

長鎖脂肪酸代謝 異常症 (LC-FAOD) と 診断されたら

監修

社会保険労務士
早川 靖雄



Ultragenyx Japan株式会社

はじめに

「長鎖脂肪酸代謝異常症 (LC-FAOD※)」は、適切な治療を続けることで将来のリスクを減らすことが可能です。長鎖脂肪酸代謝異常症には5つのタイプがあります。

CPT1欠損症

〔 カルニチンパルミトイル
トランスフェラーゼⅠ欠損症 〕

CPT2欠損症

〔 カルニチンパルミトイル
トランスフェラーゼⅡ欠損症 〕

CACT欠損症

〔 カルニチンアシルカルニチン
トランスロカーゼ欠損症 〕

VLCAD欠損症

〔 極長鎖アシルCoA
脱水素酵素欠損症 〕

TFP欠損症

〔 三頭酵素欠損症 〕

この病気は、小児慢性特定疾病および指定難病のひとつとして認定されているため、医療費の助成制度を利用することができます。そのため、高額な治療薬でも、保険適用されているお薬は医療費助成の対象となります。

まずは、医療費助成制度の申請を行いましょう。



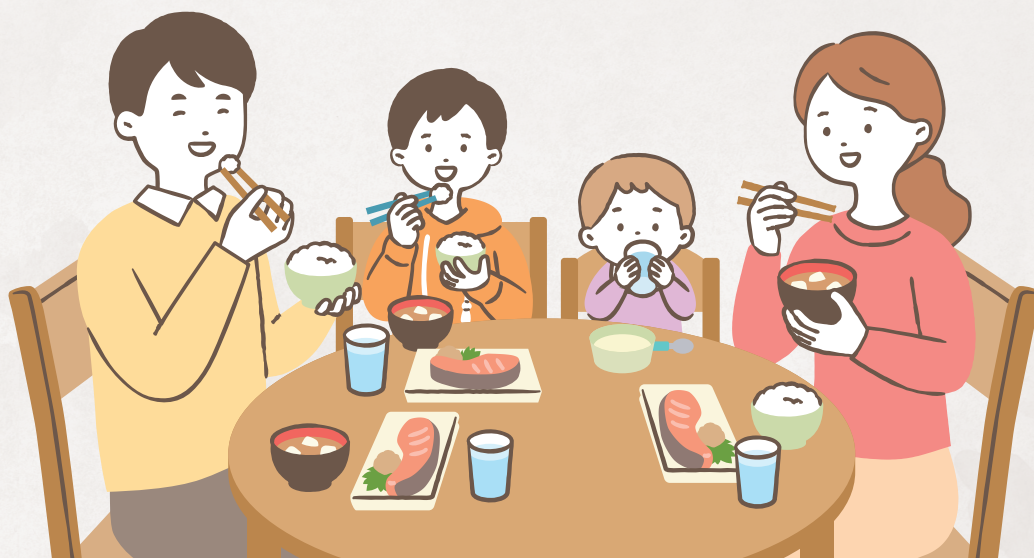
※LC-FAOD:Long-Chain Fatty Acid Oxidation Disorders

長鎖脂肪酸代謝異常症（LC-FAOD）とは

長鎖脂肪酸代謝異常症は、長鎖脂肪酸※¹をエネルギーに変えることができない遺伝性疾患です。そのため、空腹時や運動をした時に生命維持に必要なエネルギーが不足してしまいます。

長鎖脂肪酸からのエネルギーが不足すると、低血糖や心筋症※²、横紋筋融解症※³など、命にかかわる重大な状態になることがあります。

長鎖脂肪酸を制限して代わりに中鎖脂肪酸を摂取する、長時間の空腹を避けるなどの食事療法が重要な治療のひとつとなります。



※¹ 脂肪酸に含まれる炭素の数によって鎖の長さが違い、短鎖、中鎖、長鎖脂肪酸に分類されます。

※² 心臓の筋肉に損傷が生じた状態です。

※³ 筋肉が重度に損傷し、筋肉細胞内の成分が血液中に流れ出て、急性腎不全を引き起こす可能性がある状態です。

経済的負担・心理的負担を軽減する制度・

治療による経済的負担・心理的負担を軽減してくれる各種制度・サービスがご自身に当てはまる項目を確認してみましょう。

医療費や生活負担を軽減する制度等について知りたい

小児慢性特定疾病医療費助成
P6

18歳未満の方で
医療費の助成を受けたい

18歳
未満

難病医療費助成
P10

(主に18歳以上の方で)
医療費の助成を受けたい

子どもの医療費助成
P17

自治体の子どもの医療費
助成制度の概要を知りたい

18歳
以下

重度心身障害児(者)医療費助成
P18

障害者手帳(主に1～2級)を
持っていて医療費助成を受けたい

自立支援医療制度(育成医療)
P18

手術等を受ける予定があり
医療費助成を受けたい

18歳
未満

自立支援医療制度(更生医療)
P18

身体障害者手帳を持っていて手術等
を受ける予定があり、医療費助成を受けたい

相談先や患者会等について知りたい

難病相談支援センター
P27

難病全般について相談したい

ひだまりたんぽぽ(患者会)
P27

同じような病気を持つ方と
つながりたい

サービス

あります。

医療費助成制度のQ&A
P19

18歳以下の方で医療費助成
制度の使い分けを知りたい

18歳
以下

マイナ保険証
P21

マイナ保険証のメリットを知りたい

高額療養費制度
P22

世帯のひと月の医療費が高額だった

医療費控除
P24

年間の医療費が10万円を超えた

身体障害者手帳
P25

身体の機能に一定以上の障害がある

障害年金
P26

身体の機能に一定以上の障害があり、
日常生活や仕事に支障がある

難病患者就職サポーター
P27

治療をしながら仕事を始めたい

治療と仕事の両立支援
P27

治療と仕事を両立したい

小児慢性特定疾病医療費助成制度（1）

18歳未満※の小児慢性特定疾病を持つ患者さんの医療費負担を軽減する制度です。長鎖脂肪酸代謝異常症と診断された場合は、症状の程度にかかわらず医療費助成の対象になります。

※ただし、18歳到達時点においてこの制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の患者さんも対象になります。

● 医療費助成の主な内容

① 窓口での自己負担額が3割から2割負担になる

自己負担額が3割の方は2割に減額されます（未就学児は元々2割負担なので変更ありません）。

② 自己負担額が上限額に達したら、それ以上の支払いは不要

世帯※の所得により1ヵ月の上限額が設定されます（P7）。①の自己負担額が1ヵ月の上限額に達した場合はそれ以上の支払いはなくなります。

※ここでいう「世帯」とは住民票上の世帯ではなく、医療保険上の世帯（同じ医療保険に入っている人同士）となります。例えば、両親が別々の被用者保険に加入しており、お子さんがお父さんの医療保険に加入している場合、父子が世帯となり、お父さんの所得区分が適用されます。

③ 入院時の食費が全額負担から半額負担になる

1日3食およそ1500円※する入院時の食事代が半額となります。

※一般所得者の場合、1食490円¹⁾。

1) 入院時の食費について（厚生労働省保険局）

(<https://www.mhlw.go.jp/content/12401000/001365190.pdf> 2026年5月現在)

保険適用されている
お薬代も対象になります。

医療費助成の対象となるのは

小児慢性特定疾病に関連する医療費のうち、指定医療機関・薬局での保険診療の適用分と入院時の食費です。

保険診療外の費用（交通費、文書料、個室料金など）と小児慢性特定疾病に関連しない医療費は対象外※です。

※自治体によって独自の助成がある場合もあります。



● 医療費助成の1ヵ月の自己負担上限額

階層区分	階層区分の基準 (年収目安は夫婦2人子1人世帯の場合)		自己負担額上限額 (外来+入院)(患者負担割合:2割)		
		市町村民税額	年収目安	一般	重症※1 人工呼吸器等 装着者
I	生活保護等	—		0	
II	低所得 I	非課税	～80.9万円※2	1,250	
III	低所得 II		80.9万円※2～	2,500	
IV	一般所得 I	7.1万円未満	～約430万円	5,000	2,500
V	一般所得 II	7.1万円以上～ 25.1万円未満	～約850万円	10,000	5,000
VI	上位所得	25.1万円以上	約850万円～	15,000	10,000
入院時の食費				1/2自己負担	

※1 重症とは:①高額な医療費が長期的に継続する者(医療費総額が5万円/月を超える月が年間6回以上ある場合
[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/月])、②現行の重症患者基準に適合する者のいずれかに該当する場合。小児慢性特定疾病の認定とは別に重症患者認定の申請が必要。

※2 令和8年7月に826,500円に改正される予定

小児慢性特定疾病情報センター 小児慢性特定疾病の医療費助成に係る自己負担上限額
(<https://www.shouman.jp/assist/expenses> 2026年5月現在)より一部改変
厚生労働省 障害基礎年金等の支給額に合わせた対応について(報告)
(<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/001620682.pdf> 2026年5月現在)

● 自己負担額の考え方



例) 自己負担上限額が「月1万円」
(一般所得Ⅱかつ重症者区分「一般」)の場合

		10,000円	
①	1ヵ月の自己負担額が6,000円		上限額(10,000円)を超えた分は 支払い不要
	通院	通院	
②	1ヵ月の自己負担額が20,000円		
	通院	通院	

- ① 上限額(10,000円)を超えない場合は、実際にかかった分(6,000円)を支払う。
② 上限額(10,000円)を超える場合は、上限額(10,000円)のみ支払う。

小児慢性特定疾病医療費助成制度（2）

● 医療費助成を受けるには申請が必要

長鎖脂肪酸代謝異常症と診断されただけでは医療費助成を受けることはできません。

必ず都道府県・指定都市等への支給認定の申請が必要です。

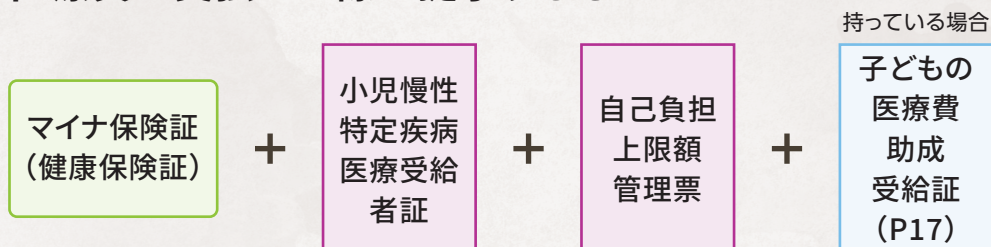
申請窓口	都道府県等 申請窓口は「小児慢性特定疾病」と「お住まいの都道府県（政令指定都市や特別区の場合は市・区）」と検索し、お住まいの自治体のウェブサイトをご確認ください。  または都道府県庁、お近くの保健所・保健センターにお問い合わせください。
申請時の疾患名	「脂肪酸代謝異常症」の以下のタイプ別に申請 ● カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼⅠ欠損症（CPT1欠損症） ● カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼⅡ欠損症（CPT2欠損症） ● カルニチンアシルカルニチントランスロカーゼ欠損症（CACT欠損症） ● 極長鎖アシルCoA脱水素酵素欠損症（VLCAD欠損症） ● 三頭酵素欠損症（TFP欠損症）
申請時にご自身が用意するもの※	● 申請書 ● 診断書 （小児慢性特定疾病指定医が記入済みの医療意見書） ● 住民税課税証明書 ● 保険証の写し 等

※必要な書類はお住まいの自治体や世帯の状況等によって異なります。詳しくは自治体の申請窓口にお問い合わせください。

● 認定を受けるまで

申請から認定までしばらく時間がかかります。認定された場合、「小児慢性特定疾病医療受給者証」等が届きます。

● 医療費の支払いの際に提示するもの



自己負担上限額管理票※とは

小児慢性特定疾病の1ヵ月の医療費が確認できるものです。支払い時に医療機関・薬局の窓口で提示すると、該当疾患の医療費を記載してくれるため、今月はあといくらで上限額に達するかすぐに計算できます。

※自治体によって書式は異なります。

令和7年7月分自己負担上限額管理票					
受診者名	〇〇△△	受診者番号	0012345		
月間自己負担上限額 10,000 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 累積額 (月額)	徴収印
7月1日	〇〇〇病院	30,000円	6,000円	6,000円	印
7月1日	××薬局	6,000円	1,200円	7,200円	印
7月20日	〇〇〇病院	25,000円	2,800円	10,000円	印
7月20日	××薬局	4,000円			
上記のとおり月間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			
7月20日	〇〇〇病院	印			

● 医療費助成以外のサポート

お住まいの自治体によっては、小児慢性特定疾病の対象となっている患者さんのために日常生活用具を購入する際に給付を受けられる場合があります。ほかにも、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業による相談支援など、医療費助成以外の支援を受けることができます。

小児慢性特定疾病については、
こちらのウェブサイトで分かりやすく案内されています。

ちょっと教えて！小児慢性特定疾病のための医療費助成制度
<https://kodomo.kouhi.jp>



難病医療費助成制度（1）

難病医療費助成制度は、指定難病患者さんの医療費負担を軽減する制度です。長鎖脂肪酸代謝異常症と診断された場合は、医療費助成の申請をすることができます。

カルニチン回路異常症（CPT1欠損症・CPT2欠損症・CACT欠損症）、三頭酵素欠損症（TFP欠損症）に加えて、2025年4月より極長鎖アシルCoA脱水素酵素欠損症（VLCAD欠損症）も医療費助成の対象となりました。助成の認定の可否や受けられる助成は病気の重症度や治療にかかっている医療費の額などにより決定されます。

● 医療費助成の主な内容

① 窓口での自己負担額が3割から2割負担になる

自己負担額が3割の方は2割に減額されます。

② 自己負担額が上限額に達したら、それ以上の支払いは不要

世帯※の所得により1ヵ月の上限額が設定されます（P11）。①の自己負担額が1ヵ月の上限額に達した場合はそれ以上の支払いはなくなります。

※ここでいう「世帯」とは住民票上の世帯ではなく、医療保険上の世帯（同じ医療保険に入っている人同士）となります。

③ 高額な医療費が長期的に続く場合、支払い額が軽減される

医療費助成の対象となるのは

難病に関連する医療費のうち、医療機関・薬局での保険診療の適用分と入院時の食費です。

保険診療外の費用（交通費、文書料、個室料金など）と難病に関連しない医療費は対象外※です。

※自治体によって独自の助成がある場合もあります。

保険適用されている
お薬代も対象になります。



● 医療費助成における自己負担上限額

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		自己負担上限額 (外来＋入院) (患者負担割合:2割)		
			一般	高額かつ 長期 ^{※1}	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 ^{※2} ～80.9万円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 ^{※2} 80.9万円超～	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160万円～約370万円)		10,000円	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 (約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	
入院時の食費			全額自己負担		

※1「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者（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）。

※2 令和8年7月に826,500円に改正される予定

難病情報センター 指定難病患者への医療費助成制度のご案内
(<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460#wariai> 2026年5月現在)より一部改変

● 自己負担額の考え方

どちらか金額の低いほうが患者さんの自己負担額

自己負担
上限額(月額)

医療費
2割負担[※]

自己負担上限額は、
医療費にかかわらず
一定ですが、
医療費2割負担の金額は、
医療費によって変わります。



自己負担額の例
(一般所得Ⅰかつ重症者区分「一般」の場合)

医療費(月額)	自己負担上限額	医療費2割	自己負担額
10万円の場合	10,000円	20,000円	10,000円
4万円の場合	10,000円	8,000円	8,000円

※ 75歳以上の後期高齢者で所得区分「一般所得Ⅰ」と「低所得Ⅰ」「低所得Ⅱ」は1割



難病医療費助成制度（2）

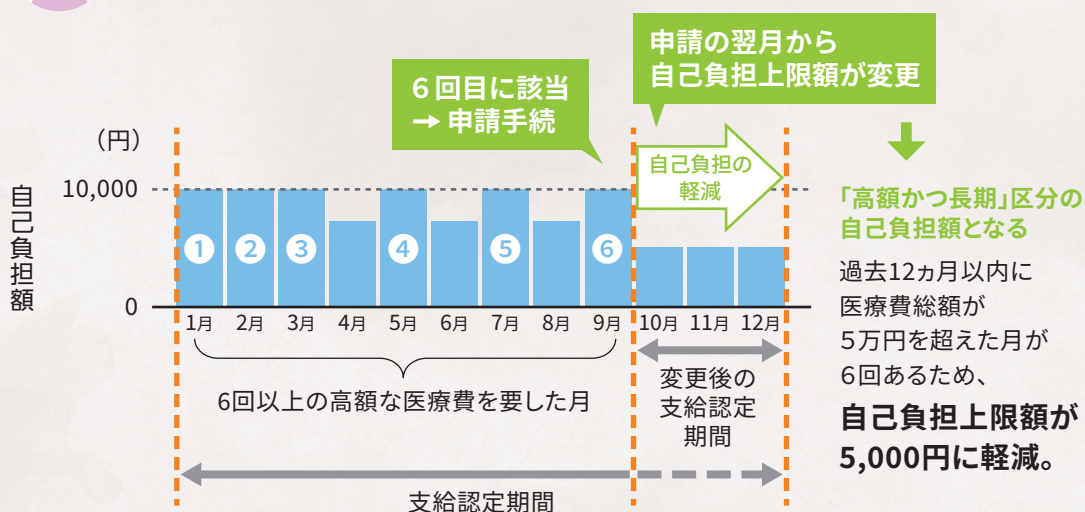
● 高額な医療費が長期的に続く場合、 自己負担上限額が軽減されます（高額かつ長期）

対 象：該当疾患の医療費の受給者のうち、
所得の階層区分が一般所得Ⅰ以上の方

条 件：月ごとの医療費総額が5万円（2割負担の方は自己負担額が
1万円）を超える月が年間6回以上ある場合



自己負担額軽減の例（一般所得Ⅰの場合）



難病情報センター 指定難病患者への医療費助成制度のご案内 高額かつ長期について
(<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460#koucho> 2026年5月現在)より改変

難病医療費助成制度を
過去12ヵ月以内に6回利用すると、
7回目以降は「高額かつ長期」の
自己負担額となります。
自己負担をさらに軽減できますね。



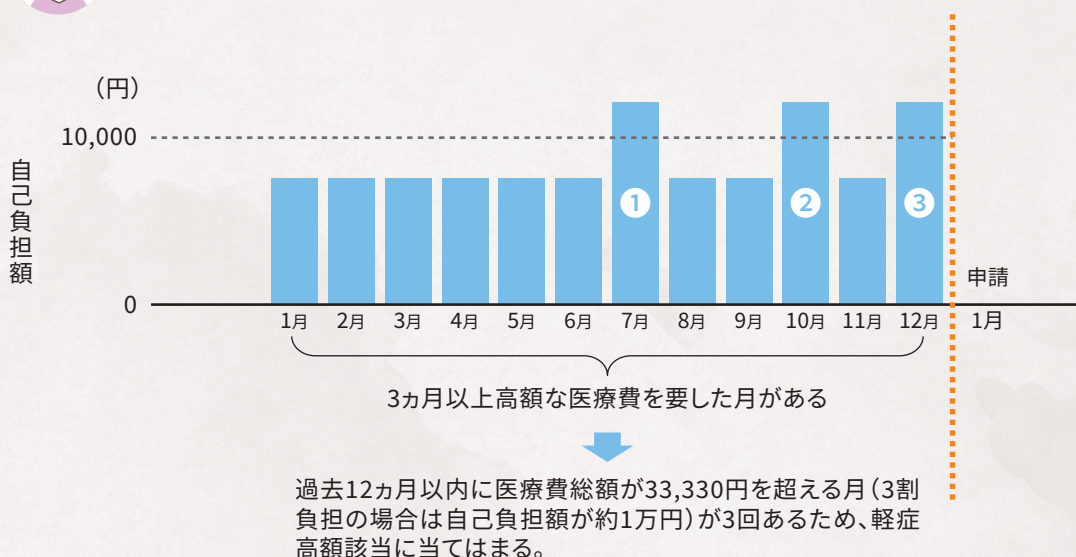
● 症状の程度が重症度基準に該当しない場合でも、
一定期間内において高額な医療費がかかっているときは
医療費助成の対象となります(軽症高額該当)

対 象：申請した疾病の診断基準は満たすが重症度基準は満たさない
方(軽症)

条 件：申請した月以前の12ヵ月間(発症1年未満の場合には発症月
から申請月の間)において、申請した疾病にかかった医療費
総額が33,330円(3割負担の場合は自己負担額が約1万円)
を超える月が3ヵ月以上ある(高額)



自己負担額軽減の例



難病医療費助成制度（3）

● 医療費助成を受けるには申請が必要

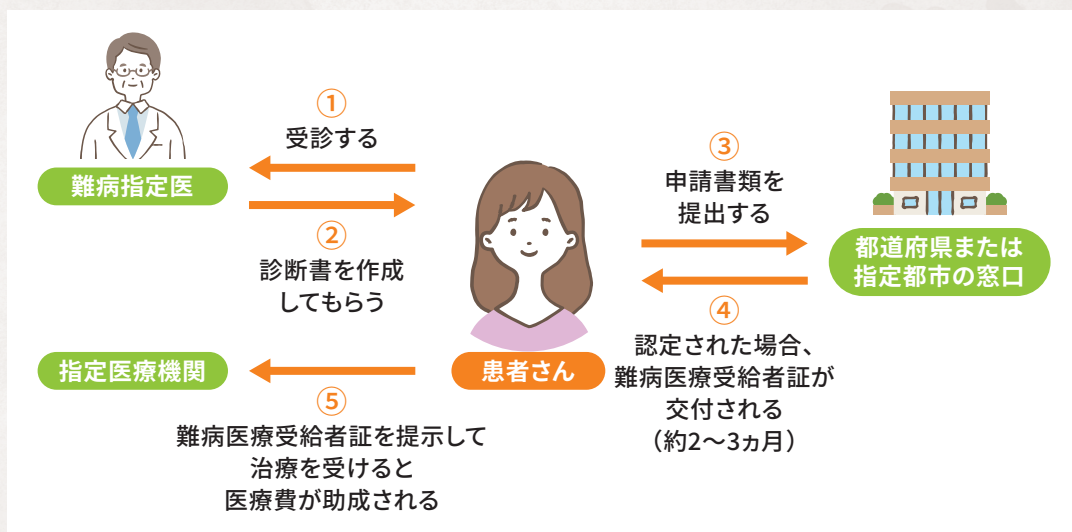
長鎖脂肪酸代謝異常症と診断されただけでは、医療費助成を受けることはできません。

必ず都道府県・指定都市等へ支給認定の申請が必要です。

申請窓口	都道府県・指定都市 等 担当窓口については、難病情報センターのウェブサイトで確認できます 都道府県・指定都市担当窓口 - 難病情報センター https://www.nanbyou.or.jp/entry/5212 
申請時の疾患名	以下疾患名で申請 ● カルニチン回路異常症 ・カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼⅠ欠損症(CPT1欠損症) ・カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼⅡ欠損症(CPT2欠損症) ・カルニチンアシルカルニチントランスロカーゼ欠損症(CACT欠損症) ● 極長鎖アシルCoA脱水素酵素欠損症(VLCAD欠損症) ● 三頭酵素欠損症(TFP欠損症)
診断書の依頼	難病指定医に 診断書(臨床調査個人票)の作成を依頼する
申請時にご自身が 用意するもの※	● 特定医療費支給認定申請書 ● 診断書(臨床調査個人票) ● 世帯全員の住民票の写し ● 世帯の所得を確認できる書類 ● 保険証の写し ● 医療保険の所得区分確認の同意書 等

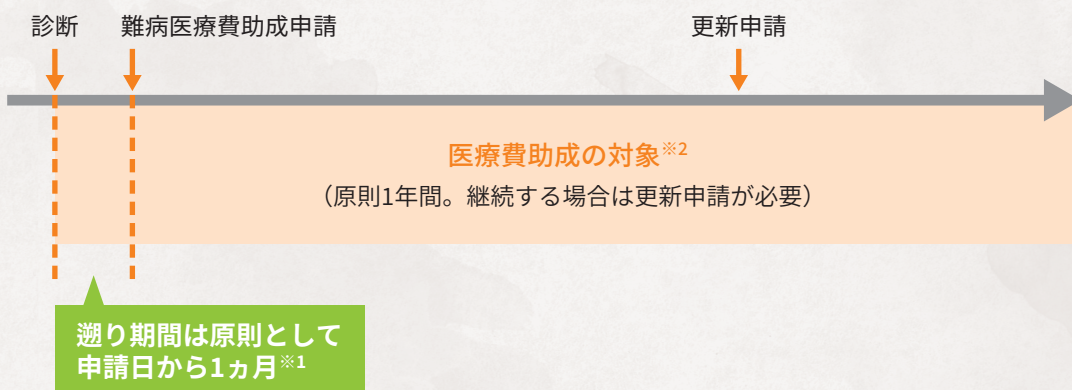
※必要な書類は都道府県・指定都市で異なる場合があります。
詳しくは都道府県・指定都市の担当窓口にお問い合わせください。

申請から助成までの流れ



難病にかかる医療費の助成が受けられます(厚生労働省)
<https://www.mhlw.go.jp/content/001438916.pdf> 2026年5月現在)をもとに作成

● 医療費助成の支給対象期間

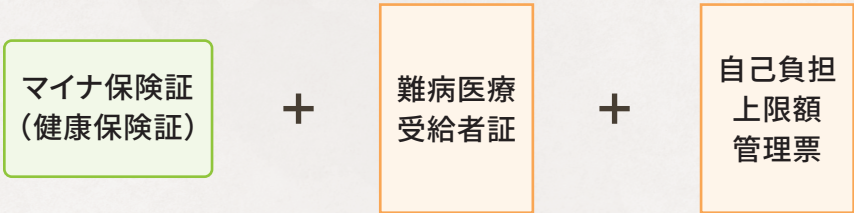


※1 やむを得ない理由があるときは、最長3ヵ月まで延長可能です。

※2 有効期間内に申請内容に変更があったときは、届け出が必要な場合があります。

難病医療費助成制度（4）

● 医療費の支払いの際に提示するもの



自己負担上限額管理票(例)

令和6年 2 月分自己負担上限額管理票					
受診者名	〇〇△△	受診者番号	0012345		
月間自己負担上限額 10,000 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 累積額 (月額)	徴収印
2 月 1 日	〇〇〇病院	30,000円	6,000円	6,000円	印
2 月 1 日	××薬局	6,000円	1,200円	7,200円	印
2 月 20 日	〇〇〇病院	25,000円	2,800円	10,000円	印
2 月 20 日	××薬局	4,000円			
上記のとおり月間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
2 月 20 日	〇〇〇病院				印

その月に支払った
該当疾患の医療
費の累積額が医
療機関で記入さ
れます。

自己負担上限額
に達すると、それ
以降、その月の該
当疾患の医療費
の自己負担はあ
りません。

(注) 自治体によって様式は異なります。

難病情報センター 指定難病患者への医療費助成制度のご案内
(<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460#kanrihyo> 2026年5月現在)より作成

子どもの医療費助成制度

18歳以下の子どもの医療費については、国民健康保険や健康保険など各種医療保険の自己負担分を各都道府県および自治体が助成しています。

助成の対象年齢や対象範囲、所得制限の有無、自己負担の有無が自治体によって異なります。

詳しくはお住まいの自治体のホームページまたは担当窓口にお問い合わせください。

● 助成の対象範囲

① 対象となるもの

- ・医療保険の対象となる医療費、薬剤費 等

② 対象とならないもの

- ・医療保険の対象とならないもの（健康診断、予防接種、薬の容器代、差額ベッド代等）
- ・入院時の食事代（入院時食事療養標準負担額）
- ・健康保険組合等から支給される高額療養費・附加給付に該当する医療費
- ・他の公費医療で助成される医療費 等

※自治体によって助成範囲が異なる場合があります。

子どもの
医療費
助成
受給証

● 申請の方法

子どもの医療費助成制度を利用するためには、居住する市区町村の窓口で申請手続きが必要です。通常は出生届の提出とあわせて申請することが多いですが、転入や引っ越しなどにより申請が行われていない場合は、新しい住所地の市区町村で申請を行う必要があります。

その他の医療費助成制度

障害者手帳1～2級を持っている

● 重度心身障害児(者)医療費助成

障害を持つ方の医療費負担を軽減することを目的とした制度です。保険診療内の自己負担分に対して助成されます。

対象は、障害者手帳(身体障害者手帳・愛の手帳・精神障害者手帳)を持っていて、障害の程度・年齢・所得要件を満たす方です。

助成の対象基準や助成内容については自治体によって異なる場合があります。

18歳未満で手術等を受ける予定がある

● 自立支援医療制度(育成医療)[18歳未満]

18歳未満の方が手術や治療によって障害の除去・軽減が期待できる場合に、医療費が軽減される制度です。保険診療内の自己負担分に対して助成されます(原則1割負担)。

身体障害者手帳の有無は問いません。手術等を受ける前に申請が必要です。助成の対象基準や助成内容については自治体によって異なる場合があります。

18歳以上で身体障害者手帳を持っており、手術等を受ける予定がある

● 自立支援医療制度(更生医療)[18歳以上]

身体障害者手帳を持っている18歳以上の方が、その障害を軽減したり、悪化を防いだりするための手術や治療を行う場合に、医療費が軽減される制度です。保険診療内の自己負担分に対して助成されます(原則1割負担)。

助成の対象基準や助成内容については自治体によって異なる場合があります。

※その他、自治体等により独自に実施されている補助事例もあります。
詳しくは、お住まいの自治体にお問い合わせください。

医療費助成制度のQ&A

Q.小児慢性特定疾病と難病の医療費助成の違いは？併用できる？

A.併用はできません。主な違いは年齢・自己負担上限額・入院時の食費です。

長鎖脂肪酸代謝異常症と診断された場合、両方の制度に申請は可能ですが、支払い時に使用できるのはどちらかの制度となります（併用不可）。主な違いは下記の通りです。

	小児慢性特定疾病医療費助成	難病医療費助成
対象年齢	18歳未満 ^{※1}	全年齢
対象基準	長鎖脂肪酸代謝異常症と診断された方 <u>全員</u>	長鎖脂肪酸代謝異常症と診断されていて、かつ以下のどちらかに該当する場合 ・病気の重症度が基準以上である場合 ・治療にかかっている医療費が基準以上の場合（軽症高額該当）
自己負担の割合	窓口での自己負担が3割負担から2割負担になる ^{※2}	
自己負担の上限額	上限額以上の支払いはなし（難病医療費制度の約半額）	上限額以上の支払いはなし
入院時の食費	1/2自己負担	全額自己負担

※1 ただし、18歳到達時点においてこの制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の患者さんも対象になります。

※2 未就学児は元々2割負担なので変更ありません。

Q.小児慢性特定疾病から難病の医療費助成への移行の仕方は？

A.18歳（もしくは20歳[※]）を迎える前に、早めに申請手続きを進めましょう。

小児慢性特定疾病医療費助成から難病医療費助成制度へ切り替える際は、申請から受給者証の交付までに時間がかかることがあります。そのため、空白期間が生じないように、制度の切り替え時期が近づいたら、事前にお住まいの自治体の窓口へ相談し、必要な手続きやスケジュールを確認しておくで安心です。

※小児慢性特定疾病医療費助成は原則18歳までが対象ですが、18歳以降も引き続き治療が必要と認められる場合は、20歳まで継続して助成を受けられる場合があります。

医療費助成制度のQ&A

Q.「子どもの医療費助成受給証※」を持っている場合は、小児慢性特定疾病や難病の医療費助成制度の申請はいらない？

A.申請して制度を併用したほうが、支払い額が少なく済む場合があります。

小児慢性特定疾病（または難病）の医療費助成と、「子どもの医療費助成受給証」は併用できます。「子どもの医療費助成受給証」は、助成となる年齢や所得制限の有無、自己負担金額、立て替えの有無など自治体によって大きく異なります。そのため、助成の範囲によっては、小児慢性特定疾病（または難病）の医療費助成を併用することで支払い額がさらに減額になる場合があります。

支払いの際に窓口で提示すると両方適用されます。

※自治体によって「受給証」「医療証」など名称が異なります。

併用可

子どもの
医療費
助成
受給証

小児慢性
特定疾病
医療受給
者証

併用可

子どもの
医療費
助成
受給証

難病医療
受給者証

もっと教えて！

小児慢性特定疾病医療費助成と
乳幼児・子ども医療費助成

<https://kodomo.kouhi.jp/#contents2>

2026年5月現在



さらに教えて！

小児慢性特定疾病の医療費助成制度と
指定難病の医療費助成制度

<https://kodomo.kouhi.jp/#contents3>

2026年5月現在



マイナ保険証

マイナ保険証とは、健康保険証の利用登録がされたマイナンバーカードのことです。2024年12月2日以降、従来の健康保険証は新たに発行されなくなり、マイナンバーカードの健康保険証利用（マイナ保険証）を基本とする仕組みに移行しています。

● マイナ保険証を利用することによるメリット

① 限度額適用認定証が不要になる

医療機関※¹にある顔認証付きカードリーダーで受付

→ 限度額適用認定証が無くても
窓口での医療費負担が
自己負担限度額までになる

※¹ オンライン資格確認を導入している医療機関等



限度額適用認定証とは

高額療養費制度（P22）では、ご自身で高額な医療費を負担した後に払い戻しの手続きをする必要がありますが、公的医療保険から交付を受けた「限度額適用認定証」を医療機関等の窓口で提示すると、医療費の支払いが自己負担限度額までに抑えられ、払い戻しの手続きが要りません。

② 確定申告の際に医療費控除手続きが簡単になる



マイナポータルとe-Tax※²を連携

→ 医療費のデータを自動入力できる

※² 国税に関する手続き等をインターネットを通じて行うことができるシステム

高額療養費制度

高額療養費制度※¹は、月の1日から末日までに医療機関等で支払った自己負担額が自己負担限度額を超えた場合に、その超えた金額が払い戻される制度です。

※¹ 高額療養費制度の仕組みや自己負担限度額は2026年8月に変更される予定です。こちらの記載内容は2026年度5月現在のものになりますので、ご利用の際は最新の情報をご確認ください。

● 高額療養費制度は、病名を問わず保険適用される診療に対して支払った自己負担額が対象です

該当疾患以外の治療で医療費※²が高額になった場合にも利用できます。自己負担限度額は、年齢や前年の所得によって異なります。

※² 「先進医療にかかる費用」や入院時の「食費」「居住費(水道光熱費)」「差額ベッド代」は対象外

自己負担限度額(69歳以下)

	適用区分	ひと月の上限額(世帯ごと)
ア	年収約1,160万円～ 健保: 標報83万円以上 国保: 旧ただし書き所得901万円超	252,600円 + (医療費 - 842,000) × 1%
イ	年収約770～約1,160万円 健保: 標報53万～79万円 国保: 旧ただし書き所得600万～901万円	167,400円 + (医療費 - 558,000) × 1%
ウ	年収約370～約770万円 健保: 標報28万～50万円 国保: 旧ただし書き所得210万～600万円	80,100円 + (医療費 - 267,000) × 1%
エ	～年収約370万円 健保: 標報26万円以下 国保: 旧ただし書き所得210万円以下	57,600円
オ	住民税非課税者	35,400円

高額療養費制度を利用される皆さまへ (厚生労働省保険局)

(https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryoku/iryouhoken/juuyou/kougakuiryou/index.html
2026年5月現在)

- 直近12ヵ月に高額療養費の支給を受けた回数が3回ある場合、4回目以降は自己負担限度額がさらに下がります(多数回該当)

多数回該当(69歳以下)

所得区分	本来の負担の上限額	多数回該当の場合
年収約1,160万円～の方	252,600円 + (医療費 - 842,000円) × 1%	140,100円
年収約770万～約1,160万円の方	167,400円 + (医療費 - 558,000円) × 1%	93,000円
年収約370万～約770万円の方	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1%	44,400円
～年収約370万円	57,600円	44,400円
住民税非課税者	35,400円	24,600円

高額療養費制度を利用される皆さまへ (厚生労働省保険局)

(https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu_hoken/juuyou/kougakuiryuu/index.html)

2026年5月現在)

- 窓口負担は同じ世帯であれば合算できます(世帯合算)



※2 同じ医療保険に加入

※3 69歳以下: 支払った医療費が21,000円を超えた分の自己負担額

70歳～74歳: 自己負担額すべて

75歳以上: 75歳以上同士なら自己負担額すべて

医療費控除

医療費控除は、医療機関等で一定の額を超える医療費を支払ったときに確定申告を行うことで、所得税等が還付される制度です。

医療費控除額
(最高200万円)

=

1月1日から
12月31日までに
実際に支払った
医療費※

-

生命保険や
高額療養費等で
補てんされる金額

-

10万円

その年の総所得金額が
200万円未満の場合は
総所得金額の5%

※医師や歯科医師による治療のために支払った治療費や医薬品の費用、通院時にかかった交通費、入院時の部屋代（差額ベッド代は対象外）や食事代等

医療費控除を受けるためには確定申告が必要です。確定申告期限から5年を経過するまでは医療費の領収書の提示や提出が求められる場合があるので、領収書は保管しておきましょう。



申告窓口	所轄の税務署
申告時にご自身が 用意するもの	● 確定申告書 ● 医療費の領収書から作成した医療費控除の明細書 等

身体障害者手帳

身体障害者手帳は、身体障害者福祉法に基づき、身体の機能に一定以上の永続する障害があると認められた方に交付される手帳です。取得すると、障害福祉サービス等多くのサービスを利用できます。また、場合によっては手当を受給できる場合があります。

身体障害者手帳の交付には申請が必要です。申請手順や必要書類は各自治体によって異なります。また、身体障害者手帳の他に愛の手帳、精神障害者保健福祉手帳という制度もあります。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。



申請窓口	お住まいの市区町村の担当窓口
指定医師に 依頼すること	身体障害者診断書・意見書の作成 (都道府県知事、指定都市の市長または中核市の市長が指定する医師に依頼してください。指定医はお住まいの市区町村の担当窓口で確認ができます。かかりつけ医がいる場合は、医療機関に直接お問い合わせください。)
申請時にご自身が 用意するもの	● 身体障害者診断書・意見書 ● 顔写真 ● 交付申請書 (用紙はお住まいの市区町村の担当窓口にあります。自治体によってはホームページからダウンロードすることも可能です。) 等

障害年金

障害年金は、病気やけがによって生活や仕事等が制限されるようになった場合に支給される年金です。

障害の原因となった病気やけがの初診日※¹に加入していた年金の種類により、支給される年金が異なります。

※¹ 病気やけがで初めて医師の診療を受けた日

初診日に加入している年金	支給される年金
国民年金	障害基礎年金
厚生年金	障害基礎年金※ ² ・障害厚生年金

※² 障害等級表の1級または2級の場合。詳細は窓口でご確認ください。

初診日から5年以内に病気やけがが治り、3級よりも軽い障害が残った場合は、一時金である「障害手当金」が支給されます。

なお、障害年金の支給を受けるには請求が必要です。

保険料を一定以上の期間納めている等の条件がありますので、詳細は年金事務所や市区町村の窓口でご確認ください。

請求窓口	<障害基礎年金> 年金事務所または街角の年金相談センター お住まいの市区町村の窓口 <障害厚生年金> 年金事務所または街角の年金相談センター
請求時にご自身が用意するもの	● 年金請求書 (用紙は年金事務所または街角の年金相談センターにあります。障害基礎年金に関してはお住まいの市区町村の窓口でも入手可能です。また、日本年金機構のホームページからダウンロードすることも可能です。) ● 医師の診断書、受診状況等証明書 ● 病歴・就労状況等申立書 ● 本人名義の通帳 ● 基礎年金番号通知書または年金手帳 等

社会生活をサポートするサービス

難病全般について 相談したい	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やご家族からの相談に対して情報提供やサポートを行うために、都道府県と指定都市に整備されています。 問合せ先： 都道府県・指定都市の難病相談支援センター
同じような病気をもつ方とつながりたい	ひだまりたんぽぽ(患者会) 先天性代謝異常症の「有機酸代謝異常症」と「脂肪酸代謝異常症」の患者会で、相談窓口も設けられています。 問合せ先： ひだまりたんぽぽ https://hidamari-tanpopo.jp/ 2026年5月現在 
治療をしながら 仕事を始めたい	難病患者就職サポーター(ハローワーク) 難病患者就職サポーターは、ハローワークに配置されており、難病相談支援センターと連携しながら就労支援を行っています。 問合せ先： お住まいの都道府県のハローワーク内に設置された難病患者就職サポーター
治療と仕事を 両立したい	独立行政法人労働者健康安全機構による治療と仕事の両立支援 独立行政法人労働者健康安全機構では、産業保健総合支援センターにおいて両立支援促進員が労働者本人やそのご家族、事業者からの相談にのり、治療と仕事の両立を支援しています。 問合せ先： お住まいの都道府県の産業保健総合支援センター

