する前から引き続き新法第 19 条の 2 第 1 項に規定する指定小児慢性特定疾病医療支援を受けている者としてすること。（新法第 6 条の 2 第 2 項関係）

(2) 小児慢性特定疾病医療支援に係る負担上限月額の設定

- 小児慢性特定疾病医療支援に係る負担上限月額は、別紙の「新たな医療費助成における自己負担限度額（月額）」（※）に基づき規定すること。（新法第 19 条の 2 第 2 項第 1 号関係）

※「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）」（平成 25 年 12 月 社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会）別紙

- 同一の世帯（※）に小児慢性特定疾病児童等又は指定難病の患者が複数人属している場合は、世帯の負担が増えないよう、負担上限月額を按分することとすること。（新法第 19 条の 2 第 2 項第 1 号関係）

※負担上限月額の区分の判断に当たって市町村民税課税額を算定する際に用いる世帯（原則として医療保険の世帯）

(3) 医療費支給認定を取り消す場合

- 医療費支給認定保護者が医療費支給認定の申請又は医療費支給認定の変更の申請に関し虚偽の報告をしたときは、当該医療費支給認定を取り消すことができることとすること。（新法第 19 条の 6 第 1 項第 3 号関係）

(4) 他の法令による給付との調整

- 小児慢性特定疾病医療費に優先して行われる政令で定める給付として、健康保険法の規定による療養の給付など小児慢性特定疾病医療費と同様の給付内容を有する給付を定めること。(新法第19条の7関係)

(5) 指定小児慢性特定疾病医療機関

- 新法第19条の9第1項の病院又は診療所に準ずるものとして政令で定めるものは、指定訪問看護事業者とすること。(新法第19条の9第1項関係)
- 申請者が政令で定める国民の保健医療若しくは福祉に関する法律による罰金刑を処せられた場合等に、指定小児慢性特定疾病医療機関として指定してはならないこととする当該法律は、医師法等の医療関連法や身体障害者福祉法等の福祉関連法とすること。(新法第19条の9第2項第2号関係)
- 申請者が政令で定める労働に関する法律の規定による罰金刑を処せられた場合等に、指定小児慢性特定疾病医療機関として指定してはならないこととする当該規定は、労働基準法第117条、第118条(同法第6条及び第56条の規定に係る部分に限る。)、最低賃金法第40条等とすること。(新法第19条の9第2項第3号関係)
- 他法令に違反した場合として指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を取り消すことができることとする当該法令は、医師法等の医療関連法や身体障害者福祉法等の福祉関連法とすること。(新法第19条の18第8号関係)

(6) 医療に関する審査機関

- 医療に関する審査機関は、次のとおりとすること。(新法第19条の20第3項関係)
 - ・社会保険診療報酬支払基金法に定める特別審査委員会
 - ・国民健康保険法に規定する厚生労働大臣が指定する法人に設置される診療報酬の審査に関する組織

(7) 都道府県又は国の負担に関する事項

- 毎年度国が都道府県に対して負担する額は、次のとおりとすること。(新法第53条関係)
 - ・小児慢性特定疾病医療費の支給に要する費用の額(その費用のための収入があるときは、その収入の額を控除した額)
 - ・厚生労働大臣が定める基準によって算定した小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に要する費用の額(その費用のための収入があるときは、その収入の額を控除した額)

(8) その他所要の規定の整備を行うこと。

3. 施行日

平成27年1月1日(予定)

取組推進

「児童福祉法施行規則の一部を改正する省令案」の概要について

1. 趣旨

- 持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律（平成 25 年法律第 112 号）に基づく措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して公平かつ安定的な制度を確立するほか、疾病児童等の健全育成施策推進の基本方針の策定、小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業の実施、疾病児童等の健全育成に資する調査及び研究の推進等を内容とする児童福祉法の一部を改正する法律（平成 26 年法律第 47 号。以下「改正法」という。）が成立したところ。
- 改正法の施行に伴い所要の規定の整備を行う必要があり、改正法による改正後の児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「新法」という。）の規定に基づき、児童福祉法施行規則（昭和 23 年厚生省令第 11 号）を下記のとおり改正することとする。

2. 概要

(1) 小児慢性特定疾病医療費の支給に係る事項

- 小児慢性特定疾病医療費の支給は月ごとに行う。
- 小児慢性特定疾病児童等が、定められた医療機関から小児慢性特定疾病医療支援を受けたときは、当該医療機関に対して小児慢性特定疾病医療費を支払う。
 - ※ これにより、当該金額相当額について、医療機関における患者支払額が減少することとなる。
- 小児慢性特定疾病児童等が緊急その他やむを得ない事由により定められた医療機関以外の医療機関から小児慢性特定疾病医療支援を受けた場合にも、小児慢性特定疾病医療費を支払うことができる。

(2) 小児慢性特定疾病医療支援に係る負担上限月額の設定に係る事項

- 小児慢性特定疾病医療支援に係る負担上限月額は、医療費支給認定保護者の家計の負担能力等を勘案して定めるが、当該家計の負担能力等については、医療保険における世帯単位で、医療費支給認定保護者と生計を一にする者との市町村民税（所得割）の合算額等によって判断する。この「生計を一にする者」については、医療保険における世帯の考え方に倣う。
- なお、上記により負担上限月額を決めた場合、当該負担を行うことにより新たに生活保護が必要となる者については、生活保護の対象とならないよう 1 つ下の水準の負担上限月額を適用する。

- 医療費支給認定保護者が、市町村民税世帯非課税者のとき、小児慢性特定疾病医療支援の利用月の属する年の前年中の収入金額、所得金額及び厚生労働省令で定める給付の合計金額に応じて負担上限月額が定まることになるが、当該給付について、障害年金、特別児童扶養手当等とすること。

(3) 小児慢性特定疾病医療費の支給認定に係る事項

- 小児慢性特定疾病医療費に関し、申請書や添付書類の記載事項等の支給認定の申請手続、医療受給者証の記載事項、医療受給者証を破損等したときの再交付手続、医療受給者証の返還手続等について規定する。
- 都道府県は申請書（申請者が希望する医療機関を記載）を参考に、指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける医療機関を定める。
- 医療費支給認定の有効期間は、原則として、1年以内であって、その疾病の状態、治療の状況等からみて必要な期間とする。

(4) 都道府県知事が定める指定医に係る事項

- 都道府県知事は、医師からの申請に基づき、疾病の診断又は治療に5年以上従事した経験があり、学会から専門医（厚生労働大臣が定めるものに限る。）の認定を受けている医師又は都道府県知事が実施する研修を修了している医師について、指定医として指定する。
- 過去5年以内に指定医の指定を取り消された者等については、都道府県知事は指定をしないことができる。
- 指定医の指定の効力は、5年ごとの更新制とする。
- 指定医は、小児慢性特定疾病医療費の支給認定申請に必要な診断書の作成を職務とし、また、小児慢性特定疾病の治療方法等の調査及び研究の推進に協力することとする。
- 指定医は、60日以上の予告期間を設けて、その指定を辞退できる。
- 都道府県知事は、その職務を行わせることが不相当であると認められる指定医については、その指定を取り消すことができる。
- 都道府県知事は、指定医の指定をしたとき、指定医の指定の辞退があったとき等は公表する。

(5) 小児慢性特定疾病審査会に係る事項

- 小児慢性特定疾病審査会の審査を求めることなく支給認定しないこととすることができるのは、申請の形式上の要件に適合しない場合として、書面以外の方法により申請された場合、診断書が添付されていない場合等とする。

(6) 指定小児慢性特定疾病医療機関に係る事項

- 指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の取消しに該当しないこととすることが相当であると認められるものとして厚生労働省令で定めるものに該当する場合とは、当該指定の取消し処分の理由となった事実等に関して当該医療機関が有していた責任の程度を確認した結果、組織的な関与が認められない場合とする。
- 小児慢性特定疾病医療支援を実施できるものとして医療機関等のほか訪問看護ステーションとする。
- 指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者等は、当該医療機関の業務を休・廃止等したとき又は医療法（昭和 23 年法律第 205 号）等に基づき当該医療機関に係る処分（病院等の開設許可の取消し等）を受けたとき、都道府県知事へ届け出るものとする。
- 指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を辞退するときは、当該指定小児慢性特定疾病医療機関の所在地の都道府県知事に申し出ること。

（７）小児慢性特定疾病医療費の請求等に係る事項

- 指定小児慢性特定疾病医療機関が小児慢性特定疾病医療費を請求するときは、療養の給付及び公費負担医療に関する費用の請求に関する省令（昭和 51 年厚生省令第 36 号）又は訪問看護療養費及び公費負担医療に関する費用の請求に関する省令（平成 4 年厚生省令第 5 号）の定めるところによる。
- 都道府県は、社会保険診療報酬支払基金事務所に置かれた審査委員会、社会保険診療報酬支払基金法（昭和 23 年法律第 129 号）に定める特別審査委員会、国民健康保険法（昭和 33 年法律第 192 号）に定める国民健康保険診療報酬審査委員会、同法に規定する厚生労働大臣が指定する法人に設置される診療報酬の審査に関する組織の意見を聴いて決定した額に基づき、小児慢性特定疾病医療費を支払う。
- 小児慢性特定疾病医療費の支払事務について国民健康保険法第 45 条第 6 項に規定する厚生労働大臣が指定する法人にも委託できることとする。

（８）小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

- 都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者と行政機関、教育機関、医療機関等の関係機関との連絡調整その他の小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者に必要な支援を行うものとする。
- 都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、創作的活動等を通じた小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供、社

会との交流の促進等その他小児慢性特定疾病児童等が将来自立した生活を営むことができるようにするために必要な支援についても、行うことができることとする。

(9) 大都市等の特例に係る事項

- 児童福祉法施行規則中、小児慢性特定疾病対策に関し、都道府県又は都道府県知事が処理する事務について、指定都市、児童相談所設置市及び中核市が行うものについて読替規定を設けること。

(10) その他所要の規定の整備を行うこと。

3. 施行日

平成 27 年 1 月 1 日（予定）

「児童福祉法施行令第22条第1項に基づき特別の配慮等を必要とする者として厚生労働大臣が定めるもの（仮称）」（案）の概要について

1. 趣旨

児童福祉法施行令において規定する小児慢性特定疾病医療支援負担上限月額については、医療費支給認定保護者に対し、小児慢性特定疾病児童等の状況によっては軽減等された額が適用されることとなる（下表の「重症」、「現行の重症患者」の欄の額等）。

この軽減等された額が適用される医療費支給認定保護者に係る小児慢性特定疾病児童等の状況について定めるもの。

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			既認定者【経過措置3年】	
		一般	重症	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者 人工呼吸器等装着者
I	生活保護	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	1,250	1,250
III		低所得Ⅱ(80万円超～)	2,500	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	500	2,500	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	2,500
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	

2. 概要

軽減等された小児慢性特定疾病医療支援負担上限月額が適用となるのは、以下に掲げる小児慢性特定疾病児童等の区分に応じた状況の場合とする。

- I 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小児慢性特定疾病児童等（1の表の「重症」又は「現行の重症患者」に該当）
 - ： 医療費総額が5万円／月（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／月）を超える月が年間6回以上ある者
- II 小児慢性特定疾病の状態の程度が重度である小児慢性特定疾病児童等（1の表の「重症」又は「現行の重症患者」に該当）
 - ： 現行の小児慢性特定疾患治療研究事業（児童福祉法※第21条の5に基づく事業）の重症患者基準に適合している者

※児童福祉法の一部を改正する法律（平成26年法律第47号）による改正前の児童福祉

法（昭和 22 年法律第 164 号）

Ⅲ 人工呼吸器等の生命の維持等に必要な装置を装着していることにより特別の配慮を必要とする小児慢性特定疾病児童等

： 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者であって、日常生活動作が著しく制限されているもの

Ⅳ 費用が著しく高額な治療を著しく長期間にわたり継続しなければならないことその他の事情を勘案して特別の配慮を必要とする小児慢性特定疾病児童等

： 血友病等の患者

3. 適用日

平成 27 年 1 月 1 日（予定）

(案)

厚生労働省発雇児※※※※第※号
平成26年〇月〇日

都道府県知事
各 指定都市市長 殿
中核市市長

厚生事務次官

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

標記の国庫負担金の交付については、別紙小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費国庫負担金交付要綱により行うこととされたので通知する。

なお、この通知は平成26年1月1日から適用するものとする。

〔別紙〕

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費国庫負担金交付要綱

(通則)

- 1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金については、予算の範囲内において交付するものとし、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）、同法施行令（昭和23年政令第74号）、同法施行規則（昭和23年厚生省令第11号）、補助金等に係る予算の執行の適正化に関する法律（昭和30年法律第179号）、同法施行令（昭和30年政令第255号）及び厚生労働省所管補助金等交付規則（平成12年 厚生省 令第6号）の規定によるほか、この交付要綱の定めるところによる。労働省

(交付の目的)

- 2 この負担金は、法第19条の22の規定に基づき、慢性的な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する児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。

(交付の対象)

- 3 この負担金は、次の事業を交付の対象とする。
平成26年〇月〇日雇児発第※※※※号厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知「平成26年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について」の別添「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費国庫負担金実施要綱」（以下「実施要綱」という。）により、都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）が行う事業。

(交付額の算定方法)

- 4 この負担金の交付額は、次により算出するものとする。
ただし、算出された種目ごとの額に1,000円未満の端数が生じた場合には、これを切り捨てるものとする。
(1) 次の表の第1欄に定める種目ごとに、第2欄に定める基準額と第3欄に定める対象経費の実支出額から寄付金その他の収入額を控除した額とを比較して、その少ない方の額を選定する。
(2) (1)により選定された額に2分の1を乗じて得た額の合計額の範囲内の額を交付額とする。

1 種 目	2 基 準 額	3 対象経費
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	次により算出された額の合計 1 都道府県等あたり 小児慢性特定疾病自立支員 1,500,000円 相談支援事業及び任意事業 2,000円×医療費助成対象児童数	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に必要な報酬、謝金及び報償費、人件費、賃金、旅費、需用費、役務費、委託料、使用料及び賃借料、備品購入費、会議費。

(補助金の概算払)

- 5 厚生労働大臣は、必要があると認める場合においては、国の支払計画承認額の範囲において概算払をすることができる。

(交付の条件)

- 6 この負担金の交付の決定には、次の条件が付されるものとする。
- (1) 事業の内容の変更(軽微な変更を除く)をする場合には、厚生労働大臣の承認を得なければならない。
 - (2) 事業を中止し、又は廃止する場合には、厚生労働大臣の承認を受けなければならない。
 - (3) 事業により取得し、又は効用の増加した価格が単価50万円以上の機械及び器具については、補助金等に係る予算の執行の適正化に関する法律施行令第14条第1項第2号の規定により厚生労働大臣が別に定める期間を経過するまで、厚生労働大臣の承認を受けないでこの補助金の交付の目的に反して使用し、譲渡し、交換し、貸し付け、又は担保に供してはならない。
 - (4) 厚生労働大臣の承認を受けて財産を処分することにより収入があった場合には、その収入の全部又は一部を国庫に納付させることがある。
 - (5) 事業により取得し、又は効用の増加した財産については、事業の完了後においても善良な管理者の注意をもって管理するとともに、その効率的な運営を図らなければならない。
 - (6) 負担金と事業に係る予算及び決算との関係を明らかにした別紙様式1による調書を作成するとともに、事業に係る歳入及び歳出について証拠書類を整理し、かつ調書及び証拠書類を事業の完了の日(事業の中止又は廃止の承認を受けた場合には、その承認を受けた日)の属する年度の終了後5年間保管しておかなければならない。

(申請手続)

- 7 この補助金の交付の申請は、別紙様式2による申請書を平成27年〇月末日までに厚生労働大臣に提出して行うものとする。

(変更交付申請手続)

- 8 この補助金の交付決定後の事業の変更により申請の内容を変更して追加交付申請等を行う場合には、7に定める申請手続に従い別に定める期日までに行うものとする。

(交付決定を行うまでの標準的期間)

- 9 厚生労働大臣は、7又は8による申請書が到達した日から起算して原則として2ヶ月以内に交付の決定(決定の変更を含む。)を行うものである。

(実績報告)

- 10 この補助金の事業実績報告は、翌年度6月末日(6の(3)により事業の中止又は廃止の承認を受けた場合は、当該承認通知を受理した日から1か月を経過した日)までに別紙様式3による報告書を厚生労働大臣に提出して行わなければならない。

ればならない。

(負担金の返還)

- 11 厚生労働大臣は、交付すべき負担金の額を確定した場合において、既にその額を超える負担金が交付されているときは、期限を定めて、その超える部分について国庫に返還することを命ずる。

(その他)

- 12 特別の事情により、4、8、9及び10に定める算定方法、手続によることができない場合にはあらかじめ厚生労働大臣の承認を受けてその定めるところによるものとする。

小児慢性特定疾病対策の施行準備に係るQ & A

参考資料5

NO		質問事項	回答
1	共通	制度の円滑な準備・実施のため、情報の早期開示を行い、実施主体側の意見、要望を十分に確認し、実態把握された上で事務を進めてほしい。	ご指摘のことを踏まえて事務を進めるよう努める。
2		平成26年5月26日付け事務連絡「小児慢性特定疾患医療受診券の有効期間等について」の例示2.②、2.③の場合、医療意見書を省略し、現行制度の残余期間を有効期間とする医療受給者証を発行することができる旨の記載があるが、その際今回の切り替えの必要事項のみを記載する独自の様式を用いてもよいのか。	必要な項目が網羅されていれば、独自様式でも可。
3		平成26年6月2日付け事務連絡のなかで、申請者の負担軽減の観点から、本年中に申請を受け付けた者に係る申請書については、現行様式による医療意見書を添付することも可能とする旨の記載があるが、医療意見書の記入者は現行制度の医師でよいのか。	新制度では、医療意見書は指定された医師（指定医）が記載することを原則とするが、やむを得ない事情があると都道府県知事が認める場合には指定されていない医師が書いた医療意見書でも申請要件を満たすよう法令で手当てすることを検討中。
4		医療意見書は年内に新規申請をする者は今の様式でよいとされているが、様式の変更はいつまでにするのか。	医療意見書の様式変更については、現在検討中であるため、出来次第情報提供するが、変更時期については申請者の不利益とならないよう配慮する。
5		H27.1.1までに医療受給者証を発行するには、12月までに申請書等を提出して頂く必要があるが、政省令も示されていないため、各自治体で申請書様式等の作成ができない。医療受給者証の発行にあたり遡及期間を設けるような対応を検討されていないのか。	政省令では、申請書等の記載事項を定めるのみで、様式そのものを定めることは想定していない。遡及対応は困難であるが、参考様式を示すので、柔軟にご対応頂きたい。

6		年内に継続申請をする時に、1月移行の申請書を出してもらうことも想定されるが申請書の様式はどのようになるか。 (年内に既存疾病で新規に医療申請される場合、申請書は現行分と新制度分と2種類提出しなければならないのか。)	その場合には、二種類の申請が必要となるが、自治体独自の様式(必要な記載事項を盛り込んだもの)を作成することは妨げない。
7		育成医療では自己負担額上限額管理票を作成しているが、小慢においても今後は薬局が含まれる見込みのため、上限額の管理はどのようになるか。	育成医療と同様、自己負担額上限額管理表で管理する予定。
8		薬局は数が多すぎるが、受給者証に全て記載する必要があるのか。また、変更届なども数が多いので簡略化できないか。	受給者証の薬局名の記載については運用上問題がないかも含めて検討中。
9		高額療養費の所得区分の照会の要否について、育成医療では加入保険への照会を行っていないが、小児慢性特定疾病医療費ではどのような扱いとなるのか。小児慢性特定疾病医療費では照会を行うということであれば、何故扱いに差を設ける必要があるのか。	高額療養費の所得区分の確認は難病及び小児慢性特定疾病のみ実施しているが、これは今後も継続する予定である。 所得を把握する趣旨は、高額療養費の所得区分を把握することにより、公費を適切に支出するためである。
10		高額療養費の同意書は今後も必要なのか。	同意書の省略の可否について、担当部署と調整中。
11	世帯区分	市町村民税課税世帯、非課税世帯の収入額は、保険世帯全員分を合計して算出するのか。それとも、被保険者のみを合計するのか。	世帯の所得の取扱いは、医療保険の世帯と同様。(被用者保険→被用者のみ、国民健康保険→住民票同一世帯で同一保険加入者) ただし、非課税世帯の収入80万円については、支給認定保護者の収入で判断する。

12		階層区分の決定にかかる所得認定の方法について、課税証明書提出を求めるのか。それとも、所得調査に関する同意書等を提出させて、調査としてもいいのか。 また、非課税の場合、収入額が80万円以上かを確認する際に、資料となる提出書類としてどのようなものが必要か。	課税証明書の提出を考えているが、所得調査に関する同意を得た上で確認することも可能。 また、80万円の収入額を確認する際には、課税証明書等で対応されたい。
13	階層区分	血友病においては、自己負担額は従前どおりか。	血友病の取扱いについては従前通りとする予定。
14		市町村民税課税額を計算するときに、廃止された年少扶養控除分を計算し直すとのことだが、実態としては控除がないため、住民税で扶養申告をしていないケースもある。このような場合、どの程度まで確認を行えばいいのか。	住民票や聞き取り等などでご確認いただきたい。
15		既認定者の「人工呼吸器等装着者」区分に該当するか否かはどのように確認するのか。	人工呼吸器等装着者の取扱い等については、今後追ってご連絡する。
16		①例年4月から翌年3月までの有効期間で受診券を発行しているが、今般の制度改正に対応するため、今年度は12月まで有効期間を短縮したが、仮に12月に更新の手続きをせず1月1日以降に更新手続きをした場合の有効期間は、1月1日以降の申請日から1年以内となるか。 ②また、その場合、18歳に到達している者においては、資格喪失となるが、新制度においては手続きをすれば1月1日以降の申請日から継続認定となるか。	①については、お見込みのとおり。 ②については、対象年齢の考え方は現行制度と同様であるため、対象とはならない。
17		各種様式の提示はいつ頃か。(印刷等、諸々の準備に相応の期間を要するため、可及的速やかをお願いしたい。)	正式な通知は政省令公布後になるが、通知案で早めに送付するよう努める。なお、様式についての記載事項は省令で定めるものの、様式そのものは、定めない予定。
18		住民票においては同一世帯だが、医療保険が別箇の父母が小慢患児を1人ずつ扶養対象者としている場合、按分の対象となるか。	同一世帯とはみなせないため、按分の対象とはならない。

19		世帯の構成員に難病患者がいる場合は按分の対象となるか。また、その場合の計算方法はどのようになるか。	同一世帯であれば按分の対象となる。計算方法は、資料1を参照願いたい。
20		本年度中の継続申請の受付について、医療意見書は現行様式で可とのことだが、申請書様式についても現行のままでよいのか。	申請様式は今後示す予定。
21		新制度施行前の審査により新制度対象外となった者に対しては、申請を却下した旨を通知するのか。その場合は新制度に基づいた手続きとなるのか。	不認定とした場合は、その旨の通知を行うこととなる。なおその場合には、法律に基づき却下したこととなる。
22		法律に基づく新たな医療費助成制度では、支給認定をしないこととする場合には、小児慢性特定疾病審査会に審査を求めることとされているが、それとは別に現行制度のような小児慢性特定疾患対策協議会を設ける必要があるのか。	法律に基づく新制度に関連して、審査会とは別に現行のような協議会を設置することは必要ないと考えているが、自治体が必要に応じて設けることは差し支えない。
23	指定医/指定医療機関	指定医研修について、いつから事務を進めることができるのか。また、日本医師会には説明に行っているのか。	研修についての詳細は、早期に示す予定。また、日本医師会には既に説明を行っている。
24		指定医療機関の中から複数の指定医療機関を受診することが認められるのか。	複数の指定医療機関を受診することが適切ならば、これについても認められる。
25		関係団体に関して協力依頼を行うのか。	日本医師会、日本薬剤師会等の関係団体には説明済み。
26		指定医の居住地はA県で、勤務地がB県の場合、申請はどちらにすべきか。	勤務地のB県知事へ申請する。
27		A県知事から指定医として指定された医師がA県以外で診断書(医療意見書)を患者に対して、交付した場合、当該診断書(医療意見書)を有効なものとして扱ってよいのか。	指定医については、診断書を書く可能性がある医療機関が複数あり、それら医療機関の所在地が異なる場合はその全ての実施主体の長に対し、指定申請が必要である。従って、お尋ねのケースの診断書は本来無効であるが、やむを得ない場合にはこの限りではない。

28	自立支援事業	自立支援員は、地域の実情を加味した上で支援にあたるため、設置は、保健所単位での設置を考えているが、可能か。	基準額の範囲内でなら可能。
29		相互交流事業は委託でもよいのか。	委託可能。
30		相談支援事業のピアカウンセリングと相互交流事業の違いは何か。本人と親か。	ピアカウンセリングは、小慢児童を育てた経験のある親が、同じく小慢児童の親に対する相談支援であり、交流支援は、小慢児童同士が交流することで、社会性を涵養をするものである。
31		自立支援員の業務内容例の中に企業等との連絡調整とあるが、直接企業との調整が難しい場合、昨年度よりハローワークに配置されている「難病患者就職サポーター」との連携で進めていくことは可能か。	頂いたご提案による連携も可能。
32		自立支援員は必須と聞いているが、平成27年1月からの配置は厳しいと考えている。経過措置のような考え方はないのか。	必須事業であるが、平成26年度中に限っては、保健師やその他の職員をあてることで自立支援員とするという方法も考えられる。 ただし、自治体の職員をあてる場合には、自立支援事業の国費の請求は認められない。
33		自立支援員に相談支援の業務をお願いすることは可能か。	相談支援に加えて、本来業務である関係機関との連絡調整等、自立支援員の役割を果たせるのであれば、可能である。
34	小慢手帳	小児慢性特定疾患児童手帳について、内容が示された後に手帳を発注することになり、今年度予算により作成できない場合や、作成できても対象者へ交付できないことが想定されるため 早い時期に様式、内容を示してもらいたい。	ご指摘の内容も踏まえて早期に示すことを努める。
35	その他	各自治体で運用している小児慢性特定疾患の管理システムの新制度に伴う改修について、国からの補助は出ないのか。	その予定はない。