特定医療費（指定難病）受給者証の更新手続のご案内

お持ちの特定医療費（指定難病）受給者証（以下「受給者証」といいます。）は、まもなく有効期間が終了します。引き続き交付を希望される場合は、更新手続（申請書類の提出）が必要です。

【更新手続の流れ】

ステップ1 **臨床調査個人票を依頼**	⇨	ステップ2 **申請書類を準備**	⇨	ステップ3 **区市町村窓口へ提出**
指定医（難病指定医又は協力難病指定医）に作成を依頼します。		申請書、個人番号に係る調書等への記入、臨床調査個人票など、該当書類をそろえます。		お住まいの区市町村担当窓口へ提出します。 （身元確認等の提示が必要です）

【目次】

ページ

1　申請窓口 …… 1
2　申請受付期間 …… 1
3　審査の流れ …… 2～3
4　手続に必要な書類 …… 3
5　各種必要書類について …… 4～17
6　「軽症かつ高額」又は「高額かつ長期」について …… 18～21

ご不明な点がございましたら、以下のいずれかへお問合せ又はご確認ください。

【問合せ先】

① お住まいの区市町村担当窓口
（別紙：【難病・肝炎医療券の手続窓口一覧】参照）

② 東京都保健医療局保健政策部疾病対策課
（本申請に関すること） 03－5320－4004

③ 東京都保健医療局ホームページ
以下の QR コードからご参照いただくか、「東京都　難病」又は「東京都　難病医療費助成制度」で検索してください。

○ 申請手続について

○ 指定医一覧について

○ 「軽症かつ高額」について

○ 「高額かつ長期」について

1　申請窓口

お住まいの区市町村の窓口（同封の「難病・肝炎医療券の手続窓口一覧」をご覧ください。）へ申請書類を提出してください。

また、区市町村によっては、郵送による受付を行っている場合もあります。詳しくは、お住まいの区市町村の窓口にご相談ください。

2　申請受付期間

受付期間は受給者証の有効期限ごとに異なります。お間違えのないようご確認ください。

受給者証の有効期限	受付開始日	受付期限※
令和9年3月31日	令和8年11月2日（月曜日）	**令和8年12月25日（金曜日）**
令和9年4月30日	令和8年12月1日（火曜日）	**令和9年1月29日（金曜日）**
令和9年5月31日	令和9年1月4日（月曜日）	**令和9年2月26日（金曜日）**
令和9年6月30日	令和9年2月1日（月曜日）	**令和9年3月26日（金曜日）**

【※受付期限について】

〇受付期限までに申請を行った方

現在の受給者証の有効期限が切れる前に新しい受給者証をお送りする予定です（ただし、提出書類に不備等があった場合は、受給者証の有効期限が切れる前に新しい受給者証をお送りできないことがあります。）。

〇受付期限を過ぎて申請する場合

受付期限後も申請は可能ですが、次の点にご注意ください。

・申請から受給者証の発行まで、通常3か月程度かかりますので、現在の受給者証の有効期限が切れる前に、お手元に新しい受給者証が届かない可能性が高くなります。

・有効期限を継続しての交付をご希望される場合は、遅くとも、現在の受給者証の有効期限までに、申請手続をするようにお願いいたします。

・現在の受給者証の有効期限が切れて、新しい受給者証がお手元に届くまでの間は、受診等の際に医療費等をいったん立て替えていただき、受給者証が届いた後に払い戻しの請求手続をしていただくこととなります。

【受給者証の有効期限を過ぎてから申請をする場合】

〇受給者証の有効期限を過ぎてから更新申請をする場合は、更新申請書の『特定医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日』欄のご記入をお願いします（5 ページの記入例をご参照ください。）。

〇受給者証の有効期限から6か月を経過する日までは、更新手続が可能です。これを過ぎると新規申請として手続をする必要がありますのでご注意ください。

○難病法改正に伴い、令和5年10月1日から、医療費助成の開始日を申請日より前の診断日等に前倒しできるようになりました(ただし、更新申請においては、受給者証の有効期限を過ぎてから申請をする場合で希望がある方のみが対象となります。制度の詳細は、下記の※「医療費助成開始日の前倒しについて」をご参照ください。)。

※「医療費助成開始日の前倒しについて」

難病法改正に伴い、医療費助成の開始時期が、申請日から、「重症度分類を満たしていることを診断した日」等へ前倒しが可能となりました。

なお、軽症かつ高額の対象者(詳細は18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が医療費助成の開始時期となります(この場合は、軽症高額の基準を満たした日を確認できる書類(自己負担上限額管理票、医療費申告書、領収書等の写し)の提出が必要です。)。

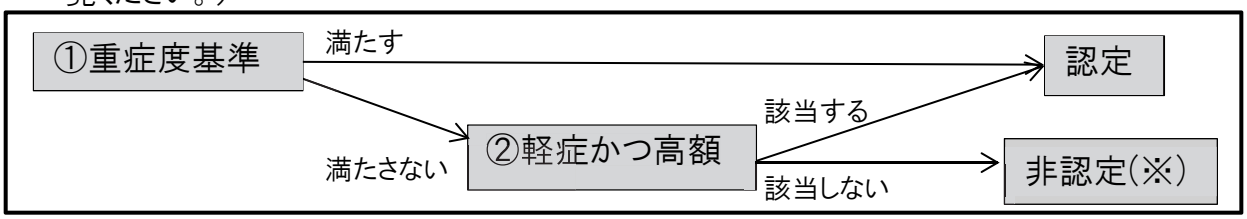
申請日からの前倒し期間は原則として1か月とし、指定医が診断書の作成に期間を要した場合や入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から1か月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長3か月となります。

3 審査の流れ

医療費助成の更新申請では、以下の①又は②のいずれかに該当するかを審査します。いずれにも該当しない場合は非認定(※)になります。

① 臨床調査個人票の重症度基準(症状の程度の基準)を満たしている

② 更新申請する月を含めた過去12か月以内に、申請した難病に係る医療費等総額が33,330 円を超える月が3か月以上ある(＝「軽症かつ高額」、詳しくは 18 ページをご覧ください。)



【※非認定になった場合】

東京都から非認定通知書を交付した日以降に、再申請の手続を行うことができます(原則として、非認定通知書の交付日から1年を経過する月の末日まで)。

再申請の際には、臨床調査個人票に代えて、次の書類が必要となります。

・非認定通知書の写し

・「軽症かつ高額」の基準を満たすことが確認できる書類

非認定通知書の交付には時間を要するため、交付を待たず(今回の更新申請を取り下げた場合)、改めて更新申請をされる場合は、臨床調査個人票が必要となります。再度、更新申請をご検討の際は、手続方法が異なりますので、東京都又はお住まいの区市町村窓口にご相談ください。

更新申請の時点で「軽症かつ高額」の基準を満たさないことが明らかな場合には、更新申請書には『「軽症かつ高額」に該当しない。』にチェックをお願いします(4 ページの記入例をご参照ください。)。チェックがある場合、東京都から非認定通知書を速やかに交付することができるため、再申請の手続を速やかに行っていただくことが可能となります。

4 手続に必要な書類

○ 各書類の記入方法など、詳しくは該当のページをご覧ください。

【全ての方が提出する書類】(①～③)

	書類名	記入方法等
□	①特定医療費支給認定申請書 （同封の書類）	4～5ページ
□	②臨床調査個人票 （同封の書類）	6ページ
□	③個人番号に係る調書 （同封の書類）	6～9ページ

【該当する方のみ提出する書類】(④～⑬)

	書類名	対象者･記入方法等
□	④ 住民票	10ページ
□	⑤ 医療保険情報に関する写し	10～11ページ
□	⑥ 世帯の所得を確認するための書類	11～13ページ
□	⑦ 公的年金等の収入等に係る申出書 （同封の書類）	13～15ページ
□	⑧ 生活保護受給証明書	16ページ
□	⑨ 指定難病に係る医療費等の総額が確認できる書類	16ページ
□	⑩ 小児慢性特定疾病医療受給者証の写し （申請日時点で有効なもの）	16ページ
□	⑪ 世帯員の特定医療費(指定難病)受給者証の写し （申請日時点で有効なもの）	16ページ
□	⑫ 委任状 （同封の書類）	16ページ

【確認のため窓口で提示する物】(⑭～⑯)

	書類名	具体例等
□	⑬ 身元確認に必要な物	17ページ
□	⑭ 個人番号の確認に必要な物	17ページ
□	⑮ 法定代理人であることを証明する書類	17ページ

【「長期入院」の申出について】

「長期入院」（申請日以前の 1 年以内の入院日数が通算して 90 日を超えていること）をされている（されていた）方は、保険者への申請等により入院時の食費が減額される場合があります。

①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）に加入しており、②区市町村民税非課税世帯の場合、難病医療費助成の支給認定申請（新規・変更・更新）時に、「長期入院」の旨を保険者に申し出ることができます。

「長期入院」の申出を希望する場合は、区市町村窓口にてその旨をお伝えいただき、申請書左上の余白に「長期入院」と朱書きしてもらってください。上記①、②のいずれも該当する場合、東京都から保険者に「長期入院」の旨を連絡します。

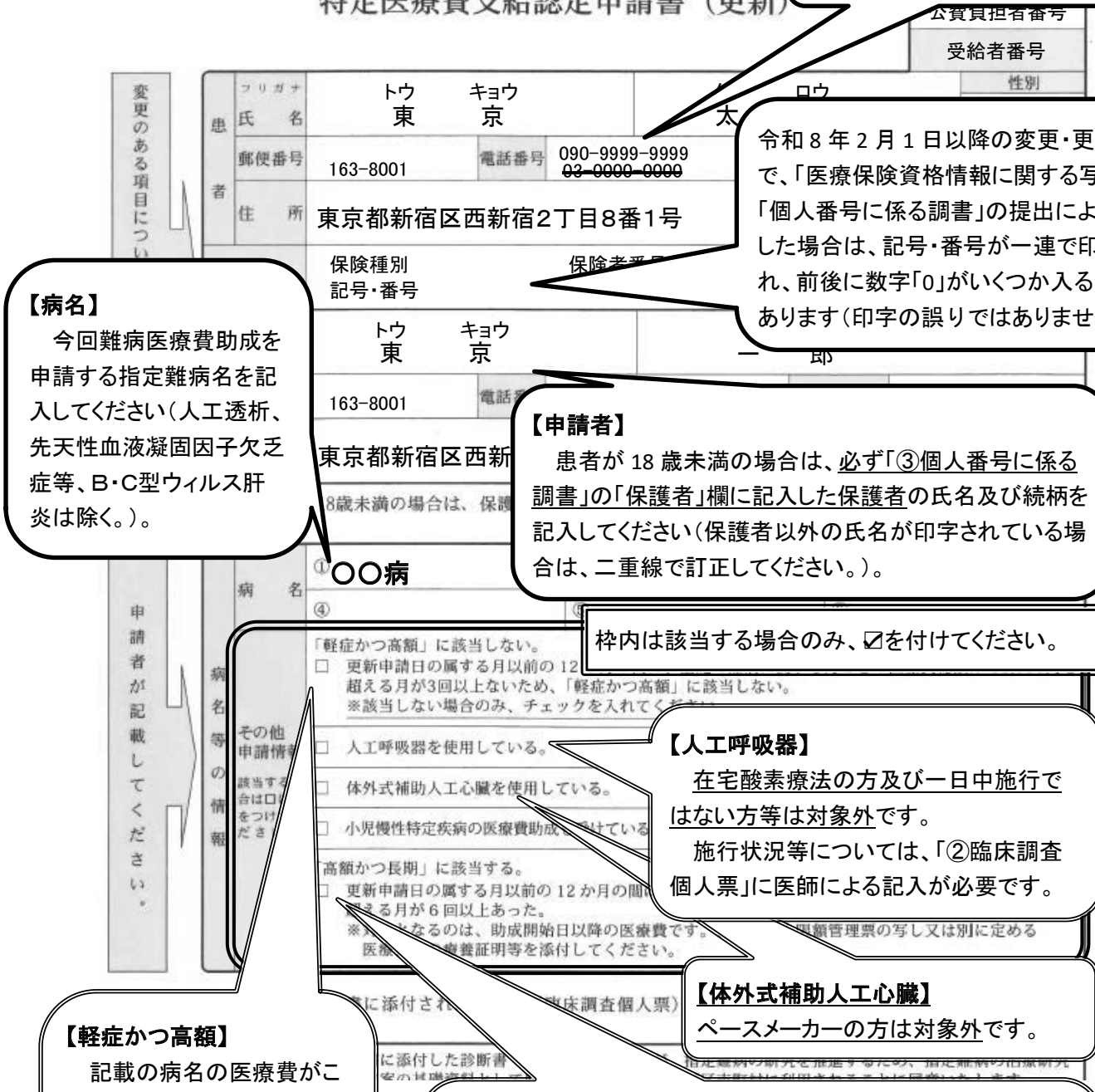
なお、入院時の食費が減額となる対象者や具体的な申請方法等については、加入している医療保険の保険者にお問い合わせください。

5 各種必要書類について

【全ての方が提出する書類】(①～③)

① 特定医療費支給認定申請書（ 同封の書類 ）

【記入例】



印字内容に変更がある場合は、二重線で訂正してください。

令和８年２月１日以降の変更・更新申請で、「医療保険資格情報に関する写し」を「個人番号に係る調書」の提出により省略した場合は、記号・番号が一連で印字され、前後に数字「0」がいくつか入ることがあります（印字の誤りではありません）。

【病名】
今回難病医療費助成を申請する指定難病名を記入してください（人工透析、先天性血液凝固因子欠乏症等、B・C型ウィルス肝炎は除く。）。

【申請者】
患者が 18 歳未満の場合は、必ず「③個人番号に係る調書」の「保護者」欄に記入した保護者の氏名及び続柄を記入してください（保護者以外の氏名が印字されている場合は、二重線で訂正してください。）。

枠内は該当する場合のみ、☑を付けてください。

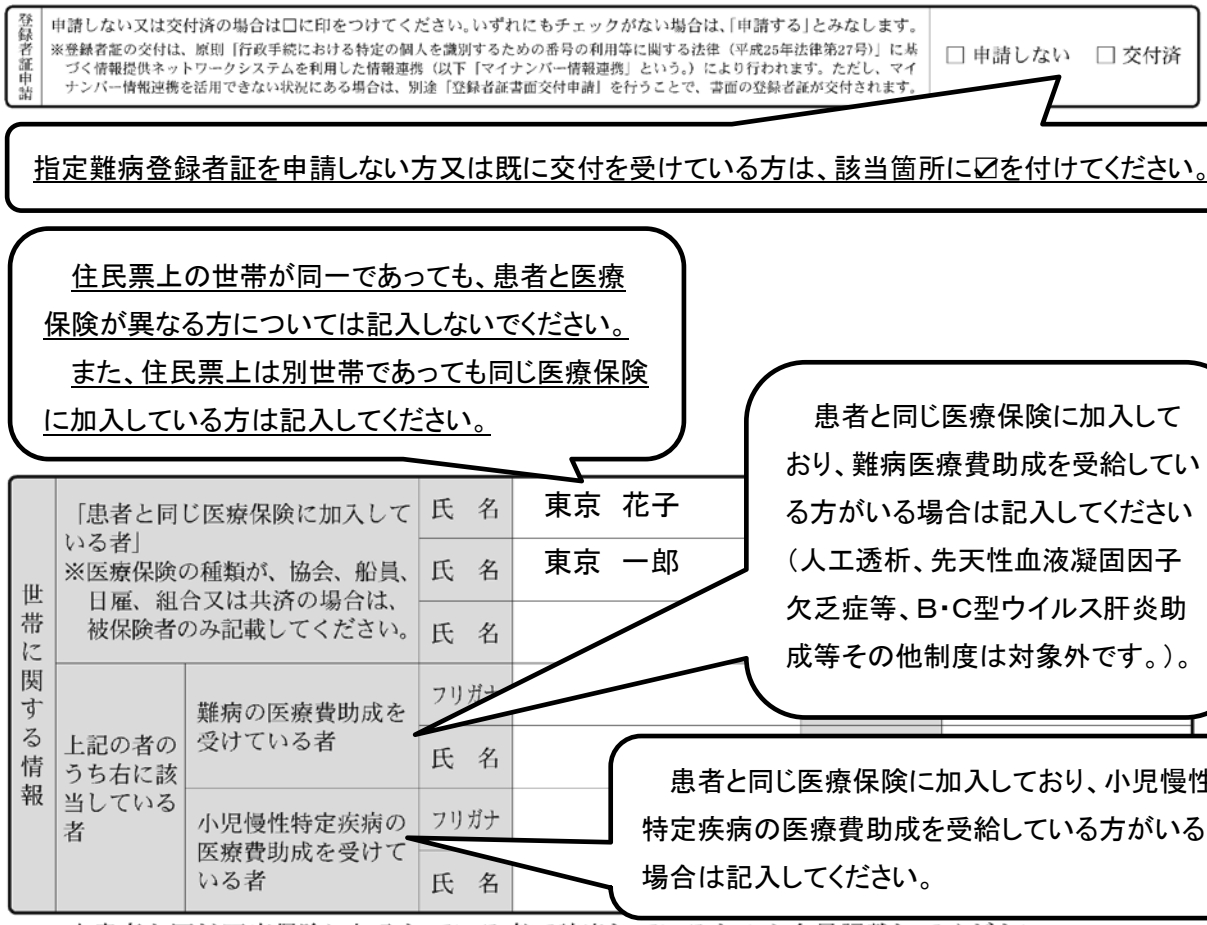
【人工呼吸器】
在宅酸素療法の方及び一日中施行ではない方等は対象外です。
施行状況等については、「②臨床調査個人票」に医師による記入が必要です。

【体外式補助人工心臓】
ペースメーカーの方は対象外です。

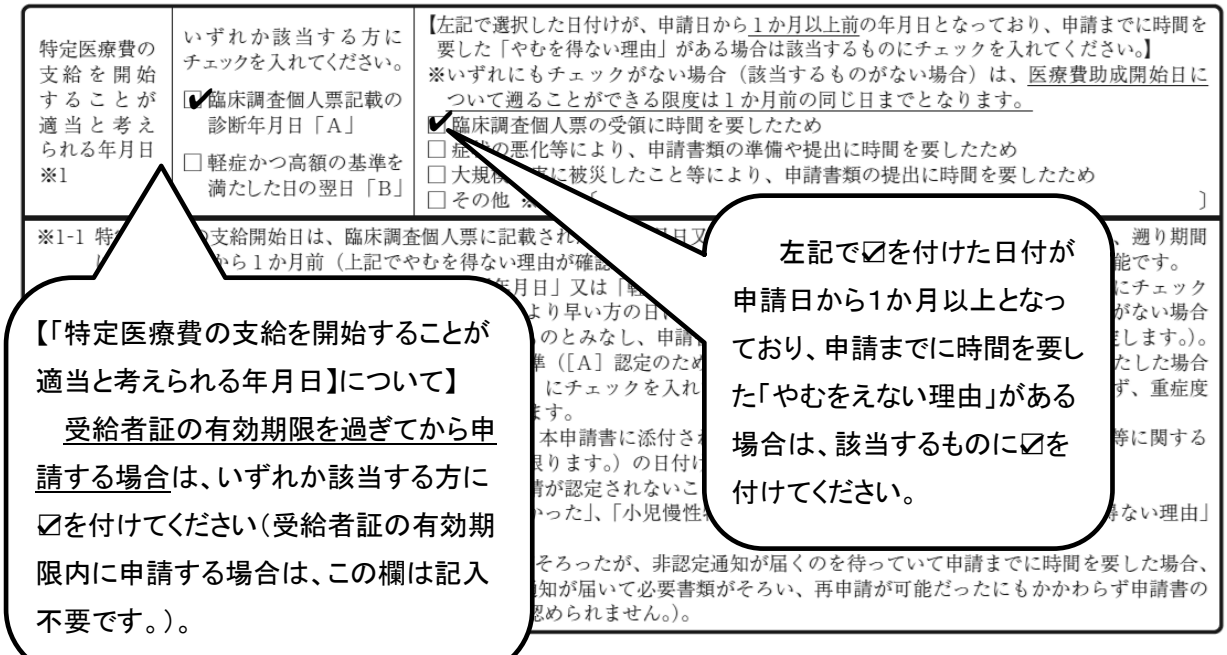
【軽症かつ高額】
記載の病名の医療費がこの欄の額及び月数を満たさないため、「軽症かつ高額」の審査を希望しない場合は、☑を付けてください（詳しくは、18～21ページをご覧ください。）。

【高額かつ長期】
記載の病名の医療費がこの欄の額並びに月数に達する場合は、☑を付け、自己負担上限額管理票の写し等を提出してください（詳しくは、19～21ページをご覧ください。）。負担上限月額が軽減される場合があります。

記入例・左ページの続きから



以下の欄は、受給者証の有効期限を過ぎてから申請する場合に御記入ください。
（受給者証の有効期限内に申請する場合は記載不要です。）



② 臨床調査個人票（ 同封の書類 ）

○ <u>指定医（難病指定医又は協力難病指定医。以下同じ。）に作成してもらってください。</u>
主治医の先生が指定医かどうかは先生に直接お尋ねいただくか、東京都保健医療局のホームページ（URLは表紙に記載）から確認してください。

○ 病名によっては、臨床調査個人票が複数ある場合があります。主治医に相談し、該当の書類のみ、ご提出ください。

○ 臨床調査個人票は<u>原本</u>を提出してください。

【記入例】

■ 基本情報

姓（かな）	とうきょう	名（かな）	たろう
姓（漢字）	東 京	名（漢字）	太 郎
郵便番号	1 6 3 8 0 0 1		
住所	東京都新宿区西新宿2丁目8番1号		
生年月日	西暦 1 9 9 9 年 0 1		
性別	☑ 1. 男 ☐ 2. 女		

最初のページの基本情報（氏名、住所、生年月日、性別、出生時氏名（変更のある場合））も患者本人が記入せず、医療機関に記入を依頼してください。

医療機関名	東 京 病 院
指定医番号	9 9 9 9 9 9 9
医療機関所在地	東京都〇〇〇
電話番号	9 9 9 9 9 9 9 9 9 9 9 *ハイフンを除き、左詰めで記入
医師の氏名	東 京 一 郎
記載年月日	西暦 2 0 2 6 年 0 7 月 0 1 日
診断年月日	西暦 2 0 2 6 年 0 7 月 0 1 日

最後のページにおいて、医療機関名、医師の記名（又は自筆署名）、指定医番号、記載年月日、診断年月日が記載されていることを確認してください。

臨床調査個人票の有効期間は、<u>記載日から起算して6か月間</u>です。

③ 個人番号に係る調書（ 同封の書類 ）

難病医療費助成制度では、個人番号（マイナンバー）の利用が法及び条例により定められており、個人番号に係る調書（以下「調書」という。）は、原則として全員の方に提出をお願いしております。調書のマイナンバーを利用して自治体間等で連携して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）。ただし、情報連携を希望されない場合は、調書の提出がなくても、更新手続は可能です。

情報連携を希望される方は、<u>調書に必要な方全員のマイナンバーをご記入</u>いただくことで、<u>住民票、住民税（非）課税証明書及び医療保険情報の写し（以下「住民票等」という。）</u>等の提出を省略することができます（ただし調書に不備がある場合は、後日改めて書類の提出が必要になりますので、ご了承ください。）。

【個人番号等の記入が必要な方：患者本人及び保護者（患者が 18 歳未満の場合のみ）は必須】

〇情報連携により、住民票等の提出を省略する場合

⇒ 患者本人に加えて、加入している医療保険の種類ごとに、必要な方全員の個人番号等を記入してください。医療保険の種類ごとに、個人番号等が必要な方（図の網掛けされている方）が異なりますので、下の図を参考にご記入ください。

〇情報連携を希望しない場合（住民票等は省略できません。）

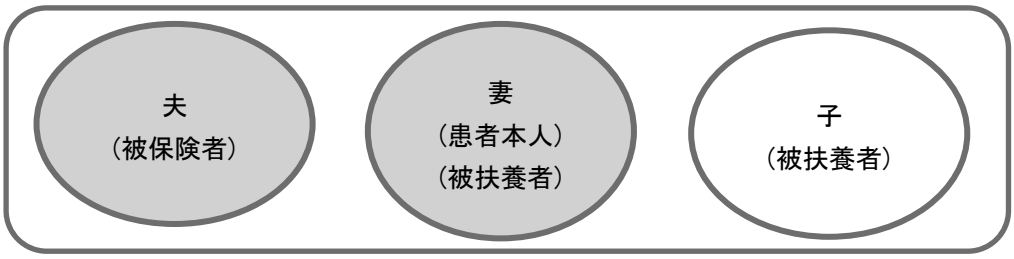
⇒ 患者本人及び保護者（患者が18歳未満の場合のみ）の個人番号等を記入してください。

■ 会社の医療保険などの被用者保険（※）

患者本人及び医療保険情報に「被保険者」と記載されている方の個人番号等を記入してください。

（※） 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

＜例：患者本人が配偶者の被用者保険の被扶養者で、子も同一保険の場合＞

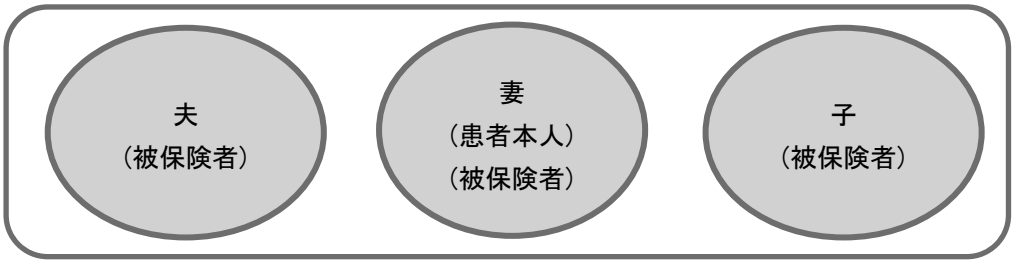


■ 国民健康保険、国民健康保険組合又は後期高齢者医療制度

患者と同じ医療保険に加入している、患者と同じ住民票上の世帯全員（注）の個人番号等を記入してください。

（注）「国民健康保険組合」の場合、医療保険上の同一世帯の方については、住民票が別であっても、記載してください。

＜例：患者本人が国民健康保険に加入しており、同じ住民票上にいる配偶者と子も国民健康保険に加入している場合＞



＊ 国民健康保険でマル学又はマル遠の方（修学等の理由により、区市外に転出し、住民票を移したが、特例として引き続き同じ医療保険に加入している方）は、住民票上別の世帯でも同じ医療保険に加入している方（同じ記号・番号の方）全員の個人番号等を記入してください。

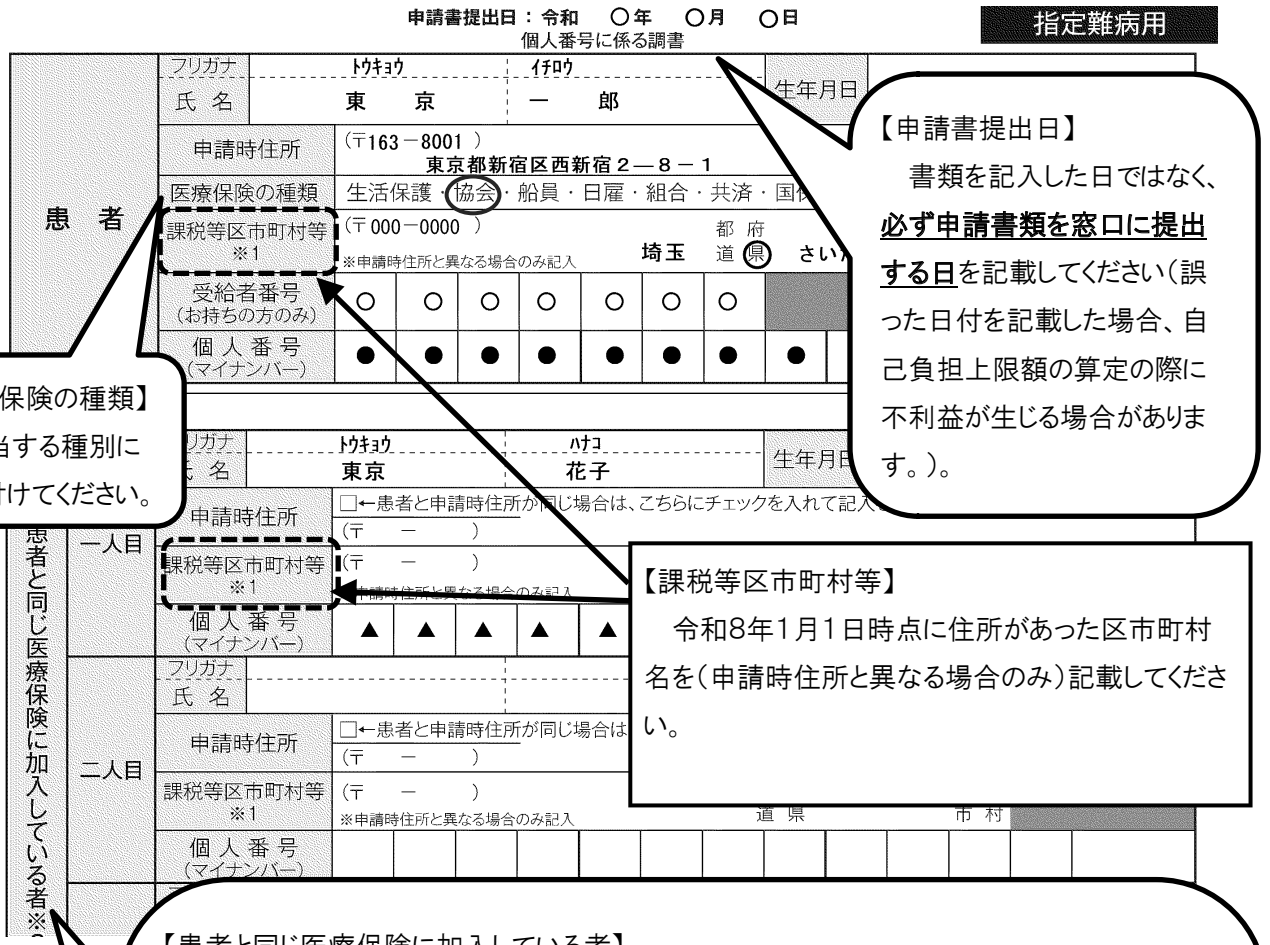
■ 生活保護受給者（被用者保険加入者は除く。）

患者本人及び保護者（患者が18歳未満の場合）の個人番号等を記入してください。

＊　なお、個人番号の調書に記載が必要な方の中に、令和8年1月1日時点で国外に滞在していた方がいる場合、その方も含めて必要な方全員分の個人番号等を記入してください。

また、該当の方については、令和8年1月1日時点で国内に在住していなかったことが確認できる書類の提出が別途必要になります（詳しくは、13ページをご覧ください。）。

【記入例1：患者本人が18歳以上で、情報連携を希望する場合】



【申請書提出日】
書類を記入した日ではなく、**必ず申請書類を窓口に提出する日**を記載してください（誤った日付を記載した場合、自己負担上限額の算定の際に不利益が生じる場合があります。）。

【医療保険の種類】
該当する種別に〇を付けてください。

【課税等区市町村等】
令和8年1月1日時点に住所があった区市町村名を（申請時住所と異なる場合のみ）記載してください。

【患者と同じ医療保険に加入している者】
世帯の所得を確認するための書類の提出を省略される場合、**必ず申請書右上の「世帯に関する情報」欄に記載している方※全員の個人番号等を記載**してください。

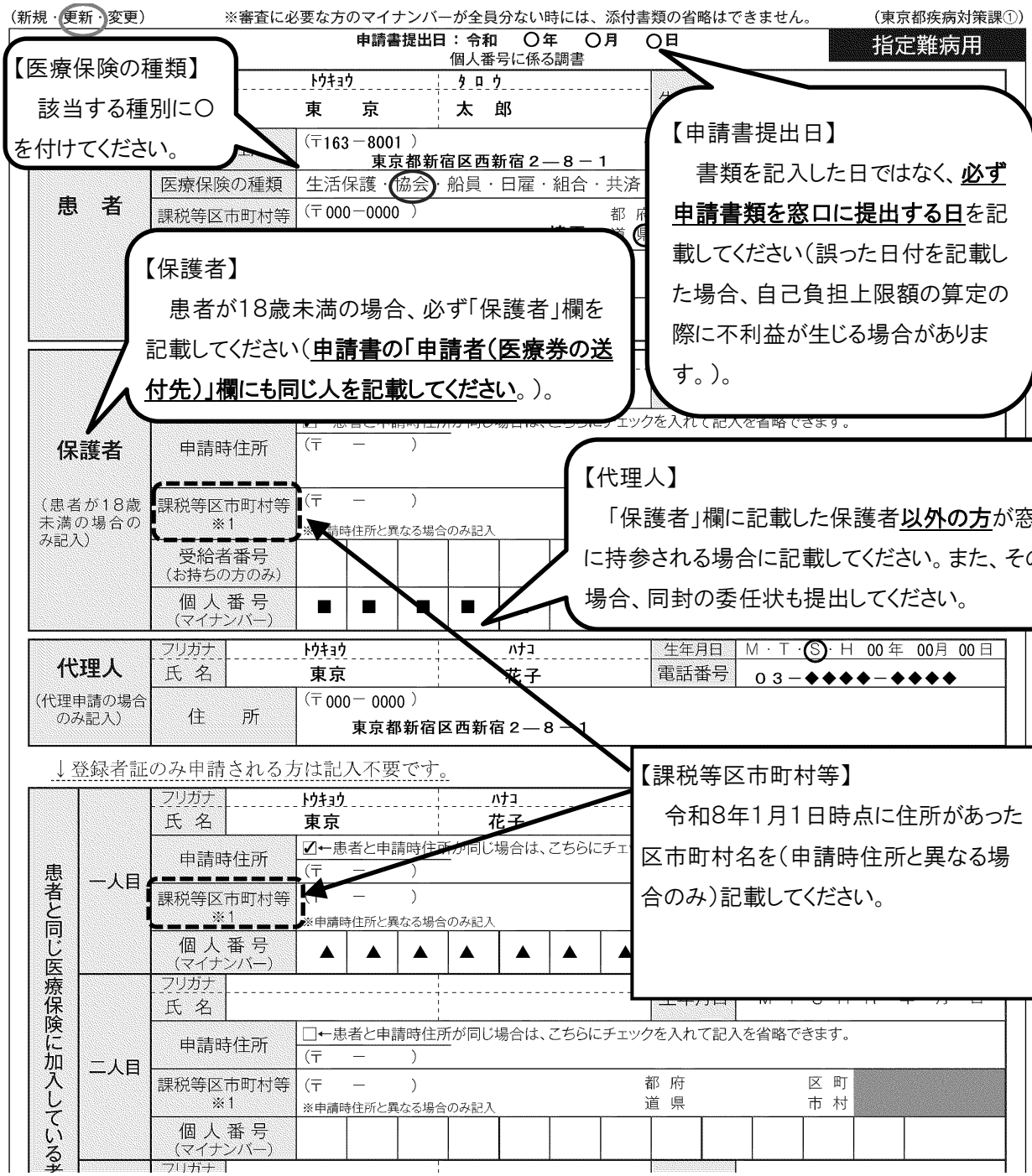
※　患者と同じ医療保険に加入されている方

⇒　国民健康保険又は国民健康保険組合の場合は、保険情報の記号・番号が同一の方（注）国民健康保険組合の場合、保険者によっては、患者と同じ医療保険に加入していても、記号・番号が同一ではない場合があります。

⇒　後期高齢者医療保険制度の場合は、同一保険で住民票上同一世帯の方

⇒　被用者保険の場合は、被保険者のみ（患者本人が被保険者の場合、世帯員欄は記載不要）

【記入例2：患者本人が18歳未満で、情報連携を希望する場合】



【該当する方のみ提出する書類】(④～⑫)

ただし、**「③個人番号に係る調書」により情報連携を希望する場合は、④～⑥の提出を省略できます**。下記の注意事項をご覧ください。

(注意事項)

・ご記入が必要な方全員分の記入が必要です。詳しくは、7ページをご覧ください。

・氏名変更は情報連携の対象外であるため、④～⑥の省略はできません。

・世帯全員が住民税非課税であり、住民税の申告義務がない場合でも、「低所得Ⅰ」区分の判定を希望される方は、12ページをご確認ください。

・保険料算定対象者が国外に滞在していたため、住民税課税額が算定されない場合は、13ページをご確認ください。

・情報連携を希望した場合でも調書の記載等に不備がある場合(世帯員の方の記載が不足している場合など。詳しくは6～9ページをご覧ください。)、後日改めて④～⑥をご提出いただく必要があります。

④ 住民票　情報連携を希望しない方

○ 生活保護を受けている方は、提出を省略できます。

○ 提出する住民票は以下の要件を満たすものとしてください。

・ 発行日から3か月以内のもの

・ 患者(又は保護者)及び当該患者と同一世帯の方全員が記載されており、続柄の記載があるもの

・ マイナンバーの記載がないもの

○ 住所や氏名に変更があり、現在お持ちの受給者証の有効期間内から受給者証の記載内容の変更を希望される場合は、更新申請とは別に、変更届の提出が必要となりますので、速やかにお住まいの区市町村の窓口にて手続きをしてください。

⑤ 医療保険情報に関する写し　情報連携を希望しない方

○ 難病医療費助成制度の負担上限月額は、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(支給認定基準世帯員)の住民税(区市町村民税)額により算定されるため、申請時に現在加入している医療保険の情報について確認しています。

○ 「医療保険情報」とは、資格確認書及びマイナポータルから保険情報を印字したもので、次のすべての事項が表示されているものを指します。

記号・番号・枝番、氏名、生年月日、性別、資格取得年月日、負担割合、
被保険者氏名(世帯主氏名)、本人・家族の別、保険者等番号、保険者名

○ 医療保険に加入している患者様は必ず提出してください。加入している医療保険等によっては、本人以外の方の医療保険情報の写しが必要になる場合があります。医療保険情報の写しが必要な方は次表のとおりです。必要な方の分を併せて申請時にご提出ください。

患者が加入している医療保険	提出する医療保険情報の写し
被用者保険 （会社の医療保険など）	○ 患者本人 ○ 被保険者（患者が被扶養者で、患者の保険証で被保険者が明らかでない場合のみ） ＊ 患者本人の現住所の記載部分も添付してください。
国民健康保険	○ 患者本人 ○ 患者と同じ医療保険に加入している方（同じ記号・番号の方）全員
国民健康保険組合※	
後期高齢者医療制度	○ 患者本人 ○ 患者と同じ住民票上の世帯に属し、患者と同じ医療保険に加入している方全員

※ 「国民健康保険組合」の場合、保険者によっては、患者と同じ医療保険に加入していても、記号・番号が同一ではない場合があります（同一でない方の分は提出不要です。）。

○ なお、加入している医療保険の内容が変わった場合は、更新申請とは別に、速やかに変更の手続を行ってください（手続に必要な書類は、お住まいの区市町村の窓口にお尋ねください。）。

⑥ 世帯の所得を確認するための書類

情報連携を希望しない方

加入している医療保険により必要な書類が異なります。下記の表に従ってご提出ください。
（生活保護を受け、医療保険等に加入していない方は提出不要です。）

なお、階層区分が「上位所得」（区市町村民税の所得割額が25．1万円以上）となることが明らかな場合で、その旨の承諾をいただいた場合（※1）は、表の書類の提出を省略できます。

（※1） 該当の方は受付窓口でお申し出ください。

患者が加入している医療保険	所得の証明書類が必要な方	提出する書類
被用者保険 （会社の医療保険など）	○ 被保険者 ○ 患者本人（患者が被扶養者で、かつ、被保険者が非課税の場合のみ）	○ 下記の1～3のいずれか （被保険者分のみ）

患者が加入している医療保険	所得の証明書類が必要な方	提出する書類
国民健康保険	○ 患者本人 ○ 患者と同じ医療保険に加入している方(同じ記号・番号の方)全員(注1)	下記の1～3のいずれか(注2)
国民健康保険組合		
後期高齢者医療制度	○ 患者本人 ○ 患者と同じ住民票上の世帯に属し、患者と同じ医療保険に加入している方全員	下記の1～3のいずれか

【上記表により提出する書類】

1 住民税課税(非課税)証明書(令和8年度分)
2 給与所得等に係る特別徴収税額決定通知書の写し(令和8年度分)
3 住民税の税額決定通知書(普通徴収の方)の写し(令和8年度分)

(注1) 「国民健康保険組合」の場合、保険者によっては、患者と同じ医療保険に加入していても、記号・番号が同一ではない場合があります(同一でない方の分は提出不要です。)。

(注2) 令和8年1月1日時点で義務教育を修了していない子については課税(非課税)証明書の添付は不要です。

【各階層区分の基準と区分ごとの負担上限月額】

(単位:円)

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
低所得Ⅰ	区市町村民税非課税(世帯)	本人年収 82 万 6500 円以下		2,500	1,000
低所得Ⅱ		同 82 万 6500 円超		5,000	
一般所得Ⅰ	区市町村民税課税(世帯)	区市町村民税(所得割) 7.1 万円未満	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ		同 7.1 万円以上 25.1 万円未満	20,000	10,000	
上位所得		同 25.1 万円以上	30,000	20,000	

※ 「高額かつ長期」の制度については 19～21ページを参照してください。

低所得Ⅰの取扱いについて　重要

非課税世帯であっても、未申告の場合は「低所得Ⅰ」の判定に必要な収入確認ができません。低所得Ⅰを希望する場合は、住民税申告を行い、非課税証明書を提出してください。

申告をしない場合や「低所得Ⅱ」でよい場合は、「低所得Ⅱ」となりますので、窓口でお申し出ください。

なお、お申し出がなく、税の申告がされていないことが判明した場合、改めて非課税証明書の提出を依頼する場合があるほか、新しい受給者証の送付が遅れる可能性があるため、ご注意ください。

保険料算定対象者が**国外に滞在**していたため、住民税課税額が算定されない場合

保険料算定対象者が令和8年1月1日時点において国外にいたため、住民税課税額が算定されない場合、次の1～3のいずれかの書類をご用意ください。

1　上記の日を含む期間に滞在していた外国名が記載された戸籍の附票
2　仕事で駐在していた場合は、上記の日を含む期間に国外に駐在していたことを示す会社の証明書
3　外国籍の方は入国年月日が申請日の課税年度に対応した課税日以降となっている場合は、在留カードのコピーも可

提出された書類で国内に在住していなかったことが確認できる場合、所得区分は「一般所得Ⅰ」(※)で算定されます。確認できる書類が提出されないときは、「上位所得」で算定されます。

※　国内にも保険料算定対象者がいる際には、その方の住民税課税額に応じて「一般所得Ⅰ」・「一般所得Ⅱ」・「上位所得」のいずれかで算定されます。

⑦　公的年金等の収入等に係る申出書（ 同封の書類 ）

該当の方

○　以下のア又はイに該当する方は提出してください。
　なお、生活保護を受けている方は、提出不要です。

ア　「**③個人番号に係る調書**」を提出して「**⑥世帯の所得を確認するための書類**」の提出の省略を希望される方
イ　支給認定基準世帯員が全て住民税非課税の方

○　**支給認定基準世帯員**（患者と同じ医療保険に加入している人で構成される世帯の保険料算定対象者）**がすべて住民税非課税の場合**、患者本人（患者が18歳未満の場合はその保護者）の年収が82万6500円以下か82万6500円超かで負担上限月額が変わります。

○　所得階層の算定のため、同封の「**⑧公的年金等の収入等に係る申出書**」に、**患者本人**（患者が18歳未満の場合はその保護者）の収入等について、該当する項目をチェックの上、提出してください（15ページの記入例をご参照ください。）。

○　申出書に示す各収入がある（**申出書の「2」にチェックした**）場合は、その**収入金額を証明する書類も併せて提出**してください（証明書類は、次ページを参照）。
　なお、各収入を合計して82万6500円超であることが明らかな場合は、申出書の「3」にチェックし、収入金額を証明する書類の提出を省略することができます。

＊　「公的年金等の収入等に係る申出書」の提出がなく収入額が不明な場合、又は申出書の「2」にチェックしても申出書に記載の収入額を証明する書類の提出がない場合は、支給認定基準世帯員が全て住民税非課税であれば「低所得Ⅱ」で算定されることがあります。あらかじめご了承ください。

【公的年金等の収入に係る証明書類】

内容	証明書類(注1～4)
障害年金	年金振込通知書、年金支払通知書、年金額改定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(昭 60.5.1(法律第 34 号))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

(注1) 証明書類は、いずれも、令和7年中(令和7年1月1日から同年12月31日まで)の収入金額が分かる書類を添付してください。

(注2) 月単位、隔月単位、年に満たない単位で送付されるものについては、対象期間(令和7年1月1日から同年12月31日まで)内の直近のもののみの添付で足りることとします。ただし、添付する確認書類で対象期間に受給した全ての金額が確認できない場合、確認書類の余白に合計金額を記載してください。

(注3) 住民税の課税(非課税)証明書、住民税の課税(非課税)決定通知、通帳の写しにより内容が確認できるものについては、それらの書類をもって、証明書類に代えることができます。

(注4) この表に掲げる証明書類以外で確認できるものがありましたら、お住まいの区市町村担当窓口へお問い合わせください。

記　入　例

実施細目別記第２号様式

公的年金等の収入等に係る申出書

この申出書は、患者様の自己負担上限額の階層区分を審査する時に利用します。区市町村民税非課税世帯（以下「非課税世帯」という。）に属する方は、本申出書の提出をお願いし

必ず1、2、3のうちいずれか1つにチェックを入れてください。

以下「課税者（世帯）」という。）であっても、マイナ
限適用における課税証明書等の提出を省略する場合は、申請時に窓口で区市町
村民税課税状

以下の1～3

以下の年金等を受給されている場合、該当の年金等にチェックを入れた上で、当該年金等の受給金額が確認できる書類の添付が必要です（詳細は、13～14ページをご参照ください。）。ただし、課税者（世帯）の場合又は当該年金等及び合計所得金額（老齢年金含む）の合計が82万6500円を超えている場合は、3にチェックを入れることで書類の添付を省略することができます。

＊　受給されているのが老齢年金のみの場合は、2にチェックを入れないでください。

☐　1　非課税
全て該当

☑　2　非課税
該当があ

※　該当する事項の□に　　、当該事項を証明する書類を添付してください。

☐　特別障害給付金	☐　労災保険による障害補償に関する給付
☐　障害年金	☐　特別児童扶養手当、障害児福祉手当
☑　遺族年金	☐　特別障害者手当
☐　寡婦年金	☐　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

☐　3　以下のア又はイに該当し、階層区分が低所得Ⅰ（非課税世帯で患者又はその保護者の公的年金等の収入等が 82 万 6500 円以下）にならないことを了承する。
ア　課税者（世帯）である。
イ　非課税世帯又は課税状況が不明であり、２に掲げる公的年金等の収入等に該当があるが、当該事項を証明する書類の添付を省略する。

上記のとおり申し出ま

申出者は、**患者本人**としてください。ただし、患者本人が18歳未満の場合は、申請書の申請者（医療券の送付先）欄に記載の保護者（加入している医療保険が被用者保険の場合に限り、当該保険の被保険者である保護者）としてください。

東京都知事　殿

（住所）　東京　　区西新宿２－８－１

（氏名）　東京　一郎

⑧　生活保護受給証明書　　該当の方

患者本人が生活保護を受けている場合は提出してください。ただし、「**③個人番号に係る調書**」を提出し、マイナンバー制度を利用した情報連携を希望する場合は、提出を省略できます。

＊　情報連携を希望した場合でも「**③個人番号に係る調書**」の記載（詳しくは6～9ページをご覧ください。）等に不備がある場合、後日改めて生活保護受給証明書をご提出いただく必要があります。

＊　町村部にお住まいの方、またはお住まいの区市町村外で生活保護を受けられている方は、提出を省略できませんので、必ず提出してください。

⑨　指定難病に係る医療費等の総額が確認できる書類　　該当の方

○ 「軽症かつ高額」、「高額かつ長期」を申請する場合は、以下の書類を提出してください。詳しくは18～21ページをご覧ください。

ア　自己負担上限額管理票の写し

イ　療養証明書

ウ　医療費申告書及び領収書等の写し

＊　アは、同封の「自己負担上限額管理票コピー添付用紙」の後ろにホチキス留めしてご提出ください。

＊　イ及びウの書類は、お住まいの区市町村の窓口でお受取りになるか、東京都保健医療局のホームページ（URLは表紙に記載）からダウンロードしてください。

⑩　小児慢性特定疾病医療受給者証の写し（申請日時点で有効なもの）　　該当の方

○　次の場合、提出してください（イの場合、小児慢性特定疾病医療受給者証と併せて、その方の医療保険情報の写しも提出してください。）。

ア　患者本人が当該制度の医療費助成を受けている場合

イ　患者と同じ医療保険上の世帯の方が、当該制度の医療費助成を受けている場合

⑪　世帯員の特定医療費（指定難病）受給者証の写し
（申請日時点で有効なもの）　　該当の方

○　患者と同じ医療保険上の世帯の方が、当該制度の医療費助成を受けている場合に、その方の医療保険情報の写しと併せて提出してください。

⑫　委任状（　同封の書類　）　　該当の方

○　患者本人（患者本人が18歳未満の場合は「**③個人番号に係る調書**」の「保護者」欄に記載の保護者。）でもその法定代理人でもない方が「**③個人番号に係る調書**」を提出する場合に、提出してください。

【委任状に記載が必要な方】

委任者	患者本人（患者本人が18歳未満の場合は「**③個人番号に係る調書**」の「保護者」欄に記載した保護者）
受任者（代理人）	実際に申請書類を提出する方

【窓口で提示するもの】(⑬～⑮)

○ 更新申請の際には、患者本人(患者本人が18歳未満の場合は保護者)の個人番号(マイナンバー)の確認と申請される方の身元確認が義務付けられています。以下の⑬及び⑭をお住まいの区市町村の窓口で提示してください。

○ 法定代理人(患者本人が18歳未満の場合の保護者を除く。)の方が「**③個人番号に係る調書**」を提出する場合は、以下の⑬及び⑭の書類に加えて以下の⑮の書類をお住まいの区市町村の窓口で提示してください。

⑬ 身元確認に必要な物

○ 情報連携を希望される方は、以下のいずれかをご提示ください(コピー不可。原本をご提示ください。)。

ア 顔写真が掲載されている官公署が発行した証、又はそれに類するもの

【次の書類のうち、いずれか1つ】

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、障害者手帳 等

イ 上記(ア)の証明書類の提示が困難な場合

【次の書類のうち、いずれか2つ】

申請者等印字された申請書、特定医療費(指定難病)受給者証、年金手帳、児童扶養手当調書、通知カード(注:例外あり) 等

⑭ 個人番号の確認に必要な物

○ 情報連携を希望される方は、以下のいずれかをご提示ください(いずれも患者本人(患者本人が18歳未満の場合は保護者)のもの)。

ア マイナンバーカード

イ 通知カード(注:例外あり)

ウ 個人番号が記載された住民票の写し

エ 個人番号が記載された住民票記載事項証明書

(注) 令和2年5月25日(=デジタル手続法施行日)以後に氏名、住所等の記載事項に変更がない場合、または、令和2年5月25日以前、記載事項に変更があったがそれまでに変更手続きが取られている場合のみ使用可能です。

⑮ 法定代理人であることを証明する書類

○ 以下のいずれかをご提示ください。

ア 戸籍謄本

イ 後見に関する登記事項証明書

ウ 裁判所が決定した旨が確認できる書類

６ 「軽症かつ高額」又は「高額かつ長期」について

「軽症かつ高額」又は「高額かつ長期」を申請する場合は、次によりお手続ください。

（1）「軽症かつ高額」の制度とは

難病医療費助成は、まず、臨床調査個人票の内容について、定められた診断基準及び重症度基準の両方を満たす方に対し支給認定されます。

しかしながら、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（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、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、患者様の負担軽減を図るものが、「軽症かつ高額」の制度です。

（お持ちの受給者証下段の「軽症高額」欄に「〇」が記載されている方は、「軽症かつ高額」により支給認定されています。）

高額長期		所得階層		軽症高額	〇	同一世帯	

① 対象者

今回の更新手続において提出された臨床調査個人票を審査した結果、症状の程度（重症度）が医療費助成の基準を満たしていない方

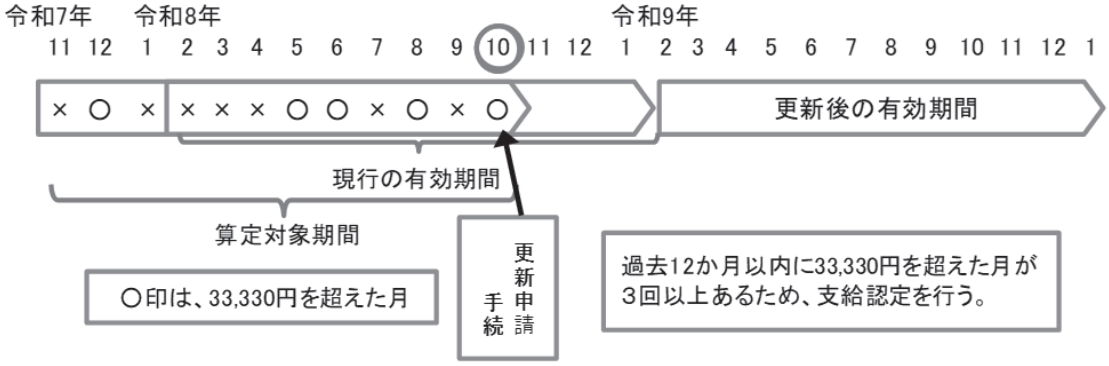
② 認定要件

更新申請する疾病の1か月当たりの医療費及び難病医療費助成対象の介護サービス利用料の総額（10割）（以下「医療費等総額（10割）」という。）※が33，330円を超えた月が、当該更新申請受理日の属する月以前の12か月の間に、3か月以上あること。

※　医療費等総額（10割）は、加入する医療保険又は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分では、2割負担であれば1か月当たり6，670円、1割負担であれば3，330円です。なお、本助成の対象となるのは、更新申請する疾病の1か月当たりの医療費及び難病医療費助成対象の介護サービス利用料に限ります。

例：令和8年1月末で受給者証の有効期限を迎える方の申請が、10月に受理された場合

令和7年11月から令和8年10月までの間に、医療費等総額（10割）が33，330円を超える月が3か月以上ある場合、「軽症かつ高額」の対象になります。



（2）「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、負担上限月額が軽減される制度です。

（お持ちの受給者証下段の「高額長期」欄に「○」が記載されている方は、「高額かつ長期」の認定がされています。）

高額長期	○	所得階層		軽症高額		同一世帯	

現在「高額かつ長期」の認定を受けて「いない」方へ

下記②の「認定要件」を満たす場合、更新申請書とは別に変更申請書をご提出ください。変更申請書を窓口で収受した日の属する月の翌月（申請日が1日の場合は当月）から適用となり、階層区分が「一般所得Ⅰ」、「一般所得Ⅱ」又は「上位所得」の方は、負担上限月額が軽減されます。変更申請は随時受け付けておりますので、該当する場合はお早めにご申請ください（更新申請前でも手続き可能です。）。

① 対象者

所得階層区分が「一般所得Ⅰ」、「一般所得Ⅱ」又は「上位所得」の方（下表参照）。

なお、「生活保護」、「低所得Ⅰ」又は「低所得Ⅱ」の方は「高額かつ長期」の申請を行い認定されたとしても、負担上限月額に変更はありません（下表参照）。

（単位：円）

<table>
<tr><th>階層区分</th><th colspan="2">階層区分の基準</th><th>一般</th><th>高額長期</th><th>人工呼吸器等装着者</th></tr>
<tr><td>生活保護</td><td colspan="2">―</td><td colspan="2">0</td><td></td></tr>
<tr><td>低所得Ⅰ</td><td rowspan="2">区市町村民税
非課税（世帯）</td><td>本人年収 82 万 6500 円以下</td><td colspan="2">2,500</td><td rowspan="5">1,000</td></tr>
<tr><td>低所得Ⅱ</td><td>同　82 万 6500 円超</td><td colspan="2">5,000</td></tr>
<tr><td>一般所得Ⅰ</td><td rowspan="3">区市町村民税
課税（世帯）</td><td>区市町村民税（所得割）7.1 万円未満</td><td>10,000</td><td>5,000</td></tr>
<tr><td>一般所得Ⅱ</td><td>同　7.1 万円以上 25.1 万円未満</td><td>20,000</td><td>10,000</td></tr>
<tr><td>上位所得</td><td>同　25.1 万円以上</td><td>30,000</td><td>20,000</td></tr>
</table>

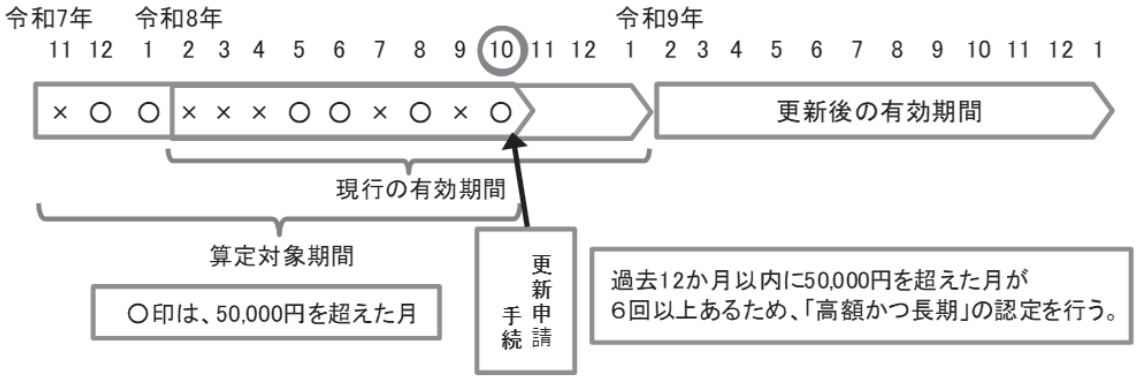
② 認定要件

更新申請受理日の属する月以前の12か月※1の間において、支給認定を受けた指定難病の1か月当たりの**医療費等総額（10割）**※2 が**50，000円を超えた月**が**6か月以上**あること。

※1 難病医療費助成の支給認定を受けた日以後に限ります。

※2 医療費等総額（10割）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分では、2割負担であれば1か月当たり10，000円、1割負担であれば5，000円です。なお、本助成の対象となるのは、支給認定を受けた難病に関する医療費及び難病医療費助成対象の介護サービス利用料に限ります。

例：令和8年1月末で受給者証の有効期限を迎える方の申請が、10月に受理された場合
　令和7年11月から令和8年10月までの間に、医療費等総額（10割）が50，000円を超える月が6か月以上ある場合、「高額かつ長期」の対象になります。



　なお、現行の有効期間に「高額かつ長期」の適用を受けていない場合に、更新月の前から「高額かつ長期」の適用を受けるには、更新申請とは別に変更申請が必要です（変更申請がない場合、「高額かつ長期」は更新月（この例の場合は、令和8年12月）からの適用になります。）。

（3） 申請に必要な書類

「軽症かつ高額」又は「高額かつ長期」を申請する場合は、自己負担上限額管理票（お持ちの受給者証とともにお使いいただいている橙色A5版冊子のもの）の写しを、同封の「自己負担上限額管理票コピー添付用紙」の後ろにホチキス留めして提出してください。

自 己 負 担 上 限 額 管 理 票 コ ピ ー 添 付 用 紙

写しをホチキスで留める

○○年×月分自己負担上限額管理票

受診者名	○○　○○	受給者番号	XXXXXXX

月額自己負担上限額　5，000円

日付	（指定）医療機関名	医療費 介護サービス費 総額（10割分）	自己負担額・被用者負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
X月5日	○○○病院	15,000円			㊞
X月5日	××薬局	5,000円			㊞
X月20日	○○○薬局	20,000円			㊞
X月25日	○○○病院	15,000円			㊞

医療費等総額（10割）の合計額が基準額を超えている月の写しを必要数添付してください。

上記のとおり負担上限月額に達しました。

医療費等総額（10割）が基準額を超えた月があるものの、自己負担上限額管理票に記載されていない場合は、代わりに下記のいずれかの書類を提出することもできます。

○ 療養証明書

○ 医療費申告書及び領収書等の**写し**

＊ 療養証明書及び医療費申告書は、東京都保健医療局ホームページ（URLは表紙に記載）からダウンロードするか、区市町村の窓口で入手してください。

＊ 療養証明書の療養証明欄は、医療機関に記入を依頼してください（証明にかかる費用は申請者の負担となりますので、あらかじめご確認の上依頼してください。）。ただし、生活保護を受給されている方は、福祉事務所に療養証明書の記入を依頼してください（証明書の費用はかかりません。）。

＊ 領収書等は、診療点数等により、「申請をされる指定難病についてかかった」医療費総額が確認できるものに限ります。

また、提出した書類はお返しできませんので、領収書等は**必ず写しを提出**してください。

負担上限月額を軽減する「高額かつ長期」とは異なり、「軽症かつ高額」は認定・非認定の判断に関わるため、お持ちの自己負担上限額管理票等をご確認いただき、該当する場合は必ず写しをご提出ください。

＊「軽症かつ高額」の申請に必要な書類の提出がなく、重症度基準を満たさなかった場合、「軽症かつ高額」の申請をしない旨の意思表示のない方（申請書中段の「軽症かつ高額」欄にチェック（レ点）がない方）については、後日、東京都から「軽症かつ高額」の申請書類一式をお送りします。 その場合、審査結果が出るまでに通常よりもお時間がかかりますのでご留意ください。

～補足～

（1）本取扱いは、あくまでも東京都の難病等医療費助成制度に係るものです。他制度（難病福祉手当等）の内容については、各制度の実施者（区市町村等）にご確認ください。

（2）更新申請のご案内は、受給者証の有効期限が切れる 4～5 か月前に送付しておりますが、更新申請のご案内が届かない場合であっても、引き続き医療費助成を希望する場合は、更新手続きが必要となります。ご案内が届かない場合は、お住まいの区市町村窓口に問い合わせてください。

（3）「指定難病登録者証」の発行について

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、申請に基づき（5ページ上段「指定難病登録者証申請」参照）、都道府県等が指定難病にり患していること等を審査の上、「指定難病登録者証」を発行することができるようになりました。なお、指定難病登録者証は、原則として、マイナンバー連携による交付となりますが、マイナンバー連携を活用できない場合は、書面による交付も可能です。

指定難病登録者証の交付は、令和6年10月から開始しています。なお、利用するサービスは各サービス担当にお問い合わせください。

提出前に必ずご確認ください！

★　よくある不備･間違いについて　★

■　マイナンバーによる情報連携を希望する方

⇨窓口にお出かけ前に、「身元確認に必要な書類」などをお持ちになりましたか？

チェック項目	✔
17 ページに記載の【窓口で提示する物】⑬と⑭をお持ちになりましたか？ （窓口にいらっしゃる方が法定代理人（患者が 18 歳未満の保護者を除く。）の場合は、⑬、⑭、⑮をお持ちになりましたか？）	

■　「軽症かつ高額」（医療費等総額が 33,330 円を超える月が 3 か月以上）を満たす方

チェック項目	✔
医療費等総額が 33,330 円を超えることが分かる書類（※）を 3 か月分以上、ご提出がありますか？ ※ 上限額管理票のコピーなど。上限額管理票コピーに記載がない場合は、21 ページをご確認ください。	

■　「高額かつ長期」（医療費等総額が 50,000 円を超える月が 6 か月以上）を申請する方

チェック項目	✔
医療費等総額が 50,000 円を超えることが分かる書類（※）を 6 か月分以上、ご提出がありますか？ ※ 上限額管理票のコピーなど。上限額管理票コピーに記載がない場合は、21 ページをご確認ください。	
「特定医療費支給認定申請書」の左半分の下のほうにある、「高額かつ長期」の□にレ（チェック）を入れていますか？	

■　医療保険にご加入の方（情報連携を希望しない方）

チェック項目	✔
医療保険情報の写しは、必要な人の分についてもれなく、コピーを提出していますか？ ＊ご加入の保険ごとに取扱いが異なります。10～11 ページをご確認ください。	

（裏面もチェックリストが続きます。）

提出前に必ずご確認ください！

★　よくある不備･間違いについて　★

■　非課税者（非課税世帯）の方

■　マイナンバーによる情報連携を希望する方

⇨「公的年金等の収入等に係る申出書」を必ずご提出ください！

チェック項目	✔
①「公的年金等の収入等に係る申出書」(記入例は 15 ページ) のご提出はありますか？	
②「公的年金等の収入等に係る申出書」の左列にある、**1**，**2**，**3**のチェックボックスのどれか１つにだけ、チェックが入っていますか？ ＊　複数にチェックを入れている場合、書類の再提出が必要になることがあります。	
③ **2** にチェックを入れた場合、受給している年金等にもチェックの上、令和 7 年 1 月から令和 7 年 12 月までの受給金額が分かる書類（具体例は 14 ページ）を添付していますか？ ＊　添付書類だけでは年間の合計金額が分からない場合、添付書類の余白に合計金額を記載してください。	
④　患者が 18 歳以上の場合、用紙の一番下の「氏名」欄に、患者本人の氏名を記載していますか？ ＊　患者本人が 18 歳未満の場合のみ、保護者名を記載してください。保護者名を記載するに当たっては、必ず 15 ページの記入例をご参照ください。	

■　マイナンバーによる情報連携を希望する方

⇨「個人番号に係る調書」を必ずご提出ください！（同封の 4 枚複写の用紙）

チェック項目	✔
下部の「患者と同じ医療保険に加入している者」欄に･･･	
①　「生年月日」は正しく記入されていますか？	
②　患者と住所が同じ場合､「申請時住所」記入欄の□にチェックをつけていますか？	
令和８年１月１日時点で、現住所とは異なる区市町村に住民票があった方は･･･	
③　「患者」欄・「一人目」欄～「三人目」欄の中段にある､「課税等区市町村等」に、令和８年１月１日時点でお住まいの区市町村名を記載していますか？	
患者ご本人が 18 才未満の場合は･･･	
④　個人番号に係る調書に記載した「保護者」氏名と、「特定医療費支給認定申請書（更新)」の患者欄の下の「申請者（医療券等の送付先)」氏名は、一致していますか？	
⑤　「患者」欄・「一人目」欄～「三人目」欄の中段にある､「課税等区市町村等」に、令和８年１月１日時点でお住まいの区市町村名を記載していますか？	

（裏面もチェックリストです。）