患者さんとご家族を支えるベーチェット病診療情報サイト

ベーチェットパートナーズ

ベーチェットパートナーズ

behcets-partners.jp

ベーチェット病に関する疾患や
治療の最新情報をご提供しています。
また、ベーチェット病の治療を支える
医療費助成制度についても
わかりやすく解説しています。

病・医院名

アムジェン株式会社

OTZ201023RX2
2024年6月作成

ベーチェット病患者さんとご家族の方へ

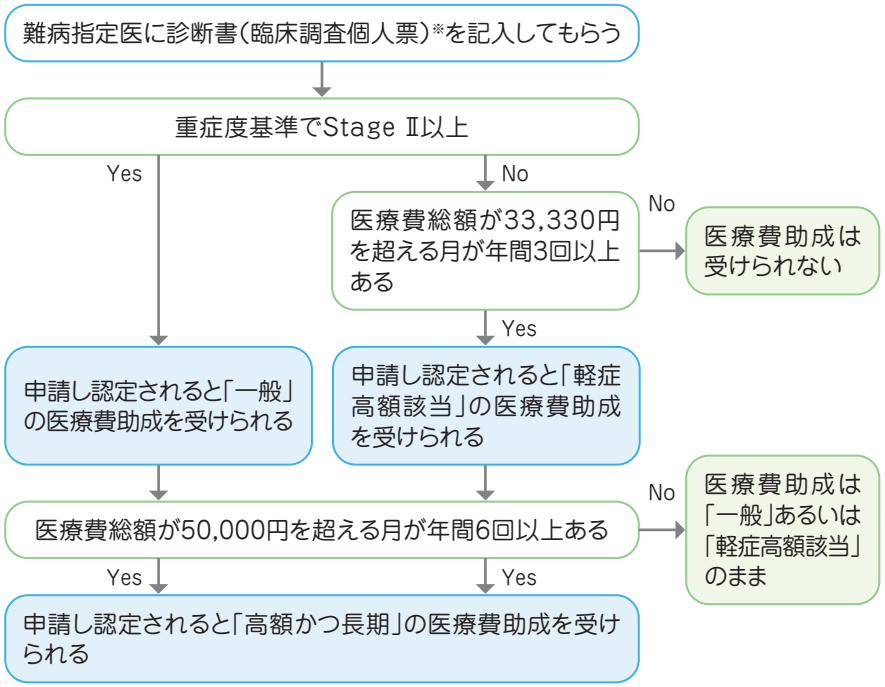
指定難病患者さんへの医療費助成制度について

指定難病患者さんへの医療費助成制度とは

指定難病患者さんへの医療費助成制度(以降、医療費助成制度)とは、指定難病の患者さんの医療費の自己負担額に上限を設けた制度です。
ベーチェット病は、指定難病に指定されています。ベーチェット病で一定の基準(ベーチェット病重症度基準でStage Ⅱ以上)に該当する患者さん、ベーチェット病に関連する医療費の総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある患者さんでは、申請し認定されると、それぞれ「一般」、「軽症高額該当」の医療費助成を受けられます。
また、医療費助成が認定された患者さんのうち、高額な医療が長期的に継続する患者さんでは、一般所得・上位所得※1の世帯※2の場合、自己負担上限額がより軽減された「高額かつ長期」の医療費助成を受けられます。

※1 一般所得・上位所得の区分については4ページを参照ください。
※2 医療費助成制度における「世帯」については5ページを参照ください。

医療費助成の申請・認定に関する流れ



※ 医療費助成の申請に必要な書類の一つです。

1,2)より作図

1)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)(2019年5月時点)
2)東京保険医協会:「重症度分類」と「軽症かつ高額」(https://www.hokeni.org/docs/2018020200032)(2019年5月時点)

参考:ベーチェット病重症度基準

Stage	内　容
Ⅰ	眼症状以外の主症状(口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮膚症状、外陰部潰瘍)のみられるもの
Ⅱ	Stage Ⅰの症状に眼症状として虹彩毛様体炎が加わったもの Stage Ⅰの症状に関節炎や副睾丸炎が加わったもの
Ⅲ	網脈絡膜炎がみられるもの
Ⅳ	失明の可能性があるか、失明に至った網脈絡膜炎及びその他の眼合併症を有するもの 活動性、ないし重度の後遺症を残す特殊病型(腸管ベーチェット病、血管ベーチェット病、神経ベーチェット病)である
Ⅴ	生命予後に危険のある特殊病ベーチェット病である 慢性進行型神経ベーチェット病である

水木信久 他:厚生労働科学研究費補助金 ベーチェット病に関する調査研究 平成26-28年度総括・分担研究報告書, 2017

医療費助成における自己負担上限額

医療費助成が認定された患者さんでは、各指定医療機関※1でのベーチェット病に関連する医療費の自己負担の割合が2割に抑えられます※2。そのうえで、1ヵ月間のうち、月初めから支払った自己負担の累積額が、世帯※3の所得に応じた自己負担上限額に達した場合、その月はその金額を超える自己負担の支払いが免除されます※4。

※1 都道府県・指定都市から指定を受けた病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション。地域の指定医療機関についてはお住まいの都道府県・指定都市の窓口・ホームページ、または難病情報センターのホームページをご確認ください。
※2 もともとの自己負担割合が1割または2割の場合変更はありません。
※3 住民票上の世帯とは異なります。医療費助成制度における世帯については次ページを参照ください。
※4 医療費助成の認定後は、指定医療機関の窓口での自己負担の割合が2割に抑えられますが、1ヵ月間の医療費の2割と自己負担上限額(月額)を比較したとき、医療費の2割の方が上回る場合は、自己負担上限額(月額)が実際の負担額になります。

医療費助成における自己負担上限額(月額)1)

階層区分	階層区分の基準 (カッコ内の数字は、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/軽症高額該当※5	高額かつ長期※6	人工呼吸器等装着者
生活保護	−		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	区市町村民税非課税(世帯)	本人年収80万円以下	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	区市町村民税課税以上7.1万円未満(約160〜370万円)		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	区市町村民税7.1万円以上25.1万円未満(約370〜810万円)		20,000円	10,000円	
上位所得	区市町村民税25.1万円以上(約810万円以上)		30,000円	20,000円	
入院時の食費			全額自己負担		

※5 医療費の総額が33,330円を超える月が年間3回以上(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担がおよそ1万円を超える月が年間3回以上)ある患者さんが対象になります。
※6 医療費の総額が5万円を超える月が年間6回以上(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)ある患者さんが対象になります。

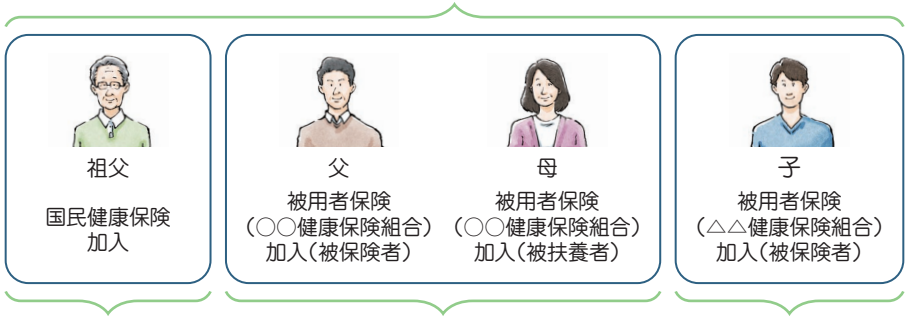
1)難病情報センター:指定難病患者への医療費助成制度のご案内(http://www.nanbyou.or.jp/entry/5460)(2019年5月時点)より改変

参考 医療費助成制度における世帯について

医療費助成制度では、同じ医療保険に加入している人をまとめて「世帯」とします。

- 祖父、父、母、子の4人家族を考えた場合、住民票上は4人で1世帯となります。一方、医療費助成制度における世帯は、祖父が国民健康保険に加入、父と母が同じ被用者保険に加入、子が別の被用者保険に加入している場合は、祖父で1世帯、父と母で1世帯、子で1世帯に分かれます。

住民票上の世帯



自己負担上限額の「階層区分」は、世帯の所得により決まります。

- 患者さんが被用者保険に加入している場合(被保険者、被扶養者問わず)は、被保険者の所得により自己負担上限額が決まります。
- 患者さんとご家族が国民健康保険に加入している場合は、加入している世帯全員の所得により自己負担上限額が決まります。

厚生労働省:難病の患者に対する医療等に関する法律の概要
(https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000128881.pdf)より改変

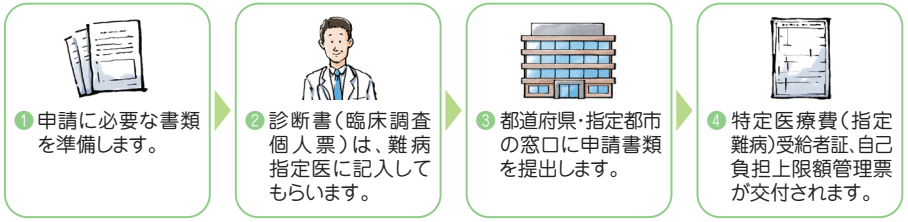
医療費助成を利用するには

一般について

一般の医療費助成は、ベーチェット病重症度基準でStage Ⅱ以上の患者さんが対象となります。一般の医療費助成の認定を受けるには、申請に必要な書類を準備し、都道府県・指定都市の担当窓口に提出します※1。提出された書類は都道府県・指定都市により審査され、認定が決定された患者さんには「特定医療費（指定難病）受給者証」と「自己負担上限額管理票」が交付されます。有効期間は申請した日から原則1年以内です。

※1 担当窓口は都道府県・指定都市により異なります。お住まいの都道府県・指定都市の担当窓口にお問い合わせください。

一般の申請から特定医療費（指定難病）受給者証の交付までの流れ[1)]



❶申請に必要な書類を準備します。
申請には以下の書類が必要です。お住まいの都道府県・指定都市の担当窓口などで入手してください。

（申請書類※2）
- 支給認定申請書　●診断書（臨床調査個人票）　●世帯全員の住民票（3ヵ月以内のもの）
- 区市町村・県民税（非）課税証明書　●保険証のコピー
- 加入している医療保険に都道府県・指定都市が所得区分を確認するために必要な同意書　など

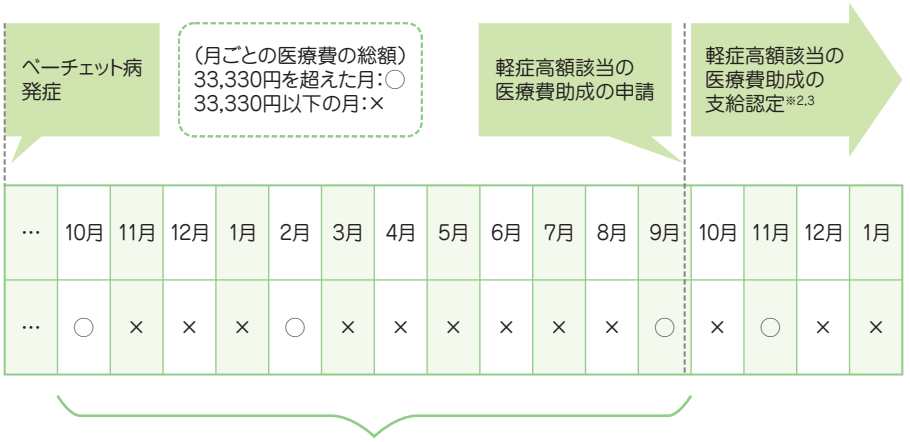
❷「診断書（臨床調査個人票）」は難病指定医※3に記入をお願いしてください。
❸都道府県・指定都市の担当窓口に申請に必要な書類を提出します。
❹認定が決定されると、「特定医療費（指定難病）受給者証」「自己負担上限額管理票」が交付されます。

※2 都道府県・指定都市により申請に必要な書類が異なる場合があります。また、マイナンバーの提出により申請に必要な書類の一部を省略できる場合があります。詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の担当窓口にご確認ください。
※3 都道府県・指定都市から指定を受けた難病指定医に限り、申請に必要な診断書（臨床調査個人票）を作成することができます。難病指定医については都道府県・指定都市、難病情報センターのホームページを参照ください（17ページを参照ください）。

1）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）（2019年5月時点）より改変

軽症高額該当について

軽症高額該当の医療費助成は、ベーチェット病重症度基準でStage Ⅰの患者さんのうち、ベーチェット病に関連する医療費の総額が33,330円を超える月が、過去12ヵ月以内※1において3回以上ある患者さんが対象となります。一般の医療費助成と同様に、認定が決定された患者さんには「特定医療費（指定難病）受給者証」と「自己負担上限額管理票」が交付されます。有効期間は申請した日から原則1年以内です。



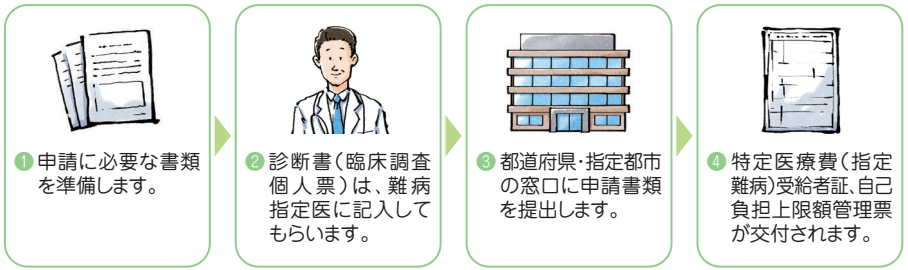
1-3）より作図

※1 ベーチェット病と診断されてから12ヵ月が経過していない場合は、医師が発症を認めた月から申請した月までの間
※2 月の途中で月の医療費の総額が33,330円を超えたことを確認し担当窓口に申請した場合、医療費助成の認定日は申請した日となります。
※3 医療費助成の開始時期は「その基準を満たした日の翌日」で、遡り期間は原則として申請日から1ヵ月となります。やむを得ない理由［例：診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災したなど］により診断日から1ヵ月以内に申請を行わなかった場合は、最長3ヵ月まで延長されます。

1）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（https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460）（2024年3月時点）より改変
2）難病情報センター：軽症高額該当について 高額かつ長期について（https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2022/09/keikasoti20221001.pdf）
3）東京都保健医療局：特定医療費（指定難病）及び東京都単独疾病に対する医療費助成開始時期の前倒しについて（令和5年10月1日から）（https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/seido/maedaoshi.html）

医療費助成を利用するには（つづき）

軽症高額該当の申請から特定医療費（指定難病）受給者証の交付までの流れ[1-3)]



❶申請に必要な書類を準備します。

軽症高額該当の医療費助成を申請する場合は、「一般」の医療費助成と同様の申請書類に加えて、ベーチェット病に関連する医療費の総額が33,330円を超える月が3回以上あったことを確認できる資料が必要です。

（申請書類※1）

- 支給認定申請書　●診断書（臨床調査個人票）
- 世帯全員の住民票（3ヵ月以内のもの）
- 区市町村・県民税（非）課税証明書　●保険証のコピー
- 加入している医療保険に都道府県・指定都市が所得区分を確認するために必要な同意書
- ベーチェット病に関連する医療費の総額が33,330円を超える月が3回以上あったことを確認できる資料　など

❷「診断書（臨床調査個人票）」は難病指定医※2に記入をお願いしてください。

❸都道府県・指定都市の担当窓口に申請に必要な書類を提出します。

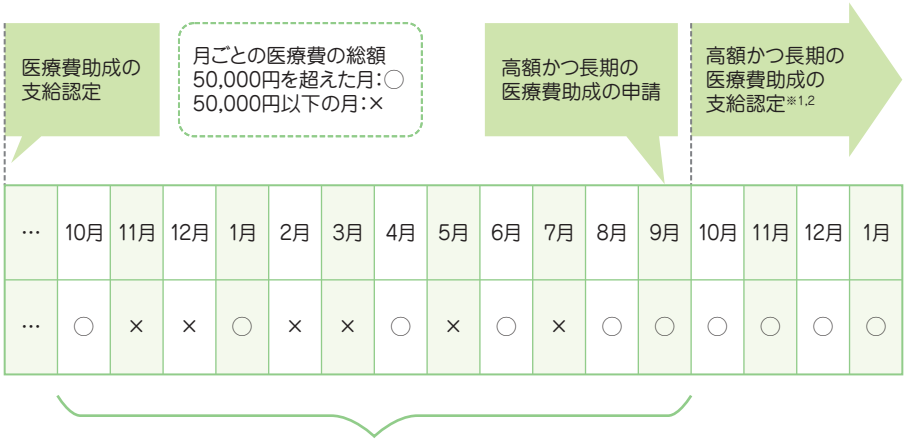
❹認定が決定されると、「特定医療費（指定難病）受給者証」「自己負担上限額管理票」が交付されます。

※1 都道府県・指定都市により申請に必要な書類が異なる場合があります。また、マイナンバーの提出により申請に必要な書類の一部を省略できる場合があります。詳しくは、お住まいの都道府県・指定都市の担当窓口にご確認ください。
※2 都道府県・指定都市から指定を受けた難病指定医に限り、申請に必要な診断書（臨床調査個人票）を作成することができます。難病指定医については都道府県・指定都市、難病情報センターのホームページを参照ください（17ページを参照ください）。

1）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）（2019年5月時点）より改変
2）難病情報センター：軽症高額該当について 高額かつ長期について
（https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2022/09/keikasoti20221001.pdf）
3）東京都保健医療局：東京都の難病医療費等助成制度の御案内
（https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/seido/shinsei.files/iryohigoannnai.pdf）

高額かつ長期について

高額かつ長期の医療費助成は、一般所得・上位所得の世帯の患者さんのうち、ベーチェット病に関連する医療費の総額が50,000円を超える月が、過去12ヵ月以内に6回以上ある患者さんが対象となります[1-3)]。高額かつ長期の特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間は、申請した月の翌月（申請日が1日の場合はその月）から、お手持ちの特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間の末日までです[3)]。



1-3）より作図

※1 有効期間は現受給者証の有効期間の末日までです。
※2 医療費助成の開始時期は「重症度分類を満たしていることを診断した日」で、遡り期間は原則として申請日から1ヵ月となります。
やむを得ない理由［例：診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災したなど］により診断日から1ヵ月以内に申請を行わなかった場合は、最長3ヵ月まで延長されます。

1）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（https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460）（2024年3月時点）より改変
2）難病情報センター：軽症高額該当について 高額かつ長期について
（https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2022/09/keikasoti20221001.pdf）
3）東京都保健医療局：特定医療費（指定難病）及び東京都単独疾病に対する医療費助成開始時期の前倒しについて（令和5年10月1日から）
（https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/seido/maedaoshi.html）

医療費助成を利用するには（つづき）

高額かつ長期の申請から特定医療費（指定難病）受給者証の交付までの流れ[1,2]

❶申請に必要な書類を準備します。

❷都道府県・指定都市の窓口に申請書類を提出します。

❸新たに特定医療費（指定難病）受給者証が交付されます。

❶申請に必要な書類を準備します。
高額かつ長期の申請をする場合には、以下の書類が必要です。

（申請書類※1）
●支給認定変更申請書　●自己負担上限額管理票　など

❷都道府県・指定都市の担当窓口に申請書類を提出します。
❸申請が認定されると、新たに「特定医療費（指定難病）受給者証」が交付されます。

※1 都道府県・指定都市により申請書類が異なる場合がありますので、お住まいの都道府県・指定都市の担当窓口にご確認ください。

1）難病情報センター：軽症高額該当について 高額かつ長期について
（https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2022/09/keikasoti20221001.pdf）
2）東京都保健医療局：高額かつ長期の認定要件について
（https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/seido/kogakuchoki.files/30.1kogaku_choki.pdf）

医療費助成の対象となる費用

原則として、都道府県・指定都市の指定を受けた「指定医療機関」で行う医療費のうち、ベーチェット病に関連する医療費（薬剤費を含む）と介護費が対象になります。風邪など、その他の病気の治療にかかった医療費は医療費助成の対象にはなりません。

医療費助成の対象となる費用・対象とならない費用の例

	概 要
対象となる費用 	●指定医療機関でベーチェット病の治療にかかった医療費の窓口での自己負担額 ●指定医療機関である薬局での保険調剤の自己負担額 ●指定医療機関である訪問看護事業者（訪問看護ステーション）を利用した際の利用者負担額　など
対象とならない費用 	●ベーチェット病以外の病気やけがの治療にかかった医療費 ●医療保険が適用されない医療費（差額ベッド代、個室料、入院時の食事）　など

東京都保健医療局：難病医療費助成の助成内容
（https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/seido/josei.html）（2024年3月時点）より作表

医療費助成認定後の指定医療機関受診

指定医療機関を受診する際は、健康保険証とともに特定医療費（指定難病）受給者証、自己負担上限額管理票を受付に提出します。
医療費助成制度では、患者さんが複数の指定医療機関を受診する場合も考慮して、自己負担上限額の管理を行う必要があります。自己負担の累積額は、自己負担上限額管理票により管理します。

自己負担上限額管理票での自己負担額の管理（令和○年6月分、自己負担上限額［月額］が10,000円の場合）

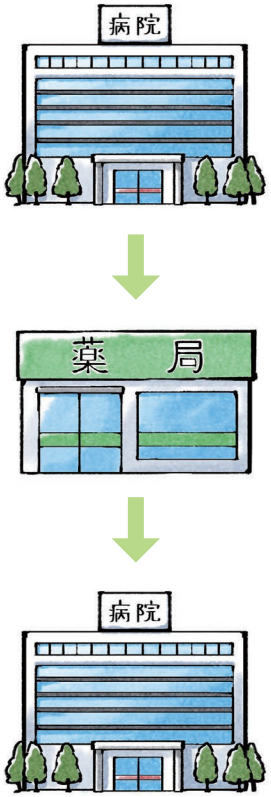
令和○年6月分自己負担上限額管理票					
受診者名	○○△△		受診者番号	0012345	
			月間自己負担上限額	10,000円	
日付	指定医療機関名	医療費総額（10割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
6月 1日	○○○病院	20,000円	4,000円	4,000円	印
6月 1日	×××薬局	35,000円	6,000円	10,000円	印
6月20日	○○○病院	40,000円			
月 日					
上記のとおり月間自己負担上限額に達しました。					
日付	指定医療機関名				確認印
6月 1日	×××薬局				印

※ 自己負担上限額管理票の様式は、都道府県・指定都市により異なる場合があります。

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）（2019年4月時点）より改変

指定医療機関では、患者さんが月初めから受診前までに支払った自己負担の累積額を自己負担上限額管理票により確認し、自己負担上限額の範囲内で医療費の2割を徴収するとともに、徴収した金額を自己負担上限管理票に記入します。自己負担の累積額が自己負担上限額に達した場合は、そのときに受診した指定医療機関が確認し、月末まで指定医療機関を受診した際の自己負担額の支払いが免除されます。

同じ月に指定医療機関を受診したときの自己負担額支払いのイメージ（令和○年6月分、自己負担上限額［月額］が10,000円の場合）



6/1
指定医療機関（病院）診療費の自己負担額：4,000円 → 窓口で支払った自己負担額：4,000円

6/1
指定医療機関（薬局）薬剤費の自己負担額：7,000円 → 窓口で支払った自己負担額：6,000円

※ 自己負担の累積額が、自己負担上限額である10,000円に達したので、6月は、月末まで指定医療機関を受診した際の自己負担額の支払いが免除されます。

6/20：症状悪化により受診
指定医療機関（病院）診療費の自己負担額：8,000円 → 窓口で支払った自己負担額：0円

医療費助成が認定された場合のケーススタディ

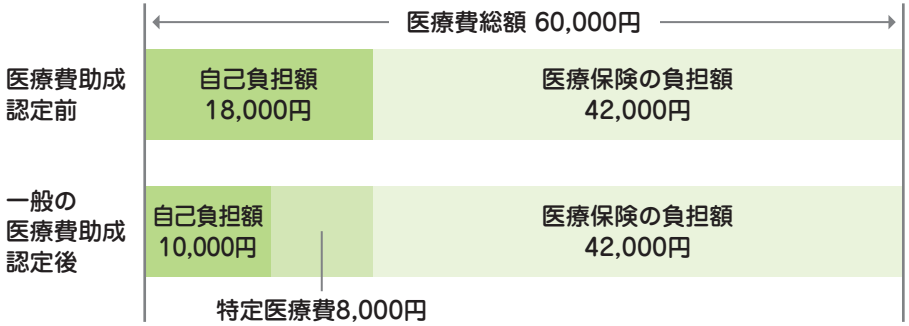
ケーススタディをもとに、医療費助成制度でどのくらい自己負担額が減るのか確認してみましょう。

ケース1 一般の医療費助成が認定された患者さん

- 所得区分は「一般所得Ⅰ」
- 毎月の医療費（薬剤費を含む）・介護費の総額60,000円

自己負担額

通常、医療機関の窓口では医療費の7割を医療保険が負担し、残りの3割を患者さんが自己負担により支払います。
一般の医療費助成の認定後は、指定医療機関の窓口での自己負担の割合が2割に抑えられます。ただし、医療費の2割と自己負担上限額（月額）を比較したとき、医療費の2割が上回る場合は、自己負担上限額（月額）が窓口での負担額になります。これにより月の自己負担額は、医療費助成認定前の18,000円から10,000円に減額されます。

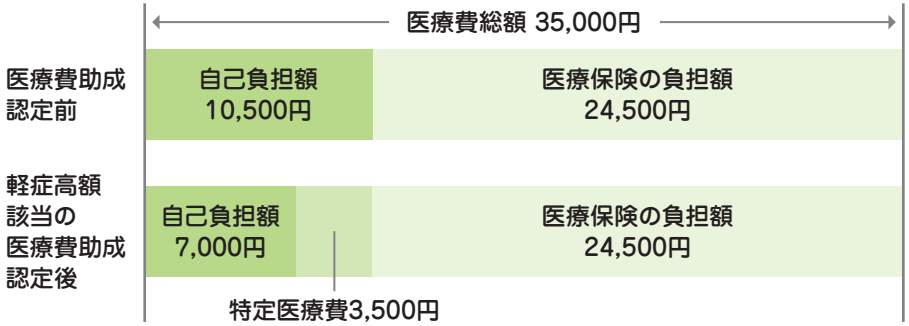


ケース2 軽症高額該当の医療費助成が認定された患者さん

- 所得区分は「一般所得Ⅱ」
- 毎月の医療費（薬剤費を含む）・介護費の総額35,000円

自己負担額

前ページのケース1と同様に、軽症高額該当の医療費助成の認定後は、医療費の2割と自己負担上限額（月額）を比較し、自己負担上限額（月額）が上回る場合は、医療費の2割が窓口での負担額になります。
これにより、月の自己負担額は、医療費助成認定前の10,500円から7,000円に減額されます。



Q&A

Q1 特定医療費（指定難病）受給者証に有効期間はありますか?

A. 有効期間は原則1年以内となっています。有効期間満了後も引き続き医療費助成を受ける場合は更新の手続きが必要となります。
通常、有効期間満了の数ヵ月前に都道府県・指定都市よりお知らせがありますので、有効期間内に更新の手続きを行ってください。

Q2 初めて医療費助成の申請をしてから、特定医療費（指定難病）受給者証が届くまでに支払った医療費について、医療費助成を受けられますか?

A. 初めて一般、軽症高額該当の医療費助成を申請し、認定された場合、特定医療費（指定難病）受給者証が交付されるまで約3ヵ月かかります。その間に指定医療機関でベーチェット病の治療にかかった医療費の一部※1は払戻し請求をすることができます。
高額かつ長期に関しても、特定医療費（指定難病）受給者証が新たに交付されるまで1～2ヵ月※2かかるため、新たに交付される特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間内で、その交付前に指定医療機関でベーチェット病の治療にかかった医療費の一部※1は同様に払い戻し請求をすることができます。
詳しくは都道府県・指定都市の窓口にご確認ください。

※1 2割を超えた分または自己負担上限額（月額）を超えた分のいずれかとなる、医療費助成分。
※2 都道府県・指定都市により異なる場合があります。

Q3 区市町村民税額はどこで確認できますか?

A. お住まいの区市町村役所などで、区市町村民税課税証明書を発行してもらうことで確認できます※。
また、会社員であれば、勤務先などで配布される税額通知書にて確認ができます。また、自営業などの方では、区市町村役所から納税通知書が送られます。

※ 手数料がかかります。

より詳細な情報について

医療費助成制度について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の担当窓口にご確認ください。
また、難病情報センター、厚生労働省のホームページにも、難病治療に関する各種制度の概要などが掲載されていますので併せてご確認ください。

難病情報センター

http://www.nanbyou.or.jp

厚生労働省（難病対策）

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/kenkou/nanbyou/index.html

Memo