

ぜんしんせいきょうひしやう

かんしつせいはいしっかん

全身性強皮症に伴う間質性肺疾患の患者さん

医療費助成制度のご紹介

全身性強皮症に伴う間質性肺疾患の患者さんは

難病医療費助成制度

高額療養費制度

を利用できる可能性があります。

難病医療費助成制度 …**緑色タブ**のページをご参照ください。

高額療養費制度 …**ピンク色タブ**のページをご参照ください。

はじめに

全身性強皮症は、国から難病に指定されている病気のひとつです。全身性強皮症の患者さんは、長期にわたっておくすりを服用したり、定期的な検査や入院が必要になったりして、医療費が高額になり、経済的な負担が大きくなってしまふことがあります。そのため、全身性強皮症などの難病の患者さんが治療を続けられるように、経済的な負担を軽減するさまざまな支援制度が設けられています。この冊子では、全身性強皮症の患者さんが医療費の助成を受けられる、「難病医療費助成制度」や「高額療養費制度」について、制度のしくみや利用するための手続きなどをご紹介します。

全身性強皮症の患者さんが利用できる制度 — p1

難病医療費助成制度

どんな制度なの？ ————— p2

誰が使えるの？ ————— p4

利用するための手続きは？ ————— p6

高額療養費制度

どんな制度なの？ ————— p8

誰が使えるの？ ————— p8

利用するための手続きは？ ————— p10

Q&A ————— p12

全身性強皮症の 患者さんが利用できる制度

難病医療費助成制度 は、

以下の全身性強皮症の患者さんが利用できます。

- 重症度が一定程度以上の患者さん
- 軽症で高額な医療を継続する必要がある患者さん
(軽症高額)

▶ **緑色タブ**のページをご参照ください。

高額療養費制度 は、医療費が高額になった
場合に、すべての方が利用することができます。

▶ **ピンク色タブ**のページをご参照ください。



医療費助成制度のことや手続きのことなど、医療費について困ったことがある場合は、医療機関の相談室やソーシャルワーカーなどに相談しましょう。

どんな制度なの？

難病医療費助成制度とは…

指定難病の患者さんの経済的な負担を軽くするために、難病の治療にかかる医療費の一部を助成する制度です。

この制度を利用すると、月のはじめから月末までの1ヵ月に支払う指定難病の医療費にかかる自己負担に上限額が定められ、それを超えた場合に助成が受けられます。また、医療費の自己負担の割合が2割(申請時に1割負担の患者さんは1割)になり、申請時に自己負担の割合が3割の方の場合は、上限額を超えなくても1割が助成されることとなります。

たとえば…

50歳で、階層区分が一般所得 I (世帯の年収が約160万～約370万円、右表を参照) の方で、1ヵ月の医療費の総額が300,000円の場合、公的医療保険の自己負担の割合が3割の方では、自己負担額は90,000円です。「難病医療費助成制度」を利用すると、自己負担額は10,000円まで抑えられます。



難病医療費助成制度を利用すると、50歳で階層区分が一般所得 I の方では自己負担の割合が2割ですので、自己負担額は60,000円です。ただし、自己負担上限額を超えるため、実際の自己負担額は10,000円になります。

自己負担上限額は世帯の所得によって決まります。

月のはじめから月末までの1ヵ月に支払う自己負担の上限額は、世帯の所得によって決まります。患者さんは、1ヵ月の間に、ご自身の階層区分に応じた自己負担の上限額まで支払います。1ヵ月の間に上限額に達しないときは、医療費の総額の2割を支払うことになります。

医療費の自己負担上限額(月額)

| 階層区分 | 階層区分の基準 (医療保険上の世帯で算出) | 自己負担上限額 (外来+入院+薬代+訪問看護費) | | |
|--------|---|-----------------------------|--------------------------|--------------------|
| | | 患者負担割合(2割) ^{※1} | | |
| | | 一般 | 高額かつ 長期 ^{※2} | 人工呼吸器 など 装着者 |
| 上位所得 | 年収 約810万円～ 市区町村民税:25.1万円以上 | 30,000円 | 20,000円 | 1,000円 |
| 一般所得Ⅱ | 年収 約370万～約810万円 市区町村民税:7.1万～ 25.1万円未満 | 20,000円 | 10,000円 | |
| 一般所得Ⅰ | 年収 約160万～約370万円 市区町村民税:7.1万円未満 | 10,000円 | 5,000円 | |
| 低所得Ⅱ | 本人年収 80万円超～ 市区町村民税非課税世帯 ^{※3} | 5,000円 | 5,000円 | |
| 低所得Ⅰ | 本人年収 ～80万円 市区町村民税非課税世帯 ^{※3} | 2,500円 | 2,500円 | |
| 生活保護 | — | 0円 | 0円 | |
| 入院時の食費 | | 全額自己負担 | | |

※1:申請時の自己負担割合が1割の方は、申請後の割合も1割です。

※2:高額かつ長期は、月のはじめから月末までの1ヵ月にかかった医療費の総額が50,000円(医療費の自己負担割合が2割の場合は、自己負担額が10,000円)を超える月が申請月以前の12ヵ月の間に6回以上ある方を対象として、自己負担の上限額が軽減される制度です。なお、高額かつ長期の適用を受けるには申請が必要です。

※3:市区町村民税非課税世帯とは、均等割と所得割のいずれもが非課税の世帯です。患者さん(または保護者)の年収(給与・年金・手当など)により低所得Ⅰか低所得Ⅱを決定します。

誰が使えるの？

全身性強皮症では以下の患者さんが対象となります。

- 重症度が一定程度以上の患者さん
- 軽症で高額な医療を継続する必要がある患者さん(軽症高額)

難病医療費助成制度は、重症度が一定程度以上の患者さんが助成の対象となります。全身性強皮症では、0～4の5段階に分類される重症度のうち、重症度2～4の患者さんが対象となります。また、軽症(重症度0～1)でも、高額な医療を継続する必要がある患者さんは、軽症高額を利用して助成を受けられます。

症状が重症化した場合は、重症化時点(重症度分類を満たしていることを診断した日)から助成が開始されます(令和5年10月1日以降の申請分)。さかのぼって申請できる期間は原則1ヵ月ですが、1ヵ月以内に申請できない理由^{*1}がある場合は、最長3ヵ月までさかのぼって申請できます。軽症高額については、軽症高額の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。

※1: 指定医が診断書の作成に期間を要した場合、入院その他緊急の治療が必要であった場合など

助成の対象となる医療費は？

全身性強皮症の診療にかかる医療費が助成の対象となります。病院での外来や入院時の診察費・治療費のほかに、薬局でのおくすり代(調剤費)や訪問看護の費用なども含まれます。

助成の対象とならないのは、全身性強皮症とは関連のないケガや風邪などの医療費や、入院時の食費などです。また、申請時に提出した医療機関(指定医療機関^{*2})以外でかかった医療費は、助成の対象とはなりません。

※2: 全身性強皮症の診療や治療で利用したい病院や薬局などは、指定医療機関として申請時の書類に記入しておく必要があります。利用できる難病指定医療機関については、難病情報センターのホームページや各道府県のホームページなどで確認しましょう。



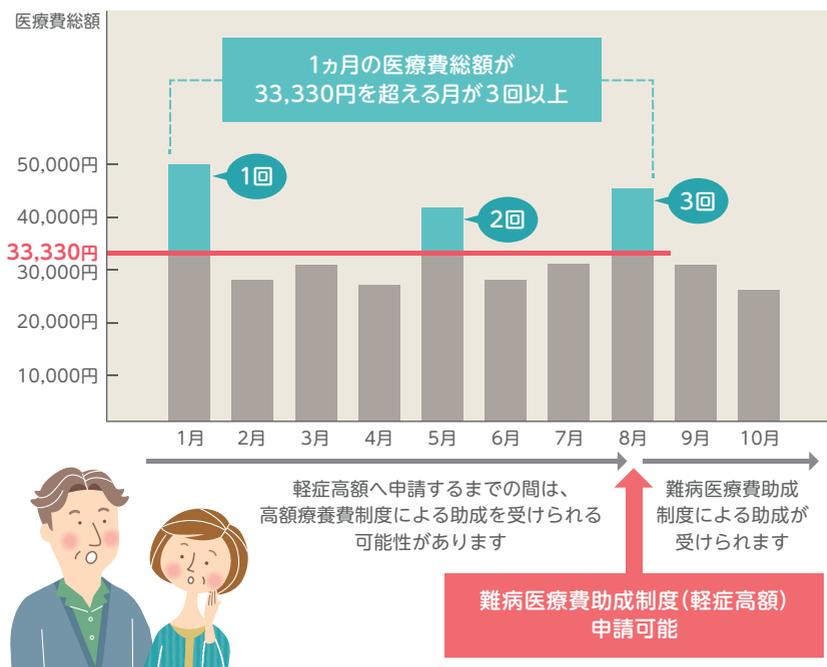
ご自身が助成の対象となるかどうか分からないときは、

軽症で助成の対象となる患者さん(軽症高額)

軽症であっても、高額な医療を継続する必要がある患者さんは、医療費の助成を受けられます。

対象となるのは、難病医療費助成制度の申請を行う月から12ヵ月前までの期間に、全身性強皮症の治療にかかった医療費総額が、33,330円(医療費の自己負担割合が3割の場合は、自己負担額が10,000円)を超える月が3回以上ある患者さんです。なお、診断されてから12ヵ月経過していない患者さんは、医療費総額が33,330円を超える月が3回あれば対象となります。

なお、軽症高額を申請するまでの間の医療費が高額になった場合は、高額療養費制度を利用して助成を受けられる可能性があります。



医療機関の相談室やソーシャルワーカーに相談しましょう。

利用するための手続きは？

申請から受給者証交付までの流れ

難病医療費助成の申請手続きをするには、まず、必要な書類を都道府県や市区町村のホームページや窓口（保健所、役所・役場など）で入手します。

このうち、診断書（臨床調査個人票）は、都道府県から認定された難病指定医が記入する必要があります。また、申請書（特定医療費の支給認定申請書）には、全身性強皮症の治療で利用したい病院や薬局などを、指定医療機関として記入しておく必要があります。難病指定医や難病指定医療機関の情報は、難病情報センターのホームページおよび各都道府県のホームページから確認できます。

申請するために必要な主な書類

1 申請書（特定医療費の支給認定申請書）

都道府県や市区町村のホームページや窓口（保健所、役所・役場など）で入手しましょう。

2 診断書（臨床調査個人票）

疾患ごとに様式が異なります。都道府県や市区町村の窓口（保健所、役所・役場など）または厚生労働省のホームページから入手しましょう。必要事項は、難病指定医に記入してもらう必要があります。

3 個人番号に係る調書

マイナンバーを記載するための書類です。都道府県や市区町村の窓口（保健所、役所・役場など）で入手しましょう。

4 世帯全員の住民票の写し

情報連携に必要な方全員分のマイナンバーを記載しない場合のみ必要です。市区町村の窓口などで入手しましょう。申請者と同一の医療保険に加入している世帯の構成員が確認できる必要があります。

5 世帯の所得を確認できる書類

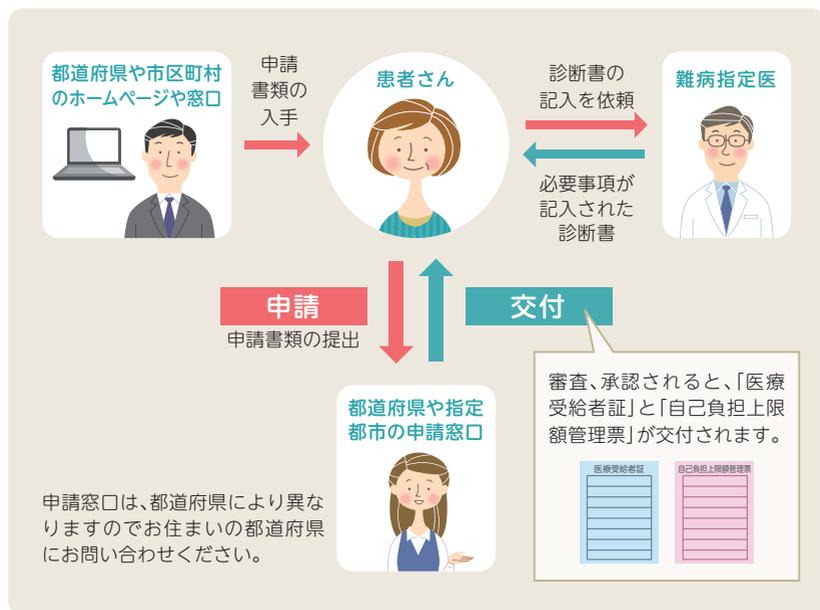
市区町村民税（非）課税証明書など。情報連携に必要な方全員分のマイナンバーを記載しない場合のみ必要です。市区町村の窓口などで入手しましょう。

6 医療費を確認できる書類（軽症高額の場合のみ）

各指定難病の診療にかかる医療費総額が33,330円/月を超える月が申請月以前の12カ月の間に3回以上あったことを示す書類（領収書、診療報酬明細書）など。市区町村の窓口などでご確認ください。

このほかにも、患者さんによっては提出が必要となる書類があります。詳しくは、医療機関の相談室やソーシャルワーカー、都道府県や指定都市の申請窓口にご相談しましょう。

必要な書類がそろったら、都道府県や指定都市の申請窓口へ提出します。申請窓口は、都道府県により異なりますので、お住まいの都道府県にお問い合わせください。審査によって承認された方には、医療機関を受診するときに必要となる「医療受給者証」と「自己負担上限額管理票」が交付されます。



手続きは？

医療機関にかかるときは

指定医療機関を受診するときは、必ず医療受給者証と自己負担上限額管理票を窓口へ提出してください。自己負担上限額管理票に記載されていない医療費は助成の対象となりません。毎回忘れずに提出するようにしてください。



利用するにあたってわからない点があるときは、医療機関の相談室やソーシャルワーカーに相談しましょう。

どんな制度なの？

高額療養費制度とは…

高額療養費制度は、医療費が高額になった場合の経済的な負担を軽くするために、医療機関に支払った医療費の一部が支給される制度です。この制度では、月のはじめから月末までの1カ月の医療費の自己負担に限度額が定められ、その額を超えた医療費の支給が受けられます。

誰が使えるの？

全身性強皮症の患者さんで主に利用されるのは、以下の場合のような難病医療費助成制度の対象とならない患者さんです。

● 重症度が軽症と判定された患者さんで1カ月の医療費が自己負担額を超えた患者さん

※指定難病で重症度が軽症と判定された患者さんで、医療費総額が33,330円(自己負担額3割の場合1万円)を超える月が、申請月以前の12カ月の間に3回以上ある場合は「軽症高額」に該当し、難病医療費の助成を受けることができます。「軽症高額」の申請をするまでの期間、医療費が高額になる場合は高額療養費を利用することが可能です。「軽症高額」についての詳細は、WEBサイト「わかる、つながる、強皮症」でもご確認いただけます。

そのほかにも、難病医療費助成制度の対象とならない全身性強皮症以外の病気やケガの医療費がかかった場合など、月のはじめから月末までの1カ月の医療費が自己負担の限度額を超えた場合に利用することができます。また、1つの医療機関等での自己負担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(70歳未満の場合は21,000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、高額療養費の対象となります。なお、高額療養費制度と難病医療費助成制度を併用することも可能です。その場合は、高額療養費制度が先に適用され、その後に残りの自己負担額に対して難病医療費助成制度が適用されます。

自己負担の限度額は年齢と所得によって決まります。

月のはじめから月末までの1カ月に支払う医療費の限度額は、年齢と所得によって決まります。70歳以上の方は、外来だけに限った限度額も定められています。(右ページを参照)

70歳未満の方

| 所得区分 | | 自己負担限度額(月額) | |
|------|---|--------------------------------|----------|
| | | 入院および世帯単位の外来 | 4回目以降※1 |
| ア | 年収 約1,160万円～ 健保:標準報酬月額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% | 140,100円 |
| イ | 年収 約770万～約1,160万円 健保:標準報酬月額53万～79万円 国保:旧ただし書き所得600万～901万円 | 167,400円+ (医療費-558,000円)×1% | 93,000円 |
| ウ | 年収 約370万～約770万円 健保:標準報酬月額28万～50万円 国保:旧ただし書き所得210万～600万円 | 80,100円+ (医療費-267,000円)×1% | 44,400円 |
| エ | 年収 ～約370万円 健保:標準報酬月額26万円以下 国保:旧ただし書き所得210万円以下 | 57,600円 | 44,400円 |
| オ | 住民税非課税者 | 35,400円 | 24,600円 |

70歳以上の方

| 所得区分 | | 自己負担限度額(月額) | | |
|---------|---|---|--------------------------------|--------------------|
| | | 外来 (個人ごと) | 外来+入院(世帯ごと) | |
| | | | 1～3回 | 4回目以降※1 |
| 現役並み※2 | Ⅲ | 年収 約1,160万円～ 健保:標準報酬月額83万円以上 国保・後期:課税所得690万円以上 | 252,600円+ (医療費-842,000円)×1% | 140,100円 |
| | Ⅱ | 年収 約770万～約1,160万円 健保:標準報酬月額53万円以上 国保・後期:課税所得380万円以上 | 167,400円+ (医療費-558,000円)×1% | 93,000円 |
| | Ⅰ | 年収 約370万～約770万円 健保:標準報酬月額28万円以上 国保・後期:課税所得145万円以上 | 80,100円+ (医療費-267,000円)×1% | 44,400円 |
| 一般※3 | | 年収 約156万～約370万円 健保:標準報酬月額26万円以下 国保・後期:課税所得145万円未満等 | 18,000円 (年間上限 144,000円) | 57,600円 44,400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80万円以下など) | 8,000円 | 15,000円 |

※1: 同一の世帯で申請月以前の12か月の間に高額療養費の支給を3回以上受けている場合は、4回目以降の自己負担限度額が軽減されます(多数回該当)。

※2: 75歳以上で課税所得が145万円以上でも、次の①・②のいずれかに該当する場合は「現役並み所得者(3割負担)」の対象外。

① 昭和20年1月2日以降生まれの被保険者および同じ世帯の被保険者の方の、「賦課のもととなる所得金額」の合計額が210万円以下(申請不要)

② 収入判定基準「前年の収入の合計額が383万円未満(1人世帯。ただし、383万円以上でも、同じ世帯に他の医療保険制度に加入している70～74歳の方がいる場合は、その方と被保険者の収入合計額が520万円未満)または合計520万円未満(複数世帯)」を満たし、お住まいの市区町村に基準収入超過用申請を行って認定される(申請日の翌月1日から適用)

※3: 75歳以上で次の①・②の両方に該当する場合の自己負担割合は2割。なお、2022年10月1日から2025年9月30日までの間は、1か月の外来医療の窓口負担割合の引き上げに伴う負担増加額を3,000円まで(1割負担+3,000円)に抑える配慮措置があります(入院の医療費は対象外)。そのため、通院(個人ごと)の自己負担限度額は「1割負担+3,000円+6,000円+(医療費-30,000円)×10%」または「18,000円(のいずれか低い方)(年間上限14.4万円)。

① 同じ世帯の被保険者の中に課税所得28万円以上145万円未満の方がいる

② 「年金収入」+「その他の合計所得金額」の合計額が200万円以上(1人世帯)または合計320万円以上(複数世帯)。年金収入は、公的年金控除等を差し引く前の金額。また、遺族年金や障害年金は含まない。その他の合計所得金額は、事業収入や給与収入等から必要経費や給与所得控除等を差し引いた後の金額。

利用するための手続きは？

高額療養費を利用するには、「窓口での支払いを軽減する方法」
どちらの方法でも最終的に支払う自己負担額は同じです。

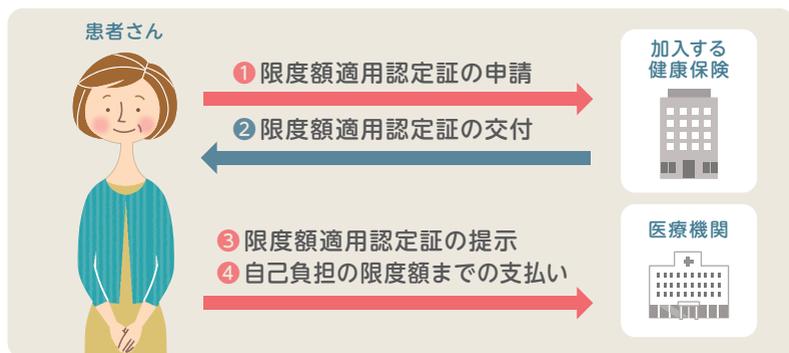
窓口での支払いを軽減する方法

方法 ① マイナ保険証を利用する

医療機関等*1の窓口でマイナ保険証(マイナ保険証利用登録を行ったマイナンバーカード)を提示する方法です。

方法 ② 限度額適用認定証*2を利用する

オンライン資格確認を導入していない医療機関等で受診される場合や、ご加入されている医療保険がデータを登録していない場合等では、「限度額適用認定証」を医療機関等の窓口へ提出いただく必要があります。



70歳未満の方と70歳以上で所得区分が「住民税非課税等」と「現役並みⅠ・Ⅱ」の方
医療費が高額になることが事前にわかっている場合は、加入している健康保険に
あらかじめ「限度額適用認定証」の交付を申請しましょう。交付された認定証を医
療機関に提示すると、窓口での支払いを自己負担の限度額までに抑えることがで
きます。なお、住民税非課税等の方には、「限度額適用・標準負担額減額認定証」が
交付されます。

70歳以上で所得区分が「一般」と「現役並みⅢ」の方

事前の申請は不要です。70～74歳の方は「高齢受給者証」を、75歳以上の方は「後
期高齢者医療被保険者証」を医療機関の窓口へ提出しましょう。窓口での支払いが
自動的に自己負担の限度額までに抑えられます。



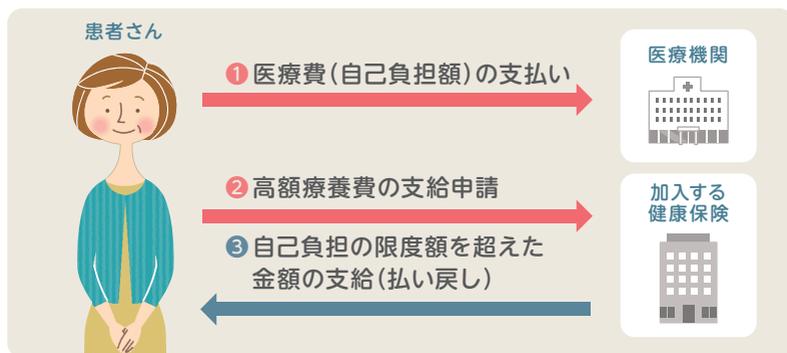
利用するにあたってわからない点があるときは、医療機関
また、この制度は加入している健康保険によって内容が異

と、「治療を受けた後に払い戻しを申請する方法」があります。

治療を受けた後に払い戻しを申請する方法

医療費を支払った後に、加入している健康保険に申請をすると、自己負担の限度額を超えた分が払い戻されます。次のような場合などは、払い戻しを受けることができます。

- 月のはじめから月末までの1ヵ月に、1つの医療機関に支払った医療費の合計額が、自己負担限度額を超えた場合
- 複数の医療機関へ支払った医療費や同じ世帯の方の医療費の合計額（世帯合算^{※3}）が、自己負担限度額を超えた場合
- 多数回該当^{※4}に当てはまり、自己負担の限度額が引き下げられた場合



払い戻しを申請する際に、医療機関から受け取った領収書が必要な場合がありますので、紛失しないように大切に保管しておきましょう。また、払い戻しは、診療を受けた月の翌月のはじめの日から2年前までさかのぼって申請することができます。

※1: オンライン資格確認を導入している医療機関等である必要があります。また、マイナ保険証の運用方法は医療機関・薬局ごとに異なります。ご利用の各施設に事前にお問い合わせください。

参考: マイナポータル (https://myna.go.jp/html/hokenshoriyou_top.html)

※2: 限度額適用認定証は紙の保険証新規発行が廃止されることに伴い、令和6年12月2日以降は新規発行も廃止されます。令和6年12月1日までに発行された限度額適用認定証であれば、令和7年7月31日まで利用可能です。令和6年12月2日以降、マイナ保険証をお持ちでない場合は、市区町村窓口で所得区分の記載された資格確認を申請することが必要になります。ただし、オンライン資格確認に対応していない医療機関等一部の医療機関では、所得区分の記載された資格確認書を保険者に申請することが必要になります。

※3: 世帯合算は、月のはじめから月末までの1ヵ月に複数の医療機関へ支払った医療費や、同じ医療保険に加入している同じ世帯の方の医療費を、合算することができる制度です。

※4: 多数回該当は、同一の世帯で申請月以前の12ヵ月の間に高額療養費の支給を3回以上受けている場合に、4回目以降の自己負担限度額が軽減される制度です。

の相談室やソーシャルワーカーに相談しましょう。
なることがあります。詳しくは、健康保険の窓口にお問い合わせください。

難病医療費助成制度

Q. 医療受給者証が届くまでに支払った医療費は助成を受けられるの？

- A. 難病医療費助成制度の申請をしてから医療受給者証が交付されるまでには、しばらく時間がかかります。その間に支払った医療費のうち、自己負担の上限額を超えた分については、後から手続きをすることで払い戻しを受けることができます。

Q. 高額かつ長期ってなに？

- A. 「高額かつ長期」は、難病医療費助成制度を利用している患者さんで、高額な医療を長期間続けなければならない方を対象として、自己負担の上限額が軽減される制度です。対象となるのは、支給認定を受けた日以降に、月のはじめから月末までの1ヵ月にかかった医療費の総額が50,000円(医療費の自己負担割合が2割の場合は、自己負担額が10,000円)を超える月が申請月以前の12ヵ月の間に6回以上ある方です。高額かつ長期の適用を受けるには申請が必要となります。

Q. ほかに申請できる制度や手当はあるの？

- A. 障害者手帳をお持ちの患者さん、難病医療費助成を受けている患者さんなどは、心身障害者福祉手当(障害者福祉手当)を受けられる可能性があります。自治体によって手当の呼び方や受給条件が異なる場合があります。

詳しい手続きについては、医療機関の相談室やソーシャルワーカーに相談するか、市区町村の申請窓口にお問い合わせください。



高額療養費制度

Q. 「自己負担額」はどう計算するの？

- A. 月のはじめから月末までに支払った医療費を合計します。合計は医療機関ごとに行われます。同じ医療機関であっても内科と歯科、外来と入院はいずれも別々に計算されます。薬局で支払ったおくすり代は、処方箋を発行した医療機関に加算されます。ただし、入院時の食事代や差額ベッド代、先進医療にかかる費用などの保険診療の適用にならないものは合計できません。

Q. 限度額適用認定証の廃止後、支払いと払い戻しはどのようなもの？

- A. 令和6年12月1日までに発行されたものであれば、令和7年7月31日まで利用可能です。今後については、医療機関等*の窓口でマイナ保険証を提示する方法（医療機関の窓口では自己負担限度額までのお支払い）や、窓口で自己負担額の全額を支払い、その後、加入している健康保険に申請することで自己負担の限度額を超えた分の払い戻しを受ける方法などがあります。窓口で自己負担額の全額を支払う場合、その間にかかる医療費を支払うための資金を無利子で融資する制度（高額療養費支払資金貸付制度/高額医療費貸付制度）が利用できることがあります。また、高額療養費の請求や受け取りを医療機関に代行してもらう制度（高額療養費受領委任払制度）が利用できることもあります。
- *オンライン資格確認を導入している医療機関等である必要があります。

Q. わからないときは、誰に相談したらいいの？

- A. 高額療養費制度の申請の手続きや利用のしかたについては、医療機関の相談室やソーシャルワーカーに相談しましょう。また、この制度は加入している健康保険によって内容が異なることがあります。

WEBサイトのご案内



全身性強皮症に関する総合情報サイト

わかる、つながる、強皮症

全身性強皮症という病気や治療のことなどが「わかる」情報や、同じ病気をもつ患者さんのご経験など、患者さんに「つながる」情報を掲載しています。日常生活のヒントや医療費助成制度などもご紹介しています。



わかる、つながる、強皮症

