

SMAまたはDMDの患者さんとご家族の方へ

医療・福祉制度ガイドブック

2026年8月版



脊髄性筋萎縮症（せきずいせいきんいしゅくしょう、SMA）やデュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）は「小児慢性特定疾病」や「指定難病」に指定されており、患者さんが負担する医療費を軽減できる場合があります。
この冊子では、これらの制度に加え、患者さんが利用できる医療費や生活費などのお金にまつわるサポートと、福祉制度をご紹介しています。



中外製薬
ロシュ グループ

あなたの相談先

すぐに相談できるように書き込んでおきましょう。

施設名

相談員

連絡先

相談内容

施設名

相談員

連絡先

相談内容

施設名

相談員

連絡先

相談内容

CONTENTS

患者さんをサポートする制度 …… 4

はじめに知っておきたい医療費助成のこと …… 6

制度利用の具体例 …… 8

「お金」にまつわるサポート

小児慢性特定疾病の医療費助成制度とその他のサポート …… 10

指定難病の医療費助成制度 …… 14

高額療養費制度 …… 17

その他の医療費助成制度 …… 20

その他の「お金」にまつわるサポート …… 21

「もの」にまつわるサポート …… 22

「人」にまつわるサポート …… 24

主な相談先 …… 26

患者さんをサポートする制度

患者さんをサポートする制度には、
それぞれ対象となる年齢や条件

対象となる費用

- 対象疾病に関する医療費
- すべての医療費
- 生活費など

「お金」にまつわるサポート

医療費や生活費などを助成する制度

小児慢性特定疾病の患者さんへのサポート		医療費助成
		日常生活用具の給付
		特定疾患見舞金
指定難病の患者さんへのサポート		医療費助成
自治体によるサポート		乳幼児・子ども医療費助成
		(重度)心身障害児・者医療費助成
医療保険によるサポート		高額療養費制度
年金、手当		障害年金
		障害児福祉手当、特別障害者手当、特別児童扶養手当
身体障害者手帳で受けられる経済的サポート		税金の控除、その他各種助成や割引など
		日常生活用具の給付・貸与
障がいのある方へのサポート(難病患者さんを含む)	障害福祉サービス等	補装具費の支給
		自立支援医療制度(育成医療・更生医療)による医療費助成
	障害児支援	高額障害福祉サービス等給付費の支給

大きく分けて「お金」「もの」「人」の3種類があります。
が異なりますので、ご自身に合った制度を利用することがポイントです。

「もの」にまつわるサポート

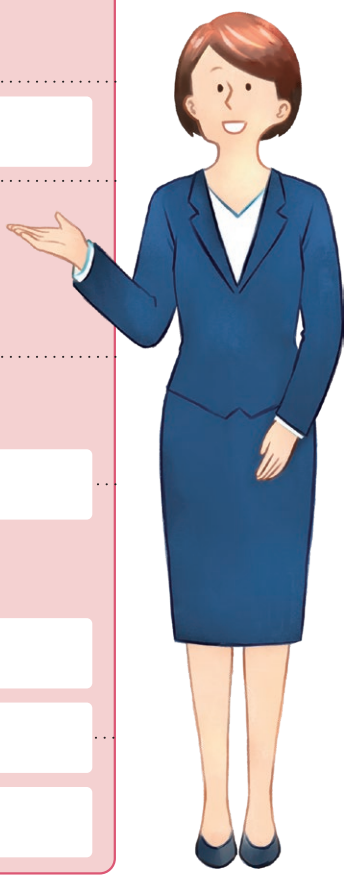
日常生活に必要な用具や補装具の購入などを支援する制度

- 日常生活用具の給付
- 在宅療養に必要な物品の支給
- 日常生活用具の給付・貸与
- 補装具費の支給
- 高額障害福祉サービス等給付費の支給

「人」にまつわるサポート

自立支援や相談支援、訪問看護などの制度

- 自立支援
- 相談支援、在宅療養支援、一時入院　など
- 訪問看護
- 地域生活支援
- 自立支援給付
- 高額障害福祉サービス等給付費の支給
- 入所支援、通所支援、相談支援



はじめに知っておきたい医療費助成のこと

医療費助成について

SMAやDMDの治療では、生活費に加えて、診療費や薬剤費などの医療費が必要となります。これらの経済的な負担を軽減するために、さまざまな制度があります。
医療費の助成制度には、対象疾病に関する医療費にのみ利用できる制度と、そのほかの病気やけがの治療などにも利用できる制度があります。

医療費助成の対象になる費用

医療費　病院や薬局、訪問看護ステーションなどの医療機関の窓口で負担する費用

対象疾病に関する医療費
・対象疾病の治療
・病院でのリハビリ　など

そのほかの医療費
・対象疾病以外の病気やけがの治療　など

医療費助成の対象にならない費用

生活費　自立した日常生活を送るために必要な費用

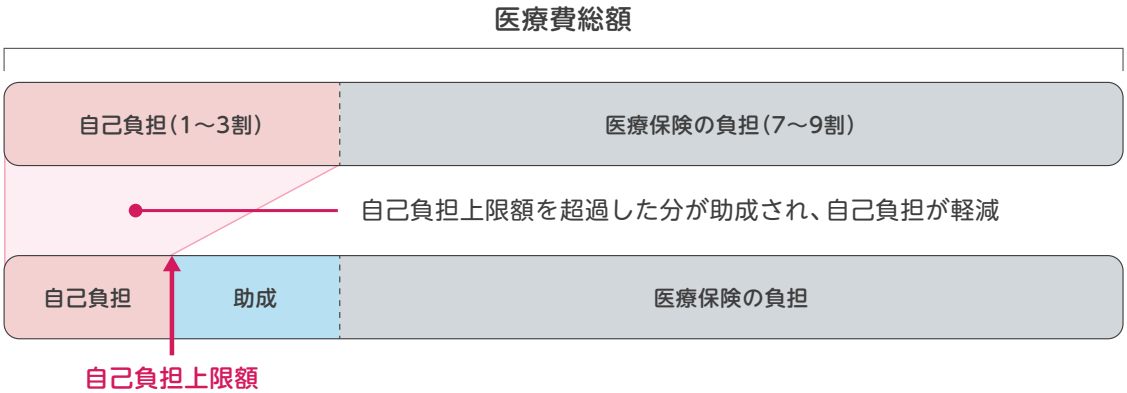
・生活のための出費
・日常生活に必要な用具や補装具の購入費　など

マイナ保険証や資格確認書などを提示することで、病院や薬局などの窓口で支払う金額は通常、診察や治療にかかった費用（医療費総額）の1～3割となります。この冊子で紹介する制度を利用すると、さらに診療費や薬剤費の負担を減らすことができる可能性があります。右記は医療費を助成する制度の代表的なものです。

小児慢性特定疾病の医療費助成制度	18歳未満が対象、申請により20歳未満まで延長可能です 対象疾病に関する医療費が対象となります 医療費の助成以外にもさまざまなサポートがあります
指定難病の医療費助成制度	年齢の制限はありません 対象疾病に関する医療費が対象となります
高額療養費制度	年齢の制限はありません すべての医療費が対象となります 家族の医療費も合算できる場合があります

自己負担上限額について

患者さんが利用できる制度の多くには、「自己負担上限額」が設定されています。自己負担上限額とは、1カ月あたりに患者さんが負担する費用の上限で、決められた上限額を超えた費用を、都道府県または指定都市や公的医療保険などが負担します。上限額は患者さんの年齢や病気の重症度、世帯収入による階層区分、医療費が高額である期間などに基づいて、利用する制度ごとに設定されています。



制度による助成を受けるために

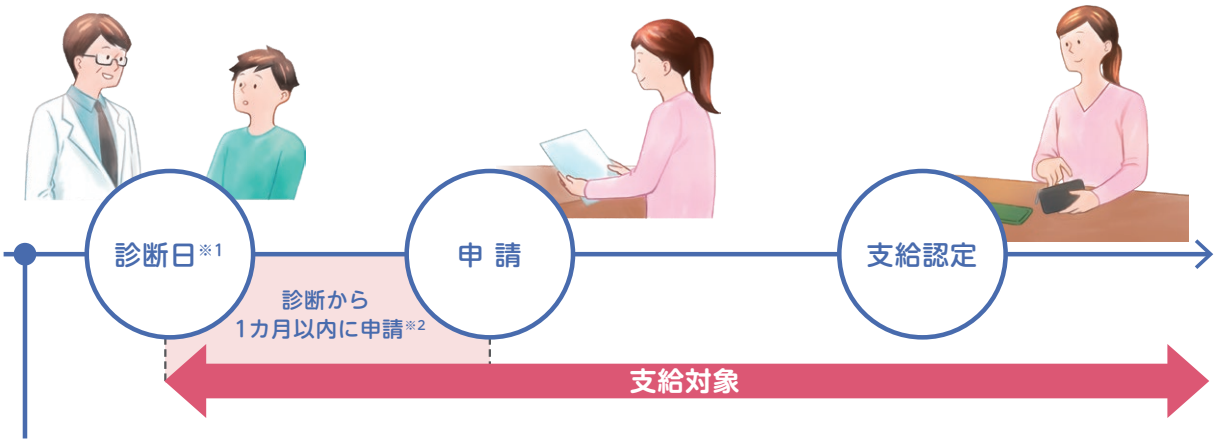
- ☑ 制度を利用するためには申請が必要です
- ☑ 制度によって、申請書類が異なります
- ☑ 後日払い戻しの請求に必要となる場合がありますので、領収書を保管しておきましょう

小児慢性特定疾病と指定難病の医療費助成制度の場合

- ☑ 都道府県などで指定された医師による診断が必要です
- ☑ 症状が一定以上または対象疾病に関する医療費が長期間高額となっている患者さんが対象です

制度の利用開始時期と注意点

小児慢性特定疾病と指定難病の医療費助成制度は「診断日以降」に生じた医療費が対象になります。また、診断から支給認定までに数カ月かかることもあります。その間に生じた医療費は患者さんが負担し、支給認定後に払い戻し請求ができます。診断前にかかった医療費が高額になった場合は、高額療養費制度を利用できます。



診断前にかかった医療費には高額療養費制度が利用できます。

※1：支給対象となる重症度分類を満たしていることを診断した日。指定難病の制度の場合、重症度分類を満たさない軽症高額対象者は、その基準を満たした日の翌日となります。

※2：原則として、診断日から申請日までの支給対象は1カ月以内です。診断日から1カ月以内に申請を行わなかった場合でも、やむを得ない理由［診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した など］があるときは最長3カ月まで延長できます。

診断されたら
1カ月以内に申請することが
ポイントです。



18歳未満の患者さんへ：小児慢性特定疾病と指定難病の制度の違いについて

小児慢性特定疾病の医療費助成制度は、18歳未満の患者さんのみ申請できます※。一方、指定難病の医療費助成制度には年齢制限がありません。併用はできませんので、18歳未満の患者さんでどちらの制度も利用可能である場合は、どちらかの制度を選択します。小児慢性特定疾病の制度の方が自己負担上限額が低くなりますので、患者さんの負担を軽減できます。

※: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歳未満まで延長可能です。

制度利用の具体例

Case 1



Aくん（10歳）

■利用している制度

対象疾病に関する医療費	・小児慢性特定疾病の医療費助成
対象疾病以外の医療費※	・高額療養費制度 ・乳幼児・子ども医療費助成
自宅への手すりの設置、補装具など	・小児慢性特定疾病の日常生活用具の給付 ・補装具費の支給
学校生活に関する相談や調整など	・小児慢性特定疾病の自立支援

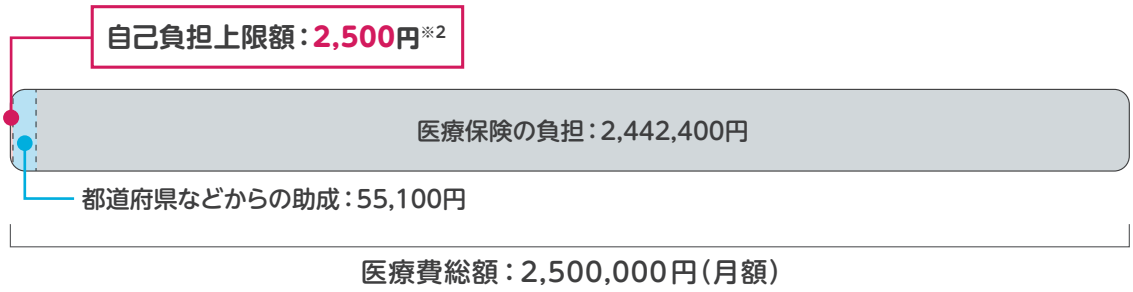
※:対象疾病でも利用できる場合があります。



Aくんは10歳で、対象疾病に関する医療費には**小児慢性特定疾病の医療費助成制度**を利用しています。対象疾病以外で病院を受診したときは、**高額療養費制度**や**乳幼児・子ども医療費助成**を利用して、自己負担額を軽減しています。
小児慢性特定疾病の制度は自宅への手すりの設置や、通学中の学校との調整にも利用されています。

Aくんの対象疾病に関する医療費

1カ月の医療費総額	階層区分（夫婦2人子1人世帯における年収の目安）	小児慢性特定疾病の医療費助成制度	
		状態※1	1カ月の自己負担上限額
2,500,000円	一般所得Ⅰ（約300万円）	重症	2,500円



※1:詳しくは12ページをご参照ください。
※2:乳幼児・子ども医療費助成制度を利用して、さらに自己負担額を軽減できることがあります。

Case 2



Bさん（26歳）

■利用している制度

対象疾病に関する医療費	・指定難病の医療費助成
対象疾病以外の医療費※	・高額療養費制度 ・(重度)心身障害児・者医療費助成
税金、 交通機関の運賃など	・身体障害者手帳
電動ベッド、車いすなど	・日常生活用具の給付・貸与 ・補装具費の支給
居宅介護、自立支援など	・障害者総合支援法に基づく 障害福祉サービス

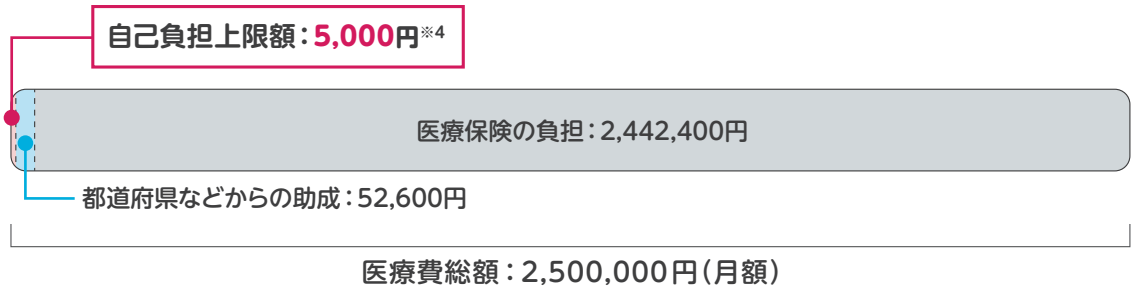
※:対象疾病でも利用できる場合があります。



Bさんは、対象疾病に関する医療費には**指定難病の医療費助成制度**を利用しています。対象疾病以外で病院を受診したときは、**高額療養費制度**や**(重度)心身障害児・者医療費助成**を利用して、自己負担額を軽減しています。
生活に必要な電動ベッドや車いす、居宅介護などにもサポート制度を利用しています。

Bさんの対象疾病に関する医療費

1カ月の医療費総額	階層区分 （数字は夫婦2人世帯における年収の目安）	指定難病の医療費助成制度	
		状態※3	1カ月の自己負担上限額
2,500,000円	一般所得Ⅰ(約300万円)	高額かつ長期	5,000円



※3:詳しくは16ページをご参照ください。
※4:(重度)心身障害児・者医療費助成制度を利用して、さらに自己負担額を軽減できることがあります。

「お金」にまつわるサポート
小児慢性特定疾病の医療費助成制度とその他のサポート

概要

SMAやDMDは都道府県などが治療にかかる費用を助成してくれる「小児慢性特定疾病」のひとつです。申請して支給認定されると、「小児慢性特定疾病医療受給者証」(以下、受給者証)が交付されます。
受給者証を持っていると、対象疾病に関する医療費について、負担割合が3割の方は2割になり、1カ月あたりの自己負担が上限額までになります。また、日常生活用具の給付や自立支援相談などのサポートも受けることができます。

対象者

18歳未満の小児慢性特定疾病のある患者さん
※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歳未満まで延長可能です。

SMAやDMD患者さんでは、以下のいずれかに該当する場合に対象となります。

運動障害が続く場合



治療として、以下のうち1つ以上を継続的に行っている場合



心臓や血圧の薬
(強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺血管拡張薬)の使用



呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイなどの処置を必要とするもの)や酸素療法



中心静脈栄養や経管栄養

SMA患者さんでは、症状がなくても遺伝学的検査でSMAの診断を受けた場合も対象となります。

助成対象となる医療費

指定小児慢性特定疾病医療機関における対象疾病に関する医療費

問合せ先

お住まいの都道府県または市(保健所、保健センターなど)
※指定都市・中核市・児童相談所設置市にお住まいの場合は市、その他の地域にお住まいの場合は都道府県の窓口へお問合せください。

用語説明

- **指定小児慢性特定疾病医療機関**
  「小児慢性特定疾病にかかわる医療を実施できる能力を有する」として都道府県や市に指定された保険医療機関(病院・診療所、薬局、訪問看護ステーション)です。
  自治体のウェブサイトで、各都道府県・指定都市の指定医療機関が案内されています。
- **小児慢性特定疾病指定医**
  申請に必要な医療意見書の作成ができる医師です。都道府県や市に指定されます。
  自治体のウェブサイトで、各都道府県・指定都市の指定医が案内されています。

申請の流れ

病院を受診する

1 小児慢性特定疾病指定医を受診する
2 医療意見書を作成してもらう

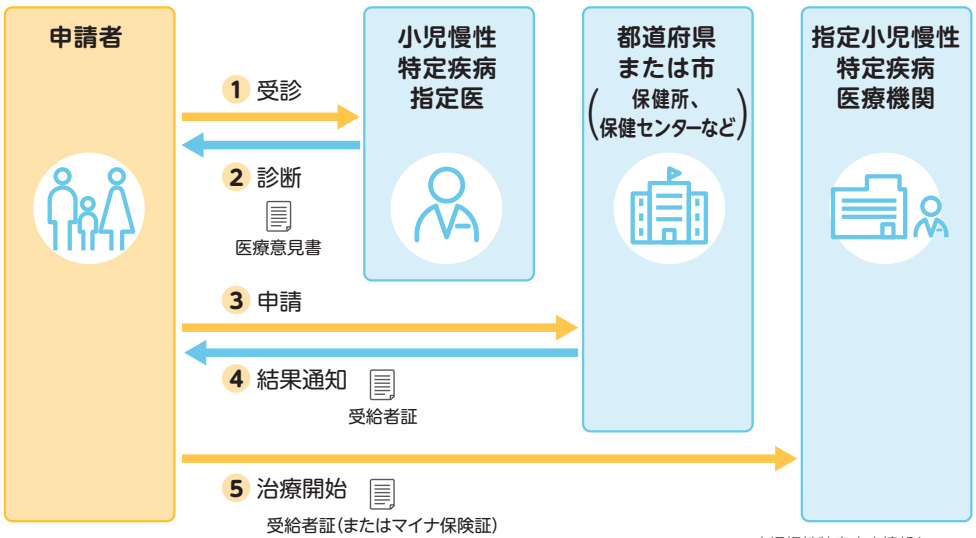
自治体に申請する

3 必要書類をお住まいの都道府県または市の窓口へ提出し、申請する
4 審査後、支給認定された場合は「小児慢性特定疾病医療受給者証」が交付される

医療費の助成を受ける

5 指定小児慢性特定疾病医療機関で受給者証(自治体によってはマイナ保険証)を提示し、治療を開始する

※診断から受給者証交付までの間に指定小児慢性特定疾病医療機関でかかった医療費は払い戻し請求ができます。



小児慢性特定疾病情報センター. 手続きの流れ. https://www.shouman.jp/assist/process/, (2026年8月31日閲覧)より改変

申請書類 必要書類は自治体によって異なる場合があります。

- ☑ 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書
- ☑ 小児慢性特定疾病医療意見書
  (医師に記載してもらう書類)
- ☑ 市区町村民税(非)課税証明書など世帯の所得を確認できる書類
- ☑ 個人番号(マイナンバー)を確認できるもの
- ☑ (マイナ保険証がない場合など)資格確認書など保険資格が確認できるもの
- ☑ 医療意見書の研究利用についての同意書

など

受給者証の有効期間

原則1年以内です。1年ごとに更新が必要です。

指定難病の受給者証の交付には
時間がかかることがあります。
余裕をもって切り替えの申請をしましょう。



小児慢性特定疾病から指定難病への切り替え

小児慢性特定疾病の医療費助成制度は18歳未満まで申請でき、18歳到達後も治療の継続が必要と認められる場合は20歳未満まで利用できます。
20歳以降は、指定難病の医療費助成制度が利用できます。

小児慢性特定疾病の医療費助成制度とその他のサポート

自己負担上限額（月額）

世帯の収入と患者さんの状態によって、以下のように自己負担上限額（外来と入院の合計）が異なります。

階層区分		階層区分の基準 （夫婦2人子1人世帯における年収の目安）	一般	重症※	人工呼吸器等装着者
Ⅰ		生活保護等	0円		
Ⅱ	低所得Ⅰ	市区町村民税非課税（年収 ～82.65万円）	1,250円		500円
Ⅲ	低所得Ⅱ	市区町村民税非課税（年収 82.65万円超～）	2,500円		
Ⅳ	一般所得Ⅰ	市区町村民税7.1万円未満	5,000円	2,500円	
Ⅴ	一般所得Ⅱ	市区町村民税7.1万円以上25.1万円未満	10,000円	5,000円	
Ⅵ	上位所得	市区町村民税25.1万円以上	15,000円	10,000円	
入院時の食費			1/2自己負担		

※：下記をご参照ください。

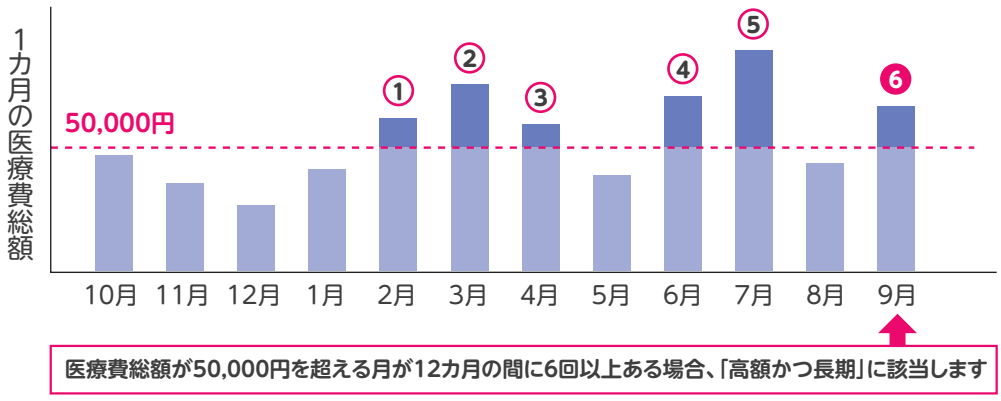
小児慢性特定疾病情報センター. 小児慢性特定疾病の医療費助成に係る自己負担上限額. https://www.shouman.jp/assist/expenses,（2026年8月31日閲覧）より改変

重症とは

以下の①または②のいずれかに該当する場合、「重症」として医療費助成が受けられます。

①高額かつ長期

1カ月の医療費総額が50,000円（負担割合が2割の場合、自己負担額が10,000円）を超える月が12カ月の間に6回以上ある患者さんが該当します。



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8月31日閲覧）より作成

②重症度

以下の条件のいずれかを満たす患者さんが該当します。

- 上肢、下肢、体幹・脊柱などの部位に著しい障がいを認めるなどの症状が長期間（おおむね6カ月以上）継続すると認められる
- 疾患群ごとに定められた治療状況等の状態にあると認められる

※SMAやDMD（神経・筋疾患）の場合、1歳以上の患者さんで寝たきりの状態など

日常生活用具給付事業

日常生活を営むことが困難な小児慢性特定疾病の患者さんを対象に、日常生活で必要な用具を給付する事業です。以下の対象となる日常生活用具について、対象者の要件に該当する患者さんには基準額に応じた給付券が交付されます。世帯の所得に応じて一部自己負担があります。

用具の例(性能など)	対象者
便器(手すりをつけることができる)	常時介助が必要な方
特殊マット[褥瘡(じょくそう)の防止や失禁などによる汚染、損耗を防止できる機能があるもの]	寝たきりの状態にある方
特殊寝台(腕や脚などを訓練できる器具が付いていて、使用する方の頭部や脚の傾斜角度を個別に調節できる機能があるもの)	
体位変換器	
歩行支援用具(手すりやスロープ、歩行器などで、転倒予防や立ち上がり動作の補助、移乗動作の補助、段差解消などの性能があるもの)	下肢が不自由な方
車いす	
入浴補助用具(入浴時の移動や座位の保持、浴槽への入水などを補助できるもの)	入浴に介助が必要な方
電気式たん吸引器	呼吸器機能に障がいがある方
ネブライザー(吸入器)	
パルスオキシメーター(呼吸状態を継続的にモニタリングできるもの)	人工呼吸器の装着が必要な方
人工鼻	人工呼吸器の装着や気管切開が必要な方

小児慢性特定疾病情報センター. 日常生活用具給付事業について. https://www.shouman.jp/assist/utensil,(2026年8月31日閲覧)より改変

自立支援事業

小児慢性特定疾病の患者さんの自立や成長を支援するため、以下のようなサポートがあります。必須事業は全国で行われていますが、努力義務事業については、自治体によって受けられるサポートが異なります。

主なサポート		主な内容
必須事業	相談支援	療育相談指導、巡回相談指導、ピアカウンセリング(小児慢性特定疾病児童などの養育経験者による相談・助言)、自立に向けた育成相談、学校・企業など地域関係者からの相談への対応や情報提供など
	自立支援員によるサポート	自立支援に関する各種支援策の利用計画の作成やフォローアップ、学校・企業などとの連絡調整や各種機関・団体による支援策についての情報提供など
努力義務事業	実態把握	地域における小児慢性特定疾病児童などの実態把握、ほかの努力義務事業の実施に関して必要な情報の収集・整理・分析・評価
	療養生活支援	医療機関などでの小児慢性特定疾病児童などの一時預かりや療養上の管理、日常生活上の世話など
	相互交流支援	ワークショップの開催、小児慢性特定疾病児童など同士の交流、またはその家族との交流機会の提供など
	就職支援	働く意欲がありながら就労が困難な小児慢性特定疾病児童などに対する就労支援(職場体験、職場見学、職業訓練、資格取得支援、ハローワークその他就労支援機関との連携)や雇用情報の提供など
	介護者支援	介護者の負担軽減のための小児慢性特定疾病児童などの通院などの付き添い支援、家族の付き添い宿泊支援、小児慢性特定疾病児童などの兄弟姉妹の預かり支援、家族向け介護実習講座の開催など
	その他の自立支援	長期入院などに伴う学習の遅れなどについての学習支援、身体づくり支援、自立に向けた健康管理に関する講習会の開催、コミュニケーション能力の向上支援、通学または通院に対する患者への支援など

小児慢性特定疾病情報センター. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業. https://www.shouman.jp/support/patient/,(2026年8月31日閲覧)より作成

指定難病の医療費助成制度

概要

SMAやDMDは都道府県などが治療にかかる費用を助成してくれる「指定難病」のひとつです。申請して支給認定されると、「特定医療費(指定難病)受給者証」(以下、受給者証)が交付されます。
受給者証を持っていると、対象疾病に関する医療費について、負担割合が3割の方は2割になり、1カ月あたりの自己負担が上限額までになります。

対象者

▶**症状の程度が一定程度以上の指定難病の患者さん**

SMAやDMD患者さんでは、症状の程度が以下のいずれかに該当する場合に対象となります。

次の評価スケールでいずれかが3以上

- modified Rankin Scale(mRS)※:中等度の障がい(何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える)
- 食事・栄養:食事・栄養摂取に何らかの介助を要する
- 呼吸:呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる

※:生活自立度の尺度

SMA患者さんの場合は生活における重症度分類、DMD患者さんの場合は循環の評価スケールによる分類もあります。SMA患者さんでは、症状がなくても遺伝学的検査でSMAの診断を受けた場合も対象となります。

▶**認定基準に該当しないものの、高額な医療の継続が必要(軽症高額該当)と認められる場合**

医療費総額が33,330円(負担割合が3割の患者さんの場合は自己負担額が約10,000円)を超える月が、支給認定を申請した月以前の12カ月の間に3回以上ある場合。詳しくは16ページをご参照ください。

助成対象となる医療費

難病指定医療機関における対象疾病に関する医療費

問合せ先

お住まいの都道府県または指定都市
※健康福祉部、保健所など、受付窓口は自治体により異なります。

用語説明

- **難病指定医療機関**
  「難病にかかわる医療を実施できる能力を有する」として都道府県・指定都市に指定された保険医療機関(病院・診療所、薬局、訪問看護ステーション)です。
  難病情報センターや自治体のウェブサイトで、各都道府県・指定都市の指定医療機関が案内されています。
- **指定医**
  指定医には、新規申請および更新申請に必要な診断書の作成ができる「難病指定医」と、更新申請に必要な書類のみ作成できる「協力難病指定医」の2種類があり、ともに都道府県や指定都市に指定されています。
  難病情報センターや自治体のウェブサイトで、各都道府県・指定都市の指定医が案内されています。

申請の流れ

病院を受診する

1 難病指定医を受診する
2 診断書を作成してもらう

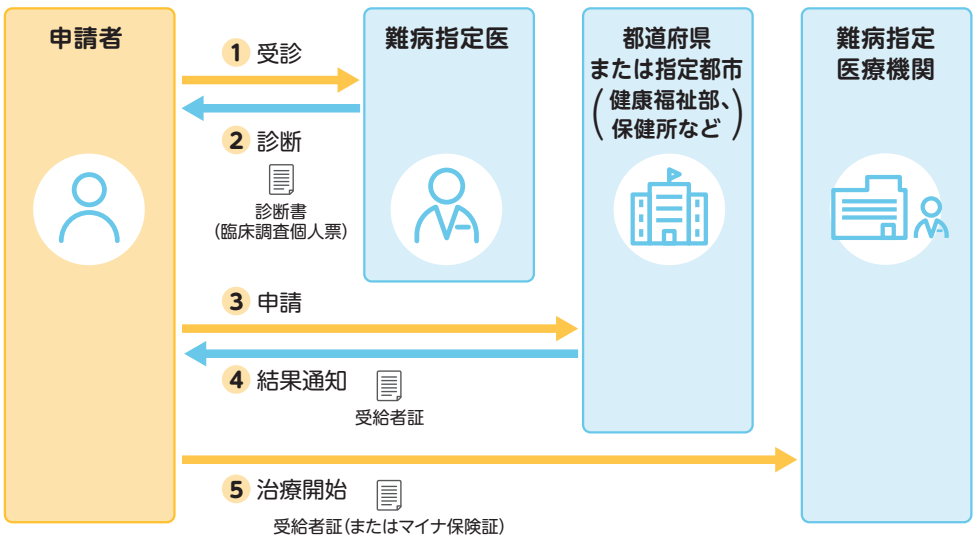
自治体に申請する

3 必要書類をお住まいの都道府県または指定都市の窓口へ提出し、申請する
4 審査後、支給認定された場合は
「特定医療費（指定難病）受給者証」が交付される（申請後、3カ月程度）

医療費の助成を受ける

5 難病指定医療機関で受給者証（自治体によってはマイナ保険証）を提示し、
治療を開始する

※診断から受給者証交付までの間に難病指定医療機関でかかった医療費は払い戻し請求ができます。



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/001438916.pdf, p.1.（2026年8月31日閲覧）より改変

申請書類 必要書類は自治体や患者さんの状態、世帯の状況などによって異なる場合があります。

- ☑ 特定医療費の支給認定申請書
- ☑ 診断書（臨床調査個人票）
（医師に記載してもらう書類）
- ☑ 世帯全員の住民票
- ☑ 市区町村民税（非）課税証明書など世帯の所得を確認できる書類
- ☑ 個人番号（マイナンバー）を確認できるもの
- ☑ （マイナ保険証がない場合など）資格確認書
など保険資格が確認できるもの
- ☑ 同意書

など

受給者証の有効期間

原則1年以内です。1年ごとに更新が必要です。

指定難病の医療費助成制度

自己負担上限額（月額）

世帯の収入と患者さんの状態によって、以下のように自己負担上限額（外来と入院の合計）が異なります。

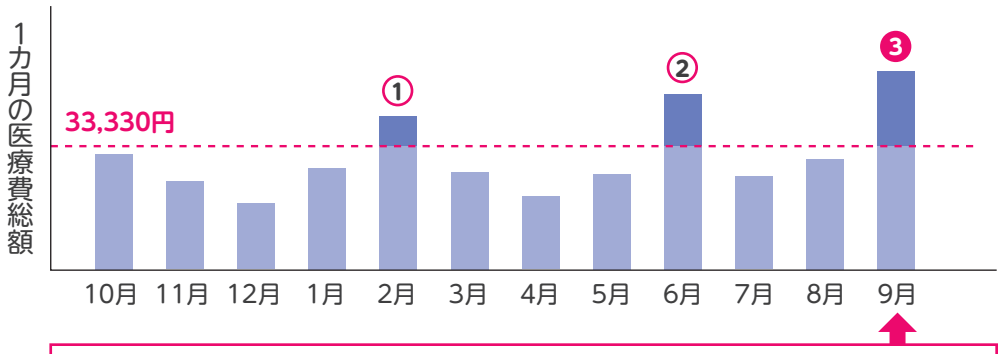
階層区分	階層区分の基準（数字は夫婦2人世帯における年収の目安）		一般	高額かつ長期※	人工呼吸器等装着者
生活保護	―		0円		
低所得Ⅰ	市区町村民税非課税（世帯）	～82.65万円（本人年収）	2,500円		1,000円
低所得Ⅱ		82.65万円超～（本人年収）	5,000円		
一般所得Ⅰ	市区町村民税 課税以上7.1万円未満（約160万円～約370万円）		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市区町村民税7.1万円以上25.1万円未満（約370万円～約810万円）		20,000円	10,000円	
上位所得	市区町村民税25.1万円以上（約810万円～）		30,000円	20,000円	
入院時の食費			全額自己負担		

※：1カ月の医療費総額が50,000円を超える月が12カ月の間に6回以上ある場合に該当します。
詳しくは12ページをご参照ください。

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, (2026年8月31日閲覧)より改変

軽症高額とは

症状の程度が重症度基準を満たさない患者さんのうち、1カ月の医療費総額が33,330円（負担割合が3割の場合、自己負担額が約10,000円）を超える月が12カ月の間に3回以上ある患者さんは医療費助成の対象になります。



医療費総額が33,330円を超える月が12カ月の間に3回以上ある場合、「軽症高額」に該当します

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, (2026年8月31日閲覧)より作成



1カ月ごとの医療費を計算しておくことが大切です。

高額療養費制度

概要

高額療養費制度は、原則1カ月の間に医療機関や薬局で支払った医療費が、決められた上限額を超えた場合に、超えた金額が支給される制度です。上限額は年齢や所得によって異なります。
マイナ保険証などによるオンライン資格確認や、限度額適用認定証などを利用することで、窓口での支払いを自己負担限度額までに抑えることができます。
※マイナ保険証のご利用には事前の登録が、限度額適用認定証などは利用前に所定のお手続きが必要になります。

対象者

公的医療保険に加入している方

助成対象となる医療費

1カ月(毎月1日～末日)に医療機関[病院・診療所(歯科も含む)]や薬局などで支払った診療費・薬剤費など

※医療費の自己負担は医療機関ごとに(同じ医療機関でも医科と歯科、入院と外来は別々に)1日から末日までの1カ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、処方せんを交付した医療機関の自己負担分に合算します。詳しくは19ページをご参照ください。
※入院時の食事や差額ベッド代、先進医療などの保険のきかない部分にかかる費用は、高額療養費制度の対象外です。

問合せ先

加入している医療保険の保険者(健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合、お住まいの市区町村など)

公的医療保険(保険者)には以下の種類があります。
ご自身の加入している保険はマイナポータル内の健康保険証の資格情報やお持ちの資格確認書などから確認できます。

- 健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合
- 国民健康保険(市区町村)
- 国民健康保険組合
- 後期高齢者医療広域連合(都道府県)





高額療養費制度

自己負担上限額

年齢と世帯の収入によって、以下のように自己負担上限額が異なります。

■70歳未満の方の自己負担限度額表（令和8年8月～令和9年7月）

所得区分	月額上限		年間上限
		多数回該当	
年収約1,160万円～ 標準報酬月額83万円以上	270,300円+ （医療費−901,000円）×1%	140,100円	1,680,000円
年収約770万円～約1,160万円 標準報酬月額53万円～79万円	179,100円+ （医療費−597,000円）×1%	93,000円	1,110,000円
年収約370万円～約770万円 標準報酬月額28万円～50万円	85,800円+ （医療費−286,000円）×1%	44,400円	530,000円
年収～約370万円 標準報酬月額26万円以下	61,500円	44,400円	530,000円※
住民税非課税	36,900円	24,600円	290,000円

※：年収換算で約200万円未満であることが確認できた場合、年間上限額が41万円となり2027（令和9）年8月以降に償還払いとなります。

■70歳以上の方の自己負担限度額表（令和8年8月～令和9年7月）

所得区分	月額上限			年間上限
	外来 （個人ごと）	入院・外来 （世帯ごと）	多数回該当	
年収約1,160万円～ 標準報酬月額83万円以上	270,300円+ （医療費−901,000円）×1%		140,100円	1,680,000円
年収約770万円～約1,160万円 標準報酬月額53万円～79万円	179,100円+ （医療費−597,000円）×1%		93,000円	1,110,000円
年収約370万円～約770万円 標準報酬月額28万円～50万円	85,800円+ （医療費−286,000円）×1%		44,400円	530,000円
年収～約370万円 標準報酬月額26万円以下	22,000円 （年間上限216,000円）	61,500円	44,400円	530,000円※1
住民税非課税	11,000円 （年間上限96,000円）	25,700円	24,600円	290,000円
住民税非課税 （所得が一定以下※2）	8,000円	15,700円	−	180,000円

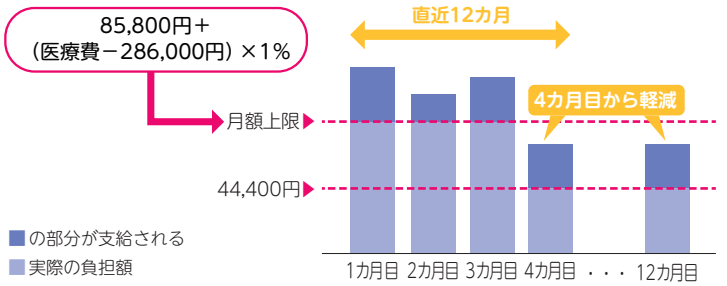
※1：年収換算で約200万円未満であることが確認できた場合、年間上限額が41万円となり2027（令和9）年8月以降に償還払いとなります。
※2：世帯の所得金額（公的年金収入から82.65万円控除、給与所得から10万円控除した後の金額）が0円の方。

厚生労働省. 高額療養費制度の見直しについて（令和8年8月診療分から）.
https://www.mhlw.go.jp/content/001726232.pdf, p.4. （2026年8月31日閲覧）より改変

多数回該当

当月を含む直近12カ月間のうちに3カ月以上、高額療養費制度の適用があった場合、4カ月目以降は「多数回該当」となり、月額上限がさらに軽減されます。詳細は、ご加入の医療保険の保険者、または厚生労働省の案内をご確認ください。

例 世帯年収500万円（70歳未満、標準報酬月額28万円～50万円）の場合



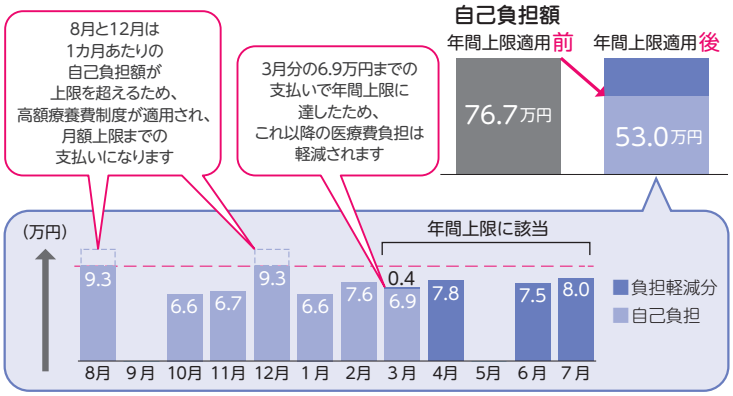
厚生労働省. 高額療養費制度に関する参考資料. https://www.mhlw.go.jp/content/001729632.pdf, p.20. (2026年8月31日閲覧)より作成

年間上限（令和8年8月から新設）

年間上限とは、年単位の医療費の自己負担額に上限を設ける仕組みです。自己負担額の合計が年間の上限額に達した場合、それ以上の医療費については、医療保険の保険者から還付を受けることができます（月額上限に達していなくても、1年間の自己負担の合計額が年間上限に達していれば適用されます）。

ここでいう「年間」とは、毎年8月1日から翌年7月31日までの期間を指します。

例 世帯年収500万円（70歳未満、標準報酬月額28万円～50万円）の場合



厚生労働省. 高額療養費制度の見直しについて（令和8年8月診療分から）. https://www.mhlw.go.jp/content/001726232.pdf, p.3. (2026年8月31日閲覧)より改変

同一人合算

同じ月に複数の医療機関や薬局で支払った自己負担は、合算できます。合算した金額が自己負担限度額を超えた場合、高額療養費制度の対象となります。
なお、70歳未満の方は、原則として1つの医療機関ごとに21,000円以上の自己負担が合算対象となります。

世帯合算

同じ医療保険に加入している家族の自己負担は、同じ月の分を合算できます。家族の自己負担を合算して自己負担限度額を超えた場合、高額療養費制度の対象となります。
なお、70歳未満の方は、原則として1つの医療機関ごとに21,000円以上の自己負担が合算対象となります。

その他の医療費助成制度

自立支援医療制度（育成医療・更生医療）

身体に障がいがある患者さん（難病患者さんを含む）に対し、手術などの治療によって障がいを改善することが期待される場合にその医療費の負担を軽減する制度です。患者さんの年齢によって「育成医療」（18歳未満）と「更生医療」（18歳以上で身体障害者手帳の取得が必要）に分かれます。
都道府県が指定する自立支援医療機関で受けた治療が対象で、SMAやDMD患者さんの場合、中心静脈栄養のための処置や脊柱側弯（せきちゅうそくわん）症に対する脊柱固定術などが該当します。詳しくはお住まいの市区町村の窓口へお問合せください。

乳幼児・子ども医療費助成

お子さんが医療を受けたときにかかる医療費の負担を軽減する制度で、医療証に記載されているマークから、通称「マル乳」や「マル子」と呼ばれています。
医療機関（歯科も含む）や薬局で支払う診療費や薬剤費などが対象です。健康診断や予防接種、おむつ代、差額ベッド代など保険診療外の費用は対象外ですが、自治体によっては入院時の食費を助成してくれるところもあります。
対象となるお子さんの年齢や保護者の所得制限の有無などは自治体によって異なります。詳しくはお住まいの市区町村の窓口へお問合せください。

（重度）心身障害児・者医療費助成

一定の等級以上の障がいがある方の医療費の負担を軽減する制度で、医療証に記載されているマークから、通称「マル障」と呼ばれています。
医療機関（歯科も含む）や薬局で支払う保険診療内の診療費や薬剤費などが対象です。
等級などの要件や年齢制限、所得制限の有無などは自治体によって異なりますが、身体に障がいのある方では、主に身体障害者手帳の1級、2級を持っている方が対象となります。詳しくはお住まいの市区町村の窓口へお問合せください。



さまざまな制度がありますので、わからないことはソーシャルワーカーなどに相談してみましょう。
主な相談先は26ページをご参照ください。

その他の「お金」にまつわるサポート

障害年金

障がいのために生活や仕事を制限される方が受け取ることができる年金です。SMAやDMDの初診日※の年金制度への加入状況に応じて「障害基礎年金」「障害厚生年金」「障害共済年金」が支給されます。詳しくは加入している年金の窓口へお問合せください。

※：SMAやDMDの症状で初めて医療機関を受診した日のことで、確定診断日ではありません。

各種手当

精神または身体に重度の障がいがあり、日常生活で介護を必要とする方の負担を軽減するために、手当が支給されます。所得制限がありますので、詳しくはお住まいの市区町村の窓口へお問合せください。

障害児福祉手当

精神または身体に重度の障がいがあり、日常生活で常時の介護を必要とする在宅の20歳未満の方が受け取ることができる手当です。

特別障害者手当

精神または身体に著しく重度の障がいがあり、日常生活で常時特別な介護を必要とする在宅の20歳以上の方が受け取ることができる手当です。

特別児童扶養手当

精神または身体に障がいのある20歳未満のお子さんを養育している方が受け取ることができる手当です。

身体障害者手帳で受けられる経済的サポート

身体障害者手帳を持っている患者さんは、税金の控除や減免、その他各種助成、公共料金や公共交通機関運賃の割引などを受けることができます。税金についてはお住まいの地域を管轄している税務署へ、公共料金についてはそれぞれの窓口へ、その他の各種助成や割引についてはお住まいの市区町村の窓口へお問合せください。

高額障害福祉サービス等給付費の支給

1つの世帯で複数の障害福祉サービスや障害児支援などを利用し、1カ月の合計利用額が高額となった場合に、利用料の一部を公費で負担してくれる制度です。詳しくはお住まいの市区町村の窓口へお問合せください。

対象となるサービス等

- 障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス（24ページ）
- 介護保険法に基づく介護保険サービス
- 児童福祉法に基づく障害児支援（25ページ）
- 補装具費等（22ページ）

特定疾患見舞金

小児慢性特定疾病や指定難病の受給者証を持っている患者さんは、見舞金が支給されることがあります。名称が異なる、あるいは制度のない自治体もあります。詳しくはお住まいの市区町村の窓口へお問合せください。

「もの」にまつわるサポート

小児慢性特定疾病の日常生活用具給付事業については、13ページをご参照ください。

補装具費の支給

身体の機能を補ったり、日常生活や就学・就労などをサポートしたりするための補装具について、身体に障がいのある方や難病患者さんは、その購入費や修理費などの支給を受けることができます。
費用は原則1割負担で、世帯の所得に応じて1カ月あたりの自己負担上限額が設定されています。
詳しくはお住まいの市区町村の窓口へお問合せください。

主な補装具の種目

- 装具
- 姿勢保持装置
- 起立保持具※
- 排便補助具※
- 車いす
- 電動車いす
- 歩行器
- 歩行補助つえ(T字状・棒状のものを除く)
- 重度障がい者用意思伝達装置
- 車載用姿勢保持装置

など

※:身体障がい児(18歳未満)に限る



※申請できる補装具の数は原則として1種目につき1個ですが、障がいの状況や環境に応じた必要性などから2個目の支給が認められることもあります(同じ補装具をスペアとして購入する場合は認められません)。
※姿勢保持装置と車載用姿勢保持装置は別の種目として扱い、それぞれ1個の支給が認められます。
※車いす(電動車いす)のフレームを使用した移動用の姿勢保持装置と、車いす(電動車いす)のフレームを使用していない姿勢保持装置はそれぞれ1個の支給が認められます。ただし、その場合は車いす(電動車いす)の支給は認められません。

■自己負担上限額

所得水準		自己負担上限額(月額)
生活保護	生活保護世帯に属する者	0円
低所得	市区町村民税 非課税世帯	0円
一般	市区町村民税 課税世帯	37,200円

※障がい者本人またはその配偶者のうち市区町村民税所得割の最多納税者の納税額が46万円以上の場合には支給対象外となります。
※生活保護への移行防止措置があります。

厚生労働省. 補装具費支給制度の概要.
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/yogu/hosouguhisikyuuseido.html,(2026年8月31日閲覧)より作成

日常生活用具の給付・貸与

障がいのある方や難病患者さんは、補装具以外に日常生活で必要とするさまざまな用具についても、給付・貸与などを受けることができます。年齢や障がいの程度などによって対象となる用具は異なります。
所得制限や自治体によってサービスの内容が異なりますので、詳しくはお住まいの市区町村の窓口へお問合せください。

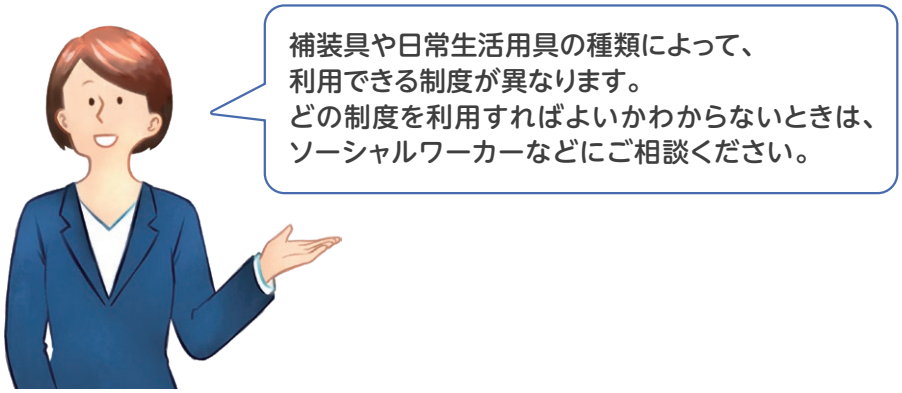
日常生活用具の種目

- 介護・訓練支援用具(特殊寝台、特殊マットなど)
- 自立生活支援用具(入浴補助用具、移動・移乗支援用具など)
- 在宅療養等支援用具(電気式たん吸引器など)
- 情報・意思疎通支援用具
  (障がい者向けのパソコン・周辺機器・ソフトなど)
- 排せつ管理支援用具(紙おむつなど)
- 居宅生活動作補助用具(住宅改修費)



在宅療養に必要な物品の支給

在宅療養をしている方に医療機関から必要な物品を支給する制度です。
SMAやDMD患者さんの場合、在宅で酸素療法や人工呼吸管理、経管栄養などを受ける方に、衛生材料(人工呼吸器の回路、気管カニューレ、経管栄養の回路、吸引チューブなど)や医療材料[人工呼吸器、排痰(はいたん)補助装置など]が支給されます。
詳しくはかかりつけの医療機関へお問合せください。



「人」にまつわるサポート

小児慢性特定疾病の自立支援事業については、13ページをご参照ください。

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス

障がい者向けのサービス（一部障がい児も利用可）には、大きく分けて「自立支援給付」と「地域生活支援事業」があります。自治体によってサービスの内容が異なりますので、詳しくはお住まいの市区町村の窓口へお問合せください。

■自立支援給付

主なサービス		対象		主な内容
		障がい者	障がい児	
介護給付	居宅介護（ホームヘルプ）	○	○	自宅での入浴や排せつ、食事の介護など
	重度訪問介護	○		重度の障がいで常に介護が必要な方に対する、自宅での入浴や排せつ、食事の介護、外出時の移動支援、入院時の支援など
	重度障害者等包括支援	○	○	介護の必要性が非常に高い方に対する、居宅介護など複数のサービスの包括的な提供
	短期入所（ショートステイ）	○	○	自宅で介護する方が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設での入浴、排せつ、食事の介護など
	施設入所支援 （障害者支援施設での夜間ケア等）	○		施設に入所する方に対する、夜間や休日の入浴、排せつ、食事の介護など
訓練等給付	自立訓練	○		自立した日常生活や社会生活を目的とした、身体機能や生活能力の向上のための訓練
	就労移行支援	○		一般企業などへの就労を希望する方に対する、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練
	自立生活援助	○		一人暮らしに必要な生活力などを補うことを目的とした、定期的な居宅訪問や随時の支援など
	共同生活援助（グループホーム）	○		共同生活を行う住居での相談や日常生活上の援助、介護サービスの提供など
相談支援	計画相談支援	○	○	各種サービスの利用計画案作成やサービス事業者などとの連絡調整、サービスなどの利用状況の検証など
	地域相談支援	○		施設などから退所する方や退所した方が地域で暮らしていくための支援（地域移行支援計画の作成、相談による不安解消、外出への同行支援、住居確保、関係機関との調整、単身生活者への常時の連絡体制の確保や緊急時の支援など）

※障がい者本人の希望、就労能力や適性などに合った選択を支援する「就労選択支援」が、2025年10月1日より始まりました。

全国社会福祉協議会. 障害福祉サービスの利用について（2024年4月版）. https://www.shakyo.or.jp/download/shougai_pamph/date.pdf, p.4-5, 8-9. (2026年8月31日閲覧)より作成

■地域生活支援事業

主なサービス		主な内容
日常生活用具の給付・貸与		日常生活で必要とする用具の給付・貸与など
移動支援		屋外での移動が困難な方が円滑に外出するための支援
地域活動支援センター		創作的活動や生産活動の機会の提供、社会との交流の促進など
その他（任意事業）	福祉ホーム	住居を必要としている方に対する、低額な料金での住まいの提供や日常生活に必要な支援
	訪問入浴サービス	自宅のお風呂での入浴が困難な方への移動式浴槽による訪問入浴介助
	日中一時支援	ご家族など介護をされる方の休息を目的とした、障がいのある方の一時預かり

全国社会福祉協議会. 障害福祉サービスの利用について（2024年4月版）. https://www.shakyo.or.jp/download/shougai_pamph/date.pdf, p.4-5, 10-11. (2026年8月31日閲覧)より作成

児童福祉法に基づく障害児支援

18歳未満の障がい児(施設に入所している場合は23歳未満)向けのサービスには以下のようなものがあります。自治体によって支援の内容が異なりますので、詳しくはお住まいの市区町村の窓口(入所支援は都道府県または指定都市)へお問合せください。

主なサービス		主な内容
入所支援	福祉型障害児入所施設	施設に入所している障がい児への保護、日常生活における基本的な動作や知識技能の習得のための支援 (医療型では指定医療機関に入院している障がい児も対象に含み、治療も行われます)
入所支援	医療型障害児入所施設	
通所支援	児童発達支援	未就学の障がい児の通所支援やご家族の支援など
通所支援	放課後等デイサービス	就学中の障がい児に対する、放課後や夏休みなど長期休暇中の生活能力向上のための支援など
通所支援	居宅訪問型児童発達支援	重度の障がいなどにより外出が著しく困難な障がい児に対する、居宅訪問による発達支援
通所支援	保育所等訪問支援	保育所など※を利用中または利用予定の障がい児に対する、集団生活に適応するための専門的な支援 ※:保育所・認定こども園、幼稚園、小学校・中学校・高等学校、特別支援学校、放課後児童クラブ、児童館、乳児院、児童養護施設など
相談支援	障害児相談支援	通所支援に関する利用計画案作成やサービス事業者などとの連絡調整、サービスなどの利用状況の検証など (入所支援については、児童相談所が専門的な判断を行うため、障害児相談支援の対象外です)

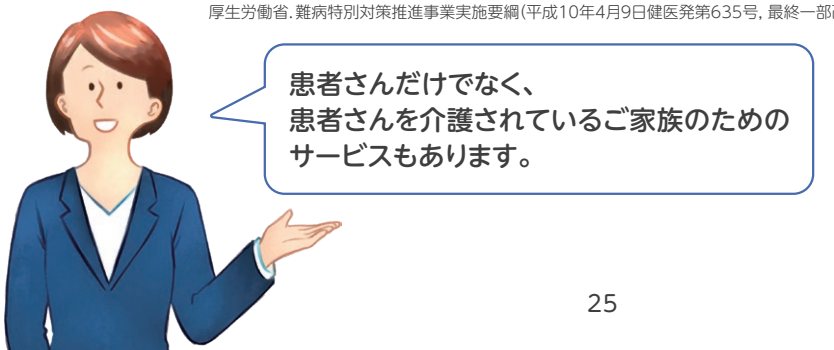
全国社会福祉協議会.障害福祉サービスの利用について(2024年4月版).
https://www.shakyo.or.jp/download/shougai_pamph/date.pdf, p.6-9.(2026年8月31日閲覧)より作成

難病患者さんへの各種サポート

難病患者さんやその介護をしているご家族などは、以下のような支援を受けることができます。自治体によってサポートの内容が異なりますので、詳しくはお住まいの都道府県または指定都市の窓口へお問合せください。

主なサポート	主な内容
各種相談支援・ 就労支援など	難病患者さんやそのご家族の日常生活や療養生活上の悩みに対する相談や各種公的手続きへの支援、情報提供、ハローワークなどによる就労支援や就労後のフォローアップなど
在宅での人工呼吸器 使用患者さんへのサポート	在宅で人工呼吸器を使用している指定難病患者さんのうち、医師が訪問看護を必要と認めた方に対し、1日につき4回目以降の訪問看護について、年間260回を限度として費用を補助
在宅難病患者さんの 一時入院	在宅で難病患者さんを介護するご家族が、病気の治療や休息(レスパイト)などの理由のため、患者さんが在宅で介護などを受けることが困難になった場合の一時的な入院受け入れ(原則14日以内)

厚生労働省.療養生活環境整備事業実施要綱(平成27年3月30日健発0330第14号, 最終一部改正 令和8年3月25日健生発0325第5号),
厚生労働省.難病特別対策推進事業実施要綱(平成10年4月9日健医発第635号, 最終一部改正 令和6年3月29日健生発0329第65号)より作成



主な相談先

医療機関の相談窓口
医療ソーシャルワーカー（MSW）



ソーシャルワーカーは、医療機関や保健所などで患者さんやそのご家族の経済的・心理的・社会的問題の相談や情報提供、関係機関との調整・連携などの支援を行います。
医療機関で働くソーシャルワーカーは医療ソーシャルワーカー（Medical Social Worker：MSW）と呼ばれます。
社会保障制度に詳しい社会福祉士などが担当していますので、お金や生活のことなどで相談したい場合は、医療機関でお尋ねください。

障がいのある方向けの支援に関する相談窓口
基幹相談支援センター／各種相談支援事業者



基幹相談支援センターは、障がいのある方々のための地域の相談支援の拠点として、相談支援専門員や社会福祉士などの専門職がサポートしてくれる、総合的なワンストップ相談窓口です。全国で基幹相談支援センターが設置されている市町村は、2025年4月時点で66%ですが、設置されていない市町村でも、各種相談支援事業者（指定特定・指定障害児・指定一般相談支援事業者など）へサービスに応じた相談ができる場合もあります。
基幹相談支援センターや相談支援事業者の窓口は、障害福祉サービスの事業所内や公共施設、市区町村役所などさまざまな場所に設置されていますので、お住まいの市区町村の窓口へご確認ください。

厚生労働省. 障害者相談支援事業の実施状況等について（令和7年調査）. https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_71613.html,（2026年8月31日閲覧）

難病患者さん向けの支援に関する相談窓口
難病相談支援センター



難病相談支援センターは、難病患者さんやそのご家族からの相談に応じて必要な情報提供やアドバイスを行う施設で、都道府県や指定都市に設置されています。

●主な支援内容

- 電話や面談などによる療養生活・日常生活上の相談や各種公的手続きなどの相談支援
- 難病患者さんの自主的な活動などに対する支援
- 医療関係者などを講師とした難病患者さん向けの講演会の開催
- 就労支援のための関係機関（ハローワーク、障害者職業センター、就業・生活支援センターなど）と連携した就労・相談支援

お問合せ窓口は、難病情報センターのウェブサイトをご参照ください。

難病情報センター. 都道府県・指定都市難病相談支援センター一覧. https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361,（2026年8月31日閲覧）

参考ウェブサイト

小児慢性特定疾病情報センター
https://www.shouman.jp

難病情報センター
https://www.nanbyou.or.jp

厚生労働省：高額療養費制度を利用される皆さまへ
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryouhoken/juuyou/kougakuiryou/index.html

厚生労働省：障害者手帳
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/techou.html

日本年金機構：障害年金の制度
https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/seido/shougainenkin/index.html

厚生労働省：特別児童扶養手当・特別障害者手当等
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/jidou/index.html

厚生労働省：日常生活用具給付等事業の概要
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/yogu/seikatsu.html

社会福祉法人 全国社会福祉協議会：
障害者総合支援法のサービス利用説明パンフレット（2024年4月版）
https://www.shakyo.or.jp/download/shougai_pamph/index.html

（2026年8月31日閲覧）

本冊子は2026年8月時点の情報を基に作成しています。

医療制度の内容は変更されることもあります。

制度をご利用になる場合は

必ず自治体や医療保険、医療機関の相談窓口に

お問合せください。

弊社ウェブサイト「**With your SMA**」「**おしえてDMD**」では、
本冊子でもご紹介した制度に加えて、
SMAやDMDの患者さんが利用できるさまざまな経済的サポートや
福祉サービスをご紹介しています。
詳しく知りたい方はウェブサイトをご覧ください。

With your SMA
脊髄性筋萎縮症（SMA）に
かかわるすべての人と歩む

https://with-your-sma.jp/support/

おしえてDMD
Duchenne Muscular Dystrophy

https://www.chugai-pharm.co.jp/ptn/oshiete-dmd/support/

2026年9月改訂
EVR0023.04