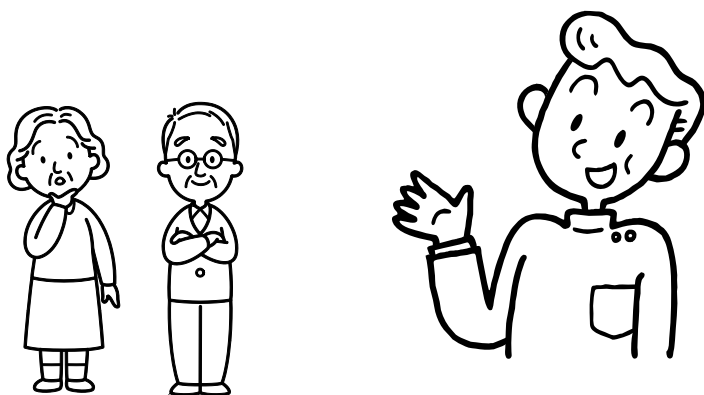


医療費の支払いや今後の療養生活 の不安を感じた時に

～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。助成が受けられるのは医師が診断した日からです。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区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 *

住所地を管轄する保健所です。

* 医療費助成開始日について *

この制度に該当すると診断された日（診断日）になります。ただし、原則として診断日から 1 か月以内に保健所に申請書類を提出する必要があります。詳しくは保健所へご確認ください。

* 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市町村・県民税課税（非課税）証明書
- ⑤加入している健康保険が確認できる書類のコピー等
- ⑥高額療養費に係る所得区分照会に関する同意書
- ⑦個人番号記載票

※マイナンバーによって提出を省略できる書類があります

※該当者のみ他にも提出が必要な書類があります

※詳しい内容については住所地を管轄する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」「指定難病医療費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 348 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>

神経・筋疾患		
1	球脊髄性筋萎縮症	24 亜急性硬化性全脳炎
2	筋萎縮性側索硬化症	25 進行性多巣性白質脳症
3	脊髄性筋萎縮症	26 HTLV-1 関連脊髄症
4	原発性側索硬化症	27 特発性基底核石灰化症
5	進行性核上性麻痺	29 ウルリッヒ病
6	パーキンソン病	30 遠位型ミオパチー
7	大脳皮質基底核変性症	31 ベスレムミオパチー
8	ハンチントン病	32 自己貪食空胞性ミオパチー
9	神経有棘赤血球症	33 シュワルツ・ヤンペル症候群
10	シャルコー・マリー・トゥース病	111 先天性ミオパチー
11	重症筋無力症	112 マリネスコ・シェーグレン症候群
12	先天性筋無力症候群	113 筋ジストロフィー
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	114 非ジストロフィー性ミオトニー症候群
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	115 遺伝性周期性四肢麻痺
15	封入体筋炎	116 アトピー性脊髄炎
16	クロウ・深瀬症候群	117 脊髄空洞症
17	多系統萎縮症	118 脊髄髄膜瘤
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	119 アイザックス症候群
22	もやもや病	120 遺伝性ジストニア
23	プリオン病	121 脳内鉄沈着神経変性症

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	HTRA1 関連脳小血管病	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	ペリー病	152	P C D H 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	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症
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・ウェーバー症候群
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	177	ジュベール症候群関連疾患
135	アイカルディ症候群	201	アンジェルマン症候群
136	片側巨脳症	263	脳腱黄色腫症
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	進行性ミオクロノスステんかん
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
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	334	脳クレアチニン欠乏症候群
142	ミオクロニー欠神てんかん	339	MECP2 重複症候群
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	342	LMNB1 関連大脳白質脳症
144	レノックス・ガストー症候群	343	PURA 関連神経発達異常症
145	ウエスト症候群	348	ロウ症候群
146	大田原症候群		
147	早期ミオクロニー脳症		

消化器疾患

91	バッド・キアリ症候群	101	腸管神経節細胞僅少症
92	特発性門脈圧亢進症	289	クロンカイト・カナダ症候群
93	原発性胆汁性胆管炎	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
94	原発性硬化性胆管炎	291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
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	297	アラジール症候群
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	298	遺伝性脾炎

299	嚢胞性線維症	346	原発性肝外門脈閉塞症
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症		

染色体・遺伝子異常			
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	194	ソトス症候群
103	CFC 症候群	195	ヌーナン症候群
104	コステロ症候群	196	ヤング・シンプソン症候群
105	チャージ症候群	197	1 p 36 欠失症候群
165	肥厚性皮膚骨膜炎	198	4 p 欠失症候群
168	エーラス・ダンロス症候群	199	5 p 欠失症候群
170	オクシピタル・ホーン症候群	200	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群
173	VATER 症候群	202	スミス・マギニス症候群
174	那須・ハコラ病	204	エマヌエル症候群
175	ウィーバー症候群	205	脆弱 X 症候群関連疾患
176	コフィン・ローリー 症候群	206	脆弱 X 症候群
178	モワット・ウィルソン症候群	227	オスラー病
180	A T R - X 症候群	287	エプスタイン症候群
185	コフィン・シリス症候群	310	先天異常症候群
186	ロスムンド・トムソン症候群	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
187	歌舞伎症候群	343	PURA 関連神経発達異常症
192	コケイン症候群	345	乳児発症 STING 関連血管炎

代謝疾患			
19	ライソゾーム病	244	メープルシロップ尿症
20	副腎白質ジストロフィー	245	プロピオン酸血症
21	ミトコンドリア病	246	メチルマロン酸血症
28	全身性アミロイドーシス	247	イソ吉草酸血症
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	248	グルコーストランスポーター 1 欠損症
169	メンケス病	249	グルタル酸血症 1 型
171	ウィルソン病	250	グルタル酸血症 2 型
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	251	尿素サイクル異常症
240	フェニルケトン尿症	252	リジン尿性蛋白不耐症
241	高チロシン血症 1 型	253	先天性葉酸吸収不全
242	高チロシン血症 2 型	254	ポルフィリン症
243	高チロシン血症 3 型	255	複合カルボキシラーゼ欠損症

256	筋型糖原病	318	シトリン欠損症
257	肝型糖原病	319	セピアブテリン還元酵素 (SR) 欠損症
258	ガラクトース-1-リン酸リシトランスフェラーゼ欠損症	321	非ケトース型高グリシン血症
259	リ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	322	β -ケトチオラーゼ欠損症
260	シトステロール血症	323	芳香族リーアミノ酸脱炭酸酵素欠損症
261	タンジール病	324	メチルグルタコン酸尿症
262	原発性高カイロミクロン血症	326	大理石骨病
264	無 β リボタンパク血症	336	家族性低 β リボタンパク血症 I (ホモ接合体)
316	カルニチン回路異常症	337	ホモシスチン尿症
317	三頭酵素欠損症	344	極長鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症

皮膚・結合組織疾患

34	神経線維腫症	159	色素性乾皮症
35	天疱瘡	160	先天性魚鱗癬
36	表皮水疱症	161	家族性良性慢性天疱瘡
37	膿疱性乾癬 (汎発型)	162	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む)
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	163	特発性後天性全身性無汗症
39	中毒性表皮壊死症	166	弾性線維性仮性黄色腫

腎・泌尿器疾患

66	IgA 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	先天性腎性尿崩症
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	348	ロウ症候群
222	一次性ネフローゼ症候群		

免疫疾患

40	高安動脈炎	44	多発血管炎性肉芽腫症
41	巨細胞性動脈炎	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
42	結節性多発動脈炎	46	悪性関節リウマチ
43	顕微鏡的多発血管炎	48	原発性抗リン脂質抗体症候群

49	全身性エリテマトーデス	108	TNF 受容体関連周期性症候群
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	110	ブラウ症候群
51	全身性強皮症	266	家族性地中海熱
52	混合性結合組織病	267	高 Ig D 症候群
53	シェーグレン症候群	268	中條・西村症候群
54	成人発症スチル病	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
55	再発性多発軟骨炎	300	IgG4 関連疾患
56	ベーチェット病	306	好酸球性副鼻腔炎
106	クリオピリン関連周期熱症候群	325	遺伝性自己炎症疾患
107	若年性特発性関節炎	345	乳児発症 STING 関連血管炎

視覚疾患

90	網膜色素変性症	303	アッシャー症候群
134	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	328	前眼部形成異常
164	眼皮膚白皮症	329	無虹彩症
301	黄斑ジストロフィー	332	膠様滴状角膜ジストロフィー
302	レーベル遺伝性視神経症	348	ロウ症候群

骨・関節疾患

68	黄色靱帯骨化症	272	進行性骨化性線維異形成症
69	後縦靱帯骨化症	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
70	広範脊柱管狭窄症	274	骨形成不全症
71	特発性大腿骨頭壊死症	275	タナトフォリック骨異形成症
172	低ホスファターゼ症	276	軟骨無形成症
270	慢性再発性多発性骨髄炎	341	TRPV 4 異常症
271	強直性脊椎炎		

内分泌疾患

72	下垂体性 ADH 分泌異常症	80	甲状腺ホルモン不応症
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	82	先天性副腎低形成症
75	クッシング病	83	アジソン病
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	191	ウェルナー症候群
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	193	プラダー・ウィリ症候群
78	下垂体前葉機能低下症	232	カーニー複合

233	ウォルフラム症候群	238	ビタミンD抵抗性くる病 / 骨軟化症
235	副甲状腺機能低下症	239	ビタミンD依存性くる病 / 骨軟化症
236	偽性副甲状腺機能低下症	265	脂肪萎縮症
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症		

循環器

47	パージャール病	212	三尖弁閉鎖症
57	特発性拡張型心筋症	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
58	肥大型心筋症	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
59	拘束型心筋症	215	ファロー四徴症
167	マルファン症候群 / ロイス・ディーツ症候群	216	両大血管右室起始症
179	ウィリアムズ症候群	217	エプスタイン病
188	多脾症候群	279	巨大静脈奇形頸部口腔咽頭びまん性病変)
189	無脾症候群	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
203	22q11.2 欠失症候群	281	クリッペル・トレノエー・ウェーバー症候群
207	総動脈幹遺残症	311	先天性三尖弁狭窄症
208	修正大血管転位症	312	先天性僧帽弁狭窄症
209	完全大血管転位症	313	先天性肺静脈狭窄症
210	単心室症	314	左肺動脈右肺動脈起始症
211	左心低形成症候群		

血液疾患

60	再生不良性貧血	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
61	自己免疫性溶血性貧血	285	ファンconi貧血
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	286	遺伝性鉄芽球形貧血
63	免疫性血小板減少症	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
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	331	特発性多中心性キャスルマン病
282	先天性赤血球形成異常性貧血	347	出血性線溶異常症
283	後天性赤芽球癆		

呼吸器疾患

84	サルコイドーシス	86	肺動脈性肺高血圧症
85	特発性間質性肺炎	87	肺静脈閉塞症 / 肺毛細血管腫症

88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	277	リンパ管腫症 / ゴーハム病
89	リンパ脈管筋腫症	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
228	閉塞性細気管支炎	294	先天性横隔膜ヘルニア
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	330	先天性気管狭窄症 / 先天性声門下狭窄症
230	肺胞低換気症候群	340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)
231	$\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症		

聴覚・平衡機能疾患			
181	クルーゾン症候群	303	アッシャー症候群
182	アペール症候群	304	若年発症型両側性感音難聴
183	ファイファー症候群	305	遅発性内リンパ水腫
184	アントレー・ピクスラー症候群	306	好酸球性副鼻腔炎
190	鰓耳腎症候群	330	先天性気管狭窄症 / 先天性声門下狭窄症

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。） ・ 原発性骨髓線維症（旧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）

難病情報センター、埼玉県のホームページより引用（2025 年 4 月現在）

※次の疾患は指定難病ではありませんが、特定疾患等医療給付制度として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）

*** 特定疾患等医療給付制度の認定を受けたら ***

「特定疾患医療受給者証」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

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	<u>1万円</u>
※上位所得者	<u>2万円</u>

※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

(2025 年 6 月 1 日)

(2025 年 6 月 1 日更新)