

# 小児慢性特定疾病の医療受給者証が交付された方へ

## ～国の制度で承認された方へのご案内～

水戸市

以下に国制度の概要を記しましたので、更新の手続きの際にはお読みくださいますようお願いいたします。

令和8年3月以降交付の受給者証の指定医療機関の記載方法について、「各指定医療機関」から「各都道府県・政令市・中核市等が児童福祉法に基づき指定した指定医療機関」に変更しました。これにより、申請時に指定した医療機関以外でも指定医療機関であれば利用可能となりました。

令和4年4月1日以降に18歳以上の方が各種申請を行う場合、民法の改正に伴い、成年患者となるため、申請者は患者本人となります。また、患者本人の住民票がある保健所や担当課での手続きが必要となります。

### 1 助成対象となる医療費

医療費の助成が受けられるのは、承認された疾病のうち、保険の適用となるものに限られます。認定された疾病に関わりのない治療（ケガや虫歯の治療など）や保険適用外のサービス（差額ベット代など）は対象になりません。

また、認定された疾病で保険適用となるものであっても、助成の対象外となるものもあります（例：診療情報提供料）。

### 2 自己負担金

月毎に、医療受給者証に記載されている所定の額を限度として、自己負担金を医療機関等の窓口でお支払いいただきます。複数の医療機関等（薬局での保険調剤およ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）を受診されている場合は、すべての自己負担を合算したうえで自己負担限度額が適用になります。月ごとの自己負担額は、小児慢性特定疾病医療費自己負担上限額管理手帳で管理していただきます。医療機関受診の際には、医療受給者証と小児慢性特定疾病医療費自己負担上限額管理手帳を医療機関窓口にご提出願います。

【月額自己負担限度額表】

(円/月)

階層区分	階層区分の基準		自己負担限度額 (患者負担割合：2割，外来+入院)		
			一般	重症 (※)	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護等		0		
II	市町村民税 非課税 (世帯)	低所得Ⅰ (～80万9千円)	1,250		500
III		低所得Ⅱ (80万9千円超～)	2,500		
IV	一般所得Ⅰ	均等割のみ課税及び 市町村民税(所得割) 課税以上7.1万円未満	5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ	市町村民税(所得割) 7.1万円以上25.1万円未満	10,000	5,000	
VI	上位所得	市町村民税(所得割) 25.1万円以上	15,000	10,000	
入院時の食費			1/2自己負担		

※ 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/月を超える月が年間6回以上ある場合）

②国の重症患者認定基準に適合する者、のいずれかに該当する。

- 患者と医療保険上の同一世帯に他の特定医療費もしくは小児慢性特定疾病医療費の助成対象患者がいる場合は、世帯内の負担が増えないよう医療費按分率を乗じて得た額を自己負担上限額とします。
- 血友病等（先天性血液凝固因子障害等研究事業の対象疾患を含む）の方は自己負担はありません。

### 3 受診医療機関（薬局・訪問看護事業者を含む）について

医療費助成の対象となるのは、都道府県等が指定した医療機関（指定医療機関という）に限ります。指定外の医療機関で受療した医療費については、原則、払戻請求の対象になりませんのでご注意ください。

また、受給者証に記載のある医療機関以外では緊急時を除き、原則として使用できません。受診医療機関に変更がある場合は、「5 (1) 変更申請」の手続きをしてください。

### 4 医療費の払戻し

医療受給者証の有効期間内であって、「申請から医療受給者証交付までの間などに医療受給者証や自己負担上限額管理手帳を提示せずに、指定医療機関で認定された疾病の治療を受けて窓口で医療費を支払った場合」や、「緊急・やむを得ない事情により、指定医療機関以外で認定された疾病の治療を受け、医療機関窓口で医療費を支払った場合」は、1か月の自己負担上限額を超えて支払った額を市に支給申請することができます。療養費を支給申請するときには、以下の書類が必要です。

- (1) 小児慢性特定疾病医療費請求書（別紙様式第10号）（療養費払分）
- (2) 小児慢性特定疾病療養証明書（別紙様式第11号）（医療機関・薬局で作成してもらう。）
- (3) 領収書又はレシート（ない場合は払戻しできません。）
- (4) 医療受給者証
- (5) 請求者の口座番号が確認できる通帳・カード等の写し
- (6) 高額療養費等交付決定通知（ある場合）
- (7) 医療費付加給付等支給証明書（ある場合）
- (8) 小児慢性特定疾病自己負担上限額管理手帳のコピー（記載がある場合）

#### 【注意事項】

- 療養費払で払戻しができる医療費は、受給者証に記載されている有効期間内の保険が適用される医療費に限られます。また、保険が適用されるものであっても、承認された病気の治療以外にかかった医療費は払戻しできません（「1 助成対象となる医療費」もご覧ください。）
- 高額療養費の払戻しがある場合は必ず申し出てください。高額療養費に該当するかについて医療保険者へご確認ください。該当する場合には、まず保険者に払戻請求を行い、交付決定後に交付通知書を添えて水戸市に請求してください。高額療養費の払い戻しがあったことが後に判明した場合は返還していただきます。
- 小児慢性特定疾病の医療費の払戻しを受ける額を含めて保険者による医療費付加給付等をうけた場合は、保険者へ付加給付分を返還する必要があります。
- 医療機関窓口で、医療福祉費支給制度（通称：マル福）を提示して清算した場合は、小児慢性特定疾病医療費の医療費については払戻しはできませんが、食事療養費については入院時食事療養標準負担額の2分の1を払戻しすることができます。

### 5 有効期間内に申請内容に変更があった場合（詳細については水戸市にお問合せください。）

#### (1) 変更申請

- 以下の申請内容に変更が生じた際は、変更を証明する書類を添付のうえ支給認定の変更申請をしてください。
  - ・有効期間中の月額自己負担限度額（階層区分・重症患者等区分・按分特例該当の申請による負担上限額の変更）
  - ・小児慢性特定疾病の名称の変更若しくは追加
  - ・受診を希望する指定医療機関（薬局・訪問看護事業者を含む）の変更若しくは追加…なお、R8.3月以降に交付した受給者証については、「各都道府県・政令市・中核市等が児童福祉法に基づき指定した指定医療機関」と記載してあります。申請書に記載した各指定医療機関以外を利用する場合は、更新申請等の手続きに併せて医療機関の追加の手続きをお願いします。

#### (2) 記載事項の変更届

- (1)以外の受給者証や申請書への記載（住所・氏名・加入する医療保険など）に変更が生じた場合は、記載事項の変更届を提出してください。なお、変更があった際に届出をいただけない場合、更新申請時に追加で書類をいただく場合がございますので、御了承ください。

### 6 継続して申請をする場合（更新申請）

医療受給者証の有効期間は認定日から1年以内となっています。受給者証を更新する場合は、遅くとも有効期間満了日の1か月前までに、水戸市に更新の申請をしてください。なお、医療受給者証に記載された有効期間満了日の3か月前から更新申請ができます。（例：4月末が有効期間満了日の場合、2月1日より更新申請可能です。）

20歳に到達した方は申請できませんのでご注意ください。また、有効期間内に更新ができなかった場合は、新規申請と同様の扱いとなり、18歳以上の場合は申請できませんのでご注意ください。

更新申請には以下の書類等が必要です。なお、添付書類には変更がある場合がございますので、申請時にホームページや水戸市に問合せをする等によりご確認ください。

●全員共通で必要な書類

- (1) 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（別紙様式第1号）
- (2) 小児慢性特定疾病医療意見書（医師に記入してもらう）
  - 疾病によって様式が異なります。意見書は、かかりつけ医師にご依頼ください。
  - 有効期間末日から4か月以内に記載されたものがが必要です。
- (3) 小児慢性特定疾病医療意見書 別紙（療育指導連絡票）（医師が記入した場合）
- (4) 医療意見書の研究利用についての同意書（別紙様式第5号）（同意する場合）
- (5) 今回交付された医療受給者証の原本又はコピー
- (6) 医療保険の加入状況が分かる書類（以下のいずれか）
  - ・マイナンバー情報連携の制度を活用して加入情報の確認に同意し、確認できる場合は不要（同意については「申請書」内の「必要な情報の照会・取得」（個人情報閲覧）に同意をする（）を入れてください）
  - ・申請者及び患者さんの「資格情報のお知らせ」又は「資格確認書」（保険者が交付）  
資格情報のお知らせについては切り取らずにご持参ください。
  - ・申請者及び患者さんの「資格情報画面」の印刷（マイナポータルからダウンロード）

●該当する方のみ提出

- (7) 世帯調書（別紙様式第1-1号）（世帯に変更があった方）
- (8) 委任状（成年患者（18歳以上）の場合で、患者本人が申請に来所できない場合）任意の書式でご記入ください。
- (9) 自己上限額管理手帳（申請月を含め直近12か月分が分かるもの）
- (10) 市町村民税が非課税世帯の場合
  - 市町村民税課税（非課税）証明書（原本）  
申請月が4～6月：前年度分、申請月が7～3月：申請年度分  
国民健康保険、国民健康保険組合に加入の場合、世帯全員分  
被用者保険に加入の場合、被保険者（申請者）分（申請者と被保険者が異なる場合は申請者と被保険者分）
  - 障害年金、遺族年金、特別児童扶養手当などを受給している場合、受給金額の分かる書類の原本又はコピー  
年金証書、振込み通知書、特別児童扶養手当等の証書など
- (11) 生活保護の受給を証明する書類
- (12) 重症患者認定申請書及びその証明書類の原本又はコピー
  - ・身体障害者手帳
  - ・療育手帳
  - ・自己上限額管理手帳

**重症患者の認定申請について**

身体の機能の障害や長期にわたる安静を必要とする症状が認められるなど、重症患者認定基準に該当する場合、その認定を受けることができます。この場合、月額自己負担限度額が低くなる場合があります。重症患者認定基準に該当するかどうか医師に確認のうえ、該当する方は重症患者認定申請書及びその証明書類を提出してください。医療受給者証の有効期間中でも提出できます。

また、支給認定を受けた月から12か月以内に高額な医療が長期的に継続する場合（小児慢性特定疾病医療支援につき医療費総額が5万円／月を超える月が年間6回以上）重症患者の認定を受けることができます。

詳細については水戸市にお問合せください。

- (13) 人工呼吸器等装着者証明書（指定医が作成したもの）
- (14) 同じ世帯内の方（受給者本人を含む）の「小児慢性特定疾病医療受給者証」又は「指定難病特定医療費受給者証」の原本又はコピー
- (15) （血友病の方）特定疾病療養受療証（確認のみ）

○ 次ページに加入医療保険ごとの必要書類についてまとめておりますので、ご確認ください。

## 医療保険別提出書類

### ◆市町村の国民健康保険に加入されている方

- ① 患者さんが属する世帯全員の住民票の写し（マイナンバー等での確認の同意により省略可能）
- ② 同じ国民健康保険に加入する方全員分の市町村民税課税（非課税）証明書  
（マイナンバー等での確認の同意により省略可能）
- ③ 同じ国民健康保険に加入している方の加入状況が分かる書類（※ 6（6）に記載の書類のいずれか）

### ◆国民健康保険組合に加入されている方

**注意事項**：国民健康保険組合に加入されている場合は、6月ごろに水戸市から課税（非課税）証明書の提出を別途依頼させていただきます。

- ① 患者さんが属する世帯全員の住民票の写し（マイナンバー等での確認の同意により省略可能）
- ② 同じ国民健康保険組合に加入する方全員分の市町村民税課税（非課税）証明書（6月ごろに提出依頼）
- ③ 同じ国民健康保険組合に加入している方の加入状況が分かる書類（※ 6（6）に記載の書類のいずれか）

### ◆被用者保険（協会けんぽ、企業の健康保険組合、共済組合、船員保険など）に加入されている方

#### （1）患者さん以外が被保険者の場合

- ① 患者さんが属する世帯全員の住民票の写し（マイナンバー等での確認の同意により省略可能）
- ② 被保険者分の市町村民税課税（非課税）証明書  
（課税の方はマイナンバー等での確認の同意により省略可能）  
※被保険者と申請者が別人の場合は、申請者の方の課税（非課税）証明書も必要です。
- ③ 患者本人及び被保険者が同一医療保険に加入していることが分かる書類（※ 6（6）に記載の書類のいずれか）

#### （2）患者さんが被保険者の場合

- ① 患者さんが属する世帯の住民票の写し（マイナンバー等での確認の同意により省略可能）
- ② 患者本人の市町村民税課税（非課税）証明書（課税の方はマイナンバー等での確認の同意により省略可能）  
※患者本人が非課税の場合は、申請者（保護者）の市町村民税課税（非課税）証明書も必要です。
- ③ 患者本人が医療保険に加入状況が分かる書類（※ 6（6）に記載の書類のいずれか）

★ マイナンバー等での確認の同意については、「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（別紙様式第1号）」の確認欄に☑をいれることで同意の意思表示となります。

## 7 関係事業の紹介

### (1) 療育相談

水戸市では、小児慢性特定疾病にかかっているお子様の日常生活の相談に応じます。御心配なことがあれば、お気軽に御相談ください。

また、以下2つの事業についても、ぜひ御利用ください。

#### ○長期療養児療育相談事業：水戸市

お子様の生活における健康の保持増進をめざして、毎年専門医による講演会や交流会を実施しています。詳しい内容については、お問合せください。

#### ○ピア相談事業：茨城県難病団体連絡協議会

小児慢性特定疾病にかかっているお子様の子育て中には、似たような悩みや不安を経験することがあると思います。ピア相談では、小児慢性疾病の子を育てた経験のあるピア相談員が、御家族の思いに寄り添いながら、相談を受けさせていただいています。

御利用の際は、以下の番号までお電話でお申込みください。いちばん身近な経験をもつ相談員がお話をお聞きします。

茨城県難病団体連絡協議会 電話：029-244-4535（平日10時～16時）

### (2) 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業

水戸市では、小児慢性特定疾病の医療受給者証をお持ちのお子様に対して、ネブライザー、パルスオキシメーター、紫外線カットクリーム等の日常生活用具の購入に係る費用の一部を公費で負担する事業を実施しています。ただし、お子様が身体障害者手帳・療育手帳をお持ちの場合は、障害福祉事業からの給付が優先されます。

詳細については、水戸市障害福祉課（電話：029-232-9173）へお問合せください。

講演会・交流会のご案内は、  
市ホームページ内  
「5 療育相談・講演会等のお知らせ」  
からご確認ください。



【小児慢性特定疾病についての申請・相談窓口】

水戸市 こども部 子育て支援課 母子保健係

〒310-8610

水戸市中央1-4-1

電話 029-350-1216

（月～金 8:30～17:15 祝日・年末年始除く）

