



# トランスサイレチン型家族性アミロイド ポリニューロパチー\*患者さんへの 医療費助成制度

監修: 安東 由喜雄 先生

長崎国際大学薬学部 アミロイドーシス病態解析学分野 教授

長崎国際大学 学長

熊本大学 名誉教授

協力: 山根 唯

名古屋セントラル病院 医療福祉相談室 医療ソーシャルワーカー

\*「遺伝性ATTR(ATTRv)アミロイドーシス」,  
「FAP(Familial Amyloid Polyneuropathy)」とも呼ばれています。

この冊子は2022年7月時点の制度に基づき作成しています。

 Alnylam®  
PHARMACEUTICALS

# トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチー患者さんへの医療費助成制度

トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチーは、難病に指定されている「全身性アミロイドーシス」に分類されます。トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチーの患者さんが利用できる医療費の助成制度には、「高額療養費制度」と「難病医療費助成制度」があり、これらを活用することで治療の経済的な負担を軽くできる可能性があります。

## 2つの助成制度の概要

	高額療養費制度	難病医療費助成制度
概要	医療機関へ支払った医療費の自己負担額が限度額を超えた場合に、その超えた金額の支給が受けられる*1	国が定める「指定難病」の患者さんで、症状が一定以上ある、または高額な医療費を支払っている場合に医療費が助成される
助成の範囲	指定難病以外の医療費を含む、 <b>すべての医療費に利用可能</b> 〔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〕	指定医療機関*2で受けた <b>指定難病に対する医療費のみ(訪問看護などを含む)</b> 〔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〕
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 〔保健所、役所・役場など〕

\*1：高額療養費制度の助成方法には、後日払い戻しを受ける場合と、あらかじめ窓口での支払いを自己負担限度額までに済ませる場合の2パターンがあります。詳しくは4ページをご参照ください。

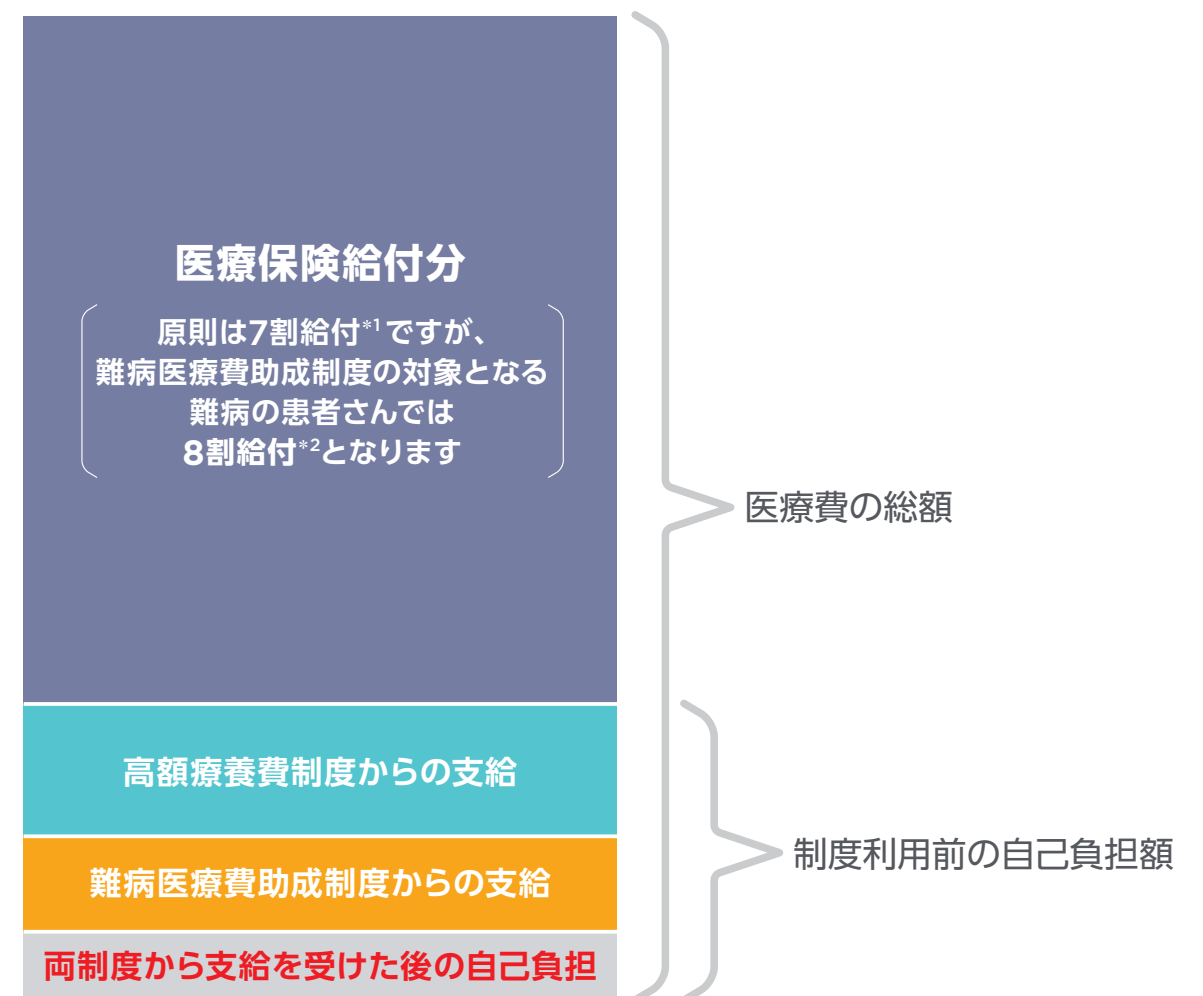
\*2：指定医療機関の一覧は、難病情報センターのホームページ(<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5308>)で確認できます。

↓  
詳しくは4ページへ

↓  
詳しくは8ページへ

## 高額療養費制度および難病医療費助成制度による助成のイメージ

難病医療費助成制度は「保険優先」の公費制度のため、制度利用前の自己負担額のうち、まずは高額療養費制度による給付が行われます。そして、その残額に対して、難病医療費助成制度からの給付を受けることになります。



\*1：原則7割が保険給付ですが、子どもや70歳以上の高齢者は給付率が高くなります。

\*2：75歳以上の方など、申請前の医療保険給付が9割の方は、申請後も医療保険給付は9割のままです。

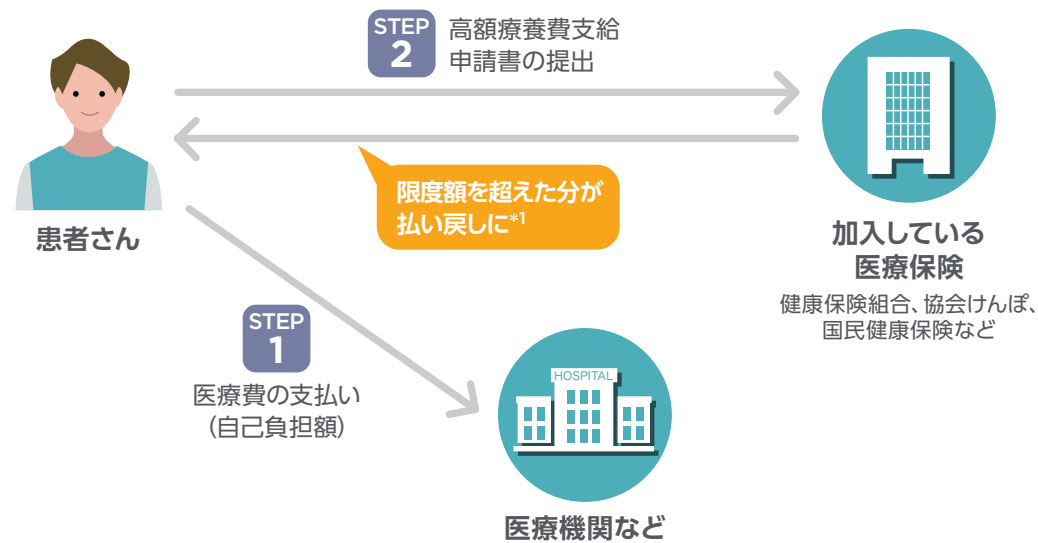
# 高額療養費制度

## 制度の対象となる患者さん

同一月(1日～月末まで)に支払った医療費の自己負担額が、6ページに書かれた限度額を超えた方が対象となります。

### ① 後日払い戻しを受ける場合

病院や薬局などの医療機関で支払った月の医療費が、所得区分に応じた自己負担限度額(6ページ参照)を超えた場合、加入している医療保険の窓口へ申請すると、払い戻しを受けることができます。



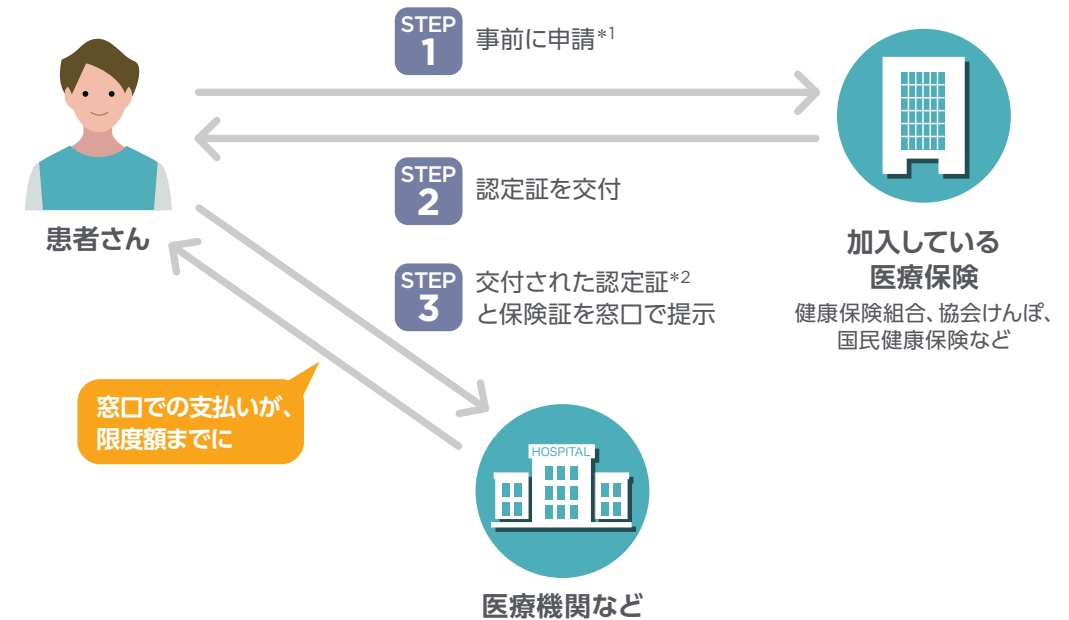
\*1: 払い戻しまでにかかる期間については、各保険窓口にお問い合わせください。

注 過去の申請漏れも2年前までさかのぼって認められますので、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。

- 同じ世帯の方(同じ医療保険に加入している方)の医療費を合算できる「世帯合算」という制度があります。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。
- 同じ世帯で、過去12ヵ月以内に計3回以上高額療養費の支給を受けた場合、4回目からの自己負担限度額がさらに低くなる「多数回該当」という制度があります。支給を受ける頻度などはきちんと管理するようにしましょう。

### ② 窓口での支払いを自己負担限度額までに済ませる場合

医療費が高額になることが事前にわかっている場合には、下記に示す各種認定証の手続きを行い、病院や薬局などの医療機関の窓口で提示すると、1ヵ月の窓口での支払いが自己負担限度額(6ページ参照)までになります。



\*1: 70歳以上の方で、年収が「約156万円から約370万円」および「約1,160万円以上」の方は限度額適用認定証は発行されません(健康保険証、高齢受給者証を医療機関窓口で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、加入されている医療保険の窓口にお問い合わせください。

\*2: 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、加入されている医療保険の窓口にお問い合わせください。

注 認定証の有効期間は最長で1年間のため、有効期限に達した後も必要な場合は、再度申請の手続きが必要です。

## 自己負担限度額について

### ● 70歳未満の限度額

適用区分		ひと月の上限額(世帯ごと)	多数回該当の場合*1
ア	年収約1,160万円～ 健保:標報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
イ	年収約770万円～約1,160万円 健保:標報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
ウ	年収約370万円～約770万円 健保:標報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
エ	～年収約370万円 健保:標報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
オ	住民税非課税者	35,400円	24,600円

### ● 70歳以上の限度額

適用区分	ひと月の上限額		多数回該当の場合*1		
	外来(個人ごと)	(世帯ごと)			
現役並み	年収約1,160万円～ 標報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770万円～約1,160万円 標報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370万円～約770万円 標報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	
一般	年収156万円～約370万円 標報26万円以下 課税所得145万円未満等		18,000円 (年14万4千円)	57,600円	44,400円
住民税非課税等	II 住民税非課税世帯		8,000円	24,600円	-
	I 住民税非課税世帯 (年金収入80万円以下など)		8,000円	15,000円	

\*1: 過去12か月以内に計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、限度額が下がります。

## 実際の自己負担額について

自己負担額の毎月の限度額は、年齢(70歳以上、70歳未満)や所得によって異なります。70歳以上で、収入区分が「一般」または「住民税非課税等」の方には、外来だけの限度額も設けられています。

### 例: 高額療養費制度のみ使用の場合

70歳未満で年収が約370～770万円(6ページの適用区分がウ)の患者さんに、1ヵ月100万円の医療費がかかった場合。

※この患者さんは指定難病ではありません。

制度利用前の窓口負担額 … 3割負担で30万円

1ヵ月の自己負担限度額:

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

高額療養費制度の助成額:

$$30万円 - 87,430円 = 212,570円$$

勤務先の健康保険、国民健康保険などによって実施内容が異なる可能性がありますので、詳しくは加入されている医療保険の窓口にお問い合わせください。

厚生労働省: 高額療養費制度を利用される皆さまへ:

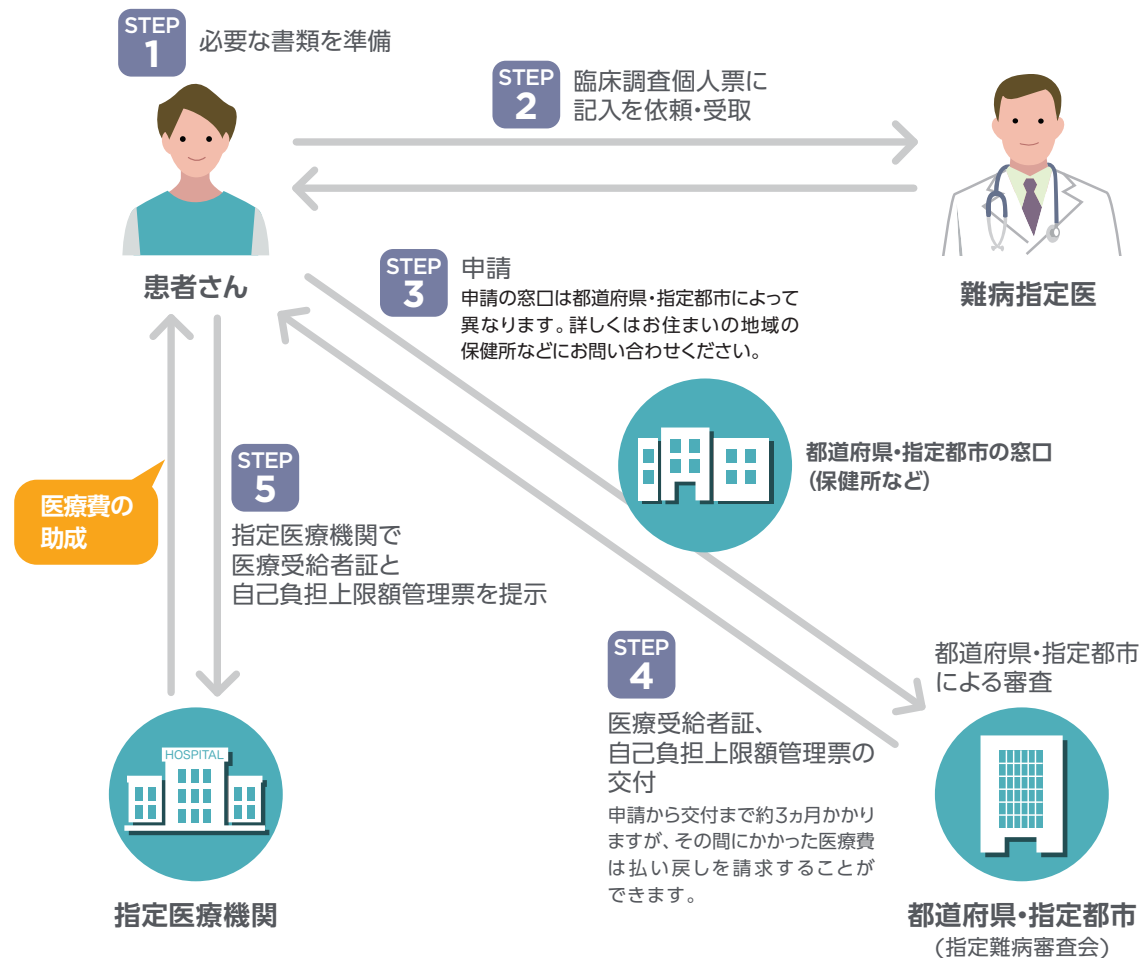
<https://www.mhlw.go.jp/content/000333279.pdf> (2022年7月現在)

# 難病医療費助成制度

## 制度の対象となる患者さん

トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチー（指定難病名：全身性アミロイドーシス）は、神経、心臓、消化器などの臓器障害の程度や障害がある部位の数によって1～5度の重症度に分類されます。このうち、「2度以上」または「1度で高額な医療費を支払っている※」患者さんが、「難病医療費助成制度」の対象になります。

※「1度で高額な医療費を支払っている」とは、トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチーに関する医療費の総額が33,330円を超える月が、本制度の申請を行う月以前の12ヵ月以内に計3回以上（例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が、申請を行う月以前の12ヵ月以内に計3回以上）ある場合を指します。



注 STEP3の申請日からの有効期間は原則1年以内で、都道府県が定める期間です。有効期間を過ぎて治療継続が必要な場合は、更新の申請を行います。

## 申請に必要な書類

本制度を利用するためにはお住まいの都道府県・指定都市の役所や保健所などに申請し、医療受給者証を交付してもらう必要があります。

### ● 重症度1～5度のすべての患者さんが必要な書類（例）

書類	入手方法
特定医療費(指定難病)支給認定申請書	都道府県のウェブサイトからダウンロード または 市区町村の窓口 (保健所、役所・役場など)で入手
臨床調査個人票(診断書) 難病指定医に必要な事項を書いてもらう書類	
医療保険の所得区分確認書類(同意書) 都道府県が保険者に問い合わせるための書類	
住民票 世帯全員とその続柄が記載されているもの	市区町村の窓口 (保健所、役所・役場など)で入手
世帯の所得を確認するための書類 市区町村民税(非)課税証明書など	
健康保険証の写し(コピー) ご本人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
マイナンバー確認書類	

注 申請に必要な書類は自治体によって異なります。また、上記以外にも、「人工呼吸器等装着者であることを証明する書類」など、患者さんによっては別途必要な書類があります。

申請を行う際には、お近くの申請窓口に必要な書類をご確認ください。

### ● 重症度1度の患者さんのみ必要な書類

トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチーに関する医療費の総額が33,330円を超える月が、本制度の申請を行う月以前の12ヵ月以内に計3回以上（例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が、申請を行う月以前の12ヵ月以内に計3回以上）であると証明できる書類（領収書、診療報酬明細書など）

## 実際の自己負担額について

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限度額より低ければ、そのまま2割分を支払い、高い場合には自己負担限度額を支払います。

支払額が自己負担限度額を超える場合、高額療養費制度の適用をあわせて確認します(11ページ参照)。

### ● 自己負担限度額(月額)

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*2)		
			一般	高額かつ長期*1	人工呼吸器等 装着者
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市区町村民税 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	市区町村民税 課税以上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	市区町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000円	10,000円	
上位所得	市区町村民税 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*3		

\*1:「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)。

\*2: 75歳以上の方など、申請前の自己負担割合が1割の方は、申請後も自己負担割合は1割のままです。

\*3: 医療保険における入院時食事療養費の自己負担額は、1食あたり260円です(所得区分により異なります)。

### 例: 高額療養費制度+難病医療費助成制度を使用した場合

70歳未満で年収が約370～770万円の、指定難病と診断された患者さんに、1ヵ月100万円の医療費がかかった場合

#### 1. 高額療養費制度の適用

制度利用前の窓口負担額…2割負担で20万円

1ヵ月の自己負担限度額:

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

高額療養費制度の助成額:

$20万円 - 87,430円 = 112,570円$

#### 2. 難病医療費助成制度の適用

上限区分が「一般」の場合: 自己負担限度額である**20,000円**を窓口で支払い、差額(87,430円-20,000円)が助成される。

上限区分が「高額かつ長期」に該当する場合: 自己負担限度額である**10,000円**を窓口で支払い、差額(87,430円-10,000円)が助成される。

申請の具体的な手続きや助成の対象となる内容は各都道府県で異なりますので、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の担当窓口にお問い合わせください。

難病情報センターのホームページ(<http://www.nanbyou.or.jp/>)では、制度に関する概要のほか、難病指定医、指定医療機関、各都道府県の難病相談支援センターなどが案内されていますので、あわせてご利用ください。

参考: 難病情報センターホームページ(2022年7月現在)

# 疾患に関する詳しい情報を知りたい方に

トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチーの症状や治療、遺伝、日常生活での工夫、利用できる社会福祉サービス、介護のことなどについてまとめた冊子をそれぞれご用意しています。

## 病気について



## 遺伝について



## 日常生活について



## 主な社会福祉サービスについて



## 介護について



## 医療機関名