

縁取り空胞を伴う
遠位型ミオパチーの患者さんへ

公的助成制度・
生活支援サービスの
ご紹介

監修

青木 正志 先生

東北大学大学院医学系研究科
神経内科学 教授

縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチーは「指定難病」に認定されており、病状の程度が一定以上に該当する場合に、難病法に基づく医療費助成を受けることができます。

このほかにも、治療や療養生活を継続するために必要なさまざまな公的助成制度・生活支援サービスがあります。この冊子では、一部の公的助成制度や福祉サービスの概要をご紹介します。

お住まいの市区町村によって申請方法やサービスの内容などが異なる場合がありますので、必ずお住まいの市区町村や通院している医療機関の相談窓口にご相談ください。

Contents

難病法に基づく医療費助成制度	2
-----------------------------	----------

障害者総合支援法に基づく福祉サービス	7
---------------------------------	----------

- ・ 障害福祉サービス等(介護給付/訓練等給付)
 - ・ 補装具費支給制度
-

その他の経済的負担の軽減および福祉サービス	10
------------------------------------	-----------

難病法に基づく医療費助成制度

難病法に基づき、指定難病と診断された患者さんのひと月にかかる治療費のうち、自己負担上限額が設定され、上限額を超えた費用について医療機関窓口での支払いが不要になる制度です。

POINT

指定難病の制度では、都道府県・指定都市から指定を受けた指定医（難病指定医）に限り、医療費支給認定の申請に必要な診断書を作成することができます。また、医療費の給付を受けることができるのは、原則として指定医療機関（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）で行われた医療に限られます。

各都道府県・指定都市の難病指定医や指定医療機関については、以下のウェブサイトから確認することができます。

● 難病情報センター

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



対象となる方

- 難病指定医から「縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー」と診断を受け、下記のいずれかに該当する方（重症度によっては対象とならない場合があります）。
 - ① 重症度の基準（重症度分類）を満たしている方
 - ② 軽症高額該当^{※1}の方

※1 軽症高額該当：症状の程度が重症度分類等に該当しない患者さんでも、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が支給認定申請日の属する月から起算して12ヵ月間に3回以上ある場合、高額な医療を継続することが必要として医療費助成の対象となります。

難病法に基づく医療費助成制度

医療費助成を受ける手順

① 申請に必要な書類の準備

- ☐ 特定医療費の支給認定申請書
- ☐ 難病指定医が作成した診断書(臨床調査個人票)
- ☐ 健康保険証の写し(医療保険の加入関係を示すもの)
- ☐ 同意書(保険者への保険情報照会を行う際に必要)
- ☐ 住民票(世帯全員およびその続柄が記載されているもの)
- ☐ 世帯の所得を確認できる書類(住民税(非)課税証明書など)
- ☐ 個人番号(マイナンバー)を記載するための書類^{※1}
- ☐ <必要に応じて> 人工呼吸器等装着者であることを証明する書類
- ☐ 世帯内に申請者以外に特定医療費または小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明するための書類
- ☐ 医療費について確認できる書類(「高額かつ長期」または「軽症高額該当」に該当することを確認するために必要な領収書など)



② 申請

- 都道府県・指定都市の担当窓口に必要な書類を提出します。
- 申請は、診断日から原則1ヵ月以内に行う必要があります。ただし、やむをえない理由^{※2}がある場合、申請期限は診断日から最長3ヵ月まで延長されます。

③ 特定医療費(指定難病)受給者証(以下「医療受給者証」)の交付

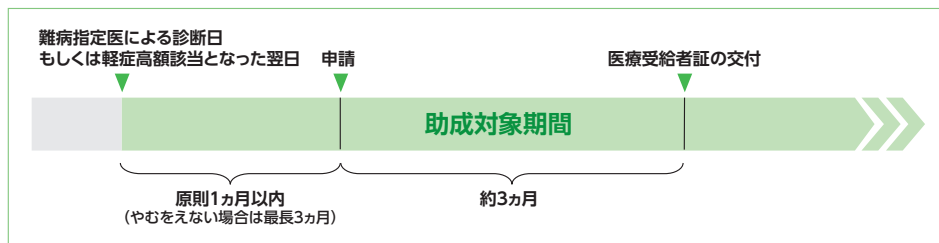
- 申請から約3ヵ月で医療受給者証が交付されます。その間にかかった医療費は払い戻し請求をすることが可能です。

※1 本書類を提出することにより住民票、住民税(非)課税証明書の提出を省略できる場合があります。申請の際は、マイナンバーの確認に必要な書類(マイナンバーカードなど)および身元確認に必要な書類(運転免許証など)の提示が必要です。

※2 緊急の入院であった、診断書(臨床調査個人票)の受領に時間を要した、大規模災害に被災した など

4 医療費助成の開始日

- 医療受給者証を指定医療機関の窓口で提示することで、医療費助成を受けられます。
- 医療費助成は、「重症度分類を満たしていることを診断した日」もしくは「軽症高額の基準を満たした日の翌日」から開始されます。



5 更新や変更の手続き

- 医療受給者証の有効期間は原則1年間です。治療継続が必要な場合には更新の手続きを行います。
- 有効期間内に一定の申請内容や負担上限月額算定のために必要な事項の変更があった場合は届出が必要です。また、支給認定された指定医療機関、負担上限月額、指定難病の名称を変更する必要がある場合には、変更の申請をすることができます。

難病情報センターホームページ(2024年9月現在)から引用、一部改変

難病法に基づく医療費助成制度

自己負担上限額

- 自己負担上限額は、医療費の2割（もともと1割負担の方は1割）となります。
- ひと月あたりの負担額は自己負担上限額までの支払いとなります。ひと月に複数の指定医療機関を受診した場合、窓口支払いの自己負担額の累計額が自己負担上限額に達した場合は、負担上限月額を超える費用は徴収されません。
- 自己負担上限額は、所得によって異なりますので、詳しくは、下の表でご確認ください。

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 ^{※1}	人工呼吸器等装着者 ^{※2}
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	住民税 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	住民税 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	住民税 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	住民税 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		

政府広報オンライン「難病と小児慢性特定疾病にかかる医療費助成のご案内」

(<https://www.gov-online.go.jp/useful/article/201412/3.html>) (2024年9月現在) から作成

※1 高額かつ長期：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（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）ある方

※2 人工呼吸器等装着者：継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある、日常生活動作が著しく制限されている方（要件に適合するかは個別に判断されます）

【参考】難病法に基づく医療費助成制度の自己負担額のイメージ

助成なし

自己負担分(3割)

医療保険負担分(7割)

助成あり

自己負担分
(2割)

公費負担
(1割)

医療保険負担分(7割)

かかった医療費の2割または自己負担上限のうち、金額の低いほうが適用されます

POINT

自己負担上限額管理票による管理

ひと月の自己負担累積額は、医療受給者証とともに交付される「自己負担上限額管理票」で管理されます。

【参考】自己負担上限額管理票のイメージ

特定医療費(指定難病)					
令和〇年7月分自己負担上限額管理票					
受診者名	〇〇〇〇		受給者番号	0000000	
				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
7月 3日	〇〇病院	25,000円	5,000円	5,000円	㊞
7月 3日	〇〇薬局	5,000円	1,000円	6,000円	㊞
7月17日	〇〇病院	15,000円	3,000円	9,000円	㊞
7月17日	〇〇薬局	10,000円	1,000円	10,000円	㊞
7月30日	〇〇病院	15,000円	-	-	㊞

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
7月30日	〇〇病院	㊞

内閣府「特定医療費に係る自己負担上限額管理票等の記載方法について(指定医療機関用)」
https://www.cao.go.jp/bunken-suishin/teianbosyu/doc/tb_h30fu_12mhlw_291c.pdf
 (2024年9月現在)から作成

難病情報センターのホームページで、難病法に基づく医療費助成制度のしくみや最新情報などを確認することができます。

● 難病情報センター

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



障害者総合支援法に基づく福祉サービス

障害者総合支援法(障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律)に基づいて提供されるサービスで、全国共通の「自立支援給付」と地域特性に応じた「地域生活支援事業」に分けられます。「自立支援給付」には、日常生活に必要な介護支援を提供する「介護給付」と、日常生活を営むために必要な訓練などを支給する「訓練等給付」があります。また、身体機能の代わりや身体機能を補うための杖や車いす、下肢装具などの補装具の購入費を支給する制度もあります。以降のページでは、「介護給付」と「訓練等給付」にかかる障害福祉サービス等と、車いすなどの補装具費の支給制度についてご紹介します。

POINT

「自立支援給付」のほかに、「地域生活支援事業」として、日常生活を円滑にするための特殊寝台や入浴補助用具などを給付または貸与する制度や、ご自宅で生活を送るために必要な住宅設備改善費の給付などもあります。詳しくはお住まいの市区町村や通院している医療機関の相談窓口に事前にご確認ください。

障害者総合支援法に基づく福祉サービス

- ・ 障害福祉サービス等(介護給付/訓練等給付)
- ・ 補装具費支給制度(車いすや下肢装具など)
- ・ 相談支援
- ・ 自立支援医療

地域生活支援事業

- ・ 日常生活用具の給付または貸与
- ・ 住宅設備改善
- ・ 移動支援
- ・ 福祉ホーム など

対象となる方

身体障害、知的障害、精神障害の方、障害者総合支援法の対象疾病に罹患している方が対象となり、縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチーの患者さんも本サービスを利用できます。ただし、障害福祉サービス(自立支援給付)に相当する介護保険サービスがある場合、原則として、介護保険サービスの利用が優先されます。65歳以上の方は、介護保険対象者となりますので介護保険サービスの利用が優先となります。

申請方法

- 申請前の相談や利用手続きの詳細については、お住まいの市区町村や通院している医療機関の相談窓口にご確認ください。

サービスの内容



障害福祉サービス等(介護給付/訓練等給付)

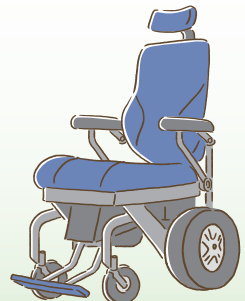
主なサービス内容

介護給付	居宅介護(ホームヘルプ)	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護などを行います。
	重度訪問介護	重度の肢体不自由者などで、行動上著しい困難を有し常に介護を必要とする方に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介助、外出時における移動支援、入院時の支援などを総合的に行います。
	重度障害者等包括支援	介護の必要性がとて高い方に、住居介護など複数のサービスを包括的に行います。
	短期入所	自宅で介護する方が病気の場合などに、短期間、夜間を含めた施設で、入浴、排せつ、食事の介護などを行います。
	療養介護	医療と常時介護を必要とする方に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護および日常生活の支援を行います。
	生活介護	常に介護を必要とする方に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護などを行うとともに、創作的活動または生産活動の機会を提供します。
そのほかにも、施設入所支援があります。		
訓練等給付	自立生活援助	一人暮らしに必要な理解力・生活力などを補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により日常生活における課題を把握し、必要な支援を行います。
	共同生活援助	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行います。
	自立訓練 (機能訓練、生活訓練)	自立した日常生活または社会生活ができるよう、一定期間、身体機能または生活能力の維持や向上のために必要な訓練、支援を行います。
	就労移行支援	一般企業などへの就労を希望する方に、一定期間、就労に必要な知識および能力の向上のために必要な訓練を行います。
そのほかにも、就労継続支援(A型、B型)や就労定着支援があります。		

補装具費支給制度

身体機能を補完・代替する車いす、電動車いすなど(補装具)の購入に要した費用の額(基準額)から利用者負担額(原則1割)を除いた金額を支給します。市区町村によっては、購入費だけではなく、借り受け費や修理費も支給される場合があります。詳しくはお住まいの市区町村や通院している医療機関の相談窓口事前に確認ください。

	基準額の例 ^{※1}	耐用年数
装具	89,000円	1～3年 ^{※2}
車いす	自走用：301,000円、介助用：486,000円	6年
電動車いす	普通型：927,000円 ^{※3} 、簡易型：847,000円	6年



※1 令和4年度交付実績における1件当たりの平均単価(千円未満は四捨五入、令和4年度福祉行政報告例より)

※2 18歳未満の児童の場合、成長に合わせて4ヵ月～1年6ヵ月 ※3 4.5km/hと6km/hの平均単価

障害者総合支援法に基づく福祉サービス

自己負担上限額

障害福祉サービス等（介護給付/訓練等給付）

- 自己負担上限額は、ひと月に利用するサービスの量にかかわらず所得によって異なります。詳しくは、下の表でご確認ください。

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	住民税非課税世帯 (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)	0円
一般1	住民税課税世帯 (所得割16万円(収入が概ね670万円以下)未満) ※入所施設利用者(20歳以上)、グループホーム利用者を除く	9,300円
一般2	上記以外 ※一般1で除外の入所施設利用者(20歳以上)、グループホーム利用者を含む	37,200円

所得を判断する世帯の範囲：18歳以上の障害者（施設に入所する18、19歳を除く）の場合は、「障害のある方とその配偶者」が範囲となります。

補装具費支給制度

- 負担額は原則1割（定率）です。
- 世帯の所得に応じて負担上限月額が設定されています（下の表をご参照ください）。

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	住民税非課税世帯	0円
一般	住民税課税世帯	37,200円

障害者本人または世帯員のいずれかが一定所得以上（本人または世帯員のうち住民税所得割の最多納税者の納税額が46万円以上）の場合は支給対象外

厚生労働省のウェブページで、障害福祉サービス等・補装具費支給制度のしくみや最新情報を確認することができます。

● 厚生労働省

障害福祉サービス等

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisihakushi/service/index_00001.html



● 厚生労働省

補装具費支給制度の概要

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisihakushi/yogu_aioyo.html



その他の経済的負担の軽減および福祉サービス

前ページでご紹介した制度の他にも、経済的負担の軽減や生活支援などについて、国や市区町村がさまざまなサポートを提供しています。

制度	対象となる方	内容	相談・申請の窓口
療養生活での経済的負担を軽減する制度			
高額療養費制度	病気の種類にかかわらず 公的医療保険※に加入している方 ※ 健康保険組合、協会けんぽの都道府県支部、市町村国保、後期高齢者医療制度、共済組合など	医療費の自己負担額の合計がひと月あたりの上限額を超えた場合に、超えた分の額が支給される制度です。 年齢や所得に応じてひと月あたりの自己負担上限額が異なります。	お持ちの保険証に記載されている医療保険の担当窓口 詳しくはこちらをご参照ください。 ●厚生労働省 高額療養費制度を利用される皆さまへ https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuuhoken/juuyou/kougakuiryuu/index.html
(重度)心身障害者医療費助成制度	重度の障害がある方(所得によっては対象とならない場合があります)	市区町村による医療費助成制度です。市区町村によって対象となる障害や助成内容が異なります。	お住まいの市区町村の障害福祉担当窓口
障害年金制度	年金加入者で、初診から1年6か月経過した時点で一定の障害が残った方	病気や事故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。	お住まいの市区町村の国民年金担当または日本年金機構の年金事務所 詳しくはこちらをご参照ください。 ●厚生労働省 [年金制度の仕組みと考え方] 第12 障害年金 https://www.mhlw.go.jp/stf/enkin_shikumi_012.html
療養生活をサポートする制度			
身体障害者手帳	身体に一定以上の障害がある方(手帳が交付される際、機能障害の程度に応じて1～7の等級に分けられます)	手帳の等級に応じて、さまざまなサービスが受けられます(市区町村によって受けられるサービスが異なります)。 サービスの例 ●医療費の助成 ●公共料金の減免・免除 ●交通機関の割引など	お住まいの市区町村の障害福祉担当窓口 詳しくはこちらをご参照ください。 ●厚生労働省 身体障害者手帳 https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahahukushi/shougaisatechou/index.html
介護保険制度	65歳以上の要支援・要介護状態の方など	介護の必要度合いに応じた介護サービスを提供する制度です。65歳未満の方は障害福祉サービスの利用となります。 (▶7～9ページ参照)	お住まいの市区町村の介護保険担当または地域包括支援センター 詳しくはこちらをご参照ください。 ●厚生労働省 介護保険制度の概要 https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/gaiyo/index.html

POINT

その他の利用可能な制度に関しては、お住まいの市区町村や通院している医療機関の相談窓口にご確認ください。

施設名