

潰瘍性大腸炎・クローン病の 患者さんのための

難病医療費助成制度ハンドブック

本冊子のウェブサイト版をご覧ください。
ウェブサイト版では、都道府県・政令指定都市ごとに、
必要書類等の情報も紹介しております。

<https://www.kyorin-ibdnavi.jp/shiteinanbyo/>



改訂年月：2025.02
ICPS0066

キョーリン製薬



もくじ

- 潰瘍性大腸炎の患者さん、
クローン病の患者さんは、
医療費の助成を受けられます 3
- どのような患者さんが助成を受けられるの? 4
- どのような助成を受けられるの? 5
- 申請の手続きはどのように行うの? 8
- 医療受給者証が届いたら 9
- 「軽症高額」とは? 10
- 「高額かつ長期」について 12
- よくある質問 Q&A 13
- 相談窓口 14



潰瘍性大腸炎の患者さん、 クローン病の患者さんは、 医療費の助成を受けられます

潰瘍性大腸炎とクローン病は、国が定めた「指定難病」に該当します。

難病では長期の療養が必要になるため、

医療費の経済的負担を支援する「**難病医療費助成制度**」があります。

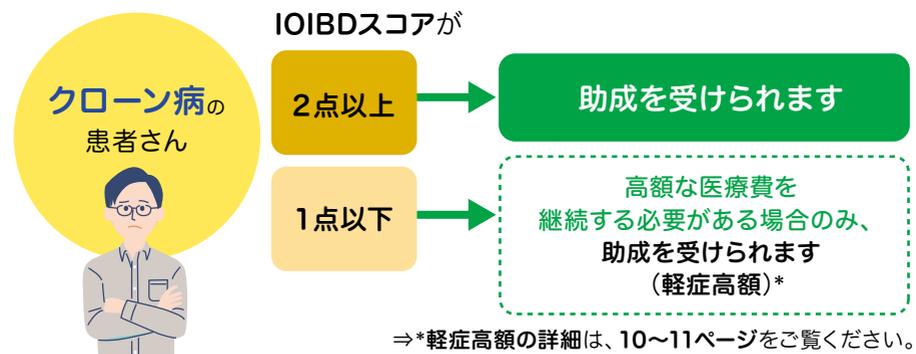
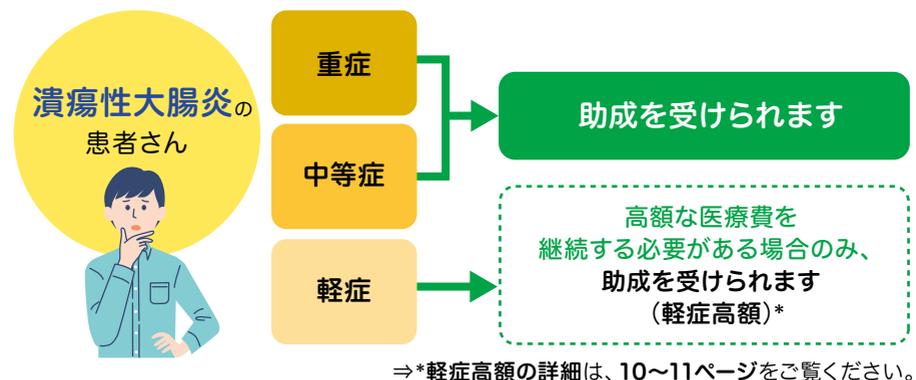
潰瘍性大腸炎とクローン病の患者さんは、症状の程度が一定以上の場合は
この制度の対象となるため、医療費の助成を受けることができます、

利用するには申請手続きが必要になります。

この冊子は、医療費助成制度のしくみや申請方法などについて紹介します。



どのような患者さんが 助成を受けられるの？



活動度による分類 (IOIBD)

①	腹痛
②	1日6回以上の下痢または粘血便
③	肛門部病変
④	瘻孔 (炎症で腸管に穴が空き、近くの臓器とつながってしまった状態)
⑤	その他の合併症
⑥	腹部腫瘍 (腹部を触ったとき、こぶのようなものがある)
⑦	体重減少
⑧	38℃以上の発熱
⑨	腹部圧痛 (腹部を押したときに痛みがでる)
⑩	10g/dL以下のヘモグロビン (貧血)

IOIBDスコア
1項目1点とし、
2点以上で
医療費助成の対象
となります。

どのような助成が 受けられるの？

- 医療費の自己負担割合が2割になります
 - 医療費に自己負担の上限が設定され、
上限以上の支払いは不要となります
- ⇒自己負担の上限額については次のページをご覧ください

助成の対象となる医療費

潰瘍性大腸炎またはクローン病にかかる費用と、それに関連して発生する以下の医療費。ただし、指定医療機関*で受けた医療のみが対象となります。

- 病院または診療所での診察や治療代
 - 薬局等でのお薬代
 - 病院や訪問看護ステーションからの訪問看護や訪問リハビリの費用
- 等

*指定医療機関とは？

都道府県から指定を受けた医療機関です。
指定医療機関は、都道府県のホームページで確認することができます。



● 自己負担の上限額とは？

世帯の所得に応じて、1ヵ月あたりの自己負担の上限額が設定されます。上限額を超えた分の医療費が公費で支払われるので、上限額以上は払う必要がなくなります。自己負担の上限額は世帯収入によって異なります。世帯収入ごとの上限額を下の表に示します。

医療費助成における自己負担上限額(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		患者負担割合：2割		
			自己負担上限額(外来+入院) 月次の総額		
			一般	高額かつ長期 ^{*1}	人工呼吸器等 装着者 ^{*2}
生活保護	-		0円	0円	0円
低所得 I	市町村民税 非課税(世帯)	本人年収 ~80万円	2,500円	2,500円	
低所得 II		本人年収 80万円超~	5,000円	5,000円	
一般所得 I	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万~約370万円)		10,000円	5,000円	1,000円
一般所得 II	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (370万円~約810万円)		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円~)		30,000円	20,000円	
入院時の食事			全額自己負担		

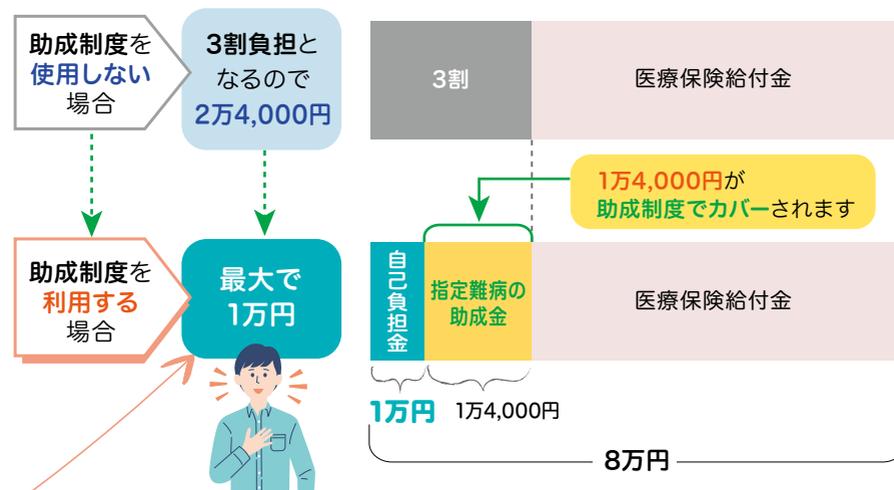
*1 「高額かつ長期」とは指定難病に関わる医療費の月額総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合です。詳しくは12ページをご覧ください。

*2 人工呼吸器等を装着されている方は、世帯の所得に関係なく、自己負担の上限額は一律1,000円となります。

難病情報センターホームページ(2021年6月現在)

具体的には…

例
「一般」階層区分が「**一般所得I**」に該当し
1ヵ月間の潰瘍性大腸炎またはクローン病の医療費総額が**8万円**の場合



医療費助成が認められた方は、1ヵ月の医療費が高額となっても、上限額以上の費用負担が発生することはありません。

(自治体から交付される自己負担上限額管理票を使って、自己負担の上限額以上の支払いとならないよう管理します)。

令和 年 月 自分自己負担上限額管理票					
受診者名		受診者番号			
月額自己負担上限額 _____円					
日付	指定医療機関名	医療費総額(10割分)	自己負担額	自己負担の累計額(月額)	受領印
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。					
日付	指定医療機関名				確認印
月 日					



申請の手続きは どのように行うの？



申請の手順

1 難病指定医*に、診断書（臨床調査個人票）を記載してもらいます。

*難病指定医とは？

指定難病の診断を行い、申請と更新に必要な診断書を作成する都道府県より指定された医師です。なお、更新時の診断書は「協力難病指定医」と呼ばれる医師でも作成が可能となっています。難病指定医は都道府県のホームページで確認することができます。



2 必要書類をそろえて、保健所等の窓口へ提出します。

申請に必要な書類

- ① 診断書（臨床調査個人票） ● 難病指定医に作成してもらいます
- ② 申請書（医療費支給認定申請書） ● 地域の保健所で入手できます
- ③ 住民票
- ④ 市町村民税（非）課税証明書など ● 世帯の所得が確認できるもの
- ⑤ 保険証の写し
- ⑥ 同意書 ● 保険情報の照会のため

※③と④はマイナンバーカードの提出で代用できる場合もありますので、窓口でご確認ください。

※①～⑥以外の書類が必要となる場合もあります。窓口でご確認ください。



3 認定されると、医療受給者証が交付されます。



認定されなかった場合は、その旨通知する文書が交付されます。

医療受給者証が 届いたら

認定されると「医療受給者証」が自宅に送付されます。



✓ 受診時には医療受給者証を提示

指定医療機関を受診するときに「医療受給者証」を提示することで、医療費の助成が受けられます。

✓ 自己負担上限額管理票を忘れずに

受診時には、医療受給者証と一緒に「自己負担上限額管理票」（自治体で交付）も提出して、医療機関で医療費を記入してもらいます。

- ・この管理票に記入されていない医療費は助成対象になりませんので、忘れないようご注意ください。
- ・1ヵ月間に自己負担上限額に達したら、その月はそれ以上支払う必要はありません。

✓ 医療費の払い戻しができます

診断日（重症度分類を満たしていると指定医に診断された日^{注1}）から1ヵ月以内に申請を行った場合は、治療費の払い戻しができます（診断日に支払った治療費も含む）。

- ・診断日から1ヵ月以内に申請を行わず1ヵ月以降に申請を行った場合は、治療費の払い戻し開始日は原則として申請日の1ヵ月前の日付となります。
- ・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^{注2}があるときは医療費助成の開始日が最長3ヵ月前まで延長されます。

注1：軽症高額対象者（p.10～11参照）では、「その基準を満たした日の翌日」が医療費助成の開始日となります。
注2：診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災したなど。

✓ 有効期限

医療受給者証の有効期間は原則として申請日から1年以内です。1年ごとに更新の申請が必要です。

更新時期が決まっている自治体もありますので窓口でご確認ください。

「軽症高額」とは？



- 軽症の潰瘍性大腸炎の患者さん
- IOIBDスコアが1点以下のクローン病の患者さん であっても、
高額な医療費を支払っている場合(軽症高額)は
助成の対象となりますので、過去の医療費を確認してみましょう。

高額な医療とは…

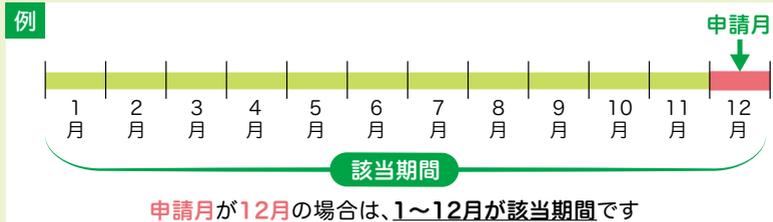
潰瘍性大腸炎またはクローン病にかかった医療費(10割)が1ヵ月で33,330円を超える月が年間3回以上ある場合です。



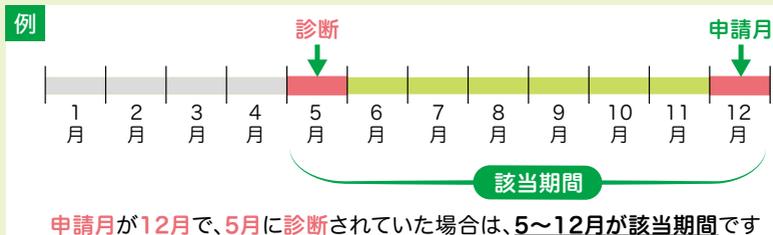
1年間

「年間3回以上」の「年間」とは…

申請の月から起算して過去12ヵ月以内の期間



※指定難病と診断された日が申請の月から12ヵ月以内の場合：
申請の月から診断までの期間

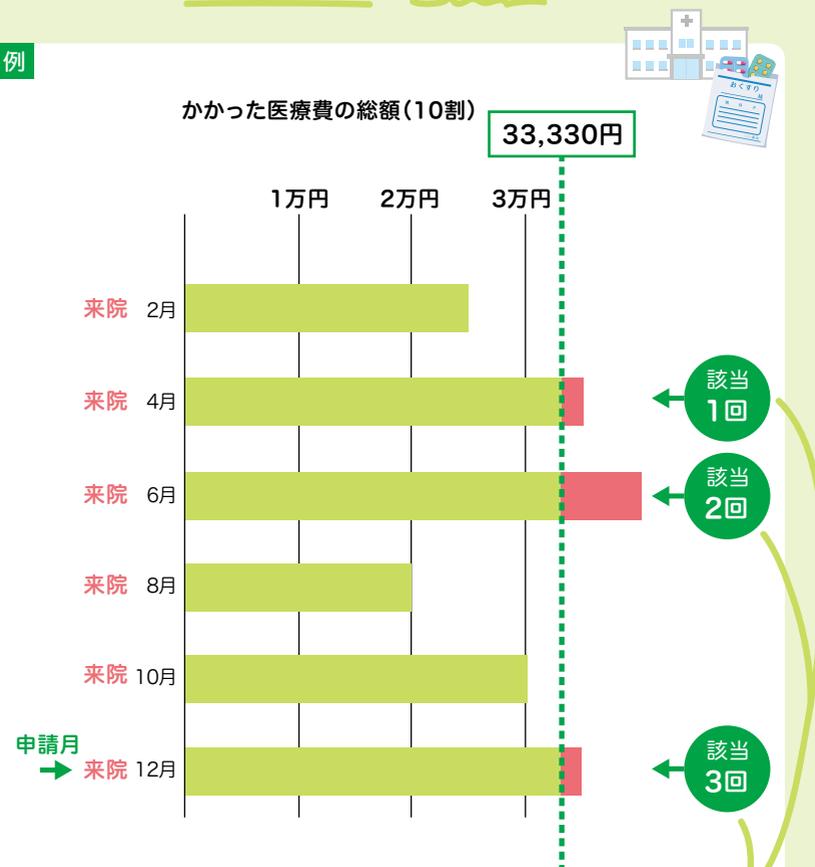


「年間3回以上」の「3回以上」とは…

例

かかった医療費の総額(10割)

33,330円



この期間に33,330円(10割)を超える月が3回以上あると、
難病医療費助成制度を申請できます。

少なくとも1年分は医療費の領収書を保管しておきましょう。



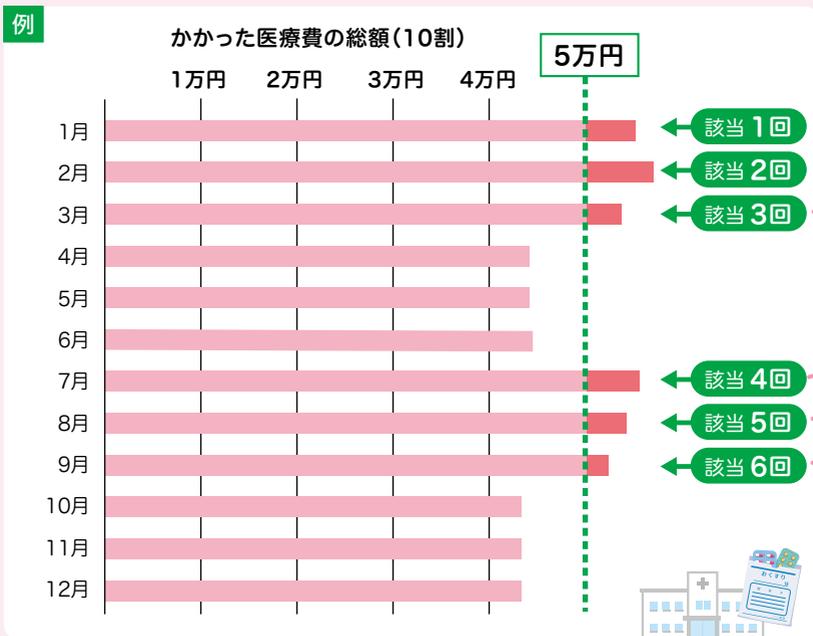
「高額かつ長期」について

長期間にわたって高額な医療費がかかる患者さん
については、負担上限額が軽減されます。



対象となる患者さん

過去12ヵ月間に、潰瘍性大腸炎またはクローン病の医療費総額（10割）が
5万円（2割負担の場合は、自己負担額1万円）を超えた月が6回以上ある



上限額は、
世帯の所得
によって
異なります。

階層区分	階層区分の基準		上限額
生活保護	-		0円
低所得 I	市町村民税 非課税（世帯）	本人年収 ～80万円	2,500円
低所得 II		本人年収 80万円超～	5,000円
一般所得 I	市町村民税	課税以上7.1万円未満	5,000円
一般所得 II	市町村民税	7.1万円以上25.1万円未満	10,000円
上位所得	市町村民税	25.1万円以上	20,000円

よくある質問



Q 「医療受給者証」がまだ届きません。

A お住まいの地域の保健所へお問い合わせください。

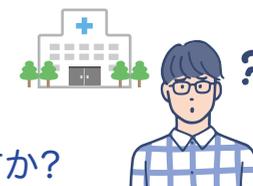


Q 診断日以前の治療費は
医療費助成の対象になりますか？



A 対象になりません。
（医療費助成の開始時期については9ページをご覧ください）

Q 指定難病の医療費助成は
どこの病院でも受けられますか？
それとも指定された病院だけですか？



A 指定医療機関以外での医療費は助成の対象となりませんのでご注意ください。
申請の際に希望する指定医療機関名を記載することになっています*。ただし、
緊急その他やむを得ない場合（旅行中など）には、医療受給者証に記載されて
いない指定医療機関での診療等も医療費助成費の対象となります。

*指定医療機関は複数記載して差し支えありません。また、支給認定を行う自治体以外に所在する医療機関を指定することも差し支えありません。

相談窓口

医療費助成の相談はどこでできますか？

お住まいの都道府県および保健所で相談を受け付けています。



その他の相談窓口はありますか？

各都道府県では、**難病相談・支援センター**が設置され、患者さんやご家族のさまざまな悩みに対応しています。また、県単位での難病関係団体や病気単位での団体があり、各種相談等に対応しています。



就労支援はありますか？

各都道府県の**難病相談・支援センター**が就労支援に重要な役割を担っています。各地域のハローワークや障害者職業センター等と連携をとりながら個別の相談に乗るほか、円滑な就労支援を進めるために講演会や研修会を開催しています。



この冊子は、「**難病情報センター**」のホームページ(2025年2月現在)に掲載されている情報をもとに作成しています。ホームページでは、より詳しい情報が掲載されています。

🔍 **難病情報センター**
<https://www.nanbyou.or.jp/>



難病相談・支援センター 一覧

都道府県	所在地	TEL
北海道難病センター	〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目1010番地1	011-512-6287
青森県難病相談支援センター	〒038-1311 青森県青森市浪岡大字浪岡字稻村274番地	0172-62-5514
岩手県難病相談支援センター	〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3	019-614-0711
宮城県難病相談支援センター	〒980-0801 宮城県仙台市青葉区木町通一丁目4番15号	022-212-3351
秋田県難病相談支援センター	〒010-0922 秋田県秋田市旭北栄町1番5号	018-866-7754
山形県難病相談支援センター	〒990-0021 山形県山形市小白川町2-3-30	023-631-6061
福島県難病相談支援センター	〒960-8670 福島県福島市杉妻町2-16	024-521-2827
茨城県難病相談支援センター	〒300-0394 茨城県稲敷郡阿見町阿見4669-2	029-840-2838
とちぎ難病相談支援センター	〒320-8503 栃木県宇都宮市駒生町3337-1	028-623-6113
群馬県難病相談支援センター	〒371-8511 群馬県前橋市昭和町三丁目39番15号	027-220-8069
埼玉県難病相談支援センター	〒349-0196 埼玉県蓮田市黒浜1417	048-768-3351
千葉県総合難病相談支援センター	〒260-8677 千葉県千葉市中央区爰慕1-8-1 ※個別の相談は各地域の難病相談・支援センターで受け付けています。	03-5802-1892
東京都難病相談・支援センター	〒113-8431 東京都文京区本郷3-1-3	03-5802-1892
かながわ難病相談支援センター	〒221-0835 神奈川県横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2	045-321-2711
新潟県・新潟市難病相談支援センター	〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂1-14-1	025-267-2170
富山県難病相談支援センター	〒930-0094 富山県富山市安住町5番21号	076-432-6577
石川県難病相談支援センター	〒920-0353 石川県金沢市赤土町二13-1	076-266-2738
福井県難病相談支援センター	〒910-8526 福井県福井市四ツ井2-8-1	0776-52-1135
山梨県難病相談支援センター	〒400-0005 山梨県甲府市北新1-2-12	055-244-5260
長野県難病相談支援センター	〒390-0802 長野県松本市旭2-11-30	0263-34-6587
岐阜県難病相談支援センター	〒500-8385 岐阜県岐阜市下奈良2-2-1	058-214-8733
静岡県難病相談支援センター	〒422-8031 静岡県静岡市駿河区有明町二丁目20番	054-286-9203
愛知県医師会難病相談室	〒455-0031 愛知県名古屋市中区千鳥1丁目13番22号	052-241-4144
三重県難病相談支援センター	〒514-8567 三重県津市桜橋3丁目446-34	059-223-5035
滋賀県難病相談支援センター	〒520-0044 滋賀県大津市京町4丁目3-28	077-526-0171
京都難病相談・支援センター	〒602-8570 京都府京都市上京区下立売通新町西入敷ノ内町	075-414-7830
大阪難病相談支援センター	〒558-0056 大阪府大阪市住吉区万代東3-1-46	06-6926-4553
兵庫県難病相談センター	〒660-8550 兵庫県尼崎市東難波町2丁目17番77号	06-6480-7730
奈良県難病相談支援センター	〒639-1041 奈良県大和郡山市満願寺町60-1	0743-55-0631
和歌山県難病・子ども保健相談支援センター	〒641-8510 和歌山県和歌山市紀三井寺811-1	073-445-0520
鳥取県難病相談・支援センター-米子	〒683-8504 鳥取県米子市西町36-1	0859-38-6986
鳥取県難病相談・支援センター-鳥取	〒689-0203 鳥取県鳥取市三津876	0857-59-0510
しまね難病相談支援センター	〒693-0021 島根県出雲市塩冶町223-7	0853-24-8510
岡山県難病相談支援センター	〒700-0952 岡山県岡山市北区平田408-1	086-246-6284
難病対策センターひろしま	〒734-5881 広島県広島市南区霞1-2-3	082-252-3777
山口県難病相談支援センター	〒753-8501 山口県山口市滝町1-1	083-933-2958
徳島県難病相談支援センター	〒770-8570 徳島県徳島市万代町1丁目1番地	088-621-2224
香川県難病相談支援ネットワーク	〒760-8570 香川県高松市番町四丁目1番10号	087-832-3260
愛媛県難病相談支援センター	〒791-0295 愛媛県東温市志津川1454	089-960-5013
こうち難病相談支援センター	〒780-0062 高知県高知市新本町1丁目14-6	088-855-6258
福岡県難病相談支援センター	〒812-8582 福岡県福岡市東区馬出3-1-1	092-643-8292
佐賀県難病相談支援センター	〒840-0804 佐賀県佐賀市神野東2丁目6番10号	0952-97-9632
長崎県難病相談支援センター	〒852-8104 長崎県長崎市茂里町3番24号	095-846-8620
熊本県・熊本市難病相談支援センター	〒860-0842 熊本県熊本市中央区南千反畑町3-7	096-321-7055
大分県難病相談支援センター	〒870-0037 大分県大分市東春日町1-1	097-578-7831
宮崎県難病相談支援センター	〒880-0007 宮崎県宮崎市原町2-22	0985-31-3414
鹿児島県難病相談支援センター	〒890-0021 鹿児島県鹿児島市小野1丁目1-1	099-218-3133
沖縄県難病相談支援センター 認定NPO法人アソビハス	〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3丁目24番29号	098-951-0567

※所在地、問い合わせ先は変更される場合があります。最新の情報は各県の難病相談・支援センターのホームページ等でご確認ください。