

「難病の患者に対する医療等に関する法律」
に係る医療給付制度について

難病

- ・ 発病の機構が明らかでない
- ・ 治療方法が確立していない
- ・ 希少な疾病である
- ・ 長期の療養を必要とするもの

(難病法第1条)

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている。

指定難病

難病のうち、以下の要件のすべてを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聞いて厚生労働大臣が指定

- ・ 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- ・ 客観的な診断基準(またはそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口のおおむね千分の一(0.1%)程度に相当する数と厚生労働省令に規定

医療費助成の対象

(難病法第5条第1項)

制度の概要説明 ～疾病数の推移～

◎ 平成26年12月31日まで

埼玉県特定疾患等医療給付事業

特定疾患治療研究事業 (56疾患)

ベーチェット病、多発性硬化症、重症筋無力症、…など

下記以外の51疾患

プリオン病

- ・スモン
- ・難治性肝炎のうち劇症肝炎
- ・重症急性膵炎
- ・重症多形滲出性紅斑(急性期)

県単独疾患(6疾患)

原発性抗リン脂質抗体症候群

溶血性貧血

- ・脊髄空洞症
- ・特発性好酸球增多症候群
- ・橋本病
- ・原発性慢性骨髄線維症

先天性血液凝固因子欠乏症等医療給付 (11疾患・患者の自己負担なし)

◎ 平成27年1月1日から

難病法(指定難病)の医療給付制度

110疾病(一次実施)

埼玉県特定疾患等医療給付事業

特定疾患治療研究事業 (5疾患)

《患者の自己負担なし》

- ・スモン
- ・難治性肝炎のうち劇症肝炎 ※1
- ・重症急性膵炎 ※1

重症多形滲出性紅斑(急性期) ※2

プリオン病(ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。)

県単独指定難病(5疾病)

脊髄空洞症

特発性好酸球增多症候群

- ・橋本病
- ・原発性慢性骨髄線維症

溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血及び発作性夜間ヘモグロビン尿症を除く。)

先天性血液凝固因子欠乏症等医療給付 (11疾患・患者の自己負担なし)

難病法(指定難病)の医療給付制度

◎ 平成27年7月1日から

計306疾病(二次実施 196疾病追加)

◎ 平成29年4月1日から

計330疾病(三次実施 24疾病追加)

◎ 平成30年4月1日から

計331疾病(四次実施 1疾病追加)

◎ 令和元年7月1日から

計333疾病(五次実施 2疾病追加)

◎ 令和3年11月1日から

計338疾病(六次実施 5疾病追加)

埼玉県特定疾患等医療給付事業

[平成29年4月1日以降変更なし]

特定疾患治療研究事業 (4疾患)

- ・スモン 《患者の自己負担なし》
- ・難治性肝炎のうち劇症肝炎 ※1
- ・重症急性膵炎 ※1
- ・プリオン病(ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。)

県単独指定難病(4疾病)

- ・橋本病
- ・原発性慢性骨髄線維症
- ・溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血及び発作性夜間ヘモグロビン尿症を除く。)
- ・特発性好酸球增多症候群(好酸球性消化管疾患、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症及び好酸球性副鼻腔炎を除く。)

先天性血液凝固因子欠乏症等医療給付 (11疾患・患者の自己負担なし)

※1 平成26年12月31日時点の受給者のみ対象。更新申請は受付するが、新規申請は受付しない。
 ※2 平成26年12月31日時点の受給者のみ対象。更新・新規ともに申請は受付しない。
 ※埼玉県疾病対策課「令和4年度 埼玉県難病対策協議会資料 指定難病等の医療給付制度(概要)」から改編

支給認定申請ができる方

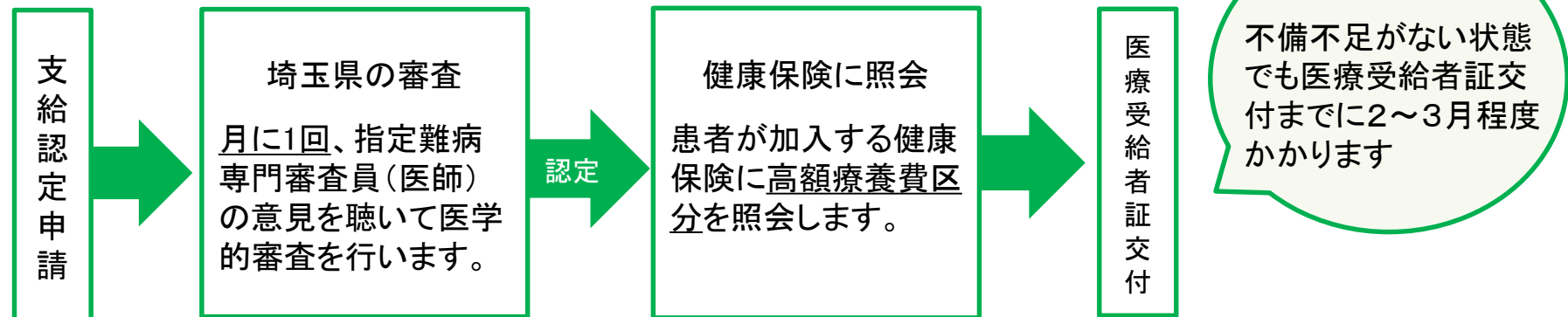
【支給認定申請ができる方】

次の要件全てに該当する場合に支給認定申請を行うことができます。
なお、患者が18歳未満の方は保護者の方が申請者になります。

- ・ 指定難病に罹患している
- ・ 埼玉県内に住所がある

【受付窓口】 住所地を管轄する保健所

申請から医療受給者証交付まで



審査の結果、認定保留になった場合は補正内容を記載した補正通知を送付します。
最終的に不認定になった場合は、認定基準を満たさないと判断した理由を記載した不認定通知を送付します。

制度の概要説明 ～医療給付の内容・自己負担上限月額～

医療給付の内容

- 医療給付は、難病法に基づく指定医療機関で行われた下表の医療等に限られます。
- 受給者は、受診等をしたすべての指定医療機関における自己負担額を合算し、自己負担上限月額を限度として負担します。

対象となる医療の範囲	指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療等 ※ 健康保険適用外の費用やサービスなどは対象外になります。
医療の給付の内容	健康保険を使用した「入院、外来、薬剤の支給、訪問看護」
介護の給付の内容	訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護医療院サービス

自己負担上限月額

自己負担上限月額は、原則として支給認定基準世帯員等(患者と同じ健康保険に加入している方など)の市町村民税額などに応じて次の表のように算定します。

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合:原則2割		
			自己負担上限月額(外来+入院+薬代+介護給付費)		
			一般	高額かつ 長期	人工呼吸器 等装着者
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税非課税(世帯)	本人年収 ～80万円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税(所得割額) 7.1万円未満		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税(所得割額) 7.1万円以上 25.1万円未満		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税(所得割額) 25.1万円以上		30,000円	20,000円	
入院時の食費			全額自己負担		

「高額かつ長期」の認定について

- 高額な医療が長期的に継続する患者の場合、一般所得・上位所得については、軽減された負担上限月額が設定されています。
- 具体的な要件は、
 - (1)「高額かつ長期」の申請した日の属する月以前の12か月の間^{*}で
 - (2)指定難病に係る**月ごとの医療費総額(10割分)が5万円**を超える月が**6回**以上ある場合です。

※例えば、令和5年2月13日に当申請を行う場合、令和4年3月から申請日までの12か月が算定期間です。

「人工呼吸器装着者」の認定について

- 人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより、特別の配慮を必要とする患者については階層区分にかかわらず負担上限月額が1000円です。
- 対象となる要件は、**支給認定を受けた指定難病により、**
 - (1)継続して常時生命維持管理装置を装着する必要性があり、かつ
 - (2)日常生活動作が著しく制限され、次のような具体例が想定されています。

気管切開口または鼻マスク若しくは顔マスクを介して、人工呼吸器を装着している神経難病等の患者
体外式補助人工心臓を装着している末期心不全等の患者 等
- 難病指定医が記載する臨床調査個人票の、「人工呼吸器に関する事項」等の内容により判断されます
(次ページ参照)

制度の概要説明 ～制度における「人工呼吸器装着者」の該当要件～

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり	
開始時期	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月	
離脱の見込み	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
種類	<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器	
施行状況	<input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行 <input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行 <input type="checkbox"/> 3. 一日中施行 <input type="checkbox"/> 4. 現在は未施行	
生活状況	食事	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	車椅子とベッド間の移動	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	整容	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	トイレ動作	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	入浴	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	歩行	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	階段昇降	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 不能
	着替え	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	排便コントロール	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	排尿コントロール	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助

指定難病に起因して人工呼吸器を装着している場合の要件（左図）

「■人工呼吸器に関する事項」のうち、以下の①～④の項目全てに該当すること

- ①人工呼吸器装着の有無
…「1. あり」に該当
- ②離脱の見込み
…「2. なし」に該当
- ③施行状況
…「3. 一日中施行」に該当
- ④生活状況
…いずれも「部分介助」
又は「全介助」に該当

指定難病に起因して体外式補助人工心臓（ペースメーカーではない）を装着している場合の要件

「■体外式補助人工心臓に関する事項」の使用の有無…「あり」に該当すること

制度の概要説明 ～管内受給者数①～

令和3年度末時点の受給者数

区分	鴻巣市	上尾市	桶川市	北本市	伊奈町	合計
①指定難病（338疾病）	841	1,734	555	484	303	3,917
②県単独指定難病合計 （溶血性貧血・橋本病・特発性好酸球増多症候群・原発性慢性骨髄繊維症）						12
③特定疾患合計 （スモン・難治性肝炎のうち劇症肝炎・重症急性膵炎・プリオン病）						1
④先天性血液凝固因子欠乏症等 （11疾患）	2	9	2	2	2	17
合計（①+②+③+④）	845	1,750	557	489	306	3,947

※埼玉県疾病対策課からの共有データを編集

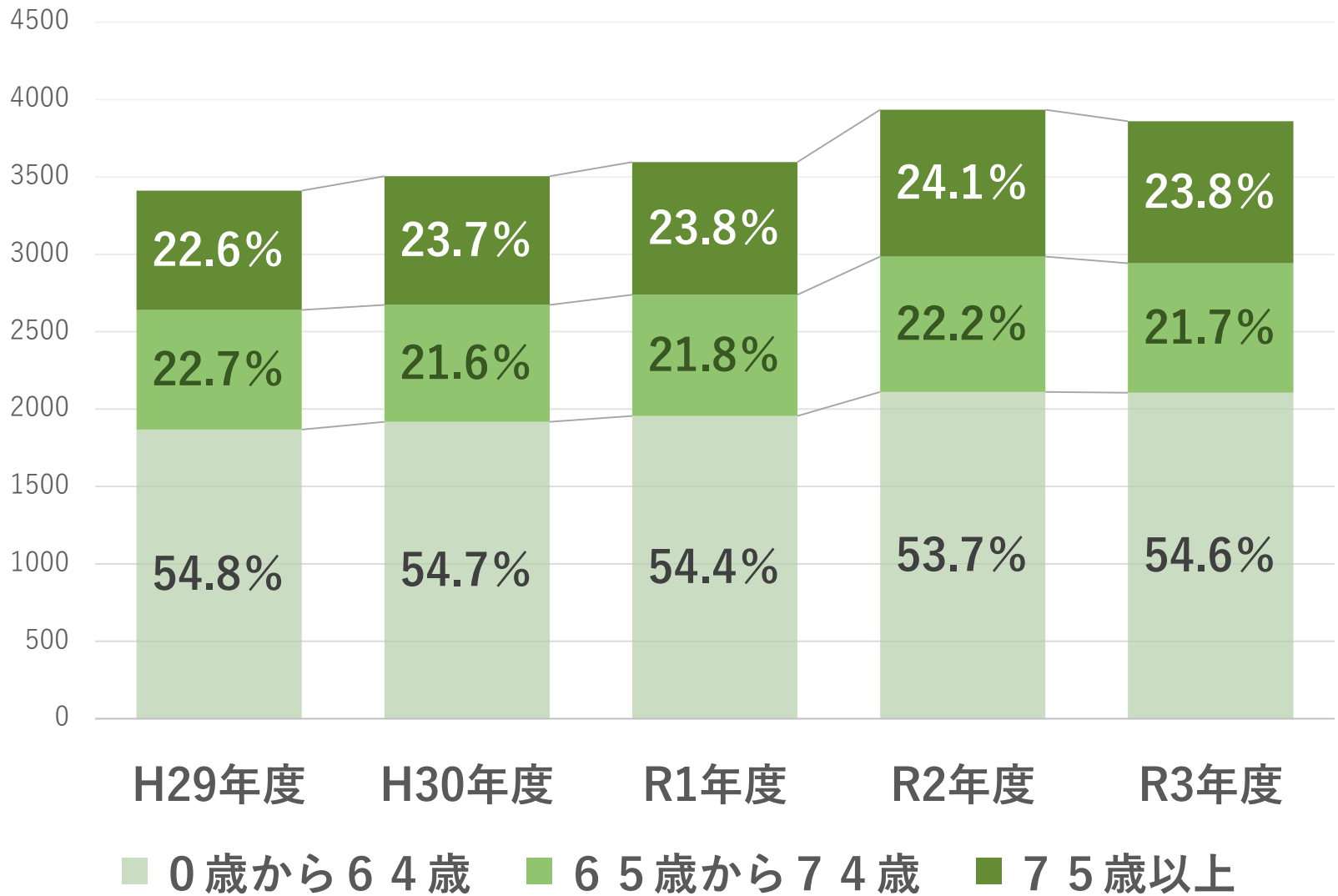
制度の概要説明 ～管内受給者数②～

受給者数の多い疾患（令和3年度末時点）

順位	疾患	人数
1	潰瘍性大腸炎	736人
2	パーキンソン病	452人
3	全身性エリテマトーデス	269人
4	クローン病	192人
5	皮膚筋炎／多発性筋炎	128人
6	重症筋無力症	111人
7	全身性強皮症	109人
8	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	105人
9	後縦靭帯骨化症	94人
10	特発性間質性肺炎	90人

※埼玉県疾病対策課からの共有データを編集

受給者数の推移



※鴻巣保健所が抽出したデータを編集

制度の概要説明 ～管内受給者数④～

「療養生活に関するおたずね」送付対象疾患[※]及び受給者数（令和3年度末時点）

※長期的な医療ケアが必要となる呼吸障害を伴い、人工呼吸器装着の可能性が高い疾病

疾患番号	疾患	人数
2	筋萎縮性側索硬化症	42人
3	脊髄性筋萎縮症	2人
17	多系統萎縮症	51人
19	ライソゾーム病	10人
21	ミトコンドリア病	3人
113	筋ジストロフィー	23人

※埼玉県疾病対策課からの共有データを編集

医療給付制度において「人工呼吸器等装着者」に該当する受給者数 （令和3年度末時点）

疾患	人数
筋萎縮性側索硬化症 多系統萎縮症 筋ジストロフィー など	27人

※鴻巣保健所が抽出したデータを編集