


The logo for argenx, featuring the word "argenx" in a lowercase, sans-serif font, followed by a green checkmark symbol.A stylized tree with a brown trunk and branches, set against a light beige background with a fine grid pattern. The tree's foliage is composed of various colorful circles and patterns, including floral motifs, geometric shapes, and abstract designs in shades of blue, green, pink, and brown. The overall aesthetic is modern and artistic.

難病患者さんに
知っておいてもらいたい
制度について

はじめに

難病とは、長年にわたってつきあっていかなければならない疾患です。

症状の程度によっては、日常生活に支障をきたし、

時に仕事や勉強などをセーブして

治療に専念いただく必要があるかもしれません。

本冊子では、そういった状況でも生活上の不安を取り除き、

治療を継続いただくための支援制度をご紹介します。

その中には、多くの方が利用できる制度もあれば、

症状の程度によって利用できるかどうかを判断される制度もあります。

制度について詳しく知りたい、申請を検討したいと思われたら、

まずは主治医やソーシャルワーカー、お住まいの市区町村窓口、

保健所などにご相談ください。

日常生活を送る上で何らかの不便を感じられる際に、

本冊子が参考になれば幸いです。

監修者

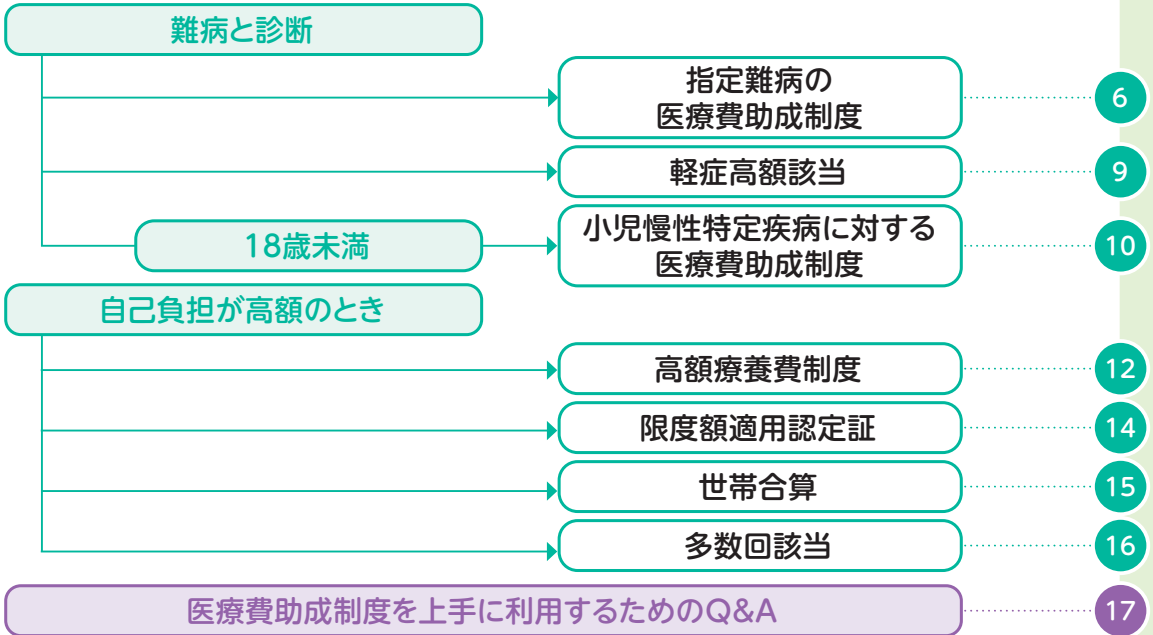
NTT東日本関東病院 総合相談室

ソーシャルワーカー **中山 範子**

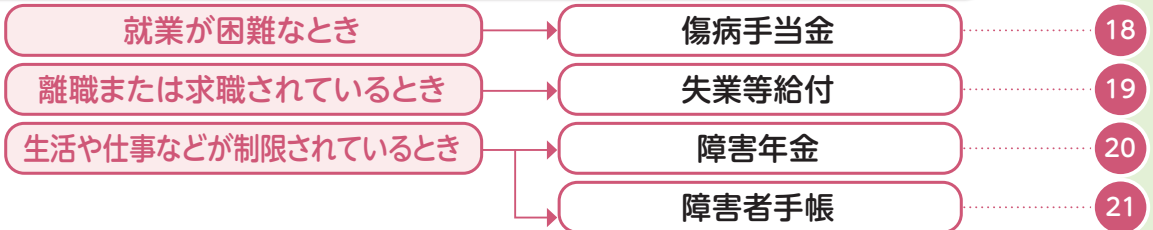
1 難病とつきあっていくために

4

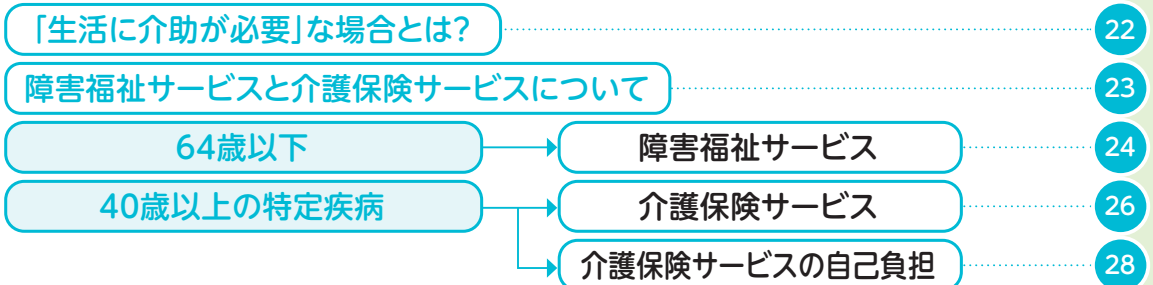
2 医療費の助成制度



3 生活を保障する制度



4 生活の支援・介護制度



5 その他



難病とつきあっていくために

難病と指定難病について

2014年5月に成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律」において、難病は、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」と規定されています。また、同法では、難病の定義に該当する疾病のうち、医療費助成の対象となる指定難病(以下、指定難病)がイメージ図の通りに規定されています。

難病の定義(イメージ図)

難病

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

(注)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。

指定難病(医療費助成の対象)

- 難病のうち、以下の要件を全て満たすもの
 - ・ 患者数が本邦において一定の人数(人口の0.1%程度以下)に達しないこと
 - ・ 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

本冊子でご紹介する制度

難病の患者さんは長期にわたり治療が必要となります。

「医療費はどのようになるのだろう」「生活は成り立つのだろうか」と不安になることもあるかと思えます。

本冊子では、病気の治療にかかる費用に関する制度のほかに、働けなくなった場合などに生活を保障する制度や、介助が必要になった方へむけた生活の支援・介護に関する制度をご紹介します。

● 安定した生活を維持するために

医療費の助成や介助サービスの利用のほかに、安定した生活を維持するために利用できるさまざまなサポート制度があります。

たとえば仕事を休まざるを得なくなった場合、仕事を続けられなくなった場合、症状が安定し仕事を再開する場合などに利用できるサポートがあります。

本冊子では、難病の方の暮らしづらさを軽減する、その他のサポート制度も紹介します。

● 介助が必要になったときは

難病の患者さんが利用できる介助サービスはさまざまに用意されています。

代表的な公的サービスは、65歳未満の方が利用できる障害福祉サービスと、主に65歳以上の方が利用できる介護保険サービスです。

これらの公的サービスを利用することで、日常生活に介助が必要になったときの負担を軽減することができます。

本冊子では、障害福祉サービスと介護保険サービスの概要を紹介した上で、サービスの種類、利用までのプロセス、サービス利用にともなう自己負担額、サービスを利用した結果、自己負担が高額になった場合に受けられる制度などを解説します。

指定難病の医療費助成制度

都道府県が指定する「難病指定医療機関」でかかる医療費および一部の介護保険サービスにかかる費用が助成される制度です。

指定難病*と診断され、病状の程度が一定以上の場合、この制度の対象になります。

*:2021年11月に指定難病は338の疾患に拡大されました。

対象	以下の2つの要件の両方を満たす方 ①「指定難病」の診断基準を満たしている。 ②症状の程度の基準が重症度分類等による「重症度基準」を満たしている*。 ※:②に該当しないが、申請月以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある場合、「軽症高額該当」(p.9)にあたり、助成を受けることができる。
年齢	制限なし
自己負担金額	原則2割負担(医療費負担割合が1割の方は1割負担) ただし、所得に応じた自己負担上限額が設定されている
使い方	医療受給者証を指定医療機関の窓口で提示する

● 通常



● 指定難病の医療費助成制度を利用

① 窓口での支払金額が自己負担上限額以下の場合



② 窓口での支払金額が自己負担上限額を超えた場合



■ 医療保険* ■ 指定難病の医療費助成制度 ■ 自己負担

※:以下、本冊子で示す医療保険とは公的医療保険を指します。自営業の方・退職した方・無職の方が加入する「国民健康保険」、会社員の方が加入する「健康保険」、75歳以上の方が加入する「後期高齢者制度」があります。

指定難病の医療費助成制度の自己負担上限額(月額)

単位:円

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		自己負担上限額 (外来+入院)(患者負担割合:2割)		
			一般	高額かつ 長期*	人工呼吸器等 装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人収入～ 80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人収入 80万円超～	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	
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	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000	
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間6回以上ある方
(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)

Point!

- 認定を受けた指定難病の月ごとの医療費総額が、5万円を超える月が1年の間に6回以上ある場合、「高額かつ長期」として、自己負担上限額が軽減されます。


指定難病の医療費助成制度を利用するには

難病指定医による診断と、患者さんによる申請が必要です。

- 1

難病指定医療機関を受診

指定難病医による重症筋無力症の診断および診断書(臨床調査個人票)を受け取る

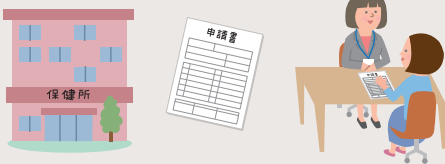


- 2

医療費助成の申請

必要書類を用意し、保健所などの窓口へ提出
 <書類の例>

 - 指定難病の医療費の支給認定申請書
 - 診断書(臨床調査個人票)
 - 住民票
 - 市町村民税(非)課税証明書
 - 健康保険証の写し など




- 3

都道府県・指定都市で支給認定の可否決定

診断書を基に、


 - 指定難病であること
 - 症状やその程度などが確認される



- 4

審査結果の通知

認定 → 指定難病の医療費受給者証が交付(1年ごとに更新申請)
 不認定 → 不認定の通知



各都道府県の指定医療機関は、難病情報センターホームページ(<https://www.nanbyou.or.jp/>)の【都道府県・指定都市別「難病指定医療機関」一覧】で調べることができます。

Point!

- 担当窓口は地域ごとに異なる場合があります。また、マイナンバーを利用することで申請に必要な書類の一部を省略することができます。お住まいの市区町村の情報を必ずご確認ください。
- 医療受給者証は申請から交付まで3ヵ月ほどかかることがあります。交付されるまでにかかった医療費は後から払戻しが可能です。また、助成の開始時期は「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒しされます。ただし、遡り期間は原則として申請日から1ヵ月であるため、診断後はなるべく早く申請手続きを行うことをご検討ください。
- 医療受給者証の有効期間は原則1年です。引き続き助成を受けるためには、更新の手続きが必要です。

軽症高額該当

「軽症高額該当」とは、軽症でも高額な医療費がかかっている方へむけた負担軽減の制度です。難病医療費助成の認定審査には「重症度基準(症状の程度の基準)」が関わってきますが、適切な治療によって症状が改善した結果、この基準を満たさなくなる(軽症となる)場合もあります。

そのような場合でも、高額な医療を継続できるように、経済的な負担の軽減を図るのが本制度です。

なお、難病医療費助成を申請する際には、医療費が「軽症高額該当」に該当することを確認できる書類が必要になります。

● 対象となる方

症状の程度が疾病ごとの重症度分類等に該当しないが、高額な医療を継続することが必要な方

● 認定基準

医療費総額が33,330円を超える月が支給認定申請月以前の12ヵ月以内※に3回以上ある場合

例えば、医療保険3割負担の場合、医療費の自己負担がおおよそ1万円となる月が年3回以上ある場合が該当します。

※：(1)申請月から起算して12ヵ月前の月、または、(2)指定難病を発症したと難病指定医が認めた月を比較して、いずれか後の月から申請日の属する月までの期間が対象です。なお、「33,330円」には入院時の食事(生活)療養の標準負担額は含みません。

Point!

- 「軽症高額該当」の認定申請は、「指定難病の医療費助成制度」の申請と同時に行うのが一般的です。助成は「軽症高額の基準を満たした日の翌日」から開始され、申請日から1ヵ月は遡ることができます。

Point!

- 「軽症高額該当」となる自己負担額の目安は、医療保険の自己負担割合に準じます。1ヵ月あたりの自己負担額の目安は以下の通りです。

医療機関での自己負担割合	月あたり自己負担額(目安)
3割の方	10,000円
2割の方	6,670円
1割の方	3,330円

小児慢性特定疾病に対する医療費

都道府県が指定する「小児慢性特定疾病指定医療機関」でかかる医療費等が助成される制度です。

小児慢性特定疾病にかかり、厚生労働大臣が定める疾病の程度である児童がこの制度の対象になります。

対象	18歳未満(18歳到達時点で対象となっていて、18歳到達以降も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の人を含む)
自己負担金額	原則2割負担 ただし、所得に応じた自己負担上限額が設定されている
使い方	小児慢性特定疾病医療費受給者証を指定医療機関の窓口で提示する

小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度の自己負担上限額(月額)

階層区分	年収の目安 (夫婦2人子ども1人世帯の場合)		自己負担上限額		
			一般	重症※	人工呼吸器等装着者
I	生活保護等		0円		
II	市町村民税 非課税	低所得I(～約80万円)	1,250円		500円
III		低所得II(～約200万円)	2,500円		
IV	一般所得I (市区町村民税7.1万円未満、～約430万円)		5,000円	2,500円	
V	一般所得II (市区町村民税25.1万円未満、～約850万円)		10,000円	5,000円	
VI	上位所得 (市区町村民税25.1万円以上、約850万円～)		15,000円	10,000円	
	入院時の食費		1/2自己負担		

※：①高額な医療費が長期的に継続する者(医療費総額が5万円/月(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/月)を超える月が年間6回以上ある場合)、②現行の重症患者基準に適合するもの、のいずれかに該当。

助成制度

小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度を利用するには

小児慢性特定疾病指定医による診断と、患者さんまたは保護者による申請が必要です。



1

小児慢性特定疾病指定医療機関を受診

小児慢性特定疾病指定医を受診し、診断書(医療意見書)を受け取る

2

医療費助成の申請



必要書類を用意し、保健所などの窓口へ提出
<書類の例>

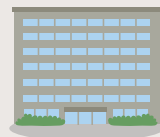
- 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書
- 診断書(医療意見書)
- 申請者の身分証明書 など

3

都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市

診断書を基に、以下の点が確認される

- 小児慢性特定疾病であること
- 症状やその程度 など



4

審査結果の通知



認定 → 受給者証を交付
(1年ごとに更新申請)
不認定 → 不認定の通知

Point!

- 医療受給者証は申請から交付まで3ヵ月ほどかかることがありますが、交付されるまでにかかった医療費は後から払戻しが可能です。また、助成の開始時期は診断日まで前倒しされます。ただし、前倒し期間は原則として申請日から1ヵ月であるため、診断後はなるべく早く申請手続きを行うことをご検討ください。
- 有効期間は原則1年です。引き続き助成を受けるためには、更新の手続きが必要です。
- 20歳以降には別の制度への変更が必要となります。

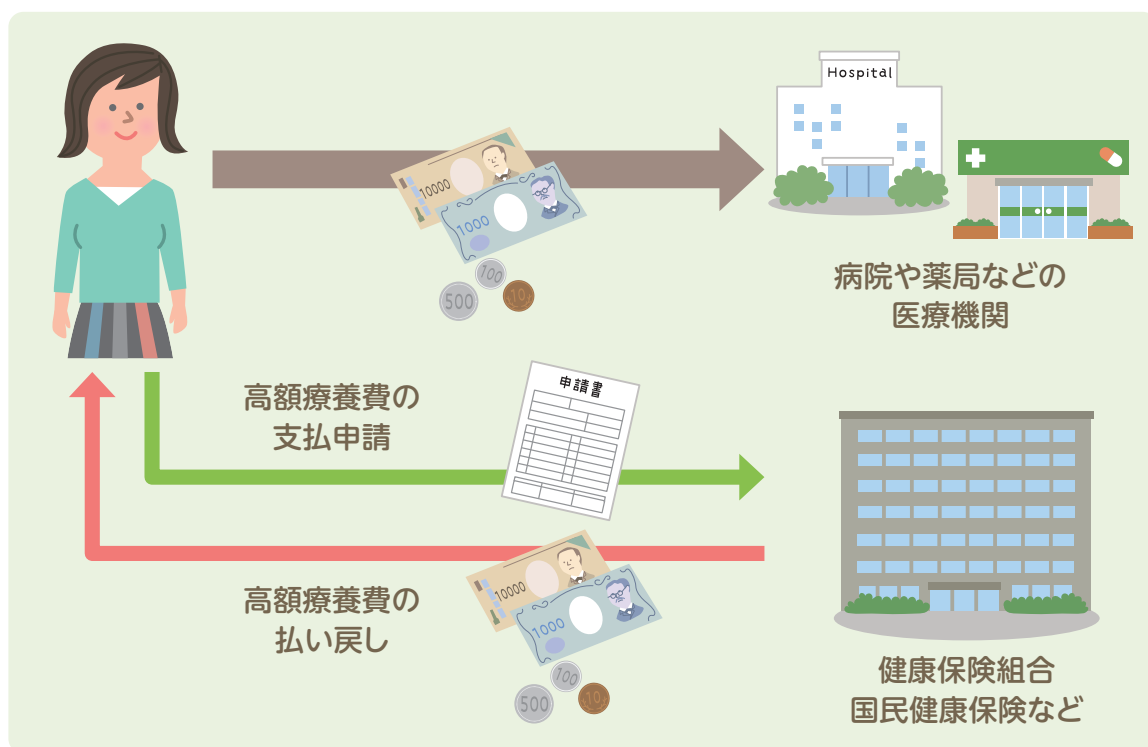
高額療養費制度

1ヵ月間に支払った医療費が高額となった場合、**加入する医療保険から自己負担の限度額以上の分の払い戻し**を受けられる制度です。

指定難病以外の病気やケガに対する治療費も対象となります。

毎月の上限額は、加入者の年齢(69歳以下、70歳以上)、所得水準によって分けられています。また、ご加入の医療保険によって手続きは異なります。

対象となる 医療費	医療保険が適用される診療費、治療費、薬代など (入院時の食事負担や差額ベッド代等は対象になりません)
	同じ月に受診した複数の医療機関・薬局で支払った額や、同一世帯で同一の医療保険に加入している方が支払った額を合算できます
申請期限	診察を受けた翌月初日から2年以内



Point!

- 特定医療費助成制度、軽症高額該当、および小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度は、指定難病による医療費だけが対象です。しかし、高額療養費制度は、指定難病以外の病気やケガに対する医療費総額も対象となります。

1つの医療機関等での院外処方代を含む自己負担では、上限額を超えないときでも、同じ月の別の医療機関等での自己負担(69歳以下の場合には21,000円以上であることが必要)を合算することができます。この合算額が上限額を超えれば、高額療養費の支給対象となります。また、高額療養費制度による払い戻しは、診療月から3か月以上かかります。2年間は遡って請求が可能ですが、医療費が高額になった場合は早めの申請をご検討ください。

高額療養費制度の69歳以下の方の上限額

適用区分		ひと月の上限額(世帯ごと)
ア	年収約1,160万円～ 健保:標報83万円以上 国保:旧ただし書き所得901万円超	252,600円+(医療費-842,000)×1%
イ	年収約770～約1,160万円 健保:標報53万～79万円 国保:旧ただし書き所得600万～901万円	167,400円+(医療費-558,000)×1%
ウ	年収約370～約770万円 健保:標報28万～50万円 国保:旧ただし書き所得210万～600万円	80,100円+(医療費-267,000)×1%
エ	～年収約370万円 健保:標報26万円以下 国保:旧ただし書き所得210万円以下	57,600円
オ	住民税非課税者	35,400円

高額療養費制度の70歳以上の方の上限額

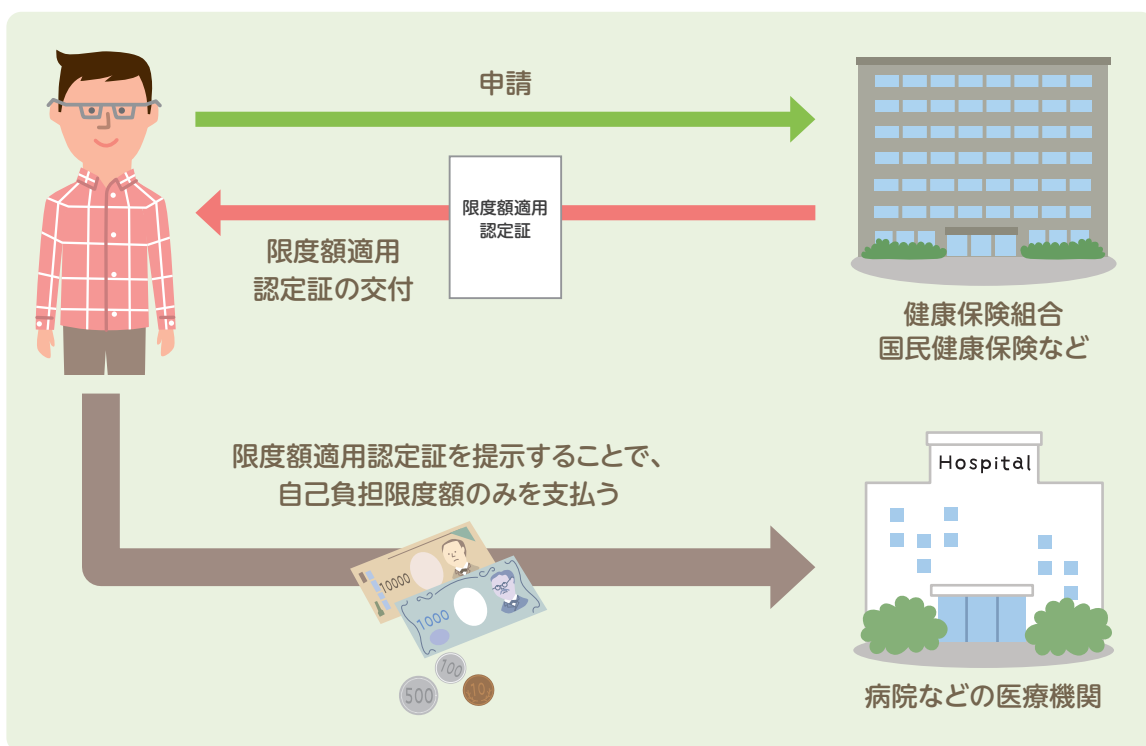
適用区分		外来(個人ごと)	ひと月の上限額(世帯ごと)
現 役 並 み	年収約1,160万円～ 標報83万円以上/課税所得690万円以上	252,600円+(医療費-842,000)×1%	
	年収約770万円～約1,160万円 標報53万円以上/課税所得380万円以上	167,400円+(医療費-558,000)×1%	
	年収約370万円～約770万円 標報28万円以上/課税所得145万円以上	80,100円+(医療費-267,000)×1%	
一 般	年収156万～約370万円 標報26万円以下 課税所得145万円未満等	18,000円 (年144,000円)	57,600円
非住 民 税 等	Ⅱ 住民税非課税世帯	8,000円	24,600円
	Ⅰ 住民税非課税世帯 (年金収入80万円以下など)		15,000円

限度額適用認定証

高額療養費制度では、まずは窓口で通常の医療保険による適用額を全額支払う必要があります。

限度額適用認定証とは、1ヵ月間に支払う医療費が高額になると予想される場合、あらかじめ申請することで**窓口での支払金額が自己負担限度額までに軽減される制度**です。

対象となる医療費	高額療養費と同様
使い方	限度額適用認定証を医療機関の窓口へ提示する



Point!

- 申請書受付月より前の月にさかのぼって交付を受けることはできません。医療費が高額になると予想される場合、早めに申請することをおすすめします。

Point!

- マイナンバーカードを健康保険証として利用できる医療機関・薬局では、「限度額適用認定証」がなくてもマイナンバーカードを利用すれば、限度額を超える支払いが免除されるようになりました。

世帯合算

お一人の1回分の窓口負担が上限額を超えない場合でも、複数の受診や、同じ世帯にいる他の方(同じ医療保険に加入している方)の受診について、それぞれに支払った自己負担額を1ヵ月単位で合算することができ、加入する医療保険から払い戻しを受けることができます。

(注)69歳以下の方の受診については、21,000円以上の自己負担分のみ合算されます。

例:70歳以上の夫婦AさんとBさんが同じ世帯にいる場合 (一般区分:年収156万~770万円の場合)

被保険者Aさん

入院
自己負担額 40,000円

外来受診
自己負担額 12,000円

被保険者Bさん

外来受診
自己負担額 9,000円

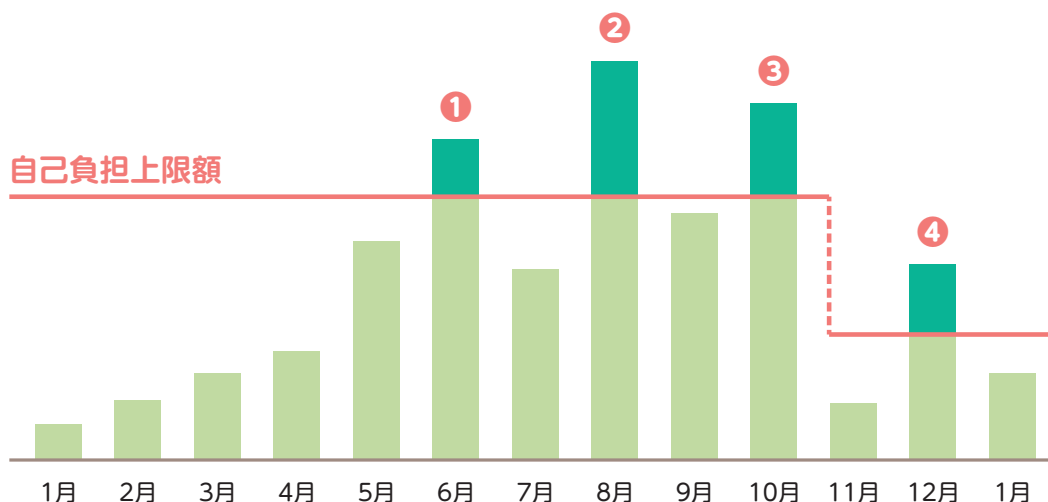
薬局
自己負担額 4,000円



57,600円を超える7,400円が
高額療養費の支給額となる

多数回該当

世帯内で過去12ヵ月以内に3回以上、高額療養費に達した場合は「多数回該当」となり、4回目以降の自己負担上限額が軽減されます。



69歳以下の方の場合

所得区分	本来の負担の上限額	多数回該当の場合
年収約1,160万円～の方	252,600円+(医療費-842,000円)×1%	140,100円
年収約770万～約1,160万円の方	167,400円+(医療費-558,000円)×1%	93,000円
年収約370万～約770万円の方	80,100円+(医療費-267,000円)×1%	44,400円
～年収約370万円の方	57,600円	44,400円
住民税非課税者	35,400円	24,600円

70歳以上の方の場合

所得区分	本来の負担の上限額	多数回該当の場合
年収約1,160万円～の方	252,600円+(医療費-842,000円)×1%	140,100円
年収約770万～約1,160万円の方	167,400円+(医療費-558,000円)×1%	93,000円
年収約370万～約770万円の方	80,100円+(医療費-267,000円)×1%	44,400円
～年収約370万円の方	57,600円	44,400円

(注)70歳以上の「住民税非課税」の区分の方については、多数回該当の適用はありません。

医療費助成制度を 上手に利用するためのQ&A

Q1

指定難病の医療費助成制度では、一部の介護保険サービスにかかる費用が助成されるそうですが、どのようなサービスですか？

A1

指定難病に対する居宅における療養上の管理及びその治療に伴う看護等の以下の8つの介護保険サービスが対象になります。介護保険が適用され、指定医療機関等で受けるサービスであり、「介護保険の支給限度額内」であることが条件です。

- | | |
|--------------------------|-------------------|
| ① 訪問看護 | ⑤ 介護予防訪問看護 |
| ② 訪問リハビリテーション | ⑥ 介護予防訪問リハビリテーション |
| ③ 居宅療養管理指導 | ⑦ 介護予防居宅療養管理指導 |
| ④ 介護療養施設サービス(居住費、食費は対象外) | ⑧ 介護医療院サービス |

Q2

指定難病以外の病気(虫歯等)の治療にかかる費用は助成の対象ですか？

A2

受給者証に記載された病名(指定難病)以外の病気やケガの治療にかかった費用は助成の対象にはなりません。

助成の対象とならないもの(例)

- 医療保険が適用されない医療費(入院時の差額ベッド代、室料等)
- 指定医療機関以外で受けた医療
- 治療用補装具、おむつ代
- デイサービス、デイケア
- 入院時の食事療養費
- 医療機関・施設までの交通費
- 助成制度申請時に提出した文書費用 等

Q3

指定難病の医療費助成制度を利用しても、医療費控除は受けられますか？

A3

はい、受けられます。

医療費控除は、以下の通りに算出される所得控除制度のひとつです。

実際に支払った医療費の合計と、保険金などで補てんされる金額をもとに算出されるため、指定難病の医療費助成制度を利用しても受けることができます。

医療費控除の対象となる金額

$$\left(\begin{array}{l} \text{実際に支払った} \\ \text{医療費の合計額} \end{array} - \begin{array}{l} \text{保険金などで} \\ \text{補てんされる金額}^{\ast 1} \end{array} \right) - 10\text{万円}^{\ast 2} = \text{医療費控除額}^{\ast 3}$$

※1:生命保険契約などで支給される入院費給付金や健康保険などで支給される高額療養費・家族療養費・出産育児一時金等

※2:所得の合計額が200万円未満の方は、所得の合計額の5%の金額

※3:最高200万円

傷病手当金

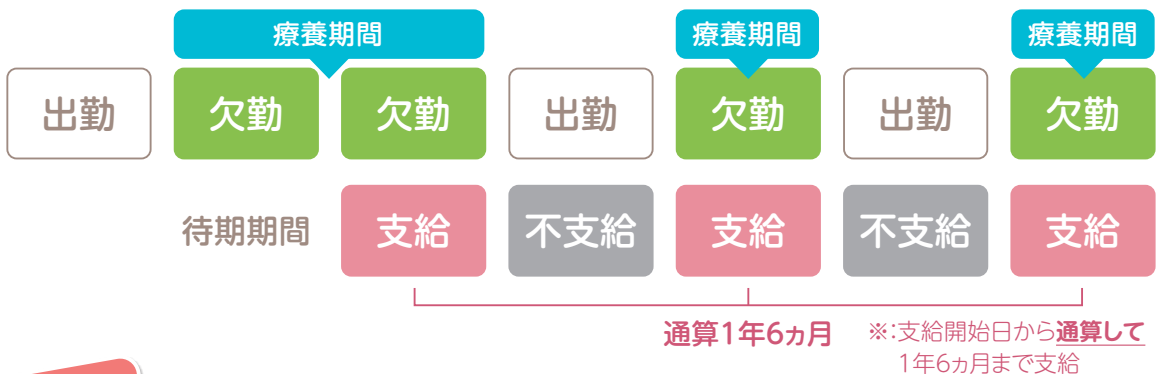
病気やけがのために仕事を休み、十分な報酬が受けられない場合に手当が支給される制度です。途中で仕事に復帰した場合など、手当が支給されない期間がある場合でも、トータルで最長1年6か月間、支給されます。

支給要件	被用者保険※に加入していて、次の条件を満たす方 <ul style="list-style-type: none"> ● 職務外の病気やけがで療養中であること ● 仕事に就くことができないこと ● 仕事を休んだ日から連続する3日間(待期)を含み、4日以上仕事に就けなかったこと ● 休業した期間に給与の支払いがない、または減額されたこと(被用者保険の種類によりこの要件は変わります) 		
支給日額	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> [健康保険] $\left[\begin{array}{l} \text{支給開始日以前の} \\ \text{直近の継続した12か月間の} \\ \text{標準月額を平均した額(A)} \end{array} \right] \div 30 \text{日} \times 2/3$ </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> [国共済・地共済] $A \div 22 \text{日} \times 2/3$ [私学共済] $A \div 22 \text{日} \times 80\%$ </td> </tr> </table> <p>なお、被保険者期間が12か月に満たない時は、</p> <ol style="list-style-type: none"> ①被保険者の被保険者期間における標準月額の平均額 ②被保険者の属する保険者の全被保険者の標準報酬月額の平均額のうち、いずれか低い額が算定の基礎になります。 	[健康保険] $\left[\begin{array}{l} \text{支給開始日以前の} \\ \text{直近の継続した12か月間の} \\ \text{標準月額を平均した額(A)} \end{array} \right] \div 30 \text{日} \times 2/3$	[国共済・地共済] $A \div 22 \text{日} \times 2/3$ [私学共済] $A \div 22 \text{日} \times 80\%$
[健康保険] $\left[\begin{array}{l} \text{支給開始日以前の} \\ \text{直近の継続した12か月間の} \\ \text{標準月額を平均した額(A)} \end{array} \right] \div 30 \text{日} \times 2/3$	[国共済・地共済] $A \div 22 \text{日} \times 2/3$ [私学共済] $A \div 22 \text{日} \times 80\%$		

※：被用者保険とは、全国健康保険協会管掌健康保険、組合管掌健康保険、各種共済保険等です。

支給傷病手当金期間

傷病手当金の支給期間は、支給開始日から「通算して1年6か月」です。



Point!

- 難病と診断された際は、すぐに退職を検討せず、まずは就業規則を確認し、会社に相談しましょう。休暇制度や傷病手当金を利用できる可能性があります。

失業等給付

働いていた方が失業したとき及び雇用の継続が困難になったときに、生活の安定や求職活動などを図るため、雇用保険から支給が行われます。

失業等給付は4種類に大別できますが、そのうち「求職者給付」に該当する「基本手当」（いわゆる通常の失業給付）は、失業中の生活の心配をせず新しい仕事を探し、安心して再就職を目指すために支給されるものです。

また、難病で離職を余儀なくされた方は、「特定受給資格者」および「特定理由離職者」に該当するため、「一般受給資格者」よりも手厚い支援を受けることができます。

以上の給付の他に、教育訓練給付制度や雇用継続給付等もあります。

類型	主な手当や給付金	被保険者期間	所定給付日数	給付制限期間
特定受給資格者※	倒産・解雇等の理由により離職を余儀なくされた方	1年以内に6ヵ月	90～330日	なし
特定理由離職者※	労働契約の更新を希望したが更新されずに離職した方 疾病、出産、家庭の事情の急変などにより離職した方		90～330日 2025年3月31日までの暫定措置	
一般受給資格者	上記以外の方	2年以内に12ヵ月	90～150日	原則2ヵ月

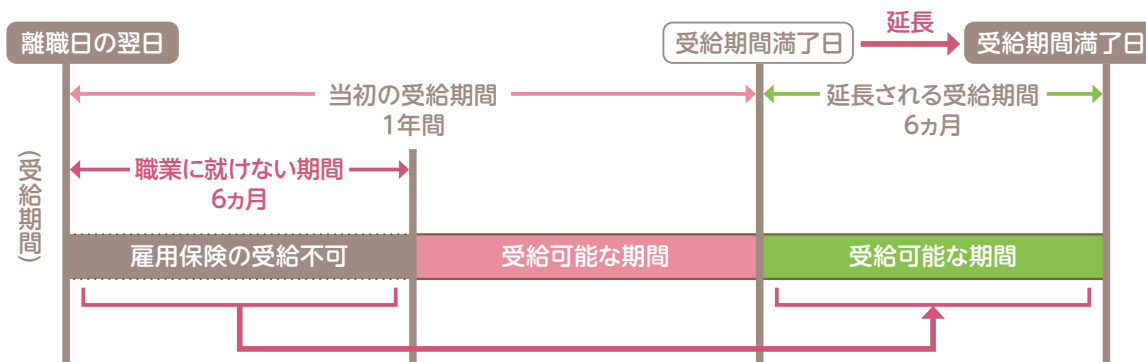
※：一般の離職者に比べ、手厚い給付日数となる場合があります。

受給期間延長

基本手当は、原則として、離職日の翌日から1年以内(以下、「受給期間」)の失業している日について、一定の日数分が支給されます。

しかし、病気などのためすぐ求職活動ができない場合、ハローワークに申請することで受給期間の延長が可能です。

受給期間は最長で3年間延長することができ、求職活動ができるようになったタイミングで受給することが可能になります。



障害年金

病気やケガによって、生活や仕事などが制限されるようになった場合に、生活を支えるために支給される年金です。障害認定日^{*1}において、障害の状態が一定の程度にあり、かつ、初診日に公的年金に加入^{*2}し、保険料の納付要件等を満たしている方が受給できます。

● 障害年金の種類と受給要件

病気やけがで初めて病院を受診した日(初診日)に国民年金に加入していた場合、あるいは国民年金に加入していなくても被保険者前の20歳未満や被保険者資格の喪失後である60歳以上65歳未満であれば「障害基礎年金」を受けることができます。初診日に厚生年金に加入し、障害等級が1級または2級に該当する障害の状態になったときは、「障害基礎年金」に上乗せして「障害厚生年金」が支給され、3級の場合は「障害厚生年金」を受けることができます。なお、初診日から5年以内に病気やけがが治り、障害厚生年金を受けるよりも軽い障害の状態であるときには障害手当金(一時金)が支給されます。

障害基礎年金: 会社員、公務員、自営業、主婦、学生の方などが加入する、国民年金から支給される年金です。

障害厚生年金: 会社員や公務員の方などが加入する、厚生年金から支給される年金です。

● 障害年金の対象となる状態

指定難病によって、手足、視覚、聴覚などの障害だけでなく、長期療養が必要な内部疾患や精神の障害などにより、仕事や生活が著しく制限を受ける状態になった場合に障害年金の対象となります。

障害者手帳を持っていない場合でも、障害年金を受けることができます。なお、障害者手帳の等級とは異なります。

障害等級	障害の程度
1級	他人の介助を受けなければ、ほとんど自らのことができない程度の状態
2級	必ずしも他人の助けを借りる必要はないが、日常生活は極めて困難で、就労ができない程度の状態
3級	就労に著しい制限を受ける程度の状態(障害厚生年金のみ)

※1:初診日から1年6カ月を過ぎた日、または1年6カ月以内にその病気やけがが治った場合(症状が固定した場合)の日のこと。

※2:公的年金の被保険者前の20歳未満や被保険者資格の喪失後の60歳以上65歳未満は対象になります。

障害者手帳

障害者手帳は、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の3種類あります。障害福祉サービスや、各自治体や民間事業者が提供するサービスを受けることができます。難病の方も、それぞれの認定基準に該当する場合は障害者手帳を取得することができます。

障害者手帳の種類

	身体障害者手帳	療育手帳	精神障害者保健福祉手帳
障害分類	<ul style="list-style-type: none">・視覚障害・聴覚・平衡機能障害・音声・言語・そしゃく機能障害・肢体不自由(上肢不自由・下肢不自由・体幹機能障害等)・心臓機能障害・じん臓機能障害・呼吸器機能障害・ぼうこう・直腸機能障害・小腸機能障害・HIV免疫機能障害・肝臓機能障害	<ul style="list-style-type: none">・知的障害	<ul style="list-style-type: none">・統合失調症・気分(感情)障害・非定型精神病・てんかん・中毒精神病・器質性精神障害(高次脳機能障害含む)・発達障害・その他の精神疾患

● 受けすることができる各種制度

- ・ 手当、年金
- ・ 医療費の助成
- ・ 所得税や住民税などの税金の控除
- ・ 自動車・軽自動車税の減免
- ・ 電車、バス、タクシー等の交通機関の割引
- ・ NHK受診料の減免
- ・ 上下水道料金の割引
- ・ 携帯電話料金の割引
- ・ 就職の際の障害者雇用枠での採用
- ・ 公営住宅の優先入居
- ・ 補装具購入費用の助成や支給 など

(注)自治体や事業者によって、提供するサービスとその内容が異なる場合があります。詳細はお住まいの市区町村の障害福祉担当課などにお問い合わせください。

Point!

- 障害者手帳の様式は、これまで紙形式のみとされてきました。しかし2019年4月の法改正により、一部の自治体において希望者はカード形式の障害者手帳の交付を受けることができるようになりました。

「生活に介助が必要」な場合とは？

次のページから、生活を介助するサービスとして、『障害福祉サービス』と『介護保険サービス』についてご紹介します。

「生活の介助」、「障害福祉」、「介護」という言葉から、皆さまはどのようなイメージを持たれるでしょうか。おそらく、下のイラストのようなイメージを持たれる方が多いかと思います。



このようなサービスの他にも、

- 掃除、洗濯、食事準備(居宅介護・訪問介護)
- 看護師が自宅を訪問して体調の把握や服薬管理などを行う(訪問看護)
- 車いすの利用・補装具費の支給(福祉用具貸与)

などがあります。

日常生活を送る上で、何かお困りごとがありましたら、これらのサービスのご利用を検討いただければと思います。

例 えば

固い食材は
小さくしないと
食べられない



洗濯ものが
干せない



電車に乗るのに
介助が欲しい

障害福祉サービスと 介護保険サービスについて

難病の患者さんが利用できる公的な介助サービスのうち、代表的なものは「障害福祉サービス」と「介護保険サービス」です。患者さんの年齢、疾患、状態により、利用できる制度が異なります。

障害福祉サービス

障害のある方への支援などについて定めた「障害者総合支援法」に基づいて提供されるサービスです。身体障害者、知的障害者、精神障害者に加え、難病の患者さんも対象になります。サービスの対象となる難病は順次拡大され、2021年11月1日からは366の難病が対象となっています。

65歳以上の方は「介護保険優先」となりますが、介護保険で障害福祉サービスの内容が補えない場合(同行援護、就労移行支援など)には、介護保険サービスと障害福祉サービスの併用が認められています。

介護保険サービス

2000年4月に施行された「介護保険法」に基づいて提供されるサービスです。介護を必要とする状態や、家事や身支度等の日常生活に支援が必要な状態になった場合に、介護の必要度合いに応じた介護サービスを受けることができます。

障害福祉サービス

居宅介護や訪問看護、生活介護などのサービスが受けられる制度です。

利用できるサービスは、必要な支援の程度(障害支援区分)により異なり、
障害の種類や程度、利用者の状況、
サービスの利用に関する意向等により決定されます。

対象となる難病患者さんの場合、身体障害者手帳の有無にかかわらず利用することができます。また、指定難病の医療費助成制度を利用していない方でも、同様にこのサービスを受けることができます。

障害福祉サービスで受けられる支援の例

介護給付

- 居宅介護(ホームヘルプ)
- 重度訪問介護
- 同行援護
- 行動援護
- 重度障害者等包括支援
- 短期入所(ショートステイ)
- 療養介護
- 生活介護
- 施設入所支援(障害者支援施設での夜間ケア等)



訓練等給付

- 自立生活援助
- 共同生活援助(グループホーム)
- 自立訓練(機能訓練)
- 自立訓練(生活訓練)
- 就労移行支援
- 就労継続支援(A型=雇用型)
- 就労継続支援(B型=非雇用型)
- 就労定着支援



障害福祉サービスを利用するには

1

窓口へ申請

お住いの市区町村の担当窓口へ申請する必要があります。申請には難病であることの証明が必要になります。

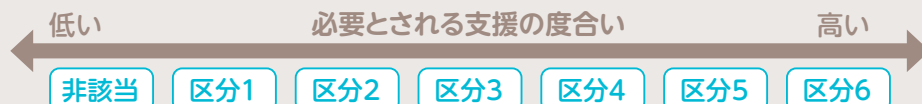
Point!

- 難病の証明は診断書や指定難病の医療費助成制度の医療受給者証で確認されます。診断基準は満たすものの重症度基準を満たさないとして不認定となった場合でも、障害福祉サービスの対象になることがあります。詳しくはお住いの市区町村の担当窓口にご確認ください。

2

障害支援区分の審査

認定調査員による訪問調査、医師の診断書などを参考に、コンピューター判定および審査会を経て、市区町村により障害支援区分が決定される*



※：訓練等給付は障害区分認定せずに利用計画が作成されます。

3

利用計画書の作成

利用計画書を作成し、市区町村の窓口へ提出することで、サービスの利用を開始できる

4

モニタリング

サービスが計画通りに利用されているかを確認するため、利用開始後は定期的なモニタリングが行われる

障害福祉サービスの負担上限月額

障害福祉サービスの自己負担は、所得に応じて4区分の負担上限月額が設定され、1か月に利用したサービス量にかかわらず、それ以上の負担は生じません。

所得区分	世帯の収入状況	負担上限月額
生活保護	生活保護受給世帯	0円
低所得	市町村民税非課税世帯※1	0円
一般1	市町村民税課税世帯※2、3	9,300円
一般2	上記以外	37,200円

※1:3人世帯で障害者基礎年金1級受給の場合、収入が概ね300万円以下の世帯が対象となります。

※2:所得割16万円未満、収入が概ね670万円以下の世帯が対象になります。

※3:入所施設利用者(20歳以上)、グループホーム利用者は、市町村民税課税世帯の場合、「一般2」となります。

介護保険サービス

介護保険の特定疾病により介護が必要と認定された、40歳以上64歳以下の方および65歳以上で介護を必要とする方を対象に、必要な介護サービスを受けることができる支援制度です。

自己負担は1～3割で、年齢や収入によって異なります。

要支援・要介護の区分により、利用限度があります。

介護保険サービスで受けられる支援の例

介護の相談・ケアプラン作成

- 居宅介護支援

自宅に訪問

- 訪問介護(ホームヘルプ)
- 訪問入浴
- 訪問看護
- 訪問リハビリ 等

短期間の宿泊

- 短期入所生活介護(ショートステイ)
- 短期入所療養介護

施設に通う

- 通所介護(デイサービス)
- 通所リハビリ
- 地域密着型通所介護 等

訪問・通い・宿泊を組み合わせる

- 小規模多機能型居宅介護
- 看護小規模多機能型居宅介護(複合型サービス)

施設等で生活

- 介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)
- 介護老人保健施設(老健)
- 特定施設入居者生活介護(有料老人ホーム、軽費老人ホーム等) 等

地域密着型サービス

(地域に密着した小規模な施設等)

- 認知症対応型共同生活介護(グループホーム)
- 地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護
- 地域密着型特定施設入居者生活介護

福祉用具を使う

- 福祉用具貸与
- 特定福祉用具販売



介護保険サービスを利用するには

1

窓口申請

お住まいの市区町村の担当窓口(介護保険課)、地域包括支援センターなどに申請する

2

訪問調査・主治医意見書

訪問調査および主治医の意見書*から、心身の状況を調べる


※:市区町村からの依頼で作成されます。

3

要介護認定の審査

コンピューター判定による判定結果や主治医意見書に基づき、介護認定審査会による判定を経て、市区町村により要支援・要介護の程度が決定される

要支援		要介護				
1	2	1	2	3	4	5

軽  重

4

ケアプランの作成

介護支援専門員(ケアマネジャー)に、介護(介護予防)サービス計画書(ケアプラン)の作成を依頼する。ケアプランに基づき、サービスが利用できる。

施設サービスの場合は、施設ケアマネジャーが施設ケアプランを作成する。

Point!

- 障害福祉サービスの利用者が65歳以上になった場合、原則として介護保険サービスに移行しますが、介護保険サービスのみでは適切な支援が受けられない場合は、障害福祉サービスを利用することが可能です。

介護保険サービスの自己負担

1ヵ月あたりの利用限度額

- 介護保険の居宅サービスを利用する場合は、1ヵ月あたりの支給限度額が要介護度別に決められています。
- 限度額の範囲でサービスを利用した場合は、1割(一定以上所得がある方は2割または3割)の自己負担となります。
- 限度額を超えてサービスを利用した場合は、超えた分は介護保険の適用外のため、全額自費となります。
- 施設利用に関しては、個室や相部屋などの住環境の違いにより自己負担額が変わります。
- 低所得の方については、所得に応じた利用者負担の軽減措置があります。

居宅サービスの利用限度額	
要支援1	50,320円
要支援2	105,310円
要介護1	167,650円
要介護2	197,050円
要介護3	270,480円
要介護4	309,380円
要介護5	362,170円

高額介護サービス費

1ヵ月の利用者負担額(福祉用具購入費や食費・居住費等一部を除く)の合計額が所得に応じて区分された上限額を超えた場合、超過分が介護保険から支給されます。

なお、在宅サービスの利用限度額を超えた自費負担分は、介護保険の適用外のため、高額介護サービスの対象とはなりません。

負担上限額(1ヵ月)

設定区分	対象者	負担の上限額(月額)
第1段階	生活保護を受給している方等	15,000円(個人)
第2段階	市町村民税世帯非課税で公的年金等収入金額+その他の合計所得金額の合計が80万円以下	24,600円(世帯) 15,000円(個人)
第3段階	市町村民税世帯非課税で第1段階及び第2段階に該当しない方	24,600円(世帯)
第4段階	①市区町村民税課税世帯～ 課税所得380万円(年収約770万円)未満 ②課税所得380万円(年収約770万円)～ 690万円(年収約1,160万円)未満 ③課税所得690万円(年収約1,160万円)以上	①44,400円(世帯) ②93,000円(世帯) ③140,100円(世帯)

高額医療・高額介護合算療養費制度

医療保険と介護保険の1年間(毎年8月1日～翌年7月31日)の自己負担の合計額が高額な場合に、自己負担を軽減する制度です。

市区町村の介護保険の窓口で介護保険の自己負担額証明書の交付を受け、加入している医療保険で申請手続きをする必要があります。

該当者にはお知らせが郵送される場合があります。

詳しくは、ご加入の医療保険にお問い合わせください。

支給要件

医療保険上の世帯単位で、医療保険と介護保険の自己負担合算額が、各所得区分に設定された限度額を超えた場合に、超過額が支給されます。

負担上限額(世帯単位)

所得区分	70歳以上	70歳未満
年収約1,160万円～	212万円	
年収約770～約1,160万円	141万円	
年収約370～約770万円	67万円	
年収～約370万円	56万円	60万円
市町村民税世帯非課税等	31万円	34万円
市町村民税世帯非課税 (年金収入80万円以下等)	19万円 (介護サービスを利用している方が 世帯内に複数いる場合は31万円)	

その他の制度

症状の程度やお住まいの自治体によっては次の制度を利用できることがあります。

● 難病者見舞金

特定医療費受給者証を持った方を対象に、自治体から見舞金が支給される制度です。

制度があるかどうか、支給される金額はそれぞれの地域で異なります。

● 難病患者の就労支援

各都道府県につき1件以上、難病患者さんを対象とした就労支援が可能なハローワークがあります。

難病支援センターと連携していて、症状の特性をふまえた上での就労支援を行っています。

Point!

- また、同じ病気の人が集まる患者会に参加するのもよいでしょう。同じ悩みを持つ患者さん同士で、様々な情報を交換することができます。

患者会の一覧は、「難病情報センター」のウェブサイトにてご確認ください。

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1364>

各支援制度の窓口

制 度	窓 口
指定難病の医療費助成制度 小児慢性特定疾病に対する 医療費助成制度	保健所・保健センターなど
高額療養費制度 高額医療・高額介護合算療養費制度 限度額適用認定証 傷病手当金	加入されている医療保険の窓口
失業等給付	お住まいの地域のハローワーク
難病患者の就労支援	就労支援が可能なハローワーク
障害基礎年金・障害厚生年金	お住まいの市区町村、またはお近くの年金 事務所、年金相談センター
障害者手帳 難病患者見舞金 障害福祉サービス	お住まいの市区町村の障害福祉担当課など
介護保険サービス	お住まいの市区町村の介護保険課、 地域包括支援センターなど

病気に関する情報

- 難病情報センター： <https://www.nanbyou.or.jp/>

病気に関する相談窓口

- 難病相談支援センター： <https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>

各種制度は、個々の状況を確認した上で検討されるものです。
まずは相談窓口で相談することをおすすめいたします。

アルジェニクスジャパン公式YouTubeチャンネル
<https://www.youtube.com/@argenxjapan>



アルジェニクスジャパン株式会社
<https://www.argenx.jp/>

