

成長ホルモン治療にかかわる医療費助成について



【小児慢性特定疾病医療費助成制度】

監修:公認会計士 儘田 光和
丹後中央病院 小児科 部長

社会保険労務士 崎山 美智穂
大船渡社会保険労務士事務所



【対象となる疾病】

成長ホルモン治療が適応となる低身長症のなかで、以下の疾病が「小児慢性特定疾病医療費助成制度」の対象となっています。※18歳未満が対象です。(引き続き治療が必要とされる場合は20歳未満)

- ・成長ホルモン分泌不全性低身長症
- ・プラダーウィリー症候群
- ・軟骨低形成症／軟骨無形成症(軟骨異栄養症)
- ・腎機能低下
- ・ターナー症候群
- ・ヌーナン症候群

この制度は、小児の慢性疾病のなかで長期の治療が必要で、医療費も高額になるような特定の疾病にかかった場合、医療費の自己負担分の一部を公費で補助するものです。対象は18歳未満の小児ですが、引き続き治療が必要な場合は、20歳未満までが対象となります。

実施主体は、都道府県、指定都市および中核市です。

(参考 <http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>)

小児慢性特定疾病医療費助成制度の医療費助成を受けるための手続き

医療費助成のための認定を受けるには、お住まいの都道府県の窓口(保健福祉担当課や保健所など)に申請が必要です。

申請に必要な書類

- 以下の1～4の用紙は保健所や役所のWEBサイトから申請者ご自身で入手できます。



指定医療機関・指定医
記入を依頼する書類

1. 医療意見書
2. 成長ホルモン治療用意見書

申請者
自身で記入する書類

3. 申請書
4. 同意書
5. 受診医療機関申請書
6. 住民票
7. 市町村民税(非)課税証明書などの課税状況を確認できる書類
8. 健康保険証の写し など

【ご注意】

- ▶意見書作成には費用がかかる場合がありますが、助成の対象とはなりません。
- ▶申請書類は各自治体によって異なります。詳しくは管轄の役所もしくは病院にお問い合わせください。
- ▶必要に応じて「重症患者認定申請書(重症申請をする方のみ)」、「身体障害者手帳の写し(提出を希望する方のみ)」をご用意ください。

自己負担上限額(月額)

自己負担上限額は、受診した複数の医療機関などの自己負担をすべて合算した上で適用されます。

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 (()内の数字は、夫婦2人子1人世帯の場合における年収の目安)		自己負担上限額 (患者負担割合:2割、外来+入院)		
			一般	重症 ^(※)	人工呼吸器等装着者
I	生活保護		0	0	0
II	市町村民税 非課税(世帯)	低所得I(~80万円)	1,250	1,250	500
III		低所得II(80万円超~)	2,500	2,500	
IV	一般所得I : 市町村民税課税以上7.1万円未満(約200万円~約430万円)		5,000	2,500	
V	一般所得II : 市町村民税7.1万円以上25.1万円未満(約430万円~約850万円)		10,000	5,000	
VI	上位所得 : 市町村民税25.1万円以上(約850万円~)		15,000	10,000	
入院時の食費			1/2自己負担		

※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/月(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月)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。

▶お住まいの自治体によって、助成内容が異なる場合がありますので、詳しくは管轄の役所にお問い合わせください。

申請手続きの流れ

必要な書類がそろったら、都道府県などの窓口(保健福祉担当課や保健所など)で申請手続きを行います。審査を経て申請が認められると、自宅に小児慢性特定疾病の「受給者証」が届きます。それを病院の窓口にて提出することで、自己負担上限額までの支払いで済むようになります。

①申請

必要な書類を全て揃えて、都道府県の窓口(保健福祉担当課や保健所など)へ提出します。なお、意見書など有効期限のある書類もありますのでご注意ください。

※必要な用紙を保健所や役所のWEBサイトで入手し、意見書は小児慢性特定疾病指定医の先生に作成の依頼をします。

(有効期限は記入日から3か月以内)

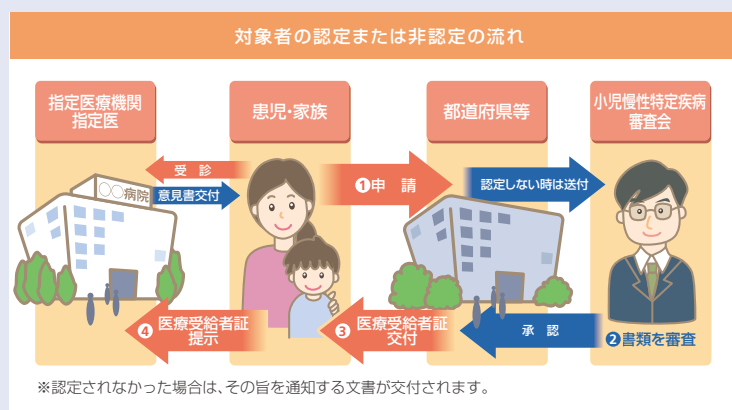
②書類を審査(小児慢性特定疾病審査会)

③受給者証交付

申請が認められた場合、受給者証が交付されます。受給者証には、受給者名、疾病名、指定医療機関、有効期間、自己負担上限額などが明記されています。

④受給者証の提示

受給者証に記載されている指定医療機関でのみ有効です。それ以外の医療機関で受診される場合は再度申請が必要です。また、医療費補助を受けられる期間は1年間で、継続する場合には再度申請が必要です。



小児慢性特定疾病の各疾病ごとの認定基準

小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定を受けるためには、対象となっているそれぞれの疾病の診断が
ついた上で、さらにそれぞれの疾病ごとに定められた認定基準を満たす必要があります。疾病ごとの基準
については、以下をご覧ください。

成長ホルモン分泌不全性低身長症

子どもの頃の成長ホルモン分泌不足により、骨がよく伸びないために身長が低くなる(低身長)疾病です。
この場合、一定の基準を満たした場合に限り成長ホルモンを注射で補うことで、身長を伸ばすことができます。

開始基準 (すべてを満たした場合)	
身長	同性・同年齢の標準身長の $-2.5SD$ 以下
IGF-I (ソマトメジンC)値	200ng/mL未滿(5歳未滿の場合は、150ng/mL未滿)
成長ホルモン分泌刺激試験 (空腹下で行われた場合に限る)	乳幼児で成長ホルモン(GH)分泌不全が原因と考えられる症候性低血糖がある場合は1種以上、その他の場合は2種以上の成長ホルモン分泌刺激試験*のすべての結果(試験前の測定値を含む。)で成長ホルモンの最高値が6ng/mL(GHRP-2負荷では16ng/mL)以下であること。

(脳の器質的原因によるもの)

開始基準 (すべてを満たした場合)	
身長・年間の成長速度	同性・同年齢の標準身長の $-2.0SD$ 以下、または年間の成長速度が2年以上にわたるか否かを問わず標準値の $-1.5SD$ 以下
成長ホルモン分泌刺激試験 (空腹下で行われた場合に限る)	1種以上の成長ホルモン分泌刺激試験*のすべての結果(試験前の測定値を含む。)で、成長ホルモンの最高値が6ng/mL(GHRP-2負荷では16ng/mL)以下である場合に限る。

継続基準	
初年度	年間成長速度が6.0cm/年以上または治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が2.0cm/年以上
治療2年目以降	年間成長速度が3.0cm/年以上

終了基準	
身長	男子156.4cm/女子145.4cmに達したこと

※補正式 $Y=1.4X$ (Y:判定に用いる値 X:測定値)
補正が必要な測定キット ベックマン・コールター CLEIA(アクセスhGH)

プラダーウィリー症候群

15番染色体の一部が欠損したことによって起こる先天性疾病です。個人差はありますが、低身長、小さい手足、性腺発達不全、精神運動発達遅滞、軽度から中等度の知的障害、認知面や情緒面の発達障害などの症状が現れます。身長の伸びを良くするために、成長ホルモン治療が行われます。

開始基準	
身長・年間の成長速度・肥満度	同性・同年齢の標準身長の $-2.0SD$ 以下、または年間の成長速度が2年以上にわたって標準値の $-1.5SD$ 以下かつ、肥満度が90%未滿

継続基準	
初年度	年間成長速度が4.0cm/年以上または治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が1.0cm/年以上
治療2年目	年間成長速度が2.0cm/年以上
治療3年目以降	年間成長速度が1.0cm/年以上

終了基準	
身長	男子156.4cm/女子145.4cmに達したこと

軟骨低形成症 / 軟骨無形成症 (軟骨異栄養症)

生まれつきの全身の骨の病気で、四肢が、胴体や頭に比べて短いために、極端に身長が低くなります。治療しない場合の身長は男子で平均130cm、女子で平均120cmぐらいといわれています。正常の小児の分泌量より多い量の成長ホルモンを補充することにより、骨が刺激されて、補充しなかった場合よりも身長が伸びます。

開始基準	
身長	同性・同年齢の標準身長の $-3.0SD$ 以下 ※成長科学協会の基準では、3歳程度以上での治療開始が望ましいとされています。

継続基準	
初年度	年間成長速度が $4.0\text{cm}/\text{年}$ 以上または治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が $1.0\text{cm}/\text{年}$ 以上
治療2年目	年間成長速度が $2.0\text{cm}/\text{年}$ 以上
治療3年目以降	年間成長速度が $1.0\text{cm}/\text{年}$ 以上

終了基準	
身長	男子 156.4cm / 女子 145.4cm に達したこと

腎機能低下

腎臓に何らかの異常が起こったために、その働きが低下した状態で、成長の障害が認められます。成長障害の原因としては、成長ホルモン抵抗性が考えられており、比較的多量のホルモンを注射で補うことにより身長を伸ばす効果が期待できます。

開始基準	
身長・腎機能	同性・同年齢の標準身長の $-2.5SD$ 以下かつ、腎機能低下(おおむね3ヵ月以上、血清Crが年齢性別ごとの中央値の1.5倍以上が持続)

継続基準	
初年度	年間成長速度が $4.0\text{cm}/\text{年}$ 以上または治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が $1.0\text{cm}/\text{年}$ 以上
治療2年目	年間成長速度が $2.0\text{cm}/\text{年}$ 以上
治療3年目以降	年間成長速度が $1.0\text{cm}/\text{年}$ 以上

終了基準	
身長	男子 156.4cm / 女子 145.4cm に達したこと

ターナー症候群

2本あるX染色体のうちの1本またはその一部が欠けていることによって起こる、女性に特有の症候群です。ターナー症候群の第一の特徴は低身長で、治療しない場合の身長は平均140cm未満といわれています。また、二次性徴の遅れがみられるのも特徴です。低身長改善のための成長ホルモン療法と、二次性徴の誘発や骨密度を維持するための性ホルモン補充療法を行います。

開始基準	
身長・年間の成長速度	同性・同年齢の標準身長 $-2.0SD$ 以下、または年間の成長速度が2年以上にわたって標準値 $-1.5SD$ 以下

継続基準	
初年度	年間成長速度が $4.0\text{cm}/\text{年}$ 以上または治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が $1.0\text{cm}/\text{年}$ 以上
治療2年目	年間成長速度が $2.0\text{cm}/\text{年}$ 以上
治療3年目以降	年間成長速度が $1.0\text{cm}/\text{年}$ 以上

終了基準	
身長	女子 145.4cm に達したこと

ヌーナン症候群

遺伝子の先天的な変化によって、特徴的な顔貌、翼状頸、胸郭変形、先天性心疾患、肥大型心筋症、低身長などが現れます。成長を促すためには、成長ホルモン治療が行われます。

開始基準	
身長	同性・同年齢の標準身長 $-2.0SD$ 以下

継続基準	
初年度	年間成長速度が $4.0\text{cm}/\text{年}$ 以上または治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が $1.0\text{cm}/\text{年}$ 以上
治療2年目	年間成長速度が $2.0\text{cm}/\text{年}$ 以上
治療3年目以降	年間成長速度が $1.0\text{cm}/\text{年}$ 以上

終了基準	
身長	男子 156.4cm ／女子 145.4cm に達したこと

平成30年厚生労働省告示第60号、小児慢性特定疾病における成長ホルモン治療の認定について(平成30年4月1日から)より抜粋


本内容は2018年12月現在の基準に基づいて記載されています。

ノボケア相談室

製品に関する疑問・質問などは、お気軽に下記のノボケア相談室にお問い合わせください。

 **月曜日から金曜日**
(祝日・会社休日を除く)

 **0120-180363**

 **夜間及び
土日・祝日・会社休日**
(注)お問い合わせ内容によっては、翌営業日に
回答させていただく場合がございます。

 **0120-359516**

ノボ ルディスク ファーマ株式会社

〒100-0005 東京都千代田区丸の内2-1-1
www.novonordisk.co.jp

JP18NORD00002
2018年12月作成