

— 安心して成長ホルモン治療を受けるために —

成長ホルモン治療にかかわる 医療費助成ハンドブック





はじめに

成長ホルモン補充療法を行う上で重要なことは、主治医から指示された注射を毎日継続することです。しかし、治療期間が長くなると、中には支払う医療費が高額になる場合があります。

この冊子では成長ホルモン治療を皆さんに安心して継続していただくためのさまざまな医療費制度を小児・成人ごとにまとめて解説しました。

医療費制度は、自治体ごとに多少異なることもあるため、お住まいの地域によっては、この冊子の内容が一部あてはまらない場合もあると思います。その場合にはこの冊子を、ひとつの目安として参考にしていただければ幸いです。

また、わからないことがあれば主治医や薬剤師等にご相談ください。

総監修：儘田 光和 先生
日本赤十字社 和歌山医療センター 小児科部 副部長

監修：特定社会保険労務士 古澤 和哉
古澤社会保険労務士事務所

目次

小児編

小児慢性特定疾病医療費助成制度 ①

- 成長ホルモン治療が適応となる低身長症の中で、「小児慢性特定疾病医療費助成制度」による医療費助成の対象となっている疾病は？ ①
- 小児慢性特定疾病の各疾病ごとの認定基準は？〔開始基準／継続基準／終了基準〕 ②
 - ・成長ホルモン分泌不全性低身長症
 - ・ターナー症候群
 - ・軟骨異栄養症(軟骨無形成症／軟骨低形成症)
 - ・その他(プラダー・ウィリ症候群／慢性腎不全)
- 小児慢性特定疾病医療費助成制度の医療費助成を受けるための手続きは？ ⑦
 - ・申請に必要な書類
 - ・自己負担上限額(月額)
 - ・申請手続きの流れ
- 現時点では小児慢性特定疾病医療費助成制度による医療費助成を受けられないケース ⑨

高額療養費制度等 ⑩

- ・高額療養費制度とは
- ・多数回該当
- ・世帯合算
- ・高額療養費制度を利用してSGA性低身長症の治療にかかわる医療費を申請した場合
- ・成長ホルモン分泌不全性低身長症の患者さんで小児慢性特定疾病医療費助成制度の助成を受けた場合と、高額療養費制度を利用した場合の自己負担額の比較
- ・高額療養費の貸付制度
- ・付加給付制度

その他の医療費助成と指定難病医療費助成制度 ⑬

- ・乳幼児医療費助成制度(マル乳)
- ・ひとり親家庭等医療費助成制度
- ・子ども医療費助成制度(マル子)
- ・重度心身障害者医療費助成制度
- ・指定難病医療費助成制度(成長ホルモン分泌不全性低身長症の指定難病医療費助成制度の認定基準)

成人編

指定難病医療費助成制度 ⑳

- 成長ホルモン治療が適応となる疾病のうち、「指定難病医療費助成制度」による医療費助成の対象となっている疾病は？ ㉑
 - ・下垂体前葉機能低下症(成人成長ホルモン分泌不全症)
- 指定難病医療費助成制度の成人成長ホルモン分泌不全症の認定基準は？(認定基準) ㉒
- 指定難病医療費助成制度の医療費助成を受けるための手続きは？ ㉓
 - ・申請に必要な書類
 - ・自己負担上限額(月額)
 - ・申請手続きの流れ

COLUMN コラム

小児 低身長とは？ ㉔
SGA性低身長症とは？ ㉕
小児慢性特定疾病医療費助成制度と指定難病医療費助成制度との違い ㉖

成人 成人成長ホルモン分泌不全症とは？ ㉗

付録: 成長ホルモン治療にかかわる医療費助成制度一覧 ㉘

WEBページのご案内

小児患者さん専用のWEBサイトでも医療費についてのご案内をご覧頂くことができます。

小児編
成長障害をもつお子様のための相談室「Nordicare(ノルディケア)」

▶ トップページ



▶ 医療費について



URL <http://www.nordicare.jp/> (イメージ図です)

WEBページのご案内

成人患者さん専用のWEBサイトでも医療費についてのご案内をご覧頂くことができます。

成人編
成人成長ホルモン分泌不全症情報サイト「Nordicare AGHD」

▶ トップページ



▶ 医療費について



URL <http://www.nordicare.jp/aghd/> (イメージ図です)



小児慢性特定疾病医療費助成制度

この制度は、小児の慢性疾病のなかで長期の治療が必要で、医療費も高額になるような特定の疾病にかかった場合、医療費の自己負担分の一部を公費で補助するものです。対象は18歳未満の小児ですが、引き続き治療が必要な場合は、20歳未満までが対象となります。

実施主体は、都道府県、指定都市および中核市です。

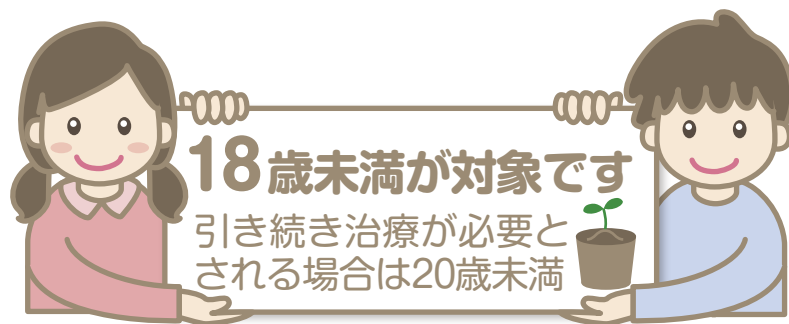
(参考 <http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken05/>)

成長ホルモン治療が適応となる低身長症の中で、「小児慢性特定疾病医療費助成制度」による医療費助成の対象となっている疾病は？

- 成長ホルモン分泌不全性低身長症 [23 ページおよび 19 20 ページへ]
- ターナー症候群 [4 ページへ]
- 軟骨異栄養症(軟骨無形成症/軟骨低形成症) [5 ページへ]
- プラダー・ウィリ症候群 [6 ページへ]
- 慢性腎不全 [6 ページへ]

※SGA性低身長症の場合は、現時点でこの医療費助成制度の対象になりませんが、別の医療費助成を受けられる可能性があります。

[9 ページへ]



小児慢性特定疾病の各疾病ごとの認定基準は？

認定基準(開始・継続)を満たすことにより、医療費の助成が受けられます。

成長ホルモン分泌不全性低身長症

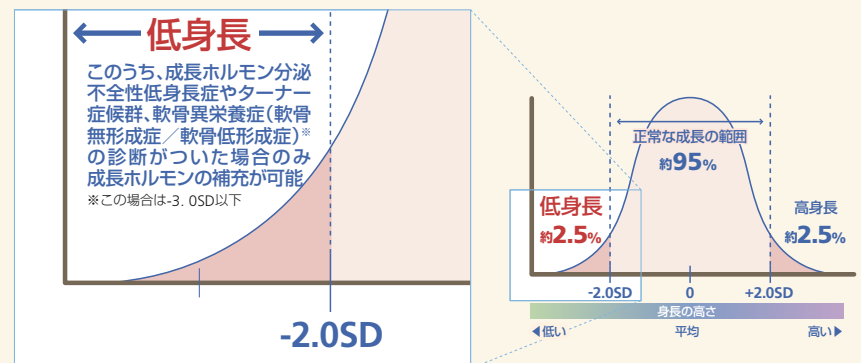
子どもの頃の成長ホルモン分泌不足により、骨がよく伸びないために身長が低くなる(低身長)疾病です。この場合、一定の基準を満たした場合に限り成長ホルモンを注射で補うことで、身長を伸ばすことができます。



COLUMN -コラム-

低身長とは？

同性・同年齢の子どもと比べ、身長が著しく低いことを低身長といいます。低身長の基準には、ある子どもの身長が、どの程度子ども全体の平均(標準)からかけ離れているかを表す、標準偏差(SD)という統計学の考え方が利用されています。SDの数値が大きいほど、その子どもの身長は平均からかけ離れていることとなりますが、数値がプラスだと大きい方に、マイナスだと小さい方にかけ離れていることとなります。標準値±2.0SDの間に、全体の約95%の子どもの身長が入りますが、一般に、-2.0SD以下の場合に、低身長と判断されます。低身長であったとしても、その全てが成長ホルモン補充療法を行えるという訳ではなく、あくまでも検査の結果、成長ホルモン分泌不全性低身長症やターナー症候群、軟骨異栄養症(軟骨無形成症/軟骨低形成症)として診断がついた場合のみ成長ホルモン補充療法を行うことができます。



小児慢性特定疾病の各疾病ごとの認定基準は？

認定基準(開始・継続)を満たすことにより、医療費の助成が受けられます。

成長ホルモン分泌不全性低身長症

小児慢性特定疾病の成長ホルモン治療の認定を受けるためには成長ホルモン分泌不全性低身長症の診断がついた上でさらに以下の基準を満たす必要があります。

開始基準(すべてを満たした場合)	
身長	同性・同年齢の標準身長の $-2.5SD$ 以下
IGF-I(ソマトメジンC)値	200ng/mL未満(5歳未満の場合は、150ng/mL未満)
成長ホルモン分泌刺激試験(空腹下で行われた場合に限る)	乳幼児で成長ホルモン(GH)分泌不全が原因と考えられる症候性低血糖がある場合は1種以上、その他の場合は2種以上の成長ホルモン分泌刺激試験*のすべての結果(試験前の測定値を含む。)で成長ホルモンの最高値が6ng/mL(GHRP-2負荷では16ng/mL)以下であること。

(脳の器質的原因によるもの)

開始基準(すべてを満たした場合)	
身長・年間の成長速度	同性・同年齢の標準身長の $-2.0SD$ 以下、又は年間の成長速度が2年以上にわたって標準値の $-1.5SD$ 以下
成長ホルモン分泌刺激試験(空腹下で行われた場合に限る)	1種以上の成長ホルモン分泌刺激試験*のすべての結果(試験前の測定値を含む。)で、成長ホルモンの最高値が6ng/mL(GHRP-2負荷では16ng/mL)以下である場合に限る。

継続基準	
初年度	年間成長速度が6.0cm/年以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が2.0cm/年以上
治療2年目以降	年間成長速度が3.0cm/年以上

終了基準	
身長	男子156.4cm/女子145.4cmに達したこと

*補正式 $Y=1.4X$ (Y:判定に用いる値 X:測定値)
補正が必要な測定キット バックマン・コールター CLEIA(アクセスhGH)

ターナー症候群

2本あるX染色体のうちの1本またはその一部が欠けていることによって起こる、女性に特有の症候群です。ターナー症候群の第一の特徴は低身長で、治療しない場合の身長は平均140cm未満といわれています。また、二次性徴の遅れがみられるのも特徴です。低身長改善のための成長ホルモン療法と、二次性徴の誘発や骨密度を維持するための性ホルモン補充療法を行います。

小児慢性特定疾病の成長ホルモン治療の認定を受けるためにはターナー症候群の診断がついた上でさらに以下の基準を満たす必要があります。

開始基準	
身長・年間の成長速度	同性・同年齢の標準身長の $-2.0SD$ 以下、又は年間の成長速度が2年以上にわたって標準値の $-1.5SD$ 以下

継続基準	
初年度	年間成長速度が4.0cm/年以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が1.0cm/年以上
治療2年目	年間成長速度が2.0cm/年以上
治療3年目以降	年間成長速度が1.0cm/年以上

終了基準	
身長	女子145.4cmに達したこと

小児慢性特定疾病の各疾病ごとの認定基準は？

認定基準(開始・継続)を満たすことにより、医療費の助成が受けられます。

軟骨異栄養症(軟骨無形成症/軟骨低形成症)

生まれつきの全身の骨の病気で、四肢が、胴体や頭に比べて短いため、極端に身長が低くなります。治療しない場合の身長は男子で平均130cm、女子で平均120cmぐらいといわれています。正常の小児の分泌量より多い量の成長ホルモンを補充することにより、骨が刺激されて、補充しなかった場合よりも身長が伸びます。

小児慢性特定疾病の成長ホルモン治療の認定を受けるためには軟骨異栄養症(軟骨無形成症/軟骨低形成症)の診断がついた上でさらに以下の基準を満たす必要があります。

開始基準	
身長	同性・同年齢の標準身長の-3.0SD以下 ※成長科学協会の基準では、3歳程度以上の治療が望ましいとされています。

継続基準	
初年度	年間成長速度が4.0cm/年以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が1.0cm/年以上
治療2年目	年間成長速度が2.0cm/年以上
治療3年目以降	年間成長速度が1.0cm/年以上

終了基準	
身長	男子156.4cm/女子145.4cmに達したこと

そのほか/プラダー・ウィリ症候群

15番染色体の一部が欠損したことによって起こる先天性疾病です。個人差はありますが、低身長、小さい手足、性腺発達不全、精神運動発達遅滞、軽度から中等度の知的障害、認知面や情緒面の発達障害などの症状が現れます。身長の伸びを良くするために、成長ホルモン治療が行われます。

小児慢性特定疾病の成長ホルモン治療の認定を受けるためにはプラダー・ウィリ症候群の診断がついた上でさらに以下の基準を満たす必要があります。

開始基準	
身長・年間の成長速度	同性・同年齢の標準身長の-2.0SD以下、又は年間の成長速度が2年以上にわたって標準値の-1.5SD以下

継続基準	
初年度	年間成長速度が4.0cm/年以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が1.0cm/年以上
治療2年目	年間成長速度が2.0cm/年以上
治療3年目以降	年間成長速度が1.0cm/年以上

終了基準	
身長	男子156.4cm/女子145.4cmに達したこと

そのほか/慢性腎不全

慢性腎不全とは、腎臓に何らかの異常が起こったために、その働きが低下した状態で、成長の障害が認められます。成長障害の原因としては、成長ホルモン抵抗性が考えられており、比較的多量のホルモンを注射で補うことにより身長を伸ばす効果が期待できます。

小児慢性特定疾病の成長ホルモン治療の認定を受けるためには慢性腎不全の診断がついた上でさらに以下の基準を満たす必要があります。

開始基準	
身長	同性・同年齢の標準身長の-2.5SD以下

継続基準	
初年度	年間成長速度が4.0cm/年以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が1.0cm/年以上
治療2年目	年間成長速度が2.0cm/年以上
治療3年目以降	年間成長速度が1.0cm/年以上

終了基準	
身長	男子156.4cm/女子145.4cmに達したこと



小児慢性特定疾病医療費助成制度の医療費助成を受けるための手続きは？

医療費助成のための認定を受けるには、お住まいの都道府県の窓口（保健福祉担当課や保健所など）に申請が必要です。

申請に必要な書類

●以下の1~4の用紙は保健所や役所のWEBサイトから申請者ご自身で入手できます。

指定医療機関・指定医
記入を依頼する書類

1. 医療意見書
2. 成長ホルモン治療用意見書



申請者

自身で記入する書類

3. 申請書
4. 同意書
5. 受診医療機関申請書
6. 住民票
7. 市町村住民税（非）課税証明書などの課税状況を確認できる書類
8. 健康保険証の写し など

【ご注意】

- ▶意見書作成には費用がかかる場合がありますが、助成の対象とはなりません。
- ▶申請書類は各自治体によって異なります。詳しくは管轄の役所にお問い合わせください。
- ▶必要に応じて「重症患者認定申請書（重症申請をする方のみ）」、「身体障害者手帳の写し（提出を希望する方のみ）」をご用意ください。

申請手続きの流れ

必要な書類がそろったら、都道府県の窓口（保健福祉担当課や保健所など）で申請手続きを行います。審査を経て申請が認められると、自宅に小児慢性特定疾病の「受給者証」が届きます。それを病院の窓口に出すことで、自己負担上限額までの支払いで済むようになります。

①申請

必要な書類を全て揃えて、都道府県の窓口（保健福祉担当課や保健所など）へ提出します。なお、意見書など有効期限のある書類もありますのでご注意ください。
※必要な用紙を保健所や役所のWEBサイトで入手し、意見書は小児慢性特定疾病指定医に作成の依頼をします。（有効期限は記入日から3ヵ月以内）

②書類を審査（小児慢性特定疾病審査会）

③受給者証交付

申請が認められた場合、受給者証が交付されます。受給者証には、受診者、疾病名、指定医療機関、有効期間、月額自己負担上限額などが明記されています。

④受給者証の提示

受給者証に記載されている指定医療機関でのみ有効です。それ以外の医療機関で受診される場合は再度申請が必要です。また、医療費補助を受けられる期間は1年間で、継続する場合には再度申請が必要です。

自己負担上限額（月額）

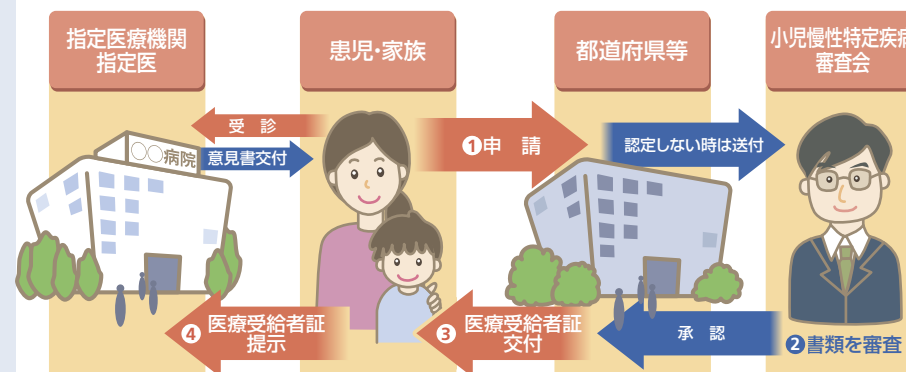
（単位：円）

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）					
		原則			既認定者【経過措置3年】		
		一般	重症（※）	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
I	生活保護	0		0	0	0	0
II	市町村住民税 非課税 （世帯）	低所得Ⅰ（～80万円）	1,250	1,250	500	1,250	1,250
III		低所得Ⅱ（80万円超～）	2,500	2,500		2,500	
IV	一般所得Ⅰ：市町村住民税課税以上約7.1万円未満（約200万円～約430万円）	5,000	2,500	500	2,500	500	
V	一般所得Ⅱ：市町村住民税約7.1万円以上約25.1万円未満（約430万円～約850万円）	10,000	5,000		5,000		2,500
VI	上位所得：市町村住民税約25.1万円以上（約850万円～）	15,000	10,000		10,000		
入院時の食費		1/2自己負担			自己負担なし		

※重症：①高額な医療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。

▶お住まいのある自治体によって、助成内容が異なる場合がありますので、詳しくは管轄の役所にお問い合わせください。

対象者の認定または非認定の流れ



▶申請が認められた場合、医療費補助を受けられる期間は1年間で、継続する場合には再度申請が必要です。

現時点では小児慢性特定疾病医療費助成制度による医療費助成を受けられないケース

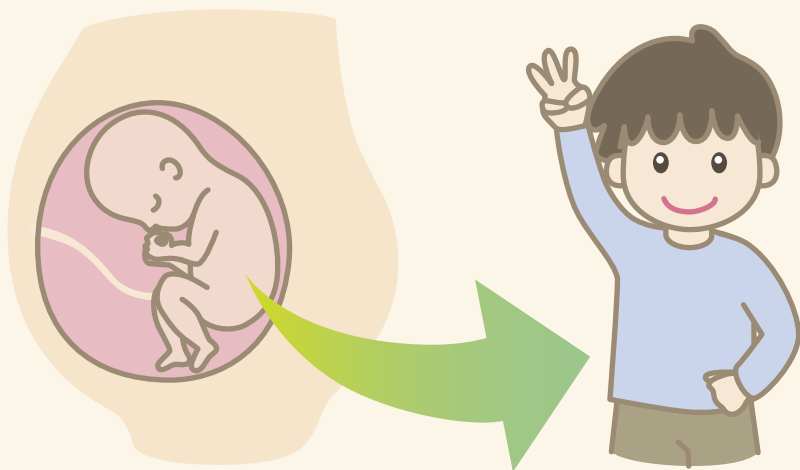
SGA性低身長症に対する成長ホルモン治療は現時点では小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となっておりません。また、成長ホルモン分泌不全性低身長症の診断はついたものの小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定基準を満たさないケースもあります。そのような場合であっても、様々な制度を利用して成長ホルモン治療を受けられる可能性があります。



COLUMN -コラム-

SGA性低身長症とは？

胎内での子どもの発育が遅れて、一定の体格基準よりも小さく生まれることを「SGA(エス・ジー・エー):small-for-gestational age」といいます。SGAで生まれても約90%の子どもは、2～3歳までに身長および体重が標準の範囲に追いつきます。しかし、2歳以降で身長が追いつかない場合を「SGA性低身長症」といい、3歳以降で治療基準を満たした場合に成長ホルモン治療を受けることができます。



高額療養費制度等

高額療養費制度とは

～医療機関や薬局の窓口で支払った額が一定以上になったら～

慢性疾病の治療が長引いたり、重い病気などで入院した場合には、医療費の自己負担額が高額となります。そのため家計の負担を軽減できるように、健康保険には高額療養費制度があります。

これは公的医療保険における制度の一つで、医療機関や薬局の窓口で支払った額が、暦月(月の初めから 終わりまで)で一定額を超えた場合に、その超えた金額を支給する制度で、通院、入院ともに同様です。

年齢や所得に応じて、本人が支払う医療費の上限が定められており、さらにいくつかの条件を満たすことにより、「世帯合算」や「多数回該当」という負担を軽減する仕組みが設けられています(P.13～P.14参照)。

高額療養費制度は、保険適用される診療に対し、患者が支払った自己負担額が対象となります。医療にかからない場合でも必要となる「食費」・「居住費」、患者の希望によってサービスを受ける「差額ベッド代」・「先進医療にかかる費用」等は、高額療養費の支給の対象とはされていません。

<認定証の申請>

通院、入院ともに事前に「認定証」(限度額適用認定証)を申請し、交付された「認定証」を窓口で提示すれば支払いが一定の金額にとどめられます。

<認定証の無い場合>

「認定証」を申請・提示しない場合であっても、自己負担上限額以上になった場合、いったん窓口で支払い、高額療養費の支給申請をすることで、支払った窓口負担額と上限額の差額が後日払い戻されます。詳しくは健康保険の窓口にお問い合わせください。

・申請・問い合わせ先: 区市町村(国民健康保険)、全国健康保険協会(協会けんぽ)もしくは健康保険組合(組合健保)

(参考: 高額療養費制度を利用される皆さまへ

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryoku/iryuhoken/juuyou/kougakuiryou/index.html)

● 手続きは？

ご自身が加入している公的医療保険（健康保険組合・協会けんぽの都道府県支部・市町村国保・後期高齢者医療制度・共済組合など。以下単に「医療保険」といいます。）に、高額療養費の支給申請書を提出または郵送することで支給が受けられます。病院などの領収書の添付を求められる場合もあります。

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

なお、どの医療保険に加入しているかは、保険証（正式には被保険者証）の表面にてご確認ください。

高額療養費の支給を受ける権利の消滅時効は、診療を受けた月の翌月の初日から2年です。したがって、この2年間の消滅時効にかかっていない高額療養費であれば、過去にさかのぼって支給申請することができます。

（参考：高額療養費制度を利用される皆さまへ
http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuhoken/juuyou/kougakuiryou/index.html）

● 自己負担上限額（70歳未満）の算出方法

所得区分	a 最初の3回	b 4回目以降
年収約1,160万円以上 健保：標準報酬月額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円)×1%	140,100円
年収約770万円～約1,160万円 健保：標準報酬月額53万円以上～83万円未満 国保：旧ただし書き所得600万円超～901万円以下	167,400円＋ (医療費－558,000円)×1%	93,000円
年収約370万円～約770万円 健保：標準報酬月額28万円以上～53万円未満 国保：旧ただし書き所得210万円超～600万円以下	80,100円＋ (医療費－267,000円)×1%	44,400円
年収約370万円以下 健保：標準報酬月額28万円未満 国保：旧ただし書き所得210万円以下	57,600円	44,400円
市町村民税非課税者	35,400円	24,600円

※旧ただし書き所得とは、総所得金額等から基礎控除額33万円を控除した額です。

● 医療費算定は1ヵ月ごと

高額療養費制度においては、治療開始のタイミングによって、実質的な治療期間は月をまたぐことがあります。高額療養費制度は、1ヵ月ごとに算出された高額医療費に適用されますので、月をまたいでの合算はできませんので注意が必要です。

● 高額の特院、入院診察を受けた場合（認定証を利用すると）

通院、入院による医療費が100万円かかる場合、自己負担（窓口での支払額）は30万円となります。

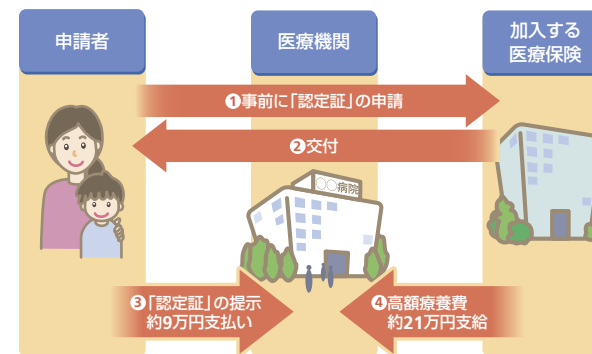
高額療養費制度を単純に利用すると、いったん窓口で30万円を支払い、その後高額療養費の支給申請をして、後日（およそ3ヵ月後）、高額療養費（約21万円）の支給を受けることになります。

「認定証」がない場合（医療費（自己負担）が30万円の場合）



それが「認定証」がある場合ですと、窓口で一定の上限額（約9万円）を支払うことで支払手続きは完了します。つまり、高額療養で支給される差額は、医療機関と加入する医療保険でのやり取りに変わるわけです。

「認定証」がある場合（医療費（自己負担）が30万円の場合）



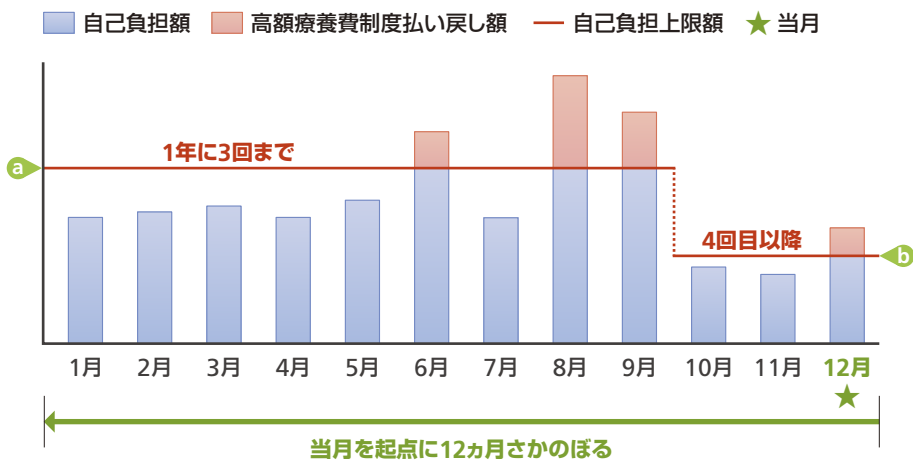
※高額療養費の給付基準は所得区分によって異なります。
 ※健康保険組合の方は標準報酬月額28万円以上53万円未満、国民健康保険の方は基礎控除後の所得額210万円以上600万円以下の一般所得の方の場合。
 ※未就学児の各種健康保険負担額は8割です。

多数回該当

直近の12ヵ月間に、既に3回以上高額療養費の支給を受けている場合(多数回該当の場合)には、その月の負担の上限額がさらに引き下がります。

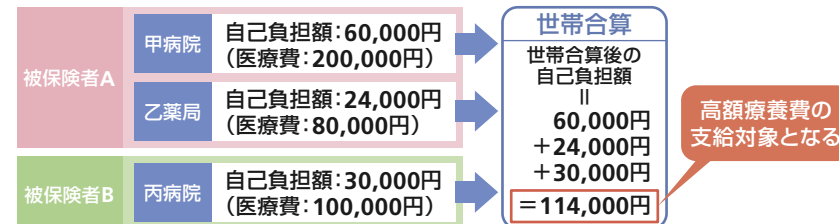
所得区分	a 本来の負担の上限額	b 多数回該当の場合
年収約1,160万円以上 健保：標準報酬月額83万円以上 国保：旧ただし書き所得901万円超	252,600円+ (医療費-842,000円)×1%	140,100円
年収約770万円～約1,160万円 健保：標準報酬月額53万円以上～83万円未満 国保：旧ただし書き所得600万円超～901万円以下	167,400円+ (医療費-558,000円)×1%	93,000円
年収約370万円～約770万円 健保：標準報酬月額28万円以上～53万円未満 国保：旧ただし書き所得210万円超～600万円以下	80,100円+ (医療費-267,000円)×1%	44,400円
年収約370万円以下 健保：標準報酬月額28万円未満 国保：旧ただし書き所得210万円以下	57,600円	44,400円
市町村民税非課税者	35,400円	24,600円

※旧ただし書き所得とは、総所得金額等から基礎控除額33万円を控除した額です。



世帯合算

お一人の一回分の窓口負担では、高額療養費の支給対象とはならなくても、複数の受診や同じ世帯にいる他の方(同じ医療保険に加入している方に限ります。)の受診について、窓口でそれぞれお支払いになった自己負担額を1ヵ月(暦月)単位で合算することができます。その合算額が一定額を超えたときは、超えた分を高額療養費として支給します。※ただし、70歳未満の方の受診については、2万1千円以上の自己負担のみ合算されます。



※健康保険組合の方は標準報酬月額28万円以上53万円未満、国民健康保険の方は基礎控除後の所得額210万円以上600万円以下の一般所得の方の場合。
※高額療養費の給付基準は世帯の所得区分によって異なります。

高額療養費制度を利用してSGA性低身長症の治療にかかわる医療費を申請した場合

SGA性低身長症の治療にかかる医療費の内訳は、検査費、薬剤費(成長ホルモン費用)、再診料や在宅自己注射指導管理料などです。SGA性低身長症は、小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象ではありませんが、高額療養費制度を利用することは可能です。例えば、薬剤費に、検査費や再診料などの費用を加算した概算の自己負担額を毎月処方の方を例として見てみると、高額療養費制度の利用により自己負担額が軽減されることがわかります。

● 医療費別自己負担額の例

医療費*	窓口負担(3割)	1回～3回		4回以降		年間自己負担額		
		払い戻し額	自己負担額	払い戻し額	自己負担額	1年目	2年目以降	
¥100,000	¥30,000	—	¥30,000	—	¥30,000	¥360,000	¥360,000	高額療養費対象外
¥200,000	¥60,000	—	¥60,000	—	¥60,000	¥720,000	¥720,000	
¥300,000	¥90,000	¥9,570	¥80,430	¥45,600	¥44,400	¥640,890	¥532,800	高額療養費対象
¥400,000	¥120,000	¥38,570	¥81,430	¥75,600	¥44,400	¥643,890	¥532,800	
¥500,000	¥150,000	¥67,570	¥82,430	¥105,600	¥44,400	¥646,890	¥532,800	

※健康保険組合の方は標準報酬月額28万円以上53万円未満、国民健康保険の方は基礎控除後の所得額210万円以上600万円以下の一般所得の方の場合。
※高額療養費の給付基準は世帯の所得区分によって異なります。

**成長ホルモン分泌不全性低身長症の患者さんで
小児慢性特定疾病医療費助成制度の助成を受けた場合と、
高額療養費制度を利用した場合の自己負担額の比較**

成長ホルモン分泌不全性低身長症の診断がついても③ページ記載の基準を満たさない限り小児慢性特定疾病による成長ホルモン治療の認定を受けることができません。

その場合であっても高額療養費制度を用いて医療費の助成を受けることができます。

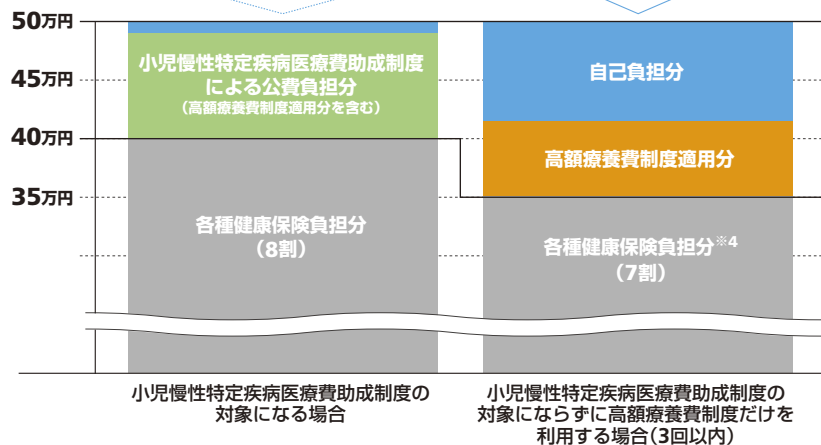
具体的な自己負担額の違いは以下のとおりです。

(70歳未満で所得区分が標準報酬月額28万円以上～53万円未満(健保)の人で、外来通院中の1カ月の医療費が50万円だった場合)^{※1}

$$80,100\text{円} + (\text{健康保険対象内の医療費 } 500,000\text{円} - 267,000\text{円}) \times 0.01$$

＝ 自己負担額(1～3回) **82,430円**^{※2} 自己負担額(4回以降) **44,400円**

※3
自己負担額 **10,000円**



※1. 高額療養費の給付基準は世帯の所得区分によって異なります。
 ※2. 健康保険組合の方は標準報酬月額28万円以上53万円未満、国民健康保険の方は基礎控除後の所得額210万円以上600万円以下の一般所得の方の場合。
 ※3. 一般家庭、前年の所得税課税年額が71,000円以上。既認定者は経過措置3年間は、5,000円。詳しくは8ページを参照。
 ※4. 未就学児の各種健康保険負担分は8割です。

高額療養費の貸付制度

高額療養費制度で通院する際、事前に認定証を申請しないで通院した場合、いったん自己負担額を医療機関の窓口で支払うこととなります。その後、高額療養費が払い戻されるまでに、申請から約3ヵ月かかってしまいます。そこで、その期間の医療費の支払いにあてる資金として高額療養費支給見込額の8～9割を、無利子で貸し付ける制度です。貸付を受けられるかどうかや手続きの仕方は、お住まいの地域や健康保険の種類により異なるため、区市町村や健康保険組合の窓口にお問い合わせください。

入院の場合には高額療養費制度を事前に申請することになるので、窓口での支払額は自己負担上限額までとなります。

・申請・お問い合わせ先: 加入されている健康保険の種類によって、制度の内容や手続きが異なりますので、区市町村や健康保険組合の窓口にお問い合わせください。

	払い戻し時期	窓口支払額
通院	申請から約3ヵ月後	自己負担分 + 高額療養費適用分
入院	—	自己負担分

付加給付制度

高額療養費制度のような公的制度に加え、医療費の負担をさらに軽減するため、健康保険組合が独自に設定している給付制度です。高額療養費制度などにより軽減された自己負担額が、健康保険組合が定める金額を超えた場合に、超えた金額に応じてその一部が支給されます。

・申請・お問い合わせ先: 加入されている健康保険組合によって、制度の内容や手続きが異なりますので、健康保険組合の窓口にお問い合わせください。



その他の医療費助成と指定難病医療費助成制度

乳幼児医療費助成制度(マル乳)

就学前のお子さんの医療費の自己負担を、各自治体が助成する制度です。対象年齢、所得制限、自己負担金の有無、助成の方式(現物給付か償還払い)などは、自治体によって異なりますので、詳しくは直接、各区、市役所、町村役場へお問い合わせ下さい。

・申請・お問い合わせ先: お住まいの区市町村

乳幼児医療費助成制度(マル乳)	
対象となる小児の年齢	6歳に達する日以降の最初の3月31日までの乳幼児* ※対象年齢は各自治体により異なります。詳しくはお住まいの区市町村でご確認ください。
対象から除外される方	・国民健康保険や社会保険などの各種医療保険に加入していない乳幼児 ・生活保護を受けている乳幼児 ・施設等に措置により入所している乳幼児
対象となる範囲	医療保険の対象となる医療費、薬剤費等
対象の範囲から除外されるもの	・交通事故等による第三者行為 ・健康保険組合等から支給される高額療養費に該当する医療費 ・他の公費医療で助成される医療費 ・医療保険の対象とならない健康診断、予防接種、薬の容器代、差額ベッド代
助成を受けるための手続き	保険を扱う医療機関で保険証とマル乳医療証を提示して、受診します

▶ お住まいの自治体によって、助成内容が異なる場合がありますので、詳しくは管轄の役所にお問い合わせください。

ひとり親家庭等医療費助成制度

ひとり親の家庭の子と親に対して、医療費の自己負担額の一部を、各自治体が助成する制度です。所得制限があり、母子家庭だけに限定していて、父子家庭には給付されないところもありますので、詳しくは直接、各区、市役所、町村役場へお問い合わせ下さい。

・申請・お問い合わせ先: お住まいの区市町村

子ども医療費助成制度(マル子)

小中学生のお子さんが健やかに成長できるよう、医療機関にかかった時の保険診療自己負担額を、各自治体が助成する制度です。対象年齢、所得制限、自己負担金の有無、助成の方式(現物給付か償還払い)などは、自治体によって異なりますので、詳しくは直接、各区、市役所、町村役場へお問い合わせ下さい。

・申請・お問い合わせ先: お住まいの区市町村

子ども医療費助成制度(マル子)	
対象となる小児の年齢	6歳に達する日の翌日以降の最初の4月1日から15歳に達する日以降の3月31日までの間にある者* ※対象年齢は各自治体により異なります。詳しくはお住まいの区市町村でご確認ください。
対象から除外される方	・国民健康保険や社会保険などの各種医療保険に加入していない乳幼児 ・生活保護を受けている乳幼児 ・施設等に措置により入所している乳幼児
対象となる範囲	医療保険の対象となる医療費、薬剤費等
対象の範囲から除外されるもの	・交通事故等による第三者行為 ・健康保険組合等から支給される高額療養費に該当する医療費 ・他の公費医療で助成される医療費 ・医療保険の対象とならない健康診断、予防接種、薬の容器代、差額ベッド代
助成を受けるための手続き	保険を扱う医療機関で保険証とマル子医療証を提示して、受診します

▶ お住まいの自治体によって、助成内容が異なる場合がありますので、詳しくは管轄の役所にお問い合わせください。

重度心身障害者医療費助成制度

重度の身体障害者・知的障害者の方の保険診療による医療費の自己負担額(入院時の食費にかかる自己負担金を含む)および訪問看護料の一部を助成します。所得制限があります。

・申請・お問い合わせ先: お住まいの区市町村

指定難病医療費助成制度

指定難病医療費助成制度とは、難病の医療費の助成制度です。かかった費用の自己負担分の一部を、国や都道府県が公費で助成します。助成の対象となっている難病は約110疾病あり、今後も増える予定です。成長ホルモン分泌不全性低身長症も、助成対象となっています。

成長ホルモン分泌不全性低身長症の認定基準は、小児慢性特定疾病医療費助成制度と指定難病医療費助成制度とで異なっているため、小児慢性特定疾病医療費助成制度の助成を受けられない方でも、指定難病医療費助成制度の助成を受けられる可能性はありますが、詳しくは20ページの記載をご覧ください。

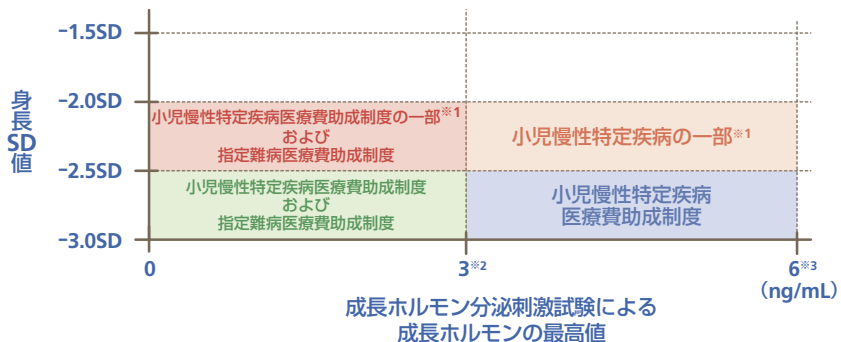
● 成長ホルモン分泌不全性低身長症の指定難病医療費助成制度の認定基準

指定難病医療費助成制度での成長ホルモン分泌不全性低身長症の認定は、「主症候」とホルモン分泌刺激試験の結果によって判定されます。身長SDやホルモン分泌刺激試験による検査結果の値が小児慢性特定疾病医療費助成制度と一部異なっていることがわかります。

主症候		認定の診断基準	
①	成長障害があること。(通常は、身体のつりあいほれていて、身長は標準身長の-2.0SD以下、あるいは身長が正常範囲であっても、成長速度が2年以上にわたって標準値の-1.5SD以下であること。)	主症候が①の方	2種類以上の成長ホルモン分泌刺激試験*で成長ホルモンの最高値が3ng/mL以下(GHRP-2負荷試験では10ng/mL以下)
②	乳幼児で、低身長を認めない場合であっても、成長ホルモン分泌不全が原因と考えられる症候性低血糖がある場合。	主症候が②の方、または①と③を同時に満たす方	1種類の成長ホルモン分泌刺激試験*で成長ホルモンの最高値が3ng/mL以下(GHRP-2負荷試験では10ng/mL以下)
③	頭蓋内器質性疾患や他の下垂体ホルモン分泌不全があるとき。		

※インスリン、L-DOPA、クロニジン、アルギニン、グルカゴン各負荷試験
難病情報センター特定疾患治療研究事業HPより抜粋

● 成長ホルモン分泌不全症における指定難病医療費助成制度と小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定対象範囲の違い



※1. 脳の器質的原因によるもの ※2. GHRP-2負荷試験では10ng/mL ※3. GHRP-2負荷試験では16ng/mL

○ 指定難病医療費助成制度の詳細は [21 ページへ]



COLUMN コラム

小児慢性特定疾病医療費助成制度と指定難病医療費助成制度との違い

「小児慢性特定疾病医療費助成制度」と「指定難病医療費助成制度」では、対象となる疾病も異なっており、全く別の制度ですが、成長ホルモン分泌不全性低身長症は、どちらの対象疾病にも入っています。

両者の優先順位を示す全国一律の明確なルールはなく自治体によりまちまちです。明確なルールがない自治体の場合には、同時に両方を認定してもらうことも可能です。しかし、医療費の補助という面ではどちらの制度にも大きな差がないので、詳しくは直接、各区、市役所、町村役場へお問い合わせ下さい。

ただし、認定を受けるメリットは医療費だけとは限りません。自治体によっては、子どもの育成支援や難病支援などを独自に上乗せして行っている場合があるので、どちらの制度を認定されているかによって、その独自支援の対象になるかが変わってくる可能性があります。公費助成以外のサービスを比較して、受けたいサービスがあるかを検討したうえで、有利なほうを選択するのがよいでしょう。

(参考:東京都福祉保健局「小児慢性疾患医療費助成制度の概要」
<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kodomo/kosodate/josei/syoman/top.html>)





指定難病医療費助成制度

指定難病医療費助成制度は、難病の方のための医療費の助成制度です。難病では、医療費の自己負担額が高額になることが多いため、その自己負担分の一部を国と都道府県が、公費負担として助成しています。現在、約110疾病がその助成対象として認可されていますが、助成を受けるには、申請を行って助成対象と認定される必要があります。なお、難病とは、「原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されています。

(参考：難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/entry/1360>)

- ▶患者さんとその世帯の所得に応じて、一部自己負担額があります。
- ▶申請が認められた場合に交付される受給者証の有効期間は1年間で、継続する場合には更新の申請が必要です。

成長ホルモン治療が適応となる疾病のうち、「指定難病医療費助成制度」による医療費助成の対象となっている疾病は？

- 下垂体前葉機能低下症(成人成長ホルモン分泌不全症)



COLUMN -コラム-

成人成長ホルモン分泌不全症とは？

成長ホルモンの分泌不全により、易疲労感、スタミナ低下、身体的精神的エネルギー低下、集中力低下、うつ状態などの自覚症状に加え、体脂肪量の増加や除脂肪体重^{*}の減少などの体組成の異常や血中脂質の高値などの代謝障害を特徴とする疾病です。

成人成長ホルモン分泌不全症の主な原因には、下垂体やその近傍の腫瘍、頭部の外傷、特発性(原因のわからないもの)などがあるといわれています。また、小児の成長ホルモン分泌不全性低身長症のうち、約5%は頭蓋内の器質的疾患によるもので、その場合、成人期になっても成長ホルモン分泌不全になることが知られています。

^{*}体脂肪を除いた体の重さのことで、ほぼ内臓、筋肉、骨の重さの合計に相当します。

指定難病医療費助成制度の成人成長ホルモン分泌不全症の認定基準は？

成人成長ホルモン分泌不全症として、指定難病医療費助成制度の認定を受けるためには、成人成長ホルモン分泌不全症と診断^{*1}がついた上で、さらに、以下の基準を満たす必要があります。

^{*}1. 成人成長ホルモン分泌不全症と診断される年齢は、一部を除いて原則18歳以上からとなります。

認定基準	
小児期に発症し成長障害を伴う方	2種類以上の成長ホルモン分泌刺激試験 ^{*3} 結果で最高値が、1.8ng/mL以下(GHRP-2負荷試験では9ng/mL以下)
頭蓋内の病気 ^{*2} を合併している、かかったこと・治療したことがある方または周産期に異常を起こしたことがある方	成長ホルモンを含めた、複数の下垂体ホルモンの分泌不全があり、1種類の成長ホルモン分泌刺激試験 ^{*3} 結果で最高値が、1.8ng/mL以下(GHRP-2負荷試験では9ng/mL以下)

^{*}2. 頭蓋内の器質的障害、頭蓋部の外傷歴、手術および照射治療歴、あるいは画像検査において視床下部-下垂体の異常所見が認められ、それらにより視床下部下垂体機能障害の合併が強く示唆された場合。

^{*}3. 補正式 $Y=1.4X$ (Y: 判定に用いる値、X: 測定値)
補正が必要な測定キット バックマン・コールター CLEIA(アクセスhGH)



指定難病医療費助成制度の医療費助成を受けるための手続きは？

医療費助成のための認定を受けるには、お住まいの都道府県の窓口(保健福祉担当課や保健所など)に申請が必要です。

申請に必要な書類

●申請に必要な書類を保健所や役所のWEBサイトから申請者ご自身で入手できます。

指定医療機関・難病指定医
記入を依頼する書類

1. 臨床調査個人票(診断書)
2. 医師の診断書等認定に必要な書類



申請者

自身で記入する書類

3. 特定医療費支給認定申請書
4. 住民票
5. 市町村民税(非)課税証明書などの課税状況を確認できる書類
6. 健康保険証の写し など

【ご注意】

▶申請書類は各自治体によって異なります。詳しくは管轄の役所にお問い合わせください。

自己負担上限額(月額)

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)		患者負担割合:2割				
			自己負担上限額(外来+入院)				
			原則		既認定者(経過措置3年間)		
		一般	高額かつ 長期 (※)	人工呼吸器等 装着者	一般	現行の 重症患者	人工呼吸器等 装着者
生活保護	-	0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税	本人年収 ~80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500
低所得Ⅱ	市町村民税 (世帯)	本人年収 80万円超~	5,000	5,000		5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上約7.1万円未満 (約160万円~約370万円)		10,000	5,000	5,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税 約7.1万円以上約25.1万円未満 (約370万円~約810万円)		20,000	10,000	10,000	5,000	
上位所得	市町村民税約25.1万円以上 (約810万円~)		30,000	20,000	20,000		
入院時の食費			全額自己負担		1/2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)。

▶お住まいの自治体によって、助成内容が異なる場合がありますので、詳しくは管轄の役所にお問い合わせください。

参考: 難病情報センターHP、政府広報オンラインHP

申請手続きの流れ

必要な書類がそろったら、都道府県の窓口(保健福祉担当課や保健所など)で申請手続きを行います。審査を経て申請が認められると、自宅に特定疾病の「医療受給者証」が届きます。それを病院の窓口提出することで、自己負担上限額までの支払いで済むようになります。

①申請

必要な書類を全て揃えて、都道府県の窓口(保健福祉担当課や保健所など)へ提出します。なお、診断書など有効期限のある書類もありますのでご注意ください。

※必要な用紙を保健所や役所のWEBサイトで入手し、診断書は難病指定医の先生に作成を依頼します。(有効期限は記入日から3ヵ月以内)

②書類を審査(特定疾病対策協議会)

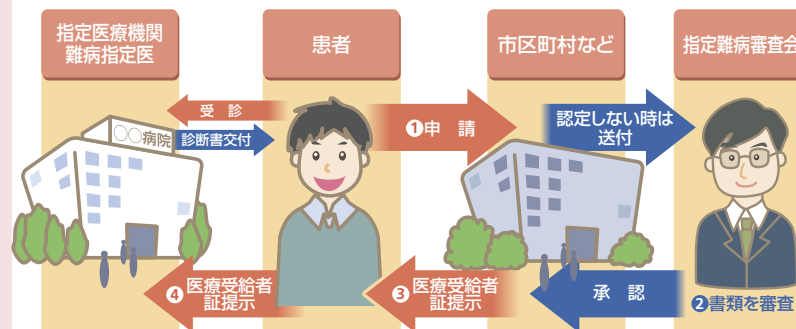
③医療受給者証交付

申請が認められた場合、医療受給者証が交付されます。医療受給者証には、受給者氏名、疾病名、有効期間、自己負担上限額などが明記されています。

④医療受給者証の提示

医療受給者証の有効期間は1年間。有効期間終了後には更新手続きが必要です。

対象者の認定または非認定の流れ



▶有効期間は1年間で、有効期間終了後には更新手続きが必要です。詳しくは管轄の役所にお問い合わせください。

小児慢性特定疾病医療費助成制度

診断名	開始基準	継続基準 医療費補助を受けられる期間は1年間で、継続する場合には以下の基準を満たし再度申請を行う必要があります。	終了基準 終了基準を満たした場合は、終了します。
成長ホルモン分泌不全性低身長症	<ul style="list-style-type: none"> 同性・同年齢の標準身長$-2.5SD$以下 IGF-I(ソマトメジンC)値が$200ng/mL$未満(5歳未満の場合は、$150ng/mL$未満) 成長ホルモン分泌刺激試験^{*1,2}:乳幼児で成長ホルモン(GH)分泌不全が原因と考えられる症候性低血糖がある場合は1種以上、その他の場合は2種以上の成長ホルモン分泌刺激試験^{*1,2}のすべての結果(試験前の測定値を含む。)で成長ホルモンの最高値が$6ng/mL$(GHRP-2負荷では$16ng/mL$)以下であること。 	<ul style="list-style-type: none"> 初年度の年間成長速度が$6.0cm/年$以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が$2.0cm/年$以上。治療2年目以降年間成長速度が$3.0cm/年$以上 	男子 $156.4cm$ ／女子 $145.4cm$
成長ホルモン分泌不全性低身長症 (脳の器質的原因によるもの)	<ul style="list-style-type: none"> 同性・同年齢の標準身長$-2.0SD$以下、又は年間の成長速度が2年以上にわたって標準値$-1.5SD$以下 1種以上の成長ホルモン分泌刺激試験^{*1,2}すべての結果(試験前の測定値を含む。)で、成長ホルモンの最高値が$6ng/mL$(GHRP-2負荷では$16ng/mL$)以下である場合に限る。 	<ul style="list-style-type: none"> 初年度の年間成長速度が$6.0cm/年$以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が$2.0cm/年$以上。治療2年目以降年間成長速度が$3.0cm/年$以上 	男子 $156.4cm$ ／女子 $145.4cm$
ターナー症候群	<ul style="list-style-type: none"> 同性・同年齢の標準身長$-2.0SD$以下、又は年間の成長速度が2年以上にわたって標準値$-1.5SD$以下 	<ul style="list-style-type: none"> 初年度は、年間成長速度が$4.0cm/年$以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が$1.0cm/年$以上。治療2年目年間成長速度が$2.0cm/年$以上。治療3年目以降年間成長速度が$1.0cm/年$以上 	女子 $145.4cm$
軟骨異栄養症 (軟骨無形成症／軟骨低形成症)	<ul style="list-style-type: none"> 同性・同年齢の標準身長$-3.0SD$以下 	<ul style="list-style-type: none"> 初年度は、年間成長速度が$4.0cm/年$以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が$1.0cm/年$以上。治療2年目年間成長速度が$2.0cm/年$以上。治療3年目以降年間成長速度が$1.0cm/年$以上 	男子 $156.4cm$ ／女子 $145.4cm$
プラダー・ウィリ症候群	<ul style="list-style-type: none"> 同性・同年齢の標準身長$-2.0SD$以下、又は年間の成長速度が2年以上にわたって標準値$-1.5SD$以下 	<ul style="list-style-type: none"> 初年度は、年間成長速度が$4.0cm/年$以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が$1.0cm/年$以上。治療2年目年間成長速度が$2.0cm/年$以上。治療3年目以降年間成長速度が$1.0cm/年$以上 	男子 $156.4cm$ ／女子 $145.4cm$
慢性腎不全	<ul style="list-style-type: none"> 同性・同年齢の標準身長$-2.5SD$以下 	<ul style="list-style-type: none"> 初年度は、年間成長速度が$4.0cm/年$以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が$1.0cm/年$以上。治療2年目年間成長速度が$2.0cm/年$以上。治療3年目以降年間成長速度が$1.0cm/年$以上 	男子 $156.4cm$ ／女子 $145.4cm$

※1. 空腹下で行われた場合に限る
 ※2. 補正式 $Y=1.4X$ (Y:判定に用いる値 X:測定値) 補正が必要な測定キット ベックマン・コールター CLEIA (アクセスhGH) 平成26年厚生労働省告示第475号より抜粋

指定難病医療費助成制度

下垂体前葉機能低下症

小児(成長ホルモン分泌不全性低身長症)

成人(成人成長ホルモン分泌不全症)

その他の助成制度

- 高額療養費制度
- 乳幼児医療費助成制度
- 子ども医療費助成制度
- ひとり親家庭等医療費助成制度
- 重度心身障害者医療費助成制度

▶ SGA性低身長症では、現在成長ホルモン治療を行う小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象になっていません。左記のような制度を利用して成長ホルモン治療を受けられる可能性があります。

ノボケア相談室

製品に関する疑問・質問などは、お気軽に下記のノボケア相談室にお問い合わせください。



月曜日から金曜日

(祝日・会社休日を除く)

9時～18時

 **0120-180363**



夜間及び土日・祝日・会社休日

(時間外受付センター)

(注) 緊急でないお問い合わせの場合には、
原則として、翌営業日に回答させて
いただきます。

 **0120-359516**

●あなたのかかりつけ病院

●主治医

●緊急連絡先

ノボ ルディスク ファーマ株式会社

〒100-0005 東京都千代田区丸の内2-1-1
www.novonordisk.co.jp

2525C007903
24-3284-05-01
(2015年4月改訂)