

雇 児 発 1 1 2 8 第 3 号
平成 2 3 年 1 1 月 2 8 日

都道府県知事
各 指定都市市長 殿
中核市市長

厚生労働省雇用均等・児童家庭局長

「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について」の一部改正について

小児慢性特定疾患治療研究事業については、平成 1 7 年 2 月 2 1 日雇児発第 02 21001 号本職通知「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について」の別添「小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱」（以下、「通知」という。）により行われているところであるが、今般、通知の一部が別紙新旧対照表のとおり改正され、平成 2 4 年 1 月 1 日から適用することとされたので通知する。

小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱一部改正新旧対照表

新	旧																																																										
小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱	小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱																																																										
第1～第11 (略)	第1～第11 (略)																																																										
(別紙様式例1) (略)	(別紙様式例1) (略)																																																										
(別紙1) (略)	(別紙1) (略)																																																										
(別紙様式例2) (略)	(別紙様式例2) (略)																																																										
(別紙様式例3) (略)	(別紙様式例3) (略)																																																										
(別表1)	(別表1)																																																										
小児慢性特定疾患治療研究事業における自己負担限度額表	小児慢性特定疾患治療研究事業における自己負担限度額表																																																										
<table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">階層区分</th> <th colspan="2">自己負担限度額</th> </tr> <tr> <th>入院</th> <th>外来</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>生活保護法の被保護世帯及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立の支援に関する法律による支援給付受給世帯</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">0</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の市町村民税が非課税の場合</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">0</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の前年の所得税が非課税の場合</td> <td style="text-align: center;">2,200</td> <td style="text-align: center;">1,100</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合</td> <td style="text-align: center;">3,400</td> <td style="text-align: center;">1,700</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合</td> <td style="text-align: center;">4,200</td> <td style="text-align: center;">2,100</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合</td> <td style="text-align: center;">5,500</td> <td style="text-align: center;">2,750</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合</td> <td style="text-align: center;">9,300</td> <td style="text-align: center;">4,650</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合</td> <td style="text-align: center;">11,500</td> <td style="text-align: center;">5,750</td> </tr> </tbody> </table>	階層区分	自己負担限度額		入院	外来	生活保護法の被保護世帯及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立の支援に関する法律による支援給付受給世帯	0	0	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	2,200	1,100	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合	3,400	1,700	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合	4,200	2,100	生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合	5,500	2,750	生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合	9,300	4,650	生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合	11,500	5,750	<table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">階層区分</th> <th colspan="2">自己負担限度額</th> </tr> <tr> <th>入院</th> <th>外来</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>生活保護法の被保護世帯及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立の支援に関する法律による支援給付受給世帯</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">0</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の市町村民税が非課税の場合</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">0</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の前年の所得税が非課税の場合</td> <td style="text-align: center;">2,200</td> <td style="text-align: center;">1,100</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合</td> <td style="text-align: center;">3,400</td> <td style="text-align: center;">1,700</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合</td> <td style="text-align: center;">4,200</td> <td style="text-align: center;">2,100</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合</td> <td style="text-align: center;">5,500</td> <td style="text-align: center;">2,750</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合</td> <td style="text-align: center;">9,300</td> <td style="text-align: center;">4,650</td> </tr> <tr> <td>生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合</td> <td style="text-align: center;">11,500</td> <td style="text-align: center;">5,750</td> </tr> </tbody> </table>	階層区分	自己負担限度額		入院	外来	生活保護法の被保護世帯及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立の支援に関する法律による支援給付受給世帯	0	0	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	2,200	1,100	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合	3,400	1,700	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合	4,200	2,100	生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合	5,500	2,750	生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合	9,300	4,650	生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合	11,500	5,750
階層区分		自己負担限度額																																																									
	入院	外来																																																									
生活保護法の被保護世帯及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立の支援に関する法律による支援給付受給世帯	0	0																																																									
生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0																																																									
生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	2,200	1,100																																																									
生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合	3,400	1,700																																																									
生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合	4,200	2,100																																																									
生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合	5,500	2,750																																																									
生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合	9,300	4,650																																																									
生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合	11,500	5,750																																																									
階層区分	自己負担限度額																																																										
	入院	外来																																																									
生活保護法の被保護世帯及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立の支援に関する法律による支援給付受給世帯	0	0																																																									
生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0																																																									
生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	2,200	1,100																																																									
生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合	3,400	1,700																																																									
生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合	4,200	2,100																																																									
生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合	5,500	2,750																																																									
生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合	9,300	4,650																																																									
生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合	11,500	5,750																																																									
備考：1. 「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度（7月1日から翌年の6月30日をいう。）において市町村民税が課税されていない（地方税法第323条により免除されている場合を含む。）場合をいう。 2. この表の「所得税課税年額」とは、所得税法（昭和40年法律第33号）、租税特別措置法（昭和32年法律第26号）、 <u>災害被害者に対する租税の減免、徴収猶予等に関する法律（昭和22年法律第175号）の規定及び平成23年7月15日雇児発0715第1号厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知「控除廃止の影響を受ける費用徴収</u>	備考：1. 「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度（7月1日から翌年の6月30日をいう。）において市町村民税が課税されていない（地方税法第323条により免除されている場合を含む。）場合をいう。 2. この表の「所得税課税年額」とは、所得税法（昭和40年法律第33号）、租税特別措置法（昭和32年法律第26号）及び災害被害者に対する租税の減免、徴収猶予等に関する法律（昭和22年法律第175号）の規定によって計算された所得税の額をいう。ただし、所得税額を計算する場合には、次の規定は適用しないものとする。																																																										

新	旧
<p><u>制度等（厚生労働省雇用均等・児童家庭局所管の制度に限る。）に係る取扱いについて</u>」によって計算された所得税の額をいう。ただし、所得税額を計算する場合には、次の規定は適用しないものとする。</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) 所得税法第78条第1項、第2項第1号、第2号（地方税法第314条の7第1項第2号に規定する寄付金に限る。）、第3号（地方税法第314条の7第1項第2号に規定する寄付金に限る。）、第92条第1項、第95条第1項、第2項及び第3項 (2) 租税特別措置法第41条第1項、第2項及び第3項、第41条の2、第41条の3の2第4項及び第5項、第41条の19の2第1項、第41条の19の3第1項及び第2項、第41条の19の4第1項及び第2項並びに第41条の19の5第1項 (3) 租税特別措置法の一部を改正する法律（平成10年法律第23号）附則第12条 <ol style="list-style-type: none"> 3. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。 4. 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。 5. 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合は、その月の一部負額の最も多額な児童以外の児童については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。 6. 前年分の所得税又は当該年度の市町村民税の課税関係が判明しない場合の取扱いについては、これが判明するまでの期間は、前々年分の所得税又は前年度の市町村民税によることとする。 <p>(別表2) (略) (別紙様式例4) (略) (別紙2) (略)</p>	<ol style="list-style-type: none"> (1) 所得税法第78条第1項、第2項第1号、第2号（地方税法第314条の7第1項第2号に規定する寄付金に限る。）、第3号（地方税法第314条の7第1項第2号に規定する寄付金に限る。）、第92条第1項、第95条第1項、第2項及び第3項 (2) 租税特別措置法第41条第1項、第2項及び第3項、第41条の2、第41条の3の2第4項及び第5項、第41条の19の2第1項、第41条の19の3第1項及び第2項、第41条の19の4第1項及び第2項並びに第41条の19の5第1項 (3) 租税特別措置法の一部を改正する法律（平成10年法律第23号）附則第12条 <ol style="list-style-type: none"> 3. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。 4. 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。 5. 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合は、その月の一部負額の最も多額な児童以外の児童については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。 6. 前年分の所得税又は当該年度の市町村民税の課税関係が判明しない場合の取扱いについては、これが判明するまでの期間は、前々年分の所得税又は前年度の市町村民税によることとする。 <p>(別表2) (略) (別紙様式例4) (略) (別紙2) (略)</p>

(改正後全文)

雇児発第0221001号

平成17年2月21日

[改正経過]

第1次改正	平成18年6月30日	雇児発第0630007号
第2次改正	平成18年8月21日	雇児発第0821001号
第3次改正	平成18年11月28日	雇児発第1128004号
第4次改正	平成19年3月22日	雇児発第0322001号
第5次改正	平成20年5月12日	雇児発第0512001号
第6次改正	平成21年3月30日	雇児発第0330001号
第7次改正	平成21年5月11日	雇児発第0511002号
第8次改正	平成22年3月24日	雇児発0324第8号
第9次改正	平成23年11月28日	雇児発1128第3号

都道府県知事
各 指定都市市長 殿
中核市市長

厚生労働省雇用均等・児童家庭局長

新たな小児慢性特定疾患対策の確立について

小児慢性疾患のうち、特定の疾患の治療研究及び医療の給付については、昭和49年5月14日厚生省発児第128号厚生事務次官通知「小児慢性特定疾患治療研究事業について」により実施してきたところであるが、制度開始以来四半世紀が経ち、事業を取り巻く状況も大きく変化している。このような背景を踏まえ、小児慢性特定疾患治療研究事業を法律上位置付け、安定的な制度とすること等を内容とする「児童福祉法の一部を改正する法律案」を第159回国会に提出していたところであるが、同法案については、平成16年11月26日に成立し、同年12月3日に公布されたところである。

この法律により、平成17年4月1日から小児慢性特定疾患治療研究事業は、法律に基づく安定的な制度とされるとともに制度の改善・重点化を図ることとしたところである。

今般、本事業を適切に運営していただく観点から、別添のとおり「小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱」を定め、同年4月1日より適用することとしたので、御了知の上、管内市町村（特別区を含む。）等に周知徹底を図るとともに、その円滑かつ適切な実施を期せられたく通知する。なお、本事業と併せて実施することとしている福祉サービスについては別に定めるところによる。

本通知の施行に伴い、昭和49年5月14日厚生省発児第128号厚生事務次官通知「小児慢性特定疾患治療研究事業について」（以下「旧事務次官通知」という。）に基づく事業を廃止するとともに、昭和49年5月14日児発第265号厚生省児童家庭局長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の実施について」、昭和56年3月14日児母衛第13号厚生省児童家庭局母子衛生課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の実務上の取扱いについて」、昭和57年11月30日児母衛第43号厚生省児童家庭局母子衛生課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾病について」、昭和62年7月9日児母衛第22号厚生省児童家庭局母子衛生課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾病について」、平成7年2月21日児母第8号厚生省児童家庭局母子保健課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の実務上の取扱いについて」、平成9年9月24日児母第26号厚生省児童家庭局母子保健課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の治療研究期間について」、平成9年12月26日児母第39号厚生省児童家庭局母子保健課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の適正化について」、平成10年1月30日児母第14号厚生省児童家庭局母子保健課長通知「小児慢性特定疾患対策協議会の設置について」は廃止する。

別 添

小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱

第1 目的

児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第21条の5の規定に基づき、慢性疾患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な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究等に資する医療の給付その他の事業を行うことを目的とする。

第2 実施主体

本事業の実施主体は、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。

第3 対象者（対象疾患及び対象年齢）

本事業の対象者は、「児童福祉法第21条の5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）」（以下「基準告示」という。）により厚生労働大臣が定める慢性疾患にかかっている18歳未満の児童（18歳到達時点において本事業の対象となっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要であると認められる場合には、20歳到達までの者を含む。）であって、当該疾患の状態が当該疾患ごとに厚生労働大臣が基準告示により定める程度であるものとする。

第4 実施方法

1 医療機関

都道府県等は、第3に定める疾患の治療研究を行うに適切な医療機関（健康保険法（大正11年法律第70号）に規定する指定訪問看護事業者を含む。以下同じ。）を選定して本事業を委託し、その医療機関に対し事業を実施するために必要な費用を支弁するものとする。なお、医療機関の選定に当たっては、次の諸点に留意すること。

- (1) 本事業の実施につき、十分な理解と熱意をもって対処する医療機関であること。
- (2) 専門医師の設置、設備の状況等からみて、本事業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 医療給付の申請について

(1) 医療給付の申請

- ① 本事業の実施は、医療の給付を受けようとする児童の保護者（以下「申請者」という。）からの申請に基づき行うものとする。
- ② 申請者は、別紙様式例1による小児慢性特定疾患医療受診券交付申請書（以下「交付申請書」という。）に次の書類を添えて、当該児童が居住する都道府県の知事又は指定都市若しくは中核市の市長（以下「都道府県知事等」という。）に申請するものとする。

なお、交付申請書の提出方法については、郵送によることも可能とし、郵送の際には、簡易書留等の配達されたことが証明できる方法とすることが望ましい。

ア 別紙1による小児慢性特定疾患医療意見書（以下「医療意見書」という。）

イ 当該申請に係る児童の属する世帯の住民票等の写し

ウ 生計中心者の所得等に関する状況を確認することができる書類の写し。

なお、ここでいう生計中心者とは、当該児童の生計を主として維持する者とする。

- ③ 医師が医療意見書の作成に日時を要する場合には、あらかじめ交付申請書のみ受理する等患者の不利にならないような措置を講じること。なお、この場合であっても、医療意見書は交付申請書受理後速やかな提出を求めること。

なお、医療意見書の様式は疾患群ごとに作成しており、当該疾患群に関連する検査項目等を網羅的に列記していることから、「診断の根拠となった主な検査等の結果」欄については、当該疾患の診断等に必要な項目のみ記載すれば足り、必ずしも全ての項目を記載する必要はない。

(2) 重症患者の申請

- ① 8の(2)により、一部負担額の支払いを要しない患者（以下「重症患者」という。）の認定を受けようとする場合は、その保護者は別紙様式例2による重症患者認定申請書に医療意見書を添えて都道府県知事等に申請するものとする。
- ② 都道府県知事等は、重症患者認定の申請者に対し、障害厚生年金等（厚生年金保険法に基づく、障害厚生年金、国民年金法に基づく障害基礎年金、国家公務員共済組合法、地方公務員等共済組合法及び私立学校教職員共済法に基づく障害共済年金をいう。以下同じ。）の証書の写し又は当該申請に係る児童の身体障害者手帳の写しなど、重症患者の認定審査に必要と思われる資料の提出を求めることができる。

3 対象患者の認定

(1) 対象患者の認定

都道府県知事等は、申請者からの申請を受理したときは、できるだけ速やかに第6に定める小児慢性特定疾患対策協議会(以下「協議会」という。)の意見を求め、基準告示に従い適正に認定するものとする。

(2) 重症患者の認定

都道府県知事等は、(1)により対象患者の認定をする際には、併せて重症患者に該当するか否かを審査するものとし、その基準は別表2に定めるとおりとする。審査に際しては、申請時に提出された資料を基に、また、必要に応じ面接や協議会の意見聴取等を行い、患者の病状を総合的に勘案の上判定するものとする。

4 高額療養費に係る取扱いについて

健康保険法施行令等の一部を改正する政令(平成21年政令第135号)、健康保険法施行規則等の一部を改正する省令(平成21年厚生労働省令第108号)等により、当該事業による医療に関する給付の対象療養を受けることについて保険者の認定を受けた者の高額療養費の支給においては、所得区分に応じた算定基準額を適用するものとする。

具体的な手続きについては、下記のとおりとする。

(1) 所得区分の認定における必要書類

申請者は、対象患者が加入する医療保険の保険者に高額療養費に係る所得区分の認定を受けるため、次の書類を都道府県知事等に提出するものとする。

ア 対象患者の健康保険証の写し

イ 医療保険上の所得区分に関する情報を保険者が都道府県知事等に情報提供することに同意する旨の書類(以下「同意書」という。)

ウ 保険者が対象患者の所得区分の認定を行うために必要な書類

なお、重症患者等に係る所得区分の認定を行うために必要な書類については、都道府県知事等が本人の同意を得た上で、本人に代わって当該患者の居住地の市区町村等に対し交付を求めることができる。

(2) 所得区分の認定

都道府県知事等は、対象患者が所得区分の認定を受けるため、保険者に対し、同意書、所得区分の認定に必要な書類等を送付し、連絡等を行うとともに、保険者が当該対象患者に対し認定した所得区分について記載した受診券を交付するものとする。

なお、前年度の住民税課税情報に基づく医療保険の所得区分における

認定の有効期限が7月末までとされていることから、被用者保険及び国民健康保険組合の加入者については、別紙様式例3による小児慢性特定疾患医療受診券（以下「受診券」という。）の有効期間内であっても、所得区分の更新申請を7月早期に行わせることとし、都道府県等は、7月下旬までに所得区分の認定に必要な書類等を保険者に到達するよう送付し、連絡等を行うものとする。

所得区分の連絡等に係る事務の詳細については、別途通知する。

5 受診券の交付等について

(1) 受診券

都道府県知事等は、対象患者を認定したときは、速やかに、9による一部負担額の有無に応じて、受診券を申請者に交付するものとする。

なお、都道府県知事等は、重症患者に認定された対象患者及び血友病患者（先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（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」に基づく事業をいう。）の対象とされている疾患にかかっている患者を含む。以下同じ。）に対して交付する受診券については、医療費の一部負担額が生じない旨を記載するものとする。

(2) 受診券の有効期間

- ① 有効期間の始期は交付申請書の受理日とし、終期は原則として受理日から1年以内とする。
- ② 重症患者認定の効力は、当該患者の受診券の有効期間内に限るものとする。したがって、引き続き重症患者の認定を受けようとする場合は、受診券の更新にあわせて重症患者認定を受けなければならない。
- ③ 既に受診券を所持している者が重症患者に認定された場合、当該認定の効力は、重症患者認定申請書の受理日の属する月の翌月の1日から発生するものとする。

(3) その他

受診者の氏名、住所、加入している健康保険証などの書類、あるいは医療機関などが変更したときは、その都度変更届けを提出させ、受診者が治癒、死亡などで受診者としての資格を失ったとき、又は他の都道府県等に転出したときは、遅滞なく受診券の返還を求めるなど適切な処理をすること。

6 医療の給付

医療の給付は、現物給付によることを原則とし、やむを得ない事情がある場合にのみ、現物給付に代えてその費用を支給（以下「償還払い」という。）

することとする（児童福祉法施行令（昭和23年政令第74号）第23条の2第2項）。

7 連絡協議

本事業の円滑な実施を図るため、医療機関の選定その他の事務処理に当たっては、医師会等関係者と十分連絡協議の上行うものとする。

8 費用

(1) 第4の1により選定された医療機関は、本事業に要する費用を都道府県知事等に請求するものとする。

(2) (1)の費用の額は、「診療報酬の算定方法（平成20年厚生労働省告示第59号）」、「入院時食事療養費に係る食事療養及び入院時生活療養費に係る生活療養費の費用の額の算定に関する基準（平成18年厚生労働省告示第99号）」、「訪問看護療養費に係る指定訪問看護の費用の額の算定方法（平成20年厚生労働省告示第67号）」又は「保険外併用療養費に係る療養についての費用の額の算定方法（平成18年厚生労働省告示第496号）」に準じて算定した額から、当該児童について医療保険により行われる医療に関する給付の額を控除し、さらに9に定めるところにより対象患者又はその扶養義務者が負担する額（以下「一部負担額」という。）を控除した額とする。

9 一部負担額

(1) 対象患者又はその扶養義務者が負担する一部負担額は次の区分ごとに定める額とする。なお、同一の月における同一の医療機関（同一の医療機関における歯科診療及び歯科診療以外の診療は、それぞれの診療ごとに別の医療機関とみなす。以下同じ。）における診療であっても、入院と外来による診療が別の期間に行われた場合は、入院、外来別に入院の一部負担額及び外来の一部負担額が生じるものとする。ただし、同一の月における入院の一部負担額若しくは外来の一部負担額の合計額又は入院の一部負担額及び外来の一部負担額の合計額がそれぞれ別表1に定める入院若しくは外来の自己負担限度額又は入院の自己負担限度額を超える場合は、当該超える額について、当該患者の保護者の申請に基づき支給することができる。

① 入院

同一の医療機関ごとに、1か月につき、別表1の「入院」欄に定める額を限度とする額。

② 入院以外

同一の医療機関ごとに、1か月につき、別表1の「外来」欄に定める額を限度とする額。なお、医療保険各法の規定による薬局での保険調剤及び指定訪問看護については、一部負担額は生じないものとする。

- (2) 別表2に掲げる一定の基準に該当する者については、(1)にかかわらず一部負担額の支払いを要しないものとする。
- (3) 血友病患者については、その置かれている特別な立場にかんがみ、一部負担額の支払いを要しないものとする。なお、このための申請等の手続きは特段要しないものとする。

10 治療研究期間

治療研究期間は、同一患者につき原則として1年以内とする。ただし、必要と認められる場合には、その期間を延長することができるものとする。

11 対象医療の範囲

本事業の対象となる医療は、通院、入院を問わず、また、重症患者であるか否かにかかわらず、認定に係る対象疾患及び当該疾患に附随して発現する傷病に対する医療とする。したがって、これ以外のもの（いわゆる併発病等）については、本事業の対象とはならない。

第5 台帳

本事業における台帳については、最低必要な次に掲げる項目を記載した別紙様式例4による小児慢性特定疾患治療研究事業台帳を整備するものとする。

1. 負担者番号
2. 受給者番号
3. 保険区分
4. 受診者の住所、氏名、性別及び生年月日
5. 保護者の住所、氏名及び受診者との続柄
6. 受診医療機関名
7. 疾患群
8. 疾患名
9. 認定期間
10. 入院・通院別実診療日数
11. 転帰
12. 自己負担限度額

第6 小児慢性特定疾患対策協議会

- 1 都道府県等は、本事業の適正かつ円滑な実施を図るため、医学の専門家等から構成される協議会を設置するものとする。なお、都道府県等は、協議会の運営に当たり、それぞれ対象となる患者数等を勘案して必要な専門家等の確保に努めるものとする。また、複数の都道府県等が合同して協議会を設置しても差し支えない。
- 2 協議会は、都道府県知事等からの要請により、本事業の実施に必要な参考意見を具申するものとする。

第7 個人情報取扱い

都道府県知事等は、患者等に与える精神的影響と、その病状に及ぼす影響

を考慮して、治療研究によって知り得た事実の取扱いについて慎重に配慮するよう留意するとともに、特に個人が特定されうるものに係る情報（個人情報）の取扱いについては、その保護に十分に配慮するよう、関係者に対してもその旨指導するものとする。

第8 報告

都道府県知事等は、次により、厚生労働大臣に対し、治療研究に関する成果を報告するものとする。

1 報告内容

(1) 各毎年度、対象児童ごとに次に掲げる事項を報告すること。

- ① 年齢、性別及び整理番号
- ② 疾患名、発症年齢、現在の症状、主な検査の結果及び経過
- ③ その他参考となる事項

(2) 別に指定する疾患により本事業の対象となっている児童については、(1)に掲げる事項のほか、本事業の申請に当たって交付申請書に添付される医療意見書に記載された内容を報告すること。

なお、医療意見書の内容は、「小児慢性特定疾患治療研究事業に係る登録管理の実施及び報告について」（平成10年10月9日児母第69号厚生省児童家庭局母子保健課長通知）により登録管理することとなるので、保護者より医療意見書の内容を小児慢性特定疾患治療研究に活用することの同意を得られたいこと。同意についての書式は別紙2を参考とされたい。

2 報告期限

翌年度の6月30日までに報告すること。

第9 国の補助

国は、都道府県等が本事業のために支出した費用に対し、予算の範囲内において、別に定めるところにより補助するものとする（法第53条の2）。

第10 事業評価

都道府県知事等は、連名簿等を活用し、本事業の実施状況について、定期的に調査・分析するよう努めるものとする。また、国は、本事業の効果的運用のために実施状況等の評価を行う。

第11 各種様式

本通知に係る各種様式の例は別紙様式例のとおりであるので、参考とされたい。

(別紙様式例1)

小児慢性特定疾患医療受診券交付申請書					
受 診 者	氏名		性別	男・女	
	生年月日	昭和 年 月 日 平成			
	住所	(電話)			
	加入 医療	被保険者氏名		受診者との 続柄	
		保険種別	協・組・共・国	被保険者証の 記号・番号	
	保険	被保険者証 発行機関名			
		所在地			
申 請 者	氏名		受診者との 続柄		
	住所	(電話)			
生 計 中 心 者	氏名		受診者との 続柄		
	住所				
	今回申請する受診者以外に既に同一生 計内で受診券の交付を受けている者	有 (氏名) 無			
疾患名					
医 療 機 関	名称				
	所在地				
上記のとおり、小児慢性特定疾患医療受診券の交付を申請します。					
申請者氏名 印					
平成 年 月 日					
知事 (市長) 殿					

(別紙1)

小児慢性特定疾患(悪性新生物)医療意見書(平成 年度)

受給者番号()		新規(新規診断、転入 ^{注1)})、継続、再開			
患者	ふりがな氏名	男女	生年月日	昭和 年 月 日	平成 年 月 日(満 歳)
発病	昭・平 年 月 頃		初診日	昭・平 年 月 日	
疾患群	01 悪性新生物	病理診断名^{注2)} : 原発臓器名 : FAB分類 : L(), M() 腫瘍診断コード ^{注3)} () 病期、Stage : 1、2、3、4、4s、5 部位コード ^{注3)} ()			
現在の症状 :					
転移(無、有)					
診断の根拠 (数値等をもつて) となつた主たる検査等の結果 (該当する部位、材料) を用いて○をつけ、必要な場合()に記載して下さい。 骨髄スメア (腫瘍細胞 %) () 組織特異抗原 (陽性抗原 :) () 細胞組織化学 (ヘムオキシゲナーゼ ^{注3)} (-、±、+)、エステラーゼ ^{注3)} (-、±、+)、その他 () 表面マーカー () 腫瘍マーカー () VMA (正常、境界、異常)、HVA (正常、境界、異常)、 NSE (正常、境界、異常)、AFP (正常、境界、異常)、 CEA (正常、境界、異常)、HCG (正常、境界、異常)、 ferritin (正常、境界、異常)、他 () C T : 未実施、実施 (所見 ^{注3)} : 無、有) () M R I : 未実施、実施 (所見 : 無、有) () アンギオ : 未実施、実施 (所見 : 無、有) () 染色体検査 : 未実施、実施 (所見 : 無、有) () D N A 診断 : 未実施、実施 (所見 : 無、有) () N -myc 増幅 : 未実施、実施 (所見 : 無、有) () その他 ()					
その他の現在の主な所見等 : 合併症(無、有) ()					
経過 (これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果) 神経芽細胞腫の場合どれかに○印 : マスクリーニング ^{注3)} で発見、その他で発見 (マスクリーニング ^{注3)} 受検 有・無) 1つに○印 : 治療未開始、治療中、治療終了(平成 年 月) 1つに○印 : 治癒、寛解、改善、不変、再発、悪化、死亡、判定不能					
今後の治療方針					
治療見込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日(月 回)			
上記の通り診断する		平成 年 月 日		医療機関所在地 名称 科 医師氏名 印	

注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) ALL及びリンパ腫は、T cellかB cellを記載して下さい。固形腫瘍の新規申請時は、生検後、または術後に正確な病理診断名を(別途)報告して下さい。
 注3) 「所見」とは、「特記すべき所見」を意味する。

小児慢性特定疾患（慢性腎疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1）} ）、継続、再開					
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年	月	日 (満 歳)
発症	昭・平 年 月頃		初診日 昭・平 年 月 日				
疾患 群	02 慢性腎疾患	疾患名	ICD()				
現在の症状：							
平成 年 月 日 ²⁾ の身長 cm、体重 kg、血圧 /							
<p>診断の根拠となった主な検査等の結果 (数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況) 該当するものに○をつけ、必要な場合()に記載して下さい。</p> <p>血尿：無・有(肉眼的血尿、 / 視野)、蛋白尿：無・有(mg/dl)^{注3)} 血清：総蛋白(g/dl)(アルブミン(g/dl)^{注3)}、クレアチニン(mg/dl) BUN(mg/dl)、総コレステロール(mg/dl) IgA(mg/dl)、C3(mg/dl) 腎エコー：未実施、実施(特記すべき所見：無、有) 腎生検：未実施、実施(所見)</p>							
その他の現在の主な所見等：合併症(無、有)							
<p>経過(これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果) 該当するものに○をつけ、必要な場合()に記載して下さい。</p> <p>薬物療法：未実施、実施(ステロイド薬、免疫抑制薬、抗凝固薬、 抗血小板薬、アルブミン製剤、降圧薬、その他) 腹膜・血液透析：未実施、実施 泌尿器科的手術：不要、必要 腎移植：未実施、実施 1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再発(回)^{注4)}、悪化、死亡、判定不能</p>							
今後の治療方針							
学校生活管理指導表の指導区分：A、B、C、D、E (幼児も同様の基準に準じる)							
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日(月 回)					
上記の通り診断する		医療機関所在地 名称			科		
平成 年 月 日		医師氏名			印		

- 注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) 新規は初診時または診断時についての記入でよい。ただし継続は直近の計測値を記入する。
 注3) ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合は、4週間のステロイド終了時の結果を記入して下さい。
 注4) 頻りに再発するネフローゼ症候群の場合は、半年間に再発した回数を記入して下さい。
 注5) 低身長を伴う慢性腎不全で成長ホルモン治療を要する場合は「成長ホルモン治療を留意書(初回、継続)」を添付して下さい。

小児慢性特定疾患（慢性呼吸器疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1）} ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月頃		初診日 昭・平 年 月 日		
疾患 群	03 慢性呼吸器疾患	疾患名	ICD()		
<p>症状：該当するものに○をつけ、特記すべき事項を記載して下さい。 大発作：無、有（頻度：年数回以内、半年に3回以上、 3か月に3回以上、月に3回以上） 発作型（間欠型、軽症持続型、中等症持続型、重症持続型1、重症持続型2）</p>					
<p>診断の根拠となつた主な検査等の結果 （数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 血液検査：IgE（ U/ml）、RAST陽性抗原（ ） 末梢血好酸球（ /mm³）、喀痰または鼻汁の好酸球（-、+、++、+++） 呼吸機能検査：FEV_{1.0}（ ml）、%FEV_{1.0}（ %）、%PEF（ %） 吸入によるFEV_{1.0}の改善率（ %）^{注2）} 気道過敏性：未実施、実施（過敏性：無、有） その他検査（ ）</p>					
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有）					
<p>経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）</p> <p>該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 ステップ1、2、3、4（または4-1、4-2） (1)長期入院例、(2)ステロイド依存例（吸入性ステロイドを除く） (3)1年以内に意識障害を伴う大発作あり、(4)気管支炎や肺炎を繰り返す 1か月間の治療点数（ ） （1つに○印：治癒、寛解、軽快、不変、再発、悪化、死亡、判定不能）</p>					
<p>今後の治療方針</p> <p>該当する治療法に○印： 薬物療法、人工呼吸管理、酸素療法、気管切開管理、挿管、中心静脈栄養</p>					
治療見 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）			
上記の通り診断する		医療機関所在地 名称 科			
平成 年 月 日		医師氏名 印			

注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) (β₂-刺激剤吸入後のFEV_{1.0}-吸入前のFEV_{1.0}) / (吸入前のFEV_{1.0}) × 100%

小児慢性特定疾患（慢性心疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1）} ）、継続、再開					
患者	ふりがな氏名	男女	生年月日	昭和 平成	年	月	日 (満歳)
発症	昭・平 年 月 日			初診日 昭・平 年 月 日			
疾患群	04慢性心疾患	疾患名 ^{注2)}	ICD(、 、)				
該当する項目に○をつけ、()に記入して下さい。							
現在の症状 体重増加不良：有、無 体重(kg) 多呼吸：有、無 予予 ^{アノセ} ：有、無 哺乳力低下(食欲不振)：有、無 易感染性：有、無 易疲労性(運動制限)：有、無 (小学生以上 NYHA：I、II、III、IV)							
現在の治療 ：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ブロッカー、人工呼吸管理、酸素療法、その他()							
診断の根拠 とない ^{注3)} 具体的な検査結果 (数値等を用いた)に記載、継続の場合は現在の状況) 心電図：正常、右室肥大、左室肥大、両室肥大、右房肥大、左房肥大 心不整脈：無、有(診断名)多源性：無、有 ^{注3)} 胸部X線：心郭比(%)、肺血流：正常、増加、減少 心エコー：未実施(主 ^{注3)} 所見) 心臓カテーテル検査：未実施(動脈血酸素飽和度 % 肺動脈圧 / (平均圧 mmHg)、右室圧 / 、左室圧 / 大動脈圧 / (平均圧 mmHg)、Qp/Qs= 、Rp/Rs=							
術後の残遺症、合併症または続発症 無、有： a. 肺動脈狭窄(右室-肺動脈圧較差20mmHg以上) b. 大動脈狭窄(左室-大動脈圧較差20mmHg以上) c. 大動脈再狭窄(圧較差20mmHg以上) d. 房室弁逆流(2度以上) e. 半月弁逆流(2度以上：肺動脈弁、大動脈弁) f. 肺高血圧症(収縮期血圧40mmHg以上) g. 心筋障害 左室/体心室駆出率0.6以下() h. 不整脈(心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動、 高度房室ブロック) その他の特記すべき所見							
経過 (これまでに行われた治療、その他の検査結果) 手術：未実施：不要、経過により必要、予定あり 実施：短絡手術、その他の姑息術() 根治術不能 カテーテル治療：無、有(術式) 治癒、改善、不変、悪化、死亡、判定不能							
今後の治療方針 学校生活管理指導表の指導区分：A、B、C、D、E (幼児も同様の基準に準じる)							
治療見込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日(月 回)					
上記の通り診断する		平成 年 月 日	医療機関所在地			名称	科
			医師氏名			印	

注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) 疾患名は3つ、までの登録可能で、ただし、主となる疾患名を最も左側に記入して下さい。
 注3) 心室性期外収縮の場合は、多源性の有無を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（内分泌疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1)} ）、継続、再開					
患者	ふりがな 氏名	男女 ²⁾	生年 月日	昭和 平成	年	月	日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月頃		初診日 昭・平 年 月 日				
疾患 群	05 内分泌疾患	疾患名	ICD()				
<p>現在：平成 年 月 日³⁾の身長 cm、体重 kg 二次性徴⁴⁾ Tanner B/G、PH、骨年齢 歳 ヶ月(撮影 年 月) 思春期開始年齢 歳(乳房腫脹、陰毛発生のみは除く) 先天性甲状腺機能低下症、先天性副腎過形成の場合、どちらかに○印： 新生児スクリーニングで発見、他で発見</p>							
<p>所見：新規は、診断の根拠(症状、身体所見、検査成績を数値で具体的に) 継続は、前回申請後現在までの状況(同様の項目)</p> <p>甲状腺機能：T4(μg/dl)、fT4(ng/dl)、T3(ng/ml)、TSH(μU/ml)</p> <p>その他の合併症(無、有)</p>							
<p>経過(これまでに行われた主な治療)</p> <p>(1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能)</p>							
<p>今後の治療方針</p> <p>該当する治療法に○印：補充療法、機能抑制療法、他の薬物療法 運動制限あり、手術予定あり、術後 成長ホルモン分泌不全性低身長症、ターナー症候群、または、プラダー・ ウィリ症候群の場合：成長ホルモン治療(要、不要) 添付する成長ホルモン治療用意見書は(初回、継続)</p>							
治療見 込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日(月 回)					
<p>上記の通り診断する 医療機関所在地 科 平成 年 月 日 名称 医師氏名 印</p>							

注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) 性腺疾患で性の決定を保留している場合は、記入しなくてもよい。
 注3) 新規は初診時または診断時についての記入でよい。ただし継続は直近の計測値を記入する。
 注4) B/G: breast/genitalia stages、PH: pubic hair stages
 注5) 睪丸形成不全・欠損症、卵巣形成不全は、両側性のことを明記して下さい。

小児慢性特定疾患（膠原病）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^注 ）、継続、再開					
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年	月	日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月頃		初診日 昭・平 年 月 日				
疾患 群	06 膠原病	疾患名	ICD()				
該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載する。*JRA/JIAのみ記入							
現在の症状 ：関節症状：無、有（ ） 病型*：全身型、多関節型、少関節型、乾癬型、腱附着部炎関連 皮膚症状：無、有（ ） 発熱：無、有、レイン症状：無、有 眼症状：無、有（ ） 口腔内症状：無、有（ ） その他：							
現在の治療 ：無、有（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、その他：							
診断の根拠 となった主な検査等の結果（継続の場合は現在の状況） 赤沈（ mm/h）、CRP（ mg/dl）、AST（増、正）、ALT（増、正） 末梢血：白血球（増、正、減）、貧血（有、無）、血小板（増、正、減） 抗核抗体（ 倍）、抗DNA抗体（ IU/ml）、リウマトイド因子（未検査、陰性、陽性） 抗SS-A/Ro抗体（未検査、陰性、陽性）、抗SS-B/La抗体（未検査、陰性、陽性） 抗RNP抗体（未検査、陰性、陽性）、抗平滑筋抗体（未検査、陰性、陽性） 冠動脈所見：無、有（拡張、瘤形成、巨大瘤、狭窄）、不明 生検：未実施、実施（部位 ）病理所見（ ） その他：							
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有 ）							
経過 （これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果） 1つに○印：治癒、寛解、軽快、不変、再発、再燃、悪化、死亡、判定不能							
今後の治療方針							
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）					
上記の通り診断する		医療機関所在地 名称			科		
平成 年 月 日		医師氏名			印		

注）転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（糖尿病）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^注 ）、継続、再開					
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年	月	日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月頃		初診日	昭・平 年 月 日			
疾患 群	07 糖尿病	疾患名	ICD()				
<p>現在の症状：平成 年 月の身長 cm、体重 kg 以下、該当するものに○をつけ、必要な場合()に記載して下さい。 多尿・多飲(年 月頃より)、体重減少(年 月頃より) 全身倦怠(年 月頃より)、意識障害・昏睡(年 月頃より) 学校検尿で発見(有、無)、その他()</p> <p>現在の治療：(1)インスリン、(2)経口血糖降下薬、(3)IGF-1、 (4)食事・運動療法のみ</p>							
<p>診断の根拠となった主な検査等の結果 (診断時の場合は数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況) 該当するものに○をつけ、必要な場合()に記載して下さい。 病型：1型糖尿病、2型糖尿病、分類不能、随時・空腹時血糖値(mg/dl) Insulin(μU/ml)、HbA1c %、随時尿糖値・早朝尿糖値(g/dl) ケトン尿(-、+、++、+++)、蛋白尿(-、+、++)、血清GAD抗体(U/ml) 血清：Na (mEq/L)、K (mEq/L)、Cl (mEq/L) 中性脂肪 (mg/dl)、BUN (mg/dl)、クレアチニン (mg/dl) GOT (mIU/ml)、GPT (mIU/ml)、総コレステロール (mg/dl) 0-GTT(2型糖尿病のみ) (g負荷)：前(mg/dl)、 1時間(mg/dl)、2時間(mg/dl)</p>							
<p>その他の現在の主な所見等： 糖尿病性合併症(無、有)</p> <p>その他の合併症(無、有)</p>							
<p>経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）</p> <p>(1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能)</p>							
<p>今後の治療方針</p>							
治療見 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日(月 回)					
<p>上記の通り診断する 医療機関所在地 科 平成 年 月 日 医師氏名 印</p>							

注) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（先天性代謝異常）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^注 ）、継続、再開			
患者	ふりがな 氏名	男女	生年月日	昭和 平成	年 月 日 (満 歳)
発症	昭・平 年 月頃		初診日 昭・平 年 月 日		
疾患群	08 先天性代謝異常	疾患名	ICD()		
<p>現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載して下さい <small>マススクリーニング</small>で発見（有、無）、知的障害（有、無）、運動障害（有、無）、 成長障害（有、無）、痙攣（有、無）、嘔吐／下痢（有、無）、 肝腫（有、無）、特異顔貌（有、無）、眼科的異常（有、無）、 骨変形（有、無）、尿路結石（有、無）、その他（</p>					
<p>診断の根拠と主な検査等の結果（該当するものに○をつけ、数値等を用いて記す） 血液分析：未実施（アミノ酸、有機酸、脂質、アンモニア、pH、他） セルロブラスミン、グルコース、銅、乳酸、ピルビン酸、その他） 尿分析：未実施、実施（アミノ酸、有機酸、ムコ多糖体、グルコース、 蛋白質、その他）（所見） 負荷テスト：未実施、実施（所見） 酵素活性測定：未実施、実施（所見） 遺伝子解析：未実施、実施（所見） 骨X線検査：未実施、実施（所見） その他（</p>					
<p>その他の現在の主な所見等（該当するものに○をつけ、具体的に記載） 合併症（無、有）、知能指数（ ） 運動機能（寝たきり、座れる、歩行障害、歩ける、走れる） 就学状況（通常学級、特別支援学級、特別支援学校、訪問教育、就学前、その他）</p>					
<p>経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）</p> <p>（1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能）</p>					
<p>今後の治療方針</p> <p>軟骨無形成症の場合：成長ホルモン治療（要、不要） 添付する成長ホルモン治療用意見書は（初回、継続）</p>					
治療見込期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日			
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）			
上記の通り診断する		医療機関所在地		科	
平成 年 月 日		医師氏名		印	

注）転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（血友病等血液・免疫疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^{注1）} ）、継続、再開					
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年	月	日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月頃		初診日 昭・平 年 月 日				
疾患 群	09 血友病等血液 ・免疫疾患	疾患名 ^{注2)}	ICD()				
<p>現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載して下さい 発熱（有、無）、鼻出血（有、無）、関節痛（有、無）、易感染性（有、無） 血尿（有、無）、貧血（有、無）、黄疸（有、無）、発疹（有、無） 出血斑（有、無）、脾腫（有、無）、腫瘍（有、無）、血管腫（有、無） その他（ ）</p>							
<p>診断の根拠となった主な検査等の結果 （数値等を用いて具体的に記載、継続の場合は現在の状況） 該当するものに○をつけ、必要な場合（ ）に記載して下さい。 Hb(g/dl)、RBC($\times 10^4/\mu l$)、Ht(%)、Plt($\times 10^4/\mu l$) WBC(/μl)、好中球 %、好酸球 %、リンパ球 %、単球 % 網赤血球(‰)、出血時間(分)、PT(秒)、APTT(秒) 第Ⅷ因子(%)、第Ⅸ因子(%)、血清間接ビリルビン(mg/dl) LDH(IU/l)、BUN(mg/dl)、直接Coombs試験(+・-) IgG(mg/dl)、IgA(mg/dl)、IgM(mg/dl) PA-IgG(ng/10^7 cells)、フェリチン(ng/ml)、Fe($\mu g/dl$) 白血球機能検査：未実施、実施(所見) 血小板機能検査：未実施、実施(所見) 細胞表面抗原検査：未実施、実施(所見) 骨髄検査：未実施、実施(所見)</p>							
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有）							
<p>経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）</p> <p>血栓症の既往：無、有 入院加療を要する感染症：無、有（年3回以上、3回未満、年間延べ3ヶ月以上） （1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能）</p>							
<p>今後の治療方針</p> <p>該当する治療法に○印：補充療法、G-CSF療法、除鉄剤、抗凝固療法、 ステロイド薬、免疫抑制薬、抗腫瘍薬、再発予防法、造血幹細胞移植、 腹膜透析、血液透析</p>							
治療見 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）					
<p>上記の通り診断する 医療機関所在地 科 平成 年 月 日 医師氏名 印</p>							

注1) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。
 注2) プロテインC、プロテインS欠乏症は、活性値を明記して下さい。

小児慢性特定疾患（神経・筋疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^注 ）、継続、再開					
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年	月	日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月頃			初診日	昭・平	年	月 日
疾患 群	10 神経・筋疾患	疾患名	ICD()				
<p>現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載して下さい 「神経疾患」小頭症：無、有（頭囲_{cm}）、自閉傾向：無、有（ ） けいれん発作：無、有（ ） 意識障害：無、有（ ） 精神遅滞：無、有（軽、中、重）、異常行動：無、有（自傷行為、多動 ） 皮膚所見：無、有（白斑、発汗欠如痛、呼吸異常：無、有（ ） 体温調節異常：無、有（ ） 温痛覚の低下：無、有（ ） 骨折・脱臼：無、有（ ）</p> <hr/> <p>「筋疾患」筋緊張低下：無、有（程度 ）</p>							
<p>診断の根拠として、主な検査等の結果（継続の場合は現在の状況）について 「神経疾患」発達・知能指数：未実施、実施（ ） 脳波（ ） CTまたはMRI：未実施、実施（所見 ） 血清麻疹抗体価上昇：無、有、未実施 髄液麻疹抗体検出：無、有、未実施 発汗テスト：未実施、実施（方法： ）</p> <hr/> <p>「筋疾患」発達・知能指数：未実施、実施（数値 ） 筋生検：未実施、実施（所見 ） 筋電図：未実施、実施（所見 ） 血清CK：未実施、実施（ IU/l）、血清乳酸：未実施、実施（ mg/dl） CTまたはMRI：未実施、実施（所見 ）</p>							
その他の現在の主な所見等：合併症（無、有 ）							
経過（これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果）							
（1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能）							
今後の治療方針							
該当する治療法に○印：強心薬、利尿薬、経管栄養、中心静脈栄養、人工呼吸管理、酸素療法、気管切開管理							
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日（月 回）					
上記の通り診断する		医療機関所在地			科		
平成 年 月 日		名称			医師氏名 印		

注）転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患（慢性消化器疾患）医療意見書（平成 年度）

受給者番号（ ）		新規（新規診断、転入 ^注 ）、継続、再開					
患者	ふりがな 氏名	男女	生年 月日	昭和 平成	年	月	日 (満 歳)
発病	昭・平 年 月頃		初診日	昭・平 年 月 日			
疾患 群	1 1 慢性消化器疾患	疾患名	ICD()				
<p>現在の症状：該当するものに○をつけ、必要な場合は自由記載して下さい 肝腫(有、無)、黄疸(有、無)、白色便(有、無)、下痢(有、無)、吐血(有、無)、 腹部膨満(有、無)、易疲労性(有、無)、体重増加不良(有、無)、体重(kg)、 身長(cm)、その他()</p>							
<p>診断の根拠となった主な検査等の結果(数値等を用いて具体的に記載) 該当するものに○をつけ、必要な場合()に記載して下さい。 血清：総蛋白(g/dl) (アルブミン g/dl)、直接ビリルビン(mg/dl) GOT(mIU/ml)、GPT(mIU/ml)、LDH(IU/l)</p> <p>生検：未実施、実施(所見：無、有)</p> <p>画像診断</p> <p>その他()</p>							
<p>その他の現在の主な所見等： 合併症(無、有) 就学状況(通常学級、特別支援学級、特別支援学校、訪問教育、就学前、その他)</p>							
<p>経過 (これまでに行われた主な治療、主な検査等の結果)</p> <p>出生体重(g)、(該当する場合に○印：手術予定無、予定有、術後) (1つに○印：治癒、寛解、改善、不変、再燃、悪化、死亡、判定不能)</p>							
<p>今後の治療方針</p> <p>該当する場合に○印：挿管、中心静脈栄養、気管切開管理、人工肛門、胃瘻</p>							
治療見込 期間	入院	平成 年 月 日から平成 年 月 日					
	通院	平成 年 月 日から平成 年 月 日 (月 回)					
<p>上記の通り診断する 医療機関所在地 科 平成 年 月 日 医師氏名 印</p>							

注) 転入の場合は、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入して下さい。

小児慢性特定疾患医療意見書用
成長ホルモン治療用意見書（初回）

受給者番号（ ）									
氏名		性別	男 女	生年月日	年 月 日生	暦年齢	歳	ヶ月	
身長	. cm	体重	. kg	(身長SDスコア . SD) (年 月 日測定)		骨年齢	歳	ヶ月	
1年前の身長	. cm	(年 月 日測定)	成長速度	. cm/年	症候性低血糖		有 無		
2年前の身長	. cm	(年 月 日測定)	成長速度	. cm/年	二次性徴		有 無		

1. 成長ホルモン分泌不全性低身長症

GH 注1)	負荷名				夜間	0m		60m		120m		180m	
	GH頂値	ng/ml	ng/ml	ng/ml	GH	20m		80m		140m			
尿中GH(pg/mgCr)					(ng/ml)	40m		100m		160m		平均	
IGF-I(ナトミンC)		ng/ml	IGFBP-3		μg/ml	GH キット 注2) 1. リコンビナントGHを標準品としているキット 上記以外のキット: 2. 第一三共IRMA 3. 栄研IRMA 4. 東ソーIEMA 5. その他 ()							
出生胎位	1. 頭位 2. 骨盤位 3. 帝切 4. その他 5. 不明				新生児	程 度	1. 軽 2. 中 3. 重 4. 不明						
新生児仮死	1. 有 2. 無 3. 不明				黄 疸	遷 延	1. 有 2. 無 3. 不明						
甲状腺機能	T4	μg/dl	freeT4	ng/dl	脳の器質的疾患・画像診断の異常				1. 有 2. 無				
	T3	ng/ml	TSH	μU/ml	1. 特発性 2. 続発性 ()								

2. ターナー症候群 核型: (1)45, X、(2)46, X, i (Xq)、(3)45, X/46, X, i (Xq)、(4)45, X/46, XX、(5)45, X/46, X, r (X)、(6)その他 ()

3. プラダー・ウィリ症候群 染色体15q11-13領域: (1)欠失、(2)DNAメチル化異常、(3)染色体転座、(4)その他 ()

4. 軟骨無形成症

	脳外科医・整形外科医の診断およびコメント		手術の必要性
大孔狭窄	無 ・ 有 ()		無 ・ 有
脊椎管狭窄	無 ・ 有 ()		無 ・ 有
水頭症	無 ・ 有 ()		無 ・ 有
脊髄・馬尾圧迫	無 ・ 有 ()		無 ・ 有
神経障害	無 ・ 有 ()		無 ・ 有
MRI・CTの所見	無 ・ 有 ()		遺伝子診断 (年 月 日)
その他	無 ・ 有 ()		1. 有 () 2. 無

5. 低身長を伴う慢性腎不全

治療期	1. 保存療法	腎機能検査 (年 月)	C c r ml/min/1.73m ²	
	2. 透析療法 1) 腹膜透析療法 2) 血液透析療法		算定法 1) 24時間Ccr 2) 2時間Ccr 3) 血清クレアチニン値換算	
(年 月 日～ 年 月 日)			血清クレアチニン mg/dl	BUN mg/dl

注1) 負荷試験は空腹下で検査すること。実施した負荷試験の結果はすべて記入すること。また各々の負荷試験の結果は、負荷前も含めて最も高かったGH値を記入すること。申請日よりさかのぼって2年以内に実施した負荷試験のみ有効とする。

注2) GHキットの種類を確認し、リコンビナントGHを標準品としているキットによる測定値の際は、GH頂値6ng/ml以下等を確認する。

小児慢性特定疾患医療意見書用
成長ホルモン治療用意見書（ 継続 ）

受給者番号 ()									
氏名		性別	男 女	生年月日	年	月	日生	暦年齢	歳 ヶ月

一 年 間 の 治 療	効果 1. 有 2. 有りと思う 3. 判定不能 4. 無と思う 5. 無
	GH治療と関係あると思われる有害事象 1. 無 2. 有 ()
	GH治療中の有害事象(上記を除く) 1. 無 2. 有 ()

治療経過

治療開始前1年間の身長増加 (. cm/年)				
治 療	開 始 日	約 1 年 前	約 半 年 前	最 近
測定年月日	平成 年 月 日	平成 年 月 日	平成 年 月 日	平成 年 月 日
身 長	. cm	. cm	. cm	. cm
二次性徴	無 ・ 有	無 ・ 有	無 ・ 有	無 ・ 有
併用薬	無 ・ 有	無 ・ 有	無 ・ 有	無 ・ 有
体 重	. kg	. kg	. kg	. kg
				骨年齢 歳 ヶ月
				(身長SDスコア . SD)

低身長を伴う慢性腎不全のみ

治 療	開 始 日	約 1 年 前	約 半 年 前	最 近
測定年月日	平成 年 月 日	平成 年 月 日	平成 年 月 日	平成 年 月 日
C c r	ml/min/1.73m ²	ml/min/1.73m ²	ml/min/1.73m ²	ml/min/1.73m ²
血清クレアチニン	mg/dl	mg/dl	mg/dl	mg/dl
BUN	mg/dl	mg/dl	mg/dl	mg/dl

(別紙様式例 2)

重症患者認定申請書

疾患名				
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○を付してください)			
	基準①		基準②	
	眼		悪性新生物	
	聴器		慢性腎疾患	
	上肢		慢性呼吸器疾患	
	下肢		慢性心疾患	
	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		
添付する 証明書類	1. 小児慢性特定疾患医療意見書 2. 障害年金証書の写 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)				
上記のとおり、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				

(注) 障害等の状態について該当欄に記入し、添付する証明書類に○を付してください。

(別紙様式例3)

(表 面)

小児慢性特定疾患医療受診券		一部自己負担 有・無					
公費負担番号							
公費負担医療の 受給者番号							
受 診 者	居住地						
	氏名						
	生年月日	昭和	年	月	日生	男・女	
		平成					
疾 患 名							
受 診 医 療 機 関	所在地						
	名称						
	診療科目						
	所在地						
	名称						
	診療科目						
有 効 期 間		平成	年	月	日	から	
		平成	年	月	日	まで	
月額自己負担		外 来					円
限 度 額		入 院					円
都道府県知事名 (市長名) 及び印							
交 付 年 月 日		平成	年	月	日		

(裏面) 一部自己負担を生じないもの

小児慢性特定疾患治療研究事業

(目的)

児童福祉法第21条の5の規定に基づき、慢性疾患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な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究等に資する医療の給付その他の事業を行うことを目的としています。

注意事項

- 1 この証を交付された方は、標記の疾患について保険診療を受けた場合、その自己負担分を支払う必要はありません。
- 2 本事業の対象となる医療は、医療受診券に記載された疾患及び当該疾患に附随して発現する傷病に対する医療に限られています。
- 3 保険医療機関等において診療を受ける場合、被保険者証、組合員証に添えて、この証を必ず窓口提出して下さい。
- 4 氏名、居住地、加入している医療保険又は医療機関に変更があったときは、○日以内に、○○知事(○○市長)にその旨を届け出て下さい。
また、都道府県外(市外)へ転出する場合において、転出後も本証の交付を受けたい場合は、転出日の属する月の翌月の末日までに本証の写しを転出先の都道府県知事(市長)に提出して下さい。
- 5 治癒、死亡等で受診者の資格がなくなったときは、この証を速やかに○○知事(○○市長)に返還して下さい。
- 6 この証を破損したり、汚したり又は紛失した場合は、○○知事(○○市長)にその旨を届け出て下さい。
- 7 この証の有効期間満了後も引き続き継続を希望する場合には、必ず有効期限内に所定の手続きを行って下さい。
- 8 その他小児慢性特定疾患の医療の受給に関しての問い合わせは、下記に連絡して下さい。

連絡先

○○都道府県(○○市) ○○部○○課○○係 (電話○○○-○○○-○○○○)
又は○○保健所 (電話○○○-○○○-○○○○)

(裏面) 一部自己負担を生じるもの

小児慢性特定疾患治療研究事業

(目的)

児童福祉法第21条の5の規定に基づき、慢性疾患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な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究等に資する医療の給付その他の事業を行うことを目的としています。

注意事項

- 1 この証を交付された方は、標記の疾患について保険診療を受けた場合、この証の表面に記載された金額を限度とする患者一部負担額を医療機関に対して支払うこととなります。ただし、院外処方による薬局での保険調剤及び訪問看護については、一部負担はありません。
- 2 本事業の対象となる医療は、医療受診券に記載された疾患及び当該疾患に附随して発現する傷病に対する医療に限られています。
- 3 保険医療機関等において診療を受ける場合、被保険者証、組合員証に添えて、この証を必ず窓口へ提出して下さい。
- 4 氏名、居住地、加入している医療保険又は医療機関に変更があったときは、○日以内に、○○知事(○○市長)にその旨を届け出て下さい。
また、都道府県外(市外)へ転出する場合において、転出後も本証の交付を受けたい場合は、転出日の属する月の翌月の末日までに本証の写しを転出先の都道府県知事(市長)に提出して下さい。
- 5 治癒、死亡等で受給者の資格がなくなったときは、この証を速やかに○○知事(○○市長)に返還して下さい。
- 6 この証を破損したり、汚したり又は紛失した場合は、○○知事(○○市長)にその旨を届け出て下さい。
- 7 この証の有効期間満了後も引き続き継続を希望する場合には、必ず有効期限内に所定の手続きを行って下さい。
- 8 その他小児慢性特定疾患の医療の受給に関しての問い合わせは、下記に連絡して下さい。

連絡先

○○都道府県(○○市) ○○部○○課○○係 (電話○○○-○○○-○○○○)
又は○○保健所 (電話○○○-○○○-○○○○)

(別表 1)

小児慢性特定疾患治療研究事業における自己負担限度額表

階層区分	自己負担限度額	
	入院	外来
生活保護法の被保護世帯及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立の支援に関する法律による支援給付受給世帯	0	0
生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0
生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	2,200	1,100
生計中心者の前年の所得税課税年額が 5,000 円以下の場合	3,400	1,700
生計中心者の前年の所得税課税年額が 5,001 円以上 15,000 円以下の場合	4,200	2,100
生計中心者の前年の所得税課税年額が 15,001 円以上 40,000 円以下の場合	5,500	2,750
生計中心者の前年の所得税課税年額が 40,001 円以上 70,000 円以下の場合	9,300	4,650
生計中心者の前年の所得税課税年額が 70,001 円以上の場合	11,500	5,750

- 備考：1. 「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度（7月1日から翌年の6月30日をいう。）において市町村民税が課税されていない（地方税法第323条により免除されている場合を含む。）場合をいう。
2. この表の「所得税課税年額」とは、所得税法（昭和40年法律第33号）、租税特別措置法（昭和32年法律第26号）、災害被害者に対する租税の減免、徴収猶予等に関する法律（昭和22年法律第175号）の規定及び平成23年7月15日雇児発0715第1号厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知「控除廃止の影響を受ける費用徴収制度等（厚生労働省雇用均等・児童家庭局所管の制度に限る。）に係る取扱いについて」によって計算された所得税の額をいう。ただし、所得税額を計算する場合には、次の規定は適用しないものとする。
- (1) 所得税法第78条第1項、第2項第1号、第2号（地方税法第314条の7第1項第2号に規定する寄附金に限る。）、第3号（地方税法第314条の7第1項第2号に規定する寄附金に限る。）、第92条第1項、第95条第1項、第2項及び第3項
- (2) 租税特別措置法第41条第1項、第2項及び第3項、第41条の2、第41条の3の2第4項及び第5項、第41条の19の2第1項、第41条の19の3第1項及び第2項、第41条の19の4第1項及び第2項並びに第41条の19の5第1項
- (3) 租税特別措置法の一部を改正する法律（平成10年法律第23号）附則第12条
3. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
4. 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。
5. 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合は、その月の一部負担額の最も多額な児童以外の児童については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。
6. 前年分の所得税又は当該年度の市町村民税の課税関係が判明しない場合の取扱いについては、これが判明するまでの期間は、前々年分の所得税又は前年度の市町村民税によることとする。

(別表2)

小児慢性特定疾患重症患者認定基準

- ① すべての疾患に関して、次に掲げる症状のうち、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) 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) 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、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、各疾患群に関して以下の項目に該当する場合

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
先天性代謝異常	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

(別紙様式例4)

小児慢性特定疾患治療研究事業台帳

負担者番号										
受給者番号										
保険区分		健保・国保・共済・生保・その他								
受 診 者	住所									
	氏名						性別	男・女		
	生年月日	昭和・平成		年	月	日生				
保 護 者	住所									
	氏名						続柄			
受診医療機関名										
疾患群										
疾患名										
認定期間		年	月	日から	実診療日数	入院	日			
		年	月	日まで		通院	日			
〃		年	月	日から	実診療日数	入院	日			
		年	月	日まで		通院	日			
〃		年	月	日から	実診療日数	入院	日			
		年	月	日まで		通院	日			
月額自己負担		外 来		円						
限 度 額		入 院		円						
月額自己負担		外 来		円						
限 度 額		入 院		円						
月額自己負担		外 来		円						
限 度 額		入 院		円						
転 帰		治癒・死亡・中止 (他都道府縣市転出等を含む)								
備 考										

(別紙2)

医療意見書の研究利用についての同意書

平成 年 月 日

〔 都道府県知事
指定都市市長
中核市市長 〕 殿

住 所

患者氏名

申請者氏名

印

私は、小児慢性特定疾患治療研究事業の申請に当たり、提出した医療意見書が小児慢性特定疾患治療研究の基礎資料として使用されることに同意します。

<同意のお願い>

小児慢性特定疾患治療研究事業は、小児慢性疾患のうち特定の疾患の治療研究を推進するため、患者さんの治療に係る医療費の自己負担分を公費で補助する制度です。

申請書に添付された医療意見書は、この事業の対象となるかどうかの判定に用いられると同時に、当該疾患の研究のための基礎資料として使用されますので、このことに同意された上で、小児慢性特定疾患治療研究事業の申請を行って下さい。

また、医療意見書の使用に当たっては、プライバシーの保護に十分配慮し、研究以外の目的には一切使用されることはありません。