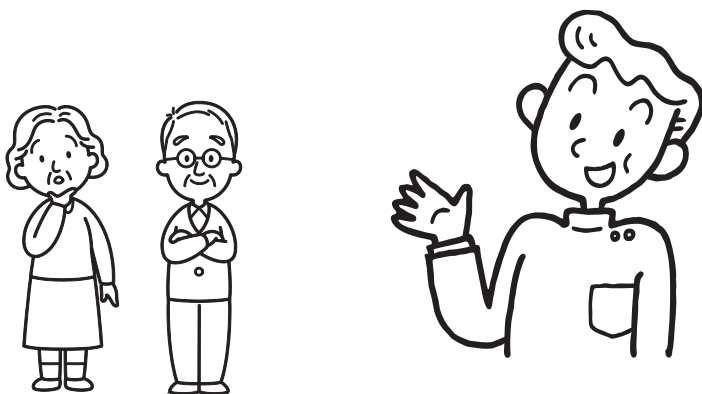


# 医療費の支払いや今後の療養生活 の不安を感じた時に

～知っておきたい制度のご案内～



埼玉医科大学国際医療センター

患者支援センター 医療福祉相談室

がん相談支援センター

## はじめに

けがをしたとき、病気がわかったとき、  
患者さんやご家族には様々な心配が出てくると思います。

患者さんの病気やお身体のことはもちろん、  
これからの生活のこと、仕事のこと、家族のこと、  
気にかかることはたくさんあるかもしれません。  
この小冊子は、医療費の負担を軽くする制度をはじめ、  
療養生活を支える制度について、ご紹介しています。

この小冊子でご案内した制度の他にも  
相談したいことや知りたい情報がありましたら  
ソーシャルワーカーまでお気軽にお声掛けください。



\* 特定の病気の治療を受けるとき \*



## 1) 難病医療費助成制度(旧特定疾患医療給付制度)について

### \* この制度を使うと何が変わるの？ \*

国が指定した難病（<表 1 >参照）の医療にかかる費用が助成されます。負担する金額は、収入及び本人の状態に応じて異なります。

※在宅で療養する場合には、吸引器や車椅子などの日常生活用具の購入の助成を受けられる場合があります。対応疾患等詳細は市町村の障害福祉担当へお問い合わせください。

### \* 対象となる医療 \*

指定医療機関（薬局・訪問看護ステーションを含む）における「指定難病」に関する医療です。

### \* 申請窓口 \*

住所地の保健所が窓口です。

※保健所に申請書類を提出した日から有効となり、過去に発生した医療費の負担分に対する支給はできません。お早めに申請してください。

### \* 申請の際に必要なもの \*

- ①申請書
- ②臨床調査個人票
- ③世帯全員の住民票
- ④健康保険証のコピーまたは生活保護受給者証
- ⑤高額療養費の所得区分照会に関する同意書
- ⑥自己負担上限月額額の算定に必要な書類

※症状によっては「重症患者認定」を受けられる可能性があります。

対象となるかは、担当医へご確認ください。

※書類の詳しい内容については保健所にご確認ください。

**\*認定を受けたら\***

「指定難病医療受給者証」「自己負担上限月額管理票」が発行されます。下記の窓口へ提示してください。

- ・入院の場合…入退院ラウンジへ
- ・外来の場合…各センター外来受付へ

※「自己負担上限月額管理票」は、会計ごとに上記窓口へ提出してください。

**\*この制度に該当する病名について\***

「指定難病」は、現在 338 疾病が対象として認定されています。疾患ごとに専用の「臨床調査個人票」があり、指定医が作成します。制度の利用が可能かどうかや、「臨床調査個人票」の作成については、担当医にご確認ください。

**<表 1 > 難病の患者に対する医療等に関する法律第 5 条第 1 項に規定する指定難病 (2023 年 4 月現在)**

神経・筋疾患			
1	球脊髄性筋萎縮症	17	多系統萎縮症
2	筋萎縮性側索硬化症	18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
3	脊髄性筋萎縮症	22	もやもや病
4	原発性側索硬化症	23	プリオン病
5	進行性核上性麻痺	24	亜急性硬化性全脳炎
6	パーキンソン病	25	進行性多巣性白質脳症
7	大脳皮質基底核変性症	26	HTLV-1 関連脊髄症
8	ハンチントン病	27	特異性基底核石灰化症
9	神経有棘赤血球症	29	ウルリッヒ病
10	シャルコー・マリー・トゥース病	30	遠位型ミオパチー
11	重症筋無力症	31	ベスレムミオパチー
12	先天性筋無力症候群	32	自己貪食空胞性ミオパチー
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	33	シュワルツ・ヤンペル症候群
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	111	先天性ミオパチー
15	封入体筋炎	112	マリネスコ・シェーグレン症候群
16	クローウ・深瀬症候群	113	筋ジストロフィー
		114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群

115	遺伝性周期性四肢麻痺	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
116	アトピー性脊髄炎	142	ミオクロニー欠伸てんかん
117	脊髄空洞症	143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
118	脊髄髄膜瘤	144	レノックス・ガストー症候群
119	アイザックス症候群	145	ウエスト症候群
120	遺伝性ジストニア	146	大田原症候群
121	神経フェリチン症	147	早期ミオクロニー脳症
122	脳表ヘモジデリン沈着症	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	150	環状 20 番染色体症候群
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	151	ラスムッセン脳炎
126	ペリー症候群	152	PCDH 19 関連症候群
127	前頭側頭葉変性症	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	155	ランドウ・クレフナー症候群
130	先天性無痛無汗症	156	レット症候群
131	アレキサンダー病	157	スタージ・ウェーパー症候群
132	先天性核上性球麻痺	158	結節性硬化症
133	メビウス症候群	159	色素性乾皮症
135	アイカルディ症候群	177	ジュベール症候群関連疾患
136	片側巨脳症	201	アンジェルマン症候群
137	限局性皮質異形成	307	カナバン病
138	神経細胞移動異常症	308	進行性白質脳症
139	先天性大脳白質形成不全症	309	進行性ミオクローヌステんかん
140	ドラベ症候群	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
		334	脳クレアチン欠乏症候群

### 代謝系疾患

19	ライソゾーム病	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
20	副腎白質ジストロフィー	240	フェニルケトン尿症
21	ミトコンドリア病	241	高チロシン血症 1 型
28	全身性アミロイドーシス	242	高チロシン血症 2 型
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	243	高チロシン血症 3 型
169	メンケス病	244	メープルシロップ尿症
171	ウィルソン病		

245	プロピオン酸血症	260	シトステロール血症
246	メチルマロン酸血症	261	タンジール病
247	イソ吉草酸血症	262	原発性高カイロミクロン血症
248	グルコーストランスポーター1欠損症	263	脳腱黄色腫症
249	グルタル酸血症1型	264	無 $\beta$ リポタンパク血症
250	グルタル酸血症2型	265	脂肪萎縮症
251	尿素サイクル異常症	316	カルニチン回路異常症
252	リジン尿性蛋白不耐症	317	三頭酵素欠損症
253	先天性葉酸吸収不全	318	シトリン欠損症
254	ポルフィリン症	319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	321	非ケトーシス型高グリシン血症
256	筋型糖原病	322	$\beta$ ーケトチオラーゼ欠損症
257	肝型糖原病	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
258	ガラクトース-1-リン酸ウリシルトランスフェラーゼ欠損症	324	メチルグルタコン酸尿症
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	326	大理石骨病
		336	家族性低 $\beta$ リポタンパク血症1(ホモ接合体)
		337	ホモシスチン尿症

### 皮膚・結合組織疾患

34	神経線維腫症	160	先天性魚鱗癬
35	天疱瘡	161	家族性良性慢性天疱瘡
36	表皮水疱症	162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
37	膿疱性乾癬(汎発型)	163	特発性後天性全身性無汗症
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	166	弾性線維性仮性黄色腫
39	中毒性表皮壊死症	167	マルファン症候群
51	全身性強皮症	168	エーラス・ダンロス症候群
52	混合性結合組織病	170	オクシピタル・ホーン症候群

### 免疫系疾患

40	高安動脈炎	47	パージャール病
41	巨細胞性動脈炎	48	原発性抗リン脂質抗体症候群
42	結節性多発動脈炎	49	全身性エリテマトーデス
43	顕微鏡的多発血管炎	50	皮膚筋炎/多発性筋炎
44	多発血管炎性肉芽腫症	52	混合性結合組織病
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	53	シェーグレン症候群
46	悪性関節リウマチ	54	成人スチル病

55	再発性多発軟骨炎	268	中條・西村症候群
56	ベーチェット病	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
106	クリオピリン関連周期熱症候群	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
107	若年性特発性関節炎	300	I g G 4 関連疾患
108	TNF 受容体関連周期性症候群	306	好酸球性副鼻腔炎
110	ブラウ症候群	325	遺伝性自己炎症疾患
266	家族性地中海熱		
267	高 I g D 症候群		

### 循環器系疾患

57	特発性拡張型心筋症	215	ファロー四徴症
58	肥大型心筋症	216	両大血管右室起始症
59	拘束型心筋症	217	エプスタイン病
207	総動脈幹遺残症	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
208	修正大血管転位症	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
209	完全大血管転位症	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
210	単心室症	311	先天性三尖弁狭窄症
211	左心低形成症候群	312	先天性僧帽弁狭窄症
212	三尖弁閉鎖症	313	先天性肺静脈狭窄症
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	314	左肺動脈右肺動脈起始症
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症		

### 血液系疾患

60	再生不良性貧血	283	後天性赤芽球癆
61	自己免疫性溶血性貧血	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	285	ファンコニ貧血
63	特発性血小板減少性紫斑病	286	遺伝性鉄芽球形貧血
64	血栓性血小板減少性紫斑病	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
65	原発性免疫不全症候群		
282	先天性赤血球形成異常性貧血	331	特発性多中心性キャスルマン病



腎・泌尿器疾患			
66	Ig A腎症	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
67	多発性嚢胞腎	224	紫斑病性腎炎
109	非典型溶血性尿毒症症候群	225	先天性腎性尿管症
218	アルポート症候群	226	間質性膀胱炎（ハンナ型）
219	ギャロウェイ・モフト症候群	315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症
220	急速進行性糸球体腎炎	335	ネフロン癆
221	抗糸球体基底膜腎炎		
222	一次性ネフローゼ症候群		

骨・関節系疾患			
68	黄色靭帯骨化症	271	強直性脊椎炎
69	後縦靭帯骨化症	272	進行性骨化性線維異形成症
70	広範脊柱管狭窄症	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
71	特発性大腿骨頭壊死症	274	骨形成不全症
172	低ホスファターゼ症	275	タナトフォリック骨異形成症
238	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	276	軟骨無形成症
270	慢性再発性多発性骨髄炎		

内分泌系疾患			
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	82	先天性副腎低形成症
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	83	アジソン病
75	クッシング病	233	ウォルフラム症候群
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	235	副甲状腺機能低下症
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	236	偽性副甲状腺機能低下症
78	下垂体前葉機能低下症	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
80	甲状腺ホルモン不応症	239	ビタミンD依存性くる病／骨軟化症

呼吸器系疾患			
84	サルコイドーシス	229	肺胞蛋白症自己免疫性又は先天性)
85	特発性間質性肺炎	230	肺胞低換気症候群
86	肺動脈性肺高血圧症	231	$\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	277	リンパ管腫症／ゴーハム病
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	278	巨大リンパ管奇形頸部顔面病変)
89	リンパ脈管筋腫症	294	先天性横隔膜ヘルニア
228	閉塞性細気管支炎	330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症

視覚系疾患			
90	網膜色素変性症	302	レーベル遺伝性視神経症
134	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	303	アッシャー症候群
164	眼皮膚白皮症	328	前眼部形成異常
301	黄斑ジストロフィー	329	無虹彩症
		332	膠様滴状角膜ジストロフィー

聴覚・平衡機能系疾患	
190	鰓耳腎症候群

消化器系疾患			
91	バッド・キアリ症候群	289	クロンカイト・カナダ症候群
92	特発性門脈圧亢進症	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
93	原発性胆汁性胆管炎	291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）
94	原発性硬化性胆管炎		
95	自己免疫性肝炎	292	総排泄腔外反症
96	クローン病	293	総排泄腔遺残
97	潰瘍性大腸炎	295	乳幼児肝巨大血管腫
98	好酸球性消化管疾患	296	胆道閉鎖症
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	298	遺伝性脾炎
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	299	嚢胞性線維症
101	腸管神経節細胞僅少症	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症

### 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群

102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	191	ウェルナー症候群
103	CFC 症候群	192	コケイン症候群
104	コステロ症候群	193	プラダー・ウィリ症候群
105	チャージ症候群	194	ソトス症候群
165	肥厚性皮膚骨膜症	195	ヌーナン症候群
173	VATER 症候群	196	ヤング・シンプソン症候群
174	那須・ハコラ病	197	1 p36 欠失症候群
175	ウィーバー症候群	198	4p 欠失症候群
176	コフィン・ローリー症候群	199	5p 欠失症候群
178	モワット・ウィルソン症候群	200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
179	ウィリアムズ症候群	202	スミス・マギニス症候群
180	ATR-X 症候群	203	22q11.2 欠失症候群
181	クルーゾン症候群	204	エマヌエル症候群
182	アペール症候群	205	脆弱X症候群関連疾患
183	ファイファー症候群	206	脆弱X症候群
184	アントレー・ピクスラー症候群	227	オスラー病
185	コフィン・シリズ症候群	232	カーニー複合
186	ロスムンド・トムソン症候群	287	エプスタイン症候群
187	歌舞伎症候群	297	アラジール症候群
188	多脾症候群	310	先天異常症候群
189	無脾症候群	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群

### 耳鼻科系疾患

303	アッシャー症候群	305	遅発性内リンパ水腫
304	若年発症型両側性感音難聴	306	好酸球性副鼻腔炎

### 埼玉県単独指定難病

- ・ 橋本病
- ・ 特発性好酸球増多症候群（好酸球性消化管疾患、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症及び好酸球性副鼻腔炎を除く。）
- ・ 原発性慢性骨髓線維症
- ・ 溶血性貧血（自己免疫性溶血性貧血及び発作性夜間ヘモグロビン尿症を除く）

※次の疾患は指定難病ではありませんが、医療費などの助成が受けられます。

- ・ スモン
- ・ プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る）
- ・ 難治性の肝炎のうち劇症肝炎（継続申請受付のみ）
- ・ 重症急性膵炎（継続申請受付のみ）

**\* 認定を受けたら \***

「指定難病医療受給者証」が発行されますので、下記の窓口へ提示してください。

- ・ 入院の場合…入退院ラウンジへ
- ・ 外来の場合…各センター外来受付へ

※「指定難病医療費自己負担上限月額管理表」は、毎回会計時上記窓口へ提出してください。

## 2) 特定疾病療養費制度について

### \* この制度を使うと何が変わるの？ \*

人工透析などの特定疾病の治療にかかった医療費に対して、助成が受けられます。負担する医療費は下記の表の通り限度額が決まっております。毎月限度額までの請求になります。

### 【1ヶ月の自己負担限度額】

	毎月の自己負担限度額
一般	1万円
※上位所得者	2万円

※上位所得者…年間所得が600万円を超えている70歳未満の方やその扶養になっている方

### \* 対象となる方 \*

- ・人工透析を実施している慢性腎不全
- ・先天性血液凝固第8及び第9因子障害
- ・抗ウイルス剤を投与している後天性免疫不全症候群

### \* 申請窓口 \*

加入されている健康保険が窓口になります。窓口で申請書を受け取り、必要事項をご記入ください。「特定疾病受給者証」が発行されたら受診の際にご提示ください。

### \* 認定を受けたら \*

「特定疾病受給者証」が発行されるので下記の窓口へ提示してください。

- ・入院の場合…[入退院ラウンジ](#)へ
- ・外来の場合…[各センター外来受付](#)へ



この小冊子は、一部公的な補助を受けて作成しております。

埼玉医科大学国際医療センター  
患者支援センター 医療福祉相談室  
がん相談支援センター

2023年4月1日

(2023 年 4 月 1 日更新)