

**アルジェニクスジャパン株式会社**  
<https://www.argenx.jp/>

重症筋無力症患者さんと  
介護者の方向けの情報サイト  
**MGユナイテッド**  
<https://mg-united.jp>





argenx



重症筋無力症の患者さんに  
知っておいてもらいたい

**公的支援制度**

# はじめに

重症筋無力症の症状には、筋肉の力が低下する、疲れやすい、まぶたが開きにくい、ものがダブって見えるなどがあります。

症状の程度によっては、日常生活に支障をきたし、時にはお仕事をセーブして

治療に専念いただく必要があるかもしれません。

本冊子では、そういった状況でも生活上の不安を取り除き、治療を継続いただくための支援制度をご紹介します。

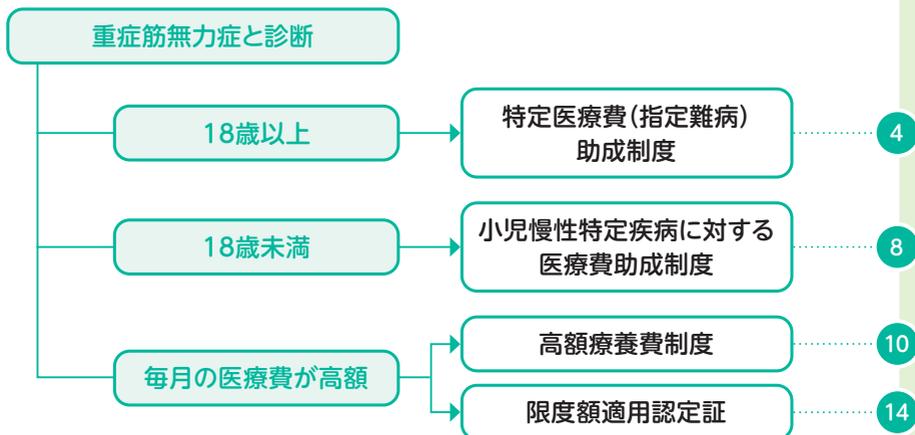
その中には、多くの方が使用できる制度もあれば、症状の程度によって使用できるかどうかを判断される制度もあります。

制度について詳しく知りたい、申請を検討したいと思われたら、まずは主治医やソーシャルワーカー、お住まいの市区町村窓口、保健所などにご相談ください。

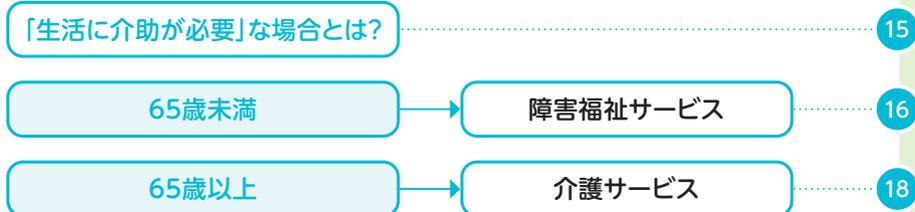
日常生活を送るうえで何らかの不便を感じられる際に、本冊子が参考になれば幸いです。

NTT東日本関東病院 総合相談室  
ソーシャルワーカー **中山 範子**

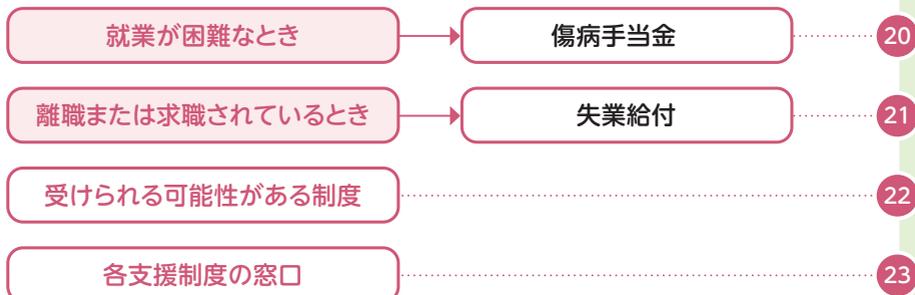
## 1 医療費の助成サポートについて



## 2 生活の介助サポートについて



## 3 その他のサポート制度について



# 特定医療費(指定難病)助成制度

都道府県が指定する「難病指定医療機関」でかかる医療費および一部の介護サービスにかかる費用が助成される制度です。

重症筋無力症\*と診断され、「重症度分類等」に照らして病状の程度が一定程度以上の場合、この制度の対象になります。

\*重症筋無力症は指定難病の一つです。2021年11月に指定難病は338の疾患に拡大されました。

対象	MGFA 分類を用いてClass I 以上 (MGFA分類はP7をご参照ください)
年齢	制限なし
自己負担金額	原則2割負担(医療費負担割合が1割の方は1割負担) ただし、所得に応じた自己負担上限額が設定されている
使い方	特定医療費(指定難病)受給者証を指定医療機関の窓口で提示する

## ● 通常



## ● 特定医療費助成制度を利用

① 窓口での支払金額が自己負担上限額以下の場合



② 窓口での支払金額が自己負担上限額を超えた場合



■ 医療保険 ■ 特定医療費助成制度 ■ 自己負担

## 特定医療費(指定難病)助成制度の自己負担上限額(月額)

単位:円

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*	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)	本人収入 ~80万円	2,500	2,500	1,000
低所得 II		本人収入 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		

※「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)

## 特定医療費(指定難病)助成制度を利用するには

難病指定医による診断と、患者さんによる申請が必要です。



1

### 難病指定医療機関を受診

難病指定医による  
重症筋無力症の診断および  
診断書(臨床調査個人票)を受け取る

2

### 医療費助成の申請

必要書類を用意し、保健所などの窓口へ提出

<書類の例>

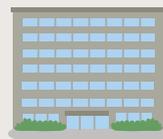
- 特定医療費の支給認定申請書
- 診断書(臨床調査個人票)
- 住民票
- 市町村民税(非)課税証明書
- 健康保険証の写し など



3

### 都道府県・指定都市で 支給認定の可否決定

診断書を基に、  
● 重症筋無力症であること  
● 症状やその程度  
などが確認される



4

### 審査結果の通知

認定 → 特定医療費(指定難病)受給者証  
が交付(1年ごとに更新申請)  
不認定 → 不認定の通知



### Point!

- 担当窓口は地域ごとに異なることがあります。またマイナンバーを利用することで申請に必要な書類の一部を省略することができます。お住まいの市区町村の情報を必ずご確認ください。
- 特定医療費(指定難病)助成制度の審査には3ヵ月ほどかかることがあります。申請日から助成の対象になるため、重症筋無力症と診断されたら、なるべく早く申請手続きを行うことをご検討ください。

各都道府県の指定医療機関は、難病情報センターホームページ(<https://www.nanbyou.or.jp/>)の【都道府県・指定都市別「難病指定医療機関」一覧】で調べることができます。

MGFA分類	
Class I	眼筋型、眼輪筋の筋力低下も含む。他の全ての筋力は正常。
Class II	眼以外の筋の軽度の筋力低下。眼の症状の程度は問わない。
IIa	四肢・体軸>口腔・咽頭・呼吸筋の筋力低下。
IIb	四肢・体軸≤口腔・咽頭・呼吸筋の筋力低下。
Class III	眼以外の筋の中等度の筋力低下。眼の症状の程度は問わない。
IIIa	四肢・体軸>口腔・咽頭・呼吸筋の筋力低下。
IIIb	四肢・体軸≤口腔・咽頭・呼吸筋の筋力低下。
Class IV	眼以外の筋の高度の筋力低下。眼の症状の程度は問わない。
IVa	四肢・体軸>口腔・咽頭・呼吸筋の筋力低下。
IVb	四肢・体軸≤口腔・咽頭・呼吸筋の筋力低下。
Class V	気管挿管されている者、人工呼吸器装着の有無は問わない。 眼の症状の程度は問わない。 (通常の術後管理として挿管されている場合は、この分類に入れない。気管挿管はなく、経管栄養チューブを挿入している場合は、Class IVbに分類する。)

難病情報センターホームページ(<https://www.nanbyou.or.jp/>)より

**Point!**

- 認定を受けた指定難病の月ごとの医療費総額が、5万円を超える月が1年の間に6回以上ある場合、「高額かつ長期」として、自己負担上限額が軽減されます。
- 治療により症状が重症度分類を満たさない場合には認定を見送られる可能性があります。そういった方でも月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3ヵ月以上ある場合、「軽症高額」として医療費助成の対象となります。
- 有効期間は原則1年です。引き続き助成を受けるためには、更新の手続きが必要です。

# 小児慢性特定疾病に対する医療費

都道府県が指定する「指定小児慢性特定疾病医療機関」でかかる医療費等が助成される制度です。

小児慢性特定疾病にかかり、厚生労働大臣が定める疾病の程度(P22参照)である児童が重症筋無力症と診断された場合、この制度の対象になります。

※重症筋無力症は小児慢性特定疾病の一つです。2021年11月現在、16疾患群788疾病(包括的病名を除く)が小児慢性特定疾病に定められています。

対象	18歳未満(18歳到達時点で対象となっていて、18歳到達以降も引き続き治療が必要と認められる場合には20歳まで延長が可能)
自己負担金額	原則2割負担 ただし、所得に応じた自己負担上限額が設定されている
使い方	小児慢性特定疾病医療費受給者証を指定医療機関の窓口で提示する

## 小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度の自己負担上限額(月額)

単位:円

階層区分	階層区分の基準 ( )内の数字は、 夫婦2人子1人世帯の 場合における年収の目安		自己負担上限額 (患者負担割合:2割、外来+入院)		
			一般	重度	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護		0	0	0
II	市町村民税 非課税 (世帯)	低所得 I (~80万円)	1,250	1,250	500
III		低所得 II (80万円超~)	2,500	2,500	
IV	一般所得 I: 市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約200万円~約430万円)		5,000	2,500	
V	一般所得 II: 市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約430万円~約850万円)		10,000	5,000	
VI	上位所得: 市町村民税 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		

# 助成制度

## 小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度を利用するには

小児慢性特定疾病指定医による診断と、  
患者さんまたは保護者による申請が必要です。



### 1 指定小児慢性特定疾病 医療機関を受診

小児慢性特定疾病指定医  
による重症筋無力症の診断および  
診断書(医療意見書)を受け取る

### 2 医療費助成の申請



必要書類を用意し、保健所などの窓口へ提出  
<書類の例>

- 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書
- 診断書(医療意見書)
- 申請者の身分証明書 など

### 3 都道府県・指定都市・ 中核市・児童相談所 設置市

診断書を基に、  
● 重症筋無力症であること  
● 症状やその程度  
などが確認される



### 4 審査結果の通知



認定 → 受給者証を交付  
(1年ごとに更新申請)  
不認定 → 不認定の通知

#### Point!

- 小児慢性特定疾病の審査には3ヵ月ほどかかることがあります。申請日から助成の対象になるため、重症筋無力症と診断されたら、なるべく早く申請手続きを行うことをご検討ください。
- 有効期間は原則1年です。引き続き助成を受けるためには、更新の手続きが必要です。
- 20歳以降には別の制度への変更が必要となります。

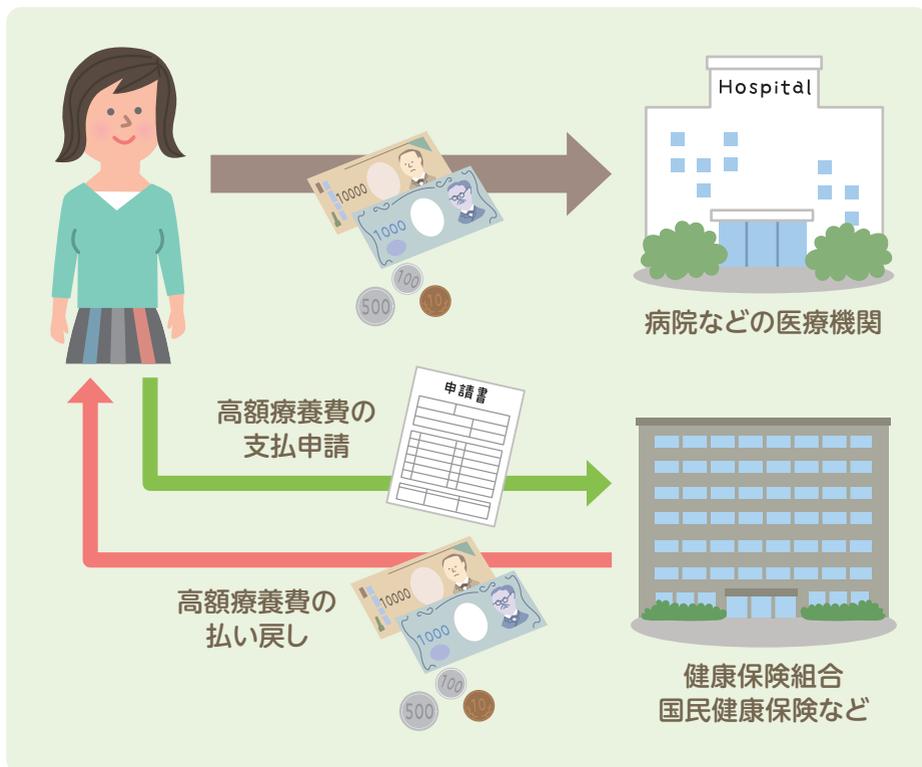
# 高額療養費制度

1ヵ月間に支払った医療費が高額となった場合、**加入する医療保険から自己負担の限度額以上の分の払い戻し**を受けられる制度です。

**重症筋無力症以外の病気やケガに対する治療費**も対象となります。

毎月の上限額は、加入者の年齢(70歳未満、以上)、所得水準によって分けられています。

対象となる医療費	健康保険が適用される診療費、治療費、薬代など 同じ月に受診した複数の医療機関でかかった医療費や、同一世帯で同一の医療保険に加入している方の医療費を合算できます
申請期限	診察を受けた翌月初日から2年以内



## 医療費助成制度の自己負担限度額(月額)：70歳未満

70歳未満では、複数の医療機関(医科・歯科別)、入院・外来別に自己負担額が21,000円以上で合算できます。

所得区分	自己負担限度額	多数該当
① 区分ア (標準報酬月額83万円以上の方) (報酬月額81万円以上の方)	252,600円 +(総医療費* <sup>※</sup> -842,000円) ×1%	140,100円
② 区分イ (標準報酬月額53万～79万円の方) (報酬月額51万5千円以上～81万円未満の方)	167,400円 +(総医療費-558,000円) ×1%	93,000円
③ 区分ウ (標準報酬月額28万～50万円の方) (報酬月額27万円以上～51万5千円未満の方)	80,100円 +(総医療費-267,000円) ×1%	44,400円
④ 区分エ (標準報酬月額26万円以下の方) (報酬月額27万円未満の方)	57,600円	44,400円
⑤ 区分オ (低所得者) (被保険者が市区町村民税の非課税者等)	35,400円	24,600円

※総医療費とは保険適用される診察費用の総額(10割)です。

## 医療費助成制度の自己負担限度額(月額)：70歳以上

70歳以上の場合は、1医療機関での自己負担額が21,000円を超えていなくても合算の対象です。また、外来だけの上限額も定められています。

被保険者の所得区分		自己負担限度額	
		外来(個人ごと)	外来・入院(世帯)
① 現役並み所得者	<b>現役並みⅢ</b> (標準報酬月額83万円以上で高齢受給者証の負担割合が3割の方)	252,600円+(総医療費-842,000円) ×1% [多数該当：140,100円]	
	<b>現役並みⅡ</b> (標準報酬月額53万～79万円で高齢受給者証の負担割合が3割の方)	167,400円+(総医療費-558,000円) ×1% [多数該当：93,000円]	
	<b>現役並みⅠ</b> (標準報酬月額28万～50万円で高齢受給者証の負担割合が3割の方)	80,100円+(総医療費-267,000円) ×1% [多数該当：44,400円]	
② 一般所得者 (①および③以外の方)		18,000円 (年間上限 144,000円)	57,600円 [多数該当： 44,400円]
③ 低所得者	住民税非課税世帯 区分Ⅱ	8,000円	24,600円
	住民税非課税世帯 区分Ⅰ (年収80万円以下など)		15,000円

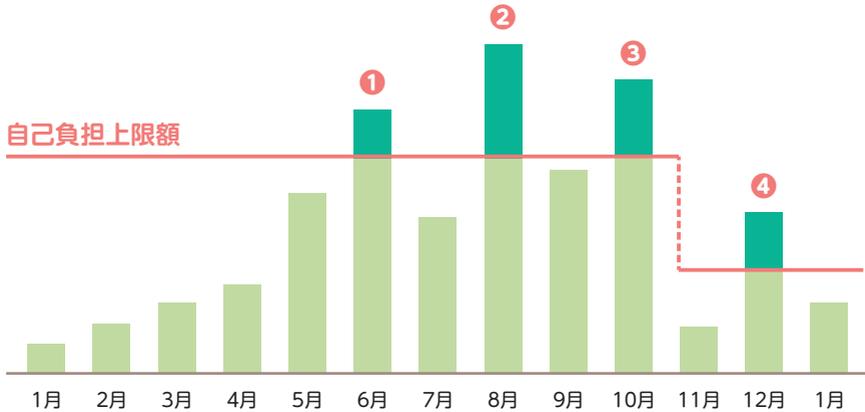
## 高額療養費制度を利用するには

ご加入の健康保険によって異なります。

医療費が高額になった場合は、加入されている健康保険の窓口にお問い合わせください。

## 多数該当

世帯内で過去12ヵ月以内に3回以上、高額療養費に該当した場合は「多数該当」として4回目以降の自己負担上限額が軽減されます。



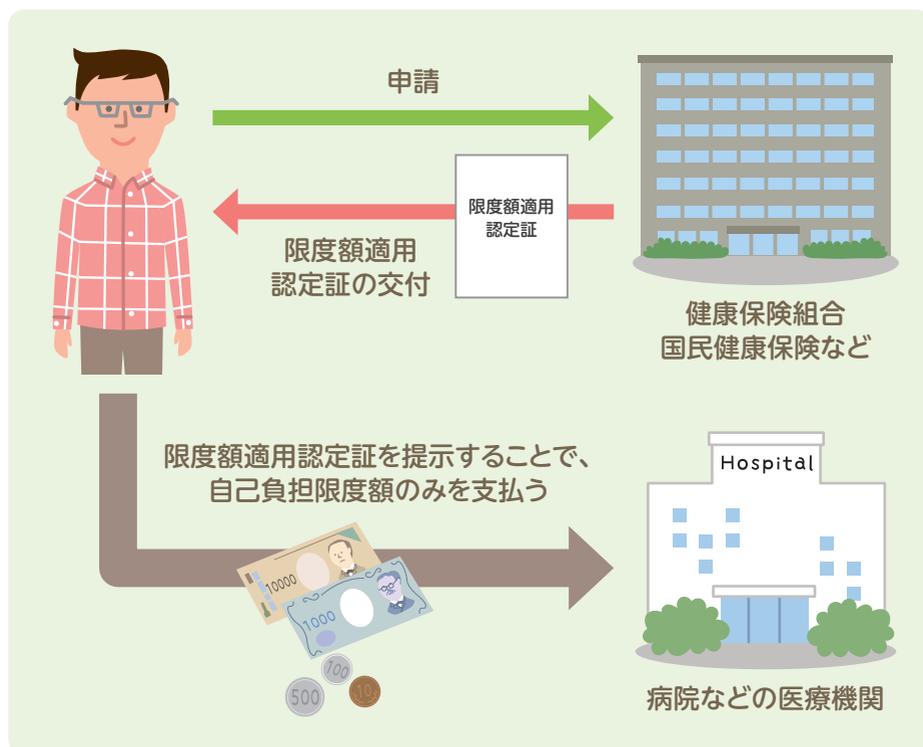
## Point!

- 高額療養費制度では、まずは窓口で通常の健康保険による適用額を全額支払う必要があります。  
あらかじめ高額になることが予測される場合、窓口で支払う金額が自己負担限度額までに抑えられる「限度額適用認定」という制度を利用することもできます。  
→ 次ページの「限度額適用認定証」をご参照ください。
- 高額療養費制度による払い戻しは、診療月から3ヵ月以上かかります。  
2年間は遡って請求が可能ですが、医療費が高額になった場合は早めの申請をご検討ください。

# 限度額適用認定証

1ヵ月間に支払う医療費が高額になると予想される場合、あらかじめ申請することで窓口での支払金額が自己負担限度額までに軽減される制度です。

対象となる医療費	高額療養費と同様
使い方	限度額適用認定証を医療機関の窓口へ提示する



## Point!

- 申請書受付月より前の月にさかのぼって交付を受けることはできません。医療費が高額になると予想される場合、早めに申請することをおすすめします。

# 「生活に介助が必要」な場合とは？

次のページから、生活を介助するサービスとして、『障害福祉サービス』と『介護サービス』についてご紹介します。

「生活の介助」、「障害福祉」、「介護」という言葉から、皆さまはどのようなイメージを持たれるでしょうか。おそらく、下のイラストのようなイメージを持たれる方が多いかと思います。



このようなサービスの他にも、

- 掃除、洗濯、食事準備(居宅介護)
- 看護師が自宅を訪問して体調の把握や服薬管理などを行う(訪問看護)
- 車いすの利用(福祉用具貸与)

などがあります。

日常生活を送るうえで、何かお困りごとがありましたら、これらのサービスのご利用を検討いただければと思います。

## 例 え ば

固い食材は  
小さくしないと  
食べられない



洗濯ものが  
干せない

電車に乗るのに  
介助が欲しい

# 障害福祉サービス

居宅介護や訪問看護、生活介護などのサービスが受けられる制度です。重症筋無力症患者さんの場合、身体障害者手帳の有無にかかわらず利用することができます。また、特定医療費助成制度が不認定であった場合でも利用できます。

## 障害福祉サービスで受けられる支援の例

### 介護給付

- 居宅介護(ホームヘルプ)
- 重度訪問介護
- 同行援護
- 行動援護
- 重度障害者等包括支援
- 短期入所(ショートステイ)
- 療養介護
- 生活介護
- 施設入所支援



### 訓練等給付

- 自立生活支援
- 共同生活援助
- 自立訓練(機能訓練)
- 自立訓練(生活訓練)
- 就労移行支援
- 就労継続支援(A型)
- 就労継続支援(B型)
- 就労定着支援



利用できるサービスは症状の種類や程度によって異なります。

## 障害福祉サービスを利用するには

### 1 窓口申請

対象疾患にかかっていることがわかる証明書などを、お住まいの市区町村の担当窓口申請する

#### Point!

- 特定医療費(指定難病)助成制度を申請し、診断基準は満たすものの重症度を満たさないとして不認定された場合でも、障害福祉サービスの対象になることがあります。申請には重症筋無力症であることの証明(例:不認定の通知書など)が必要になります。詳しくはお住まいの市区町村の担当窓口にご確認ください。

### 2 障害支援区分の審査

患者さんやご家族への聞き取り調査、医師の診断書などを参考に、コンピューター判定および審査会を経て、障害支援区分が決定される\*



\*訓練給付は障害区分認定せずに利用計画が作成されます。

### 3 利用計画書の作成

利用計画書を作成し、市区町村の窓口へ提出することで、サービスの利用を開始できる

### 4 モニタリング

サービスが計画通りに利用されているかを確認するため、利用開始後は定期的なモニタリングが行われる

# 介護サービス

65歳以上で介護を必要とする方を対象に、住み慣れた地域で、自立した生活を送りやすくするための支援制度です。

自己負担は1～3割で、収入によって異なります。

要支援・要介護の区分により、利用限度があります。

## 介護サービスで受けられる支援の例

- 訪問介護
- 訪問入浴介護
- 訪問看護
- 訪問リハビリテーション
- 居宅療養管理指導
- 通所介護
- 通所リハビリテーション
- 短期入所生活介護
- 短期入所療養介護
- 特定施設入居者生活介護
- 福祉用具貸与・特定福祉用具販売
- 住宅改修
- 居宅介護支援
- 定期巡回・随時対応型訪問介護看護
- 夜間対応型訪問介護
- 療養通所介護
- 認知症対応型通所介護
- 認知症対応型共同生活介護
- 小規模多機能型居宅介護
- 看護小規模多機能型居宅介護
- 介護老人福祉施設
- 介護老人保健施設
- 介護療養型医療施設
- 介護医療院



## 介護サービスを利用するには

1

### 窓口申請

書類をそろえてお住まいの市区町村の担当窓口(介護保険課)、地域包括支援センターなどに申請する

2

### 訪問調査・主治医意見書

訪問調査および主治医の意見書\*から、心身の状況を調べる

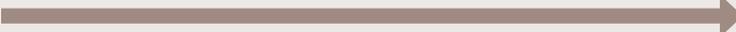
\*市区町村からの依頼で作成されます。

3

### 審査会

コンピューター判定および審査会を経て、要支援・要介護の程度が決定される

要支援		要介護				
1	2	1	2	3	4	5

軽  重

4

### ケアプランの作成

介護事業所のケアマネージャーに介護計画書(ケアプラン)の作成を依頼することで、サービスの利用を開始できる

### Point!

- 1か月の介護サービス利用料は、所得区分に応じた自己負担限度額が決まっていますが、その限度額を超えた分は高額介護サービス費の申請により、払い戻しを受けることができます。ただし、認定された要支援・要介護の利用限度を超えた介護サービス分は全額自己負担となります。
- 特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちで指定医療機関の訪問看護などを利用した場合、指定難病の治療にかかる費用として扱われます。

# 傷病手当金

病気やケガによって連続して欠勤し、給与が出ないときに手当が支払われる制度です。途中で仕事に復帰した場合でも、トータルで最長1年6か月間、支給されます。

対象	健康保険に加入していて、下記の条件を満たす方
支給金額	支給開始日の以前12か月間の各標準報酬月額を平均した額÷30日×2/3 (1日当たりの支給金額として)*

\*国共済・地共済は、標準報酬の月額平均額の1/22に相当する額の2/3に相当する額。私学共済は、標準報酬月額の平均額の1/22に相当する額の80/100に相当する額

## 傷病手当金を申請するための条件

- 病気やケガによって仕事に就くことができない状態
- 連続する3日間(待期完成)を含み、合計して4日以上休んでいる
- 仕事を休んでいる間に給与の支払いがない



### Point!

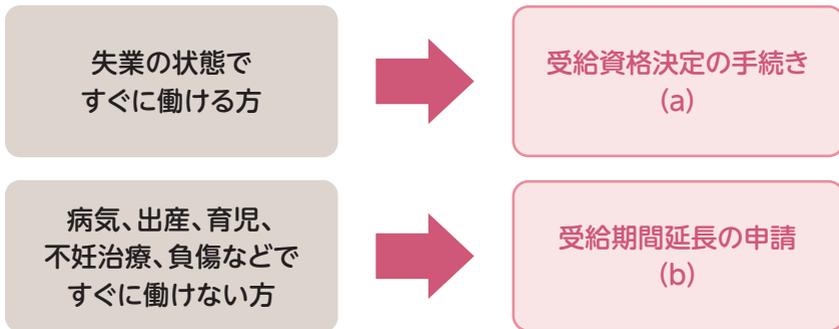
- 休職中に給与が支給されていても傷病手当金より少ないときは、その差額が支給されます。
- 条件を満たせば、退職後(資格喪失後)も引き続き給付を受けられることがあります。在職時に加入されていた健康保険窓口にご相談ください。

# 失業給付

離職後、労働しようという意思と能力があり、積極的に仕事に就くための転職活動をしていながらも仕事に就くことができないときに手当が支払われる制度です。

対象	雇用保険に加入していた方
支給金額	原則として、離職した日の直前の6ヵ月に毎月きまって支払われた賃金の合計を180で割って算出した金額のおよそ50～80% (基本手当日額は年齢区分ごとにその上限額が定められている)
受給期間	(a) 受給期間は原則として、離職した日の翌日から1年間 (b) 30日以上働くことができない場合、延長できる期間は原則として最長3年
給付日数	受給資格に係る離職の日における年齢、雇用保険の被保険者であった期間及び離職の理由などによって決定され、90日～360日の間

## 離職時の状態による申請内容の違い



### Point!

- 病気の治療を理由に退職した場合、すぐに失業給付を受けることができない可能性があります。体調によって出勤が難しい場合、すぐに退職を検討するのではなく、有給休暇や傷病手当金の利用をご検討いただくことをおすすめします。また、可能であれば、どういった環境であれば仕事を続けられるかを、主治医と相談したうえで職場の適切な部署に相談してみましょう。

## 受けられる可能性がある制度

症状の程度やお住まいの自治体によっては次の制度を利用できることがあります。

### ● 難病者見舞金

特定医療費受給者証を持った方を対象に、自治体から見舞金が支給される制度です。

制度があるかどうか、支給される金額はそれぞれの地域で異なります。

### ● 障害年金・障害厚生年金

病気やケガにより生活や仕事などが制限されるようになった場合に受け取ることができる年金です。

申請には医師の診断書が必要です。

### ● 身体障害者手帳

税の軽減や交通費の割引、各種の福祉サービスを受けるために必要です。

障害の種類や程度に応じて受けられる支援やサービスが定められていて、申請には指定医の診断書が必要です。

### ● 難病患者の就労支援

各都道府県につき1件以上、難病患者さんを対象とした就労支援が可能なハローワークがあります。

難病支援センターと連携していて、症状の特性をふまえたうえでの就労支援を行っています。

## 小児慢性特定疾病：厚生労働大臣が定める疾病の程度

眼筋症状、運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害(自傷行為又は多動)、けいれん発作、皮膚所見(疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。)、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合

## 各支援制度の窓口

制 度	窓 口
特定医療費(指定難病)助成制度	保健所・保健センターなど
小児慢性特定疾病に対する医療費助成制度	
高額療養費制度	加入されている健康保険組合
限度額適用認定証	
障害福祉サービス	お住まいの市区町村の障害福祉担当課など
介護サービス	お住まいの市区町村の介護保険課、地域包括支援センターなど
傷病手当金	加入されている健康保険
失業給付	お住まいの地域のハローワーク
難病者見舞金	お住まいの市区町村の障害福祉担当課など
障害年金・障害厚生年金	お住まいの市区町村役場、またはお近くの年金事務所、年金相談センター
障害者手帳	お住まいの市区町村の障害福祉担当課など
難病患者の就労支援	就労支援が可能なハローワーク

### 患者会

- NPO法人 筋無力症患者会：<https://mgjapan.org/>
- 一般社団法人 全国筋無力症友の会：<http://www.mgjp.org/>