

# 令和元年7月1日から 「難病医療費助成制度」 の対象疾病が拡大されました。

●令和元年7月1日から難病医療費助成制度の対象疾病（指定難病）が333疾病に拡大されました。

## ○医療費助成について

指定難病は、治療が極めて困難であり、かつ、その医療費も高額となるため、患者の医療費の負担軽減を図るとともに、患者の病状や治療状況を把握し、治療研究を推進することを目的として、一定の認定基準を満たしている方に対して、その治療に係る医療費の一部を助成しています。

## ○対象者について

医療費助成の対象となるのは、次の1～4の全てを満たす方となります。

- 1 栃木県内に住所がある方。（指定難病の患者が18歳未満の場合には、患者の保護者の住所が栃木県内にある方。）
- 2 指定難病（厚生労働省令で指定）の診断の基準及び症状（重症度分類）の基準を満たしている方。又は、軽症者特例（[②参照](#)）に該当する方。
- 3 国民健康保険や組合健康保険など、公的医療保険に加入している方又は生活保護受給者。
- 4 指定難病の研究を推進するため、提出した診断書（臨床調査個人票）を国の疾病研究の基礎資料として使用されることに同意している方。

## ○難病指定医及び指定医療機関について

### 1 難病指定医について

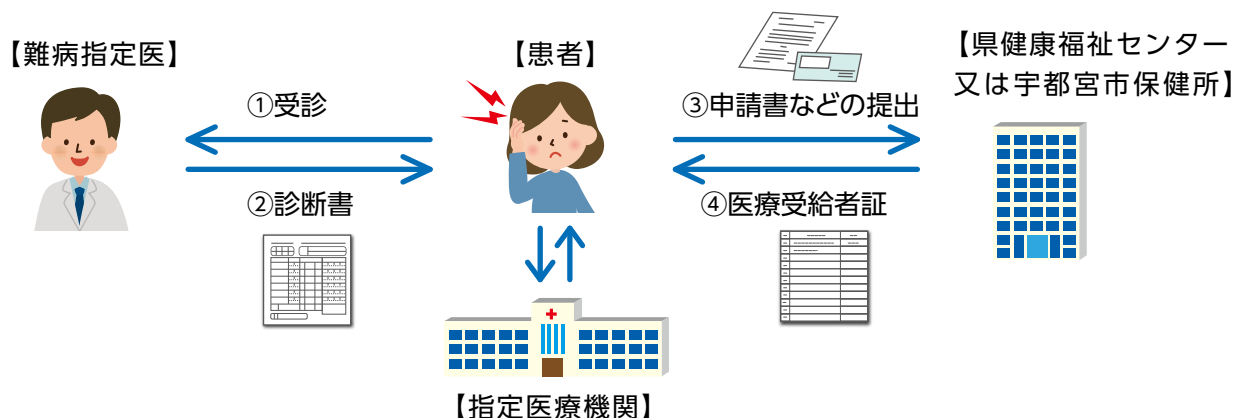
新規申請に必要な診断書（臨床調査個人票）を記載できるのは、都道府県から指定を受けた難病指定医に限られます。

### 2 指定医療機関について

指定難病の医療費の給付を受けることができるのは、都道府県から指定を受けた指定医療機関で行われた医療に限られます（病院、薬局、訪問看護ステーションいずれも同様です）。

※指定の状況については、都道府県ホームページをご覧ください。医療機関に直接お問い合わせください。

## ○難病医療費助成制度の申請の流れ（助成開始日は、申請書が受理された日です。）

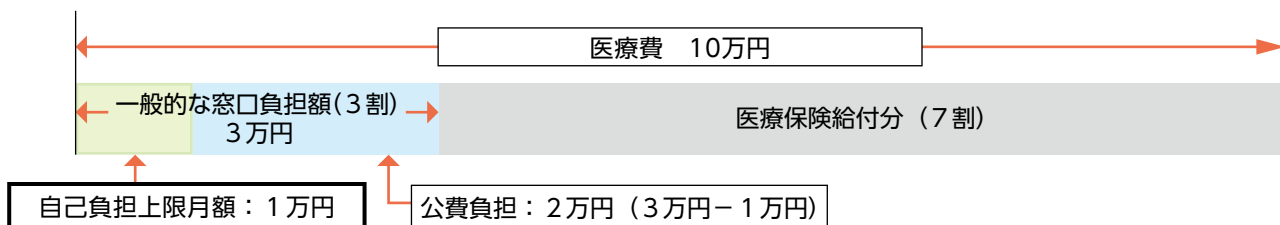


# 1 制度の概要

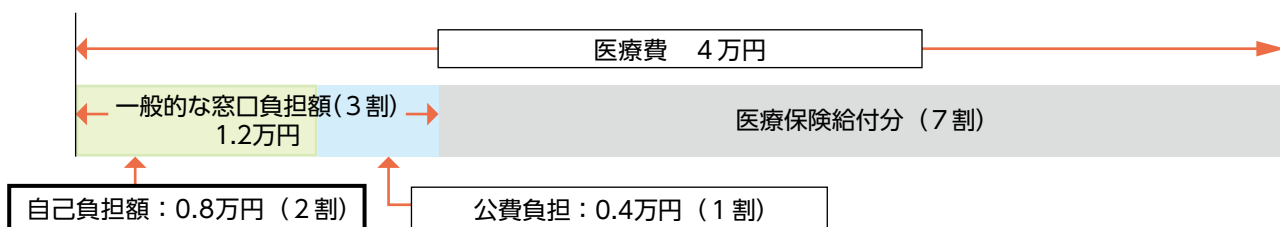
●難病医療費助成制度の支給認定を受けた場合、医療保険上で自己負担が3割負担となっている患者さんは2割負担となります。(1割負担の患者さんの負担割合は変わりません。)

●患者さんの窓口での負担額の上限は、自己負担上限月額までとなります。(医療費の2割と自己負担上限月額を比較して、自己負担上限月額の方が上回る場合は、医療費の2割が窓口での負担額となります。)

例1) 一般所得 I の方が自己負担上限月額 (1万円) まで負担する場合 (自己負担上限月額: 1万円 < 医療費の2割: 2万円)



例2) 一般所得 I の方が医療費の「2割」まで負担する場合 (自己負担上限月額: 1万円 > 医療費の2割: 0.8万円)



階層区分	階層区分の基準		自己負担上限月額		
			一般	高額かつ長期 ※1	人工呼吸器等 装着者※2
生活保護世帯	-		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	
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	課税以上7.1万円未満	10,000円	5,000円	1,000円
一般所得 II	市町村民税	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	25.1万円以上	30,000円	20,000円	
入院時の食費			全額自己負担		

※1 月ごとの指定難病の医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合です。

※2 人工呼吸器などを装着している方の場合、所得に関係なく一律1,000円となります。

# 2 軽症者特例とは

●難病医療費助成制度の支給認定を受けるためには、原則として、症病の診断基準を満たしており、かつ、症状の程度が一定以上である(重症度分類基準を満たす)ことが必要です。ただし、軽症者(重症度分類基準を満たさない)であっても、高額な医療を継続することが必要な方については、軽症者特例によって助成の対象となる場合があります。

●軽症者特例として支給認定を受けるためには、申請した日の属する月から12ヶ月前までの期間、又は難病指定医が発症を認めた月から申請日の属する月までのいずれか短い期間において、1ヶ月当たりの総医療費(自己負担額ではありません)が33,330円を超える月が3回以上あることが必要です。

### 3

## 申請書の提出先及びお問い合わせ窓口について

患者の方がお住まいの地域	申請の窓口 (管轄の行政機関)	担当課	郵便番号	住 所	電話番号
宇都宮市	宇都宮市保健所	保健予防課	321-0974	宇都宮市竹林町972	028-626-1114
鹿沼市	県西健康福祉センター	健康対策課 栄養難病担当	322-0068	鹿沼市今宮町1664-1	0289-62-6225
真岡市・益子町・茂木町・ 市貝町・芳賀町	県東健康福祉センター	健康対策課 栄養難病担当	321-4305	真岡市荒町116-1	0285-82-3323
小山市・下野市・ 上三川町・野木町	県南健康福祉センター	健康対策課 栄養難病担当	323-0811	小山市犬塚3-1-1	0285-22-1509
大田原市・那須塩原市・ 那須町	県北健康福祉センター	健康対策課 栄養難病担当	324-8585	大田原市住吉町2-14-9	0287-22-2679
足利市・佐野市	安定健康福祉センター	健康対策課 栄養難病担当	326-0032	足利市真砂町1-1	0284-41-5895
日光市	今市健康福祉センター	保健衛生課	321-1263	日光市瀬川51-8	0288-21-1066
栃木市・壬生町	栃木健康福祉センター	保健衛生課	328-8504	栃木市神田町6-6	0282-22-4121
矢板市・さくら市・ 塩谷町・高根沢町	矢板健康福祉センター	保健衛生課	329-2163	矢板市鹿島町20-22	0287-44-1297
那須烏山市・那珂川町	烏山健康福祉センター	保健衛生課	321-0621	那須烏山市中央1-6-92	0287-82-2231

■栃木県における難病医療費助成制度の申請手続きなどについては、栃木県のホームページを御覧ください。

<http://www.pref.tochigi.lg.jp/e04/aratanananbyou.html>

■対象となる疾病一覧、診断基準及び臨床調査個人票は、厚生労働省のホームページからダウンロードできます。

[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html)

# 難病の患者

	告示番号	指定難病
あ	135	アイカルディ症候群
	119	アイザックス症候群
	066	IgA腎症
	300	IgG4関連疾患
	024	亜急性硬化性全脳炎
	046	悪性関節リウマチ
	083	アジソン病
	303	アッシャー症候群
	116	アトピー性脊髄炎
	182	アペール症候群
	297	アラジール症候群
	177	有馬症候群
	231	$\alpha$ 1-アンチトリプシン欠乏症
	218	アルポート症候群
	131	アレキサンダー病
	201	アンジェルマン症候群
	184	アントレー・ビクスラー症候群
い	247	イン吉草酸血症
	222	一次性ネフローゼ症候群
	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
	197	1p36欠失症候群
	325	遺伝性自己炎症疾患
	120	遺伝性ジストニア
	115	遺伝性周期性四肢麻痺
	298	遺伝性腭炎
	286	遺伝性鉄芽球性貧血
う	175	ウィーバー症候群
	179	ウィリアムズ症候群
	171	ウィルソン病
	145	ウエスト症候群
	191	ウェルナー症候群
	233	ウォルフラム症候群
	029	ウルリッヒ病
	え	026
180		ATR-X症候群
168		エーラス・ダンロス症候群
287		エプスタイン症候群
217		エプスタイン病
204		エマヌエル症候群
030		遠位型ミオパチー
お	068	黄色靱帯骨化症
	301	黄斑ジストロフィー
	146	大田原症候群
	170	オクシピタル・ホーン症候群
	227	オスラー病
か	232	カーニー複合
	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
	097	潰瘍性大腸炎
	072	下垂体性ADH分泌異常症
	076	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
	077	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
	073	下垂体性TSH分泌亢進症
	074	下垂体性PRL分泌亢進症
	078	下垂体前葉機能低下症
	079	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
	266	家族性地中海熱

	告示番号	指定難病
か	161	家族性良性慢性天疱瘡
	307	カナバン病
	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
	187	歌舞伎症候群
	258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
	316	カルニチン回路異常症
	257	肝型糖原病
	226	間質性膀胱炎（ハンナ型）
	150	環状20番染色体症候群
	209	完全大血管転位症
き	164	眼皮膚白皮症
	236	偽性副甲状腺機能低下症
	219	ギャロウェイ・モワト症候群
	001	球脊髄性筋萎縮症
	220	急速進行性糸球体腎炎
	271	強直性脊椎炎
	041	巨細胞性動脈炎
	279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
	280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
く	278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
	002	筋萎縮性側索硬化症
	256	筋型糖原病
	113	筋ジストロフィー
	075	クッシング病
	106	クリオピリン関連周期熱症候群
	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
	181	クルーゾン症候群
	248	グルコーストランスポーター1欠損症
	249	グルタル酸血症1型
け	250	グルタル酸血症2型
	016	クロウ・深瀬症候群
	096	クローン病
	289	クロンカイト・カナダ症候群
	129	痙攣重積型（二相性）急性脳症
	158	結節性硬化症
	042	結節性多発動脈炎
	064	血栓性血小板減少性紫斑病
	137	限局性皮質異形成
	262	原発性高カイロミクロン血症
こ	094	原発性硬化性胆管炎
	048	原発性抗リン脂質抗体症候群
	004	原発性側索硬化症
	093	原発性胆汁性胆管炎
	065	原発性免疫不全症候群
	043	顕微鏡的多発血管炎
	267	高IgD症候群
	098	好酸球性消化管疾患
	045	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
	306	好酸球性副鼻腔炎
こ	221	抗糸球体基底膜腎炎
	069	後縦靱帯骨化症
	080	甲状腺ホルモン不応症
	059	拘束型心筋症
	241	高チロシン血症1型
	242	高チロシン血症2型

# に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定す

	告示番号	指定難病	
こ	243	高チロシン血症3型	
	283	後天性赤芽球癆	
	070	広範脊柱管狭窄症	
	○332	膠様滴状角膜ジストロフィー	
	192	コケイン症候群	
	104	コステロ症候群	
	274	骨形成不全症	
	199	5p欠失症候群	
	185	コフィン・シリズ症候群	
	176	コフィン・ローリー症候群	
さ	052	混合性結合組織病	
	190	鰓耳腎症候群	
	060	再生不良性貧血	
	055	再発性多発軟骨炎	
	211	左心低形成症候群	
	084	サルコイドーシス	
	212	三尖弁閉鎖症	
し	317	三頭酵素欠損症	
	103	C F C 症候群	
	053	シェーグレン症候群	
	159	色素性乾皮症	
	032	自己貪食空胞性ミオパチー	
	095	自己免疫性肝炎	
	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	
	061	自己免疫性溶血性貧血	
	260	シトステロール血症	
	318	シトリン欠損症	
	224	紫斑病性腎炎	
	265	脂肪萎縮症	
	304	若年発症型両側性感音難聴	
	010	シャルコー・マリー・トゥース病	
	011	重症筋無力症	
	208	修正大血管転位症	
	033	シュワルツ・ヤンペル症候群	
	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	
	138	神経細胞移動異常症	
	125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	
	034	神経線維腫症	
	121	神経フェリチン症	
	009	神経有棘赤血球症	
	005	進行性核上性麻痺	
	272	進行性骨化性線維異形成症	
	025	進行性多巣性白質脳症	
	308	進行性白質脳症	
	309	進行性ミオクローヌステんかん	
	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	
	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	
	す	157	スタージ・ウェーバー症候群
		038	スティーヴンス・ジョンソン症候群
		202	スミス・マガニス症候群
せ	206	脆弱X症候群	
	205	脆弱X症候群関連疾患	
	054	成人スチル病	
	117	脊髄空洞症	
	018	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	
	118	脊髄髄膜瘤	

	告示番号	指定難病
せ	003	脊髄性筋萎縮症
	319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症
	328	前眼部形成異常
	107	全身型若年性特発性関節炎
	028	全身性アミロイドーシス
	049	全身性エリテマトーデス
	051	全身性強皮症
	310	先天異常症候群
	294	先天性横隔膜ヘルニア
	132	先天性核上性球麻痺
	330	先天性気管狭窄症
	160	先天性魚鱗癬
	012	先天性筋無力症候群
	225	先天性腎性尿崩症
	320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
	311	先天性三尖弁狭窄症
	282	先天性赤血球形成異常性貧血
	312	先天性僧帽弁狭窄症
	そ	139
313		先天性肺静脈狭窄症
082		先天性副腎低形成症
081		先天性副腎皮質酵素欠損症
111		先天性ミオパチー
130		先天性無痛無汗症
253		先天性葉酸吸収不全
127		前頭側頭葉変性症
147		早期ミオクロニー脳症
207		総動脈幹遺残症
た		292
	293	総排泄腔遺残
	194	ソトス症候群
	200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
	007	大脳皮質基底核変性症
	326	大理石骨病
ち	040	高安動脈炎
	017	多系統萎縮症
	275	タナトフォリック骨異形成症
	044	多発血管炎性肉芽腫症
	013	多発性硬化症／視神経脊髄炎
	067	多発性嚢胞腎
	188	多脾症候群
	261	タンジール病
	210	単心室症
	166	弾性線維性仮性黄色腫
	296	胆道閉鎖症
て	305	遅発性内リンパ水腫
	105	チャージ症候群
	134	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群
	039	中毒性表皮壊死症
と	101	腸管神経節細胞僅少症
	108	T N F 受容体関連周期性症候群
	172	低ホスファターゼ症
と	035	天疱瘡
	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
057	特発性拡張型心筋症	

# る指定難病

	告示番号	指定難病
と	085	特発性間質性肺炎
	027	特発性基底核石灰化症
	063	特発性血小板減少性紫斑病
	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
	163	特発性後天性全身性無汗症
	071	特発性大腿骨頭壊死症
	331	特発性多中心性キャスルマン病
	092	特発性門脈圧亢進症
	140	ドラベ症候群
な	268	中條・西村症候群
	174	那須・ハコラ病
	276	軟骨無形成症
	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
に	203	22q11.2欠失症候群
	295	乳幼児肝巨大血管腫
	251	尿素サイクル異常症
ぬ	195	ヌーナン症候群
ね	315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症
の	263	脳髄黄色腫症
	122	脳表ヘモジデリン沈着症
	037	膿疱性乾癬(汎発型)
	299	嚢胞性線維症
は	006	パーキンソン病
	047	バージャー病
	173	VATER症候群
	087	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
	086	肺動脈性肺高血圧症
	229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
	230	肺胞低換気症候群
	○333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
	091	バッド・キアリ症候群
	008	ハンチントン病
ひ	152	PCDH19関連症候群
	321	非ケトーシス型高グリシン血症
	165	肥厚性皮膚骨膜炎
	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
	058	肥大型心筋症
	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
	314	左肺動脈右肺動脈起始症
	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎
	109	非典型溶血性尿毒症症候群
	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
	050	皮膚筋炎/多発性筋炎
	036	表皮水疱症
	291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
	ふ	183
215		ファロー四徴症
285		ファンコニ貧血
015		封入体筋炎
240		フェニルケトン尿症
255		複合カルボキシラーゼ欠損症
235		副甲状腺機能低下症
020		副腎白質ジストロフィー
237		副腎皮質刺激ホルモン不応症

	告示番号	指定難病
ふ	110	ブラウ症候群
	193	プラダー・ウィリ症候群
	023	プリオン病
	245	プロピオン酸血症
へ	228	閉塞性細気管支炎
	322	β-ケトチオラーゼ欠損症
	056	ベーチェット病
	031	ベスレムミオパチー
	126	ペリー症候群
	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
	136	片側巨脳症
	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
ほ	062	発作性夜間ヘモグロビン尿症
	254	ポルフィリン症
ま	112	マリネスコ・シェーグレン症候群
	167	マルファン症候群
	014	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー
	088	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
	270	慢性再発性多発性骨髄炎
み	099	慢性特発性偽性腸閉塞症
	142	ミオクロニー欠神てんかん
	143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
む	021	ミトコンドリア病
	329	無虹彩症
	189	無脾症候群
め	264	無βリポタンパク血症
	244	メープルシロップ尿症
	324	メチルグルタコン酸尿症
も	246	メチルマロン酸血症
	133	メビウス症候群
	169	メンケス病
	090	網膜色素変性症
や	022	もやもや病
	178	モワット・ウィルソン症候群
	196	ヤング・シンプソン症候群
ゆ	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
よ	198	4p欠失症候群
	019	ライソゾーム病
	151	ラスムッセン脳炎
り	155	ランドウ・クレフナー症候群
	252	リジン尿性蛋白不耐症
	216	両大血管右室起始症
る	277	リンパ管腫症/ゴーハム病
	089	リンパ脈管筋腫症
	162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
れ	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
	302	レーベル遺伝性視神経症
	259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
ろ	156	レット症候群
	144	レノックス・ガスター症候群
	186	ロスモンド・トムソン症候群
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	

○令和元年7月1日から医療費助成の対象となったもの