

# 成長ホルモン治療にかかわる医療費助成について



## 【難病医療費助成制度】

監修:公認会計士 儘田 光和  
丹後中央病院 小児科 部長

社会保険労務士 崎山 美智穂  
大船渡社会保険労務士事務所



### 【対象となる疾病】

下垂体前葉機能低下症

- ・成人(重症成人成長ホルモン分泌不全症) ・小児(成長ホルモン分泌不全性低身長症)

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331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。(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。

### 成人(重症成人成長ホルモン分泌不全症)

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<sup>\*</sup>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。

<sup>\*</sup>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。

### 重症成人成長ホルモン分泌不全症の認定基準

重症成人成長ホルモン分泌不全症として、難病医療費助成制度の認定を受けるためには、重症成人成長ホルモン分泌不全症と診断<sup>\*1</sup>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。

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 <sup>*5</sup> 結果で最高値が、1.8ng/mL以下(GHRP-2負荷試験では9ng/mL以下)
易疲労感などの自覚症状 <sup>*2</sup> と皮膚の乾燥と菲薄化などの身体所見 <sup>*3</sup> がある方	2種類以上の成長ホルモン分泌刺激試験 <sup>*5</sup> 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 <sup>*4</sup> 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 <sup>*5</sup> 結果で最高値が、1.8ng/mL以下(GHRP-2負荷試験では9ng/mL以下)

<sup>\*</sup>1. 重症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。

<sup>\*</sup>2. 易疲労感、スタミナ低下、集中力低下、気力低下、うつ状態、性欲低下など。

<sup>\*</sup>3. 皮膚の乾燥と菲薄化、体毛の柔軟化、体脂肪(内臓脂肪)の増加、ウェスト/ヒップ比の増加、除脂肪体重の低下、骨量の低下、筋力低下など。

<sup>\*</sup>4. 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。

<sup>\*</sup>5. 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)

## 小児(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。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。身長の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。

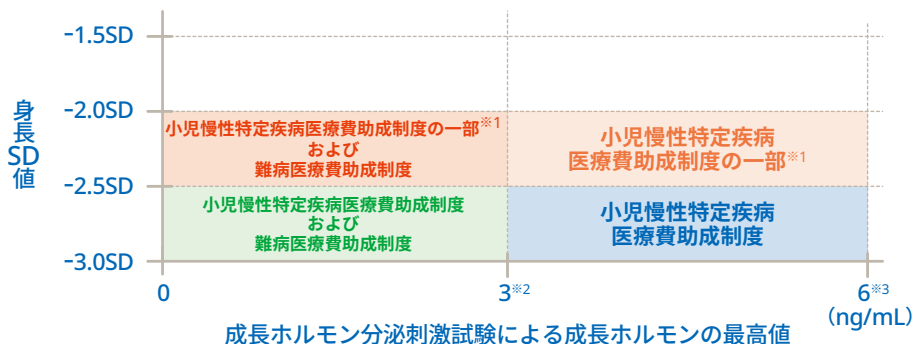
主 症 候		認 定 の 診 断 基 準	
①	成長障害があること。(通常は、身体のみはとれていて、身長は標準身長の-2.0SD以下、あるいは身長が正常範囲であっても、成長速度が2年以上にわたって標準値の-1.5SD以下であること。)	主症候が①の方	2種類以上の成長ホルモン分泌刺激試験*で成長ホルモンの最高値が3ng/mL以下(GHRP-2負荷試験では10ng/mL以下)
②	乳幼児で、低身長を認めない場合であっても、成長ホルモン分泌不全が原因と考えられる症候性低血糖がある場合。	主症候が②の方、または①と③を同時に満たす方	1種類の成長ホルモン分泌刺激試験*で成長ホルモンの最高値が3ng/mL以下(GHRP-2負荷試験では10ng/mL以下)
③	頭蓋内器質性疾病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、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。

### ●成長ホルモン分泌不全性低身長症における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

#### COLUMN —コラム—

### 小児慢性特定疾病医療費助成制度と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「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ください。

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や、指定難病の方に対してのお見舞金制度が導入される場合があるので、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「小児慢性特定疾病医療費助成制度の概要」


<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kodomo/kosodate/josei/syoman/top.html>)

# 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

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・指定都市の窓口（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	
追加に必要な書類	7. 人工呼吸器等装着者であることを証明する書類（人工呼吸器装着者の場合） 8. 医療費について確認できる領収書等（「高額かつ長期」あるいは「軽症者特例」に該当する場合） 9. 世帯内にほかに特定医療費または小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類（世帯内にほかに特定医療費または小児慢性特定疾病医療費の受給者がいる場合）	

### 【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）

（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）	患者負担割合：2割		
		自己負担上限額（外来+入院）		
		一般	高額かつ長期 <sup>※</sup>	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		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）。

▶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・指定都市の窓口（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。それを病院の窓口にて提出することで、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

必要な書類を全てそろえて、都道府県・指定都市の窓口（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か月以内）

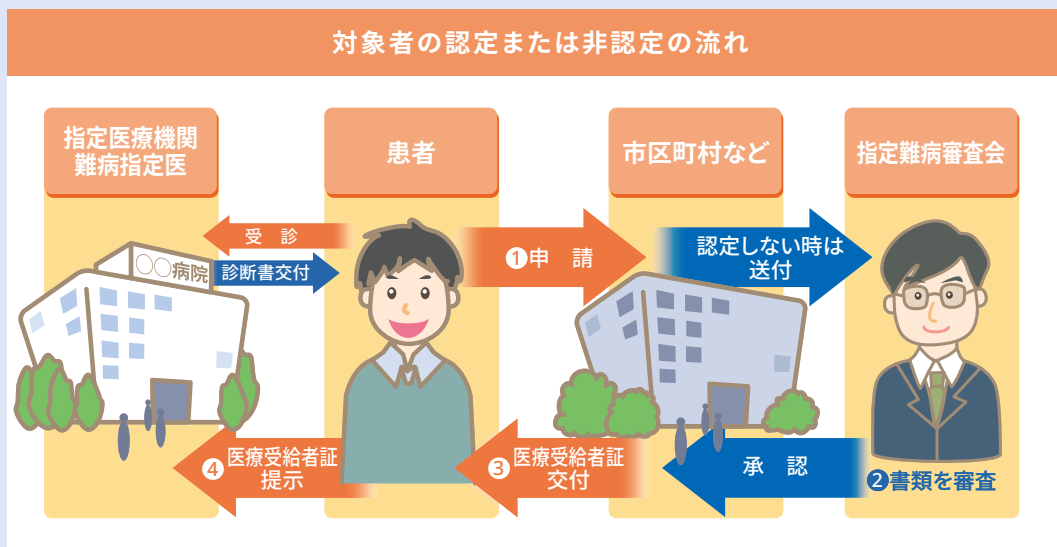
### ②書類を審査（指定難病審査会）

### 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。




参考：難病情報センターHP、政府広報オンラインHP


本内容は2021年4月現在の基準に基づいて記載されています。

## ノボケア相談室

注入器の使用方法など、製品に関するお問い合わせはノボケア相談室までお電話ください。

 月曜日から金曜日  
(祝日・会社休日を除く)

 0120-180363

 夜間及び  
土日・祝日・会社休日  
(注)お問い合わせ内容によっては、翌営業日に  
回答させていただく場合がございます。

 0120-359516

診断や治療に関するご質問には回答できませんのでご了承ください。

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

JP21NORD00030  
2021年4月作成