

受給者番号	高額・人工	世帯按分

特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規・更新・変更・転入）

受診者（患者）	フリガナ	ナガノ ヨシコ			年齢	満 56 歳	
	氏 名	長野 良子			生年月日	昭和 43 年 11 月 23 日	
	郵便番号	〒380-8570	電話	(自宅) 026-235-7150			(携帯) 090-1234-5678
	住 所	長野市長野字幅下 692-2					
	加入医療保険	被保険者氏名	長野 太郎		受診者との続柄	本人 家族	
		保 険 者 名	〇〇健康保険組合		記 号 ・ 番 号		
	介護保険	要介護・要支援認定	有 ・ 無		生活保護受給	有 ・ 無	
指定難病名	全身性エリトマトーデス、多発性嚢胞腎						
	※申請するすべての疾病名を記入してください。						
児童（18歳未満）の保護者	フリガナ						
	氏 名						
	住 所						

必ずどちらかにチェックをお願いします。
軽症者特例については、「軽症高額申請のご案内」をあわせてご覧ください。

軽症者特例による支給認定	軽症者特例による支給認定申請について（該当するものに☑）	☒ する	☐ しない
	特定医療費の支給は、指定難病にかかっていると認められる方で、国が定める重症度分類に該当する方が対象となりますが、重症度分類に該当しない方であっても、申請月以前の 12 月以内に指定難病に係る医療費総額が 33,330 円を超える月が 3 月以上ある場合は「軽症者特例」として、支給対象となります。（医療費総額には入院時食事（生活）療養標準負担額は含みません。） 「軽症者特例」に該当すると思われる方は、「する」に☑をして、医療費申告書に医療費総額が確認できる書類（領収書・診療明細書・調剤明細書など）を添えて提出してください。（重症度分類に該当するかどうかについては、医療機関にご確認ください。）		

自己負担上限月額の特例（該当するものに☑）	
☐ 人工呼吸器等装着	☐ 高額かつ長期
※「高額かつ長期」とは支給認定を受けた月以降の月ごとの医療費総額が 50,000 円を超える月が年 6 回以上ある方をいいます。	

今回申請する受診者と同じ世帯内（同じ医療保険加入者に限る）に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者の有無	☒ 有 ☐ 無
(有の場合は世帯調書の世帯員の欄に記載)	

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（注） （更新申請時は原則記入不要）	令和 8 年 5 月 1 日	【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】 ☐ 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
--	----------------	---

(注) 特定医療費の支給開始日は、指定難病にかかっていると診断された日の翌日（ただし、軽症高額に該当した日の翌日）等。	
市町村民税非課税世帯の方は、自己負担額の決定に必要となりますので、こちらの枠も記載をお願いします。	左記の欄が申請日の 1 か月以上前の年月日となっている場合は必ずチェックをしてください。

次の障害年金などを	☐ 受給している	☐ 障害年金	☐ 遺族年金	☐ 寡婦年金	☐ 障害補償
		☐ 特別児童扶養手当	☐ 障害児福祉手当	☐ 特別障害者手当	☐ 福祉手当
	☐ 受給していない				

裏面も必ずご記入ください。

市町村民税非課税世帯の方は、自己負担額の決定に必要となりますので、こちらの枠も記載をお願いします。

(裏面)							保健所収受印欄	
表面のとおり、特定医療費の支給認定を申請します。								
令和 8 年 6 月 1 日								
申請者氏名 長野 良子								
〇〇保健所長 様								
臨床調査個人票の研究利用についての同意								
別添「臨床調査個人票情報の研究等への利用に関するご説明」をご確認いただき、同意いただける場合は、以下にご署名ください。なお、同意の有無は医療費助成の可否に影響を及ぼしません。								
私は、別添「臨床調査個人票情報の研究等への利用に関するご説明」に記載の説明を読み、指定難病の医療費助成の申請にあ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。								
患者氏名 長野 良子								
(代理人氏名※)								
※患者が未成年又は成年被後見人等の理由により、本人に代わって代理人が同意する場合は、可能な限り本人にも確認したうえで、カッコ書きで代理人の氏名も署名してください								
令和 8 年 6 月 1 日 厚生労働大臣 様								
受診を希望する指定医療機関（調剤薬局、訪問看護事業者を含む）								
医療機関名			所在地			医療機関コード (保健所記入欄)		
××病院			長野市南長野1-1					
△△薬局 □□店			長野市南長野1-5					
受診者（又は児童の保護者）以外に医療受給者証等の送付を希望される場合に記入してください。								
住所		〒						
氏名		受診者との関係（ ） 電話（ ）						
【世帯調書】								
受診者及び児童（18歳未満）の保護者のほか、次に該当する世帯員の方を漏れなく記入してください。								
【受診者が国保・後期高齢医療保険に加入している場合】								
受診者と同じ医療保険に加入している方全員（受診者と同じ世帯に属する方（住民票が別の方を含む）に限る。）の氏名、個人番号（※1）等を記入してください。								
【受診者が被用者保険（※2）に加入している場合】								
被保険者のほか、同じ被用者保険に加入する指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者、同医療費助成を申請中の方の氏名等（個人番号は受診者被保険者の方のみ）を記入してください。								
世帯員氏名 (個人番号マイナンバー)		受診者 との 続柄	生年月日	医療保険 の種類(該 当するも のに○)	被用者保 険(※2)の 被保険者 本人に○	指定難病・小児慢 性特定疾病の受給 者(※3)(受給者番号)	税証明 (提出有 りに○)	市町村民税 (所得割) 課税年額
長野 良子 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1		本人		国保 後期 被用者		難病 ・ 小児 ()		円
フリガナ ナガノ タロウ 長野 太郎 住所 長野市長野字幅下 692-2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2		夫	昭和 43 年 2 月 1 日	国保 後期 被用者	○	難病 ・ 小児 ()	○	円
フリガナ ナガノ カズオ 長野 一男 住所 同上 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3		子	平成 9 年 1 月 10 日	国保 後期 被用者		難病 ・ 小児 ()		円
フリガナ								
個人番号カードに記載されている個人番号（マイナンバー）を正確に記入してください。		受診者と同じ「医療保険上の世帯内」で特定医消費（指定難病）受給者証または小児慢性特定疾病受給者証を所有している場合（申請中を含む）には、該当するものに丸をしてください。						
フリガナ								
おもて面で記入した世帯内に DV・虐待等の被害による避難者がいる場合には、チェックをお願いします。								
番号の利用等に関する法律に限定的に定められた範囲内でのみ利用します。								合計 円
※2 被用者保険：市町村国保、国民健康保険組合、後期高齢者医療制度以外の保険								
※3 特定医療費（指定難病）又は小児慢性特定疾病医療費支給認定申請中の方を含む								
DV・虐待等の被害を受けて避難されている方については、その所在地につながる情報（所在地の都道府県又は市町村名）をマイナンバーサービス上で加害者が確認できないように秘匿することができます。希望する場合は右欄に記入してください。（記入いただいた情報は、マイナンバー制度において上記情報を秘匿する措置をとるためにのみ使用します。）								□希望する

(別添)

臨床調査個人票情報の研究等への利用に関するご説明

◀ 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のため、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、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。