

トランスサイレチン型心アミロイドーシス 患者さんのための 医療・福祉制度ガイド

監修

信州大学医学部 循環器内科 教授
信州大学医学部附属病院
脳卒中・心臓病等総合支援センター
センター長

桑原 宏一郎 先生

信州大学医学部 脳神経内科、
リウマチ・膠原病内科 教授

信州大学医学部附属病院
信州診療連携センター
センター長

関島 良樹 先生

支援制度や生活に関する相談先

日本には、トランスサイレチン型心アミロイドーシスの患者さんを含め、難病患者さんが安心して療養できるようにさまざまな支援制度があり、各地域で患者さんご家族を支える専門スタッフがいます。

どのような制度があるのかを知り、専門スタッフに相談しながら安心できる療養生活を送っていきましょう。

このガイドが皆さまの一助になれば、幸いです。

病気や治療、医療費などの経済的負担に対する悩みはもちろんのこと、病気との向き合い方やご家族との関わり方など気持ちの面での悩みについても、一人で抱え込まずに相談してみましょう。



もくじ

■ 支援制度や生活に関する相談先	3
■ 医療費助成制度	6
① 難病医療費助成制度	6
② 高額療養費制度	11
■ その他の経済的支援	14
医療費控除	14
■ 日常生活に関する支援	15
① 介護保険法によるサービス(介護保険サービス)	15
② 障害者総合支援法によるサービス(障害福祉サービス)	17
③ 身体障害者手帳	18
■ あなたの地域の相談先(記入欄)	20
■ 相談の記録(記入欄)	21
■ 患者さん・ご家族向けコールセンター	裏表紙

● 医療機関の相談窓口

病院には、医師や看護師のほかにも、患者さんやご家族をサポートする専門職がいます。中でも、**医療ソーシャルワーカー**は、社会保障制度に関する専門知識をもち、患者さんの医療費や生活費、日常生活の不安、仕事や家族関係の悩みなどを聞きながら制度についての情報を提供し、必要に応じて地域の機関やサービスにつなげてくれます。**病院内にある「患者相談室」、「医療福祉相談室」、「地域連携室」**(施設により、名称は異なります)などを気軽に訪ねてみましょう。

また、医療機関によっては、心臓の病気に特化した**「脳卒中・心臓病総合支援センター」**の相談窓口で患者さんやご家族の相談やお悩みの解決を支援しているところもあります。

● 市区町村の役所窓口

市区町村の福祉課では、さまざまな社会保障制度の相談や申請を受け付けています。地域によって担当課の名称が異なったり、保健所が窓口になっている制度もあるため、目的を伝えて担当の窓口へつないでもらいましょう。

● 保健所

主に保健師が中心となって、難病患者さんの療養相談支援を行っています。医療費助成申請で保健所を訪れたり、地域の保健所に電話したときなどに、患者さんの相談内容に応じてさまざまな情報の提供や、適切な相談先の紹介をしています。

● 難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラー

難病患者さんに合った医療を提供できるように、難病患者さんとそのご家族が安心して治療が受けられるように、関係機関との相談や紹介などを行います。本コーディネーターおよびカウンセラーは、各都道府県の難病診療連携拠点病院に在籍しています。難病患者さんやそのご家族、難病が疑われながらも診断がつかない患者さんがいる病院からの相談に応じたりします。

● 難病相談支援センター

難病患者さんやご家族などからの療養生活に関する相談に応じて、必要な情報の提供や助言などをしてくれる支援施設として、各都道府県や指定都市に設置されています。難病相談支援員や、ほかの患者さんご家族（ピア相談員）に相談することができたり、専門医などによる相談会や講演会が開催されたりします。面談による相談だけでなく、電話での相談も可能です。



主な支援内容

- 電話、面談などによる療養生活上および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
- 難病患者さんが適切な就労支援サービスが受けられるよう関係機関（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）との連携による支援
- 患者団体の紹介など



【参考】

各地域の難病相談支援センターについては、難病情報センターのサイト内「都道府県・指定都市難病相談支援センター一覧」のページをご参照ください。



難病情報センター
トップページ

医療費助成制度

- ① 難病医療費助成制度
- ② 高額療養費制度

① 難病医療費助成制度

「難病の患者に対する医療等に関する法律」(通称、難病法)にもとづき、国が指定する難病(指定難病)の患者さんの医療費を助成する制度です。2025年4月時点で348の病気が対象となっており、**トランスサイレチン型アミロイドーシスは、指定難病名「全身性アミロイドーシス」**として対象になっています。

1 対象となる方

- 重症度分類で2度以上に該当する方
- 重症度分類が1度で、高額な医療費を支払っている方※

※トランスサイレチン型アミロイドーシス(全身性アミロイドーシス)に関する医療費の総額(10割)が33,330円を超える月が、申請した月以前の12ヵ月以内に3ヵ月以上ある場合。例えば、医療保険3割負担の場合、医療費の自己負担がおよそ1万円となる月が年3回以上ある場合が該当します。

■ 重症度分類

ご自身の重症度や各重症度の内容については、かかりつけ医にご相談ください。

1度	アミロイドの沈着がある、または沈着が疑われるが、アミロイドの沈着による明らかな臓器の機能障害が見られない。
2度	アミロイドの沈着がある、または沈着が疑われ、かつ、アミロイドの沈着による軽度の臓器機能障害が1つの臓器にある。
3度	アミロイドの沈着がある、または沈着が疑われ、かつ、アミロイドの沈着による複数の臓器機能障害がある。
4度	アミロイドの沈着があり、かつ、アミロイドの沈着による中等度以上の臓器機能障害が1つ、または複数の部位にある。
5度	アミロイドの沈着があり、かつ、アミロイドの沈着による重度の臓器機能障害が複数の部位にある。

注1：アミロイドがたまっていることを確認された部位は、臓器障害を認める部位と必ずしも一致する必要はありません。

注2：臓器の機能障害は、神経、心臓、腎臓、消化管、呼吸器、泌尿器、眼、骨・関節、内分泌など。

2 助成の範囲

難病指定医療機関※で受けた、または指示を出したトランスサイレチン型アミロイドーシスに関する医療および一部の介護サービスに関する費用

■ 医療および一部の介護サービス例

診療、通院リハビリ、調剤、居宅における療養上の管理およびその治療に伴う看護、訪問看護・リハビリ、居宅療養管理指導、介護予防訪問看護・リハビリ、介護予防居宅療養管理指導など

※難病指定医療機関については、難病情報センターのサイト内にある「難病指定医療機関一覧」のページをご参照ください。



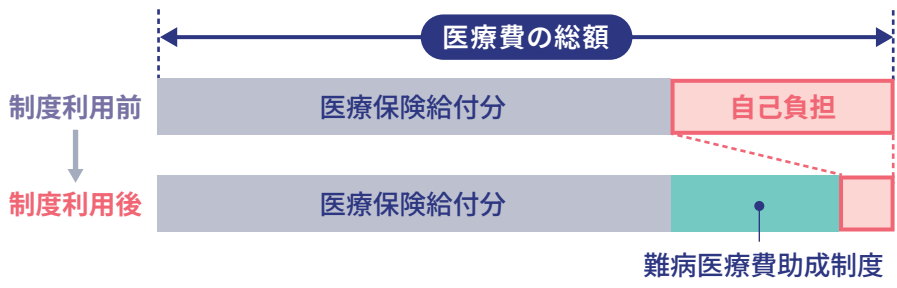
難病情報センター
トップページ

3 認定後の自己負担額(月額)

階層区分	階層区分の基準 （ ）内の数字は、 夫婦2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円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 （世帯）	本人年収 ～80万円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 （約160万円～約370万円）		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 （約370万円～約810万円）		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上 （約810万円～）		30,000円	20,000円	
入院時の食費			全額自己負担		

※「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回以上ある場合
(例えば、医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)

■ 難病医療費助成制度による助成のイメージ



4 申請から助成までの流れ



参考：鈴木豊他(編). 医療福祉サービスガイドブック 2024年度版. 医学書院; 2024, p.54-56, 59.
難病情報センターホームページ. 全身性アミロイドーシス(指定難病28). (2025年2月確認)
難病情報センターホームページ. 指定難病患者への医療費助成制度のご案内. (2025年2月確認)

5 申請に必要な書類

書類	入手方法
特定医療費(指定難病)支給認定申請書／ 登録者証申請書	保健所 (市区町村の窓口) または 都道府県のウェブサイト
臨床調査個人票(診断書) [※] ※028-2「全身性野生型トランスサイレチン (ATTRwt) アミロイドーシス」または028-3「遺伝性トランスサイレチン (ATTRv) アミロイドーシス」のいずれかが該当。	
保険者からの情報提供にかかる同意書 (都道府県が保険者に申請者の情報を 問い合わせることを許可する同意書)	
住民票	市区町村の窓口
市区町村民税課税(非課税)証明書	
公的年金等の収入などに係る申告書 (市区町村民税非課税の方のみ)	
健康保険証のコピー	申請者本人が用意
マイナンバー確認書類	

難病医療費助成は、「重症度分類を満たしている事を診断した日」にさかのぼって開始されます。ただし、さかのぼり期間は申請日から原則1カ月前です。やむを得ない理由(災害、入院、その他緊急の治療が必要であった場合など)があるときは最長3カ月までとなります。



お問合せ先

お住まいの地域の保健所や、市区町村役所の窓口
(保健福祉担当課など)

地域により問合せ先が異なるので、「指定難病の患者への医療費助成制度について知りたい」など目的をお伝えください。

② 高額療養費制度

病院や薬局などで支払った医療費が1ヵ月(その月の1日から末日まで)で上限額を超えた場合、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、国民健康保険など)へ申請すると、その超えた金額の支給が受けられる制度です。

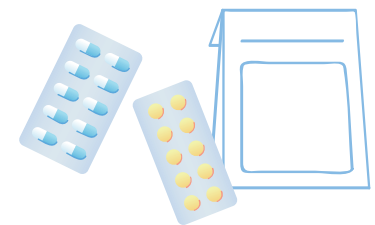
1 対象となる方

公的医療保険に加入している被保険者(本人)および被扶養者(扶養家族)で、自己負担限度額を超えた方

2 助成の範囲

難病医療費助成制度の対象ではない診療費や治療費、薬代などの公的医療保険が適用される医療費

※入院時の食費負担や差額ベッド代、「先進医療にかかる費用」など公的医療保険適用外の診療は範囲外です。



参考：鈴木豊他(編). 医療福祉サービスガイドブック 2024年度版. 医学書院; 2024, p.54-56, 59.
難病情報センターホームページ. 全身性アミロイドーシス(指定難病28). (2025年2月確認)
難病情報センターホームページ. 指定難病患者への医療費助成制度のご案内. (2025年2月確認)
厚生労働省保険局. 高額療養費制度を利用される皆さまへ
<https://www.mhlw.go.jp/content/000333280.pdf> (2025年2月確認)

3 自己負担限度額

自己負担の上限額は、年齢や所得に応じて定められています。

70歳以上の上限額

適用区分		ひと月の上限額(世帯ごと)	
		外来(個人ごと)	
現役並み	年収 約1,160万円～ 標報83万円以上／課税所得690万円以上	252,600円＋ (医療費－842,000)×1%	
	年収 約770万円～約1,160万円 標報53万円以上／課税所得380万円以上	167,400円＋ (医療費－558,000)×1%	
	年収 約370万円～約770万円 標報28万円以上／課税所得145万円以上	80,100円＋ (医療費－267,000)×1%	
一般	年収 約156万円～約370万円 標報26万円以下／課税所得145万円未満等	18,000円 (年144,000円)	57,600円
非住 課民 税税 など	Ⅱ 住民税非課税世帯	8,000円	24,600円
	Ⅰ 住民税非課税世帯(年金収入80万円以下など)		15,000円

69歳以下の上限額

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

- 1つの医療機関や薬局等での自己負担では上限額を超えない場合でも、同じ月の別の医療機関等での支払いを合算することができます(69歳以下の場合は21,000円以上であることが必要です)。
- 同じ医療保険に加入しているご家族の医療費についても、1ヵ月単位で合算することができます(「世帯合算」制度)。ただし、69歳以下の方の受診については、21,000円以上の自己負担のみ合算されます。
- 過去12ヵ月以内に3回以上、上限額に達した場合は、4回目からさらに上限額が下がります(「多数回該当」制度)。

4 申請方法

申請方法は、以下の2つがあります。

a 後日払い戻しを受ける方法

加入している医療保険から高額療養費支給申請書を取り寄せて必要事項を記入し、医療機関の領収書、被保険者の振込先がわかるもの、医療保険証を揃えて申請します。

※払い戻しにかかる期間については、各保険窓口にお問合せください。
※申請期限は、診療を受けた翌月初日から2年以内です。医療機関にかかった際の領収書などは必ず保管しておきましょう。

b 事前に「限度額適用認定証」を入手し、
医療機関での支払いを上限額にとどめる方法

医療費が高額になることがわかっている場合には、事前に保険者へ申請して「限度額適用認定証」を入手※し、病院や薬局などの窓口で提示することで、1ヵ月の窓口での支払いを自己負担限度額までにとどめることができます。

「限度額適用認定証」は、保険者へ申請することで入手できます。詳しくは保険者へお問い合わせください。

※マイナンバーカードを医療保険証として利用できる医療機関では、限度額適用認定証の交付を受けなくても、窓口負担が自己負担限度額以内となります。医療機関・薬局にて適用されているかは、ご自身でもご確認ください。



お問合せ先

- 加入している医療保険の窓口
(お手元の被保険者証でご確認ください)
- 受診医療機関・薬局のお支払い窓口

参考：鈴木豊他(編). 医療福祉サービスガイドブック 2024年度版. 医学書院；2024, p.54-56, 59.
厚生労働省保険局. 高額療養費制度を利用される皆さまへ
<https://www.mhlw.go.jp/content/000333280.pdf> (2025年2月確認)

その他の経済的支援

医療費控除

本人や家族の分を含めて、1年間(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(治療上必要なもの)が一定額を超えるとき、税務署に還付申告すると、納めた税金の一部(最高200万円)が戻ってくる制度です。

前年1月から12月までに支払った医療費が10万円(総所得金額等が200万円未満の方は総所得金額等の5%)を超えるとき、所得控除を受けることができ、過去5年間にさかのぼって申告できます。

●申請方法と申告先

確定申告書や医療費控除の明細書、医療通知書、本人確認書類、給与所得の源泉徴収書、印鑑などをそろえて、お住まいの地域を管轄する税務署で確定申告をしてください。

日常生活に関する支援

- ① 介護保険法によるサービス(介護保険サービス)
- ② 障害者総合支援法によるサービス(障害福祉サービス)
- ③ 身体障害者手帳

① 介護保険法によるサービス(介護保険サービス)

介護保険制度は、加入者(被保険者)が保険料を出し合い、介護が必要なときに認定を受けて、サービスを利用できる制度です。介護保険の支給限度額内であれば、1～3割負担で受けることができます。



対象者

- 65歳以上で、「要支援」または「要介護」と認定された方
- 40～64歳の医療保険加入者で、老化に起因する疾病(特定疾病※)で「要支援」または「要介護」と認定された方



① 介護保険法によるサービス(介護保険サービス)



主な支援内容

■ 自宅で利用できるサービス

- 訪問介護：身の回りの支援、掃除・洗濯・買い物などの生活支援
- 訪問看護：服薬管理や体調の観察など
- 福祉用具貸与(歩行器、車椅子、ベッドなど)

■ 日帰りで施設などを利用できるサービス

- 通所介護(デイサービス)
- 通所リハビリ(デイケア)

■ その他のサービス

- 短期入所生活介護(ショートステイ)
- 特定施設入居者生活介護
- 特別養護老人ホーム

上記の他に、**高額介護サービス費**や
高額医療・高額介護合算療養費制度
といった支援もあります。

※要介護度によって、利用できるサービスが異なります。



申請
・
お問合せ先

お住まいの市区町村役所の窓口(介護保険課など)や
地域包括支援センター

【参考】

介護事業所・生活関連情報検索(介護サービス情報公表システム)
<https://www.kaigokensaku.mhlw.go.jp/publish/>



② 障害者総合支援法によるサービス(障害福祉サービス)

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」
(通称、障害者総合支援法)は、難病の方も対象としています。
トランスサイレチン型心アミロイドーシスの患者さんは、身体障害者
手帳を持っていなくても、サービスなどを受けられる場合があります。



対象者

- 18歳以上の身体障害者、知的障害者、精神障害者
- 18歳以上の難病などの患者で、障害の程度が厚生労働省の定める程度である方



主な支援内容

■ 介護給付

- 居宅介護：自宅での入浴、排せつ、食事の介護など
- 同行援護：視覚障害により、移動に著しい困難を有する方は、移動に必要な情報の提供、移動の援護などの外出支援を受けることができます。
- 療養介護：医療と常時介護を必要とする方は、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護および日常生活の支援を受けることができます。

※サービスの利用には、患者さんの状況に応じて判断されます。

※「介護保険制度に基づくサービス」と重複するものについては、介護保険が優先されます。



申請
・
お問合せ先

お住まいの市区町村役所の窓口(障害福祉課)

③ 身体障害者手帳

身体障害者手帳は、身体の機能に一定以上の障害があると認められた方に交付される手帳です。交付を受けた本人やそのご家族がさまざまな控除や福祉サービスを受けることができます。

1 対象となる方

身体障害者福祉法に定められている障害程度等級に該当することが認められた方。

対象となる障害は、視覚、聴覚、肢体不自由、心臓機能障害などの種類が定められており、障害の程度はその種類ごとの障害程度等級表にもとづいて決められます。

※対象となる障害が一定以上で継続することが前提ですが、トランスサイレチン型心アミロイドーシスの患者さんも、ペースメーカなどを装着している場合などに手帳が交付される可能性があります。

■ 障害程度等級表(心臓機能障害)

1級	心臓の機能の障害により 自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの
2級	なし
3級	心臓の機能の障害により 家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの
4級	心臓の機能の障害により 社会での日常生活活動が著しく制限されるもの

参考：厚生労働省、身体障害者手帳、(2025年2月確認)
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/shougaisatechou/index.html
鈴木豊、他(編)、医療福祉サービスガイドブック2024年度版、医学書院; 2024, p.128-129.
全国社会福祉協議会、障害者福祉サービスの利用について
https://www.shakyo.or.jp/download/shougai_pamph/date.pdf (2025年2月確認)

2 受けられる主な割引・減免サービス(例)

身体障害者手帳が交付されると、各種サービス料金の割引や税金などの減免を受けることができます。

障害の程度により受けられる割引、減免の内容が異なりますので、詳細は市区町村の窓口や、対象となる交通機関・公共サービスの事業者にお問合せください。

- 交通機関の割引：JR、有料道路、公共交通機関、飛行機、タクシー、高速バス、旅客船などの運賃、料金
- 携帯電話の割引：基本使用料の割引
- 公共施設の割引：美術館、博物館、動物園、映画館などの入場料や利用料
- 税金の減免：所得税、住民税、相続税、自動車取得税、自動車税など
- NHK放送受信料の割引

3 申請方法

- ① お住まいの市区町村の障害福祉担当窓口で、申請書類を入手します。
- ② 都道府県知事等の指定を受けた医師に、診断書・意見書を記入してもらいます。
- ③ 顔写真、マイナンバー関連書類などと併せて、市区町村の障害福祉担当窓口申請します。

※申請から手帳の交付までには1〜2ヵ月程度かかります。



お問合せ先

お住まいの市区町村役所の窓口(障害福祉課)

あなたの地域の相談先

病院の相談窓口	
電話番号	担当者
電話番号	担当者

役所の窓口	
1	担当の課
	電話番号 担当者
2	担当の課
	電話番号 担当者

保健所	
電話番号	担当者

その他	
1	名称
	電話番号 担当者
2	名称
	電話番号 担当者

相談の記録

相談の記録



アレクシオンファーマ 心アミロイドーシス相談室



「トランスサイレチン型心アミロイドーシス」
に関して、専門知識を持つ看護師に
このようなご相談をすることができます。

- どのような病気かについて
- 診断するための検査について
- 医療費助成などの社会福祉制度について など



0120-102-398

通話料無料

【受付時間】 平日 9:00～17:00

(土日・祝日、年末年始[12/29～1/3]を除く)

医療機関ではないため、診療や治療、お薬の処方など、医療行為に当たるサポートは提供しておりません。個別の診断を要する内容は、必ず医師や薬剤師にご相談ください。
適切な情報提供活動、また、応対品質やサービスの向上のため、お電話を録音しております。