（様式第１号）

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			年齢	満　歳
	氏名			生年月日	年　月　日
	郵便番号		電話	（自宅）	（携帯）
	住所				
	加入医療保険	被保険者氏名		受診者との続柄	本人・家族
		保険者名		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	※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			受診者との続柄	
	氏名			電話	
	住所				

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）		【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、指定医が重症度分類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のあった日（保健所長又は中核市長の申請受理日）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。

市町村民税非課税世帯の方のみお答えください。（該当するものに☑）

市町村民税非課税世帯(均等割と所得割のいずれも非課税)の方については、自己負担上限月額の階層区分は[低所得Ⅰ]又は[低所得Ⅱ]に該当しますが、さらに、受診者(又は児童の保護者それぞれ)の前年(１～６月申請の場合は前々年)の年収が 82 万 6,500 円以下の場合は、より低額な階層区分[低所得Ⅰ]に該当します。年収の確認のため以下の障害年金などを受給している場合は、受給額が確認できる書類を提出してください。

なお、年収(障害年金等の受給額を含む)が明らかに 82 万 6,500 円を超えている場合は書類の提出は不要です(提出がない場合は低所得Ⅱとなります)。

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

（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　　年　　月　　日

申請者氏名

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

（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　　年　　月　　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）

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（受診者と同一の世帯に属する方（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（個人番号ﾏｲﾅﾝﾊﾞｰ）	受診者との続柄	生年月日	医療保険の種別（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○）	保健所記入欄 市町村民税（所得割）課税年額
	本人		国保 後期 被用者		難病　・　小児 （　　）		円
フリガナ 住所			国保 後期 被用者		難病　・　小児 （　　）		円
フリガナ 住所			国保 後期 被用者		難病　・　小児 （　　）		円
フリガナ 住所			国保 後期 被用者		難病　・　小児 （　　）		円
フリガナ 住所			国保 後期 被用者		難病　・　小児 （　　）		円

※1　御提供いただいた個人番号(マイナンバー)は、適切な安全管理のもと、行政手続における特定の個人を識別するための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。
※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

合計　円

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）をマイナポータル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。