

詳しく知りたい

# 難病医療費助成制度



監修

東京山手メディカルセンター 顧問 高添 正和 先生

東京山手メディカルセンター  
医療総合支援部 医療ソーシャルワーカー 柳田 千尋 先生

## Contents

- 2 はじめに
- 3 知っておきたい2つのポイント
- 5 医療費助成制度を詳しく見ていきましょう
  - ・申請の方法
  - ・診断から認定までのながれについて
  - ・世帯の考え方
  - ・自己負担限度額について
  - ・特例制度について
  - ・自己負担上限額管理票について
- 12 従来制度との違い
- 13 Q&A
- 17 問い合わせ先・情報提供サイト
- 17 難病支援関連制度の一覧

# はじめに

## 難病法とは？

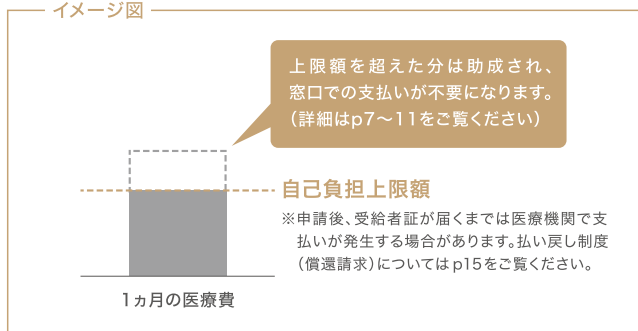
難病法は平成27年1月1日から施行されました。正式名は「難病の患者に対する医療等に関する法律」です。それまでは、「研究事業」として国が指定する病気と認定された患者さんに医療費の助成が行われてきましたが、難病法として法律に基づく制度が確立されたことにより、安定的な財源の仕組みとなりました。「難病法」による医療費助成の対象となるのは、原則として「指定難病」と診断され、病状の程度が一定程度※以上の場合です。ひきつづき、法律で指定された難病（指定難病）に関する調査研究や環境の整備も図られています。

※「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。

## 医療費助成とは？

一部の難病においては、難病法に基づき、患者さんの医療費負担の軽減を目的として、その治療にかかわる医療費の一部を助成する制度があります。申請や更新を行うことにより、1カ月の治療にかかる自己負担の限度額（自己負担上限額）が設定され、上限額を超えた分は窓口負担がなくなります。

イメージ図



Point

1

## 重症度による助成対象の分類

難病法による医療費助成制度では、一定以上の重症度の患者さんに対して助成制度が適用となります。

症状の軽い患者さんでも、医療費が高額(1ヵ月の医療費総額が33,330円を超える月が年間で3回以上)である場合は、助成の対象となります。

**詳細はp10、申請についてはp5、13をご覧ください。**



# 2つのポイント

Point

2

## 難病指定医と指定医療機関について

指定難病の診断を行う「難病指定医」や指定難病に対する治療を行う「指定医療機関」を、都道府県知事が指定する制度があります。



### 難病指定医

医療費助成を受けるためには、都道府県から指定を受けた指定医による診断書が**申請時**や**更新時**に必要となります。



### 協力難病指定医

**更新時**に必要な診断書を記入できる医師で、難病指定医と同じく、都道府県から指定を受けていますが、**新規申請時の診断書は記入できません**。

### 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（訪問看護ステーションなど）です。配布される受給者証に記載されている指定医療機関での受診や薬の処方された場合、指定難病にかかわる治療が医療費助成の対象になります。また、指定医療機関は患者さんご自身で指定します。

詳細はp15をご覧ください。

医療費の計算方法はp11をご覧ください。



かかりつけ医が難病指定医または指定医療機関であるかについては、各都道府県のホームページをご覧ください。また、全国保健所長会ホームページまたは医療機関に直接お問い合わせください。

# 医療費助成制度を詳

## 申請の方法

助成を受けるためには、書類をそろえて各市区町村窓口へ申請します。

### 必要書類

住民票

支給認定申請書

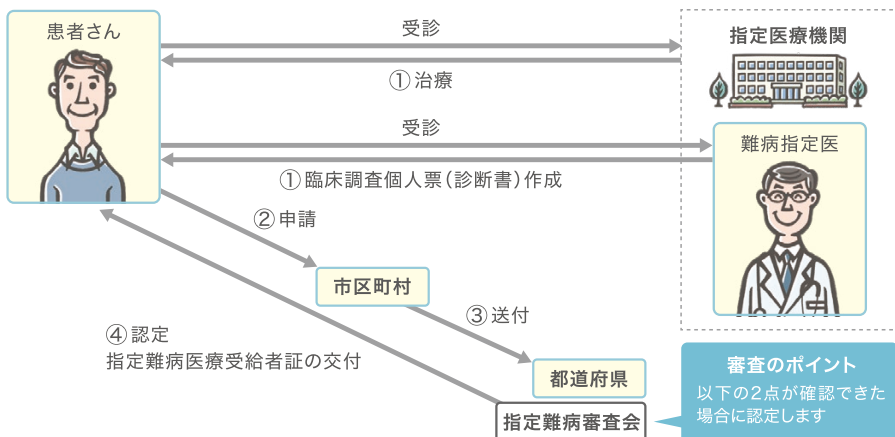
臨床調査個人票(診断書)

市町村民税課税証明書

保険証

注)この他にも、該当者のみ必要となる書類がありますが、各都道府県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。

## 診断から認定までのながれについて



- ① 難病指定医に臨床調査個人票(診断書)を記入してもらいます。
- ② 必要書類をそろえ、お住まいの市区町村へ申請します。
- ③ 市区町村から都道府県へ書類が送付され、審査が行われます。
- ④ 認定された方には指定難病医療受給者証が発行されます。
- ⑤ 指定医療機関を受診の際、受給者証を提示すると、助成が受けられます。

### 審査のポイント

以下の2点が確認できた場合に認定します

1. 個人票をもとに、診断基準に照らして指定難病であることを確認
2. 病状の程度が一定程度であることを重症度分類等に照らして確認

注) 受給者証の有効期間は申請した日から1年以内\*となります。

また、引き続き助成を受ける場合には有効期間終了前に更新の必要があります。

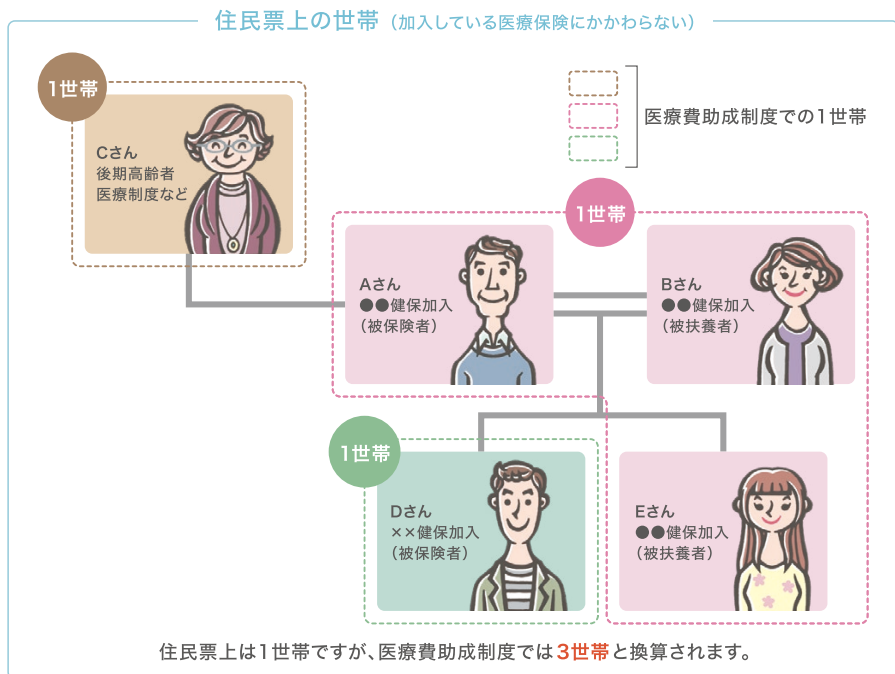
\*自治体により更新時期が定められている場合がありますので、詳細につきましては各都道府県ホームページをご覧ください。

# しく見ていきましょう

## 世帯の考え方

医療費助成制度では、世帯内に複数の患者さんがいる場合は、世帯の負担額が増えないよう、世帯内の対象患者数を考慮した、自己負担上限額の軽減措置が設けられています。

世帯の数は、住民票上の世帯と異なり、加入している医療保険に属する人同士を1世帯と考えます。



医療費助成制度における同一世帯内に複数の患者さんがいる場合は、申請書内の記載箇所忘れずに記入しましょう。

# 医療費助成制度を 詳しく見ていきましょう

## 自己負担限度額について

認定されても、医療費については**2割**<sup>※1</sup>の自己負担があります。症状が変動し、入退院を繰り返すなどの指定難病の特性に配慮し、外来・入院の区別なく、世帯の所得に応じた医療費の自己負担上限額<sup>※2</sup>(月額)が設定されています。自己負担上限額は、認定後に交付される書類(自己負担上限額管理票)に記載されます。医療費支払いの際には、**この管理票を指定医療機関(薬局や訪問看護事業所を含む)へ提出して下さい。**(p11参照)

※1 後期高齢者医療制度に加入されている方など、既に自己負担割合が1割の方については1割のままです。

※2 1ヵ月の間に複数の指定医療機関で支払った場合、医療費を合算していきます。





## 自己負担限度額早見表(月額)

階層区分	階層区分の基準 (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
	生活保護	—		0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税～7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	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	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000	

政府広報オンライン <https://www.gov-online.go.jp/useful/article/201412/3.html> (2017年11月時点)

入院時の食費は全額自己負担です。



は特例制度です。特例制度についてはp9をご覧ください。

# 医療費助成制度を 詳しく見ていきましょう

## 特例制度について（高額かつ長期、軽症高額該当）

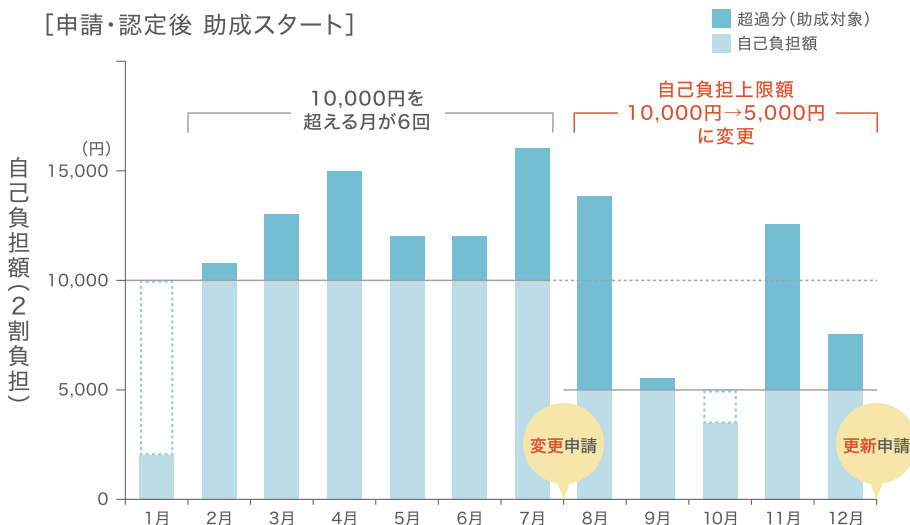
医療費が高額で長期にわたる患者さんは一般の助成対象患者さんより負担額が抑えられ、軽減措置がとられています。また、軽症で医療費が高額な患者さんも、助成の対象となります。

■「高額かつ長期（高額な医療が長期的に継続する場合）」にあてはまる方支給認定を受けた日以降、1カ月の医療費総額が50,000円を超える月が年間で6回以上ある方です。（2割負担の場合、自己負担が10,000円を超える月が年間で6回以上ある方です。）

注）自己負担額が10,000円を超える月が6回以上となった時点で、変更申請を行います。変更申請が認定されると、申請を行った日が属する月の翌月から上限額が軽減されます。

例：有効期間 1月～12月、自己負担上限額 10,000円の場合  
（特例制度適用後は自己負担上限額が5,000円になります）

【申請・認定後 助成スタート】



※受給者証の有効期間は申請した日から1年間となります(変更申請により有効期間は変動しません)。

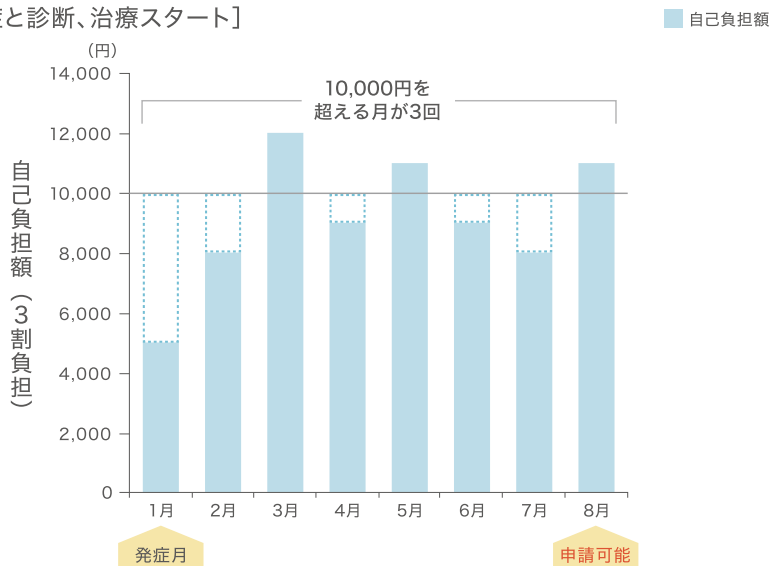


■「**軽症高額（重症度分類は軽症で、医療費が高額な場合）**」にあてはまる方  
「軽症高額該当」を申請する日の属する月から12カ月前までの期間に1カ月の総医療費が33,330円（医療費の自己負担割合が3割の場合、自己負担額が10,000円）を超える月が3回以上ある方です。

注）難病として診断されてから12カ月たっていない場合は、難病指定医が発症を認めた月から申請する日の属する月までに総医療費が33,330円を超える月が3回以上ある方です。

### 例：軽症と診断され、医療費の自己負担割合が3割の場合

[軽症と診断、治療スタート]



# 医療費助成制度を 詳しく見ていきましょう

## 自己負担上限額管理票について

毎月の自己負担上限額は自己負担上限額管理票により管理します。

受診の際は、その都度自己負担上限額管理票を各指定医療機関の窓口へ提出して、それぞれの費用を記載してもらいます。

1ヵ月の間に複数の指定医療機関等で支払った場合、医療費を合算していき、自己負担上限額(月額)まで達した時点で、その月はそれ以上の自己負担がなくなります。

「管理票」の提示を忘れるなどして、記載されていない医療費は助成の対象とはなりませんので、医療費支払いの際には忘れずに携帯するようにしましょう。

特定医療費（指定難病）					
平成 年 月分 自己負担上限額管理票					
受診者名	●●●●●●●●		受給者番号	×××××××	
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(内額)	徴収印
●月○日	■●●病院	32,500	6,500	6,500	印
●月○日	▲▲●薬局	15,000	3,000	9,500	印
●月×日	◇◇●病院	22,500	500	10,000	印
●月◎日	○○●薬局	10,000			
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。					
日付	指定医療機関名		徴収印		
●月×日	◇◇●病院		印		

22,500円×20%=4,500円  
ですが、自己負担上限額の  
10,000円を超えたので、  
4,000円は支払わず、この場  
合の医療費は500円となり  
ます。

10,000円×20%=2,000円  
ですが、自己負担上限額の  
10,000円を超えているの  
で、同月内で以降の医療費は  
かかりません。

# 従来制度との違い

従来制度と現行制度ではいくつかの変更点があります。

	従来制度 (H26.12.31まで)	現行制度 (H27.1.1から)
自己負担割合	3割	2割
自己負担上限額の算定	各医療機関ごとに算定 ※院外薬局の薬代と訪問看護の費用は 自己負担なし	複数の医療機関等の 自己負担額の合算で算定
入院時の食事	負担限度額までは自己負担	負担限度額の対象外 (全額自己負担)
区市町村民税非課税者/ 重症患者	自己負担なし	自己負担あり
生活保護受給者※	制度対象外	月額自己負担額0円
受給者証の有効期間	申請が受理された日から 次の9月まで	申請した日から1年間

※生活保護法の他法優先の原則から申請の必要があります。

厚生労働省「難病医療費助成制度概要」より作成



## Q 軽症でも高額な場合(p3)の申請方法は？

A p5の「必要書類」に加え、申請を行う以前の12ヵ月以内に、医療費<sup>※1</sup>が33,330円を超えている月が3回以上あることを証明できる書類<sup>※2</sup>を添付の上、市区町村窓口申請します。

※1 指定難病治療に対する医療費が対象となります。

※2 新規申請の場合は領収書、更新申請の場合は自己負担上限額管理票を添付します。

厚生労働省健康局長通知資料「特定医療費支給認定実施要綱」

## Q 他の指定難病と合併した場合は？

A 指定難病ごとに申請します。また、それぞれの指定医が作成した臨床調査個人票(診断書)が必要です。また、1つの指定難病の医療費助成を受けている最中に、他の指定難病にかかった場合は、支給認定の変更が必要となります。

2つ以上の指定難病について医療費助成の認定をされた場合も、自己負担上限額に変更はありません。

例) かかっている指定難病が1つで、自己負担上限額10,000円の場合、かかっている指定難病が2つ以上になった場合も、自己負担上限額は10,000円です。

厚生労働省健康局疾病対策課長通知資料「特定医療費の支給認定の実務上の取り扱いについて」

## Q 受給者証や自己負担上限額管理票をなくした場合は？

A 市区町村窓口にて再交付の申請を行います。再交付の後に紛失した受給者証を発見した場合は、すぐに再交付前の受給者証を返還しましょう。

厚生労働省健康局長通知資料「特定医療費支給認定実施要綱」

## Q 転居した場合は？

A 他の都道府県へ転居した（転居が見込まれる）ときは、転出元の市区町村に受給者証を添えて変更の届け出を行います。また、転入先の市区町村に新規の支給認定の申請を行う必要があります。新規で受給者証を発行した場合は、有効期間※は申請日から1年間となります。

※自治体により有効期間が1年未満となる場合があります。

厚生労働省健康局疾病対策課長通知資料「特定医療費の支給認定の実務上の取り扱いについて」

## Q 医療費負担割合が2割以下の場合は？

A 医療保険の患者負担割合が2割の方や後期高齢者医療制度に該当する方のほか、介護保険についても負担割合が1割の方は、それぞれの制度の負担割合が優先して適用されます。

厚生労働省健康局疾病対策課「特定医療費に係る自己負担上限額管理票等の記載方法について（指定医療機関用）」

## Q 償還請求(払い戻し)制度とは？

A 申請後、受給者証が交付されるまでの期間に受けた指定難病に関して、支払った負担分を償還(払い戻し)する制度です。申請には次の書類が必要になります。

### [償還請求に必要な書類]

- 特定医療費請求書
- 特定医療費証明書
- 医療機関等が発行した領収書(原本)またはその代りとなるもの(領収証明書等の原本)
- 自己負担上限額管理票の写し

各自治体ホームページ(2017年11月時点)

## Q 指定医療機関(p4)の指定方法は？

A 申請の際、利用を希望する指定医療機関名<sup>※1</sup>を記載します。複数の医療機関を記載することができます。また、書類提出先の自治体以外に所在する指定医療機関でも差し支えありません。ただし、指定した医療機関以外で発生した医療費については、助成の対象とならず、償還請求もできません<sup>※2</sup>。その他、薬局・訪問看護についても記載の必要があります。

※1 病院・診療所のほか、薬局や訪問看護事業者(訪問看護ステーションなど)も記載の必要があります。

※2 緊急・その他のやむを得ない場合(旅行中など)は、受給者証に記載されていない場合でも助成の対象となります。



## Q 就労支援はありますか？

---

A 就労支援においては、各都道府県の難病相談・支援センターが重要な役割を担っています。各地域のハローワークや障害者職業センター等と連携を取りながら個別の相談にのるほか、円滑な就労支援を進めるために講演会や研修会を開催しています。

難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/> (2017年11月時点)

## Q 外国の方は助成を受けられますか？

---

A 外国の方で、日本国内に住民票があり、日本の医療保険制度の被保険者及びその扶養者であれば制度の対象となり、助成を受けることができます。

難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/> (2017年11月時点)

## Q 海外居住(日本人)の場合、助成は受けられますか？

---

A 海外居住の場合、住民票が国内にない場合は、原則として助成の対象とはなりません。

難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/> (2017年11月時点)

# 問い合わせ先・情報提供サイト

## ■ 難病情報センター

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

## ■ 都道府県担当窓口一覧

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5212>

## ■ 全国保健所長会(保健所一覧)

<http://www.phcd.jp/03/HClst/index.html>

# 難病支援関連制度の一覧

難病の患者さんへの支援制度にはこのようなものがあります。

## ■ 国の難病対策(医療費の助成)

## ■ 小児慢性特定疾病対策

## ■ 自立支援医療制度

(精神通院医療、更正医療、育成医療)

## ■ 障害者総合支援法

(障害福祉サービスの利用について)

## ■ 医療保険制度

## ■ 介護保険制度



# 協和キリン株式会社