

○小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱

平成7年7月1日
京都府告示第385号

(趣旨)

第1条 知事は、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であつて、当該疾患の状態が当該疾患ごとに児童福祉法（昭和22年法律第164号）第21条の5に規定する厚生労働大臣が定める程度であるもの及び厚生労働大臣が定める程度には満たないが知事が必要と認めるものの健全な育成を図るとともに、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を行うため、この要綱の定めるところにより、小児慢性特定疾患治療研究事業（以下「事業」という。）を予算の範囲内で実施する。
（平17告示288・全改、平18告示231・平20告示170・一部改正）

(医療機関等の協力)

第2条 知事は、この事業の実施に際して、医療機関（健康保険法（大正11年法律第70号）に基づく指定訪問看護事業者を含む。以下同じ。）その他関係諸機関の協力を得るものとする。
（平18告示231・一部改正）

(医療機関との委託契約)

第3条 治療研究を行おうとする医療機関は、小児慢性特定疾患治療研究医療機関委託契約申請書（別記第1号様式）を知事に提出するものとする。
2 知事は、前項の申請に基づき契約した医療機関（以下「契約医療機関」という。）に事業を委託するものとする。

(治療研究の対象疾患)

第4条 治療研究の対象となる慢性疾患及び疾患の状態の程度は、次のとおりとする。
(1) 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。）において厚生労働大臣が定める慢性疾患及び疾患の状態の程度
(2) 前号に掲げるもののほか、別表第1の左欄に掲げる疾患ごとに、同表の右欄に定める疾患の状態の程度
（平17告示288・全改、平18告示231・平20告示170・一部改正）

(治療研究の対象者)

第5条 治療研究の対象となる者は、京都府（京都市を除く。以下同じ。）の区域内に住所を有し、次の各号のいずれかに該当する者（他の法令の規定に基づき医療費の補助を受けることができる者を除く。）とする。
(1) 基準告示に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

この事業の対象となつており、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（血友病等血液疾患又は免疫疾患にかかっている者については、先天性血液凝固因子欠乏症を除き、30歳到達までの者）を含む。）であつて、当該疾患の状態の程度が基準告示に定める程度であるもの

(2) 別表第1の左欄に掲げる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この事業の対象となつており、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）であつて、当該疾患の状態の程度が同表の右欄に定める疾患の状態の程度であるもの
（平17告示288・全改）

(治療研究の期間)

第6条 治療研究の期間は、同一患者につき申請を受け付けた日から原則として1年以内を限度とする。ただし、知事が必要と認める場合は、その期間を更新できるものとする。
（平17告示288・一部改正）

(治療研究の費用)

第7条 治療研究の費用は、健康保険法第76条第2項、第85条第2項、第86条第2項第1号及び第88条第4項（同法第149条において準用する場合を含む。）の規定による厚生労働大臣が定める基準により算定した費用の額から、別表第2に定める医療保険各法の規定による療養の給付に関し保険者が負担すべき額及び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。
2 前項に規定する一部負担額は、次の各号に掲げる区分に応じ、当該各号に定める額とする。この場合において、同一の月における同一の医療機関（歯科診療及び歯科診療以外の診療を受診した場合の当該医療機関を除く。以下同じ。）における診療であっても、入院と通院による診療が別の期間に行われた場合は、入院及び通院の別入院の一部負担額及び通院の一部負担額が生じるものとする。
(1) 入院治療 同一の医療機関ごとに、1箇月につき、別表第3の入院欄に定める額を限度とする額
(2) 通院治療 同一の医療機関ごとに、1箇月につき、別表第3の通院欄に定める額を限度とする額。ただし、医療保険各法の規定に基づく薬局での保険調剤及び指定訪問看護に要する費用については、一部負担額は生じないものとする。
3 別表第4に掲げる基準に該当する者として認定された者（以下「重症患者」という。）及び血友病患者については、前項の規定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。
4 知事は、第2項の規定により算出した同一の月における入院の一部負担額の合計額若しくは通院の一部負担額の合計額又は入院の一部負担額及び通院の一部負担額の合計額がそれぞれ別表第3に定める入院若しくは通院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、治療研究の対象者又は当該保護者の申請に基づき支給することができる。
5 この事業の対象となる医療は、入院若しくは通院の別又は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。

(平17告示288・平18告示231・平20告示170・平22告示135・一部改正)

(治療研究の申請)

第8条 治療研究を受けようとする者又はその者の保護者（以下「保護者等」という。）は、小児慢性特定疾患治療研究事業承認申請書（別記第2号様式）に次に掲げる書類を添付して、知事に申請しなければならない。

- (1) 契約医療機関が疾患区分に応じ作成した小児慢性特定疾患治療研究事業承認意見書（別記第3号様式から別記第3号の13様式まで。以下「医療意見書」という。）
- (2) 治療研究を受けようとする者の国民健康保険被保険者証等の写し
- (3) 治療研究を受けようとする者の生計を主として維持する者（以下「生計中心者」という。）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
- (4) 知事が申請者の医療保険上の所得区分に関する情報について保険者からの情報提供を求めること等に同意する旨を記載した書類
- (5) その他知事が保護者等の医療保険上の所得区分の認定を行うために必要と認める書類

- 2 保護者等が被用者保険及び国民健康保険組合の加入者である場合は、当該年度の市町村民税課税（非課税）証明書を毎年7月10日までに知事に提出しなければならない。
- 3 重症患者として認定を受けようとする保護者等は、重症患者認定申請書（別記第2号の2様式）に医療意見書を添えて知事に申請しなければならない。
- 4 知事は、重症患者の認定を受けようとする保護者等に対し、障害厚生年金等（厚生年金保険法（昭和29年法律第115号）に基づく障害厚生年金、国民年金法（昭和34年法律第141号）に基づく障害基礎年金並びに国家公務員共済組合法（昭和33年法律第128号）、地方公務員等共済組合法（昭和37年法律第152号）及び私立学校教職員共済法（昭和28年法律第245号）に基づく障害共済年金をいう。）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その他の重症患者の認定審査に必要な資料の提出を求めることができる。
- 5 治療期間の更新を希望する保護者等は、期間満了前に第1項又は第2項に規定する書類により、知事に継続の申請をしなければならない。
- 6 契約医療機関は、保護者等に対し、第1項、第2項及び前項の申請が適切になされるよう指導しなければならない。

(平9告示403・平10告示195・平17告示288・平22告示361・一部改正)

(治療研究の決定)

第9条 知事は、前条第1項、第2項及び第4項の申請により治療研究を承認する場合は小児慢性特定疾患医療受診券（別記第4号様式。以下「受診券」という。）を保護者等に交付し、承認しない場合は小児慢性特定疾患治療研究事業（治療）（重症患者認定）不承認通知書（別記第5号様式）を保護者等に交付するものとする。

(平9告示403・平17告示288・一部改正)

(受診券の提示)

第10条 保護者等は、受診券に記載された契約医療機関に当該受診券を提示しなければならない。

(平9告示403・一部改正)

(承認内容の変更等)

第11条 保護者等は、第8条第1項及び第2項の申請書中、患者及びその保護者等に関する内容に変更があった場合は、小児慢性特定疾患治療研究事業承認内容変更届出書（別記第6号様式）を受診券を添付して、知事に届け出なければならない。

(平9告示403・一部改正)

(受診券の再交付)

第12条 保護者等は、受診券を紛失し、又は棄損した場合は、小児慢性特定疾患医療受診券再交付申請書（別記第7号様式）を知事に提出し、その再交付を受けることができる。ただし、棄損した場合にあっては、棄損した受診券を添付しなければならない。

(平9告示403・一部改正)

(受診券の返還)

第13条 保護者等は、交付の対象となった疾病が治癒した場合又は当該患者が京都府の区域外に転居したことにより受給資格がなくなった場合は、速やかに、受診券を知事に返還しなければならない。

(平9告示403・一部改正)

(治療研究費の請求及び支払い)

第14条 契約医療機関の長は、各月に行った医療につき、所定の診療報酬請求書及び診療報酬明細書を作成し、単独分及び国民健康保険以外の医療保険との併用分については社会保険診療報酬支払基金に、国民健康保険との併用分については国民健康保険団体連合会にそれぞれ請求するものとする。

2 契約医療機関の長は、知事が特別の事由があると認めた場合は、前項の規定にかかわらず、小児慢性特定疾患医療費等請求書（別記第8号様式）を作成し、速やかに、知事に提出するものとする。

3 特別の事由により契約医療機関の長から請求できない場合は、保護者等は、小児慢性特定疾患医療費等請求書（療養費払分）（別記第9号様式）に契約医療機関が発行した自己負担額領収書及び診療報酬明細書の写し又は小児慢性特定疾患療養証明書（別記第10号様式）を添付して、知事に請求することができる。ただし、受診券交付後の治療分については、この限りでない。

4 知事は、社会保険診療報酬支払基金及び国民健康保険団体連合会から第1項に規定する医療費の請求を受け付けた場合又は前2項の請求を受け付けた場合は、その内容を点検し、速やかに支払うものとする。

(平9告示403・一部改正)

(書類の経由)

第15条 この要綱により知事に提出する書類は、すべて保護者等の住所地を所管する京都府保健所の長を経由するものとする。

(平9告示403・平17告示288・一部改正)

附 則

- 1 この告示は、平成7年7月1日（以下「施行日」という。）から施行する。
- 2 施行日前に「小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱」（昭和49年10月22日付け9保健第896号京都府衛生部長通知）に基づいて行われた申請等で、施行日において継続中のものについては、この告示に基づく申請等とみなす。ただし、平成7年7月31日までの治療研究の承認決定については、従前の例による。