

難病医療費助成制度の御案内

【対象となる疾病（国疾病）】（平成28年1月1日時点の新規申請受付対象）

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	56	ベーチェット病
2	筋萎縮性側索硬化症	57	特発性拡張型心筋症
3	脊髄性筋萎縮症	58	肥大型心筋症
4	原発性側索硬化症	59	拘束型心筋症
5	進行性核上性麻痺	60	再生不良性貧血
6	パーキンソン病	61	自己免疫性溶血性貧血
7	大脳皮質基底核変性症	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
8	ハンチントン病	63	特発性血小板減少性紫斑病
9	神経有棘赤血球症	64	血栓性血小板減少性紫斑病
10	シャルコー・マリー・トウス病	65	原発性免疫不全症候群
11	重症筋無力症	66	IgA 腎症
12	先天性筋無力症候群	67	多発性嚢胞腎
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	68	黄色靭帯骨化症
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	69	後縦靭帯骨化症
15	封入体筋炎	70	広範脊柱管狭窄症
16	クローウ・深瀬症候群	71	特発性大腿骨頭壊死症
17	多系統萎縮症	72	下垂体性ADH分泌異常症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	73	下垂体性TSH分泌亢進症
19	ライソゾーム病	74	下垂体性PRL分泌亢進症
20	副腎白質ジストロフィー	75	クッシング病
21	ミトコンドリア病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
22	もやもや病	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
23	プリオン病	78	下垂体前葉機能低下症
24	亜急性硬化性全脳炎	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
25	進行性多巣性白質脳症	80	甲状腺ホルモン不応症
26	HTLV-1関連脊髄症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
27	特発性基底核石灰化症	82	先天性副腎低形成症
28	全身性アミロイドーシス	83	アジソン病
29	ウルリッヒ病	84	サルコイドーシス
30	遠位型ミオパチー	85	特発性間質性肺炎
31	ベスレムミオパチー	86	肺動脈性肺高血圧症
32	自己食空胞性ミオパチー	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
34	神経線維腫症	89	リンパ脈管筋腫症
35	天疱瘡	90	網膜色素変性症
36	表皮水疱症	91	バッド・キアリ症候群
37	膿疱性乾癬(汎発型)	92	特発性門脈圧亢進症
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	93	原発性胆汁性肝硬変
39	中毒性表皮壊死症	94	原発性硬化性胆管炎
40	高安動脈炎	95	自己免疫性肝炎
41	巨細胞性動脈炎	96	クローン病
42	結節性多発動脈炎	97	潰瘍性大腸炎
43	顕微鏡的多発血管炎	98	好酸球性消化管疾患
44	多発血管炎性肉芽腫症	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
46	悪性関節リウマチ	101	腸管神経節細胞減少症
47	バージャー病	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	103	CFC症候群
49	全身性エリテマトーデス	104	コステロ症候群
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	105	チャージ症候群
51	全身性强皮症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
52	混合性結合組織病	107	全身型若年性特発性関節炎
53	シェーグレン症候群	108	TNF受容体関連周期性症候群
54	成人スチル病	109	非典型溶血性尿毒症症候群
55	再発性多発軟骨炎	110	ブラウ症候群

【対象となる疾病（国疾病）】（平成28年1月1日時点の新規申請受付対象）

番号	病名
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	脳表ヘモジドリン沈着症
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	痙攣重積型（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	ミオクロニー欠伸てんかん
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
144	レノックス・ガスター症候群
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	ラスムッセン脳炎
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

番号	病名
159	色素性乾皮症
160	先天性魚鱗癬
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	肥厚性皮膚骨膜炎
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	有馬症候群
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	ロスムンド・トムソン症候群
187	歌舞伎症候群
188	多脾症候群
189	無脾症候群
190	鰓耳腎症候群
191	ウェルナー症候群
192	コケイン症候群
193	ブラダー・ウィリ症候群
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・マグニス症候群
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	単心室症

【対象となる疾病（国疾病）】（平成28年1月1日時点の新規申請受付対象）

番号	病名
211	左心低形成症候群
212	三尖弁閉鎖症
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	先天性腎性尿管症
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	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
230	肺胞低換気症候群
231	α1-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	リジン尿性蛋白不耐症
253	先天性葉酸吸収不全
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

番号	病名
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	脳髄黄色腫症
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・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
270	慢性再発性多発性骨髄炎
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・トレノネー・ウェーバー症候群
282	先天性赤血球形形成異常性貧血
283	後天性赤芽球癆
284	ダイヤモンド・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	自己免疫性出血病XIII
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	ヒルシュスプルング病（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	遺伝性膵炎
299	嚢胞性線維症
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	アツチャー症候群
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

【対象となる疾病（都疾病）】（平成28年1月1日時点の新規申請受付対象）（生活保護の方は対象外です。）

番号	疾病名	番号	疾病名
都80	骨髄線維症	都88	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・トレノナー・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

【対象となる方】 次の（１）及び（２）の両方の要件を満たす方が対象となります。

（１）国又は都の指定する難病に罹（り）患している方

（２）次の①又は②のいずれかに該当する方

① その病状が、厚生労働大臣又は知事が定める程度の方

② ①に該当しないが、同一の月に受けた難病（一覧表の国疾病又は都疾病）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か月以内にすでに3か月以上あった方

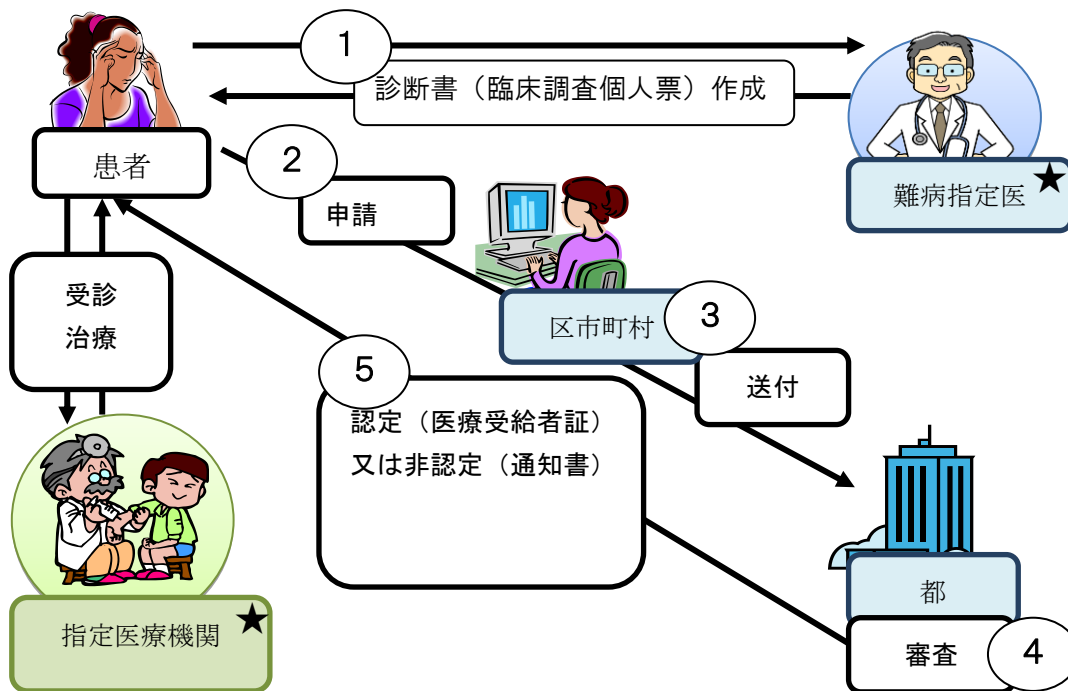
【申請方法】 医療費助成の申請を受けるためには、お住まいの区市町村窓口にて申請が必要です。申請時に必要となる書類は、次の一覧のとおりです（新規申請）。

書類名	入手方法	備考
全員が必要となるもの		
1 特定医療費支給認定申請書	都ホームページからダウンロード又は区市町村窓口	
2 臨床調査個人票（診断書）		都疾病については、指定医でなくても作成できます。
3 住民票		都内在住要件及び住民票の世帯の範囲の確認のため、発行日から3か月以内で、世帯全員の記載と続柄が記載されているものが必要です。
4 区市町村民税（非）課税証明書などの世帯の所得を確認するための書類	お住まいの区市町村	区市町村の国民健康保険、国民健康保険組合、後期高齢者医療の方は、御本人と同じ世帯に属し、御本人と同じ医療保険に加入している方全員の住民税課税（非課税）証明書が必要です。 上記以外の医療保険に加入している方は、被保険者の住民税課税（非課税）証明書・御本人が被扶養者で被保険者が非課税の場合、御本人の非課税証明書も必要です。
5 健康保険証の写し 御本人が高齢受給者証をお持ちの場合は、その写しも添付してください。	—	区市町村の国民健康保険、国民健康保険組合、後期高齢者医療の方は、御本人と同じ世帯に属し、御本人と同じ医療保険に加入する方全員分が必要です。 上記以外の医療保険に加入している方は、御本人の健康保険者証の写し。ただし、御本人が被扶養者で、御本人の保険証では被保険者が明らかでないときは、被保険者の分も必要です。
該当者のみ必要となるもの		
6 人工呼吸器等装着者に係る診断書	—	都疾病のみ別様式なので、必要です。その場合、指定医でなくても作成できます。
7 医療保険上の同一世帯内の小児慢性特定疾病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	—	負担上限月額の軽減の確認のために必要です。
8 医療保険上の同一世帯内の難病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	—	負担上月額の軽減の確認のために必要です。 国疾病の難病の受給者証の場合も、都疾病の難病のマル都医療券の場合もどちらも写しを提出してください。
9 保険者からの情報提供にかかる同意書（国疾病のみ）	—	高額療養費の区分を保険者に照会するため必要です。
10 公的年金の収入に係る申出書	お住まいの区市町村	10の申出書に掲げる収入のうち、御本人の4の書類に記載されない収入がある場合は、提出してください。
11 障害年金、遺族年金などの収入を証明する書類	年金事務所又はお住まいの区市町村	負担上限月額の算定のため、御本人と同じ医療保険の方全員が非課税であり、かつ御本人の収入が80万円以下である場合に必要です。

東京都福祉保健局ホームページ http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/nk_shien/index.html

※生活保護を受給している方は、お問い合わせください。

【難病医療費等助成認定までの流れ】



★：難病指定医と指定医療機関は、同じ医療機関であることもあります。

(1) 認定までの流れについて

- ① り患している疾病の臨床調査個人票(診断書) (難病指定医(※)が記入し証明したもの) を御用意ください。
- ② ①と4頁の必要書類とを揃えて、お住まい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」にて審査されます。
- ⑤ 認定された方には、医療受給者証(又は㊟医療券)が発行され、認定基準を満たさないとされた方には、非認定通知書が発行されます。

(2) かかりつけの医師が難病指定医に指定されているか、また、受診を希望される医療機関が指定医療機関に指定されているか、については、東京都福祉保健局のホームページをご覧ください。か、直接、各医療機関にお問い合わせください。

(3) 申請されてから、審査結果(受給者証又は通知)の送付(郵送)までの処理期間は3か月程度です。有効期間の開始日から受給者証がお手元に届くまでに支払った医療費等のうち、助成対象となる分については、同封されている還付請求の様式に医療機関等の療養証明を受け、直接、東京都に請求してください。

(4) 医療受給者証の有効期間は、国疾病の場合、申請日から1年後の月末までで、都疾病の場合、申請日から直近の7月31日まで(ただし5月から7月までに申請した場合は、翌年の7月31日まで)です。いずれも1年ごとに更新することができます。

(5) 国疾病の医療受給者証は、指定医療機関(※)でのみ利用できます。

【※都疾病について】

- 都疾病の臨床調査個人票(診断書)の作成は、難病指定医でなくても構いません。
- 都疾病の都医療券は、指定医療機関でなくても利用できます。

【医療費助成の内容】

- (1) 医療給付の内容は、医療受給者証に記載された疾病及びその疾病に付随して発生する傷病を治療するために受ける診療、調剤、居宅における療養上の管理及びその治療に伴う看護などです。各種医療保険を適用した後の自己負担額から、「月額自己負担上限額」を控除した額を助成します。ただし、入院時の食事代と生活療養標準負担額は含みません。
- (2) 介護の給付の内容は、指定医療機関が行う次のサービスに限ります。
 ①訪問看護 ②訪問リハビリテーション ③居宅療養管理指導 ④介護療養施設サービス
 ⑤介護予防訪問看護 ⑥介護予防訪問リハビリテーション ⑦介護予防居宅療養管理指導
- (3) 上記の医療費助成は、国疾病の場合、あらかじめ都道府県の指定を受けた医療機関（病院、診療所、薬局）又は訪問看護事業者で受診をした場合に限り受けられます。
- (4) 各種医療保険を適用した後の自己負担額のうち、高額療養費、に相当する金額は、健康保険から支給されます。請求方法や金額の詳細は、御加入の健康保険にお問い合わせください。

【自己負担上限額（月額）】

(円)

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合 2割		
			自己負担上限額（外来＋入院）		
			一般	高額かつ長期 ※	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	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 課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	区市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	区市町村民税 25.1万円以上		30,000	20,000	

※高額かつ長期とは、難病の医療費助成を受け始めてから後、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年6回以上ある方を言います。詳細は御問合せください。

【助成対象とならない費用】

次のような費用は、助成の対象となりません。（例示）

- (1) 受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費
- (2) 医療保険が適用されない医療費（保険診療外の治療・調剤、差額ベッド代、個室料、入院時の食事等）
- (3) 介護保険での訪問介護の費用
- (4) 医療機関・施設までの交通費、移送費
- (5) 補装具の作成費用や、はり、きゅう、あんま、マッサージの費用
- (6) 認定申請時などに提出した臨床調査個人票（診断書）の作成費用
- (7) 療養証明書等の証明作成費用

【その他】

保健所等の保健師から病状確認のため御本人様に御連絡をすることがあります。御了承ください。

【お問合せ先】

- ・お住まいの区市町村の受付窓口
- ・東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課 03-5320-4004（コールセンター）