

〔東京都にお住まいの方向け〕

# 患者さんご家族へのご案内

～医療費や経済的なご負担の軽減～





## はじめに・・・

ご病気のこと、治療についてのお話を聞いて、お気持ちがとても混乱なさっていると思います。そうした皆様に、ご相談の窓口があることを知っていただきたく、このリーフレットを作成いたしました。

ご入院に伴い、ご本人にもご家族にも様々なご不安やストレス、ご心配が生じることと思います。

本編は特に医療費や経済的なご負担の軽減に関する情報として、**医療費の公費負担制度や各種手当などを中心に掲載していますが**、それ以外のご心配事も、ぜひこのリーフレットをお渡しした相談員にご相談ください。

また、**小児がん拠点病院の相談支援センターやホットライン（15ページ参照）**は、どなたでもご利用いただけます。

安心して治療に専念するために、心の重荷を少しでも降ろしていただけるようご活用いただければ幸いです。

東京都小児・AYA 世代がん診療連携協議会 会長 山岸 敬幸  
（東京都立小児総合医療センター 院長）  
相談情報部会長 松本 公一  
（国立成育医療研究センター 小児がんセンター長）

※本リーフレットに掲載されている情報は**令和7年1月時点の情報**です。  
各制度とも不定期にその内容や条件が変更する場合がありますので、**必ず最新の情報を担当窓口にご確認ください。**

# 目次

	ページ
はじめに・・・	1
あなたの病院には相談窓口があります	3
<b>医療費や経済的なご負担の軽減について</b>	
1 小児慢性特定疾病医療費助成	4
2 乳幼児医療費助成（マル乳） ・子ども医療費助成（マル子）	5
3 高額療養費・限度額適用認定 （小児慢性などの助成前や他の制度が使えない場合）	
4 医療費控除（所得税における所得控除）	6
5 特別児童扶養手当（国の制度）	7
6 障害児福祉手当（国の制度）	8
7 児童育成手当（障害手当）（都の制度）	9
8 その他手当・見舞金	
9 がんの子どもを守る会による療養援助事業	10
10 佐藤きち子記念 造血細胞移植患者支援基金	11
11 GRN小児がん交通費等補助金制度	
12 宿泊施設・ウィッグ（かつら）について	12
13 妊孕性温存療法の助成	
<b>あなたのお問い合わせ先</b>	13
<b>東京都小児・AYA 世代がん診療連携協議会について</b>	14



# あなたの病院には相談窓口があります



当院の相談窓口では、病気に伴って生じる生活上の不安、経済的なこと、入院生活や退院後の生活に関する心配事などについてのご相談に応じています。

※相談についての秘密は厳守いたします。

# 医療費や経済的なご負担の軽減について

## 1 小児慢性特定疾病医療費助成

対象	<p>18歳未満（引き続き治療が必要と認められる場合には20歳未満）の方で、次のいずれか（国の定める16疾患群（788疾病））に該当し、治療を要する方</p> <p>①小児がん（悪性新生物）②慢性腎疾患 ③慢性呼吸器疾患④慢性心疾患 ⑤内分泌疾患 ⑥膠原病 ⑦糖尿病 ⑧先天性代謝異常 ⑨血液疾患 ⑩免疫疾患 ⑪神経・筋疾患 ⑫慢性消化器疾患 ⑬染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 ⑭皮膚疾患 ⑮骨系統疾患 ⑯脈管系疾患</p> <p>※頭蓋内又は脊柱管内の腫瘍については良性・悪性は問わず対象になります。</p>
助成内容	<p>医療費の自己負担分と入院時食事療養費標準負担額の一部が助成されます。</p> <p>所得に応じて自己負担額（月額：0～15,000円）があります。</p> <p>食事療養費は1/2が助成されます。</p> <p>※入院時食事療養費標準負担額：入院中の食事療養にかかる費用のうち、1食あたり最高490円の標準負担額のこと。</p>
窓口	<p>お住まいの地域の保健福祉センター、保健センター、保健所など</p> <p>※都・区市町村ごとに窓口が異なるので、事前にホームページ等でご確認の上、ご相談ください。</p>
申請方法	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 主治医に小児慢性特定疾病の対象になるか確認し、対象となる場合は申請手続きを行ってください。</li><li>2. 自治体の窓口を確認の上、必要書類を用意してください。（<b>各自自治体のホームページ</b>でも確認できます。）</li><li>3. 主治医に意見書を提出し記載を依頼してください。</li><li>4. 意見書を受け取ったら、必要書類と一緒に窓口へ提出してください。</li><li>5. 小児慢性特定疾病医療費助成対象者と認定されると医療券が発行されます。医療券がお手元に届きましたら、病院の会計窓口にご提示ください。</li></ol> <p>※支給開始日は、区市町村窓口での申請日から診断年月日（医療意見書に記載）に遡って開始することができます。ただし、遡ることができる期間は原則1か月（やむを得ない理由がある場合は最長3か月）までとなります。</p>

 詳しくは、[小児慢性特定疾病情報センターのホームページ](#)もご参照ください



## 2 乳幼児医療費助成（マル乳）・子ども医療費助成（マル子） 高校生等医療費助成（マル青）

対象	都内区市町村にお住まいで、高校生等の子どもを養育している方（子どもが18歳に達する日以後の最初の3月31日までが対象）
助成内容	医療費（健康保険の自己負担分）が助成されます。 助成内容（食事療養費の負担）は、お住まいの市区町村により異なります。 ※小児慢性特定疾病や指定難病※の自己負担金についても、この制度で払い戻される場合があります。 ※指定難病：発病の機構が明らかでない、治療方法が確立していない、長期の療養が必要、患者数が人口の0.1%程度に達しない、診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっているという条件を満たし、厚生労働大臣が指定した難病
窓口	お住まいの区市町村の担当窓口

## 3 高額療養費・限度額適用認定

対象	1か月の医療費が自己負担限度額※を超えた方
助成内容	自己負担限度額を超えた分が申請により払い戻されます。入院の場合、あるいは高額な外来治療の場合は「限度額適用認定証」の手続きをすると、窓口でのお支払いが、限度額分と入院時食事療養費のみになります。（「差額ベッド代（入院の際の部屋代）」や文書料等を除く）
窓口	加入している健康保険協会（協会けんぽ）、健康保険組合、区市町村の国民健康保険課など

### ※自己負担限度額

所得区分	自己負担限度額（＜ ＞は多数該当*の場合）
区分ア （標準報酬月額**83万円以上）	252,600円+（総医療費-842,000円）×1% <140,100円>
区分イ （標準報酬月額53～79万円）	167,400円+（総医療費-558,000円）×1% <93,000円>
区分ウ （標準報酬月額28～50万円）	80,100円+（総医療費-267,000円）×1% <44,400円>
区分エ （標準報酬月額26万円以下）	57,600円 <44,400円>
区分オ （低所得者、住民税非課税世帯）	35,400円 <24,600円>

※多数該当…同一世帯で直近12か月に3回以上高額療養費の支給を受けている場合に、自己負担が軽減される制度の運用となる方

※標準報酬月額…毎年4～6月の給料の平均額により決定する厚生年金保険料等の計算に用いる報酬額

## 4 医療費控除（所得税における所得控除）

対象	<p>1年間（1月1日～12月31日）に支払った医療費が10万円を超えた方、または所得の合計額が200万円までの方は所得の合計額から5%を超えた方</p> <p>控除の対象になる医療費（例）</p> <ul style="list-style-type: none"><li>① 病院や診療所、訪問看護などに支払った医療費</li><li>② 医師等による診察等を受けるための通院費、入院の際の部屋代、医療器具等の購入代やレンタル代で通常必要なもの</li><li>③ 骨髄移植推進財団に支払う骨髄移植のあっせんに係る患者負担金</li><li>④ 傷病によりおおむね6カ月以上寝たきりで医師の治療を受けている場合に、おむつを使う必要があると認められるときのおむつ代（この場合には、医師が発行した「おむつ使用証明書」が必要です）</li></ul>
控除内容	手続きを行うと、一定の金額の所得控除を受けることができます。
窓口	お住まいの地域を管轄する税務署

※参照 [国税庁ホームページ](#)



## 5 特別児童扶養手当（国の制度）※所得制限あり

対象	<p><b>心身に障害のある20歳未満の児童を扶養する方</b>  <b>20歳未満で、法令により定められた程度の障害の状態にある</b>  <b>障害児を養育する父母又は養育者</b></p> <p>（「身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの（1級）・日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの（2級）」という基準があり、身体障害者手帳がなくても手続きできます。）</p>
手当内容	<p>1級 月額55,350円 ・ 2級 月額36,860円          ※手当額は毎年見直されます。</p>
窓口	お住まいの区市町村の担当窓口
申請方法	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. お住まいの地域の窓口にて必要書類を受け取ってください。</li> <li>2. <b>特別児童扶養手当認定診断書</b>の記載を、主治医に依頼してください。</li> <li>3. 診断書が出来上がったら再び窓口へ行き、必要書類を提出してください。</li> </ol>

※所得制限（「所得額」は、各種控除後の金額）

扶養親族等の数	本人		配偶者及び扶養義務者	
	収入額	所得額	収入額	所得額
0人	6,420,000円	4,596,000円	8,319,000円	6,287,000円
1人	6,862,000円	4,976,000円	8,586,000円	6,536,000円
2人	7,284,000円	5,356,000円	8,799,000円	6,749,000円
3人	7,707,000円	5,736,000円	9,012,000円	6,962,000円
4人	8,129,000円	6,116,000円	9,225,000円	7,175,000円
5人	8,546,000円	6,496,000円	9,438,000円	7,388,000円

 受給者もしくはその配偶者又は扶養義務者の前年の所得が一定の額以上であるときは支給されませんので、まず所得制限をご確認ください。

## 6 障害児福祉手当（国の制度）※所得制限あり

対象	重度の障害があり、日常生活において常時介護を必要とする20歳未満の方（身体障害者手帳がなくても手続きできます。）
手当内容	月額15,690円 ※手当額は毎年見直されます。
窓口	お住まいの区市町村の担当窓口
申請方法	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. お住まいの地域の窓口にて必要書類をお受け取りください。</li> <li>2. <b>障害児福祉手当認定診断書</b>の記載を、主治医に依頼してください。</li> <li>3. 診断書が出来上がったら、再び窓口へ行き、必要書類を提出してください。</li> </ol>

### ※所得制限（「所得額」は、各種控除後の金額）

扶養親族等の数	本人		配偶者及び扶養義務者	
	収入額	所得額	収入額	所得額
0人	5,180,000円	3,604,000円	8,319,000円	6,287,000円
1人	5,656,000円	3,984,000円	8,586,000円	6,536,000円
2人	6,132,000円	4,364,000円	8,799,000円	6,749,000円
3人	6,604,000円	4,744,000円	9,012,000円	6,962,000円
4人	7,027,000円	5,124,000円	9,225,000円	7,175,000円
5人	7,449,000円	5,504,000円	9,438,000円	7,388,000円

 受給者もしくはその配偶者又は扶養義務者の前年の所得が一定の額以上であるときは支給されませんので、まず所得制限をご確認ください。

## 7 児童育成手当（障害手当）（都の制度）※所得制限あり

対象	<b>都内に住所があり、次のいずれかに該当する20歳未満の児童を扶養している方</b> （区市町村単位で運用が異なります） ① 愛の手帳1から3度程度の知的障害児 ② 身体障害者手帳1級・2級程度の身体障害児 ③ 脳性まひ、または進行性筋萎縮症 ※ただし、児童が児童福祉施設等に入所しているときは、支給対象外となる。
手当内容	月額15,500円
窓口	お住まいの区市町村の担当窓口
申請方法	1. お住まいの地域の窓口にて必要書類をお受け取りください。 2. 各書類の準備が出来たら、再び窓口へ行き、必要書類を提出してください。

### ※所得制限（各種控除後の所得額）

扶養親族数	所得額
0人	3,604,000円
1人	3,984,000円
2人	4,364,000円
3人	4,744,000円
4人	5,124,000円
5人	1人増すごとに380,000円加算

## 8 その他の手当・見舞金

-  お住まいの区市町村により、手当や見舞金の支給対象となる場合があります。  
詳細は上記手当関係の区市町村の担当窓口へお問い合わせください。

## 9 がんの子どもを守る会による療養援助事業

<p><b>対象</b></p>	<p><b>18歳未満で小児がんを発症し、申請時20歳未満の抗腫瘍治療中の患児の家族で、療養助成申請時の前年度の課税所得が400万円以下の世帯</b></p>
<p><b>援助対象事項</b></p>	<p>① 入院療養に必要な対応として、以下の(A)～(C)のいずれかに該当する場合          (A) 以下の治療を要する場合          ・ 移植の実施          ・ 転移もしくは再発がある又は有効な治療法がない場合          ・ 特殊治療が必要          (B) 治療上のやむを得ない理由から遠隔地で治療を要した場合          (C) 未就学児のきょうだいがいる場合</p> <p>② 入院・外来を問わず抗腫瘍治療中で課税所得100万円（生計を一にする親族の課税所得の合算）以下の世帯（生活保護受給世帯を含む）</p>
<p><b>援助対象期間ほか</b></p>	<p>申請書受理日から遡って3ヶ月間</p> <p>※原則、療養援助委員による審査会で助成内容・金額を決定します。また、お一人一回限りの助成となります。なお、がんの子どもを守る会では病気や療養生活の相談も受け付けています。</p>
<p><b>申請方法</b></p>	<p>1. 申請書は、がんの子どもを守る会に直接請求いただくか、当院の相談窓口にご相談ください。          2. 申請書へ必要事項をご記入の上、上記窓口にご提出ください。</p>
<p><b>窓口</b></p>	<p><b>公益財団法人 がんの子どもを守る会</b> 本部事務局          〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12          TEL：03-5825-6312（相談専用）          ※平日 10:00～17:00</p>

詳しくは、[がんの子どもを守る会ホームページ](#) をご覧ください。



## 10 佐藤きち子記念 造血細胞移植患者支援基金

<b>対象</b>	<p><b>造血幹細胞移植全般（血縁・非血縁を問わず）を望みながら、経済的事由により実施が困難な患者とその家族</b></p> <p>①日本国内に居住し、日本国内で造血幹細胞移植を受けようとしていること。 ②当基金の定める収入上限を超えていない方</p> <p>移植月をはさんだ3ヶ月の医療費等を30万円を上限に助成。</p>
<b>窓口</b>	<p><b>全国骨髄バンク推進連絡協議会 事務局</b> 〒101-0031 東京都千代田区東神田1-3-4 KTビル3階 TEL：03-5823-6360（月～金 10:00～17:00） FAX：03-5823-6365</p> 

詳しくは、[全国骨髄バンク推進連絡協議会](#)ホームページをご覧ください。

## 11 GRN小児がん交通費等補助金制度

<b>対象</b>	<p><b>小児がん（悪性新生物）と診断された、申請時20歳以下の抗腫瘍治療中の患児家族</b></p> <p>① 給与所得者の方は、申請時における前年度の世帯の税込年収が700万円未満（給与所得者以外の方は、世帯所得金額合計が316万円未満） ② 治療のために自宅から100km以上離れた病院へ通う場合の交通費および宿泊費が助成の対象（病院、自宅とも日本国内であること）</p> <p>対象期間は申請日より遡って6ヶ月間。 補助金額は50～10万円（年間）。 ご希望の方には申請書をお渡ししますので、当院の相談窓口までご連絡下さい。</p>
<b>窓口</b>	<p><b>認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク</b> GRN小児がん交通費等補助金制度係 〒171-0021 東京都豊島区西池袋2-21-8 目白樓マンション204号 TEL：03-5944-9922（月～金 10:00～16:00） ※土・日曜日・祝日は休業 FAX：03-5944-9923</p> 

詳しくは、[認定NPO法人 ゴールドリボン・ネットワーク](#)ホームページをご覧ください。

## 12 宿泊施設・ウィッグについて

### 宿泊施設

概要	自宅を離れて小児がんの治療を受ける患者家族を対象とし、宿泊施設・滞在施設を安価に利用できる場合があります。
運営	支援団体やボランティアによって運営されています。
利用条件・方法等	施設によっては空き状況により、成人した小児がん経験者の晩期合併症のための通院などでも利用できる場合があります。利用条件や方法は施設によって異なりますので、詳細は当院の相談窓口へお問い合わせください。

### ウィッグ

概要	販売メーカーや企業などの社会貢献のひとつとして、無料で提供していたり、安価で提供していたりする場合があります。また、貸与できるものを備えている支援団体もあります。
支援内容	利用できる製品のリストや貸与品等については、当院の相談窓口へお問い合わせください。ウィッグを購入する場合、自治体で助成事業を実施している場合があります。

## 13 妊孕性温存療法の助成

概要	生殖機能に影響するおそれのある治療を受けるがん患者さん等に対して、生殖機能温存治療及び妊娠のための治療に係る費用を東京都が助成するものです。
支援内容	東京都若年がん患者等生殖機能温存治療費助成事業がこれに該当します。詳しくは、東京都保健医療局のホームページ「東京都がんポータルサイト」や東京都が発行するリーフレット「AYA世代の方へのご案内」をご参照ください。

※ 参照 [東京都若年がん患者等生殖機能温存治療費助成事業](#)



[AYA世代の方へのご案内（リーフレット）](#)



# あなたのお問い合わせ先

様

## 担当相談員

〈窓口〉

〈連絡先〉

( )

〈相談時間〉

## 小児慢性特定疾病医療費助成

〈窓口〉

〈連絡先〉

( )

## 特別児童扶養手当

〈窓口〉

〈連絡先〉

( )

# 東京都小児・AYA 世代がん診療連携協議会について

東京都では「東京都内の小児がん拠点病院」及び「東京都小児がん診療病院」等による「東京都小児・AYA 世代がん診療連携ネットワーク」を構築しています。また、ネットワーク参画病院を中心とする会議体として、「東京都小児・AYA 世代がん診療連携協議会」を設置・運営しています。

## 東京都小児がん診療病院

東京都内には小児がん拠点病院以外にも小児がんに関して高度な診療提供体制を有する医療機関が存在しているため、東京都では以下の13医療機関を「東京都小児がん診療病院」として認定しております。

施設名	所在地	電話番号
東京慈恵会医科大学附属病院	〒105-8471 港区西新橋3-19-18	03-5400-1232 (直通)
順天堂大学医学部附属順天堂医院	〒113-8431 文京区本郷3-1-3	03-3813-3111 (代表)
東京科学大学病院	〒113-8519 文京区湯島1-5-45	03-5803-4008 (直通)
東京大学医学部附属病院	〒113-8655 文京区本郷7-3-1	03-3815-5411 (代表)
日本医科大学付属病院	〒113-8603 文京区千駄木1-1-5	03-3822-2131 (代表)
聖路加国際病院	〒104-8560 中央区明石町9-1 ※電話番号は どちらも直通	03-5550-7098 AYAなんでも相談 03-6264-2418 妊娠とがんホットライン
国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院	〒104-0045 中央区築地5-1-1	03-3542-2511 (代表)
東邦大学医療センター大森病院	〒143-8541 大田区大森西6-11-1	03-3762-4151 (代表)
慶應義塾大学病院	〒160-8582 新宿区信濃町35	03-5363-3285 (直通)
国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院	〒162-8655 新宿区戸山1-21-1	03-3202-7181 (代表)
日本大学医学部附属板橋病院	〒173-8610 板橋区大谷口上町30-1	03-3972-0011 (直通)
帝京大学医学部附属病院	〒173-8606 板橋区加賀2-11-1	03-3964-3956 (直通)
杏林大学医学部付属病院	〒181-8611 三鷹市新川6-20-2	0422-47-5511 (代表)

## 東京都内の小児がん拠点病院

国が指定した小児がん拠点病院が全国に 15 あります。東京都内には、国立成育医療研究センターと東京都立小児総合医療センターの2病院が指定されています。他病院におかかりの方でも、小児がんについてのご相談をお受けいたします。（秘密は厳守いたします。）

施設名	所在地	電話番号
<b>国立研究開発法人 国立成育医療研究センター</b>  小児がん相談窓口	〒157-8535 世田谷区大蔵2-10-1  小児がん相談支援センター （平日8:30～17:00）	03-3416-0181 （代表）
<b>東京都立小児総合医療センター</b>  小児がん相談窓口	〒183-8561 府中市武蔵台2-8-29  小児がん相談ホットライン （平日10:00～16:00）	042-300-5111 （代表）  042-312-8117 （直通）
<b>AYA世代がん相談 情報センター</b>	<b>AYA世代がん相談ホットライン</b> （平日9:00～17:00）	042-312-8191 （直通）

※ホットラインは聖路加国際病院にもあります。（14 ページ参照）

## 関係団体

団体名	所在地	電話番号
<b>公益社団法人 東京都医師会</b>	〒101-8328 千代田区神田駿河台2-5	03-3294-8821 （代表）
<b>公益財団法人 がんの子どもを守る会</b>  相談専用電話（平日 10:00～17:00）	〒111-0053 台東区浅草橋1-3-12	03-5825-6311 （代表）  03-5825-6312 （直通）

## 診療情報等の公開について

東京都小児・AYA 世代がん診療連携協議会を構成する医療機関の情報を、東京都保健医療局のホームページ「東京都がんポータルサイト」で公開しています。各医療機関の基本情報や診療実績等を閲覧することができます。

※ [東京都がんポータルサイト](#)

※ [小児がん診療施設 情報公開 | 東京都がんポータルサイト](#)



# MEMO



A memo sheet with a decorative border of green vines and leaves. The central area contains ten horizontal lines for writing.

# 東京都小児・AYA 世代がん診療連携協議会 相談情報部会 リーフレット作成 ワーキンググループ（初版作成時点）

松本 公一 国立成育医療研究センター 小児がんセンター長  
（相談情報部会長）

鈴木 彩 国立成育医療研究センター ソーシャルワーカー

佐藤 杏 国立成育医療研究センター ソーシャルワーカー

間宮 規子 東京都立小児総合医療センター ソーシャルワーカー

荒井有希子 順天堂大学医学部附属順天堂医院 ソーシャルワーカー

矢野 聡美 聖路加国際病院 ソーシャルワーカー

佐々木伸彦 東京都医師会 理事

樋口 明子 がんの子どもを守る会 ソーシャルワーカー

中村 明子 東京女子医科大学病院 ソーシャルワーカー  
（オブザーバー）

編集 東京都立小児総合医療センター

血液・腫瘍科 湯坐 有希、事務局庶務課

---

## 患者さん支援に関するご案内 ～医療費や経済的なご負担の軽減～

初 版 平成 28 年 2 月 発行

第 2 版 令和 2 年 2 月 発行

第 3 版 令和 4 年 5 月 発行

第 4 版 令和 7 年 3 月 発行

編 集・発 行 東京都小児・AYA 世代がん診療連携協議会

〒183-8561 東京都府中市武蔵台二丁目 8-29

042 (300) 5111 (代表)

イラスト協力 WANPUG・AMANA IMAGES

事 務 局 東京都立小児総合医療センター事務局庶務課

印 刷・製 本 協和総合印刷株式会社

