

# 難病医療費助成制度の御案内

## 【制度の趣旨】

難病医療費助成制度が、平成27年1月1日から新しく変わります。

この制度は、効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい方を支援するという目的に加えて、医療費助成を通じて患者の方の病状や治療状況を把握し、治療研究を推進するという目的の二つを併せ持つ制度です。

## 【対象となる疾病（国疾病）】（平成27年1月1日現在）

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	56	ベーチェット病
2	筋萎縮性側索硬化症	57	特発性拡張型心筋症
3	脊髄性筋萎縮症	58	肥大型心筋症
4	原発性側索硬化症	59	拘束型心筋症
5	進行性核上性麻痺	60	再生不良性貧血
6	パーキンソン病	61	自己免疫性溶血性貧血
7	大脳皮質基底核変性症	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
8	ハンチントン病	63	特発性血小板減少性紫斑病
9	神経有棘赤血球症	64	血栓性血小板減少性紫斑病
10	シャルコー・マリー・トゥース病	65	原発性免疫不全症候群
11	重症筋無力症	66	IgA 腎症
12	先天性筋無力症候群	67	多発性嚢胞腎
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	68	黄色靱帯骨化症
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー	69	後縦靱帯骨化症
15	封入体筋炎	70	広範脊柱管狭窄症
16	クロー・深瀬症候群	71	特発性大腿骨頭壊死症
17	多系統萎縮症	72	下垂体性ADH分泌異常症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	73	下垂体性TSH分泌亢進症
19	ライソゾーム病	74	下垂体性PRL分泌亢進症
20	副腎白質ジストロフィー	75	クッシング病
21	ミトコンドリア病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
22	もやもや病	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
23	プリオン病	78	下垂体前葉機能低下症
24	亜急性硬化性全脳炎	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
25	進行性多発性白質脳症	80	甲状腺ホルモン不応症
26	HTLV-1関連脊髄症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
27	特発性基底核石灰化症	82	先天性副腎低形成症
28	全身性アミロイドーシス	83	アジソン病
29	ウルリッヒ病	84	サルコイドーシス
30	遠位型ミオパチー	85	特発性間質性肺炎
31	ベスレムミオパチー	86	肺動脈性肺高血圧症
32	自己食食空胞性ミオパチー	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
33	シュフルツ・ヤンベル症候群	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
34	神経線維腫症	89	リンパ管筋腫症
35	天疱瘡	90	網膜色素変性症
36	表皮水疱症	91	バッド・キアリ症候群
37	膿疱性乾癬(汎発型)	92	特発性門脈圧亢進症
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	93	原発性胆汁性肝硬変
39	中毒性表皮壊死症	94	原発性硬化性胆管炎
40	高安動脈炎	95	自己免疫性肝炎
41	巨細胞性動脈炎	96	クローン病
42	結節性多発動脈炎	97	潰瘍性大腸炎
43	顕微鏡的多発血管炎	98	好酸球性消化管疾患
44	多発血管炎性肉芽腫症	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
46	悪性関節リウマチ	101	腸管神経節細胞減少症
47	バージャー病	102	ルピンシュタイン・ティビ症候群
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	103	CFC症候群
49	全身性エリテマトーデス	104	コステロ症候群
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	105	チャージ症候群
51	全身性強皮症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
52	混合性結合組織病	107	全身型若年性特発性関節炎
53	シェーグレン症候群	108	TNF受容体関連周期性症候群
54	成人ステル病	109	非典型溶血性尿毒症症候群
55	再発性多発軟骨炎	110	ブラウ症候群

【対象となる疾病（都疾病）】（平成27年1月1日現在）（生活保護の方は対象外です。）

番号	疾病名	番号	疾病名
都74	進行性筋ジストロフィー（★）	都87	ミオトニー症候群
都76	ウィルソン病	都880	特発性好酸球増多症候群
都765	脊髄空洞症	都883	アレルギー性肉芽腫性血管炎（★）
都80	骨髄線維症	都890	強直性脊椎炎
都77	悪性高血圧	都89	びまん性汎細気管支炎
都81	ネフローゼ症候群（★）	都93	遺伝性（本態性）ニューロパチー（★）
都83	母斑症	都95	遺伝性QT延長症候群
都84	シェーグレン症候群（★）	都96	先天性ミオパチー
都85	多発性嚢胞腎（★）	都961	成人スティル病（★）
都86	特発性門脈圧亢進症（★）	都97	網膜脈絡膜萎縮症
都863	原発性硬化性胆管炎（★）	都98	自己免疫性肝炎（★）
都866	肝内結石症		

（★）平成27年1月1日以降、新規に申請する方は国制度が優先されます。

【対象となる方】次の（1）及び（2）の両方の要件を満たす方が対象となります。

（1）対象となる国又は都の指定する難病に罹（り）患していると認められる方

（2）次の①又は②のいずれかに該当する方

① その病状の程度が、あらかじめ定められた重症度分類の程度にある方

② ①に該当せず、同一の月に受けた指定難病に係る医療費の総額が、33,330円を超えた月数が、申請を行った日の属する月以前の12月以内にすでに3月以上あった方

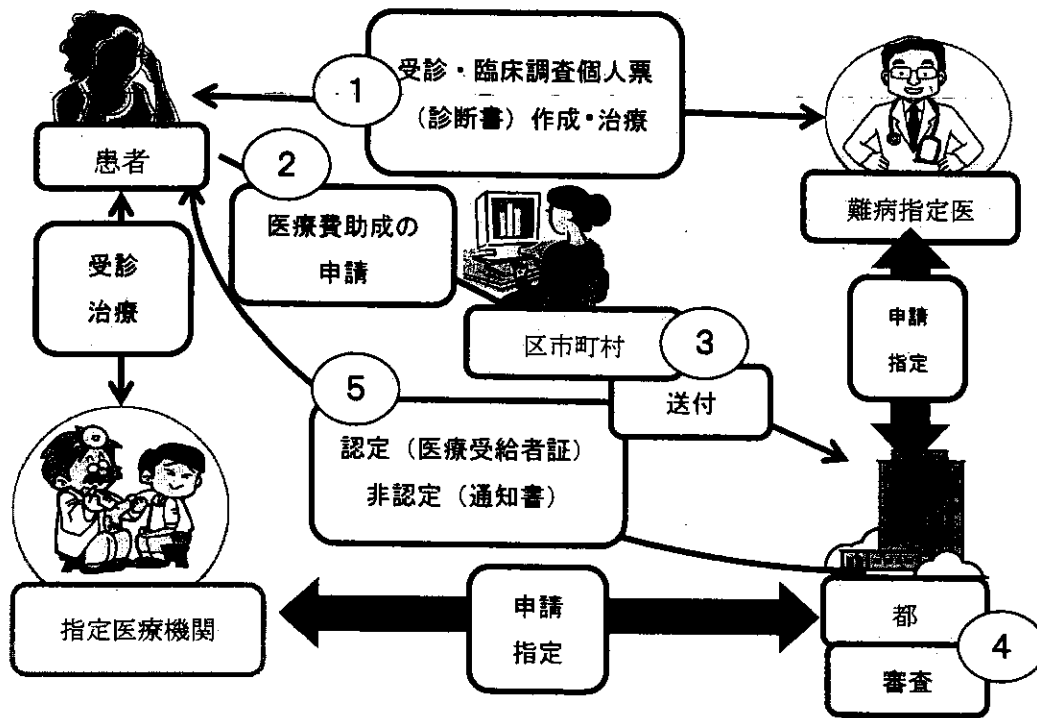
【申請方法】 お住まいの区市町村窓口にて、受付を行っています。

【申請時に必要となる書類】（新規申請）

書類名	入手方法	作成者	備考
全員が必要となるもの			
1 特定医療費支給認定申請書	都ホームページからダウンロード 区市町村窓口	御本人	
2 臨床調査個人票（診断書）		難病指定医	都疾病については、指定医でなくても作成できます。
3 住民票	お住まいの区市町村	—	都内在住要件及び住民票の世帯の範囲の確認のため、世帯全員の記載と続柄が必要です。
4 市町村民税（非）課税証明書などの課税状況を確認できる書類	お住まいの区市町村	—	負担上限月額の算定のため、原則として御本人と同じ医療保険の方で、被保険者の方の分が必要です。非課税の方は別途お問い合わせください。
5 公的医療保険の被保険者証（健康保険証）の写し（コピー）	—	—	御本人と同一の医療保険の方全員分が必要です。
該当者のみ必要となるもの			
6 介護保険被保険者証の写し（コピー）	—	—	介護保険サービスに関する難病医療費助成制度の給付を受ける対象となるかを確認するためです。
7 医療保険上の同一世帯内の小児慢性特定疾病を受けている方の受給者証の写し	—	—	負担上限月額の軽減の確認のために必要です。
8 医療保険上の同一世帯内の難病医療費助成を受けている方の受給者証の写し又は申請書の写し	—	—	負担上限月額の軽減の確認のために必要です。
9 保険者からの情報提供にかかる同意書	お住まいの区市町村	—	高額療養費の区分を保険者に照会するため必要です。
10 エックス線フィルム等	医療機関	医療機関	認定を受けようとする指定難病により、患していることの確認のため必要です。
11 障害年金、遺族年金などの収入を証明する書類	年金事務所又はお住まいの区市町村	—	負担上限月額の算定のため、御本人と同じ医療保険の方全員が非課税であり、かつ御本人の収入が80万円以下であることを確認する場合に必要です。

東京都福祉保健局ホームページ [http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/nk\\_shien/index.html](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/nk_shien/index.html)

【難病医療費等助成認定までの流れ】



(1) 認定までの流れについて

- ① 所定の臨床調査個人票(診断書)を難病指定医(※)に依頼して作成
- ② お住まいの区市町村窓口にて申請
- ③ 区市町村から都へ申請書類を送付
- ④ 都の指定難病審査会にて審議
- ⑤ 認定(医療受給者証の発行)又は非認定(非認定通知書の発行)

※ 都疾病は難病指定医の作成でなくてもかまいません。

(2) 申請されてから、審査結果(受給者証又は通知)をお送りするまで処理期間が2か月程度かかります。有効期間の開始日から受給者証がお手元に届くまでに支払った助成対象となる医療費等については、還付請求の様式を同封しますので、医療機関等の療養証明を受け、直接、東京都に請求してください。

(3) かかりつけの医師が難病指定医に指定されているかどうかについては、東京都福祉保健局のホームページをご覧ください。直接、医療機関にお問い合わせください。

(4) 医療受給者証の有効期間は、国疾病の場合、申請日から1年後の月末までで、都疾病の場合、申請日から7月31日まで(ただし5月以降申請の場合は、翌年の7月31日まで)で、いずれも1年ごとに更新することができます。

【医療費助成の内容】

(1) 医療給付の内容は、医療受給者証に記載された疾病及びその疾病に付随して発生する傷病を治療するために受ける診療、調剤、居宅における療養上の管理及びその治療に伴う看護などです。各種医療保険を適用した後の自己負担額(入院時の食事療養標準負担額と生活療養標準負担額は含みません。)から、「月額自己負担上限額」を控除した額を助成します。

(2) 介護の給付の内容は、次のサービスに限ります。

- ①訪問看護 ②訪問リハビリテーション ③居宅療養管理指導 ④介護療養施設サービス
- ⑤介護予防訪問看護 ⑥介護予防訪問リハビリテーション ⑦介護予防居宅療養管理指導

- (3) 上記の医療費助成は、国疾病の場合、あらかじめ都道府県の指定を受けた医療機関（病院、診療所、薬局）又は訪問看護事業者で受診をした場合に限り受けられます。
- (4) 各種医療保険を適用した後の自己負担額のうち、高額療養費、に相当する金額は、健康保険から支給されます。請求方法や金額の詳細については、御加入の健康保険にお問い合わせください。

【自己負担上限額（月額）】

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合2割		
			自己負担上限額（外来+入院）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	-		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税（世帯）	本人収入～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人収入80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

【助成対象とならない費用】

次のような費用は、助成の対象となりません。（例示）

- (1) 受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費
- (2) 医療保険が適用されない医療費（保険診療外の治療・調剤、差額ベッド代、個室料等）
- (3) 指定医療機関以外で受けた医療、介護サービス（国疾病の場合のみ）
- (4) 介護保険での訪問介護の費用
- (5) 医療機関・施設までの交通費、移送費
- (6) 補装具の作成費用
- (7) はり、きゅう、あんま、マッサージの費用
- (8) 認定申請時などに提出した臨床調査個人票（診断書）の作成費用
- (9) 療養証明書の証明作成費用

【その他】

保健所等の保健師から病状確認のため御本人様に御連絡をすることがあります。御了承ください。

【お問合せ先】

- ・お住まいの区市町村の受付窓口（一覧を御覧ください）
- ・東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課 03-5320-4004（コールセンター）