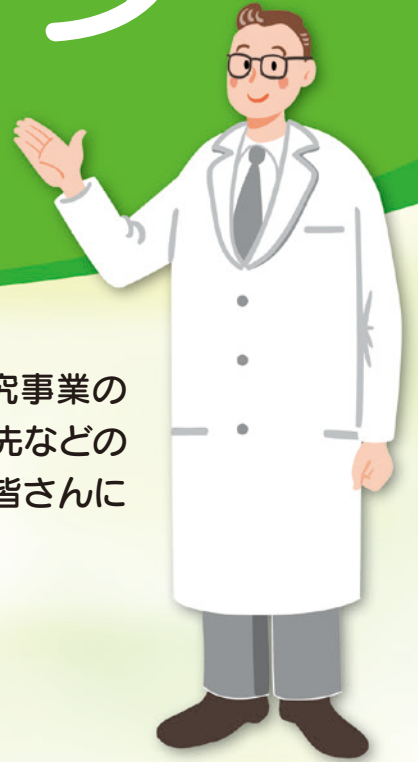


# 難病情報センター ご案内



「**難病情報センター**」では、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業の対象としている疾患の解説や各種制度の概要及び各相談窓口、連絡先などの情報を厚生労働省などの支援によりインターネットで広く国民の皆さんに提供しています。



公益財団法人 **難病情報センター**  
難病医学研究財団

Japan Intractable Diseases Information Center

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

## ○ 難病の定義

### 難病（難病の患者に対する医療等に関する法律 第1条）

- ◎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

※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。

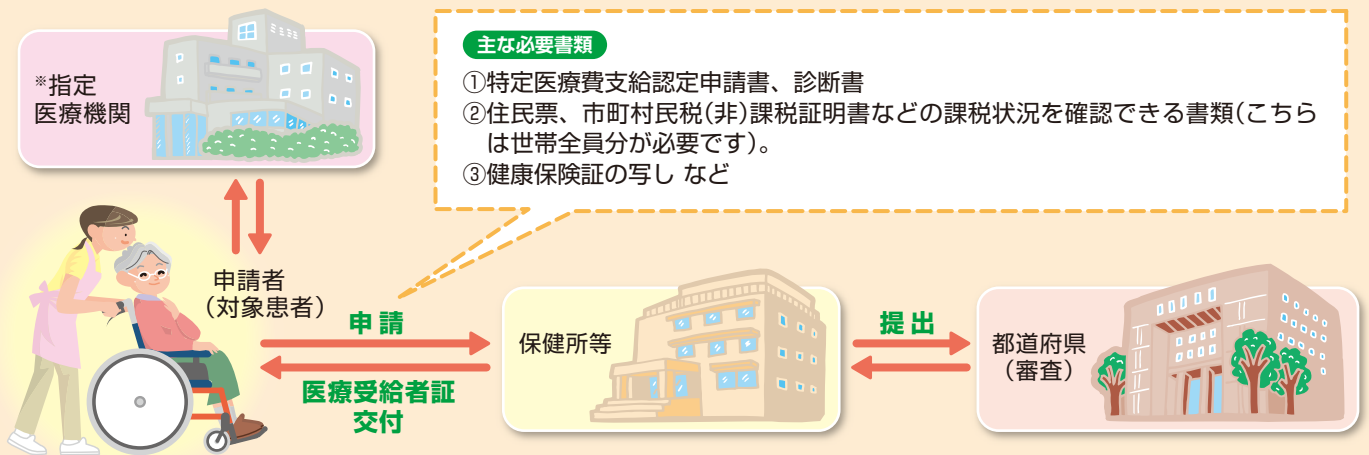
### 指定難病（医療費助成の対象）（難病の患者に対する医療等に関する法律 第5条）

#### ◎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）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

## ○ 指定難病の医療費助成を受けるためには？

- ◎指定難病の医療費助成を受けるためには、「医療受給者証」が必要です。対象となっている疾病と診断された場合は、診断書と必要書類を合わせて、都道府県窓口に医療費助成の申請をする。  
※申請の窓口は、都道府県によって異なります。詳しくは住所地管轄の保健所等へお問い合わせください。
- ◎診断書と必要書類を合わせて、都道府県に申請し認定されると「医療受給者証」が交付されます。  
※認定されなかった場合は、その旨通知する文書が交付されます。
- ◎指定医療機関で「医療受給者証」を提示することで、医療費の助成が受けられます。



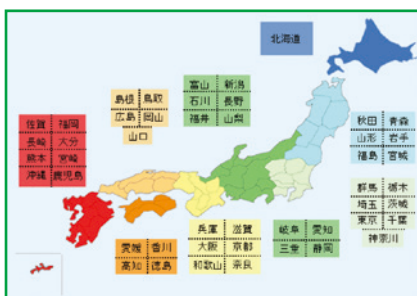
#### 医療受給者証の有効期間は？

原則として申請日から1年以内で都道府県が定める期間です。1年ごとに更新の申請が必要です。

※難病指定医を受診し、診断書の交付を受ける。難病指定医及び指定医療機関については、難病情報センターホームページで検索するか、お住まいの都道府県の窓口にお問い合わせください。

## ○ ホームページには、以下の情報も掲載していますのでご活用ください。

### 都道府県 難病対策等 担当窓口一覧



### 都道府県難病相談 支援センター

難病相談支援員やピア相談員（当事者）が、療養生活上の悩みや不安、就労の継続や再就職などに関する相談を受けています。

愛知県	
愛知県難病相談支援センター	〒460-0001 山形市東区山形通1-4-15 山形市立東区本館4階 TEL: 022-212-3351
※ 医療費助成担当窓口	FAX: 022-211-3781
受付時間	月～金 9:00～18:00 土日祝日 11:00～18:00
〒460-0001 山形市東区山形通1-4-15	〒460-0001 山形市東区山形通1-4-15
秋田県	
秋田県難病相談支援センター	〒010-0922 秋田県雄物山南町1-5 秋田県立雄物山南町庁舎 TEL: 019-866-7754
※ 医療費助成担当窓口	FAX: 019-866-7782
受付時間	月～金 9:00～18:00
〒010-0922 秋田県雄物山南町1-5	〒010-0922 秋田県雄物山南町1-5
山形県	
山形県難病相談支援センター	〒990-0071 山形県山形市東区3-7-10 山形県立総合庁舎4階 TEL: 023-630-6061
※ 医療費助成担当窓口	FAX: 023-630-6061
受付時間	月～金 9:00～18:00
〒990-0071 山形県山形市東区3-7-10	〒990-0071 山形県山形市東区3-7-10

## ○ 医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位:円)

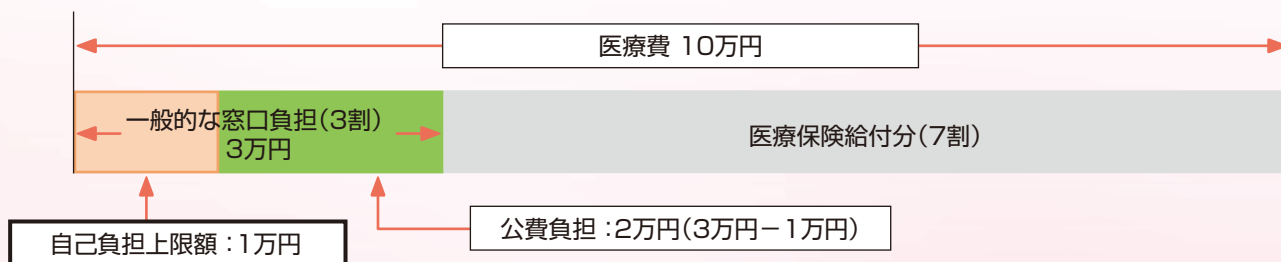
階 層 区 分	階層区分の基準 ( )内の数字は、夫婦2人世帯 の場合における年収の目安		患者負担割合:2割						
			自己負担上限額(外来+入院)						
			原則			既認定者(経過措置3年間)			
			一般	高額かつ 長期*	人工 呼吸器等 装着者	一般	特定疾患 治療研究事業 の重症患者	人工 呼吸器等 装着者	
生活保護	—		0	0	0	0	0	0	
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500		2,500	2,500		
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000		5,000			
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	1,000	
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			
入院時の食費			全額自己負担			1/2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)。

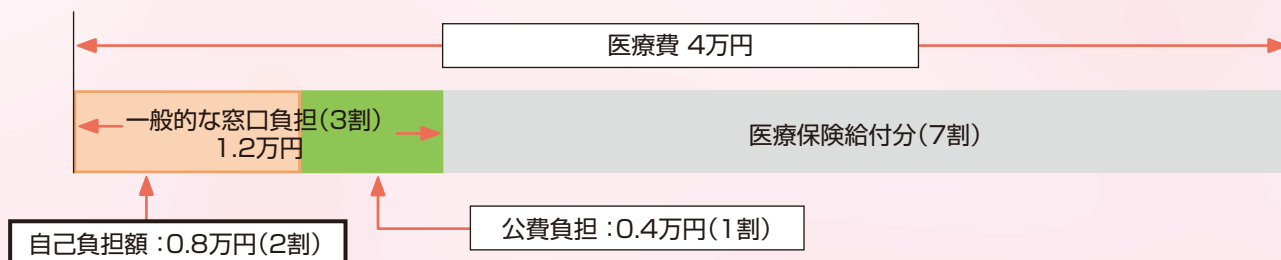
## 参考 特定医療費の支給について(自己負担の考え方)

特定医療費の支給に当たっては医療保険制度、介護保険制度による給付を優先する(保険優先制度)。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、残りの医療費の3割を患者が自己負担することになるが、特定医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額(月額)までとなる。ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となる。

例1) 一般所得Ⅰの者が自己負担上限額(月額:1万円)まで負担する場合 (自己負担上限額:1万円<医療費の2割:2万円)



例2) 一般所得Ⅰの者が医療費の「2割」まで負担する場合 (自己負担上限額:1万円>医療費の2割:0.8万円)



# ホームページの概要



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



## (1) キーワードから探す

入力欄に探したい情報を入力し、横にあるサイト内検索ボタンをクリックしてください。

## (2) 病名を50音索引から探す

病気について知りたい、病気に関するいろいろな情報を得たいとき。

病気の解説として、一般利用者向け、医療従事者向けに解説があります。また、その病気に関するよくある質問と回答も掲載しています。

難病情報センター  
Japan Intractable Diseases Information Center

文字サイズの変更  
標準 大 特大

サイト内検索

お知らせ | 国の難病対策 | 病気の解説 | 患者会情報 | 指定難病一覧

当ホームページでは、患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となるような情報を厚生労働省健康局難病対策課と協力して提供しています。

キーワードから探す

病名を50音索引から探す

あ行 か行 さ行 た行 な行  
は行 ま行 や行 ら行

※索引方法 例) パーキンソン病 (ばーきんそんびょう) → は行  
※英略称の索引も可能です。 例) ALS (えーえるえす) → あ行

病名を50音別に一覧

お問い合わせ  
一般利用者向け  
一般利用者向け  
医療従事者向け  
用語を調べる  
病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧

## (3) 病気の解説・診断基準 臨床調査個人票の一覧

病気の解説、概要・診断基準等及び臨床調査個人票については右側メニューよりご覧いただけます。

あ行 か行 さ行 た行 な行 は行 ま行 や行 ら行

指定難病 (1~306) は、医療費助成対象疾病の告示番号です。  
施行日: 1~110は平成27年1月1日・111~306は平成27年7月1日

- ・IgA腎症 (指定難病66)
- ・亜急性硬化性全脳炎(SSPE) (指定難病24)
- ・悪性関節リウマチ (指定難病46)
- ・アジソン病 (指定難病83)
- ・アイカルディ症候群 (指定難病135)
- ・アイザックス症候群 (指定難病119)
- ・J R G 4関連疾患 (指定難病300)
- ・アッシュャー症候群 (指定難病303)
- ・アトピー性脊髄炎 (指定難病116)
- ・アペール症候群 (指定難病182)
- ・アラジール症候群 (指定難病297)

難病情報センター TEL (03) 3257-9021 FAX (03) 3257-4788



公益財団法人難病医学研究財団の概要並びに賛助会員加入及び寄付の申し込みについては財団ホームページをご覧ください。

公益財団法人難病医学研究財団  
(<http://www.nanbyou.jp/>)

〒101-0063

東京都千代田区神田淡路町1丁目7番地 ひまわり神田ビル2階