

松江市小児慢性特定疾病医療支援実施要綱

(目的)

第 1 条 この要綱は、小慢児童等の健全育成の観点から、小児慢性特定疾病医療支援に係る医療費の一部を助成し、小慢児童等家庭の医療費の負担軽減を図ることを目的とする。

(定義)

第 2 条 この要綱において、次に掲げる用語の定義は、当該各号に定めるところによる。

- (1) 「小児慢性特定疾病医療支援」とは、児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 6 条の 2 第 3 項に規定する医療をいう。
- (2) 「小慢児童等」とは、法第 6 条の 2 第 2 項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。
- (3) 「申請者」とは、法第 19 条の 3 第 3 項の規定に基づく小児慢性特定疾病医療費の支給認定（以下「支給認定」という。）の申請を行おうとする小児慢性特定疾病児童（法第 6 条の 2 第 2 項第 1 号に規定する小児慢性特定疾病児童をいう。以下同じ。）の保護者若しくは成年患者（同項第 2 号に規定する成年患者をいう。以下同じ。）又は支給認定の申請を行った小児慢性特定疾病児童の保護者若しくは成年患者をいう。
- (4) 「受給者」とは、法第 19 条の 3 第 7 項に規定する医療費支給認定保護者又は法第 19 条の 2 第 1 項に規定する医療費支給認定患者をいう。
- (5) 「支給認定世帯」とは、小慢児童等及び児童福祉法施行令（昭和 23 年政令第 74 号。以下「令」という。）第 22 条第 1 項第 2 号イに規定する医療費支給認定基準世帯員で構成する世帯をいう。なお、児童福祉法施行規則（昭和 23 年厚生省令第 11 号。以下「規則」という。）第 7 条の 2 にお

いて医療費支給認定基準世帯員について具体的に規定している。

- (6) 「按分世帯」とは、小慢児童等及び令第 22 条第 2 項に規定する医療費算定対象世帯員で構成する世帯をいう。なお、規則第 7 条の 8 において医療費算定対象世帯員について具体的に規定している。
- (7) 「指定医」とは、法第 19 条の 3 第 1 項に規定する指定医をいう。
- (8) 「指定医療機関」とは、法第 6 条の 2 第 2 項第 1 号に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。
- (9) 「医療意見書」とは、法第 19 条の 3 第 1 項に規定する指定医が作成した診断書をいう。
- (10) 「重症患者」とは、令第 22 条第 1 項第 2 号ロに規定する高額治療継続者の認定の申請を行う日が属する月以前の 12 月以内に当該認定に係る小児慢性特定疾病医療支援（支給認定を受けた月以後のものに限る。）につき医療費総額（健康保険の療養に要する費用の額の算定方法により算定した額）が 5 万円を超えた月数が 6 回以上ある当該認定に係る小慢児童等又は別表 1「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」に適合した同号ロに規定する療養負担過重患者の認定に係る小慢児童等をいう。
- (11) 「人工呼吸器等装着者」とは、人工呼吸器その他の生命の維持に欠くことができない装置を装着していることについて特別の配慮を必要とする者として、長期にわたり継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある、日常生活動作が著しく制限されている小慢児童等をいう。
- (12) 「指定難病患者」とは、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）第 7 条第 1 項に規定する支給認定を受けた指定難病（同法第 5 条第 1 項に規定する指定難病をいう。）の患者をいう。
- (13) 「受給者証」とは、法第 19 条の 3 第 7 項に規定する医療受給者証をいう。

(14) 「登録者証」とは、法第19条の3第7項に規定する医療受給者証を交付する者を対象とした法第19条の22第4項の小児慢性特定疾病要支援者証明事業により発行した登録者証をいう。

(対象者、対象疾病及び対象年齢)

第3条 小児慢性特定疾病医療支援に係る医療費助成の対象とする者は、法第6条の2第1項の規定に基づき厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める小児慢性特定疾病にかかっており、当該疾病の状態が、同条第3項の規定に基づき小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものであって、18歳未満の児童（18歳到達時点において小児慢性特定疾病医療支援を受けており、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歳到達までの者を含む。）とする。

第4条 小児慢性特定疾病医療支援の範囲は、小児慢性特定疾病及び当該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とする。

2 小児慢性特定疾病医療費の支給対象となる医療の内容は次に掲げるものとする。

- (1) 診察
- (2) 薬剤又は治療材料の支給
- (3) 医学的処置、手術及びその他の治療
- (4) 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
- (5) 病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護
- (6) 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。）

(支給認定の申請)

第5条 支給認定を受けようとする申請者は、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書兼小児慢性特定疾病登録者証・手帳交付申請書（様式第1号。以下

「支給認定申請書」という。)に、次に掲げる書類を添付して、市長に提出するものとする。ただし、市長が公簿等で確認できる場合（申請者の同意による場合及び行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律（平成25年法律第27号）第9条第1項の規定による場合を含む。以下同じ。）は、第2号及び第3号の書類の提出を省略することができる。

- (1) 指定医が作成した医療意見書
- (2) 申請者、小慢児童等及び支給認定世帯員の住民票
- (3) 支給認定世帯の所得の状況等が確認できる資料
- (4) 医療保険の資格情報が確認できる資料の写し（以下「資格確認書等」という。）
- (5) 同意書（様式第11号）
- (6) その他市長が必要と認める書類

2 重症患者区分の認定を受けようとする申請者は、前項の書類に加えて、重症患者認定申告書（様式第2号）及び当該区分等に応じた次に掲げる書類を市長に提出するものとする。

- (1) 重症患者区分の高額治療継続者においては、当該認定の申請を行う月が属する月以前の12月以内に、当該支給認定に係る小慢児童等が受けた小児慢性特定疾病医療支援（支給認定を受けた月以後のものに限る。）につき医療費総額（健康保険の療養に要する費用の額の算定方法により算定した額）が5万円を超えた月数が6回以上あることを確認できる資料（自己負担上限額管理票（様式第5号。以下「管理票」という。）又は医療費申告書（様式第2号の2））
- (2) 重症患者区分の療養負担過重患者においては、当該小慢児童等が別表1に適合していることを確認できる資料（身体障害者手帳の写し等。ただし、医療意見書で確認できる場合は省略することができる。）

3 人工呼吸器等装着者区分の認定を受けようとする申請者は、第 1 項の書類に加えて、医師が作成した人工呼吸器等装着証明書（様式第 3 号）を市長に提出するものとする。

4 申請者は、次の各号のいずれかに該当する場合は、支給認定申請書に、第 1 条第 1 項に規定する自己負担上限額の按分世帯に該当する旨を記載するものとする。なお、第 2 号に該当する場合は、当該他の小慢児童等又は指定難病患者の資格確認書等を添付するものとする。

(1) 小慢児童等が指定難病患者でもある場合（同一疾病により小児慢性特定疾病と難病の受給者証を保持している場合を除く。）

(2) 小慢児童等と同一の医療保険に属する按分世帯に、他の小慢児童等又は指定難病患者がいる場合

（支給認定）

第 6 条 市長は、小児慢性特定疾病医療支援を必要とすると認められた申請者について、小児慢性特定疾病医療費を支給する旨の認定をするものとする。

また、支給認定をしないこととするときは、あらかじめ、法第 19 条の 4 第 1 項に規定する小児慢性特定疾病審査会（以下「審査会」という。）に審査を求めなければならないものとする。

2 市長は、支給認定をしたときは、速やかに、第 14 条の規定による自己負担上限額を記載した受給者証（様式第 4 号）及び管理票を受給者に交付するものとする。

3 支給認定をしないことと判断した場合には、当該申請者に対して、小児慢性特定疾病医療費支給認定不承認通知書（様式第 6 号）を交付するものとする。

4 受給者証の有効期間の始期は、次に掲げる日のいずれか遅い日に遡ることとし、終期は直近の 9 月 30 日とする。ただし、有効期間の始期が 7 月 1 日から 9 月 30 日のときは、その翌年の 9 月 30 日までとする。

(1) 指定医が当該支給認定に係る小慢児童等の疾病の状態が法第 6 条の 2 第 3 項に規定する厚生労働大臣が定める程度であると診断した日

(2) 当該支給認定の申請のあった日から原則 1 か月前の日、ただし指定医が診断書の作成に期間を要したことその他のやむを得ない理由があるときは最長 3 か月前の日

5 市長は、受給者から受給者証の再交付の申請があったときは、受給者証を再交付することとする。

(重症患者等区分の認定)

第 7 条 市長は、重症患者等区分（重症患者区分及び人工呼吸器等装着者区分をいう。以下同じ。）の認定の申請がある場合には、当該申請に係る小慢児童等が重症患者又は人工呼吸器等装着者に該当するか否かを審査するものとする。また、当該申請（重症患者区分の「高額治療継続者」に係る申請を除く。）の審査に当たっては、必要に応じて審査会に意見を求め、当該申請に係る小慢児童等の病状を総合的に勘案の上、判定するものとする。

2 重症患者等区分の認定をしないことと判断した場合は、当該申請者に対して、小児慢性特定疾病重症患者等認定不承認通知書（様式第 6 号の 2）を交付するものとする。

3 重症患者等区分の認定の効力は、受給者証に記載された支給認定の有効期間内に限るものとする。従って、引き続き重症患者等区分の認定を受けようとする場合は、支給認定の更新にあわせて、改めて重症患者等区分の認定を受けなければならない。

(支給認定世帯)

第 8 条 支給認定世帯については、第 4 項に掲げる特例に該当する場合を除き、支給認定に係る小慢児童等と同じ医療保険の被保険者をもって、当該小慢児童等の生計を維持するもの（医療費支給認定基準世帯員）として取り扱うも

のとする。

- 2 家族の実際の居住形態及び税制面での取扱いにかかわらず、第 4 項に掲げる特例に該当する場合を除き、医療保険の加入関係が異なる場合には別の支給認定世帯として取り扱うものとする。
- 3 市町村民税世帯非課税世帯の該当の有無の判断や市町村民税額（所得割）の支給認定世帯における合計額の算定は、支給認定の申請に係る小慢児童等が指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度（指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する月が 4 月から 6 月である場合にあっては、前年度）の課税状況を基準とすることが基本となる。なお、指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する月が 4 月から 6 月である場合であって、7 月以降も支給認定の有効期間が継続するときには、7 月に市町村民税世帯非課税世帯の該当の有無の判断や市町村民税額（所得割）の支給認定世帯における合計額の算定について再確認を行うことを必ずしも要さない。ただし、市長の判断により再確認を行うことは差し支えない。また、毎年 1 月 1 日現在において、指定都市の住民であった者にかかる市町村民税については、地方税法の規定にかかわらず、地方税法及び航空機燃料譲与税法の一部を改正する法律（平成 29 年法律第 2 号）第 1 条による改正前の地方税法に規定する個人住民税所得割の標準税率（6%）により算出された所得割額を用いることとする。
- 4 支給認定の申請に係る小慢児童等が国民健康保険に加入している場合については、次に掲げる者が後期高齢者医療に加入している場合であっても、当該小慢児童等と当該掲げる者を同一の支給認定世帯とみなすものとする。
 - (1) 小慢児童等が 18 歳未満の児童の場合、申請者
 - (2) 小慢児童等が 18 歳以上の成年患者の場合、満 18 歳到達前に当該成年患者の申請者であった者で、満 18 歳到達後においても同様の関係にあると認

められるもの

（支給認定の変更）

第9条 受給者が次の各号に掲げる事項の変更の申請を行う場合は、支給認定申請書に、変更内容を証明する書類及び受給者証を添付して、市長に提出するものとする。なお、次の各号を除く変更については、第11条に定める小児慢性特定疾病医療受給者証等記載事項変更届（様式第7号。以下「変更届」という。）をもって届け出るものとする。

（1）自己負担上限額の変更

（2）小児慢性特定疾病の名称の変更又は追加

2 市長は、自己負担上限額の変更の申請のうち、重症患者等区分の認定を伴うときは、受給者に対して、医療意見書に加えて、第5条第2項又は第3項に定める当該区分に応じた書類の提出を求めるものとする。

3 市長は、自己負担上限額の変更の必要があると判断した場合は、変更の申請を行った日の属する月の翌月（当該変更申請が行われた日が属する月の初日である場合は、当該月）の初日から新たな自己負担上限額を適用するものとし、受給者に対して、受給者証及び管理票を交付するものとする。

4 市長は、小児慢性特定疾病の名称の変更又は追加の申請があったときは、受給者に対して、医療意見書の提出を求めるものとする。市長は、当該医療意見書に基づき小児慢性特定疾病医療支援の要否を判定し、小児慢性特定疾病の名称の変更又は追加の必要があると判断した場合は、受給者に対して、第6条第4項の規定を準用し設定した日に遡って、小児慢性特定疾病医療費を支給するものとし、新たな小児慢性特定疾病の名称又は疾患群番号を記載した受給者証を交付するものとし、支給認定にかかる小児慢性特定疾病が増えたとしても、受給者証の発行は1枚とする。

（支給認定の更新）

第 10 条 受給者が、支給認定の有効期間の終了に際し支給認定の更新（以下「更新」という。）の申請を行うにあたっては、第 5 条第 1 項に定める書類をもって、市長に申請するものとする。ただし、市長が公簿等で確認できる場合には、第 2 号及び第 3 号の書類を省略することができる。

2 市長は、申請のあった更新を認める場合は、当該申請を行った受給者に対して、更新後の新たな受給者証及び管理票を交付するものとする。

3 申請のあった更新を認めないこととする場合は、あらかじめ審査会に更新の要否等についての審査を求めた上で、当該申請を行った受給者に対して、小児慢性特定疾病医療費支給認定不承認通知書（様式第 6 号）を交付するものとする。

（記載事項の変更の届出）

第 11 条 受給者は、次の各号に掲げる変更の届出に応じ、当該各号に定める書類を変更届に添付して、市長に提出するものとする。ただし、市長が公簿等で確認できる場合には書類の添付を省略することができる。

(1) 住所又は氏名の変更 第 5 条第 1 項第 2 号に定める住民票

(2) 加入している医療保険の変更 資格確認書等及び同意書（様式第 11 号）

(3) 前 2 号以外の事項についての変更 変更内容を証明する書類

（受給者証等の再交付）

第 12 条 受給者は、受給者証兼登録者証を破損、汚損又は紛失したときは、小児慢性特定疾病医療受給者証兼登録者証再交付申請書（様式第 8 号）を市長に提出するものとする。

（受給者証等の返還）

第 13 条 受給者は、小慢児童等が治癒、死亡等の理由により小児慢性特定疾病医療支援を受ける必要がなくなったとき又は受給者が他の市町村に転出したときは、小児慢性特定疾病医療受給者証兼登録者証返還届（様式第 9 号）に

受給者証兼登録者証を添付して、市長に提出するものとする。

(自己負担上限額)

第 14 条 小慢児童等が指定医療機関で小児慢性特定疾病医療支援を受けた際に受給者が当該指定医療機関に支払う自己負担上限額は、別表 2「小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限額」に定める額とするものとする。ただし、次条の規定による場合は、この限りでない。

2 別表 2 における階層区分Ⅰに該当するものは、次に掲げるものとする。

(1) 支給認定世帯の世帯員が生活保護法の被保護者又は中国残留邦人等自立支援法による支援給付を受けている者（以下「支援給付受給者」という。）である場合

(2) 生活保護法の要保護者（以下「要保護者」という。）又は中国残留邦人等自立支援法による支援給付を必要とする状態にある者（以下「要支援者」という。）であって、階層区分Ⅱ（低所得者Ⅰ）又は人工呼吸器等装着者区分の自己負担上限額を適用したとしたならば保護（生活保護法第 2 条に規定する保護をいう。以下同じ。）若しくは支援給付を必要とする状態となる場合

3 別表 2 における階層区分Ⅱ（低所得Ⅰ）に該当するものは、次に掲げるものとする。

(1) 支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯であって、受給者に係る次に掲げる収入の合計金額が 80 万 9 千円以下である場合

ア 地方税法（昭和 25 年法律第 226 号）上の合計所得金額。ただし、合計所得金額が 0 円を下回る場合は、0 円とする。

イ 所得税法（昭和 40 年法律第 33 号）上の公的年金等の収入金額

ウ その他規則で定める給付

(2) 支給認定世帯の世帯員が要保護者又は要支援者であって、階層区分Ⅲ

（低所得Ⅱ）の自己負担上限額を適用したとしたならば保護又は支援給付を必要とする状態になる場合

4 別表 2 における階層区分Ⅲ（低所得者Ⅱ）に該当するものは、次に掲げるものとする。

(1) 支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯である場合

(2) 支給認定世帯の世帯員が要保護者又は要支援者であって、階層区分Ⅳ（一般所得Ⅰ）の自己負担上限額を適用したとしたならば保護又は支援給付を必要とする状態になる場合

5 別表 2 における階層区分Ⅳ（一般所得Ⅰ）に該当するものは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が 7 万 1,000 円未満の場合とするものとする。

6 別表 2 における階層区分Ⅴ（一般所得Ⅱ）に該当するものは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が 25 万 1,000 円未満の場合とするものとする。

7 別表 2 における階層区分Ⅵ（上位所得）に該当するものは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が 25 万 1,000 円以上の場合とするものとする。

8 別表 2 における重症患者区分に該当するものは、支給認定世帯の小慢児童等が「重症患者」に該当し、受給者が市長から「重症患者」区分の認定を受けた場合とするものとする。

9 別表 2 における人工呼吸器等装着者区分に該当するものは、支給認定世帯の小慢児童等が「人工呼吸器等装着者」に該当し、受給者が市長から「人工呼吸器等装着者」区分の認定を受けた場合とするものとする。

（自己負担上限額の特例等）

第 15 条 小慢児童等が指定難病患者でもある場合又は按分世帯内に他の小慢

児童等若しくは指定難病患者がいる場合には、前条第 2 項から第 9 項までの当該区分に基づき適用されることとなる自己負担上限額にかかわらず、当該自己負担上限額に医療費按分率（按分世帯における次の各号の額の合算額で、次の各号のうち当該按分世帯における最も高い額を除いて得た率をいう。）を乗じて得た額（その額に 10 円未満の端数があるときは、これを切り捨てた額）とするものとする。なお、按分世帯内に小慢児童等及び指定難病患者が複数いる場合には、各々の次の各号の額を全て合算する。

- (1) 受給者が属する階層区分の自己負担上限額
 - (2) 難病の患者に対する医療等に関する法律施行令（平成 26 年政令第 358 号）第 1 条第 1 項に規定する負担上限月額
- 2 血友病患者（先天性血液凝固因子障害等治療研究事業について（平成元年 7 月 24 日健医発第 896 号厚生省保健医療局長通知）の別紙「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業実施要綱」の第 3 に規定する対象疾病にかかっている小慢児童等をいう。以下同じ。）に係る支給認定の申請については、自己負担上限額 0 円で支給認定するものとする。
 - 3 災害等により、支給認定世帯における前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して自己負担上限額の見直しを行うなど配慮するものとする。
 - 4 税制上の申告をしておらず、所得状況の確認がとれない者については、原則として、申告を行うよう求めるものとする。なお、所得状況の確認ができない場合は、階層区分を別表 2 における階層区分 VI（上位所得）として取り扱うものとする。

（入院時食事療養費における自己負担額）

第 16 条 入院時食事療養費については、別表 2 の階層区分 I 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受給者（以下「食事療

養費減免者」という。) 及び血友病患者に係る受給者の入院時の食事療養については、医療保険における入院時の食事療養に係る標準負担額と同額を小児慢性特定疾病医療費で支払い、受給者の自己負担額は 0 円とし、それ以外の受給者は、医療保険における入院時の食事療養に係る標準負担額の 1/2 の金額を自己負担するものとする。

(自己負担上限額管理)

第 17 条 市長は、受給者が指定医療機関で支払う小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担額を管理するため、必要に応じて管理票を交付するものとする。

2 管理票の交付を受けた受給者は、指定医療機関で小児慢性特定疾病医療支援を受ける際に受給者証とともに管理票を指定医療機関に提示するものとする。

3 管理票を提示された指定医療機関は、受給者から所定の自己負担額を徴収した際に、徴収した当該自己負担額及び当月中に当該受給者が小児慢性特定疾病医療支援について支払った自己負担の累積額及び医療費総額を管理票に記載するものとする。当該月の自己負担の累積額が当該受給者に適用された自己負担上限額に達した場合は、管理票の所定欄にその旨を記載するものとする。なお、入院時の食事療養に係る自己負担額については、自己負担上限額を管理する際の累積には含まれない。

4 受給者から、当該月の自己負担の累積額が自己負担上限額に達した旨の記載のある管理票を提示された指定医療機関は、当該月において自己負担を徴収しないものとする。

(指定医療機関の窓口における自己負担額)

第 18 条 受給者の自己負担については、その性質上、医療保険制度における一部負担金の一部であるから、健康保険法（大正 11 年法律第 70 号）第 75 条に規定する一部負担金の端数処理の規定が適用され、指定医療機関における自

己負担の徴収に当たっては、10 円未満の金額は、四捨五入して、自己負担を徴収するものとする。

(小児慢性特定疾病医療費の支給等)

第 19 条 小児慢性特定疾病医療費の額は、1 月につき、次の(1)及び(2)の額の合算額とするものとする。

(1) 小児慢性特定疾病医療支援(食事療養を除く。)につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、医療保険により行われる医療に関する給付の額を控除し、さらに受給者の自己負担上限額(当該算定した額の $20/100$ を超える場合は、当該算定した額の $20/100$)を控除した額

(2) 小児慢性特定疾病医療支援(食事療養に限る。)につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、医療保険により行われる食事療養に関する給付の額を控除し、さらに受給者の入院時食事療養費における自己負担額(第 16 条の規定により算定した自己負担額をいう。)を控除した額

2 小児慢性特定疾病医療費の支給は、受給者が受給者証を指定医療機関に提示して受けた小児慢性特定疾病医療に係る費用について、市長が当該指定医療機関に支払うことにより行うことを原則とする。ただし、やむを得ない事情により受給者が指定医療機関に対し小児慢性特定疾病医療費を支払った場合は、小児慢性特定疾病医療費請求書(様式第 10 号)を市長に提出するものとする。

3 指定医療機関は、診療報酬の請求を行うに当たっては、診療報酬請求書に診療報酬明細書を添付のうえ、当該指定医療機関所在地の社会保険診療報酬支払基金又は国民健康保険団体連合会に対し行うものとする。

(個人情報取り扱い)

第 20 条 市長は、小慢児童等に与える精神的影響と、その病状に及ぼす影響を考慮して、知り得た事実の取扱いについて慎重に取り扱うよう配慮するとともに、特に個人情報（複数の情報を組み合わせることにより個人が特定され得る情報も含む。）の取扱いについては、その保護に十分に配慮するものとする。

（その他）

第 21 条 小児慢性特定疾病医療費の支給認定の申請書に添付する医療意見書については、小児慢性特定疾病対策のポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」の HP に掲載しているものを活用することとする。また、医療意見書の内容については、小児慢性特定疾病の治療研究の推進のためのデータベースに登録することとするため、小慢児童等のデータの登録について小児慢性特定疾病に係る医療費助成申請における医療意見書の研究利用についての同意書（様式第 12 号）により小児慢性特定疾病児童の保護者又は成年患者の同意を得るようにするものとする。

附 則

この要綱は、令和 6 年 4 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 7 年 7 月 1 日から施行する。