

# 闘病に役立つ情報

## 気になる医療費

### はじめに

病気になると、患者さん本人だけでなく家族のだれもが、治療法をはじめとしてさまざまな見通しが気になります。とりわけ「がんや難病など

#### 日本の国民皆保険制度の特徴

- ①国民全員を公的医療保険で保障。
- ②医療機関を自由に選べる。  
(フリーアクセス)
- ③安い医療費で高度な医療。
- ④社会保険方式を基本としつつ、皆保険を維持するため、公費を投入。

日本の国民医療費の負担構造 (財源別) (2022年度)

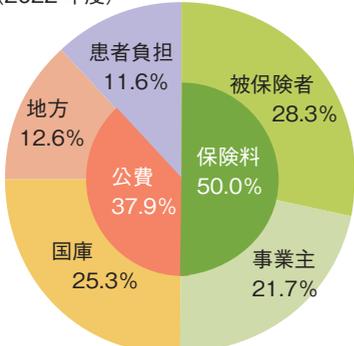


図1 日本の国民皆保険制度の特徴

生命に関わる病気」になると数カ月から数年間、場合によってはそれ以上の長期間にわたる治療・療養生活となるため、治療費や生活費などの心配も出てくるからです。

この章「気になる医療費」では、治療・療養生活を支える公的医療保険や支援制度、病気休暇、傷病手当金、福祉制度、障害年金、民間保険などについて説明します。患者さんご家族のみなさんの治療・療養に役立ててください。

※2024年12月25日、政府（財務大臣と厚生労働大臣との合意により）は医療費の支払いを一定に抑える「高額療養費制度」の見直しを2025年8月に行うことにしましたが、2025年3月7日、石破茂内閣総理大臣から当年の見直し凍結の判断が下されました。

医療制度の変更の有無は、最新の情報をご加入の健康保険窓口や厚生労働省のホームページ ([https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iryuhoken/juuyou/kougakuiryuu/index.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuhoken/juuyou/kougakuiryuu/index.html)) などからも入手するように心掛けてください。

注：本章「気になる医療費」では、個人の収入を表す言葉がたくさん出てきます。その使い分けは、一般的に「稼いだ金額」を指す場合は「収入」。国民健康保険の制度では「所得」、それ以外の健康保険の制度では「報酬」または「標準報酬(月額)」と書きます。

## 医療保険の仕組み

### 1. 健康保険制度 (患者さんの負担金)

医療費とは、病気やケガをした時に医療機関などでかかる費用のことで

$$\text{医療費総計} = \text{自己負担3割*} + \text{医療保険7割}$$

す。わが国では「国民皆保険制度」(図1)により、原則として医療費の7割は健康保険などの公的医療保険が負担し、残りの3割を一部負担金として患者さんが負担することになっています(図2)。被保険者、被扶養者の区別はなく、入院・通院とも同じ割合です。なお、一部負担金(表1)は年齢や所得、公的医療保険の種類(表2)などによって異なります。義務教

\*医療費の自己負担の割合は年齢・収入・医療保険の種類(保険者)などによって異なります。

図2 医療費の仕組み

表1 医療費の自己負担割合 (一部負担金)

- それぞれの年齢層における一部負担(自己負担)割合は、以下のとおり。
- ・75歳以上の者は、1割(現役並み所得者は3割、現役並み所得者以外の一定所得以上の者は2割)。
- ・70歳から74歳までの者は、2割(現役並み所得者は3割)。
- ・70歳未満の者は3割。6歳未満で義務教育就学前の者は2割。

年齢	一般所得者等	一定以上所得者	現役並み所得者
75歳	1割負担	2割負担	3割負担
70歳	2割負担		
6歳(義務教育就学前)	2割負担		

表1、表2：厚生労働省 我が国の医療保険について

表2 公的医療保険の種類

全国健康保険協会管掌健康保険(協会けんぽ)	健康保険組合を持たない中小企業の従業員で主に構成され、全国健康保険協会が運営
組管掌健康保険(組合健保)	企業や企業グループ(単一組合)、同種同業の企業(総合組合)、一部の地方自治体(都市健保)で構成される健康保険組合が運営
共済組合	国家・地方公務員、一部の独立行政法人職員、日本郵政グループ職員、私立学校教職員のための保険で、年金制度ももつ
国民健康保険(国保)	全ての個人事業主、協会けんぽの任意適用事業所とする認可を受けていない個人事業主の従業員、無職者(任意継続被保険者と後期高齢者医療制度に該当するものを除く)のための保険(市町村と東京23区が運営)
国民健康保険組合(国保組合)	同種の業種または事業所に従事する者を組合員とする。医師、税理士、建築士などの国保組合がある

(例) 70歳未満・年収約370万～  
約770万円の場合(3割負担)

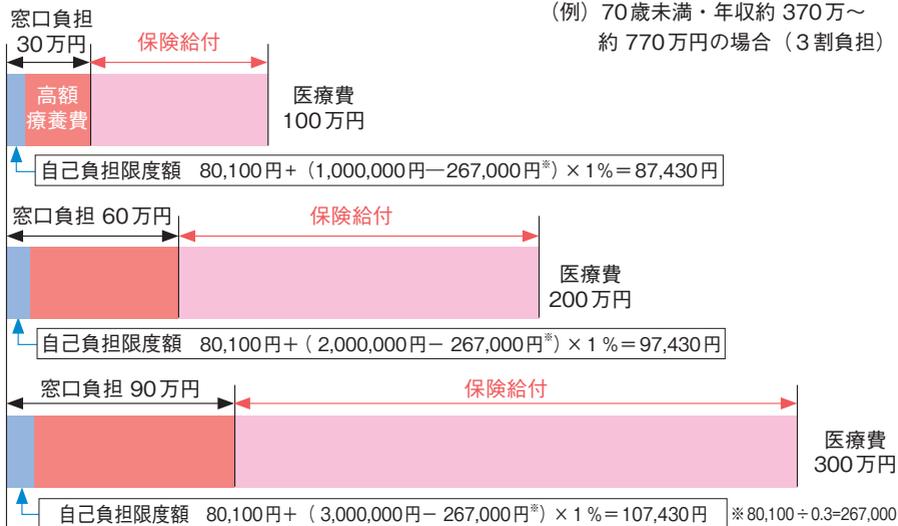


図3 高額療養費制度について

資料引用：高額療養費の概要1(社保審・医療保険部会2 241121)

育(小学校)就学前の子どもや70歳以上の高齢者、障がい者などは1割～2割です(70歳以上の現役並み所得者は3割)。

## 2. 高額療養費制度(患者負担金の軽減)

病院等の窓口で支払う医療費の自己負担額は、一般的に3割です(年齢、所得などによって変わります)。白血病などの重症血液疾患の患者さんは、さまざまな検査や抗がん剤、分子標的薬などの薬物療法、造血幹細胞移植(骨髄移植など)治療などで、毎月多額の医療費がかかります。医療費総額は通院治療時がひと月で数十万円程度、入院治療時ともなればひと月に数百万円になることもあります。したがって、3割負担でも患者さんの経済的負担はかなり重くなります。

そこで、ひと月(1日～末日)に保

険適用で支払った自己負担額が高額な場合、ご加入の健康保険(保険者)に申請することにより※、一定額(自己負担限度額)を越えた金額が払い戻される仕組みが「高額療養費制度」(表3、図3)です。

※ご加入の医療保険によっては「支給対象となります」と支給申請を勧めてください、さらには自動的に高額療養費を口座に振り込んでくれるところもあります。

上限額は収入によって異なり、表3の「月単位の上限額(円)」欄(年収約1,160万円～に該当する方なら、252,600円に、医療費総額を基に算出された数値をプラスした金額)のようになっています。なお、この欄の数式の「医療費」は医療費総額(10割)の金額です。それぞれの収入帯で国民健康保険なら課税所得、健康保険(協会けんぽ、健保組合、共済組合)なら

表3 高額療養費の自己負担限度額

	負担割合	月単位の上限額(円)	
		外来(個人ごと)	上限額(世帯ごと)
70歳未満	3割 <sup>(※1)</sup>	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 + (医療費 - 842,000) × 1% <多数回該当 140,100>	
		年収約770万～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 + (医療費 - 558,000) × 1% <多数回該当 93,000>	
		年収約370万～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 + (医療費 - 267,000) × 1% <多数回該当 44,400>	
		～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 <多数回該当 44,400>	
		住民税非課税	
		35,400 <多数回該当：24,600>	
70歳以上	70-74歳 2割	年収約1,160万円～ 健保：標報83万円以上/ 国保・後期：課税所得690万円以上	
		252,600 + (医療費 - 842,000) × 1% <多数回該当 140,100>	
		年収約770万～約1,160万円 健保：標報53万～79万円/ 国保・後期：課税所得380万円以上	
		167,400 + (医療費 - 558,000) × 1% <多数回該当 93,000>	
		年収約370万～約770万円 健保：標報28万～50万円/ 国保・後期：課税所得145万円以上	
		80,100 + (医療費 - 267,000) × 1% <多数回該当 44,400>	
		～年収約370万円 健保：標報26万円以下 <sup>(※2)</sup> /国保・後期：課 税所得145万円未満 <sup>(※2)(※3)</sup>	
		18,000 <sup>(※5)</sup> [年14.4万円 <sup>(※6)</sup> ]	57,600 <多数回該当：44,400>
	75歳以上 1割 <sup>(※4)</sup>	8,000	24,600
			15,000

- ※1 義務教育就学前の者については2割。
- ※2 収入の合計額が520万円未満(1人世帯の場合は383万円未満)の場合も含む。
- ※3 旧ただし書き所得の合計額が210万円以下の場合も含む。
- ※4 課税所得が28万円以上かつ年金収入+その他の合計所得金額が200万円以上(複数世帯の場合は320万円以上)の者については2割。
- ※5 75歳以上の2割負担対象者について、施行後3年間、1月分の負担増加額は3,000円以内となる。
- ※6 1年間のうち一般区分又は住民税非課税区分であった月の外来の自己負担額の合計額について、14.4万円の上限を設ける。

標準報酬月額が適用区分に書かれているので、それも参考にしてください。

ただし、入院時の食費や差額ベッド代、先進医療にかかる費用などは高額療養費の対象には含まれず、全額自己

負担となります。

高額療養費制度で特に知っておきたいのは、「限度額適用認定証」「世帯合算」「多数回該当」「高額療養費払戻し」の四つです。患者さんの状況によ

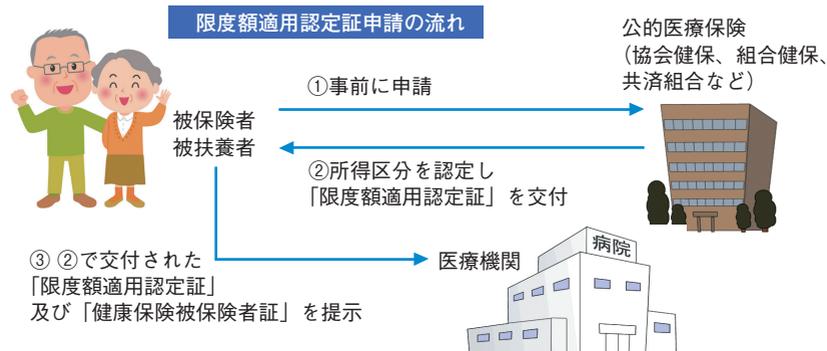


図4 限度額適用認定証の申請手続き

※マイナンバーカードを健康保険証として利用する場合は手続き不要です

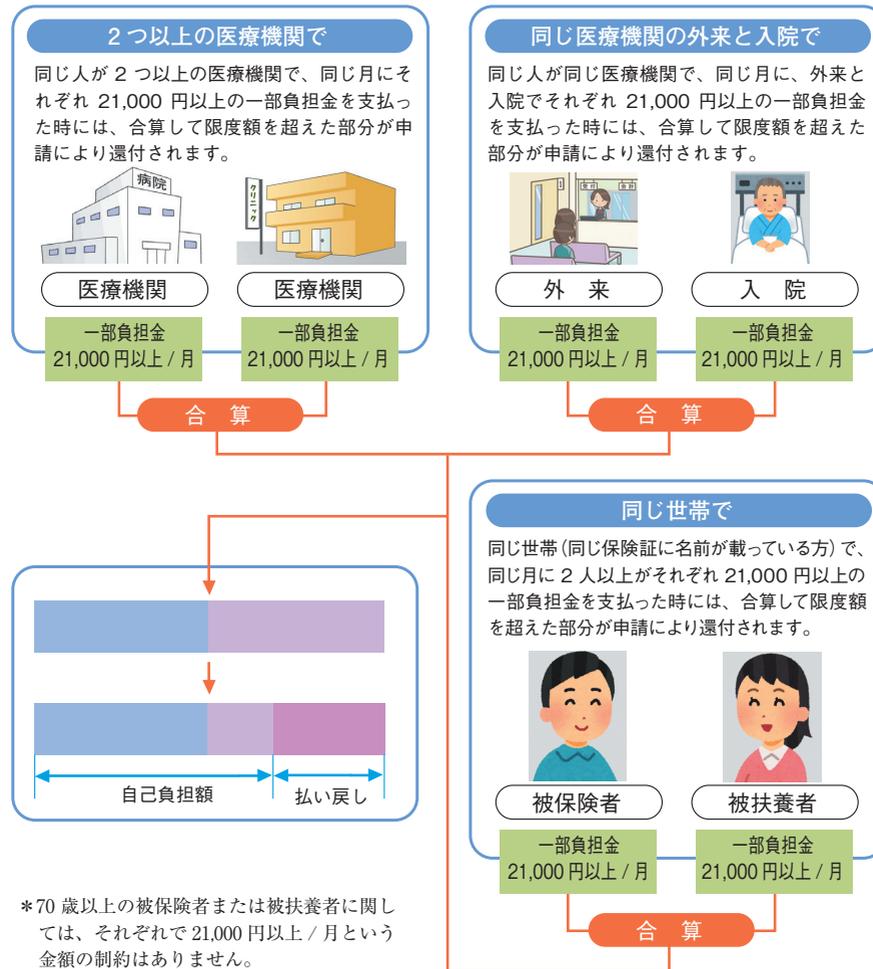


図5 世帯合算の概念図

って個別の申請手続きが必要になる場合がありますので、よく理解して活用してください。

詳しくは加入されている健康保険の窓口にお問い合わせるか、厚生労働省のホームページ(前述)をご確認ください。

《参考》2026年以降の制度改訂案について：2025年3月7日時点状況

本稿冒頭で触れたとおり、2025年の8月に予定されていた高額療養費の制度見直しは全面凍結されることになりました。しかし、2025年秋までに2026年以降の新しい方針が示されるとのことです。

したがって、当第7版の原稿締め切りまでにどのような制度になるのかをお示しできません。特に高額療養費制度は『いのち』に関わるとも重要なセーフティネットですが、制度維持のために大きな変更もあり得ます。必ず最新の情報をご加入の健康保険窓口や厚生労働省のホームページ(前述)などから入手していただきますようお願いいたします。

A 「限度額適用認定証」について

前述のように、高額療養費はいったん病院等の窓口で医療費を支払い、後から申請する立替払いが原則です。しかし、白血病などの重症血液疾患の医療費は、治療開始から通院・入院を問わず、毎月かなり高額になることが予想されます。そこで、診断されたら直ちに(治療前か開始直後)、患者さんが加入している公的医療保険に「限度額適用認定証(以下、認定証)」の交付申請の手続きを行ってください。病院の窓口で認定証を提示すると、それ以後の毎月の支払いは「自己負担限度額」までとなります。

なお、病院の医療費と院外処方薬局での支払いは合算したものが高額療養費の適用対象です。また、外来と入院は別々の支払いになりますが、70歳未満の患者さんの場合、それぞれ21,000円以上なら合算でき、高額療養費の適用対象になります。

認定証の交付申請先は、加入している公的医療保険です。健康保険証のお

もて面に「保険者」と書いてあるところといえば、わかりやすいでしょうか。申請書は勤務先の担当者や健康保険組合等のウェブサイトからダウンロードでも入手できます(図4)。

また、マイナンバーカードの健康保険証利用登録を行った方は、医療機関等\*の窓口でマイナ保険証を提出し、「限度額情報の表示」に同意すれば「限度額適用認定証」がなくても、限

度額を超える支払いが免除されるようになりました。

※オンライン資格確認を導入している医療機関等である必要があります。

申請は患者さん本人かご家族が行うことが原則ですが、勤務先で手続きを代行してくれることもあります。申請方法がわからない場合は、自治体の担当窓口や勤務先の人事・総務担当、病院の相談支援員やMSW(メディカル

同一世帯で1年間（直近12カ月）に3回以上高額療養費に該当している場合、4回目から自己負担限度額が軽減されます。

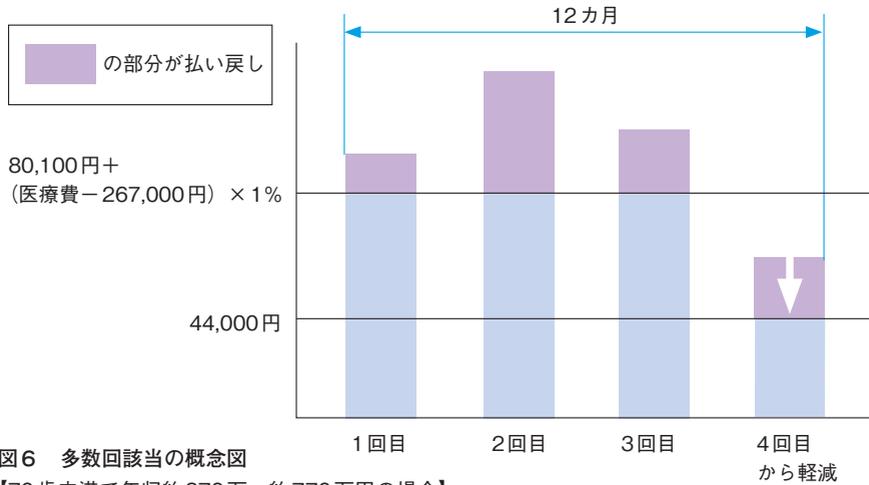


図6 多数回該当の概念図  
【70歳未満で年収約370万～約770万円の場合】

ソーシャルワーカー)、会計窓口などにご相談ください。

## B「世帯合算」について

同じ月に二つ以上の医療機関で治療を受けた場合、70歳未満の方は一つの医療機関の自己負担額がそれぞれ21,000円以上なら、高額療養費の対象として合算できます。

また、同一世帯の家族について、病気やケガでかかった医療費がそれぞれ21,000円以上の場合も、高額療養費の対象として合算できます。これが「世帯合算」の仕組みです。なお、70歳以上の患者さんは、金額にかかわらず医療費の自己負担額をすべて合算できます(図5)。

さらに、同一世帯に70歳未満と70歳以上がいる場合、70歳未満の方の21,000円以上の自己負担分と70歳以上の自己負担分を合算して、高額療養費の請求が可能。ただし、75歳

以上の後期高齢者医療制度の被保険者が同居している場合、合算の対象なりません。

なお、世帯合算ができる「世帯」とは、同じ健康保険の被保険者とその扶養家族のことです。親子、共働きの夫婦などで、別々の健康保険に加入している場合、世帯合算の対象なりませんのでご注意ください。

## C「多数回該当」について

直近12カ月以内に、高額療養費の支給対象が3カ月(3回)に達している患者さんは、4回目から自己負担上限額が図6のように下がります。これが「多数回該当」の仕組みです。病院窓口で多数回該当になる旨申し出をしましょう。病院によっては、自動的に多数回該当を適用してくれるところもあります。

ただし、健康保険組合から国民健康保険に加入するなど、保険者(協会け

んぽ、健保組合、共済組合、国民健康保険など)が変わった場合、支給回数は通算されず、リセットされてしまいます。

## D「高額療養費の払戻し」について

病院の毎月の支払いが自己負担限度額までで済む認定証を提出していても、「世帯合算」や「多数回該当」の適用を受ける場合、あるいはすでに病院に医療費を支払っており、上記の「ひと月の自己負担限度額」を超えている場合は、加入している公的医療保険に「高額療養費払戻し」申請をします。

申請は、原則として病院や薬局の診療明細が表記されている領収書を添付する必要がありますので、毎月の領収書等はなくさないよう大切に保管しておきましょう。申請用紙と記入方法は勤務先の担当者や保険者に問い合わせてください。申請用紙は、加入先の健康保険ウェブサイトからダウンロードでも入手ができます。

なお、払戻し申請から高額療養費の支給までは、少なくとも3カ月程度かかります。また、高額療養費の支給申請の時効は2年です。申請書の到着日からのカウントになり、この期間については遡って支給申請ができます。

## 3.「高齢受給者証」の交付

70歳になった方には、後期高齢者医療制度に移行する75歳までの間、自己負担割合が記載された「高齢受給者証」が、市区町村や協会けんぽ、健保組合、共済組合から発行され郵送されてきます。病院の窓口で健康保険証と一緒に提示して診療を受ければ、医療費の自己負担は原則2割となります。

ただし、70歳以上でも、現役並みの所得区分(標準報酬月額が28万円以上または課税所得145万円以上)の方は3割です。

## 4. 75歳から「後期高齢者医療制度」に移行

75歳になったらすべての方は、加入先の公的医療保険(協会けんぽ、健保組合、共済組合、国民健康保険など)から自動的に「後期高齢者医療制度」に移行します。医療費の自己負担は原則1割で、一定以上の所得のある方の負担割合は2割です。ただし、現役並み所得区分の方は3割となります。

また、前期高齢者(65～74歳)のうち一定の障害がある方は、この後期高齢者医療制度の対象です。保険料(掛金)は各都道府県で異なりますが、原則として年金から天引きされます。申請や保険証の交付などは市区町村が窓口となりますので、詳しくは担当課にお問い合わせください。

## 5. 任意継続被保険者制度について

任意継続被保険者制度とは、退職などによって被保険者資格を喪失した人が、資格喪失の前日(退職日)まで継続して2カ月以上被保険者であった場合、退職後2年間は引き続き任意継続被保険者として健康保険に加入できる制度です。退職後の公的医療保険の選択肢は、①新たに国民健康保険に加入する②任意継続被保険者となる③家族の扶養に入る——の三つです。

任意継続被保険者となるには、退職後20日以内に協会けんぽや健保組合、共済組合に申請しなければなりま

価療養または選定療養に係る費用（差額ベッド代など）「通常の治療と共通する部分についての一部負担金」「食事についての標準負担額」などを支払い、それぞれの金額を記載した領収書が発行されます。これらの領収書は、確定申告をして医療費控除を受ける場合に必要となりますので、大切に保管してください。

この点について、詳しくは所轄の税務署にお問い合わせください。

これ以外にも、「交通費や入院生活での日用品」や「付き添い者の滞在費」などさまざまな費用が必要となります。

（「白血病と言われたら」編集スタッフ）

## 公的な各種助成制度

白血病や悪性リンパ腫などの難治性の疾患にかかると、患者家族の皆さんは高度な医療を積極的に施されることを望む半面、医療費や生活費が気になり、大きな負担感にさいなまれます。こうした医療費の負担を少しでも軽減するために、前述した公的医療保険の高額療養費制度があります。この他にも、国と地方自治体の小児慢性特定疾病、難病（特定疾病）、心身障害者への医療費の公的助成制度が設けられています。

また、経済的支援制度として、病気やケガで休職した場合の傷病手当金や退職した場合の雇用保険の給付など収入を補てんする仕組みがあります。子どもの養育者には児童手当（児童扶養手当、特別児童扶養手当）などの支給も

の移送費などは、加入している公的医療保険に請求すると「療養費」という形で、後から払戻しを受けることができます。

②個室など入院した際にかかる料金の「差額ベッド代」です。差額ベッド代は、全額自己負担となります。代表的な「選定療養」のひとつです。選定療養とは、患者さん自身が選択して受ける追加的な医療サービスで、このほかにも、時間外診療や予約診療、紹介状のない大病院の初診・再診料の上乗せ分などがあります。

なお、診療上に必要な場合、例えば「免疫力が著しく低下し、感染症を起こす可能性がある」「集中治療や苦痛緩和を目的とする」「緊急を要し患者さん側が選択できない」場合などは請求されないことになっています。

「差額ベッド代」は医療機関によって異なります。大都市の病院や大学病院などが高額になる傾向があります。

③保険適用にならない医療技術、薬剤や検査などです。

例えば「先進医療」は、厚生労働大臣の定める高度な医療技術を用いた療養のことで、保険診療の対象とすべきかどうかを評価する「評価療養」の一つとして、保険診療との併用が認められています。

ただし、どの病院でも先進医療が受けられるわけではなく、厚生労働省が一定の施設基準を設定し、基準を満たした医療機関の届け出を認めています。

なお、こうした医療を受けると「評

い薬を使った場合は、診察や検査にかかった費用も原則として全額自己負担となります。

ただし、例外として混合診療であっても、保険が使える場合もあり、「保険外併用療養費」といいます。これは、本来、自由診療として全額自己負担しなければならないところを、保険診療と共通する基礎部分（診察、検査、投薬、入院など）を「保険外併用療養費」として保険適用とする制度です。厚生労働大臣の定める「選定療養」「評価療養」「患者申出療養」を受けたときに、一定の条件に基づいて支給されます。

このほか、臨床試験（いわゆる治験で企業治験と医師主導治験がある）に患者さんが同意して参加されるのであれば、一般的には治験薬を使用する間の診察料（初診料・再診料）は自己負担になりますが、治験期間中（治験薬を使用している期間）の検査費用は治験を依頼している製薬会社が負担します。そのため、治験に参加している間の医療費負担は少なくなることがあります。

また、医療と関係ないサービス（テレビ代、クリーニング代、薬剤の容器代など）についても保険適用外となります。

白血病などの重症血液疾患の患者さんの保険適用外の費用としては、主に次の三つがあります。

①日本骨髄バンクに支払う患者負担金です（減免制度があります）。また、民間の救急車（患者移送車）などを使った場合も、病院とは無関係で患者さんが支払います。

なお、骨髄などの運搬費や患者さん

せん。そのため、①②を選択する場合、あらかじめ負担する保険料などをよく検討しておくことが望ましいでしょう。保険料のポイントは、「住んでいる場所」「加入者の収入」「扶養家族の有無」です。詳しくは健康保険や自治体の担当窓口にお問い合わせください。

## 6. 海外療養費

旅行や仕事などで海外に滞在している被保険者本人または被扶養者である家族が、病気やケガをして現地の病院で診療を受けた場合、いったん自費払いした後に、公的医療保険に申請すると、かかった医療費が「海外療養費」として支払われます。ただし、審査が必要です。

造血幹細胞移植で海外のドナーから提供を受ける場合、国内のドナーから提供を受ける際と同様に、ドナー骨髄採取などに関わる医療費、骨髄などの運搬に関わる費用について保険適用が認められています。造血幹細胞移植が実施された後に、加入している公的医療保険に「療養費払い」の申請が必要です。

### ○公的医療保険が適用にならない医療

公的医療保険が適用されない医療行為を自由診療（自費診療）といいます。自由診療としては、健康診断や美容整形、歯列矯正などが挙げられます。通常ひとつの診療のなかで保険診療と自由診療が混在する場合は「混合診療」となり、本来は保険が使える部分も含めて全体が自由診療となります。したがって、保険適用されていない

表1 小児慢性特定疾病の医療費助成（自己負担上限額・月額）

（単位：円）

階層区分	年収の目安 (夫婦2人子1人世帯)		自己負担上限額 (患者負担割合：2割、外来+入院)		
			一般	重症（※）	人工呼吸器等装着者
I	生活保護等		0		
II	市町村民税 非課税	低所得Ⅰ（～約80万円）	1,250		500
III		低所得Ⅱ（～約200万円）	2,500		
IV	一般所得Ⅰ (～市区町村民税7.1万円未満、～約430万円)		5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ (～市区町村民税25.1万円未満、～約850万円)		10,000	5,000	
VI	上位所得 (市区町村民税25.1万円～、約850万円～)		15,000	10,000	
入院時の食費			1/2自己負担		

※重症：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（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）を超える月が年間6回以上ある場合）、②現行の重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。

（小児慢性特定疾病情報センター HP より転載）

あります。療養のために仕事ができず、医療費や生活費に困窮した時は、生活保護制度による援助も受けられます。

さらに、医療費の自己負担分に対して、確定申告により一部が税金から還付される医療費控除もあります。

ただし、すべて当事者もしくは代理人が申請しなければ支給されません。手続きは、初めてなら、かなり煩わしいものですが、病院の相談支援員などに相談して速やかに手続きをしましょう。

### 1. 小児慢性特定疾病の公費助成

18歳未満の白血病、悪性リンパ腫などの小児がん患者さんをはじめ、長期慢性疾患の小児患者さんは、国が定める「小児慢性特定疾病」の対象です。入院・通院を問わず、保護者の年

収区分により医療費の軽減制度が受けられます（表1）。

なお、児童福祉法改正によって、2015年1月から医療費の助成を受けられる「小児慢性特定疾病」の対象が毎年のように拡大されています。これまで対象とならなかった疾病も受けられるかもしれませんので、確認してみましょう。2024年4月現在、16疾病群・845疾患が指定されています。

小児がんなどの重症患者は、基本的に低額な自己負担で治療が受けられます。また、申請により20歳まで延長可能です。申請手続き窓口は、都道府県、指定都市、政令市の担当課です。病院で診断を受けたら、直ちに相談支援員などに相談して申請手続きをしましょう。

なお、一部の市区町村・都道府県で

表2 難病（指定難病）の医療費助成（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)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		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		

\*「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）。

（難病情報センター HP より転載）

は、小児の治療費の自己負担を無料化するため、独自の助成をしているところがあります。お住いの自治体担当課にお問い合わせください。

### 2. 難病患者（指定難病）への公費助成

再生不良性貧血、自己免疫性疾患、神経・筋疾患などは、いわゆる難病として国が「特定疾病」に指定しており、世帯の年収に応じて、医療費の助成制度がとられています（表2）。

なお、2014年に「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が成立。この法律の中では、医療費助成の対象とする疾患は新たに「指定難病」と呼ばれることとなりました。2024年4月現在、341疾患が指定され、一部の都道府県ではその他の疾患

も追加指定されています。

難病法における「難病」とは、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう」とされています。

血液疾患で指定難病とされているのは「再生不良性貧血」や「特発性血小板減少性紫斑病」などで、白血病や悪性リンパ腫などの悪性腫瘍、いわゆる「がん」は対象になっていません。対象疾患や申請手続きは、病院の医師や相談支援員に相談してください。申請先は保健所です。認定申請には、認定申請書、診断書（所定様式）、住民票、世帯の所得証明書、健康保険証の写し、医療費の領収書などが必要になります。

なお、血友病と人工透析患者は、長期高額疾病に指定されており、原則1カ月1万円（人工透析治療の上位所得者は2万円）が自己負担限度額となっています。手続きはご加入の健康保険組合です。

### 3. 身体障害者などへの医療費助成や福祉サービス

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳をお持ちの方々には、公共料金の割引や税金の優遇、福祉タクシー券の交付などの福祉サービス以外に、医療費の助成制度があります。自治体によって、制度の有無や所得制限などの条件が異なりますので、詳しくは市区町村の担当課、福祉事務所にお問い合わせください。

#### ◆傷病手当金などの各種制度

病気になり通院や入院して治療に専念するため、仕事を休まなければならない期間が出てきます。そのため収入が減ったり、場合によっては、全くななくなったりして、医療費の支払いや生活費の捻出に困窮する事態が生じます。

こうした場合の生活費を補うものとして、勤務先での傷病休暇制度・手当や健康保険の「傷病手当金」があります。また、民間保険（就業不能保険、医療保険、がん保険等）に加入している場合も給付が受けられないか確認してみてください。さらに、病気や治療の後遺症などで障害が残った場合には、その程度により障害年金が受給できる可能性もあります。このほか、子どもを養育している場合の「児童手当」や、どうしても生活が立ち行かない場

合には、生活保護制度も検討します。

#### 1. 健康保険の「傷病手当金」

「傷病手当金」とは、会社員や公務員など健康保険の被保険者（本人）が、（業務上や通勤災害でない）病気やケガの治療のために働けず、給与がもらえないときに、その間の生活費を保障する制度です。連続して3日間仕事を休み、4日目（船員保険では1日目）から支給されます。

休んでも職場から給与が支給される場合は、その給与が傷病手当金より少ないときだけ、その差額が支給されます。支給期間は、一つの傷病につき、その支給開始日から通算して、1年6カ月間です。

支給額は、1日につき標準報酬日額の3分の2です。健康保険では、毎月の給与等を区切りのよい幅で区分した標準報酬月額を給付の基礎としており、これを30で割った額（10円未満四捨五入）が標準報酬日額となります。詳しくは、加入している健康保険、勤務先の担当者にお問い合わせください。

なお、この傷病手当金は、扶養家族が病気になっても支給されません。また、自営業者・自由業者が加入する国民健康保険には制度がありません。ただし、一部の国民健康保険組合では制度化されています。

#### ○共済組合の「休業手当金」

共済組合などの組合員が、家族の病気などで仕事を休んだために給料が支給されない間の生活費を保障するもので、共済組合のみの給付です。ただし傷病手当金が支給されている場合、そ

の期間中は支給されません。詳しくは、加入している共済組合にお問い合わせください。

#### ○勤務先の「私傷病休暇制度」

企業や団体、公務員、私立学校などでは病気やケガ、家族の看病などで仕事を休む場合、通常の年次有給休暇以外に、一定の期間（相当の期間）を「私傷病休暇」として有給または無給で休むことができます。

このほか勤務先によっては、永年勤務のリフレッシュ休暇や積立休暇（時効消滅した年次有給休暇）を設けている場合もあります。

なお、中小企業や団体、個人事業者・商店、非正規労働者などには、このような社内制度がないところがほとんどです。このような場合でも、上司や事業主をお願いして、治療に専念するための病気休暇が認められることがあります。あきらめないで相談をしてみましょう。

#### ○雇用保険の「基本手当」

病気のために、働く意思と能力があるのに仕事に就くことができなくなった時（解雇や期間満了）に、雇用保険の失業等給付から「基本手当」が支給されます。基本手当の給付日数は、離職時の年齢、被保険者期間、離職理由によって90～360日とさまざまです。離職理由が自己都合退職や定年退職の場合に比べて就職が困難な障害者、倒産、解雇等による中高年の場合は給付が手厚くなっているのが特徴です。

病気で離職した方は、労働契約の契約期間が満了し、かつ、労働契約の更新がされなかった場合（更新を希望し

たにもかかわらず、その更新についての合意が成立しなかった場合に限りませす）または、やむを得ない正当な理由がある自己都合退職（特定理由離職者）と認められれば、受給要件の緩和や給付日数の上乘せがあります。該当しないか、ぜひ確認しましょう。

基本手当の日額は、年齢区分や支給されていた給与額によって決まります。詳しくは、ハローワーク、勤務先の担当者にお問い合わせください。

なお、傷病手当金と基本手当は、同時に受給できません。通常は傷病手当金を受給し終わってから、雇用保険の基本手当を受給します。受給期間は、原則として離職の日から1年です。病気の治療ですぐに働けないのであれば、基本手当の受給期間延長の手続きをしておきましょう。最長4年まで延長できます。

#### ○白血病と仕事

医療の進歩は著しく、白血病などの血液がん疾患であっても、治療をしながら働ける時代となっています。病気になったからといって、すぐに退職を勤務先に申し出るのではなく、治療と仕事を両立できないか、主治医や勤務先の産業医、上司等に相談してみることが大切です。元気になって社会復帰することを目標として、治療に励む姿を、家族や友人知人、そして勤務先の方々に見てもらい、応援してもらいましょう。

#### 2. 「生活保護制度」について

病気やケガで、働くことができずに収入がなくなり、治療の継続や生活が苦しくなったときでも、これまで説明

した金額（最高で200万円）です。  
 （実際に支払った医療費の合計額  
 - 保険金などで補てんされる金額）  
 - 10万円または年間総所得金額<sup>\*1</sup>の  
 5パーセントのうち、いずれか少ない額

保険金などで補てんされる金額の例としては、生命保険契約などで支給される入院費給付金や健康保険などで支給される高額療養費・出産育児一時金<sup>\*2</sup>などがあります。

なお、障害や療養のため働くことができなくなったことによって支払われる休業補償金、健康保険や共済組合から支給される傷病手当金・出産手当金<sup>\*3</sup>、雇用保険の失業等給付（基本手当）、友人・知人などから受ける見舞金などは、この「保険金等」には当たりません。つまり、非課税です。

（注）保険金などで補てんされる金額は、その給付の目的となった医療費の金額を限度として差し引きますので、引ききれない金額が生じた場合であっても他の医療費からは差し引けません。

\*1：総所得金額とは各種所得（下記）の合計額です。  
 ・事業所得 ・不動産所得 ・利子所得  
 ・配当所得 ・給与所得 ・雑所得  
 ・一時所得の1/2の金額  
 ・総合課税の短期譲渡所得  
 ・総合課税の長期譲渡所得の1/2の金額

\*2：出産育児一時金は、出産そのものにかかる費用に対しての給付です。

\*3：出産手当金は、産休中に給与の支払いを受けなかった、または、少なかった場合に支給されます。

## 所得税の医療費控除

その年の1月1日から12月31日までの間に自己または自己と生計を一にする配偶者やその他の親族のために医療費を支払った場合において、その支払った医療費が一定額を超えるときは、その医療費の額を基に計算される金額（下記「医療費控除の対象となる金額」参照）の所得控除を受けることができます。これを医療費控除といいます。

会社経営者や高額所得者など、確定申告が必要な方の場合、医療費控除を併せて申告することによって税負担が軽減されます。一方、一般のサラリーマンのように給与から所得税が天引き（源泉徴収）されている場合、医療費については年末調整で対応できませんので、確定申告（還付申告）をすることによって、税金を還付してもらう制度です。

### 医療費控除の対象となる医療費の要件

- (1) 納税者が、自己または自己と生計を一にする配偶者やその他の親族（6親等内の血族、配偶者及び3親等内の姻族）のために支払った医療費であること。
- (2) その年の1月1日から12月31日までの間に支払った医療費であること（未払いの医療費は、現実に支払った年の医療費控除の対象となります）。

### 医療費控除の対象となる金額

医療費控除の金額は、次の式で計算

他の支援制度があるところもあります。

### ○児童手当

0歳から高校生年代（18歳に達する日以後の最初の3月31日まで）の児童を養育している方に支給されます。3歳未満は一律15,000円（第3子以降は30,000円）、3歳以上高校生年代までは10,000円（第3子以降は30,000円）が、毎年偶数月に、それぞれの前月分まで（2カ月分）支給されます。申請窓口は市区町村です。

### ○児童扶養手当

18歳まで（障害児の場合は20歳未満）の児童を持つひとり親に支給されます。受給者の所得に応じて全部支給と一部支給があり、1人の場合、全部支給46,690円、一部支給46,680円から11,010円（2025年4月以降分）で、所得区分・制限があります。申請窓口は市区町村です。

### ○特別児童扶養手当

20歳未満で精神又は身体に障害を有する児童の養育者に支給されます。重度障害児（1級）は1人につき56,800円、中度障害児（2級）は1人につき37,830円（2025年4月以降分）で、所得区分・制限があります。申請窓口は市区町村です。  
 （「白血病と言われたら」編集スタッフ）



してきたさまざまな公的制度を活用したり、預貯金を取り崩したりしてやりくりします。しかし、中には生活が立ち行かなくなった患者さんもいるでしょう。その場合の最終的な手段が「生活保護制度」です。

生活保護は、日本国憲法第25条に規定する理念（生存権）に基づき、生活保護法によって定められた国民相互の助け合いの制度です。

生活保護は、その人が持っている資産能力、その他あらゆる手段を尽くしても、最低限度の生活が維持できないときに、はじめて適用となります。

生活保護には、生活扶助、住宅扶助、教育扶助、介護扶助など、さまざまなものがあり、医療扶助もその一つです。

例えば、定期的に通院が必要な患者さんが生活保護を受給する場合、生活保護の要否の決定時に医療扶助が保護内容に含まれます。それまで加入していた公的医療保険の資格は喪失し、保険証は返納します。代わりに、保護開始時に「医療券」「調剤券」の交付を受けるのです。

受給者は、医療券等を持参して生活保護法の指定医療機関や調剤薬局へ行けば、診療や調剤の現物給付が受けられます。生活保護受給中は、原則として医療費の自己負担はありません。ただし、年金や手当などの収入があれば、一部負担が生じる場合もあります。

### 3. 児童手当、児童扶養手当、特別児童扶養手当

子どもを扶養する養育者に対しては、下記の3種類の公的な児童手当があります。市区町村によっては、その

## 医療費控除の対象となる医療費の範囲は？

「前年中に支払った医療費の総額」の範囲は、次の項目です。おおむね、その病状などに応じて、一般的に支出される水準を著しく超えない部分の金額です。項目について詳しくは国税庁のホームページをご参照ください。

[No. 1122 医療費控除の対象となる医療費 | 国税庁](#)

<https://www.nta.go.jp/taxes/shiraberu/taxanswer/shotoku/1122.htm>

- ア. 医師、歯科医師による診療や治療イ. 治療、療養のための医薬品購入ウ. 病院や診療所での入院費用エ. 介護保険に基づく施設等の利用料オ. 自己都合以外で支払う差額ベッド料、入院時の食事負担金カ. 通院等にかかる交通費（バス、電車など公共交通機関を利用）キ. 出産費用などク. 介護保険制度下で提供された一定の施設・居宅サービスの自己負担額ケ. 主に次のような費用で、医師等による診療や治療などを受けるために直接必要なもの
  - a. コルセットなどの医療用器具等の購入代や借料の費用で、通常必要なもの
  - b. 義手、義足、松葉づえ、義歯などの購入の費用
  - c. 一定の条件を満たすおむつ代コ. 日本骨髄バンクに支払う骨髄移植のあっせんに係る患者負担金サ. 日本臓器移植ネットワークに支払う臓器移植のあっせんの患者負担金

保険金などの額が、医療費を支払った年分の確定申告書を提出する時までに確定していない場合、保険金等の見込額に基づいて計算します。

その後、補てんされる保険金等の確定額と当初の見込額とが異なっていれば、修正申告（見込額より受領額の方が多い場合）または更正の請求（見込額または受領額の方が少ない場合）によって、医療費控除額を訂正しなければなりません。

## セルフメディケーション税制

（特定一般用医薬品等を購入した場合の医療費控除の特例）

この税制は特例のため、国税庁のホームページをご参照ください。

[No.1120 医療費を支払ったとき（医療費控除） | 国税庁](#)

<https://www.nta.go.jp/taxes/shiraberu/taxanswer/shotoku/1120.htm>

所得税の確定申告の時期は、通常は毎年2月16日～3月15日ですが、還付申告はそれ以外の期間でもできます。なお、過去5年まで遡って還付金の申告もできます。

2018年の確定申告から、医療費控除の提出時に、医療費の領収書の添付が不要になっています。ただし、領収書は5年間保管しておかなければなりません。医療費の還付金申告での疑問点、書き方などは、税理士や所轄の税務署にご相談ください。

（「白血病と言われたら」編集スタッフ）

# 障害年金

障害年金は、病気やケガで生活や仕事が制限されるようになった場合、原則として20～65歳になるまで（65歳の誕生日の2日前まで）の方が、受給できる公的年金制度の一つです。なお、公的年金制度の国民（基礎）年金、厚生年金保険（共済年金）で支給される年金には、老齢年金、障害年金、遺族年金の三つの種類があります（表1）。

白血病など血液難病患者さんの治療は、薬物療法や造血細胞移植によって行われます。治療はとても厳しく過酷で、抗がん剤などの薬剤や放射線等の副作用、移植後の移植片対宿主病（以下、GVHD）などの障害が残り、生活や仕事が制限されるケースもでてきます。その障害の程度により、医療費や生活費を賄うための制度が「障害年金」です。

障害年金は、受給中に仕事で収入を得ていても、基本的に減額されることはありません。20歳前傷病の障害基礎年金の場合、例外として所得制限はありますが、給与と調整されるものではないのです。また、認定外だった場合や、認定された障害の程度がその後で重くなった場合、65歳の誕生日の2日前までに再度、裁定請求等の手続きを行うことで、支給額が増額されることもあります。

障害年金は、生活を支える経済的基盤となる公的制度ですので、内容をよく理解し活用しましょう。

## I. 支給の条件

### 1. 障害年金の支給要件

次の①～③の三つの要件（条件）をすべて満たした時に支給されます。

表1 公的年金の給付の種類

公的年金には、老齢給付以外にも、障害給付や遺族給付があり、所得の喪失、または、減退に対して給付を行う仕組みとなっていて、高齢者に限らず受給することができる。

	基礎年金（国民年金）	厚生年金
老齢	老齢基礎年金 保険料を納めた期間などに応じた額	老齢厚生年金 保険料を納付した期間や賃金 <sup>*1</sup> に応じた額
障害	障害基礎年金 障害等級 <sup>*2</sup> に応じた額（子がいる場合には加算あり）	障害厚生年金 賃金 <sup>*1</sup> や加入期間、障害等級 <sup>*2</sup> に応じた額
遺族	遺族基礎年金 老齢基礎年金の満額に子の数に応じて加算した額	遺族厚生年金 なくなった方の老齢厚生年金の3/4の額

<sup>\*1</sup> 賃金とは、正確には「平均標準報酬額」といい、厚生年金への加入期間中の給与と賞与（ボーナス）の平均額のことをいう。

<sup>\*2</sup> 障害等級は、基礎年金と厚生年金で共通。障害厚生年金（2級以上）受給者は、同時に障害基礎年金を受給できる。（厚生労働省ホームページ転載）

なお、①の「初診日」に関しては、ア～エのいずれかに該当することが、受給のための条件となります。

①障害の原因となった病気やケガの「初診日」が、次のいずれかの間にあること

ア. 国民年金に加入していた期間  
(例えば、自営業者、無職の人、20歳以上の学生、会社員である配偶者に扶養されている人、などです)

イ. 20歳前で年金制度に加入していない期間

(例えば、生まれつきの障害がある人、子どもの頃に障害を負った人、などです)

ウ. 日本国内に住んでいる60歳以上65歳未満の人で、年金制度に加入していない期間

(例えば、60歳以上65歳未満の人で、老齢年金を受給するまでの人、などです)

エ. 厚生年金保険に加入していた期間

(例えば、会社員など厚生年金保険の被保険者であった方、などです)

②障害の状態が、障害認定日において障害等級表の1級～3級(国民年金の場合は1級か2級)に該当すること

③保険料の納付要件(後述)を満たしていること

## 2. 初診日

「初診日」とは、障害の原因となった病気やケガについて、初めて病院(クリニック)を受診した日です。確定診断日ではありません。初診日に加入している公的年金の種類(国民年

金、厚生年金保険、共済年金)によって給付を受ける年金の種類が違ってきます。

## 3. 障害認定日

「障害認定日」とは基本的に初診日から1年6カ月を経過した日を指します。または、1年6カ月前に病気やケガが治った日をいいます。なお、障害の種類にもよりますが、「治る」とは治癒のほか、病状が固定し、これ以上治らない場合も含まれます。

## 4. 保険料の納付要件

保険料の納付要件には次の二つがあり、いずれかを満たす必要があります。初診日が2026年3月31日までは、初診日の前々月までの直近1年間に保険料滞納がなければ、保険料納付要件を満たします(2024年12月時点)。

あるいは、初診日の前々月時点で、全ての被保険者期間のうち3分の2以上が保険料納付済み期間か保険料免除期間であれば、保険料納付要件を満たします。

なお、国民年金は20歳から加入可能となります。もしも、国民年金に加入していない20歳前に初診日、障害認定日がある場合は、原則として20歳に達した時点で、一定程度の障害の状態であれば、年金受給権が発生します(20歳前傷病といえます)。

## II. 支給される年金

### 1. 国民(基礎)年金

障害等級1級、2級に該当すれば「障害基礎年金」(表2)が支給されま

表2 障害年金の給付金額(なお、下記は昭和31(1956)年4月2日以後に生まれた人の年金額です)

障害の程度	年金・手当金の金額	
	障害厚生年金・障害手当金	障害基礎年金
1級	報酬比例の年金額×1.25 + (配偶者の加給年金額)	1,039,625円+ (子の加算額)
2級	報酬比例の年金額 + (配偶者の加給年金額)	831,700円+ (子の加算額)
3級	報酬比例の年金額 (最低保障額 623,800円)	なし
障害手当金	報酬比例の年金額×2 (最低保障額 1,247,600円)	なし

※2025年度の金額。詳しくは、日本年金機構ホームページ等をご確認ください。

障害基礎年金の額は、一律で定額です。2級を基準として、1級は2級の1.25倍です。また、障害基礎年金を受給できる人に、生計を維持されている年金法上の子(18歳の年度末までの子、または20歳未満の障害状態にある子)がいる場合、「子の加算額」がつきます。

### 2. 厚生年金保険(共済年金)

障害等級1級、2級、3級に該当すれば「障害厚生年金」が支給されます。また、障害等級3級に該当しない軽微な障害であっても、一定の条件を満たせば、「障害手当金」という一時金が支給される場合もあります。

さらに、1級、2級に該当した場合は「障害基礎年金」も併せて受給可能です(表2)。

障害厚生年金の額は、標準報酬額によって変わりますが、一定条件を満たす(生計維持関係にある)65歳未満の配偶者がいる場合、配偶者の加給年金額が加算されます。

なお、2015年10月1日に「被用者

年金一元化法」が施行され、これまで厚生年金保険と共済年金に分かれていた被用者の年金制度が厚生年金保険に統一されました。障害共済年金も同様で、保険料納付要件が必要となるなど、取り扱いが変更になっています。

障害厚生年金額は表2のように算定されます(2025年度)。

## III. 年金受給の請求手続き

### 1. 裁定請求

障害年金受給の請求手続きを「裁定請求」といいます。裁定請求の結果、受給できる年金は、初診日に加入していた年金制度などによって、表2のようになります。

### 2. 「裁定請求」に必要な書類

裁定請求は「年金請求書」に、次の添付書類を添えて市区町村の担当窓口または年金事務所(その他、共済組合など)に提出して申請(請求)します。

また、書類の中には有効期限が定められているものもあります。取得の際

表3 障害の程度（障害等級の目安、要約）

1級	他人の介助を受けなければ、日常生活をほとんど送れない。入院や在宅介護を必要とし、活動範囲がベッド周辺に限られる。
2級	必ずしも他人の助けは必要ないが、日常生活を送ることが困難。働くことは難しく、活動の範囲が家や病院内に限られる。
3級	日常生活に支障は少なくとも、働くことに制限を受ける。※障害厚生年金のみ

には注意が必要です。

①必須添付書類

- ア. 医師または歯科医師の診断書
- イ. 年金手帳、基礎年金番号通知書など、基礎年金番号がわかる書類
- ウ. 戸籍謄本、戸籍抄本、戸籍の記載事項証明書、住民票、住民票の記載事項証明書のいずれか  
(マイナンバーの連携強化により、2024年11月1日から戸籍関連の情報が取得されるようになり、年金請求書にマイナンバーや基礎年金番号を記載した場合、戸籍謄本等の省略が原則可能となりました。ただし、日本年金機構でマイナンバー登録されていない方は、これまで通り戸籍謄本等が必要です。なお、共済組合に関しては、個々の共済組合ごとに、請求に必要な書類が加わったり、様式が異なったりする場合があります。このため、各個別に共済組合から取り寄せなければなりません)
- エ. 病歴・就労状況等申立書(障害の状態などを確認するための補足資料です)
- オ. 受診状況等証明書(初診時の医療機関と診断書を作成する医療機関が異なる場合、「初診日」を確認するために必要となります)
- カ. 請求者名義の金融機関の通帳等

- (カナ氏名、金融機関名、支店番号、口座番号が記載された部分が含まれるもの。受給が決定すれば、この口座に障害年金が振り込まれます)
- ②請求者の状況により添付が必要な書類
  - ア. 配偶者や子の生年月日および請求者との続柄関係がわかる戸籍謄本(障害厚生年金を請求するときは配偶者および子について、障害基礎年金を請求するときは子について、各々の氏名・生年月日と請求者との続柄を確認する必要があります。ただし、マイナンバーを記入することで、添付を省略できる場合があります)
  - イ. 障害の状態にある子については医師または歯科医師の診断書
  - ウ. 障害の状態にある子の傷病が特定傷病の場合、X線フィルム
  - エ. その他  
その他というのは、請求者本人の状況によって添付する書類が必要となるものです。提出する市区町村の担当窓口または年金事務所によく相談して漏れないようにしてください。
- なお、提出に当たっては、必ずコピーを取って保管し、裁定に不服の場合、何が原因で不支給等の裁定になったのか確かめ、不服申し立てが行えるよう準備をしておきましょう。

IV. 障害認定基準

障害認定は「国民年金・厚生年金保険障害認定基準」(「障害認定基準」)に準拠して裁定されます。

1. 障害の程度

障害の認定における「障害の程度」を要約した場合、表3を一つの目安としてイメージしてください。

- 1級 他人の介助を受けなければ、日常生活をほとんど送れない。入院や在宅介護を必要とし、活動範囲がベッド周辺に限られる。
- 2級 必ずしも他人の助けは必要ないが、日常生活を送ることが困難。働くことは難しく、活動の範囲が家や病院内に限られる。
- 3級 日常生活に支障は少なくとも、働くことに制限を受ける。  
※障害厚生年金のみ

2. 障害認定基準

「障害の程度」の認定は、「障害認定基準」に基づき、診断書およびX線フィルム等の添付資料によって行われます。同一人について2以上の障害がある場合、「障害認定基準」に加えて「併合等認定基準」により障害の程度が判断されます。

「障害認定基準」は、障害の部位・機能別に分類され、眼、聴覚(耳)、鼻腔機能、平衡機能、そしゃく・嚥下機能、音声または言語機能、肢体(上肢、下肢、体幹・脊柱の機能、肢体の機能)、精神、神経系統、呼吸器疾患、心疾患、腎疾患、肝疾患、血液・造血器疾患、代謝疾患、悪性新生物、高血圧症、その他の疾患による障害、

重複障害の19の項目ごとにそれぞれの認定基準が定められています。

V. 血液疾患の場合の障害認定基準

病状の他に、薬物療法や放射線等の治療による副作用はいろいろな形で現れます。特に、骨髄移植などの造血細胞移植を受けた患者さんは、移植後のGVHDにより複合的な障害が残り、日常生活や仕事に大きな制約を受けることも少なくありません。しかし、裁定請求を行っても、ほとんどが障害等級に該当しないと判定され、障害年金を受けられないという問題がありました。

2017年12月1日、厚生労働省・日本年金機構が「血液・造血器疾患による障害」認定基準の一部改正を行いました。この改正では、造血細胞移植患者の障害認定に当たっては、GVHDによる複合的な障害を総合的に評価して障害認定されるよう改められました。これによって、障害年金をあきらめていた患者さんも、徐々に障害年金を受給できるようになりつつあります。

これまでの障害等級の認定(裁定)では、内部障害者の臓器障害(心臓、肝臓、腎臓、肺)の等級は、それぞれ個別臓器ごとに評価されていました。しかし、血液疾患患者(特に、骨髄移植などの造血細胞移植を受けた患者さん)は、それぞれの臓器障害は軽度でも、トータルすると重い障害を抱えている方が多かったです。2017年の改正は、この現状を踏まえ、日本造血・免疫細胞療法学会や全国の血液内科医師、患者会などが、長年要望してきた成果が実った結果といえるでしょ

う。

合わせて、「日本年金機構」のホームページに掲載されています、

「平成29(2017)年12月1日の障害認定基準改正」に関する以下のURLもご参照ください。

<https://www.nenkin.go.jp/service/pamphlet/shougainintei.files/leaflet5.pdf>

## VI. 請求の時効

支給事由にかかわらず、年金は裁定請求しないと支給されません。年金の給付の時効は5年ですから、遡って受給できることが決まっても、5年を超える期間の障害年金は受け取れません。

受給できる可能性があるにもかかわらず、請求手続きをしていない方は、初診日や障害認定日(原則として、初診日から1年6カ月を経過した日)がいつであったかを確認し、速やかに、市区町村の担当窓口あるいは年金事務所などで相談してみましょう。

また、通院(入院)されている病院の医療相談室・相談支援室のMSW(メディカルソーシャルワーカー)などに、事前にご相談されるとよいでしょう。

さらには、2013年度から厚生労働省の「がん患者の就労に関する総合支援事業」の一環として、全国のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターに、社会保険労務士や産業カウンセラーなどによる相談窓口を設けているところも増えてきました。

なお、本項(障害年金)は、障害年金を専門とする社会保険労務士約250名を会員とする団体「NPO法人 障害年金支援ネットワーク」が監修しまし

た。

詳しくは、「障害年金支援ネットワークについて」のURLをご参照ください。

<https://www.syougainenkin-shien.com/aboutus>

## VII. 障害年金受給中に障害が重くなった場合

すでに障害年金の支給を受けている方が、その後に障害が重くなったときは、「障害給付 額改定請求書」に診断書及び必要な書類を添付して手続きを行います。認定されれば障害等級の改定が行われ、新たな等級の障害年金が支給されます。

## VIII. 事後重症による障害年金

「事後重症」とは、障害認定日において政令で定める程度の障害の状態に該当しなかったため、障害年金を受給できなかった方が、その後65歳に達する日の前日までに、障害の状態が重くなり、政令で定める程度の障害に該当するに至った場合、請求によって「事後重症による障害年金」として支給されるというものです。この事後重症による請求の場合、請求した日の翌月から支給されますので、該当すると思ったら、早めに請求手続きを行いましょう。

## IX. 年金の裁定通知

1. 裁定の結果、年金等級が決定の場合、『年金証書』が送付されて、当該等級年金額の振込通知書が後日、別途送付されてきます。
2. 加入条件、納付条件を満たしていないために却下された場合は却下通知

書が送付されてきます。

3. 障害の程度が年金支給等級に該当しなかった場合、不支給決定通知書等が送付されてきます。

## X. 不服申し立て

裁定結果(原処分)の等級、不支給に不服の場合には、処分のあったことを知った日の翌日から起算して3カ月以内に厚生労働省地方厚生局内の社会保険審査官に審査請求を行うことができます。

社会保険審査官の決定に不服のあるときは、決定書の謄本が送付された日の翌日から起算して2カ月以内に、再審査請求を行うことができます。

## XI. 最後に

以上、障害年金の仕組み、請求の手続き、認定の基準などの概要について紹介いたしました。しかし、そもそも年金に関する法律の定めは大量かつ複雑でなかなか理解が難しいところがあります。

さらには、これまでにご紹介の内容に基づいて、障害年金の請求手続きを進めたとしても、実務上、さまざまな例外が存在するケースが少なくありません。

これは、本項の冒頭に掲げました、生活を支える経済的基盤となる同じ公的制度であっても、老齢年金及び遺族年金と障害年金との大きな違いです。

これらを踏まえて、「ご自身の場合は当てはまるだろうか」等でお悩みの方は、障害年金専門の社会保険労務士やMSWにご相談ください。

「NPO法人 障害年金支援ネットワーク」におきましても、専門の社会保

険労務士があなたの悩みに寄り添い、力となります。

### 【ご相談はこちら】

固定電話からは 0120-956-119 (通話料無料)

携帯電話からは 0570-028-115 (通話料有料)

受付：月～土曜日 10:00～16:00 (12:00～13:00を除く)

また、NPO法人 障害年金支援ネットワークのホームページに、「障害年金とは」と題して、障害年金のより詳しい内容を解説として載せています。以下のURLもあわせてご参照ください。

<https://www.syougainenkin-shien.com/whatisyogainenkin>

以下のQRコードからもご覧になれます。



(「白血病と言われたら」編集スタッフ／監修：NPO法人 障害年金支援ネットワーク)



# 知っているのと役に立つ情報

## ●はじめに

白血病をはじめとした難治性血液疾患はその他の疾患と比較すると罹患者は多くはありません。厚生労働省の「全国がん登録罹患者数・率報告」（厚生労働省／2020年度版）によりますと、2020年度は白血病で14,272人、悪性リンパ腫で35,997人、多発性骨髄腫で7,269人が新たに発症しています。同年における大腸がん（直腸・結腸）の147,725人や肺がんの120,759人と比較しても少ないのがわかります。その分、なかなか一般的に知られていない部分もあります。病気の重篤さや闘病の大変さは他の疾患と比較できるものではありませんが、何より治療・闘病には、正しい知識・情報をもって臨むことが大切です。

闘病に際し、役立てていただきたい情報をまとめました。

## ●経済的な問題

### 1. 経済的なことに関する基本情報

「白血病はお金のかかる病気……」こんなイメージを持たれている方もいらっしゃるかと思います。半面、「国民皆保険制度の充実した日本でそんなことがあるわけない」と思う方もいらっしゃるでしょう。どちらも部分的には正解です。

経済的な全体像を知るためには、はじめに本書の以下の各項目を読んで、基本的な情報を整理・把握してください。

い。

#### (関連項目)

「医療保険の仕組み」（上98ページ）  
「公的な各種助成制度」（上107ページ）  
「所得税の医療費控除」（上113ページ）  
「障害年金」（上115ページ）

### 2. 患者の個人的な費用負担

造血幹細胞（自家・骨髄・さい帯血・末梢血）移植には多大な費用がかかります。しかし、実際には健康保険が適用され、さらに高額療養費限度額制度により、毎月負担する金額は所得により限度額が設定されています。現実離れした金額の負担を求められるわけではありません。

しかし一方で、白血病の治療は長い期間を要することが多いです。治療のために仕事を辞めざるを得なくなることで、収入がなくなってしまうケースもあります。そしてその状況が長引くケースも考えられます。お金のかかる病気、と言われるのはこのような側面があるからかもしれません。

また、白血病治療には独特の負担が発生するのも事実です。

#### 《移植に伴う独特な経済的負担》

・日本骨髄バンクに払う患者負担金  
ドナー候補の人数によって変わってきますが平均的なケースとして、ドナー候補者4人の確認検査を実施し、移植を行った場合は147,000円となります（「骨髄バンク」（上129ページ）参照）。所得に応じて免除制度がありま

すので、支払い前に移植コーディネーター（HCTC）にご相談ください。

血縁者からの移植の場合やさい帯血バンクを利用する場合にはこの費用は掛かりません。

#### ・ドナーが使う病室の差額ベッド代

移植治療にはドナーの存在が欠かせません。ドナーが造血幹細胞（骨髄液や末梢血）の採取を行う場合、採取病院で4～6日程度の入院が必要となります。その際、個室に入院する場合がありますが、その時の差額ベッド代が移植を受ける患者さん負担となる場合があります。

※採取病院によって対応が異なるのが現状です。差額ベッド代がかからない病院もあります。

※差額ベッド代は医療機関によって異なりますが、1泊あたり2～4万円かかることがあります。差額ベッド代は健康保険が適用されません。

#### ・造血幹細胞の運搬費用

採取病院で採取された造血幹細胞を移植病院に運搬する際にも費用がかかります。前項の差額ベッド代もそうですが、採取病院を指定することはできません。遠隔地の場合、飛行機で運ぶ場合もありますが、運搬費用にも多額のお金がかかる場合があります。

さい帯血についても保存しているさい帯血バンクからの運搬費がかかります。これら造血幹細胞の運搬費用は、最終的に健康保険に療養費払いの申請をすることによって大部分（7割程度）が還付されますが、一旦全額を支払う必要があります。

#### ・HLA検査代

移植適応となると、まずは血縁者にドナーを求め、患者さん本人と血縁者のHLAの検査をすることになります。HLAの検査には1人（1件）あたり3～5万円かかります。

移植に至った患者さんと提供した血縁ドナーのHLA検査代は患者さんの移植医療費に含まれており、後日返還されます。移植施設により対応が異なりますので確認が必要となります。

#### ・その他

付き添い家族の交通費、宿泊費、クリーンルームへ持ち込む指定の飲料水、おむつなどの費用がかかる場合もあります。

上記のような費用が必要であると知って、その負担の大きさに驚かれる方もいらっしゃると思います。しかし、お金の問題で治療をためらうようなことがあってはいけません。経済的困難がある場合、まず全国協議会が運営する患者支援基金などの制度（後述）を活用できるかどうか確認し、支援の対象となるのであれば活用することを推奨します。

## ●正しい情報の収集

血液の病気と診断された時、今やインターネットなどから数多くの情報を入手することができます。しかしそれらは最新の情報であるとは限りませんし、自分にあった情報であると保証されたものではありません。適切な情報収集が必要となります。

## 1. 主治医、医療者とのコミュニケーション

患者の病気のことを一番よく知っているのは主治医であり、主治医とともに患者の治療に当たる医療者たちです。主治医だけではなく、看護師、移植コーディネーター、医療ソーシャルワーカー（MSW）などさまざまな医療者がチームとなって患者の治療に取り組んでくれています。わからないこと、心配なことなどがあれば、遠慮しないで積極的に相談、質問すれば、正しい情報を提供してくれます。本書の以下の項目を読み返して参考にしてください。

### （関連項目）

「インフォームドコンセント」（上25ページ）「セカンドオピニオン」（上26ページ）、「主治医との上手なつきあい方」（上30ページ）、「移植コーディネーターの役割」（上52ページ）、「看護師から」（上85ページ）、「メディカルソーシャルワーカーから」（上86ページ）

## 2. 電話相談

医療者とのコミュニケーション、と言っても入院していない場合など、医療者との接触があまりない場合もあります。血液の病気のメカニズムは難解な場合が多く、一度主治医の説明を聞いただけではなかなか理解できないこともあり、次の診察まで落ち着かない時間を過ごすことになります。そんな時、「白血病フリーダイヤル」を利用してください。専門医に直接相談することもできますし、元患者・患者家族をはじめとした、血液の病気に詳しい

相談員が病気のことだけではなく、心の悩みや経済的な問題など「よろず相談室」としてさまざまな相談に対応してくれます。

また公益財団法人日本対がん協会もがん相談ホットラインを開設しています。

「がん相談ホットライン」

03-3541-7830（予約不要）

午前10時～午後1時 午後3時～6時 毎日（年末年始を除く）

### （関連項目）

「白血病フリーダイヤル」（上22ページ）

一方的な文字情報ではなく、双方向で相談できる窓口です。ぜひ活用してください。

## 3. ハンドブック「白血病と言われたら」

本書は白血病フリーダイヤルに寄せられた相談内容を分析して「真に患者さんとそのご家族が必要としている情報」を提供することを目的として編集されています。血液の病気を幅広く網羅しており、また、病気のことだけではなく闘病に必要なさまざまな情報も専門家がアドバイスしてくれています。

執筆者は全て「患者さんのために」と無償で執筆してくれています。

## ●さまざまな支援制度

### 1. 全国骨髄バンク推進連絡協議会が運営する患者支援基金

全国骨髄バンク推進連絡協議会（以下、全国協議会）では患者さんやそのご家族を経済的に支援する3種の基金を運営しています。患者さんは受け取

### 全国骨髄バンク推進連絡協議会が運営する患者支援基金 一覧

支援する治療内容	基金名	助成対象	対象年齢等	上限額	申請時期
造血細胞移植	佐藤きち子記念造血細胞移植患者支援基金	移植月を含んだ連続する3カ月の医療費、造血幹細胞運搬費など	制限なし	一人30万円	・移植日の3カ月前（事前申請）または移植から3カ月以内（事後申請）
分子標的薬治療	志村大輔基金	分子標的薬を処方され高額療養費の対象となった月の医療費	70歳未満	年間30万円	支払から6カ月以内
妊孕性温存治療（精子保存）*	志村大輔基金	精子採取・保存費用（5年分まで）採取の際の交通費	保存時45歳未満	一人20万円	支払から6カ月以内
妊孕性温存治療（未受精卵子保存）*	こうのとりのマリン基金	卵子採取・未受精卵子保存費用（3年分まで）採取の際の交通費	保存時35歳以下未婚	一人20万円	・採取料支払いから6カ月以内 ・保存料支払いから3カ月以内
温存後生殖補助医療*	こうのとりのマリン基金	温存後生殖補助医療費	当基金を利用して未受精卵子を保存し治療開始時43歳未満	一人20万円	支払から6カ月以内

\*自治体の妊孕性温存療法研究促進事業の助成額を超えた分、または対象治療と認定されなかった方が対象です。

った助成金を返還する必要はありません。それぞれ収入要件と外部委員による審査があります。必要書類はホームページでダウンロードいただくか、全国協議会事務局までご請求ください。

各基金の詳細についてはホームページを参照いただくか、全国協議会までお問い合わせください。

#### 【佐藤きち子記念 造血細胞移植患者支援基金】

造血細胞移植（自家・血縁・骨髄バンクドナー・さい帯血全てが対象で

す）に係る医療費や周辺費用（移植月を含む連続した3カ月間）を助成します。主な周辺費用には、ドナーにならなかった血縁者のHLA検査代、日本骨髄バンク患者負担金、バンクドナーの差額ベッド代、骨髄液・末梢血幹細胞・さい帯血運搬費（療養費払い精算後の額）、通院・入退院の交通費、付添交通費・滞在費（未成年の患者さんの場合限定）などです。移植のための他科（歯科口腔外科など）受診医療費も対象となります。申請にあたっては移植病院のMSWにご相談ください。

植のためのHLA検査を受けることが困難な方へ、HLA研究所での検査費用を支援。血族間の二親等以内であれば5人分まで申請が可能。詳細はホームページをご参照ください。

<https://hla.or.jp/med/atsumiko/>

### ●認定病院の状況・情報

日本造血・免疫細胞療法学会ホームページでは「非血縁者間造血細胞幹細胞移植を施行する診療科の認定基準(移植施設認定基準)」により認定された診療科一覧が掲載されています。

認定診療科においては、日本骨髄バンクまたはさい帯血バンクを介した非血縁者間造血細胞移植を施行することができます。

下記URLから閲覧することが可能です。

[https://www.jstct.or.jp/modules/facility/index.php?content\\_id=23](https://www.jstct.or.jp/modules/facility/index.php?content_id=23)

(「白血病と言われたら」編集スタッフ)



入院治療にかかる交通費・宿泊費の支援補助。助成上限額は年間50万円(所得により異なる)。

### ○ひとり親世帯支援制度

小児がんで入院治療を受けるお子さまを持つひとり親世帯への支援金。1世帯10万円。

### ○はばたけ！ゴールドリボン奨学金

小児がん経験者で大学等への進学を希望し、経済的理由で就学困難な方への返済不要な奨学金制度。給付額は月額4万円。

### ○ニット帽子プレゼント

小児がん治療により髪の毛にお悩みの方へニット帽子を無料プレゼント。子ども用と中高生用の2種類。

### 【あつひこ淳彦基金】

公益財団法人 HLA 研究所  
基金問い合わせアドレス  
[atsumiko@hla.or.jp](mailto:atsumiko@hla.or.jp)

経済的な事情(非課税世帯、生活保護受給者、児童扶養手当受給者)で移

けて未受精卵子を保存していた方が、生殖補助医療を受ける際の費用を助成します。

## 2. その他の民間の制度

全国協議会以外でも、さまざまな団体が患者さんの闘病を支援する制度を運営しているので、直接確認することを推奨します。

### 【がんの子どもを守る会】

公益財団法人がんの子どもを守る会  
問い合わせ電話 03-5825-6312 (東京)  
06-6263-2666 (大阪)

### ○療養援助事業

小児がんの患児・家族を対象に、病状により、また遠隔地での治療や未就学児のきょうだいがいる場合など、社会的・経済的に困難な状況を抱えている患児・家族に対する援助。助成上限額は20万円。

### ○アフラック小児がん経験者奨学金制度

18歳未満の小児がん経験者で、高校などへ進学する方で、経済的理由で就学困難な方を支援する返済不要な奨学金制度。給付額は月額2万円。

### 【ゴールドリボン・ネットワーク】



公益財団法人ゴールドリボン・ネットワーク  
問い合わせ電話 03-5944-9922

### ○GRN小児がん交通費等補助金制度

遠隔地の病院での小児がんの診断・

## 【志村大輔基金】

### ①分子標的薬支援

長い間飲み続けなければならない高額な分子標的治療薬の一部を助成します。助成額は高額療養費の区分によって異なります。年4回申請可能で年間30万円が上限です。グリベック(イマチニブ)、スプリセル(ダサチニブ)、タシグナ(ニロチニブ)、アイクルシグ(ボナチニブ)をはじめとする30種類以上の分子標的治療薬が対象です。

### ②妊孕性温存費用支援

治療により妊孕性が消失する可能性があるため精子保存をした場合の費用を助成します。精巣内精子採取術など手術を伴う採取費用は対象外となりますが、保存料は対象となります。保存料は5年間分まで対象(支払ごとに申請)採取保存費用併せてひとりの助成額の上限は20万円です。自治体では対象とならない妊孕性低下リスク分類の超低リスク以下の方も対象となります。

## 【こうのとりのマリン基金】

### ①未受精卵子採取保存費用支援

妊孕性温存のために未受精卵子を保存する際の採取保存費用を助成します。卵巣組織採取治療は対象外となりますが、保存料は対象となります。保存料は3年間分まで対象(支払ごとに申請)採取保存費用併せて一人の助成額の上限は20万円です。自治体では対象とならない妊孕性低下リスク分類の超低リスク以下の方も対象となります。

### ②保存後生殖補助医療

こうのとりのマリン基金の助成を受

# 患者付き添い家族宿泊施設

白血病やその他のがん患者さんは、高度専門医療が受けられる施設を求めて、自宅から遠く離れた専門病院で治療を行うケースが多く、期間も長期に及ぶことがほとんどです。

小さな子どもが患者さんの場合は母親などが看護のために付き添うことは患者さんの情緒安定のためには必要なことです。しかし、患者さんには厳格な看護体制を維持する必要があり、そのため付き添いは面会時間内に限られてしまいます。遠方からご家族が毎日面会に通って来るためには病院の近くに安心して利用できる宿泊施設が必要となります。患者さんが小児でなくとも容体によりご家族が毎日面会に通うことが必要な場合もあり、宿泊施設の必要性は同じようにあるのです。

かつては、患者さんのご家族は重い経済的負担を負って近くのホテルや旅館に宿泊したり、アパートやマンションなどを賃借したりしてもっぱら自力で解決せざるを得ませんでした。しかし、近年徐々に患者家族宿泊の環境が整いつつあります。

長期滞在患者付き添い家族宿泊施設は、次のような機能を果たせる施設内容と運営システムが必要です。

- ①利用料金が安価で患者・患者家族の経済的負担を少しでも軽減できる水準である
- ②看病での精神的・身体的疲労を癒やせる快適な施設内容を備えている
- ③施設利用者に対して必要な医療福祉

情報および精神的ケアサービスを提供できるシステムを備えている

以上の機能を少しでも果たすことを目的として、それぞれの病院や各地のボランティア団体が小規模ながら長期滞在患者付き添い家族宿泊施設（例えば、ドナルド・マクドナルド・ハウスなど）を開設しており、多くの患者さんのご家族に利用されています。

本書では日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク（JHHHネットワーク）のご厚意により、同ネットワークのサイトを紹介します。この「ネットワークからのお知らせ」欄に全国滞施設一覧が掲載されています。毎年3月に更新されるとのことで、最新情報をご確認ください。

JHHH ネットワーク  
<http://www.jhhh.jp/>

なお、この情報サイトに掲載されていない宿泊施設もある場合がありますので、入通院される病院の医師、看護師、相談支援室などにもご相談されることをお勧めいたします。

※同サイトはお子さんの患者さんのご家族向け（専用）の施設や病院・診療科目の指定がある施設も多数掲載されています。各施設の利用に関する基準等をご確認の上、各施設に直接ご連絡いただいた上でご利用ください。

（「白血病と言われたら」編集スタッフ）