令和７年６月改定

電子版

小児慢性特定疾病の診断を受けたお子さまと保護者の皆様へ

札幌市
小児慢性特定疾病児童等
サポートブック

2025 年度版

札幌市

～慢性特定疾病を乗り越えていく子どもたちと保護者のために～

このたびは、「札幌市小児慢性特定疾病児童等サポートブック【電子版】」をご覧いただき、ありがとうございます。

このサポートブックは小児慢性特定疾病をもつお子さまとそのご家族が安心して生活できるよう、相談できる窓口や支援制度、医療・福祉、教育、就労等の情報をわかりやすくお届けすることを目的に作成いたしました。

札幌市では、令和６年 10 月に「小児慢性特定疾病児童等自立支援センター」を設置し、自立支援員による総合相談を行っています。お困りのことや、お悩みがある際は、ぜひご相談ください。（詳細は本書 P.15 をご覧ください。）

本書により、お子さまやそのご家族が必要とする支援・制度についての情報を、少しでもお届けすることができれば幸いです。

札幌市保健所

医療費や
お金のお悩み
… P 5-14

将来の自立に向けた
お悩み
… P 15-17、 P 27-28

就学前のお悩み
… P 18-19

療養生活の
お悩み
… P 23-26

学校生活の
お悩み
… P 20-22

～もくじ～

第１章　医療費助成などの支援

❶ 小児慢性特定疾病医療費助成の制度について‥‥‥‥‥‥ Ｐ．５

どのような人が対象？／医療費助成の範囲は？／医療費助成の内容は？／
どのような病気が対象？／有効期間は？／申請方法は？

❷ 小児慢性特定疾病医療受給者証申請の流れ‥‥‥‥‥ Ｐ．６-７

申請に必要な書類／所得証明書の提出範囲（保険別）

❸ 受給者証を徹底解説！～大事な５つのこと～‥‥‥‥‥ Ｐ．８

指定医療機関／自己負担上限額（月額）／有効期間／上限額特例／
食事療養自己負担

❹ 自己負担上限額管理票について‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥‥ Ｐ．９

❺ 医療費の払い戻しについて（償還払い）‥‥‥‥‥‥‥‥ Ｐ.10

❻ 受給者証の内容に変更があった際の手続き‥‥‥‥‥‥‥ Ｐ.11

❼ 小児慢性特定疾病医療費助成以外の助成制度など‥‥‥‥ Ｐ.12

・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以外の主な医療助成制度
　子ども医療費助成／重度心身障がい者医療費助成／
　ひとり親家庭等医療費助成／医療費控除／付加給付／高額療養費
・医療費助成などの支援（年代別まとめ一覧表）

第２章　自立に向けた支援・日常生活の支援

❽ 自立に向けた支援・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ Ｐ.15-17

・小児慢性特定疾病児童自立支援事業について

小児慢性特定疾病児童自立支援センター（相談支援事業、相互交流事業）／

就労支援について(就労支援事業)

・その他の就労支援について

福祉的就労について／就労に関する相談先について

・難病ガイドブックのご案内

❾ 入園・就学、園・学校生活に関わる相談、支援について・・・・ Ｐ.18-22

・入園について

各区保健センターによる相談

・入園･就学、園生活に関わる相談について

札幌市幼児教育センター及び市立幼稚園・認定こども園等での相談

・就学･学校生活に関わる相談について

札幌市教育センター教育相談室／学びの場について

・長期入院をすることになった場合の学習について

❿ 療養生活に役立つサービスについて・・・・・・・・・・・・・・・・ Ｐ.23-26

・訪問看護の利用について

・医療的ケア児レスパイト事業について

・きょうだいのための保育サービス

保育所等の入所／一時預かり／病児・病後児保育事業

・障害者手帳と障害福祉サービス等について

障害者手帳について／障がい福祉サービス等について／障がい児通所支援について

⓫ 移行期医療について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ Ｐ.27-28