

FGF23関連低リン血症性くる病・骨軟化症の患者さんご家族の方へ

医療費助成制度について

目次

1. はじめに	2
2. 利用可能な医療費に対する支援制度	3
3. 特定医療費(指定難病)の医療費助成制度	4
4. 月額自己負担の特別措置(世帯合算)	13
5. 小児慢性特定疾病医療費助成制度	14
6. 高額療養費制度	20

監修：中林 梓 先生（株式会社ASK梓診療報酬研究所 所長）

この冊子に記載されている内容は2024年1月時点の情報をもとに作成しています。

1. はじめに

病気を治療していく上で経済的負担を心配される患者さんやご家族は多いかと思えます。

日本にはその経済的負担を軽減するための公的な制度(医療費助成制度)*がいくつか設けられており、FGF23関連低リン血症性くる病・骨軟化症の患者さんもご家族の所得や病気の重症度に応じて、この医療費助成制度の対象となります。

医療費の支払い額を軽減できる制度のうち、患者さんやそのご家族にまず知ってほしい、主に成人を対象とした「**特定医療費(指定難病)の医療費助成制度**」、小児を対象とした「**小児慢性特定疾病医療費助成制度**」について紹介します。

そして、上記の助成制度が受けられなかった方や、上記の助成制度の認定を受ける間に助成を希望される方などが利用できる**高額療養費制度**についてもあわせて紹介します。

* 医療費助成制度には他にも、保護者の負担軽減を目的とした「子ども医療費助成制度」などがあります。
助成の対象年齢など条件は自治体によって異なりますので、制度の詳細は各自治体窓口やホームページでご確認ください。

2. 利用可能な医療費に対する支援制度



※1：高額療養費制度と併用することができます ※2：年齢によっては8～9割 ※3：年齢によっては1～2割

3. 特定医療費(指定難病)の医療費助成制度

● FGF23関連低リン血症性くる病・骨軟化症は医療費助成の対象となる「指定難病」です

平成27年1月1日から施行された難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)で指定された病気(指定難病)と診断され、病状の程度が一定程度*以上の場合に医療費助成を受けられます。

*「一定程度」とは、個々の指定難病の特性に対して、日常生活または社会生活に支障があると医学的に判断される程度とされます。

FGF23関連低リン血症性くる病・骨軟化症は、「238 ビタミンD抵抗性くる病・骨軟化症[※]」に含まれ、国の難病法で定める「指定難病」に該当し、重症度分類で「中等症」以上の患者さんが助成の対象となります。

※告示病名「238 ビタミンD抵抗性くる病・骨軟化症」以外の指定難病対象疾病名¹⁾

- 原発性低リン血症性くる病
- 低リン血症性くる病／骨軟化症
- FGF23関連低リン血症性くる病／骨軟化症
- X染色体連鎖性低リン血症性くる病／骨軟化症



「重症度分類」は、都道府県・指定都市から指定を受けた難病指定医の診断により決定されます。
助成を受けることで、月額の治療費(自己負担分)が自己負担上限額まで達したときに上限を超えた分を支払わなくてよくなります。

<重症度分類>

下記を用いて中等症以上を対象とする。

主要徴候により、分類される。

軽 症：生化学異常を認めるものの、骨変形や成長障害、筋力低下などを認めず、日常生活に支障がない。

中等症：骨変形や成長障害(-2.5SDから-2SDの間)、筋力低下(歩行困難)、
骨痛(鎮痛剤の使用)などにより、日常生活に支障がある。

重 症：骨変形(四肢の機能障害を伴う)や成長障害(-2.5SD以下)、筋力低下(立ち上がれない)、
骨痛(運動制限)などにより、日常生活に著しい支障がある。3次性の副甲状腺機能亢進症

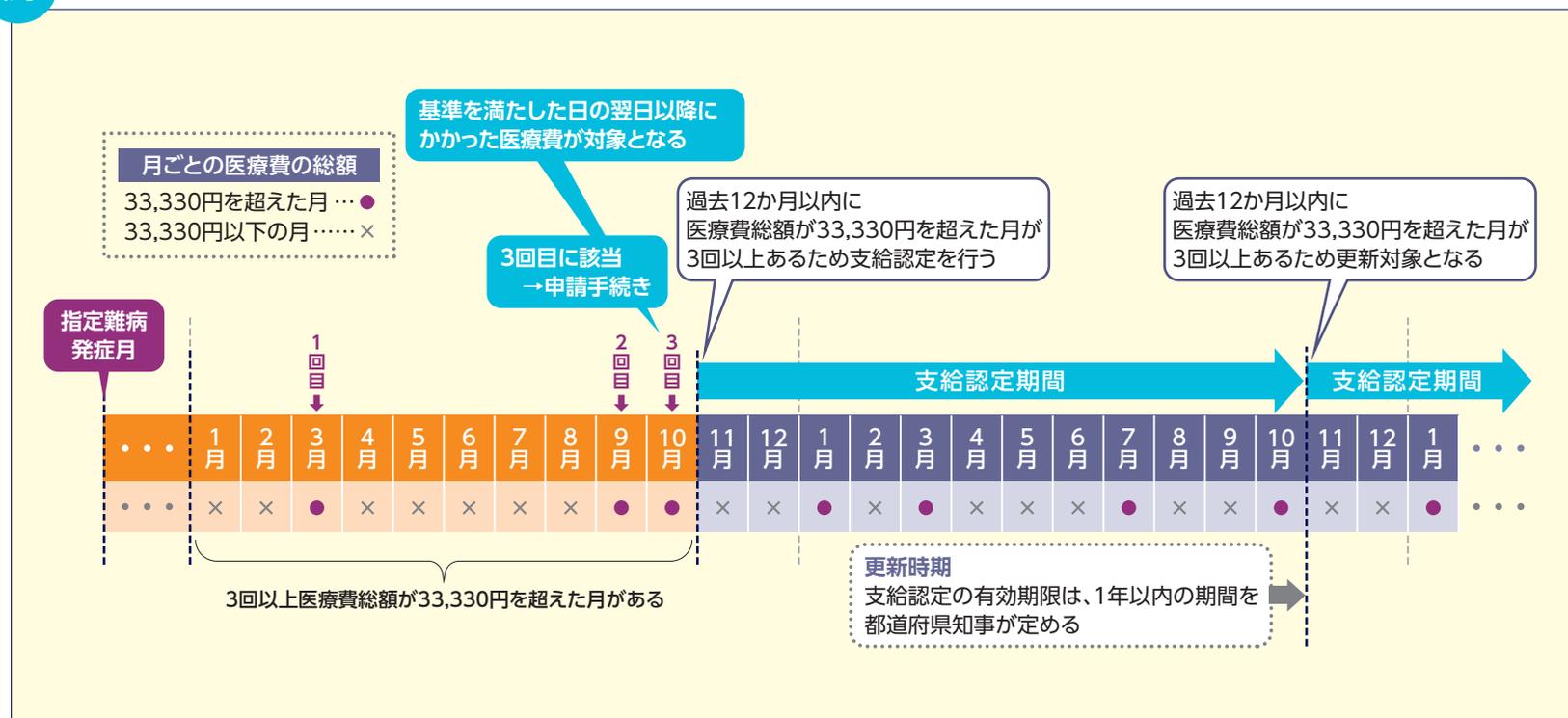
難病情報センターホームページから引用 (<https://www.nanbyou.or.jp/> 2024年1月現在)

助成の対象となるのは、原則として、指定医療機関(都道府県から指定を受けた病院、診療所、薬局、訪問看護事業者)で行われた保険診療費のみです。保険適用外の治療や薬代、風邪など対象疾患以外の医療費、差額ベッド代などは含まれませんのでご注意ください。
指定医療機関は難病情報センターホームページ(<https://www.nanbyou.or.jp/>)で確認してください。
指定医療機関に勤めている医師でも都道府県や指定都市から指定を受けていなければ、その医師は申請に必要な診断書を作成できません。また、指定医が勤務していてもその病院が指定医療機関でなければ、医療費は助成の対象にはならないため、注意が必要です。

また、疾患の重症度分類が「軽症」とどまる患者さんでも、高額な医療を継続する必要があるときには助成の対象になる場合があります(軽症高額該当)。

具体的には医療費の総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合です。基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費が対象となります。

例 新規に特定医療費(指定難病)の医療費助成を申請する場合



厚生労働省「改正難病法及び改正児童福祉法の成立、施行について」(<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/001118841.pdf>, 2023年10月1日施行)などを基に作成

医療費の助成を受けるには申請が必要です

指定難病の医療費助成を受けるためには、必要な書類を準備して、都道府県・指定都市に申請が必要です。

申請後に行われる審査で認定されれば、「特定医療費(指定難病)受給者証」(以下、医療受給者証)と「自己負担上限額管理票」が交付されます。

前者は助成を受けるために、後者は月額自己負担上限額を管理するために必要です。

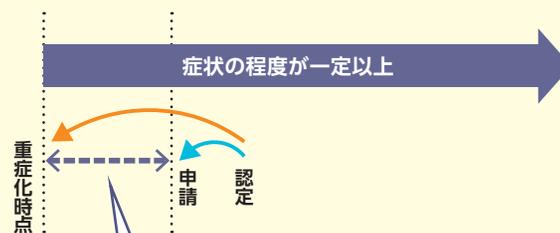
両方とも指定医療機関を受診するたびに窓口へ提出します。

医師が重症度分類を満たしていると診断した日(重症化時点)から、医療費助成の対象となります。申請日からさかのぼれるのは原則1か月※ですので、「中等症」以上と診断されたら、速やかに申請しましょう。

申請から医療受給者証の交付まで約3か月かかりますが、認定されれば重症化時点から発生した医療費は払い戻し請求することができます。

また、審査期間に高額な医療費が発生して負担が大きくなるような場合には、高額療養費制度の利用を検討してみてください。

※診断日から1か月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由(診断書の作成に期間を要した、入院その他緊急の治療が必要だったなど)があるときは、最長3か月まで延長が認められます。



重症化時点※から医療費助成の対象

(申請日から1か月を原則。ただし、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは最長3か月まで延長。)

厚生労働省「改正難病法及び改正児童福祉法の成立、施行について」

(<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/001118841.pdf>, 2023年10月1日施行)を基に作成

● 必要な書類および申請の流れについて

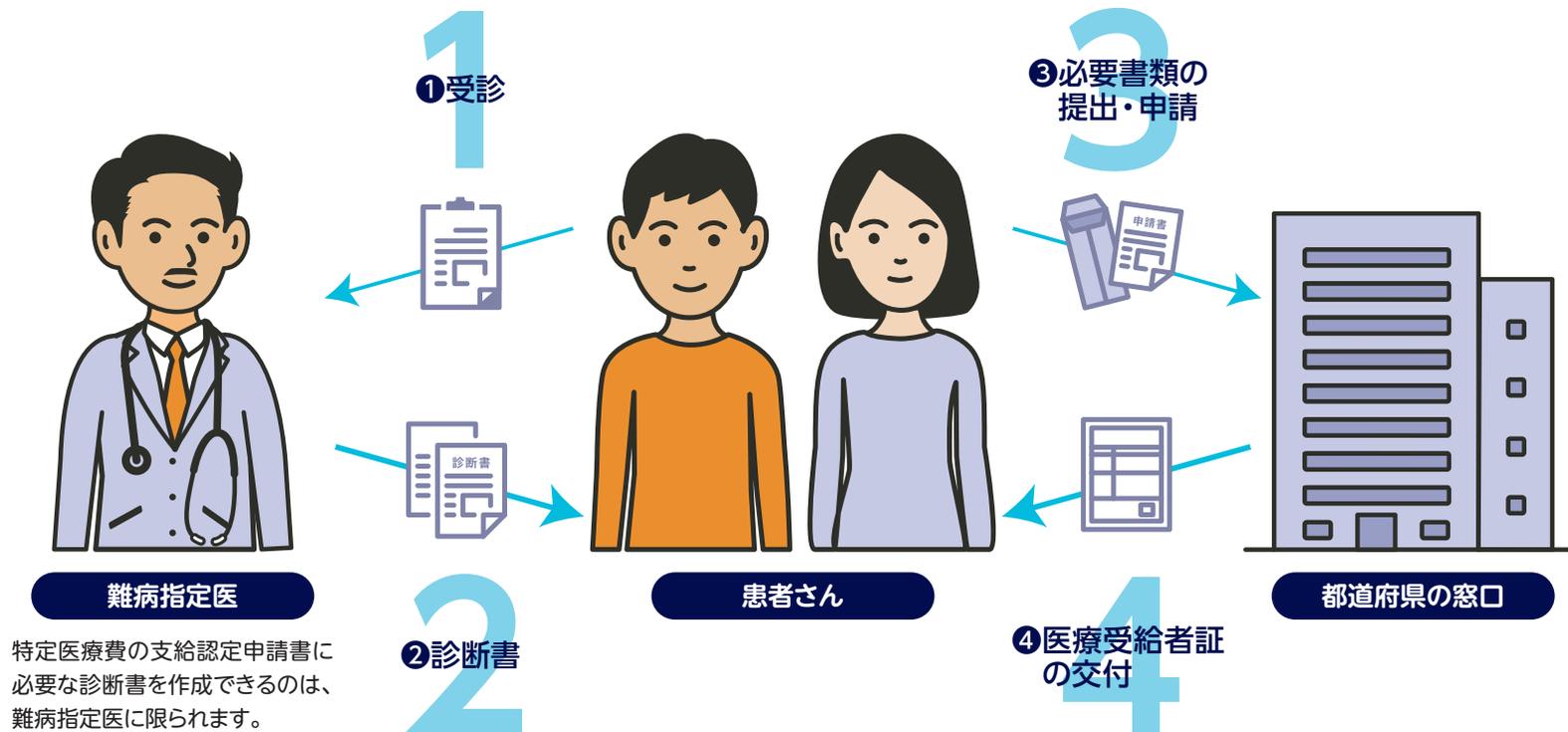
難病指定医が作成した診断書とその他の必要書類を準備し、お住まいの都道府県もしくは指定都市の保健センターなどの担当窓口へ提出しましょう。必要書類は以下の①～⑥です。その他の書類提出を求められるケースもあります。

- ① 特定医療費の支給認定申請書(自治体のホームページや保健所等で入手)
- ② 診断書(臨床調査個人票)
- ③ 世帯全員の住民票
- ④ 世帯の所得を確認できる書類(市町村民税(非)課税証明書等)(世帯全員分が必要)
- ⑤ 健康保険証の写し
- ⑥ 同意書(医療保険の所得区分確認の際に必要)

難病指定医および指定医療機関は担当窓口にお問い合わせいただくか、難病情報センターホームページの「難病指定医療機関・難病指定医のご案内」(<https://www.nanbyou.or.jp/>)で検索することもできます。

医療受給者証には有効期限があります(都道府県の定める期間で、原則として申請日から1年以内)。期限内で治療が終わらず助成の継続を希望される患者さんは更新手続きが必要です。詳細はお住まいの都道府県もしくは指定都市の担当窓口にお問い合わせください。

指定難病の医療費助成申請の流れ



難病情報センターホームページを基に作成 (<https://www.nanbyou.or.jp/> / 2024年1月現在)

自己負担上限額が設定されます

指定難病の医療費の自己負担割合は2割になります。もともと自己負担割合が1割の患者さんについては変更ありません。医療費助成を受ける患者さんには、世帯の所得に応じた月ごとの医療費の自己負担上限額が設定されます。同じ月に複数の指定医療機関で利用した医療費(入院・外来・薬代・訪問看護の自己負担)を合算し、月額自己負担上限額まで達したときは、上限を超えた分の医療費を負担する必要がなくなります。

指定難病の医療費助成に係る自己負担上限額(月額)

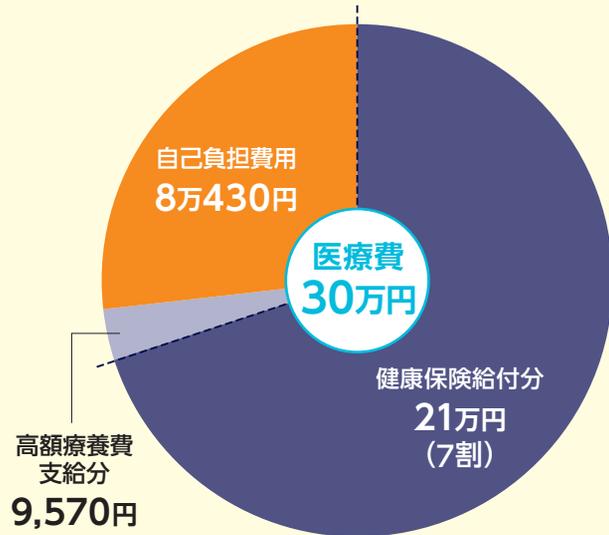
階層区分	階層区分の基準 (() の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		自己負担上限額(外来+入院)(患者負担割合:2割)		
			一般	高額かつ長期※	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市区町村民税 非課税(世帯)	本人年収 ~80万円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超~	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市区町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円~約370万円)		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市区町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円~約810万円)		20,000円	10,000円	
上位所得	市区町村民税 25.1万円以上 (約810万円~)		30,000円	20,000円	
入院時の食事			全額自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。従来の要件に加え、「特定医療費の支給認定を受けた月以前の小児慢性特定疾病医療支援に係る月ごとの医療費総額」又は「指定難病に係る月ごとの医療費総額と小児慢性特定疾病医療支援に係る月ごとの医療費総額の合算額」も算定することが可能になりました。

例 特定医療費(指定難病)の助成を利用した場合との比較(月額)

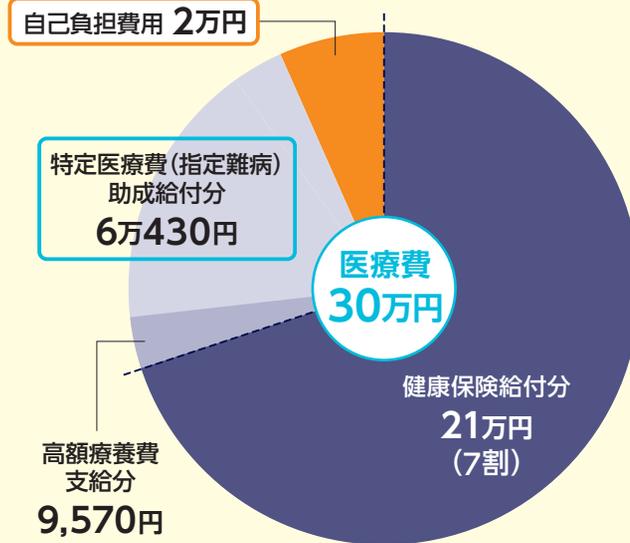
通常

年収450万円世帯
医療費3割負担 ●高額療養費助成あり



指定難病

年収450万円世帯
医療費3割負担 ●高額療養費助成あり
●特定医療費(指定難病)助成あり
(階層区分: 一般所得Ⅱ/一般)



*高額療養費について詳しくは「高額療養費制度」をご覧ください。

自己負担上限額の管理には「自己負担上限額管理票」を提示しましょう

月ごとの自己負担上限額の管理は「自己負担上限額管理票」で行います。

受診する際に指定医療機関の窓口で管理票を提出すると、

その医療機関に支払った額を記入してもらえます。

窓口を支払った累積額が自己負担上限額に達した場合は

医療機関に確認してもらえば、自己負担上限額を超えた医療費を

負担する必要はありません。

平成29年2月分自己負担上限額管理票					
受診者名	〇〇△△	受診者番号	0012345		
月間自己負担上限額				10,000円	
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の累積額 (月額)	徴収印
2月1日	〇〇病院	30,000円	6,000円	6,000円	印
2月1日	××薬局	6,000円	1,200円	7,200円	印
2月20日	〇〇病院	25,000円	2,800円	10,000円	印
2月20日	××薬局	4,000円			
上記のとおり月間自己負担上限額に達しました。					
日付	指定医療機関名				確認印
2月20日	〇〇病院				印

※「自己負担上限額管理票」の様式は都道府県・指定都市ごとに設定されています。上記の記入例は、参考様式に基づき作成しています。

難病情報センターホームページから引用
(<https://www.nanbyou.or.jp/> 2024年1月現在)

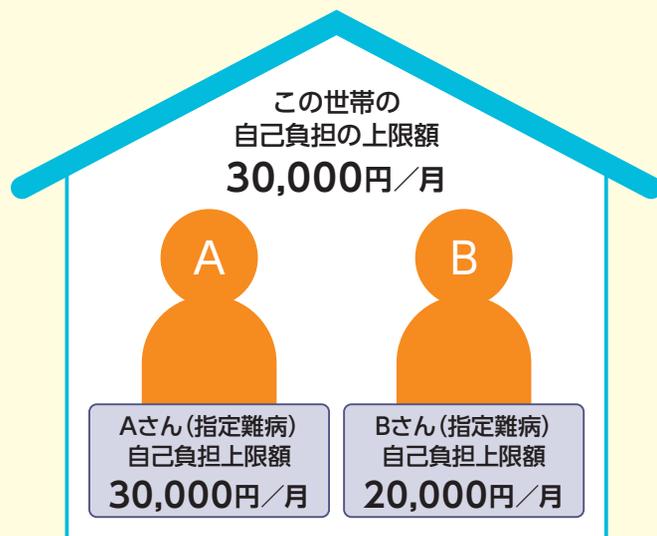
FGF23関連低リン血症性くる病・骨軟化症の治療法によっては、複数の医療機関を受診しなければならない患者さんがいます。各都道府県または政令指定都市の指定医療機関であれば、指定難病の医療費助成の対象となります。

4. 月額自己負担の特別措置(世帯合算)

同じ世帯(同じ公的医療保険に加入している方)に、指定難病または小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方が複数名いる場合は、自己負担の上限額は個人ではなく、世帯単位になり、その世帯で最も高い患者さんの自己負担上限額が世帯の上限額として計算されます。

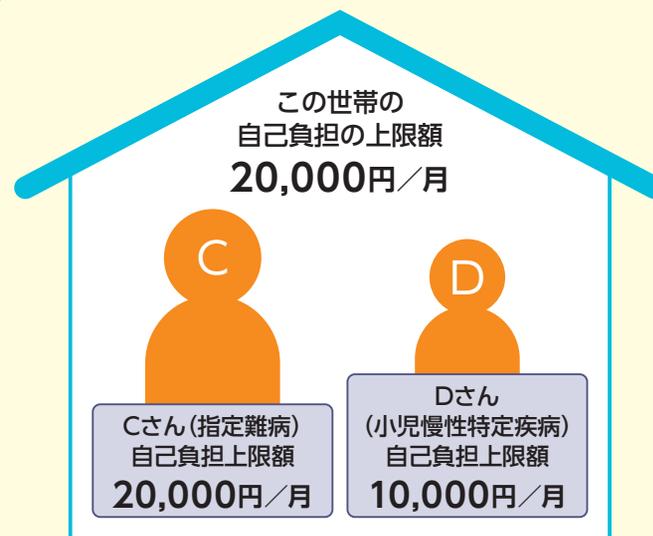
$$\text{自己負担額の計算方法} \quad \text{各患者さんの自己負担上限額} = \text{患者さん本人の自己負担上限額} \times \left(\frac{\text{世帯で最も高い患者さんの自己負担上限額}}{\text{世帯における自己負担上限額の総額}} \right)$$

例



同じ世帯に、自己負担上限額が月30,000円の方(Aさん)と、自己負担上限額が20,000円の方(Bさん)がいるとします。この場合、最も高いAさんの30,000円が世帯の自己負担の上限額となります。

例



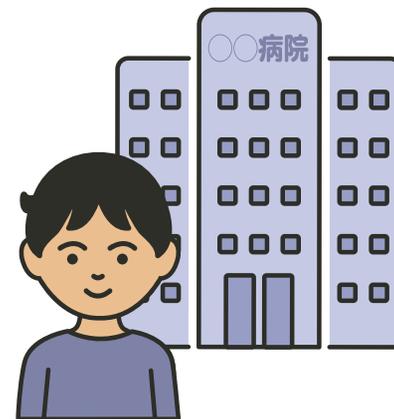
同じ世帯に、指定難病で自己負担上限額が月20,000円の方(Cさん)と、小児慢性特定疾病で自己負担上限額が月10,000円の方(Dさん)がいるとします。この場合、最も高い20,000円が世帯の自己負担の上限額となります。

5. 小児慢性特定疾病医療費助成制度

児童福祉法に基づいて、家庭の医療費の負担軽減を図るため、小児慢性特定疾病(以下4項目の全要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの)と診断された患児を対象として、その医療費の自己負担分の一部が助成されます。

1. 慢性に経過する疾病であること
2. 生命を長期に脅かす疾病であること
3. 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること
4. 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること

※18歳未満が対象ですが、18歳到達時点に対象で、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満も対象となります。



FGF23関連低リン血症性くる病・骨軟化症は、

「小児慢性特定疾病(告示番号77; 病名81. [ビタミンD抵抗性骨軟化症](#)、告示番号16; 病名82. [原発性低リン血症性くる病](#))」

に該当します。

助成を受けられる基準は疾患ごとに設けられていて、FGF23関連低リン血症性くる病・骨軟化症では右記の対象基準を満たし、治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合で、ビタミンDの維持療法を行っている場合も対象となります²⁻³⁾。

ビタミンD抵抗性骨軟化症の対象基準

診断方法

■大項目

- a. 低リン血症、または低カルシウム血症
- b. 高骨型アルカリホスファターゼ血症

■小項目

- c. 臨床症状：筋力低下、または骨痛
- d. 骨密度：若年成人平均値(YAM)の80%未満
- e. 画像所見：骨シンチグラフィでの肋軟骨などへの多発取り込み、または単純X線像でのLooser's zoneなど

大項目2つと小項目の3つをみたすものを骨軟化症とし、大項目2つと小項目の2つをみたすものを骨軟化症の疑いとする。

小児慢性特定疾病情報センター「内分泌疾患の疾患一覧 81.ビタミンD抵抗性骨軟化症」
(https://www.shouman.jp/disease/instructions/05_36_081/)
(2024年1月現在)から引用

原発性低リン血症性くる病の対象基準

診断方法

骨X線像としてくる病の存在

- 血清リン値 …………… 低値
- 血清カルシウム値 … 正常
- 血中1,25(OH)₂D … 正常もしくは低下
- 血中PTH …………… 正常もしくは低下
- TmP/GFR …………… 低下
- 血中FGF23 ………… 高値または正常
- 家族歴は診断の参考となる。

小児慢性特定疾病情報センター「内分泌疾患の疾患一覧 82.原発性低リン血症性くる病」
(https://www.shouman.jp/disease/instructions/05_37_082/)
(2024年1月現在)から引用

助成の対象となるのは、指定小児慢性特定疾病医療機関（都道府県から指定を受けた病院、診療所、薬局、訪問看護事業者）で行われた保険診療費のみです。保険適用外の治療や薬代、風邪など対象疾患以外の医療費、差額ベッド代などは含まれませんのでご注意ください。

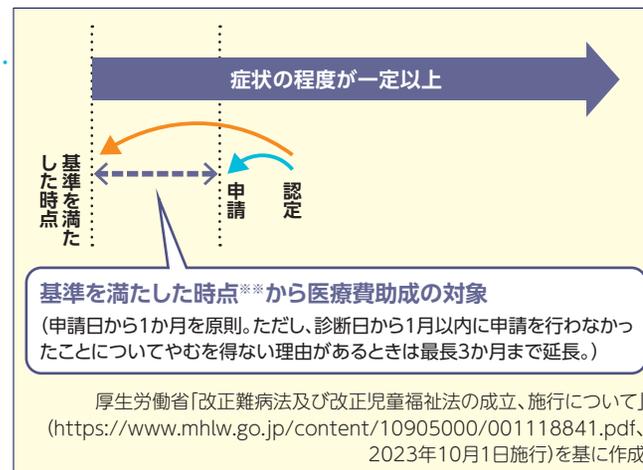
医療費の助成を受けるために申請しましょう

小児慢性特定疾病の医療費助成を受けるためには申請が必要です。申請後に行われる審査で認定されれば、「小児慢性特定疾病医療費受給者証[※]」と「自己負担上限額管理票」が交付されます。前者は助成を受けるために、後者は月額自己負担上限額を管理するために必要です。両方とも指定医療機関を受診する際に窓口へ提出します。

医師が小児慢性特定疾病の基準を満たしていると診断した時点から、医療費助成の対象となります。申請日からさかのぼれるのは原則1か月^{※※}ですので、診断されたら速やかに申請しましょう。

※小児慢性特定疾病医療費受給者証の有効期間は12か月で、期限ごとに更新する必要があります。

※※診断日から1か月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由(診断書の作成に期間を要した、入院その他緊急の治療が必要だったなど)があるときは、最長3か月まで延長が認められます。



必要な書類および申請の流れについて

指定小児慢性特定疾病医療機関を受診して該当する疾患と診断された後に、小児慢性特定疾病指定医に医療意見書を記載してもらいます。医療意見書および必要書類を準備の上、お住まいの都道府県もしくは指定都市・中核市の窓口へ提出しましょう。

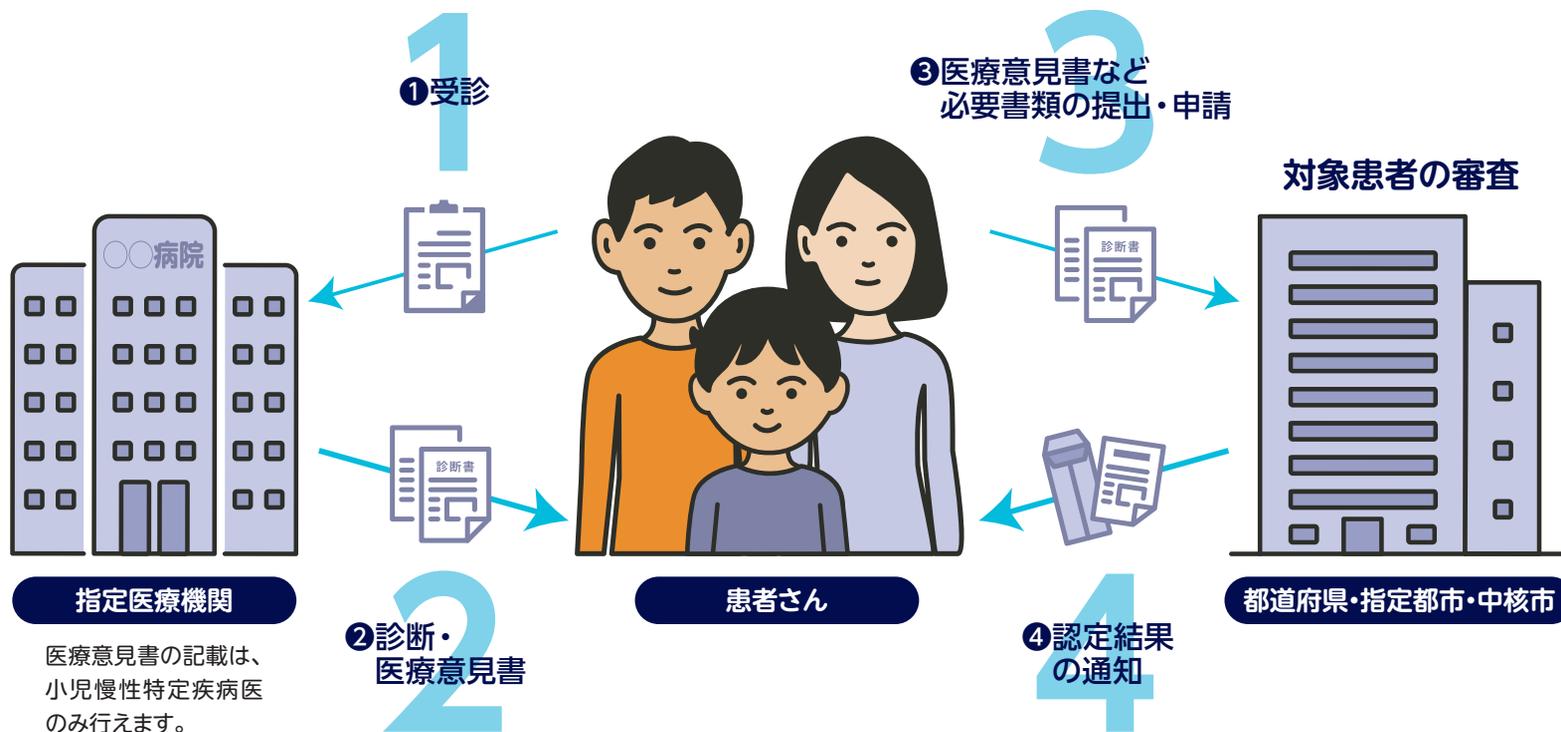
必要書類はお住まいの自治体によって異なる場合がありますので、担当窓口にご確認ください。

担当窓口は小児慢性特定疾病情報センターホームページ (<https://www.shouman.jp/>)の「自立支援/相談窓口」ページで確認することができます。

指定小児慢性特定疾病医療機関および特定疾病指定医についても、担当窓口にお問い合わせください。

自治体のホームページに掲載されているケースもあります。

小児慢性特定疾病医療費助成申請の流れ



小児慢性特定疾病情報センターホームページを基に作成⁴⁾ (<https://www.shouman.jp/> 2024年1月現在)

● 自己負担上限額が設定されます

小児慢性特定疾病の医療費の自己負担割合は2割になります。

医療費助成を受ける患者さんには、世帯の所得に応じた月ごとの医療費の自己負担上限額が設定されます。

同じ月に複数の指定医療機関で利用した医療費(入院・外来・薬代・訪問看護の自己負担)を合算し、

月額自己負担上限額まで達したときは、上限を超えた分の医療費を負担しなくてよくなります。

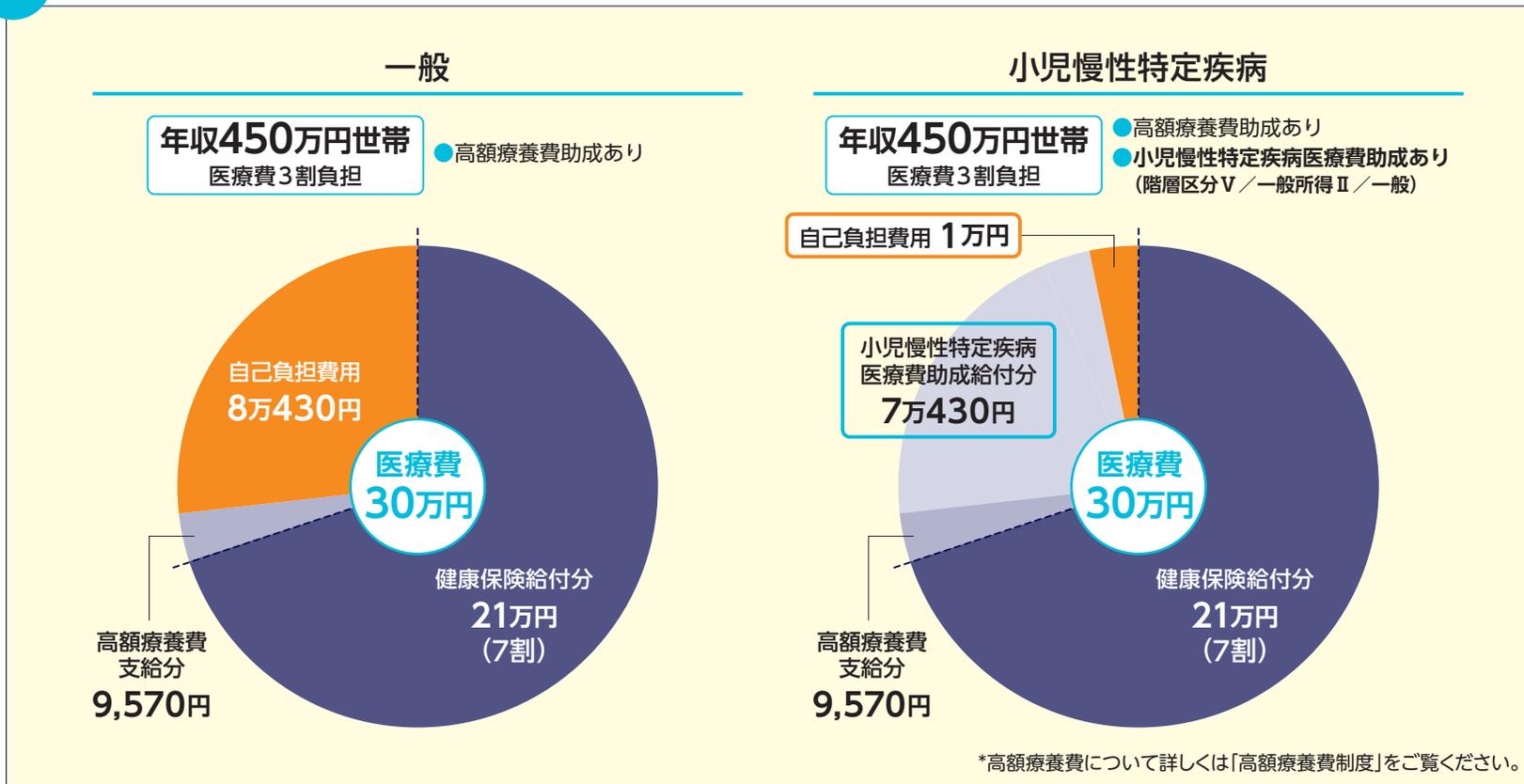
小児慢性特定疾病の医療費助成に係る自己負担上限額(月額)

階層区分	年収の目安 (夫婦2人子1人世帯)		自己負担上限額(外来+入院)(患者負担割合:2割)		
			一般	重症*	人工呼吸器等装着者
I	生活保護など		0円		
II	市区町村民税 非課税	低所得 I (~約80万円)	1,250円		500円
III		低所得 II (~約200万円)	2,500円		
IV	一般所得 I (~市区町村民税7.1万円未満、~約430万円)		5,000円	2,500円	
V	一般所得 II (~市区町村民税25.1万円未満、~約850万円)		10,000円	5,000円	
VI	上位所得 (市区町村民税25.1万円~、約850万円~)		15,000円	10,000円	
入院時の食事			1/2 自己負担		

※重症: ①高額な医療費が長期的に継続するもの(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もの、のいずれかに該当。

小児慢性特定疾病情報センターホームページから引用⁵⁾(<https://www.shouman.jp/> 2024年1月現在)

例 小児慢性特定疾病医療費助成を利用した場合との比較(月額)



自己負担上限額の管理には「自己負担上限額管理票」を提示しましょう

月ごとの自己負担上限額の管理は「自己負担上限額管理票」で行います。受診する際に指定医療機関の窓口で管理票を提出すると、その医療機関に支払った額を記入してもらえます。窓口を支払った累積額が自己負担上限額に達した場合は医療機関に確認してもらえば、自己負担上限額を超えた医療費を負担する必要はありません。

6. 高額療養費制度

医療機関や薬局の窓口への支払いが、ひと月(月の初めから終わりまで)で上限額を超えた場合に、その超えた金額を支給する制度です。この制度は同じ月であれば、別の医療機関などでの自己負担を合算することができます。

1つの医療機関での自己負担が上限額に達していなくても、合算額が上限額を超えれば支給対象となります。

上限額は年齢(69歳以下または70歳以上)や患者さんの所得によって異なります。

69歳以下の方の上限額

適用区分		ひと月の上限額(世帯ごと)
ア	年収約1,160万円～ 健保：標報83万円以上／国保：旧ただし書き所得901万円超	252,600円 + (医療費 - 842,000円) × 1%
イ	年収約770万円～約1,160万円 健保：標報53万円～79万円以上／国保：旧ただし書き所得600万円～901万円	167,400円 + (医療費 - 558,000円) × 1%
ウ	年収約370万円～約770万円 健保：標報28万円～50万円以上／国保：旧ただし書き所得210万円～600万円	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1%
エ	～年収約370万円 健保：標報26万円以下／国保：旧ただし書き所得210万円以下	57,600円
オ	住民税非課税者	35,400円

注：1つの医療機関等での自己負担(院外処方代を含みます。)では上限額を超えないときでも、同じ月の別の医療機関等での自己負担(69歳以下の場合は2万1千円以上であることが必要です。)を合算することができます。この合算額が上限額を超えれば、高額療養費の支給対象となります。

厚生労働省ホームページから引用 (<https://www.mhlw.go.jp/> 2024年1月現在)

70歳以上の方の上限額

適用区分		ひと月の上限額(世帯ごと)	
		外来(個人ごと)	
現役並み	年収約1,160万円～ 標報83万円以上／課税所得690万円以上	252,600円 + (医療費 - 842,000円) × 1%	
	年収約770万円～約1,160万円 標報53万円以上／課税所得380万円以上	167,400円 + (医療費 - 558,000円) × 1%	
	年収約370万円～約770万円 標報28万円以上／課税所得145万円以上	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1%	
一般	年収156万円～約370万円 標報26万円以下／課税所得145万円未満等	18,000円 〔年14万4千円〕	57,600円
住民税非課税等	Ⅱ 住民税非課税世帯	8,000円	24,600円
	Ⅰ 住民税非課税世帯(年金収入80万円以下等)		15,000円

注：1つの医療機関等での自己負担(院外処方代を含みます。)では上限額を超えないときでも、同じ月の別の医療機関等での自己負担を合算することができます。この合算額が上限額を超えれば、高額療養費の支給対象となります。

厚生労働省ホームページから引用 (<https://www.mhlw.go.jp/> 2024年1月現在)

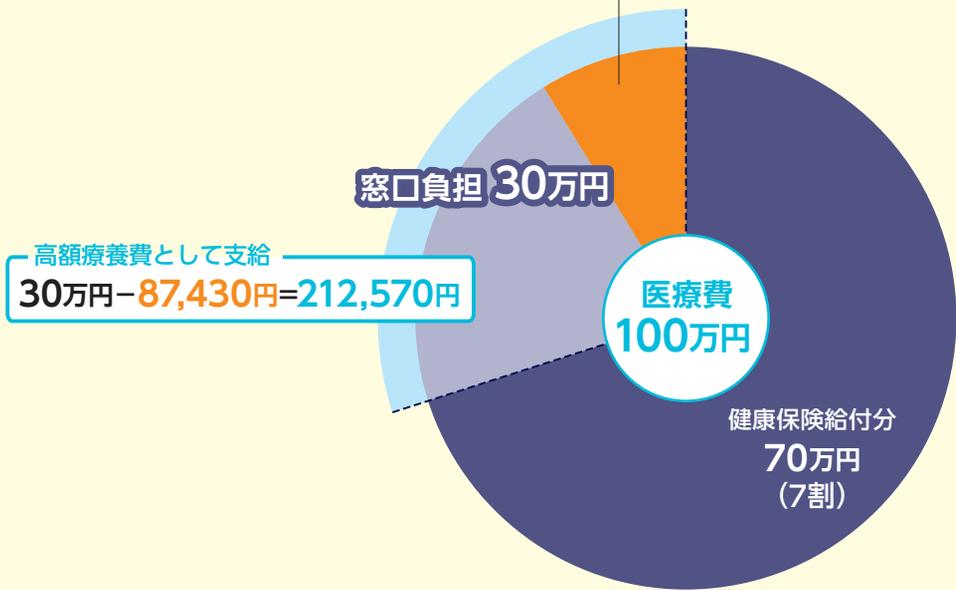
例 高額療養費を利用した場合(月額)

69歳以下の患者さん(医療費100万円で、窓口の負担：3割が30万円かかる場合)

年収約**370万円~770万円**
医療費3割負担

●高額療養費制度
69歳以下 適用区分：ウ

自己負担額の上限額
 $80,100円 + (100万円 - 267,000円) \times 1\% = 87,430円$



212,570円を高額療養費として支給し、**実際の自己負担額は87,430円**となります。

厚生労働省ホームページを基に作成 (https://www.mhlw.go.jp/ 2024年1月現在)

● 「限度額適用認定証」を利用すれば、窓口での支払いが軽くなります

高額療養費制度では、いったん窓口で医療費を支払ったあとで申請し、上限額を超えた金額が払い戻されます。

ただ、入院などのため、窓口で支払う医療費が高くなって困ることもあるかと思います。

そのようなときは、「限度額適用認定証」を保険証とあわせて医療機関の窓口で事前提示することで、

窓口で支払う1か月分の医療費が上限額までとなります。

ただし、同じ月に入院や外来など複数受診がある場合は、別に高額療養費制度の申請が必要となることがあります。

また、差額ベッド代や入院時の食事代は対象外です。

限度額適用認定証を利用するためには、ご自身が加入する健康保険組合などの公的医療保険から申請書を入手し、書類を公的医療保険の担当宛てに提出する必要がありますので注意してください。限度額適用認定証の有効期限は、申請書を受け付けた月の初日(資格を取得した月の場合は、資格取得日)から最長で1年間となります。

ちなみに、70歳以上の方で上限区分の適用区分が以下に当てはまる方は、保険証と限度額適用認定証に加え、高齢受給者証の計3点を医療機関の窓口で提示することで自己負担限度額までの支払いとなります。

適用区分が現役並みで年収約1,160万円以上の方もしくは一般の方は、

限度額適用認定証は発行されませんのでご注意ください。

- 現役並みで年収約370万円～約770万円
- 現役並みで年収約770万円～約1,160万円

マイナンバーカードを利用できる医療機関・薬局を受診する場合、限度額適用認定証の窓口への持参が不要となります。受診する医療機関・薬局で利用可能か、事前に問い合わせてみてください。

● さらに負担を軽減できる仕組みも

高額療養費制度の上限額に達する回数が過去12か月以内に3回以上あった場合は、4回目から「多数回」に該当し、4回目以降の上限額が下がります。

69歳以下の方の上限額

所得区分	本来の負担の上限額	多数回該当の場合
年収約1,160万円～	252,600円 + (医療費 - 842,000円) × 1%	140,100円
年収約770万円～約1,160万円	167,400円 + (医療費 - 558,000円) × 1%	93,000円
年収約370万円～約770万円	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1%	44,400円
～年収約370万円	57,600円	44,400円
住民税非課税者	35,400円	24,600円

70歳以上の方の上限額

所得区分	本来の負担の上限額	多数回該当の場合
年収約1,160万円～	252,600円 + (医療費 - 842,000円) × 1%	140,100円
年収約770万円～約1,160万円	167,400円 + (医療費 - 558,000円) × 1%	93,000円
年収約370万円～約770万円	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1%	44,400円
～年収約370万円	57,600円	44,400円

注：「住民税非課税」の区分の方については、多数回該当の適用はありません。

厚生労働省ホームページから引用 (<https://www.mhlw.go.jp/> 2024年1月現在)

このほか同じ世帯で同じ医療保険に加入している方がいる場合、窓口で支払った自己負担額を1か月単位で合算することができます(世帯合算)。合算額が限度額を超えれば、支給対象となります(69歳以下の方の受診の場合は、2万1千円以上の自己負担のみ合算します)。

高額療養費制度の支給申請は加入している公的医療保険へ

高額療養費の支給を希望する患者さんは、
ご自身が加入する健康保険組合などの公的医療保険に、
支給申請書を提出または郵送しましょう。
場合によっては病院などの領収書の添付が必要となることもあります。
また、自動的に高額療養費を口座に振り込んだり、
支給対象であることを知らせてくれる公的医療保険もあります。
ご自身がどの医療保険に加入しているかは、保険証で確認できます。



参考資料

- 1) 難病情報センター | ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症(指定難病238) (最終閲覧日：2024年1月9日) <https://www.nanbyou.or.jp/entry/4558>
- 2) 小児慢性特定疾病情報センター | 内分泌疾患の疾患一覧 81. ビタミンD抵抗性骨軟化症 (最終閲覧日：2024年1月9日) https://www.shouman.jp/disease/instructions/05_36_081/
- 3) 小児慢性特定疾病情報センター | 内分泌疾患の疾患一覧 82. 原発性低リン血症性くる病 (最終閲覧日：2024年1月9日) https://www.shouman.jp/disease/instructions/05_37_082/
- 4) 小児慢性特定疾病情報センター | 医療費助成 | 手続きの流れ (最終閲覧日：2024年1月9日) <https://www.shouman.jp/assist/process/>
- 5) 小児慢性特定疾病情報センター | 医療費助成 | 小児慢性特定疾病の医療費助成に係る自己負担上限額 (最終閲覧日：2024年1月9日) <https://www.shouman.jp/assist/expenses>

FGF23 関連低リン血症性くる病・骨軟化症の情報サイト

くるこつひろば ひろば くるこつ 広場

FGF23関連低リン血症性くる病・
骨軟化症を中心に、疾患情報や
患者さんの体験談を掲載しています。

FGF23関連低リン血症性くる病・骨軟化症とは

低リン血症性くる病・骨軟化症[®]のうち、線維芽細胞増殖因子23 (FGF23) というホルモンが過剰になって起こるものを「FGF23関連低リン血症性くる病・骨軟化症」といいます。

※血中のリンが何らかの原因で低下してしまうと骨の石灰化がうまくいかなくなり、くる病・骨軟化症を発症することがあります。このタイプを「低リン血症性くる病・骨軟化症」といいます。

わかりやすい疾患解説

医師監修の信頼のおける疾患情報を、イラスト付きでわかりやすく掲載しています。

くるこつ広場は患者さんが疾患の可能性に気づき、適切な診断、治療を受けられるようサポートするサイトです。

くるこつ電話相談室

疾患のお悩みや気になる点を看護師、保健師さんにお電話でご相談いただけます。

相談
無料

くるこつ電話相談室

コール くるこつ

0120-56-9652

受付時間 平日 9:00 - 18:00

相談できる医療機関の検索

FGF23関連低リン血症性くる病・骨軟化症について相談できる医療機関を探すことができます。

患者さんの体験談

患者さんに診断の経緯や治療についてお話を伺ったインタビュー記事を掲載しています。

くるこつ広場



<https://www.kurukotsu.com/>



スマートフォンで
読みとってください

協和キリン株式会社