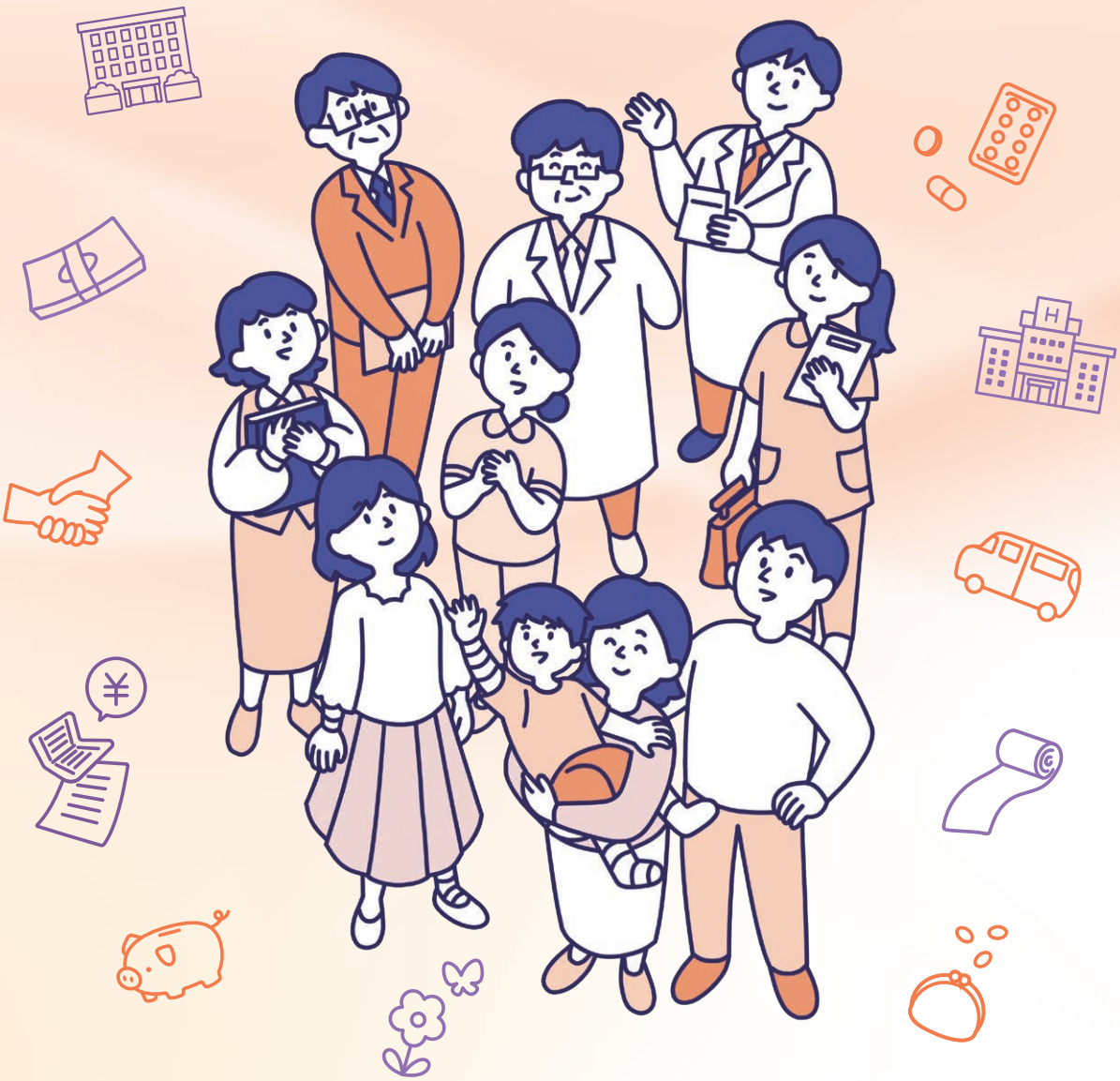
Krystal®

表皮水疱症の患者さんが利用できる

社会保障制度ガイドブック

監修：石河　晃 先生　東邦大学名誉教授・表皮水疱症再生治療学講座 教授
戸田真里 先生　立命館大学 衣笠総合研究機構 専門研究員（日本難病看護学会認定 難病看護師）



クリスタルバイオテック・ジャパン株式会社

はじめに

表皮水疱症の治療を受けられる患者さんやそのご家族は、身体的・精神的負担だけで
表皮水疱症は国が定めた指定難病のひとつです。そのため、さまざまな社会的制度を
本冊子では、表皮水疱症患者さんが利用できる医療費助成制度や社会保障制度などに
患者さんの治療や生活に対する不安を、少しでも解決するお手伝いができれば幸いです。

医療費の負担を軽くするには？

表皮水疱症患者さんが利用できる主な医療費助成制度は３つあります …… P.4

子ども（18歳未満）の治療にかかる医療費の負担を軽くしたい

小児慢性特定疾病医療費助成制度 …… P.5

大人（18歳以上）の治療にかかる医療費の負担を軽くしたい※

指定難病医療費助成制度 …… P.11

高額になってしまった医療費の自己負担を軽くしたい

高額療養費制度 …… P.17

創傷の手当で使う物品の支給や社会的サービスを受けるには？

自宅で使うガーゼ、包帯、絆創膏などの自己負担を軽くしたい

在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料による物品の支給 …… P.20

さまざまな障害福祉サービスを利用したい

身体障害者手帳の利用 …… P.22

医療受給者証の利用 …… P.25

※ 指定難病医療費助成制度には、対象年齢の制限はありません。

なく、医療費や生活費といった経済的な面で不安を感じることがあるかもしれません。
利用することができます。
ついてご紹介しています。

生活費の支援を受けるには？

表皮水疱症の子どもを育てていくための手当を受け取りたい

特別児童扶養手当 …… P.26

常に介護が必要な表皮水疱症の子どもに支給される手当を受け取りたい

障害児福祉手当 …… P.28

表皮水疱症の患者さんやその家族を支援するための手当を受け取りたい

特定疾患見舞金制度 …… P.30

表皮水疱症の患者さんとつながるには？

同じ病気の患者さんとつながりたい表皮水疱症の情報がほしい

表皮水疱症友の会「DebRA Japan」…… P.31

復生あせび会 …… P.31

表皮水疱症患者さんが利用できる主な医療費助成制度は3つあります

	対象（詳しくは該当ページをご参照ください）	ページ
小児慢性特定疾病 医療費助成制度	● 18歳未満の患者さん ● 常に水ぶくれ（水疱）やただれがあり、ご自宅での処置として特定保険医療材料（特殊な絆創膏やガーゼ）を使用する必要がある方	P.5～
指定難病 医療費助成制度	● 18歳以上の患者さん※ ● 表皮水疱症と診断された患者さんのうち、 ・中等症以上の重症度の方 ・軽症でも高額な医療を継続して受ける必要のある方	P.11～
高額療養費制度	● 上記医療制度を未申請の患者さん ● 上記医療制度の認定基準や要件に当てはまらない患者さん ● 表皮水疱症以外の病気やケガの医療費が高額になった場合	P.17～

※ 指定難病医療費助成制度には、対象年齢の制限はありません。

小児慢性特定疾病医療費助成制度

どんな制度？

- 国が指定した特定の病気（表皮水疱症など）をもつ子どもの医療費の自己負担を軽くする制度です。
- 表皮水疱症に関する医療費の自己負担割合が2割※1になります。
- 自己負担には上限額が設定され、支払いを一定の金額以内に抑えることができます。

※1 制度利用前の医療費の負担割合は、年齢や所得に応じて異なります。すでに負担割合が1～2割の方の割合は変わりません。

対象となる表皮水疱症患者さんは？

常に水ぶくれ（水疱）やただれがあり、ご自宅での処置として特定保険医療材料（特殊な絆創膏やガーゼ）を使用する必要がある小児（18歳未満）の患者さん

POINT:

18歳以降も引き続き治療が必要だと認められた場合は、20歳になるまで制度を利用できます。
詳細はP.10「小児から成人の医療費助成制度への切り替え」をご覧ください。

対象となる医療費等は？

表皮水疱症に関連して、指定医療機関※2で受けた医療等にかかる費用（診察代、処置代、お薬代など）が対象です。

また表皮水疱症により訪問看護※3や訪問リハビリテーション、訪問診療が必要になった場合、それらに関する費用も対象となります。

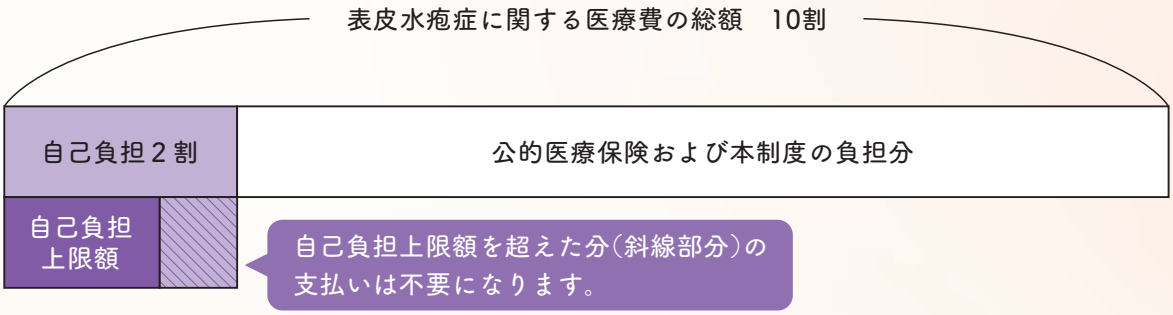
※2 都道府県・指定都市から指定を受けた病院・診療所、薬局、訪問看護ステーションなど。該当する医療機関はP.10に掲載しているウェブサイトなどでご確認ください。
※3 訪問看護について、詳しくはP.16のQ&Aをご覧ください。

小児慢性特定疾病医療費助成制度

自己負担額がどう変わるの？

表皮水疱症に関する医療費の総額（10割）のうち、自己負担が2割※1になります。
さらに、自己負担には上限額が設定され、支払いを一定の金額以内に抑えることができます。

【イメージ】



※1 制度利用前の医療費の負担割合は、年齢や所得に応じて異なります。すでに負担割合が1～２割の方の割合は変わりません。

自己負担の上限額は？

世帯の所得や患者さん本人の病気の状態により異なります。

（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※2	人工呼吸器等装着者
I	生活保護等		0		
II	市区町村民税非課税	低所得Ⅰ（～約80.9万円）	1,250		500
III		低所得Ⅱ（約80.9万円～）	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～）		15,000	10,000	
入院時の食費			1/2自己負担		

※2 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もの、のいずれかに該当。

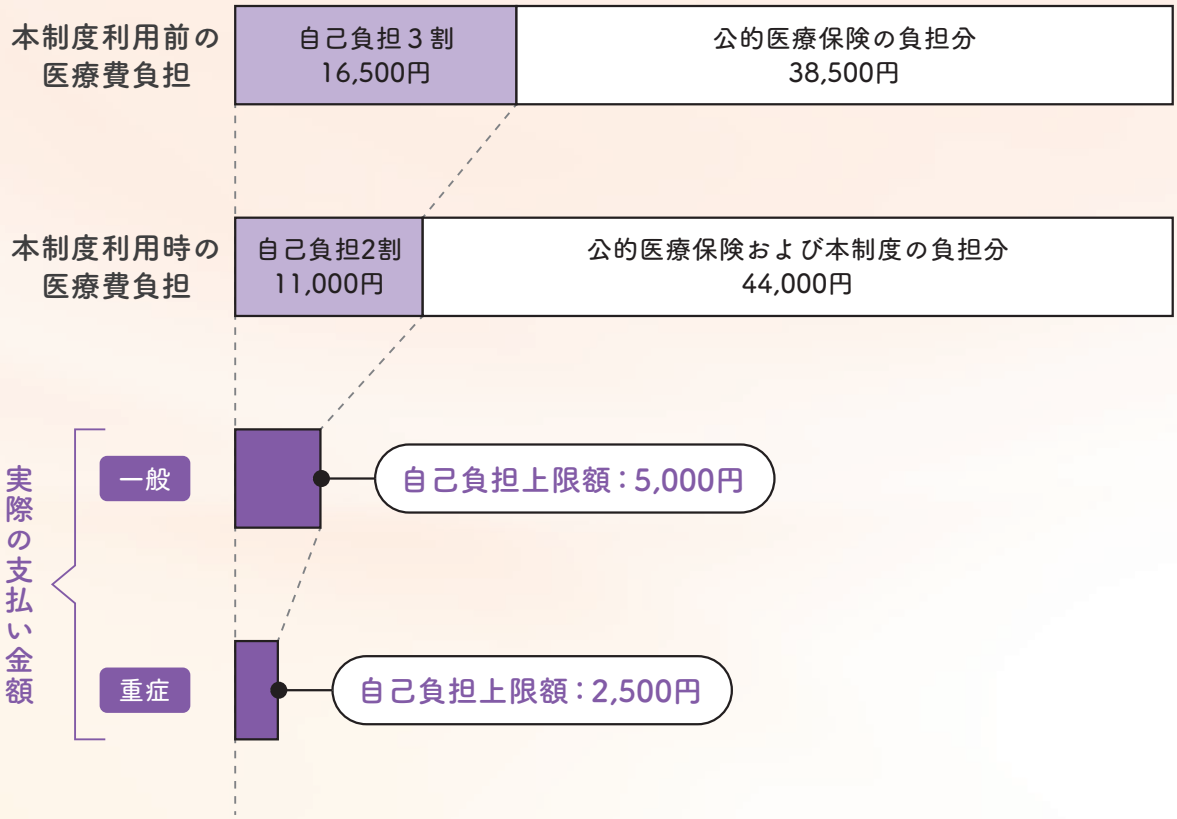
小児慢性特定疾病情報センター　医療費助成　小児慢性特定疾病の医療費助成に係る自己負担上限額
https://www.shouman.jp/assist/expenses 〔2026年4月アクセス〕

制度を利用した場合の医療費シミュレーション

●表皮水疱症患者さん（6歳以上18歳未満）の場合

【患者情報】

本制度利用前の自己負担割合	3割
自己負担上限額の階層区分（P.6）	Ⅳ（一般所得Ⅰ）
1ヵ月の医療費総額（10割）	55,000円（表皮水疱症の治療）



本制度の利用によって、医療費の自己負担割合は2割（11,000円）となり、さらに自己負担上限額を超えた分の支払いは不要となります。
自己負担上限額は「一般」の場合5,000円ですが、表皮水疱症の治療のための医療費総額（10割）が50,000円を超える月が12ヵ月の間に6回以上ある場合、「重症」の区分に変更申請することができます。「重症」に認定されると、認定後は1ヵ月あたりの自己負担上限額が2,500円となります。

小児慢性特定疾病医療費助成制度

手続きの流れ

① 受診、医療意見書の作成

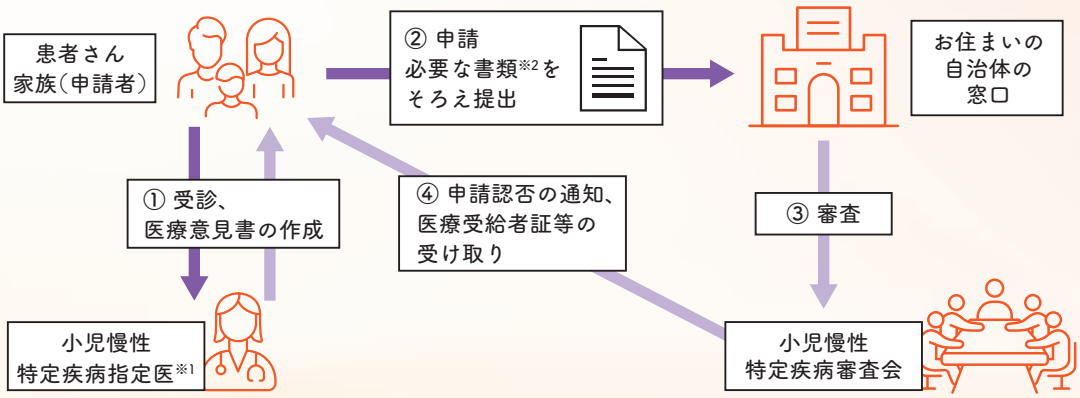
申請には専用の医療意見書が必要です。医師に相談し、記入してもらいましょう。なお、医療意見書を作成できるのは小児慢性特定疾病指定医※1に限られます。

② 申請　③審査

必要な書類※2をそろえて、お住まいの自治体の窓口に申請し、審査を受けます。

④ 申請認否の通知、医療受給者証等の受け取り

審査で認定されると、医療受給者証等が交付されます。



※1 都道府県・指定都市から指定を受けた医師のこと。該当する医師は小児慢性特定疾病情報センターや都道府県・指定都市のウェブサイトなどでご確認ください。（P.10にURLを掲載しています）
※2 申請に必要な書類の詳細は下記の項目をご参照ください。

POINT:

医療受給者証の認定期間は原則1年で、毎年更新手続きが必要です。

申請に必要な書類

- ☐ 申請書（保護者が記入）
- ☐ 医療意見書（主治医が記入）
- ☐ 住民票
- ☐ 世帯の所得を確認できる書類〔市区町村民税（非）課税証明書など〕
- ☐ マイナ保険証または健康保険証、資格確認書　など

その他、自治体により必要な書類が異なる場合があります。

助成を受けるまでの流れ

●医療受給者証が届くまで

・申請してから受給者証が届くまでには数ヵ月かかる場合があります。
・受給者証が届くまでの期間にかかった医療費にも本制度が適用され、過去にさかのぼって、差額を払い戻すことができます。
・詳しい払い戻し額や請求方法については、お住まいの自治体の担当窓口にお問い合わせください。

POINT:

助成開始日は、以下の時期に前倒しすることができます。
・小児慢性特定疾病指定医によって医療費助成の対象となる状態と診断された日（ただし原則として申請日から1ヵ月以内※3）

※3 診断書の受領に時間を要したなど、やむを得ない理由があるときは最長3ヵ月まで延長可能

●医療受給者証が届いたあと

・受診時に、交付された「医療受給者証」「自己負担上限額管理票※4」を提示すると、医療費の助成を受けることができます。
・複数の病院を受診したり、薬局で薬を受け取った場合、自己負担額が合算されます。
・合算額が自己負担上限に達した場合、それ以降の負担は生じません。

（例：自己負担上限額が5,000円/月で、表皮水疱症に係る通院・薬の処方・訪問看護※5の利用があった場合）

診察代：自己負担2割 3,000円	お薬代：自己負担2割 4,000円	訪問看護※5：自己負担2割 4,000円
自己負担3,000円	自己負担2,000円	自己負担0円 （月の自己負担上限額に達したため）

＋　＋

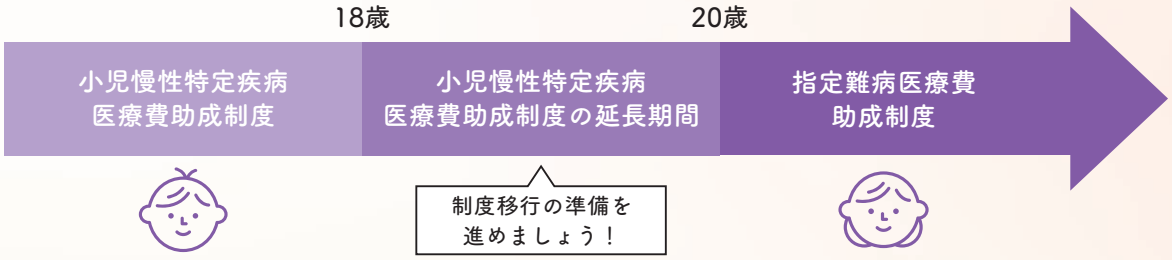
自己負担の合計額：5,000円/月

※4 指定医療機関での支払い内容を記録し、自己負担額の管理をするための帳票。申請認定時に交付される。
※5 訪問看護について、詳しくはP.16のQ&Aをご覧ください。

小児慢性特定疾病医療費助成制度

小児から成人の医療費助成制度への切り替え

本制度を利用している患者さんで、18歳以降も引き続き治療が必要だと認められた場合は、20歳になるまで延長できます。
表皮水疱症は指定難病に定められているため、20歳以降は「指定難病医療費助成制度」（P.11～16）の対象となります。申請から医療受給者証の受け取りまでには時間がかかるため、20歳になる前に余裕をもって、制度の移行を進めるようにしましょう。



Q. 小児（18歳未満）から指定難病医療費助成制度を利用することはできないの？

A. 申請は可能ですが、本制度の自己負担上限額は、指定難病医療費助成制度の自己負担上限額の半額に設定されているため、本制度の方が患者さんの負担が少なくなります。

どこに相談すればいいの？

現在お住まいの地域の保健所や保健センターの担当窓口へご連絡ください。

お住まいの地域における担当窓口の情報

小児慢性特定疾病情報センター　自治体窓口／自立支援　自治体窓口
https://www.shouman.jp/support/prefecture/

お住まいの地域における指定医・指定医療機関の情報

小児慢性特定疾病情報センター　自治体窓口／自立支援

自治体別指定医・指定医療機関
https://www.shouman.jp/support/pref_list/

小児慢性特定疾病医療費助成についての情報

小児慢性特定疾病情報センター　医療費助成
https://www.shouman.jp/assist/outline

指定難病医療費助成制度

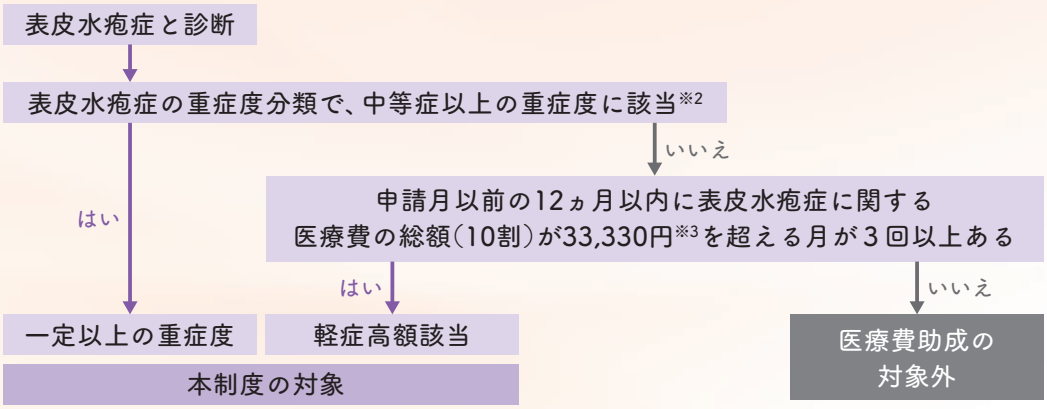
どんな制度？

- 国が指定した特定の病気（表皮水疱症など）をもつ患者さんの医療費の自己負担を軽くする制度です。
- 対象年齢に制限はありません。
- 表皮水疱症に関する医療費の自己負担割合が2割※1になります。
- 高額となった場合は、決められた自己負担上限額までに支払いを抑えることができます。

※1 制度利用前の医療費の負担割合は、年齢や所得に応じて異なります。すでに負担割合が1～2割の方の割合は変わりません。

対象となる表皮水疱症患者さんは？

- 中等症以上の重症度の方※2
- 軽症でも高額な医療を継続して受ける必要のある方（軽症高額該当）



※2 表皮水疱症の重症度は、主治医がスコア化した皮膚症状や合併症の状態をもとに判定されます。詳しくは主治医にご確認ください。
※3 医療費が3割負担の場合、自己負担がおよそ1万円

難病情報センター　指定難病患者への医療費助成制度のご案内（https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460）より作成［2026年4月アクセス］

対象となる医療費等は？

表皮水疱症に関連して、指定医療機関※4で受けた医療等にかかる費用（診察代、処置代、お薬代など）が対象です。また表皮水疱症により介護が必要となった場合、その介護に関する費用（訪問看護※5、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導など）も対象となります。

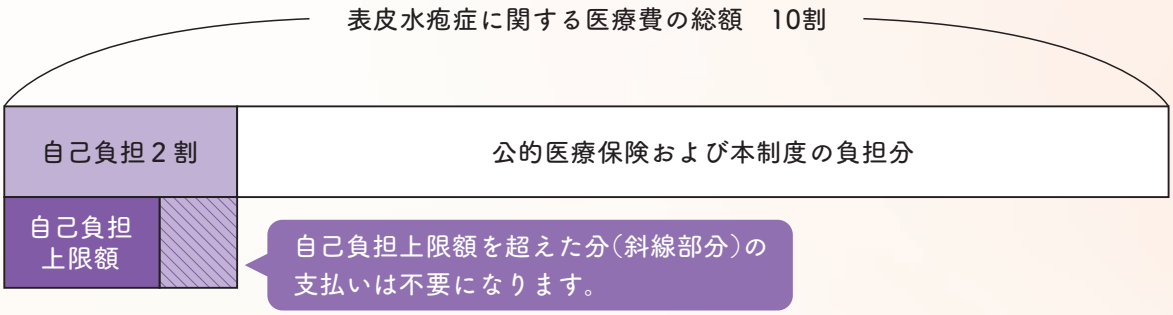
※4 都道府県・指定都市から指定を受けた病院・診療所、薬局、訪問看護ステーションなど。該当する医療機関はP.16に掲載しているウェブサイトなどでご確認ください。
※5 訪問看護について、詳しくはP.16のQ&Aをご覧ください。

指定難病医療費助成制度

自己負担額がどう変わるの？

表皮水疱症に関する医療費の総額（10割）のうち、自己負担が2割※1になります。
高額となった場合は、支払いを一定の金額（自己負担上限額）までに抑えることができます。

【イメージ】



※1 制度利用前の医療費の負担割合は、年齢や所得に応じて異なります。すでに負担割合が1～２割の方の割合は変わりません。

自己負担の上限額は？

自己負担上限額は、世帯の所得により異なります。
また、高額な医療を長く継続する場合（高額かつ長期※2）、自己負担上限額はさらに引き下げられます。

（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※2	人工呼吸器等装着者
生活保護	ー		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税（世帯）	本人年収～80.9万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収80.9万円超～	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		

※2「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）

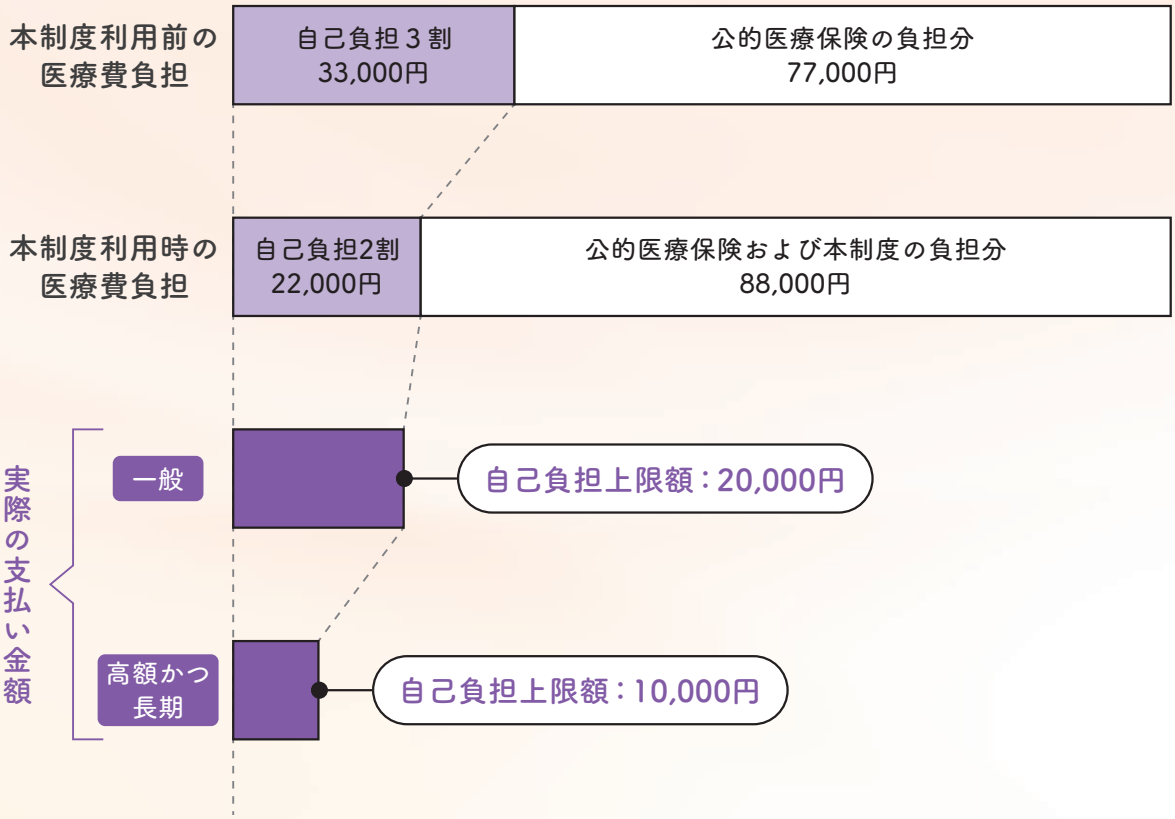
難病情報センター　各種制度・サービス概要　指定難病患者への医療費助成制度のご案内
https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460 〔2026年4月アクセス〕

制度を利用した場合の医療費シミュレーション

●中等症以上の重症度と診断された表皮水疱症患者さんの場合

【患者情報】

本制度利用前の自己負担割合	3割
自己負担上限額の階層区分（P.12）	一般所得Ⅱ
1ヵ月の医療費総額（10割）	110,000円（表皮水疱症の治療）



本制度の利用によって、医療費の自己負担割合は2割（22,000円）となり、さらに自己負担上限額を超えた分の支払いは不要となります。
自己負担上限額は「一般」の場合20,000円ですが、表皮水疱症の治療のための医療費総額（10割）が50,000円を超える月が12ヵ月の間に6回以上ある場合、「高額かつ長期」の区分に変更申請することができます。「高額かつ長期」に認定されると、認定後は1ヵ月あたりの自己負担上限額が10,000円となります。

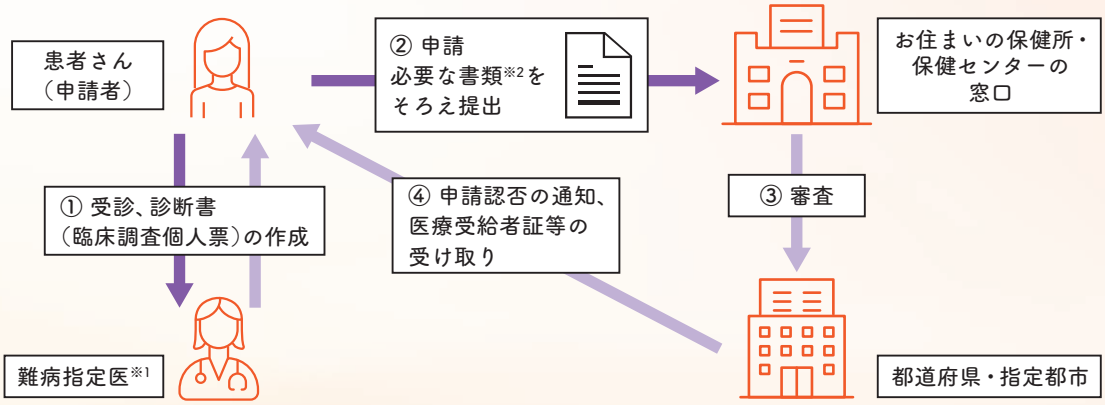
指定難病医療費助成制度

手続きの流れ

① 受診、臨床調査個人票の作成
申請には専用の診断書（臨床調査個人票）が必要です。医師に相談し、記入してもらいましょう。
なお、臨床調査個人票を作成できるのは難病指定医※1に限られます。

② 申請　③審査
必要な書類※2をそろえて、お住まいの自治体の窓口に申請し、審査を受けます。

④ 申請認否の通知、医療受給者証等の受け取り
審査で認定されると、医療受給者証等が交付されます。



※1 都道府県・指定都市から指定を受けた医師のこと。該当する医師は難病情報センターや都道府県・指定都市のウェブサイトなどでご確認ください。（P.16にURLを掲載しています）
※2 申請に必要な書類の詳細は下記の項目をご参照ください。

POINT:
医療受給者証の認定期間は原則１年で、毎年更新手続きが必要です。

申請に必要な書類

- ☐ 申請書（患者本人が記入）
- ☐ 診断書（臨床調査個人票：医師が記入）
- ☐ 住民票
- ☐ 世帯の所得を確認できる書類　〔市区町村民税（非）課税証明書など〕
- ☐ マイナ保険証または健康保険証、資格確認書　など

その他、自治体により必要な書類が異なる場合があります。

助成を受けるまでの流れ

● 医療受給者証が届くまで

・申請してから受給者証が届くまでには数ヵ月かかる場合があります。
・受給者証が届くまでの期間にかかった医療費にも本制度が適用となり、過去にさかのぼって、差額を払い戻すことができます。
・詳しい払い戻し額や払い戻しの請求方法については、お住まいの地域の保健所や保健センターの担当窓口にお問い合わせください。

POINT:

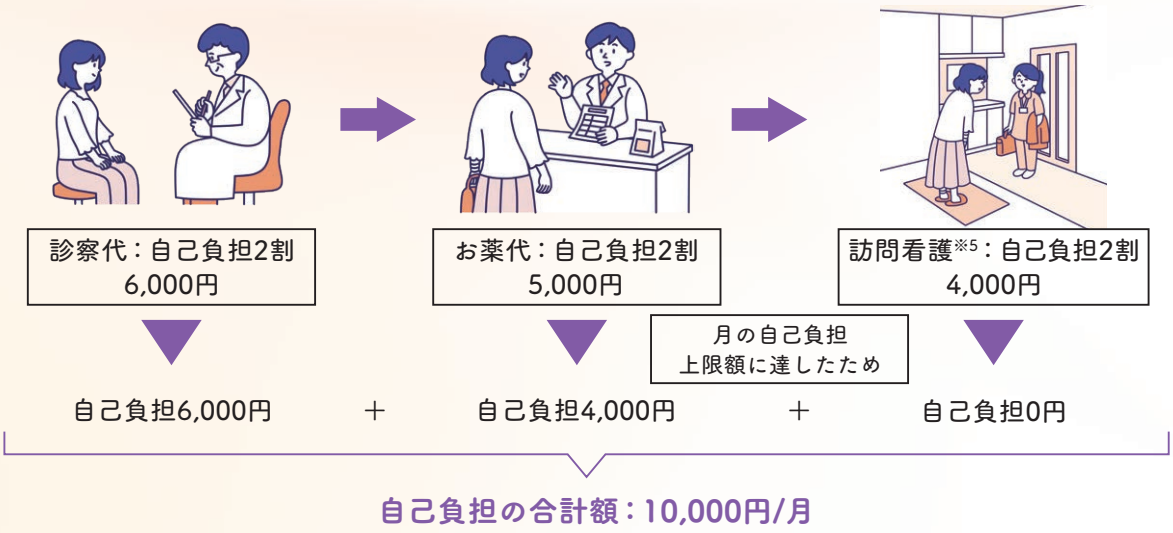
助成開始日は、以下の時期に前倒しすることができます。
・難病指定医によって医療費助成の対象となる重症度と診断された日
・軽症高額該当（P.11）の基準を満たした日の翌日（ただし、上記期間は原則として申請日から1ヵ月以内※3）

※3 診断書の受領に時間を要したなど、やむを得ない理由があるときは最長3ヵ月まで延長可能

● 医療受給者証が届いたあと

・受診時に、交付された「医療受給者証」「自己負担上限額管理票※4」を提示すると、医療費の助成を受けることができます。
・複数の病院を受診したり、薬局で薬を受け取った場合、自己負担額が合算されます。
・合算額が自己負担上限に達した場合、それ以降の負担は生じません。

（例：自己負担上限額が10,000円/月で、表皮水疱症に係る通院・薬の処方・訪問看護※5の利用があった場合）



※4 指定医療機関での支払い内容を記録し、自己負担額の管理をするための帳票。申請認定時に交付される。
※5 訪問看護について、詳しくはP.16のQ&Aをご覧ください。

指定難病医療費助成制度

どこに相談すればいいの？

現在お住まいの地域の保健所や保健センターの担当窓口へご連絡ください。

お住まいの地域における担当窓口の情報

難病情報センター　各種制度・サービス概要　都道府県・指定都市担当窓口

https://www.nanbyou.or.jp/entry/5212

お住まいの地域における指定医・指定医療機関の情報

難病情報センター　各種制度・サービス概要
難病指定医療機関・難病指定医のご案内

https://www.nanbyou.or.jp/entry/5690

指定難病医療費助成制度についての情報

難病情報センター　各種制度・サービス概要
指定難病患者への医療費助成制度のご案内

https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460

Q. 訪問看護ってどんなもの？

A. ご自宅で療養する患者さんが、安心して日常生活を過ごすための医療サポートを受けられる制度です。
看護師がご自宅に伺い、以下のようなサポートを行います。

- 皮膚の処置や被覆材の交換、入浴のお手伝い
- 傷口の観察と感染防止
- 栄養や食事の相談
- 日常生活の相談とアドバイス　　など

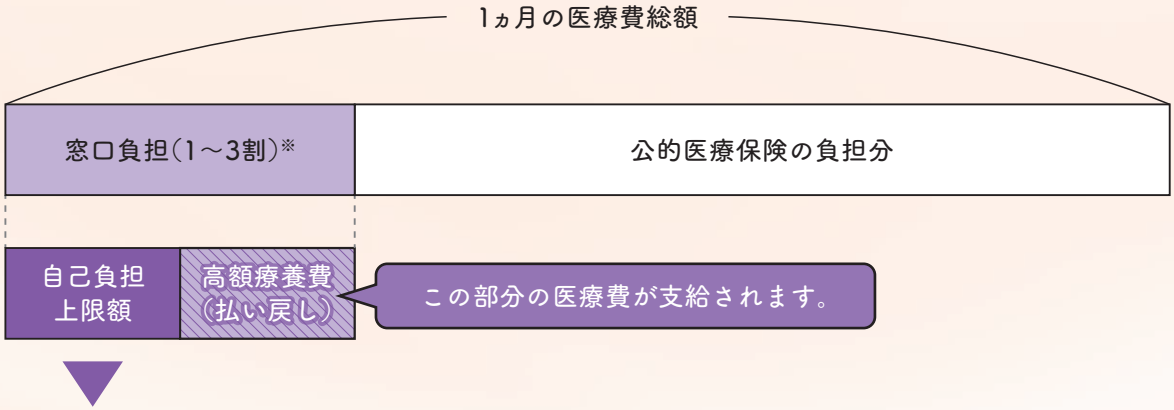
医療保険の場合、訪問看護は1回30～90分、週3回までが基本です。
ただし、在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料（P.20）を受けている表皮水疱症患者さんでは、医師の指示により週4回以上の訪問が可能です（1日に複数回利用することも可）。
制度の利用について、まずは主治医に相談してみましょう。

高額療養費制度

どんな制度？

- 医療機関等に支払った医療費が、定められた1ヵ月あたりの自己負担上限額を超えた場合に、超えた金額を支給する制度です。
- 自己負担上限額は年齢や所得によって異なります。

【イメージ】



※ 医療費の負担割合は、年齢や所得に応じて異なります。

対象となる表皮水疱症患者さんは？

・小児慢性特定疾病医療費助成制度（P.5～10）および指定難病医療費助成制度（P.11～16）の認定基準や要件に当てはまらない患者さんで、1ヵ月の医療費が本制度の自己負担上限額を超えた場合

・表皮水疱症以外の病気やケガの医療費が高額になった場合

高額療養費制度

制度の対象となる医療費は？

医療機関で1ヵ月に支払った医療費が対象です。

対象となる医療費	対象外の医療費
・保険診療に対して支払った医療費 ・院外処方※1で支払った薬などの費用	・保険適用外の医療費 ・入院時の食費 ・差額ベッド代※2 ・居住費、交通費　など※3

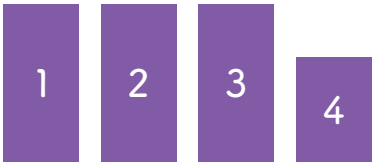
※1 医療機関が発行した処方箋により、調剤薬局で薬を受け取ること
※2 患者さんの希望により通常よりも条件の良い部屋のベッドを利用した際に請求される差額費用
※3 医療費控除の対象となる場合があります。詳しくは最寄りの税務署に相談してください。

自己負担上限額は？

自己負担上限額は、年齢（70歳以上か否か）や所得によって異なります。
厚生労働省のホームページでは、年齢や年収ごとの上限額の計算方法を確認することができます。
また、加入している公的医療保険のホームページ等で公開されているシミュレーションツールにより、具体的な額の目安を知ることができます。
自己負担をさらに軽くする以下のような制度もあります。

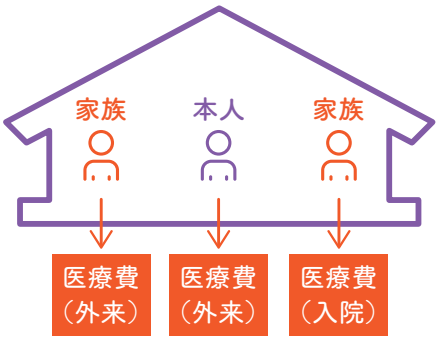
多数回該当

過去12ヵ月以内に3回以上自己負担上限額に達した場合、4回目以降は自己負担上限額が引き下げられます。



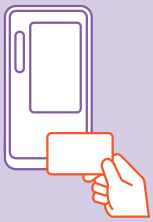
世帯合算

個人では限度額に満たなくても、同一世帯内で自己負担額を合算して、自己負担上限額を超えれば本制度を利用できます。
ただし世帯合算をおこなうためには、同じ公的医療保険に加入している必要があります。



手続きの流れ

高額療養費制度を利用するには、以下の3つの方法があります。

①マイナ保険証を提示 	医療機関の窓口※4でマイナンバーカード（マイナ保険証）を提示し、顔認証付きカードリーダーで限度額情報の提供に同意します。
②限度額適用認定証を提示	加入している公的医療保険に申請のうえで交付された限度額適用認定証を医療機関の窓口に提示します。 事前に申請手続きが必要です。
③事後手続き	医療機関の窓口では通常通りの金額を支払い、後日、加入している公的医療保険に申請し、自己負担上限額を超えた分の払い戻しを受けます。手続きが必要なうえ、払い戻しまで時間もかかります。

窓口での支払いが自己負担上限額に

申請後に払い戻し

※4 オンライン資格確認を導入している医療機関等
厚生労働省. マイナンバーカードの健康保険証利用について～医療機関・薬局で利用可能～
（https://www.mhlw.go.jp/content/10200000/000577618.pdf）

どこに相談すればいいの？

本制度の情報は、厚生労働省のホームページでご確認ください。

厚生労働省　高額療養費制度を利用される皆さまへ

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryouhoken/juuyou/kougakuiryou/index.html

自宅で使用する物品の支給(在宅難治性皮膚疾患処置

どんな内容？

主治医から自宅における皮膚処置の指導を受けると、自宅で使用する物品が支給されます。
また、自宅で特定保険医療材料や水疱をつぶす器具を使用する場合、保険が適用されます。

支給される物品は？

自宅で使用するガーゼ、包帯、絆創膏などの衛生材料

保険適用になる物品は？

自宅で使用する特定保険医療材料、水疱をつぶす器具(使い捨て注射針、替え刃など)

Q.特定保険医療材料ってどんなもの？

A.傷の治りを促進する効果が高く、法律で承認された医療材料のことです。
表皮水疱症では、特定保険医療材料として創傷被覆材(傷を覆う絆創膏のようなもの)や非固着性シリコンガーゼ(傷にくっつきづらく、痛みが少ないガーゼ)と呼ばれる種類が支給されています。製品によって吸湿性や柔軟性などに特徴があるため、患者さんの状態やライフスタイルによって使い分けることが重要です。主治医と相談しながら、あなたに合う製品を見つけていきましょう。

【製品例】
メピレックス® ライト、アクアセル® Agアドバンテージ、ハイドロサイト AD ジェントル®、ソフトフォームドレッシング®、アダプティック™ ドレッシング　など

POINT:

支給される物品、または保険適用になる物品は、必ずしも患者さんの希望通りに受け取れるとは限りません。物品の種類や量は、主治医の診察の中で皮膚の状態などを参考に、相談しながら決めていきます。

指導管理料）

どこに相談すればいいの？

在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料の算定は、主治医がおこないます。
詳しくは主治医にご相談ください。

MEMO

身体障害者手帳の利用

どんな内容？

- 身体に一定以上の障害があると認められた患者さんに交付されます。
- 障害の種類・程度別に1級～6級の等級に区分されます。（1級が最も重度）
- 身体障害者手帳を使うと、区分された等級に合わせて、さまざまな福祉サービスを受けることができます。

対象となる患者さんは？

- 視覚、聴覚、平衡機能、音声・言語・そしゃく機能、肢体、心臓機能、腎臓機能などに一定以上の障害がある患者さん
- 障害が長く続くと考えられる患者さん

POINT:

表皮水疱症では、歩行障害や腕、手の障害の程度により身体障害者手帳が申請可能な場合があります。

受けられる経済的支援

支援の内容は、障害の等級や所得、お住まいの市区村町により異なります。

【身体障害者手帳を取得した方への支援の一例】

- 障害のある方のために使う自動車の自動車税・自動車取得税の減免
- 所得税や住民税の控除
- タクシー券の給付
- ガソリン代の助成
- JRや私鉄、バス、航空旅客機の運賃の割引
- 公営住宅申し込み時の優遇
- 訪問理容美容サービス
- おむつの給付

など

受けられる障害福祉サービス

① 介護給付

介護が必要な人が施設に入所したり在宅で介護を受けたり、あるいは施設に通ったりしてサポートを受けることができます。

訪問	居宅介護（ホームヘルプ）	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
	重度訪問介護	重度の肢体不自由者、または重度の知的障害もしくは精神障害により行動上著しい困難を有し、常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援等を総合的に行う
	同行援護	視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が外出するとき、必要な情報提供や介護を行う
	行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う
	重度障害等包括支援	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う
日中活動	短期入所（ショートステイ）	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
	療養介護	医療と常時介護を必要とする人に、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世話を行う
	生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する
施設	施設入所支援	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う

② 訓練等給付

就労に向けたスキルを習得したり、自立した生活を送るための支援が受けられます。

自立訓練	機能訓練	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う
	生活訓練	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う
就労支援	就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識および能力の向上のために必要な訓練を行う
	就労定着支援	一般企業等での就労へ移行した人の就労に伴う生活面の課題に対し、企業、自宅への訪問等により、必要な支援を行う
	就労継続支援A型	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
	就労継続支援B型	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
居住訓練	自立生活援助	一人暮らしに必要な理解力や生活力を補うために、定期的な居宅訪問等により必要な支援を行う
	共同生活援助（グループホーム）	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う

POINT:

表皮水疱症の患者さんは、身体障害者手帳を交付されていなくても、障害者総合支援法に基づき、障害福祉サービスを受けられる場合があります。詳しくはお住まいの市区町村窓口にご相談ください。

特別児童扶養手当との関連

身体障害者手帳1級～3級程度の子どもをもつ保護者もしくはその配偶者、または生計を同じくする扶養義務者は、特別児童扶養手当を受け取れる場合があります。詳しくはP.26～27を確認し、現在お住まいの市区町村の担当窓口へご相談ください。

申請に必要な書類

- ☐ 申請書
- ☐ 所定の診断書・意見書（都道府県知事、政令市市長、中核市市長が指定する医師が記入）
- ☐ 証明写真（縦4cm×横3cm）
- ☐ マイナンバー確認書類（マイナンバーカード、通知カード）
- ☐ 印鑑　など

その他、自治体により必要な書類が異なる場合があります。

どこに相談すればいいの？

具体的な手続き方法や受けられる支援の詳細については、現在お住まいの市区町村の担当窓口へご相談ください。

障害者手帳についての情報

厚生労働省　政策について　分野別の政策一覧
福祉・介護　障害者福祉　障害者手帳
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/techou.html

医療受給者証の利用

どんな内容？

小児慢性特定疾病医療費助成制度（P.5～10）で交付される医療受給者証を利用し、日常生活用具の給付や自立支援などのサービスを受けることができます。

医療受給者証で受けられるサービス

● 日常生活用具の給付

患者さんの日常で必要になった用具や、家族の介護負担を減らす用具の給付を受けることができます。給付される用具は19品目あります。詳しくは、以下のホームページをご確認ください。

小児慢性特定疾病医療費助成　日常用具の制度について

小児慢性特定疾病情報センター　医療費助成　日常用具の制度
https://www.shouman.jp/assist/utensil

● 自立支援

患者さんとそのご家族の負担を減らし、長期療養している患者さんの自立や成長を支援するために、次のような制度があります。

相談支援事業

支援例
- 療育相談
- 巡回相談
- ピアカウンセリング（小児慢性特定疾病の患児の養育経験者が相談や助言をおこなうこと）
- 情報提供　など

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援

支援例
- 各種支援策の利用計画の作成
- 関係機関との連絡調整　など

その他にも、レスパイト（介護などの負担を軽減するために、介護者が一時的に休息をとれるよう支援すること）、患児同士の交流、学習支援などが利用できる場合があります。

どこに相談すればいいの？

具体的な手続き方法や受けられる支援の詳細については、現在お住まいの市区町村の担当窓口へご相談ください。

特別児童扶養手当

どんな制度？

障害のある児童を育てている保護者に手当が支給されます。

支給の対象となるのは？

以下を満たす保護者が対象となります。

- 政令で定める程度以上の障害の状態※1にある20歳未満の児童を育てている

※1 表皮水疱症患者さんが制度の対象となる基準の目安として「おおむね身体障害者手帳（P.22）1級～3級程度（下肢障害については4級の一部を含む）」などがあります。詳細はお住まいの市区町村の担当窓口へお問い合わせください。

- 前年の所得が以下の限度額を超えていない

〔所得制限限度額表〕

（単位：円、令和3年8月以降適用）

扶養親族等の数	受給資格者本人		受給資格者の配偶者および扶養義務者	
	所得額（※2）	参考：収入額の目安（※3）	所得額（※2）	参考：収入額の目安（※3）
0	4,596,000	6,420,000	6,287,000	8,319,000
1	4,976,000	6,862,000	6,536,000	8,586,000
2	5,356,000	7,284,000	6,749,000	8,799,000
3	5,736,000	7,707,000	6,962,000	9,012,000
4	6,116,000	8,129,000	7,175,000	9,225,000
5	6,496,000	8,546,000	7,388,000	9,438,000

※2 所得額は、地方税法の都道府県民税についての非課税所得以外の所得等から、医療費控除、障害者控除および寡婦控除等の額を差し引いた額です。
※3 表に示した収入額は、給与所得者を例として給与所得控除額を加えて表示した額です。

厚生労働省　特別児童扶養手当について（https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jidou/huyou.html）より作成
〔2026年4月アクセス〕

POINT:

以下の場合は制度の対象外となります。
・制度の申請者や対象児童が日本国内に住んでいない
・児童が障害による厚生年金などの公的年金をもらっている
・児童が児童福祉施設等に入所している

1人あたりの支給額（令和8年4月より適用）

- 1級（重度障害）　58,450円/月
- 2級（中度障害）　38,930円/月

POINT:

原則として毎年4月、8月、12月にその月の前4ヵ月分がまとめて支給されます。

申請に必要な書類

- ☐ 所定の診断書（身体障害者手帳をお持ちの場合、省略できることがあります）
- ☐ 申請者および対象児童の戸籍謄本
- ☐ 申請者と対象児童が含まれる世帯全員の住民票の写し
- ☐ マイナンバー確認書類（マイナンバーカード、通知カード）
- ☐ 本人確認書類
- ☐ 申請者の口座情報を確認できるもの（預金通帳など）　など

支給要件により上記以外に必要な書類、省略できる書類があります。

どこに相談すればいいの？

具体的な手続き方法や手当の詳細については、現在お住まいの市区町村の担当窓口へご相談ください。

特別児童扶養手当についての情報

厚生労働省　特別児童扶養手当について

https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jidou/huyou.html

障害児福祉手当

どんな制度？

重度の障害により、常に介護が必要な児童に手当が支給されます。

支給の対象となるのは？

以下を満たす患者さんが対象となります。

- 20歳未満
- 重度の障害により、日常生活において常に介護を必要としている患者さん※1

※1 表皮水疱症患者さんが制度の対象となる基準の目安として「身体障害者手帳（P.22～24）1級または2級の一部」などがあります。

POINT:

身体障害者手帳をお持ちでない方も本制度の申請をすることができます。詳細はお住まいの市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

- 対象児童および配偶者、保護者の所得が以下の限度額を超えていない

〔所得制限限度額表〕

（単位：円、令和7年8月以降適用）

扶養親族等の数	受給資格者本人		受給資格者の配偶者および扶養義務者	
	所得額（※2）	参考：収入額の目安（※3）	所得額（※2）	参考：収入額の目安（※3）
0	3,661,000	5,252,000	6,287,000	8,319,000
1	4,041,000	5,728,000	6,536,000	8,586,000
2	4,421,000	6,203,000	6,749,000	8,799,000
3	4,801,000	6,668,000	6,962,000	9,012,000
4	5,181,000	7,090,000	7,175,000	9,225,000
5	5,561,000	7,512,000	7,388,000	9,438,000

※2 所得額は、地方税法の都道府県民税についての非課税所得以外の所得等から、医療費控除、障害者控除および寡婦控除等の額を差し引いた額です。
※3 表に示した収入額は、給与所得者を例として給与所得控除額を加えて表示した額です。

厚生労働省　障害児福祉手当について（https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jidou/hukushi.html）より作成
〔2026年4月アクセス〕

POINT:

以下の場合は制度の対象外となります。
・児童が障害による厚生年金などの公的年金をもらっている
・児童が児童福祉施設等に入所している

1人あたりの支給額（令和8年4月より適用）

16,560円/月

POINT:

原則として毎年2月、5月、8月、11月にその月の前4ヵ月分がまとめて支給されます。

申請に必要な書類

- ☐ 所定の診断書
- ☐ 対象児童の戸籍謄本
- ☐ マイナンバー確認書類（マイナンバーカード、通知カード）
- ☐ 身体障害者手帳（お持ちの方のみ）
- ☐ 本人確認書類
- ☐ 対象児童名義の口座情報を確認できるもの（預金通帳など）　など

支給要件により上記以外に必要な書類、省略できる書類があります。

どこに相談すればいいの？

具体的な手続き方法や手当の詳細については、現在お住まいの市区町村の担当窓口へご相談ください。

障害児福祉手当についての情報

厚生労働省　障害児福祉手当について

https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jidou/hukushi.html

特定疾患見舞金制度

どんな制度？

特定の病気をもつ患者さんやその家族を支援するために、手当が支給されます。

POINT:

特定疾患見舞金制度は、地方自治体ごとに独自で運営されているため、制度の有無・名称・内容・条件がお住まいの地域により異なります。

支給の対象となる患者さんは？

国や都道府県が指定した病気をもつ患者さん（医療受給者証の提示が求められる場合があります）

支給額

お住まいの地方自治体により異なります。

どこに相談すればいいの？

具体的な手続き方法や手当の詳細については、現在お住まいの市区町村の担当窓口へご相談ください。

表皮水疱症友の会「DebRA Japan」

どんな団体？

- 2007年5月に発足した表皮水疱症の患者会です。
- 表皮水疱症の理解を広めることを第一に、全国の患者さん同士の出会いと連携を呼びかけています。

活動内容

- 全国交流会：年に１回、全国の会員同士の親睦と情報交換を目的に開催
- 会報およびNEWS LETTERの発行：臨時の情報提供としてNEWS LETTERを不定期配信
- セミナー/学習会の開催
- 署名/要請活動
- 医療アドバイザーによる医療相談　　など

DebRA Japanは、在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料（P.20～21）の新設に尽力するなど、表皮水疱症患者さんの生活向上に取り組んでいます

表皮水疱症患者さんの毎日のケアに欠かせないガーゼや包帯などの衛生材料は、かつては自分で調達・購入する必要があり、年間数十万円もの負担となっていました。DebRA Japanは「表皮水疱症患者さんの皮膚代わりであり、必要不可欠な衛生材料等は公的に支給されるべき」と、2009年6月より署名活動を実施し、国会と厚生労働省への陳情をおこないました。その結果、2010年に本指導管理料が新設され、主治医の判断でガーゼや包帯などの衛生材料の一定量の支給が実現しています。

問い合わせ先

表皮水疱症の診断を受けた患者さんとそのご家族、まだ確定診断を受けていない方や病型が不明な場合も、入会することができます。詳しくはDebRA Japanにお問い合わせください。

表皮水疱症友の会「DebRA Japan」　https://debra-japan.com/

復生あせび会

どんな団体？

- 1977年11月、単独では患者会をつくることが難しい数少ない病気の方々の受け皿として結成された全国組織の会員制の患者会です。

活動内容

- 医療相談会
- 会員交流会
- 機関誌発行
- 広報活動
- 陳情請願
- 日常相談　　など

問い合わせ先

「復生あせび会」　https://www.asebikai.com/

クリスタルバイオテック・ジャパン株式会社
東京都中央区日本橋室町三丁目2番1号日本橋室町三井タワー7階

VYJ-2500133
2026年6月改訂