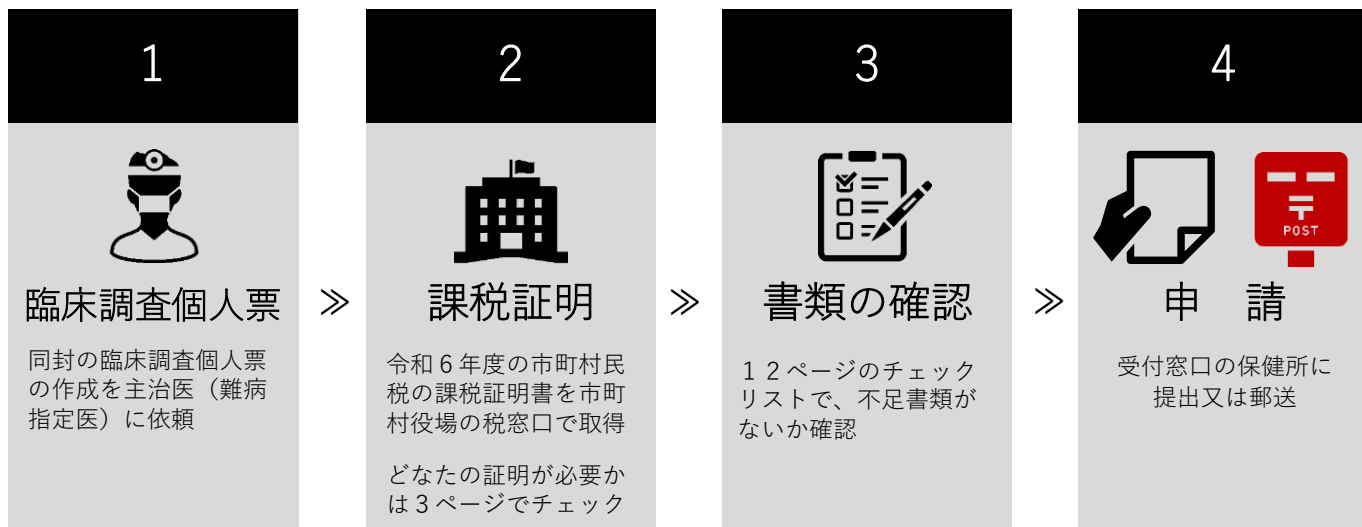


指定難病受給者証 更新手続きのご案内

あなたの特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間は、令和6年9月30日で終了します。引き続き交付を希望される場合は、更新手続き（申請書類の提出）が必要です。

手続きの流れ



申請期限

【令和6年7月31日（水）までに申請】

認定となった場合、令和6年9月中に受給者証を発送します。

※ 申請書類に不備・不足がある場合、臨床調査個人票（診断書）の記載内容に不備・疑義がある場合は令和6年10月1日までに受給者証がお手元に届かない場合があります。

【令和6年9月30日（月）までに申請】

認定となった場合、順次受給者証を発送しますが、受給者証がお手元に届くのは、令和6年11月以降になります。

申請が間に合わない場合



令和6年10月以降に申請されると、更新ではなく新規申請の取り扱いとなります。申請するまでの間にかかった医療費には制度による軽減はありません。

必ず提出が必要な 5 つの書類

① 特定医療費（指定難病）支給認定更新申請書

案内の封筒に申請書（ピンク色の紙）を同封していますので、患者さん自身で作成（代筆可）ください。

※全部で**3面記載**してください。

記入例は
9～11ページ

② 臨床調査個人票

同封の臨床調査個人票の記載を、難病指定医又は協力難病指定医に依頼してください。

※記載から6ヶ月以内のものが有効です。

※病院によっては作成に時間がかかるため**早めに依頼**してください。

③ 直近12か月分の医療費が書かれた受給者証のコピー

氏名・病名・医療費が確認できるようにコピーしてください。

窓口での申請の際には、原本もお持ちください。

特例申請に必要です。
解説は4ページ

※高額かつ長期等の特例申請をする場合に、医療費を確認するため有効期間が令和5年9月までの受給者証が必要になることがあります。

④ 医療保険証のコピー

ご家族のものが必要な場合があります。（右ページのフローチャート参照）

医療保険証の記号、番号、氏名が記載された部分をコピーしてください。

医療保険証の有効期限をよくお確かめください。

⑤ 令和6年度市町村民税（所得・（非）課税）証明書

ご家族のものが必要な場合があります。（右ページのフローチャート参照）

令和6年1月1日時点の住民登録地の市町村役場の税担当窓口で取得できます。

令和6年度の証明書の交付は概ね6月以降になりますので、**年度の間違いに注意**してください。

※所得証明書では受付できません。所得・課税証明書を取得してください。

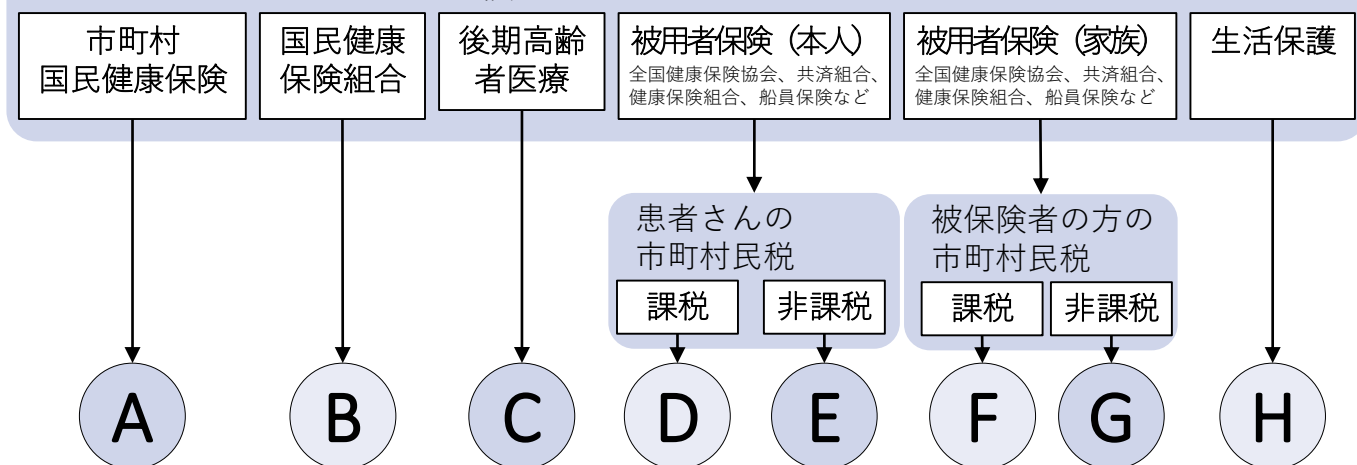
※証明書の提出が必要な方の中で、税制上の申告を行っていない方がいる場合、申告を行った上で証明書を取得してください。

※この書類を基に自己負担上限額を判定します。海外赴任等で証明書がとれない等、必要な方の市町村民税の課税状況が確認できる書類の提出がない場合には、自己負担上限額の区分は原則「上位所得」となります。

必要書類確認フローチャート

患者さんが加入されている医療保険の種類に応じて、準備する書類が異なりますので、ご確認をお願いします。

患者さんの加入している医療保険



医療保険証のコピー

市町村民税 (所得・(非)課税) 証明書等

	医療保険証のコピー	市町村民税 (所得・(非)課税) 証明書等
A	同じ市町村国保に加入している方全員分	同じ市町村国保に加入している方全員分 (義務教育までの方のものは不要)
B	同じ国保組合に加入している方全員分 (医師・歯科医師・建設・土木建築・板金業・薬剤師国組など)	同じ国保組合に加入している方全員分 (義務教育までの方のものは不要)
C	同じ住民票上の世帯で、 後期高齢に加入している方全員分	同じ住民票上の世帯で、 後期高齢に加入している方全員分
D	患者本人分	患者本人分
E	患者本人分	患者本人分
F	患者本人分 (被保険者名の記載のある部分を含めてコピーしたもの)	被保険者分
G	患者本人分 (被保険者名の記載のある部分を含めてコピーしたもの)	患者本人と被保険者分
H	被用者保険加入の方は、患者本人分 (被保険者名の記載のある部分を含めてコピーしたもの)	生計を一にする全員が記載されている生活保護の受給を証明する書類のコピー (入手先：福祉事務所)

A C D Fの方は市町村民税 (所得・(非)課税) 証明書を下記の書類のコピーで代用できます。

●令和6年度給与所得等に係る特別徴収税額決定・変更通知書

給与所得者は5月頃勤務先より、年金所得者は6月頃自治体より配布されます。複数箇所から配布されている場合は全て提出ください。

●令和6年度市町村民税の税額決定・納税通知書

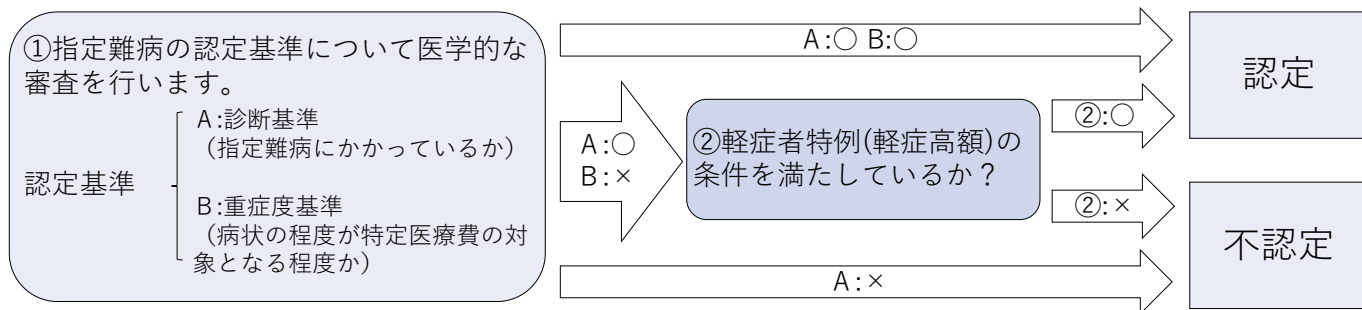
市町村民税を窓口又は銀行等の口座引落しで納税している方に郵送されています。

特例の申請について

軽症者特例（重症度を満たさない方への特例）

病状の程度が基準を満たさない場合（「軽症者」と呼びます。）でも、難病に係る医療費が一定の基準を超える場合は認定となる**軽症者特例（軽症高額）**という制度があります。

◎**認定の流れ** 病状の程度は、提出していただいた臨床調査個人票により審査します。



引き続き、認定を受けるには、

A：指定難病にかかっていること（診断基準）に加え、

B：病状が、特定医療費の対象となる程度（重症度基準）を満たす必要があります。



提出いただいた後でなければB：重症度基準を満たすかどうか分からないため、次の軽症高額の条件を満たしている場合には、念のため☑しておくことをお勧めします。

◎軽症高額の条件

指定難病の発症日から申請日までの直近12か月（申請書を提出した日の属する月を含む。）のうち、指定難病に係る医療費総額【10割】が33,330円（診療報酬点数3,333点）を超える月が3か月以上ある方が対象となります。

（例）令和6年7月に特定医療費(指定難病)受給者証の更新申請をする場合

7月に更新申請

令和5年									令和6年								
月	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9
				×	○	×	×	×	×	×	×	○	○	×	×		

◎申請方法

更新申請書の表面の次の部分に☑してください。

(1)軽症高額該当	<input type="checkbox"/>	重症度分類による基準を満たさない場合の認定
		この申請書を提出した日の属する月以前の12ヶ月の間に、上記の疾病に関する月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が3回以上あった。

◎必要書類

①受給者証のコピー、②医療費管理票、③医療費申告書と領収書のコピー のいずれか

医療費総額の確認方法

見本

①自己負担額管理票（受給者証）

- 受給者証と一体になっている右の票のことです。
- 各指定医療機関で受診する際、受付に提出し、かかった医療費を各月ごとに記載してもらいます。
- 特例に該当するかどうか確認するため、直近12か月分の受給者証（自己負担額管理票）のコピーが必要です。

総医療費の欄を
月ごとに合計して
ご確認ください。

自己負担額管理票 1

日付	総医療費	月額自己負担 累積額	指定医療機関
	自己負担額		
4/5	25,000	5,000	〇〇〇〇病院
	5,000		
4/5	30,000	11,000	□□□□薬局
	6,000		
5/10	25,000	5,000	〇〇〇〇病院
	5,000		
5/11	50,000	15,000	□□□□薬局
	10,000		
6/7	15,000	3,000	〇〇〇〇病院
	3,000		
6/7	15,000	6,000	□□□□薬局
	3,000		
7/5	30,000	6,000	〇〇〇〇病院
	6,000		
7/6	25,000	11,000	□□□□薬局
	5,000		



受給者証の紛失や記載もれなどで不足がある方は、次の書類で代用できます。
(上記の自己負担額管理票で確認できる場合は、次の書類は不要です。)

②医療費管理票（医療機関が作成）

別紙様式

指定難病にかかる医療費管理票

下記のとおり証明します。

証明日	年	月
受診者名	疾患名	
日付	医療費総額(10割分)	
年 月		
年 月		
年 月		
年 月		
年 月		
年 月		

③医療費申告書（患者さんが作成）

別紙様式(軽症高額該当・高額かつ長期申請用)

【岡山県申請用】
申請者記入様式

医療費申告書(指定難病)

★**受給者証の写しで医療費が確認できる場合、本申告書の記載は不要です。**
★記載する医療費は、以下の額を超えることがわかる範囲まで記入してください。
『**軽症高額該当**』の申請をする場合：医療費総額（10割）が、33,330円を超えている月が3ヶ月以上
『**高額かつ長期**』の申請をする場合：医療費総額（10割）が、50,000円を超えている月が6ヶ月以上

氏名	
住所	
病名 (指定難病)	

指定難病にかかる医療費については、下記のとおりです。
また、添付する領収書に不明な点がある場合は、領収書等を発行した医療機関へ照会することに同意します。
【算定期間】申請月からさかのぼること12ヶ月前(年 月)～申請月(年 月)まで
※例えば、今年6月に申請する場合、昨年7月までさかのぼることができます。

受診日	病院・薬局等の名称	指定難病にかかる医療費の内訳	
		治療内容・ 医薬品名等	かかった医療費 (10割分)
年 月 日			円
年 月 日			円
年 月 日			円

- 医療機関で作成を依頼してください。

- 領収書のコピーを使用して申請する場合は、こちらを記入ください。(申告書の用紙は同封しております。)

自己負担上限額を減額する特例申請

高額かつ長期

階層区分が「一般Ⅰ」、「一般Ⅱ」、「上位」の方で条件を満たす場合は申請により、自己負担上限額を軽減することができます。

軽減後の額は
8ページ

◎高額かつ長期の条件

指定難病又は小児慢性特定疾病の認定を受けた日から申請日までの直近12か月（申請日の属する月を含む。）のうち、これらの疾病に係る医療費総額【10割】が50,000円（診療報酬点数5,000点）を超える月が6か月以上ある方が対象となります。

（例）令和6年7月に特定医療費(指定難病)受給者証の更新申請をする場合

7月に更新申請

令和5年									令和6年								
月	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9
				○	×	○	×	○	×	○	×	○	×	×	○		

◎申請方法

医療費総額の確認
方法は5ページ

更新申請書の表面の次の部分に☑し、医療費総額50,000円を超える月を記入してください。（更新申請時点で条件を満たしていない方でも、随時申請は受け付けています。）

(2) 高額かつ長期	<input type="checkbox"/>	自己負担上限額の減額(市町村民税課税世帯のみ)
		※支給認定を受けていない期間の医療費は含めない。 この申請書を提出した日の属する月以前の12ヶ月の間に、支給認定を受けた疾病に関する月ごとの医療費総額が50,000円を超える月が6回以上あった。 (年 月) (年 月) (年 月) (年 月) (年 月) (年 月)

◎必要書類

①受給者証のコピー、②医療費管理票、③医療費申告書と領収書のコピー のいずれか

人工呼吸器等を常時装着している方

指定難病により人工呼吸器または体外式補助人工心臓を一日中使用していて、日常生活全般において介助の必要な方は、申請により自己負担上限額（月額）が1,000円となります。

◎申請方法

臨床調査個人票の「人工呼吸器に関する事項」に必要な記載があれば、更新申請書の表面の次の部分に☑してください。

(3) 人工呼吸器等装着	<input type="checkbox"/>	自己負担上限額の減額
		指定難病により人工呼吸器又は体外式補助人工心臓を1日中使用していて、日常生活全般において介助の必要な方

人工呼吸器等装着の特例申請をされる方は、令和6年度市町村民税（所得・（非）課税）証明書の提出を省略できます。認定されなかった場合、課税に関する書類が必要になるため、審査後に改めて連絡します。ただし、国民健康保険組合に加入している方、被用者保険の非課税の方は省略できません。

自己負担上限額の按分

同一の医療保険に加入している方の中で、ご自身のほかに「特定医療費（指定難病）受給者証」または「小児慢性特定疾病医療受給者証」をお持ちの方がいる場合、申請により自己負担上限額を軽減できます。（患者が、指定難病と異なる疾病を小児慢性特定疾病制度で認定されている場合も対象となります。）

◎申請方法

更新申請書の表面の次の部分に☑し、対象者の氏名などを記載してください。

(4) 同じ医療保険上の世帯における、指定難病又は小児慢性特定疾病の方との按分	☐	自己負担上限額の減額		
		☐ 指定難病 ☐ 小児慢性	受給者番号	
			氏名	
		☐ 指定難病 ☐ 小児慢性	受給者番号	
氏名				

◎必要書類

対象者の受給者証のコピー

階層区分「低所得Ⅰ」

非課税世帯で、本人年収等※（18歳未満の場合は保護者収入等）が80万円以下であれば、申請により階層区分が「低所得Ⅰ」となり、自己負担上限額（月額）が2,500円となります。

◎申請方法

更新申請書の裏面の「5 収入申告」の部分を入力してください。

課税証明書 	①：合計所得金額	③：その他の収入金額（課税証明書に記載されない次の収入） 障害基礎年金・障害厚生年金・障害共済年金・遺族基礎年金・遺族厚生年金・遺族共済年金等の年金、労災等による障害補償給付、特別児童扶養手当、障害児福祉手当、特別障害者手当、経過的福祉手当等
	所得金額の内訳欄の ②：公的年金等の収入金額	

※本人年収等＝①、②、③の合計額

◎必要書類

上記 ③：その他の収入金額 がある場合

年金証書、通知書、支給決定通知書、通帳のコピーなど（令和5年1月～令和5年12月分）

その他

住所または氏名を変更した方

同封の申請書（ピンク色の書類）に記載されている住所または氏名が違う場合には、申請書を修正してください。

◎必要書類

公的書類のコピー（住民票の写し、運転免許証のコピー等）

生活保護を受給している方

更新申請で使用する旨を告げて、福祉事務所で証明書類の発行を受けてください。

◎必要書類

福祉事務所が発行する生活保護等を受給していることを証明する書類のコピー
生活保護を受給している方は、令和6年度市町村民税（所得・（非）課税）証明書の提出は不要です。

自己負担割合と自己負担上限額（月額）

医療費の窓口負担が3割の方は2割に軽減されます。（2割・1割の方はそのままです。）

階層区分	階層区分の基準		自己負担上限額（月額）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護等	—		0円		0円
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税世帯	本人年収 ～80万円	2,500円		1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超	5,000円		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税世帯	所得割額7.1万円未満	10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ		所得割額7.1万円以上 25.1万円未満	20,000円	10,000円	
上位所得		所得割額25.1万円以上	30,000円	20,000円	
入院中の食事代			全額自己負担		

※入院中の食事代は、医療保険の制度で軽減される場合があります。詳しくは、加入している医療保険へご確認ください。

記載例

窓口が該当に○：多群・生保・別送・軽症特

消えないペンで記載してください。

特定医療費(指定難病)支

岡山県知事 殿

私は、裏面の「申請にあたっての同意事項」に同意の上、特定医療費の支給を申請します。また、特定医療費の給付を受けるにあたり必要があるときは、私の医療保険上の適用区分(所得区分)に関する情報につき、岡山県が私の加入する医療保険に

内容に変更がある部分は、二重線を引いて修正ください。

訂正印は不要です。

とおります。

申請日	年	月	日
-----	---	---	---

1 申請者										
フリガナ	オカヤマ タロウ			生年月日	記載してください。			受給者番号	9999999	
患者氏名	岡山 太郎			年齢	歳			(患者以外の番号の場合は氏名と続柄も記入) (086) 226 - 7342		
	〒708-0051 710-0834			倉敷市笹沖170			氏名: 岡山 次郎 続柄: 息子			
住所	〒708-0051 710-0834			倉敷市笹沖170			氏名: 続柄:			
	〒708-0051 710-0834			津山市椿高下114			氏名: 続柄:			
疾病番号	①	11	②	71	③	98 - 02	④			
加入医療保険(保険証)	保険者名 (生保併用の場合は複数)			岡山県後期高齢者医療広域連合 全国健康保険協会岡山支部			被保険者氏名 (国保・国保組合・後期高齢の場合は、本人)			岡山 太郎
	保険者番号			39332150 01330013			被保険者 記号・番号・枝番			後期高齢の場合は、番号のみ。 01234567 2310011-002

※患者が18歳未満の場合又は法定代理人(弁護士等)が申請する場合は、以下の記入が必要です。

保護者等氏名		・患者が18歳未満の場合は、保護者について記載が必要です。 (受給者証の郵送先は保護者住所)
保護者等住所	〒	・成年後見人等の法定代理人が申請する場合、保護者等欄に記載が必要です。 (受給者証の郵送先は法定代理人住所)

2 郵便物の送付先に別住所を希望する場合のみご記入ください。 ※宛名もご記入ください。

〒

住所以外への送付を希望される場合、郵便番号・住所・宛名を記載してください。
今後も別住所への送付を希望する場合は右の□にチェックをしてください。

←今後もこの住所への送付を希望します。

3 自己負担上限額の特例等(該当する場合、☑を付けて必要事項を記入してください。)								添付書類等				
(1) 軽症高額該当	<input checked="" type="checkbox"/>	重症度分類による基準を満たさない場合の認定 この申請書を提出した日の属する月以前の12ヶ月の間に、上記の疾病に関する月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が3回以上あった。						以下①~③のいずれか ①自己負担額管理票(受給者証)の写し ②医療費申告書と領収書のコピー ③医療費管理票				
(2) 高額かつ長期	<input type="checkbox"/>	自己負担上限額の減額(市町村民税課税世帯のみ) ※支給認定を受けていない期間の医療費は含めない。 この申請書を提出した日の属する月以前の12ヶ月の間に、支給認定を受けた疾病に関する月ごとの医療費総額が50,000円を超える月が6回以上あった。 (年 月) (年 月) (年 月) (年 月) (年 月) (年 月)										
(3) 人工呼吸器等装着	<input type="checkbox"/>	自己負担上限額の減額 指定難病により人工呼吸器又は体外式補助人工心臓を1日中使用していて、日常生活全般において介助の必要な方						臨床調査個人票				
(4) 同じ医療保険上の世帯における、指定難病又は小児慢性特定疾病の方との按分	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> 指定難病	受給者番号		1	2	3	4	5	6	7	按分相手の受給者証の写し
		<input type="checkbox"/> 小児慢性	氏名		岡山 花子							
		<input type="checkbox"/> 指定難病	受給者番号									
		<input type="checkbox"/> 小児慢性	氏名									

以下、記入不要(裏面を)

・「自己負担上限額の特例等」を申請される方は、該当する項目にチェックし、必要項目を記載してください。
・併せて添付書類をご確認ください。

審査結果	合格	不合格	保留	軽症	人工呼吸器審査結果	合格	不合格	保留	申請受給	生保	低 I	低 II	人工呼吸器	階層区分	一般 I	一般 II	上位	マイナンバー	保健所受付番号(各保健所で管理)	医薬安全課受付番号
①																				
②																				
書類確認	臨個票	受給者証	軽症	高額	按分難病	按分小慢	保険証	税証明	生保	他 ()										

※記載されている内容は、令和6年4月1日時点の内容です。

4 支給認定基準世帯員(患者と同じ医療保険に加入する方)				保健所記入欄 (記入しないでください。)	
3ページの「医療保険証のコピー」が必要な方 (本人以外全員)を記載してください。				区分	金額
岡山 太郎	オカヤマ タロウ	本人		生保・非課税・課税	
① 岡山 花子	オカヤマ ハナコ	妻		生保・非課税・課税	
②				生保・非課税・課税	
③				生保・非課税・課税	
④				生保・非課税・課税	
⑤				生保・非課税・課税	
⑥				生保・非課税・課税	
合計額					

市町村民税非課税世帯は、次の項目を記載してください。 その他収入については、7ページをご覧ください。		、以下を記載してください。 が80万円を超えた場合、低所得Ⅱの認定になります。	
本人 年 収 等	①市町村民税非課税証明書の合計所得金額	[年間総額 ①	20,000 円]
	②公的年金等収入金額	[年間総額 ②	60,000 円]
	③その他収入金額 ⇒その他収入の有無をチェックしてください。	<input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	障害年金、遺族年金、特別児童扶養手当、障害児福祉手当等 ⇒添付資料:収入額(支給額)のわかる書類の写し [年間総額 ③
	①～③の合計額	[合計	712,345 円]
			[合計
<input type="checkbox"/>	私は、本人年収等(患者が18歳未満の場合は、その保護者いずれか)が80万円超のため、「低所得Ⅱ(自己負担上限月額5,000円)」に該当します。		
<input checked="" type="checkbox"/>	私は、本人年収等(患者が18歳未満の場合は、その保護者いずれも)が80万円以下のため、「低所得Ⅰ(自己負担上限月額2,500円)」の認定を希望します。		

6 生活状況	現在の状況として、該当する項目に○をつけてください。 社会活動(1.在宅療養 2.就労 3.就学 4.短期入 医療処置(1.なし 2.鼻腔栄養 3.胃ろう 4.酸素療法)	生活状況は現時点の状況を記載してください。
--------	---	-----------------------

7 申請にあたっての同意事項	
診断書の内容等の照会についての同意	提出した臨床調査個人票及び領収書等の記載内容に疑義が生じた場合に、岡山県が医療機関に直接内容を照会し、医療機関が訂正したものを申請書の添付書類として利用することに同意します。
審査結果提供についての同意	審査結果については、必要に応じて臨床調査個人票に記載した医師の勤務する医療機関に対して情報を提供することに同意します。

8 臨床調査個人票情報の研究等への利用について	
提出した臨床調査個人票の情報が、①難病に関する創薬の研究開発等に利用され、研究機関等の第三者に提供され、指定 ※詳細については、別添「臨床調査個人票」をご覧ください。	チェックしてください。
臨床調査個人票情報の研究等への利用に ※チェックがない場合は、同意されたものとみなします。	<input checked="" type="checkbox"/> 同意する <input type="checkbox"/> 同意しない

個人情報の使用にあたっては、個人情報の保護に十分配慮し、上記以外の目的に使用されることは一切ありません。

前回認定内容	軽症高額	高額長期	<input type="radio"/>	人工呼吸器	<input type="checkbox"/>	世帯按分	<input type="checkbox"/>	階層区分	一般Ⅱ	自己負担上限月額	10000円
--------	------	------	-----------------------	-------	--------------------------	------	--------------------------	------	-----	----------	--------

4 支給認定基準世帯員(患者と同じ医療保険に加入する方) ※左ページの続き

←左ページで記載した方の住所等を記載してください。
①～⑥の番号に対応するよう記載してください。

		性別	生年月日
①	<input checked="" type="checkbox"/> 患者と同じ	男・女	大・昭・平・令 23年5月1日
②	<input type="checkbox"/> 患者と同じ	男・女	大・昭・平・令 年 月 日
③	<input type="checkbox"/> 患者と同じ	男・女	大・昭・平・令 年 月 日
④	<input type="checkbox"/> 患者と同じ	男・女	大・昭・平・令 年 月 日
⑤	<input type="checkbox"/> 患者と同じ	男・女	大・昭・平・令 年 月 日
⑥	<input type="checkbox"/> 患者と同じ	男・女	大・昭・平・令 年 月 日

チェックがなければ、市区町村やハローワークの窓口で、指定難病の患者であることを証明する登録者証を兼ねた受給者証を発行します。

◎登録者証

受給者証を発行する際は、原則として、市区町村やハローワークの窓口で指定難病の患者であることを証明する登録者証を兼ねた証を発行します。登録者証が不要の場合は、してください。 → 登録者証不要

〈臨床調査個人票情報の研究等への利用に関するご説明〉

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や登録者証の発行をしています。

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・登録者証発行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、「同意する」にチェックしていただき、「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や登録者証発行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について:

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、厚生労働省の審査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について:

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。

○同意の撤回について:

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ご了承ください。

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。



提出前のチェックリスト

◎ 必ず提出が必要な書類	☑ チェック項目
① 特定医療費（指定難病）支給認定更新申請書	<input type="checkbox"/> 電話番号を記入した。 <input type="checkbox"/> 支給認定基準世帯員の住所・性別・生年月日を記入した。
② 臨床調査個人票	<input type="checkbox"/> 難病指定医又は協力難病指定医が作成した。
③ 直近12か月分の医療費が書かれた受給者証のコピー	<input type="checkbox"/> 氏名・病名・医療費が確認できるようにコピーした。
④ 医療保険証のコピー	<input type="checkbox"/> 必要な方の分をコピーした。 <input type="checkbox"/> 有効期限が切れていない。
⑤ 令和6年度市町村民税（所得・（非）課税）証明書	<input type="checkbox"/> 必要な方の分を取得した。 <input type="checkbox"/> 令和6年度の証明書である。

次のいずれかに該当する方は、解説のページで必要書類をご確認ください。

- ・ 軽症者特例を申請する方 . . . 4 ページ
- ・ 高額かつ長期を申請する方 . . . 6 ページ
- ・ 自己負担上限額の按分を申請する方 . . . 7 ページ
- ・ 階層区分「低所得Ⅰ」を申請する方 . . . 7 ページ
- ・ 住所または氏名を変更した方 . . . 8 ページ
- ・ 生活保護を受給している方 . . . 8 ページ

申請書等受付窓口・お問い合わせ先

倉敷市の方の窓口	所在地	電話番号
倉敷市保健所 保健課 保健医療係	710-0834 笹沖170 倉敷市立葦高小学校北側	(086)434-9812
児島保健福祉センター 児島保健推進室	711-8565 児島小川町3681-3 児島支所内	(086)473-4371
玉島保健福祉センター 玉島保健推進室	713-8565 玉島阿賀崎1-1-1 玉島支所内	(086)522-8113
水島保健福祉センター 水島保健推進室	712-8565 水島北幸町1-1 水島支所内	(086)446-1115
玉島保健福祉センター 真備保健推進室	710-1398 真備町箭田1141-1 真備支所内	(086)698-5111

お住まいの市町村	窓口となる保健所名	所在地	電話番号
玉野市、瀬戸内市、吉備中央町	備前保健所	703-8278 岡山市中区古京町1-1-17	(086)272-3934
備前市、赤磐市、和気町	備前保健所 東備支所	709-0492 和気町和気487-2	(0869)92-5183
総社市、早島町	備中保健所	710-8530 倉敷市羽島1083	(086)434-7024
笠岡市、井原市、浅口市、里庄町、矢掛町	備中保健所 井笠支所	714-8502 笠岡市六番町2-5	(0865)69-1675
高梁市	備北保健所	716-8585 高梁市落合町近似286-1	(0866)21-2836
新見市	備北保健所 新見支所	718-8550 新見市高尾2400	(0867)72-5691
真庭市、新庄村	真庭保健所	717-8501 真庭市勝山591	(0867)44-2990
津山市、鏡野町、久米南町、美咲町	美作保健所	708-0051 津山市椿高下114	(0868)23-0163
美作市、勝央町、奈義町、西粟倉村	美作保健所 勝英支所	707-8585 美作市入田291-2	(0868)73-4054