

ラパリムス錠・顆粒を服用される患者さんへ

難治性脈管腫瘍及び 難治性脈管奇形にかかわる 医療費助成制度のご紹介

監修

慶應義塾大学医学部

小児外科

藤野 明浩 先生

2024年7月現在



ノーベルファーマ株式会社

はじめに

脈管腫瘍及び脈管奇形は小児慢性特定疾病や指定難病に指定されていることもあり、疾患の内容や病態、年齢などに応じて、さまざまな医療費助成制度を利用することができます。その代表例が児童福祉法(小児慢性特定疾病対策)や難病法に基づく医療費助成制度です(対象となる疾患は下の図表をご参照ください)。また他にも、治療にかかる医療費助成や療養生活を継続するための支援制度があります。

この冊子では、そうした助成制度の内容、申請までの流れなどをご紹介します。治療を受ける患者さんのご家族の一助となれば幸いです。

疾患名	小児慢性特定疾病	指定難病
リンパ管疾患	リンパ管腫(リンパ管奇形) リンパ管腫症/ゴーハム病 腸リンパ管拡張症	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変) リンパ管腫症/ゴーハム病
静脈奇形	巨大静脈奇形 青色ゴムまり様母斑症候群	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
混合型脈管奇形	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
脈管腫瘍	カサバツハ・メリット現象(症候群)	
制度の対象となる方	主に18歳未満の方	一定以上の病状の方 (年齢制限はありません)
参考ページ	P.2	P.4

Q&A

小児慢性特定疾病と(指定難病)の関連について、申請のメリット、デメリット等について教えてください。

指定難病と小児慢性特定疾病の申請のメリット・デメリットについては、個々の患者の状況と各自治体の独自の取り組み等を考慮すると、一概にお示しするのは難しいです。しかし基本的には、両者の制度について医療費助成のみで考える場合には、自己負担上限額が半額である小児慢性特定疾病が有利と考えられます。

また、申請については法令上どちらか一方に限ることはありません。

参照：難病情報センター FAQ 代表的な質問と回答例

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1383>

児童福祉法(小児慢性特定疾病対策)に基づく 医療費助成制度

■対象となる方

該当する疾患(P.1参照)と診断され、疾病の程度が一定の程度以上である18歳未満の患者さん※。

※18歳到達時までに申請する必要があります。ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の患者さんも対象になります。

■申請から医療費助成を受けるまでの流れ

① 居住している各自治体の窓口に必要な書類を提出します。

[申請に必要な書類(概要)]

- 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書
- 小児慢性特定疾病指定医による診断書(医療意見書)
- 住民票
- 市町村民税(非)課税証明書
- 健康保険証のコピーなど(医療保険の加入関係を示すもの)
- 同意書
- マイナンバー※の確認に必要な書類(マイナンバーカード、通知カード)および身元確認に必要な書類

※必要な方のマイナンバーをすべて提出することで、上記の書類の一部を省略できる場合があります。



② 医療受給者証が交付されます。

各自治体で審査が行われ、認定されれば医療受給者証が交付されます。申請から交付までの期間については3ページの「注意」をご参照ください。

非認定の場合は通知書が送付されます。

③ 受診時に医療受給者証を指定医療機関の窓口に提示します。

指定小児慢性特定疾病医療機関を受診して医療受給者証を提示した場合に、医療費助成を受けることができます。医療費受給者証が交付されるまでの間にかかった医療費については、3ページの「注意」をご参照ください。

受付窓口や必要な書類などは、お住まいの地域によって異なる場合があります。詳細は各自治体の窓口※にてご確認ください。

※窓口がご不明な場合は、総合案内などにお問い合わせください。

詳しくは、小児慢性特定疾病情報センターのホームページをご参照ください。

■医療費助成制度の概要

<https://www.shouman.jp/assist/>



！ 注意

- 医療受給者証の有効期間は1年間のため、引き続き助成を受けるためには毎年更新する必要があります。
- 指定医による診断書(医療意見書)の作成には、手数料が必要になります(更新時にも同じく手数料を要します)。
- 申請から医療受給者証が交付されるまで時間を要します(約3ヵ月程度)。その間は、受診した医療機関に療養証明書を交付してもらい、医療受給者証が届いたら、療養証明書を各自治体の担当窓口に提出して医療費の還付手続きを行います。

■小児慢性特定疾病の医療費助成にかかわる自己負担上限額(月額)

医療費を受給される方については、所得に応じてひと月の自己負担上限額が定められています(下表をご参照ください。なお、お住まいの地域によって詳細が異なる場合がありますので、詳しくは各自治体の窓口にてご確認ください)。

(単位: 円)
2024年7月現在

階層区分	年収の目安 (夫婦2人子1人世帯)		自己負担上限額(患者負担割合：2割、外来+入院)		
			一般	重症	人工呼吸器等装着者
I	生活保護等		0		
II	市町村民税非課税	低所得Ⅰ(～約80万円)	1,250		500
III		低所得Ⅱ(～約200万円)	2,500		
IV	一般所得Ⅰ (市区町村民税7.1万円未満、～約430万円)		5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ (市区町村民税25.1万円未満、～約850万円)		10,000	5,000	
VI	上位所得 (市区町村民税25.1万円～、約850万円～)		15,000	10,000	
入院時の食費			1／2自己負担		

出典: 小児慢性特定疾病情報センター 医療費助成に係る自己負担上限額
<https://www.shouman.jp/assist/expenses>

難病法に基づく指定難病に対する医療費助成制度

■対象となる方

該当する疾患 (P.1 参照) と診断され、「重症度分類等」に照らして病状の程度が一定の程度以上の患者さん (年齢制限はありません)。

- ただし、病状の程度が一定以上でない場合でも、高度な医療を継続する必要がある場合 (月ごとの医療費総額が 33,300 円を超える月が年間 3 回以上ある場合) は、医療費助成の対象となります。

■申請から医療費助成を受けるまでの流れ

① 都道府県・指定都市の窓口に必要な書類を提出します。

[申請に必要な書類 (概要)]

- 特定医療費支給認定申請書
- 難病指定医による診断書 (臨床調査個人票)
- 住民票
- 市町村民税 (非) 課税証明書
- 健康保険証のコピーなど (医療保険の加入関係を示すもの)
- 同意書
- マイナンバー※の確認に必要な書類 (マイナンバーカード、通知カード) および身元確認に必要な書類

※必要な方のマイナンバーをすべて提出することで、上記の書類の一部を省略できる場合があります。



② 医療受給者証が交付されます。

都道府県・指定都市で審査が行われ、認定されれば医療受給者証が交付されます。申請から交付までの期間については 5 ページの「注意」をご参照ください。非認定の場合は通知書が送付されます。

③ 受診時に医療受給者証を指定医療機関の窓口で提示します。

指定医療機関を受診して医療受給者証を提示した場合に、医療費助成を受けることができます。医療費受給者証が交付されるまでの間にかかった医療費については、5 ページの「注意」をご参照ください。

受付窓口や必要な書類などは、お住まいの地域によって異なる場合があります。詳細は各自治体の窓口※にてご確認ください。

※※窓口がご不明な場合は、総合案内など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、
各種制度の概要や最新情報が掲載されていますので、ご参照ください。

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>

※医療費を受給される方は、所得に応じてひと月の自己負担上限額が定められています。



！ 注意

- 医療受給者証の有効期間は1年間のため、引き続き助成を受けるためには毎年更新する必要があります。
- 更新時に病気の程度が軽快している場合、医療費助成の対象にならない場合があります。
- 指定医による診断書(臨床調査個人票)の作成には、手数料が必要になります(更新時にも同じく手数料を要します)。
- 申請から医療受給者証が交付されるまで時間を要します(約3ヵ月程度)。その間は、受診した医療機関に療養証明書を交付してもらい、医療受給者証が届いたら、療養証明書を都道府県・指定都市に提出して医療費の還付手続きを行います。

■医療費の自己負担上限額について

医療費を受給される方については、所得に応じてひと月の自己負担上限額が定められています(6ページの表をご参照ください)。指定医療機関の受診時に、「自己負担上限額管理票」を用いて医療費の合計額を確認します。なお、お住まいの地域によって詳細が異なる場合がありますので、詳しくは各自治体の窓口にてご確認ください。

■指定難病の医療費助成にかかわる自己負担上限額(月額)

医療費を受給される方については、所得に応じてひと月の自己負担上限額が定められています。

(単位：円)
2024年7月現在

階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		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)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 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 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上の方(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)

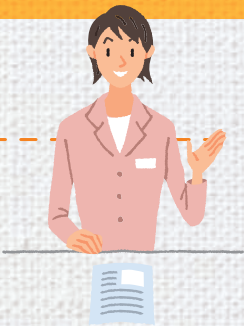
出典：難病情報センター 指定難病患者への医療費助成制度のご案内
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460#wariai>

高額療養費制度

公的医療保険の加入者を対象として、医療費の自己負担額の合計がひと月あたりの上限額を超えた場合に、超えた分の金額を支給する制度です。

所得による受給制限はありませんが、年齢・所得により自己負担の上限額が異なります。この制度が利用できるかどうかは、加入している公的医療保険(健康保険組合・協会けんぽの都道府県支部・市町村国保・後期高齢者医療制度・共済組合)の担当窓口(市町村国保の場合は、各自治体の窓口)にお問い合わせください。

出典：厚生労働省 高額療養費制度を利用される皆さまへ
<https://www.mhlw.go.jp/content/000333279.pdf>



その他の医療費助成制度

その他の医療費助成制度として、下表のようなものがあります。
なお、お住まいの地域によって詳細が異なる場合がありますので、詳しくは各自治体の窓口にてご確認ください。

制度		対象となる方	内容
自立支援医療制度	更生医療	身体障害者手帳の交付を受けた方、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる方(18歳以上)	心身の障害を除去・軽減するための医療について、医療費の自己負担額を1割に軽減する公費負担医療制度です。世帯所得によって、1ヵ月の自己負担の上限額が設けられています。都道府県又は政令指定都市が指定した「指定自立支援医療機関」でのみ利用できます。
	育成医療	身体に障害を有する児童(※1)で、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる方(18歳未満)	
重度心身障害者医療費助成制度 (自治体によって名称が異なります)		自治体により対象が異なります(自治体の担当窓口にお問い合わせください)	心身に重度の障害がある方に医療費の助成をする制度です。自治体によって、対象となる障害の程度や助成の内容が異なります。受給には所得の制限がある場合が多いようです(※2)。
乳幼児医療費助成制度 (自治体によって名称が異なります)		義務教育就学前までの乳幼児を養育している世帯主(乳幼児の対象年齢は自治体によって異なります)	各種医療保険の自己負担分を助成する制度です(※3)。助成内容は自治体によってさまざまです。健康保険証と乳幼児医療証を提示すれば、その場で助成が受けられます。また窓口で全額支払い、後日役所に領収書と申請書を提出し、返還を受けることもできます。

※1 障害に係る医療を行わないときは将来障害を残すと認められる疾患がある児童を含みます。
※2 身体障害者手帳1級・2級及び内部障害3級、療育手帳A、特別児童扶養手当1級受給資格者などが対象となることが多く、精神障害者保健福祉手帳1級所持者なども対象となる場合があります(厚生労働省「みんなのメンタルヘルス総合サイト」より引用)。
※3 乳幼児が国民健康保険や健康保険などの医療保険に加入していることが前提です。生活保護を受けていたり、施設などに措置により入所している場合は対象となりません(就学後の児童を対象とした助成制度を設けている市町村もあります)。

この他にも利用できる制度がある場合がありますので、お住まいの自治体の担当窓口にご確認ください。