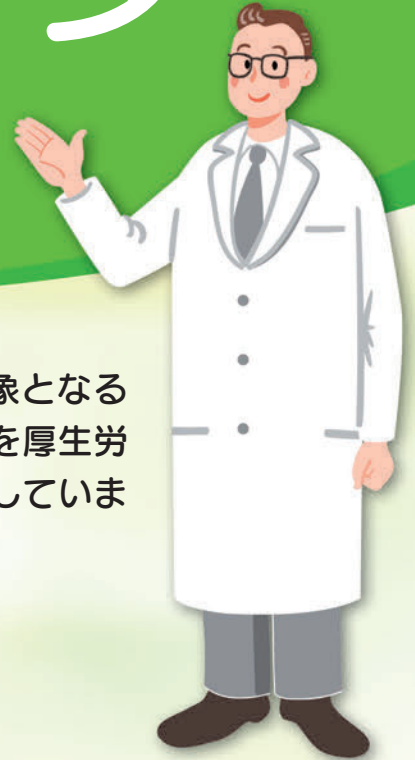


難病情報センター ご案内



「**難病情報センター**」では、難病法に基づき医療費助成の対象とな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

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・指定都市の窓口に医療費助成の申請をします。
※申請の窓口は、都道府県・指定都市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・指定都市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年以内に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・指定都市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
・指定都市
難病対策等
担当窓口一覧



**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。

宮城県	
〒980-0801 仙台市青葉区本町1-4-15 (仙台市東支庁本庁舎4階)	TEL: 022-212-3351 FAX: 022-211-1761
〒宮城県仙台市宮城野区大森1-4-20 (大森 1階～3階)	TEL: 022-212-1800 FAX: 022-212-1800 平日 9:00～18:00 土日 9:00～14:00
秋田県	
〒010-0912 秋田県平川町東1-5 (秋田県庁舎南東出丸)	TEL: 010-660-7754 FAX: 010-660-7792
〒秋田県秋田市長瀬2-1-1 (1階～5階)	TEL: 010-622-1111 平日 9:00～16:30
山形県	
〒980-0001 山形市中央1-1-1 (山形県庁舎南出丸)	TEL: 023-430-4061 FAX: 023-430-6061
〒山形県山形市長瀬2-1-1 (1階～5階)	TEL: 023-430-6061 平日 9:00～14:00

○ 医療費助成における自己負担上限額(月額)

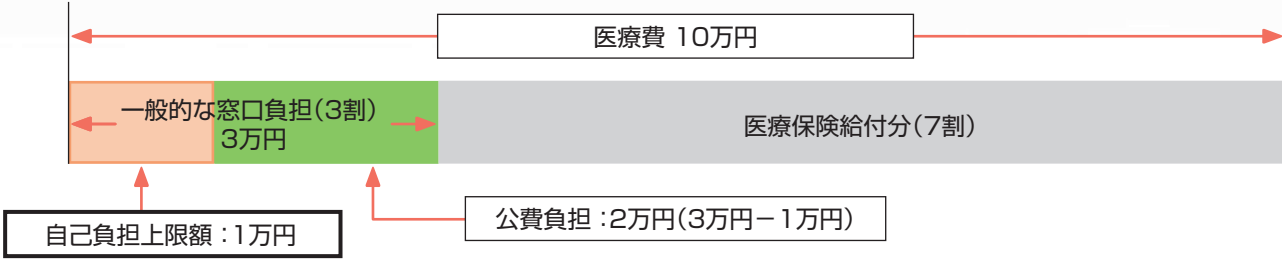
(単位:円)

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）		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)	本人年収(～80万円)	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収(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		

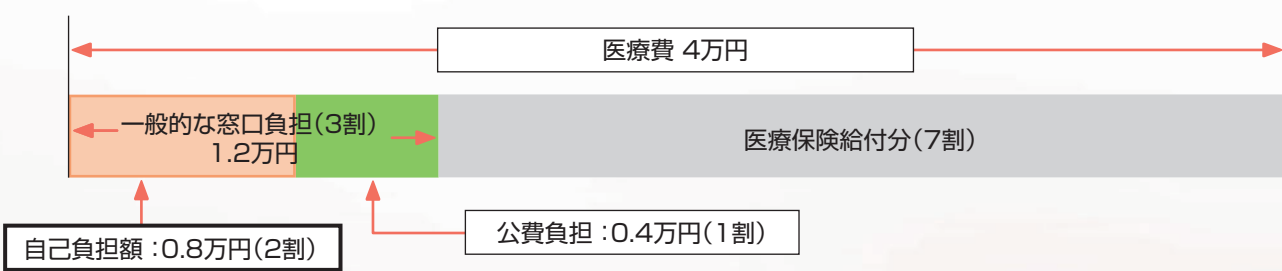
参考 特定医療費の支給について(自己負担の考え方)

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します(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りますが、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)までとなります。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ります。

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)



高額かつ長期について

医療費の受給者のうち所得の階層区分について一般所得Ⅰ以上の者が、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額の医療費の自己負担を軽減します。

軽症高額該当について

特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3月以上ある患者については、支給認定を行います。

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。

(3) 告示番号索引から探す

医療費助成対象疾病(指定難病)一覧にある、告示番号から検索する事ができます。



(4) 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。

通し番号	告示番号	指定難病名	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
【あ】	▲ページトップへ	(あいからでいしょうこうぐん) アイカルディ症候群	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
1	135	【関係学会】 日本放射線学会、日本耳鼻咽喉科学会、小児神経学会 【研究班】 最少でんかんに関する調査研究班 名簿 関連する疾患群 神経・脳疾患			
		(あいづつくすしゅうこうぐん) アイザックス症候群	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票

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

