

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歳以上
の方



●18歳以上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

- 指定難病患者さんの医療費助成制度
(指定難病医療費助成制度)

5ページ

- その他の医療費の負担を軽減する制度

17ページ

- 障害を支援する制度

21ページ

- 介護を支援する制度

27ページ

- 生活や仕事に関する支援制度

29ページ

- 社会保障制度に関する相談先

33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

指定難病
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

指定難病
助成制度

障害が生じたら

指定難病
助成制度

医療費
控除

高額
療養費
制度

医療
受給者証

登録者証

障害者
手帳

障害で介護を
受けたら

指定難病
助成制度

医療費
控除

高額
療養費
制度

医療
受給者証

登録者証

障害者
手帳

介護
サービス

介護保険

障害によって
生活や仕事に
制限が生じたら

指定難病
助成制度

医療費
控除

高額
療養費
制度

医療
受給者証

登録者証

障害者
手帳

障害年金

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

指定難病 助成制度

国が指定した難病（指定難病）の患者さんの医療費（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



○生活を助けるための制度

医療 受給者証※

指定難病の医療受給者証を取得し、市区町村に必要と認められることで、
自立して生活をするための補装具購入費の助成や介護給付を受けることができます。



車いす



歩行器



訪問介護

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。



障害福祉サービス



ハローワーク



ジョブコーチ



災害時の備え

障害者 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

介護 サービス

日常生活のなかで介護が必要になったときに、必要なサービスが受けられる制度です。



訪問介護



訪問リハビリ
テーション



福祉器具貸与



住宅改修

介護保険

※：特定医療費（指定難病）受給者証（以下同じ）

指定難病患者さんの医療費助成制度

(指定難病医療費助成制度)

◆ 指定難病患者さんを対象とした医療費助成制度って、どんな制度？

国が指定した難病(指定難病)の患者さんの医療費(自己負担分)を助成してくれる制度です。

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。

また、合併症などによって介護が必要になった場合、介護サービスを受けることができます(詳しくは27ページ参照)。

自己負担上限額は、世帯年収によって異なります。



◆ どんな人が利用できるの？

国が指定した制度で「指定難病」に該当する疾患と診断された患者さんを対象とした制度です。お住まいの市区町村の役所の保健福祉担当課等に申請し、医療受給者証の交付を受けた方が利用できます。「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)」は指定難病の1つです。お住まいの地域の自治体が独自で助成を行っている場合もあります。

注) 18歳未満(引き続き治療が必要であると認められる場合は、20歳未満)の患者さんには、小児慢性特定疾病医療費助成制度があります。

指定難病って何？

- ① 原因がわからない ② 治療方法が確立していない ③ 希少疾患
- ④ 長期にわたり療養を必要とする
- ⑤ 日本国内で患者数が一定の人数に達していない(人口の0.1%程度)
- ⑥ 客観的な診断基準が確立している疾患
- ①～⑥すべての要件を満たす疾患として、国が指定したものを指します。

2024年4月から、指定難病は341疾患となっています。



○医療費に関する制度



● 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	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
市町村民税 非課税 (世帯)	世帯年収 ～80万円	2,500円	2,500円	1,000円
	世帯年収 80万円超～	5,000円	5,000円	
市町村民税 課税以上7.1万円未満 (年収 約160万円～約370万円)		10,000円	5,000円	
市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (年収 約370万円～約810万円)		20,000円	10,000円	
市町村民税 25.1万円以上 (年収 約810万円～)		30,000円	20,000円	

入院時の食費は全額自己負担となります。

※1：高額かつ長期の定義

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。

<参考>厚生労働省：難病の患者に対する医療等に関する法律 説明資料（一部改変）
厚生労働省ホームページ

有効期間内に、支給認定された自己負担上限額を変更する必要がある場合には、変更の申請をすることができます。認定された場合、申請の翌月から自己負担上限額が変更されるため、該当する場合は早めに申請するとよいでしょう。

指定難病患者さんの医療費助成制度

(指定難病医療費助成制度)

◆ 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に関係する医療費のみが助成の対象となります。

● 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、「指定難病の患者へ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。

- 指定難病患者への医療費助成制度のご案内
＜難病情報センター＞

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>



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



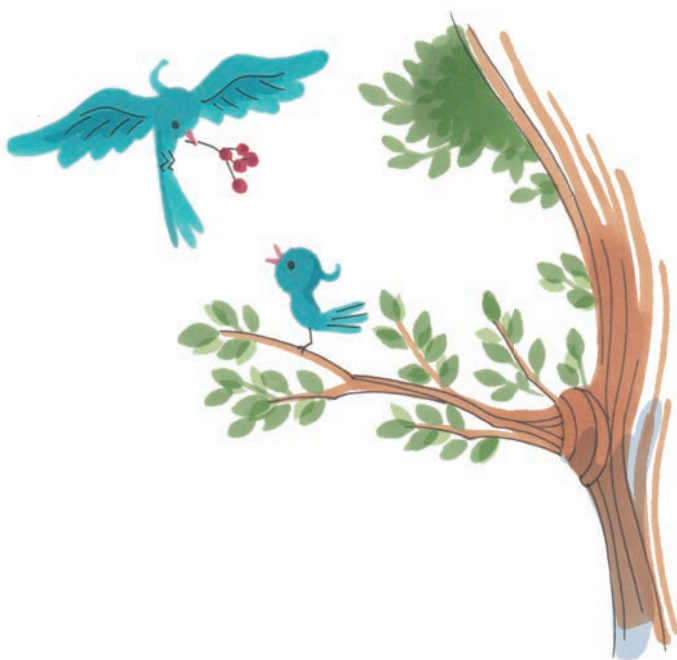
◆在宅医療にも利用できるの？

指定難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



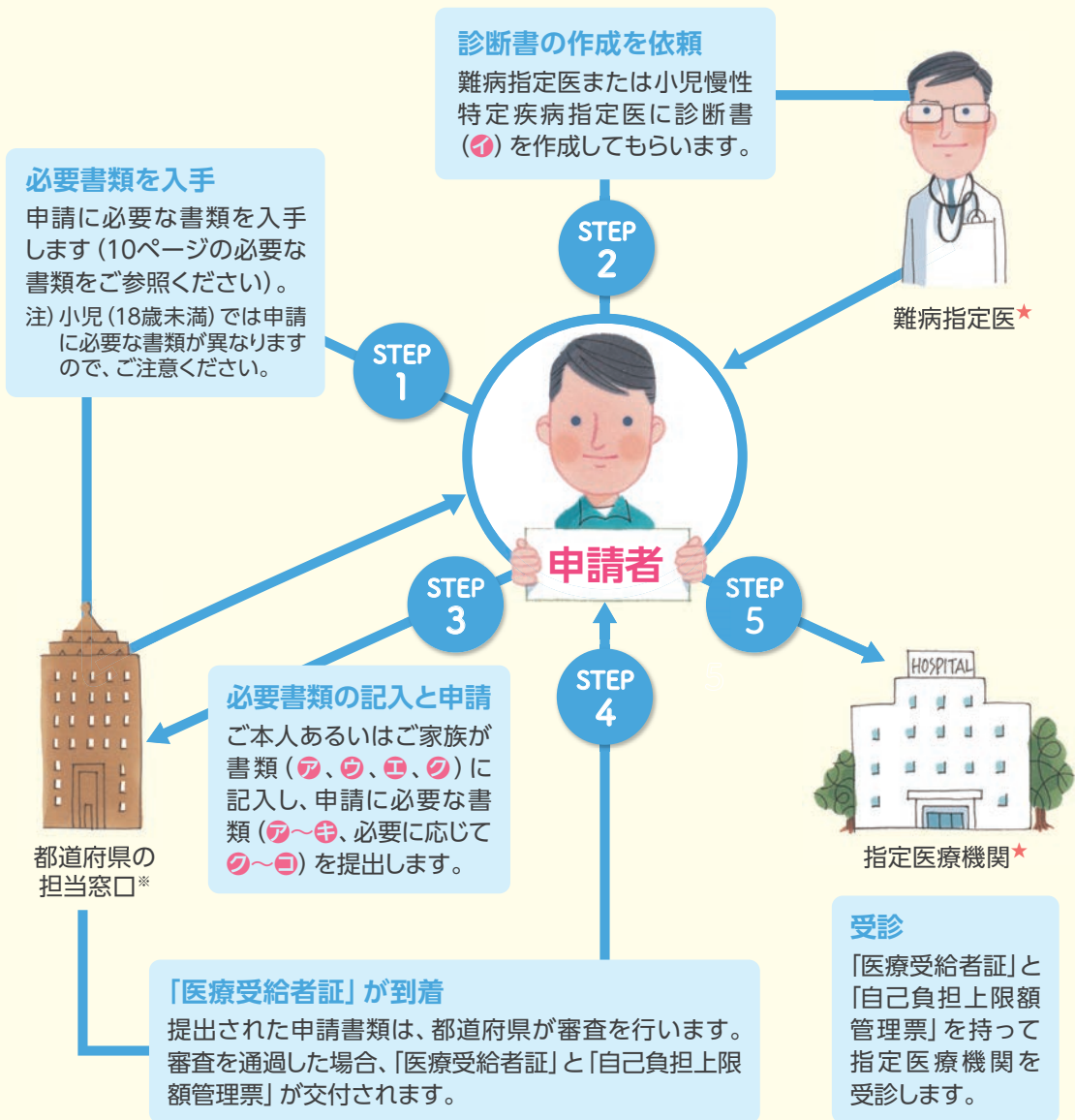
指定難病患者さんの医療費助成制度

(指定難病医療費助成制度)

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



★難病指定医と指定医療機関が同じ医療機関であることもあります。

※：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。

ア～エ、クの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 特定医療費の支給認定申請書 市区町村の担当窓口 (保健所)
	☐ イ 難病指定医が作成した診断書(臨床調査個人票) 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)
	☐ ウ 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)
	☐ エ 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)
	☐ オ 世帯全員の記載がある住民票 市区町村の住民票窓口
	☐ カ 健康保険証のコピー ご本人
	☐ キ 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	☐ ク 人工呼吸器等装着者であることを証明する書類 市区町村の担当窓口 (保健所)
	☐ ケ 世帯内に申請者以外に特定医療費または小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類 対象のご家族
	☐ コ 医療費について確認できる書類(高額かつ長期、または軽症高額に該当することを確認するために必要な領収書など) ご本人やご家族

指定難病患者さんの医療費助成制度

(指定難病医療費助成制度)

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は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、難病指定医または協力難病指定医に、更新に必要な診断書を作成してもらいます。なお、協力難病指定医は、更新の場合のみ診断書の作成が認められています。

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

※：初回は自治体によって異なる場合があります。

まずは窓口へ
問い合わせ
みましょう



- 指定難病の病名一覧
＜厚生労働省＞

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>
(<https://www.mhlw.go.jp/content/001212238.xlsx>)



- ライソゾーム病一覧
＜難病情報センター＞

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/4061>



?



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. 指定難病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

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

指定難病患者さんの医療費助成制度

(指定難病医療費助成制度)

制度利用の
具体例
ケース
①

患者さん本人の場合

Aさんの世帯

- ・世帯年収 350万円
- ・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160万円～約370万円) に該当。



Aさん 25歳
ファブリー病
指定難病医療費
助成制度
「高額かつ長期」

1ヵ月の医療費総額	指定難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	5,000円

患者さんの自己負担上限額：5,000円



医療費総額：2,200,000円 (月額)

【参考】指定難病医療費助成制度を**利用せず**、高額療養費制度から支給を受けた場合の
1ヵ月の自己負担上限額 (Aさんの場合)

患者さんの自己負担上限額：57,600円
(多数回該当※1の場合、44,400円)

※1：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。



医療費の3割負担の場合の
負担額：660,000円

医療費総額：2,200,000円 (月額)

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。

○医療費に関する制度



制度利用の
具体例
ケース
②

世帯に2人患者さんがいて、 医療保険が同じ場合

**Bさん、
Cくんの世帯※2**

- ・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370万円～約810万円) に該当。
- ・BさんとCくんは同じ医療保険に加入

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さん(母親) 35歳 ファブリー病 指定難病医療費 助成制度 「高額かつ長期」	 Cくん(子ども) 4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	2,200,000円	2,200,000円
各制度の該当する 1ヵ月の自己負担上限額	10,000円	5,000円
世帯内に難病患者さんが 複数いる場合の 1ヵ月の自己負担上限額	6,660円	3,330円
	世帯合計 9,990円	

患者さん(Bさん)の自己負担上限額：6,660円
患者さん(Cくん)の自己負担上限額：3,330円
Bさん、Cくんの世帯の
自己負担上限額：9,990円

国・都道府県 からの助成 870,010円	医療保険の負担 3,520,000円
-----------------------------	-----------------------

医療費総額：4,400,000円(月額)

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

$$\text{按分※3後の自己負担上限額} = \text{患者本人の自己負担上限額} \times \left(\frac{\text{世帯で最も高い者の自己負担上限額}}{\text{世帯の自己負担上限額の総額}} \right)$$

※2：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。

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。

※3：基準となる数量に比例して分けること。

指定難病患者さんの医療費助成制度

(指定難病医療費助成制度)

制度利用の
具体例
ケース
③

世帯に2人患者さんがいて、 医療保険が異なる場合

Dさんの世帯

- ・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370万円～約810万円) に該当。
- ・医療保険：国民健康保険



Dさん(父親)
55歳
ファブリー病
指定難病医療費
助成制度
「高額かつ長期」

1ヵ月の医療費総額	指定難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	10,000円

Eさんの世帯

- ・世帯年収 350万円
- ・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160万円～約370万円) に該当。
- ・医療保険：協会けんぽ



Eさん(Dさんの娘)
26歳
ファブリー病
指定難病医療費
助成制度
「高額かつ長期」

1ヵ月の医療費総額	指定難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	5,000円

医療費助成制度は、住民票上は同じ世帯の場合でも、加入している医療保険が異なる場合、世帯として別の扱いになり、それぞれ医療費の支払いが必要になります。

Dさん、Eさんは一緒に生活しており、住民票上は同じ世帯ですが、個々に医療保険に加入しているので、それぞれの自己負担上限額を支払います。

住民票上の 世帯


Dさん
(被保険者本人)

Dさんの妻
(被扶養者)
国民健康保険

医療保険上の世帯


Eさん
(被保険者)
協会けんぽ

医療保険上の世帯

○医療費に関する制度



Dさんの医療費

Dさんの自己負担上限額：10,000円

国・都道府県
からの助成
430,000円

医療保険の負担
1,760,000円

医療費総額：2,200,000円（月額）

Eさんの医療費

Eさんの自己負担上限額：5,000円

国・都道府県
からの助成
435,000円

医療保険の負担
1,760,000円

医療費総額：2,200,000円（月額）

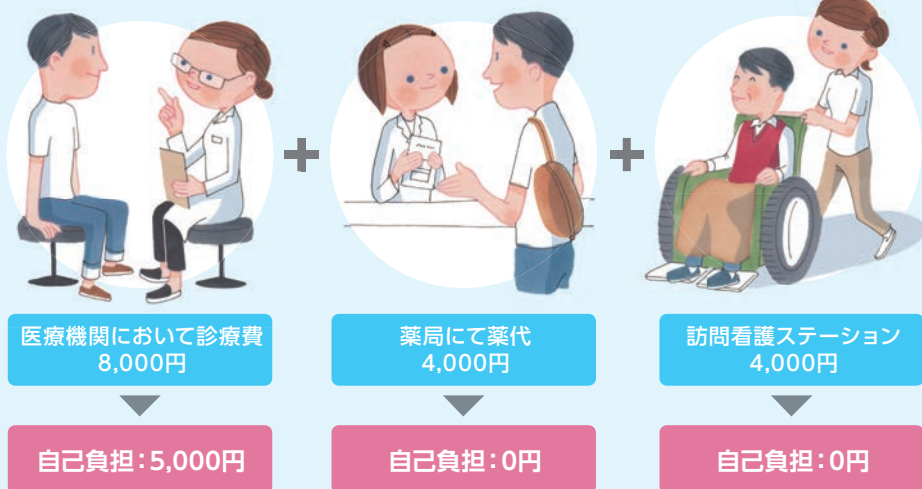
医療費の支払いについて

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）



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。

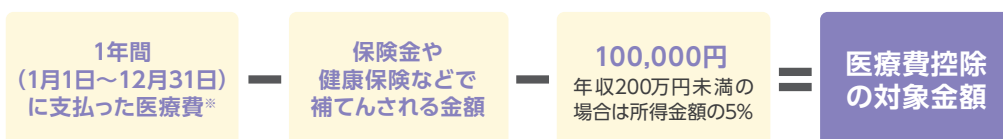
その他の医療費の負担を 軽減する制度

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)

- ・指定難病医療費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さんの世帯の場合（年収350万円）

1年間に支払った
医療費の合計
150,000円

－

保険金や健康保険などで
補てんされる金額
0円

－

100,000円

=

医療費控除の
対象金額
50,000円



Q. 指定難病医療費助成制度を利用しているも、医療費控除を受けられるでしょうか？

A. はい。医療費控除は指定難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

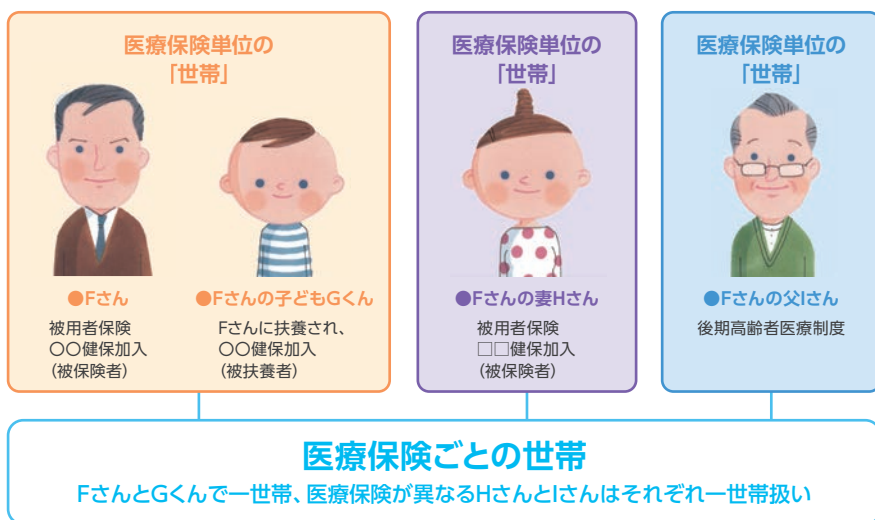
- ① 確定申告書
- ② 源泉徴収票
(給与所得や公的年金等がある方)
- ③ 医療機関・薬局で支払った領収書
- ④ 印鑑

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

Fさんと妻Hさん、子どもGくん、父さんで一世帯



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。





その他の自己負担額が軽減される制度

自立支援医療制度、重度心身障害者医療費助成制度などを利用することで、医療機関の窓口で支払う自己負担額を軽減することができます。

自立支援医療制度 (障害者総合支援法)	指定自立支援医療機関において、医療費助成が受けられます。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。 【更生医療】 身体障害者手帳を所持している18歳以上の人が、その障害を除去または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。
重度心身障害者医療費助成制度 (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や、1級の精神障害者福祉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。

障害を支援する制度

◆ どんな制度？

指定難病の患者さんに対して、医療費の助成だけでなく、必要に応じて車いすや歩行補助つえなど身体機能を補う補装具の購入費を助成したり、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？

- ・ **障害者総合支援制度** → 指定難病の医療受給者証を持っている方や身体等に障害のある方が利用できます。支援の中には障害者手帳の取得が必要となる場合もあります。
- ・ **医療費助成制度での介護サービス** → 指定難病の医療受給者証を持っている方が利用できます。
- ・ **介護保険制度** → 65歳以上で介護や支援が必要な方、または40～64歳で厚生労働省が定める特定疾病※に該当し、介護が必要な方が利用できます。

◆ 制度についての問い合わせ先は？

いずれも、公共の窓口に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。

※：がん【がん末期】、関節リウマチ、筋萎縮性側索硬化症、後縦靱帯骨化症、骨折を伴う骨粗鬆症、初老期における認知症、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病【パーキンソン病関連疾患】、脊髄小脳変性症、脊柱管狭窄症、早老症、多系統萎縮症、糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症、脳血管疾患、閉塞性動脈硬化症、慢性閉塞性肺疾患、両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症





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。



必要書類の提出

市区町村の担当窓口で
申請に必要な書類をもらう

利用申請

必要書類を持って、市区町村の担当窓口へ利用申請を行う
補装具や日常生活用具など、見積書や該当の製品のカタログが必要な場合があります。また、申請時に医師の診断書が必要となる場合もあります。

意見照会・判定

【補装具の場合】

- ・更生相談所での判定書作成

【日常生活用具の給付の場合】

日常生活用具の給付についてはこちらのステップはありません。

【介護の場合】

- ・市区町村の役所職員による訪問調査
- ・医師による意見書作成
- ・指定特定相談事業者によるサービス利用計画書作成

助成・支給決定

【補装具の場合】

- ・製品の制作／引き渡し
- ・自己負担分の支払い

【日常生活用具の場合】

- ・指定業者での用具購入
(自己負担分の支払い)

【介護の場合】

- ・指定業者との利用契約
- ・サービス利用開始

介護サービスについては27～28ページをご覧ください。

助成は所得に応じて自己負担が生じる場合があります。

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。担当窓口について、詳しくは各自治体の特定疾患治療研究事業等の担当窓口にご確認ください。

医療受給者証で受けられるサービス

ライソゾーム病の患者さんは、指定難病の医療受給者証を取得しており、市区町村に必要と認められれば障害福祉サービスなどを受けることができます。サービスには、居宅介護サービスなどの介護給付、自立訓練サービスや就労移行支援サービスなどの訓練等給付があります。また、自立して生活するために必要と認められた場合、車いすや歩行器などの補装具*購入費の助成が受けられます。重い障害のある方は、特殊寝台（介護ベッド）や、入浴補助用具などの日常生活用具の給付または貸与が受けられます。

※：義肢、装具、座位保持装置、盲人用安全つえ、義眼、眼鏡、補聴器、車いす、電動車いす、座位保持いす（18歳未満の方のみ）、起立保持具（18歳未満の方のみ）、歩行器、頭部保持具（18歳未満の方のみ）、排便補助具（18歳未満の方のみ）、歩行補助つえ、重度障害者用意思伝達装置

◆ 補装具の費用負担について

補装具の購入または修理にかかる費用から利用者負担額を除いた額を、補装具費として、国や都道府県、市区町村が負担します。

また、利用者負担額は原則1割負担ですが、世帯の所得に応じ、負担上限額（月額）が設定されています。

● 負担の例



● 補装具の利用者負担上限額（月額）

生活保護	生活保護世帯に属する者	0円
低所得	市町村民税非課税世帯	0円
一般	市町村民税課税世帯	37,200円

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

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



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）。



◆障害者手帳の交付について

●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。手帳には、障害の程度により1級から6級までの区分があります。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。

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。



Q. ファブリー病と診断された際に、身体障害者手帳を申請しようとしたのですが、できませんでした。なぜでしょうか？

A. ファブリー病と診断された場合でも、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、呼吸器機能、膀胱または直腸機能、小腸機能などに実際に障害がみられていないと、身体障害者手帳交付の対象とはなりません。その一方で、医療費助成制度内で受けられる介護サービスもありますので詳しくは、市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

介護を支援する制度

医療受給者証で 受けられる介護サービス

医療受給者証を持つ人が、指定難病や指定難病によって生じる傷病で介護が必要になった場合、対象となるのは以下の介護サービスです。

詳しくは、お住まいの市区町村の担当窓口（保健所など）にお問い合わせください。

● 医療受給者証で受けられる介護サービスの一例

サービス	内容
訪問介護	看護師が自宅を訪問し、療養上の世話などの看護を行います
訪問リハビリテーション	看護師や理学療法士、作業療法士などが家を訪問し、必要なリハビリテーションを行います
居宅療養管理指導	医師や歯科医師、看護師、歯科衛生士などが家を訪問し、療養上の管理や指導を行います
介護療養型医療施設	病状が安定しているものの自宅での療養生活が難しい場合に医療機関に入所して必要な医療サービスや介護などを受けます
介護予防訪問看護	看護師が家を訪問し、必要なリハビリテーションを行い、介護が必要な状態になることを防ぎます
介護予防訪問リハビリテーション	看護師や理学療法士、作業療法士などが家を訪問し、必要なリハビリテーションを行い、介護が必要な状態になることを防ぎます
介護予防居宅療養管理指導	医師や歯科医師、看護師、歯科衛生士などが家を訪問し、療養上の管理や指導を行い、介護が必要な状態になることを防ぎます



介護保険制度で 受けられるサービス

日常生活の中で介護が必要になったときに、必要なサービスが受けられる制度です。65歳以上であれば、原因が何であれ、要介護者または要支援者と市区町村から認定を受けると利用できます。40～64歳の方は、厚生労働省が定める特定疾病※によって介護が必要な状態になった場合に利用できます。

例えば、ライソゾーム病の人が特定疾病に含まれる脳梗塞になり、介護や支援が必要になった場合、40歳以上であれば65歳未満でも介護保険制度が利用できます。

介護保険制度では、訪問介護や訪問看護などの訪問系サービス、施設に通ってサービスを受ける通所系サービス、介護老人福祉施設などに入所してサービスを受ける入所系サービスなどがあります。

ライソゾーム病の患者さんは、医療費助成制度の中で訪問介護などの介護サービスが受けられますので、通常そちらの制度を利用します。

詳しくはお住まいの市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

※：がん【がん末期】、関節リウマチ、筋萎縮性側索硬化症、後縦靱帯骨化症、骨折を伴う骨粗鬆症、初老期における認知症、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病【パーキンソン病関連疾患】、脊髄小脳変性症、脊柱管狭窄症、早老症、多系統萎縮症、糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症、脳血管疾患、閉塞性動脈硬化症、慢性閉塞性肺疾患、両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症



生活や仕事に関する 支援制度

国や自治体から、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

● 特定疾患見舞金制度

「指定難病」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。

【参考例：習志野市の場合※】 ※：条件により異なります。

入院患者（15日以上）：月額12,000円（生活保護受給者は8,000円）

通院患者：月額6,000円（月1日以上）

注）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。

● 障害年金

各種年金に加入している間に初診日のある病気により日常生活に支障を来すようになった場合には、障害年金を受給できる場合があります。受給には法令により定められた障害等級の1級から3級（障害基礎年金は1級または2級）までの認定が必要です。支給額などの相談や申請については、各担当窓口にお問い合わせください。相談だけでしたら、お住まいのお近くにある年金センターでも可能です。

年金の種類

国民年金（自営業、農業・漁業に従事している方）	障害基礎年金（各市町村）
厚生年金（企業に勤めている方）	障害厚生年金（年金事務所）
共済年金（公務員などの方）	障害共済年金（各共済組合）



●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ご相談ください。

◆障害者福祉に関する支援制度

障害者福祉に関する支援制度には、下記のものがあります。

●障害者手帳を取得した方への支援の一例

- 自動車税免除
- 交通機関の割引制度
- 自立支援給付
(障害福祉サービス・補装具など) など

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。



◆ 就労に関する支援制度

● 傷病手当金（会社を休まなければならない場合）

被用者保険（職域保険）に加入している方は、1つの病気やけがにより会社を休んだ場合、連続して3日間会社を休んだ後、4日目以降から休んだ日に対して標準報酬日額の2/3に相当する金額が、健康保険組合より支給されます。受給期間は、支給を開始した日から通算して1年6ヵ月間です。

退職すると健康保険の被保険者の資格を喪失しますが、次の一定の要件を満たした場合は、退職後も支給開始から1年6ヵ月を限度に傷病手当金が支給されます。

- 1 被保険者の資格を喪失した日の前日までに引き続き1年以上被保険者であったこと
- 2 資格を喪失した際に傷病手当金の支給を受けている、または受けられる条件を満たしていること

注）退職日に出勤した場合は、継続給付を受ける条件を満たさないため、資格喪失後（退職日の翌日）以降の傷病手当金は支払われません。

● 失業給付基本手当（退職後の手当）

失業した場合に求職活動をする間の生活の安定を図ることを目的とした給付で、雇用保険加入期間による受給資格要件を満たす場合に受け取ることができます。給付される日数は、離職理由、年齢、被保険者期間により異なります。失業するまで勤めていた就労先やハローワークにご相談ください。詳しくは、厚生労働省職業安定局のホームページの「基本手当について」をご確認ください。

● 就労支援の利用

ハローワークや障害者就労支援センターでは、職業紹介を受けることができます。最寄りのハローワークに登録する際には、「医療受給者証」や「医師の診断書」などを提出してください。





◆ 難病患者さんのための就労支援

● 難病相談支援センターによる就労支援

各都道府県に配置されている「難病患者就労コーディネーター」が、就労に関する悩みや疑問について患者さんから話を伺ったうえで、アドバイスをしてくれます。必要に応じてハローワークへ同行訪問し、職業紹介が円滑に進むよう支援を行います。

● ハローワークによる就労支援

障害者の専門援助窓口「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者さんの症状や特性を踏まえて、きめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者さんの雇用継続等の総合的な就労支援を行います。

また、ハローワークは一度登録すれば、全国どこのハローワークでも利用できます。

● 民間企業による就労支援

民間企業にも、障害のある方の就労をサポートしてくれる会社があります。求人紹介のほか、ビジネススキル向上のためのワークショップなどを開催している会社もあります。

● 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



Q. 特定求職者雇用開発助成（難治性疾患患者雇用開発助成）制度というものを聞いたのですが、どのようなものですか？

A. 難病の患者さんの就労を促進するため、ハローワーク等の紹介によって継続して雇用する事業主に対して助成を行う制度です。助成対象の事業主には、難病患者さんの就労に対する配慮の報告が義務付けられるほか、ハローワーク職員による職場訪問が行われます。

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。

その医療機関で受診していなくても、紹介状なしで相談できる場合もあります。ただし、保険適用外となる場合がありますので、利用を希望する場合は、事前に問い合わせるとよいでしょう。

◆ 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「難病患者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「特定疾患治療研究事業制度」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



◆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。

MEMO

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

MEMO

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



ライソゾーム病といっしょに。



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

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。

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。