

ライソゾーム病の患者さんと、そのご家族の方へ

知っておきたい 社会保障制度

18歳未満
の方



●18歳未満の方を対象とした制度のご紹介

この冊子は2024年7月時点の情報をもとに作成しています。



メッセージ



ライソゾーム病の治療を受ける患者さんやご家族にとって、
身体的な負担、精神的な不安に加え、医療費、生活費など
経済的な負担に対する不安をお持ちの方が多いのではないのでしょうか。

ライソゾーム病は法律によって「指定難病」に指定されており、
医療費の負担を軽減する助成制度や、日常生活支援等を行う制度があり、
患者さんの療養生活の不安を少しでも安心にかえていけるように、
支援が行われています。

このような医療費や生活面での公的サポート制度を知り、
利用していただくことで、
患者さんにご家族の日常生活の不安や課題が改善され、
より良い毎日を過ごされることを願っています。

本資料の作成に際しては、医療法人医誠会 医誠会国際総合病院 小児科
成田 綾先生よりご指導をいただきました。
また、ライソゾーム病の患者様ならびにそのご家族、
医療的ケアを必要とする患者様のご家族より、
大変貴重なご意見をいただきました。心より感謝いたします。

● 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

注) 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、以下の要件をすべて満たすもの

- ◎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

CONTENTS



- ライソゾーム病患者さんが
利用できる制度の例と、
各制度で受けられる支援・サービス

3ページ

- 小児の指定難病患者さんの医療費助成制度
(小児慢性特定疾病医療費助成制度)

5ページ

- その他の医療費の負担を軽減する制度

19ページ

- 障害を支援する制度

23ページ

- 生活を支援する制度

33ページ

- 社会保障制度に関する相談先

35ページ

ご紹介する制度は申請先の都道府県や市区町村によって条件が異なる場合があります。
本書を参考に、ぜひお住まいの市区町村の相談窓口などにご相談ください。

ライソゾーム病患者さんが 利用できる制度の例と、 各制度で受けられる支援・サービス

(例)

利用可能な制度

ライソゾーム病
と診断されたら

小児慢性
特定疾病
医療費
助成制度

医療費
控除

高額
療養費
制度

まずはこの制度の
申請手続きを
しましょう

小児慢性
特定疾病
医療費
助成制度

関節などの
障害を治療
するとき

小児慢性
特定疾病
医療費
助成制度

医療費
控除

高額
療養費
制度

自立支援
医療制度
(育成医療)

障害とともに
日常生活を
送るとき

小児慢性
特定疾病
医療費
助成制度

医療費
控除

高額
療養費
制度

自立支援
医療制度
(育成医療)

医療
受給者証
登録者証
障害者手帳
(身体障害者
手帳・
療育手帳)
児童福祉法
による
支援制度

特別児童
扶養手当

障害児
福祉手当

注) これらのケースは参考例であり、実際に適用される制度とは異なる場合があります。

注) 企業等の健康保険組合に加入している場合、医療費が返還される付加給付制度も利用できる場合があります。



○医療費に関する制度

小児慢性 特定疾病 医療費 助成制度

国が指定した難病（指定難病）の小児患者さんの医療費（自己負担分）を助成する制度です。この制度を利用すると、自己負担上限額を超えた分の医療費は公費で負担されます。



ライソゾーム病に
関わる医療費



訪問看護等に
関わる費用

医療費 控除

1年間（1月1日～12月31日）に一定額以上の医療費を支払った場合に所得税が軽減される制度です。



診療・治療費



市販薬



通院費



出産費

高額 療養費 制度

同一月（1日から月末まで）に支払った医療費が自己負担上限額を超えたとき、支払った医療費の一部が還付される制度です。



保険適用に関わる医療費

自立支援 医療制度

身体に障害があり、そのまま放置すると将来障害を残すと認められる疾患のある児童（18歳未満）に対し、身体の障害を除去・軽減するための医療にかかる医療費を助成する制度です。



治療費・入院費



リハビリテーション



○生活を助けるための制度

医療 受給者証※

小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象になっている方が、日常生活に必要な用具や、家族の介護負担を軽減する用具の給付を受けることができる制度です。



車いす



歩行器



ネブライザー



クールベスト

登録者証

指定難病であることを証明するもので、医療費助成の対象とならない方にも交付されます。福祉や就労などの支援をスムーズに利用できるようになります。



通所・入所給付



ハローワーク



ジョブコーチ



災害時の備え

障害者 手帳 （身体障害者 手帳・ 療育手帳）

心身が一定の障害程度に該当すると認定された方に対して交付されます。各種福祉サービスを受けることができます。



保険適用に
関わる医療費



所得税・住民税
などの控除



タクシー券
の給付



電車などの
運賃の割引



公営住宅
申し込み時の優遇

児童福祉法 による 支援制度

障害のある方を対象として、日常生活の中で行う基本的な動作ができるようにする訓練や、施設に入所して介護や訓練を受けることができる制度です。



日常生活訓練



放課後デイサービス



入所介護

※：特定医療費（指定難病）受給者証（以下同じ）

小児の指定難病患者さんの医療費助成制度

(小児慢性特定疾病医療費助成制度)

◆ 小児を対象とした医療費助成制度って、どんな制度？

小児(18歳未満)の慢性疾患のうち、治療が長期にわたり、高額な医療費を必要とする疾患(国が指定した特定の疾患:小児慢性特定疾病)について、医療費(自己負担分)を助成する制度です。

この制度を利用すると、自己負担上限額を超えた分の医療費は公費で負担されます(自己負担上限額を超えない場合は2割負担となります)。

自己負担上限額は、患者さんの世帯の年収や本人の申請時の病態などによって異なります。



● 小児を対象とした医療費助成制度の自己負担上限額(月額)

区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人子1人世帯の場合における年収の目安		一般	重症※1	人工呼吸器等装着者
生活保護		0円	0円	0円
市町村民税 非課税 (世帯)	世帯年収 ～80万円	1,250円	1,250円	500円
	世帯年収 80万円超～約200万円	2,500円	2,500円	
市町村民税 課税以上7.1万円未満 (年収 約200万円～約430万円)		5,000円	2,500円	
市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (年収 約430万円～約850万円)		10,000円	5,000円	
市町村民税 25.1万円以上 (年収 約850万円～)		15,000円	10,000円	

入院時の食費は1/2が自己負担となります。

○医療費に関する制度



◆ どんな人が利用できるの？

18歳未満で、制度に該当する疾患と診断された患者さんが、お住まいの市区町村の役所の保健福祉担当課や、保健所などに申請することで利用できます。「ライソゾーム病（ゴーシェ病・ファブリー病・ポンペ病・ムコ多糖症Ⅰ型・ムコ多糖症Ⅱ型、酸性スフィンゴミエリナーゼ欠損症（ASMD）も含まれます）」は小児慢性特定疾病の医療費助成制度の対象疾患の1つです。

18歳以降も引き続き治療が必要だと認められた場合は、20歳になるまでこの制度を利用できます。

※1：重症の定義

下記の①または②に該当する患者さん

①高額な医療が長期的に継続する患者さん

1ヵ月の健康保険適用前の医療費総額が
5万円※2を超える月数が1年間に6ヵ月以上ある方。

※2：2割の医療費負担の場合、医療費の自己負担額が
1万円を超える月が年間6回以上ある方。

②療養にかかる負担が特に重い症状の患者さん

・小児慢性特定疾病に該当する患者さんで、目、聴器、上肢、下肢などの対象部位のいずれかに、著しい障害を有するなどの症状が長期間（おおむね6ヵ月以上）継続すると認められる方。

・小児慢性特定疾病に定められた対象疾患（先天性代謝異常、悪性新生物、慢性腎疾患など）であって、規定の治療状況に該当する方。

（例：先天性代謝異常の場合、知能指数が20以下である方、または1歳以上の
児童において寝たきりの方）

詳しい重症の定義は小児慢性特定疾病情報センターホームページの「小児慢性特定疾病 重症患者認定基準」をご確認ください。



<参考>小児慢性特定疾病情報センター：医療費助成 医療費助成に係る自己負担上限額（一部改変）
小児慢性特定疾病情報センターホームページ

小児の指定難病患者さんの医療費助成制度

(小児慢性特定疾病医療費助成制度)

◆ 制度を利用する際に注意すべきことは？

医療受給者証に記載されている病名以外の病気やけがの医療費は助成の対象となりません。

● ファブリー病で助成対象となる可能性がある例

ファブリー病による、**手足の痛み、心臓、腎臓、無汗症/低汗症、難聴**に対する治療。

(注) 詳細は主治医にご相談ください。

また、助成の対象となるのは、都道府県などが指定している指定医療機関※(病院、診療所、薬局、訪問看護ステーションなど)を受診・利用した場合です。なお、緊急の場合などを除き、指定医療機関以外を受診・利用した場合は助成の対象とはなりません。

※：指定医療機関は、お住まいの市区町村の役所窓口や各都道府県のホームページなどで確認することができます。

◆ 制度についての問い合わせ先は？

お住まいの地域の保健所や、役所の保健福祉担当課等にお問い合わせください。地域によって、問い合わせ先が異なるので、「小児慢性特定疾病の医療費助成制度について知りたい」など、目的を伝えるとよいでしょう。

- 各自治体担当窓口
＜小児慢性特定疾病情報センター＞
<https://www.shouman.jp/support/prefecture/>



Q. 医療費助成制度を利用すれば、すべての医療費が助成の対象になるのでしょうか？

A. 医療費助成制度により医療費の助成が受けられるのは、医療受給者証に記載されている病名での診療においてのみです。それ以外の病気やけがでの医療費は対象となりませんので、ご注意ください。

(注) 詳細は主治医にご相談ください。

○医療費に関する制度



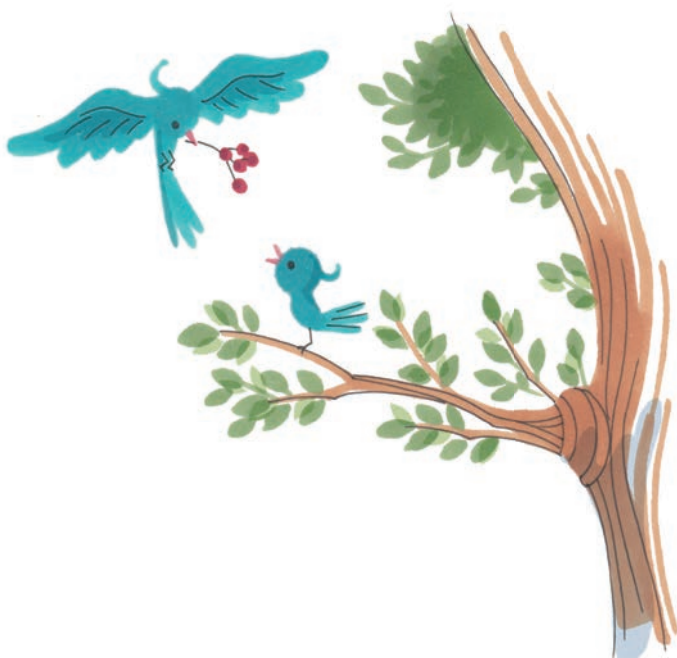
◆在宅医療にも利用できるの？

小児慢性特定疾病に認定された患者さんは、その疾患によって介護が必要となった場合、その介護に関する費用が助成の対象となります。

●助成対象となる介護の内容

- 訪問看護
- 訪問リハビリテーション
- 居宅療養管理指導
- 介護療養施設サービス
- 介護予防訪問看護
- 介護予防訪問リハビリテーション
- 介護予防居宅療養管理指導
- 介護医療院サービス

- 助成対象とならない費用の例
- 介護保険での訪問介護の費用
- はり、きゅう、あんま、マッサージの費用



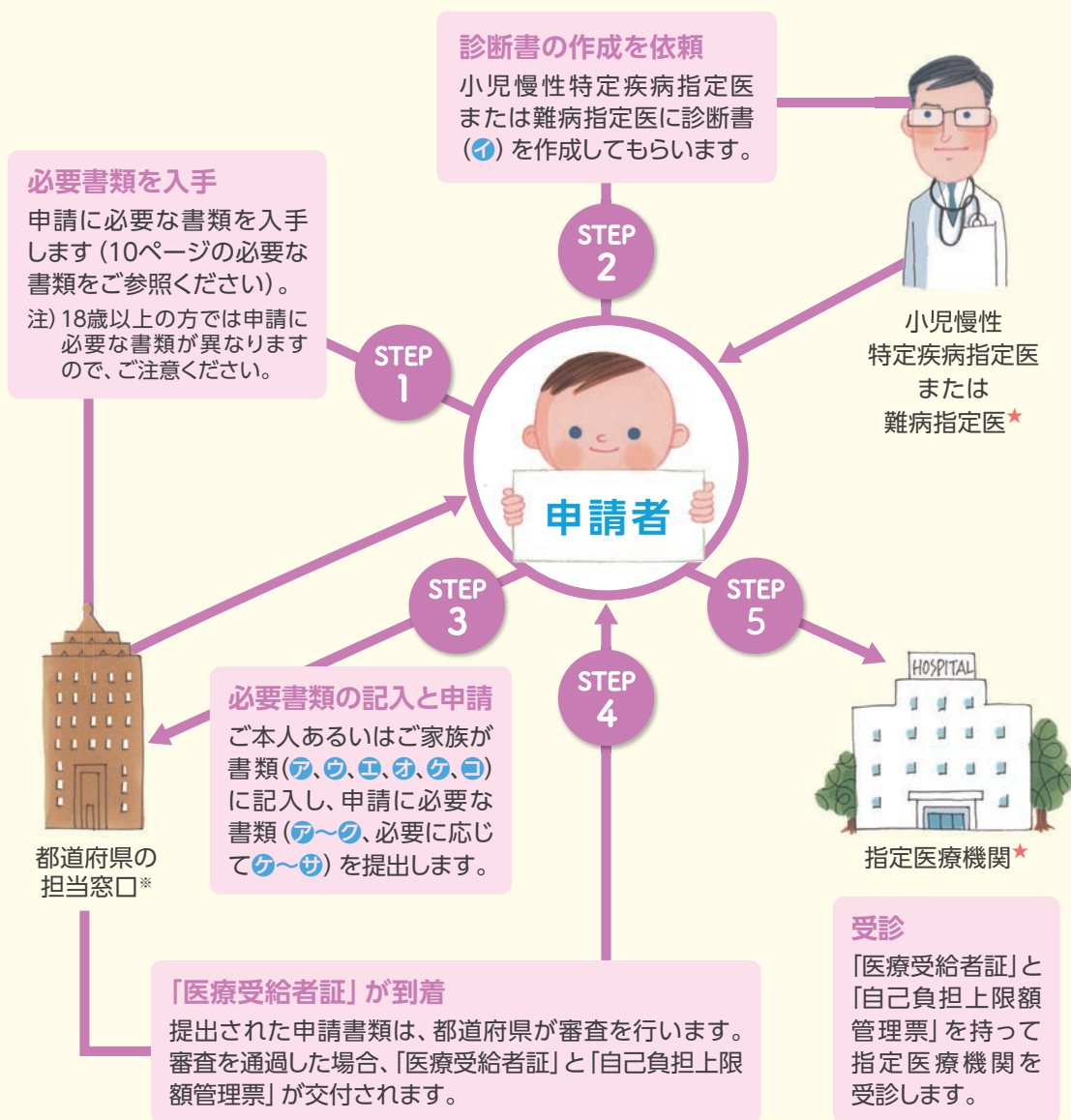
小児の指定難病患者さんの医療費助成制度

(小児慢性特定疾病医療費助成制度)

申請手続きの流れ

医療費助成制度を利用するには、医療受給者証

● 交付申請の流れ



※：受付窓口は、都道府県により異なりますので、お住まいの都道府県の窓口にお問い合わせください。

注) 医療費助成は申請日以降の医療費等が対象となります。ただし、審査の結果、不認定となることもあります。

○医療費に関する制度



の交付手続きが必要です。

小児慢性特定疾病は、18歳未満のお子さんが対象となりますが、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歳まで継続して対象となります。

ア、ウ～オ、コ of フォーマットは下記の入手先で配布しているほか、各都道府県のホームページからもダウンロードできます。

	入手先
全員が提出する書類	☐ ア 小児慢性特定疾病医療費支給申請書 市区町村の担当窓口 (保健所)
	☐ イ 小児慢性特定疾病指定医または難病指定医が作成した診断書 (医療意見書) フォーマット入手後、難病指定医に作成してもらってください。 小児慢性特定疾病情報センターホームページよりダウンロード
	☐ ウ 医療意見書の研究利用についての同意確認書 市区町村の担当窓口 (保健所)
	☐ エ マイナンバー法に基づき申請時に必要な書類 市区町村の担当窓口 (保健所)
	☐ オ 同意書 (医療保険の所得区分確認の際に必要) 市区町村の担当窓口 (保健所)
	☐ カ 世帯全員の記載がある住民票 市区町村の住民票窓口
	☐ キ 健康保険証のコピー ご本人 (ご家族)
	☐ ク 市町村民税 (非) 課税証明書等 市区町村の住民税窓口
必要に応じて提出する書類	☐ ケ 委任状
	☐ コ 重症患者認定申請書兼診断書 フォーマット入手後、難病指定医に作成してもらってください。 市区町村の担当窓口 (保健所)
	☐ サ 身体障害者手帳等のコピー ご本人 (ご家族)

小児の指定難病患者さんの医療費助成制度

(小児慢性特定疾病医療費助成制度)

申請にあたって

多くの場合、申請から医療受給者証の交付までに数ヵ月程度かかります。申請日から医療受給者証を受け取るまでに指定医療機関を受診し、支払った医療費は、重症化したと診断された日にさかのぼり払い戻しを受けることができます*。(さかのぼり期間は原則申請日から1ヵ月です。ただし、診断日から1ヵ月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長3ヵ月まで延長可能です。)

医療受給者証の有効期間は、申請日から1年です*。継続して医療費の助成を受ける場合は、更新手続きを行う必要があります。手続きの際には、小児慢性特定疾病指定医または難病指定医に、更新に必要な診断書(医療意見書)を作成してもらいます。

申請に必要な書類や手続きの流れは都道府県ごとに異なる場合があります。

詳しくは、お住まいの市区町村の役所窓口にお問い合わせください。

*：令和5年10月1日より施行

※：初回は1年ではない場合もあります。



- 小児慢性特定疾病の対象疾病一覧
＜小児慢性特定疾病情報センター＞

https://www.shouman.jp/pdf/contents/disease_list_w_kokuji_2024_0401.pdf



Q. 役所窓口で「ファブリー病なので、医療費助成を受けるための申請をお願いします」とお伝えしたのですが、話がなかなか通じませんでした。なぜでしょうか？

A. 小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる疾患として、ファブリー病は分類上「ライソゾーム病」の中に含まれているため、担当の方がすぐに理解できなかった可能性が考えられます。そのため、役所窓口では「ライソゾーム病」であることをきちんとお伝えすることで、申請がスムーズに行えるかもしれません。

○医療費に関する制度



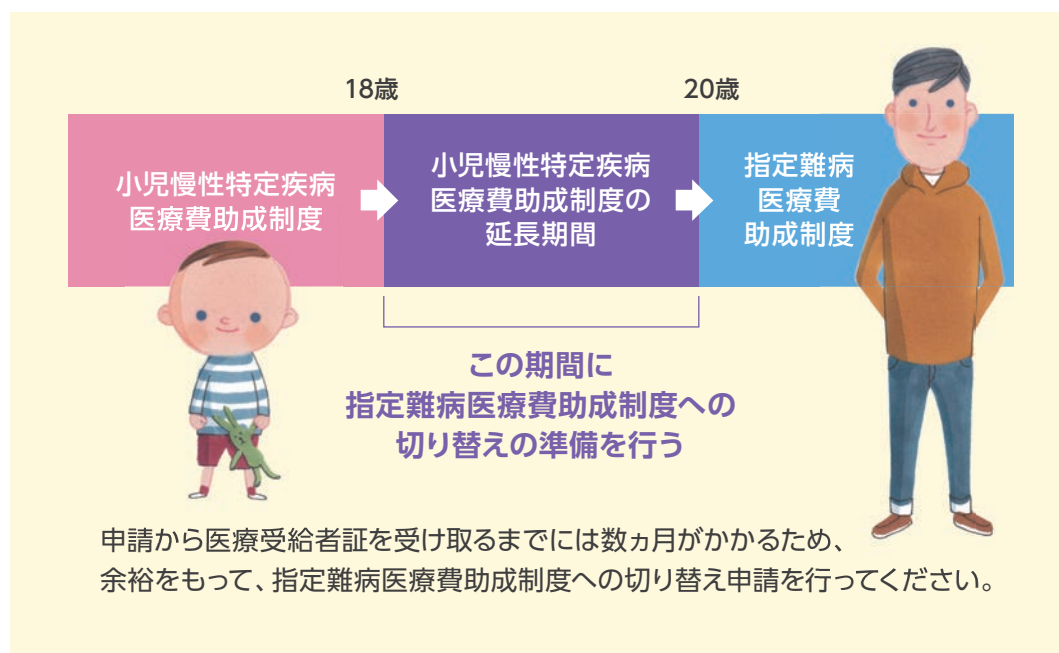
MEMO

小児から成人への制度に 切り替えるにあたり、準備すべきこと

小児慢性特定疾病医療費助成制度は、18歳の更新時に引き続き治療が必要だと認められる方は20歳の更新の前まで利用できます。

また、ライソゾーム病の患者さんは、「指定難病医療費助成制度」の対象となるため、18歳を超えたら、20歳になるまでに制度を切り替える準備をするとよいでしょう。

● 小児慢性特定疾病医療費助成制度から指定難病医療費助成制度への切り替え (イメージ)



Q. 18歳未満でも指定難病医療費助成制度を申請することができますか？

A. 申請することはできますが、自己負担額の上限が異なります。小児慢性特定疾病医療費助成制度の自己負担額の上限は、指定難病医療費助成制度の自己負担額の上限の半額に設定されており、小児慢性特定疾病医療費助成制度の方が負担が少なくなります。

○医療費に関する制度



MEMO

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

指定難病医療費助成制度について、
ライソゾーム病患者さん・ご家族向けWebサイト「ライソライフ」でも紹介しています。

[ライソゾーム病TOP](#) > [知っておきたい社会保障制度](#) > [成人を対象とした医療費助成制度](#)

ライソライフ ゴーシェ病



ライソライフ ファブリー病



ライソライフ ポンペ病



ライソライフ ムコ多糖症



ライソライフ ASMD



難病相談・支援センターなどでも相談を受け付けています。



小児の指定難病患者さんの医療費助成制度

(小児慢性特定疾病医療費助成制度)

制度利用の
具体例
ケース
①

患者さん本人の場合

Aくんの世帯

- ・世帯年収 350万円 (35歳 会社員)
- ・制度の区分の基準：市町村民税 課税以上7.1万円未満
(年収 約200万円～約430万円) に該当。



Aくん 5歳
ファブリー病
小児慢性特定疾病
医療費助成制度
「重症」

1ヵ月の医療費総額	小児慢性特定疾病医療費助成制度 利用時の1ヵ月の自己負担上限額
2,200,000円	2,500円

患者さんの自己負担上限額：2,500円

国・都道府県 からの助成 437,500円	医療保険の負担 (8割) 1,760,000円
-----------------------------	----------------------------

医療費総額：2,200,000円 (月額)

【参考】小児慢性特定疾病医療費助成制度を**利用しない場合**の1ヵ月自己負担上限額
(Aくんの世帯の場合)

医療費2割負担の場合の負担額	440,000円
高額療養費制度から 支給を受けた場合の自己負担上限額	57,600円 (多数回該当*の場合、44,400円)

※：過去1年間に3回以上高額療養費に該当する場合、4回目から減額になります。

高額療養費

高額療養費制度を利用することで、通院や入院などの際に支払う自己負担額を上限までに抑えることができます。自己負担の上限額は年齢や所得等の条件によって異なり、厚生労働省で定められた一定の計算式により算定されます。

これらのケースは参考例であり、実際の医療費等とは異なります。

○医療費に関する制度



MEMO

小児の指定難病患者さんの医療費助成制度

(小児慢性特定疾病医療費助成制度)

制度利用の
具体例
ケース
②

世帯に患者さんが2人いる場合

**B子ちゃんと
Cくんの世帯※1**

- ・世帯年収 650万円
- ・制度の区分の基準：市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満
(年収 約430万円～約850万円) に該当。

同一世帯内に医療給付を受けている患者さんが複数いる場合、世帯全体の負担が増えないように、**世帯で最も高い自己負担上限額が世帯全体の自己負担上限額**となり、その上限額をもとに各患者さんの自己負担上限額が設定されます。

	 B子ちゃん 6歳 ポンペ病 小児慢性特定疾病 医療費助成制度 「重症」	 Cくん 4歳 ポンペ病 小児慢性特定疾病 医療費助成制度 「重症」
1ヵ月の医療費総額	2,200,000円	2,200,000円
該当する1ヵ月の自己負担上限額	5,000円	5,000円
世帯内に指定難病や小児慢性特定疾病患者さんが複数いる場合の1ヵ月の自己負担上限額	2,500円	2,500円
	世帯合計 5,000円	

指定難病患者さんや小児慢性特定疾病の患者さんが複数いる場合の自己負担上限額計算方法

$$\text{按分※2後の自己負担上限額} = \frac{\text{患者本人の自己負担上限額}}{\text{世帯の自己負担上限額の総額}} \times \left(\text{世帯で最も高い者の自己負担上限額} \right)$$

※1：この場合の世帯とは、同じ医療保険に加入する家族をいう。

※2：基準となる数量に比例して分けること。

○医療費に関する制度



患者さん (B子ちゃん) の自己負担上限額: 2,500円

患者さん (Cくん) の自己負担上限額: 2,500円

**B子ちゃん、Cくんの世帯の
自己負担上限額: 5,000円**

国・都道府県
からの助成
875,000円

医療保険の負担 (8割)
3,520,000円

医療費総額: 4,400,000円 (月額)

医療費の支払いについて

医療受給者証に記載されている病気の治療のため、指定医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護ステーションなど）を受診・利用した場合であれば、複数の場所で医療費の支払いがあっても、自己負担上限額を超える負担はありません。

その際、医療受給者証とともに自己負担上限額管理票※の提示が毎回必要です。

※: 自己負担上限額管理票は医療受給者証と一緒に交付されます。

(自己負担上限額が5,000円の場合)



医療機関において診療費
8,000円

自己負担: 5,000円

+



薬局にて薬代
4,000円

自己負担: 0円

+



訪問看護ステーション
4,000円

自己負担: 0円

診療費の8,000円で自己負担上限額を超えるため、上限額以上の自己負担はなし。

これらのケースは参考例であり、実際の医療費等とは異なります。

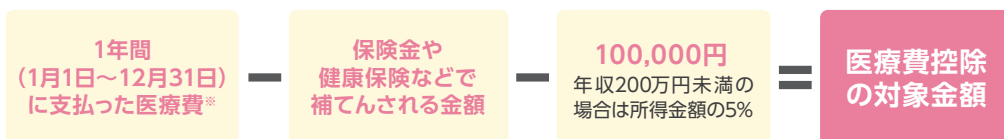
その他の医療費の負担を 軽減する制度

医療費控除

1年間に支払った医療費（世帯全体の合算）が多い場合に、確定申告により税金の一部を還付してもらうことができます。

医療費控除の対象金額は、以下の計算式により算定します。算定された金額のうち、所得税率により決められた金額が還付されます。医療費控除により還付を受けた場合には、翌年度の市町村民税も減額されます。

◆ 医療費控除の対象金額の出し方



(例)

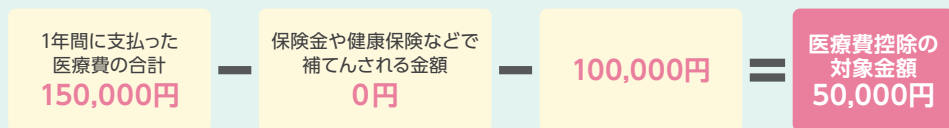
- ・小児慢性特定疾病医療助成制度の自己負担額
- ・通院時の電車やバスなどの費用
- ・市販の薬代
- ・生計を1つにしている家族の通院・入院費

(例)

- ・民間の保険の給付金
- ・健康保険や共済組合などの給付金

※：電車やバスの利用は領収書やレシートがなくても申告可能です。歩行が困難な場合など、タクシーが必要な場合はタクシー代も対象となります。自家用車を使って通院するときのガソリン代や駐車料金は対象になりません。

例：Aくんの世帯の場合（年収350万円）



Q. 小児慢性特定疾病医療費助成制度を利用していても、医療費控除を受けられるでしょうか？

A. はい。医療費控除は小児慢性特定疾病であるかどうかに関わらず、どなたでも受けることができる制度です。



◆申請方法

医療費控除は、毎年2月16日から3月15日までの間に、1月1日現在の居住地の税務署に確定申告を行います。以下の必要なものをそろえて、郵送、税務署に直接持参または、インターネットを使って申請します。

●手続きに必要なもの

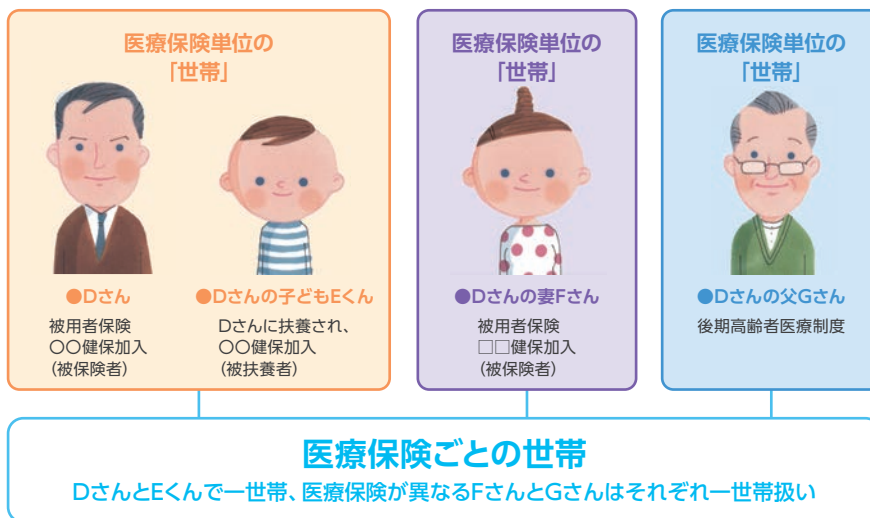
- ① 確定申告書
- ② 源泉徴収票
(給与所得や公的年金等がある方)
- ③ 医療機関・薬局で支払った領収書
- ④ 印鑑

申請を行う際の世帯について

医療費控除は、自分だけでなく、
生計を1つにしている家族全員の医療費を合算して請求できます。

生計を1つにしている家族

Dさんと妻Fさん、子どもEくん、父Gさんで一世帯



その他の医療費の負担を 軽減する制度

高額療養費制度

高額療養費制度を利用することで、通院や入院などの際に支払う医療費を自己負担上限額までに抑えることができます。自己負担上限額は年齢や所得等の条件によって異なり、厚生労働省で定められた一定の計算式により算定されます。

高額療養費制度は2015年1月より改正され、70歳未満の患者さんを対象に、所得による区分などが細分化されました。申請方法については、現在加入されている健康保険組合、全国健康保険協会、お住まいの市区町村（国民健康保険、後期高齢者医療制度）、国保組合、共済組合までお問い合わせください。



障害を支援する制度

■ 自立支援医療制度(育成医療)

◆ どんな制度？

身体障害を除去・軽減するための医療にかかる医療費を助成する制度です。治療はどこの医療機関でも利用できるわけではなく、指定を受けている医療機関で治療を受ける必要があります。申請方法については、お住まいの市区町村までお問い合わせください。

◆ どんな人が利用できるの？

身体に障害のある、またはそのまま放置すると将来障害を残すと認められる疾患のある18歳未満の小児患者さんが対象です。

身体障害者手帳をお持ちの18歳以上の患者さんは、「更生医療」が適用されます。適用されることで、指定医療機関における入通院にかかる医療費を軽減することができます。

◆ どんな治療が対象となるの？

関節形成術などの手術や、肢体不自由に対するリハビリテーションなどの医療費が対象になります。





その他の自己負担額が軽減される制度

重度心身障害児（者）医療費助成制度 （重度障害者医療費助成制度）	医療保険（健康保険、国民健康保険、共済組合等）に加入している重度の障害のある方（1級・2級の身体障害者手帳の交付を受けている方など）が、病気やケガで医療機関にかかったときの保険診療の一部負担金を助成する制度です。助成を受けるための条件（障害者手帳の等級など）や助成内容については、自治体によって異なりますので、お住まいの市区町村までお問い合わせください。



Q. 身体障害者手帳を持っていないのですが、育成医療を利用できますか？

A. はい。条件を満たしていれば育成医療を利用することが可能です。

Q. 重度心身障害児（者）医療費助成制度と、自立支援医療制度の育成医療を併用することはできますか？

A. はい。併用することが可能です。ただし、重度心身障害児（者）医療費助成制度は自治体の単独事業のため、条件は自治体によって異なる場合があります。詳しくはお住まいの市区町村（主として障害福祉部門など）までお問い合わせください。

小児を対象とした 日常生活に関する支援制度

◆ どんな制度？

小児慢性特定疾病の患者さんに対して、日常生活に必要な用具の購入費の助成をしたり、ホームヘルパーによる居宅介護サービスなどの福祉サービスを提供したりする制度です。

◆ どんな人が利用できるの？

- ・ **小児慢性特定疾病における日常生活用具給付事業** → 小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となり、医療受給者証を持っており、特定の要件に該当する方が利用できます。
- ・ **障害者総合支援法** → 日常生活に支障があると認められた方が利用できます。
- ・ **児童福祉法** → 日常生活に支障があると認められた18歳未満の方が利用できます。

◆ 制度についての問い合わせ先は？

いずれも、公共の窓口申請することで受けられる支援制度です。

お住まいの都道府県や市区町村の担当窓口、
難病相談・支援センターにお問い合わせください。





MEMO

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

小児慢性特定疾病における日常生活用具給付事業で受けられるサービス

日常生活で必要になった用具や、家族の介護負担を軽減する用具の給付を受けることができる制度です。小児慢性特定疾病医療受給者証を持っている方が制度の対象となります。小児慢性特定疾病における日常生活用具給付事業の対象となる生活用具は18品目です。例えば、発汗障害がある場合にはクールベスト、呼吸器に障害があり吸入が必要な場合はネブライザーなど、認定されると購入費が助成されます。

給付には申請が必要です。購入後に申請の場合は給付の対象とならない市区町村もありますので、購入前に市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

また、車いすの耐用年数は制度で約6年間と示されていますが、1度購入した車いすは20歳を超えて使用しても問題ありません。

種目	対象
便器	常に排泄の介助が必要となる方
特殊マット（褥瘡の防止や失禁による汚染または損耗を防止できる機能がある）	寝たきりの状態にある方
特殊便器（足踏ペダルにて温水温風を出すことができる）	手・腕に障害のある方
特殊寝台（腕、脚などの訓練のできる器具を付け、使用する方の頭部と脚部の傾斜角度を調整することができる）	寝たきりの状態にある方
歩行支援用具（転倒予防、立ち上がり動作の補助、移乗動作の補助、段差解消などの用具）	足に障害があり歩行支援が必要な方
入浴補助用具（入浴時の移動、座位の保持、浴槽への入水を補助）	入浴に介助が必要な方
特殊尿器	自力で排尿できない方
体位変換器	寝たきりの状態にある方
車いす	足に障害のある方
頭部保護帽	発作などで頻繁に転倒する方
電気式たん吸引器	呼吸器機能に障害のある方
クールベスト	体温調節が著しく難しい方
紫外線カットクリーム	紫外線に対する防御機能が欠けていて、がんや神経障害を起こすことがある方
ネブライザー（吸入器）	呼吸器機能に障害のある方
動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）	人工呼吸器の装着が必要な方
ストーマ装具（蓄便袋）	人工肛門を造設した方
ストーマ装具（蓄尿袋）	人工膀胱を造設した方
人工鼻	人工呼吸器の装着または気管切開が必要な方



小児慢性特定疾病における 自立支援事業で受けられるサービス

小児慢性特定疾病の患者さんおよびそのご家族の負担を軽減するとともに、長期療養をしている患者さんの自立や成長を支援するための制度です。

制度には次のようなものがありますが、都道府県等により異なりますので、詳しくは担当窓口にお問い合わせください。

●相談支援事業

医師等が患者さんのご家族に対して家庭看護、食事・栄養および歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関して必要な内容について相談を行います。

●小児慢性特定疾病自立支援員の配置

やむを得ずご家庭における療育を余儀なくされていて、在宅指導の必要がある患者さんに対し、医師等が必要に応じて訪問指導を実施します。

●療養生活支援事業（レスパイト）

医療施設で小児慢性特定疾病の患者さんを一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上のお世話などを行います。

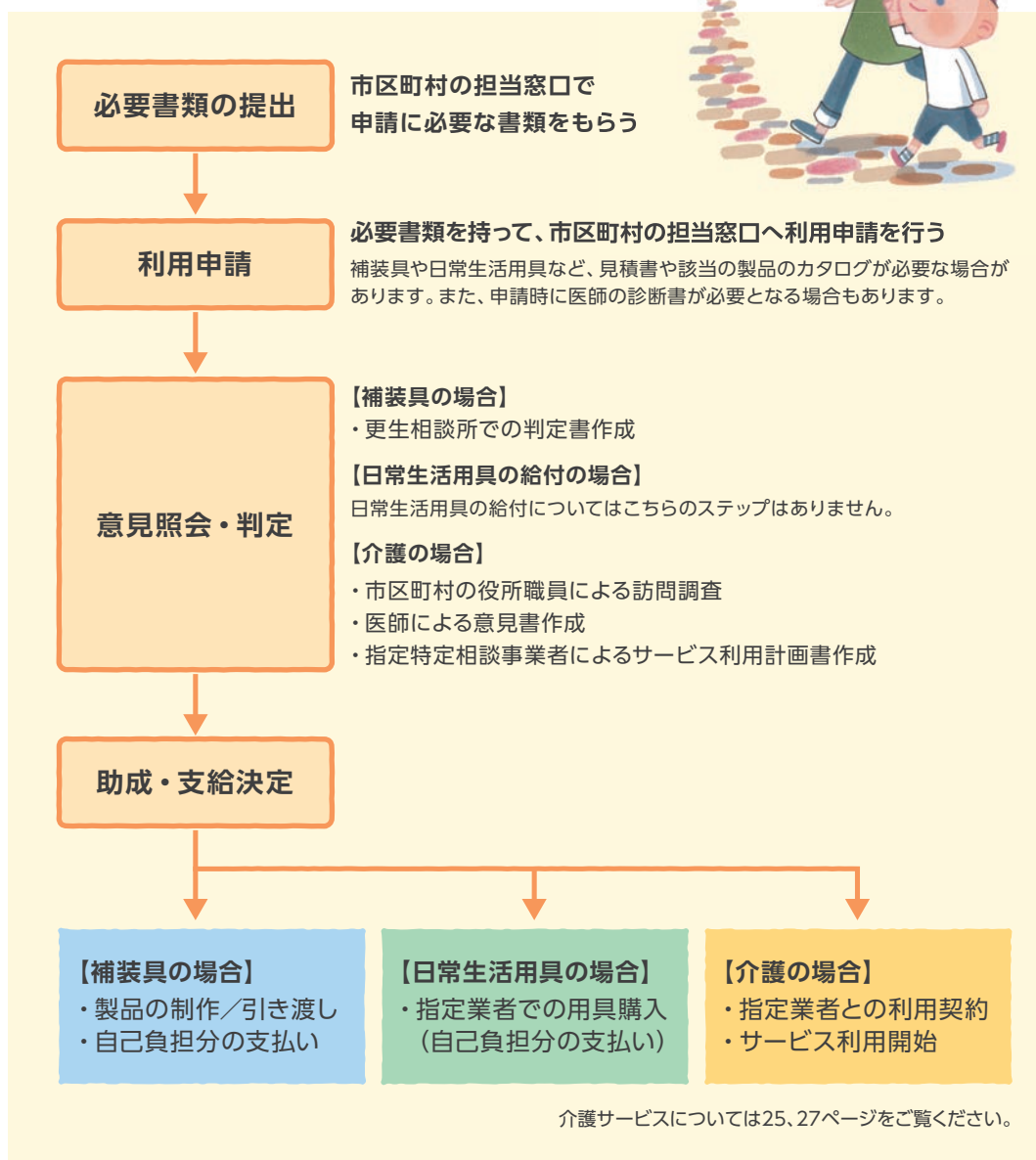
●相互交流支援事業

小児慢性特定疾病の患者さんが相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上等を図り、自立促進を支援します。

その他、介護者支援、学習支援などを設けている場合があります。

申請手続きの流れ

サービスを利用したい場合は、
市区町村の担当窓口で申請を行います。



申請に必要な書類の詳細については市区町村の担当窓口にご確認ください。



◆日常生活用具の費用負担について

用具の購入にかかる費用から利用者負担額を除いた額を、国や市区町村が負担します。利用者負担額は、世帯の所得に応じ、負担上限額が設定されています。

詳しくは市区町村の担当窓口でご確認ください。

●負担の例

所得税の年額272,500円、年収350万円の世帯で車いす（電動以外、77,440円）を購入した場合の利用者負担額は26,150円になります。

利用者負担額 26,150円	市区町村の負担額 25,645円	国の負担額 25,645円
-------------------	---------------------	------------------

車いすの費用：77,440円

窓口で相談する際は、
患者さんの日頃の様子を
詳細にお伝えすることが
大切です



障害者手帳を取得した人が 受けられるサービス

一定以上の障害が続く状態になると、障害者手帳が交付される場合があります。障害者手帳を取得すると、お住まいの地域のサービス内容や、障害の重さ（等級）に応じて、さまざまな支援が受けられます。

● 障害者手帳を取得した方への支援の一例

- | | |
|----------------------------------|---------------------------|
| ● おむつの給付 | ● 公営住宅申し込み時の優遇 |
| ● 障害のある方のために使う自動車の自動車税・自動車取得税の減免 | ● 屋外での移動が困難な方に対する移動支援 |
| ● 所得税や住民税の控除 | ● 障害者支援施設での一時預かりを行う日中一時支援 |
| ● タクシー券の給付 | ● 訪問理容美容サービス |
| ● ガソリン代の助成 | ● 入浴巡回車による訪問入浴サービスなど |
| ● JRや私鉄、バス、航空旅客機の運賃の割引 | |

◆ 障害者手帳の交付について

手帳を取得することにより、障害の種別と程度に応じたサービスを利用できるようになります。

● 療育障害者手帳の交付

おおむね18歳までに知的障害や発達障害が現れ、日常生活に特別な援助が必要とする人に交付されます。

● 身体障害者手帳の交付

視覚、聴覚、平衡機能、音声・言語機能、咀嚼機能、肢体、心臓機能、腎臓機能などに**障害のある人に交付**されます。

お住まいの市区町村によって支援の内容は少しずつ異なり、等級や所得などの条件がある場合もあります。また、JRの運賃割引の場合は駅の窓口で申請を行う必要がある等、サービスの実施主体によって申請先が異なります。

障害者手帳を取得した方が受けられる支援について、市区町村ごとにサービスを説明した資料の提供がありますので、まずは市区町村の担当窓口にお問い合わせください。



児童福祉法で受けられるサービス

●施設に通って受ける支援

支援が必要な障害のある方が、日常生活の中で行う基本的な動作ができるように指導や訓練などを受けるものです。学校に通う年齢の障害のある方を対象に、放課後や長期休暇中に訓練を行うものもあります。

●施設に入所して受ける支援

児童相談所などで必要だと認められた障害のある方が、施設で暮らしながら介護を受けたり、身体能力などの維持・向上のための訓練などの支援を受けるものです。入所施設には医療型もあり、医療型施設では介護に加え、治療や看護も行われます。

施設に通って受ける支援を希望する場合は、市区町村にお問い合わせください。また、施設に入所して受ける支援を希望する場合は、児童相談所にお問い合わせください。



Q. 障害者手帳を持っていないのですが、医療受給者証のみで受けることのできる支援はありますか？

A. 携帯料金やタクシー運賃の割引、美術館やアミューズメント施設料金の割引など、医療受給者証のみで受けられるサービスもありますので、利用する際は一度調べてみましょう（各社、各施設、各自治体などの規定により異なります）。

生活を支援する制度

国や自治体から、扶養手当や見舞金や保護費を支給される制度があります。また、病気のために仕事を休まなければならなくなったり、仕事ができなくなったりした場合に利用できる支援制度があります。

生活に関する支援制度

●特別児童扶養手当

身体障害者手帳1級から3級程度の障害のある20歳未満の方を育てている保護者に支給されます。

●障害児福祉手当

重度な障害のために日常生活において、常時介護を必要とする、身体障害者手帳1級または2級の一部程度の方で、20歳未満の方に支給されます。

手当の支給には所得制限があります。詳しい条件などは、お住まいの市区町村の役所窓口にお問い合わせください。

●特定疾患見舞金制度

「小児慢性特定疾病」と認定されて治療を受けている患者さん、またはその保護者の方を対象に、市区町村より見舞金が支給される制度があります。

自治体によっては制度自体がない場合があります。また、制度の名称やその見舞金額、給付方法もさまざまです。詳しい条件などは、お住まいの市区町村の役所窓口にお問い合わせください。

●生活保護制度（生活費に困窮した場合）

さまざまな制度などを活用してもなお生活に困窮する場合、国で定められた基準により計算される最低生活費から収入を差し引いた差額が保護費として支給されます。詳しくは、厚生労働省のホームページの「生活保護制度」をご確認いただくか、またはお住まいの地域の福祉事務所ににご相談ください。



●登録者証*

福祉や就労などの支援をスムーズに利用できるよう、指定難病であることを証明するもので、医療費助成の対象とならない方にも交付されます。原則としてマイナンバー情報連携を活用するため、マイナンバーカードが登録者証になります。ただし、マイナンバー情報連携を活用することができない状況にあるときは、紙による発行も可能です。

※：申請方法や登録者証の発行方法は、自治体により異なりますので、詳しくは、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

*：令和6年4月1日より施行

●特別支援教育就学奨励費

障害のある児童・生徒が特別支援学校や小学校・中学校の特別支援学級等で学ぶ際に、保護者が負担する教育関係の経費（教科用図書購入費、学校給食費、通学費など）を補助する仕組みです。平成25年度より、通常の学級で学ぶ児童生徒についても、以下の一定の条件を満たすことで補助対象に該当するようになりました。

【補助対象の条件】

下記に該当すると医師が診断したもの

1. 慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患および神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療※¹または生活規制※²を必要とする程度のもの
2. 身体虚弱の状態が継続して生活規制※²を必要とする程度のもの

※¹：医師を中心とした診断や治療のこと。日常的な薬の服用や自己注射等は含まない。

※²：疾患により、運動や日常の諸活動（歩行、入浴、読書、学習等）および食事の質や量が著しく制限されるものであること。

各種支援制度は申請しなければ利用できません。
支援制度を知って、申請して、賢く利用しましょう。



社会保障制度に関する 相談先

支援制度に関する相談先

◆医療機関

病院には、医師や看護師のほかにも、患者さんやご家族をサポートする専門職がいます。なかでも医療ソーシャルワーカーは、社会保障制度に関する専門知識をもち、療養中の患者さんやご家族の社会的・経済的・心理的問題に対応できるので、困ったことがあれば気軽に相談してください。

そのほかにも遺伝カウンセラーや臨床心理士、栄養士、理学療法士、作業療法士等に相談することができます。

◆市区町村の役所窓口

市区町村の福祉課では、医療費助成制度や、さまざまな社会保障制度の相談や申請を受け付けています。なお、地域によって担当課の名称が異なっていたり、保健所が窓口になっている制度もありますので、役所で「難病の子どもへの医療費助成制度について知りたい」など、目的を伝え、担当の窓口を確認するとよいでしょう。

◆保健所

保健所は、多くの市区町村で「小児慢性特定疾病医療費助成制度」の手続きの窓口となっています。また、在宅療養に関する支援業務も行っています。難病患者さんや障害者の方への保健・福祉サービスに関する専門知識をもった保健師に相談できます。

- 保健所 地域別検索
＜厚生労働省＞

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/hokenjo/





生活に関する相談先

◆福祉事務所

障害者福祉全般に関すること、生活に困った場合の相談（生活保護を含む）、また保育園の入園など子どもに関することや、母子世帯に関する支援も行っています。自治体によっては福祉事務所ではなく、他の課で担当している業務もあります。

<厚生労働省 福祉事務所一覧>

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/seikatsuhogo/fukusijimusyo/index.html



◆保育園・幼稚園・学校

保育園や幼稚園、学校への入園、入学にあたっては、入園・入学前に各施設の先生方と直接相談し、サポート体制を作ることが役立ちます。入園・入学後も先生との日常的な情報交換が大切です。さらに心の専門家であるスクールカウンセラー（臨床心理士など）や、心身の発達に関する専門知識をもつ養護教諭（保健師など）に相談することも役に立つでしょう。また、入園や入学に関することは、各保育園・幼稚園、学校に直接相談するほか、市区町村や教育委員会にも相談窓口が設けられています。

◆都道府県 難病相談・支援センター

地域で生活する難病患者さんの日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進などを行う拠点として、患者さんの療養を支援しています。保健師などの資格を持つ難病相談・支援員やピア相談員（患者さんご家族）による相談を受けることができたり、専門医等による相談会や講演会が開催されたりします。そのほか、療養や患者会に関する情報などを発信しています。

<難病情報センター

都道府県・指定都市難病相談支援センター一覧>

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>



社会保障制度に関する 相談先

◆ 患者会

患者会では、同じ病気を持つ患者さんやご家族の方に出会い、情報交換や悩みを相談することで、病気についての理解が深まったり心の支えを得ることができます。ライソゾーム病では患者さんやご家族によって、いくつかの患者会が作られています。



〈合理的配慮の義務化について〉

令和3年に障害者差別解消法が改正され、事業者による障害のある人への「合理的配慮の提供」が義務化されました。

● 不当な差別的取り扱いの禁止

障害のある人に対して、正当な理由なく、障害を理由としてサービスの提供を拒否することや、サービスの提供に当たって場所や時間帯を制限すること、障害のない人には付けない条件を付けることなどは禁止されています。

● 合理的配慮とは

- ①必要とされる範囲で本来の業務に付随するものに限られること
- ②障害者でない者との比較において同等の機会の提供を受けるためのものであること
- ③事務・事業の目的・内容・機能の本質的な変更には及ばないこと

上記を満たしたうえで、障害のある人から、社会の中にあるバリアを取り除くために何らかの対応が必要であることを意思表示されたときには、負担が重すぎない範囲で対応することです。

この法律における「障害者」とは、障害者手帳を持っている人のことだけではなく、身体障害のある人、知的障害のある人、精神障害のある人、その他心や体のはたらきに障害（難病等による障害も含まれます）がある人で、障害や社会の中にあるバリアによって、日常生活や社会生活に相当な制限を受けている人すべてが対象です（障害のあるこどもも含まれます）。

「合理的配慮」の内容や、障害のある方への対応が「不当な差別的取扱い」に当てはまるかどうかは、それぞれの場面・状況に応じて異なり、個別の場面ごとに判断する必要があることに注意が必要ですが、不当な扱いを受けていると感じることや、悩みがある場合には、周りの人や相談機関に相談してみましょう。



ライソゾーム病といっしょに。

ゴーシェ病

ファブリー病

ポンペ病

ムコ多糖症

ASMD

ライソライフでは、ライソゾーム病（ゴーシェ病、ファブリー病、ポンペ病、ムコ多糖症Ⅰ型・Ⅱ型、ASMD）患者さんご家族を応援し、日常生活に役立てていただくためのさまざまな情報をご紹介します。

監修：一般財団法人脳神経疾患研究所
先端医療研究センター センター長／
遺伝病治療研究所 所長
東京慈恵会医科大学 名誉教授
衛藤義勝先生

LYSO LIFE
ゴーシェ病といっしょに。
ゴーシェ病
ライソライフ ゴーシェ病
www.lysolife.jp/gaucher

LYSO LIFE
ファブリー病といっしょに。
ファブリー病
ライソライフ ファブリー病
www.lysolife.jp/fabry

LYSO LIFE
ポンペ病といっしょに。
ポンペ病
ライソライフ ポンペ病
www.lysolife.jp/pompe

LYSO LIFE
ムコ多糖症といっしょに。
ムコ多糖症
ライソライフ ムコ多糖症
www.lysolife.jp/mps

LYSO LIFE
ASMDといっしょに。
ASMD
ライソライフ ASMD
www.lysolife.jp/asmd
※別名ニーマン・ピック病A型、B型
他に中間型があります

> ライソゾーム病とは？
> 動画でわかりやすく解説！
ライソゾーム病や、遺伝子の変化とその伝わり方について紹介した動画を公開しています。

医療機関を探す
全国一覧
北海道 東北
中部 関東
近畿 中国
四国 九州／沖縄

ライソゾーム病の患者さんご家族へのメッセージ
ライソゾーム病とうまくつきあうために専門医からメッセージ。

> 詳しくはこちら

知っておきたい社会保障制度
医療費助成制度や療養生活に役立つ支援制度を紹介。

> 詳しくはこちら



患者さんサポートプログラム

ライソゾーム病（ゴーシェ病・ファブリー病・ポンペ病・ムコ多糖症Ⅰ型・ムコ多糖症Ⅱ型・ASMD）の患者さんご家族のお役にたちたいと考えています。

てとての窓口

お気軽にお問い合わせください



フリーダイヤル

ここは つなぐ
0120-558-279

【受付時間】9:00～17:00 月～金＜土日祝日・休業日を除く＞



tetote@sanofi.com

メールでのお問い合わせは、返信にお時間を頂く場合もございます。

免責事項：「てとての窓口」では、病気に関連する情報を可能な限りご提供いたしますが、ご期待に添えない場合もございます。また、「てとての窓口」は医療機関ではございません。法律で定められておりますので、診療や治療、薬剤の提供はいたしかねます。あらかじめご了承ください。
個人情報の取り扱い：「てとて」で取り扱う個人情報は、弊社の規定に従い厳重に管理いたします。また、「てとて」のサービス内のみで使用し、同意を得ることなく目的外的使用や第三者に提供することはありません。