ヘモフィリア

# 血友病患者さんのための
# 医療福祉ガイドブック

第7版

著　：産業医科大学病院 ソーシャルワーカー　**野田 雅美**
監修：産業医科大学 名誉教授　**白幡 聡** ／ 産業医科大学病院血友病センター ナースコーディネーター　**柏原 やすみ**

# はじめに

生まれつき出血が止まりにくい体質をもつ血友病の患者さんは、かつては成人期まで生き延びることが困難でした。しかし、止血治療薬である血液凝固因子製剤の進歩は目覚ましく、現在、患者さんの寿命は健康人の寿命とほぼ変わらなくなっています。それだけでなく、定期的に血液凝固因子製剤を輸注することで出血を予防し、スポーツを含む様々な社会活動へ参加できるようになりました。また、血友病の患者さんにとって厄介な問題である関節症についても発症を予防あるいは進行を抑制することができるようになりましたが、そのためには血液凝固因子製剤を適切に輸注する必要があります。

血液凝固因子製剤は高価なため、我が国では様々な医療費助成制度が整備されています。ただ、その仕組みや手続きの方法がわかりにくいという声が多くの患者さんとそのご家族から寄せられます。実は、医師や看護師は血友病の病気のことについては勉強しているものの、医療費助成制度のことはほとんど知りません。そこで、医事課のような事務職の方に相談していただくことになるのですが、血友病の患者さんが沢山受診している病院以外は事務担当者も手続きについてよく知らないことが多いのです。さらに困ったことに届け出を受け付ける行政窓口の担当者も詳しく知らないことがあります。

そこで、2000年に産業医科大学病院ソーシャルワーカーの野田雅美さんにお願いして、血友病およびその類縁疾患の医療費助成制度について、血友病患者さんのためのガイドブックを作成していただきました。その後、制度の変更とともに改訂を重ねてきましたが、この度、最新の医療福祉制度の情報をもとに改訂第７版を発行することにいたしました。これまでの版でも申し上げましたが、医療費助成制度は、それぞれの自治体の間で少し異なることがありますのでご注意下さい。

最後に私たちからのお願いです。血液凝固因子製剤は大変高価です。少子高齢化、大規模自然災害の多発、新型コロナウイルス感染症の流行などで日本の財政事情が悪化するなか、血液凝固因子製剤の不適切な保存や使用による無駄をなくすよう十分ご配慮下さい。

なお、今版、看護サイドの監修者が小野織江から柏原やすみに変更になりました。

2021年1月

産業医科大学 名誉教授　白幡 聡
産業医科大学病院血友病センター ナースコーディネーター　柏原 やすみ

# 目　次


Ⅰ.こんな時にはどうするの？ …… 03

1.医療費が心配……「医療費助成制度があります」 …… 03

（1）医療保険 …… 03

（2）長期高額疾病に対する高額療養費制度（特定疾病療養受療証） …… 04

（3）小児慢性特定疾病医療費助成制度 …… 04

（4）先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 …… 04

2.生活費が心配……「年金や手当金があります」 …… 05

（1）障害基礎年金 …… 05

（2）児童手当、児童扶養手当、特別児童扶養手当、障害児福祉手当 …… 07

3.福祉サービスを使えるかしら……「障害者手帳制度があります」 …… 08

（1）身体障害者手帳について …… 08

（2）手帳によって利用できる福祉サービスについて …… 09

4.高齢になったら……「介護保険によるサービスがあります」 …… 12

Ⅱ.助成制度活用の実際（福岡県を例として） …… 13

1.小児慢性特定疾病医療費助成制度 …… 13

2.先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 …… 14

（1）新規（初めての）申請 …… 14

（2）継続（更新）申請 …… 15

（3）変更届 …… 15

（4）医療機関の追加・変更申請 …… 15

（5）その他 …… 15

Ⅲ.Q&A …… 16

1.小児 …… 16

2.成人 …… 19

3.共通 …… 22

Ⅳ.資料編 …… 28

著者・監修者プロフィール …… 58

# I こんな時にはどうするの？

## 1.医療費が心配……「医療費助成制度があります」

### (1) 医療保険

医療保険は医療費助成制度を利用する時に基本となる大事な制度です。
サラリーマンか、自営業か、船員か公務員かなど、職業によって医療保険が分かれます。
手続きの窓口も加入している医療保険によって異なります（**表1参照**）。

サラリーマン　自営業　船　員　公務員

**表1** 医療保険の種類と窓口

| | | 被保険者 | 保険者 | 窓口 | 医療給付 |
|---|---|---|---|---|---|
| 健康保険 | 協会けんぽ | 主として中小企業のサラリーマン | 全国健康保険協会 | 全国健康保険協会各支部 | 本人・家族とも 外来・入院 7割 |
| 健康保険 | 組合管掌健康保険 | 主として大企業のサラリーマン | 健康保険組合 | 各健康保険組合 | |
| 船員保険 | | 船　員 | 全国健康保険協会船員保険部 | 全国健康保険協会船員保険部 | |
| 共済保険 | | 国家公務員 地方公務員等 | 共済組合 | 各共済組合 | |
| 国民健康保険 | | 農業者 自営業者等 | 市区町村 | 市区町村役場 | 本人・家族とも 外来・入院 7割 |
| | | | 組　合 | 各組合事務所 | |
| | | サラリーマン退職者 | 市区町村 | 市区町村役場 | 本人・家族とも 外来・入院 7割 |
| 後期高齢者医療 | | 75歳以上の人<br>65歳以上で寝たきり等の状態にある人 | （実施主体）市区町村 | 市区町村役場 | 原則8割（一定以上所得者は7割）外来・入院別に所得に応じた高額療養費の自己負担限度額を設定 |

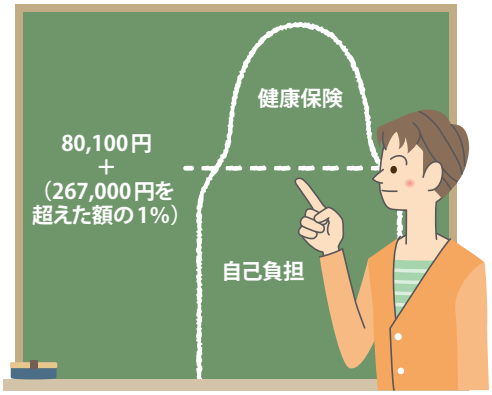
・0～6歳（義務教育就学前）は8割給付

（2020年8月現在）

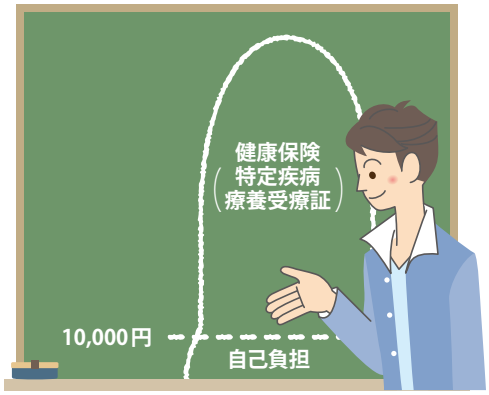
## (2) 長期高額疾病に対する高額療養費制度（特定疾病療養受療証）

医療保険には「高額療養費制度」といって、病院の治療費が一定額を超えた場合、その超えた額を給付する制度があります。限度額は一般と上位所得者および低所得者の区分で設定されています。一般の限度額で1ヵ月に［80,100円＋（医療費－267,000円）×1%］を超えた額を支給対象にしていますが、国の指定した長期高額疾病（血友病、人工透析、血液製剤によるHIV感染症）については1ヵ月の自己負担限度額が10,000円に軽減されます。血友病で第VIII因子障害と第IX因子障害の患者さんはこの長期高額疾病に該当しますので、手続きをすると「健康保険（国民健康保険）特定疾病療養受療証」（p.30）が交付されます。医療保険に付随する制度なので手続きの窓口は各医療保険の窓口です（**表1参照**）。

なお、長期高額疾病以外の疾患でも通常の高額療養費制度を利用できます。2015年1月から70歳未満の方の高額療養費の所得別自己負担額が、2018年8月から70歳以上の方の所得別自己負担額が変更されていますので、p.24のQ&A23を参考に加入している医療保険の窓口にご相談下さい。




通　常




長期高額疾病

## (3) 小児慢性特定疾病医療費助成制度

20歳未満の血友病および類縁疾患の患者さんは「小児慢性特定疾病医療費助成制度」の対象です。この制度を利用することにより治療が全額公費負担で受けられます。手続きの窓口は保護者の住所地の保健所です。

## (4) 先天性*血液凝固因子障害等治療研究事業

20歳以上の血友病および類縁疾患の患者さんは「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」の対象です。この制度を利用することにより治療が全額公費負担で受けられます。手続きの窓口は本人の住所地の保健所ですが、自治体によっては都道府県庁の担当課が窓口のところもあるので確認が必要です。申請すると「先天性血液凝固因子障害等医療受給者証」（p.41）が交付されます。

＊先天性：生まれつきの

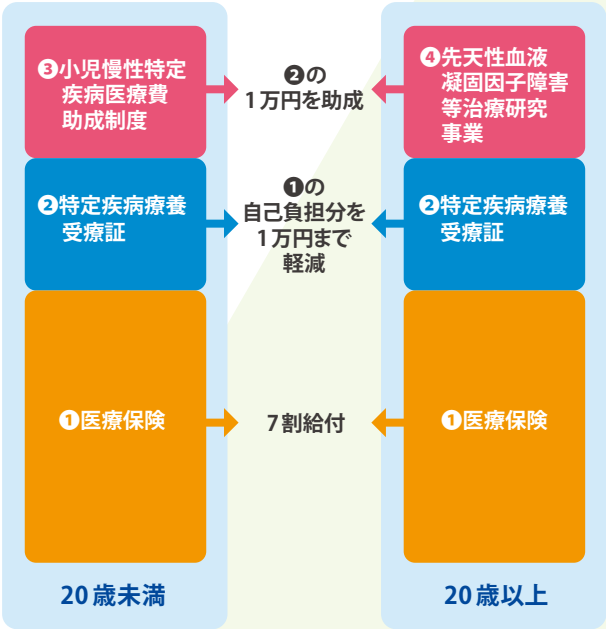



**図1**　医療費助成のしくみ

〈更新や切り換えは毎年自分で行わなければなりません〉

**図1**のように、(1)～(4)の制度を組み合わせることで、先天性の血友病および類縁疾患の患者さんは医療費の自己負担なく治療が受けられます。ただし、これらの制度は受給資格の有効期限があるので、期限切れにならないように注意が必要です。(3)小児慢性特定疾病医療費助成制度と(4)先天性血液凝固因子障害等治療研究事業は内容が似ていますが異なる別々の制度です。各制度は自動的に更新されたり、切り換えられることはありませんので、引っ越しや就職などで住所地や医療保険が変わったときなどは特に気をつけて下さい。

## 2.生活費が心配……「年金や手当金があります」

### (1)障害基礎年金

障害基礎年金は病気やけがによる障害で日常生活や仕事をすることが困難になった場合の経済保障です。**国の定めたいくつかの要件に該当しなければ受給できません**が、血友病および類縁疾患の患者さんのように先天性の病気の人は、「20歳前に障害の原因となった病気やけがの初診日があるケース」として障害基礎年金の申請ができます。ただし、この場合の申請には通常の支給要件に加えて所得制限があります。これは20歳前の傷病による障害基礎年金の対象者は国民基礎年金加入前(年金保険料未納)の傷病に対して年金の支給を受けるためです。

年金制度は複雑なのでここでは血友病および類縁疾患の患者さんが障害基礎年金を申請する場合に絞って解説いたします。①、②どちらの場合も所得制限に該当しないかを確認の上(**表2参照**)、申請して下さい。確認の窓口は市区町村役場の税務課です。

**表2** 20歳前障害の所得制限の金額(扶養家族無しの場合)

| 全額支給停止 | 2分の1支給停止 |
|---|---|
| 所得限度額4,621,000円 | 所得制限額3,604,000円 |

※所得が3,604,000円以下なら全額支給となります。扶養親族がある場合は上記の所得限度額に加算がつきます。

(金額は2020年8月現在)

#### ①20歳で初めて障害基礎年金を申請する場合

〈申請書類〉

**1.診断書用紙(血液・造血器その他の障害用)**様式第120号の7(p.46～47)→**主治医が記入**

※関節の障害も申請する場合は診断書用紙(肢体の障害用)様式第120号の3(p.48～49)も必要

**2.病歴・就労状況等申立書**(p.50～51)→**本人または家族が記入**

1、2の書類は住所地の市区町村役場の国民年金課でもらえます。また、戸籍の抄本など役所の窓口で取り寄せるものもあるので、申請書類をもらう際に何が必要なのかをよく確認して下さい。

### 〈20歳の誕生日前後3ヵ月以内に〉

20歳で初めて申請する場合は、20歳の誕生日前後3ヵ月以内に診断書を書いてもらいましょう。
誕生日に必ず受診できるとは限らないので、誕生日前後3ヵ月以内に受診して診断書を書いてもらいましょう。この20歳の誕生日前後3ヵ月以内というのは20歳前に発症した傷病の障害基礎年金の申請に重要なポイントとなります。

※20歳の誕生日前に診断書を作成する場合は市区町村役場の国民年金の窓口でいつの日付で申請するのかを確認して下さい。

## ② 障害認定日（20歳の誕生日）からかなりたって障害基礎年金を申請する場合

障害基礎年金の存在を知らなかったり、20歳の時には申請しなかった人が障害認定日から何年も後になって申請することもあります。この場合、手続きの流れは①と同じですが**主治医の診断書用紙が2枚必要になります。障害認定日のものと、申請時の現在の症状を記入してもらったものがそれぞれ必要です。**関節の障害も併せて申請するなら、こちらの診断書用紙も2枚必要です（この場合、合計4枚必要ということになります）。

障害年金には「遡及請求」といって、申請日から最大で5年分は、障害年金の支給を遡って受けることができる制度があります。つまり、障害認定日から10年たって申請した場合、10年分の受給はできませんが申請日から5年分は受給できるということです。5年分は遡れるといっても、できれば障害認定日からあまり経過しない期間内での申請をお勧めします。医療機関のカルテの保管義務期間は5年間といわれています。ずっと同じ病院にかかっていればまず問題はないと思いますが、「20歳の時と30歳の時の病院が違って、障害認定日の時のカルテがない」ということが起きないとも限りません。この場合、「事後重症」といって申請日以降の状態だけが障害年金の対象となります。

なお、2020年8月現在の障害基礎年金額は、**1級977,125円/年、2級781,700円/年**です。

障害認定日からかなりたって
申請すると診断書は2枚必要

### 〈「遡及請求」と「事後重症」〉

遡及請求：障害認定日に障害年金に該当するケースは申請日から5年分の年金を遡って受給可能。
事後重症：障害認定日には障害年金に該当しなかった、もしくは障害認定日の診断書が作成できないケースは申請日（実際には申請の翌月）からの支給となる。

## (2) 児童手当、児童扶養手当、特別児童扶養手当、障害児福祉手当

①児　童　手　当：家庭における生活の安定と次代の社会を担う児童の健全な育成および資質の向上を図るため、児童を養育する人に手当を支給する制度です。

②児 童 扶 養 手 当：父親のいない児童（父親が重度障害者の場合を含む。ただし、児童が公的年金の加入対象になっている場合を除く）の母親や母親にかわってその児童を養育している人に対して手当を支給する制度です。父子家庭に対しても支給されます。詳しくは市区町村の窓口にご相談下さい。

③特別児童扶養手当：20歳未満で、心身に障害のある児童の扶養のために、その父母または養育者に対して手当を支給する制度です。

④障 害 児 福 祉 手 当：いつも介護が必要な障害児に対して手当を支給する制度です。

### 表3 児童に関する手当

| 手　当 | 対　象 | 条　件 | | | 金　額 |
|---|---|---|---|---|---|
| | | 年　齢 | 次の人は該当しない | 所得制限 | |
| 児童手当 | 児童を扶養している人 | 中学校修了前（15歳になった後の最初の年度末）まで | 所得制限に該当する人 | 有 | ・3歳未満15,000円/月<br>・3歳～小学生：第1子・第2子まで10,000円/月、第3子以降15,000円/月<br>・中学生10,000円/月 |
| 児童扶養手当 | ひとり親家庭 | 18歳になった次の3月31日まで（障害児は20歳まで） | ・扶養者が公的年金を受給している<br>・子が児童福祉施設に入所している | 有 | ・所得に応じて10,180～43,160円/月<br>・対象児童2人以上は加算あり |
| 特別児童扶養手当 | 身体または知的障害児を扶養している人 | 20歳未満 | ・子が障害による年金をもらっている<br>・子が施設に入所している | 有 | ・重度障害児1人につき52,500円/月<br>・中度障害児1人につき34,970円/月 |
| 障害児福祉手当 | 障害が重度でいつも介護が必要な児童 | 20歳未満 | | 有 | 14,880円/月 |

※各手当に必要な手続きがあります。診断書が必要な手当もありますので、詳しくは住所地の市区町村役場担当課におたずね下さい。

（金額は2020年8月現在）

## 3. 福祉サービスを使えるかしら……「障害者手帳制度があります」

障害者手帳は、福祉サービスを利用するための「パスポート」です。障害に応じて、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳があります。ここでは、身体障害者手帳についてご紹介します。

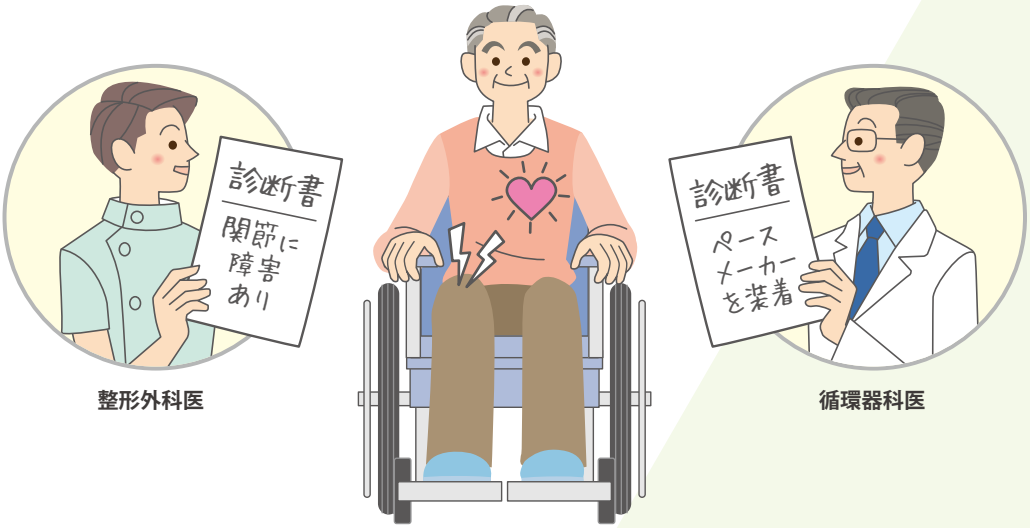
### （1）身体障害者手帳について

身体障害者手帳は、肢体、視覚、聴覚、平衡機能、音声言語機能、そしゃく機能、内部機能に永続する障害のある人を対象としています。「障害」とついていますが、障害年金とは全く別の制度です。障害の程度によって1級から6級までに区分されます。肢体の障害（肢体不自由）と視覚障害には1級から6級までの等級がありますが聴覚障害には1級がないなど、障害別で等級の範囲が違います（**表4参照**）。

**表4** 身体障害者手帳について

| | |
|---|---|
| 対象者 | 肢体（上肢、下肢、体幹）、視覚、聴覚、平衡機能、音声言語機能、そしゃく機能、内部機能（心臓、腎臓、呼吸器、ぼうこう・直腸、小腸、免疫、肝臓）に障害のある人 |
| 手帳の等級※ | 1～6級（肢体、視覚、聴覚といった障害別で等級の範囲は異なる） |
| 窓　口 | 市（区）の人は市（区）福祉事務所<br>町村の人は町村役場福祉担当課 |
| 申請書類<br>（p.52～55） | 申請書、診断書・意見書（指定医が記入）、3cm×4cmの顔写真1枚<br>（申請書には印鑑が必要です。写真は2枚必要なところもあります。） |
| その他 | 診断書を作成できるのは各障害別に「指定医」と認定されている医師です。<br>障害が重複した場合は、それぞれの診断書が必要 |

※肢体不自由については1～7級までの等級がありますが、手帳の対象となる等級は6級までです。




障害が重複した場合は、それぞれに診断書が必要

## (2) 手帳によって利用できる福祉サービスについて

身体障害者手帳によって色々な福祉サービスを受けることができますが、サービスの内容は障害部位や等級により様々です。また、自治体によってサービスの範囲が異なることもあります。手帳の交付時に福祉サービスのガイドブックを配布したり、ウェブサイトで情報提供している自治体もありますので窓口(p.8 **表4参照**)で、おたずね下さい。主なサービスは以下の通りです。

**①自立支援医療(更生医療):**身体障害を軽くしたり、重くなるのを防ぐための医療費の負担が少なくなります。

**対象者** 18歳以上で身体障害者手帳を持っている人。自己負担額は原則1割です。
所得によって月額負担上限額が決まります(一定所得以上の人は対象外となります)。

**窓　口** 市(区)の人は市(区)福祉事務所、町村の人は町村役場福祉担当課。

**その他** 病院は国や県が指定した医療機関に限ります。角膜手術、心臓手術、血液透析、関節形成手術などが対象となりますが、手術前に手続きが必要です。

**②自立支援医療(育成医療):**①のいわば「子ども」版です。

**対象者** 18歳未満の肢体不自由児、視覚、聴覚、音声・言語、そしゃく機能障害(唇顎口蓋裂に起因する歯科矯正を含む)、先天性内臓疾患、心臓疾患を持つ児童。保護者の所得状況に応じて自己負担があります。

**窓　口** 住所地の保健所。**←①とは窓口が違うので注意して下さい!**

**その他** 育成医療も指定医療機関での治療が対象です。手術前に手続きが必要です。

**③重度障害者医療:**重度の障害がある人の医療費を助成します。

**対象者** 身体障害者手帳「1、2級」の人と療育手帳「A」の人。

**窓　口** 市(区)の人は市(区)福祉事務所、町村の人は町村役場福祉担当課。

**その他** 医療機関で診療を受けた場合に保険診療による自己負担分が助成されるので、無料になります。ただし、入院中の食事代や保険外負担分は助成対象外です。また、所得制限があります。この制度は、自治体によって制度の名称も対象者の範囲も違います(上記の名称、対象者は北九州市のものです)。

**④駐車禁止除外指定車標章の交付:**障害者の車が駐車禁止区域内でも駐車できます。

**対象者** 身体障害者手帳の交付を受けている歩行困難な人。または介添えを必要とする身体・知的障害者を乗車させる同居の配偶者・家族。

**窓　口** 住所地を管轄する警察署。

**その他** 交付にあたっては、障害の状況等に一定の基準があります。詳細は警察署におたずね下さい。

### ⑤補装具の交付・修理：障害を補うための用具を交付（または修理）します。

**対象者** 身体障害者手帳を持っている人。

**窓　口** 市（区）の人は市（区）福祉事務所、町村の人は町村役場福祉担当課。

**その他** 補装具の交付・修理には事前に申請が必要です。費用の利用者負担は原則１割となります。ただし、所得に応じた一定の負担上限があります。補装具の種類は**表５**の通りです。なお、一部の種類では介護保険制度が優先的に適用されます。65歳以上の人と40歳以上の介護保険で指定されている16疾患（血友病は含まれません）の患者さんは、身体障害者手帳を所持していても介護保険が優先されます。

**表5　補装具の種類**

| 障害別 | 種　類 |
|---|---|
| 視覚障害 | 盲人安全つえ、義眼、眼鏡 |
| 聴覚障害 | 補聴器 |
| 肢体不自由 | 義肢（義手、義足）、装具、歩行補助つえ、座位保持装置、歩行器、車いす、電動車いす |
| | 18歳未満の人のみ → 座位保持いす、起立保持具、排便補助具、頭部保持具 |
| 重複障害 | 重度障害者用意思伝達装置 |

〰〰〰 が介護保険優先の用具です。

### ⑥日常生活用具の給付・貸与：日常生活の便宜をはかるための用具が給付（または貸与）されます。

**対象者** 身体障害者手帳を持ち、在宅で生活している人。

**窓　口** 市（区）の人は市（区）福祉事務所、町村の人は町村役場福祉担当課。

**その他** 日常生活用具の給付・貸与には事前に申請が必要です。費用の利用者負担は原則１割となります。ただし、所得に応じた一定の負担上限があります。各障害の程度によって利用できる用具が決まります。また、一部の用具では介護保険が優先されます。詳しくは窓口におたずね下さい。

**⑦介護給付：**居宅介護や同行援護などのサービスがあります。

介護給付には、居宅介護や同行援護、行動援護などの障害福祉サービスが用意されています。この介護給付を受けるには、新たに申請をして、市町村にサービスの必要度（障害支援区分）を認定してもらう必要があります。ここでは、介護給付の訪問系サービスである居宅介護についてご紹介します。

**居宅介護：**自宅で入浴や排泄、食事などの介護、調理や洗濯といった家事、生活に関する相談など生活全般の援助を行います。

対象者　障害支援区分1以上の人。**←障害支援区分とは、身体障害者手帳の等級とは異なる基準です。**

窓　口　市（区）の人は市（区）福祉事務所、町村の人は町村役場福祉担当課。

その他　利用者が申請後、本人への聴き取り調査をもとにした一次判定、一次判定の結果や主治医の意見書をもとにした二次判定で障害支援区分が認定されます。その後市区町村にサービス等利用計画案を提出し、支給が決定されます。相談支援事業所に申請の代行を依頼することもできます。

### 〈手帳を受け取る際に福祉サービスの確認を〉

p.9～11の①～⑦以外にも身体障害者手帳には、職業能力開発校や身体障害者施設の利用、JRやバス、国内線航空料金などの交通運賃の割引、税金の障害者控除が受けられるなど色々なサービスがあります。身体障害者手帳を受け取る際には、福祉サービスのガイドブックのことや自分の等級で利用できるサービスを窓口で確認して下さい。

## 4. 高齢になったら……「介護保険によるサービスがあります」

65歳以上で支援や介護が必要な状態であれば介護保険を利用することができます。介護保険で受けられるサービスには、訪問介護や訪問看護など自宅で受けられるサービス、通所介護など施設に通って受けられるサービス、施設に入所して受けられるサービスなどがあります。また、要支援に認定された人は、介護予防サービスや地域密着型介護予防サービス、介護予防・生活支援サービス事業などを利用することができます。ここでは、血友病の患者さんも利用されている訪問介護、訪問看護についてご紹介します。p.22のQ&A15もご参照下さい。

### 表6 介護保険のサービスについて

| | |
|---|---|
| 対象者 | 65歳以上で要支援、要介護状態となった人※ |
| 認定区分 | 要支援1・2、要介護1～5 |
| 窓　口 | 市区町村の担当窓口 |
| 申　請 | 本人または家族が行う<br>地域包括支援センターなどに申請の代行を依頼することもできる |

※40～64歳でもがん（末期）、関節リウマチ、両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症など国が定めた16種類の特定疾病により要支援、要介護状態となった場合はサービスを受けることができます。

**訪問介護（ホームヘルプ）：** 訪問介護員（ヘルパー）が自宅を訪問し、入浴や排泄、食事などの身体介護、調理や洗濯などの家事（生活援助）、生活に関する相談などを行います。

**訪問看護：** 自宅で療養生活が送れるよう、看護師が医師の指示のもとで、健康チェック、療養上の世話などを行います。血友病患者さんの場合、血液製剤の輸注など看護師が訪問して行うことができます。

**対象者** 要支援1以上の人。

**窓　口** 市区町村の介護保険の窓口、地域包括支援センター。

**その他** 利用者や家族が申請後、本人への聞き取り調査をもとにした一次判定、一次判定の結果や主治医の意見書をもとにした二次判定で要介護区分が認定されます。その後、ケアマネジャーによってケアプランが作成されサービス利用が開始されます。

### 〈先天性血液凝固因子障害等治療研究事業と介護保険〉

先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の対象患者さんが、介護保険から医療サービス（訪問看護、訪問リハビリなど）の給付を受けた場合の自己負担分は先天性血液凝固因子障害等治療研究事業から助成されます。

# Ⅱ 助成制度活用の実際（福岡県を例として）

ここでは福岡県の方法を例に、小児慢性特定疾病医療費助成制度と先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の申請手続きについて説明します。

## 1.小児慢性特定疾病医療費助成制度

- 小児慢性特定疾病医療費助成制度は、新規（初めての）申請はもちろん、継続申請も新規申請と同様の手続きが毎年必要です。なお、**18歳以上での新規申請は認められません。**
- 継続申請の場合は保健所から交付された医療受給者証の有効期間内に手続きをしましょう。
（更新時期に書類が自宅へ郵送されて来るかどうかを、保健所に確認して下さい。）
- 医療機関の追加や変更の場合は、手元にある医療受給者証の有効期間内でも、新規申請と同様の手続きが必要です。
- 本制度では、医療費助成の申請のための医療意見書（診断書）を作成する医師は、あらかじめ都道府県知事等に指定された「指定医」であることが定められています。また、あらかじめ都道府県知事等に指定された「指定医療機関（病院・診療所・薬局・訪問看護事業者）」が行う医療に限り、小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となります。

**〈申請書類〉**

**①小児慢性特定疾病（血液疾患）医療意見書＜新規申請用＞＜継続申請用＞**（p.31～34）→ **主治医が記入**

**②小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書**（p.35～36）→ **保護者が記入**

**〈申請手続き〉**

1. ①、②の申請書類を保護者の住所地の保健所で受け取り、①はお子さんの主治医に書いてもらい、②は保護者が記入して下さい。更新・転入の場合も②をご使用下さい。
2. 印鑑（認め印で可）、住民票（世帯全員の住民票）、保険証、特定疾病療養受療証（対象患者さんのみ）、お子さんと同じ保険に加入している方の市町村発行の所得課税証明書と①、②の書類を持参し住所地の保健所で手続きします。

**〈給付の開始〉**

保健所での受付日からです。住所地の保健所で治療の開始日までに手続きして下さい。
書類の提出が遅れる場合は、あらかじめ保健所に連絡して下さい。
2015年1月より新しい制度となっています。必要書類については上記を参考の上、窓口で十分確認し、手続きをお願いします。

# 2. 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

- 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業では、新規申請、継続申請、医療機関の追加や変更などの各手続きについてそれぞれに所定の申請書があります。
- 主な手続きについては下記の（1）～（4）の通りです。手続きの窓口は住所地の保健所になります。申請にあたっては、下記を参考に必要書類や手続きについて保健所に確認して下さい。また、医療機関の中には申請書類が準備されているところもありますので、受診先でもおたずね下さい。

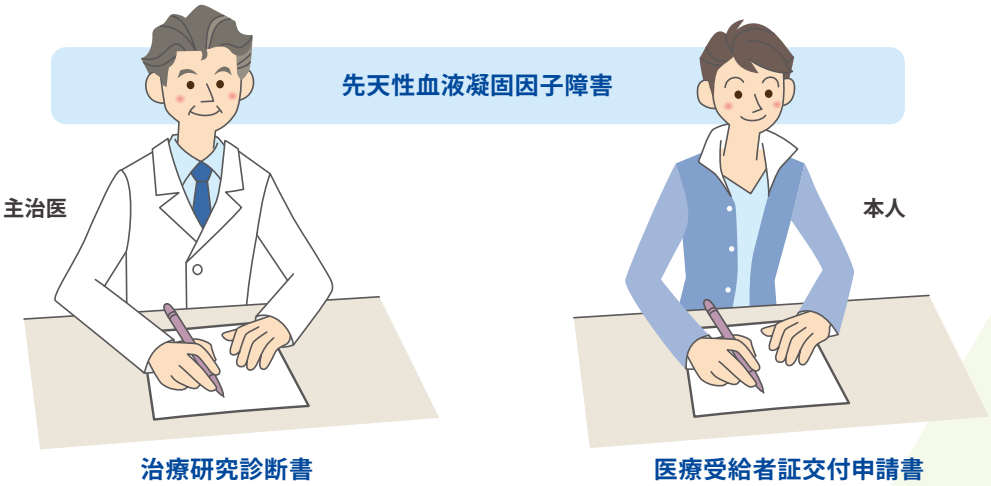
## （1）新規（初めての）申請

**〈申請書類〉**

**①先天性血液凝固因子障害等治療研究診断書**（p.38）→ **主治医が記入**

**②先天性血液凝固因子障害等医療受給者証交付申請書**（p.39～40）→ **本人が記入**

（血液凝固因子製剤の投与に起因するHIV感染症で申請する患者さんは①は別書類です。）




**〈申請手続き〉**

1. ①、②の申請書類を本人の住所地の保健所で受け取り、①は主治医に書いてもらい、②は本人が記入します。
2. 住民票、保険証、特定疾病療養受療証（対象患者さんのみ）と①、②の書類を持参し住所地の保健所で手続きします。なお、**20歳まで小児慢性特定疾患治療研究事業または小児慢性特定疾病医療費助成制度を受給していた患者さんは、受給者だったことを証明できる書類（受診券のコピーなど）も併せて添付して下さい。**

**〈給付の開始〉**

保健所の受付日の属する月の一日からとなります。

## （2）継続（更新）申請

〈申請書類〉

**①先天性血液凝固因子障害等治療研究診断書**（p.38）→ **主治医が記入**

**②先天性血液凝固因子障害等医療受給者証交付継続申請書**（p.42～43）→ **本人が記入**

〈申請手続き〉

1. 有効期間の更新時期に（福岡県では）県庁から①、②の書類が送られて来ます。①を主治医に書いてもらい、②は本人が記入します。
2. 医療受給者証、住民票、保険証、特定疾病療養受療証（対象患者さんのみ）と①、②の書類を住所地の保健所に持参し手続きします。保険証や住所などに変更がある場合は、次の（3）の変更届も一緒に提出して下さい。

## （3）変更届

〈申請書類〉

**①先天性血液凝固因子障害等医療受給者証変更届**（p.44）

〈申請手続き〉

1. ①の書類を保健所で受け取り、必要事項を記入します。
2. 変更理由によって添付書類が異なります。
   ＊氏名、住所が変わる場合→住民票（戸籍抄本記載のもの）
   ＊医療保険が変わる場合→医療保険証の写し、特定疾病療養受療証の写し（対象患者さんのみ）
   ＊その他の理由の場合→その理由を証明する書類
3. 1、2を持参し住所地の保健所で手続きします。

## （4）医療機関の追加・変更申請

〈申請書類〉

**①先天性血液凝固因子障害等治療研究事業受療医療機関（追加・変更）指定申請書**（p.45）

〈申請手続き〉

1. ①の書類を保健所で受け取り、必要事項（追加または変更の理由）を主治医に書いてもらいます。
2. ①の書類に本人の署名と捺印をした上で、保健所に提出します。

## （5）その他

（1）～（4）の手続き以外にも、受給者証の再発行申請書や返納届など、手続き別に保健所に書類が用意されています。**先天性血液凝固因子障害等治療研究事業に関する手続きについては、住所地の保健所に相談して下さい。**

## 1. 小 児

**Q1** 生後9ヵ月で血友病がわかりました。その時は乳幼児医療費助成制度で病院にかかっていました。転勤になり、病院を変わりましたところ、血友病治療のための医療費助成制度の手続きを取るようにいわれました。子どもは現在2歳3ヵ月です。乳幼児医療費助成制度で血友病の治療を受けるのと血友病の医療費助成制度ではどのように違うのですか?また、すぐに手続きする必要があるのでしょうか?

**A1** 乳幼児医療費助成制度は都道府県（および政令指定都市）の事業で窓口は市区町村役場です。全国的には概ね0～15歳になるまでの小児とくに乳幼児の医療費を助成する制度です。制度の名称は「こども医療費助成」、「小児医療費助成」等、市区町村によって異なります。また年齢によって無料ではなく自己負担金がありますので、窓口で確認が必要です。本書でご紹介した「小児慢性特定疾病医療費助成制度」（p.4,13）は国の事業です。血友病に関する治療費が入院中の食事代も含めて20歳まで無料になります（2020年8月現在）。どちらの制度を利用しても治療内容に差はありませんが、対象年齢や入院中の食事代のことを考えると安心して血友病の治療を受けるためにできるだけ早く「小児慢性特定疾病医療費助成制度」の手続きを済ませることをお勧めします。

**Q2** 小児慢性特定疾患治療研究事業が新しい制度に変わったと聞きました。どのような点が変わったのでしょうか?

**A2** 「小児慢性特定疾患治療研究事業」は、2015年1月より「小児慢性特定疾病医療費助成制度」という制度に変わりました。制度の改正により、新たな対象疾患が追加されました。今回の改正により生活保護以外の保護者は所得に応じた医療費の自己負担や入院中の食事代が生じるなどの変更がありましたが、血友病についてはこれまでと同じく自己負担が発生することはありません。
ただし、運用上の違いとして、新しい小児慢性特定疾病医療費助成制度では、医療費助成の申請のための医療意見書（p.31～34）を作成する医師は、あらかじめ都道府県知事等に指定された「**指定医**」であることが定められています。また、あらかじめ都道府県知事等に指定された「**指定医療機関（病院・診療所・薬局・訪問看護事業者）**」が行う医療に限り、本制度の医療費助成の対象となります。原則として、指定医療機関以外の医療機関に受診した場合の医療費は、この制度の助成対象とはなりませんのでご注意下さい。

**Q3** 小児慢性特定疾病医療費助成制度の医療受給者証は一人でいくつもの病院で使えるのでしょうか。また、どの病院でも初診から使えますか？

**A3** 小児慢性特定疾病医療費助成制度については、都道府県および政令指定都市によって実施要綱が定められているため、住所地によって医療受給者証の名称や交付方法などが異なります。制度の給付は医療受給者証に記載された病院での治療を対象としているので、新たに別の病院を受診する際には保護者の住所地の保健所で受診医療機関追加の手続きが必要です。受診できる病院の数に制限があるのかについても保健所におたずね下さい。なお、小児慢性特定疾病医療費助成制度の給付の開始日は原則として保健所へ書類を提出した日からになります。

**Q4** 子どもが頭蓋内出血を起こして重度の障害を合併してしまいました。在宅で介護する場合、使える社会資源はどんなものがありますか？その場合、年齢や、障害の程度によって限度や制限は発生しますか？ 例えば、家屋の改造や、ヘルパー派遣などは助成の対象になりますか？

**A4** 障害を持ったお子さんを在宅で介護する際に役立つ社会資源として障害者手帳制度と障害者総合支援法があります。身体障害者手帳は本書p.8～11に解説しているように福祉サービスを利用するためのパスポートです。まずは、主治医や病院のソーシャルワーカーに身体障害者手帳申請について相談して下さい。申請するサービスによっては障害者総合支援法の中で障害程度区分認定を受け、「自立支援給付」、「地域生活支援事業」の給付が決定します。ご質問の家屋の改造は地域生活支援事業の中の日常生活用具給付等事業に含まれます。ヘルパー派遣は自立支援給付の中の介護給付に含まれます。いずれも身体障害者手帳を申請した窓口で「このようなサービスを利用したい」と相談して下さい。この他、利用できる制度として小児慢性特定疾病患児日常生活支援事業もあります。利用については主治医や病院のソーシャルワーカーにご相談下さい。

**Q5** 2歳の血友病小児の親です。家庭注射をかかりつけの病院で教えてもらい、もうすぐ始めることになっています。注射をするときに子どもが動かないように祖父母に押さえてもらう予定でしたが、病気のため手伝ってもらえそうにありません。このような場合に、訪問看護ステーションを利用することはできるのでしょうか？ 利用できるのでしたら、手続きや費用のことも含めて教えて下さい。

**A5** お子さんの家庭注射を継続するために訪問看護について検討する場合は、まずはかかりつけの病院の主治医にご相談下さい。利用の手続きや費用については病院の看護師やソーシャルワーカーがご案内します。お子さんの「小児慢性特定疾病医療費助成制度」（Q&A2参照, p.16）の手続きが済んでいれば、利用する訪問看護ステーションを「小児慢性特定疾病医療受給者証」（p.37）に記載します。これにより医療受給者証に記載されている病院の医療費と同じように訪問看護の費用も支払いはありません。

**Q6** 進学のため、両親と離れて暮らすことになりました。
保険の手続きはどんなふうにすればよいのでしょうか？

**A6** ①医療保険→患者さんの「遠隔地健康保険証」を現在加入中の医療保険の窓口で作ります。
②特定疾病療養受療証→医療保険が変わらないのでそのまま使えます。
③小児慢性特定疾病医療費助成制度および先天性血液凝固因子障害等治療研究事業→受診する病院を変更するなら、変更手続きが必要です。詳しくは本書の「Ⅱ. 助成制度活用の実際」（p.13）をご覧下さい。

**Q7** 18歳で就職のため、親の扶養から離れて自分の健康保険証（被保険者証）を持つことになります。住所も変わり県外に住民票が移ります。この場合の医療証の切替えについて教えて下さい。

**A7** 医療保険の種類が変われば、特定疾病療養受療証も変更手続きが必要です。本書の**表1**（p.3）を見て、新しい医療保険の窓口で手続きをして下さい。なお、特定疾病療養受療証の給付の開始日は申請日が属する月の一日までしか遡れませんので、申請手続きは速やかに行って下さい。
なお、ご質問のケースのように親から独立して、住民票も生計も全く別になる場合は、患者さん自身を申請者（生計中心者）として、小児慢性特定疾病医療費助成制度の手続きをする必要があります。本書のp.13を参考に、新しく住む市町村の保健所で手続きについてご相談下さい。

**Q8** 18歳で軽症血友病と診断されました。医療機関から医療費助成の案内を受け、最寄りの役所に申請したところ、「18歳以上は小児慢性特定疾病医療費助成制度の新規申請はできない」と言われました。先天性の血友病なのにこの制度は利用できないのでしょうか？ その場合、他に利用できる医療費助成制度にはどのようなものがありますか？

**A8** 血友病患者さんの医療費助成制度はp.4の**図1** 医療費助成のしくみにあるように20歳未満と20歳以上で利用できる制度が異なります。小児慢性特定疾病医療費助成制度は18歳以上での新規申請ができません。20歳になるまでは医療保険に付随する特定疾病療養受療証（月額の医療費の上限が1万円）が利用できます。手続きはp.3**表1**の医療保険の窓口に申請します。20歳になったら先天性血液凝固因子障害等治療研究事業が利用できます。本書のp.14～15をご参照下さい。

## 2. 成　人

**Q9** 子どもがもうすぐ20歳になります。小児慢性特定疾病医療費助成制度から先天性血液凝固因子障害等治療研究事業に切り換える時の方法について教えて下さい。
主保険は親の保険のままです。

**A9** 手続きの方法については
本書の「Ⅱ. 助成制度活用の実際」(p.14) をご覧下さい。

**Q10** 失業します。
血友病の治療費の対策について教えて下さい。

**A10** 仕事を辞めた場合、まず、医療保険をどうするかということが重要です。主になる医療保険が決まればそれに伴って特定疾病療養受療証の手続きを行います。
そして必ず、保険証が変わったことを受診先の病院に報告して下さい。医療保険の種類は本書「I. こんな時にはどうするの?」の**表1** (p.3) をご覧下さい。医療保険は保険料の問題も重要です。(1) 引き続き現在の医療保険に加入する「健康保険任意継続被保険者」になるか、(2) 住所地の国民健康保険に加入するか、(3) 家族の医療保険の扶養に入るか、(1)～(3) のいずれかの加入手続きが必要です。加入手続きには決められた期限がありますので、退職後速やかに済ませましょう。下記の**表7**を参考に手続きの窓口でご相談下さい。

### 表7　退職後の健康保険について

| 健康保険名 | 手続きの窓口 | 保険料（目安） | その他 |
|---|---|---|---|
| 健康保険任意継続被保険者 | 現在の保険証を管轄している保険者 | これまで給料から引かれていた健康保険料の２倍 | 保険料の払込期間の厳守や有効期間が２年間という決まりがある |
| 国民健康保険 | 住所地の市区町村役場国民健康保険の窓口 | 本人の所得によって保険料が決まる | 国民健康保険の窓口で「国保に加入した場合の保険料を知りたい」と相談する |
| 家族の健康保険の被扶養者 | 家族の会社の健康保険の担当者 | 扶養に入るので保険料の徴収はない | 本人の所得によって加入できないなど加入条件あり |

**Q11** 職場が変わって、保険証が変わりました。特定疾病療養受療証や先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の受給者証については手続きが必要ですか？
また、必要な手続きが遅れた場合、医療費の自己負担が発生しますか？

**A11** 保険証が変われば特定疾病療養受療証の手続きが必要です。新しい医療保険の窓口で速やかに申請手続きを行って下さい（**給付は申請した月の一日までしか遡れません!**）。先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の受給者証についてはそのまま使用できますが、保険証が変わったことを受診先の病院と保健所に報告して下さい（p.15）。保健所では保険証の変更届の手続きを行います。

**Q12** 傷病手当金はどんな場合に申請することができますか？
障害年金を受けていてももらうことはできますか？

**A12** 傷病手当金は健康保険に加入している本人で次の条件を満たしている場合に対象となります。

1. 病気やケガで療養中であること。
2. 病気やケガにより、現在の仕事ができない状態であること（労務不能）。
3. 仕事を休み始めてから4日目以降に支給されます。ただし、3日間連続（公休、有給休暇も含む）で休んでいることが必要で、この3日間を待機期間といいます。
4. 休んでいる期間中は、給料をもらっていないこと。会社によっては給料が支給される場合もありますが、その金額が傷病手当金より多ければ、傷病手当金の支給対象にはなりません。

支給期間は同じ病気について1年6ヵ月と定められています。この期間は暦上の1年6ヵ月であるため、支給開始日から1年6ヵ月経てばその間の出勤・欠勤の日数に関係なく打ち切られます。支給額は休業1日につき、標準報酬日額の三分の二です。手続きは「傷病手当金請求書」に、事業主および医師の証明を受け、保険者（p.3 **表1** 参照）に提出します。
障害年金との関連は一概には言えませんが血友病で障害年金を受給している場合、傷病手当金を申請する病気やケガが血友病に起因する場合は受給について審査される可能性があります。

**Q13** 新しいC型肝炎の治療を受けることになりました。この場合、血友病の治療で使っている医療費助成制度は使えるのでしょうか？ C型肝炎の治療に関する医療費の自己負担が発生することがあれば教えて下さい。

**A13** 血友病の患者さんが使っている医療費助成制度が対象になるのは血友病と血友病の治療（輸血や凝固因子製剤の投与）に起因する傷病の治療ですので、C型肝炎が、血友病の治療によるものでない場合は自己負担が発生します。まずは上記が血友病の治療に起因するものであるかどうかを主治医に確認して下さい。また、血友病と血友病に起因する傷病の治療に関して自己負担が発生した場合は先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の窓口におたずね下さい。
C型肝炎に対する医療費助成制度もありますので主治医やソーシャルワーカーにご相談下さい。

**Q14** 25歳の患者本人です。障害年金はどんな人が申請できるのか、申請する場合の手順や必要書類などについて教えて下さい。

**A14** 障害年金は病気やけがによる障害で日常生活や仕事をすることが困難になった場合の所得保障です。血友病の患者さんは、『障害の原因となった傷病の初診日（※1）が20歳前にあるケース』として20歳以上になったら障害基礎年金の申請ができます。
年金制度は複雑なので、ここでは血友病の患者さんが障害基礎年金を申請する場合に絞って解説をします（p.5〜6参照）。

**〈申請書類〉**

①診断書（血液・造血器その他の障害用）様式第120号の7（p.46〜47）→ 主治医が記入
＊関節の障害も併せて申請する場合は診断書（肢体の障害用）様式第120号の3（p.48〜49）も必要

②病歴・就労状況等申立書（p.50〜51）→ 本人または家族が記入

①、②の書類は住所地の市区町村役場の国民年金課でもらえます。また、戸籍抄本など他にも必要な書類がありますので、申請書類をもらう際に何が必要なのかをよく確かめて下さい。

**障害認定日の診断書として有効なのは、障害認定日から3ヵ月以内のものです。血友病の患者さんは20歳の誕生日前後3ヵ月以内に受診して診断書を書いてもらいましょう（p.5〜6参照）（※2）。**

ご質問の方のように、障害年金の存在を知らずに障害認定日に申請していなかった人も申請できます。この場合の手続きでは、主治医の診断書が「障害認定日」のものと、「現在の症状」のものの2種類が必要になります。関節の障害も併せて申請するなら、こちらの診断書も2種類必要です（つまり、合計4種類必要です）。
障害年金には『遡及請求（※3）』といって、申請日から最大5年分の障害年金の支給を遡って受けることができる制度があります。ご質問の方は現在25歳なので、今から申請して国の定めた認定基準に該当すれば、20歳の時まで遡って年金を受け取れます。5年分は遡れるといっても、医療機関のカルテの保管義務期間は5年間なので「20歳の時と30歳の時の病院が違っていると障害認定日の時のカルテがすでに破棄されている」ということもありえます。この場合、『事後重症（※4）』といって、申請日以降の状態だけが障害年金の対象となりますので、できれば20歳の誕生日からあまり経過しないうちに申請することをお勧めします。なお、2020年8月現在の障害基礎年金額は、1級977,125円/年、2級781,700円/年です。

**注意：所得制限があります!!**

障害年金は国の定めたいくつかの要件に該当しなければ受給できません。20歳前の傷病による障害基礎年金には通常の要件に加えて所得制限があります。金額については、**表2**（p.5）をご参照下さい。

※1. 初　診　日：障害の原因となった傷病について初めて医師にかかった日をいいます。
※2. 障害認定日：今回、ここでは20歳の誕生日を障害認定日としています。一般に障害認定日は初診日から1年6ヵ月経過した日をいいます。傷病によっては障害認定日が異なりますので血友病以外で申請する場合は申請窓口にご相談下さい。
※3. 遡 及 請 求：障害認定日に障害年金に該当するケースは申請日から最大5年分の年金を遡って受給可能です。
※4. 事 後 重 症：障害認定日には障害年金に該当しなかったか、障害認定日の診断書が作成できないケースは申請日（実際には申請の翌月）からの支給となります。

**Q15** 私も妻も70代です。これまでは医療機関で製剤の注射を受けたり、自己注射をしたりしていましたが、年をとって頻回の通院や自己注射が難しくなっています。これから先、そのようなケアを訪問看護ステーションなどに依頼することはできるのでしょうか？ 費用のことも含めて教えて下さい。

**A15** 障害や疾病を持つ高齢者の在宅生活を支援する社会資源として介護保険があります。65歳以上の方が訪問看護を利用する場合は、国が指定するいくつかの疾病を除いて介護保険が優先されます。介護保険については市区町村の介護保険の窓口でご相談下さい。費用については、介護保険のサービスは1割負担ですが「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」で助成できるサービス（訪問看護、訪問リハビリなど）もあります（p.12）。詳しくはケアマネジャーにおたずね下さい。
なお、65歳未満の方は医療保険で訪問看護が利用できます。費用は先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の対象となります。年齢を問わず、通院や自己注射に不安を感じたら、主治医に訪問看護についてご相談下さい。

## 3. 共 通

**Q16** 1年に1回、県外の大きな病院に診察に行くことになりました。現在の医療保険や血友病の高額療養費制度はそのまま使えるのですか？

**A16** 医療保険は全国どこの病院でも利用できます。特定疾病療養受療証（血友病の高額療養費制度）は、医療保険とセットの制度なのでそのまま使えます。年に1回の定期受診が決まっているのであれば、小児慢性特定疾病医療費助成制度や先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の給付を受けるための医療機関の追加手続きを自治体の窓口（主に保健所）でご相談下さい。

**Q17** 入院中の患者です。現在治療を受けている病院から別の病院に転院することになりました。これまでと同様の医療費免除を受けるためにはどのような手続きが必要ですか。また、転院先の病院は血友病患者は初めてということですので保険のことで不安があります。

**A17** A16で解説したように、特定疾病療養受療証については医療保険に変更がない限り転院してもそのまま利用できます。小児慢性特定疾病医療費助成制度と先天性血液凝固因子障害等治療研究事業については医療機関と都道府県知事とで契約をして利用する制度なので入院・通院にかかわらず、医療機関を変更した場合はその都度手続きが必要です。詳しくは本書の「Ⅱ. 助成制度活用の実際」（p.13）をご参照下さい。転院先の病院が手続きに不慣れなようでしたら、住所地の保健所など手続きの窓口に問い合わせてもらいましょう。

**Q18** 旅行先で医療機関に血友病でかかる際、必要な保険証はどれですか？

**A18** 旅行時に持参する保険証は、医療保険証と特定疾病療養受療証です。旅行先の医療機関に支払った自己負担分については住所地の保健所にご相談下さい。

**Q19** 特定疾病療養受療証を紛失してしまいました。再発行してもらえますか？

**A19** 再発行の手続きを医療保険の窓口に申し出て下さい。

**Q20** リハビリテーション科（整形外科）で装具を作ります。装具代金は血友病の医療費のように自己負担免除になりますか？

**A20** 装具は（1）医療保険で治療用装具として作成、（2）身体障害者手帳で補装具として作成の大きく二つの方法があります。（1）の場合、代金はいったんは業者に全額支払うことになりますが、医療保険から7割が払い戻されます。手続きは医療保険の窓口です。重度障害者医療で自己負担分を助成している自治体もあります。（2）の場合、世帯の収入状況に応じて自己負担があります。また、事前に申請が必要です。（1）、（2）いずれの場合も住所地の福祉事務所（または町村役場福祉担当課）にご相談下さい。

**Q21** 転倒・打撲が多いので、頭部保護帽（ヘッドギア）を作ることになりました。他の装具のように治療用装具として作成できますか？

**A21** 頭部保護帽（ヘッドギア）は、治療用装具の対象になりません。身体障害者手帳で日常生活用具として給付されるケースがありますので、「⑥日常生活用具の給付・貸与」（p.10）を参考に窓口にご相談下さい。

**Q22** 血友病のことをできるだけ周囲に知られたくありません。現在使用している医療保険は国民健康保険ですが、特定疾病療養受療証や先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の交付や切り替えの際に地域の役所に自分が血友病であることや、高額な医療費を使っていることがわかるのでしょうか？

**A22** 医療保険の種類にかかわらず、治療を医療保険で受ける場合、医療機関から健康保険組合等に治療内容の書かれた書類（レセプト）は送付されます。これは適正に保険診療が行われているかどうかをチェックするためにどうしても必要なシステムです。ただし、これはあくまでも書類の処理上のシステムで個人を特定するものではありません。重い守秘義務が課せられており、仮に個人情報が第三者に漏洩するような事故があれば担当者は罰則の対象となります。

**Q23** 血友病以外の疾患でかかった医療費の助成制度について教えて下さい。

**A23** 本書の「I. こんな時にはどうするの?」の（2）特定疾病療養受療証のところで登場した高額療養費制度（p.4）が利用できます。**表8**を参考に、加入している医療保険の窓口にご相談下さい。

## 表8 高額療養費について（金額は一般所得者「ウ」の場合）

| 医療保険 | 窓　口 | 内　容 |
|---|---|---|
| 協会けんぽ | 全国健康保険協会<br>各支部 | 高額療養費の限度額は一般と上位所得者および低所得者の区分で設定されている。<br>一般では本人、家族とも1ヵ月の自己負担額が［80,100円＋（医療費－267,000円）×1%］を超えた時、超えた分が本人の請求に基づいて払い戻される。<br>また、自己負担額が上記金額に達しなくても同一世帯で同一月に21,000円以上の自己負担額がある場合、世帯毎に合算して上記金額を超えた時も対象になる。<br>さらに、同一世帯で1年間に3回以上高額療養費が支給される場合は、4回目以降は44,400円を超えた分が払い戻される。<br>健康保険組合の場合、組合独自の制度を設けているところもある。 |
| 組合管掌健康保険 | 各健康保険組合 | |
| 船員保険 | 全国健康保険協会<br>船員保険部 | |
| 共済保険 | 各共済組合 | |
| 国民健康保険 | 市区町村役場 | |

※1. 高額療養費は、1ヵ月毎の請求という条件以外にも①入院と外来は別々、②同一医療機関でも医科と歯科は別々、③同月内に健康保険の種類が変わった場合はそれぞれの保険毎に請求する、という条件もあるので、請求については必ず窓口で相談して下さい。

※2. 手続きに必要なもの→病院の領収書、印鑑、保険証、通帳

※3. 高額療養費は手続きをすることで後から払い戻しを受けることができますが、2012年4月より「限度額認定証」の交付を受けることで、限度額までの支払いで済むようになりました。詳しくは窓口におたずね下さい。

※4. 70歳以上の高額療養費については計算方法や限度額が上記と異なるので各窓口へおたずね下さい。

※5. 2015年1月から下表のように区分が変更されています。詳しくは窓口におたずね下さい。

## 〈参考〉 高額療養費の区分別自己負担額（70歳未満）

| 区　分 | 対象者 | | 自己負担限度額（月額） | 多数該当* |
|---|---|---|---|---|
| 上位所得者 | 標準報酬月額<br>83万円以上 | ア | 252,600円＋（医療費－842,000円）×1% | 140,100円 |
| | 標準報酬月額<br>53万～79万円 | イ | 167,400円＋（医療費－558,000円）×1% | 93,000円 |
| 一般所得者 | 標準報酬月額<br>28万～50万円 | ウ | 80,100円＋（医療費－267,000円）×1% | 44,400円 |
| | 標準報酬月額<br>26万円以下 | エ | 57,600円 | |
| 低所得者 | 低所得者：<br>住民税非課税 | オ | 35,400円 | 24,600円 |

＊多数該当：同一世帯で1年間（直近12ヵ月）に3回以上高額療養費の支給を受けている場合は、4回目から自己負担限度額が軽減されます。

**Q24** 血友病でも加入できる生命保険はありますか？

**A24** 生命保険は現在治療中の疾病があると加入できないタイプが多いようです。治療中の疾病を申告することを条件に加入できるタイプもありますが「全ての病気」を対象としているわけではないようです。生命保険に加入する場合は血友病の治療中であることを申告した上で加入できるかどうかをきちんと確認して下さい。

**Q25** 短期留学を考えています。例えば、6ヵ月間ぐらい留学する場合、製剤の処方や出血して現地の病院を受診したときの支払いのための医療保険などはありますか？ 一旦、現地で全額を支払い、帰国後に医療保険で一部償還払いなどはしてもらえるのでしょうか？

**A25** 海外留学中の製剤の処方や出血した際の受診についてはまずは主治医にご相談下さい。海外留学用に現地で日本と同じように保険証を出して受診するような医療保険はありません。万一に備えて、海外留学用の民間保険への加入について、留学をコーディネートする旅行会社や学校の担当者に聞いてみるのも良いかもしれません。医療保険では海外旅行、海外赴任中に病気やケガでやむを得ず現地の医療機関を受診して医療費を支払った場合、申請によりその一部が「海外療養費」として払い戻されます。海外療養費の対象となるのは、日本国内で診療を受けた場合に医療保険の適用が受けられるものに限ります。一旦全額支払いし、日本国内で同じ傷病を治療した場合の医療費を基準にした額から自己負担相当額を差し引いた額が支給されます。

海外療養費の請求方法については、複数の申請書類があるので事前にご本人が加入している医療保険の窓口に問い合わせて下さい。

なお、2017年5月より血漿由来の凝固因子製剤であっても、患者さん本人が海外に携行する場合や、日本から国際郵便などで送る場合の届出は必要ありません。さらに、遺伝子組換え製剤は患者さんのご家族が携行する場合も届出の必要がありませんので、このような方法も主治医に相談してみてはいかがでしょうか。

**Q26** 兄が血友病で、私自身（女性）は第Ⅷ因子活性が25%の保因者であり、軽症血友病と診断されました。保因者でも血友病患者と同様に医療費助成制度の利用は可能なのでしょうか？

**A26** 保因者であっても、補充療法など血友病の治療が必要な場合には医療費助成制度の利用が可能です。ただし、小児慢性特定疾病医療費助成制度は18歳以上での新規申請はできません。また先天性血液凝固因子障害等治療研究事業は20歳以上が対象となりますので、ご注意下さい。

**Q27** フォン・ヴィレブランド病と診断されました。血友病と似た病気で、出血が頻回にあるため、出血時には凝固因子製剤を注射する必要があります。血友病と同じような医療費助成制度を利用できますか？

**A27** フォン・ヴィレブランド病は血友病ではないため医療保険に付随する特定疾病療養受療証は利用できません。20歳未満の患者さんは小児慢性特定疾病医療費助成制度、20歳以上の患者さんは先天性血液凝固因子障害等治療研究事業が利用できます。本書のp.13~15をご参照下さい。
なお、Q&A 8（p.18）にもあるように小児慢性特定疾病医療費助成制度は18歳以上での新規申請ができません。フォン・ヴィレブランド病は特定疾病療養受療証が利用できないため注意が必要です。

---

**参考資料**

1. 社会保険のてびき（社会保険研究所発行）
2. 公費負担医療等の手引（全国保険医団体連合会発行）
3. 障害福祉ガイド（北九州市保健福祉局障害福祉部障害福祉企画課編集・発行）
4. 医療福祉総合ガイドブック（NPO法人日本医療ソーシャルワーク研究会編集）
5. 障害年金と診断書（社会保険研究所企画・製作）

# Ⅳ 資料編

各助成制度の申請書類等の見本をご参考までにご紹介します。

1. 医療保険証 …… 29

2. 特定疾病療養受療証 …… 30

3. 小児慢性特定疾病医療費助成制度 …… 31
（1）小児慢性特定疾病（血液疾患）医療意見書〈新規申請用〉 …… 31～32
小児慢性特定疾病（血液疾患）医療意見書〈継続申請用〉 …… 33～34
（2）小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書 …… 35～36
（3）小児慢性特定疾病医療受給者証 …… 37

4. 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 …… 38
（1）先天性血液凝固因子障害等治療研究診断書 …… 38
（2）先天性血液凝固因子障害等医療受給者証交付申請書 …… 39～40
（3）先天性血液凝固因子障害等医療受給者証 …… 41
（4）先天性血液凝固因子障害等医療受給者証交付継続申請書 …… 42～43
（5）先天性血液凝固因子障害等医療受給者証変更届 …… 44
（6）先天性血液凝固因子障害等治療研究事業受療医療機関（追加・変更）指定申請書 …… 45

5. 障害基礎年金 …… 46
（1）診断書用紙（血液・造血器その他の障害用） …… 46～47
診断書用紙（肢体の障害用） …… 48～49
（2）病歴・就労状況等申立書 …… 50～51

6. 身体障害者手帳 …… 52
（1）身体障害者手帳交付申請書 …… 52
（2）身体障害者診断書・意見書（肢体不自由用） …… 53～55

## 1.医療保険証

健康保険
被保険者証

本人（被保険者）　　年　　月　　日交付
記号　　番号

氏　　名　　性別
生　年　月　日　　年　　月　　日
資格取得年月日　　年　　月　　日

事業所所在地

事業所名称

保険者所在地

保険者番号・名称

○○健康保険組合

## 2. 特定疾病療養受療証

# 健康保険特定疾病療養受療証

令和　　年　　月　　日 交付

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 認定疾病名 | | | | |
| 受診者 | 氏名及び生年月日 | 平　　年　　月　　日生 | | 男<br>女 |
| | 住所 | | | |
| 被保険者 | 記号 | | 番号 | |
| | 氏名及び生年月日 | 明大昭平　　年　　月　　日生 | | 男<br>女 |
| 自己負担限度額 | | | | |
| 発効期日 | | 令和　　年　　月　　日から有効 | | |
| 保険者名及び印 | | | | |

# 3. 小児慢性特定疾病医療費助成制度

## （1）小児慢性特定疾病（血液疾患）医療意見書〈新規申請用〉

（表）

| 告示番号 | 29 | 血液疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉 | | | | 1/2 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 病名 | 40　血友病A | | | 受付種別 | □ 新規 | |
| 受給者番号 | | 受診日 | 年　月　日 | | | |
| ふりがな<br>氏名<br>(Alphabet) | | | | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(Alphabet) | | |
| 生年月日 | 年　月　日 | 意見書記載時の年齢 | 歳　か月　日 | 性別 | 男 ・ 女 ・ 性別未決定 | |
| 出生体重 | g | 出生週数 | 在胎　週　日 | 出生時に住民登録をした所 | （　　）都道府県（　　）市区町村 | |
| 現在の身長・体重 | 身長(測定日) | cm（　SD）<br>年　月　日 | 体重(測定日) | kg（　SD）<br>年　月　日 | BMI | |
| | | | | | 肥満度 | % |
| 発病時期 | 年　月　頃 | 初診日 | 年　月　日 | | | |
| 就学・就労状況 | 就学前 ・ 小中学校（ 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ） ・ 特別支援学校（ 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ） ・ 高等学校（専攻科を含む） ・<br>高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学（短期大学を含む） ・ 就労（就学中の就労も含む） ・ 未就学かつ未就労 ・<br>その他（　　） | | | | | |
| 手帳取得状況 | 身体障害者手帳 | なし ・ あり （等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級） | | 療育手帳 | なし ・ あり | |
| | 精神障害者保健福祉手帳（障害者手帳） | なし ・ あり （等級 1級 ・ 2級 ・ 3級） | | | | |
| 現状評価 | 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 | | | 運動制限の必要性 | なし ・ あり | |
| | 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 | する ・ しない ・ 不明 | 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 | | する ・ しない ・ 不明 | |
| **臨床所見（診断時）** | ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載 | | | | | |
| 現在の生活状態 | 社会活動：[ 制限なし ・ 制限あり ]<br>社会活動（その他）：（　　）<br>日常生活：[ 制限なし ・ 制限あり ] | | | | | |
| 症状 | 全身 | 貧血：[ なし ・ あり ] | | | | |
| | 皮膚・粘膜 | 出血斑：[ なし ・ あり ] | 紫斑：[ なし ・ あり ] | | | |
| | 消化器 | 下血：[ なし ・ あり ] | 消化管出血：[ なし ・ あり ] | | | |
| | 筋・骨格 | 関節内出血：[ なし ・ あり ] | 筋肉内出血：[ なし ・ あり ] | 関節痛：[ なし ・ あり ] | | |
| | 精神・神経 | 脳出血：[ なし ・ あり ] | | | | |
| | 腎・泌尿器 | 血尿：[ なし ・ あり ] | | | | |
| | 耳鼻咽喉 | 鼻出血：[ なし ・ あり ] | | | | |
| | その他 | 歯肉出血：[ なし ・ あり ]<br>症状（その他）：（　　） | | | | |
| **臨床所見（申請時）** | ※直近の状況を記載 | | | | | |
| 現在の生活状態 | 社会活動：[ 制限なし ・ 制限あり ]<br>社会活動（その他）：（　　）<br>日常生活：[ 制限なし ・ 制限あり ] | | | | | |
| 症状 | 全身 | 貧血：[ なし ・ あり ] | | | | |
| | 皮膚・粘膜 | 出血斑：[ なし ・ あり ] | 紫斑：[ なし ・ あり ] | | | |
| | 消化器 | 下血：[ なし ・ あり ] | 消化管出血：[ なし ・ あり ] | | | |
| | 筋・骨格 | 関節内出血：[ なし ・ あり ] | 筋肉内出血：[ なし ・ あり ] | 関節痛：[ なし ・ あり ] | | |
| | 精神・神経 | 脳出血：[ なし ・ あり ] | | | | |
| | 腎・泌尿器 | 血尿：[ なし ・ あり ] | | | | |
| | 耳鼻咽喉 | 鼻出血：[ なし ・ あり ] | | | | |
| | その他 | 歯肉出血：[ なし ・ あり ]<br>症状（その他）：（　　） | | | | |

※ 血友病Bの場合は、「告示番号：30」、「病名：41 血友病B」という書類をご使用下さい。

小児慢性特定疾病情報センター「医療意見書の一括ダウンロード　9. 血液疾患 PDF形式（新規）」
（https://www.shouman.jp/disease/download）（閲覧日：2020/12/11）

（裏）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

**告示番号 29　血液疾患　（　　）　年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉　2/2**

| 検査所見（診断時）　※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載 | |
|---|---|
| 血液検査 | 白血球数：（　　）/μL　好中球：（　　）%　リンパ球：（　　）%　単球：（　　）%<br>好酸球：（　　）%　網赤血球：（　　）‰　赤血球数：（　　）×10⁴/μL　ヘモグロビン（Hb）：（　　）g/dL<br>平均赤血球容積（MCV）：（　　）fL　平均血小板容積（MPV）：（　　）fL　血小板数：（　　）×10⁴/μL<br>PT：（　　）秒　・　%　PT-INR：（　　）　APTT：（　　）秒　フィブリノゲン：（　　）mg/dL<br>アンチトロンビン：（　　）%　出血時間：（　　）分　第Ⅷ因子活性：（　　）%　第Ⅸ因子活性：（　　）%<br>凝固因子活性（その他）：（　　）<br>インヒビター：（　　）BU　VWF抗原量（VWF:Ag）：（　　）%　リストセチン・コファクター活性（VWF:RCo）：（　　）% |
| | 血小板機能検査：［　未実施　・　実施　］<br>検査方法：（　　）<br>所見：（　　） |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査：［　未実施　・　実施　］　実施日：（　　年　　月　　日　）<br>所見：（　　） |
| 検査所見（その他） | 検査所見（その他）：（　　） |
| **検査所見（申請時）　※直近の状況を記載** | |
| 血液検査 | 白血球数：（　　）/μL　好中球：（　　）%　リンパ球：（　　）%　単球：（　　）%<br>好酸球：（　　）%　網赤血球：（　　）‰　赤血球数：（　　）×10⁴/μL　ヘモグロビン（Hb）：（　　）g/dL<br>平均赤血球容積（MCV）：（　　）fL　平均血小板容積（MPV）：（　　）fL　血小板数：（　　）×10⁴/μL<br>PT：（　　）秒　・　%　PT-INR：（　　）　APTT：（　　）秒　フィブリノゲン：（　　）mg/dL<br>アンチトロンビン：（　　）%　出血時間：（　　）分　第Ⅷ因子活性：（　　）%　第Ⅸ因子活性：（　　）%<br>凝固因子活性（その他）：（　　）<br>インヒビター：（　　）BU　VWF抗原量（VWF:Ag）：（　　）%　リストセチン・コファクター活性（VWF:RCo）：（　　）% |
| | 血小板機能検査：［　未実施　・　実施　］<br>検査方法：（　　）<br>所見：（　　） |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査：［　未実施　・　実施　］　実施日：（　　年　　月　　日　）<br>所見：（　　） |
| 検査所見（その他） | 検査所見（その他）：（　　） |
| **その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載** | |
| 合併症 | 合併症：［　なし　・　あり　］<br>詳細：（　　） |
| 既往歴 | 血栓または出血の既往：［　なし　・　あり　］ |
| 家族歴 | 本疾患の家族歴：［　なし　・　あり　・　不明　］ |
| 重症度分類 | 重症度（血友病）：［　軽症（凝固因子活性5%以上40%未満）　・　中等症（凝固因子活性1%以上5%未満）　・　重症（凝固因子活性1%未満）　］ |
| **経過（申請時）　※直近の状況を記載** | |
| 薬物療法 | 補充療法：［　なし　・　あり　］　薬剤名：（　　）<br>再発予防法：［　なし　・　あり　］　詳細：（　　） |
| 輸血療法 | 赤血球輸血：［　なし　・　あり　］　頻度：［　1か月1回未満　・　1か月1回以上　］<br>血小板輸血：［　なし　・　あり　］　頻度：［　1か月1回未満　・　1か月1回以上　］ |
| 手術 | 手術：［　未実施　・　実施予定　・　実施済　］　実施日：（　　年　　月　　日　）<br>所見：（　　） |
| 治療 | 治療（その他）：（　　） |
| 今後の治療方針 | 今後の治療方針：（　　） |
| | 治療見込み期間（入院）　開始日：（　　年　　月　　日　）　終了日：（　　年　　月　　日　）<br>治療見込み期間（外来）　開始日：（　　年　　月　　日　）　終了日：（　　年　　月　　日　）　通院頻度：（　　）回／月 |
| **医療機関・医師署名** | |

上記の通り診断します。

医療機関名　　記載年月日　　年　　月　　日
医療機関住所

診療科
医師名　　(印)
小児慢性特定疾病 指定医番号　（　　）

# 小児慢性特定疾病（血液疾患）医療意見書〈継続申請用〉

（表）

| 告示番号 | 29 | 血液疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 | 1/2 |
|---|---|---|---|

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 病名 | 40　血友病A | | | 受付種別 | □ 継続　転出実施主体名<br>□ 転入 → （　　） |
| 受給者番号 | | 受診日 | 年　月　日 | | |

| | |
|---|---|
| ふりがな<br>氏名<br>(Alphabet) | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(Alphabet) |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 生年月日 | 年　月　日 | 意見書記載時の年齢 | 歳　か月　日 | 性別 | 男 ・ 女 ・ 性別未決定 | | |
| 出生体重 | g | 出生週数 | 在胎　週　日 | 出生時に住民登録をした所 | （　　）都道府県　（　　）市区町村 | | |
| 現在の身長・体重 | 身長（測定日） | cm（　SD）<br>年　月　日 | 体重（測定日） | kg（　SD）<br>年　月　日 | BMI | | |
| | | | | | 肥満度 | % | |
| 発病時期 | 年　月　頃 | 初診日 | 年　月　日 | | | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 就学・就労状況 | 就学前 ・ 小中学校（ 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ） ・ 特別支援学校（ 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ） ・ 高等学校（専攻科を含む） ・<br>高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学（短期大学を含む） ・ 就労（就学中の就労も含む） ・ 未就学かつ未就労 ・<br>その他（　　） | | | |
| 手帳取得状況 | 身体障害者手帳 | なし ・ あり （等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級） | 療育手帳 | なし ・ あり |
| | 精神障害者保健福祉手帳（障害者手帳） | なし ・ あり （等級 1級 ・ 2級 ・ 3級） | | |
| 現状評価 | 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 | | 運動制限の必要性 | なし ・ あり |
| | 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 | する ・ しない ・ 不明 | 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 | する ・ しない ・ 不明 |

| 臨床所見（申請時） ※直近の状況を記載 | | |
|---|---|---|
| 現在の生活状態 | | 社会活動：[ 制限なし ・ 制限あり ]<br>社会活動（その他）：（　　）<br>日常生活：[ 制限なし ・ 制限あり ] |
| 症状 | 全身 | 貧血：[ なし ・ あり ] |
| | 皮膚・粘膜 | 出血斑：[ なし ・ あり ]　紫斑：[ なし ・ あり ] |
| | 消化器 | 下血：[ なし ・ あり ]　消化管出血：[ なし ・ あり ] |
| | 筋・骨格 | 関節内出血：[ なし ・ あり ]　筋肉内出血：[ なし ・ あり ]　関節痛：[ なし ・ あり ] |
| | 精神・神経 | 脳出血：[ なし ・ あり ] |
| | 腎・泌尿器 | 血尿：[ なし ・ あり ] |
| | 耳鼻咽喉 | 鼻出血：[ なし ・ あり ] |
| | その他 | 歯肉出血：[ なし ・ あり ]<br>症状（その他）：（　　） |

| 検査所見（申請時） ※直近の状況を記載 | |
|---|---|
| 血液検査 | 白血球数：（　　）/μL　好中球：（　　）%　リンパ球：（　　）%　単球：（　　）%<br>好酸球：（　　）%　網赤血球：（　　）‰　赤血球数：（　　）×10⁴/μL　ヘモグロビン（Hb）：（　　）g/dL<br>平均赤血球容積（MCV）：（　　）fL　平均血小板容積（MPV）：（　　）fL　血小板数：（　　）×10⁴/μL<br>PT：（　　）秒 ・ %　PT-INR：（　　）　APTT：（　　）秒　フィブリノゲン：（　　）mg/dL<br>アンチトロンビン：（　　）%　出血時間：（　　）分　第Ⅷ因子活性：（　　）%　第Ⅸ因子活性：（　　）%<br>凝固因子活性（その他）：（　　）<br>インヒビター：（　　）BU　VWF抗原量（VWF:Ag）：（　　）%　リストセチン・コファクター活性（VWF:RCo）：（　　）% |
| | 血小板機能検査：[ 未実施 ・ 実施 ]<br>検査方法：（　　）<br>所見：（　　） |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ]　実施日：（　年　月　日 ）<br>所見：（　　） |
| 検査所見（その他） | 検査所見（その他）：（　　） |

| その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載 | |
|---|---|
| 合併症 | 合併症：[ なし ・ あり ]<br>詳細：（　　） |
| 既往歴 | 血栓または出血の既往：[ なし ・ あり ] |
| 家族歴 | 本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ] |
| 重症度分類 | 重症度（血友病）：[ 軽症（凝固因子活性5%以上40%未満） ・ 中等症（凝固因子活性1%以上5%未満） ・ 重症（凝固因子活性1%未満） ] |

※ 血友病Bの場合は、「告示番号：30」、「病名：41 血友病B」という書類をご使用下さい。

小児慢性特定疾病情報センター「医療意見書の一括ダウンロード　9. 血液疾患 PDF形式（継続）」
（https://www.shouman.jp/disease/download）（閲覧日：2020/12/11）

（裏）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

**告示番号 29　血液疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉　2/2**

| 経過（申請時）　※直近の状況を記載 | |
|---|---|
| 薬物療法 | 補充療法：[　なし　・　あり　]　薬剤名：(　　)<br>再発予防法：[　なし　・　あり　]　詳細：(　　) |
| 輸血療法 | 赤血球輸血：[　なし　・　あり　]　頻度：[　1か月1回未満　・　1か月1回以上　]<br>血小板輸血：[　なし　・　あり　]　頻度：[　1か月1回未満　・　1か月1回以上　] |
| 手術 | 手術：[　未実施　・　実施予定　・　実施済　]　実施日：(　　年　　月　　日　)<br>所見：(　　) |
| 治療 | 治療（その他）：(　　) |
| 今後の治療方針 | 今後の治療方針：(　　) |
| | 治療見込み期間（入院）　開始日：(　　年　　月　　日　)　終了日：(　　年　　月　　日　)<br>治療見込み期間（外来）　開始日：(　　年　　月　　日　)　終了日：(　　年　　月　　日　)　通院頻度：(　　)回／月 |

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。

医療機関名　　記載年月日　　年　　月　　日
医療機関住所
診療科
医師名　　(印)
小児慢性特定疾病 指定医番号　(　　)

## (2) 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書

（表）

様式第1号（第17条関係）（表面）

### 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書 （ 新規・変更・転入・更新 ）（※1）

| | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 受診者 | フリガナ | | 性別 | 男・女 | 年齢 | 歳 | 生 年 月 日 | |
| | 氏 名 | | | | | | 年 月 日 | |
| | 個人番号 | | | | | | | |
| | フリガナ | | | | | | 電話番号 | |
| | 住 所 | （〒 ー ） | | | | | | |
| | 加入医療保険 | 被保険者氏名 | | | | | 受診者との続柄 | |
| | | 保険種別 | 協会・共済・健組・国組・市町村国保・生保・その他 | | | | 被保険者証の記号・番号 | |
| | | 被保険者証発行機関名 | | | | | | |
| 申請者（保護者） | フリガナ | | | | | | 受診者との関係 | |
| | 氏 名 | | | | | | | |
| | 個人番号 | | | | | | | |
| | フリガナ | | | | | | 電話番号（※2） | |
| | 住 所（※2） | （〒 ー ） | | | | | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 自己負担上限額の特例（該当するものに☑） | □ | 人工呼吸器等装着（※3） | □ | 高額かつ長期（※5） |
| | □ | 重症患者認定（※4） | | |

| | | |
|---|---|---|
| 今回申請する受診者と同じ世帯内にいる指定難病若しくは小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている者又は申請中の者 | （氏 名： ）<br>有 （受給者番号： ） ・ 無<br>小児慢性特定疾病 ・ 指定難病 | 成長ホルモン治療の有無（該当する場合は☑）<br>□ |

| | | |
|---|---|---|
| 疾病名 | | |
| 受診を希望する指定医療機関（薬局及び訪問看護事業者を含む。） | 医 療 機 関 名 | 所在地・電話番号 |
| 受給者番号（※6） | | |

上記のとおり、小児慢性特定疾病医療費の支給を申請します。

申請者氏名 印 （※7）

年 月 日

福 岡 県 知 事 殿

※1 新規・変更・転入・更新のいずれかに○をすること。
※2 受診者本人と異なる場合に記入すること。
※3 別紙1（小児慢性特定疾病医療意見書別紙）を添付すること。
※4 別紙1（小児慢性特定疾病医療意見書別紙）および別紙2（重症患者認定申告書）を添付すること。
※5 更新又は変更の方で、申請日の属する月以前の12か月の間に、月ごとの医療費総額が5万円を超えた月が年6回以上ある場合に記入すること（小児慢性特定疾病医療費支給認定を受けた疾病の医療費に限る。）。
※6 更新又は変更の方のみ記入すること。
※7 申請者氏名については、記名押印又は自筆による署名のいずれかとすること。

（裏）

様式第1号（裏面）

医療費支給認定基準世帯員（受診者と同じ医療保険に加入する者）

| 自己負担額階層区分 | |
|---|---|

| 氏名 | 個人番号 | 受診者との続柄 | 難病又は小児慢性特定疾病の該当者（※） | 備考 |
|---|---|---|---|---|
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

※　申請書表面の「今回申請する受診者と同じ世帯内にいる指定難病若しくは小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている者又は申請中の者」の該当者に〇をつけること。

＜医療意見書の研究利用に関するご説明＞

小児慢性特定疾病の患者に対する良質かつ適切な医療支援の実施を目指し、当該疾病の程度が一定以上である者等に対し、申請に基づき、医療に要する費用を支給しています。この制度の申請時に提出していただく「医療意見書」は、「小児慢性特定疾病その他の疾病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の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針」に基づき、この事業の対象となるか否かの審査に用いられると同時に、同意をいただいた方の「医療意見書」の記載内容をデータベースに登録し、小児慢性特定疾病に関する研究の推進及び政策の立案のための基礎資料としております。

本紙をお読みいただき、データベースに患者さんの「医療意見書」の記載内容を登録すること並びに登録情報を小児慢性特定疾病に関する研究及び政策の立案のための基礎資料として利用することに同意いただける場合は、下記の同意欄にご署名頂き、「医療意見書」とともに申請先の都道府県、指定都市又は中核市へ提出してください。

なお、同意については任意であり、同意されない場合についても医療費助成の可否に影響を及ぼすものではございません。

〇個人情報保護について：

医療意見書を研究に利用するに当たっては、厚生労働省が主催する有識者で構成される審査会において審査の上、以下の提供先に対して、提供することとしておりますが、患者さんを特定できないようにするため、患者さんの氏名や住所等の情報は提供されません。臨床調査研究分野の研究で行われる臨床研究等の実施に関して協力を求める場合は、改めて、それぞれの研究者から主治医を介して説明が行われ、皆様の同意を得ることとしております。

研究の成果は公表しますが、その際個人が特定されることはありません。また、データベースは、個人情報保護に十分に配慮して構築しています。

（提供先について）

・厚生労働省・厚生労働省が補助を行う研究事業を実施する者
・文部科学省が補助を行う研究事業を実施する者
・都道府県、指定都市、中核市
・上記以外で、厚生労働省が主催する有識者で構成される審査会において、指定難病及び小児慢性特定疾病の研究の推進のために必要であり、提供することが適切であると判断された者

〇同意の撤回等について：

この研究への参加について同意をいただいた後も、登録された情報を研究機関等へ提供することについて、同意を撤回することができます。同意撤回後は、データベースに登録されている患者さんのデータが、小児慢性特定疾病に関する研究及び政策の立案のため研究機関や政府機関に提供されることはありません。ただし、すでにデータを提供している場合や提供したデータを用いた研究の成果をすでに公開している場合には、それらの情報は削除できませんので、あらかじめご了承ください。

また、患者さんが同意を撤回した後、登録されているデータを用いることで患者さん本人が利益を得られることが見込まれるような医学的進歩があった場合に、データベースに登録されている同意撤回前のデータの利用について、改めて患者さんに同意をいただく場合があります。そのような場合に備え、患者さんが同意を撤回した後も、一度登録したデータはデータベースに保存され続けます。（なお、一度登録したデータをデータベースから削除することもできますが、その場合、上記のような医学的進歩があった際に、データを利用することができず、患者さんが利益を得ることが難しくなる可能性があります。その点をご理解いただいた上、一度登録したデータをデータベースから削除することを希望する場合は、厚生労働省ホームページにて詳細を確認し、必要な手続をおこなってください。）

https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_kenkyu.html

〇データベースに登録される項目：

データベースに登録される項目は医療意見書に記載された項目となります。医療意見書については、以下のURLをご参照ください。患者さんを特定できないようにするため、患者さんの氏名や住所といった個人情報は提供されません。

https://www.shouman.jp/disease/download

〇その他：

研究では、受給者番号等によって過去のデータと紐付けを行い、患者さんの経過（どのような治療を受けて、その後の症状がどうなったか等）を把握することがあります。

（※）同意書に署名した方が代理人の場合は、原則として当該代理人の方の署名をお願いいたします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後、当該同意について撤回する場合においてはこの限りではありません。

私は、小児慢性特定疾病に係る医療費助成の申請に当たり、提出した医療意見書が小児慢性特定疾病等の治療研究等、小児慢性特定疾病に係る研究及び政策を立案するための基礎資料として利用されることに同意します。

受診者氏名

代理人氏名
（※）

年　　月　　日

厚 生 労 働 大 臣 殿

※本人に代わって代理人が同意する場合は、受診者氏名に加えて、代理人氏名を自署により記名すること。

## (3) 小児慢性特定疾病医療受給者証

小児慢性特定疾病医療受給者証については自治体によって名称や交付方法は様々です。見本としてご覧下さい。

<table>
<tr><td colspan="8">小 児 慢 性 特 定 疾 病 医 療 受 給 者 証</td></tr>
<tr><td colspan="2">公費負担者番号</td><td colspan="2"></td><td colspan="2">受給者番号</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td rowspan="6">受診者</td><td>フリガナ</td><td colspan="2"></td><td>性 別</td><td colspan="2">生 年 月 日</td></tr>
<tr><td>氏 名</td><td colspan="2"></td><td></td><td colspan="2">年 月 日</td></tr>
<tr><td>住 所</td><td colspan="5"></td></tr>
<tr><td>疾病名</td><td colspan="5"></td></tr>
<tr><td>保険者</td><td colspan="5"></td></tr>
<tr><td>被保険者証の記号及び番号</td><td colspan="3"></td><td>適用区分</td><td>—</td></tr>
<tr><td colspan="2" rowspan="2">保 護 者</td><td>フリガナ<br>氏 名</td><td colspan="2"></td><td>続 柄</td><td></td></tr>
<tr><td>住 所</td><td colspan="3"></td></tr>
<tr><td colspan="2">指定医療機関名</td><td colspan="5">薬局：指定薬局であれば利用可能とする。（※裏面注意事項９）</td></tr>
<tr><td rowspan="3">負担</td><td>自己負担上限月額</td><td colspan="2">円</td><td>階層区分</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td>人工呼吸器等装着</td><td></td><td>重症急者認定者</td><td></td><td>高額かつ長期</td><td></td></tr>
<tr><td colspan="5">受診者と同じ世帯内にいる<br>指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者</td><td></td></tr>
<tr><td colspan="2">有効期間</td><td colspan="5">平成 年 月 日 から 平成 年 月 日 まで</td></tr>
<tr><td colspan="8">上記のとおり認定する。<br>平成 年 月 日 北 九 州 市 長</td></tr>
</table>

# 4. 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

## （1）先天性血液凝固因子障害等治療研究診断書

様式第２号（第１０条関係）

先天性血液凝固因子障害等治療研究診断書

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 受給者 | 氏　名 | | 性　別 | 男　・　女 |
| | 生年月日 | 明・大・昭・平　　年　　月　　日（　　歳） | 職　業 | |
| | 住　所 | （TEL　　） | | |
| | 病　名 | | | |
| | 入院・通院の別 | 入　院　・　通　院 | 診断結果 | 確　実　・　疑　い |
| 現　病　歴 | | 発病以降の経過<br><br>初診時の所見 | | |
| 現在の症状と検査成績<br><br>具体的に記入してください。 | | 症　状<br><br>検査成績（病名に係る関連凝固因子活性を数値で記入して下さい） | | |
| 現在行っている治療方法 | | | | |
| 発病年月日 | 年　月　日 | 初診年月日 | 年　月　日 | |

上記のとおり診断します

年　　月　　日

主治医氏名　　印

診療科

医療機関名

同所在地　　（TEL　　）

## (2) 先天性血液凝固因子障害等医療受給者証交付申請書

（表）

様式第１号（第１０条関係）

先天性血液凝固因子障害等医療受給者証交付申請書

年　　月　　日

福 岡 県 知 事　殿

住所

（ 申 請 者 ）　氏名　　印

受給者との続柄（　　）

電話番号　（　　）　－

※代理人による申請の場合

上記の者に、交付申請を委任します。

（ 受 給 者 ）　住所

氏名　　印

先天性血液凝固因子障害等医療受給者証の交付について、福岡県先天性血液凝固因子障害等治療研究事業実施要綱第１０条の規定に基づき、関係書類を添えて下記のとおり申請します。

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 受給者 | ふりがな | | | 職　業 | |
| | 氏　名 | | | | |
| | 生年月日 | 明・大・昭・平　年　月　日 | | 性　別 | 男　・　女 |
| | 住　所 | TEL（　　）　－ | | | |
| | 加入医療保険 | 被保険者氏名 | | 受給者との続柄 | |
| | | 保険種別 | 協・組・船・共・国・後・介 | 記号　番号 | |
| | これまでの医療受給者証の交付 | 有　・　無 | | 受給者番号 | |
| | | （　　）都道府県　発行 | | 有効期間 | 年　月　日まで |
| 受療医療機関 | 名　称 | | | | |
| | 所在地 | | | | |
| | 名　称 | | | | |
| | 所在地 | | | | |
| | 名　称 | | | | |
| | 所在地 | | | | |

（保健福祉環境事務所受付印）

注意事項：　医療受給者証の交付が決定された場合の有効期間の開始日は、所管保健福祉環境事務所（北九州市にあっては関係局保健医療課、福岡市にあっては関係局保健予防課）の受付日の属する月の初日からとなります。

【添付書類】　1　住民票等（運転免許証、加入医療保険証等住所が確認ができるもの）の写し
2　加入医療保険証の写し
3　疾病ごとに定める必要書類（裏面参照）

（裏）

様式第１号（裏面）

【対象疾病別必要書類】

| 対 象 疾 病 の 種 類 | 必　　要　　書　　類 |
|---|---|
| 先天性血液凝固因子欠乏症<br>（第８、９因子欠乏症） | ・先天性血液凝固因子障害等治療研究診断書（様式第２号）<br>・加入医療保険者発行の特定疾病療養受療証の写し |
| 先天性血液凝固因子欠乏症<br>（上記以外のもの） | ・先天性血液凝固因子障害等治療研究診断書（様式第２号） |
| 血液凝固因子製剤の投与に起因するＨＩＶ感染症 | ・裁判所発行の和解調書の抄本、または（財）友愛福祉財団が実施する「血液製剤によるエイズ患者等のための健康管理支援事業」の対象者、又は「血液製剤によるＨＩＶ感染者の調査研究事業」の対象者であることが示された通知の写し<br>・加入医療保険者発行の特定疾病療養受療証の写し |

## (3) 先天性血液凝固因子障害等医療受給者証

様式第３号（第１３条関係）

| 先天性血液凝固因子障害等医療受給者証 | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 公費負担者番号 | | 5 | 1 | 4 | 0 | 7 | 0 | 1 | 3 |
| 公費負担医療の受給者番号 | | 9 | 9 | | | | | | |
| 受給者 | 氏名 | | | | | | | 男・女 | |
| | 生年月日 | 明・大・昭・平　年　月　日 | | | | | | | |
| | 住所 | | | | | | | | |
| 受療医療機関名 | | | | | | | | | |
| 有効期間 | | 年　月　日から　年　月　日まで | | | | | | | |
| 発行機関 | 所在地 | 福岡市博多区東公園７番７号 | | | | | | | |
| | 名称及び印 | 福岡県知事（印影） | | | | | | | |
| 交付年月日 | | 年　月　日 | | | | | | | |

## （4）先天性血液凝固因子障害等医療受給者証交付継続申請書

（表）

様式第４号（第１１条関係）

先天性血液凝固因子障害等医療受給者証交付継続申請書

年　　月　　日

福 岡 県 知 事　殿

住所

（ 申 請 者 ）　氏名　　印

受給者との続柄（　　）

電話番号　（　　）　－

※代理人による申請の場合

上記の者に、申請を委任します。

（ 受 給 者 ）　住所

氏名　　印

先天性血液凝固因子障害等医療受給者証の更新について、福岡県先天性血液凝固因子障害等治療研究事業実施要綱第１１条の規定により、関係書類を添えて下記のとおり申請します。

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 公費負担者番号 | | 5 | 1 | 4 | 0 | 7 | 0 | 1 | 3 | 受給者番号 | 9 | 9 | | | | | | |
| 受給者 | ふりがな | | | | | | | | | 職業 | | | | | | | | |
| | 氏名 | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 生年月日 | 明・大・昭・平　年　月　日 | | | | | | | | 性別 | 男　・　女 | | | | | | | |
| | 住所 | | | | | | | | | TEL（　　）　－ | | | | | | | | |
| | 加入医療保険 | 被保険者氏名 | | | | | | | | 受給者との続柄 | | | | | | | | |
| | | 保険種別 | 協・組・船・共・国・後・介 | | | | | | | 記号　　番号 | | | | | | | | |
| | 治療研究の継続申請期間 | 年　月　日から　　年　３　月３１日まで | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 受療医療機関 | 名称 | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 所在地 | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 名称 | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 所在地 | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 名称 | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 所在地 | | | | | | | | | | | | | | | | | |

（保健福祉環境事務所受付印）

添付書類　１　先天性血液凝固因子障害等医療受給者証
２　住民票等（運転免許証、加入医療保険証等住所が確認できるもの）の写し
３　加入医療保険証の写し
４　加入医療保険者発行の特定疾病療養受療証の写し（対象患者のみ）
５　疾病ごとに定める必要書類（裏面参照）

※　変更がある場合は、変更届も一緒に提出してください。

（裏）

様式第４号（裏面）

【対象疾病別必要書類】

| 対象疾病の種類 | 必要書類 |
|---|---|
| 先天性血液凝固因子欠乏症<br>（第８、９因子欠乏症） | ・先天性血液凝固因子障害等治療研究診断書（様式第２号）<br>・加入医療保険者発行の特定疾病療養受療証の写し |
| 先天性血液凝固因子欠乏症<br>（上記以外のもの） | ・先天性血液凝固因子障害等治療研究診断書（様式第２号） |
| 血液凝固因子製剤の投与に起因するＨＩＶ感染症 | ・裁判所発行の和解調書の抄本、または（財）友愛福祉財団が実施する「血液製剤によるエイズ患者等のための健康管理支援事業」の対象者、又は「血液製剤によるＨＩＶ感染者の調査研究事業」の対象者であることが示された通知の写し<br>・加入医療保険者発行の特定疾病療養受療証の写し |

## (5) 先天性血液凝固因子障害等医療受給者証変更届

様式第５号（第１５条関係）

先天性血液凝固因子障害等医療受給者証変更届

年　　月　　日

福 岡 県 知 事　殿

住所

（申 請 者）　氏名　　印

受給者との続柄（　　）

電話番号　（　　）　－

先天性血液凝固因子障害等医療受給者証等の内容について、下記のとおり変更がありましたので、福岡県先天性血液凝固因子障害等治療研究事業実施要綱第１５条の規定により、届け出ます。

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 公費負担者番号 | | 5 1 4 0 7 0 1 3 | | 受給者番号 | 9 9 |
| 受給者 | 氏名 | | | 職業 | |
| | 生年月日 | 明・大・昭・平　年　月　日 | | 性別 | 男　・　女 |
| | 住所 | | | | |
| | 治療研究の有効期間 | 年　月　日から　年　3月31日まで | | | |
| 変更内容 | 変更年月日 | 年　月　日 | | | |
| | 変更理由 | 1　氏名　2　住所　3　加入医療保険　4　その他（　　） | | | |
| | 変更前 | | 変更後 | | |
| | 旧氏名 | | 新氏名 | | |
| | 旧住所（　　） | | 新住所（　　） | | |
| | 加入医療保険 | 被保険者氏名 | | 加入医療保険 | 被保険者氏名 |
| | | 受給者との続柄 | | | 受給者との続柄 |
| | | 保険種別 | 政・組・船・共・国・後・介 | | 保険種別 | 政・組・船・共・国・後・介 |
| | | 被保険者証 記号 | | | 被保険者証 記号 |
| | | 被保険者証 番号 | | | 被保険者証 番号 |
| | | 発行機関名 | | | 発行機関名 |

添付書類
1　変更理由が１、２の場合……　住民票（戸籍抄本記載のもの）
2　〃　３の場合……　加入医療保険証の写し
　　加入医療保険者発行の特定疾病療養受療証の写し（該当疾病患者のみ）
3　〃　４の場合……　その理由を証する書類

（保健福祉環境事務所収受印）

## （6）先天性血液凝固因子障害等治療研究事業受療医療機関（追加・変更）指定申請書

## 5. 障害基礎年金

### （1）診断書用紙（血液・造血器その他の障害用）様式第120号の7

（表）

㊙　国民年金 厚生年金保険　**診断書**（血液・造血器その他の障害用）　様式第120号の7

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 氏名（フリガナ） | | 生年月日 | 昭和 平成 令和　年　月　日生（　歳） | 性別 | 男・女 |
| 住所 | 住所地の郵便番号 | 都道府県 | 郡市区 | | |
| ①障害の原因となった傷病名 | | ②傷病の発生年月日 | 昭和 平成 令和　年　月　日　診療録で確認 本人の申立て（年　月　日） | | |
| | | ③①のため初めて医師の診療を受けた日 | 昭和 平成 令和　年　月　日　診療録で確認 本人の申立て（年　月　日） | | |
| ④傷病の原因又は誘因 | 初診年月日（昭和・平成・令和　年　月　日） | ⑤既存障害 | | ⑥既往症 | |
| ⑦傷病が治った（症状が固定して治療の効果が期待できない状態を含む。）かどうか。 | 傷病が治っている場合……治った日　平成・令和　年　月　日　確認 推定 | | | | |
| | 傷病が治っていない場合……症状のよくなる見込　有・無・不明 | | | | |
| ⑧診断書作成医療機関における初診時所見 初診年月日（昭和・平成・令和　年　月　日） | | | | | |
| ⑨現在までの治療の内容、反応、期間、経過、その他の参考となる事項 | | 診療回数 | 年間　回、月平均　回 | | |
| | | 手術歴 | 手術名（　）<br>手術年月日（　年　月　日） | | |
| ⑩現在の症状、その他参考となる事項 | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ⑪計測（平成 令和　年　月　日 測定） | 身長 | cm | 体重 | 現在 kg<br>健康時 kg | 握力 | 右 kg<br>左 kg | 視力 | 右眼 裸眼 矯正<br>左眼 裸眼 矯正 | | | | | |
| | 視野 | | 調節機能 | | | 聴力レベル | 最良語音明瞭度 | 血圧 | 最大 | mmHg | | | |
| | | | | | 右耳 | dB | % | | 最小 | mmHg | | | |
| | | | | | 左耳 | dB | % | | | | | | |

⑫一般状態区分表　（平成・令和　年　月　日）（該当するものを選んでどれか一つを○で囲んでください。）

ア　無症状で社会活動ができ、制限を受けることなく、発病前と同等にふるまえるもの
イ　軽度の症状があり、肉体労働は制限を受けるが歩行、軽労働や座業はできるもの　例えば、軽い家事、事務など
ウ　歩行や身のまわりのことはできるが、時に少し介助が必要なこともあり、軽労働はできないが、日中の５０％以上は起居しているもの
エ　身のまわりのある程度のことはできるが、しばしば介助が必要で、日中の50％以上は就床しており、自力では屋外への外出等がほぼ不可能となったもの
オ　身のまわりのこともできず、常に介助を必要とし、終日就床を強いられ、活動の範囲がおおむねベッド周辺に限られるもの

**障害の状態**

⑬血液・造血器　（平成・令和　年　月　日現症）

1　臨床所見

(1) 自覚症状
- 易疲労感（無・有・著）
- 動悸（無・有・著）
- 息切れ（無・有・著）
- 発熱（無・有・著）
- 紫斑（無・有・著）
- 月経過多（無・有・著）
- 関節症状（無・有・著）

(2) 他覚所見
- 易感染性（無・有・著）
- リンパ節腫張（無・有・著）
- 出血傾向（無・有・著）
- 血栓傾向（無・有・著）
- 肝腫（無・有・著）
- 脾腫（無・有・著）

(3) 検査成績

ア　末梢血液検査（平成・令和　年　月　日）
※アの欄は、治療を行う前の日付、検査数値を記入してください。
- ヘモグロビン濃度（　）g/dL
- 血小板（　）万/μL
- 網赤血球（　）万/μL
- 白血球（　）/μL
- 好中球（　）/μL
- リンパ球（　）/μL
- 病的細胞（　）％

イ　凝固系検査（平成・令和　年　月　日）
※イの欄は、最も適切に病状が把握できる検査数値及びその日付を記入してください。
- 凝固因子活性（第　因子）（　）％
- vWF活性（　）％
- インヒビター（無・有）
- APTT（　）秒（基準値　秒）
- PT（　）秒（基準値　秒）

ウ　その他の検査
- 画像検査（検査名　）（平成・令和　年　月　日）
- 所見（　）
- 他の検査（検査名　）（平成・令和　年　月　日）
- 所見（　）

2　治療状況
- 赤血球輸血（月　回）　血小板輸血（月　回）
- 補充療法（月　回）　新鮮凍結血漿（月　回）
- 造血幹細胞移植（無・有）有の場合（　年　月　日）
- 慢性GVHD（無・有）有の場合（軽症・中等症・重症）
- 所見

3　その他の所見

本人の障害の程度及び状態に無関係な欄には記入する必要はありません。（無関係な欄は、斜線により抹消してください。）

「診療録で確認」または「本人の申立て」のどちらかを○で囲み、本人の申立ての場合は、それを聴取した年月日を記入してください。

（お願い）臨床所見等は、診察録に基づいてわかる範囲で記入してください。

（お願い）太文字の欄は、記入漏れがないように記入してください。

（裏）

## ⑭ 免疫機能障害 （平成・令和　年　月　日 現症）

### 1 検査成績

| 検査項目＼検査日 | 単位 | ・　・ | ・　・ | 平均値 |
|---|---|---|---|---|
| CD4陽性Tリンパ球数 | /μL | | | |

（現症日以前の４週間以上の間隔をおいて実施した連続する直近２回の検査結果を記入し、一番右の欄にはその平均値を記入してください。）

| 検査項目＼検査日 | 単位 | ・　・ | ・　・ |
|---|---|---|---|
| 白血球数 | /μL | | |
| ヘモグロビン量 | g/dL | | |
| 血小板数 | 万/μL | | |
| ＨＩＶ－ＲＮＡ量 | コピー/mL | | |

（現症日以前の４週間以上の間隔をおいて実施した連続する直近２回の検査結果を記入してください。）

### 2 身体症状等

①１日１時間以上の安静臥床を必要とするほどの強い倦怠感及び易疲労感が月に７日以上ある　（有・無）
②病態の進行のため、健常時に比し１０％以上の体重減少がある　（有・無）
③月に７日以上の不定の発熱（３８℃以上）が２ヶ月以上続く　（有・無）
④１日に３回以上の泥状ないし水様下痢が月に７日以上ある　（有・無）
⑤１日に２回以上の嘔吐あるいは３０分以上の嘔気が月に７日以上ある　（有・無）
⑥動悸や息苦しくなる症状が毎日のように出現する　（有・無）
⑦抗ＨＩＶ療法による日常生活に支障が生じる副作用がある（①～⑥の症状を除く）（抗ＨＩＶ療法を実施している場合）　（有・無）
⑧生鮮食料品の摂取禁止等の日常生活活動上の制限が必要である　（有・無）
⑨1年以内に口腔内カンジダ症、帯状疱疹、単純ヘルペスウイルス感染症、伝染性軟属腫、尖圭コンジローム等の日和見感染症の既往がある　（有・無）
⑩医学的理由により抗ＨＩＶ療法ができない状態である　（はい・いいえ）

### 3 現在持続している副作用の状況

☐代謝異常　☐リポアトロフィー　☐肝障害　☐腎障害　☐精神障害　☐神経障害
☐その他（薬剤名、服薬状況及び副作用の状況）

### 4 エイズ発症の既往の有無

有・無

### 5 回復不能なエイズ合併症のため介助なくしては日常生活がほとんど不可能な状態である

はい・いいえ

### 6 肝炎の状況 （☐薬剤性・☐B型・☐C型・☐その他（　））（肝炎を発症している場合は必ず記載してください。）

（1）検査所見

| 検査項目＼検査日 | 単位 | ・　・ | ・　・ |
|---|---|---|---|
| 血清アルブミン | g/dL | | |
| ＡＳＴ（ＧＯＴ） | | | |
| ＡＬＴ（ＧＰＴ） | | | |
| プロトロンビン時間 | % | | |
| | 延長秒 | | |
| 総ビリルビン（※） | mg/dL | | |

（2）臨床所見

食道静脈瘤　無・有　（内視鏡による、X線造影による、その他（　））
肝硬変　無・有　（代償性、非代償性）
肝細胞癌　無・有
肝性脳症　無・有　（1年以内に発症したことがある）
腹水　無・有・著
消化管出血　無・有　（1年以内に発症したことがある）
（※ ビリルビン値の上昇をきたす薬剤の使用　無・有）

## ⑮ その他の障害 （平成・令和　年　月　日 現症）

### 1 症状

（1）自覚症状

（2）他覚所見

### 2 検査成績

（1）血液・生化学検査

| 検査項目＼検査日 | 単位 | 施設基準値 | ・　・ | ・　・ | ・　・ |
|---|---|---|---|---|---|
| 赤血球数 | 万/μL | | | | |
| ヘモグロビン濃度 | g/dL | | | | |
| ヘマトクリット | % | | | | |
| 血清総蛋白 | g/dL | | | | |
| 血清アルブミン | g/dL | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

（2）その他の検査成績

### 3 人工臓器等

（1）人工肛門造設　無・有　造設年月日：平成・令和　年　月　日　閉鎖年月日：平成・令和　年　月　日
（2）尿路変更術　無・有　造設年月日：平成・令和　年　月　日　閉鎖年月日：平成・令和　年　月　日
（3）新膀胱造設　無・有　手術年月日：平成・令和　年　月　日
（4）自己導尿の常時施行　無・有　開始年月日：平成・令和　年　月　日　終了年月日：平成・令和　年　月　日
（5）完全尿失禁状態　無・有（カテーテル留置：平成・令和　年　月　日）
（6）その他の手術　無・有（　）平成・令和　年　月　日

| | |
|---|---|
| ⑯ 現症時の日常生活活動能力及び労働能力（必ず記入してください） | |
| ⑰ 予後（必ず記入してください） | |
| ⑱ 備考 | |

上記のとおり、診断します。　年　月　日

病院又は診療所の名称　　診療担当科名

所在地　　医師氏名　　印

# 診断書用紙（肢体の障害用）様式第120号の3

（表）

様式第120号の3

㊞　国民年金 厚生年金保険　**診　断　書**（肢体の障害用）

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| （フリガナ）氏名 | | 生年月日 | 昭和 平成 令和　年　月　日生（　歳） | 性別 | 男・女 |
| 住所 | 住所地の郵便番号 | 都道府県 | 郡市区 | | |
| ①障害の原因となった傷病名 | | ②傷病の発生年月日 | 昭和 平成 令和　年　月　日（診療録で確認 本人の申立て　年　月　日） | | |
| | | ③①のため初めて医師の診療を受けた日 | 昭和 平成 令和　年　月　日（診療録で確認 本人の申立て　年　月　日） | | |
| ④傷病の原因又は誘因 | 初診年月日（昭和・平成・令和　年　月　日） | ⑤既存障害 | | ⑥既往症 | |

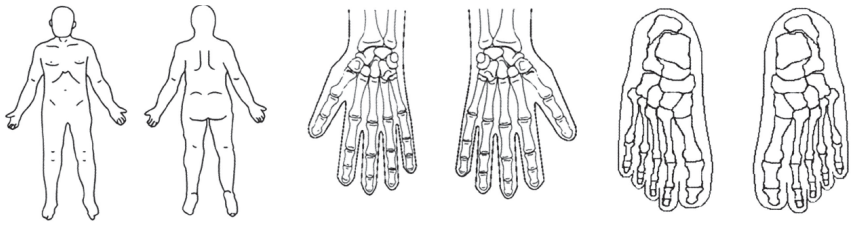
「診療録で確認」または「本人の申立て」のどちらかを○で囲み、本人の申立ての場合は、それを聴取した年月日を記入してください。

| | | |
|---|---|---|
| ⑦傷病が治った（症状が固定して治療の効果が期待できない状態を含む。）かどうか。 | 傷病が治っている場合 …… | 治った日　平成 令和　年　月　日　確認 推定 |
| | 傷病が治っていない場合 …… | 症状のよくなる見込　有・無・不明 |
| ⑧診断書作成医療機関における初診時所見<br>初診年月日<br>（昭和・平成・令和　年　月　日） | | |
| ⑨現在までの治療の内容、期間、経過、その他参考となる事項 | | 診療回数　年間　回　月平均　回 |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| ⑩計測（平成・令和　年　月　日計測） | 身長 | cm | 血圧 | 最高 | mmHg |
| | 体重 | kg | | 最低 | mmHg |

障害の状態（平成・令和　年　月　日現症）

⑪切断又は離断・変形・麻痺




切断又は離断日 平成・令和　年　月　日
創面治ゆ日 平成・令和　年　月　日
■ 切断離断　× 変形　▨ 感覚麻痺　▤ 運動麻痺

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 切断又は離断の場合の神経・運動障害 | 断端の痛み　有・無　すぐ上の関節の異常　有・無（有の場合は⑯欄に記入してください。） | | | | | | | | |
| 外観 | 弛緩性・痙直性・不随意運動性・失調性・強剛性・しんせん性 | | | | | | | | |
| 起因部位 | 脳性・脊髄性・末梢神経性・筋性・その他（心因性のものと思われる場合は、その旨を右に記入してください。）） | | | | | | | | |
| 種類及びその程度 | 感覚麻痺（脱失・鈍麻・過敏・異常）　運動麻痺 | | | | | | | | |
| 反射 | 右 | | | | 左 | | | | |
| | 上肢 | 下肢 | バビンスキー反射 | その他の病的反射 | 上肢 | 下肢 | バビンスキー反射 | その他の病的反射 | |
| | | | | | | | | | |
| その他 | 排尿障害　有・無 | 排便障害　有・無 | 褥創又はその瘢痕　有・無 | | | | | | |

⑫脊柱の障害

| 脊柱の他動可動域 | | | | | | | 随伴する脊髄・根症状などの臨床症状 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 部位 | 前屈 | 後屈 | 右側屈 | 左側屈 | 右回旋 | 左回旋 | |
| 頸部 | | | | | | | |
| 胸腰部 | | | | | | | |

| | | | |
|---|---|---|---|
| ⑬人工骨頭・人工関節の装着の状態 | 部位<br>手術　日 平成・令和　年　月　日 | ⑭握力 | 右　kg　左　kg |

⑮手（足）指関節の他動可動域

| 部位 | | 母指 屈曲 | 母指 伸展 | 示指 屈曲 | 示指 伸展 | 中指 屈曲 | 中指 伸展 | 環指 屈曲 | 環指 伸展 | 小指 屈曲 | 小指 伸展 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 中手（足）指節間関節（MP） | 右 | | | | | | | | | | |
| | 左 | | | | | | | | | | |
| 近位指節間関節（PIP）（母指では指節間関節） | 右 | | | | | | | | | | |
| | 左 | | | | | | | | | | |

本人の障害の程度及び状態に無関係な欄には記入する必要はありません。（無関係な欄は、斜線により抹消してください。）

1906 1018 032 511-2

（お願い）障害の状態は、診療録に基づいてわかる範囲で記入してください。

（お願い）太文字の欄は、記入漏れがないように記入してください。

（裏）

（お願い）関節可動域は、健側についても記入してください。

**障　害　の　状　態**　（平成・令和　　年　　月　　日 現症）

⑯ 関節可動域及び筋力

| 部位 | 運動の種類 | 右 関節可動域（角度） 強直肢位 | 右 関節可動域（角度） 他動可動域 | 右 筋力 正常 | 右 筋力 やや減 | 右 筋力 半減 | 右 筋力 著減 | 右 筋力 消失 | 左 関節可動域（角度） 強直肢位 | 左 関節可動域（角度） 他動可動域 | 左 筋力 正常 | 左 筋力 やや減 | 左 筋力 半減 | 左 筋力 著減 | 左 筋力 消失 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 肩関節 | 屈曲 | | | | | | | | | | | | | | |
| | 伸展 | | | | | | | | | | | | | | |
| | 内転 | | | | | | | | | | | | | | |
| | 外転 | | | | | | | | | | | | | | |
| 肘関節 | 屈曲 | | | | | | | | | | | | | | |
| | 伸展 | | | | | | | | | | | | | | |
| 前腕 | 回内 | | | | | | | | | | | | | | |
| | 回外 | | | | | | | | | | | | | | |
| 手関節 | 背屈 | | | | | | | | | | | | | | |
| | 掌屈 | | | | | | | | | | | | | | |
| 股関節 | 屈曲 | | | | | | | | | | | | | | |
| | 伸展 | | | | | | | | | | | | | | |
| | 内転 | | | | | | | | | | | | | | |
| | 外転 | | | | | | | | | | | | | | |
| 膝関節 | 屈曲 | | | | | | | | | | | | | | |
| | 伸展 | | | | | | | | | | | | | | |
| 足関節 | 背屈 | | | | | | | | | | | | | | |
| | 底屈 | | | | | | | | | | | | | | |

股関節屈曲角は次のどちらですか。
1 膝屈曲位
2 膝伸展位

⑰ 四肢長及び四肢囲

| 右 上肢長 | 右 上腕囲 | 右 前腕囲 | 右 下肢長 | 右 大腿囲 | 右 下腿囲 | 左 上肢長 | 左 上腕囲 | 左 前腕囲 | 左 下肢長 | 左 大腿囲 | 左 下腿囲 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| cm | cm | cm | cm | cm | cm | cm | cm | cm | cm | cm | cm |

⑱ 日常生活における動作の障害の程度

**補助用具を使用しない状態で判断してください。**

一人でうまくできる場合には　・・・・・・・・・・「○」
一人でできてもやや不自由な場合には　・・・・・・「○△」
一人でできるが非常に不自由な場合には　・・・・・「△×」
一人で全くできない場合には　・・・・・・・・・・「×」
（該当する記号を下欄に記入してください。）

| 日常生活における動作 | 右 | 左 | 日常生活における動作 | 右 | 左 |
|---|---|---|---|---|---|
| a つまむ（新聞紙が引き抜けない程度） | | | m 片足で立つ | | |
| b 握る（丸めた週刊誌が引き抜けない程度） | | | n 座る〔正座、横すわり、あぐら、脚なげだし〕（このような姿勢を持続する） | | |
| c タオルを絞る（水をきれる程度） | 両手 | | | | |
| d ひもを結ぶ | 両手 | | o 深くおじぎ（最敬礼）をする | | |
| e さじで食事をする | | | p 歩く（屋内） | | |
| f 顔を洗う（顔に手のひらをつける） | | | q 歩く（屋外） | | |
| g 用便の処置をする（ズボンの前のところに手をやる） | | | r 立ち上がる | ア 支持なしでできる　イ 支持があればできるがやや不自由　ウ 支持があればできるが非常に不自由　エ 支持があってもできない | |
| h 用便の処置をする（尻のところに手をやる） | | | | | |
| i 上衣の着脱（かぶりシャツを着て脱ぐ） | 両手 | | s 階段を上る | ア 手すりなしでできる　イ 手すりがあればできるがやや不自由　ウ 手すりがあればできるが非常に不自由　エ 手すりがあってもできない | |
| j 上衣の着脱（ワイシャツを着てボタンをとめる） | 両手 | | | | |
| k ズボンの着脱（どのような姿勢でもよい） | 両手 | | t 階段を下りる | ア 手すりなしでできる　イ 手すりがあればできるがやや不自由　ウ 手すりがあればできるが非常に不自由　エ 手すりがあってもできない | |
| l 靴下を履く（どのような姿勢でもよい） | 両手 | | | | |

| 平衡機能 | | | |
|---|---|---|---|
| | 1 閉眼での起立・立位保持の状態<br>ア 可能である。<br>イ 不安定である。<br>ウ 不可能である。 | 2 開眼での直線の１０m歩行の状態<br>ア まっすぐ歩き通す。<br>イ 多少転倒しそうになったりよろめいたりするがどうにか歩き通す。<br>ウ 転倒あるいは著しくよろめいて、歩行を中断せざるを得ない。 | 3 自覚症状・他覚所見及び検査所見 |

⑲ 補助用具使用状況

該当する数字を○で囲み、右のア・イのいずれかの使用状況を選び、〔　〕内に記載してください。
1〔　〕上肢補装具　2〔　〕下肢補装具（左・右）
3〔　〕杖（　　）4〔　〕松葉杖（左・右）
5〔　〕車椅子　6〔　〕歩行車
7〔　〕その他（具体的に　　）
8 補助用具は使用していない
ア 常時（起床より就寝まで）使用
イ 常時ではないが使用

使用状況を詳しく記入してください。

⑳ その他の精神・身体の障害の状態

㉑ 現症時の日常生活活動能力及び労働能力（必ず記入してください。）
（補助用具を使用しない状態で判断してください。）

㉒ 予後（必ず記入してください。）

㉓ 備考

上記のとおり、診断します。　　年　　月　　日

病院又は診療所の名称　　診療担当科名

所在地　　医師氏名　　印

## (2) 病歴・就労状況等申立書

（表）

### 病歴・就労状況等申立書

No.　　－　　枚中

（請求する病気やけがが複数ある場合は、それぞれ用紙を分けて記入してください。）

| 病歴状況 | 傷病名 | | | |
|---|---|---|---|---|
| 発病日 | 昭和・平成・令和　　年　　月　　日 | | 初診日 | 昭和・平成・令和　　年　　月　　日 |

記入する前にお読みください。

○ 次の欄には障害の原因となった病気やけがについて、発病したときから現在までの経過を年月順に期間をあけずに記入してください。

○ 受診していた期間は、通院期間、受診回数、入院期間、治療経過、医師から指示された事項、転医・受診中止の理由、日常生活状況、就労状況などを記入してください。

○ 受診していなかった期間は、その理由、自覚症状の程度、日常生活状況、就労状況などについて具体的に記入してください。

○ 健康診断などで障害の原因となった病気やけがについて指摘されたことも記入してください。

○ 同一の医療機関を長期間受診していた場合、医療機関を長期間受診していなかった場合、発病から初診までが長期間の場合は、その期間を３年から５年ごとに区切って記入してください。

| | | |
|---|---|---|
| 1 | 昭和・平成・令和　　年　　月　　日から<br>昭和・平成・令和　　年　　月　　日まで<br>受診した　・　受診していない<br>医療機関名 | 左の期間の状況 |
| 2 | 昭和・平成・令和　　年　　月　　日から<br>昭和・平成・令和　　年　　月　　日まで<br>受診した　・　受診していない<br>医療機関名 | 左の期間の状況 |
| 3 | 昭和・平成・令和　　年　　月　　日から<br>昭和・平成・令和　　年　　月　　日まで<br>受診した　・　受診していない<br>医療機関名 | 左の期間の状況 |
| 4 | 昭和・平成・令和　　年　　月　　日から<br>昭和・平成・令和　　年　　月　　日まで<br>受診した　・　受診していない<br>医療機関名 | 左の期間の状況 |
| 5 | 昭和・平成・令和　　年　　月　　日から<br>昭和・平成・令和　　年　　月　　日まで<br>受診した　・　受診していない<br>医療機関名 | 左の期間の状況 |

※裏面（署名欄）も記入してください。

（裏）

| 就労・日常生活状況 | 1. 障害認定日（初診日から１年６月目または、それ以前に治った場合は治った日）頃と<br>2. 現在（請求日頃）の就労・日常生活状況等について該当する太枠内に記入してください。 |
|---|---|

１．障害認定日　（　昭和　・　平成　・　令和　　年　　月　　日）頃の状況を記入してください。

| | | | |
|---|---|---|---|
| 就労状況 | 就労していた場合 | 職種（仕事の内容）を記入してください。 | |
| | | 通勤方法を記入してください。 | 通勤方法<br>通勤時間（片道）　　時間　　分 |
| | | 出勤日数を記入してください。 | 障害認定日の前月　　日　障害認定日の前々月　　日 |
| | | 仕事中や仕事が終わった時の身体の調子について記入してください。 | |
| | 就労していなかった場合 | 仕事をしていなかった（休職していた）理由すべて○で囲んでください。<br>なお、オを選んだ場合は、具体的な理由を（　）内に記入してください。 | ア　体力に自信がなかったから<br>イ　医師から働くことを止められていたから<br>ウ　働く意欲がなかったから<br>エ　働きたかったが適切な職場がなかったから<br>オ　その他（理由　　） |
| 日常生活状況 | | 日常生活の制限について、該当する番号を○で囲んでください。<br>（1 → 自発的にできた<br>2 → 自発的にできたが援助が必要だった<br>3 → 自発的にできないが援助があればできた<br>4 → できなかった） | 着替え（1・2・3・4）　洗　面（1・2・3・4）<br>トイレ（1・2・3・4）　入　浴（1・2・3・4）<br>食　事（1・2・3・4）　散　歩（1・2・3・4）<br>炊　事（1・2・3・4）　洗　濯（1・2・3・4）<br>掃　除（1・2・3・4）　買　物（1・2・3・4） |
| | | その他日常生活で不便に感じたことがありましたら記入してください。 | |

２．現在（請求日頃）の状況を記入してください。

| | | | |
|---|---|---|---|
| 就労状況 | 就労している場合 | 職種（仕事の内容）を記入してください。 | |
| | | 通勤方法を記入してください。 | 通勤方法<br>通勤時間（片道）　　時間　　分 |
| | | 出勤日数を記入してください。 | 請求日の前月　　日　請求日の前々月　　日 |
| | | 仕事中や仕事が終わった時の身体の調子について記入してください。 | |
| | 就労していない場合 | 仕事をしていない（休職している）理由すべて○で囲んでください。<br>なお、オを選んだ場合は、具体的な理由を（　）内に記入してください。 | ア　体力に自信がないから<br>イ　医師から働くことを止められているから<br>ウ　働く意欲がないから<br>エ　働きたいが適切な職場がないから<br>オ　その他（理由　　） |
| 日常生活状況 | | 日常生活の制限について、該当する番号を○で囲んでください。<br>（1 → 自発的にできる<br>2 → 自発的にできたが援助が必要である<br>3 → 自発的にできないが援助があればできる<br>4 → できない） | 着替え（1・2・3・4）　洗　面（1・2・3・4）<br>トイレ（1・2・3・4）　入　浴（1・2・3・4）<br>食　事（1・2・3・4）　散　歩（1・2・3・4）<br>炊　事（1・2・3・4）　洗　濯（1・2・3・4）<br>掃　除（1・2・3・4）　買　物（1・2・3・4） |
| | | その他日常生活で不便に感じていることがありましたら記入してください。 | |
| 障害者手帳 | | 障害者手帳の交付を受けていますか。 | 1　受けている　　2　受けていない　　3　申請中 |
| | | 交付されている障害者手帳の交付年月日、等級、障害名を記入してください。<br>その他の手帳の場合は、その名称を（　）内に記入してください。<br>（※ 略字の意味<br>身→ 身体障害者手帳　　療→ 療育手帳<br>精→ 精神障害者保健福祉手帳　　他→ その他の手帳） | ①　身・精・療・他（　　）<br>昭和・平成・令和　　年　　月　　日（　　級）<br>障害名（　　）<br>②　身・精・療・他（　　）<br>昭和・平成・令和　　年　　月　　日（　　級）<br>障害名（　　） |

上記のとおり相違ないことを申し立てます。　　※請求者本人が署名する場合、押印は不要です。

令和　　年　　月　　日　　請求者　現住所

代筆者　氏　名　　請求者からみた続柄（　　）　　氏　名　　㊞

電話番号　　－　　－

## 6.身体障害者手帳

### （1）身体障害者手帳交付申請書

| 写　真<br><br>縦　4ｃｍ<br>横　3ｃｍ |
|---|

# 身体障害者手帳交付申請書

私は身体障害者福祉法第15条の規定により身体障害者手帳を交付願いたく関係書類を添えて申請いたします。

年　　月　　日

北　九　州　市　長　　様

申請者 住　所

氏　名　　印

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 交付対象者 | ﾌﾘｶﾞﾅ | | | |
| | 氏　名 | | | |
| | 生年月日 | 年　　月　　日 | 性　別 | 男　女 |
| | 住　所 | 〒　　－ | | |
| 保護者 | ﾌﾘｶﾞﾅ | | | |
| | 氏　名 | | | |
| | 住　所 | 〒　　－ | | |

| | |
|---|---|
| 電話番号 | （　　）　　－　　（　自宅　呼出　勤務先　） |
| 連　絡　先<br>（特に通知書類の宛先を指定される方は記入） | 区分　1．本人　2．保護者　3．その他の人　（　　）<br>〒　　－<br>北九州市　　区　　町　　丁目　　番　　号<br>（方書）<br>様 |

・15歳未満の児童については手帳の交付は保護者が代わって申請することとなっております。

| | |
|---|---|
| 記事 | |

（受領日　　．　．　）

| 受領印 |
|---|
| |

## (2) 身体障害者診断書・意見書(肢体不自由用)

# 身体障害者診断書・意見書

総括表　　肢体不自由用

| | | |
|---|---|---|
| 氏　名 | 年　　月　　日生<br>(　　歳) | 男・女 |
| 住　所 | | |
| ①　障害名(部位を明記) | | |
| ②　原因となった疾病・外傷名 | 交通、労災、その他の事故、戦傷、戦災、自然災害、疾病、先天性、その他(　　) | |
| ③　疾病・外傷発生年月日 | 年　　月　　日・場　所 | |
| ④　参考となる経過及び現症(エックス線写真及び検査所見を含む。) | | |
| ⑤　障害固定又は障害確定(推定) | 年　　月　　日 | |
| ⑥　総合所見 | | |
| ⑦　将来再認定の必要性<br>再認定を付した理由 | 【　要　・　不要　】　(再認定の時期　　年　　月)<br>※将来再認定を「要」とする場合はいずれかを○で囲んで下さい。<br>症状が〔　軽　快　・　悪　化　〕する見込みがあるため。 | |
| ⑧　その他参考となる合併症状 | | |

上記のとおり診断する。併せて以下の意見を付す。

年　　月　　日

病院又は診療所の名称

所　　在　　地

診療担当科名　　科　　医師氏名　　㊞

身体障害者福祉法第15条第3項の意見【障害程度等級についても参考意見を記入】

障害の程度は、身体障害者福祉法別表に掲げる障害に

◦該当する　(　　級相当)　上肢　　級

◦該当しない　下肢　　級

体幹　　級

注意1　障害名には、現在起っている障害、例えば両眼視力障害、両耳ろう、右上下肢麻痺、心臓機能障害などを記入し、原因となった疾病には、緑内障、先天性難聴、脳卒中、僧帽弁膜狭窄等原因となった疾患名を記入してください。

2　障害区分や等級決定のため、地方社会福祉審議会から改めて次頁以降の部分についてお問い合わせする場合があります。

肢体不自由の状況及び所見

神経学的所見その他の機能障害(形態異常)の所見(該当するものを○で囲み、下記空欄に追加所見を記入。)

1　感覚障害(下記図示)　なし・感覚脱失・感覚鈍麻・異常感覚

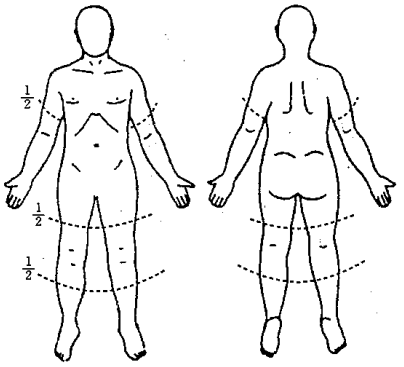
2　運動障害(下記図示)　なし・弛緩性麻痺・痙性麻痺・固縮・不随意運動・しんせん・運動失調・その他

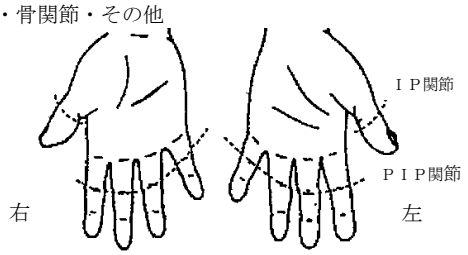
3　起因部位　脳・脊髄・末梢神経・筋肉・骨関節・その他

4　排尿・排便機能障害　なし・あり

5　形態異常　なし・あり

参　考　図　示




※上下肢欠損の場合は、欠損部が上腕、前腕、大腿又は下腿のそれぞれの1/２以上であるか否かを明示すること

※指欠損の場合は、各指骨間関節（ＩＰ・ＰＩＰ）の有無を明示

| 右 | | 左 |
|---|---|---|
| | 上　肢　長 cm | |
| | 下　肢　長 cm | |
| | 上腕周径 cm | |
| | 前腕周径 cm | |
| | 大腿周径 cm | |
| | 下腿周径 cm | |
| | 握　　力 kg | |

×　変形　　切離断　　感覚障害　　運動障害

（注）関係ない部分は記入不要

動作・活動　自立―○　半介助―△　全介助又は不能―×、(　　)の中のものを使う時はそれに○

※手すり、補装具等を使う場合は、それに印をつけた上で○△×の評価を記入する。

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 寝がえりする | | | シャツを着て脱ぐ | | |
| あしをなげ出して座る | | | ズボンをはいて脱ぐ(自助具) | | |
| 椅子に腰かける | | | ブラシで歯をみがく(自動具) | 右 | 左 |
| 立つ<br>(手すり、壁、杖、松葉杖、義肢、装具) | | | 顔を洗いタオルで拭く | | |
| | | | (両手で) タオルを絞る | | |
| 家の中の移動<br>(壁、杖、松葉杖、義肢、装具、車椅子) | | | 背中を洗う | | |
| | | | 二階まで階段を上って下りる<br>(手すり、杖、松葉杖、義肢、装具) | | |
| 洋式便器にすわる | | | | | |
| 排泄の後始末をする | | | 屋外を移動する (家の周辺程度)<br>(杖、松葉杖、義肢、装具、車椅子) | | |
| (箸で)食事をする(スプーン、自助具) | 右 | 左 | | | |
| コップで水を飲む | 右 | 左 | 公共の乗物を利用する。 | | |

(注) 身体障害者福祉法の等級は、機能障害(impairment)のレベルで認定されますので(　)の中に○がついている場合、原則として自立していないという解釈になります。

計測法

上肢長：肩峰→橈骨茎状突起　　上腕周径：最大周径　　大腿周径：膝蓋骨上縁上10cmの周径

下肢長：上前腸骨棘→(脛骨)内果　　前腕周径：最大周径　　(小児等の場合は別記)

下腿周径：最大周径

※上肢又は下肢欠損の断端の長さは、実用長(上腕においては腋窩より、大腿においては坐骨結節の高さより計測したもの)をもって計測する。

関節可動域（ＲＯＭ）と筋力テスト（ＭＭＴ）　（注）記入がない部分は、「正常」とみなされます。

筋力テスト（　）　関節可動域　筋力テスト（　）　関節可動域　筋力テスト（　）

180 150 120 90 60 30 0 30 60 90　　90 60 30 0 30 60 90 120 150 180

（　）前屈　後屈（　）頸（　）左屈　右屈（　）

（　）前屈　後屈（　）体幹（　）左屈　右屈（　）

右　180 150 120 90 60 30 0 30 60 90　　90 60 30 0 30 60 90 120 150 180　左

（　）屈曲　伸展（　）（　）伸展　屈曲（　）

（　）外転　内転（　）肩（　）内転　外転（　）

（　）外旋　内旋（　）（　）内旋　外旋（　）

（　）屈曲　伸展（　）肘（　）伸展　屈曲（　）

（　）回外　回内（　）前腕（　）回内　回外（　）

（　）掌屈　背屈（　）手（　）背屈　掌屈（　）

（　）屈曲　伸展（　）中（　）伸展　屈曲（　）　母

（　）屈曲　伸展（　）手（　）伸展　屈曲（　）　示

（　）屈曲　伸展（　）指（　）伸展　屈曲（　）　中

（　）屈曲　伸展（　）節（　）伸展　屈曲（　）　環

（　）屈曲　伸展（　）（MP）（　）伸展　屈曲（　）　小

（　）屈曲　伸展（　）近（　）伸展　屈曲（　）　母

（　）屈曲　伸展（　）位（　）伸展　屈曲（　）　示

（　）屈曲　伸展（　）指（　）伸展　屈曲（　）　中

（　）屈曲　伸展（　）節（　）伸展　屈曲（　）　環

（　）屈曲　伸展（　）（PIP）（　）伸展　屈曲（　）　小

180 150 120 90 60 30 0 30 60 90　　90 60 30 0 30 60 90 120 150 180

（　）屈曲　伸展（　）（　）伸展　屈曲（　）

（　）外転　内転（　）股（　）内転　外転（　）

（　）外旋　内旋（　）（　）内旋　外旋（　）

（　）屈曲　伸展（　）膝（　）伸展　屈曲（　）

（　）底屈　背屈（　）足（　）背屈　底屈（　）

手術の有無（手術施行済又は手術の予定がある場合は必ず記入してください。）

手術施行日：　年　月　日　（手術名　　）

手術予定日：　年　月　日予定（手術名　　）

（備考）

注：

1　関節可動域は、他動的可動域を原則とする。

2　関節可動域は、基本肢位を0度とする日本整形外科学会、日本リハビリテーション医学会の指定する表示法とする。

3　関節可動域の図示は、⊢⊣のように両端に太線をひき、その間を矢印で結ぶ。強直の場合は、強直肢位に波線（≀）を引く。

4　筋力については、表（　）内に×△○印を記入する。×印は、筋力が消失又は著減（筋力0、1、2該当）

△印は、筋力半減（筋力3該当）

○印は、筋力正常又はやや減（筋力4、5該当）

5　（PIP）の項母指は（IP）関節を示す。

6　DIPその他手指の対立内外転等の表示は必要に応じ備考欄を用いる。

7　図中塗りつぶした部分は、参考的正常範囲外の部分で反張膝等の異常可動はこの部分にはみ出し記入となる。

（×）伸展　　屈曲（△）

# 著者・監修者プロフィール

## 著 者

### 野田 雅美（のだ まさみ）

1988年 3月　日本福祉大学社会福祉学部社会福祉学科卒業
1988年 4月　医療法人陽風会高台病院勤務
1991年 4月　国家公務員共済組合連合会浜の町病院勤務
1998年 4月　産業医科大学病院勤務
　　現在に至る

## 監修者

### 白幡 聡（しらはた あきら）

1968年 3月　慶應義塾大学医学部卒業
1969年 4月　同 小児科学教室助手
1974年 1月　聖マリアンナ医科大学小児科学助手
1976年 1月　同 講師
1976年 4月　産業医科大学小児科学教室助教授
1994年 8月　同 教授
2009年 4月　産業医科大学 名誉教授
　　現在に至る

### 柏原 やすみ（かしわばら やすみ）

2004年 3月　新日鐵八幡記念看護専門学校*卒業
2004年 4月　産業医科大学病院看護部小児病棟勤務
2009年 5月　北九州市障害福祉ボランティア協会勤務（非常勤）
2009年10月　福岡県立大学看護学部勤務（非常勤）
2010年 4月　福岡県立大学看護学部助手として勤務
2014年 4月　日本赤十字広島看護大学大学院看護学研究科修士課程入学
2016年 4月　産業医科大学病院看護部小児病棟勤務
2016年10月　在職中に修士課程修了
2020年 4月　入院支援・専門ケア・患者相談室へ異動（血友病センター専従看護師）
　　現在に至る

*2011年 製鉄記念八幡看護専門学校に名称変更

血友病患者さんのための医療福祉ガイドブック

2000年10月 初版発行／2003年 4月 第2版発行／2007年 7月 第3版発行
2009年10月 第4版発行／2015年 5月 第5版発行
2018年 6月 第6版発行／2021年 1月 第7版発行

著　　：野田 雅美
監 修：白幡 聡
　　柏原 やすみ
　　小野 織江（初版～第6版）
発 行：バイエル薬品株式会社

©無断転載を禁ず

ヘモフィリア

# 血友病患者さんのための医療福祉ガイドブック

第7版

バイエル薬品株式会社

(202101) KOV-2.0 (II/HH)
PP-JIV-JP-0557-09-12

2021年1月作成
資材記号 KOV210901