

急性肝性ポルフィリン症 患者さんのための 医療費助成制度

監修

島根県済生会江津総合病院 名誉院長
芝浦スリーワンクリニック・ポルフィリン症外来
堀江 裕 先生



急性肝性ポルフィリン症(AHP)患者さんのための医療費助成制度

急性肝性ポルフィリン症(AHP*)患者さんが利用できる主な医療費助成制度には、「高額療養費制度」、「難病医療費助成制度」、「小児慢性特定疾病医療費助成制度」があります。これらの制度を活用することで治療にかかる経済的な負担を軽減できる場合があります。本冊子では、それぞれの制度の概要や申請方法などをご紹介します。

* acute hepatic porphyria

| | 高額療養費制度 | 難病医療費助成制度 | 小児慢性特定疾病医療費助成制度 |
|------|---|--|--|
| 概要 | 医療機関へ支払った医療費の自己負担額が上限額を超えた場合に、その超えた金額の支給が受けられます | 国が定める「指定難病」の患者さんで、症状が一定程度以上ある、又は高額な医療費を支払っている場合に、医療費の自己負担分の一部が助成されます | 国が定める「小児慢性特定疾病」にかかっている児童等について、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、医療費の自己負担分の一部が助成されます |
| 対象年齢 | 年齢制限なし | 年齢制限なし 〔18歳未満 引き続き治療が必要と認められる場合は、20歳未満〕 | |
| 申請先 | 加入中の公的医療保険 〔健康保険組合、協会けんぽの都道府県支部など〕 | 都道府県・指定都市の担当窓口 | 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市の担当窓口 |

↓ **↓** **↓**

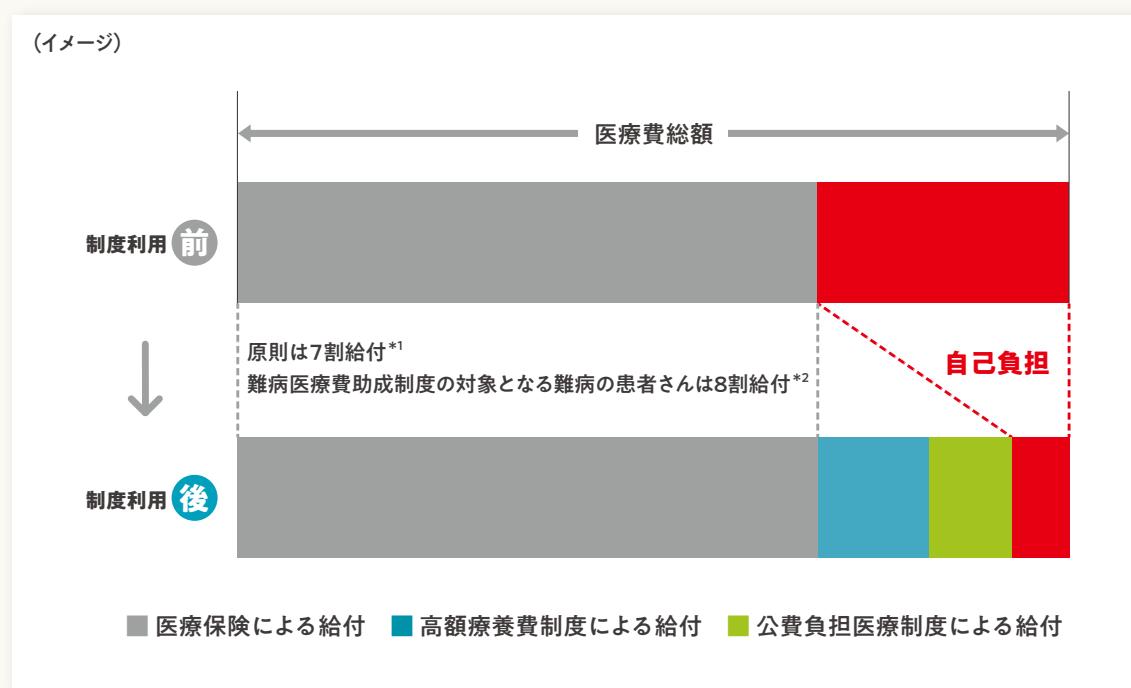
詳しくは
4~7ページをご覧ください

詳しくは
8~13ページをご覧ください

詳しくは
14~19ページをご覧ください

<各制度による助成>

「難病医療費助成制度」と「小児慢性特定疾病医療費助成制度」は、国又は地方自治体が医療費の自己負担分の一部を公費で給付(助成)する公費負担医療制度です。ただし、その全額が公費でカバーされるわけではなく、まずは公的医療保険である「高額療養費制度」による給付が行われ、その残額に対して患者さんに応じた額が公費で給付(助成)されます。



* 1: 原則7割が保険給付ですが、子どもや70歳以上の高齢者では給付率が高くなります。子どもの医療費助成は全国の各自治体により対象年齢や助成内容が異なります。詳細はお住まいの市区町村役所(場)の担当窓口にお問い合わせください。

* 2: 75歳以上の方(一定以上の所得がある方を除く)など、申請前の医療保険給付が9割(自己負担割合が1割)だった方は、申請後も医療保険給付は9割(自己負担割合は1割)のままで。

本冊子で参考にした資料

- 「高額療養費制度を利用される皆さまへ」(厚生労働省)
(https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryuhoken/juuyou/kougaikiryou/index.html) (2024年7月閲覧)
- 「全国健康保険協会ホームページ」(<https://www.kyoukaikenpo.or.jp/>) (2024年7月閲覧)
- 「難病情報センターホームページ」(<https://www.nanbyou.or.jp/>) (2024年7月現在)から引用
- 「難病対策」(厚生労働省) (https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/kenkou_nanbyou/index.html) (2024年7月閲覧)
- 「小児慢性特定疾病対策の概要」(厚生労働省) (<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>) (2024年7月閲覧)
- 「小児慢性特定疾病情報センター」(<https://www.shouman.jp/assist/outline>) (2024年7月閲覧)
- 「政府広報オンライン」(<https://www.gov-online.go.jp/useful/article/201412/3.html#section4>) (2024年7月閲覧)

高額療養費制度

高額療養費制度は、同一月(同じ月の1日～末日)に医療機関の窓口で支払う医療費が高額になる場合に、一定の金額(自己負担上限額)を設けて支払いの負担を抑えてくれる制度です。

● 対象となる患者さん

同一月(同じ月の1日～末日)に、医療機関(病院や薬局など)の窓口で支払う医療費が自己負担上限額を超えた方

注) 指定難病と診断されても指定難病医療費助成制度の要件を満たさない方も含みます。

● 助成の範囲

指定難病以外の医療費を含む、すべての医療費

注) 保険適用外の診療や入院中の食事代・差額ベッド代などは範囲外になります。

● 自己負担上限額

年齢と年収に応じて自己負担上限額が決定されます。

| 70歳未満 | | |
|--|----------------------------------|---------------------|
| 所得区分 | ひと月の自己負担上限額(外来+入院:世帯ごと) | |
| | 1~3回 | 4回目以降 ^{*1} |
| 年収約1,160万円～ 健保:標準報酬月額83万円以上 国保:旧ただし書き所得901万円超 | 252,600円 + (医療費 - 842,000円) × 1% | 140,100円 |
| 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円 + (医療費 - 558,000円) × 1% | 93,000円 |
| 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円 + (医療費 - 267,000円) × 1% | 44,400円 |
| ～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円 | 44,400円 |
| 住民税非課税者 | 35,400円 | 24,600円 |

*1:過去12ヵ月以内に3回以上、上限額に達した場合は、4回目から「多数回該当」となり、上限額が下がります。

| 所得区分 | 70歳以上 | | |
|---|----------------------------------|---------------------|-------------|
| | ひと月の自己負担上限額(世帯ごと) | 外來(個人ごと) | 外來+入院(世帯ごと) |
| | 1～3回 | 4回目以降 ^{*3} | |
| 年収約1,160万円～ 標準報酬月額83万円以上 課税所得690万円以上 | 252,600円 + (医療費 - 842,000円) × 1% | | 140,100円 |
| 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円 + (医療費 - 558,000円) × 1% | | 93,000円 |
| 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円 + (医療費 - 267,000円) × 1% | | 44,400円 |
| 年収約156万～年収約370万円 標準報酬月額26万円以下 課税所得145万円未満 ^{*2} | 18,000円 〔年間の上限〕 144,000円 | 57,600円 | 44,400円 |
| Ⅱ 住民税非課税者 | | | 24,600円 |
| I 住民税非課税者 (年金収入80万円以下など) | 8,000円 | | 15,000円 |

*2: 世帯収入の合計額が520万円未満(1人世帯の場合は383万円未満)の場合や、「旧ただし書き所得」の合計額が210万円以下の場合も含みます。

*3: 過去12ヵ月以内に3回以上、上限額に達した場合は、4回目から「多数回該当」となり、上限額が下がります。

標準報酬月額：事業主から支払われている給与の総支給額(基本給や家族手当、住宅手当、通勤手当、残業手当など)の月額で区分(健康保険:1～50等級、厚生年金保険:1～32等級)したもの。自分の標準報酬月額は、全国健康保険協会のホームページなどに掲載されている表で調べることができます。表の「報酬月額」の項目から自分の1ヵ月の総支給額にあたる範囲を探して、それに該当する等級や月額を確認しましょう。

旧ただし書き所得：前年の総所得(退職所得は除く)から住民税基礎控除額(43万円)を差し引いた金額で計算される区分です。

課税所得：各種所得額(収入金額から必要経費を引いた額)から地方税法上の各種所得控除等を差し引いた額のことです。

医療費：保険適用される診療費用の総額(10割)のことです。

負担をさらに軽減する仕組み

世帯合算

お一人1回分の窓口負担では上限額を超えない場合でも、複数の受診や、同じ世帯にいる他の方(同じ医療保険に加入している方)の受診について、窓口でそれぞれ支払った自己負担額を1ヵ月単位で合算することができます。70歳未満では、同一医療機関で1件21,000円以上を負担した場合にのみ合算できる点に注意が必要です。

多数回該当

同じ世帯で、過去12ヵ月以内に3回以上、上限額に達した場合は、4回目からの上限額が下がります。

● 医療費助成の申請から制度利用までの流れ

高額療養費の申請方法は、(A)事後に手続きをする方法(高額療養費を支給申請する場合)と(B)事前に手続きをする方法(「限度額適用認定証」を利用する場合)があります。

(A)事後に手続きをする方法(高額療養費を支給申請する場合)

同一月(同じ月の1日～末日)に、医療機関(病院や薬局など)の窓口で支払った医療費が自己負担上限額を超えた場合、その超えた分が払い戻しされます。

- ① 最初に医療機関の窓口で健康保険の自己負担割合に応じた医療費を支払います。
- ② その自己負担額が高額療養費制度で定められている自己負担上限額を超えていた場合は、患者さんが加入している公的医療保険(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)の窓口に「高額療養費支給申請書」を提出し、高額療養費支給の申請を行います。
- ③ その後、自己負担上限額を超えた金額が払い戻しされます。



*1: 医療費総額の3割負担(年齢により1割負担、2割負担の場合があります)

*2: 払い戻しは診察月から少なくとも3ヵ月程度かかります。

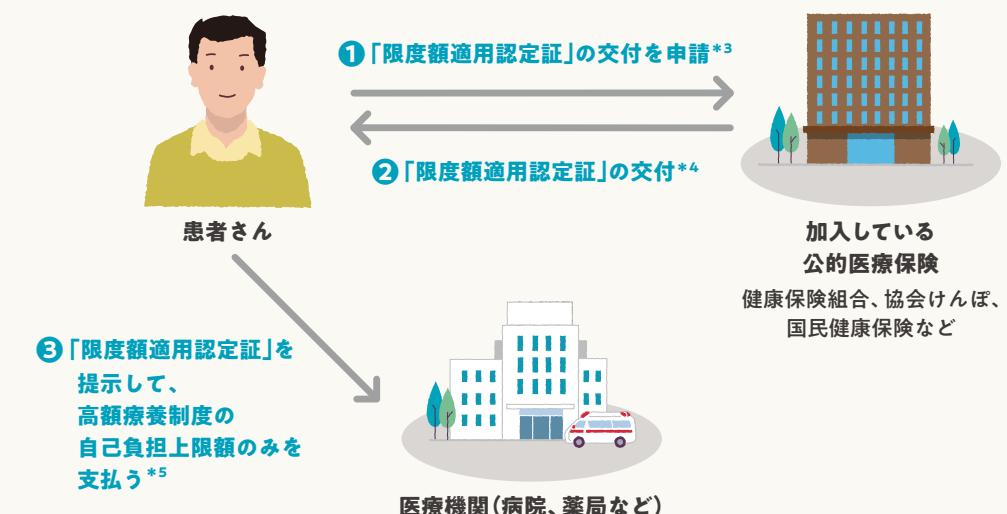


過去の申請漏れも診療を受けた月の翌月の初日から2年前までさかのぼって認められます。医療機関にかかった際の領収書などは必ず保管しておくようにしましょう。

(B)事前に手続きをする方法(「限度額適用認定証」を利用する場合)

医療費が高額になることが事前にわかっている場合は、「限度額適用認定証」を利用することで、同一月(同じ月の1日～末日)における医療機関の窓口での支払いを自己負担上限額までに抑えることができます。

- ① 医療費を支払う前に、患者さんが加入している公的医療保険(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)の窓口に、「限度額適用認定証」の交付を申請します。
- ② 「限度額適用認定証」が交付されます。
- ③ 医療機関の窓口に「限度額適用認定証」を提示し、高額療養費制度の自己負担上限額のみを支払います。



*3: 70歳以上の方で、年収が「約156万～約370万円」及び「約1,160万円以上」の方は健康保険証と高齢受給者証を医療機関窓口に提示することで自己負担額までの支払いになります。また、年齢にかかわらず住民税非課税世帯の方は「限度額適用・標準負担額減額認定証」の申請が必要です。詳しくは、加入されている公的医療保険の窓口にお問い合わせください。

*4: 交付は申請から1週間程度かかる場合があります。

*5: 70歳以上75歳未満の方は「高齢受給者証」、75歳以上の方は「後期高齢者医療被保険者証」も必要です。また、住民税非課税の方は「限度額適用・標準負担額減額認定証」が必要となります。詳しくは、加入されている公的医療保険の窓口にお問い合わせください。



限度額適用認定証の有効期間は最長で1年間です。
有効期限を過ぎた後も必要な場合は、更新の手続きが必要になります。
(後期高齢者医療の保険証をお持ちの方は自動更新されるため、更新手続きは必要ありません)

難病医療費助成制度

難病医療費助成制度は、国が定める病気(指定難病)の患者さんで、症状が一定程度以上又は高額な医療費を支払っている場合、医療費が助成され自己負担を軽減できる制度です。ポルフィリン症は指定難病に含まれています(告示番号:254)。

● 対象となる患者さん

- ① 難病指定医^{*1}により「指定難病」と診断され、「重症度分類等」に照らして症状が一定程度以上の方
- ② 難病指定医により「指定難病」と診断され、「重症度分類等」に照らして病状の程度が一定程度以上でない方でも、指定難病にかかる月ごとの医療費総額(10割分)が33,330円を超える月が支給認定申請月以前の12ヵ月以内(発症が12ヵ月未満の場合は発症月から申請月の間)に3回以上ある方

「医療費総額(10割分)が33,330円を超える」場合の自己負担額の目安は、以下のとおりです。

| 医療保険の自己負担割合 | ひと月あたりの自己負担額(目安) |
|-------------|------------------|
| 3割 | 10,000円を超える |
| 2割 | 6,670円を超える |
| 1割 | 3,330円を超える |

*1: 難病指定医の一覧は、難病情報センターのホームページ(<https://www.nanbyou.or.jp/>)で確認できます。

ポルフィリン症と診断された患者さんの重症度は難病指定医が判定します。
詳しくは難病指定医にご相談ください。

● 助成の範囲

難病指定医療機関(病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション)^{*2}で受けた指定難病に対する医療費(介護保険における訪問看護などの医療系サービスを含む)

注)難病指定医療機関以外の医療機関で受けた治療の医療費や入院中の食事代・差額ベッド代などは範囲外になります。

*2: 難病指定医療機関の一覧は、難病情報センターのホームページ(<https://www.nanbyou.or.jp/>)で確認できます。

● 自己負担上限額

世帯の所得や患者さんの状況(一般^{*3}、軽症高額該当^{*4}、高額かつ長期^{*5}など)に応じて自己負担上限額が決定されます。

医療受給者証を交付された方は、医療費の自己負担額が2割^{*6}になります。支払う金額が下の表に示した自己負担上限額より低ければ、そのまま2割分を支払い、高い場合には自己負担上限額を支払います。

*3: 難病指定医により「指定難病」と診断され、「重症度分類等」に照らして症状が一定程度以上の方

*4: 難病指定医により「指定難病」と診断され、「重症度分類等」に照らして病状の程度が一定程度以上でない方でも、指定難病にかかる月ごとの医療費総額(10割分)が33,330円を超える月が支給認定申請月以前の12ヵ月以内(発症が12ヵ月未満の場合は発症月から申請月の間)に3回以上ある方

*5: 指定難病医療受給者のうち、所得の階層区分について一般所得I以上の患者さんが指定難病にかかる月ごとの医療費総額(10割分)が50,000円を超える月が12ヵ月で6回以上ある場合(例えば、医療機関での自己負担割合が2割の場合、医療費の自己負担額が10,000円を超える月が12ヵ月で6回以上)は、月額の自己負担がさらに軽減されます。なお、「高額かつ長期」の適用を受けるには認定申請が必要です。

*6: 75歳以上の方など、申請前の自己負担割合が1割だった方は、申請後も自己負担割合は1割です。

自己負担上限額(月額)

| 階層区分 | 階層区分の基準 ※: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 | | |
|--------|--|--------------|----------------------|---------------|
| | | 一般 軽症高額該当 | 高額かつ長期 | 人工呼吸器等 装着者 |
| 上位所得 | 約810万円~* 市町村民税: 25.1万円以上 | 30,000円 | 20,000円 | 1,000円 |
| | 約370万~約810万円* 市町村民税: 7.1万円以上25.1万円未満 | 20,000円 | 10,000円 | |
| | 約160万~約370万円* 市町村民税: 課税以上7.1万円未満 | 10,000円 | 5,000円 | |
| | 本人年収80万円超~ 市町村民税非課税(世帯)* ⁷ | 5,000円 | 5,000円 | |
| | 本人年収~80万円 市町村民税非課税(世帯)* ⁷ | 2,500円 | 2,500円 | |
| | 生活保護 | - | 0円 | 0円 |
| 入院時の食費 | | | 全額自己負担* ⁸ | |

*7: 均等割と所得割のいずれもが非課税の世帯です。患者さん(又は保護者)の年収(給与・年金・手当など)により階層区分(低所得Iか低所得II)が決定されます。

*8: 指定難病の方の自己負担額は、1食あたり260円です(所得区分により異なります)。

● 医療費助成の申請から制度利用までの流れ

① 申請に必要な書類を準備します。

申請に必要な書類(例)

| 書類 | 入手方法 |
|---|---|
| 特定医療費(指定難病)支給認定申請書 | 都道府県のWebサイトからダウンロード 又は市区町村の窓口 (保健所、役所・役場など) |
| 臨床調査個人票(診断書) 難病指定医に必要事項を記載してもらう書類 | |
| 医療保険の所得区分を確認するための書類(同意書) 保険情報の照合を保険者に行う際に必要な書類 | |
| 住民票 申請者及び申請者の世帯の構成員のうち、申請者と同一の医療保険に加入している者が確認できるもの | 市区町村の窓口 (役所・役場など) |
| 世帯の所得を確認するための書類 市町村民税(非)課税証明書など | |
| 健康保険証の写し(コピー) 申請者が高齢受給者証をお持ちの場合は、その写し(コピー)も添付 | 各自で用意 |

- 「軽症高額該当」又は「高額かつ長期」を申請する際は、上記に加えて、医療費について確認できる書類(医療機関から発行された領収書や診療報酬掲載書など)が必要になります。
- 申請に必要な書類や窓口は都道府県・指定都市によって異なります。詳しくはお住まいの地域の保健所や役所・役場などにお問い合わせください。

② 難病指定医を受診します。

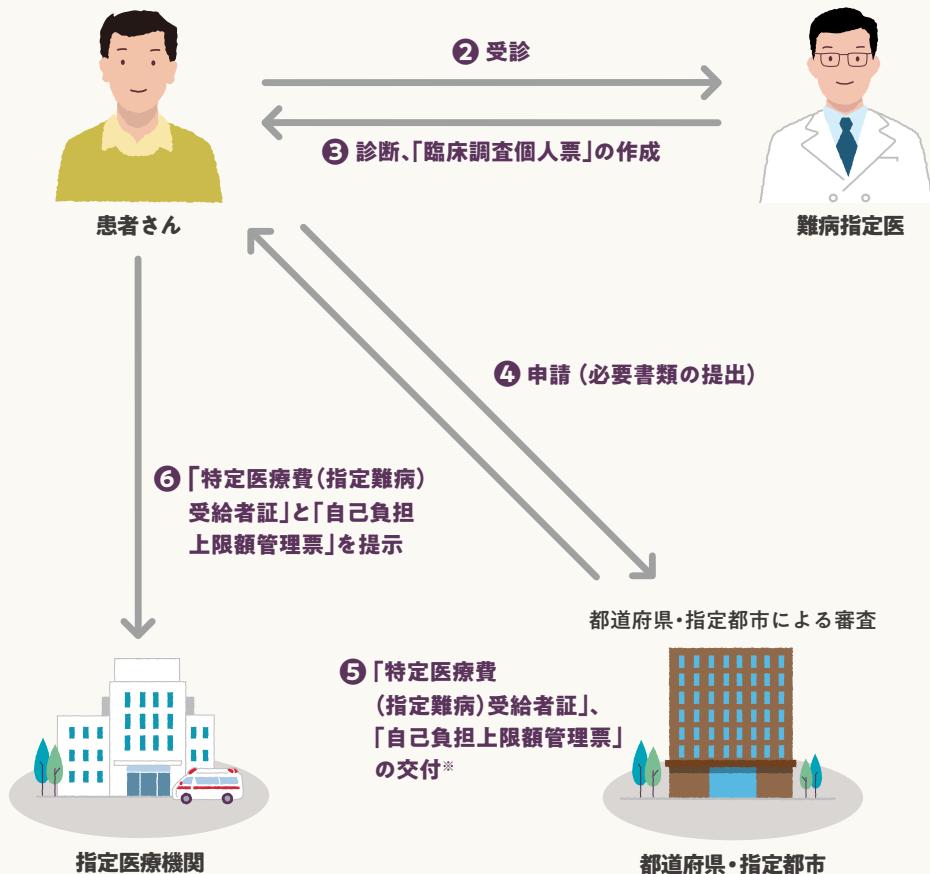
③ 診断後、難病指定医に「臨床調査個人票」を作成してもらいます。

④ 臨床調査個人票を含むその他の必要書類をお住まいの都道府県・指定都市の保健所や役所・役場などの窓口に提出し、医療費助成を申請します。

⑤ 申請後、審査を経て認定された場合は「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。審査の結果、不認定となることがあります。その場合は、「不認定通知」が送付されます。

⑥ 「特定医療費(指定難病)受給者証」と「自己負担上限額管理票」が届いたら、指定医療機関の受付窓口に、健康保険証とあわせて提示することで医療費助成を受けることができるようになります。

① 必要書類の準備



※交付は申請から少なくとも3ヵ月程度かかります。

申請から認定までに支払った指定難病にかかる自己負担上限額を超えた医療費は払い戻しを請求することができます。
払い戻しの手続きには領収書が必要になるので、保管しておきましょう。

支給認定の有効期間は、原則1年以内です。
有効期限を過ぎて治療継続が必要な場合は、有効期間内に更新の申請手続きを行います。

● 医療費助成制度を利用した場合の自己負担額(例)



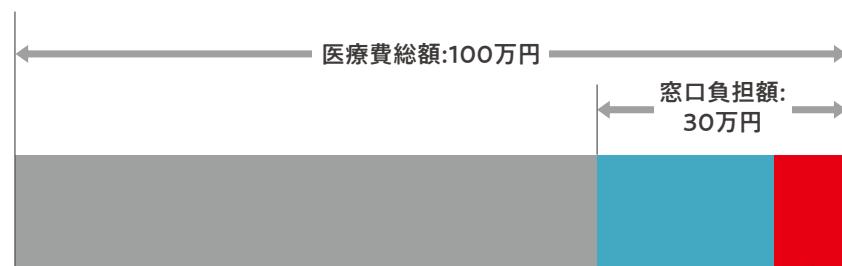
- 年齢:32歳
- 年収:400万円
- 1ヶ月の医療費総額(10割分):100万円

(A) 特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちでない方

制度利用前の窓口負担額は3割負担で30万円ですが、制度を利用することで高額療養費(212,570円)が給付され、実際の窓口負担額は上限額の87,430円になります。

制度利用前の窓口負担額:30万円(3割負担)

制度利用後の窓口負担額:87,430円



$$80,100\text{円} + (100\text{万円} - 267,000\text{円}) \times 1\% = 87,430\text{円}$$

■ 医療保険による給付 ■ 高額療養費制度による給付

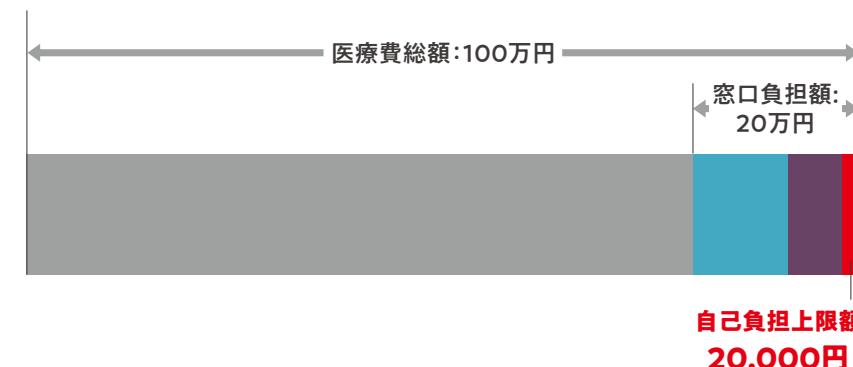
(B) 特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちの方

特定医療費(指定難病)受給者証の交付を受けた方の窓口負担額は2割負担で20万円ですが、難病医療費助成制度で定められている自己負担上限額より高額になるため、実際の窓口負担額は自己負担上限額(上限区分が「一般」の場合:20,000円、「高額かつ長期」の場合:10,000円)になります。

制度利用前の窓口負担額:20万円(2割負担)

制度利用後の窓口負担額

「一般」の場合:20,000円



「高額かつ長期」の場合:10,000円



■ 医療保険による給付 ■ 高額療養費制度による給付

■ 難病医療費助成制度による給付

小児慢性特定疾病医療費助成制度

小児慢性特定疾病医療費助成制度は、小児慢性特定疾病に罹患し、国が定める病気の程度である18歳未満の方を対象に、その世帯の所得に応じて治療に関わる医療費に一定の金額(自己負担上限額)を設けて支払いの負担を抑えてくれる制度です。

ポルフィリン症(先天性ポルフィリン症)は小児慢性特定疾病に含まれています(告示番号:11)。

● 対象となる患者さん

以下の要件を満たし、小児慢性特定疾病指定医^{*1}により「小児慢性特定疾病」と診断された18歳未満の方^{*2}が対象です。

- ① 慢性に経過する病気であること
- ② 生命を長期に脅かす病気であること
- ③ 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる病気であること
- ④ 長期にわたって高額な医療費の負担が続く病気であること

注) 急性肝性ポルフィリン症(AHP)は「指定難病」にも該当するため、「難病医療費助成制度」の対象にもなります。小児慢性特定疾病医療費助成制度を利用していた患者さんが18歳になったら、延長可能な20歳を迎えるまでの間に、「難病医療費助成制度」へ切り替えることを検討しましょう。

*1: 小児慢性特定疾病指定医は各自治体で公表されています。

*2: 18歳到達時点において本事業の対象になっており、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歳未満の方も対象になります。

● 助成の範囲

児童福祉法に基づく指定小児慢性特定疾病医療機関^{*3}での通院及び入院にかかる医療費

注) 保険適用外の診療や入院中の食事代・差額ベッド代などは範囲外になります。

*3: 指定小児慢性特定疾病医療機関は各自治体で公表されています。

● 自己負担上限額

世帯の所得や患者さんの状況(一般、重症^{*4}など)に応じて自己負担上限額が決定されます。医療受給者証を交付された方は、医療費の自己負担額が2割になります。支払う金額が下の表に示した自己負担上限額より低ければ、そのまま2割分を支払い、高い場合には自己負担上限額を支払います。

*4: 下記のいずれかに該当する患者さん

- ① 高額な医療費が長期的に継続する患者さん
月ごとの医療費総額(10割分)が50,000円を超える月が12カ月で6回以上ある場合(例えば、医療機関での自己負担割合が2割の場合、医療費の自己負担額が10,000円を超える月が12カ月で6回以上)
- ② 現行の重症患者基準に適合する患者さん
重症患者基準は、小児慢性特定疾病情報センターホームページの「医療費助成 重症患者認定基準」(<https://www.shouman.jp/assist/accreditation>)」(2024年7月閲覧)で確認できます。

自己負担上限額(月額)

| 階層区分 | 階層区分の基準 (夫婦2人子1人世帯の場合における年収の目安) | 患者負担割合: 2割 | | |
|---------|------------------------------------|------------|---------|-----------|
| | | 一般 | 重症 | 人工呼吸器等装着者 |
| 上位所得 | 約850万円～ 市町村民税: 25.1万円～ | 15,000円 | 10,000円 | 500円 |
| 一般所得 II | ～約850万円 市町村民税: ～25.1万円未満 | 10,000円 | 5,000円 | |
| 一般所得 I | ～約430万円 市町村民税: ～7.1万円未満 | 5,000円 | 2,500円 | |
| 低所得 II | ～約200万円 市町村民税非課税 | 2,500円 | | |
| 低所得 I | ～約80万円 市町村民税非課税 | 1,250円 | | |
| 生活保護 | － | 0円 | | |
| 入院時の食費 | | 1/2自己負担 | | |

● 医療費助成の申請から制度利用までの流れ

① 申請に必要な書類を準備します。

注) 申請に必要な書類や窓口は自治体ごとに異なる場合があります。詳しくはお住まいの地域の自治体窓口などにお問い合わせください。

② 小児慢性特定疾病指定医を受診します。

③ 診断後、小児慢性特定疾病指定医に「医療意見書」を作成してもらいます。

④ 医療意見書を含むその他の必要書類をお住まいの都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市の窓口に提出し、医療費助成を申請します。

⑤ 申請後、審査を経て認定された場合は「小児慢性特定疾病医療受給者証」と「自己負担上限額管理票」が交付されます。審査の結果、不認定となることがあります。その場合は、「不認定通知」が送付されます。

⑥ 「小児慢性特定疾病医療受給者証」と「自己負担上限額管理票」が届いたら、指定小児慢性特定疾病医療機関の受付窓口に、健康保険証とあわせて提示することで医療費助成を受けることができるようになります。

① 必要書類の準備



患者さん、ご家族

② 受診



小児慢性特定疾病指定医

③ 診断、「医療意見書」の作成

④ 申請(必要書類の提出)

都道府県・指定都市・
中核市・児童相談所設置市
による審査

⑥ 「小児慢性特定疾病 医療受給者証」と 「自己負担上限額 管理票」を提示



指定小児慢性特定疾病
医療機関

⑤ 「小児慢性特定疾病 医療受給者証」、 「自己負担上限額 管理票」の交付*



都道府県・指定都市・
中核市・児童相談所設置市
(小児慢性特定疾病審査会)

*交付は申請から数ヵ月かかります。



申請から認定までに支払った小児慢性特定疾病にかかる自己負担上限額を超えた医療費は払い戻しを請求できることがあります。
払い戻しの手続きには領収書が必要になるので、保管しておきましょう。



支給認定の有効期間は、原則1年以内です。
有効期限を過ぎて治療継続が必要な場合は、有効期間内に更新の申請手続きを行います。

● 医療費助成制度を利用した場合の自己負担額(例)



- 年齢:15歳
- 世帯の年収:450万円
- 1ヵ月の医療費総額(10割分):100万円

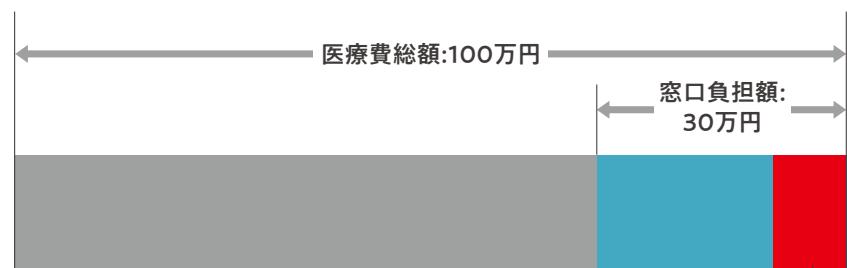
(A) 小児慢性特定疾病医療費受給者証をお持ちでない方

制度利用前の窓口負担額は原則3割負担^{*1}で30万円ですが、制度を利用して高額療養費(212,570円)が給付され、実際の窓口負担額は上限額の87,430円になります。

*1: 子どもの場合、全国の各自治体により医療費助成が受けられる場合があります。各自治体で対象年齢や助成内容が異なりますので、詳細はお住まいの市区町村役所(場)の担当窓口にお問い合わせください。

制度利用前の窓口負担額:30万円(3割負担)

制度利用後の窓口負担額:87,430円



$$80,100\text{円} + (100\text{万円} - 267,000\text{円}) \times 1\% = 87,430\text{円}$$

■ 医療保険による給付 ■ 高額療養費制度による給付

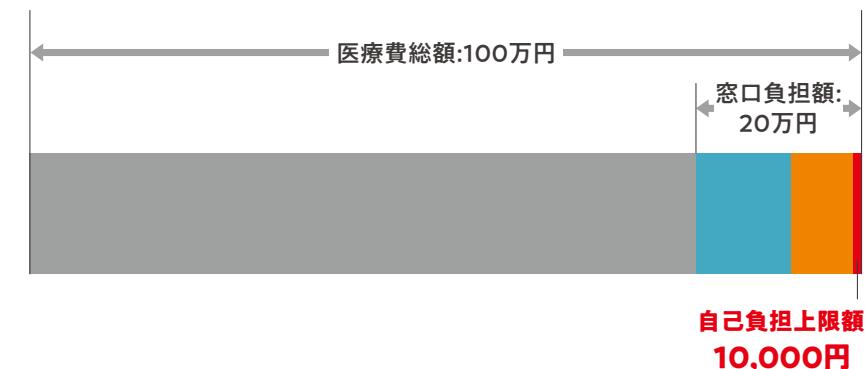
(B) 小児慢性特定疾病医療費受給者証をお持ちの方

小児慢性特定疾病医療費受給者証の交付を受けた方の窓口負担額は2割負担で20万円ですが、小児慢性特定疾病医療費助成制度で定められている自己負担上限額より高額になるので、実際の窓口負担額は自己負担上限額(上限区分が「一般」の場合:10,000円、「重症」の場合:5,000円)になります。

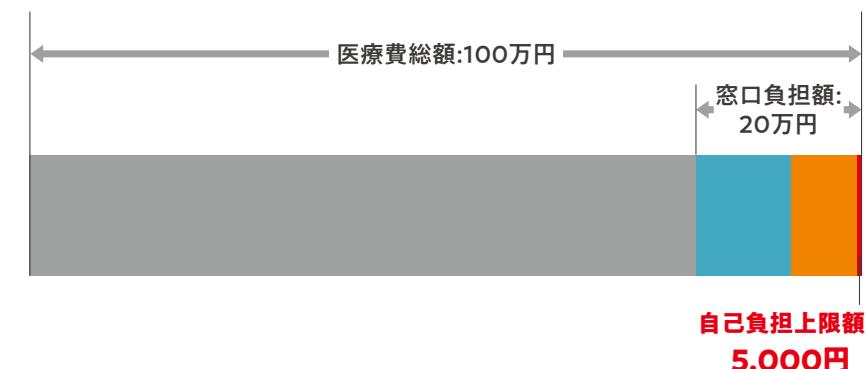
制度利用前の窓口負担額:20万円(2割負担)

制度利用後の窓口負担額

「一般」の場合:10,000円



「重症」の場合:5,000円



■ 医療保険による給付 ■ 高額療養費制度による給付

■ 小児慢性特定疾病医療費助成制度による給付

疾患に関する情報

急性肝性ポルフィリン症と診断された患者さんへ

AHPの症状を引き起こす原因や遺伝のはなし、治療法、AHPとのつきあい方などについて解説している冊子があります。こちらもご参照ください。



Webサイト

急性肝性ポルフィリン症(AHP)情報サイト

Webサイト『AHP-Info』では、本冊子でご紹介した内容のほか、AHP患者さんご自身やそのご家族に知っておいていただきたい情報を掲載しています。順次、コンテンツを追加していく予定です。ぜひご覧ください。



<https://ahp-info.jp/for-ahp-patients/>



医療機関名



Alnylam Japan株式会社