

遺伝性血管性浮腫（HAE）と診断された方へ

# 医療費助成制度を 調べるには

腫れ・腹痛ナビ い で ん せ い け っ か ん せ い ふ し ゅ エイチ・エー・イー 一遺伝性血管性浮腫（HAE）の情報サイト一 の活用法



## 【HAEマークについて】

「HAEマーク」は、腫れた手の症状を表すだけでなく、優しさ、温かさを感じる要素を加え、腫れた手をもう一方の手がいたわる様子を表現しています。

HAEの認知度はまだ低く、未診断の患者さんが多くいらっしゃいます。また、診断されても適正な治療がなされていないと日常生活が大きく制限されます。武田薬品は、この状況を改善したいという強い思いから、HAEの認知向上とHAE未診断患者ゼロの世の中を目指して「HAEマーク」を作成しました。

# HAEの患者さんが利用できる 医療費助成制度の概要

遺伝性血管性浮腫(HAE)患者さんが利用できる医療費助成制度には、「指定難病における医療費助成制度」、「小児慢性特定疾病における医療費助成制度」という2つの制度があります。認定を受けるためには条件がありますが、申請して認定を受けると、自己負担を軽減できる場合があります。これらの制度を利用すると、患者さんが窓口で支払うのは2割が上限となる\*ほか、月あたりの自己負担の上限額が設定されます。

\*公的医療保険(健康保険)でもともと2割負担、1割負担の人は、そのままとなります。

利用できる制度	指定難病における 医療費助成制度	小児慢性特定疾病における 医療費助成制度
利用する患者さんの年齢	18歳以上	18歳未満 <sup>※1</sup>
申請の方法	都道府県に患者さん本人または保護者が申請	都道府県等に患者さんの保護者が申請
窓口	お住まいの地域を所管する健康福祉センター、保健所等	お住まいの地域を所管する健康福祉センター、保健所等
認定を受けられる条件	いずれかを満たす場合 (1)症状の程度が一定以上である(重症度分類で、中等症以上)または (2)医療費の総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある <sup>※2</sup> (軽症者の特例)	(1)遺伝性血管性浮腫(HAE)にかかっている18歳未満の児童等かつ (2)治療で補充療法が必要となる場合
認定を受けたときの医療費の自己負担	・患者負担割合は2割が上限 <sup>※3</sup> ・ひと月の自己負担は上限額の範囲内(世帯の所得に応じて)	・患者負担割合は2割が上限 <sup>※3</sup> ・ひと月の自己負担は上限額の範囲内(世帯の所得に応じて。指定難病の制度と比較して、自己負担が約半分)
認定の有効期間	・原則1年以内 ・継続する場合は、1年ごとに更新する必要がある	
その他の注意事項	「原発性免疫不全症候群」に含まれる病気として認定	遺伝性血管性浮腫(C1インヒビター欠損症)として認定

※1 18歳到達時点で小児慢性特定疾患治療研究事業の対象になっていて、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる20歳未満の患者さんも含まれます。なお、18歳以上の成年患者は「本人名義で申請手続き」をする必要があります。詳しくはお住まいの地域の申請窓口でご相談ください。

※2 例えば、加入している健康保険の自己負担割合が3割の場合、自己負担額の合計が1万円以上になった月が年間3回以上ある場合に該当します。

※3 健康保険における負担割合がもともと1割または2割の人は、その割合が適用されます。

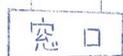
なお、遺伝性血管性浮腫(HAE)の患者さんで、医療費助成制度を利用しない場合や、認定を受けられなかった場合、保険適用される診療に対して医療機関や薬局の窓口で支払った額が、上限額を超えた場合には、高額療養費制度が利用できます。

2026年1月現在の情報をもとに作成しています。

# 医療費助成制度の手続きの流れ

## 1 申請窓口を調べる

お住まいの都道府県の担当窓口(お住まいの地域を所管する健康福祉センターや保健所等)を確認しましょう。



▶▶ 裏面のQRコードから調べられます。

## 2 申請に必要な書類を準備する

都道府県の担当窓口やホームページから、申請に必要な書類を入手しましょう。



## 3 指定医を受診する

都道府県から指定された「指定医」を受診して、診断書(医療意見書)を交付していただきます。



## 4 医療費助成の申請をする

「指定医」に交付してもらった診断書と必要書類を、都道府県の担当窓口へ提出して申請しましょう。



## 5 医療受給者証と自己負担上限額管理票が交付される

支給が認定されたら、医療受給者証と自己負担上限額管理票が交付されます。



## 6 指定医を受診する

都道府県から指定された「指定医」で治療を受けましょう。受診する際には、医療受給者証と自己負担上限額管理票を医療機関に提示します。



手続きの流れの  
詳細はこちらから

申請手続き  
解説ページ

指定難病



<https://www.harefukutsuu-hae.jp/system/about.php#section7>

小児慢性  
特定疾病



<https://www.harefukutsuu-hae.jp/system/child.php#section7>



腫れ・腹痛ナビでは、HAE患者さんに向け、医療費助成制度について詳しく解説しています。ぜひご覧ください。

<https://www.harefukutsuu-hae.jp/>



…… 手続きをする窓口はどこにあるの？

お住まいの地域の窓口はこちら……

医療費助成制度の支給認定を受ける窓口について、お住まいの地域でご確認いただけます。



指定難病



<https://www.harefukutsuu-hae.jp/system/about.php#section10>

小児慢性  
特定疾病



<https://www.harefukutsuu-hae.jp/system/child.php#section10>



…… 実際にどの程度負担が減るの？

ひと月の自己負担上限額はこちら……

症状の程度や課税状況など、簡単な選択方式で、ひと月の自己負担の上限額の「めやす」を推定することができます。



指定難病



<https://www.harefukutsuu-hae.jp/system/about.php#section4>

小児慢性  
特定疾病



<https://www.harefukutsuu-hae.jp/system/child.php#section4>

医療機関名

武田薬品工業株式会社 くすり相談室

〒103-8668 東京都中央区日本橋本町二丁目1番1号

フリーダイヤル 0120-566-587

受付時間 9:00~17:30(土日祝日・弊社休業日を除く)



武田薬品工業株式会社