

## 難病医療費助成制度について

## 1 概要

平成 26 年 5 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が公布され、平成 27 年 1 月 1 日から、新たな難病医療費助成制度が始まった。制度開始時は、医療費助成の対象疾病（指定難病）として 110 疾病が指定されていたが、同年 7 月 1 日に 196 疾病が追加され、さらに、平成 29 年 4 月 1 日に 24 疾病、平成 30 年 4 月 1 日に 6 疾病が追加（うち 5 疾病については既存の指定難病に統合）された。そして、令和元年 7 月 1 日に 2 疾病、令和 3 年 11 月 1 日に 6 疾病（うち 1 疾病については既存の指定難病に統合）が追加され、指定難病は 338 疾病となった。

また、東京都においては、本法律に基づく医療費助成の他に、都独自の難病医療費助成を行っており、現在は 8 疾病（都単独疾病）が医療費助成の対象となっている。

## 2 対象者

次の①および②の両方の要件を満たす者

①指定難病または都単独疾病にり患していること

②次のアまたはイのいずれかに該当すること

ア その病状が、厚生労働大臣または知事が定める程度であること。

イ 上記アに該当しないが、高額な医療を継続することが必要であると認められること。

## 3 助成内容

認定を受けた疾病に対する医療および一部の介護サービスに関する費用について、医療保険等適用後の自己負担分を助成する。

・医療費等の 3 割を自己負担している患者は、負担割合が 2 割となる（もともとの負担割合が 1 割または 2 割の者は変更なし）。

・所得状況に基づき、月ごとの自己負担上限額が設定され、同月内の医療等に係る費用（複数の医療機関、薬局等で受けたものを合算する。）について、当該上限額を超えて支払った自己負担分が全額助成される。

| 階層区分                          | 階層区分の基準                   | 一般       | 高額かつ長期   | 人工呼吸器等装着 |
|-------------------------------|---------------------------|----------|----------|----------|
| 生活保護                          | —                         | 0 円      | 0 円      | 0 円      |
| 低所得Ⅰ                          | 区市町村民税非課税かつ本人年収 80 万円以下   | 2,500 円  | 2,500 円  | 1,000 円  |
| 低所得Ⅱ                          | 区市町村民税非課税かつ本人年収 80 万円超    | 5,000 円  | 5,000 円  | 1,000 円  |
| 一般所得Ⅰ                         | 区市町村民税 7.1 万円未満           | 10,000 円 | 10,000 円 | 1,000 円  |
| 一般所得Ⅱ                         | 区市町村民税 7.1 万円以上 25.1 万円未満 | 20,000 円 | 10,000 円 | 1,000 円  |
| 上位所得                          | 区市町村民税 25.1 万円以上          | 30,000 円 | 20,000 円 | 1,000 円  |
| 入院時の食事療養標準負担額および入院時の生活療養標準負担額 |                           | 全額自己負担   |          |          |

※「高額かつ長期」とは、難病の医療費助成の支給認定を受けた日以後、その難病に関する月ごとの医療費総額（10 割）が 5 万円を超える月が年 6 回以上ある場合