

難病医療費
助成のしおり

令和5年4月



東京都福祉保健局

【問合せ先】

認定・更新等の手続について

保健政策部疾病対策課
難病認定担当

TEL 03-5320-4004
FAX 03-5388-1437

医療費等の請求・支払について

保健政策部医療助成課
医療給付担当(マル都担当)

TEL 03-5320-4454
FAX 03-5388-1437

東京都福祉保健局のホームページアドレス

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/>



もくじ

はじめに	1
1 対象疾病・対象者	2
2 申請先と申請書類	12
3 難病医療費等助成におけるマイナンバーの取扱いについて	18
4 「軽症かつ高額」について	21
5 「高額かつ長期」について	24
6 指定医・指定医療機関制度について（国制度のみ）	26
7 特定医療費（指定難病）受給者証・ 郵 医療券の交付	28
8 特定医療費（指定難病）受給者証・ 郵 医療券の使用方法	29
9 助成の範囲	31
10 医療費等の請求方法	34
11 変更申請手続	41
12 変更届の手続	47
13 再交付申請手続	54

はじめに

- このしおりは、「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく国の指定難病に係る医療費助成制度及び東京都が独自に実施している難病医療費助成制度について説明しています。
- このしおりは、認定を受けた後の手続についても説明していますので、特定医療費（指定難病）受給者証又は~~都~~医療券と一緒に大切に保管してください。

1 対象疾病・対象者

1 指定難病（国制度）

○ 対象者

東京都の区域内に住所を有し、以下に掲げる疾病に罹り患している方であって、次の①又は②の要件を満たす方

- ① その病状が厚生労働大臣の定める程度の方
- ② ①に該当しないが、同一の月に受けた以下に掲げる疾病に係る医療費総額について、33,330円を超えた月数が、申請を行った日の属する月以前の12か月以内に既に3か月以上あった方

○ 対象疾病（令和5年4月1日現在）

- 1 球脊髄性筋萎縮症
- 2 筋萎縮性側索硬化症
- 3 脊髄性筋萎縮症
- 4 原発性側索硬化症
- 5 進行性核上性麻痺
- 6 パーキンソン病
- 7 大脳皮質基底核変性症
- 8 ハンチントン病
- 9 神経有棘赤血球症
- 10 シャルコー・マリー・トゥース病
- 11 重症筋無力症
- 12 先天性筋無力症候群
- 13 多発性硬化症／視神経脊髄炎
- 14 慢性炎症性脱髓性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー
- 15 封入体筋炎
- 16 クロウ・深瀬症候群
- 17 多系統萎縮症
- 18 脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）
- 19 ライソゾーム病
- 20 副腎白質ジストロフィー
- 21 ミトコンドリア病
- 22 もやもや病
- 23 プリオン病
- 24 亜急性硬化性全脳炎
- 25 進行性多巣性白質脳症

- 26 HTLV—1 関連脊髄症
- 27 特発性基底核石灰化症
- 28 全身性アミロイドーシス
- 29 ウルリッヒ病
- 30 遠位型ミオパチー
- 31 ベスレムミオパチー
- 32 自己貪食空胞性ミオパチー
- 33 シュワルツ・ヤンペル症候群
- 34 神経線維腫症
けうそう
- 35 天疱瘡
ほうこう
- 36 表皮水疱症
めいひ せん
- 37 腫瘍性乾癬 (汎発型)
- 38 スティーヴンス・ジョンソン症候群
- 39 中毒性表皮壊死症
- 40 高安動脈炎
- 41 巨細胞性動脈炎
- 42 結節性多発動脈炎
- 43 顯微鏡的多発血管炎
- 44 多発血管炎性肉芽腫症
- 45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
- 46 悪性関節リウマチ
- 47 バージャー病
- 48 原発性抗リン脂質抗体症候群
- 49 全身性エリテマトーデス
- 50 皮膚筋炎／多発性筋炎
- 51 全身性強皮症
- 52 混合性結合組織病
- 53 シェーグレン症候群
- 54 成人スチル病
- 55 再発性多発軟骨炎
- 56 ベーチェット病
- 57 特発性拡張型心筋症
- 58 肥大型心筋症
- 59 拘束型心筋症
- 60 再生不良性貧血
- 61 自己免疫性溶血性貧血
- 62 発作性夜間ヘモグロビン尿症
- 63 特発性血小板減少性紫斑病
- 64 血栓性血小板減少性紫斑病
- 65 原発性免疫不全症候群
- 66 IgA 腎症

- 67 多発性囊胞腎 のうじん
68 黄色韌帶骨化症 じんじん
69 後縦韌帶骨化症 こうきゆうじんじん
70 広範脊柱管狭窄症 こうはんせきちゅうかんきりくせき
71 特発性大腿骨頭壞死症 たいがくこくてうじゆうじやうし
72 下垂体性 ADH 分泌異常症 こうすいたいせうひつひりじやうじやう
73 下垂体性 TSH 分泌亢進症 こうすいたいせうtshひつひりじやうじやう
74 下垂体性 PRL 分泌亢進症 こうすいたいせうprlひつひりじやうじやう
75 クッシング病 こうしーじやう
76 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 こうすいたいせうゴナドトロピンひつひりじやうじやう
77 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 こうすいたいせうせいちょうホルモンひつひりじやうじやう
78 下垂体前葉機能低下症 こうすいたいせうぜんようきのうじゆうじやう
79 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体) かぞくせうこうコレステロールけっしゆう (ホモせつごうたい)
80 甲状腺ホルモン不応症 げんうつぼうるもんふおうじやう
81 先天性副腎皮質酵素欠損症 せんてんせうふくしんひしちやくそくけんそくけん
82 先天性副腎低形成症 せんてんせうふくしんていせいじやう
83 アジソン病 あじそんじやう
84 サルコイドーシス さるこいどーしす
85 特発性間質性肺炎 こうせきせうまんじきせうひんせん
86 肺動脈性肺高血圧症 はいどうみゃくせうぱくこうせん
87 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症 はいじょうみゃくへいせじやう／はいじょうめいがくわうじやう
88 慢性血栓栓塞性肺高血圧症 まんせいせきたんせんせうぱくこうせん
89 リンパ脈管筋腫症 りんぱめくわんきんじゆじやう
90 網膜色素変性症 ようもくしょくそくへんじやう
91 バッド・キアリ症候群 ばっど・きありじやうこうぐん
92 特発性門脈圧亢進症 こうせきせうもんみゃくあくしん
93 原発性胆汁性胆管炎 げんぱせうたんじせうたんばんえん
94 原発性硬化性胆管炎 げんぱせうかくせいたんばんえん
95 自己免疫性肝炎 じこじみぎせうかん
96 クローン病 くろーんじやう
97 潰瘍性大腸炎 かいろうせうだいちょう
98 好酸球性消化管疾患 こうさんきゅうせうしりょうかんしづかん
99 慢性特発性偽性腸閉塞症 まんせいとくせきせうじやうへいせじやう
100 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 きょだいぼうこうたんこうけつちやうかんじゆどうふぜん
101 腸管神経節細胞僅少症 ぢやうかんしんけいせつさいぼうけんざう
102 ルビンシュタイン・ティビ症候群 ルビンシュタイン・ティビじやうこうぐん
103 CFC 症候群 シーフィーチーじやうこうぐん
104 コステロ症候群 コステロじやうこうぐん
105 チャージ症候群 チャージじやうこうぐん
106 クリオピリン関連周期熱症候群 クリオピリンかんれんじゆうかくねつじやうこうぐん

- 107 若年性突発性関節炎
- 108 TNF 受容体関連周期性症候群
- 109 非典型溶血性尿毒症症候群
- 110 ブラウ症候群
- 111 先天性ミオパチー
- 112 マリネスコ・シェーグレン症候群
- 113 筋ジストロフィー
- 114 非ジストロフィー性ミオトニー症候群
- 115 遺伝性周期性四肢麻痺
- 116 アトピー性脊髄炎
- 117 脊髄空洞症
- 118 脊髄膜瘤
- 119 アイザックス症候群
- 120 遺伝性ジストニア
- 121 神経フェリチン症
- 122 脳表ヘモジデリン沈着症
- 123 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
- 124 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
- 125 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
- 126 ペリー症候群
- 127 前頭側頭葉変性症
- 128 ピッカースタッフ脳幹脳炎
- 129 壓撲重積型（二相性）急性脳症
- 130 先天性無痛無汗症
- 131 アレキサンダー病
- 132 先天性核上性球麻痺
- 133 メビウス症候群
- 134 中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群
- 135 アイカルディ症候群
- 136 片側巨脳症
- 137 限局性皮質異形成
- 138 神経細胞移動異常症
- 139 先天性大脳白質形成不全症
- 140 ドラベ症候群
- 141 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
- 142 ミオクロニー欠神てんかん
- 143 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
- 144 レノックス・ガストー症候群
- 145 ウエスト症候群
- 146 大田原症候群

- 147 早期ミオクロニー脳症
- 148 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
- 149 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
- 150 環状20番染色体症候群
- 151 ラスマッセン脳炎
- 152 PCDH19関連症候群
- 153 難治頻回部分発作重積型急性脳炎
- 154 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
- 155 ランドウ・クレフナー症候群
- 156 レット症候群
- 157 スタージ・ウェーバー症候群
- 158 結節性硬化症
- 159 色素性乾皮症
- 160 先天性魚鱗癖
- 161 家族性良性慢性天疱瘡
- 162 類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
- 163 特発性後天性全身性無汗症
- 164 眼皮膚白皮症
- 165 肥厚性皮膚骨膜症
- 166 弾性線維性仮性黄色腫
- 167 マルファン症候群
- 168 エーラス・ダンロス症候群
- 169 メンケス病
- 170 オクシピタル・ホーン症候群
- 171 ウィルソン病
- 172 低ホスファターゼ症
- 173 VATER症候群
- 174 那須・ハコラ病
- 175 ウィーバー症候群
- 176 コフィン・ローリー症候群
- 177 ジュベール症候群関連疾患
- 178 モワット・ウィルソン症候群
- 179 ウィリアムズ症候群
- 180 ATR-X症候群
- 181 クルーゾン症候群
- 182 アペール症候群
- 183 ファイファー症候群
- 184 アントレー・ビクスラー症候群
- 185 コフィン・シリス症候群
- 186 ロスマンド・トムソン症候群
- 187 歌舞伎症候群

- 188 多^ビ脾症候群
- 189 無^ゼ脾症候群
- 190 鰓耳腎症候群
- 191 ウエルナー症候群
- 192 コケイン症候群
- 193 プラダー・ウイリ症候群
- 194 ソトス症候群
- 195 ヌーナン症候群
- 196 ヤング・シンプソン症候群
- 197 1p36 欠失症候群
- 198 4p 欠失症候群
- 199 5p 欠失症候群
- 200 第14番染色体父親性ダイソミー症候群
- 201 アンジェルマン症候群
- 202 スミス・マギニス症候群
- 203 22q11.2 欠失症候群
- 204 エマヌエル症候群
- 205 脆弱X症候群関連疾患
- 206 脆弱X症候群
- 207 総動脈幹遺残症
- 208 修正大血管転位症
- 209 完全大血管転位症
- 210 单心室症
- 211 左心低形成症候群
- 212 三尖弁閉鎖症^{せん}
- 213 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
- 214 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
- 215 ファロー四徴症
- 216 両大血管右室起始症
- 217 エプスタイン病
- 218 アルポート症候群
- 219 ギャロウェイ・モワト症候群
- 220 急速進行性糸球体腎炎
- 221 抗糸球体基底膜腎炎
- 222 一次性ネフローゼ症候群
- 223 一次性膜性増殖性糸球体腎炎
- 224 紫斑病性腎炎
- 225 先天性腎性尿崩症
- 226 間質性膀胱炎(ハンナ型)
- 227 オスラー病
- 228 閉塞性細気管支炎

- 229 肺胞^{たん}蛋白症（自己免疫性又は先天性）
230 肺胞低換気症候群
231 α 1-アンチトリプシン欠乏症
232 カーニー複合
233 ウォルフラム症候群
234 ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
235 副甲状腺機能低下症
236 偽性副甲状腺機能低下症
237 副腎皮質刺激ホルモン不応症
238 ビタミン D 抵抗性くる病／骨軟化症
239 ビタミン D 依存性くる病／骨軟化症
240 フェニルケトン尿症
241 高チロシン血症1型
242 高チロシン血症2型
243 高チロシン血症3型
244 メープルシロップ尿症
245 プロピオン酸血症
246 メチルマロン酸血症
247 イソ吉草酸血症
248 グルコーストランスポーター1欠損症
249 グルタル酸血症1型
250 グルタル酸血症2型
251 尿素サイクル異常症
252 リジン尿性^{たん}蛋白不耐症
253 先天性葉酸吸收不全
254 ポルフィリン症
255 複合カルボキシラーゼ欠損症
256 筋型糖原病
257 肝型糖原病
258 ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
259 レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
260 シトステロール血症
261 タンジール病
262 原発性高カイロミクロン血症
263 脳膜黄色腫症
264 無 β リポタンパク血症
265 脂肪萎縮症
266 家族性地中海熱
267 高 IgD 症候群
268 中條・西村症候群
269 化膿性無菌性関節炎・壊疽性臍皮症・アクネ症候群

- 270 慢性再発性多発性骨髓炎
271 強直性脊椎炎
272 進行性骨化性線維異形成症
273 肋骨異常を伴う先天性側弯症
274 骨形成不全症
275 タナトフォリック骨異形成症
276 軟骨無形成症
277 リンパ管腫症／ゴーハム病
278 巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
279 巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
280 巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
281 クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群
282 先天性赤血球形成異常性貧血
283 後天性赤芽球病
284 ダイアモンド・ブラックファン貧血
285 ファンコニ貧血
286 遺伝性鉄芽球性貧血
287 エプスタイン症候群
288 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
289 クロンカイト・カナダ症候群
290 非特異性多発性小腸潰瘍症
291 ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）
292 総排泄腔外反症
293 総排泄腔遺残
294 先天性横隔膜ヘルニア
295 乳幼児肝巨大血管腫
296 胆道閉鎖症
297 アラジール症候群
298 遺伝性脾炎
299 囊胞性線維症
300 IgG4 関連疾患
301 黄斑ジストロフィー
302 レーベル遺伝性視神経症
303 アッシュラー症候群
304 若年発症型両側性感音難聴
305 遅発性内リンパ水腫
306 好酸球性副鼻腔炎
307 カナバン病
308 進行性白質脳症
309 進行性ミオクローヌステンカン
310 先天異常症候群

- 311 先天性三尖弁狭窄症
- 312 先天性僧帽弁狭窄症
- 313 先天性肺静脈狭窄症
- 314 左肺動脈右肺動脈起始症
- 315 ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B 関連腎症
- 316 カルニチン回路異常症
- 317 三頭酵素欠損症
- 318 シトリン欠損症
- 319 セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症
- 320 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症
- 321 非ケトーシス型高グリシン血症
- 322 β -ケトチオラーゼ欠損症
- 323 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
- 324 メチルグルタコン酸尿症
- 325 遺伝性自己炎症疾患
- 326 大理石骨病
- 327 特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）
- 328 前眼部形成異常
- 329 無虹彩症
- 330 先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症
- 331 特発性多中心性キャッスルマン病
- 332 膜様滴状角膜ジストロフィー
- 333 ハッチンソン・ギルフォード症候群
- 334 脳クレアチン欠乏症候群
- 335 ネフロン癆
- 336 家族性低 β リポタンパク血症1（ホモ接合体）
- 337 ホモシスチン尿症
- 338 進行性家族性肝内胆汁うつ滞症

2 東京都対象難病（都制度）

○ 対象者

次の①から③までの要件を全て満たす方。ただし、申請する疾病について小児慢性特定疾病的医療費助成制度の基準に該当する場合及び申請する疾病にかかる医療費又は介護サービス費について他の医療費助成制度によって自己負担額が生じない方は、本制度の対象外となります。

- ① 東京都の区域内に住所を有すること。
- ② 以下に掲げる対象疾病に罹り患し、かつ、次のア又はイのいずれかに該当すること。
 - ア その病状が知事の定める程度の方

イ アに該当しないが、同一の月に受けた以下に掲げる疾病に係る医療費総額について、33,330円を超えた月数が、申請を行った日の属する月以前の12か月以内に既に3か月以上あった方

- ③ 医療保険に加入していること（被扶養者も含む。）。

○ 対象疾病（令和5年4月1日現在）

- 1 悪性高血圧
- 2 母斑症（指定難病の結節性硬化症、スタージ・ウェーバー症候群及びクリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群を除く。）
- 3 古典的特発性好酸球增多症候群
- 4 びまん性汎細気管支炎
- 5 遺伝性QT延長症候群
- 6 網膜脈絡膜萎縮症
- 7 原発性骨髓線維症
- 8 肝内結石症

2 申請先と申請書類

申請先は住所地の区市町村の担当窓口です。申請書類は区市町村の担当窓口でお渡します。

申請書類（○：全員必要、△：該当する方のみ必要）

書類名	説明	国制度	都制度
1 申請書	<ul style="list-style-type: none"> ■ 国制度：特定医療費支給認定申請書 ■ 都制度：難病医療費助成申請書兼同意書（東京都対象難病用）（※） ※ 特定医療費支給認定申請書で代用可 	○	○
2 臨床調査個人票	<ul style="list-style-type: none"> ■ 国制度の場合は、指定医（26ページ参照）が作成したものであって、申請日前6か月以内に発行されたものに限ります。 ■ 都制度の場合は、申請日前3か月以内に発行されたものに限ります。 	○	○
3 個人番号に係る調書 (指定難病用)	<ul style="list-style-type: none"> ■ マイナンバーを記載するための書類です。 ■ マイナンバーを利用した情報連携により、7及び8の書類の添付を省略する場合は、患者御本人（*患者の方が18歳未満の場合は患者の方及びその保護者）のほか、申請者（*患者御本人。その方が18歳未満の場合は保護者。）の加入している医療保険に応じて以下のマイナンバーを記載してください。 <p>【会社の健康保険などの被用者保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ※ 具体例：健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合、船員保険、日雇保険 その医療保険の被保険者の方 <p>【上記以外の医療保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> 患者と住民票上同一世帯で同じ医療保険に加入している方（1月1日時点で義務教育を修了していない子を除く。） <ul style="list-style-type: none"> ■ 申請の際に、患者御本人（*患者の方が18歳未満の場合はその保護者）のマイナンバーが確認できる書類（マイナンバーカード等）及びその方の身元が確認できる書類（運転免許証等）を御提示いただくことが必要です（詳細は18ページ以降を参照してください。）。 <p>注）* が該当するのは、指定難病（国制度）の申請書類、3 個人番号に係る調書（指定難病用）の場合です。</p>	○	-
4 個人番号に係る調書 (東京都対象難病用)		-	○

書類名	説明	国制度	都制度
5 健康保険証の写し ※申請者が高齢受給者証をお持ちの場合は、その写しも必要です。	<p>■ 申請者の加入している医療保険に応じて以下の分が必要となります。</p> <p>【会社の健康保険などの被用者保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 申請者（※） ※ 申請者が被扶養者であって、申請者の保険証では被保険者が分からぬときは、被保険者の分も必要です。 <p>【上記以外の医療保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 申請者 ・ 申請者と住民票上同一世帯で同じ医療保険に加入している方 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 保険者からの情報提供に係る同意書	■ 国制度の申請を行う方のうち、加入している医療保険が国民健康保険又は国民健康保険組合の方のみ必要です。	<input type="radio"/>	不要
7 住民票	<p>■ 提出を省略するために3又は4に掲げる方のマイナンバーを記載いただけなかった場合のみ必要です。</p> <p>■ 世帯全員及びその続柄が記載されているものであって、申請日前3か月以内に発行されたものに限ります。</p>	<input type="triangle"/>	<input type="triangle"/>

書類名	説明	国制度	都制度
8 世帯の所得を確認するための書類	<ul style="list-style-type: none"> ■ 提出を省略するために3又は4に掲げる方のマイナンバーを記載いただけなかった場合のみ必要です。 ■ 申請する時期によって、証明の年度が異なりますので、御注意ください。 【4月～6月に申請する場合】 →申請年度の前年度の証明書 【7月～3月に申請する場合】 →申請年度の証明書 ■ 確認する書類の種類は以下のとおりです。 <ol style="list-style-type: none"> 1 住民税課税（非課税）証明書 2 給与所得等に係る特別徴収税額決定通知書の写し 3 住民税の税額決定通知書（普通徴収の方）の写し ■ 申請者の加入している医療保険に応じて以下の方の分が必要となります。 【会社の健康保険などの被用者保険】 ・ その医療保険の被保険者の方（※） ※ 申請者が被扶養者であって、被保険者の方の区市町村民税が非課税の場合は、被保険者と申請者について、上記1の添付が必要です。 【上記以外の医療保険】 ・ 申請者 ・ 申請者と住民票上同一世帯で申請者と同じ医療保険に加入している方（1月1日時点で義務教育を修了していない子を除く。） ※ 国民健康保険組合加入の場合は、同じ保険に加入している方全員分の添付が必要です。 	△	△
9 生活保護又は中国残留邦人等の方への支援給付を受けていることを証明する書類	<ul style="list-style-type: none"> ■ 国制度に申請を行う方であって、左記に該当する方のみ必要です。 ■ 都制度においては、左記に該当する方は対象外です。 	△	不要
10 公的年金の収入に係る申出書	<ul style="list-style-type: none"> ■ 8の書類の添付を省略するために3又は4に掲げる方のマイナンバーを記載いただいた場合又は8に掲げる方全員の区市町村民税が非課税の場合に提出が必要です。 	△	△

書類名	説明	国制度	都制度
11 申請者の障害年金、遺族年金等の収入を証明する書類	<p>■ 17ページに記載された収入がある場合提出が必要です。</p> <p>■ 申請する時期によって、証明する時期が異なりますので、御注意ください。</p> <p>【1月～6月に申請する場合】 →前々年の収入</p> <p>【7月～12月に申請する場合】 →前年の収入</p>	△	△
12 医療保険上の同一世帯内の難病医療費助成（国制度）を受けている方の受給者証の写し及びその方の健康保険証の写し	■ 医療保険上の同一世帯内に難病医療費助成（国制度）を受けている方がいる場合に提出が必要です。	△	△
13 医療保険上の同一世帯内の難病医療費助成（都制度）を受けている方の医療券の写し及びその方の健康保険証の写し	■ 医療保険上の同一世帯内に難病医療費助成（都制度）を受けている方がいる場合に提出が必要です。	△	△
14 医療保険上の同一世帯内の小児慢性特定疾患の医療費助成を受けている方の受給者証の写し及びその方の健康保険証の写し	■ 医療保険上の同一世帯内に小児慢性特定疾患の医療費助成を受けている方がいる場合に提出が必要です。	△	△
15 患者御本人のお名前が記載された小児慢性特定疾患の医療費助成の受給者証の写し	■ 患者御本人について、申請する難病以外で小児慢性特定疾患の医療費助成の受給者証をお持ちの場合に必要です。	△	△
16 人工呼吸器等装着者に係る診断書	<p>■ 難病医療費助成（都制度）の申請をする場合で、患者御本人が次の①又は②のいずれかに該当する方は提出が必要です。</p> <p>① 申請する難病を原因として、人工呼吸器を使用しており、次の要件に該当する。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 一日中施行している。 ・ 離脱の見込みがない。 ・ 食事、椅子とベッド間の移動、整容、トイレ動作、入浴、移動、階段昇降、更衣、排便コントロール及び排尿コントロールにおいて、全介助又は部分介助を必要とする。 <p>② 申請する難病を原因として、体外式補助人工心臓を使用している。</p>	不要	△

書類名	説明	国制度	都制度
17 「軽症かつ高額」の基準に該当していることの証明書	<ul style="list-style-type: none"> ■ 「軽症かつ高額」制度については、21ページを御覧ください。 ■ 該当する方については、申請いただいた後、別途東京都から連絡を差し上げています。 ■ 申請の時点で、主治医の先生との相談などにより、この基準に該当していると考えられる場合は、東京都の担当部署（電話：03-5320-4472）に御相談ください。 	△	△
18 「高額かつ長期」の基準に該当していることを証明する書類	<ul style="list-style-type: none"> ■ 「高額かつ長期」制度については、24ページを御覧ください。 ■ 次の①から④までの全てに該当する方のみ提出が必要です。 <ul style="list-style-type: none"> ① 更新の申請を行う方 ② 負担者番号が、54136015若しくは83136010の方又は54136023であって、更新申請時に生活保護若しくは中国残留邦人等の方への支援給付を受けていない方 ③ 申請を行う際に用意した8の書類において区市町村民税が課税されている方 ④ 認定を受けた日から更新の申請を行った日の属する月までの医療費助成の対象となる医療費又は介護サービス利用料の総額が50,000円を超えた月が6回以上ある方 ■ 提出に必要な書類は次のとおりです。 <ul style="list-style-type: none"> ① 自己負担上限額管理票の写し（上記④が分かるもの） ② 難病医療費助成に係る医療費総額の療養証明書（※） ③ 医療費申告書（診療点数が分かる領収書のコピー等を添付してください。） <p>※ ②及び③については、自己負担上限額管理票の写しでは、上記④が分からぬ場合に必要です。</p> 	△	△

※ 申請者の障害年金、遺族年金等の収入を証明する書類について、具体的には以下の書類をいいます。

内容	確認書類
障害年金	
遺族年金	年金振込通知書、年金支払通知書、年金額改訂通知書又は年金決定通知書・支給額変更通知書 ※、それぞれ写しで可
寡婦年金	
特別障害給付金	
労災保険による障害補償に関する給付	労働基準監督署又は障害補償給付を決定する機関の証明書・支給決定通知書の写し（金額が記載されているもの）
特別児童扶養手当・障害児福祉手当	
特別障害者手当	
国民年金法等の一部を改正する法律附則第97条第1項の規定による福祉手当	手当証書の写し・区市町村からの支給決定額に係る通知書の写し

3 難病医療費等助成におけるマイナンバーの取扱いについて

＜難病医療費等助成制度におけるマイナンバー利用について＞

難病医療費等助成制度では、マイナンバーを利用して、区市町村等から生活保護事務や被災者台帳作成事務等のため、その番号の方が難病医療費助成の対象になっているか等の照会を受けた際に回答したり、東京都がマイナンバーを利用して、その番号の方の課税情報などを区市町村に照会し、回答を得た情報に基づき自己負担額の設定に利用します（これを「情報連携」といいます。）。

＜難病医療費等助成制度におけるマイナンバーを利用した情報連携について＞

申請者御本人及び申請者と同一世帯の方等、必要な方全員分のマイナンバーを御提供いただいた場合、住民票や区市町村民税課税（非課税）証明書等の一部の提出書類の添付を省略できます。詳細は、先述の「2 申請先と申請書類」を御確認ください。

＜難病医療費助成申請時のマイナンバーの記載等について＞

難病医療費助成制度の申請の際、「個人番号に係る調書」にマイナンバーを記載し、その他の申請書類と併せて区市町村窓口に御提出ください。

また申請窓口で患者御本人（国制度の場合、患者御本人が18歳未満の場合には保護者）の「マイナンバー確認」と申請される方（代理の方も含む。）の「身元確認」を行う必要があります（詳細は19ページ及び20ページを御覧ください。）。

＜マイナンバーの収集について＞

マイナンバーを記載しなくても、難病医療費助成の申請手続を行うことは可能です。

しかし、マイナンバー法の定めにより、他の行政事務（生活保護事務や被災者台帳作成事務等）のため、区市町村等から情報提供を求められたときに、都が回答することが義務付けられています。

○ そのため、マイナンバーの記載がない場合には、マイナンバー法第14条第2項の規定に基づき、地方公共団体情報システム機構を通じてマイナンバーの収集を行いますので、あらかじめ御了承ください。

【申請時のマイナンバー等確認について】

制度	患者の方の年齢	マイナンバー記載 が必要となる方	申請書類を 提出する方	申請窓口で提示いただく書類	
				マイナンバー確 認書類（※1）	身元確認書類 (※2)
国制度	18歳以上	患者御本人	患者御本人	患者御本人のマ イナンバー確認 書類	患者御本人の身元 確認書類
			患者御本人以 外（代理人）		<ul style="list-style-type: none"> ・代理人の身元確 認書類 ・代理権（患者御 本人→代理人）の 確認書類（※3）
都制度	18歳未満	患者御本人及び その保護者	左記保護者	左記保護者のマ イナンバー確認 書類	左記保護者の身元 確認書類
			左記保護者以 外（代理人）		<ul style="list-style-type: none"> ・代理人の身元確 認書類 ・代理権（左記保 護者→代理人）の 確認書類（※3）
都制度	-	患者御本人	患者御本人	患者御本人のマ イナンバー確認 書類	患者御本人の身元 確認書類
			患者御本人以 外（代理人）		<ul style="list-style-type: none"> ・代理人の身元確 認書類 ・代理権（患者御 本人→代理人）の 確認書類（※3）

※ マイナンバーを利用した情報連携により添付書類の省略を希望する場合は、この他同一世帯の方等のマイナンバー記載が必要な場合があります。詳細は「2 申請先と申請書類」を御参照ください。

※1 マイナンバー確認書類（具体例）

マイナンバーカード、マイナンバー記載のある住民票、通知カード、(※)
※ 以下の場合には、個人番号を確認する書類として、通知カードが使用
できませんので、御注意ください。

- ① デジタル手続法施行日である令和2年5月25日以前までに、改姓や転居等により記載事項に変更があり、かつ、同日までに変更手続きが取られていない場合
- ② デジタル手続法施行日である令和2年5月25日以降、改姓や転居等により記載事項に変更があった場合

※2 身元確認書類（具体例）

次の①又は②の書類を御用意ください。

- ① 本人の顔写真が掲載されている官公署の発行した証又はそれに類するもの（以下の書類のうちいずれか1種類）
 - マイナンバーカード、運転免許証（経歴証明書でも可）、旅券（パスポート）、在留カード、特別永住者証明書、身体障害者手帳等
- ② 上記①の証の提示が困難な場合
 - 健康保険証、年金手帳、児童扶養手当調書等のうちいずれか2種類

※3 代理権の確認書類

【法定代理人の場合】

戸籍謄本、後見に関する登記事項証明書等の法定代理人であることを
証する書類

【任意代理人の場合】

委任状

なお、代理権確認書類は、「個人番号に係る調書」と併せて申請窓口に
御提出ください。

4 「軽症かつ高額」について

「軽症かつ高額」の制度とは

難病医療費助成は、定められた①診断基準及び②重症度基準の両方を満たした方について支給認定されます。

適切な服薬等の治療により、症状が重症化せずに抑えられた結果、症状の程度が医療費助成の基準（②重症度基準）を満たさないことがあります。

このような場合においても、当該疾病の治療に要した医療費が一定期間に一定額以上生じているときは、医療費助成の支給認定を行い、患者の方の負担軽減を図るものが、軽症かつ高額の制度です。

「軽症かつ高額」の対象となる方及び具体的な認定基準

【対象者】

臨床調査個人票を基に審査した結果、申請した疾病的診断基準は満たすが重症度基準（症状の程度）は満たさなかった方（軽症）

【認定基準】

申請した月以前の12か月間（発症1年未満の場合には発症月から申請月の間）において、申請した疾病にかかった医療費総額（32ページの2の①に掲げる介護サービス利用料を含む。以下「医療費等総額」という。）（10割分）が33,330円を超える月が3か月以上ある（高額）。

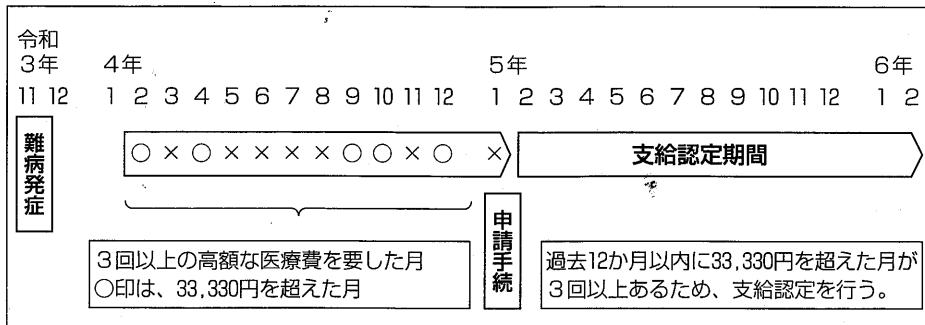
申請の際に御提出いただいた臨床調査個人票を審査した結果、「軽症かつ高額」の対象になると判断された方には、東京都から「軽症かつ高額」の案内・申請書類一式をお送りします。同封されている「難病医療費助成に係る医療費総額の療養証明書」に、医療機関等（薬局及び訪問看護事業者を含む。）から医療費等総額の記載と証明を受けたもの又は「医療費申告書」に領収書等の写しを添付したもの東京都に送付してください。

1 医療費の算定対象期間

次の①又は②のうち、いずれか後の月から申請日の属する月までの期間で算定します。

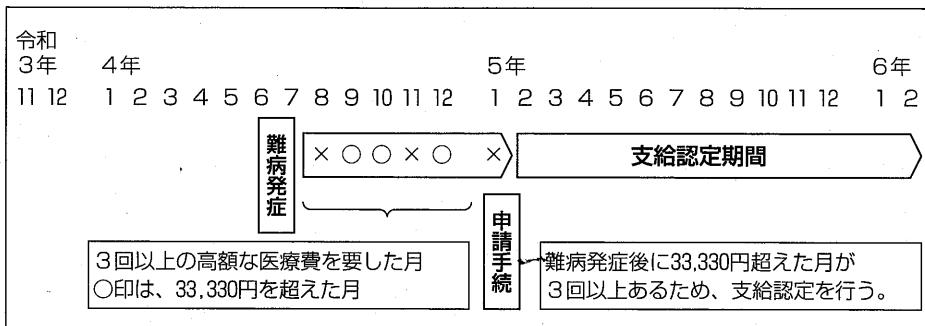
- ① 申請した日の属する月から12か月前の期間（診断されて1年以上経過している方）

令和5年1月が申請月→12か月前に当たる令和4年2月から算定



- ② 難病を発症したと認められた月から申請日の属する月までの期間（診断から1年未満の方）

令和4年8月に発症→同月から算定



2 医療費等総額

医療費等総額は、加入する医療保険及び介護保険が負担する金額も含みます。窓口で支払う自己負担額では、1か月当たりおおむね次の金額になります。

医療機関等での支払における自己負担割合	月当たり自己負担額（目安）
3割の方	10,000円
2割の方	6,670円
1割の方	3,330円

3 支給認定期間

医療費助成の申請を行った日から、1年を経過した日の属する月の末日まで

例：令和5年1月15日に申請を行い、支給認定された場合

支給認定期間は、令和5年1月15日から令和6年1月31日まで

4 支給認定されない例

次のように、申請日の属する月から12か月前の期間に医療費等総額が33,330円を超えた月が2回以下の場合、申請手続後に超えた月があったとしても、認定の対象になりませんので、御注意ください。

×の例													
令和 3年 4年 5年 6年													
11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2
×	×	○	×	×	×	×	○	×	×	×	×	×	×

過去12か月以内に33,330円を超えた月が2回以下であるため、支給認定されない。

申請手続

申請手続後に33,330円を超えた月があっても、算定の対象外

5 「高額かつ長期」について

「高額かつ長期」の制度とは

難病医療費助成の支給認定を受けた方が、指定医療機関で受ける医療について、費用が高額な治療を長期間にわたり継続しなければならない者として認定された場合、負担上限月額（月額自己負担限度額）が軽減されます。

階層区分	階層区分の基準		一般	高額かつ 長期	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		本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上 7.1万円未満		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		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上		30,000	20,000	

【対象者】

- ① 公費負担者番号が「54136015」の特定医療費（指定難病）受給者証又は「83136010」の医療券をお持ちの方
- ② 所得階層区分が「一般所得Ⅰ」（負担上限月額（自己負担限度額）が10,000円）、「一般所得Ⅱ」（同20,000円）又は「上位所得」（同30,000円）の方（所得階層区分が「生活保護」（負担上限月額が0円）、「低所得Ⅰ」（負担上限月額（自己負担限度額）2,500円）又は「低所得Ⅱ」（同5,000円）の方は、高額かつ長期の申請を行い認定されても、負担上限月額（自己負担限度額）に変更はありません。）

1 認定要件

「高額かつ長期」の認定申請を行った日の属する月以前の12か月※の間において、支給認定を受けた指定難病又は小児慢性特定疾病の1か月当たりの医療費等総額(10割分)が50,000円を超えた月が6回以上あるときは、階層区分に応じて申請の次の月の初日から負担上限月額（自己負担限度額）が軽減されます。

※ 難病医療費助成又は小児慢性特定疾病医療費助成の支給認定を受けた日以後のもので、その難病又は小児慢性特定疾病に関する医療費に限ります。

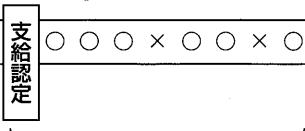
例

令和
4年

5年

6年

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 1 2



支給認定期間

所得区分に応じて負担上限月額が軽減される。

支給認定から申請までに50,000円を超えた月が6回以上あるため、高額かつ長期の認定要件を満たす。○印は、50,000円を超えた月

2 医療費等総額

医療費等総額は、加入する医療保険及び介護保険が負担する金額も含みます。窓口で支払う自己負担額では、1か月当たりおおむね次の金額になります。

医療機関等での支払における自己負担割合	月当たり自己負担額（目安）
2割の方	10,000円
1割の方	5,000円

3 「高額かつ長期」が認定されない例

次のように、支給認定を受けてから、「高額かつ長期」の認定申請を行うまでの間において、医療費等総額が50,000円を超えた月が6回に満たない場合、申請後に超えた月があったとしても、認定の対象になりませんので、御注意ください。

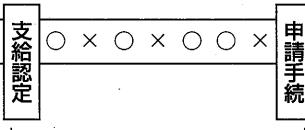
×の例

令和
4年

5年

6年

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 1 2



支給認定期間

申請手続後に50,000円を超えた月があっても、算定の対象外

支給認定から申請までに50,000円を超えた月が6回に満たず、高額かつ長期の認定要件を満たしていない。○印は、50,000円を超えた月

6 指定医・指定医療機関制度について(国制度のみ)

国制度においては、以下のとおり指定医・指定医療機関制度があります。

指定医制度について

国制度の申請を行う際に必要となる診断書（臨床調査個人票）については、あらかじめ都道府県及び政令指定都市（以下「都道府県等」といいます。）の指定を受けた医師が作成したものであることが必要です。

診断書の作成を医師に依頼する際は、その医師が都道府県等から難病の指定医の指定を受けているか必ず御確認ください。

東京都が指定した医師については、東京都福祉保健局のホームページで公表しています。

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/shiteii/ichiran.html>



指定医には以下の区分によって、作成できる診断書が異なります。

○難病指定医

新規申請時の診断書及び更新申請時の診断書の両方が作成可能

○協力難病指定医

更新申請時の診断書のみ作成可能

指定医療機関制度について

国制度の医療費助成は、あらかじめ都道府県等の指定を受けた医療機関（病院、診療所、薬局又は訪問看護事業所）で医療等を受けた場合のみ助成が受けられます。

難病医療費助成を利用して医療機関を受診する場合は、その医療機関が都道府県等から難病の指定医療機関の指定を受けているか必ず御確認ください。

東京都が指定した医療機関については、東京都福祉保健局のホームページで公表しています。

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/shiteikikan/ichiran.html>



7 特定医療費(指定難病)受給者証・~~都~~医療券の交付

受給者証等

申請書類に基づき、認定又は非認定を決定します。申請書類の不備や臨床調査個人票への疑義が生じた場合を除き、申請から決定まで3か月ほどかかります。

非認定は、都が設置する審査会の意見を聴いた上で決定します。

※ 認定されなかった方には、その旨を通知します。

1 国制度で認定を受けた方

次の書類が交付されます。

① 特定医療費（指定難病）受給者証【うすオレンジ色・負担者番号：54136015又は54136023】

② 自己負担上限額管理票（うすオレンジ色の冊子）

2 都制度で認定を受けた方

次の書類が交付されます。

① ~~都~~医療券【白色・負担者番号：83136010】

② 自己負担上限額管理票（うすオレンジ色の冊子）

有効期間

助成が受けられるのは、区市町村の担当窓口が申請書類を受け付けた日からです。

また、申請の時期等に応じて、有効期間が定められています。

更新手続

有効期間満了の後も、引き続き助成を受けるためには、更新の手続が必要です。

有効期間満了のお知らせや更新に必要な書類を有効期間満了の約5か月前にお送りします。更新に必要な書類が届かなかった場合は、区市町村の担当窓口に必要書類が備えてありますので、そちらで入手してください。

有効期間満了のお知らせには、更新の手続の期限（目安）を記載しています。この期限よりも後に手続をされた場合は、有効期間が満了する前に更新後の受給者証等がお手元に届かないことがありますので御了承ください。

また、有効期間が満了するまでに更新の手続が行われない場合、医療費助成が受けられない事態が生じますので御注意ください。

8 特定医療費(指定難病)受給者証・~~都~~医療券の使用方法

- 1 「特定医療費（指定難病）受給者証」又は「~~都~~医療券」（以下「受給者証等」といいます。）が交付された後は、以下の書類と一緒に医療機関、薬局、訪問看護事業所等の窓口に提示してください。
 - ・ 自己負担上限額管理票
 - ・ 健康保険証（医療機関や保険薬局で診療、調剤等を受ける場合）
 - ・ 特定疾病療養受療証（お持ちの場合）
 - ・ 高齢受給者証（お持ちの場合）
 - ・ 限度額適用認定証（お持ちの場合）
 - ・ 介護保険証（介護サービスを受ける場合）
- 2 受給者証等は、次の医療機関等で使用することができます。
 - ・ 国制度：都道府県等が指定した医療機関（指定医療機関。27ページ参照）
※ 国制度の特定医療（指定難病）受給者証を使用する際は、
かかりになる医療機関や薬局が指定医療機関であるか必ず御
確認ください。
東京都が指定した医療機関は、東京都福祉保健局のホームページ
で公表しています。
 - ・ 都制度：東京都と契約を行った医療機関（契約医療機関）又は都立病院
- 3 医療費等助成の開始日は、「区市町村の担当窓口が申請書類を受け付けた日」となります。助成開始日前の医療費等は助成対象となりません。助成が受けられる期間は、受給者証等の有効期間の欄に記載されており、御確認ください。
- 4 医療費等の助成開始日から受給者証等がお手元に届くまでの間、医療機関や保険薬局などに支払った助成対象となる医療費等（高額療養費を除く。）は東京都に請求することができます。
また、都外など~~都~~医療券を取り扱っていない医療機関等で支払った助成対象となる医療費等（高額療養費を除く。）についても、東京都に請求することができます。

請求方法は、34ページ以降を御覧ください。

なお、国制度の場合は、指定医療機関以外で受けた医療等の場合は助成対象外となりますので、御注意ください。

※ 助成対象となる医療費等に関して、御加入の健康保険の保険者に東京都から問合せを行う場合がありますので、あらかじめ、御承知おきください。

9 助成の範囲

1 医療保険で医療を受ける方

次の場合が助成の対象となります。

国制度：次の①から⑤までの要件を全て満たす場合

都制度：次の①から④までの要件を全て満たす場合

- ① 受給者証等に記載された疾病を治療するために受ける診療、調剤又は訪問看護であること。
- ② 受給者証等の有効期間内に受けるものであること。
- ③ 医療保険が適用されるものであること。
- ④ 負担上限月額（月額自己負担限度額）（33ページ）を超えて支払ったものであること。
- ⑤ （国制度のみ）都道府県等が指定した医療機関等（指定医療機関）で受けるものであること。

- ・ 負担上限月額（月額自己負担限度額）を超えて支払った自己負担分（医療保険を適用した後のもの、また、他の法令、条例等の規定により給付が行われる場合は、更にその額を控除した後の自己負担分）を助成します。
- ・ 受給者証等を適用する前の自己負担額が3割の方については、そのうちの1割についても助成します（本人負担は2割になります。）。
- ・ 負担上限月額（月額自己負担限度額）を超えているか否かは、一月に受けた受給者証等に記載された疾病を治療するために受ける診療、調剤又は訪問看護の費用（医療保険又は介護保険を適用した後のもの）を合算した額で判断します。
- ・ 入院時の食事・生活療養標準負担額については、生活保護受給者の方は全額を助成します。

2 介護保険で医療を受ける方

次の場合が助成の対象となります。

国制度：次の①から⑤までの要件を全て満たす場合

都制度：次の①から④までの要件を全て満たす場合

- ① 受給者証等に記載された疾病に対して受ける訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導、介護医療院サービスであること。
- ② 受給者証等の有効期間内に受けるものであること。
- ③ 介護保険が適用されるものであること。
- ④ 負担上限月額（月額自己負担限度額）（33ページ）を超えて支払ったものであること。
- ⑤ （国制度のみ）都道府県等が指定した医療機関等（指定医療機関）で受けるものであること。

- ・ 負担上限月額（月額自己負担限度額）を超えて支払った自己負担分（介護保険を適用した後のもの、また、他の法令、条例等の規定により給付が行われる場合は、更にその額を控除した後自己の負担分）を助成します。
- ・ 受給者証等を適用する前の自己負担額が3割の方については、そのうちの1割についても助成します（本人負担は2割になります。）。
- ・ 負担上限月額（月額自己負担限度額）を超えているか否かは、一月に受けた受給者証等に記載された疾病を治療するために受ける診療、調剤又は訪問看護の費用（医療保険又は介護保険を適用した後のもの）を合算した額で判断します。

3 助成対象とならない費用

次のものは助成の対象となりません。

- ・ 受給者証等に記載された病名以外の病気やけがによる医療費等
- ・ 医療保険が適用されない医療費（差額ベッド代、個室料など）
- ・ 上記2の①以外の介護サービス（訪問介護など）
- ・ 医療機関・施設までの交通費又は移送費
- ・ 補装具の作成費用
- ・ 鍼灸院などの施術所における、はり、きゅう、あん摩又はマッサージの費用
- ・ 申請時に提出した臨床調査個人票、その他証明書類の作成・取得に要した費用
- ・ 医療費支給申請書兼口座振替依頼書（難病用）」又は「介護給付費支給申請書兼口座振替依頼書」に医療機関等の証明を受けるときにかかる費用

負担上限月額（月額自己負担限度額）

階層区分	階層区分の基準	負担上限月額（月額自己負担限度額）		
		一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	—	0	0	0
低所得Ⅰ	区市町村民税 非課税世帯	本人年収 ～80万円	2,500	2,500
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超	5,000	5,000
一般所得Ⅰ	区市町村民税課税 7,1万円未満	10,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	区市町村民税課税 7,1万円以上25,1万円未満	20,000	10,000	
上位所得	区市町村民税課税 25,1万円以上	30,000	20,000	

- ※1 「高額かつ長期」とは、医療費助成の認定後、認定を受けた疾病に係る月ごとの医療又は介護に要した費用の総額が50,000円を超えた月が6回以上ある方（別途申請手続が必要）
- ※2 「人工呼吸器等装着者」とは、人工呼吸器その他の生命の維持に欠くことができない装置を装着していることについて特別の配慮を必要とする方であって、認定を受けた疾病により、継続して常時生命維持管理装置を装着する必要があり、かつ、日常生活動作が著しく制限されているもの（別途申請手続が必要）
- ※3 都制度については、生活保護受給者は対象外
- ※4 認定を受けた患者の方の加入する医療保険上の世帯に、他の難病医療費助成（国制度・都制度）を受けている方又は小児慢性特定疾病医療費助成を受けている方がいる場合（認定を受けた患者の方が小児慢性特定疾病医療費助成を受けている場合を含む。）、それぞれの負担上限月額（月額自己負担限度額）に応じて、当該額が按分される。
- ※5 入院時の食事療養標準負担額及び入院時の生活療養標準負担額について、「生活保護」に該当する方は全額を公費で負担する。

10 医療費等の請求方法

医療費

受給者証等及び自己負担限度額管理票を提示せずに助成対象となる医療費を医療機関や保険薬局などに支払った場合は、次の方法により請求してください。

- 1 負担者番号：「54136015」、「54136023」又は「83136010」の受給者証等をお持ちの方

「医療費支給申請書兼口座振替依頼書（難病用）」の「医療機関等証明欄」に医療機関や保険薬局などの証明を受け、太枠内の事項を御自身で御記入の上、40ページの提出先に御送付ください。

※ 1 「医療費支給申請書兼口座振替依頼書（難病用）」は、医療機関、保険薬局、訪問看護事業所ごとに1枚ずつ必要です。

※ 2 「医療費支給申請書兼口座振替依頼書（難病用）」は、次のところで入手することができます。

なお、申請書が不足する場合は、コピーして使用しても構いません。

- ・区市町村の担当窓口
- ・東京都福祉保健局のホームページ

「医療費支給申請書兼口座振替依頼書（難病用）」

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryō/josei/tukaikata/s-nanbyo.html>



※3 「医療機関等証明欄」に医療機関等の証明のないものは無効です(領収書で医療機関等証明欄の証明に代えることはできません。)。ただし、次に掲げる場合は、次に掲げる方法により医療機関等証明に代えることができます。

- ① 自己負担上限額管理票の記載内容により、負担上限月額(月額自己負担限度額)を超えて支払ったことが確認できる場合
- ② 認定を受けた後、有効期間の途中で負担上限月額(月額自己負担限度額)が低くなった場合であって、変更前の受給者証等を使用して自己負担分を支払った場合
→ 「医療費支給申請書兼口座振替依頼書(難病用)」の太枠内の事項を御記入の上、該当する月の「自己負担上限額管理票」の写しと、そこに記載の医療機関等の領収書(原本)を添付してください。

※4 「医療機関等証明欄」に証明を受ける際にかかる費用は助成対象となりません。東京都から助成を受ける額よりも証明にかかる費用の方が高くなる場合があります。証明にかかる費用をあらかじめ御確認の上、医療機関等に証明を依頼してください。

※5 医療機関や薬局等は、患者さんが窓口で支払った医療費総額を「医療機関等証明欄」に記入します。都はこの証明額のうち、助成対象外の額と高額療養費相当額を除いた金額を助成します(高額療養費は、健康保険から支払われますが、その請求は患者さん御自身で手続をしていただく必要があります。請求手続については、御加入の健康保険の保険者にお問い合わせください。詳細は36ページから37ページを参照してください。)。

※6 振込先口座は、患者さん御本人(患者御本人が未成年の場合は保護者)の口座を指定してください。

患者さん御本人又は認定申請時の申請者以外の場合は、患者さん御本人又は申請者の「委任状」が必要です。

患者さん御本人がお亡くなりになり、委任ができない際は、委任状に代えて除籍謄本など患者さん御本人が亡くなった事実と振込先口座名義人との関係(相続人であること)が確認できる書類を添付してください。

【高額療養費について】

1か月に支払う医療費の額が、下表の算定基準額を超える場合、その額は高額療養費として健康保険（国民健康保険は区市町村等、健康保険は健康保険組合等）から支給されます。

このため、都に支給申請のあった医療費のうち高額療養費に相当する金額について、都から助成は行いません。

高額療養費算定基準額

所得等区分※	高額療養費支給回数（直近1年間）	
	1～3回目	4回目以降
ア	252,600円+（総医療費-842,000円）×1%	140,100円
イ	167,400円+（総医療費-558,000円）×1%	93,000円
ウ	80,100円+（総医療費-267,000円）×1%	44,400円
エ	57,600円	44,400円
オ	35,400円	24,600円
特定疾病療養受療証 (◎)	上位所得者 20,000円 一般 10,000円	

※ 所得等区分

区分	国民健康保険制度	健康保険制度
ア	旧ただし書所得901万円超	標準報酬月額83万円以上
イ	旧ただし書所得600万円超 901万円以下	標準報酬月額53万円以上 83万円未満
ウ	旧ただし書所得210万円超 600万円以下	標準報酬月額28万円以上 53万円未満
エ	旧ただし書所得210万円以下	標準報酬月額28万円未満
オ	住民税非課税	住民税非課税

- ・ 総医療費は診療点数×10円
- ・ 表のほかに世帯合算制度があります。
- ・ 国制度で新規に申請し、お手元に特定医療費（指定難病）受給者証が届くまでの期間は、原則として、所得にかかわらず、上表の所得等区分の「ウ」の額が算定基準額となります。
- ・ 都制度の認定を受けている方は、~~都~~医療券が適用され、医療機関等の窓口での負担がない場合でも、東京都の助成額が上記の算定基準額を超える場合又は窓口で支払った額と東京都の助成額との合計額が算定基準額を超える場合は、支給回数に含みます。

- ・ 特定疾病療養受療証（団）が適用される方については、算定基準額は10,000円（上位所得者の方は20,000円）となります。
- ・ 高額療養費の請求方法、金額等の詳細については、御加入の健康保険の保険者にお問合せください。

70歳以上の方（高齢受給者）及び後期高齢者医療制度受給者の高額療養費については、36ページの算定基準額ではなく、下表の算定基準額により算出されます。

自己負担割合		所得等区分	自己負担限度額	
後期高齢	後期以外		個人単位 (外来のみ)	世帯単位（外来+入院）
3割		現役並み所得者	III	— 252,600円+（総医療費-842,000円）×1% [140,100円]
			II	— 167,400円+（総医療費-558,000円）×1% [93,000円]
			I	— 80,100円+（総医療費-267,000円）×1% [44,400円]
2割	—	一般所得者 (後期高齢者医療の被保険者)	II	6,000円+（医療費-30,000円）×10%又は18,000円のいすれか低い額 ※1 ※2 57,600円[44,400円]
1割			I	18,000円 ※1
—	2割	一般所得者 (後期高齢者医療の被保険者以外)		18,000円 ※1 57,600円[44,400円]
1割	2割	低所得者	II	8,000円 24,600円
			I	15,000円

※1 年間（毎年8月1日～翌年7月31日）限度額は、144,000円

※2 令和4年10月1日から75歳以上の方等で一定以上の所得がある方は医療費の自己負担割合が2割になりました。2割負担となる方には、令和4年10月1日から令和7年9月30日までの間、1か月の外来医療の自己負担割合の引き上げに伴う負担増加額を3,000円に抑える配慮措置があります。

- ・ 総医療費は診療点数×10円
- ・ 全ての支払額を合算して算定
- ・ 国制度で新規に申請し、お手元に特定医療費（指定難病）受給者証が届くまでの期間は、原則として、所得にかかわらず、上表の所得等区分の「一般所得者」の額が算定基準額となります。
- ・ 現役並み所得者又は一般所得者で、高額療養費等の支給回数が直近の1

年間で4回以上該当となった場合は、〔〕内を適用。ただし、国制度で認定を受けている方の支給回数の算定は、同一医療機関の入院のみが対象となります。

- ・ 都制度の認定を受けている方は、~~都~~ 医療券が適用され、医療機関等の窓口での負担がない場合でも、東京都の助成額が上記の算定基準額を超える場合又は窓口で支払った額と東京都の助成額との合計額が算定基準額を超える場合は、支給回数に含みます。
- ・ 特定疾病療養受療証（図）が適用される方については、算定基準額は10,000円となります。
- ・ 高額療養費の請求方法、金額等の詳細については、御加入の健康保険の保険者にお問い合わせください。

【認定疾病の診療で海外の医療機関にかかった場合について（都制度のみ）】

最初に、海外で支払った医療費のうち健康保険から給付される分を御加入の健康保険の保険者に請求し、その決定を受けてください。

その後、次の①から③までの書類を40ページの提出先に御送付ください。

なお、国制度の場合は、指定医療機関にかかった場合のみ医療費助成の対象となるため、この取扱いは適用できません。

必要書類

- ① 「医療費支給申請書兼口座振替依頼書（難病用）」
- ② 健康保険に保険請求するために提出した全ての書類のコピー（御加入の健康保険に保険分を請求する前にコピーをとっておいてください。）
- ③ 保険給付決定通知書（原本）

介護給付費

助成対象の介護給付費を支払った場合には、次の方法により請求してください。

「介護給付費支給申請書兼口座振替依頼書」の「介護給付費利用者負担額証明欄」に介護サービス事業者の証明を受け、太枠内の事項を御自身で御記入の上、40ページの提出先に御送付ください。

※1 「介護給付費支給申請書兼口座振替依頼書」は、介護サービス事業者ごとに1枚ずつ必要です。

※2 「介護給付費支給申請書兼口座振替依頼書」は、次のところで入手することができます。

なお、申請書が不足する場合は、コピーして使用しても構いません。

- ・ 区市町村の担当窓口
- ・ 東京都福祉保健局のホームページ
https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/josei/tukaikata/s_kaigo.html



※ 3 「介護給付費利用者負担額証明欄」に介護サービス事業者の証明のないものは無効です（領収書で介護給付費利用者負担額証明欄の証明に代えることはできません）。ただし、次に掲げる場合は、介護給付費利用者負担額証明の代わりに次に掲げる方法により証明に代えることができます。

- ① 自己負担上限額管理票の記載により、負担上限月額（月額自己負担限度額）を超えて支払ったことが確認できる場合
→ 「介護給付費利用者負担額証明欄」の太枠内の事項を御記入の上、自己負担上限額管理票のうち、該当する部分の写しを添付してください。
- ② 認定を受けた後、有効期間の途中で負担上限月額（月額自己負担限度額）が低くなった場合であって、変更前の受給者証等を使用して自己負担分を支払った場合
→ 「介護給付費利用者負担額証明欄」の太枠内の事項を御記入の上、介護サービス事業者の領収書（原本）※を添付してください。
※ 領収書は受給者証等に記載された疾病に係る介護サービス費であることが分かるものに限ります。

※ 4 「介護給付費利用者負担額証明欄」に証明を受ける際にかかる費用は助成対象となりません。

- ・ 東京都から助成を受ける額よりも証明にかかる費用の方が高くなる場合があります。証明にかかる費用をあらかじめ御確認の上、介護サービス事業者に証明を依頼してください。

【高額介護サービス費について】

1か月に支払った介護保険の利用者負担額が、介護保険上の利用者負担上限額を超える場合、その額は高額介護サービス費として介護保険（区市町村）から支給されます。

このため、都に支給申請のあった介護給付費のうち高額介護サービス費に相当する金額について、都から助成は行いません。

高額介護サービス費は、患者の方御自身が請求手続をする必要があります。高額介護サービス費の請求方法、金額については、区市町村介護保険主管課にお問合せください。

請求書類の提出先

〒163-8001 東京都新宿区西新宿二丁目8番1号

東京都福祉保健局保健政策部医療助成課医療給付担当（マル都担当）

電話 03-5320-4454

- ・ 請求してから指定口座入金まで2～3か月程度かかります。
- ・ 振込みの前に「医療費支給決定通知書」で支給決定額をお知らせします。
- ・ 「医療費支給決定通知書」の送付先は、受給者証等申請時の申請者の住所となります。

11 変更申請手続

以下に該当する場合は、お住まいの区市町村の窓口で認定内容の変更申請を行なうことができます。

1 区市町村民税の課税額が変更になり、負担上限月額（月額自己負担限度額）の算定に変更が生じた場合

必要な書類（○：全員必要、△：該当する方のみ必要）

書類名	説明	国制度	都制度
1 変更申請書	<ul style="list-style-type: none">■ 国制度：特定医療費支給認定内容変更申請書■ 都制度：難病医療費助成変更申請書（※） ※ 特定医療費支給認定内容変更申請書で代用可	○	○
2 個人番号に係る調書 (指定難病用)	<ul style="list-style-type: none">■ マイナンバーを記載するための書類です。■ マイナンバーを利用した情報連携により、4及び5の書類の添付を省略する場合は、患者御本人（＊患者の方が18歳未満の場合は患者の方及びその保護者）のほか、申請者（＊患者御本人。その方が18歳未満の場合は保護者。）の加入している医療保険に応じて以下のマイナンバーを記載してください。 【会社の健康保険などの被用者保険】 ※具体例：健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合、船員保険、日雇保険 その医療保険の被保険者の方 【上記以外の医療保険】 ・ 患者と住民票上同一世帯で同じ医療保険に加入している方（1月1日時点で義務教育を修了していない子を除く）。 ■ 申請の際に、患者御本人（＊患者の方が18歳未満の場合はその保護者）のマイナンバーが確認できる書類（マイナンバーカード等）及びその方の身元が確認できる書類（運転免許証等）を御提示いただくことが必要です（詳細は18ページ以降を参照してください）。 注）＊が該当するのは、指定難病（国制度）の申請書類、2 個人番号に係る調書（指定難病用）の場合です。	○	—
3 個人番号に係る調書 (東京都対象難病用)	—	—	○

書類名	説明	国制度	都制度
4 住民票	<p>■ 5の提出が必要な方であって、その提出を省略するためには2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただけなかった、かつ、加入している医療保険が会社の健康保険などの被用者保険以外の場合に提出が必要です。</p>	△	△
5 世帯の所得を確認するための書類	<p>■ 提出を省略するために2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただけなかった場合のみ必要です。</p> <p>■ 申請する時期によって、証明の年度が異なりますので、御注意ください。</p> <p>【4月～6月に申請する場合】 →申請年度の前年度の証明書</p> <p>【7月～3月に申請する場合】 →申請年度の証明書</p> <p>■ 確認する書類の種類は以下のとおりです。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 住民税課税（非課税）証明書 2 給与所得等に係る特別徴収税額決定通知書の写し 3 住民税の税額決定通知書（普通徴収の方）の写し <p>■ 申請者の加入している医療保険に応じて以下の方の分が必要となります。</p> <p>【会社の健康保険などの被用者保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ その医療保険の被保険者の方（※） <p>※ 申請者が被扶養者であって、被保険者の方の区市町村民税が非課税の場合は、被保険者と申請者について、上記1の添付が必要です。</p> <p>【上記以外の医療保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 申請者 ・ 申請者と住民票上同一世帯で申請者と同じ医療保険に加入している方（1月1日時点で義務教育を修了していない子を除く。） <p>※ 国民健康保険組合の方は、2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただいた場合であっても上記1の添付が必要です。</p>	△	△

書類名	説明	国制度	都制度
6 健康保険証の写し ※申請者が高齢受給者証をお持ちの場合は、その写しも必要です。	<p>■ 申請者の加入している医療保険に応じて以下の方の分が必要となります。</p> <p>【会社の健康保険などの被用者保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> 申請者（※） ※ 申請者が被扶養者であって、申請者の保険証では被保険者が分からぬときは、被保険者の分も必要です。 <p>【上記以外の医療保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> 申請者 申請者と住民票上同一世帯で同じ医療保険に加入している方 	○	○
7 生活保護又は中国残留邦人等の方への支援給付を受けていることを証明する書類	<p>■ 国制度の変更申請を行う方であって、左記に該当する方のみ必要です。</p> <p>■ 都制度においては、左記に該当する方は対象外です。</p>	△	不要
8 公的年金等の収入等に係る申出書	■ 5の書類の添付を省略するために2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただいた場合又は5に掲げる方全員の区市町村民税が非課税の場合に提出が必要です。	△	△
9 申請者の障害年金、遺族年金等の収入を証明する書類	<p>■ 17ページに記載された収入がある場合提出が必要です。</p> <p>■ 申請する時期によって、証明する時期が異なりますので、御注意ください。</p> <p>【1月～6月に申請する場合】 →前々年の収入</p> <p>【7月～12月に申請する場合】 →前年の収入</p>	△	△

- 2 認定を受けた難病を原因として、人工呼吸器（※）又は体外式補助人工心臓を使用することになった場合
- ※ 人工呼吸器の使用については、次のアからウまでの全ての要件に該当する方のみ対象です。
- ア 一日中施行している。
 - イ 離脱の見込みがない。
 - ウ 食事、椅子とベッド間の移動、整容、トイレ動作、入浴、移動、階段昇降、更衣、排便コントロール及び排尿コントロールにおいて、全介助又は部分介助を必要とする。

必要な書類

書類名	説明	国制度	都制度
1 変更申請書	<ul style="list-style-type: none"> ■ 国制度：特定医療費支給認定内容変更申請書 ■ 都制度：難病医療費助成変更申請書（※） ※ 特定医療費支給認定内容変更申請書で代用可 	○	○
2 臨床調査個人票	<ul style="list-style-type: none"> ■ 指定医（26ページ参照）が作成したものであつて、申請日前6か月以内に発行されたものに限ります。 	○	不要
3 人工呼吸器等装着者に係る診断書	<ul style="list-style-type: none"> ■ 都制度の方のみ必要です。 	不要	○

3 「高額かつ長期」の基準に該当することになった場合

「高額かつ長期」制度については、24ページを御覧ください。

次のアからウまでの全てに該当する方のみ対象です。

ア 負担者番号が、54136015又は83136010の方

イ 現在の認定の負担上限月額（自己負担限度額）が10,000円以上の方

ウ 認定を受けた日から変更申請を行う日の属する月までの医療費助成の対象となる医療費等総額が50,000円を超えた月が6回以上ある方

必要な書類

書類名	説明	国制度	都制度
1 変更申請書	<ul style="list-style-type: none"> ■ 国制度：特定医療費支給認定内容変更申請書 ■ 都制度：難病医療費助成変更申請書（※） ※ 特定医療費支給認定内容変更申請書で代用可 	○	○
2 「高額かつ長期」の基準に該当していることを証明する書類	<ul style="list-style-type: none"> ■ 提出に必要な書類は次のとおりです。 <ul style="list-style-type: none"> ① 自己負担上限額管理票の写し（上記ウが分かるもの） ② 難病医療費助成に係る医療費総額の療養証明書（※） ③ 医療費申告書（診療点数が分かる領収書のコピー等を添付してください。） ※②及び③については、自己負担上限額管理票の写しでは、上記ウの要件に該当しているか分からぬ場合に必要です。 	○	○

4 現在認定を受けている難病以外の疾病で小児慢性特定疾病の医療費助成を受けることになった場合

必要な書類

書類名	説明	国制度	都制度
1 変更申請書	<ul style="list-style-type: none"> ■ 国制度：特定医療費支給認定内容変更申請書 ■ 都制度：難病医療費助成変更申請書（※） ※ 特定医療費支給認定内容変更申請書で代用可 	○	○
2 小児慢性特定疾病医療費助成の受給者証の写し	■ 変更申請を行う時点で有効なものに限ります。	○	○

5 同じ医療保険に加入している方が国制度の難病医療費助成を受けることになった場合

必要な書類

書類名	説明	国制度	都制度
1 変更申請書	<ul style="list-style-type: none"> ■ 国制度：特定医療費支給認定内容変更申請書 ■ 都制度：難病医療費助成変更申請書（※） ※ 特定医療費支給認定内容変更申請書で代用可 	○	○
2 該当する方の国制度の医療受給者証の写し	■ 変更申請を行う時点で有効なものに限ります。	○	○
3 該当する方の健康保険証の写し	――	○	○

6 同じ医療保険に加入している方が都制度の難病医療費助成を受けることになった場合（都制度の認定を受けている方のみ対象です。）

必要な書類

書類名	説明	国制度	都制度
1 変更申請書	<ul style="list-style-type: none"> ■ 難病医療費助成変更申請書（※） ※ 特定医療費支給認定内容変更申請書で代用可 	不要	○
2 該当する方の都制度の都医療券の写し	■ 変更申請を行う時点で有効なものに限ります。	不要	○
3 該当する方の健康保険証の写し	――	不要	○

7 同じ医療保険に加入している方が小児慢性特定疾病の医療費助成を受けることになった場合

必要な書類

書類名	説明	国制度	都制度
1 変更申請書	<ul style="list-style-type: none"> ■ 国制度：特定医療費支給認定内容変更申請書 ■ 都制度：難病医療費助成変更申請書（※） ※ 特定医療費支給認定内容変更申請書で代用可 	○	○
2 該当する方の小児慢性特定疾病医療費助成の医療受給者証の写し	<ul style="list-style-type: none"> ■ 変更申請を行う時点で有効なものに限ります。 	○	○
3 該当する方の健康保険証の写し	――	○	○

8 受給者証等に記載されている難病以外の難病の追加又は受給者証等に記載されている難病の変更若しくは削除を希望する場合

同じ制度同士（国制度と国制度、都制度と都制度）の場合のみ変更申請ができます。

例えば、国制度で認定を受けている方が都制度の難病についても医療費助成の申請を行う場合は、都制度の新規申請を行う必要があります。

必要な書類（○：全員必要、△：該当する方のみ必要）

書類名	説明	国制度	都制度
1 変更申請書	<ul style="list-style-type: none"> ■ 国制度：特定医療費支給認定内容変更申請書 ■ 都制度：難病医療費助成変更申請書（※） ※ 特定医療費支給認定内容変更申請書で代用可 	○	○
2 臨床調査個人票	<ul style="list-style-type: none"> ■ 受給者証等に記載されている難病を削除する場合は不要です。 ■ 国制度の場合は、指定医（26ページ参照）が作成したものであって、申請日前6か月以内に発行されたものに限ります。 ■ 都制度の場合は、申請日前3か月以内に発行されたものに限ります。 	△	△

12 変更届の手続

以下に該当する場合は、お住まいの区市町村（3の場合は転入前の区市町村）の窓口で認定内容の変更届を提出してください。

1 都内で住所・氏名が変わった場合

必要な書類

書類名	説明	国制度	都制度
1 変更届	<ul style="list-style-type: none">■ 国制度：特定医療費支給認定内容変更届■ 都制度：変更届（※） ※ 特定医療費支給認定内容変更届で代用可	○	○
2 個人番号に係る調書 (指定難病用)	<ul style="list-style-type: none">■ マイナンバーを記載するための書類です。■ マイナンバーを利用した情報連携により、4の書類の添付を省略する場合は、患者御本人（*患者の方が18歳未満の場合は患者の方及びその保護者）のほか、申請者（患者御本人）の方のマイナンバーを記載してください。■ 申請の際に、患者御本人（*患者の方が18歳未満の場合はその保護者）のマイナンバーが確認できる書類（マイナンバーカード等）及びその方の身元が確認できる書類（運転免許証等）を御提示いただくことが必要です（詳細は18ページ以降を参照してください。）。	○	—
3 個人番号に係る調書 (東京都対象難病用)	<ul style="list-style-type: none">注）*が該当するのは、指定難病（国制度）の申請書類、2 個人番号に係る調書（指定難病用）の場合です。	—	○
4 住民票	<ul style="list-style-type: none">■ 提出を省略するために2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただけなかった場合のみ必要です。■ 申請日前3か月以内に発行されたものに限ります。	△	△

* 氏名が変わった場合は、2又は3に掲げる書類を提出した情報連携はできません。
氏名が変わったことが分かる書類（戸籍謄本・婚姻届受理証明書等）の提出が必要です。

2 受給者証等の送付先が変わった場合

必要な書類

書類名	説明	国制度	都制度
変更届	■ 国制度：特定医療費支給認定内容変更届 ■ 都制度：変更届（※） ※ 特定医療費支給認定内容変更届で代用可	○	○

3 他の道府県及び政令指定都市(以下「道府県等」といいます。)に住所が変わった場合

必要な書類

書類名	説明	国制度	都制度
変更届	■ 国制度：特定医療費支給認定内容変更届	○	—

(留意事項)

都制度の方が都外に住所が変わった場合、~~都~~医療券は使用できなくなります。

~~都~~医療券に都外転出日を御記入の上、区市町村の担当窓口へ速やかにお返しください。

国制度の場合は、他の道府県等においても医療費助成を受ける場合は、その道府県等に対して、新たに申請手続を行う必要があります。手続については転入先の道府県等にお問い合わせください（手続が円滑に行われるようするため、転入が決まった段階であらかじめお問い合わせください。）。

4 加入する医療保険が変わった場合

必要な書類（○：全員必要、△：該当する方のみ必要）

書類名	説明	国制度	都制度
1 変更届	■ 国制度：特定医療費支給認定内容変更届 ■ 都制度：変更届（※） ※ 特定医療費支給認定内容変更届で代用可	○	○

書類名	説明	国制度	都制度
2 個人番号に係る調書 (指定難病用)	<ul style="list-style-type: none"> ■ マイナンバーを記載するための書類です。 ■ マイナンバーを利用した情報連携により、4及び5の書類の添付を省略する場合は、患者御本人（*患者の方が18歳未満の場合は患者の方及びその保護者）のほか、申請者（患者御本人。その方が18歳未満の場合は保護者。）の加入している医療保険に応じて以下の方のマイナンバーを記載してください。 <p>【会社の健康保険などの被用者保険】</p> <p>※ 具体例：健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合、船員保険、日雇保険</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ その医療保険の被保険者の方 <p>【上記以外の医療保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 患者と住民票上同一世帯で同じ医療保険に加入している方（1月1日時点で義務教育を修了していない子を除く） 	○	—
3 個人番号に係る調書 (東京都対象難病用)	<ul style="list-style-type: none"> ■ 申請の際に、患者御本人（*患者の方が18歳未満の場合はその保護者）のマイナンバーが確認できる書類（マイナンバーカード等）及びその方の身元が確認できる書類（運転免許証等）を御提示いただくことが必要です（詳細は18ページ以降を参照してください。）。 <p>注）* <u> </u>が該当するのは、指定難病（国制度）の申請書類、2 個人番号に係る調書（指定難病用）の場合です。</p>	—	○
4 住民票	<ul style="list-style-type: none"> ■ 5の提出が必要な方であって、その提出を省略するために2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただけなかった、かつ、加入している医療保険が会社の健康保険などの被用者保険以外の場合に提出が必要です。 	△	△
5 世帯の所得を確認するための書類	<ul style="list-style-type: none"> ■ 提出を省略するために2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただけなかった場合のみ必要です。 ■ 申請する時期によって、証明の年度が異なりますので、御注意ください。 <p>【4月～6月に申請する場合】 →申請年度の前年度の証明書</p> <p>【7月～3月に申請する場合】 →申請年度の証明書</p>	△	△

書類名	説明	国制度	都制度
	<p>■ 確認する書類の種類は以下のとおりです。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 住民税課税（非課税）証明書 2 給与所得等に係る特別徴収税額決定通知書の写し 3 住民税の税額決定通知書（普通徴収の方）の写し <p>■ 申請者の加入している医療保険に応じて以下の分が必要となります。</p> <p>【会社の健康保険などの被用者保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ その医療保険の被保険者の方（※） <p>※ 申請者が被扶養者であって、被保険者の方の区市町村民税が非課税の場合は、被保険者と申請者について、上記1の添付が必要です。</p> <p>【上記以外の医療保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 申請者 ・ 申請者と住民票上同一世帯で申請者と同じ医療保険に加入している方（1月1日時点で義務教育を修了していない子を除く） <p>※ 国民健康保険組合の方は、2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただいた場合であっても上記1の添付が必要です。</p> <p>■ 変更前の医療保険が被用者保険の方で、被保険者が申請者の場合や、国民健康保険及び75歳以上の後期高齢者医療の方で申請者と同じ医療保険に加入している方に変更がない場合（国民健康保険の方は申請者以外に住民票上の同一世帯の方がいない場合に限ります。）は、提出が不要な場合がありますのであらかじめお問い合わせください。</p>	△	△
6 健康保険証の写し ※申請者が高齢受給者証をお持ちの場合は、その写しも必要です。	<p>■ 申請者の加入している医療保険に応じて以下の分が必要となります。</p> <p>【会社の健康保険などの被用者保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 申請者（※） <p>※ 申請者が被扶養者であって、申請者の保険証では被保険者が分からないときは、被保険者の分も必要です。</p> <p>【上記以外の医療保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 申請者 ・ 申請者と住民票上同一世帯で同じ医療保険に加入している方 	○	○

書類名	説明	国制度	都制度
7 保険者からの情報提供にかかる同意書	<p>■ 国制度の認定を受けている方のうち、変更後の医療保険が国民健康保険及び国民健康保険組合の場合、提出が必要です。</p>	○	不要
8 公的年金等の収入等に係る申出書	<p>■ 17ページに記載された収入がある場合提出が必要です。</p> <p>■ 届け出る時期によって、証明する時期が異なりますので、御注意ください。 【1月～6月に届け出る場合】 →前々年の収入 【7月～12月に届け出る場合】 →前年の収入</p> <p>■ 5の書類の添付を省略するために2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただいた場合又は5に掲げる方全員の区市町村民税が非課税の場合に提出が必要です。</p>	△	△
9 申請者の障害年金、遺族年金等の収入を証明する書類	<p>■ 17ページに記載された収入がある場合提出が必要です。</p> <p>■ 届け出る時期によって、証明する時期が異なりますので、御注意ください。 【1月～6月に届け出る場合】 →前々年の収入 【7月～12月に届け出る場合】 →前年の収入</p>	△	△

5 加入する医療保険に変更はないが被保険者が変わった場合

必要な書類（○：全員必要、△：該当する方のみ必要）

書類名	説明	国制度	都制度
1 変更届	<p>■ 国制度：特定医療費支給認定内容変更届</p> <p>■ 都制度：変更届（※） ※ 特定医療費支給認定内容変更届で代用可</p>	○	○
	<p>■ マイナンバーを記載するための書類です。</p> <p>■ マイナンバーを利用した情報連携により、4及び5の書類の添付を省略する場合は、患者御本人（＊患者の方が18歳未満の場合は患者の方及びその保護者）のほか、申請者（患者御本人。その方が18歳未満の場合は保護者。）の加入している医療保険に応じて以下のマイナンバーを記載してください。</p>		

書類名	説明	国制度	都制度
2 個人番号に係る調書 (指定難病用)	<p>【会社の健康保険などの被用者保険】</p> <p>※ 具体例：健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合、船員保険、日雇保険</p> <ul style="list-style-type: none"> その医療保険の被保険者の方 <p>【上記以外の医療保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> 患者と住民票上同一世帯で同じ医療保険に加入している方（1月1日時点で義務教育を修了していない子を除く） <p>■ 申請の際に、患者御本人（*患者の方が18歳未満の場合はその保護者）のマイナンバーが確認できる書類（マイナンバーカード等）及びその方の身元が確認できる書類（運転免許証等）を御提示いただくことが必要です（詳細は18ページ以降を参照してください。）。</p>	○	—
3 個人番号に係る調書 (東京都対象難病用)	<p>注）* が該当するのは、指定難病（国制度）の申請書類、2 個人番号に係る調書（指定難病用）の場合です。</p>	—	○
4 住民票	<p>■ 5の提出が必要な方であって、その提出を省略するために2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただけなかった、かつ、加入している医療保険が会社の健康保険などの被用者保険以外の場合に提出が必要です。</p>	○	○
5 世帯の所得を確認するための書類	<p>■ 提出を省略するために2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただけなかった場合のみ必要です。</p> <p>■ 申請する時期によって、証明の年度が異なりますので、御注意ください。</p> <p>【4月～6月に申請する場合】 →申請年度の前年度の証明書</p> <p>【7月～3月に申請する場合】 →申請年度の証明書</p> <p>■ 確認する書類の種類は以下のとおりです。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 住民税課税（非課税）証明書 2 給与所得等に係る特別徴収税額決定通知書の写し 3 住民税の税額決定通知書（普通徴収の方）の写し 	△	△

書類名	説明	国制度	都制度
	<p>■ 申請者の加入している医療保険に応じて以下の分が必要となります。</p> <p>【会社の健康保険などの被用者保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ その医療保険の被保険者の方（※） ※ 申請者が被扶養者であって、被保険者の方の区市町村民税が非課税の場合は、被保険者と申請者について、上記1の添付が必要です。 <p>【上記以外の医療保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 申請者 ・ 申請者と住民票上同一世帯で申請者と同じ医療保険に加入している方（1月1日時点で義務教育を修了していない子を除く。） ※ 国民健康保険組合の方は、2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただいた場合であっても上記1の添付が必要です。 <p>■ 変更前の医療保険が被用者保険の方で、被保険者が申請者の場合や、国民健康保険及び75歳以上の後期高齢者医療の方で申請者と同じ医療保険に加入している方に変更がない場合（国民健康保険の方は申請者以外に住民票上の同一世帯の方がいない場合に限ります。）は、提出が不要な場合がありますのであらかじめお問い合わせください。</p>		
6 健康保険証の写し ※申請者が高齢受給者証をお持ちの場合は、その写しも必要です。	<p>■ 申請者の加入している医療保険に応じて以下の分が必要となります。</p> <p>【会社の健康保険などの被用者保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 申請者（※） ※ 申請者が被扶養者であって、申請者の保険証では被保険者が分からないときは、被保険者の分も必要です。 <p>【上記以外の医療保険】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 申請者 ・ 申請者と住民票上同一世帯で同じ医療保険に加入している方 		

書類名	説明	国制度	都制度
7 公的年金等の収入等に係る申出書	<ul style="list-style-type: none"> ■ 5に掲げる方全員の区市町村民税が非課税の場合に提出が必要です。 ■ 17ページに記載された収入がある場合提出が必要です。 ■ 届け出る時期によって、証明する時期が異なりますので、御注意ください。 【1月～6月に届け出る場合】 →前々年の収入 【7月～12月に届け出る場合】 →前年の収入 ■ 5の書類の添付を省略するために2又は3に掲げる方のマイナンバーを記載いただいた場合又は5に掲げる方全員の区市町村民税が非課税の場合に提出が必要です。 	△	△
8 申請者の障害年金、遺族年金等の収入を証明する書類	<ul style="list-style-type: none"> ■ 17ページに記載された収入がある場合提出が必要です。 ■ 届け出る時期によって、証明する時期が異なりますので、御注意ください。 【1月～6月に届け出る場合】 →前々年の収入 【7月～12月に届け出る場合】 →前年の収入 	△	△

13 再交付申請手続

受給者証等をなくしたときや破れたときは、お住まいの区市町村の窓口で再交付申請手続を行ってください。

御持参いただくもの

健康保険証など身分を証明できるもの

× モ

【問合せ先】

認定・更新等の手続について

保健政策部疾病対策課
難病認定担当

TEL 03-5320-4004
FAX 03-5388-1437

医療費等の請求・支払について

保健政策部医療助成課
医療給付担当(マル都担当)

TEL 03-5320-4454
FAX 03-5388-1437

東京都福祉保健局のホームページアドレス

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/>



難病医療費助成のしおり 登録番号（4）245

令和5年4月発行

編集・発行 東京都福祉保健局保健政策部医療助成課

郵便番号 163-8001

東京都新宿区西新宿二丁目8番1号

電話 03（5320）4453

リサイクル適性(A)

この印刷物は、印刷用の紙へ
リサイクルできます。

このしおりは
特定医療費(指定難病)受給者証
又は④都医療券と一緒に
大事に保管してください。