

(レックリングハウゼン病、NF1)

神経線維腫症1型患者さんのための

指定難病 医療費助成制度

診察や検査、お薬、手術などにかかる費用を
サポートしてくれる制度です。



ご監修

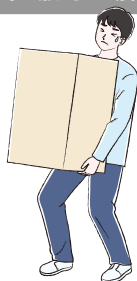
吉田 雄一 先生 (鳥取大学医学部 感覚運動医学講座 皮膚科学分野 教授)

野邑 瞳 先生 (名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター 医療ソーシャルワーカー)

指定難病医療費助成制度でできること

指定難病医療費助成制度を利用すると、
神経線維腫症1型に関わる医療費の負担を
減らすことができます^{1,2)}。

利用なし
(一般的な場合)



医療費の自己負担
3割

(年齢や所得などによっては
この通りではありません)

利用あり



医療費の自己負担
2割



医療費が高額になった場合
or 自己負担上限額まで

→詳しくはP6

※ 指定医療機関(病院、薬局など)における医療費に適用されます。複数の指定医療機関を受診した場合、すべての自己負担を合算した金額に適用されます。指定医療機関は、都道府県のWEBサイトなどでご確認ください。

神経線維腫症1型に関わる医療費の例

検査

診察

手術

入院

お薬



さらに、この制度の受給者証を持っていると、自治体や地域によっては、以下のようなサポートが受けられることもあります。



手当・ お見舞金の支給

例) 東京都板橋区：心身障害者福祉手当
15,500円/月の支給*



病院までの 交通費のサポート

例) 和歌山県新宮市：通院、入院時の交通費を補助(上限5,000円/月)**



施設利用料の 割引

例) 茨城県水戸市：アクアワールド大洗水族館、つくば美術館など県立の施設入館料が割引



その他

例) 岡山県岡山市：路線バス・路面電車の運賃半額***
神奈川県横浜市：一部のタクシーで、料金が10%割引

各自治体のWEBサイトより作成(2025年7月時点の情報)

* 年齢や所得など、支給には条件があります。また、申請が必要です。

** 神経線維腫症1型(指定難病など)に関わる通院、入院に限定されます。また、申請が必要です。

*** 申請が必要です。

各サポートの詳細は、
自治体のWEBサイトや窓口で
ご確認ください。



指定難病医療費助成制度の対象

どういう人が対象になりますか？

以下のどちらかに当てはまる場合が対象です。年齢の制限はありません²⁾。

1

一定以上の
症状がある



2

一定以上の症状はないが、
かかる医療費が高い
(軽症高額該当)

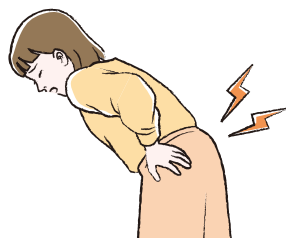
神経線維腫症1型患者さん

「一定以上の症状」とは何ですか？

病気ごとに設定されている重症度分類により判断します³⁾。ご自身に「一定以上の症状」があるかは、主治医の先生にご確認ください。

例

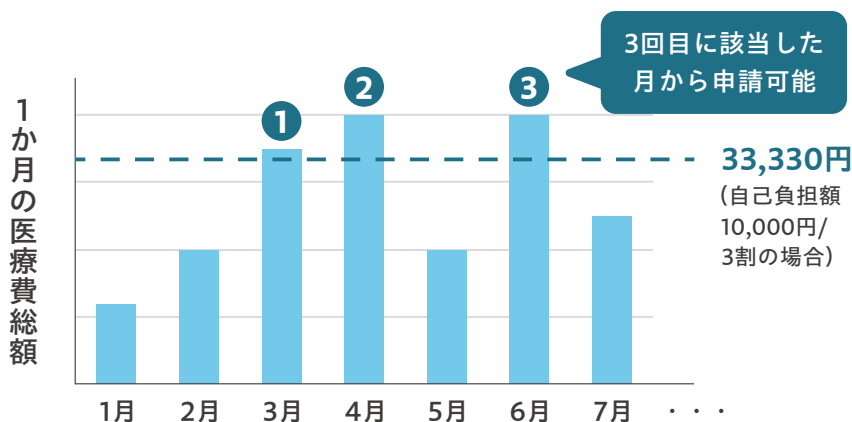
- 皮膚の神経線維腫の数がとても多く日常生活に支障が出ている
- 叢状(そうじょう)神経線維腫によって日常生活に支障が出ている(痛みや見た目の問題など)
- 骨の変形により日常生活に支障が出ている



「軽症高額該当」とは何ですか？

一定以上の症状がなくても、以下に該当する場合は医療費助成が受けられます。この制度のことを軽症高額該当と言います²⁾。

「医療費総額が33,330円を超える月が 支給認定月以前の12か月以内に3回ある場合」



※ ①申請月から起算して12か月前の月、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の属する月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。

この制度が利用できるかどうかは、患者さんの状態によって変わります。まずは、主治医の先生に制度の対象になるか確認したり、医療ソーシャルワーカーに相談したり、積極的に情報を集めてみましょう。



自己負担上限額

収入や患者さんの状況により、
医療費の自己負担上限額が異なります。

階層区分	階層区分の基準 ()内は夫婦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)		
			一般	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 非課税 (世帯)	本人年収 ～80.9万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80.9万円超～	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		

(円)

* 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上あること(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6回以上)

難病情報センターホームページ(2025/07/10現在)から一部改変して引用

<26歳 イトウさんの場合>



- 神経線維腫症1型と診断されている
- 他の助成制度は利用していない
- 世帯年収 350万円
→ 自己負担上限額の階層区分「一般所得Ⅰ」に該当
- 「高額かつ長期」、「人工呼吸器等装着者」には該当しない

例1

医療費が自己負担上限額(10,000円)を超えない月

神経線維腫症1型に関連する医療費総額：20,000円の場合

助成の有無	自己負担額
助成なし 3割負担	総額20,000円に対し、6,000円
	⋮ 助成を使うと
助成あり 2割負担	4,000円

例2

医療費が自己負担上限額(10,000円)を超える月

神経線維腫症1型に関連する医療費総額：80,000円の場合

助成の有無	自己負担額
助成なし 3割負担	総額80,000円に対し、24,000円
	⋮ 助成を使うと
助成あり 自己負担上限額	10,000円

手続きの流れ

助成を受けるためには、申請が必要です^{1,4)}。



1

難病指定医を受診し 診断書(臨床調査個人票)を作成してもらう

難病指定医がいる医療機関は、お住まいの都道府県・指定都市(政令指定都市)の窓口(p10参照)やWEBサイトで知ることができます。

難病指定医

指定難病の診断を行うよう都道府県知事や指定都市の市長が指定した医師のことです。

2

必要書類を窓口へ提出(申請)

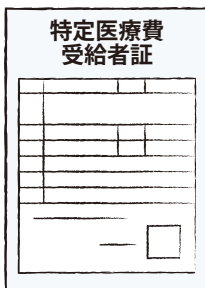
- 特定医療費支給申請書
- 同意書
(医療保険の所得区分確認のため)
各自治体の窓口や
WEBサイトから入手できます。
- 住民票(世帯全員)
- 市町村民税(非)課税証明書など
課税状況を確認できる書類
マイナンバーの提出で代用できる場合があります。
- 診断書(臨床調査個人票)
- 健康保険証の写し



※自治体によって提出書類は異なります。必ず窓口でご確認ください。

3

認定されたら、
医療受給者証が交付



4

難病指定医療機関で医療受給者証を提示

提示することで、助成が受けられます。

※医療受給者証が交付されるまでの間に難病指定医療機関においてかかった医療費は払い戻し請求ができます。

※助成の開始は、申請日から1か月さかのぼれる場合があります。ただし、「大規模災害に被災したことにより準備に時間を要した」などのやむを得ない理由があるときは、最長3か月までさかのぼれる場合があります。

※助成の適用期間は原則1年で、継続には更新が必要です。

取得までは少し時間がかかるので、
治療などの予定がある方は早めに申請をしましょう。



近年では、マイナンバーカードを受給者証の代わりに使用できる取り組みが開始されています。ご自身の自治体が対応しているかどうかなど、詳しくは窓口でご確認ください。

相談先

各都道府県・指定都市の相談窓口

指定難病医療費助成制度の申請や更新を行っています²⁾。
窓口がどこにあるかは、各都道府県のWEBサイトでご確認いただけます。

例

青森県 …… 住所地を管轄する保健所

大阪府 …… 東大阪市：保健センター

寝屋川市：保健所すこやかステーション

上記以外の地域：住所地を管轄する保健所

各自治体のWEBサイトより作成 (2025年7月時点の情報)

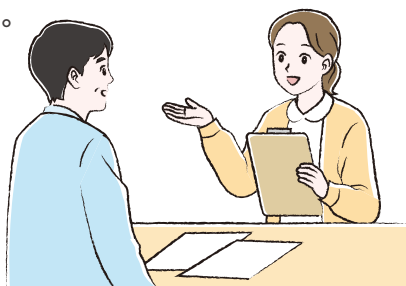
難病相談支援センター

難病の患者さんやご家族からの日常生活や各手続きに関する相談を受けつけています。また、難病についての講演会の開催や、就労の支援なども行っています²⁾。詳しくは、各都道府県のWEBサイトでご確認ください。

医療ソーシャルワーカー

病気やケガにともなって起こるさまざまな生活問題や心配事について、患者さんやご家族からの相談に応じ、問題解決のために必要な支援を行います。医療費や生活費などの経済的問題、治療の不安、社会福祉制度の活用などの相談が可能です。

主に医療機関の医療相談室や地域連携室と呼ばれる部署に配置されています。通院されているご施設でお尋ねください。



アレクシオンファーマ NF1コールサポートセンター

神経線維腫症1型に関する気になること、不安やお悩みについて専任看護師にお電話でご相談いただけます。お気軽にご利用ください。

フリーダイヤル **0120-182-580**

受付時間 9:00～17:00（土、日、祝日を除く）

※医学的判断が必要なご相談にはお答えできませんので、主治医にご相談ください。

こちらを読み込んでいただくと、
タップで電話を発信することができます。



こちらもお知っておきましょう：「登録者証」について^{5,6)}

「登録者証」は、指定難病をもつ患者さんであることを証明するものです。福祉サービスや就労支援を申請したり、受けたりする際に、医師の診断書の代わりに使用することができます。医療費助成の対象とならない方でも発行可能です。各都道府県・指定都市の窓口で申請・発行することができるので、詳細は窓口や各都道府県のWEBサイトでご確認ください。

- 1) 政府広報オンライン: 難病や小児慢性特定疾病に対する医療費助成のご案内,
<https://www.gov-online.go.jp/useful/article/201412/3.html>, 2025/07/10確認
- 2) 難病情報センター, <https://www.nanbyou.or.jp/>, 2025/07/10確認
- 3) 厚生労働省: 34 神経線維腫症, <https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/001173582.pdf>, 2025/07/10確認
- 4) 厚生労働省: 難病にかかる医療費の助成が受けられます,
<https://www.mhlw.go.jp/content/001438374.pdf>, 2025/07/10確認
- 5) 厚生労働省: 難病患者さまとご家族向け支援ガイドブック,
https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2024/04/20240401_shien1f.pdf, 2025/07/10確認
- 6) 厚生労働省: 改正難病法及び改正児童福祉法の成立、施行について,
<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/001118841.pdf>, 2025/07/10確認

医療費助成制度を利用する際は、各自治体の窓口などで最新情報をご確認ください。

神経線維腫症1型について 知りたい方はこちら

病気の基本情報や体験談、医療関係者からのアドバイスなどが掲載されている神経線維腫症1型のWEBサイトです。



神経線維腫症1型は、医療費が多くかかる場面で、きちんとサポートが受けられる病気です。経済的な心配はつきものですが、「お金のせいで必要な検査や治療が受けられない」と感じる患者さんが減るように、この制度について多くの方に知っていただければと考えています。



この制度に年齢制限はありませんので、条件が合えば何歳の方でもご利用いただけます。