

小児慢性特定疾病医療費支給にかかる提出書類について【重要】

令和8年7月更新

- 申請をされてから新しい医療受給者証がお手元に届くまで、概ね2～3か月かかります。(ただし、書類の不備や、医療意見書の内容に疑義がある場合は、上記の期間を超えることがあります。)
- 更新の申請手続きは、医療受給者証に記載された有効期間内にお済ませください。
※ **18歳以降は一度認定期間が途切れると、再度の申請は行えなくなるため、御注意ください。**

① 小児慢性特定疾病医療費支給認定・登録者証申請書兼同意書 【必須】 (更新申請時)小児慢性特定疾病医療費支給認定・登録者証申請書(更新)兼同意書

患者年齢	医療保険等の種類	申請者
18歳未満	被用者保険(健康保険組合、協会けんぽ、共済等)	被保険者 (医療保険で患者を扶養している方) ※単身赴任等で被保険者が患者と同居していない場合、患者と同居する監護者(保護者等)でも可
	国民健康保険(区市町村、国民健康保険組合)	・(区市町村) 世帯主 (国保組合) 組合員 (世帯主・組合員が同じ国民健康保険に加入している監護者である場合) ・保護者(世帯主・組合員が祖父母等で患者の監護者でない場合)
18歳以上	全て	成年患者 本人

※ 保護権を持たない祖父母等は不可

- ・ (更新のみ)記載されている患者(児)(以下「患者」という)、保険、申請者の情報に変更がある場合は、二重線で消した上で正しい情報を記載する。
- ・ 受診する医療機関(病院・診療所・薬局・訪問看護ステーション)が小児慢性特定疾病指定医療機関であることを確認の上、受診医療機関欄(更新の場合は申請書右ページ「2 受診医療機関一覧」のNo.2以降)に医療機関名を記入する。

※ 指定医療機関は、医療機関が所在する都道府県等のホームページで公表されている。(後段Bの二次元コード参照)

※ 受給者証には「全国の小児慢性特定疾病指定医療機関」と記載を統一している。

(申請後に受診医療機関の変更がある場合、特段の手続きは不要)

② 小児慢性特定疾病医療意見書 ※申請日前3か月以内に発行されたものに限る 【必須】

- ・ **小児慢性特定疾病指定医が国の定めた様式**で作成するため、受診している医療機関で作成を依頼する。
(都からは配布していない。)
- ・ **指定医以外の医師が記載した意見書は無効**。(指定医であることを医療機関に確認すること。)

③ 世帯調書 ※対象者のマイナンバーを記載 【必須】

- ・ 同一の医療保険に加入している方を世帯員として記載し、下記の対象者についてはマイナンバーを記載する。

医療保険等の種類	マイナンバーの記載が必要な対象者			
	申請者	患者	被保険者	その他世帯員
被用者保険(健康保険組合、協会けんぽ、共済等)	○	○	○ (※)	×
国民健康保険 (区市町村、国民健康保険組合)			—	○ (世帯員全員)
生活保護			—	×

※被用者保険…申請者が被保険者でない場合(父(被保険者)が単身赴任中で母が申請者である場合等)は、
被保険者のマイナンバーも記載する。

- ・ 同一世帯に小児慢性特定疾病又は難病(公費負担者番号:54)医療費の助成を受けている方がいる場合は、受給者番号を記載する。なお、難病医療費については、**⑬難病医療受給者証及び医療保険の資格情報**が確認できる書類を添付する。

(小児慢性特定疾病は添付不要)。自己負担上限額が世帯単位で按分される(後段A参照)。ただし、患者が同一疾病で小児慢性特定疾病と難病医療費の認定を受けている場合は、按分の対象とはならない。

④ 個人番号カード(両面)(写)又は個人番号入りの住民票(住民票記載事項証明書)(写) 【必須】

- ・ ③で記載したマイナンバーを確認するための書類を提出する。
- ・ 個人番号通知カード(写)は一部の場合を除き可 (転居・改正等に伴う内容変更につき変更手続きが取られていない場合は不可)。
- ・ 通知カードの廃止以降代わりに発行される個人番号通知書は不可。

⑤ 医療保険の資格情報が確認できる書類 【該当者必須】

- ・ マイナンバー情報連携による省略が原則
- ・ マイナンバー情報連携を希望しない場合のみ提出する。
患者・被保険者等の氏名、保険者番号、記号、番号が確認できる書類を提出する。
国民健康保険の場合、同一の医療保険に加入している世帯全員分が必要となる。
被用者保険(国民健康保険以外)の場合は、**患者分**のみで可。
- ・ マイナンバー情報連携の有無に関わらず、下記に該当する場合は提出が必要。
①生活保護に係る変更申請の場合
②按分申請の場合
※情報連携による情報取得ができなかった場合、追加で提出が必要となる場合がある。

⑥ 区市町村民税(非)課税情報が確認できる書類 【該当者必須】

- ・ マイナンバー情報連携による省略が原則
 - ・ マイナンバー情報連携を希望しない場合のみ提出する。
区市町村民税(非)課税証明書の写し又は区市町村民税特別徴収額決定通知書でも可。(※1)
血友病等(⑨参照)の場合は、税情報提供に係る委任状の提出をもって代えることが可能。(※2)
- ※1 国民健康保険又は国民健康保険組合の場合は、同一の医療保険に加入している世帯全員分が必要となる。
ただし、扶養になっていることが確認できる者については、原則として省略可。
- ※2 血友病等の場合における委任状は、制度概要のホームページの9(2)に掲載(後段Bの二次元コード参照)
(更新の場合、対象疾病に該当する方には更新案内時に同封している。)

証明書の年度の考え方

(具体的な例)

申請日	住民税(非)課税証明書の年度
4月～6月	前年度
7月～12月、1月～3月	今年度(当該年度)

申請日	証明書の年度
令和7年7月～ <u>令和8年6月</u>	令和 <u>7</u> 年度
<u>令和8年7月</u> ～令和9年6月	令和 <u>8</u> 年度

- ・ 課税証明書は、収入、所得額、所得割額及び均等割額が記載されているものに限る。
- ・ 生活保護受給中の場合は、**生活保護の受給証明書**(マイナンバー情報連携による省略も可)を提出する。
- ・ 情報連携による情報取得ができなかった場合、区市町村民税(非)課税証明書(写)を追加で提出が必要となる場合がある。

⑦ 保険者への情報提供にかかる同意書 ※国家(地方)公務員共済組合かつ非課税	【該当者必須】
(対象) 国家(地方)公務員共済組合に加入しており、かつ住民税非課税の場合 記入例を参照すること。 ※ 上記の対象の方は、保険者が高額療養費の支給の請求のために患者等の地方税関係情報を確認して「適用区分」を認定するに当たり、法令上本人の同意が必要とされている。	
⑧ 委任状 ※申請者以外の方が窓口申請する場合は必須	【該当者必須】
申請者以外の方が窓口申請する場合に記載する。誰が申請者となるかについては、①の表を参照。 (例) 申請者が父(被用者保険の被保険者／国民健康保険の世帯主又は組合員)だが、窓口で母が申請する場合 ⇒ 委任者:父(申請者)、受任者(窓口申請する方):母	
⑨ 特定疾病療養受領証(マル長)(写) ※血友病等の場合は必須	【該当者必須】
- 血友病等の場合は、「特定疾病療養受領証(マル長)」が同時に適用となるため、その写しを提出する。 - マル長の申請がまだの場合は、保険者(健康保険組合等)に申請手続を必ず行うこと。 (対象疾患) ①先天性フィブリノーゲン欠乏症 ②先天性プロトロンビン欠乏症 ③第Ⅴ因子欠乏症 ④第Ⅶ因子欠乏症 ⑤血友病A ⑥血友病B ⑦第Ⅹ因子欠乏症 ⑧第Ⅺ因子欠乏症 ⑨第Ⅻ因子欠乏症 ⑩第Ⅼ因子欠乏症 ⑪フォンウィルブランド(von Willebrand)病	
⑩ マル児受診券の写し	【該当者必須】
申請者が里親や児童養護施設長の場合は、児童相談所が交付する受診券(マル児受診券)の写しを添付する。	
⑪ 重症患者認定申請書	【任意】
- 患者の状態が重症患者認定基準に該当し、重症患者認定を申請する場合に申請者が記載する。 - 障害者手帳等により認められる場合もあるため、該当の場合は障害者手帳等の写し(氏名・対象部位・等級等が記載されているページ)を添付する。 - 認定基準に該当する場合、住民税が非課税でなければ自己負担上限額が軽減される(後段A参照)。 - 詳細は別紙「重症患者認定のご案内」を確認すること。 ※ 制度概要のホームページの9(2)に掲載(後段Bの二次元コード参照) (更新の場合、現在重症患者認定がある方には更新案内時に同封している。)	
⑫ 人工呼吸器等装着者申請時添付書類 ※申請日前3か月以内に発行されたものに限る	【任意】
- 申請する疾患に起因して人工呼吸器又は補助人工心臓を常時装着している方で、人工呼吸器等装着者認定を申請する場合は、添付書類の様式をダウンロードして受診している医療機関に作成を依頼する。 (添付書類がない場合は、人工呼吸器等装着者の認定はできない。) - 認定基準に該当する場合、自己負担上限額が軽減される(後段A参照)。 - 詳細は別紙「人工呼吸器等を装着されている方へ」を確認すること。 ※ 制度概要のホームページの9(2)に掲載(後段Bの二次元コード参照)	
⑬ 難病医療受給者証(写)及び医療保険の資格情報が確認できる書類 ※同一世帯内按分	【任意】
- 同一世帯(※患者と同一保険に加入)に小児慢性特定疾病又は難病(公費負担者番号:54)医療費の助成を受けている方がいる場合、自己負担上限額が世帯単位で按分され、自己負担上限額が軽減される(後段A参照)。ただし、患者が同一疾病で小児慢性特定疾病と難病医療費の認定を受けている場合は、按分の対象外。 - 按分対象に該当する場合、③世帯調書に対象者の受給者番号を記載の上、難病医療費については、難病医療受給者証及び医療保険の資格情報が確認できる書類を添付する。(小児慢性特定疾病は添付不要)	

⑭ 自己負担上限額管理票等 ※高額かつ長期

【任意】

- 医療費支給認定を受けた小児慢性特定疾病の治療において、医療費総額(入院時食事療養費は除く)(10割分)が5万円を超過する月が、申請月を含めた直近12カ月で6回以上ある場合で、高額かつ長期の申請を行う場合は、自己負担上限額管理票、療養証明書類、診療報酬明細書又は明細の記載された領収書等のいずれかを添付する。
- 認定基準に該当する場合、住民税が非課税でなければ自己負担上限額が軽減される(後段A参照)。
- 詳細は別紙「高額かつ長期の対象者及び申請方法」を確認すること。
※ 制度概要のホームページの9(2)に掲載(後段Bの二次元コード参照)

⑮ 他自治体で発行した小児慢性特定疾病医療受給者証(写)・同意書(都外転入者用)※転入新規のみ 【該当者必須】

- 都外の自治体(都内の児童相談所設置区・中核市を含む)で小児慢性特定疾病医療支給認定を受けている方が都内に転入した場合、転入前の自治体で発行した医療受給者証(写)及び同意書(都外転入者用)を提出する。
※ 同意書の様式は、制度概要のホームページの9(2)に掲載(後段Bの二次元コード参照)

A 月額自己負担上限額表について

階層区分	階層区分の基準		自己負担限度額(円)(患者負担割合:2割、外来＋入院)			
			一般	重症又は高額長期	人工呼吸器等装着者	生活保護法の被保護世帯又は血友病等患者
I	生活保護法の被保護世帯					0
II	市町村民税又は特別区民税が非課税の世帯	低所得Ⅰ:保護者所得 82.65万円以下	1,250		}	Ⅱ・Ⅲについて 非課税世帯の収入 82.65 万円については、支給認定保護者(患者が 18 歳以上の場合は本人)の収入で判断する
Ⅲ		低所得Ⅱ:保護者所得 82.65 万円超	2,500			
Ⅳ	一般所得Ⅰ:市町村民税又は特別区民税課税以上 7.1 万円未満の世帯		5,000	2,500	500	
V	一般所得Ⅱ:市町村民税又は特別区民税 7.1 万円以上 25.1 万円未満の世帯		10,000	5,000		
Ⅵ	上位所得:市町村民税又は特別区民税 25.1 万円以上の世帯		15,000	10,000		
入院時の食事			1/2 自己負担			自己負担なし
公費負担者番号			52138013			52137015

- 同一世帯(※患者と同一保険に加入)に小児慢性特定疾病又は難病(公費負担者番号:54)医療費の助成を受けている方がいる場合、自己負担上限額が世帯単位で按分される。負担上限額が個人ではなく世帯単位になり、自己負担上限額最上位者の金額となる。
- 計算方法 : 最上位者の上限額×(当該患者の上限額÷世帯内の合算額)=按分後の上限額
(例)同一世帯に難病の認定者がおり、難病の上限額が3万円、小児慢性の上限額が1万円の場合
 - ・難病の上限額 $3万円 \times (3万円 \div (3万円 + 1万円)) = 2万 2,500 円$
 - ・小児慢性の上限額 $3万円 \times (1万円 \div (3万円 + 1万円)) = 7,500 円$

B 都ホームページ 二次元コードのご案内 ※各様式等はこちらからダウンロード

○ 3 指定医療機関

※ 港区・文京区・品川区・世田谷区・中野区・豊島区・荒川区・板橋区・葛飾区・江戸川区・杉並区(令和8年11月から移管)・八王子市又は東京都外の指定医療機関については、各区市又は道府県に御確認ください。

○ 9 申請方法(新規・更新) > (2)必要書類

- ・ ⑥血友病等「委任状」
- ・ ⑦「保険者への情報提供にかかる同意書」
- ・ ⑪「重症患者認定申請書」及び「重症患者認定のご案内」
- ・ ⑫「人工呼吸器等装着者申請時添付書類」及び「人工呼吸器等を装着されている方へ」
- ・ ⑭「療養証明書」及び「高額かつ長期の対象者及び申請方法」
- ・ ⑮「同意書(都外転入者用)」



★ 最新の情報については、ホームページの「お知らせ」から御確認ください。
(二次元コード参照)

★ その他不明点等については、各区市町村の窓口にお問い合わせください。
(別紙「小児慢性特定疾病医療受給者証の手続窓口一覧」参照)



【「長期入院」の申出について】

「長期入院」(申請日以前の1年以内に通算して90日を超えた入院)をされている(されていた)方は、保険者への申請により入院時の食費が減額される場合があります。

- ① 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)に加入している
- ② 区市町村民税非課税世帯

上記①、②のいずれにも該当する場合、小児慢性特定疾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」の旨を申し出ることができます。希望する場合は、区市町村窓口にてその旨をお伝えください。東京都から保険者に「長期入院」の旨を連絡いたします。

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合せください。