

その他の制度

●医療費にかかわる制度

- 公的医療保険のなかの仕組みや、自治体独自の助成制度などもあります。

主体	制度名	主な内容	お問い合わせ先
公的医療保険	高額療養費	ひと月の医療費の自己負担額を超えると、超過分が公的医療保険から支払われる	加入する公的医療保険者の窓口
公的医療保険 (被用者保険)	傷病手当金	病気やケガで休業し、その間に給与の支払いがない場合などに、平均標準報酬月額額の3分の2程度が支給される。最長で1年6ヵ月まで支給	加入する公的医療保険者の窓口
都道府県	子ども医療費助成	一定の年齢までの子どもを対象に、医療費の自己負担額を助成	市町村の窓口
都道府県	重症心身障害者医療費助成	国の公費医療に上乗せして、障害を持つ人への医療費を助成	市町村の窓口
都道府県	ひとり親家庭医療費助成	子どもを扶養する配偶者のいない親への医療費の助成	市町村の窓口

※自治体独自の制度については名称や対象、仕組みなどがそれぞれ異なるため、お住まいの市町村の窓口などにお問い合わせください。

●社会福祉制度

- 病気やそれに伴う障害などで継続的に制限を受ける場合、日常生活や社会生活をサポートする福祉サービスが利用できることがあります。

主体	制度、サービスなど	内容	お問い合わせ先
都道府県、市町村	障害福祉サービス	障害者が主な対象。障害支援区分の認定を受け必要と認められると、ホームヘルプや短期入所、就労支援などの福祉サービスを受けられる。身体障害者手帳の有無や、指定難病の重症度分類に関わらず利用できる	市町村の窓口
都道府県、市町村	障害児へのサービス	重度障害児などに向けた入所支援や、通いながら受ける児童発達支援、放課後デイサービスなどがある	市町村の窓口

- 精神障害者保健福祉手帳などを取得すると、さらに電車やバスの割引、所得税の軽減、特別手当・年金などが支給される場合もあります。

精神・知的・身体障害のある方が福祉サービスを受けるための手帳

■精神障害者保健福祉手帳

精神障害のため、長期にわたる日常生活または社会生活への制約がある方が対象になります。各自治体担当窓口に申請します。

■療育手帳

自治体により名称が異なります。知的障害のある方が対象になります。18歳未満の方は児童相談所に、18歳以上の方は知的障害者更生相談所などの施設に申請します。

■身体障害者手帳

身体障害者等級表1～6級の障害がある方が対象になります。各自治体担当窓口に申請します。

※これらの制度は重複して助成を受けることができる場合がありますので、まずは、各種窓口や医療機関の社会福祉士などの専門家に相談してみましよう。

ノバルティス ファーマ株式会社

AFI202120GG0002

2020年1月作成

結節性硬化症にかかわる医療制度活用ガイド

2020年1月現在

医療費助成制度や福祉制度の手続きはお済みですか？

結節性硬化症は小児慢性特定疾病及び指定難病であるため、認定を受けることで医療費の助成を受けることができます。また、症状によって、自治体独自の医療費助成制度や福祉制度による支援を受けることができます。

監修：長面川 さより先生
(株)ウォームハーツ



※結節性硬化症は2015年7月より小児慢性特定疾病及び指定難病(重症度による制限あり)となりました。詳細については、本冊子をご参照ください。

- 本冊子で紹介している各助成制度は症状や所得状況によって受けられるものが異なります。

まずは、医療施設、自治体の関連窓口、保健所など、専門の担当者とよく相談し、必要な手続きを行いましょう。

小児慢性特定疾病医療費助成制度(小児)

●医療費助成の対象になる方

- 18歳未満の結節性硬化症の方で下記の要件をいずれも満たしている場合、小児慢性特定疾病医療費助成が受けられます。
- 18歳になった時点で引き続き治療が必要と認められる場合は、20歳未満まで延長できます。

- ✓ 結節性硬化症の診断基準を満たしている
- ✓ 下記のうち、1つ以上の症状が続く場合：運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害(自傷行為または多動)、けいれん発作、皮膚所見(疾病に特徴的で、治療を要するもの)、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折または脱臼

●助成される医療費の範囲

- 都道府県(または指定都市・中核市)が指定した小児慢性特定疾病の指定医療機関(病院・診療所、保険薬局、訪問看護ステーション)で受けた、結節性硬化症とそれに伴う病気などにかかった医療の費用が対象です。

●自己負担の限度額

- 小児慢性特定疾病の医療費助成では、世帯の所得などに応じてひと月の自己負担限度額が設けられています(下表参照)。
- また、公的医療保険の窓口負担割合も、3割から2割に引き下げられます(小学校に上がる前の子どもは2割負担のまま)。医療費の2割負担のほうが自己負担限度額よりも低い場合は、2割を負担します。
- その月にそれぞれの指定医療機関で支払った窓口負担額は、「自己負担上限額管理票」(→p.6参照)で管理します。

(単位：円)

医療費助成における自己負担限度額(月額)

階層区分	階層区分の基準 (()内の数字は、夫婦2人子1人世帯の場合における年収の目安)		自己負担限度額 (自己負担割合：2割、外来+入院)		
			一般	重症 (※)	人工呼吸器等装着者
I	生活保護		0		0
II	市町村民税非課税 (世帯)	低所得I(～80万円)	1,250	1,250	500
III		低所得II(80万円超～)	2,500	2,500	
IV	一般所得I：市町村民税課税以上7.1万円未満(約200万円～約430万円)		5,000	2,500	
V	一般所得II：市町村民税7.1万円以上25.1万円未満(約430万円～約850万円)		10,000	5,000	
VI	上位所得：市町村民税25.1万円以上(約850万円～)		15,000	10,000	
入院時の食費			1/2自己負担		

※重症とは、以下のどちらかに該当する方を指します。

・高額な医療が長期的に継続する(医療費総額が5万円/月を超える月が年間6回以上ある場合)

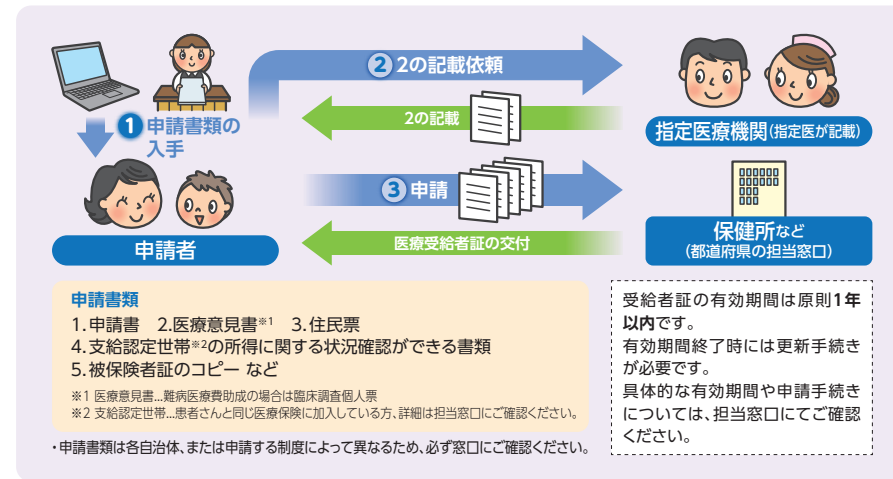
・重症患者基準※1に適合する

※1 重症患者基準については小児慢性特定疾病情報センターのサイトをご覧ください。

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

●申請手続き

- 医療費助成を受けるためには、小児慢性特定疾病の指定医の診断を受け、医療意見書(診断書)を作成してもらう必要があります。それを申請書などととも、保健所など都道府県(または指定都市・中核市)の担当窓口へ提出します。
- 都道府県などの審査で支給認定されると、医療受給者証が交付されます。



※指定医療機関、指定医はともに小児慢性特定疾病の指定医療機関、指定医を指します。

難病の医療費助成の申請手続きの流れも、基本的には同じです。ただし指定医療機関、指定医は難病指定医療機関、難病指定医となります。

市町村の日常生活用具給付事業

市町村では、小児慢性特定疾病医療受給者証が交付された方に対し、要件を満たす場合に特殊寝台、歩行支援用具、頭部保護帽など日常生活用具を給付しています(日常生活用具給付事業)。利用の際は、世帯の所得に応じて自己負担があります。詳しい情報はお住まいの市町村の担当窓口にお問い合わせください。

● 難病医療費助成の対象になる方

- 結節性硬化症の方で、下記の要件のどちらかを満たしている場合、医療費助成の対象となります。

- ✓ 重症度分類でグレード3が1項目またはグレード2が2項目以上
- ✓ 重症度の条件は満たしていないものの、医療費総額が33,330円(3割の窓口負担で約10,000円)を超える月が12ヵ月以内に3ヵ月以上ある(軽症高額該当)

● 助成される医療費の範囲

- 都道府県(または指定都市・中核市)が指定した難病法の指定医療機関(病院・診療所、保険薬局、訪問看護ステーション)で受けた、結節性硬化症とそれに伴う病気などにかかった医療の費用が対象です。
- 介護保険の利用対象となる方では、指定医療機関が提供している右記の介護サービスの費用も助成されます。

- ✓ (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

● 自己負担の限度額

- 指定難病の医療費助成では、世帯の所得などに応じてひと月の自己負担限度額が設けられています(下表参照)。
- 公的医療保険の窓口負担割合も、3割から2割に引き下げられます。

医療費助成における自己負担限度額(月額)

階層区分	階層区分の市町村民税基準 (()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 自己負担額上限額(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円	0円	0円
低所得Ⅰ	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	7.1万円未満(約160万円～約370万円)		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	7.1万円以上25.1万円未満(約370万円～約810万円)		20,000円	10,000円	
上位所得	25.1万円以上(約810万円～)		30,000円	20,000円	
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6回以上ある方(たとえば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6回以上)が該当します。

● 申請手続き

- 医療費助成の申請手続きについてはp.3の「申請手続き」の図をご参照ください(指定難病の場合、図中の「指定医療機関、指定医」は、難病の指定医療機関、難病指定医となります)。
- 新規申請時の臨床調査個人票(診断書)などは難病指定医でなければ作成できませんが、更新申請時は協力難病指定医でも作成できます。

詳細につきましては保健所窓口または政府広報などで最新情報をご確認ください

重症度の基準

結節性硬化症の医療費助成については、下記の重症度分類で、**グレード3が1項目**または**グレード2が2項目以上**の患者さんが対象となります。

症状	グレード	0	1	2	3
神経症状	上衣下結節(SEN)、上衣下巨細胞性星細胞腫(SEGA)	なし	SENあり	SEGAあり(単発かつ径1cm未満)	SEGAあり(多発または径1cm以上)
	てんかん	なし	あり(経過観察)	あり(抗てんかん薬内服治療)	あり(注射、食事、手術療法)
	知的障害	なし	境界知能	軽度～中等度	重度～最重度
	自閉症・発達障害	なし	ボーダー	軽度～中等度	重度～最重度
皮膚症状	顔面血管線維腫	なし	皮膚症状はあるが社会生活が可能	社会生活に支障をきたす(治療が必要)	社会生活に著しい支障をきたす(治療が必要)
	爪囲線維腫	なし			
	シャーグリン	なし			
	白斑	なし			
心症状	心横紋筋腫	なし	あり(経過観察)	あり(心臓脈管薬内服治療)	あり(注射、カテーテル、手術療法)
腎	腎血管筋脂肪腫	なし	あり(単発かつ径3cm未満)	あり(多発または径3cm以上)	あり(多発または径3cm以上で、過去1年以内に破裂や出血の既往がある。)
	腎嚢胞	なし	あり(治療の必要なし)	あり(多発または治療の必要あり)	
	腎悪性腫瘍	なし			あり
肺	肺リンパ管脈管腫症(肺LAM)	なし	検査で病変は認めるが、自覚症状がなく、進行がないもしくはきわめてゆっくりである。(経過観察)	自覚症状があり治療が必要(酸素療法、ホルモン薬・抗腫瘍薬内服療法)	自覚症状があり、肺移植などの外科的治療が必要
	多発性小結節性肺細胞過形成(MMPH)	なし	あり		
その他	肺外LAM	なし	あり(経過観察)	あり(治療が必要)	あり(治療に抵抗性)
	肝臓、卵巣などの腎以外の臓器の嚢腫、過誤腫、血管周囲類上皮細胞腫瘍(PEComa)	なし	あり(経過観察)	あり(治療が必要)	悪性化
	眼底の過誤腫	なし	あり(経過観察)	あり(治療が必要)	機能障害を残す
	歯のエナメルピッチング	なし	あり(経過観察)		あり(治療が必要)、機能障害を残す

1. 病名診断に用いる臨床症状、検査所見などに関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えない(ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状などであって、確認可能なものに限る)。
2. 治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6ヵ月間で最も悪い状態を医師が判断することとする。
3. なお、症状の程度が上記の重症度分類などで一定以上に該当しない者であるが、高額な医療を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。

各症状の詳しい情報については、

- ・ 結節性硬化症のひろば(URL: <http://www.tsc-info.jp>)
 - ・ 難病情報センターホームページ(URL: <http://www.nanbyou.or.jp/>)
- などをご参照ください。

ひと月の自己負担限度額の管理方法 (小児慢性特定疾病医療費助成、難病医療費助成)

●自己負担上限額管理票

- 小児慢性特定疾病医療費助成や難病医療費助成では、支払った窓口負担が自己負担限度額に達すると、その月はそれ以上の窓口負担はありません。
- 病院や薬局など複数の指定医療機関を利用している場合は、それぞれで支払った窓口負担を記録し、その合計額が自己負担限度額を超えたかどうかを自分で管理します。管理にあたっては、医療受給者証とともに送付される「自己負担上限額管理票」を利用します(下図参照)。
- 指定医療機関を受診するときは、医療受給者証といっしょに上限額管理票も必ず窓口で提出します。管理票を提出すると医療機関側が、上限額管理票にかかった総医療費や自己負担額などを記載してくれます。

医療機関、薬局、訪問看護ステーションなどでの、全ての医療費を記載します。医療保険と介護保険の費用も区別しません

自己負担上限額管理票の記入例

自己負担上限額に達した後は、自己負担額は発生しません

特定医療費(指定難病) 令和元年 9月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× 〇〇	受給者番号	0014836		
				月額自己負担上限額 10,000円	
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の累積額 (月額)	徴収印
9月 9日	〇〇〇病院	30,000円	6,000円	6,000円	印
9月 9日	×× 薬局	5,000円	1,000円	7,000円	印
9月20日	〇〇〇病院	10,000円	2,000円	9,000円	印
9月20日	×× 薬局	10,000円	1,000円	10,000円	印
9月28日	〇〇〇病院	15,000円			印

上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
9月20日	×× 薬局	印

※自己負担上限額管理票の様式は、都道府県などによって異なります。

自立支援医療(小児・成人)

●支援の対象

- 自立支援医療は、障害児・障害者の心身の障害を除去・軽減するための医療に対し、その医療費負担を軽くする公費負担医療です。更生医療、育成医療、精神通院医療の3種類があります。
- 精神通院医療では、結節性硬化症の初発症状として多い、てんかんの通院医療費の自己負担が軽減されます。

自立支援医療の種類

	目的	対象
更生医療	その障害の除去・軽減のため、確実に効果が期待できる、更生のために必要な医療の提供	18歳以上で、身体に障害のある方
育成医療	その障害の除去・軽減のため、確実に効果が期待できる、生活の能力を得るために必要な医療の提供	18歳未満で、身体に障害のある児童
精神通院医療 →負担上限については 下表参照	通院による治療を継続的に必要とする程度の精神障害(てんかんを含む)を持つ人への医療の提供	精神障害やてんかんのある方

●自立支援医療の自己負担

- 公的医療保険では原則として3割負担であるのに対し、自立支援医療では1割負担になります。
- 世帯の所得が低い場合は、ひと月あたりの自己負担額の上限も設けられています。
- 自立支援医療を利用するには、市町村などを窓口として都道府県に申請し、支給認定を受ける必要があります。

●例：精神通院医療の負担上限

所得区分(医療保険の世帯単位)		負担上限月額	
		<一般>	<重度かつ継続>
一定所得以上	市町村民税 235,000円以上	対象外	20,000円
中間所得2	市町村民税 33,000円以上235,000円未満	総医療費の1割 又は高額療養費の 自己負担限度額	10,000円
中間所得1	市町村民税 33,000円未満		5,000円
低所得2	市町村民税非課税(低所得1を除く)		5,000円
低所得1	市町村民税非課税(本人または障害児の保護者の年収80万円以下)		2,500円
生活保護	生活保護世帯		0円

※「重度かつ継続」の範囲

- 1) 疾病、症状等から対象となる者
 - ①統合失調症、躁うつ病・うつ病、てんかん、認知症等の脳機能障害、薬物関連障害(依存症等)の者
 - ②精神医療に一定以上の経験を有する医師が判断した者
- 2) 疾病等に関わらず、高額な費用負担が継続することから対象となる者
医療保険の多数回該当の者

詳細につきましては保健所窓口または政府広報などで最新情報をご確認ください