

自己免疫性肺胞蛋白症の患者さんへ

# 医療費助成制度についての ご案内

監修：さいたま赤十字病院 呼吸器内科 副部長 赤坂 圭一 先生



本冊子は2025年5月時点の情報です。

# はじめに

日本では、病気の治療にかかる患者さんのご負担を軽減するために、いくつかの医療費助成制度が設けられています。

自己免疫性肺胞蛋白症の患者さんが利用できる医療費助成制度としては、以下にあげたものがあります。

## 自己免疫性肺胞蛋白症の患者さんが利用できる医療費助成制度

### 1 指定難病医療費助成制度

(6ページ参照)

### 2 高額療養費制度

(9ページ参照)

### 3 身体障害者手帳／

### 重度心身障害者医療費助成制度

(12ページ参照)

★ 18歳未満の方で「先天性肺胞蛋白症」と診断された方は、小児慢性特定疾病医療費助成制度(14ページ参照)の申請が可能です。「自己免疫性肺胞蛋白症」は、小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象ではありません。

これらの制度は、年齢や所得によって助成される内容が異なります。また、申請や継続のためにそれぞれ手続きが必要ですが、上手に活用することで、経済的なご負担を軽くすることができます。

本冊子では、自己免疫性肺胞蛋白症の患者さんが利用できる医療費助成制度の概要をご紹介していますので、是非お役立てください。

# 診断から手続きの流れ①

肺胞蛋白症の疑い

専門病院を受診

胸部CT検査、血液検査、動脈血ガス検査、  
気管支鏡検査など

診断

A 管理区分重症度Ⅲ・管理区分重症度Ⅳ・  
管理区分重症度Vと診断された方

4 ページへ

B 管理区分重症度I・管理区分重症度IIと  
診断された方で、軽症者特例※に  
該当する方

5 ページへ

C 管理区分重症度I・管理区分重症度IIと  
診断された方で、軽症者特例に  
該当しない方

5 ページへ

※軽症者特例：「指定難病医療費助成」を利用する方で、軽症者特例の申請以前の12ヶ月以内に、自己免疫性肺胞蛋白症に係る医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある場合。

# 診断から手続きの流れ②

A

## 管理区分重症度Ⅲ・管理区分重症度Ⅳ・管理区分重症度Ⅴと診断された方

「指定難病医療費助成」の申請が可能です(6ページ参照)。また、在宅酸素療法を受けている場合などでは、「身体障害者手帳」を申請できる可能性があります(12ページ参照)。

### 難病指定医を受診

- 臨床調査個人票を書いてもらう
- かかりつけの医療機関の医療相談部等、行政の窓口、保健所に相談ください
- 支給認定申請書など6~9種類の書類準備
- 担当窓口の指示に従い書類をそろえる 詳細は8ページをご覧ください

### 都道府県・指定都市の担当窓口(保健所など)へ提出

指定難病医療費助成制度へ申請

### 医療受給者証を受け取る<sup>注1)</sup>

医療受給者証を受け取る前に指定医療機関において過払いが生じている場合

### 都道府県・指定都市の担当窓口(保健所など)へ払い戻し申請<sup>注2)</sup>

指定医療機関に支払った月額の自己負担上限額を超える額が払い戻しになる

在宅酸素療法を受けている場合

### 身体障害者手帳を申請

さまざまな福祉サービスが受けられる 詳細は12ページをご覧ください

身体障害者手帳1級もしくは3級をお持ちで所得制限を満たしている場合

### 重度心身障害者医療費助成制度へ申請

保険診療による医療費の自己負担が助成され、  
低額な負担または無料で医療機関等を受診できる

注1) 指定医療機関での支払いが2割負担か自己負担上限額までとなります。

注2) 受給者証の有効期間の開始日から受給者証が届くまでの間に指定医療機関において医療費を支払われた場合、または指定難病の受給者証を提示できなかった等の理由で本来医療費助成が受けられた金額を自己負担された場合に、支払われた額から自己負担上限額および高額療養費を除いた額を払い戻す制度です。

指定難病医療費助成制度・指定難病医療費助成制度(軽症者特例)の還付の対象は受給者証の有効期間内となります。申請前に高額な医療費を支払った場合は高額療養費制度の申請ができます。

**B**

## 管理区分重症度I・管理区分重症度IIと診断された方で、 軽症者特例※に該当する方

「指定難病医療費助成」の申請が可能です(6ページ参照)。

### 難病指定医を受診

臨床調査個人票を書いてもらう  
かかりつけの医療機関の医療相談部等、行政の窓口、保健所に相談ください

支給認定申請書など6～9種類の書類準備  
担当窓口の指示に従い書類をそろえる 詳細は8ページをご覧ください

### 都道府県・指定都市の担当窓口(保健所など)へ提出

指定難病医療費助成制度へ申請

### 都道府県・指定都市の担当窓口(保健所など)へ提出

指定難病医療費助成制度(軽症者特例)へ申請<sup>注3)</sup>

### 医療受給者証を受け取る<sup>注1)</sup>

医療受給者証を受け取る前に指定医療機関において過払いが生じている場合



### 都道府県・指定都市の担当窓口(保健所など)へ払い戻し申請<sup>注2)</sup>

指定医療機関に支払った月額の自己負担上限額を超える額が払い戻しになる

※軽症者特例：「指定難病医療費助成」を利用する方で、申請以前の12ヵ月以内に、自己免疫性肺胞蛋白症に係る医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある場合。

注1, 2) 4ページAをご参考ください。

注3) 軽症者特例の申請以前の12ヵ月以内に、自己免疫性肺胞蛋白症に係る医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある場合申請ができます。

**C**

## 管理区分重症度I・管理区分重症度IIと診断された方で、 軽症者特例に該当しない方

1ヵ月の医療費の自己負担上限額を超える場合には、「高額療養費制度」の申請が可能です(9ページ参照)。

### 1ヵ月の医療費を確認

1ヵ月の医療費が自己負担上限額を  
超えている。

1ヵ月の医療費が自己負担上限額を  
超えていない。

### 高額療養費制度に申請

加入している保険に申請  
(70歳未満と70歳以上で異なる)

### 健康保険の負担額

# 1 指定難病医療費助成制度

## 制度の概要

### 対象者

- 管理区分重症度がⅢ、Ⅳ、Ⅴと診断された方
- 申請以前の12ヵ月以内に、自己免疫性肺胞蛋白症に係る医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある方(軽症者特例、8ページ参照)

### 助成の内容<sup>1)</sup>

- 医療機関の窓口で支払う自己負担額が、総医療費の2割になります。  
(ただし、健康保険の自己負担額が2割以下の方は、そちらの割合が適用されます)
- さらに、1ヵ月の自己負担額の上限が決められ、それ以上の金額は請求されません。

### 有効期限<sup>1)</sup>

- 申請日から原則1年以内で、住所地の自治体が定める期限。1年ごとに更新が必要です。

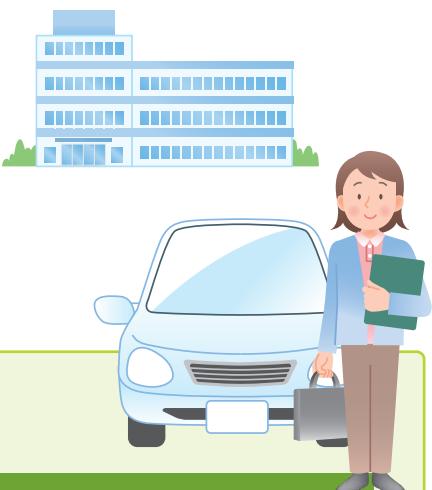
### 対象となる医療<sup>1)</sup>

- 原則として**指定医療機関**\*で行われた、自己免疫性肺胞蛋白症に対する保険診療に限られます。

\*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。

指定医療機関の検索は下記を参考してください。

指定医療機関 ○○ (○にお住いの都道府県を入れてください)



### 自己負担額のイメージ

助成なし      自己負担(3割)      健康保険で支払われる分(7割)

指定難病  
医療費助成      自己負担      助成      健康保険で支払われる分(7割)

かかった医療費の2割、またはご自身の自己負担上限額  
(金額の低い方が適用される)

1)政府広報オンライン 難病や小児慢性特定疾患に対する医療費助成のご案内  
<https://www.gov-online.go.jp/useful/article/201412/3.html>

## 自己負担上限額

- 複数の医療機関で負担した金額(入院・外来)を月ごとに合算し、合計金額が上限に達したら、それ以上の金額は徴収されなくなります。
- 自己負担上限額は表のように決められています。

単位:円

階層区分	階層区分の基準 (夫婦2人世帯の場合の年収の目安)	自己負担上限額(外来+入院)		
		一般	高額かつ長期*	人工呼吸器等 装着者
	生活保護法の被保護世帯	0	0	0
低所得 I	市区町村民税 非課税 (世帯)	本人年収80万円以下	2,500	2,500
低所得 II		本人年収80万円超	5,000	5,000
一般所得 I	市区町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万~370万円)		10,000	5,000
一般所得 II	市区町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万~810万円)		20,000	10,000
上位所得	市区町村民税 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：階層区分が一般所得I以上の者について、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合。

政府広報オンライン 難病や小児慢性特定疾病に対する医療費助成のご案内より引用改変  
<https://www.gov-online.go.jp/useful/article/201412/3.html>

## 自己負担額の管理

自己負担上限額は、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。

### 自己負担上限額管理票\*の例

令和●年 2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 累計額(月額)	徴収印
2月 1日	○○○病院	30,000円	6,000円	6,000円	印
2月 1日	XX薬局	6,000円	1,200円	7,200円	印
2月20日	○○○病院	25,000円	2,800円	10,000円	印
2月20日	XX薬局	4,000円			
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	
2月20日	○○○病院			印	

\*自己負担上限額管理表：

様式は都道府県・指定都市ごとに指定されています。上記の記入例は、参考様式に基づき作成しています。

難病情報センターホームページ(2025年5月現在)より引用 <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>

# 1 指定難病医療費助成制度

## 申請に必要な書類

- 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)
- マイナンバー法に基づき申請時に必要な書類
- 同意書(医療保険の所得区分確認の際に必要)
- 世帯全員の記載がある住民票
- 健康保険証のコピー
- 市区町村民税(非)課税証明書等

★申請書は都道府県・指定都市の担当窓口(保健所など)やホームページで入手できます。

★上記以外の書類が必要な場合もあります。詳細は、申請窓口にお問い合わせください。

## 払い戻しについて

- 申請から交付まで約90日かかります。
- その間の指定医療機関に支払った医療費については、いったん立て替えていただき、受給者証が届いたら、申請窓口で払い戻しの手続きをしてください。
- 立て替え払いが困難な場合は、病院の「患者サポートセンター」などの相談窓口で相談してください。

POINT!

管理区分重症度I・管理区分重症度IIでも  
指定難病助成制度の対象となる場合があります

申請以前の12ヵ月以内に、自己免疫性肺胞蛋白症に係る医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある場合、**軽症者特例**として申請できます。

「33,330円」は自己免疫性肺胞蛋白症にかかる医療費のみが対象で、入院時の食事療養費・生活療養費は含みません。

## 2 高額療養費制度

### 制度の概要

#### 対象者

- 病気の種類にかかわらず、公的医療保険に加入しているすべての人が利用可能です。

#### 助成の内容

- 医療機関や薬局の窓口で支払った医療費の合計金額が、1ヵ月（月のはじめから終わりまで）の自己負担上限額を超えた場合、その金額分が支給されます。

#### 対象となる医療

- 保険が適用される、病院などの医療機関の診療費、保険調剤薬局の薬剤費が対象となります。
- 食費や差額ベッド代、先進医療にかかる費用等は、対象となりません。

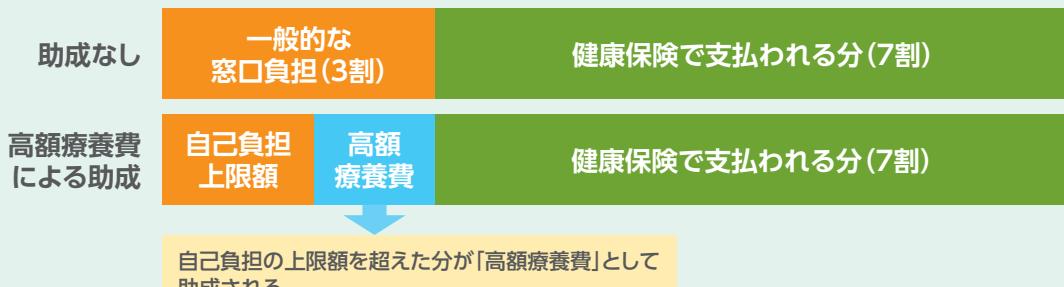
#### 申請の期限

- 診療を受けた月の翌月の初日から2年間。

#### 医療費の合算について

- 69歳以下の方が複数の医療機関の自己負担額を合算するためには、1つの医療機関あたりの1ヵ月の自己負担額が21,000円以上であることが必要です。
- 月をまたいで合算することはできません。

### 自己負担額のイメージ



## 2 高額療養費制度

### 69歳以下の方の自己負担上限額

単位:円

適用区分			ひと月の上限額(世帯 <sup>※3</sup> ごと)	
			1~3回目	4回目以降 <sup>※4</sup>
ア	年収 約1,160万円~	健保:標準報酬月額 <sup>※1</sup> 83万円以上 国保:旧ただし書き所得 <sup>※2</sup> 901万円超	252,600 +(医療費-842,000) ×1%	140,100
イ	年収 約770万~ 約1,160万円	健保:標準報酬月額53万~79万円 国保:旧ただし書き所得 600万~901万円	167,400 +(医療費-558,000) ×1%	93,000
ウ	年収 約370万~ 約770万円	健保:標準報酬月額28万~50万円 国保:旧ただし書き所得 210万~600万円	80,100 +(医療費-267,000) ×1%	44,400
エ	~年収 約370万円	健保:標準報酬月額26万円以下 国保:旧ただし書き所得 210万円以下	57,600	44,400
オ	住民税非課税者		35,400	24,600

### 70歳以上の方の自己負担上限額

単位:円

適用区分			ひと月の上限額		
			通院 (個人ごと)	通院+入院(世帯 <sup>※3</sup> ごと) 1~3回目	4回目以降 <sup>※4</sup>
現役並み	年収 約1,160万円~	標準報酬月額 <sup>※1</sup> 83万円以上 ／課税所得690万円以上	252,600 +(医療費-842,000) ×1%	140,100	
	年収 約770万~ 約1,160万円	標準報酬月額53万円以上 ／課税所得380万円以上	167,400 +(医療費-558,000) ×1%	93,000	
	年収 約370万~ 約770万円	標準報酬月額28万円以上 ／課税所得145万円以上	80,100 +(医療費-267,000) ×1%	44,400	
一般	年収 156万~ 約370万円	標準報酬月額26万円以下 課税所得145万円未満等	18,000 (年144,000)	57,600	44,400
住民税 非課税 等	II 住民税非課税世帯		8,000	24,600	
	I 住民税非課税世帯(年金収入80万円以下など)			15,000	

※1 標準報酬月額：社会保険料や保険給付の算定基準となる1ヵ月あたりの給料を1~50等級に区分した額。

※2 旧ただし書き所得：前年の総所得金額等から住民税の基礎控除額を引いた所得。

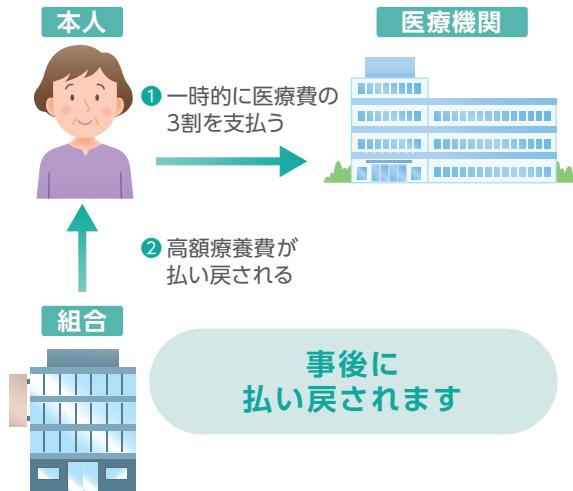
※3 世帯：階層区分の基準は医療保険上の世帯で算定(同じ医療保険に入っている人同士が「世帯」)。

※4 4回目以降：過去12ヵ月以内に3回以上、上限額に達した場合。

## 手続き

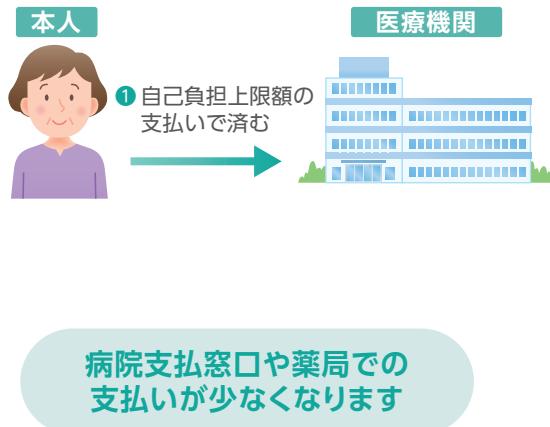
### 事後に手続きする場合

高額医療費を支給申請



### 事前に手続きする場合

限度額適用認定証を利用



支払い額は同じです

- 手続きに必要な書類や窓口については、加入している公的医療保険に確認してください。どの医療保険に加入しているかは、保険証の表面に記載があります。

## 負担をさらに軽減するしくみ

### 多数回該当

- ①過去12カ月以内に3回以上自己負担上限額に達した場合、

かつ

- ②4回目以降

は、自己負担上限額が引き下げられます。

### 世帯合算

- 同一世帯の者が支払った医療費を合算して申請できます。
- 75歳以上の後期高齢者と若年者は合算できません。
- 75歳以上同士であれば合算できます。

### 3 身体障害者手帳／重度心身障害者医療費助成制度

#### 「身体障害者手帳」について

身体の機能に一定以上の障害があると認められた方に交付される手帳です。等級に応じて、さまざまなサービスが受けられます。

##### 対象者<sup>1)</sup>

- 呼吸器機能障害の程度に応じて、1級、3級または4級の身体障害者手帳が交付されます(呼吸器機能障害は2級には該当しません)。

##### 申請先<sup>2)</sup>

- お住まいの地域の福祉事務所または役所の障害福祉窓口。

##### 必要な書類

- 指定医師による診断書・意見書
- 本人確認書類
- 本人の写真  
★詳細は、申請窓口にお問い合わせください。

##### 更新について<sup>2)</sup>

- 原則、更新はありません。

##### 呼吸器機能障害のある方の等級<sup>1)</sup>

1級

自己の身辺の日常生活が極度に制限される

3級

家庭内での日常生活活動が著しく制限される

4級

社会での日常生活活動が著しく制限される



##### 身体障害者手帳で受けられるサービスの例

- 医療費の助成
- 博物館などの公共施設の割引
- JRやバス・航空運賃などの公共交通機関の割引
- 携帯電話基本料金の割引

- 公営住宅の優先入居
- NHK受信料の免除
- 車椅子や補聴器など補装具の費用や、住宅リフォーム費用の助成など



★身体障害者手帳の等級やお住まいの地域によって受けられるサービスが異なります。  
詳しくは事業者または自治体へお問い合わせください。

1) 厚生労働省 身体障害者手帳の概要 等級表 <https://www.mhlw.go.jp/content/0000172197.pdf>

2) 厚生労働省 障害者手帳について [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaishahukushi/techou.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/techou.html)

## 「重度心身障害者医療費助成制度※」について

※自治体によって名称が異なります。

医療費の一部負担金を都道府県と市区町村で助成する制度です。

### 対象者

- 原則として身体障害者手帳を取得している方が対象となります。
- 地域によって助成の基準(所得、年齢、障害者手帳の等級など)が異なります。

### 交付申請機関

- お住まいの地域の福祉事務所または役所の障害福祉窓口。

### 必要な書類

- 身体障害者手帳
- 印鑑
- 個人番号カードまたは通知カード
- 所得証明(市区町村外からの転入者)

★詳細は、申請窓口にお問い合わせください。



### 受けられる助成

- 医療機関で医療費を支払う際に受給者証と保険証を提出することで、自己負担分の一部または全額が助成されます。
- 医療費・薬剤費・治療用装具の一部負担金などが対象となります。

★助成される金額や助成対象は、自治体によって異なります。

### POINT!

#### 「指定難病医療費助成制度」と併用できます

在宅酸素療法を受けている方は、指定難病医療費助成制度と重度心身障害者医療費助成制度を併用することができます。  
それぞれ申請が必要です。



# <参考> 小児慢性特定疾病医療費助成制度\*

\*18歳未満の方で「先天性肺胞蛋白症」と診断された方が対象となります。「自己免疫性肺胞蛋白症」は本制度の対象ではありません。

## 制度の概要

### 対象者

- 18歳未満の**先天性肺胞蛋白症**の方（管理区分重症度は問いません）。
- 18歳到達時点に対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳になる前までが対象となります。
- 20歳以上になったら、**指定難病医療費助成制度**（6ページ参照）に申請し、改めて認定を受ける必要があります。

### 助成の内容

- 医療機関の窓口で支払う金額の上限が、総医療費の2割になります。
- 健康保険の自己負担がもともと2割以下の方は、その割合が適用されます。
- さらに、1ヵ月の自己負担は、自己負担上限額（右表）に減額されます。

### 有効期限

- 申請日から原則1年以内で、住所地の自治体が定める期限。
- 1年ごとに更新が必要です。



### 対象となる医療

- 原則として指定医療機関で行われた、先天性肺胞蛋白症に対する保険診療と入院時の食費に限られます。

## 自己負担額のイメージ



## 自己負担上限額(月額)

単位:円

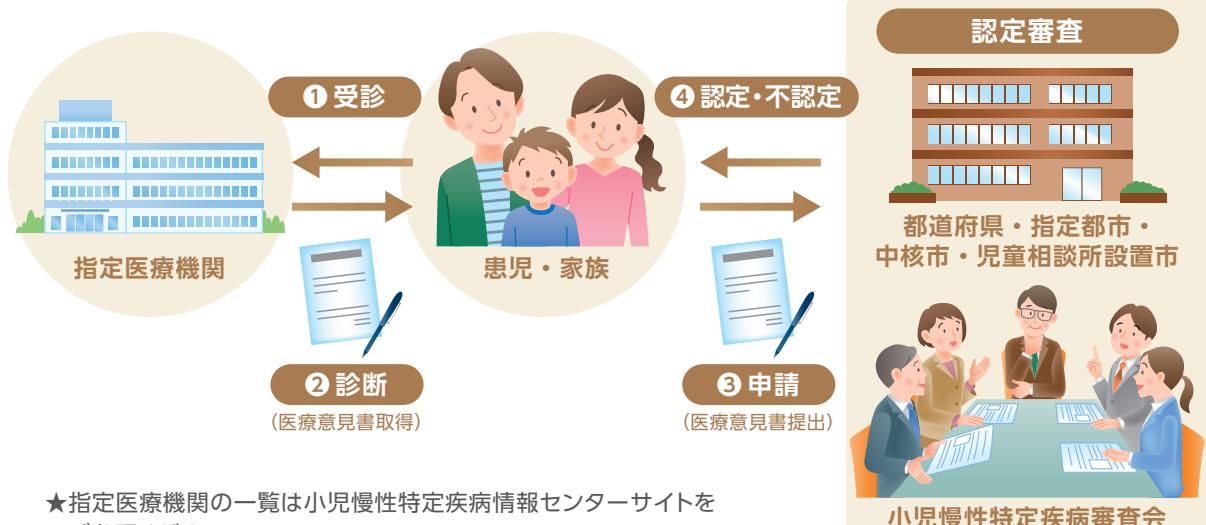
階層区分	年収の目安 (夫婦2人子ども1人世帯の場合)	自己負担上限額		
		一般	重症*	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護等		0	
II	市区町村民税 非課税	低所得 I(～約80万円)	1,250	500
III		低所得 II(～約200万円)	2,500	
IV	一般所得 I (市区町村民税 7.1万円未満、～約430万円)	5,000	2,500	500
V	一般所得 II (市区町村民税 7.1万円以上25.1万円未満、～約850万円)	10,000	5,000	
VI	上位所得 (市区町村民税 25.1万円以上、約850万円～)	15,000	10,000	
	入院時の食費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

\*重症: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。

小児慢性特定疾病情報センター 小児慢性特定疾病的医療費助成に係る自己負担上限額より引用改変  
<https://www.shouman.jp/assist/expenses>

## 手続き

- 医療費助成の申請の大まかな流れは下図の通りです。



★指定医療機関の一覧は小児慢性特定疾病情報センターサイトをご参照ください。

小児慢性特定疾病情報センター 手続きの流れ  
<https://www.shouman.jp/assist/process/>

## サルグマリン患者サポートセンター

サルグマリンに関する疑問やお困りごとがある場合は、  
サルグマリン患者サポートセンターまでご連絡ください。

**フリーダイヤル：0120-302-185**

**受付時間：平日9:00～18:00**

(土・日・祝日、会社休日を除く)

施設名

Nobelpharma