

受給者番号

特定医療費（指定難病）支給認定申請書（変更申請）

受診者	フリガナ		年齢	生 年 月 日	
	氏 名			歳	年 月 日
住 所	〒		電 話 番 号		
保 護 者	フリガナ		受診者の関係	注 意	
	氏 名			受診者が18歳未満の場合、受給者証に保護者（申請者）名も記載されます。	
保 護 者	フリガナ		電 話 番 号		
	住 所	(※1)		(※1)	

変更申請事由 (希望する番号に○をしてください)	1. 疾患の追加				変更日 追加日 削除日 (保健所記入)
	自己負担上限額の変更	2. 所得区分の変更	3. 「人工呼吸器等装着者」認定申請	4. 「高額かつ長期」該当	
		5. 「生活保護」受給（開始・廃止）	6-イ. 「按分対象者」の変更（追加・削除）		

1 疾患	今回申請する疾患		左記の欄が申請日から1か月以上前の年月日となっている理由		
	1つ目の疾患	疾患コード (保健所記入)	<input type="checkbox"/> 臨床調査個人票の受領に時間を要したため <input type="checkbox"/> 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> その他		
	特定医療費の支給開始することが適当と考えられる年月日(※2) (令和 年 月 日)				
	添付書類： <input type="checkbox"/> 臨床調査個人票 <input type="checkbox"/> 軽症高額特例申請書類 (軽症高額特例申請者のみ)				
2 2つ目の疾患	疾患コード (保健所記入)	<input type="checkbox"/> 臨床調査個人票の受領に時間を要したため <input type="checkbox"/> 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> その他			
	特定医療費の支給開始することが適当と考えられる年月日(※2) (令和 年 月 日)				
	添付書類： <input type="checkbox"/> 臨床調査個人票 <input type="checkbox"/> 軽症高額特例申請書類 (軽症高額特例申請者のみ)				

2 所得区分の変更 (※3)	添付書類： <input type="checkbox"/> 所得額・課税額証明書 等	月 1日
3 「人工呼吸器等装着者」認定申請	添付書類： <input type="checkbox"/> 臨床調査個人票	月 日
4 「高額かつ長期」該当による自己負担上限額変更	添付書類： <input type="checkbox"/> 医療費の総額がわかる明細書や領収書(※4)	月 日
5 「生活保護」受給・廃止による自己負担上限額変更	添付書類： <input type="checkbox"/> 生活保護受給証明書	月 日

同一保険加入者で指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている者又は申請中の方		アの場合はすでに届出のある按分対象者を全員分記載してください。イの場合は今回追加・削除する方のみを記載してください。					
6	ア 2~5申請の方	有 ・ 無	追加・削除の別	氏 名	続柄	指定難病・小慢の別	受給者番号
	イ 按分対象者の追加・削除のある方	追加 ・ 削除	追加・削除			指定難病・小慢	
		追加の場合は添付書類が必要です <input type="checkbox"/> 対象者の受給者証（申請書）の写	追加・削除			指定難病・小慢	月 日

上記のとおり、変更したいので申請します。
年 月 日
受診者(又は保護者)氏名 (※5)
鹿児島県知事 殿

臨床調査個人票の研究等への利用についての同意をされる方は、別添「指定難病の医療費助成の申請における臨床調査個人票情報の研究等への利用について」をご確認いただき、以下に署名をお願いします。

私は、別添「指定難病の医療費助成の申請における臨床調査個人票情報の研究等への利用について」を読み、指定難病の医療費助成の申請に当たり、提出した臨床調査個人票の情報が、①厚生労働省のデータベースに登録されること、②研究機関等の第三者に提供され、指定難病に関する創薬の研究開発等に利用されることに同意します。

受診者氏名
申請者氏名 (※6)
年 月 日 厚生労働大臣 殿

※1 受診者本人と異なる場合に記入してください。
 ※2 特定医療費の支給開始日は、指定医が重症度を満たしている日又は軽症高額の基準を満たした日の翌日（ただし遡り期間は原則申請日から1か月前（やむを得ない理由により申請が行えなかった場合は最長3か月前）の同じ日）まで遡ることが可能です。そのため、申請日に関わらず、臨床調査個人票に記載された診断年月日等、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を記載してください。
 ※3 所得区分の変更による自己負担額変更日は申請受付日の属する翌月1日からになります。
 ※4 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上あることが確認できる書類（支給認定を受けた月以降）例：自己負担上限額管理票、医療費申告書、領収書等
 ※5 受診者が18歳未満の方は保護者が申請してください。
 ※6 患者が未成年または成年被後見人等の理由により、受診者に代わって申請者（保護者）が同意の場合は可能な限り受診者にも確認した上で署名してください。

保 健 所 記 入 欄			
診 断	年 月 日	<階層区分>	
疾患①	(令和 年 月 日)		
疾患②	(令和 年 月 日)		
<input type="checkbox"/>	人 工 呼 吸 器 装 着	<input type="checkbox"/> 生活保護	
<input type="checkbox"/>	高 額 か つ 長 期	<input type="checkbox"/> 低所得Ⅰ	
<input type="checkbox"/>	軽 症 高 額 該 当	<input type="checkbox"/> 低所得Ⅱ	
<input type="checkbox"/>	該 当 日 : (令和 年 月 日)	<input type="checkbox"/> 一般所得Ⅰ	
<input type="checkbox"/>	按 分 計 算 対 象 有	<input type="checkbox"/> 上位所得	
按分後の負担上限額			金額

いずれの変更申請にも「受給者証」が必要です。御持参ください。変更の内容によっては、追加の資料を求められることがあります。

届出（提出）者が受診者又は保護者と異なる場合	氏 名	〒	受診者との関係
	住 所		電 話 番 号

**指定難病の医療費助成の申請における
臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意書**

◀ 本同意書に関する説明 ▶

指定難病の患者に対する良質かつ適切な医療支援の実施や指定難病患者であることを証明するため、当該疾病の程度が一定以上である者等に対し、申請に基づき医療費助成の実施をしています。

これらの申請時に提出していただく「臨床調査個人票」は、医療費助成の対象となるか否かの審査に用いられますが、加えて、同意をいただいた方については、記載されている情報を厚生労働省のデータベースに登録し、指定難病に関する創薬の研究開発や政策立案等にも活用させていただきます。

本紙をお読みいただき、臨床調査個人票の情報が、①厚生労働省のデータベースに登録されることや、②研究機関等の第三者に提供され、指定難病に関する創薬の研究開発等に利用されることに同意いただける場合は、上記にご署名頂き、「臨床調査個人票」とともに、申請先の都道府県又は指定都市へ提出ください。

また、同意をいただいた後も、その同意を撤回することができます。同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回することも可能です。

なお、同意については任意であり、同意されない場合も医療費助成の可否に影響を及ぼしません。

◀ データベースに登録される情報と個人情報保護 ▶

厚生労働省のデータベースに登録される情報は、臨床調査個人票に記載された項目です。臨床調査個人票については、以下の URL をご参照ください。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

厚生労働省のデータベースは、個人情報保護に十分に配慮して構築しています。データベースに登録された情報を研究機関等の第三者に提供するに当たっては、厚生労働省の審議会における審査を行います。

患者個人を識別することができない「匿名加工」を行うため、患者個人の氏名や住所等の情報は第三者に提供されません。提供された情報を活用した研究成果は公表されますが、その際にも、個人が特定される情報が掲載されることはありません。

また、提供された情報を活用する企業等に対しては、情報漏洩防止のための安全管理措置等の情報の取扱いに関する義務が課されます。義務違反の場合には、厚生労働大臣による立入検査や是正命令が行われるとともに、情報の不適切利用等に対して罰則があります。

臨床研究等の実施に関して協力を求める場合は、改めて、それぞれの研究者等から主治医を介して説明が行われ、皆様の同意を得ることになります。

◀ データベースに登録された情報の活用方法 ▶

厚生労働省のデータベースに登録された情報は、

- ①国や地方公共団体が、難病対策の企画立案に関する調査
- ②大学等の研究機関が、難病患者の良質かつ適切な医療の確保や療養生活の質の維持向上に資する研究
- ③民間事業者等が、難病患者の医療・福祉分野の研究開発に資する分析等を行う場合に活用されます。

例えば、製薬企業等が、創薬のために、開発したい治療薬の対象患者の概要把握(重症度等の経過・治験の実行可能性等)や治験で使用する指標の検討等に活用することが想定されます。

◀ 同意の撤回 ▶

同意をいただいた後も、情報の登録や、登録された情報の研究機関等の第三者への提供・利用について、同意を撤回することができます。いただきました同意の撤回書を踏まえて、厚生労働省において速やかに対応いたします。必要な手続きは、厚生労働省ホームページを確認してください。

同意撤回後に、その情報が第三者に提供されることはありませんが、既に情報を提供している場合等には、その情報の削除はできませんので了承ください。

なお、同意の撤回は、同意書に署名した方が代理人の場合は、原則として当該代理人の方の署名をお願いします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回する場合においては、この限りではありません。

指定難病にかかる医療費申告書

申請区分：（ 軽症高額該当申請 ・ 高額かつ長期該当申請 ）

住 所 _____

氏 名 _____

指定難病に係る医療費については、下記のとおりです。

受診月	病院・薬局などの名称	医 療 費 の 内 訳	
		治療内容・ 医療品名など	かかった医療費（円） （10割分）
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
合 計			

※かかった医療費が確認できる領収書等を添付すること。

○医療費について、次の方はそれぞれ次の額を超えることが分かる範囲までご記入いただくことで差し支えありません。

- ・「軽症高額該当」を理由として申請をしようとする方：33,331円以上
- ・「高額かつ長期」を理由として申請・変更申請をしようとする方：50,001円以上

指定難病にかかる医療費総額証明書

受給者番号 ：	氏 名 ：
疾病名（指定難病）	

算定期間	令和 年 月 日から 年 月 日までの間	
	証明日以前の12か月前からの証明をお願いします。 ※ 例：証明日が令和5年7月の場合→令和4年8月から令和5年7月までの証明	
診療・調剤・ 介護給付 年月	診療・調剤等費の医療費総額（10割分）（円） ※	備考
令和 年 月		

※ 難病の医療費助成制度の給付対象となる医療・介護保険サービスのみとなります。

指定難病にかかる総医療費は上記のとおりであることを証明します。 <div style="text-align: right; margin-right: 100px;">令和 年 月 日</div>	
医療機関等	所在地 施設名 代表者 担当者（問合せ先） 電話番号
	印

指定医療機関の方へ
 この証明書は、難病の医療費助成制度の対象となる方に対し、難病にかかる総医療費を確認するための書類です。
 1 難病医療費助成の対象となる医療・介護保険サービスにかかる費用のみを記載してください。
 2 自己負担上限額管理票の記載で足りる場合は証明の必要はありません。

- （軽症高額該当）
 難病の医療費助成に係る診断基準を満たし、重症度分類を満たさない方は、月ごとの当該難病にかかる医療費総額が33,330円を超えた月が更新申請日以前の12か月の期間に3回以上ある場合に軽症高額該当の申請を行うことができます。
- （高額かつ長期）
 自己負担上限額が10,000円以上の方で、特定医療費（指定難病）認定開始日以降、月ごとの当該難病にかかる医療費総額が50,000円を超えた月が年間6回以上ある方は、高額かつ長期の申請を行うことによって自己負担上限額が軽減されます。