

大阪市こども難病医療費助成事業実施要綱

(目的)

第1条 この要綱は、完治困難な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について、当該疾病にかかる医療費の一部を助成することにより当該児童等の健全な育成に資することを目的とする。

(対象者)

第2条 こども難病医療費（次条の規定により助成するものをいう。以下同じ。）の助成の対象となる者は、本市の区域内に住所を有する国民健康保険法（昭和33年法律第192号）又は別表1に掲げる医療保険に関する法律（以下「医療保険各法」という。）の被保険者、組合員、加入者若しくは被扶養者（被保険者、組合員、加入者若しくは被扶養者であった者でなお継続して医療に係る給付を受けているものを含む。以下「医療保険被保険者等」という。）で、次に掲げる要件を全て満たしている者（以下「患児」という。）とする。

（1） 別表2に掲げる疾病（以下「対象疾病」という。）にかかっている者であって、その疾病の状態の程度が同表に掲げる基準に該当する者。

（2） 18歳未満の者。ただし、18歳到達時点において本事業の認定を受けている者であり、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は、満20歳到達までの者とする。

2 前項の規定にかかわらず、次の各号のいずれかに該当する者は、助成の対象としない。

（1） 生活保護法（昭和25年法律第144号）第6条第1項に規定する被保護者及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進並びに永住帰国した中国残留邦人等及び特定配偶者の自立の支援に関する法律（平成6年法律第30号）第14条に規定する支援給付を受けている者。

（2） 前号に掲げる者のほか、国又は地方公共団体が実施する医療費公費負担制度（ただし、訪問看護の利用に係る費用を公費負担の対象外とする制度（以下「対象外助成制度」という。）を除く。）に基づき、本人負担費用（国民健康保険法により世帯主若しくは組合員（世帯主または組合員であった者を含む。）が負担すべき額又は医療保険各法その他の法令により医療を受けたものが支払うべき額（国民健康保険法又は医療保険各法に規定する標準負担額として負担すべき額を含む。）をいう。以下同じ。）の負担を免れることができる者。

(助成の範囲)

第3条 こども難病医療費の助成の対象となる医療は、第10条の認定にかかる対象疾病及び当該対象疾病に付随して発現する傷病に対する医療であって次の各号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） 処置、手術その他の治療

（4） 居宅における療養上の管理及びその療養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

2 市長は、患児が前項に定める医療を受けた時は、当該医療に要した費用から当該患児について国民健康保険法又は医療保険各法の規定により行われる療養の給付に関し保険者が負担すべき額を控除し、さらに第5条で定めるところにより受給者が負担する額（以下「自己負担上限月額」という。）を控除した額を助成する。

3 前項に規定する医療に要した費用の額は、「診療報酬の算定方法（平成20年厚生労働省告示第59

号)」、「訪問看護療養費に係る指定訪問看護の費用の額の算定方法（平成 20 年厚生労働省告示第 67 号）」及び「保険外併用療養費に係る療養についての費用の額の算定方法（平成 18 年厚生労働省告示第 496 号）」の例により算定した額とする。ただし、現に要した費用の額を超えることができない。

（指定医療機関）

第 4 条 市長は、対象疾病の治療を行うに適当な医療機関（健康保険法（大正 11 年法律第 70 号）に規定する指定訪問看護事業者を含む。以下同じ。）を本事業に係る取扱い医療機関（以下「指定医療機関」という。）として指定する。なお、医療機関の指定にあたっては、次の諸点に留意するものとする。

- （１） 十分な理解と熱意をもって対処する医療機関であること。
- （２） 専門医師の配置、設備の状況等からみて、十分な能力を有する医療機関であること。

（自己負担上限月額）

第 5 条 第 3 条第 2 項に規定する自己負担上限月額については、別表 3 に定める額とする。

（１） 別表 3 における階層区分Ⅱ（低所得Ⅰ）に該当するのは、支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯（注 1）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とする。

＜低所得Ⅰに該当するか否かを判断するための収入＞

- ・ 地方税法（昭和 25 年法律第 226 号）上の合計所得金額（注 2）
（合計所得金額が 0 円を下回る場合は、0 円とする。）
- ・ 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（注 3）
- ・ その他児童福祉法施行規則で定める給付（注 4）

（注 1）「市町村民税世帯非課税世帯」とは、支給認定世帯の世帯員が、支給認定に係る患児が指定子ども難病医療支援を受ける日の属する年度（指定子ども難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）分の地方税法の規定による市町村民税（同法の規定による特別区民税を含むものとし、同法第 328 条の規定によって課する所得割を除く。以下同じ。）を課されていない者（均等割及び所得割双方が非課税）、市町村の条例で定めるところにより当該市町村民税を免除された者（当該市町村民税の賦課期日において同法の施行地に住所を有しない者を除く。）である支給認定世帯をいう。（以下同じ。）

（注 2）「合計所得金額」とは、地方税法第 292 条第 1 項第 13 号に規定する合計所得金額をいう。ただし、所得税法第 35 条第 2 項に規定する公的年金等の支給を受ける者については、当該合計所得金額から同項第 1 号に掲げる金額を控除した額とする。

（注 3）「公的年金等の収入金額」とは、所得税法第 35 条第 2 項第 1 号に規定する公的年金等の収入金額をいう。

（注 4）「その他児童福祉法施行規則で定める給付」とは、児童福祉法施行規則第 7 条の 5 各号に掲げる各給付の合計金額をいう。

（２） 別表 3 における階層区分Ⅲ（低所得者Ⅱ）に該当するのは、支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯である場合であって階層区分Ⅳ（一般所得Ⅰ）の自己負担上限月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とする。

（３） 別表 3 における階層区分Ⅳ（一般所得Ⅰ）に該当するのは、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）（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。以下同じ。）の合計が 7 万 1 千円未満の場合とする。

（４） 別表 3 における階層区分Ⅴ（一般所得Ⅱ）に該当するのは、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 千円未満の場合とする。

（５） 別表 3 における階層区分Ⅵ（上位所得）に該当するのは、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 千円以上の場合とする。

（６） 別表 3 における重症区分に該当するのは、患児が別表 4 の「こども難病重症患者基準」に該当する場合及び平成 27 年 1 月 1 日以降、支給認定を受けた月から 12 か月以内に本事業の助成対象となる医療費総額（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 万円を超えた月が 6 回以上あった場合とする。

（７） 別表 3 における人工呼吸器等装着者区分に該当するのは、患児が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場合とする。

（８） 患児の加入する医療保険と同一の医療保険に加入する者で構成する世帯において、ほかに患児がいるときの自己負担上限額は、前各号の規定に関わらず、同項各号に掲げる区分に応じ、当該各号に定める額にこども難病医療費按分率（受給者のうちで最も高い自己負担上限額を当該世帯における自己負担限度額の合計額で除して得た率をいう。）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。

２ 患者等が一の月において実際に負担した本人負担費用の額が前項に定める額を超えたときは、市長は当該超えた額を受給者の申請に基づき助成することができる。

（入院時食事療養費）

第 6 条 入院時食事療養費については、医療保険における入院時の食事療養に係る標準負担額の 1／2 の金額を自己負担するものとする。

（助成の方法）

第 7 条 医療費の助成方法は、次のとおりとする。

（１） 現物給付の方法によることを原則とする。

（２） 緊急その他やむを得ない事由により指定医療機関以外で医療の給付を受けた場合又は大阪府外に所在する医療機関にて医療の給付を受けた場合、医療の給付を受けようとする児童の保護者（以下「申請者」という。）がこども難病医療費請求書及びこども難病医療費助成事業に係る証明書を、市長に提出することによって、償還払いの例による現金給付により助成を行う。

（申請）

第 8 条 こども難病医療費の助成を受けようとする患児の保護者は、次の書類をそろえて居住地を管轄する保健福祉センター所長を経由して市長に申請するものとする。

（１） 大阪市こども難病医療受給者証交付申請書（以下「交付申請書」という。）

（２） こども難病医療意見書兼療育指導連絡票（以下「医療意見書」という。）

（３） 当該申請に係る患児の世帯調書

（４） 患児の加入する医療保険と同一の医療保険加入者全員の市町村民税の課税額等に関する状況を

確認することができる書類の写し

(5) 住民票上、患児と同一の世帯員全員分の医療保険の資格情報が確認できる資料の写し

(重症患者認定の申請)

第9条 別表3における重症及び人工呼吸器等装着者、並びに高額な医療が長期的に継続する者（以下「重症」という。）の認定を受けようとする場合は、患児の保護者は前条に定める申請書類のほか、重症患者認定申請書に、重症患者認定意見欄に必要な事項を記した医療意見書、その他必要な書類を添えて市長に申請するものとする。

2 市長は、前項の申請を行った患児の保護者に対し、当該患児にかかる障がい厚生年金等（厚生年金保険法（昭和29年法律第115号）に基づく障がい厚生年金、国民年金法（昭和34年法律第141号）に基づく障がい基礎年金、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）に基づく障がい共済年金をいう。以下同じ。）の証書の写し又は身体障がい者手帳の写しなど、重症患者認定の審査に必要な資料の提出を求めることができる。

(認定)

第10条 市長は、前2条の申請を受理したときは、別表2及び別表4の基準に従い申請書類を審査のうえ、速やかに認定を行うものとする。なお、重症患者の認定に際しては、市長は必要に応じ患児等と面接を行い、患児の病状を総合的に勘案して行うものとする。

(受給者証)

第11条 市長は、前条の認定を行ったときは速やかにこども難病医療受給者証（以下、「受給者証」という。）を申請者あて交付するものとする。

2 受給者証には次の事項を記載するものとする。

- (1) 患児の住所、氏名、性別、生年月日
- (2) 患児の受給者番号
- (3) 助成の対象となる疾病名
- (4) 受診医療機関
- (5) 患児にかかる医療保険の保険者及び記号・番号
- (6) 有効期間
- (7) 自己負担上限月額

3 受給者証の有効期間については次のとおりとする。

- (1) 有効期間の始期は申請のあった日とする。
- (2) 有効期間の終期は原則として前号に定める日から1年後の日が属する月の末日とし、前号に定める日が月の初日である場合の有効期間の終期は、その日から1年後の日が属する月の前月の末日とする。ただし、患児が満20歳に達する日を超えることはできない。
- (3) 重症患者の認定期間については、当該患児の受給者証の有効期間内に限るものとする。
- (4) 既に受給者証を所持している者が重症患者の認定をされた場合、当該認定期間の始期は、重症患者認定申請書の受理日の属する月の翌月1日とする。ただし、月の初日が同申請書の受理日である場合は、当該認定期間の始期は当該受理日とする。

(受給者証の提示)

第12条 受給者は、医療機関等において診療、調剤その他の医療を受けようとするときは、当該医療

機関等に医療保険の資格情報が確認できる資料と共に受給者証を提示しなければならない。

(届出義務)

第 13 条 患者等は、受給者証に記載されている事項に変更が生じた場合等別に定める事由が生じた場合は、速やかに市長に届け出なければならない。

(譲渡又は担保の禁止)

第 14 条 こども難病医療費の助成を受ける権利は譲渡し、又は担保に供してはならない。

2 受給者証は、譲渡し、又は貸与してはならない。

(助成金の返還)

第 15 条 偽りその他不正の手段によりこども難病医療費の助成を受けた者があるときは、市長はその者からその助成を受けた額に相当する金額を返還させることができる。

(施行の細目)

第 16 条 この要綱の施行について必要な事項は、保健所長が定める。

附 則

この要綱は平成 24 年 11 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は平成 24 年 12 月 19 日から施行する。

附 則

この要綱は平成 25 年 3 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は平成 27 年 1 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は平成 30 年 1 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は平成 30 年 4 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は平成 30 年 7 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は平成 30 年 9 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は令和元年 7 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は令和 3 年 7 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は令和 3 年 11 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は令和 6 年 12 月 2 日から施行する。

附 則

この要綱は令和 7 年 7 月 1 日から適用する。

別表 1

健康保険法
船員保険法
私立学校教職員共済組合法（昭和 28 年法律第 245 号）
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）

別表 2

第一表 血液疾患

| 区分 | 番号 | 疾病名 | 疾病の状態の程度 |
|--------|----|---------|------------|
| 血小板の異常 | 1 | 混合型血管奇形 | 疾病名に該当するもの |

第二表 神経・筋疾患

| 区分 | 番号 | 疾病名 | 疾病の状態の程度 |
|--------|----|-------------|---|
| 神経・筋疾患 | 1 | 二分脊椎 | 水頭症のないもので、神経症状を有するもの |
| | 2 | 水頭症（先天性を除く） | シャント等の外科治療を必要と認める場合、もしくは外科治療を行い治療中である場合 |

別表 3

| 階層区分 | 階層区分の基準 | | 自己負担限度額(患者負担割合:2割) | | |
|--------|--|--------------------------|--------------------|--------|---------------|
| | | | 原則 | | |
| | | | 一般 | 重症(※1) | 人工呼吸器等装着者(※2) |
| Ⅱ | 市民税非課税 (世帯) | 低所得Ⅰ 年収 80 万9千円以下(※3) | 1,250 | 1,250 | 500 |
| Ⅲ | | 低所得Ⅱ 年収 80 万9千円超(※3) | 2,500 | 2,500 | |
| Ⅳ | 一般所得Ⅰ 市民税課税 年額 71,000 円未満 | | 5,000 | 2,500 | |
| Ⅴ | 一般所得Ⅱ 市民税課税 年額 71,000 円以上 251,000 円未満 | | 10,000 | 5,000 | |
| Ⅵ | 上位所得 市民税課税 年額 251,000 円以上 | | 15,000 | 10,000 | |
| 入院時の食費 | | | 1／2自己負担 | | |

※1 重症：①高額な医療が長期的に継続する者（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。
②現行の重症患者基準に適合する者。 のいずれかに該当。

※2 人工呼吸器等装着者：人工呼吸器、体外式補助人工心臓を装着しており、次の3つの要件をすべて満たす方
①人工呼吸器、体外式補助人工心臓の使用の必要性が、認定された疾患によって生じている方
②継続して常時、生命維持管理装置を装着する必要がある方
③日常生活が著しく制限されている方

※3 年収：年収の範囲は児童福祉法施行令第22条第1項第5号を準用し、同号に規定する厚生労働省令で定める給付は、児童福祉法施行規則第7条の5を準用する。

別表 4

こども難病重症患者認定基準

(1) 別表 2 に定める対象疾患を主たる要因として、下記に掲げる症状のうち、1 つ以上が長期間（概ね 6 か月以上）継続す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がいをも有するもの | 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がいをも有するもの | 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がいをも有するもの | 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がいをも有するもの | 両上肢の全ての指を基部から欠いているもの |
| | | 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がいをも有するもの | 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 |
| 下 肢 | 両下肢の機能に著しい障がいをも有するもの | 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がいをも有するもの | 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できる程度の障がいをも有するもの |
| 肢体の機能 | 身体の機能の障がい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 |
| | | 四肢の機能に相当程度の障がいを残すもの |

(2) (1) に該当しない場合であって、各疾患群に関して以下の項目に該当する場合

| 疾患群 | 該 当 項 目 |
|--------|--|
| 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 |