

この制度も

支給認定の重症度基準を満たさない判定された方へ  
軽症高額該当について

症状の程度が疾病ごとの重症度分類等に該当しない軽症者でも、高額な医療を継続することが必要な人は、医療費助成の対象となります。「高額な医療を継続することが必要」とは、医療費総額が33,330円を超える月が支給認定申請月以前の12月以内(※)に3回以上ある場合をいいます。例えば、医療保険3割負担の場合、医療費の自己負担がおよそ1万円となる月が年3回以上ある場合が該当します。

(※) (1) 申請月から起算して12月前の月、または(2) 指定難病を発症したと難病指定医が認めた月を比較して、いずれか後の月から申請日までの期間が対象です。なお、「33,330円」には入院時食事(生活)療養の標準負担額は含まれません。

詳しくはお住まいの地域を管轄する保健福祉事務所へお尋ねください。

難病情報センターHPより

医療費が高額かつ長期的に継続する方へ  
高額かつ長期について

高額な医療が長期的に継続する患者については、一般所得・上位所得について、軽減された負担上限額が設定されています。対象となるのは指定難病及び小児慢性特定疾患(※)に係る月ごとの医療費総額が5万円を超える月が、申請日の月以前12月ですでに6回以上ある患者です。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回以上ある場合が該当します。

※算定可能な小児慢性特定疾患に係る月ごとの医療費総額は、指定難病に関する医療費の助成を受ける前者に限る。

詳しくはお住まいの地域を管轄する保健福祉事務所へお尋ねください。

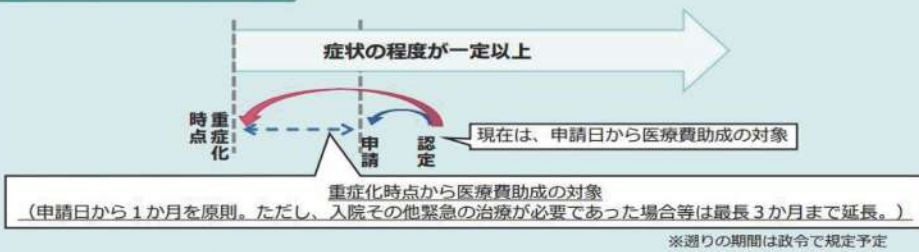
難病情報センターHPより

難病の患者に対する医療費等に関する法律の一部改正

●特定医療費の支給開始日の見直し  
指定難病の患者に係る特定医療費の支給認定日は、指定医が、当該支給認定に係る指定難病の患者の病状の程度が厚生労働大臣が定める程度であると診断した日、又は当該支給認定の申請のあった日から当該申請に通常要する期間を勘案して政令で定める一定期間前の日のいずれか遅い日に遡ってその効力を生ずるもの等とすることとした。

令和5年10月1日施行 厚生労働省通知・資料より

医療費助成の見直しのイメージ



●難病患者等の療養生活支援の強化  
指定難病患者は各種障害福祉サービスを利用できるが、必ずしも認知されておらず、利用を促進する必要があるということで、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者のデータ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業を創設。

令和6年4月1日施行 厚生労働省通知・資料より

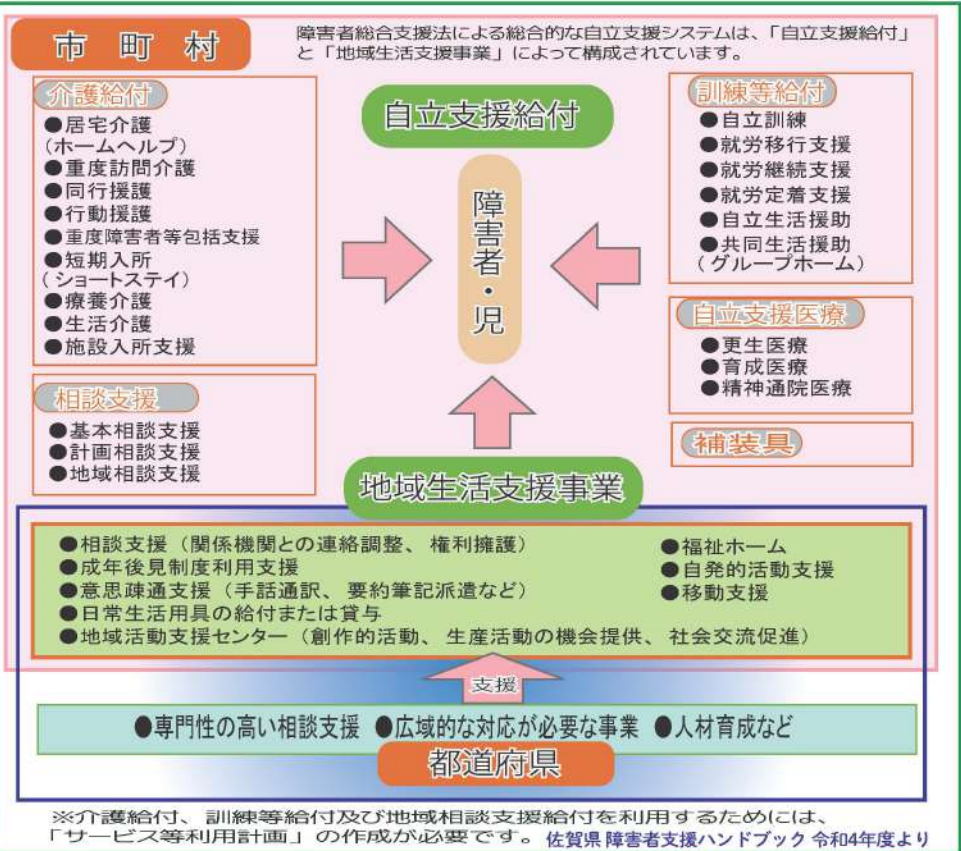


特定非営利活動法人 佐賀県難病支援ネットワーク SDGs宣言

当法人は、国連が提唱する持続可能な開発目標「SDGs」の精神を取り入れ社会課題の解決による豊かな未来の実現に貢献してまいります。だれひとり取り残されない社会を目指して。。。

障害福祉サービスについて

平成25年4月に施行された障害者総合支援法で障害者の範囲に「難病の方々」が加わりました。障害福祉サービス等の対象となる難病は令和3年11月1日より、366疾患となっております。対象となる方は、障害者手帳(※)をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。(※) 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳  
障害福祉サービス等の利用をご希望される方は、対象疾患に罹患していることがわかる証明書(診断書又は特定医療費(指定難病)受給者証等)を持参の上、お住まいの市町の担当窓口にてサービスの利用を申請してください。詳しくはお住まいの市町村の担当窓口にお問い合わせください。



※介護給付、訓練等給付及び地域相談支援給付を利用するためには、「サービス等利用計画」の作成が必要です。佐賀県 障害者支援ハンドブック 令和4年度より

入場料免除の県立施設

- ・佐賀県立博物館
- ・佐賀県立美術館
- ・佐賀県立九州陶磁文化館
- ・佐賀県立名古屋城博物館
- ・佐賀県立佐賀城本丸歴史館
- ・佐賀県立宇宙科学館

佐賀県では、難病患者の社会参加の一層の推進を図るため、県立施設の観覧料等を障害者手帳所持者と同様に免除されます。利用の際は、施設の窓口で、特定医療費(指定難病)受給者証又は障害福祉サービス受給者証のご提示をお願いします。