

指定難病医療費助成制度について 経過措置終了後のポイント

「難病の患者に対する医療等に関する法律」により新しくなった指定難病の医療費助成制度は、3年間の経過措置が終了し、既認定者は2018年1月1日からは新たな認定者と同じ自己負担額へと移行します。同時に、軽症とされた患者は医療費助成が受けられなくなります。しかし一定の条件を満たした場合、申請すれば医療費助成を受けられる場合もあります。

「また来年（2018年）から指定難病の医療費助成制度が変わるの？」

「そっだね。正確には2014年に決まった新しい制度の経過措置が2017年末で終了して、すべての指定難病患者が新制度へ移行するんだ」

「よくわからないわ」

「2014年の受給者証の切り替えの時に説明が同封されていたと思うんだけど、2015年1月1日から新しい制度が施行されたんだよ。でも、それ以前に特定疾患受給者証をもっていた患者さん（既認定者）に限って、新制度の認定基準を適用しないで、3年間だけ機械的に延長しますよということだったんだ。その期限が終わる

| 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) | | | | | |
| | | | 原則 | | | 既認定者(経過措置3年間) | | |
| | | 一般 | 高額かつ長期(※) | 人工呼吸器等 装着者 | 一般 | 特定疾患治療研究事業の 重症患者 | 人工呼吸器等 装着者 | |
| 生活保護 | - | | 0 | 0 | 0 | 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 | 2,500 | 2,500 | 1,000 |
| 低所得II | | 本人年収 80万円超~ | 5,000 | 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 | | 5,000 | 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 | | 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 | | 20,000 | 20,000 | |
| 入院時の食費 | | | 全額自己負担 | | | 1/2自己負担 | | |

医療費助成における自己負担限度額(月額)

※「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回以上ある者(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 <http://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>

のが2017年12月末というわけさ」



「じゃあ、すでに制度は変わっていただけだけど、私たち既定者だけそのままでったのね」



「そう、自己負担金額は変わっただけだ。2018年1月1日からは、既定者にも新制度が適用されるということはわかったね。新制度で重要なことは、指定難病であっても、軽症者になるとそもそも医療費助成を受けられないということなんだ」



「え！そんなの？」



「すでに2015年1月1日以降に新たに申請した患者さんの中には、軽症なので医療費助成を受けない（不認定）例がでてくるんだ」
「軽症ってどことのこと？ 私はどことなるのかな？」



「軽症かどこの判断は、重症度基準を満たしているかどうかになるんだ。クローン病ではいわゆるIBDスコア、潰瘍性大腸炎は厚労省研究班が作成した臨床的重症度分類が基準なんだって」

| |
|-------------------------------|
| (1) 腹痛 |
| (2) 1日6回以上の下痢あるいは粘血便 |
| (3) 肛門部病変 |
| (4) ろう孔 |
| (5) その他の合併症 |
| (6) 腹部腫瘍 |
| (7) 体重減少 |
| (8) 38℃以上の発熱 |
| (9) 腹部圧痛 |
| (10) ヘモグロビン 10g/dl以下 |
| 1項目を1点とした合計スコア |
| 寛解：スコアが1または0で、赤沈値、CRPが正常化した状態 |
| 再燃：スコアが2以上で、赤沈値、CRPが異常値をとる状態 |

クローン病の重症度分類 (IOIBDスコア)

| | 重症 | 中等症 | 軽症 |
|--------|----------------|---------|---------|
| ① 排便回数 | 6回以上 | 重症と軽症の間 | 4回以下 |
| ② 顕血便 | (+++) | | (+)~(-) |
| ③ 発熱 | 37.5℃以上 | | (-) |
| ④ 頻脈 | 90/分以上 | | (-) |
| ⑤ 貧血 | ヘモグロビン10g/dl以下 | | (-) |
| ⑥ 赤沈 | 30mm/h以上 | | 正常 |

潰瘍性大腸炎の重症度分類

「これ（前ページ）が診断基準だけれど、クローン病は①〜⑥

までの項目がひとつしか当てはまらない場合、潰瘍性大腸炎では軽症の項目がすべて当てはまる場合に、軽症と認定されるんだ。実際に申請書類を記入するのは主治医（難病指定医）なので、主治医に過去6カ月で一番ひどかった時の症状を正確に伝え、こまめに話し合うことが必要だね。あと、主治医に記入してもらった臨床調査個人票もよく確認してね」

「これで軽症って認定されたら、もう医療費の助成は受けられないのね」

「基本的にはそうだね。ただし、軽症者でも高額な医療費がかかる場合には、特例として医療費助成

されることがあるんだ。これが『軽症者特例』だね」

「高額っていくらなの？」

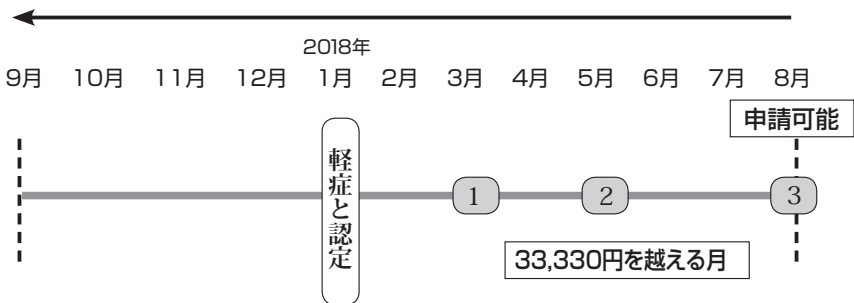
「ちょっとわかりにくいんだけど、申請する月から過去1年間で、1カ月の難病の医療費総額が33,330円を超える月が3カ月以上あることが高額の基準なんだ」

「33,330円って、かなり高額よね。そんなに高くないと『軽症者特例』を受けられないの？」

「この33,330円は、医療費の総額なんだよ。病院や薬局で患者さんが自分で支払う金額じゃないんだ。加入している保険によって違うけれど、例えば国民健康保険で3割負担（年齢によって違いがある）だとすると、おおよそ1万円以上支払って

「この33,330円は、医療費の総額なんだよ。病院や薬局で患者さんが自分で支払う金額じゃないんだ。加入している保険によって違うけれど、例えば国民健康保険で3割負担（年齢によって違いがある）だとすると、おおよそ1万円以上支払って

遡れるのは過去1年間に限る



重症度分類を満たさず軽症者とされても、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合には、『軽症者特例』の申請ができる。

軽症と認定された場合の、軽症者特例の医療費を計算する期間の例

いる場合には、医療費総額が33,330円を超えることになるよ。2割負担なら6,670円。1割負担だと3,330円が目安だね」



「そつなんだ。じゃあ、3割負担の私は1年の間に3回、窓口で1万円以上支払う月があれば申請できるのね」



「そつ。けれど、33,330円の月が3回以上あっても、それを証明する書類（限度額管理票や、10割分の医療費の金額がわかるもの）を添えて申請しないといけないんだ。だから、限度額管理票がある人は必ず総医療費を医療機関や薬局に記入してもらおうようにして、ない人は医療費総額がわかるものをもって保管しておこう。領収書に総医療費の記載がある

場合も、ない場合もあるので、注意が必要だね」



「領収書じゃダメなこともあるのね。気をつけなくちゃ」



「あと覚えておきたいのは、33,330円以上の月が3回あったら、1年待たなくても申請ができること。それと軽症とされていたけれど重症化してさっきの重症度基準を満たした場合も申請ができること」



「重症化したくないけど、してしまったら申請すれば医療費助成が受けられるのね」



「そつだね。重症化したりして、医療費がとっても高い人にはもうひとつ、医療費補助には『高額かつ長期』という適用があるんだ」



「それはどついついもの？」

「1年の間に、指定難病の総医療費が月に50,000円を超え



る月が6回以上ある場合に、自己負担の金額が変わる場合があるんだよ。『軽症者特例』と同じで、1年待たなくても、6回になったらすぐに申請できるんだよ。所得の多い少ないによって自己負担金額が変わらないこともあるから、自己負担上限額表の『階層区分』のところを確認してから申請したほうがいいね」



「え〜と、まずやることは……」



「指定難病で医療機関を受診したり、薬局で処方薬をもらった時に、必ず総医療費がわかる領収書なり、明細書をもらうこと。そして、月ごとにかかった金額（総医療費）を把握することだね。経過措置後の制

度へ移行するのは2018年1月1日
からだけど、準備はすくにも始めない
といけないね」



「わかったわ」

「もうひとつ重要なのは、原則
として、『軽症者特例』も『高
額かつ長期』も自分で申請しないと
もらえないということだね」



「指定難病医療受給者証の申請
も自分でするわよね」



「でも申請時期になると保健所
など関係機関から書類（申請書
や臨床調査個人票など）が送られて来
るだろう（既認定者の場合）。『軽症者
特例』や『高額かつ長期』の場合には、
患者さんが動かなければ、そのままに
なってしまう可能性があるんだ」

「そうなのね。でも、原則って
どういうこと？」



「CCJAPAN編集部で確認
したところ、都道府県によつて



かなり差があるようなんだ。例えばあ
る自治体では、軽症とされた場合（医
療費助成が受けられない）には、保健
所など関係機関から、当該患者さんへ
『軽症者特例』の説明を含む連絡があ
るらしい。また、別の自治体では、継
続申請の際に、医師に書いてもらった
臨床調査個人票を確認して、自分が軽
症だとわかっていれば、継続申請と同
時に（過去1年間に医療費総額33,
330円を超える月が3回以上ある場
合）『軽症者特例』の申請もできると
いうんだ。今回問い合わせたりHPで

確認したいくつかの自治体だけでこん
なに違うんだ」

「もう今から問い合わせても良
いのかしら？」



「もちろんだよ。最初に言った
通り、2015年以降にクロ
ン病や潰瘍性大腸炎になった人にはす
でに適用されている制度だからね」



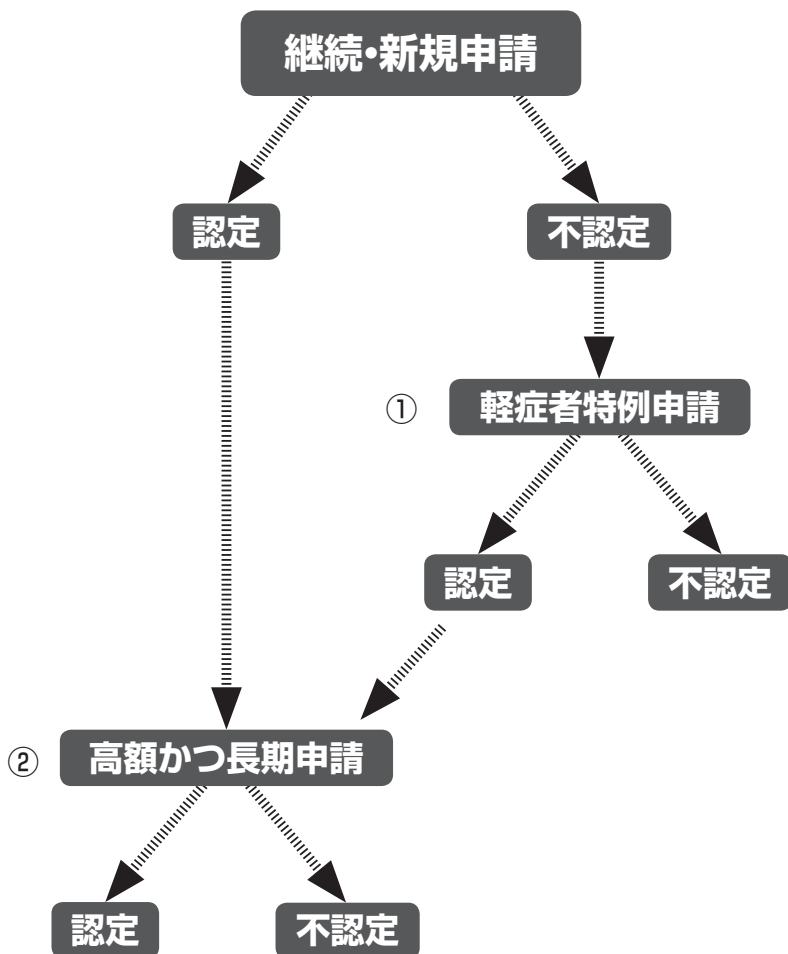
「そっだったわね。継続申請の
時期が来てから慌てないよう
に今から準備しておかなくちゃね」



「そう、まずは自分の住む地域
の保健所など関係機関に確認
してほしいんだ。医療費助成を受けら
れなくなってしまうって、一番怖いのは、
医療費を払えなくて治療を中断したた
めに再燃してしまうことだからね」



指定 難病 医療費助成制度 申請の流れ(イメージ)



①『軽症者特例』申請月を含む12ヵ月以内に、1ヵ月に総医療費が33,330円を超える月が3回以上ある場合

②『高額かつ長期』申請月を含む12ヵ月以内に、1ヵ月に総医療費が50,000円を超える月が6回以上ある場合