

申請者の皆様へ この紙を小慢指定医へお渡しください

小児慢性特定疾病指定医の皆様へ

※ 必ず裏面もご確認ください。

小児慢性特定疾病医療費助成制度の医療意見書について

「医療意見書」・「成長ホルモン用医療意見書」・「人工呼吸器等装着用添付書類」は、「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページにあります。

医療意見書の内容は更新されますので、お手数ですが最新版をダウンロードしてご利用いただきますようお願い申し上げます。

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

- (1) **対象疾病**
対象疾病は、小児慢性特定疾病情報センターのホームページでご確認ください。
- (2) **小児慢性特定疾病指定医が作成する医療意見書等について**
 - ① 医療意見書には、必ず指定医番号を記載してください。小児慢性特定疾病指定医であることが確認できない場合は、対象基準等を満たしていても承認されない可能性があります。
 - ② **疾病ごとに「小児慢性特定疾病指定医が作成する医療意見書」が必要です。**
※ 以下の場合、主疾病にまとめて提出することが可能です。
 - ア) 慢性心疾患内で複数の小児慢性特定疾病がある場合
 - イ) 複数ある小児慢性特定疾病の一部が、他の疾病に包括される場合
例：慢性心疾患がダウン症に包括される場合は、ダウン症にまとめて提出可能
 - ③ 成長ホルモン治療を要する場合 ⇒ **別途「成長ホルモン用の医療意見書」が必要です。**
 - ④ 重症患者認定基準（裏面参照）に該当する場合
 - ・ 医療意見書該当欄に「あり」とご記入ください。
医療意見書の記載内容から重症かどうか読み取れない場合は、医療意見書余白等にどの重症患者認定基準に該当するかご記載ください。
 - ・ 裏面に記載している基準のうち、該当するものを受給者・保護者へお伝えください。
(受給者・保護者が「重症患者認定申請書」に記入する際に必要です。)
 - ⑤ 人工呼吸器等を装着し、この書類の裏面に記載している要件を満たす場合
 - ・ 医療意見書該当欄に「あり」とご記入ください。
 - ・ 「人工呼吸器等装着用添付書類」が別途必要です。
※ 「人工呼吸器等装着用添付書類」は、指定医以外の医師でも作成することができます。

<問い合わせ先> 西宮市保健所 保健予防課 難病等疾病対策チーム

小児慢性特定疾病 重症患者認定基準一覧

※ 該当する場合は、医療意見書の該当欄に「あり」とご記入ください。また、受給者・保護者が「重症患者認定申請書」

に記入する際に必要ですので、どの要件に該当するかを受給者・保護者へお伝えください。

(1) 次の表に掲げる部位等のいずれかについて、同表に掲げる症状の状態のうち、1つ以上がおおむね6ヶ月以上継続する(小児慢性特定疾病に起因するものに限る)認められるもの

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)
下肢	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)
体幹・脊柱	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)
肢体の機能	両下肢を足関節以上で欠くもの
	1歳以上の児童において、体幹の機能に座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若しく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)
	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の、四肢の機能に相当程度の障害を残すもの)

(2) 次の表に掲げる疾患群のいずれかについて、同表に掲げる治療状況等の状態にあると認められるもの

疾患群	該当項目
悪性新生物	①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	②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	③気管切開管理又は挿管を行っているもの
慢性心疾患	④人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの
先天代謝異常	⑤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	⑥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	⑦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
皮膚疾患	⑧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	⑨気管切開管理又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	⑩気管切開管理又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
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	上記①～⑩のいずれかに該当するもの ※該当する項目の番号もご記入ください

小児慢性特定疾病 人工呼吸器等装着者認定基準

※ 医療意見書を提出する小児慢性特定疾病によって人工呼吸器等を装着しており、下記基準1、2両方に

該当する場合は、医療意見書の該当欄に「あり」とご記入いただき、別途「人工呼吸器等装着者申請時添付書類」にご記入ください。

- 1 継続して常時(※1)、生命維持管理装置(※2)を装着する必要がある方かつ、
- 2 日常生活動作(食事、更衣、移乗・屋内での移動、屋外での移動)が著しく制限されている方(※3)

(※1)継続して常時とは
24時間持続して生命維持装置を装着している方で、離脱の見込みがない方

(※2)生命維持装置とは
・気管切開口式、鼻マスク式、顔マスク式の人工呼吸器を装着している方
・体外式の補助人工心臓(埋め込み式を含む)を装着している方

(※3)日常生活動作が著しく制限されている方とは
「食事」、「更衣」、「移乗・屋内での移動」、「屋外での移動」について、原則、4項目全てが「部分介助」以上の方