間質性肺疾患の患者さんが利用できる

医療費助成制度のご紹介



患者さんによって
利用できる医療費助成制度が
異なります。詳しくは、
p.1をご参照ください。

はじめに

間質性肺疾患の治療では、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うことがあります。そのため、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、患者さんが利用できる可能性のある医療費助成制度として、「難病医療費助成制度」および「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。

患者さんが利用できる制度 —— p1

難病医療費助成制度 ▶オレンジ色タブのページをご覧ください

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 ▶紺色タブのページをご覧ください

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

間質性肺疾患の診療に患者さんが利用できる医療費助成制度

国の「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）で定められた「指定難病」となる間質性肺疾患と、それ以外の間質性肺疾患では、患者さんの利用できる医療費助成制度が異なります。詳しくは、各制度の解説ページをご覧ください。

主な間質性肺疾患

「指定難病」となりうる主な間質性肺疾患

- **特発性間質性肺炎（原因不明の間質性肺炎）**
  〔特発性肺線維症、特発性非特異性間質性肺炎 など〕
- **膠原病に伴う間質性肺疾患**
  〔指定難病となる主な膠原病として、関節リウマチの一部※1、全身性強皮症、多発性筋炎/皮膚筋炎、混合性結合組織病、シェーグレン症候群、全身性エリテマトーデス など〕
- **その他の間質性肺疾患**
  〔サルコイドーシス など〕

過敏性肺炎、関節リウマチに伴う間質性肺疾患など、「指定難病」以外の疾患の患者さん

- 重症度が一定程度以上の患者さん※2 → **難病医療費助成制度**（2〜7ページをご覧ください）
- 軽症の患者さん※3 →（軽症高額）→ **難病医療費助成制度**（2〜7ページをご覧ください）
- 過敏性肺炎、関節リウマチに伴う間質性肺疾患など、「指定難病」以外の疾患の患者さん → **高額療養費制度**（8〜11ページをご覧ください）

※1 関節リウマチのうち、血管の炎症などの関節以外の症状があり、医師に難治性または重症と診断される「悪性関節リウマチ」は難病医療費助成制度の対象となっています。

※2 **重症度が一定程度以上の患者さん**：「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、「重症度分類等」に照らして病状の程度が一定程度以上の患者さんです。確立された対象疾病の診断基準とそれぞれの疾病の特性に応じた重症度分類等が、個々の疾病ごとに設定されています。

※3 **軽症の患者さん**：症状の程度が疾病ごとの重症度分類等に該当しない軽症の患者さんでも、高額な医療を継続することが必要な人は、難病医療費助成の対象（軽症高額）となります。

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になります。

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、自己負担額は上限額の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	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？

指定難病の診療を受けている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。また、重症度が一定程度以上とならない軽症の患者さんでも、高額な医療を継続する必要がある場合、軽症高額を利用して助成を受けられる可能性があります。

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？

各指定難病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、指定難病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：各指定難病の診察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都道府県のホームページなどで確認しましょう。



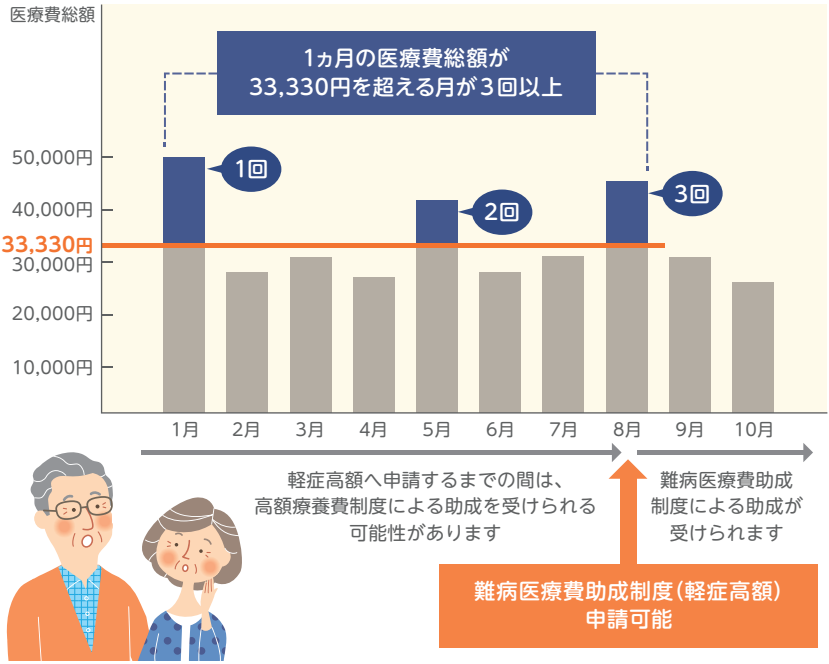
ご自身が助成の対象となるかどうかわからないときは、

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、各指定難病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、各指定難病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

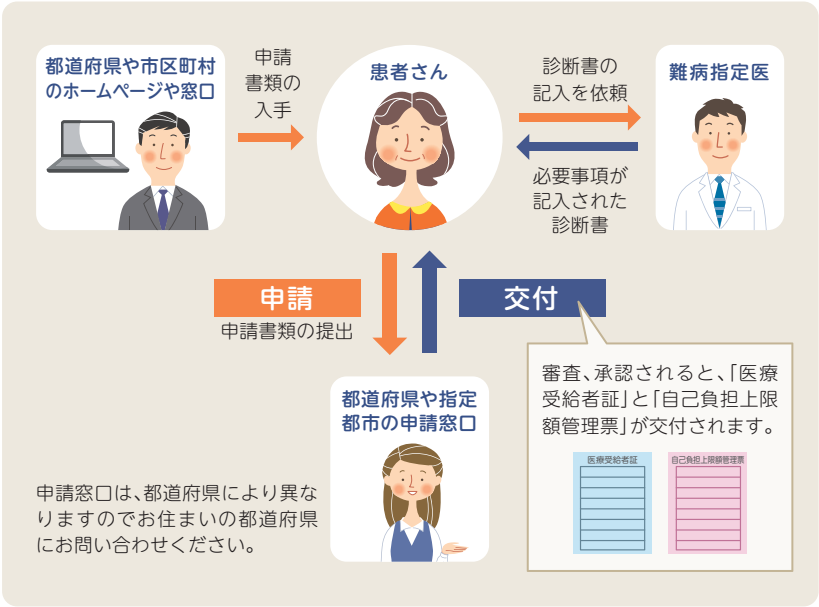
市区町村民税（非）課税証明書など。情報連携に必要な方全員分のマイナンバーを記載しない場合のみ必要です。市区町村の窓口などで入手しましょう。

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ヵ月の間に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に提出します。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。



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に提出してください。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ヵ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？

●過敏性肺炎、関節リウマチに伴う間質性肺疾患など、指定難病の要件を満たさない難病の患者さんや重症度が軽症と判定された患者さんで、1ヵ月の医療費が自己負担限度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ヵ月の間に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、肺線維症」でもご確認いただけます。

●各指定難病の診療を受けている患者さんで、難病医療費助成制度の対象とならない間質性肺疾患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ヵ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。

●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ヵ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。令和8年8月からは、1年間（8月から翌年7月まで）に支払う医療費の上限額（年間上限）が、新たに設けられました。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

令和8年8月～令和9年7月適用

所得区分		負担割合	月単位の上限額		年単位の上限額
			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	3割（※2）	270,300円+ (医療費−901,000円)×1%	140,100円	1,680,000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		179,100円+ (医療費−597,000円)×1%	93,000円	1,110,000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		85,800円+ (医療費−286,000円)×1%	44,400円	530,000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		61,500円	44,400円	530,000円 （※6）
オ	住民税非課税者		36,900円	24,600円	290,000円

70歳以上の方

所得区分			負担割合	月単位の上限額			年単位の上限額
				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	3割	270,300円+ (医療費−901,000円)×1%		140,100円	1,680,000円
	Ⅱ	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・後期:課税所得380万円以上		179,100円+ (医療費−597,000円)×1%		93,000円	1,110,000円
	Ⅰ	年収 約370万～約770万円 健保:標準報酬月額28万～50万円 国保・後期:課税所得145万円以上		85,800円+ (医療費−286,000円)×1%		44,400円	530,000円
一般※3		年収 ～約370万円 健保:標準報酬月額26万円以下(※3) 国保・後期:課税所得145万円未満(※3、4)	75歳以上1割（※5） 70～74歳2割	22,000円 (年間上限216,000円)	61,500円	44,400円	530,000円 （※7）
住民税非課税等	Ⅱ	住民税非課税世帯		11,000円 (年間上限96,000円)	25,700円	24,600円	290,000円
	Ⅰ	住民税非課税世帯 （所得が一定以下）		8,000円	15,700円	—	180,000円

※1：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：義務教育就学前の方については2割。
※3：収入の合計額が520万円未満（1人世帯の場合は383万円未満）の場合も含みます。
※4：旧ただし書所得の合計額が210万円以下の場合も含みます。
※5：課税所得が28万円以上かつ年金収入+その他の合計所得金額が200万円以上（複数世帯の場合は320万円以上）の方については2割。
※6：「年収換算～約200万円（健保：15万円以下、国保：86万円未満）」区分に該当する方は、年間上限41万円が適用され、令和9年8月以降に償還払いされます。
※7：「年収換算～約200万円（健保：15万円以下、国保・後期：28万円未満）」区分に該当する方は、年間上限41万円が適用され、令和9年8月以降に償還払いされます。

誰が使える？

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。マイナ保険証の利用により窓口で自己負担限度額が計算されるため、高額療養費の事前申請は不要です。

方法 ②資格確認書を利用する

医療機関等の窓口で資格確認書を提示する方法です。
資格確認書は加入されている医療保険より交付されます。

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（市区町村の担当窓口や健康保険組合など）に申請し、資格確認書に限度額区分を記載してもらいましょう。
限度額区分が記載された資格確認書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。

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。資格確認書を医療機関の窓口に提出しましょう。
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。



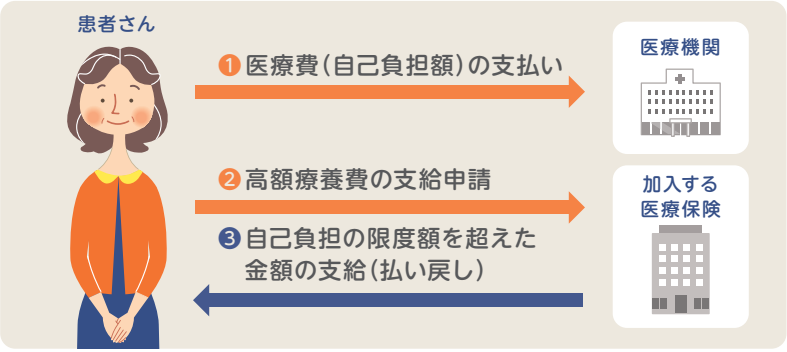
利用するにあたってわからない点があるときは、医療機関
また、この制度は加入している医療保険によって内容が異

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、月単位の上限額を超えた場合**
- **8月から翌年7月までの1年間に、1つの医療機関に支払った医療費の合計額が、年単位の上限額を超えた場合**
- **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※2）が、自己負担限度額を超えた場合**
- **多数回該当※3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。
※2：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。
※3：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、各医療保険の窓口にお問い合わせください。

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。
難病情報センターホームページでも情報を提供していますので
ご利用ください。

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医科と歯科、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. 介護保険も利用しているけど、医療費を支援してもらえる制度はあるの？

A. 医療保険と介護保険を利用している世帯に対して、「高額医療・高額介護合算療養費制度」があります。この制度では、1年間に支払った医療保険と介護保険の自己負担を合計し、算定基準額を超えた場合に支援を受けることができます。利用するためには申請が必要ですので、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、加入している健康保険や市区町村の介護保険の担当窓口でも相談できます。

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医療保険によって内容が異なることがあります。

詳しくは加入している公的医療保険の窓口に
お問い合わせください。
厚生労働省ホームページでも情報を提供していますので
ご利用ください。

WEBサイトのご案内

肺線維症に関する総合情報サイト

わかる、つながる、進行性肺線維症（PPF）

進行性肺線維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、進行性肺線維症（PPF）

日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社　015091-F　2026年8月作成