

## 医療意見書の作成について(お願い)

### 指定医療機関 御中

(小児慢性特定疾病の治療を行う指定医の方へ)

平素は、小児慢性特定疾病の医療意見書の作成に御協力をいただき、ありがとうございます。

患者の方から、小児慢性特定疾病医療費の支給認定申請(新規又は継続)のため、医療意見書の作成について依頼があった場合は、次の事項に御留意いただきますようお願いいたします。

- 1 医療意見書は、小児慢性特定疾病情報センターのホームページに掲載されている最新の様式により作成してください。(「医療機関・医師署名」欄に「診断年月日」を記載するものが最新です。)

小児慢性特定疾病情報センター <https://www.shouman.jp/disease/search/group/>

- 2 医療意見書は、新規申請用と継続申請用に分かれていますので、患者さんが初めて医療費助成の認定を受けようとする場合や、疾病名を変更・追加する場合は新規申請用、現在受けている認定の有効期間終了後も引き続き同じ疾病で認定を受けようとする場合は継続申請用により作成願います。

また、「診断年月日」欄には、小児慢性特定疾病と診断し、かつ、疾病の程度が医療費助成の認定基準を満たすと総合的に判断した日(継続申請の場合は、当初の診断日ではなく、当該疾病の程度が継続していると診断した日)を記入してください。

- 3 疾病の程度が人工呼吸器等装着者又は重症患者の認定基準《裏面参照》に該当する場合は、小児慢性特定疾病医療意見書別紙にも記載いただき、医療意見書と一体のものとして患者さんへ交付していただきますようお願いいたします。

※ これらの認定基準を満たす場合は、患者さんの自己負担額が軽減されます。なお、これらの認定基準を満たさない場合でも、疾病の認定基準を満たしていれば医療費助成を受けることができます。

小児慢性特定疾病医療意見書別紙の様式は、京都府ホームページに掲載しています。(患者さんが当該様式を提出した場合は、それを使用していただいても構いません。)

- 4 医療意見書は、小児慢性特定疾病指定医でなければ作成することができません。また、患者さんが治療等を受ける医療機関が指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を受けていなければ、医療費助成が適用されません。

小児慢性特定疾病の患者さんに対して医療意見書を作成し、治療等を行う場合は、指定医と指定医療機関の両方の指定を受けていることが必要ですので、いずれかの指定を受けておられない場合は、速やかに指定申請を行ってください。

指定医、指定医療機関の指定申請書の様式は、京都府ホームページに掲載しています。

- 5 お問い合わせ・申請書の提出先

京都府健康対策課 疾病対策係 (〒602-8570 京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町)

<医療費助成に関すること> 電話 075-414-5688

<指定医・指定医療機関の指定に関すること> 電話 075-414-4972

#### 【京都府ホームページ】

トップ画面で「小児慢性」を検索し、「小児慢性特定疾病医療費助成制度」をクリックすると、小児慢性特定疾病医療費に関するページをご覧ください。

- 6 その他の注意事項

医療費助成の申請書等の様式は変更する場合がありますので、医療意見書以外の様式を医療機関から患者さんへ手渡すことはお控えください。

# 患者負担額の軽減措置について

人工呼吸器等装着者及び重症患者の認定基準は下記のとおりであり、該当する場合は、医療意見書の「現状評価」欄に該当する旨の○を付け、医療意見書別紙にその内容を記入願います。

## 人工呼吸器等装着者認定基準

小児慢性特定疾病のために人工呼吸器(気管チューブ、鼻マスク又は顔マスクを介して使用するもの)、体外式補助人工心臓又は埋込式補助人工心臓を常時装着している方で、次の基準をすべて満たす場合

基準ア 人工呼吸器等の使用状況	基準イ 生活状況等の評価
1 小児慢性特定疾病の認定を受けた疾病のために人工呼吸器等を装着していること。 2 連日おおよそ24時間継続して装着していること。 3 概ね1年以内に離脱の見込みがないこと。	食事、更衣、ベッドから椅子、車椅子への移乗、屋内外での移動について、全介助又は部分介助の状態であること。

## 重症患者認定基準

① すべての疾病に関して、次に掲げる症状の状態のうち、1つ以上がおおむね6箇月以上継続する(小児慢性特定疾病に起因するものに限る。)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(視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの)
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又は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以上で欠くもの又は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
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、あぐら若しくは横座りのいずれもができないもの又は、臥位若しく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若しくは補助によりはじめて立ち上がることが出来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、この表の他の項(眼の項及び聴器の項を除く。)の症状の状態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又は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、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合

※ 下記に記載のない疾患群の疾病は、上記①により判定します。

疾患群	治療状況等の状態
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	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は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	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	この表の他の項の治療状況等の状態に該当するもの
皮膚疾患	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
骨系統疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
脈管系疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの