

難病医療費助成制度

特定の疾患に限り、保険内の医療費（特定医療費）を助成するとともに病状や治療状況を把握することで、治療研究を推進するという二つの目的を併せ持っている制度です。

《月額自己負担上限額表》

所得や病状に応じた、自己負担上限額が設定されています。

都道府県から指定を受けた機関における1ヶ月ごとの支払いが自己負担上限額までとなります。（院外処方、訪問看護費も含む。）

階層区分	階層区分の基準 (健康保険上の世帯員全員の市町村民税)		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*1	人工呼吸器等装着者
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		30,000	20,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上 25.1万円未満		20,000	10,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上 7.1万円未満		10,000	5,000	
低所得Ⅱ	市町村民税 非課税(世帯)	本人収入 80万円超	5,000	5,000	
低所得Ⅰ		本人収入 80万円以下	2,500	2,500	
生活保護	—		0	0	
入院時の食費			1食につき280円 *2		

*1 「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額（10割）が5万円を超える月が年間6回以上ある方が対象です。

*2 住民税非課税世帯の方は入院時の食事療養費がさらに減額されます。加入している健康保険の窓口で手続きをお願いします。

《対象となる方》

次の1及び2の両方の要件を満たす必要があります。

1 国（または自治体）が指定する難病の患者

→対象疾患は、難病情報センターホームページや各自治体、主治医、ソーシャルワーカーにご確認下さい。

2 次の①または②いずれかに該当する方

① その病状の程度が、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総額（10割）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1年以内にすでに3ヶ月以上あった方（軽症高額対象者）

《指定医療機関について》

- ・「指定医療機関」とは、都道府県から指定を受けた病院・診療所、薬局、訪問看護事業所です。
- ・医療費助成の対象となるのは、原則として指定医療機関で行われた医療に限られます。
- ・居住している都道府県外の医療機関であっても、所在地の都道府県の指定があれば、この制度を利用することは可能です。

《手続き方法》

窓口：保健所・保健センター など

申請書類

- 1) 臨床調査個人票（診断書） ※指定医が記入
- 2) 特定医療費支給認定申請書
- 3) 個人番号に係る調書（指定難病用）
- 4) 健康保険情報がわかるもの（マイナ保険証・資格確認書等）
- 5) マイナンバー（個人番号）が確認できる書類

※受付窓口・必要書類については自治体・疾患等により異なることがありますので、各窓口へご確認ください。

*申請から「特定医療費（指定難病）受給者証」の交付までに約3ヶ月程度かかります。

その間に指定医療機関においてかかった医療費は払い戻し請求をすることができます。

*助成開始は「重症度分類を満たしていることを診断した日」等です。

（軽度高額対象者の場合は、「その基準を満たした日の翌日」）

ただし、遡りは原則として申請日から1か月しかできません。

（やむを得ない理由があるときは最長3か月まで遡れます）



- 臨床調査個人票（診断書）の受領に時間を要した
- 診断後すぐに入院
- 大規模災害に被災した など

*有効期間は、申請日から1年後の日の月末となり、毎年更新の手続きが必要です。

《東京都が独自に指定する疾患について（都制度）》

原発性骨髄繊維症	古典的特発性好酸球増多症候群
悪性高血圧	びまん性汎細気管支炎
母斑症 *1	遺伝性QT延長症候群
肝内結石症	網膜脈絡膜萎縮症

令和7年7月1日現在

*1：指定難病の結節性硬化症、スタージ・ウェーバー症候群及びクリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群を除く

* 都制度の助成の場合、下記の点が国制度の助成と異なります。

- 臨床調査個人票を記載する医師は指定医でなくてもかまいません。
- 受診する医療機関は都道府県の指定を受けている必要はありません。

《当院での問い合わせ先》

東京女子医科大学病院 TEL：03-3353-8111（代表）

• ソーシャルワーカー TEL：03-5269-7067（直通）

（総合外来センター1階 医療サービス相談室内）