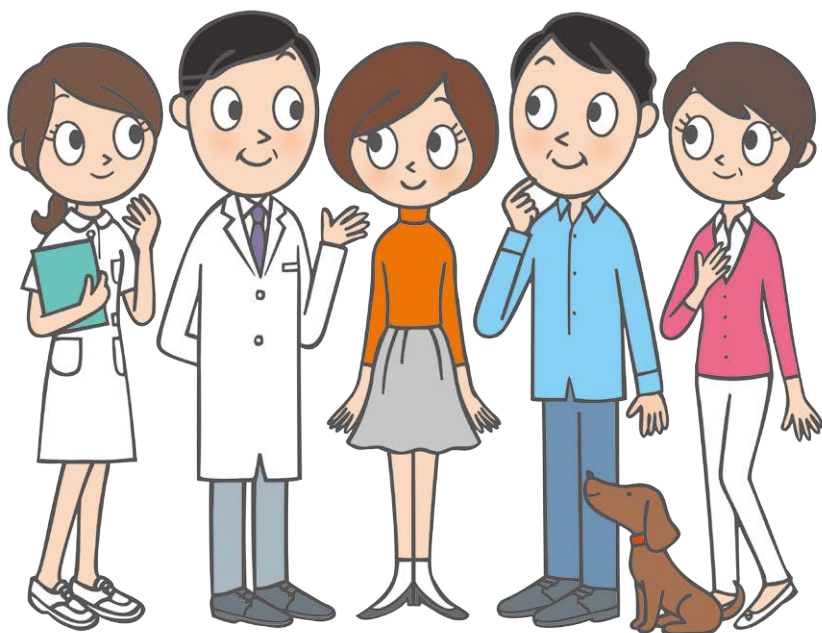


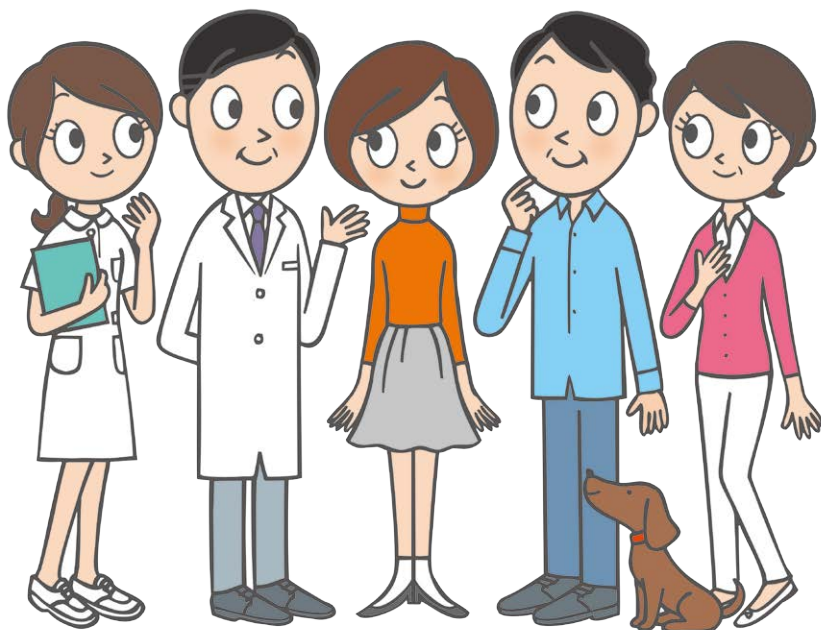
難病医療費助成制度 について



はじめに

平成27(2015)年から、難病患者さんへの医療費助成制度が変わり、助成の対象となる病気が大幅に増えました※。あなたの病気が対象となっていたら、医療費の負担額が少なくなるかもしれません。この冊子で確認してみましょう。

※平成27年1月に56疾病→110疾病、7月から110疾病→306疾病に拡大。
平成29年4月から306疾病→330疾病に拡大。
平成30年4月から330疾病→331疾病に拡大。
令和元年7月から331疾病→333疾病に拡大。
令和3年11月から333疾病→338疾病に拡大。



対象となる病気が338に増えました

助成の対象となる病気は、多発性嚢胞腎など
338の難病です。

【詳しくは4～9ページへ】

338 難病

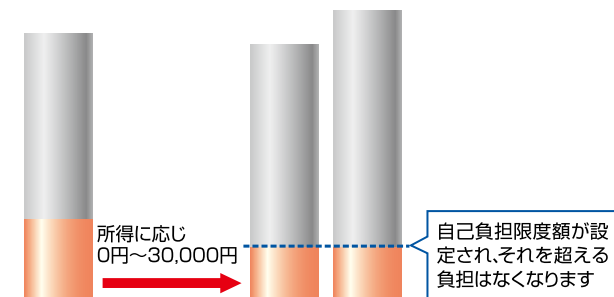


医療費の自己負担額が少なくなるかもしれません

上限額が設けられるので、高額なお薬を使う方でもそれを超える負担はありません。

【詳しくは10・11ページへ】

【ケーススタディは12～14ページへ】



申請が必要です

医師から診断書をもらい、保健所などで申請
してください。

【詳しくは18・19ページへ】



あなたの病気は338難病に含まれていませんか



医療費が助成されるのは、次の338の難病です。

- | | |
|-----------------------------------|---------------------|
| 1 球脊髄性筋萎縮症 | 28 全身性アミロイドーシス |
| 2 筋萎縮性側索硬化症 | 29 ウルリッヒ病 |
| 3 脊髄性筋萎縮症 | 30 遠位型ミオパチー |
| 4 原発性側索硬化症 | 31 ベスレムミオパチー |
| 5 進行性核上性麻痺 | 32 自己貪食空胞性ミオパチー |
| 6 パーキンソン病 | 33 シュワルツ・ヤンベル症候群 |
| 7 大脳皮質基底核変性症 | 34 神経線維腫症 |
| 8 ハンチントン病 | 35 天疱瘡 |
| 9 神経有棘赤血球症 | 36 表皮水疱症 |
| 10 シャルコー・マリー・トゥース病 | 37 膿疱性乾癬（汎発型） |
| 11 重症筋無力症 | 38 スティーヴンス・ジョンソン症候群 |
| 12 先天性筋無力症候群 | 39 中毒性表皮壊死症 |
| 13 多発性硬化症／視神経脊髄炎 | 40 高安動脈炎 |
| 14 慢性炎症性脱髄性多発神経炎／
多巣性運動ニューロパチー | 41 巨細胞性動脈炎 |
| 15 封入体筋炎 | 42 結節性多発動脈炎 |
| 16 クロウ・深瀬症候群 | 43 顕微鏡的多発血管炎 |
| 17 多系統萎縮症 | 44 多発血管炎性肉芽腫症 |
| 18 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く) | 45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 |
| 19 ラインゾーム病 | 46 悪性関節リウマチ |
| 20 副腎白質ジストロフィー | 47 バージャー病 |
| 21 ミトコンドリア病 | 48 原発性抗リン脂質抗体症候群 |
| 22 もやもや病 | 49 全身性エリテマトーデス |
| 23 プリオン病 | 50 皮膚筋炎／多発性筋炎 |
| 24 亜急性硬化性全脳炎 | 51 全身性強皮症 |
| 25 進行性多巣性白質脳症 | 52 混合性結合組織病 |
| 26 HTLV-1 関連脊髄症 | 53 シェーグレン症候群 |
| 27 特発性基底核石灰化症 | 54 成人スチル病 |
| | 55 再発性多発軟骨炎 |

ただし、これらの病気でも、一定の症状をもつ患者さんが助成対象となりますので、医師に確認してみましょう。

[助成対象を定める重症度分類とは→23ページへ]

- | | | | |
|----|----------------------|-----|-----------------|
| 56 | ベーチェット病 | 84 | サルコイドーシス |
| 57 | 特発性拡張型心筋症 | 85 | 特発性間質性肺炎 |
| 58 | 肥大型心筋症 | 86 | 肺動脈性肺高血圧症 |
| 59 | 拘束型心筋症 | 87 | 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症 |
| 60 | 再生不良性貧血 | 88 | 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 |
| 61 | 自己免疫性溶血性貧血 | 89 | リンパ脈管筋腫症 |
| 62 | 発作性夜間ヘモグロビン尿症 | 90 | 網膜色素変性症 |
| 63 | 特発性血小板減少性紫斑病 | 91 | バッド・キアリ症候群 |
| 64 | 血栓性血小板減少性紫斑病 | 92 | 特発性門脈圧亢進症 |
| 65 | 原発性免疫不全症候群 | 93 | 原発性胆汁性胆管炎 |
| 66 | IgA腎症 | 94 | 原発性硬化性胆管炎 |
| 67 | 多発性嚢胞腎 | 95 | 自己免疫性肝炎 |
| 68 | 黄色靱帯骨化症 | 96 | クローン病 |
| 69 | 後縦靱帯骨化症 | 97 | 潰瘍性大腸炎 |
| 70 | 広範脊柱管狭窄症 | 98 | 好酸球性消化管疾患 |
| 71 | 特発性大腿骨頭壊死症 | 99 | 慢性特発性偽性腸閉塞症 |
| 72 | 下垂体性ADH分泌異常症 | 100 | 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 |
| 73 | 下垂体性TSH分泌亢進症 | 101 | 腸管神経節細胞僅少症 |
| 74 | 下垂体性PRL分泌亢進症 | 102 | ルビンシュタイン・ティビ症候群 |
| 75 | クッシング病 | 103 | CFC症候群 |
| 76 | 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 | 104 | コステロ症候群 |
| 77 | 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 | 105 | チャージ症候群 |
| 78 | 下垂体前葉機能低下症 | 106 | クリオピリン関連周期熱症候群 |
| 79 | 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体) | 107 | 若年性特発性関節炎 |
| 80 | 甲状腺ホルモン不応症 | 108 | TNF受容体関連周期性症候群 |
| 81 | 先天性副腎皮質酵素欠損症 | 109 | 非典型溶血性尿毒症症候群 |
| 82 | 先天性副腎低形成症 | 110 | ブラウ症候群 |
| 83 | アジソン病 | 111 | 先天性ミオパチー |

あなたの病気は338難病に 含まれていませんか



- | | |
|------------------------------------|-------------------------------|
| 112 マリネスコ・シェーグレン症候群 | 139 先天性大脳白質形成不全症 |
| 113 筋ジストロフィー | 140 ドラベ症候群 |
| 114 非ジストロフィー性ミオトニー症候群 | 141 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん |
| 115 遺伝性周期性四肢麻痺 | 142 ミオクロニー欠伸てんかん |
| 116 アトピー性脊髄炎 | 143 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん |
| 117 脊髄空洞症 | 144 レノックス・ガストー症候群 |
| 118 脊髄髄膜瘤 | 145 ウエスト症候群 |
| 119 アイザックス症候群 | 146 大田原症候群 |
| 120 遺伝性ジストニア | 147 早期ミオクロニー脳症 |
| 121 神経フェリチン症 | 148 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん |
| 122 脳表ヘモジデリン沈着症 | 149 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群 |
| 123 禿頭と変形性脊椎症を伴う
常染色体劣性白質脳症 | 150 環状20番染色体症候群 |
| 124 皮質下梗塞と白質脳症を伴う
常染色体優性脳動脈症 | 151 ラスムッセン脳炎 |
| 125 神経軸索スフェロイド形成を伴う
遺伝性びまん性白質脳症 | 152 PCDH19関連症候群 |
| 126 ペリー症候群 | 153 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 |
| 127 前頭側頭葉変性症 | 154 徐波睡眠期持続性棘徐波を示す
てんかん性脳症 |
| 128 ビッカースタッフ脳幹脳炎 | 155 ランドウ・クレフナー症候群 |
| 129 痙攣重積型（二相性）急性脳症 | 156 レット症候群 |
| 130 先天性無痛無汗症 | 157 スタージ・ウェーバー症候群 |
| 131 アレキサンダー病 | 158 結節性硬化症 |
| 132 先天性核上性球麻痺 | 159 色素性乾皮症 |
| 133 メビウス症候群 | 160 先天性魚鱗癬 |
| 134 中隔視神経形成異常症／
ドモルシア症候群 | 161 家族性良性慢性天疱瘡 |
| 135 アイカルディ症候群 | 162 類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む） |
| 136 片側巨脳症 | 163 特発性後天性全身性無汗症 |
| 137 限局性皮質異形成 | 164 眼皮膚白皮症 |
| 138 神経細胞移動異常症 | 165 肥厚性皮膚骨膜炎 |
| | 166 弾性線維性仮性黄色腫 |
| | 167 マルフアン症候群 |
| | 168 エーラス・ダンロス症候群 |

- 169 メンケス病
170 オクシピタル・ホーン症候群
171 ウィルソン病
172 低ホスファターゼ症
173 VATER症候群
174 那須・ハコラ病
175 ウィーバー症候群
176 コフィン・ローリー症候群
177 ジュベール症候群関連疾患
178 モワット・ウィルソン症候群
179 ウィリアムズ症候群
180 ATR-X症候群
181 クルーゾン症候群
182 アベール症候群
183 ファイファー症候群
184 アントレー・ピクスラー症候群
185 コフィン・シリス症候群
186 ロスモンド・トムソン症候群
187 歌舞伎症候群
188 多脾症候群
189 無脾症候群
190 鰓耳腎症候群
191 ウェルナー症候群
192 コケイン症候群
193 プラダー・ウィリ症候群
194 ソトス症候群
195 ヌーナン症候群
196 ヤング・シンブソン症候群
197 1p36欠失症候群
198 4p欠失症候群
199 5p欠失症候群
200 第14番染色体父親性ダイソミー症候群
201 アンジェルマン症候群
202 スミス・マギニス症候群
203 22q11.2欠失症候群
204 エマヌエル症候群
205 脆弱X症候群関連疾患
206 脆弱X症候群
207 総動脈幹遺残症
208 修正大血管転位症
209 完全大血管転位症
210 単心室症
211 左心低形成症候群
212 三尖弁閉鎖症
213 心室中隔欠損を伴わない
肺動脈閉鎖症
214 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
215 ファロー四徴症
216 両大血管右室起始症
217 エプスタイン病
218 アルポート症候群
219 ギャロウェイ・モワト症候群
220 急速進行性糸球体腎炎
221 抗糸球体基底膜腎炎
222 一次性ネフローゼ症候群
223 一次性膜性増殖性糸球体腎炎
224 紫斑病性腎炎
225 先天性腎性尿崩症
226 間質性膀胱炎(ハンナ型)
227 オスラー病
228 閉塞性細気管支炎
229 肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)

あなたの病気は338難病に 含まれていませんか



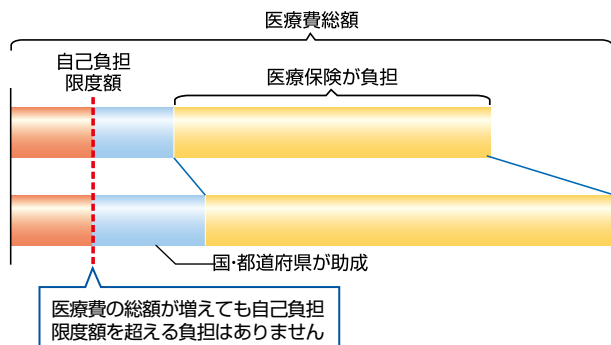
- | | | | |
|-----|-------------------------------|-----|----------------------------------|
| 230 | 肺胞低換気症候群 | 258 | ガラクトース-1-リン酸
ウリジルトランスフェラーゼ欠損症 |
| 231 | α 1-アンチトリプシン欠乏症 | 259 | レシチンコレステロール
アシルトランスフェラーゼ欠損症 |
| 232 | カーニー複合 | 260 | シトステロール血症 |
| 233 | ウォルフラム症候群 | 261 | タンジール病 |
| 234 | ペルオキシソーム病
(副腎白質ジストロフィーを除く) | 262 | 原発性高カイロミクロン血症 |
| 235 | 副甲状腺機能低下症 | 263 | 脳髄黄色腫症 |
| 236 | 偽性副甲状腺機能低下症 | 264 | 無 β リポタンパク血症 |
| 237 | 副腎皮質刺激ホルモン不応症 | 265 | 脂肪萎縮症 |
| 238 | ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症 | 266 | 家族性地中海熱 |
| 239 | ビタミンD依存性くる病／骨軟化症 | 267 | 高IgD症候群 |
| 240 | フェニルケトン尿症 | 268 | 中條・西村症候群 |
| 241 | 高チロシン血症1型 | 269 | 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・
アクネ症候群 |
| 242 | 高チロシン血症2型 | 270 | 慢性再発性多発性骨髄炎 |
| 243 | 高チロシン血症3型 | 271 | 強直性脊椎炎 |
| 244 | メーブルシロップ尿症 | 272 | 進行性骨化性線維異形成症 |
| 245 | プロピオン酸血症 | 273 | 肋骨異常を伴う先天性側弯症 |
| 246 | メチルマロン酸血症 | 274 | 骨形成不全症 |
| 247 | イソ吉草酸血症 | 275 | タナトフォリック骨異形成症 |
| 248 | グルコーストランスポーター1欠損症 | 276 | 軟骨無形成症 |
| 249 | グルタル酸血症1型 | 277 | リンパ管腫症／ゴーハム病 |
| 250 | グルタル酸血症2型 | 278 | 巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変) |
| 251 | 尿素サイクル異常症 | 279 | 巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変) |
| 252 | リジン尿性蛋白不耐症 | 280 | 巨大動静脈奇形
(頸部顔面又は四肢病変) |
| 253 | 先天性葉酸吸収不全 | 281 | クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群 |
| 254 | ポルフィリン症 | 282 | 先天性赤血球形成異常性貧血 |
| 255 | 複合カルボキシラーゼ欠損症 | 283 | 後天性赤芽球癆 |
| 256 | 筋型糖原病 | | |
| 257 | 肝型糖原病 | | |

- 284 ダイヤモンド・ブラックファン貧血
- 285 ファンconi貧血
- 286 遺伝性鉄芽球性貧血
- 287 エプスタイン症候群
- 288 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
- 289 クロンカイト・カナダ症候群
- 290 非特異性多発性小腸潰瘍症
- 291 ヒルシュスプルング病
(全結腸型又は小腸型)
- 292 総排泄腔外反症
- 293 総排泄腔遺残
- 294 先天性横隔膜ヘルニア
- 295 乳幼児肝巨大血管腫
- 296 胆道閉鎖症
- 297 アラジール症候群
- 298 遺伝性膀胱炎
- 299 嚢胞性線維症
- 300 IgG4関連疾患
- 301 黄斑ジストロフィー
- 302 レーベル遺伝性視神経症
- 303 アッシャー症候群
- 304 若年発症型両側性感音難聴
- 305 遅発性内リンパ水腫
- 306 好酸球性副鼻腔炎
- 307 カナバン病
- 308 進行性白質脳症
- 309 進行性ミオクロヌスてんかん
- 310 先天異常症候群
- 311 先天性三尖弁狭窄症
- 312 先天性僧帽弁狭窄症
- 313 先天性肺静脈狭窄症
- 314 左肺動脈右肺動脈起始症
- 315 ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)
／LMX1B関連腎症
- 316 カルニチン回路異常症
- 317 三頭酵素欠損症
- 318 シトリン欠損症
- 319 セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
- 320 先天性グリコシルホスファチジルイノシ
トール(GPI)欠損症
- 321 非ケトーシス型高グリシン血症
- 322 β -ケトチオラーゼ欠損症
- 323 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
- 324 メチルグルタコン酸尿症
- 325 遺伝性自己炎症疾患
- 326 大理石骨病
- 327 特発性血栓症
(遺伝性血栓性素因によるものに限る)
- 328 前眼部形成異常
- 329 無虹彩症
- 330 先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症
- 331 特発性多中心性キャッスルマン病
- 332 膠様滴状角膜ジストロフィー
- 333 ハッチンソン・ギルフォード症候群
- 334 脳クレアチン欠乏症候群
- 335 ネフロン癆
- 336 家族性低 β リボタンパク血症1
(ホモ接合体)
- 337 ホモシスチン尿症
- 338 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症

あなたの負担はこうなります



- 自己負担割合は2割になります。
- 所得に応じて毎月の自己負担限度額が決まり、それを超える負担はありません。



自己負担限度額(月額)

11ページへ

区分	区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		一般	高額かつ長期	人工呼吸器等 装着者 ^(※)
1	生活保護		0円	0円	0円
2	市町村民税 非課税 (世帯)	患者さん本人の年収～80万円	2,500円	2,500円	1,000円
3		患者さん本人の年収80万円超	5,000円	5,000円	1,000円
4	市町村民税	課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)	10,000円	5,000円	1,000円
5	市町村民税	7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)	20,000円	10,000円	1,000円
6	市町村民税	25.1万円以上 (約810万円～)	30,000円	20,000円	1,000円

注) 入院中の食費などは全額自己負担となります。[→22ページへ]

※ 常に人工呼吸器または体外式補助人工心臓(ペースメーカーではありません)を装着している人は所得区分にかかわらず同じ自己負担限度額です。

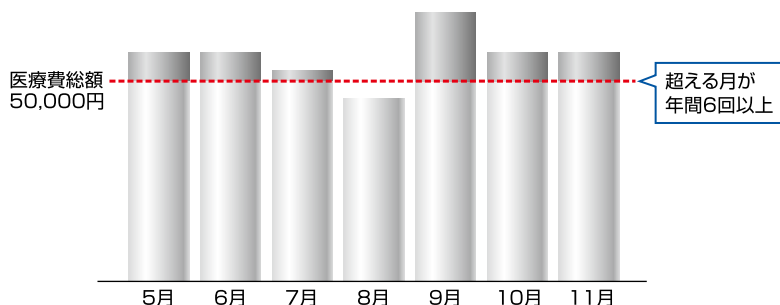
【市町村民税とは→15ページへ】
【区分の基準とは→15～16ページへ】

高額な医療を続けなければならない人には特例があります

医療費の助成が認められた人で、高額な医療を長期的に続けなければならない患者さんは、自己負担限度額がより低く抑えられています。10ページの自己負担限度額表の「高額かつ長期」を参照してください。

■ 当てはまる人

ひとつの月の医療費総額が50,000円(2割負担で自己負担が10,000円)を超える月が年間に6回以上ある人。6回あれば、申請によって、それ以降は特例が適用される

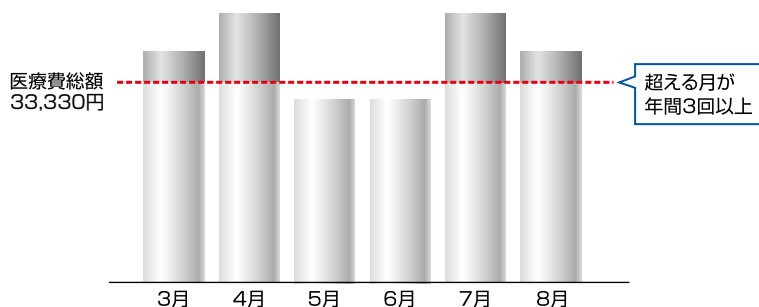


症状が軽く医療費助成の対象とならない人でも

高額なお薬を服用し続ける必要がある場合などは、軽症者特例として医療費助成(10ページの自己負担限度額)の対象となります。

■ 当てはまる人

ひとつの月の医療費総額が33,330円を超える月が年間に3回以上ある人



ケーススタディ 3例

難病医療費助成制度では、どれくらい医療費の負担が減るのか、ケーススタディから確認してみましょう。

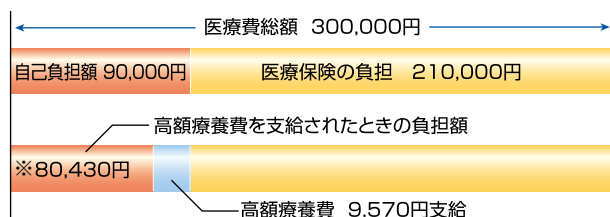
ケース① 単独で助成を受けるAさんの場合



Aさん
40歳代男性

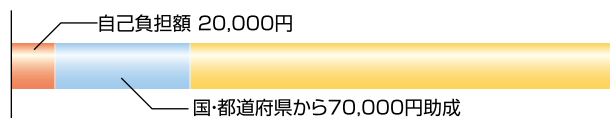
職業:会社員／医療保険:協会けんぽ／
所得:500万円／1カ月の医療費総額:300,000円

●これまでの自己負担額(高額療養費の所得区分は「一般」)

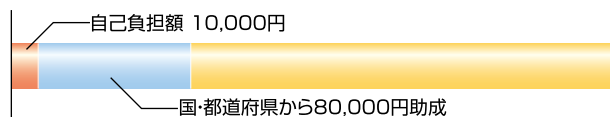


※過去1年以内に3回以上、上限額に達した場合、4回目から「多数回」該当となり上限額が下がります。
(Aさんの場合は4回目以降ひと月当たり44,400円)

●医療費助成制度開始後の自己負担額(P10の自己負担限度額表の所得区分は「5」)



・「高額かつ長期」に当てはまる場合の自己負担



所得とは……

所得とは、年収(給与や賞与などの総額)から、給与所得控除を差し引いたものをいいます(自営業者の場合は、売り上げから必要経費を引いたもの)。所得から社会保険料控除など所得控除額を引いた金額をもとに市町村民税が計算されます。

ケース② 親子とも難病患者さんで同じ世帯のBさんの場合



Bさん

50歳代男性

職業：会社員／医療保険：協会けんぽ／

所得：550万円／1カ月の医療費総額：300,000円



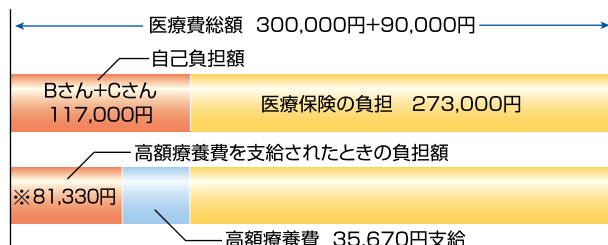
Cさん

Bさんに扶養されている子

職業：学生／医療保険：協会けんぽ(被扶養者)／

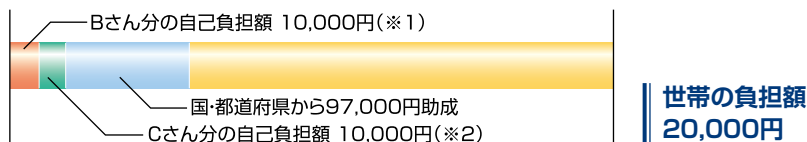
1カ月の医療費総額：90,000円

●これまでの自己負担額(高額療養費の所得区分は「一般」)

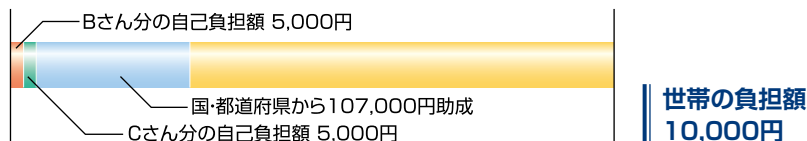


※12ページ参照

●医療費助成制度開始後の自己負担額(P10の自己負担限度額表の所得区分は「5」)



・「高額かつ長期」に当てはまる場合の自己負担



世帯全体の負担が重くならないよう、次の計算式が用いられます。

※1 Bさんの負担限度額＝Bさん本人の負担限度額20,000円×(世帯で最も高い人*の負担限度額20,000円／世帯における負担限度額の総額*40,000円)＝10,000円

※2 Cさんの負担限度額＝Cさん本人の負担限度額20,000円×(世帯で最も高い人*の負担限度額20,000円／世帯における負担限度額の総額*40,000円)＝10,000円

*このケースでは、BさんとCさんの負担限度額が同じ20,000円なので、それが計算に用いられる。

ケース③ 親子とも難病患者さんで異なる世帯のDさんの場合



Dさん
50歳代男性

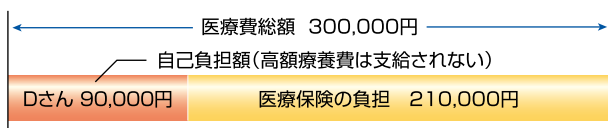
職業: 自営業 / 医療保険: 国民健康保険 /
所得: 650万円 / 1カ月の医療費総額: 300,000円



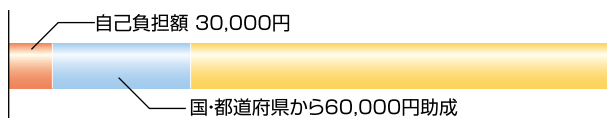
Dさんの子
Eさん

職業: 会社員 / 医療保険: 協会けんぽ /
所得: 300万円 / 1カ月の医療費総額: 90,000円

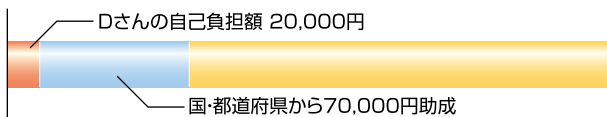
●これまでの自己負担額（高額療養費の所得区分は「上位所得」）



●医療費助成制度開始後の自己負担額(P10の自己負担限度額表の所得区分は「6」)



・「高額かつ長期」に当てはまる場合の自己負担



●Eさんは世帯が異なるので、Dさんと別に負担 医療費助成制度開始後の自己負担額 (P10の自己負担限度額表の所得区分は「5」)

18,000円(2割負担による額。限度額に達しないため)

・「高額かつ長期」に当てはまる場合の自己負担 10,000円

医療費助成制度の「世帯」は住民票の「世帯」とは異なります

- 難病の医療費助成制度では、同じ医療保険に加入している人を「世帯」とします。

■ 医療保険ごとの世帯のイメージ

住民票上の世帯

患者さんAさんと妻Bさん、子Cさん、母Dさんで一世帯

医療保険単位の「世帯」



● Aさんの妻Bさん

Aさんに扶養され、
○▽健保加入(被扶養者)



● Aさん

被用者保険
○▽健保加入(被保険者)

医療保険単位の「世帯」



● Aさんの子Cさん

被用者保険
□□健保被保険者

医療保険単位の「世帯」



● Aさんの母Dさん

後期高齢者医療制度

医療保険ごとの世帯

AさんとBさんで一世帯、医療保険
が異なるCさんとDさんはそれぞれ
一世帯

市町村民税額を知るには……

市町村民税額で自己負担限度額が決まるといっても、ご自分の税額を把握している人は少ないかもしれません。会社員であれば年1回会社を通じて市町村から税額の通知書が送られます。自分で直接納税する自営業などの人は、市町村から年1回納税通知書が送られます。通知書が手元になくても、役所で市町村民税課税証明書をとれば、税額が確認できます。

自己負担限度額は、加入している医療保険によって誰の所得で決まるかが異なります

- 自己負担限度額は加入している医療保険によって対象となる所得が異なります。
- 所得は納めている市町村民税額で把握されます。

■ 患者さんが被用者保険に加入している場合（被保険者、被扶養者問わず） 「被保険者の所得（市町村民税額）」で自己負担限度額が決まります。

被保険者の所得で決まる



● **Aさんの妻Bさん**
Aさんに扶養され、
○▽健保加入（被扶養者）



● **Aさん**
被用者保険
○▽健保加入（被保険者）

被保険者の所得で決まる



● **Aさんの子Cさん**
被用者保険
□□健保被保険者

■ 患者さんとその家族が国民健康保険に加入している場合

同じ医療保険に加入している世帯全員分の所得（市町村民税額）で自己負担限度額が決まります。

世帯全員の所得で決まる



● **Aさんの妻Bさん**
国民健康保険加入
（被保険者）



● **Aさん**
国民健康保険加入
（被保険者）



● **Aさんの子Cさん**
国民健康保険加入
（被保険者）

支払い先が複数になっても自己負担限度額を超える負担はありません

- 診療所で診察を受け、薬局で薬を受け取るなど、複数の場所で医療費を支払っても、自己負担限度額を超える負担はありません。
- 医療機関では、自己負担上限管理票という書類で自己負担額を確認します。

■ 自己負担限度額が10,000円の場合



8,000円+2,000円=10,000円に達するので、その後の自己負担はなし

申請の方法は？

助成の申請は都道府県・指定都市におこないます

※平成30年4月1日から指定都市にお住まいの方は指定都市に申請するよう変更されました。



- 医療費助成を受けるためには、保健所などの申請窓口に必要な書類を提出する必要があります。
- 申請に必要な診断書を、「難病指定医(→P20)」に記載してもらってください。

■ 申請の流れ

保健所など

(都道府県・指定都市によって異なる場合があります)



都道府県
指定都市

1 書類を受け取る

19ページへ

申請書類一式を提出 4

5 受給者証交付



2 診断書を持参

診断書を記載 3



20ページへ

指定医

- ① 保健所など、お住まいの都道府県・指定都市の申請窓口から書類を受け取ります。
- ② 難病指定医を受診し診断書(臨床調査個人票)を持参します。
- ③ 難病指定医に診断書を記載してもらいます。
- ④ 申請窓口申請書類一式(→P19)を提出します。
- ⑤ 受給者証が交付されます。

申請に必要な書類

医療費助成の申請に必要な書類は、患者さんがどの医療保険に加入しているかによって異なります。

- 支給認定申請書
- 診断書（臨床調査個人票）
- 住民票
- 市町村民税課税証明書
- 保険証（コピー）
〈患者さんが国民健康保険、後期高齢者医療制度に加入している場合〉
➔ 世帯全員分
〈患者さんが健康保険組合、協会けんぽに加入している場合〉
➔ 患者さんの分（患者さんが被扶養者の場合は被保険者の分も必要）

■ 該当する人だけが提出する書類

- 世帯内にほかに難病医療費助成または小児の難病医療費助成を受ける人がいることを証明する書類（受給者証または申請書の写し）
- 軽症者特例（→P11）に該当する場合、その医療費について確認できる書類（領収書など）
- 介護保険被保険者証のコピー
- 加入している医療保険に都道府県・指定都市が所得区分を確認するため、それに必要な同意書 など

※書類は都道府県・指定都市によって異なる場合があるので、お住まいの都道府県・指定都市の申請窓口を確認しましょう。

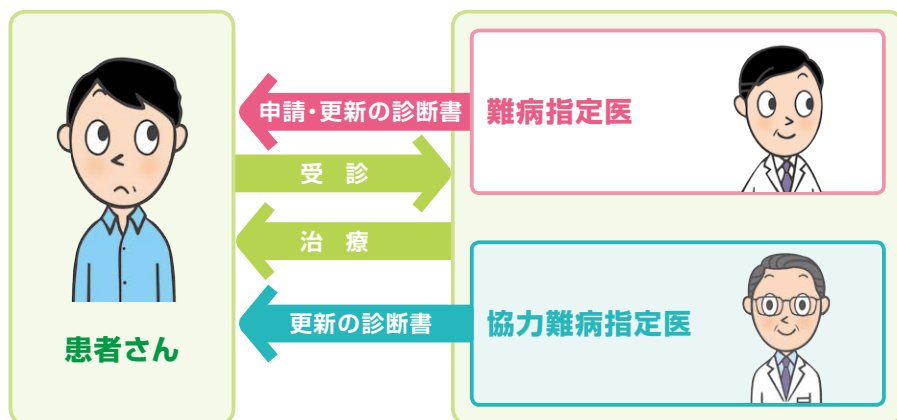
受給者証の有効期間は、申請した日から原則1年となっており、引き続き助成を受けるためには終了前に更新の手続きをおこなう必要があります。

※更新時期に送付される書類を確認し、不明な点は都道府県・指定都市の申請窓口にお問い合わせください。

診断書を書くのは「難病指定医」です

- 申請に必要な診断書（臨床調査個人票）が記載できるのは、都道府県・指定都市に指定された「難病指定医」です。
- 身近に難病指定医がいるかわからない場合はかかりつけ医に相談しましょう。都道府県・指定都市のホームページでも確認することができます。
- 更新を申請する場合は、都道府県・指定都市に指定された「協力難病指定医」でも記載できます。

■イメージ図



受給者証が届くまでは？

医療費助成の申請書類が受理され、都道府県・指定都市の審査を経て認定が行われると、受給者証と自己負担上限額管理手帳（自己負担上限額管理票）が交付されます。申請の受理から交付までは、平均2～3カ月程度かかり、審査の途中で指定医に病状を確認する必要がある場合などは、さらに時間を要する場合があります。

では、その間の医療費の支払いはどうすればよいのでしょうか。受給者証が届くまでの間、指定医療機関（→P22）を受診した際に支払った医療費は「償還払い」、いわゆる払い戻しを受けることができます。ただし、払い戻しの対象になるのは、自己負担上限額を超えて支払った医療費となります。

償還払いには、次の手続きが必要となります。詳しくは、申請窓口を確認してください。

■ 手続き

- 申請窓口：お住まいの都道府県・指定都市の保健所など
- 提出書類（例）

「特定医療（指定難病）療養費請求書」

→ 自身で記入

「特定医療（指定難病）療養費証明書」

→ 受診した医療機関に記載を依頼

「特定医療（指定難病）療養費請求内訳書」

→ 自身で記入

※提出書類は都道府県・指定都市によって異なる場合がありますので、詳しくは、最寄りの申請窓口にお問い合わせください。

指定医療機関で受けた医療だけが、医療費助成の対象になります

- 受給者証は、「指定医療機関」だけで使うことができ、「指定医療機関」で行う医療の費用だけが助成の対象となります。
- 指定医療機関とは、都道府県・指定都市から指定を受けた病院、診療所、薬局、訪問看護事業者（訪問看護ステーション）です。都道府県・指定都市のホームページで公開されています。
- 日常の診療は、指定医療機関の医師であれば行うことができます。詳しくは指定医に相談しましょう。

医療費助成の対象となる費用

医療費助成の対象となるのは難病治療にかかった費用のみで、風邪などそのほかの病気の治療の医療費は助成の対象となりません。

① 対象となる費用

- 指定医療機関で難病の治療（保険診療）にかかった窓口での自己負担額
- 薬局（指定医療機関）での保険調剤の自己負担額
- 訪問看護ステーション（指定医療機関）を利用したときの利用者負担額
- 介護保険の医療系サービス（※）を利用したときの利用者負担額

※ 訪問看護のほか、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービスなどのサービス

② 対象とならない費用

- 認定された難病以外の病気やケガの医療費
- 指定医療機関以外の医療機関で受けた医療・介護サービスの費用
- 入院時の食費、差額ベッド代
- 臨床調査個人票などの文書料
- 保険外診療でかかった費用
- 保険適用外の費用
- はり、灸、マッサージなどの費用 など

重症度分類とは？

医療費助成が行われるのは、338の対象難病であっても、「一定の症状」をもつ患者さんだけです。その基準となっているのが、それぞれの難病の「重症度分類」です。

たとえば、「多発性嚢胞腎」「IgA腎症」では、次のように助成対象が定められています。

他の難病の重症度分類は、難病情報センターのサイト(<http://www.nanbyou.or.jp/>)で確認できます。詳しくは指定医にお尋ねください。

■ **多発性嚢胞腎** <重症度分類> 以下のいずれかを満たす場合を対象とする。

- A. CKD重症度分類ヒートマップ(下図)が赤の部分の場合
- B. 腎容積750ml以上かつ腎容積増大速度5%/年以上

■ **IgA腎症** <重症度分類> 以下のいずれかを満たす場合を対象とする。

- A. CKD重症度分類ヒートマップ(下図)が赤の部分の場合
- B. 蛋白尿0.5g/gCr以上の場合
- C. 腎生検施行例の組織学的重症度ⅢもしくはⅣの場合

●CKD重症度分類ヒートマップ

		蛋白尿区分		A1	A2	A3
		尿蛋白定量(g/日) 尿蛋白/Cr比(g/gCr)		正常	軽度蛋白尿	高度蛋白尿
				0.15未満	0.15～0.49	0.50以上
GFR区分 (ml/分/1.73m ²)	G1	正常または高値	≥90			
	G2	正常または軽度低下	60～89			
	G3a	軽度～中等度低下	45～59			
	G3b	中等度～高度低下	30～44			
	G4	高度低下	15～29			
	G5	末期腎不全(ESKD)	<15			

なお、症状の程度が上記の重症度分類などで一定以上に該当しない人でも、高額な医療を継続することが必要な人(→P11)については、医療費助成の対象となります。

用語集

- **難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)**

平成26年5月に成立した難病治療の医療費を助成するとともに、難病の医療に関する調査や研究をおこなうための法律。平成27年1月1日に施行され、医療費の助成をまず110の難病に拡大し、7月1日からはさらに196の難病が、平成29年4月からは24の難病が、平成30年4月からは1つの難病が、令和元年7月からは2つの難病が、令和3年11月からは5つの難病が対象に追加された。

- **被用者保険**

企業に雇われている人が加入する公的医療保険。協会けんぽ(全国健康保険協会)、健康保険組合(組管掌健康保険)など。

- **国民健康保険** 自営業者などが加入する公的医療保険。

- **後期高齢者医療制度** 75歳以上の高齢者を対象とした公的医療保険。

- **高額療養費制度**

公的医療保険の制度のひとつで、医療機関の窓口で支払った自己負担額が一定額を超えたときに超えた金額を支給する制度。

- **被保険者** 医療保険に加入している人。

- **被扶養者** 被保険者に扶養されている配偶者、子など。

- **保険診療**

保険で認められている治療で、かかった医療費の7割は医療保険が負担し、残りの3割(原則)を患者さんが負担する。

- **保険外診療**

保険で認められていない治療法や薬剤を使う治療で、かかった医療費は患者さんが全額負担する。自由診療ともいう。

- **市町村民税**

その市町村に住んでいる人、事務所や家がある人が、市町村に納める住民税。所得割と均等割がある。

- **市町村民税の所得割**

前年の所得に応じて課税する額が決まる。所得割額=(前年の総所得金額等-所得控除額)×税率-税額控除額

- **市町村民税の均等割** 所得金額と関係なく、定額を納税する。

医療費助成制度についてのお問い合わせ先

- 都道府県難病相談支援センター一覧

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>

- 全国保健所一覧(全国保健所長会)

<http://www.phcd.jp/03/>

※組織が変更になる場合もあるため、詳細は都道府県にご確認ください

難病についての情報提供サイト

- 厚生労働省 難病対策

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/

- 厚生労働省 指定難病

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

- 難病情報センター

<http://www.nanbyou.or.jp/>

- 北海道難病連・北海道難病センター

<https://www.do-nanren.org/>

- 青森県難病相談支援センター 青森県難病連

<http://aomorinanren.web.fc2.com/index.html>

- 岩手県難病相談支援センター

<http://www.iwananet.net/nanshien/index.html>

- 宮城県難病相談支援センター

<https://mpcmiyagi.org/index.php/miyagi/>

- 秋田県難病団体連絡協議会 秋田県難病相談・支援センター

<https://akinanren.com/>

- 山形県難病相談支援センター

<http://www17.plala.or.jp/nanbyou-yamagata/>

- 福島県難病相談支援センター

<https://www.pref.fukushima.lg.jp/sec/21035c/nanbyou-center.html>

- 茨城県難病相談支援センター

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/nannbyousoudann.html>

- とちぎ難病相談支援センター

<http://www.pref.tochigi.lg.jp/e04/welfare/iryuu/nanbyou/1234146324820.html>

- 群馬県難病相談支援センター

<http://nanbyou.med.gunma-u.ac.jp/>

- 埼玉県障害難病団体協議会 難病相談支援センター

<http://esaitama.org/nanbyo/index.html>

- **千葉県総合難病相談支援センター**
<http://www.ho.chiba-u.ac.jp/nanbyo/index.html>
- **東京都難病相談・支援センター**
<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/center/index.html>
- **かながわ難病相談・支援センター**
<https://www.kanagawa-nanbyo.com/>
- **新潟県・新潟市難病相談支援センター**
<http://www.niigata-nansen.com/>
- **富山県難病相談・支援センター**
<http://www.toyama-shakyo.or.jp/nanbyou/#subtop>
- **石川県難病相談・支援センター**
<http://www.pref.ishikawa.lg.jp/nanbyou/>
- **福井県難病支援センター**
<http://www.pref.fukui.lg.jp/doc/kenkou/siteinannbyou/nanbyoc.html>
- **山梨県難病相談・支援センター**
<http://www.nanbyou-soudan.jp/>
- **長野県難病相談支援センター**
<http://www.pref.nagano.lg.jp/hoken-shippei/kenko/kenko/nanbyo/shiencenter.html>
- **難病生きがいサポートセンター（岐阜県難病相談支援センター）**
<http://www.gifunanbyo.org/>
- **静岡県難病相談支援センター**
<https://soudansenta.jimdofree.com/>
- **愛知県医師会難病相談室**
<https://www.aichi.med.or.jp/rd/counsel/>
- **三重県難病相談支援センター**
<http://www.mie-nanbyo.server-shared.com/>
- **滋賀県難病相談支援センター**
https://www.pref.shiga.lg.jp/site/nanbyou_center/
- **京都府難病相談・支援センター**
<https://www.pref.kyoto.jp/nanbyou/center/index.html>
- **大阪難病相談支援センター**
<https://www.nanbyo.osaka/>
- **兵庫県難病相談センター**
<http://agmc.hyogo.jp/nanbyo/default.htm>
- **奈良県難病相談支援センター**
<http://www.pref.nara.jp/1731.htm>

- 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター
<https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/050302/050300/kodomo/index.html>
- 鳥取県難病相談・支援センター
<http://www.med.tottori-u.ac.jp/nanbyou-shien-center/>
- しほね難病相談支援センター
<http://www.hsc-shimane.jp/nanbyo-shien/>
- 岡山県難病相談・支援センター
<http://www.okakenko.jp/nanbyou/>
- 難病対策センター ひろしま
<https://cidc.hiroshima-u.ac.jp/>
- 山口県 難病対策・難病医療提供体制の整備、難病の相談支援について
<https://www.pref.yamaguchi.lg.jp/soshiki/47/19241.html>
- 徳島県難病相談支援センター
<https://www.pref.tokushima.lg.jp/tb/ippannokata/kenko/iryo/5014646>
- 香川県難病相談支援ネットワーク
<http://www.pref.kagawa.lg.jp/content/etc/subsite/nanbyo/index.shtml>
- 愛媛県難病相談支援センター
<https://www.hsp.ehime-u.ac.jp/department/難病支援相談窓口/>
※平成30年4月より愛媛大学医学部附属病院 患者支援・相談部門内に移転
- こうち難病相談支援センター
<http://kochi-nanbyoshien.com>
- 福岡県難病相談・支援センター
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>
- 佐賀県難病相談支援センター
<https://www.saga-nanbyo.com/>
- 長崎県難病相談・支援センター
<http://www.nagasaki-nanbyou.gr.jp/>
- 熊本県難病相談・支援センター
<http://kumamotonanbyou-center.org/>
- 大分県難病相談・支援センター
<http://nanbyo-o.server-shared.com/center.html>
- 宮崎県難病相談・支援センター
<http://nanc15.ec-net.jp/>
- 鹿児島県難病相談・支援センター
<http://www.pref.kagoshima.jp/ae06/kenko-fukushi/kenko-iryo/nanbyo/nanbyosoudan.html>
- 沖縄県難病相談支援センターアンビシャス
<http://www.ambitious.or.jp/>

