

東京都の難病医療費等 助成制度の御案内

発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確立していない希少な疾病であって、長期にわたり療養を必要とする疾病、いわゆる難病のうち、厚生労働大臣が定めるものを「指定難病」といいます。

令和7年4月1日現在、348 疾病が指定されており、医療費や一部の介護サービスに係る費用について、助成が行われています。

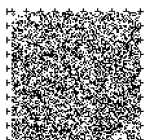
また、東京都では、指定難病に加え、独自に8 疾病を対象として医療費等の助成を行っています。

当該助成を受けるためには、申請手続きを行い、認定を受ける必要があります。

以下に、制度の概要や手続について記載しておりますので、御参照ください。

1	制度の対象となる方	1
2	対象疾病	2
3	申請から認定までの流れ	8
4	申請方法	9
5	難病医療費等助成制度におけるマイナンバーの取扱いについて	15
6	課税状況を証明する書類・保険資格情報が確認できる書類について	18
7	「軽症かつ高額」の制度について	21
8	国制度の留意点（指定医・指定医療機関・高額療養費適用区分）	24
9	医療費等助成の内容	26
10	登録者証について	36
11	お問合せ先	37

令和7年4月



1 制度の対象となる方

次の要件に該当する方が対象です。

国制度（３４８疾病）

次の要件を全て満たす方

- ① 東京都内に住所を有すること。
- ② 指定難病（２～７ページ参照）のいずれかにり患していること。
- ③ 次のア又はイのいずれかの要件を満たしていること。
 - ア 指定難病に係る病状が厚生労働大臣の定める程度であること。
 - イ アに該当しないが、同一の月に受けた指定難病に係る医療費及び一部の介護サービス費（３３ページ参照）総額について、
３３，３３１円以上の月が、申請を行った日の属する月以前（ただし発症日を超えることはできません）の１２か月以内に既に３回以上あること。

都制度（８疾病）

次の要件を全て満たす方

- ① 東京都内に住所を有すること。
- ② 対象疾病（７ページ参照）のいずれかにり患していること。
- ③ 次のア又はイのいずれかの要件を満たしていること。
 - ア その病状が知事の定める程度であること。
 - 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及び一部の介護サービス費（３３ページ参照）の総額について、
３３，３３１円以上の月が、申請を行った日の属する月以前（ただし発症日を超えることはできません）の１２か月以内に既に３回以上あること。
- ④ 医療保険又は介護保険に加入している（被扶養者である場合も含みます）こと。

※ 申請する疾病について小児慢性特定疾病の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係る医療費又は介護サービス費について生活保護その他の医療費助成制度により、自己負担が生じない方は、本制度の対象外です。

2 対象疾病（令和7年4月1日現在）

＜指定難病（348疾病）＞

番号	指定難病名	番号	指定難病名
1	球脊髄性筋萎縮症	34	神経線維腫症
2	筋萎縮性側索硬化症	35	天疱瘡
3	脊髄性筋萎縮症	36	表皮水疱症
4	原発性側索硬化症	37	膿疱性乾癬（汎発型）
5	進行性核上性麻痺	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群
6	パーキンソン病	39	中毒性表皮壊死症
7	大脳皮質基底核変性症	40	高安動脈炎
8	ハンチントン病	41	巨細胞性動脈炎
9	神経有棘赤血球症	42	結節性多発動脈炎
10	シャルコー・マリー・トゥース病	43	顕微鏡的多発血管炎
11	重症筋無力症	44	多発血管炎性肉芽腫症
12	先天性筋無力症候群	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	46	悪性関節リウマチ
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性ニューロパチー	47	バージャー病
15	封入体筋炎	48	原発性抗リン脂質抗体症候群
16	クロウ・深瀬症候群	49	全身性エリテマトーデス
17	多系統萎縮症	50	皮膚筋炎／多発性筋炎
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	51	全身性強皮症
19	ライソゾーム病	52	混合性結合組織病
20	副腎白質ジストロフィー	53	シェーグレン症候群
21	ミトコンドリア病	54	成人発症スチル病
22	もやもや病	55	再発性多発軟骨炎
23	プリオン病	56	ベーチェット病
24	亜急性硬化性全脳炎	57	特発性拡張型心筋症
25	進行性多巣性白質脳症	58	肥大型心筋症
26	HTLV-1関連脊髄症	59	拘束型心筋症
27	特発性基底核石灰化症	60	再生不良性貧血
28	全身性アミロイドーシス	61	自己免疫性溶血性貧血
29	ウルリッヒ病	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
30	遠位型ミオパチー	63	免疫性血小板減少症
31	ベスレムミオパチー	64	血栓性血小板減少性紫斑病
32	自己貪食空胞性ミオパチー	65	原発性免疫不全症候群
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	66	I g A 腎症

番号	指定難病名	番号	指定難病名
67	多発性嚢胞腎	101	腸管神経節細胞減少症
68	黄色靱帯骨化症	102	ルビンシュタイン・ティピ症候群
69	後縦靱帯骨化症	103	C F C 症候群
70	広範脊柱管狭窄症	104	コステロ症候群
71	特発性大腿骨頭壊死症	105	チャージ症候群
72	下垂体性ADH分泌異常症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
73	下垂体性TSH分泌亢進症	107	若年性特発性関節炎
74	下垂体性PRL分泌亢進症	108	TNF受容体関連周期性症候群
75	クッシング病	109	非典型溶血性尿毒症症候群
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	110	ブラウ症候群
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	111	先天性ミオパチー
78	下垂体性前葉機能低下症	112	マリネスコ・シェーグレン症候群
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	113	筋ジストロフィー
80	甲状腺ホルモン不応症	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	115	遺伝性周期性四肢麻痺
82	先天性副腎低形成症	116	アトピー性脊髄炎
83	アジソン病	117	脊髄空洞症
84	サルコイドーシス	118	脊髄髄膜瘤
85	特発性間質性肺炎	119	アイザックス症候群
86	肺動脈性肺高血圧症	120	遺伝性ジストニア
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	121	脳内鉄沈着神経変性症
88	慢性血栓性肺高血圧症	122	脳表ヘモジデリン沈着症
89	リンパ脈管筋腫症	123	HTRA1 関連脳小血管病
90	網膜色素変性症	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
91	バッド・キアリ症候群	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
92	特発性門脈圧亢進症	126	ペリー病
93	原発性胆汁性胆管炎	127	前頭側頭葉変性症
94	原発性硬化性胆管炎	128	ピッカースタッフ脳幹脳炎
95	自己免疫性肝炎	129	痙攣重積型（二相性）急性脳症
96	クローン病	130	先天性無痛無汗症
97	潰瘍性大腸炎	131	アレキサンダー病
98	好酸球性消化管疾患	132	先天性核上性球麻痺
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	133	メビウス症候群
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群

番号	指定難病名	番号	指定難病名
135	アイカルディ症候群	171	ウィルソン病
136	片側巨脳症	172	低ホスファターゼ症
137	限局性皮質異形成	173	VATER症候群
138	神経細胞移動異常症	174	那須・ハコラ病
139	先天性大脳白質形成不全症	175	ウィーバー症候群
140	ドラベ症候群	176	コフィン・ローリー 症候群
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	177	ジュベール症候群関連疾患
142	ミオクロニー欠神てんかん	178	モワット・ウィルソン症候群
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	179	ウィリアムズ症候群
144	レノックス・ガストー症候群	180	ATR-X症候群
145	ウエスト症候群	181	クルーゾン症候群
146	大田原症候群	182	アペール症候群
147	早期ミオクロニー脳症	183	ファイファー症候群
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	184	アントレー・ビクスラー症候群
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	185	コフィン・シリズ症候群
150	環状20番染色体症候群	186	ロスムンド・トムソン症候群
151	ラスムッセン脳炎	187	歌舞伎症候群
152	PCDH19関連症候群	188	多脾症候群
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	189	無脾症候群
154	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症	190	鰓耳腎症候群
155	ランドウ・クレフナー症候群	191	ウェルナー症候群
156	レット症候群	192	コケイン症候群
157	スタージ・ウェーバー症候群	193	ブラダー・ウィリ症候群
158	結節性硬化症	194	ソトス症候群
159	色素性乾皮症	195	ヌーナン症候群
160	先天性魚鱗癬	196	ヤング・シンブソン症候群
161	家族性良性慢性天疱瘡	197	1p36欠失症候群
162	類天疱瘡（後天性表皮水泡症を含む。）	198	4p欠失症候群
163	特発性後天性全身性無汗症	199	5p欠失症候群
164	眼皮膚白皮症	200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
165	肥厚性皮膚骨膜炎	201	アンジェルマン症候群
166	弾性線維性仮性黄色腫	202	スミス・マギニス症候群
167	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	203	22q11.2欠失症候群
168	エーラス・ダンロス症候群	204	エマヌエル症候群
169	メンケス病	205	脆弱X症候群関連疾患
170	オクシタル・ホーン症候群	206	脆弱X症候群

番号	指定難病名	番号	指定難病名
207	総動脈幹遺残症	241	高チロシン血症 1 型
208	修正大血管転位症	242	高チロシン血症 2 型
209	完全大血管転位症	243	高チロシン血症 3 型
210	単心室症	244	メーブルシロップ尿症
211	左心低形成症候群	245	プロピオン酸血症
212	三尖弁閉鎖症	246	メチルマロン酸血症
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	247	イソ吉草酸血症
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	248	グルコーストランスポーター1 欠損症
215	ファロー四徴症	249	グルタル酸血症 1 型
216	両大血管右室起始症	250	グルタル酸血症 2 型
217	エプスタイン病	251	尿素サイクル異常症
218	アルポート症候群	252	リジン尿性蛋白不耐症
219	ギャロウェイ・モフト症候群	253	先天性葉酸吸収不全
220	急速進行性糸球体腎炎	254	ボルフィリン症
221	抗糸球体基底膜腎炎	255	複合カルボキシラーゼ欠損症
222	一次性ネフローゼ症候群	256	筋型糖原病
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	257	肝型糖原病
224	紫斑病性腎炎	258	ガラクトースー1ーリン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
225	先天性腎性尿崩症	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
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	260	シトステロール血症
227	オスラー病	261	タンジール病
228	閉塞性細気管支炎	262	原発性高カイロミクロン血症
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	263	脳腱黄色腫症
230	肺胞低換気症候群	264	無 β リボタンパク血症
231	α 1ーアンチトリプシン欠乏症	265	脂肪萎縮症
232	カーニー複合	266	家族性地中海熱
233	ウォルフラム症候群	267	高IgD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。）	268	中條・西村症候群
235	副甲状腺機能低下症	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
236	偽性副甲状腺機能低下症	270	慢性再発性多発性骨髄炎
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	271	強直性脊椎炎
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	272	進行性骨化性線維異形成症
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
240	フェニルケトン尿症	274	骨形成不全症

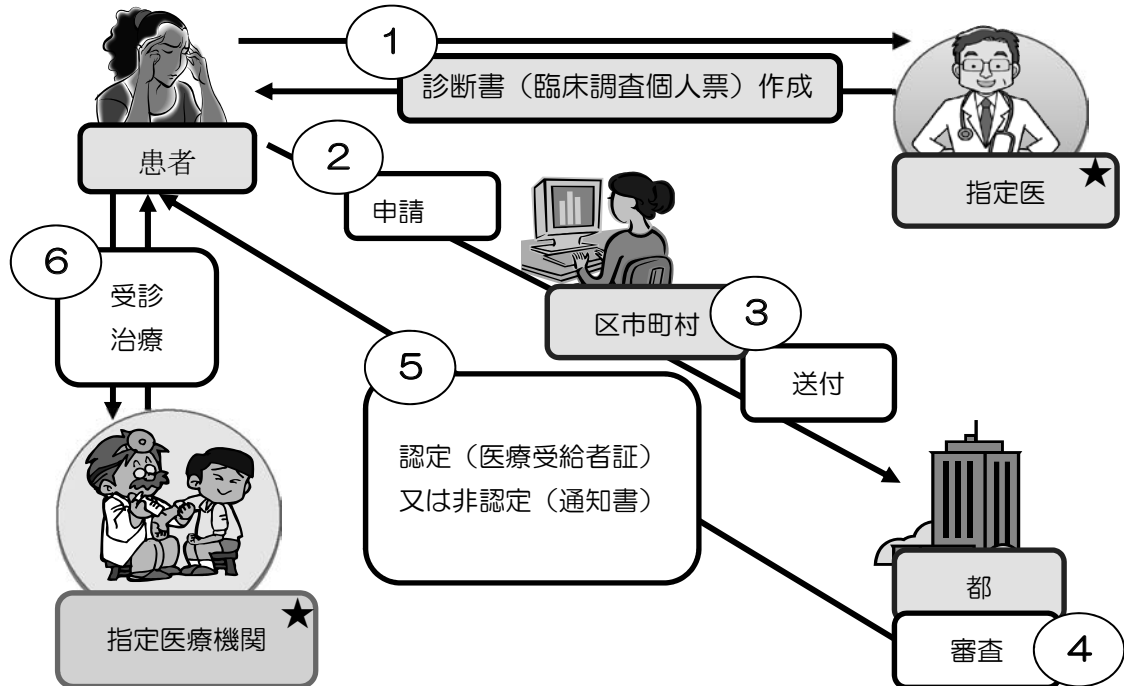
番号	指定難病名	番号	指定難病名
275	タナトフォリック骨異形成症	308	進行性白質脳症
276	軟骨無形成症	309	進行性ミオクローヌスてんかん
277	リンパ管腫症/ゴーム病	310	先天異常症候群
278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	311	先天性三尖弁狭窄症
279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	312	先天性僧帽弁狭窄症
280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	313	先天性肺静脈狭窄症
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	314	左肺動脈右肺動脈起始症
282	先天性赤血球形成異常性貧血	315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症
283	後天性赤芽球癆	316	カルニチン回路異常症
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	317	三頭酵素欠損症
285	ファンconi貧血	318	シトリン欠損症
286	遺伝性鉄芽球形貧血	319	セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症
287	エプスタイン症候群	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
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	321	非ケトーシス型高グリシン血症
289	クローンカイト・カナダ症候群	322	β-ケトチオラーゼ欠損症
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
291	ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）	324	メチルグルタコン酸尿症
292	総排泄腔外反症	325	遺伝性自己炎症疾患
293	総排泄腔遺残	326	大理石骨病
294	先天性横隔膜ヘルニア	327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る）
295	乳幼児肝巨大血管腫	328	前眼部形成異常
296	胆道閉鎖症	329	無虹彩症
297	アラジール症候群	330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症
298	遺伝性腭炎	331	特発性多中心性キャスルマン病
299	嚢胞性線維症	332	膠様滴状角膜ジストロフィー
300	IgG4関連疾患	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
301	黄斑ジストロフィー	334	脳クレアチン欠乏症候群
302	レーベル遺伝性視神経症	335	ネフロン癆
303	アッシャー症候群	336	家族性低βリボタンパク血症1（ホモ接合体）
304	若年発症型両側性感音難聴	337	ホモシスチン尿症
305	遅発性内リンパ水腫	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
306	好酸球性副鼻腔炎	339	MECP2重複症候群
307	カナバン病	340	線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）

番号	指定難病名	番号	指定難病名
341	TRPV4異常症	345	乳児発症STING関連血管炎
342	LMNB1 関連大脳白質脳症	346	原発性肝外門脈閉塞症
343	PURA関連神経発達異常症	347	出血性線溶異常症
344	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症	348	口ウ症候群

<都制度の対象疾病（8疾病）>

番号	疾病名	番号	疾病名
都 80	原発性骨髄線維症	都 88	古典的特発性好酸球増多症候群
都 77	悪性高血圧	都 91	びまん性汎細気管支炎
都 83	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。）	都 95	遺伝性QT延長症候群
都 866	肝内結石症	都 97	網膜脈絡膜萎縮症

3 申請から認定までの流れ



★：難病指定医が勤務する医療機関と指定医療機関が、同じ医療機関の場合もあります。

- ① り患している疾病の臨床調査個人票(診断書) (国制度の場合は、指定医 (24ページ参照) が記入し証明したもの) を御用意ください。
- ② ①で御用意いただいた臨床調査個人票とその他の申請書類 (9～14ページ参照) とを揃えて、住所地の区市町村窓口で申請手続きを行ってください。
- ③ 提出いただいた書類が、区市町村から都へ送付されます。
- ④ 都の「指定難病審査会」(都制度は「難病患者認定審査会」) で、審査されます。
- ⑤ 認定された方には、特定医療費(指定難病)医療受給者証(都制度の場合は、医療券)が発行され、要件に該当しないとされた方には、非認定通知書が発行されます(審査を行うため申請をいただいてから結果が出るまでに3か月程度お時間がかかります)。
- ⑥ 医療機関等で、受診、調剤、一部の介護サービスを受ける際に、交付された特定医療費(指定難病)医療受給者証(都制度の場合は、医療券)を提示してください(国制度の場合は、都道府県が指定した医療機関等(指定医療機関)である場合に助成が受けられます。詳細は24ページを御参照ください)。

4 申請方法

東京都では、**住所地の区市町村**で難病医療費等助成の**申請受付**を行っています。

申請に必要な書類は、次の1から18までのとおりです（○：全員必要なもの、△：該当する場合必要なもの、－：提出不要であるもの）。

書類名	国 制 度	都 制 度	説明	入手方法
1 特定医療費 支給認定申請 書	○	△	－	保健医療 局ホーム ページ又 は区市町 村窓口
2 難病医療費 助成申請書兼 同意書（東京 都 対 象 難 病 用）	－	○	1の「特定医療費支給認定申請書」で代用 することができます。	保健医療 局ホーム ページ
3 臨床調査個 人票（診断書）	○	○	- 国制度の場合は、指定医（24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です。 - 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です。	保健医療 局ホーム ページ又 は区市町 村窓口
4 個人番号に 係る調書（指 定難病用） ※次ページあり	○	－	- 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、 6及び7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）のマイナンバ ーを記載するほか、患者御本人の加入して いる医療保険にに応じて以下の方のマイナ ンバーを記載してください。（詳細は16 ページ①「情報連携を行う場合」を、参照 してください。）	区市町村 窓口

書類名	国 制 度	都 制 度	説明	入手方法
4 個人番号に係る調書（指定難病用） ※前ページあり			ア 会社の健康保険などの被用者保険（健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合、船員保険、日雇保険等） ⇒加入している医療保険の被保険者の方 イ 上記以外の医療保険（国民健康保険、後期高齢者医療等） ⇒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全員（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、<u>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）及び申請者の身元が確認できる書類（運転免許証等）</u>を御提示いただくことが必要です（詳細は17ページを参照してください）。	
5 個人番号に係る調書（東京都対象難病用） ※次ページあり	—	○	- 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、6及び7の書類の添付を省略する場合は、患者御本人の加入している医療保険に依拠して以下の方のマイナンバーを記載してください。（詳細は16ページ①「情報連携を行う場合」を、参照してください。） ア 会社の健康保険などの被用者保険（健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合、船員保険、日雇保険等） ⇒加入している医療保険の被保険者の方	区市町村窓口

書類名	国 制 度	都 制 度	説明	入手方法
5 個人番号に係る調書（東京都対象難病用） ※前ページあり	—	○	イ 上記以外の医療保険（国民健康保険、後期高齢者医療等） ⇒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全員（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、<u>患者御本人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）及び申請者の身元が確認できる書類（運転免許証等）</u>を御提示いただくことが必要です（詳細は17ページを参照してください）。	区市町村窓口
6 住民票	△	△	- 情報連携に必要な方全員分（先述の4又は5をご参照ください。）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。 - 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です。 <u>マイナンバーの記載されていないものを御用意ください。</u> <u>生活保護受給者の方は、申請書類を提出する区市町村以外の区市町村から保護を受けている場合のみ必要です。</u>	区市町村の住民票窓口

書類名	国 制 度	都 制 度	説明	入手方法
7 区市町村民税課税（非課税）証明書	△	△	- 情報連携に必要な方全員分（先述の4又は5をご参照ください。）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。 ※ ただし、①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であって、かつ、被保険者の区市町村民税が非課税の場合、及び②加入している医療保険が国民健康保険組合の場合は、情報連携に必要な方全員分のマイナンバーを記載いただいた場合でも省略できません。 - 申請する時期や申請する方の加入している医療保険に応じて必要な証明書（18ページ参照）を提出してください。	区市町村の住民税窓口
8 保険資格情報が確認できる書類の写し	○	○	申請する時期や申請する方の加入している医療保険に応じて必要な資格確認書等の写し（18ページ参照）を提出してください。	申請する方が御用意ください。
9 保険者からの情報提供にかかる同意書	△	—	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（25ページを参照してください）。	区市町村窓口
10 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	△	—	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。 都制度は、左記に該当する方は対象外です。	区市町村の担当部署（福祉事務所等）

書類名	国 制 度	都 制 度	説明	入手方法
1 1 公的年金等の 収入等に係る申出 書	△	△	以下のいずれかの場合に提出が 必要です。 ア 7に掲げる書類（区市町村 民税課税（非課税）証明書）の 提出が必要な方全員の区市町 村民税が非課税の場合 イ マイナンバーによる情報連 携により、7に掲げる書類（区 市町村民税課税（非課税）証明 書）の添付を省略する場合	区市町村窓口
1 2 申請者の障害 年金、遺族年金等の 収入を証明する書 類（1 4 ページ参 照）	△	△	1 1 に掲げる書類（公的年金等 の収入等に係る申出書）に記載さ れた収入がある場合に提出が必要 です。	1 4 ページ参 照
1 3 医療保険上の 同一世帯内の方の 特定医療費（指定難 病）受給者証の写し 及びその方の保険 資格情報が確認で きる書類の写し	△	△	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。	申請する方が 御用意くださ い。
1 4 医療保険上の 同一世帯内の方の ②医療券の写し及 びその方の保険資 格情報が確認でき る書類の写し	—	△	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。	申請する方が 御用意くださ い。
1 5 医療保険上の 同一世帯内の方の 小児慢性特定疾病 医療受給者証の写 し及びその方の保 険資格情報が確認 できる書類の写し	△	△	医療保険上の同一世帯内に小児 慢性特定疾病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。	申請する方が 御用意くださ い。

書類名	国 制 度	都 制 度	説明	入手方法
16 申請者の小児慢性特定疾病医療受給者証の写し	△	△	申請者が申請する難病以外で小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている場合に必要です。	申請する方が御用意ください。
17 人工呼吸器等装着者に係る診断書	△	△	国制度において、り患している疾病の臨床調査個人票に人工呼吸器等使用の欄がない場合又は都制度の申請をする場合で、患者御本人が要件に該当するときは提出が必要です（35ページを参照してください）。	保健医療局ホームページ又は区市町村窓口
18 難病医療費助成に係る医療費総額の療養証明書（「軽症かつ高額」制度に関する証明書類）	△	△	「軽症かつ高額」制度については、21ページを御覧ください。	保健医療局ホームページ又は区市町村窓口

【12.申請者の障害年金、遺族年金等の収入を証明する書類】

内容	確認書類
障害年金	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
遺族年金	
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	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
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	

※1 証明書類は、申請月の属する年の前年（当該月が1月から6月までの場合にあっては、前々年）の総額が分かるものを原則御提出ください。

※2 年間の総額の提出が困難な場合は、年に満たない単位での御提出（月単位、各月単位など）も可能です。

5 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＞

マイナンバーを利用した情報連携を平成29年11月13日から開始しました。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。

＜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ご提出ください。

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17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き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】

① 情報連携を行う場合

制度	患者の方の年齢	加入している医療保険	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	会社の健康保険などの被用者保険(健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合、船員保険、日雇保険等)	- 患者御本人 - 医療保険の被保険者(患者御本人が被保険者の場合は、患者御本人のみ)	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)		- 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)
		上記以外の医療保険(国民健康保険、後期高齢者医療等)	- 患者御本人 - 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。)	患者御本人		患者御本人の身元確認書類
				患者御本人以外(代理人)		- 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)
	18歳未満	会社の健康保険などの被用者保険(健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合、船員保険、日雇保険等)	- 患者御本人及びその保護者 - 医療保険の被保険者(上記保護者が被保険者の場合は、患者御本人及びその保護者のみ)	患者御本人	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
				患者御本人以外(代理人)		- 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)
		上記以外の医療保険(国民健康保険、後期高齢者医療等)	- 患者御本人及びその保護者 - 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。)	患者御本人		左記保護者の身元確認書類
				患者御本人以外(代理人)		- 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	—	会社の健康保険などの被用者保険(健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合、船員保険、日雇保険等)	- 患者御本人 - 医療保険の被保険者(患者御本人が被保険者の場合は、患者御本人のみ)	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)		- 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)
		上記以外の医療保険(国民健康保険、後期高齢者医療等)	- 患者御本人 - 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。)	患者御本人		患者御本人の身元確認書類
				患者御本人以外(代理人)		- 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)

② 情報連携を行わない場合

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)		・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)
	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)		・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)		・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)

※1 マイナンバー確認書類(具体例)

マイナンバーカード、通知カード、マイナンバー記載のある住民票

※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
→ 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、身体障害者手帳等のうちいずれか1種類

② 上記①の証の提示が困難な場合
保険資格情報が確認できる書類※、年金手帳、児童扶養手当調書等のうち
いずれか2種類

※氏名、生年月日、住所が確認できるものに限る

※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ご提出ください。

6 課税状況を証明する書類・保険資格情報が確認できる書類について

難病医療費助成の負担上限月額（月額自己負担限度額）は、患者と同じ医療保険に加入する人で構成される世帯の、保険料算定対象者の区市町村民税額により算定されます（34ページを御参照ください）。

この算定のために、次のとおり課税状況を証明する書類。保険資格情報が確認できる書類の写しの提出が必要となります。

申請者の加入する 医療保険	提出が必要な方の範囲	
	課税状況を証明する書類	保険資格情報が確認できる 書類
被用者保険（健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合、船員保険、日雇保険等）	- 申請者と同じ医療保険の被保険者 ＊被保険者が住民税非課税のときは、申請者が被扶養者であっても申請者本人の分も必要です。	- 申請者 - 申請者と同じ医療保険の被保険者 ＊申請者の保険資格情報が確認できる書類で被保険者が確認できる場合は被保険者の分は省略可能です。
国民健康保険、国民健康保険組合	- 申請者 - 申請者と住民票同一世帯で同じ医療保険に加入している方	- 申請者 - 申請者と住民票同一世帯で同じ医療保険に加入している方
後期高齢者医療	- 申請者 - 申請者と住民票同一世帯で同じ医療保険に加入している方	- 申請者 - 申請者と住民票同一世帯で同じ医療保険に加入している方

※1 申請者とは、患者御本人のことを指しています。ただし、国制度の場合で、患者御本人が18歳未満のときは、その保護者が申請者となります。

※2 課税状況を証明する書類は、提出する時期によって、下表の年度のものを御提出ください。

申請書類を提出する日	年度
4月1日から6月30日まで	前年度の課税状況を証明する書類
7月1日から3月31日まで	申請書類を提出する日の属する年度の課税状況を証明する書類

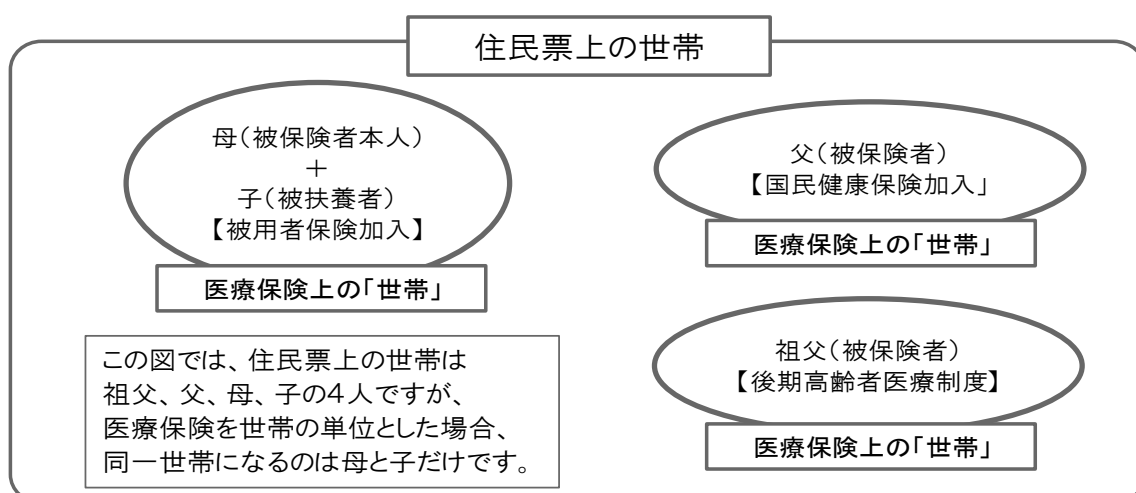
※3 患者御本人が18歳未満、かつ、国民健康保険加入者で、保護者が後期高齢者医療制度に加入している場合は、保護者の課税状況を証明する書類も必要です。

※4 患者御本人と住民票上同一世帯に、前表の年度の1月1日現在で義務教育を修了していない子供が含まれる場合は、子供の課税状況を証明する証明は不要です。ただし、国民健康保険組合加入の場合、医療保険上の所得区分情報を国民健康保険組合に照会するため、義務教育を修了していない子供の分も必要です。

※5 患者御本人が、国民健康保険のマル学・マル遠の被保険者の場合は、住民票上別世帯でも、患者御本人の課税状況を証明する書類が必要です。

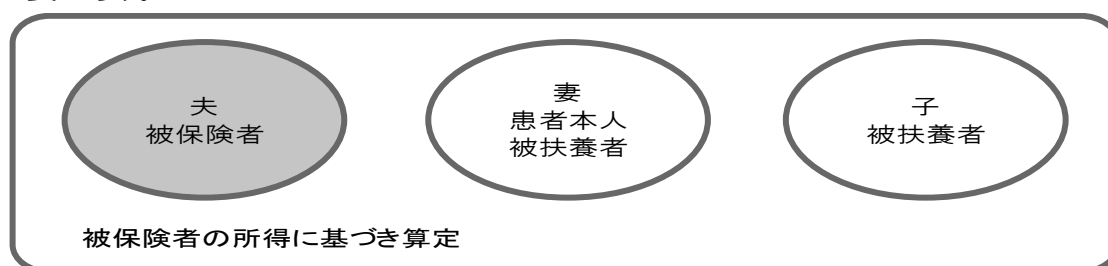
＜負担上限月額（月額自己負担限度額）算定の考え方＞

- 同じ医療保険に加入する人で構成する世帯の住民税（区市町村民税課税額）で算定するという考え方は、
- 加入する医療保険ごとで世帯とするため、住民票上は同じ住所に住んでいても、加入する医療保険が異なれば、別の世帯となります。

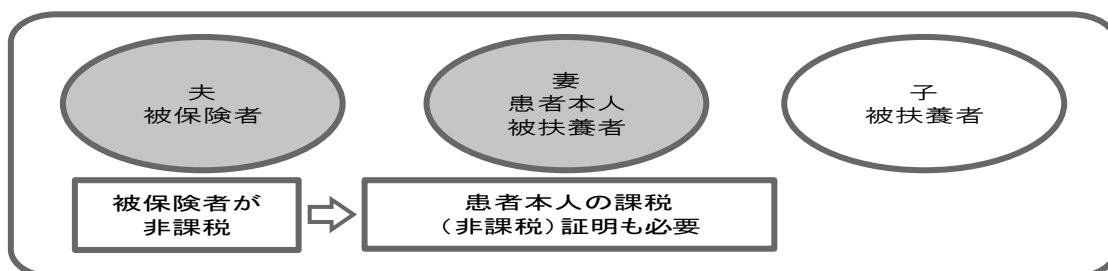


【申請者が被用者保険（健康保険組合、全国健康保険協会、共済組合、船員保険、日雇保険）に加入している場合】

保険資格情報が確認できる書類に「被保険者」と記載されている方の住民税課税（非課税）証明書を御用意ください（下図で網掛けされた方の証明書が必要です）。

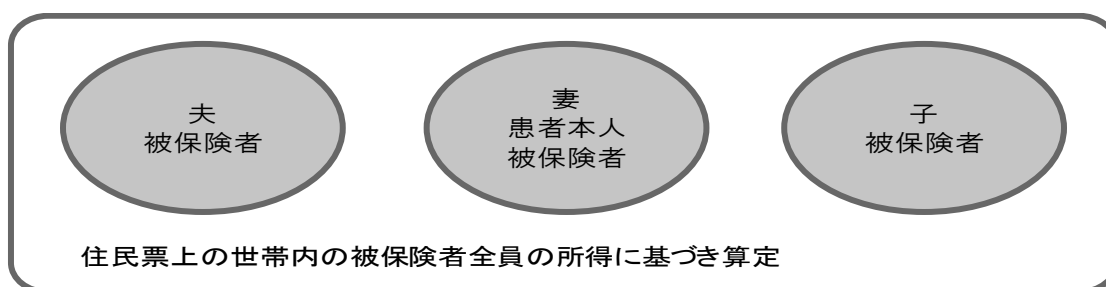


被保険者が住民税非課税のときは、患者本人の住民税課税（非課税）証明書が必要となりますので、併せて御用意ください。



【申請者が国民健康保険、国民健康保険組合又は後期高齢者医療制度に加入している場合】

申請者と同じ医療保険に加入し、かつ、申請者と同じ住民票上の世帯全員の区市町村民税課税（非課税）証明書を御用意ください（下図で網掛けされた方の証明書が必要です。）。



【患者と同じ医療保険世帯の保険料算定対象者が全て住民税非課税の場合】

- 申請者（患者御本人。国制度の場合で御本人が18歳未満のときは、その保護者）の年収が80万円以下か80万円を超えるかで負担上限月額（月額自己負担限度額）が変わります。
- 医療保険上の世帯全員が非課税の場合は、その方たちの住民税非課税証明書に加えて、区市町村窓口でお渡しする「公的年金等の収入等に係る申出書」に、申請者（患者御本人。国制度の場合で御本人が18歳未満のときは、その保護者）の該当する項目をチェックの上、提出してください。
- 申出書に示す各収入がある場合は、その収入金額を証明する書類（14ページを御参照ください）も併せて提出してください。

なお、各収入を合計して80万円を超えることが明らかな場合は、「公的年金等の収入等に係る申出書」の該当する項目にチェックすることにより、収入金額を証明する書類の提出は省略しても構いません。

7 「軽症かつ高額」の制度について

- 難病医療費助成では、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認定を行います。
- 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（②重症度）が医療費助成の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及び一部の介護サービス費（33ページを御参照ください。以下「医療費等」といいます）が一定期間に一定額以上生じているときは、医療費助成の認定を行い、患者さん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】

臨床調査個人票をもとに審査した結果、申請した疾病の診断基準は満たすが重症度分類（症状の程度）は満たさなかった（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等の総額（10割分）が33,331円以上の月が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、別途東京都から連絡を差し上げています。
- 主治医の先生との相談などにより、御申請の時点で、この基準に該当すると思われる場合は、東京都（電話：03-5320-4472）に御相談ください。

＜医療費等の総額＞

医療費等の総額には、加入する医療保険及び介護保険が負担する金額も含まれます。総額 33,331 円は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相当します。

医療機関（薬局及び訪問看護ステーションを含む。）での支払の際の自己負担割合	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

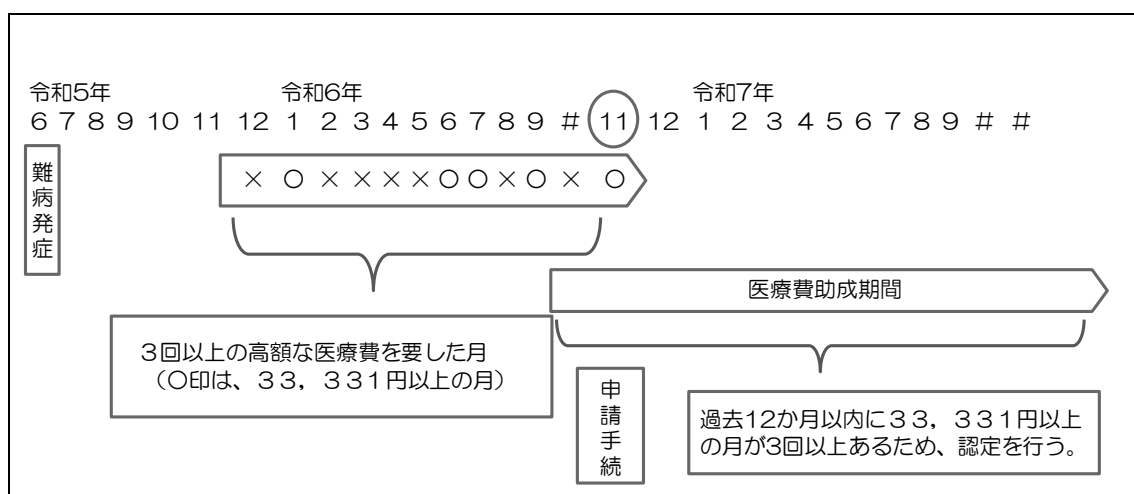
＜期間の算定＞

高額な医療費を要した月は、次の①又は②のうち、いずれか該当する方の期間で算定します。

- ① 診断されて1年以上経過している方：「申請した日の属する月以前の12か月間」で算定します。

【例】

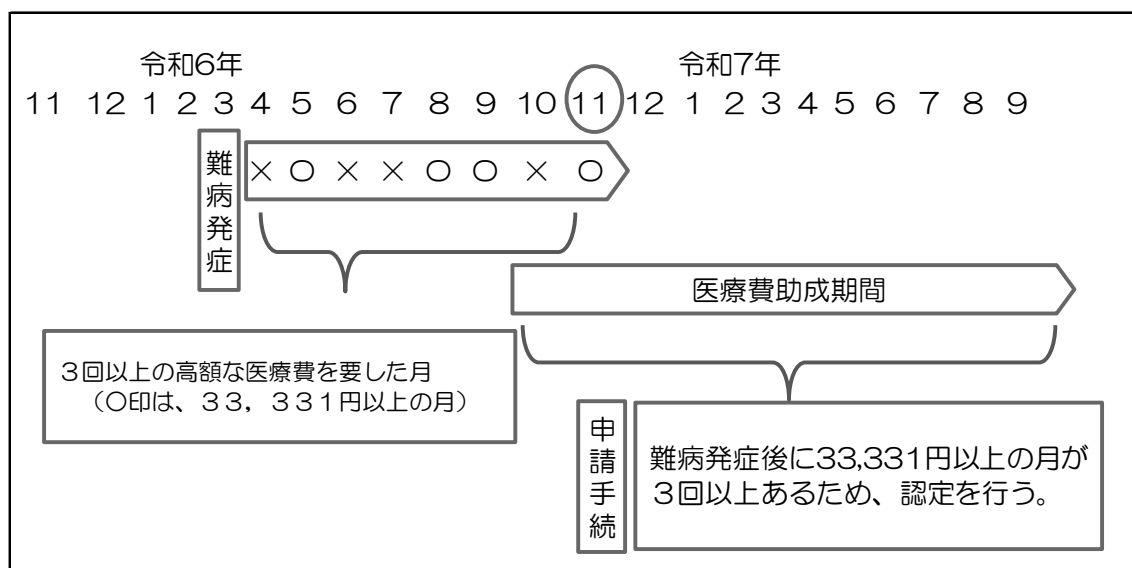
- ・令和5年6月に発症
- ・令和6年11月が申請月 → 令和5年12月から令和6年11月までで算定



- ② 診断から1年未満の方：「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」で算定します。

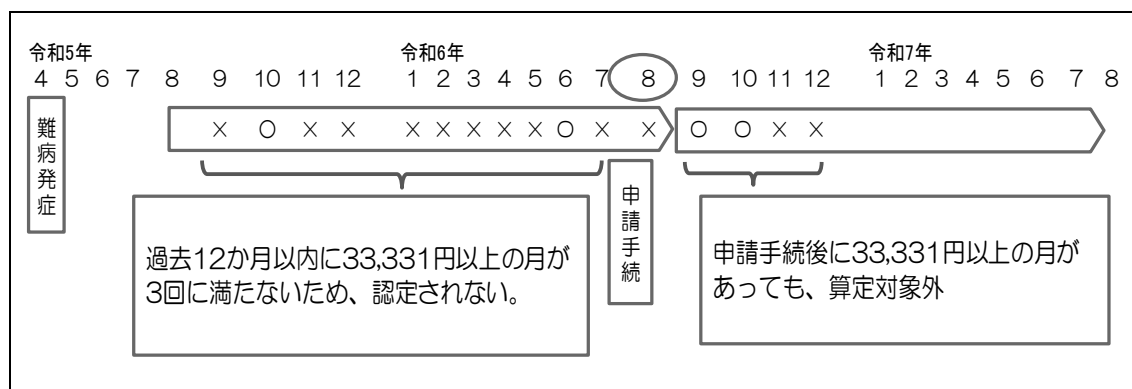
【例】

- ・令和6年3月に発症
- ・令和6年11月が申請月 → 令和6年3月から令和6年11月までで算定



<認定されない例>

次のように、申請日の属する月以前の12か月間に医療費総額が33,331円以上の月が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。



8 国制度の留意点（指定医・指定医療機関・高額療養費適用区分）

<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等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、東京都保健医療局のホームページで公表しています。（ で **検索**   ）

【指定医の区分と作成できる臨床調査個人票の範囲】

区分	国制度（348疾病）		都制度（8疾病）	
	新規	更新	新規	更新
①難病指定医	○	○	○	○
②協力難病指定医	×	○	○	○
③指定なし	×	×	○	○

※国制度の新規申請を行う場合は、必ず①の「難病指定医」に臨床調査個人票の作成を依頼してください。

<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、東京都保健医療局のホームページで公表しています。（ で **検索**   ）

<高額療養費の適用区分について>

- 国制度では、認定した場合、東京都から交付する特定医療費（指定難病）受給者証に、医療保険制度の高額療養費の「適用区分」（患者の方の医療費助成について、東京都と保険者とがそれぞれどの金額まで負担するかを決定するための区分）を記載することとされています。
- 上記の「適用区分」について、東京都から申請者の方の加入する医療保険の保険者に照会を行います。なお、加入する医療保険が国民健康保険又は国民健康保険組合の場合は、保険者への照会に伴い「保険者からの情報提供にかかる同意書」が必要となりますので、御提出をお願いいたします。

特定医療費（指定難病）受給者証									
公費負担者番号		受給者番号							
受給者	住所								
氏名									
生年月日			年	月	日生				
保護者	住所								
(受給者が18歳未満)	氏名			続柄					
疾病名	①								
	②								
	③								
保険者番号			適用区分						
有効期間									
負担上限月額									
指定名称									
所在地									
医療機関									
所在地									
高額長期	重症認定	難病者	呼吸器等	同一世帯					
上記のとおり、認定する。									
年	月	日	東京都知		公印				

こちらに適用区分が記載されます。

～適用区分一覧～

受給者証の中段には、高額療養費の確認に必要な情報（保険者番号及び適用区分）が記載されています。

【適用区分欄に記載されている記号】

70歳未満の方	70歳以上の方
ア	Ⅵ
イ	Ⅴ
ウ	Ⅳ
エ	Ⅲ
オ	Ⅱ
	Ⅰ

※各区分の要件は、加入されている健康保険の保険者までお問合せください。

9 医療費等助成の内容

＜受給者証等の交付について＞

認定を受けた場合、次の書類が交付されます。

制度	交付する書類
国制度	「特定医療費（指定難病）受給者証」及び「自己負担上限額管理票」
都制度	「 都 医療券」及び「自己負担上限額管理票」

【見本（国制度）】

特定医療費（指定難病）受給者証
（薄いオレンジ色）

特定医療費（指定難病）受給者証	
公費負担者番号	
受給者番号	
住所	
氏名	
生年月日	年 月 日生
保護者 (受給者の父兄)	住所 氏名 続柄
疾病名	① ② ③
保険者番号	適用区分
有効期間	
負担上限額	
指 定	名 称 所在地
医療機関	名 称 所在地
高額長期	重症認定 難病者 呼吸器等 同一世帯 特定医療 重症認定
上記のとおり、認定する。	
年 月 日	東京都知 公印

自己負担上限額管理票
（薄いオレンジ色）

自己負担上限額管理票（指定難病・ 都 難病用）	
公費負担者番号	受給者番号
氏 名	
【受給者の方へ】 この自己負担上限額管理票は、医療機関（病院、診療所、保険薬局、訪問看護事業所をいいます。以下同じ。）で支払った自己負担額を管理するための大切な書類です。窓口でのお支払額が、あらかじめ定められた自己負担上限額に達した場合、同じ月内に限り、それ以降、お支払は不要となります。 医療券を御覧になり、公費負担者番号、受給者番号、氏名及び3頁以降の自己負担上限額を御記入ください。 医療機関で、指定難病・ 都 難病の治療を受けたり、薬を受け取ったり、医療系介護サービスを受ける場合は、必ずこの自己負担上限額管理票と医療券を合わせて提示してください。 もし、この自己負担上限額管理票を紛失した場合又は不足する場合は、医療費助成の申請をした区市町村窓口にて用意されておりますので、お受け取りください。	
【医療機関の方へ】 この自己負担上限額管理票は、国の指定難病又は 都 難病として医療費助成を認定された方が、認定された疾病にかかる医療費の会計を行う際に各医療機関の窓口で確認をいただくことにより、1か月当たりの自己負担額の管理を行うための書類です。 記入された自己負担上限月額が、医療券の額と一致しているか御確認ください。 毎回、日付、（指定）医療機関名、医療費総額又は介護サービス費総額、自己負担額又は利用者負担額、自己負担の累計額及び徴収印に記入及び押印をしてください。医療機関名にはできるだけゴム印を使用し、徴収印欄には必ず会計担当者印等を押印してください。 その回の支払で自己負担の累計額が自己負担上限月額に達した場合は、自己負担額は、その限度額までの額とし、自己負担上限月額	

【見本（都制度）】

都医療券
（白色）

都 医療券	
負担者番号	
受給者番号	
住所	
氏名	
生年月日	
病 名	① ② ③
有効期間	
月額自己負担限度額	
高額長期	重症認定 呼吸器等 同一世帯 特定医療 重症認定
その他	
上記のとおり決定します。	
東京都知	公印

自己負担上限額管理票
（薄いオレンジ色）

自己負担上限額管理票（指定難病・ 都 難病用）	
公費負担者番号	受給者番号
氏 名	
【受給者の方へ】 この自己負担上限額管理票は、医療機関（病院、診療所、保険薬局、訪問看護事業所をいいます。以下同じ。）で支払った自己負担額を管理するための大切な書類です。窓口でのお支払額が、あらかじめ定められた自己負担上限額に達した場合、同じ月内に限り、それ以降、お支払は不要となります。 医療券を御覧になり、公費負担者番号、受給者番号、氏名及び3頁以降の自己負担上限額を御記入ください。 医療機関で、指定難病・ 都 難病の治療を受けたり、薬を受け取ったり、医療系介護サービスを受ける場合は、必ずこの自己負担上限額管理票と医療券を合わせて提示してください。 もし、この自己負担上限額管理票を紛失した場合又は不足する場合は、医療費助成の申請をした区市町村窓口にて用意されておりますので、お受け取りください。	
【医療機関の方へ】 この自己負担上限額管理票は、国の指定難病又は 都 難病として医療費助成を認定された方が、認定された疾病にかかる医療費の会計を行う際に各医療機関の窓口で確認をいただくことにより、1か月当たりの自己負担額の管理を行うための書類です。 記入された自己負担上限月額が、医療券の額と一致しているか御確認ください。 毎回、日付、（指定）医療機関名、医療費総額又は介護サービス費総額、自己負担額又は利用者負担額、自己負担の累計額及び徴収印に記入及び押印をしてください。医療機関名にはできるだけゴム印を使用し、徴収印欄には必ず会計担当者印等を押印してください。 その回の支払で自己負担の累計額が自己負担上限月額に達した場合は、自己負担額は、その限度額までの額とし、自己負担上限月額	

＜受給者証等の使用方法＞

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。）は、次の医療機関等で使用することができます。受診等の際には、「受給者証等」、「自己負担上限額管理票」及び保険証等を提示してください。

制度	受給者証等が使用できる医療機関
国制度	都道府県が指定した医療機関（指定医療機関。24ページ参照）
都制度	都制度：東京都と契約を締結した医療機関（契約医療機関）及び東京都が開設する医療機関

※1 国制度の医療受給者証を使用する際は、お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、東京都保健医療局のホームページで公表しています。（24ページ参照）

＜受給者証等（医療費等助成）の有効期間＞

令和4年12月に改正された「難病の患者に対する医療等に関する法律」により、令和5年10月1日以降、受給者証等の有効期間の開始日は、重症度分類を満たしていることを診断した日（臨床調査個人票記載の診断年月日）まで遡ることができます。また、軽症かつ高額対象の方（21ページ参照）については、軽症かつ高額の基準を満たした日の翌日まで遡ることができます。ただし、どちらの場合も原則、申請日の1か月前の同日までが限度となります。指定医が臨床調査個人票の作成に期間を要した場合や、入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から1か月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、申請日の3か月前の同日までが限度となります。有効期間開始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、次のとおりです。

制度	有効期間開始日	有効期間満了日
国制度	＜重症度基準を満たしている場合＞ 臨床調査個人票記載の診断年月日 ＜「軽症かつ高額」の対象となる場合＞ 「軽症かつ高額」の基準を満たした日の翌日	申請日から1年後の日の月末
都制度	＜重症度基準を満たしている場合＞ 臨床調査個人票記載の診断年月日 ＜「軽症かつ高額」の対象となる場合＞ 「軽症かつ高額」の基準を満たした日の翌日	＜毎年5～7月に申請の場合＞ 当該申請を行った日の属する年の翌年の7月31日 ＜それ以外の月に申請の場合＞ 申請日以降の直近の7月31日

※1 ただし、有効期間開始日は、申請日の1か月前を限度とします。（やむを得ない理由があるときは、3か月前を限度とします）。

※2 審査の結果、診断年月日に疑義がある場合など東京都より診断年月日の照会を実施し、臨床調査個人票に記載された日付と異なる日より有効期間開始日が設定される可能性があります。

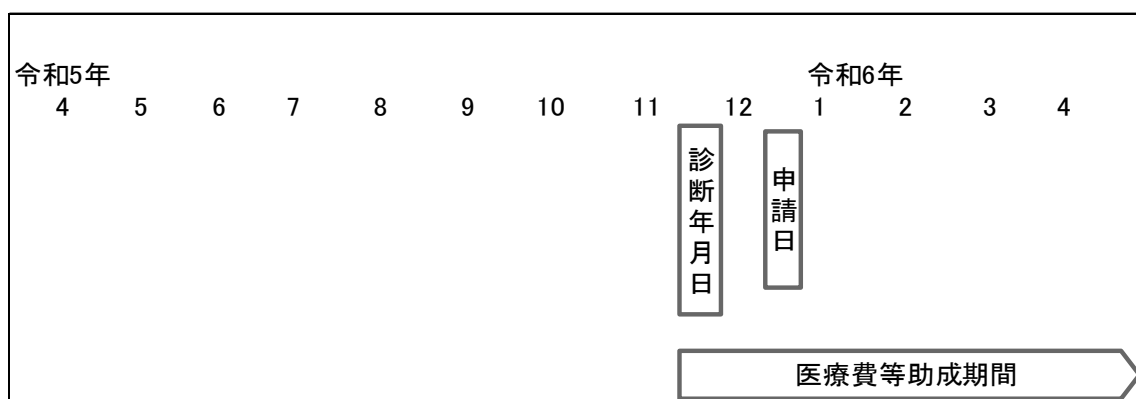
※3 国制度で他の道府県等から都内に転入し申請を行った方の有効期間開始日は申請した日からとなり、満了日は別に定められる場合があります。

<遡り期間の計算例>

【重症度基準を満たしている場合】

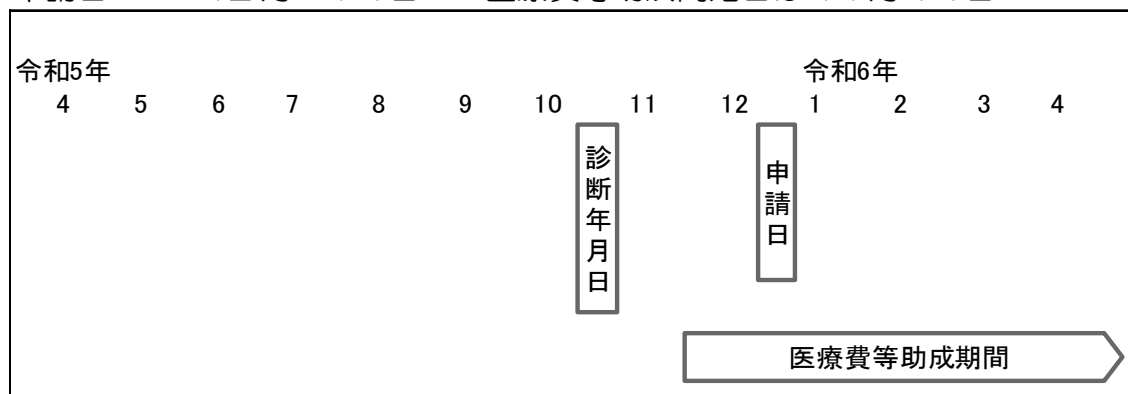
①診断年月日が申請から1か月以内（やむを得ない事情がない場合）

- ・診断年月日：11月 24日
- ・申請日：12月 14日 ⇒医療費等助成開始日は11月24日



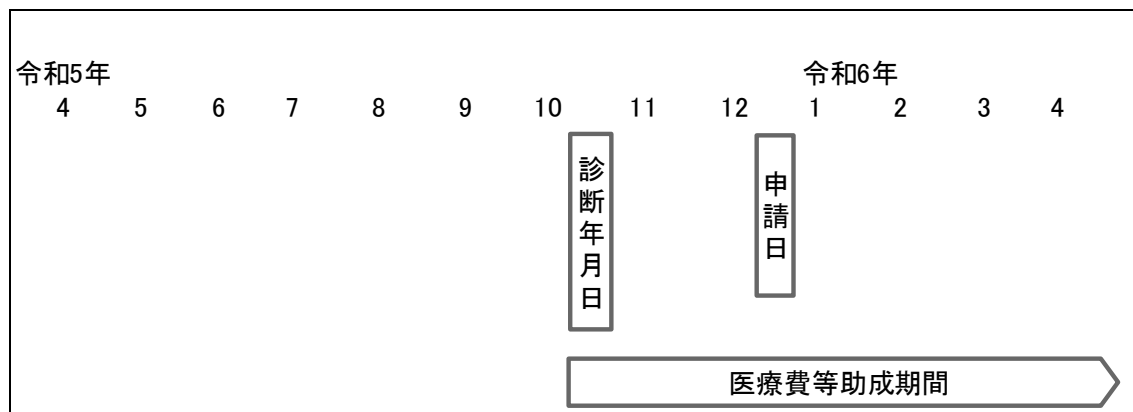
②診断年月日が申請から2か月前（やむを得ない事情がない場合）

- ・診断年月日：10月 14日
- ・申請日：12月 14日 ⇒医療費等助成開始日は11月14日



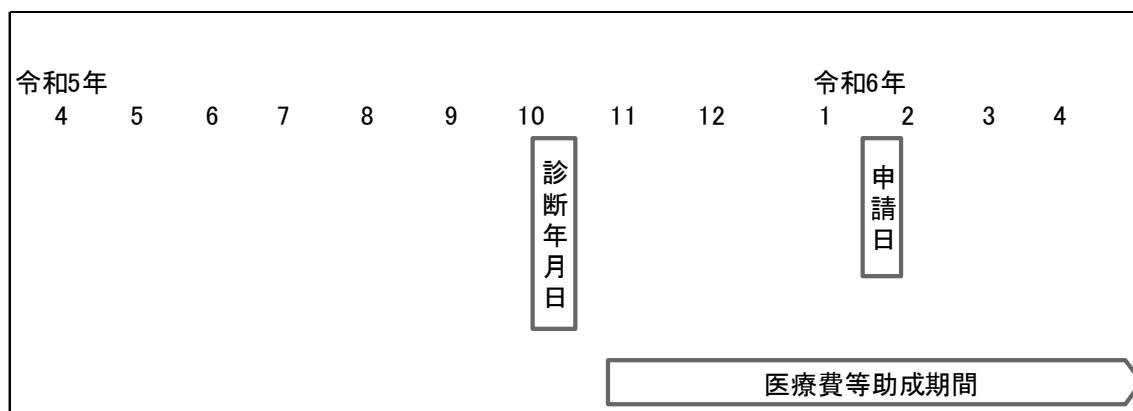
③診断年月日が申請から2か月前（やむを得ない事情がある場合）

- 診断年月日：10月 14日
- 申請日：12月 14日 ⇒医療費等助成開始日は10月14日



④診断年月日が申請から3か月より前（やむを得ない事情がある場合）

- 診断年月日：10月10日
- 申請日：1月31日 ⇒医療費等助成開始日は10月31日



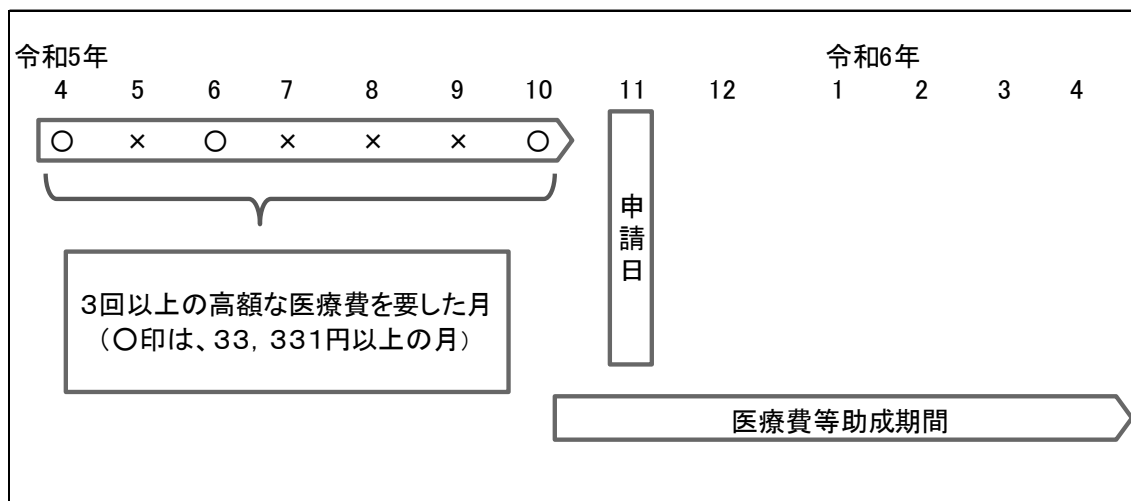
【軽症かつ高額の対象となる場合】

- 当該指定難病に係る医療費等が以下の場合
 - (1) 1月目 令和5年 4月 ⇒35,000 円（月総額）
 - (2) 2月目 令和5年 6月 ⇒40,000 円（月総額）
 - (3) 3月目 令和5年10月1日⇒ 10,000 円
 - 5日⇒ 20,000 円
 - 9日⇒ 5,000 円（軽症かつ高額の基準を満たす）

①軽症かつ高額の基準を満たした日の翌日が、申請から1か月以内

(やむを得ない事情がない場合)

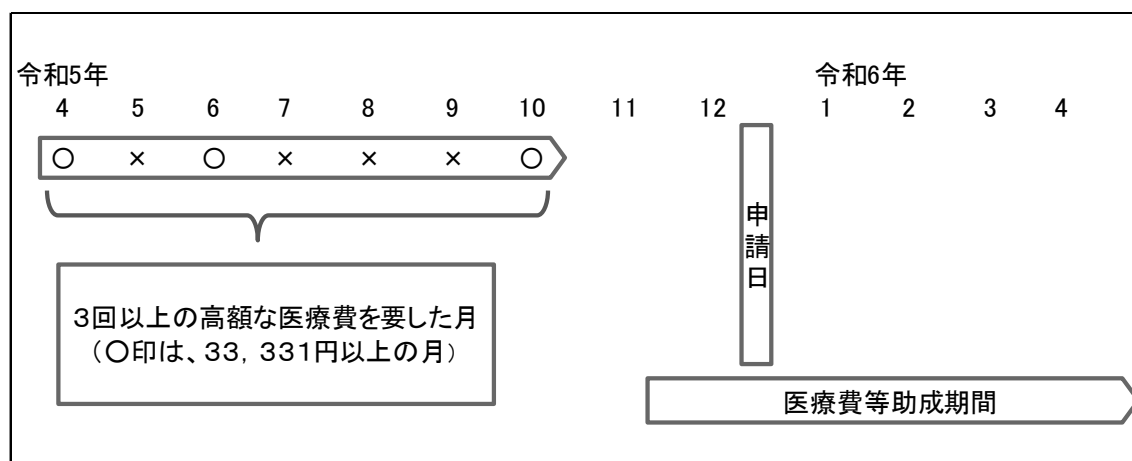
・申請日：11月1日 ⇒医療費等助成開始日は10月10日



②軽症かつ高額の基準を満たした日の翌日が、申請から2か月前

(やむを得ない事情がない場合)

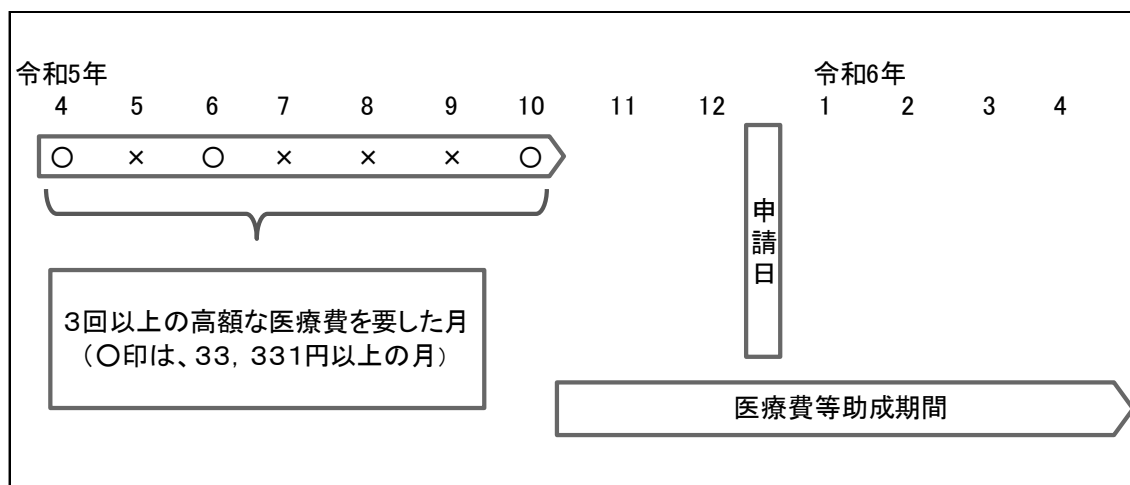
・申請日：12月10日 ⇒医療費等助成開始日は11月10日



③軽症かつ高額な基準を満たした日の翌日が、申請から2か月前

(やむを得ない事情がある場合)

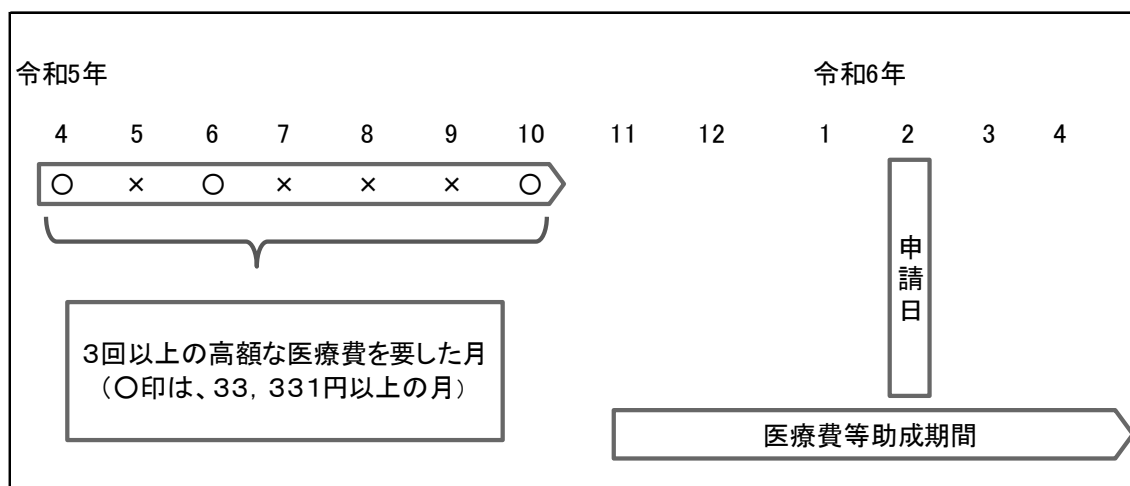
・申請日：12月10日 ⇒医療費等助成開始日は10月10日



④軽症かつ高額な基準を満たした日の翌日が、申請から3か月より前

(やむを得ない事情がある場合)

・申請日：2月1日 ⇒医療費等助成開始日は11月1日



※1 軽症かつ高額な基準を満たしている場合において、3月目に医療費を支払った日付が確認できない場合、医療費等助成の開始日はその月の最終日になります。

※2 処方箋の発行日と調剤日が異なる場合は、調剤日を基準に算定します。

＜更新手続＞

- 有効期間満了後も、引き続き助成を受けるためには、更新の手続が必要です。有効期間満了日が近づいても有効期間満了のお知らせが到着しない場合は、東京都又はお住いの区市町村にお問合せください。
- 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5か月前頃にお送りします。
- 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。

＜受給者証等が届くまでに支払った医療費等について＞

- 申請をしてから受給者証等がお手元に届くまで、申請内容の審査を行うため、3か月程度お時間をいただいております。
- 受給者証等の有効期間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^①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、受給者証等を交付する際に、御案内の書類を同封いたしますので御覧ください。
- 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。

＜医療費等助成の範囲＞

【医療保険で医療を受ける場合】

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 月額自己負担限度額（３４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。

※１ 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、さらにその額を控除した後の自己負担分）を助成します。

※２ 受給者証等を適用する前の自己負担割合が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。）。

※３ 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。

※４ 原則として、入院時の食事・生活療養標準負担額については、助成対象外です。

【介護保険でサービスを受ける場合】

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 月額自己負担限度額（３４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。

※１ 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、さらにその額を控除した後の自己負担分）を助成します。

※２ 受給者証等を適用する前の自己負担割合が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。）。

※3 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（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。

【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、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、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
- ・医療機関等から支払った医療費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（円） （月額自己負担限度額）		
			一般	高額 かつ 長期※1	人工呼吸器等 装着者※2
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	区市町村民税 非課税世帯 ※5	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	区市町村民税 課税世帯	7.1万円未満	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ		7.1万円以上 25.1万円未満	20,000	10,000	
上位所得		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、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か月の期間（小児慢性特定疾病の認定期間含む）において、認定を受けた疾病（小児慢性特定疾病含む）に係る月

ごとの医療又は介護に要した費用の総額が50,001円以上の月が6回以上ある場合をいいます。(別途申請手続が必要です。)

※2 「人工呼吸器等装着者」とは、次の要件に該当する方をいいます(申請書の「人工呼吸器を使用している」又は「体外式補助人工心臓を使用している」の欄にチェックを入れてください。)

区分	要件
人工呼吸器使用	気管切開口または鼻マスク若しくは顔マスクを介して、人工呼吸器を装着していること。 また、次の①から③までの要件全てに該当していること。 ① 一日中施行している。 ② 離脱の見込みがない。 ③ 食事、車椅子とベッド間の歩行、整容、トイレ動作、入浴、移動、階段昇降、着替え、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。 なお、「在宅酸素療法(HOT)」は対象外です。
体外式補助人工心臓	体外式補助人工心臓(ペースメーカーではありません。)を使用していること。

※3 都制度については、生活保護を受けている方等、医療費の自己負担が生じない方は対象外です。

※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、その額が按分されます。

※5 令和7年7月より、低所得Ⅰ・Ⅱの基準額が80万円から80万9千円に見直される予定です。

10 登録者証について

令和6年4月1日から、国制度の難病患者の方が、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、医師の診断書の代わりに指定難病の患者であることを確認できる「登録者証」を発行しています。

○申請について

対象者	※いずれの場合も、国制度の難病患者の方が対象です。 ① 医療費助成の受給者 ② 医療費助成を申請した者のうち診断基準は満たすが重症度分類等を満たさず非認定となった方 ③ 医療費助成の申請に至らない軽症の指定難病患者
必要書類	① 登録者証（指定難病）申請書 ② 指定難病にかかっていることを証明する資料（臨床調査個人票、非認定通知書、受給者証等） ③ 個人番号に係る調書
提出先	住所地の区市町村窓口

※1 医療費助成を申請する場合は、医療費助成の申請書を用いて同時申請となります。

※2 登録者証（指定難病）申請書は、保健医療局ホームページ又は区市町村窓口で取得できます。

○申請後の流れ

① 提出いただいた書類が、区市町村から都へ送付されます。 ② 都の「指定難病審査会」で、審査されます。 ③ 認定された方には、原則として、<u>マイナンバー連携</u>により登録者証が交付されます。ただし、マイナンバー情報連携を活用できない場合は書面により発行することが可能です。その場合は、別途「登録者証書面交付申請書」の提出が必要です。 また、審査の結果、該当しないとされた方には、非認定の通知をします。 なお、審査を行うため、申請をいただいてから結果が出るまでに3か月程度お時間がかかります。 ④ 登録者証を、各区市町村における障害福祉サービスの利用申請やハローワークにおける難病患者就職サポーターによる支援を希望する場合等において、指定難病患者であることを証明する書類として利用できます。<u>ただし、診断書等が必要になるサービスもありますので、詳しくは利用サービスの各区市町村所管部署におたずねください。</u>

※ 登録者証の有効期間の開始日は、交付を決定した日です。また、終了日はありません。

1.1 お問い合わせ先

<医療費等助成の内容や申請手続きに関すること>

○住所地の区市町村の受付窓口

○東京都保健医療局保健政策部疾病対策課 難病認定担当

・電話 03-5320-4004

(コールセンター：平日9:00~17:30)

・ファクシミリ 03-5388-1437

・ホームページ

<https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/seido/josei.html>

東京都 難病医療費助成制度 で

検索



<医療費等助成以外での難病に関すること>

○東京都難病相談・支援センター

名称	電話番号	所在地	相談受付時間
東京都難病相談・支援センター	03-5802-1892	〒113-0033 文京区本郷一丁目1番19号 (元町ウェルネスパーク西館 1階)	平日 午前10時から午後5時30分まで
東京都多摩難病相談・支援室	042-323-5880	〒183-0042 府中市武蔵台二丁目6番1号 (東京都立神経病院 2階)	平日 午前10時から午後4時まで
東京都難病ピア相談室	(相談専用) 03-3446-0220 (予約・問合せ専用) 03-3446-1144	〒150-0012 渋谷区広尾五丁目7番1号 (東京都広尾庁舎 1階)	平日 午前10時から午後4時まで

・ホームページ

<https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/center/index.html>

東京都難病相談・支援センター で

検索



登録番号（6）236号

東京都の難病医療費等助成制度の御案内
（令和7年4月発行）

編集・発行 東京都保健医療局保健政策部疾病対策課
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）4471 （直通）