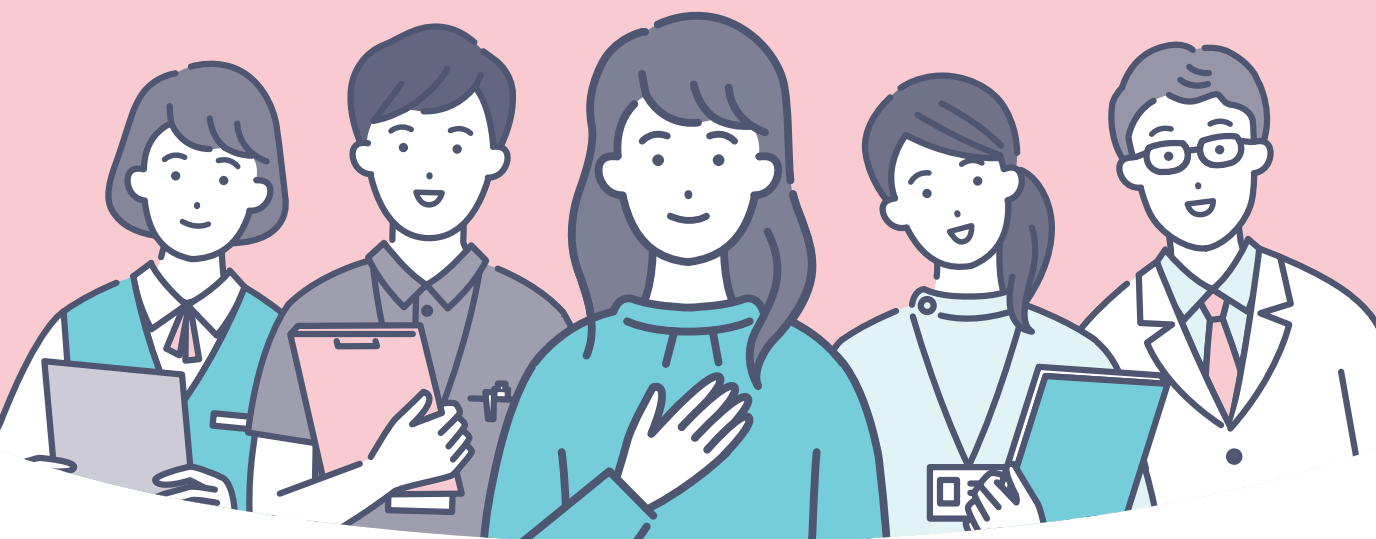


NMOSD患者の方のための

医療・福祉制度 ガイドブック

／ WE SUPPORT YOU! ／

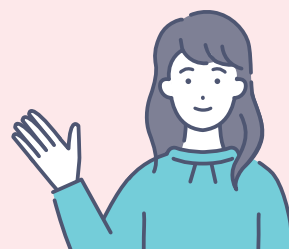


この冊子は指定難病となっているNMOSD（視神経脊髄炎スペクトラム障害）患者さんと
そのご家族の皆さまが利用できる医療・福祉制度について紹介しています。
申請できる制度や利用できるサービスを知っていただき、生活の負担を軽くするために
お役立てください。

※ご紹介する制度やサービスには、症状や障害の程度など一定の条件があるものがあります。詳細は主治医にご相談ください。
本冊子の掲載情報は令和6年4月現在のものです。

難病法による医療費助成

視神経脊髄炎スペクトラム障害(Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder、以下「NMOSD」と診断された方は、難病法による医療費助成が受けられる可能性があります。



難病法による医療費助成とは

「難病の患者に対する医療等に関する法律」(通称、難病法)にもとづいて、厚生労働大臣が指定する指定難病の患者に医療費を助成する制度です。NMOSDは指定難病です。要件を満たした場合、医療費助成が受けられます。

医療費助成の種類

医療費の助成には「**一般**」「**軽症高額**」「**高額かつ長期**」の3種類があります。原則として病状の程度が重症に該当する場合に、申請により「一般」として助成が受けられます。ただし、重症に該当しない方でも高額な医療の継続が必要な場合は、特例として「軽症高額」の助成が受けられます。さらに、「一般」「軽症高額」の助成を受けてもなお医療費の負担が重い方は、負担を軽減する「高額かつ長期」の助成が受けられます。

医療費助成までの流れ

症状が重症

下記の①②のどちらか、または両方に該当する場合、「重症」とされます。

はい

いいえ

① EDSS:4.5以上

<EDSS4.5の目安>

歩行:補助なし・休まず300m程度歩ける

日常生活:最小限の補助が必要

神経学的所見:比較的高度障害

② 視覚重症度:Ⅱ、Ⅲ、Ⅳ度

Ⅱ度:矯正視力 0.7以上、視野狭窄あり

Ⅲ度:矯正視力 0.7未満、0.2以上

Ⅳ度:矯正視力 0.2未満

注1:矯正視力、視野ともに、良好な方の眼の測定値を用いる。

注2:視野狭窄ありとは、中心の残存視野がゴールドマンI-4視標で20度以内とする。

出典:厚生労働省健康局長通知「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」(H26.11.12健発1112第1号)を一部改変

医療費総額が33,330円/月を超える月が年間3回以上ある

医療費助成は
受けられない

医療費助成の申請を行う

「一般」の医療費助成が受けられる

「軽症高額」の医療費助成が受けられる

医療費総額が50,000円/月を超える月が年間6回以上ある

医療費助成の変更手続きを行う

「高額かつ長期」の
医療費助成が受けられる

医療費助成は
「一般」あるいは「軽症高額」のまま

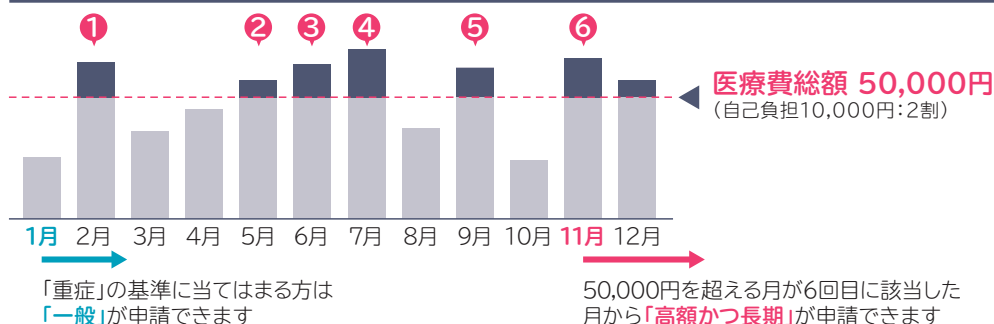
出典:特定非営利活動法人MSキャビンホームページ [https://www.msccabin.org/nmosd/nmosdiryohi/ (閲覧日:2024/04/12)]を一部改変

CHECK POINT!



一般

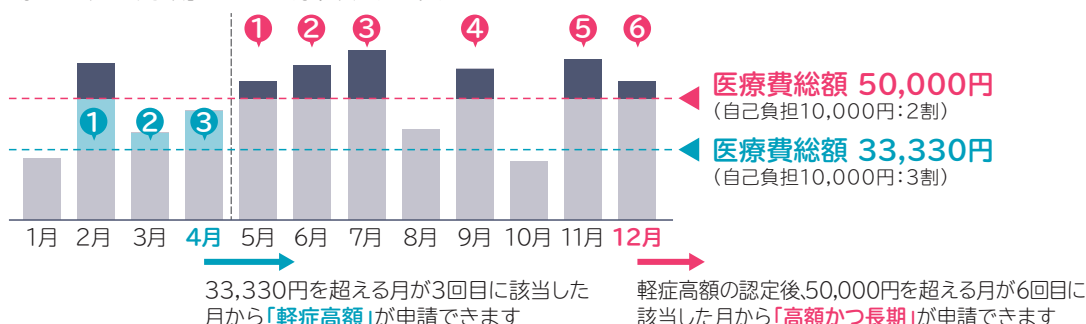
「重症」の基準に当てはまる方は、「一般」として医療費助成が受けられます



軽症高額

「重症」の基準に当てはまらない場合でも、医療費助成が
受けられる特例があります

医療費総額(10割分)が33,330円を超える月が、申請する月以前の12か月以内に3か月以上ある
場合、「軽症高額」として医療費助成が受けられます。



高額かつ長期

医療費助成の認定後も、自己負担額が軽減される特例があります

所得区分が一般所得、上位所得の方は、医療費助成の支給認定を受けた月(認定日の属する月)以降^{※1}、
医療費総額(10割分)が50,000円を超える月が、申請する月以前の12か月以内に6か月以上ある場合^{※2}、
「高額かつ長期」としてさらに負担上限額が軽減されます。

※1 都道府県、指定都市によっては「認定日以降」としている場合があります。

※2 小児慢性特定疾病から指定難病の医療費助成制度に移行された方は、指定難病の支給認定を受けた月以前の小児慢性特定
疾病にかかる月ごとの医療費総額も算定の対象となります。

参考資料: 難病情報センターホームページ [https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2022/09/keikasoti
20221001.pdf(閲覧日:2024/04/12)]

医療費総額とは?

医療費総額は、治療などに要した医療費の総額(10割分)です。自己負担分のことはありません。健康
保険や国民健康保険などに加入の場合、70歳未満の方(未就学児を除く)の自己負担割合は3割ですの
で、医療費総額が33,330円の場合、自己負担は10,000円になります。

なお、「軽症高額」「高額かつ長期」の要件である医療費総額は、指定難病にかかる医療費の総額
ですのでご注意ください。

支給認定後の自己負担額

医療費助成の認定を受けると、難病治療にかかる医療費の負担割合は2割になります。
ただし、1か月の自己負担額が世帯の所得に応じた下表の上限額を超えた場合は、
上限額までになります。

自己負担上限額(月額)

(単位:円)

所得区分 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安			自己負担上限額(外来+入院)(患者負担割合：2割)		
			一般 軽症高額※	高額かつ長期※	人工呼吸器等 装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ	非課税(世帯)	本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※「軽症高額」「高額かつ長期」については、P3をご参照ください。
出典:難病情報センターホームページ [https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460(閲覧日:2024/04/12)]を一部改変

世帯の単位について

所得区分を判定するときの世帯は、住民票上の世帯ではなく、同じ医療保険に加入している人同士
(健康保険の場合は被保険者と被扶養者)を1世帯と数えます。



対象となる所得について

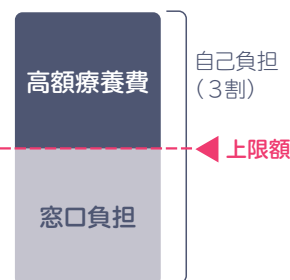
健康保険などの被用者保険に加入の場合 … 被保険者の所得です。
国民健康保険、後期高齢者医療に加入の場合 … 被保険者全員の所得です。

難病医療費助成が受けられるまでの間、医療費が高額になるときは 医療保険の高額療養費制度で負担を軽減

医療費の自己負担が高額になるときは、高額療養費制度により、1か月の医療機関ごとの窓口支払が下表の上限額までに抑えられます。上限額を超えた分は、医療保険から高額療養費として医療機関へ支給されます。

※上記の負担軽減を受けるには、病院や薬局の窓口でオンライン資格確認を受ける際に、自身の限度額情報の閲覧に同意する必要があります。オンライン資格確認を実施していない場合等は、病院や薬局の窓口に限度額適用認定証(住民税非課税世帯は限度額適用・標準負担額減額認定証)を提示します(限度額適用認定証等は加入の健康保険や国民健康保険などに申請すると交付されます)。

※上記のいずれも行わない場合、自己負担分(就学児～70歳未満の方は医療費の3割)を病院や薬局にいったん全額支払い、後から加入の医療保険に高額療養費を請求して還付を受けます。



ご注意

- 自己負担は医療機関ごとに(同じ医療機関でも入院と外来は別々に)1日から末日までの1か月単位で計算します。院外処方により薬局で支払った自己負担は、処方箋を交付した医療機関の自己負担分に合算します。
- 入院時の食費や、差額ベッド代、先進医療など保険のきかない部分にかかる費用は自己負担の対象外です。

高額療養費の自己負担上限額(70歳未満の方の場合)

所得区分		自己負担上限額	4回目から※
①	年収約1,160万円～	252,600円+(医療費-842,000円)×1%	140,100円
②	年収約770～約1,160万円	167,400円+(医療費-558,000円)×1%	93,000円
③	年収約370～約770万円	80,100円+(医療費-267,000円)×1%	44,400円
④	～年収約370万円	57,600円	44,400円
⑤	住民税非課税者	35,400円	24,600円

※過去12か月以内に4回以上自己負担が上限額に達した場合は、4回目から上限額が下がります。

出典:厚生労働省ホームページ [https://www.mhlw.go.jp/content/000333280.pdf(閲覧日:2024/04/12)]を一部改変

計算例 1か月の医療費総額120万円の場合の負担上限額(3割負担だと36万円)

Aさん 年収800万円 所得区分②

[計算式]

167,400円+(1,200,000円-558,000円)×1%

1か月の負担上限額は173,820円

Bさん 年収500万円 所得区分③

[計算式]

80,100円+(1,200,000円-267,000円)×1%

1か月の負担上限額は89,430円

自己負担を世帯で合算できます

1つの医療機関での自己負担は上限額を超えなくても、同じ月の別の医療機関での自己負担や、同じ世帯(世帯の単位はP4参照)の自己負担を合算して上限額を超えた場合は、高額療養費が支給されます。ただし、合算できる自己負担は70歳未満の場合、21,000円以上のものに限りです。

計算例 世帯合算の計算例

(Cさん(所得区分④ 上限額57,600円)の場合)



医療費助成の申請方法

助成を受けるには、下記の必要な書類をそろえて都道府県、指定都市（以下、都道府県等）へ申請します。申請窓口は保健所、市町村役場など都道府県等により異なりますので、お住まいの都道府県等にご確認ください。

申請に必要な書類

すべての方について提出が必要な書類

☒ 支給認定申請書	申請窓口で入手できます。 都道府県等によってはホームページからダウンロードできます。
☒ 診断書（臨床調査個人票）	申請窓口等で入手し、難病指定医に作成してもらいます。
☒ 住民票※1	世帯全員の住民票（続柄が記載されているもの）
☒ 課税状況が確認できる書類※1	申請する方が加入している医療保険によって提出が必要な対象者が異なります。
☒ 保険証のコピー※2	申請する方の分と、加入する医療保険に応じてご家族の分も必要です。

※1 都道府県等によっては、マイナンバー（個人番号）を提出することにより省略できる場合があります。

※2 令和6年12月2日からのマイナンバーカードと保険証の一体化（保険証の廃止）に伴う取扱いについては、令和6年4月末現在未定となっています。

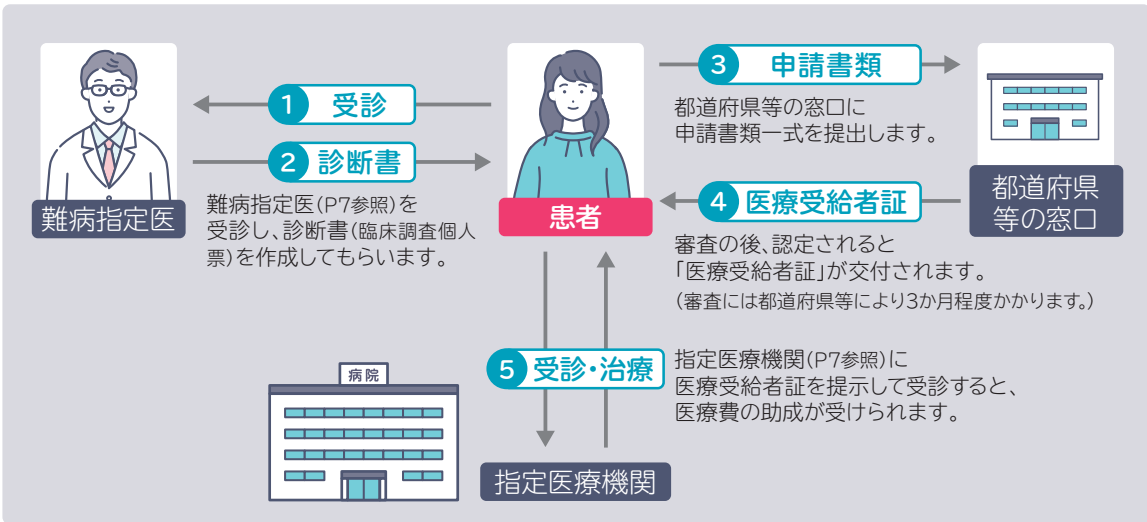
該当者のみ提出が必要な書類

☒ 人工呼吸器等装着者であることを証明する書類
☒ 医療保険上の世帯内に、申請者以外に難病医療費助成または小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方がいることを証明する書類
☒ 「軽症高額」に該当することを確認するための医療費がわかる書類（領収書など）

参考資料：難病情報センターホームページ [https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460 (閲覧日: 2024/04/12)]

必要書類は都道府県等によって異なる場合があります、上記以外の書類を求められる場合もあります。申請前に、お住まいの都道府県等に必ずご確認ください。

申請から認定までの流れ



出典：厚生労働省ホームページ [https://www.mhlw.go.jp/content/001219837.pdf (閲覧日: 2024/04/12)] を一部改変

CHECK POINT!

☑ 診断書作成は難病指定医、医療は指定医療機関で行います

難病指定医とは、都道府県知事等により指定された、申請に必要な診断書(臨床調査個人票)を作成できる医師をいいます。また、更新申請時の診断書のみを作成できる医師を協力難病指定医といいます。

指定医療機関とは、指定難病の治療等を行う、都道府県等により指定された病院・診療所、薬局、訪問看護ステーションをいいます。難病法による医療費の助成は、指定医療機関で受ける難病にかかる医療が対象となります。

難病指定医のいる医療機関および指定医療機関は、難病情報センター(<https://www.nanbyou.or.jp>)や都道府県等のホームページなどで確認することができます。

☑ 医療受給者証には有効期間があります

医療受給者証の有効期間は、**申請日から原則1年以内**の都道府県知事等が定めた期間です。継続して医療費の助成を受ける場合は、**更新申請を行う必要があります**。通常、有効期間が終了する数か月前に、都道府県等から更新申請の案内が送られてきますので、引き続き助成を受けたい場合は期限までに更新申請を行います。「軽症高額」「高額かつ長期」に該当する方は、直近12か月分の医療費がわかる書類(自己負担上限額管理票のコピーなど)を提出してください。

☑ 医療受給者証が届くまでに支払った医療費の還付申請

医療費助成の開始日から医療受給者証が届くまでの間に支払った医療費(指定難病にかかる医療費に限ります)については、病院等の窓口で医療保険の自己負担分(就学児～70歳未満は医療費総額の3割または高額療養費の上限額)を支払うこととなりますが、後から都道府県等に申請すると医療費助成分が還付されます。

医療費助成の開始日は、以前は「申請日」でしたが、令和5年10月からは、「指定医が重症度分類を満たしていることを診断した日」「(「軽症高額」に該当して申請する場合は、「軽症高額の基準を満たした日の翌日)」までさかのぼって医療費助成を受けることができます。ただし、さかのぼることができる期間は、原則として申請日から1か月(やむを得ない理由があるときは最長3か月)となっています。

※申請から医療受給者証が届くまでの期間は、都道府県等により異なりますが、おおそ3か月ほどかかります。

「高額かつ長期」に該当したときの変更申請

高額な医療を長期にわたり継続しなければならない場合、所得区分が一般所得、上位所得の方は、申請により「高額かつ長期」として負担上限額が軽減されます(P4表参照)。「高額かつ長期」の要件(P3参照)に該当して申請を行うと、翌月(申請日が1日の場合は申請月)から上限額が軽減されます。

変更申請に必要な書類

医療受給者証	現在お持ちの「特定医療費(指定難病)医療受給者証」
支給認定変更申請書	保健所、市町村役場などの申請窓口で入手できます。都道府県等によってはホームページからダウンロードできます。
い ず れ か 一 方	①自己負担上限額管理票のコピー 管理票は、医療費助成が認定されると交付されます。管理票で医療費総額が確認できない場合は②を提出してください。
	②医療費の領収書のコピーおよび医療費申告書 医療費申告書に、指定医療機関が発行した指定難病にかかる医療費(点数)が確認できる領収書を添付してください。

※小児慢性特定疾病にかかる医療費の実績もカウントしている場合は、小児慢性特定疾病医療受給者証等も提出します。

出典:厚生労働省健康局長通知「特定医療費の支給認定について」(H26.12.3健発1203第1号)、厚生労働省ホームページ [<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000968966.pdf>(閲覧日:2024/04/12)]等をもとに作成

必要な書類は都道府県等によって異なる場合がありますので、申請前に、お住まいの都道府県等にご確認ください。

CASE STUDY

所得区分が一般所得Ⅱの Aさんの場合



Aさん

所得区分(難病)：一般所得Ⅱ(専業主婦、夫の年収600万円)

通院頻度：毎月1回の外来通院で、1か月分の薬を処方。途中から在宅自己注射に変更し、2か月に1回通院

1回の医療費総額：1,200,000円(診察、検査、薬剤費など)

医療保険の負担割合：3割(健康保険の被扶養者)

一般所得Ⅱの方の負担上限月額(難病医療)

所得区分	自己負担上限額(外来+入院)(患者負担割合：2割)		
	一般 軽症高額	高額かつ長期	人工呼吸器等 装着者
一般所得Ⅱ	20,000円	10,000円	1,000円

※入院時の食費は、全額自己負担

Aさんの自己負担がどうなるか、ケースごとに見ていきましょう。

CASE 1

症状の程度が重症度分類で
「重症」に該当しました。

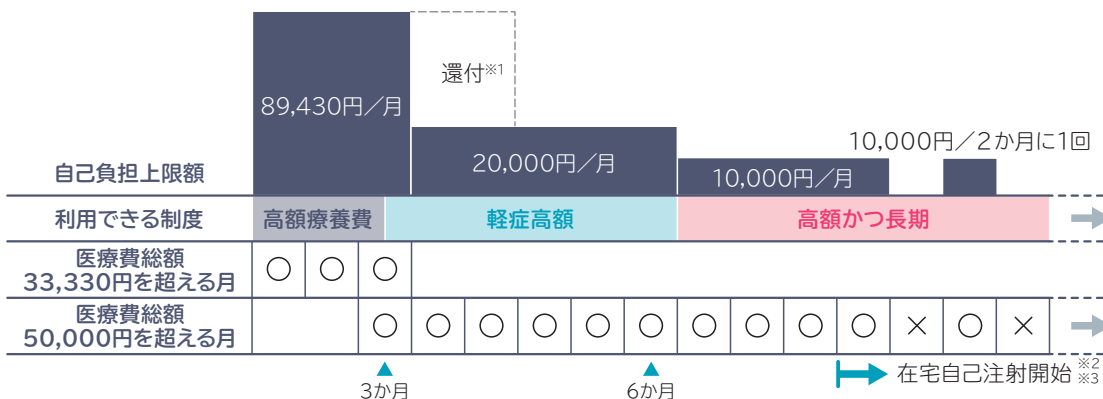
医療費助成の「一般」に該当し、自己負担は毎月20,000円になりました。6か月後に「高額かつ長期」に該当したため、自己負担は毎月10,000円になりました。その後、在宅自己注射を開始したので通院が2か月に1回になり、自己負担額は、2か月ごとに10,000円になりました。



CASE 2

症状の程度が重症度分類で
「重症」に該当しませんでした。

高額療養費制度により、自己負担は89,430円でしたが、3か月後に「軽症高額」に該当したため、自己負担は20,000円になりました。6か月後には「高額かつ長期」に該当したため、自己負担は10,000円になりました。その後、在宅自己注射を開始したので通院が2か月に1回になり、自己負担額は、2か月ごとに10,000円になりました。



※1 受給者証が届くまでは3か月程度かかります。その間、医療費が高額になる場合は高額療養費制度が利用できます。(P5参照) また、後から還付申請ができます。(P7参照)

※2 使用している薬剤を在宅自己注射で投与する場合、2～3か月間隔でまとめて薬剤を受け取れるので、その後の自己負担額は少なくなります。在宅自己注射を始めるタイミングと通院間隔は、あくまでも例になります。

※3 在宅自己注射を始め、通院を3か月に1回にした場合、「高額かつ長期」の要件を満たさなくなるため、次の更新ができなくなります。ただし、引き続き「一般」あるいは「軽症高額」の要件は満たすため、自己負担額は3か月ごとに20,000円となります。

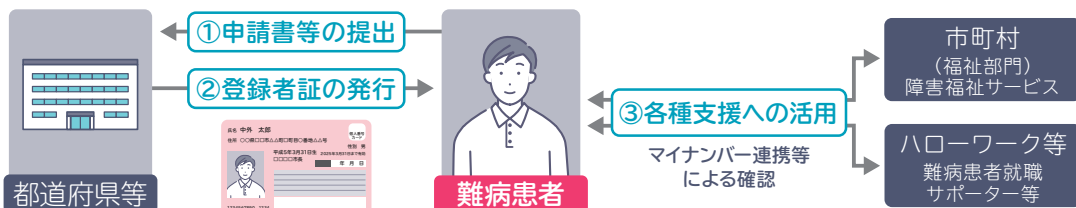
TOPIC

令和6年4月1日より指定難病であることの証明が簡単にできるようになりました。

「登録者証」について

登録者証は、障害福祉サービスの受給申請やハローワーク等の利用時に、**指定難病であることを証明できるもの**です。これまで、NMOSDと診断されても医療費助成の対象にならず、医療受給者証をもたない場合、指定難病であることを証明するために、その都度医師の診断書が必要でしたが、登録者証を活用することで**医師の診断書を入手する手間や費用が省けるようになります**。

登録者証の活用イメージ



登録者証の使用方法

原則として「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」に基づく情報提供ネットワークシステムを利用した情報連携を行っているため、マイナンバーカードを所有している場合は、**マイナンバーカードを提示することなどにより、登録者証として使用できます**。

ただし、マイナンバーカードを持っていないなどの理由により、情報連携を活用できないときは、希望により書面でも交付されます。

登録者証を利用できるサービス（順次対応予定）

※詳細は市町村・ハローワーク等にお問合せください。

- ☒ 障害福祉サービスの受給申請
- ☒ ハローワーク等の利用

（その他、指定難病患者であることの証明が必要な申請）

「医療受給者証」とのちがい

登録者証では医療費助成を受けられない
（医療機関では使用不可）

再登録不要（有効期限なし、更新申請不要）

登録者証に疾病名や重症度は登録（記載）されない

登録者証の申請方法

右記の**必要な書類をそろえて、都道府県等へ申請**します。

申請窓口・必要書類は、都道府県等によって異なる場合があります。右記以外の書類を求められる場合もあります。**申請前、お住まいの都道府県等に必ずご確認ください**。

※登録者証の発行時期は、都道府県等により異なります。

申請に必要な書類

登録者証申請書

指定難病にかかっていることを証明する書類
（臨床調査個人票、医療受給者証、非認定通知等のいずれか1つ）

マイナンバー確認・本人確認に必要な書類

すでに医療受給者証を持っている方は、障害福祉サービスやハローワークの利用時に、医療受給者証が指定難病である証明となるため、必ずしも登録者証を申請する必要はありません。しかし、登録者証を所有することでマイナンバーとの連携ができ、マイナンバーカードやマイナポータルで登録者証の提示が可能となるため、利便性が高まります。

※すでに医療受給者証を持っている方の登録者証の申請については、お住まいの都道府県等に詳細をご確認ください。

参考資料：厚生労働省ホームページ[<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/001118841.pdf>（閲覧日：2024/4/12）]
難病情報センターホームページ[https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2024/04/20240401_shien1f.pdf（閲覧日：2024/4/12）]

その他の経済的な支援



傷病手当金の支給 [会社を休み給与が受けられないときの生活を保障]

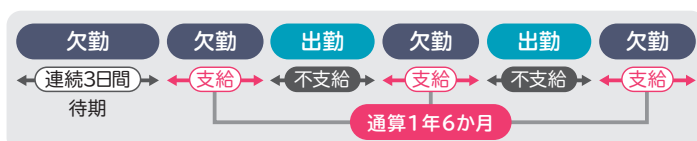
会社等にお勤めの方が、病気やケガのため仕事を休み給与を受けられないときは、その間の生活保障として医療保険から傷病手当金が支給されます。

受けられる要件 次のすべてに該当する方に支給されます。

☒ 業務外の病気やケガのため療養中であること	医師の指示があれば、自宅療養や病後の自宅静養も対象になります。
☒ 労務不能であること	それまで従事していた仕事に就けない状態をいいます。 ※具体的には、医師の意見や本人の業務内容、その他の諸条件を考慮して判断されます。
☒ 連続して3日以上休んでいること	労務不能で仕事を休んだ日が連続して3日間(この期間を「待期」といいます)あり、4日以上休んだ場合に4日目から支給されます。 例1: 休 休 休 休 休 休 休 ←連続3日間→ ←支給→ 例2: 休 休 休 出 休 休 ←連続3日間→ ←支給→
☒ 休んだ期間に給与等の支払いがないこと	給与等の支払いがある場合でも、その額が傷病手当金より少ないときは差額が支給されます。

支給期間

同一の病気やケガについて支給開始日から通算して1年6か月まで、傷病手当金に該当する日について支給されます。



※支給開始日が令和2年7月1日以前の方は、支給期間は通算化されず、支給開始日から最長1年6か月(出勤日も期間に含む)の範囲で支給されます。

傷病手当金を受給中に退職した場合

退職日まで医療保険の被保険者期間が継続して1年以上ある場合、支給開始日から通算して1年6か月までは、退職後も引き続き傷病手当金が支給されます(退職後にいったん労務可能となり不支給になった場合は、再び労務不能となっても支給されません)。

支給額 休業1日につき、原則として次の額が支給されます。

$$\text{支給開始日以前の継続した12か月間の標準報酬月額} \div 30 \times \frac{2}{3}$$

お問合せ先 ご加入の医療保険の給付担当窓口

市町村の行う医療費助成制度 [障害のある方の医療費本人負担額を助成]

市町村では、身体障害者手帳(P14)をお持ちの方など障害のある方に対して、保険でかかった医療の自己負担額の一部を助成する制度を実施しています。対象者となる障害の種類や程度、助成額などは実施する市町村により異なります。また、対象者に所得制限が設けられている場合もあります。

お問合せ先 お住まいの市町村の障害福祉担当窓口

障害年金の支給 [障害状態になったときの生活を保障]

病気やケガで障害の状態になったときは、生活を保障するため障害年金が支給されます。

受けられる要件 次のすべてに該当する方に支給されます。

☒ 初診日に国民年金または厚生年金に加入していること	初診日とは、障害の原因となる病気やケガで初めて医師の診療を受けた日をいいます。
☒ 障害認定日に一定程度以上の障害状態にあること	障害認定日とは、原則として初診日から1年6か月を経過した日です。
☒ 保険料を納めていること	初診日のある月の前々月までの1年間に保険料の未納がないなどの要件があります。

障害の程度と障害等級について

日常生活に必要な能力の喪失の程度を基準に、国民年金では1級、2級、厚生年金ではそのほかに労働における能力の喪失の程度を基準に、3級と障害手当金(一時金)に該当する障害程度を定めています。

障害等級	1 級	2 級	3 級	障害手当金
障害の程度	他人の介助を受けなければほとんど自分の用が足せない程度	必ずしも他人の介助を必要としないが、日常生活が極めて困難な程度	労働が著しい制限を受け、労働に著しい制限を加える必要がある程度等	傷病が治っても労働が制限を受けるか、労働に制限を加える必要がある程度
認定基準 (視力障害) ※屈折異常のあるものについては矯正視力による	視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの等	視力の良い方の眼の視力が0.07以下のもの等	視力の良い方の眼の視力が0.1以下のもの	視力の良い方の眼の視力が0.6以下のもの。一眼の視力が0.1以下のもの

※障害年金の障害等級は身体障害者手帳(P14)の障害等級とは異なります。

※認定基準は日本年金機構ホームページ [https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/ninteikijun/20140604.files/01.pdf(閲覧日:2024/04/12)]より抜粋

受けられる年金

国民年金からは「障害基礎年金」が支給されます。初診日に厚生年金に加入していた方(会社員、公務員など)には「障害厚生年金」が上乘せられて支給されます(障害等級が3級、障害手当金に該当する場合は障害厚生年金(障害手当金)のみ支給されます)。

※障害手当金は初診日から5年以内に傷病が治り、一定程度の障害状態にある場合に支給されます。

障害等級と受けられる年金額 [新規裁定者(67歳以下の方)の場合]

(令和6年度価格)

障害等級	1 級	2 級	3 級 (厚生年金のみ)	障害手当金[一時金] (厚生年金のみ)
障害基礎年金	1,020,000円 +子の加算額	816,000円 +子の加算額	—	—
障害厚生年金	厚生年金加入中の報酬と加入期間に応じた額 ×1.25 +配偶者の加給年金額	厚生年金加入中の報酬と加入期間に応じた額 +配偶者の加給年金額	厚生年金加入中の報酬と加入期間に応じた額 ※最低保証 612,000円	厚生年金加入中の報酬と加入期間に応じた額 ×2 ※最低保証 1,224,000円

お問合せ先 年金事務所

医療費控除 [1年間の医療費が高額になったときの税負担を軽くする]

医療費控除は本人や家族の分を含めて、1年間に支払った医療費(治療上必要なもの)が一定額を超えるとき、税務署に還付申告すると、納めた税金の一部が戻ってくる制度です。前年1月から12月までに支払った医療費が10万円(総所得金額等が200万円未満の方は総所得金額等の5%)を超えるとき、課税所得額から超えた額が控除され、税金が確定精算されます。過去5年間にさかのぼって申告できます。

日常生活に関する支援



障害者総合支援法による障害福祉サービス

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(通称、障害者総合支援法)は、難病の方も対象としています。NMOSD 患者の方は身体障害者手帳を持っていなくても、同法による次の障害福祉サービス等を受けることができます。

介護給付 居宅や通所で日常生活に必要な介護支援を行います。

訪問系	居宅介護(ホームヘルプ)	自宅で入浴、排せつ、食事などの介護や、調理、洗濯、掃除などの家事、生活に関する相談、助言その他の生活全般にわたる援助を行います。
	重度訪問介護	重度の肢体不自由者等であって常時介護を必要とする方に、自宅における身体介護、家事援助、生活に関する相談、助言その他の生活全般にわたる援助を行うほか、外出時における移動中の介護、入院中の意思疎通の支援を行います。
	同行援護	視覚障害により移動が著しく困難な方の外出に同行し、移動に必要な情報を提供するとともに、移動の援護その他外出する際の必要な援助を行います。
	行動援護	自己判断力が制限されている方が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行います。
	重度障害者等包括支援	介護の必要性がとても高い方に、居宅介護など複数のサービスを包括的に行います。
日中活動系	短期入所(ショートステイ)	自宅で介護する方が病気などのときに、障害者支援施設などに短期間入所してもらい、入浴、排せつ、食事の介護などを行います。
	療養介護	医療と常時介護を必要とする方に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護、日常生活の世話を行います。
	生活介護	障害者支援施設などで、常時介護を必要とする方に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護などを行うとともに、創作的活動や生産活動の機会を提供します。
施設系	施設入所支援	施設に入所する方に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護などを行います。

訓練等給付 自立した生活や就労を目指した訓練等を行います。

居住支援系	自立生活援助	一人暮らしに必要な理解力・生活力などを補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により、日常生活における課題を把握し、必要な支援を行います。
	共同生活援助(グループホーム)	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護などの日常生活上の援助を行います。
訓練系	自立訓練(機能訓練)	自立した日常生活や社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行います。
	自立訓練(生活訓練)	自立した日常生活や社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行います。
	宿泊型自立訓練	一定期間、居住の場を提供し、夜間や休日に、家事等の日常生活能力を向上させるための支援、生活相談などの必要な支援を行います。

※訓練等給付のうち就労を支援するためのサービスについては、P15をご覧ください。

出典:厚生労働省ホームページ [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/service/naiyou.html(閲覧日:2024/04/12)]を一部改変

相談支援

障害のある方に対する一般的な相談支援や、地域生活への移行に向けた相談支援、障害福祉サービス利用時の利用計画作成に関する相談支援などを行います。

補装具費の支給 身体に障害のある方が日常生活を送る上で必要な身体機能を補完、代替するための用具(補装具)の購入、借り受け、修理にかかる費用の原則9割を支給します(低所得者は全額支給、一定以上所得者は支給の対象外です)。申請はお住まいの市町村の障害福祉担当窓口へご相談ください。

【補装具の例】 義肢、装具、座位保持装置、視覚障害者安全つえ、眼鏡(矯正眼鏡、遮光眼鏡、コンタクトレンズ、弱視眼鏡)、車いす、電動車いす、歩行器、歩行補助つえ など

サービス利用の流れ(介護給付の場合)

1 申請

お住まいの市町村の障害福祉担当窓口にてサービス利用の申請を行います。

2 障害支援区分の認定

自宅への訪問調査、コンピュータによる一次判定、審査会による二次判定を経て、市町村が障害支援区分(区分1～6、区分6が支援の必要度が最も高い)を認定し、通知します。

3 サービス等利用計画書の提出

計画書は、申請者が特定相談支援事業者と契約をして作成してもらいます(申請者自身で作成することもできます)。

6 利用開始

サービスを利用する事業者と契約し、サービスを利用します。

5 サービス等利用計画の提出

支給決定の内容にもとづき、特定相談支援事業者がサービス等利用計画を作成し(申請者自身で作成することもできます)、市町村に提出します。

4 支給決定

市町村が計画書等をもとにサービスの種類や支給量などを決定し、申請者に受給者証を交付します。

利用者負担

原則としてサービス利用料の1割を負担します。ただし、世帯の所得に応じた負担上限月額(下表)が設けられており、ひと月に利用したサービス量にかかわらず、それ以上の負担は生じません。

施設を利用した場合は、食費と光熱水費を原則実費負担しますが、低所得者は負担が軽減されます。

区分	世帯の収入状況	負担上限月額
生活保護	生活保護受給世帯	0円
低所得	市町村民税非課税世帯	0円
一般1	市町村民税課税世帯(所得割16万円(注)未満)	9,300円
一般2	上記以外	37,200円

(注)収入が概ね670万円以下の世帯が対象になります。

※入所施設利用者(20歳以上)、グループホーム利用者は、市町村民税課税世帯の場合、「一般2」となります。

※18歳以上の方の所得を判定する世帯の範囲は、ご本人とその配偶者です。

出典:厚生労働省ホームページ [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/service/hutan1.html(閲覧日:2024/04/12)]を一部改変

お問合せ先 お住まいの市町村の障害福祉担当窓口

介護保険によるサービス

65歳以上で介護が必要となった方は、申請により要介護または要支援と認定されると、介護保険からサービスが受けられます。なお、障害福祉サービスを利用していた方が65歳になり、これまで受けていたサービスに相当するサービスが介護保険にある場合は、ご本人の状況を考慮しつつ、原則として介護保険のサービスを優先して利用することになります。

サービス利用にかかる自己負担は、かかった費用の1割(所得が一定以上の方は所得に応じ2割または3割)ですが、負担が高額にならないよう上限額が設けられています。

介護保険で受けられるサービスには、大きく分けて次の3種類があります。

居宅サービス

自宅で生活する人を対象としたサービス。訪問による介護・看護・リハビリテーション等、デイサービス、ショートステイ、福祉用具のレンタル・購入費の支給、住宅改修費の支給等

施設サービス

介護保険施設に入所して提供されるサービス

地域密着型サービス

可能な限り住み慣れた自宅や地域で生活できるよう、身近な市町村で提供されるサービス

お問合せ先 地域包括支援センター、市町村の介護保険相談窓口

身体障害者手帳

身体障害者手帳は、障害のある方が身体障害者福祉法に掲げる障害程度に該当することが認められると、交付されます。

身体障害者手帳制度では、対象となる障害が永続する(将来とも回復の可能性が極めて少ない)ことが前提ですが、NMOSD患者の方も障害の状態によっては、手帳が交付される可能性があります。

対象となる障害の種類と障害等級

対象となる障害は、視覚、聴覚、肢体不自由などの種類が定められており、障害の程度は障害の種類ごとに障害程度等級表にもとづいて決められます。身体障害者手帳は原則1級～6級に該当する方に交付されます。

障害程度等級表 (身体障害者福祉法施行規則別表第5号「身体障害者障害程度等級表」より、視覚障害のうち視力障害にかかるものを抜粋)

1 級	視力の良い方の眼の視力(万国式視力表によって測ったものをいい、屈折異常のある者については、矯正視力について測ったものをいう。以下同じ。)が 0.01以下 のもの
2 級	①視力の良い方の眼の視力が 0.02以上0.03以下 のもの ②視力の良い方の眼の視力が 0.04かつ他方の眼の視力が手動弁 (眼前で検者が手を動かしたときにその動きはわかる状態) 以下 のもの
3 級	①視力の良い方の眼の視力が 0.04以上0.07以下 のもの(2級の②に該当するものを除く。) ②視力の良い方の眼の視力が 0.08かつ他方の眼の視力が手動弁以下 のもの
4 級	①視力の良い方の眼の視力が 0.08以上0.1以下 のもの(3級の②に該当するものを除く。)
5 級	①視力の良い方の眼の視力が 0.2かつ他方の眼の視力が0.02以下 のもの
6 級	視力の良い方の眼の視力が 0.3以上0.6以下かつ他方の眼の視力が0.02以下 のもの

身体障害者手帳で受けられる主な割引・減免サービス

身体障害者手帳が交付されると、各種サービス料金の割引や税金等の減免を受けることができます。

交通機関の割引	JR、有料道路、公営の公共交通機関、飛行機、タクシー、高速バス、旅客船などの運賃、料金の割引
郵便料金の割引	一定の条件を満たす郵便物などの郵便料金の割引
携帯電話の割引	基本使用料等の割引
公共施設の割引	美術館、博物館、動物園、映画館などの公共施設の入場料や利用料の割引
税金の減免	所得税、住民税、相続税、自動車取得税、自動車税などの税金の減免
NHK放送受信料の免除	放送受信料の免除または半額免除

※障害の程度により、受けられる割引、減免の内容が異なります。詳細は、各実施主体にお問い合わせください。

※上記のほかに、自治体が独自で行っているものもありますので、お住まいの市町村の障害福祉担当窓口にお問い合わせください。

身体障害者手帳の申請方法

※申請から手帳の交付までには1か月～2か月程度かかります。

お住まいの市町村の障害福祉担当窓口で、申請書類を入手します。

都道府県知事等の指定を受けた医師に、診断書・意見書を記入してもらいます。

顔写真、マイナンバー関連書類などと合わせて、市町村の障害福祉担当窓口申請します。

お問合せ先 お住まいの市町村の障害福祉担当窓口

市町村の行う福祉サービス(地域生活支援事業)

市町村では地域生活支援事業として、障害のある方が自立した日常生活や社会生活を送れるよう、地域の実情に応じた各種事業を実施しています。これらの事業は難病の方も対象になっています。詳細はお住まいの市町村の障害福祉担当窓口にお問い合わせください。

実施事業

(下記以外にも地域の実情に合わせた各種事業が実施されています)

日常生活用具給付等事業	重度障害のある方などに対し、自立生活支援用具等の日常生活用具(例:特殊寝台、入浴補助用具、点字ディスプレイなど)の給付、貸与を行います。
移動支援事業	屋外での移動が困難な方の外出のための支援を行います。

参考資料:週刊社会保障編集部編「平成31年版 社会保障便利事典」(法研、2019年)

就労支援

障害者総合支援法による就労支援

障害福祉サービスの次の支援が受けられます。利用するには、市町村に申請して支給決定を受けます。

就労継続支援(A型)

一般企業などですぐに就労が困難な方に、雇用契約を結んで就労の機会を提供します。業務に応じて賃金も支払われます。また知識やスキル向上のために必要な訓練も行い、能力が身につけば一般就労への移行をめざします。

就労継続支援(B型)

一般企業などでの就労が困難な方に、就労の機会を提供します。雇用契約はなく、業務に応じた工賃が支払われます。知識やスキル向上のために必要な訓練も行い、能力が身につけば一般企業への就職、A型への移行につなげます。

就労移行支援

一般企業などへの就労が可能と見込まれる方に、一定期間(原則、2年以内)、就労に必要な知識、能力の向上のための訓練、求職活動に関する支援等を行うほか、就労後も職場に定着するために必要な相談等の支援を行います。

就労定着支援

就労移行支援などを利用して一般企業などに雇用された方の就労の継続を目的に、就労後6か月を経過した方に対し、企業の担当者、障害福祉サービス事業者、医療機関等との連絡調整、就業に伴う日常生活や社会生活上の相談、助言などの必要な支援を行います。

就労選択支援

(令和7年10月から実施予定)

就労を希望する方に対し、本人の能力や適性を客観的に評価し、就労後に配慮が必要な事項などを整理すること等によって、就労支援サービス(上記)の活用を含めた自身にとってより適切な働き方を、本人が選択できるようサポートします。

地域障害者職業センターによる支援

公共職業安定所と密接に連携し、専門的な職業リハビリテーションを提供しているほか、障害のある方の就労に関する様々な支援を行っています。身体障害者手帳を取得していない方でも利用できます。

障害者就業・生活支援センターによる支援

身近な地域で、就職に向けての準備、職場への適応、就業に伴う日常生活の悩みなど、就業面と生活面の一体的な相談・支援を行っています。身体障害者手帳を取得していない方でも利用できます。

ハローワーク(公共職業安定所)による支援

難病患者就職サポーターが配置され、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の方に対して、症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した方の雇用継続などの総合的な支援を行っています。

どのようなサポートが受けられるかわからないとき



医療ソーシャルワーカー

病院などの保健・医療機関には、医療ソーシャルワーカーがいて、患者さんの経済的・心理的・社会的問題のサポートをしてくれます。医療費や生活費の不安、日常生活の不安、仕事や家族関係の悩みなど、患者さんの話を聞きながら、制度についての情報を提供し、必要に応じて地域の機関やサービスにつなげてくれます。病院内にある「患者相談室」「医療福祉相談室」「地域連携室」などを気軽に訪ねてみましょう。

難病相談支援センター

難病相談支援センターは、難病の患者さん・ご家族からの相談に応じ、情報提供や助言をしてくれる支援施設で、都道府県・政令指定都市に設置されています。面談による相談だけでなく、電話での相談も可能です。また、難病に関する政策や制度、患者団体などについての情報も入手できます。
難病情報センターのホームページに各難病相談支援センターの連絡先が掲載されています。

参考資料:

厚生労働省ホームページ [https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000571840.pdf, https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaishakoyou/06e.html, https://www.mhlw.go.jp/content/12201000/001225676.pdf(閲覧日:2024/04/12) 等]
公益社団法人日本医療ソーシャルワーカー協会ホームページ [https://www.jaswhs.or.jp(閲覧日:2024/04/12)]
難病情報センターホームページ [https://www.nanbyou.or.jp(閲覧日:2024/04/12)]

すべての革新は患者さんのために



中外製薬株式会社



ロシュ グループ

