別紙様式第5号

特定医療費（指定難病）支給認定変更届兼変更申請書

受給者名		受給者番号								受　付　印

鹿児島県知事　殿
下記のとおり、変更したいので申請します。

年　　月　　日

申請者氏名 ＿＿＿＿＿＿＿＿
※受給者が18歳未満の場合、保護者が申請してください。

受給者との続柄 ＿＿＿＿＿＿＿＿

日中連絡がとれる電話番号 ＿＿＿＿＿＿＿＿

届出（提出）者が受給者又は保護者と異なる場合	氏　名		受給者との関係	
	住　所	〒	電話番号	

□変更届（変更する内容（該当するものにチェック））

	【保健所記入欄】変更年月日
□① **氏名変更（□戸籍抄本、□受給者証（原本））**	月　日
□② **住所変更（□世帯全員分の住民票、□受給者証（原本））**	月　日
□③ **保護者情報変更**（□受給者証（原本））	月　日
□④ **加入医療保険の変更　※生保の場合は、変更申請の⑪にも☑**	月　日
□⑤ **同一保険加入世帯員（同じ医療保険の加入者）の変更**	月　日
□⑥ **送付先の変更**	月　日

□医療保険の加入状況がわかる資料（※1）
□受給者証（原本）
□所得額・課税額証明書（※2）
□同一保険加入者に指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者がいれば、その受給者証の写し
※1及び2は、裏面「保険の種類ごとの対象者」で確認してください。

□変更申請（変更する内容（該当するものにチェック））

	【保健所記入欄】変更年月日
□⑦ 疾患（追加・変更）（□臨床調査個人票、□軽症高額特例申請（※申請者のみ）、□受給者証（原本））※裏面にも記入	
□⑧ **所得区分の変更（□所得額・課税額証明書、□受給者証（原本））**	月 1 日
□⑨ **人工呼吸器等装着者該当（□臨床調査個人票、□受給者証（原本））**	月 1 日
□⑩ **高額かつ長期該当** **（□自己負担上限額管理票の写し、□医療費総額証明書／領収書、□医療費申告書、□受給者証（原本））**	月 1 日
□⑪ **生活保護等の受給（□開始／□廃止）（□生活保護受給証明書／生活保護廃止証明書、□受給者証（原本））**	月　日
□⑫ **同じ医療保険に加入している按分対象者（□追加／□削除）** **（□指定難病／小児慢性特定疾病の受給者証（申請書）の写し、□受給者証（原本））**	月 1 日

変　更　事　項

①氏名	フリガナ				
	氏　名				
②住所	住　所	〒　　－	電話　　－　　－		
③保護者	フリガナ		住　所	〒　　－　電話　　－　　－	続柄
	氏　名				
④加入医療保険	保険種別	□生活保護　□国保　□後期高齢　□国保組合　□社保（協会けんぽ・共済・健康保険組合）			
	被保険者氏名		受給者との続柄		
	記号・番号		保険者番号（保険者コード）		
	特定医療費の支給を受けるに当たり必要があるときは、県から保険者へ情報提供することについて、右記のどちらかに☑してください。	□　同意する　　□　同意しない			

⑤同一加入世帯員の変更

受給者本人以外の世帯員で、受給者と同一の医療保険に加入している方を記入してください。
国保、後期高齢及び国保組合の方：「世帯員全員」を記入
それ以外の保険に加入している方：「被保険者（被保険者と受給者が同一の場合は記入不要）」及び「受給者本人以外の難病及び小児慢性特定疾病の受給者」を記入

□同一世帯員なし

氏　名	続　柄	難病・小児慢性の受給の有無	受給者番号
		□難病　□小児慢性　□無	
		□難病　□小児慢性　□無	
		□難病　□小児慢性　□無	
		□難病　□小児慢性　□無	

別紙様式第5号

＜裏面＞

変　更　事　項

⑫按分の追加・削除

氏　　名	続　柄	難病・小児慢性の受給の別	受給者番号	按分追加・削除
		□難病　□小児慢性		□追加 □削除
		□難病　□小児慢性		□追加 □削除

⑥送付先				
	フリガナ		受給者との続柄	
	氏　名			
	住　所	〒　　－　　電話　　－　　－		

⑦ 疾患（追加・変更）
※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と診断した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。

【保健所記入欄】
CD・審査資料

今回申請する疾患			左記欄が申請日から１か月以上前の年月日となっている理由
１つ目の疾患（□追加／□変更）	疾患コード（保健所記入）		□　臨床調査個人票の受領に時間を要したため □　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 □　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 □　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 （令和　　年　　月　　日）			診断年月日（令和　　年　　月　　日）（保健所記入）
２つ目の疾患（□追加／□変更）	疾患コード（保健所記入）		□　臨床調査個人票の受領に時間を要したため □　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 □　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 □　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 （令和　　年　　月　　日）			診断年月日（令和　　年　　月　　日）（保健所記入）

●疾患（追加・変更）に使用する
CD　　枚
審査資料　　枚
※臨個票を除く

●疾患（追加・変更）に使用する
CD　　枚
審査資料　　枚
※臨個票を除く

厚生労働大臣及び鹿児島県知事　殿
疾患（追加・変更）の申請に当たり、「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、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。

□　同意する　　□　同意しない

●保険の種類ごとの対象者

加入している保険の種類で提出する対象者が異なりますので、下記の表で確認してください。

保険の種類	必要な医療保険の加入状況がわかる資料　（※１）	必要な所得額・課税額証明書（※２）
被用者保険（健康保険・共済組合など）	①　「受給者」及び「被保険者」分 ②　「同じ医療保険に加入している方で、他に指定難病または小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方」がいる場合は、その方の分	「被保険者」及び「受給者」分
国民健康保険組合（医師・土木・建設など）	「同じ医療保険に加入している全員」分	「同じ医療保険に加入している全員」分
国民健康保険	「住民票上の世帯で同じ医療保険に加入している全員」分	「住民票上の世帯で同じ医療保険に加入している全員」分
後期高齢医療広域連合	「住民票上の世帯で同じ医療保険に加入している全員」分	「住民票上の世帯で同じ医療保険に加入している全員」分
生活保護受給者	保険に加入していれば、「上記保険の種類に基づいた人数」分	「生活保護受給証明書」

※　市町村民税が非課税の方は、受給者またはその保護者（受給者が18歳未満の場合）が障害年金・遺族年金・特別児童扶養手当等を受給している場合、所得階層区分の認定のために「所得額・課税額証明書」に加え、前年の支給額がわかる書類（決定額通知書や払込通知書等の写し）が必要です。

【保健所記入欄】	□生保　□低Ⅰ　□低Ⅱ（□低Ⅱ差支えなし）　□一般Ⅰ　□一般Ⅱ　□上位				自己負担上限額 ※特例申請がある場合は、特例申請後の自己負担上限額を記入 円	
	障害年金等の受給□有□無（年金種別　　）前年の支給額（年額　　）					
	□人工呼吸器等装着　□軽症高額該当　□高額かつ長期　□按分計算対象有 （該当日　　年　　月　　日）					
	按分対象者氏名		按分対象者受給者番号		④及び⑤に伴う自己負担上限額の変更の場合に記入	月　1　日

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

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について、前頁の項目番号13で「研究等への利用に同意」していただくと、①厚生労働省のデータベースに登録され、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ます。

≪ 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を実施しています。

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、更新申請書の項目13にチェックの上、「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。

別紙様式第7号

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。

〇医療費について、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

R3.3作成

別紙様式

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８年６月の場合→令和７年７月から令和８年６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		
令和　　年　　月		
令和　　年　　月		
令和　　年　　月		
令和　　年　　月		
令和　　年　　月		
令和　　年　　月		
令和　　年　　月		
令和　　年　　月		
令和　　年　　月		
令和　　年　　月		
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。

令和　　年　　月　　日

医療機関等

所在地
施設名
代表者　　印
担当者（問合せ先）
電話番号

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、難病にかかる医療費総額（10割分）が33,330円を超えた月が、申請月を含む過去12か月間に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）　階層区分が一般所得Ⅰ以上の方で、難病にかかる医療費総額（10割分）が50,000円を超えた月が、支給認定開始日以降かつ申請月を含む過去12か月間に６回以上ある方は、高額かつ長期の申請を行うことで自己負担上限額を軽減できます。