



# 小児慢性特定疾病患者の皆様へ

## 愛媛県中予保健所からのお知らせ

### ❖❖ 内容 ❖❖

- |   |                     |       |      |
|---|---------------------|-------|------|
| 1 | 中予保健所の小児慢性特定疾病対策    | …………… | p 1  |
| 2 | 経済的助成制度と手続き         | …………… | p 2  |
| 3 | 小児慢性特定疾病に関する相談関連情報  |       |      |
|   | 1) 障害福祉サービス等        | …………… | p 9  |
|   | 2) 就学・就労支援に関する相談先   | …………… | p 9  |
|   | 3) 相談機関・団体等に関する相談窓口 | …………… | p 10 |
| 4 | 災害時の「防災カード」作成       | …………… | p 12 |

【お問合せ】〒790-8502 松山市北持田町132番地  
愛媛県中予保健所  
健康増進課 難病・母子保健係  
TEL (089) 909-8757  
FAX (089) 931-8455  
8:30~17:15 (土日祝日、年末年始除く)



愛媛県中予保健所

令和5年10月作成



## 1 中予保健所の小児慢性特定疾病対策

中予保健所 健康増進課『難病・母子保健係』では、

- 1) 小児慢性特定疾病患者の療養に関する相談、家庭訪問
- 2) 小児慢性特定疾病患者の経済的助成となる医療費助成制度の手続き
- 3) 小児慢性特定疾病患者の防災カード作成

の活動を行っています。



松山市北持田町132番地

☎ (089) 909-8757

(月～金曜日) 8:30～17:15 (土日祝日・年末年始を除く)

### 1) 小児慢性特定疾病患者の療養に関する相談、家庭訪問

病気に関すること、療養生活、福祉制度等について、保健師やその他専門職等が窓口・電話・家庭訪問で相談に応じています。気軽にご相談ください。

### 2) 小児慢性特定疾病患者の経済的助成となる医療費助成制度の手続き

(p2～に詳細記載)

#### ■医療費助成の主な仕組み

- (1) 医療費の自己負担割合の軽減
- (2) 医療費の自己負担上限額の設定
- (3) 高額な医療が長期的に継続する患者の負担軽減

### 3) 小児慢性特定疾病患者の防災カード作成 (p12～に詳細記載)

中予保健所では、平時から防災カードを作成し、災害発生時に有効な対応ができるよう努めています。災害時にスムーズな支援を受けることができるよう、平時にそのシステムを確認し、準備を整えておくことを「目的」としています。

## 2 経済的助成制度と手続き（①小児慢性特定疾病医療費助成）



### ■小児慢性特定疾病医療費助成制度の概要

小児慢性特定疾病とは、①慢性に経過する疾病であること、②生命を長期に脅かす疾病であること、③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること、④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること、の4つの要件を満たす疾病のうち、厚生労働大臣が定めるものが医療費助成の対象となります。そして、小児慢性特定疾病にかかっている児童等について健全育成を図るとともに、治療等に係るデータを効率的に収集し、治療研究を推進し、家庭の医療費の自己負担を軽減するため、その医療費の一部を公費で助成する制度です。

18歳未満の児童等が対象です。（ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者も対象になります。）

### ■自己負担の考え方

小児慢性特定疾病受給者証を交付された方は、小児慢性特定疾病に係る医療費（自己負担分）の一部を愛媛県が負担します。ただし、全額ではなく県市民税の課税状況等に応じた自己負担軽減になります。

「小児慢性特定疾病受給者証」と「子ども医療費助成、ひとり親家庭等医療費助成、重度心身障害者医療費助成」の両方を所持している場合、「小児慢性特定疾病受給者証」が優先されます。受診される際には両方の受給者証を提示してください。

### ■医療費助成における自己負担上限額（月額）

（単位：円）

階層区分		階層区分の基準 (市町村民税は「所得割」の課税額で算定)		自己負担上限額（患者負担割合：2割、外来＋入院）		
				一般	重症 高額かつ 長期 <sup>注1)</sup>	人工呼吸器等 装着者
A	生活保護	市町村民税	非課税（世帯）	0	0	0
B1	低所得Ⅰ	市町村民税	本人年収（～80万円）	1,250	1,250	500
B2	低所得Ⅱ	非課税（世帯）	本人年収（80万円超～）	2,500	2,500	
C1	一般所得Ⅰ	市町村民税	課税以上 7.1万円未満	5,000	2,500	
C2	一般所得Ⅱ	市町村民税	7.1万円以上 25.1万円未満	10,000	5,000	
D	上位所得	市町村民税	25.1万円以上	15,000	10,000	
入院時の食費				1/2自己負担		

○対象の医療や介護を受けた場合、その月の自己負担額（入院・外来・薬代・訪問看護の費用）を合算し、自己負担上限額（月額）まで達した後は、その月における自己負担は不要となります。


注1)「重症」とは、現行の重症患者基準に適合する場合

「高額かつ長期」とは、特定医療費の支給認定開始後に、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合、月額医療費の自己負担上限額が軽減される特例です。

## ■小児慢性特定疾病医療費助成制度の申請手続きと必要書類

＜①～⑩は全員必要、⑪～⑬は該当者のみに必要＞

### 1) 新規申請手続き

必要な書類	説明
① 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書	中予保健所にあります。 愛媛県ホームページからダウンロードできます。
② 医療意見書（診断書）（新規）	小児慢性特定疾病指定医へ作成を依頼してください。
③ 医療保険証の写し *受診者（患者）の加入保険により提出する書類の範囲が異なります。	○被用者保険（協会健保、組合健保、共済等）の方 ⇒ 受診者・被保険者 ○国民健康保険、国保組合の方 ⇒ 同一医療保険で、同じ住民票上の世帯全員分
④ 住民票（続柄表示が必要） （発行日から6カ月以内のもの）	○被用者保険≠患者の場合 ⇒ 被保険者・受診者 ○国民健康保険、国保組合の方 ⇒ 世帯全員の住民票
⑤ 市民税・県民税課税（所得）証明書  *医療保険の世帯（同じ医療保険に加入している者）全員が非課税の場合で、申請者の収入が80万円以下の場合、収入が分かる書類（障害年金・特別児童扶養手当等の証書の写し等）を添付してください。 事前にお問合せください。	○被用者保険（協会健保、組合健保、共済等）の方 ⇒ 被保険者のもの1枚 （なお、被保険者が市町村民税非課税の場合は ⇒ 被保険者と申請者の2枚が必要） ○国民健康保険、国保組合の方 ⇒ 同一医療保険で、同じ住民票上の世帯全員分 ○生活保護受給者の方 ⇒ 保護受給証明書
⑥ 同意書（医療保険の所得区分に係るもの）	中予保健所にあります。 愛媛県ホームページからダウンロードできます。
⑦ 治療研究同意書	
⑧ マイナンバー調書	
⑨ マイナンバー（個人番号）が確認できるもの  	マイナンバーカード、通知カード、マイナンバー表示の住民票、上記のうちいずれか1つ ○被用者保険（協会健保、組合健保、共済等）の方 ⇒ 受診者及び被保険者のもの ○国民健康保険、国保組合の方 ⇒ 同一医療保険で、同じ住民票上の世帯全員分 ○生活保護受給者の方 ⇒ 本人分
⑩ 本人の身元確認ができるもの （代理申請の場合は、代理人の身元確認ができるもの）	顔写真あり：運転免許証、障害者手帳等の1点 顔写真なし：医療保険証、医療受給者証等の2点
⑪ 同じ医療保険上の世帯内に右記の証をお持ちの方がいる場合（按分申請の場合）	○特定医療費（指定難病）受給者証 ○小児慢性特定疾病医療受給者証
⑫ 人工呼吸器等装着者証明書	中予保健所にあります。
⑬ 重症患者認定申請書	愛媛県ホームページからダウンロードできます。

## 2) 更新手続き

受給者証の有効期間満了後も引き続き医療費助成を希望される場合は、指定期日までに更新手続きが必要です。受給者証の有効期限は、原則として申請日から1年以内です。1年ごとに更新が必要です。

更新手続きについては、中予保健所から有効期限前に改めて郵送通知を致します。郵送された「更新案内」をご覧ください。不明な点は、電話にて問合せをしてください。

(＊医療費の助成の対象は、18歳未満の児童です。)

ただし、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められた場合には、20歳未満の方も含みます)

## 3) 変更等の手続き

下表のとおり、受給者証記載内容に「変更」があった場合は、中予保健所まで変更申請等が必要になります。変更内容の種類により、添付書類が必要になりますので事前に問合せ下さい。

種類	内容
申請	小児慢性特定疾病の病名（追加・変更）、自己負担上限額の特例に関する事項 等 ※自己負担上限額の特例について（必要書類を受付した日の翌月1日から適用） 人工呼吸器等装着、高額かつ長期、 同じ医療保険世帯内の難病又は小児慢性特定疾病医療費助成の受給者の増減 （按分の追加・変更） 等
届出	受診者の氏名、居住地 加入している医療保険、同じ医療保険世帯内の世帯員の増減

### 【その他の手続き】

再交付	受給者証の破損、紛失
返還	県外への転出、有効期限が切れた場合、治癒、死亡等

## ■対象となる医療費助成の範囲と内容

1) 対象医療の範囲：小児慢性特定疾病およびその小児慢性特定疾病に付随して発生する傷病に関する医療

2) 支給対象となる医療の内容

医療	入院時食事療養費
ア 診察	ア 階層区分 A に属する受給者、生活保護移行防止のため食事療養費減免措置を受けた者（食事療養費減免者）及び血友病患者は自己負担なし イ 上記以外の者は患者負担額の 1/2
イ 薬剤または治療材料の支給	
ウ 医学的処置、手術およびその他の治療	
エ 居宅における療養上の管理およびその治療に伴う世話その他の看護	
オ 病院または診療所への入院およびその療養に伴う世話その他の看護	
カ 移送（医療保険により給付を受けることができない者の移送に限る）	

＊都道府県が指定した指定医療機関（病院・診療所、薬局、訪問看護ステーション）のみ医療費助成の対象です。

＊入院時の寝具貸与代や差額ベッド等の保険診療対象外のものについては、医療費助成の対象外です。



## ■医療費助成が受けられる指定医療機関、指定医について

- 小児慢性特定疾病の医療費助成が受けられる医療機関は、原則「都道府県知事が指定した指定医療機関」（病院・診療所、薬局、訪問看護ステーション）のみが対象になります。
- 医療意見書（診断書）の作成は、都道府県等が指定した小児慢性特定疾病指定医に限定されます。
- 愛媛県ホームページに掲載しています。不明な場合は、中予保健所にお問合せください。  
（愛媛県ホームページ➡ 難病対策➡ 小児慢性特定疾病の医療費助成制度について➡ 指定医療機関一覧）

## ■受給者証の利用方法について

- 愛媛県にて小児慢性特定疾病審査が行われ、認定された場合は「小児慢性特定疾病受給者証」が交付されます。受給者証に記載された医療機関等の支払い窓口で受給者証を提示することにより、窓口支払いの負担が軽減されます。
- 窓口で受給者証を提示時、受給者証内側の上限額管理票に医療費総額や自己負担額の記載をしてもらいます。



### ■お問合せ

〒790-8502 松山市北持田町132番地  
愛媛県中予保健所 健康増進課 難病・母子保健係

 (089) 909-8757

月～金曜日：8:30～17:15  
(土日祝日、年末年始除く)

## 2 経済的助成制度と手続き（②その他）

### ■手当や年金について

項目	内容	お問い合わせ先
児童手当	15歳到達後最初の3月31日までの間にある児童（中学校終了前の児童）を養育している方に支給される手当です。	お住いの 市役所・町役場
児童扶養手当	18歳到達後最初の3月31日までの間にある児童（一定の障がいがあるときは20歳に達した日の前日が属する月末までの児童）を養育しているひとり親家庭等に支給される手当です。	
特別児童扶養手当	精神または身体に中度以上の障がいのある20歳未満の児童を養育している父または母、もしくは父母に代わってその児童を養育している方に支給される手当です。	
障害児福祉手当	精神または身体に重度の障がいがあり、日常生活において常時特別の介護を必要とする20歳未満の方に支給される手当です。	
特別障害者手当	障がい重複するなど精神または身体に著しく重度の障がいがあり、日常生活において常時特別の介護を必要とする在宅の20歳以上の方に支給される手当です。	
障害基礎年金	病気やけがによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に、現役世代の方も含めて受け取ることができる年金です。	
心身障害者扶養共済制度	心身障がい児（者）の保護者が毎月一定の掛け金を納める納めることによって、保護者が亡くなったり、重度障害の状態になった後に、障がいのある方に終身一定額の年金が支給される任意加入制度です。	

## ■医療費等の助成や給付について

項目	内容	お問合せ先
子ども医療費助成	入院・通院にかかる医療費（保険診療の自己負担分）を助成します。	お住いの市役所・町役場
ひとり親家庭等医療費助成	ひとり親家庭等の母・父及び児童の入院・通院分に係る医療費（保険診療の自己負担分）を助成します。	
未熟児養育医療	身体の発育が未熟なままで生まれ、指定養育医療機関の医師が入院養育を必要と認めた場合に、必要な医療を給付します。	
重度心身障がい者医療費助成	重度心身障がい者の入院・通院分にかかる医療費（保険診療の自己負担分）を助成します。	
自立支援医療（育成医療）	身体に障がいのある児童、もしくは将来機能障がいを招くおそれのある児童で手術等により障がいの治癒、軽減を図ることができる場合、その治療にかかった医療費の一部を公費で負担します。	
自立支援医療（精神通院）	精神障がいのある方が継続的に精神通院を受ける場合、県の指定医療機関、薬局、デイケアなどで、原則として1割負担に軽減されます。	
自立支援医療（更生医療）	指定自立支援医療機関で受ける、18歳以上の身体障がいのある方の医療費が1割負担になります。ただし、低所得者や高額治療継続者等には負担額に上限が設定されます。	中予保健所 健康増進課 難病母子保健係 ☎089-909-8757
難病の医療費助成	国の指定する「指定難病」と診断され、疾病ごとに定められた基準を満たしている方を対象に、難病法に基づき指定された「指定医療機関」での治療等に係る医療費の一部を助成します。	



## ■用具の給付について

項目	内容	お問合せ先
小児慢性特定 疾病児童等 日常生活用具 給付事業	小児慢性特定疾病医療費の支給認定を受けている児童等に対し、特殊寝台等の日常生活用具を給付します。	お住いの 市役所・町役場
補装具費の 支給	身体障がい者（児）及び難病患者等の日常生活や社会生活の向上を図るため、身体機能を補うための用具（補装具）の交付及び修理に要する費用の支給を行います。	
日常生活 用具給付	心身障がい者等が在宅での日常生活をより円滑に行うための用具を給付します。	

## ■身体障害者手帳の概要

対象者	<ul style="list-style-type: none"> <li>・視覚障がい</li> <li>・聴覚・平衡機能の障がい</li> <li>・音声機能・言語機能及びそしゃく機能の障がい</li> <li>・肢体不自由</li> <li>・心臓、腎臓、呼吸器、ぼうこう、直腸、小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能及び肝臓機能の障がいがある者</li> </ul>
内 容	障がいの程度によって1級から6級までに区分されます。 様々な福祉サービス等を利用するために必要な手帳です。
お問合せ先	お住いの市役所・町役場

## ■療育手帳の概要

対象者	・児童相談所又は知的障害者更生相談所において、知的障害があると判定された方
内 容	障がいの程度によってA、Bがあります。 様々な福祉サービスを受けるために必要な手帳です。
お問合せ先	お住いの市福祉事務所・町役場

## ■精神障害者保健福祉手帳の概要

対象者	・精神疾患（てんかんを含む）を有する方で、精神障がいのため長期にわたり日常生活又は社会参加へ制約のある方
内 容	障がいの程度によって1級から3級までの等級があります。 各種サービスが受けられる手帳です。
お問合せ先	お住いの市役所・町役場



### 3 小児慢性特定疾病に関する相談関連情報

#### 1) 障害福祉サービス等



内容	お問合せ先
<p>●障害児相談支援</p> <p>障がい児が障害児通所支援（児童発達支援・放課後等デイサービスなど）を利用する前に障害児支援利用計画を作成し（障害児支援利用援助）、通所支援開始後、一定期間ごとにモニタリングを行う（継続障害児支援利用援助）等の支援を行います。</p>	<p>お住いの 市役所・町役場 障害福祉 担当課</p>
<p>●障害児通所支援</p> <p>障がいのあるお子さんに対して、日常生活における基本的な動作の指導や、生活能力の向上のために必要な訓練、集団生活への適応訓練や治療、社会との交流の促進を、施設等に通所することで行う支援です。</p> <p>①児童発達支援 ②居宅訪問型児童発達支援 ③保育所等訪問支援 ④放課後等デイサービス</p>	
<p>●居宅サービス等、その他の障害福祉サービス</p> <p>※18歳未満も利用可能なサービス</p> <p>○居宅介護      ○重度障害者等包括支援      ○短期入所 ○行動援護      ○同行援護</p>	
<p>●障害児入所支援</p> <p>障がい児を入所させて、保護、日常生活の指導及び独立自活に必要な知識技能の付与を行うことを目的とした施設です。</p> <p>①福祉型障害児入所施設 ②医療型障害児入所施設</p>	<p>愛媛県 保健福祉部 福祉総合支援 センター ☎089-922- 5040</p>

#### 2) 就学支援に関する相談先

特別な支援を必要とする子どもの就学（特別支援学校への入学・転学、小中学校及び義務教育学校の特別支援学級への入級・退級）や支援の在り方、望ましい就学の場について教育相談を行っています。【お問合せ先：お住まいの市・町の教育委員会】



### 3) 就労支援に関する相談先

名称 電話番号 所在地	開所日 時間	内容
ハローワーク松山 TEL (089) 917-8615 松山市六軒屋町3-27	月～金 8:30～17:15 (休日・祝日・年末年始を除く)	職業相談・職業紹介、就職後、仕事定着に向けてのサポート等を行います。 (難病患者就職サポーターによる専用相談) 毎週水曜日
えひめ障がい者就業・生活支援センター TEL (089) 917-8516 Fax (089) 917-8518 松山市道後町二丁目12-11 愛媛県身体障がい者福祉センター1階 【e-mail】 syugyou@ehime-swc.or.jp	月～金 10:00～17:00 (休日・祝日・年末年始を除く)	※初回相談は、電話予約が必要です。 ※月曜日及び木曜日は、予約が必要です。 障がいなどがある方で、働きたいと考えている方や生活面の困りごとや不安・悩みのある方が相談する所です。
愛媛障害者職業センター TEL (089) 921-1213 Fax (089) 921-1214 松山市若草町7-2 (ジョブサロン)	月～金 8:45～17:00 (休日・祝日・年末年始を除く)	※電話予約が必要です。 障がいのある方が職業自立を果たすことができるよう個人の状況に応じた職業リハビリテーション計画を作成します。 また、職業準備支援やジョブコーチ支援のほか、職場復帰支援なども行っています。 障がいの種類や手帳の有無を問わず、多様な障がいのある方に支援を行っています。

### 4) 相談機関・団体等に関する相談窓口

#### (1) 難病・小児慢性特定疾患に関する相談窓口

名称 電話番号 所在地	開所日 時間	内容
愛媛県難病相談支援センター TEL (089) 960-5013 東温市志津川 愛媛大学医学部附属病院内	【電話・面接相談】 月曜日・水曜日 9:00～12:00 13:00～15:00 金曜日 9:00～12:00	【電話・面接相談】 患者さんやご家族からの個別の相談 (面接相談は、要予約)
NPO 法人 ラ・ファミリエ TEL (089) 916-6035 松山市萱町4丁目7-2 カネ宮ビル1階	毎週月～金曜日 及び 第1・3土曜日 10:00～17:00 ※日・祝は休み	【小児慢性特定疾病児童等自立支援事業】 小さい頃からの慢性的な疾病による長期療養のために、発達(学習面・社会性など)に遅れがみられる子どもと家族に対して、自立及び就学等の相談に応じます。 ○相談事業 ○ジョブサロン(交流会など) ○ピアカウンセリング ○きょうだい支援

## (2) 患者会/家族会について

名 称	
がんの子どもを守る会 愛媛支部	※ 患者団体への問い合わせを希望される方は、 中予保健所 難病・母子保健係 までお電話下さい。
愛媛県心臓病の子どもを守る会	
愛媛県重症心身障害児（者）を守る会	
『ムーブオン媛ネット』愛媛県医療的ケア児者等家族会	
愛媛ブルーランドファミリーの会	
日本ダウン症協会 愛媛支部	
愛媛県松山市アレルギーっ子の会 スマイル kids	
NPO 難病支援ティンクル	
愛媛県 PWS の会	
公益社団法人 日本てんかん協会 愛媛支部	
小さい赤ちゃんのご家族のためのお話会リトルレインボー	
特定非営利活動法人 SIDS 家族の会	
JDDnet 愛媛（日本発達障害ネットワーク愛媛）	
ペアレント・メンターえひめ	

## (3) 検索サイト

厚生労働省ホームページ	「小児慢性特定疾病対策」にて検索
小児慢性特定疾病 情報センター	サイトの URL ( <a href="https://www.shouman.jp/">https://www.shouman.jp/</a> )
愛媛県ホームページ	「小児慢性特定疾病」にて検索



## 4 災害時の「防災カード」作成（準備と手順）

【準備】：「防災カード」作成、「連絡箱」保管、「マグネット」貼付

- 1) 災害時、すぐに支援につながるよう自分用の「防災カード」を作成しましょう。
- 2) その防災カードを、「連絡箱（医療情報連絡キット）」に保管しましょう。
- 3) 支援者に連絡箱がわかるよう連絡箱の保管場所を書いた「マグネット」を冷蔵庫に貼りましょう。

【手順】 

手順1)	① ご本人とご家族が目的を理解し、相談してカード内容を決めましょう。 ② 担当の医療関係者に連絡頂き、話し合いながらカード作成しましょう。 （担当保健師にご連絡下さい。家庭訪問などでご協力します。）	
手順2)	① 「連絡箱」を受取り、氏名を記入します。 ② 「連絡箱」の保管場所を決め、マグネット内の保管場所を○で囲みます。 ③ 作成した「防災カード」や必要と思う情報を「連絡箱」に入れます。 【例】 医療受給者証・保険証のコピー 必要な医療機器の説明書 持病薬の説明書（お薬手帳）のコピー 病院診察券のコピー その他、緊急時に必要と思う情報など	
手順3)	「連絡箱」を保管場所に置いた後に、 <b>緊急時のお願い</b> の「マグネット」を冷蔵庫のドアに貼ります。	
	連絡箱（円筒 6.5 cm×22 cm） 	保管場所記載マグネット（10 cm×9 cm） 

- ◇状況は変化しますので、防災カードの内容等は、定期的（年1回程度）に見直しましょう。  
 ◇作成や見直しにおいて、気になることや質問等ありましたら、最寄りの保健所にご相談下さい。

# 愛媛県中予保健所

- ◆所在地：〒790-8502 愛媛県松山市北持田町132番地  
(中予地方局内 2階 健康増進課)
- ◆電話：(089) 909-8757 (難病・母子保健係)
- ◆利用時間：午前8時30分～午後5時15分
- ◆休日：土曜・日曜・祝日・年末年始
- ◆交通手段：伊予鉄道 市内電車(環状線)(道後線)  
「警察署前」で下車 東へ徒歩2分(中予地方局)
- ◆外来駐車場：裏側、地下1階にあり



ご連絡、お待ちしておりますね。

