

重 要

必ずお読みください！

～指定難病医療費受給者証をお持ちの方または申請者・保護者の皆様へ～

指定難病医療費受給者証 更新のお知らせ

このお知らせは、令和7年6月末現在で指定難病医療費受給者証
をお持ちの方にお送りしております。

お手持ちの指定難病医療費受給者証は、令和7年12月31日で有効期間が
終了します。

自動延長されませんので、更新を希望される場合は、下記の受付期間内に
更新手続きを行ってください。

受付期間 令和7年9月1日(月)～12月26日(金)

※土日祝日を除きます。

留意事項

！ 年内の受給者証発行を御希望の場合は9月30日(火)までにお手続きくだ
さい。

△申請いただいてから受給者証を発行するまで3か月程度を要します。なお、
審査に係る個別の事情などにより発行が遅れる場合がありますのでご了承
ください。詳しくは、2ページを参照してください。

！ 令和7年度から医療保険証が新たに発行されなくなりましたが、保険者によ
り交付される資格情報のお知らせ等のコピーが必要となります（P4参照）。

！ 申請方法については、冊子の12ページ以降を参照してください。

！ 郵送の場合、特定記録郵便、レターパックなど記録が残る方法でお送りく
ださい。

！ お手続きに関して不明な点や、上記受付期間内にお手続きが難しいとき、
更新を希望されないときは、お早めに保健福祉事務所、保健所（P1参照）
に御相談ください。

受付場所及びお問い合わせ先

お住まいの市町村を管轄する保健所等となります。県外に避難されている方は、住民票のある市町村を管轄する保健所等へお問い合わせください。

保健所等名称	管轄(住民票の住所地)	連絡先
県北保健福祉事務所	伊達市、二本松市 本宮市、伊達郡、安達郡	〒960-8012 福島市御山町 8-30 電話 024-534-4161
県中保健福祉事務所	須賀川市、田村市、 岩瀬郡、田村郡、石川郡	〒962-0834 須賀川市旭町 153-1 電話 0248-75-7814
県南保健福祉事務所	白河市、西白河郡、 東白川郡	〒961-0074 白河市郭内 127 電話 0248-22-5443
会津保健福祉事務所	会津若松市、喜多方市、 耶麻郡、河沼郡、大沼郡	〒965-0807 会津若松市城東町 5-12 電話 0242-29-5507
南会津保健福祉事務所	南会津郡	〒967-0004 南会津郡南会津町田島字天道沢甲 2542-2 電話 0241-63-0306
相双保健福祉事務所	相馬市、南相馬市、相馬 郡、双葉郡	〒975-0031 南相馬市原町区錦町一丁目 30 電話 0244-26-1138
相双保健福祉事務所 いわき出張所	いわき市へ避難している 相双地域等の方	〒970-8026 いわき市平字梅本 15 電話 0246-24-6118
福島市保健所	福島市	〒960-8002 福島市森合町 10-1 電話 024-573-4384
郡山市保健所	郡山市	〒963-8024 郡山市朝日二丁目 15-1 電話 024-924-2163
いわき市保健所	いわき市	〒973-8408 いわき市内郷高坂町四方木田 191 電話 0246-27-8594
県庁障がい福祉課 ※障がい福祉課では、申請は受け付けておりません。		〒960-8670 福島市杉妻町 2-16 電話 024-521-7237

更新手続きに必要な書類

準備する書類	参照ページ	全員 必要	該当者 のみ	チェッ ク欄
①指定難病医療費支給認定/登録者証申請書 (更新用) ※成年後見人等の法定代理人が申請する場合は、別に 代理人の身分証明書等が必要となります。	3, 6, 7 ページ	○		☐
②臨床調査個人票	3 ページ	○		☐
③世帯全員の住民票 【マイナンバーが記載されているもの】 ※マイナンバーの記載のない住民票を提出する場合 は、別にマイナンバー証明書等の提出が必要となりま す。	3 ページ	○		☐
④同意書	3, 8 ページ	○		☐
⑤現在有効の指定難病医療費受給者証のコピー	3 ページ	○		☐
⑥令和 6 年及び令和 7 年自己負担上限額管理 票のコピー または、医療費申告書+医療費総額がわかる書 類(領収書等)のコピー	3, 4, 9, 10 ペ ージ	○	○	☐
⑦資格情報のお知らせ等のコピー、または医療 保険証のコピー	4 ページ	○		☐
⑧令和 7 年度市町村民税所得額課税証明書	4 ページ	○		☐
⑨年金受給等に係る資料のコピー	5 ページ		○	☐
⑩世帯内特例に係る資料のコピー	5 ページ		○	☐
⑪生活保護の受給を証明する書類のコピー	5 ページ		○	☐

※コピーは白黒可です。

※同封した「療養生活アンケート」につきましては全員にご協力をお願いいたします。

留意事項

➤ 年内の受給者証発行をご希望の場合は9月30日(火)までにお手続きくだ さい。

申請いただいてから受給者証の発行までには3か月程度を要します。なお、以下の理由等により発行にお時間がかかる場合がありますのでご了承ください。

- ・提出書類に不備がある場合や提出後に内容に変更があり追加書類を提出した場合
- ・臨床調査個人票の内容について疑義があり、医療機関への確認が必要な場合
- ・重症度について審査会への諮問が必要な場合
- ・所得区分の情報について医療保険者へ照会が必要な場合
- ・現年分の受給者証について、変更(医療保険や自己負担上限額等)が必要な場合

※令和 7 年 10 月以降に手続きされた場合は、新しい受給者証の発行が令和 8 年 1 月以降になることが考えられますので、ご自身の受診日を考慮の上、手続きをお願いいたします。

➤ 令和 8 年 1 月 1 日以降の申請は新規申請となり、受給者証の発行までに 4 か 月程度かかりますのでご注意ください。また、新規申請となった場合、令和 8 年 1 月 1 日から有効な受給者証が発行されない可能性があります。

- 審査の結果、症状の程度が認定基準に至っていない等の理由により認定されない場合があります。
- 現在、お使いの受給者証に記載されている住所・氏名・医療保険証等に変更があった場合、手続きが必要になりますので、福島県のホームページ等から変更申請書（様式第8号）をご準備いただき、管轄の保健所等の窓口で変更手続きをお願いいたします。

必要書類の詳細

① 指定難病医療費支給認定／登録者証申請書（更新用）

申請者は、患者ご本人（代筆可）又は保護者（患者ご本人が18歳未満の場合）、成年後見人等の法定代理人になります。申請書の表裏にある記入欄のすべてに記入の上、提出してください。（→P6～7の記入上の注意をご参照ください）

◆患者ご本人のマイナンバーの記載を忘れないでください。（マイナンバーカードまたは住民票記載のマイナンバーを確認し間違いのないように記載願います。）

※成年後見人等の法定代理人が申請者の場合

代理人の戸籍謄本その他代理人資格を証明する書類及び身分証明書（顔写真入りのもの1種類もしくは顔写真の無いもの2種類）も必要です。（マイナンバーの提供を受けるために必要なものです。）

② 臨床調査個人票

都道府県に届け出を行った難病指定医が記入したものに限りします。

難病指定医が記入する専用の診断書であり、患者ご本人で記入する書類ではありません。複数の疾病で認定を受けているときは、すべての疾患について提出が必要です。

③ 世帯全員の住民票

申請日以前3か月以内に発行されたものを提出してください。

【続柄およびマイナンバーが記載されているものを提出ください】

※マイナンバーの記載のない住民票を提出する場合

患者ご本人の「マイナンバーカード」または「マイナンバー通知カード（記載事項に変更がない場合のみ）」のコピー（マイナンバーカードは両面）を提出してください。持参提出の場合は、受付で確認する場合がありますのでカードをご準備願います。

④ 同意書

福島県が医療保険者に所得区分の情報の報告を求めることを同意する書類です。

患者ご本人（代筆可）又は保護者（患者ご本人が18歳未満の場合）、成年後見人等の法定代理人が記入します。すべて記入の上、提出してください。

（→P8の記入例をご参照ください）

⑤ 現在有効の指定難病医療費受給者証のコピー

有効期間内の指定難病医療費受給者証の表紙をコピーしてください。

コピー用紙は、A4サイズの紙を使用してください。

⑥ 令和6年及び令和7年自己負担上限額管理票のコピー、

または、医療費申告書＋医療費総額が分かる書類（領収書等）のコピー

（1）高額かつ長期の特例、（2）軽症高額の特例 の該当を確認するため、更新申請月を含む過去12か月分の自己負担上限額管理票（受給者証の右側及び内側にある医療費等の記載欄）のコピーを添付してください。（→票の見方はP9をご覧ください）。

受給者証等が手元にない場合や、自己負担上限額管理票で医療費総額が確認できない月がある場合で、該当する期間の領収書等をお持ちの方は、同封の医療費申告書+領収書のコピーで代用することができます。（→P10の記入例をご参照ください）

〔参考〕保健所で下記に該当するか確認します。

(1) 高額かつ長期の特例

階層区分が一般所得Ⅰ、Ⅱ又は上位所得の方で、今回の更新申請月を含む以前12ヶ月に指定難病に係る医療費総額（※）が5万円を超える月が6回以上ある方が該当し、自己負担上限額の軽減措置を受けることができます。

なお、9月の集中受付期間中に6回分の書類が整わない場合は、整った段階で申請してください。

(2) 軽症高額の特例

医師が作成した臨床調査個人票の内容によっては、国が定める重症度の基準を満たさずに非該当（不承認）となることがありますが、別に診断基準を満たし、かつ、更新申請月を含む以前12か月に指定難病に係る医療費総額（※）が33,330円を超える月が3回以上あるときは、支給認定を行います。

※ 医療費総額とは、窓口の自己負担額ではなく、医療保険分を含む額（10割分）のことです。

自己負担上限額管理票の『医療費総額（10割分）』の欄をご参照ください。

⑦ 加入保険の情報が分かる資格情報のお知らせ等のコピー、または医療保険証のコピー

ご加入の医療保険の種類や被保険者によって対象者が異なりますので、下図を参照してください。コピー用紙はA4サイズを使用し、⑤の受給者証とまとめて1枚にしても構いません。

※マイナンバーカードと医療保険証の一体化で、医療保険証のコピーを提出できない方は、保険者から交付される「資格情報のお知らせ」か「資格確認書」、またはマイナポータルからダウンロードした「医療保険の資格情報」のいずれかのコピーを提出してください。

⑧ 令和7年度市町村民税所得額課税証明書

保険証の種類や被保険者によって証明の対象者が異なりますので、下図を参照してください。なお、税額決定通知書での代用はできませんので御留意願います。

※⑦「資格情報のお知らせ等」と⑧「所得額課税証明書」は下記を参照してください。

提出書類 保険証の種類		提出書類の対象者	
		⑦ 資格情報のお知らせ等、または医療保険証 ↓	⑧ 令和7年度市町村民税所得額課税額証明書 ↓
国民健康保険（市町村国保、退職国保、各種国民健康保険組合等）		同じ国保に加入している方 <u>全員分</u>	同じ国保に加入している方 <u>全員分</u> （中学生以下は不要）
後期高齢者医療制度		同じ住民票上で、後期高齢に加入している方 <u>全員分</u>	同じ住民票上で、後期高齢に加入している方 <u>全員分</u>
被用者保険 ・全国健康保険協会 ・健康保険組合 ・共済組合等	患者は被保険者本人	患者本人分のみ	患者本人分のみ
	患者は被保険者の家族（被扶養者）	<u>被保険者及び患者分</u> ※患者本人の保険証に被保険者名の記載があるときは、患者本人分のみ	被保険者分のみ ※ただし、被保険者が非課税の場合、患者本人の所得額課税額証明書も必要

※ ⑧必ず「所得額・課税額」が分かる証明書を取得してください。

※ ⑧「所得額課税証明書」は原則、令和7年1月1日現在で住民票を置いていた自治体でのみ交付されますので、令和7年中に転居された方はご注意ください。また、本人以外が手続する際は、委任状が必要な場合があります。詳しくは、市役所・町村役場の交付窓口でご確認ください。

⑨ 年金受給等に係る資料のコピー

市町村民税が非課税世帯の方（階層区分が低所得Ⅰ、Ⅱの方）で、ご自身が令和6年に遺族年金等（遺族年金、障がい年金、特別児童扶養手当、特別障害者手当等）を受給している場合は、前ページ⑧に加えて、年金改定額通知書等の公的機関発行の資料のコピーを提出してください（※令和6年1月1日から同年12月31日までに受け取った額が分かる年金のはがきなど）。

⑩ 世帯内特例に係る資料のコピー

同じ世帯で、他に指定難病医療費もしくは小児慢性特定疾病医療費の受給者がおり、かつ、同じ種類の保険証をお使いの場合は『世帯内特例』に該当し、自己負担上限額が軽減される場合があります。

該当する世帯員の「指定難病医療費受給者証」もしくは「小児慢性特定疾病医療受給者証（給付決定通知書）」のコピーを提出してください。

⑪ 生活保護の受給を証明する書類のコピー

生活保護を受給している方は、現在受給中であることを証明できる書類を提出してください。（書類の取得については、福祉事務所の担当ケースワーカーに相談ください。）

また、生活保護を受給し医療保険に加入していない場合、④・⑦・⑧の提出は不要です。

【参考】自己負担上限額（月額）

※ 自己負担上限額（月額）は、所得等に応じて決定されます。収入額の変動や保険証の変更などにより、現在お使いの受給者証の額から変更される場合がありますのでご注意ください。

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割		
			自己負担上限額（外来＋入院＋薬代等）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護			0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税（世帯）	本人年収 80万9千円以下	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80万9千円超	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税7.1万円未満		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上 25.1万円未満		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税25.1万円以上		30,000円	20,000円	

記入上の注意

指定難病医療費支給認定／登録者証申請書(更新用)

受給者番号

住民票上の住所。受給者証の住所と住民票上の住所が違う場合は、変更の手続きが必要です。

※福島県のホームページ等から変更申請書(様式第8号)を御準備いただき、更新申請書と一緒に御提出ください。

受給者証の上から
2段目の数字を記入

(マイナンバー)

患者ご本人のマイナンバーを記入ください。

住民票上の住所

※送付先を別に希望される方は裏面に

市
郡

年金等「有」の場合、年金額が分かる書類(ハガキ等)のコピーを添付(非課税世帯のみ)

医療保険証(資格確認書)を見ながら記入。受給者証に記入された医療保険と現在お使いの医療保険が違う場合は、変更の手続きが必要です。

※福島県のホームページ等から変更申請書(様式第8号)を御準備いただき、更新申請書と一緒に御提出ください。

中の連絡先

有・無

身体障害者
手帳の有無有・無
(種 級)被保険者の
続 柄

本人・家族

医療
保 険

保 険 種 別

健康保険(協会けんぽ・組合)、共済、国保(市町村・組合)、後期高齢、船員

記 号 番 号

保険証(資格確認書)の
上の方に書いてあります

保険者名称

保険証(資格確認書)の下の方に
書いてあります

介護保険法認定の内容

1. 有(要介護度)

2. 有(要支援)

3. 無

受診者と同じ世帯内にいる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者または申請中の者

☐無☐指定難病☐小児慢性特定疾病

受給者番号

氏名

疾患名または告示番号

2つ以上の指定難病に罹患されている場合は、全ての疾患名または告示番号(臨床調査個人票1ページ目の疾患名の左にある数字)を記載してください

受療医療機関記載欄
【医療機関・薬局・訪問看護ステーション】

①名称

所在地

③名称

所在地

④名称

所在地

※5ヶ所以上の場合は裏面に
記入してください

同一種類の保険証をお使いの
指定難病医療費受給者、または
小児慢性特定疾病医療受給者が
いらっしゃいましたら、こちら
に記入してください

※ 現在、指定難病の治療のために継続して受診している医療機関のみ記入してください

※ 薬局・訪問看護ステーションも記入してください

※ 5ヶ所以上ある場合は、裏面に記入してください

から 令和 年 月 日

有

2. 無

有

2. 無

有

それぞれの有無について○をつけてください

登録者証交付

☐希望する☐希望しない※いずれにもチェックがない場合希望すると ☐交付済

P11をお読みになり、希望する場合は☑をしてください。

申請者は(「患者ご本人」、「保護者(患者ご本人が18歳未満の場合)」、「成年後見人等の法定代理人」)のいずれかです。

申請者

住 所

氏 名

自筆の場合は押印不要です

裏面も記入し

(患者との続柄: 保護者・法定代理人)

てください

今回対象区分

☐一般☐人工呼吸器等装着☐高額長期☐軽症者特例☐医療費低額のため非該当

今回

添

裏面にも記入するところがあります!

変更確認

自己負担限度額変

氏名変

住所変

宛先変

保険変

医療機関変

保健所等判定

☐重症度満たす☐重症度未満で軽症高額該当☐それ以外

(ウラ面)

〈臨床調査個人票の研究等への利用についての同意〉

私は、指定難病医療費支給認定／登録者証申請において、「臨床調査個人票情報の研究等への利用に関するご説明」(別紙)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、

☐ 同意する ☒ 同意しない P11 をお読みになり、同意する場合は☑をしてください。

＜支給認定基準＞

この欄は、患者さんを最上段に記入し、そのあとに世帯の中で患者さんと同じ種類の保険証を使っている方全員を記入します。その際、マイナンバーも記入してください。

続柄		大 昭 平 令	(歳)	後期高齢 被用者保険	被扶養者	有・無
患者 本人	()			国保	本人	
	()	大 昭 平 令		「支給認定基準世帯」における現況を記載してください。 ①医療保険の種別欄は該当する保険に○をつけてください。 ②被用者保険（全国健康保険協会（協会けんぽ）、健康保険組合、共済組合等）の方は、本人か被扶養者に○をつけてください。 ③税証明欄には、提出が必要な方は有に○をつけてください。		
	()	大 昭 平 令				
	()	大 昭 平 令				
	()	大 昭 平 令	(歳)	後期高齢 被用者保険	被扶養者	有・無
	()	大 昭 平 令	(歳)	国保 後期高齢 被用者保険	本人 被扶養者	有・無
	()	大 昭 平 令	(歳)	国保 後期高齢 被用者保険	本人 被扶養者	有・無
	()	大 昭 平 令	(歳)	国保 後期高齢 被用者保険	本人 被扶養者	有・無

＜送付先等連絡先＞

※アパート名・棟名・部屋番号、〇〇様方等具体的に記入願います。

住所・電話番号・(あて名)

※長期入院・入所中、避難等により
送付先が住民票と異なる場合のみ
記入してください。

〒

患者さんの住民票の住所と異なる住所に新しい受給者証の送付
や今後の連絡を希望する場合、必ずこちらに記入してください

電話番号 ()

☐ (オモテ続き)

受療医療機関
記載欄

⑤名称

所在地

⑥名称

所在地

医療機関が表面に記入しきれなかった場合、こちらに記入してください

⑨名称

所在地

⑩名称

所在地

備考

記入例

医療保険上の所得区分に関する情報につき、福島県が医療保険者に報告を求めることへの同意書です

同意書

指定難病医療費制度に係る医療の給付を受けるにあたり必要があるときは、私の医療保険上の所得区分に関する情報につき、福島県が私の加入する医療保険者に報告を求めることに同意します。

令和7年 9月 〇日

福島県知事

患者さんの住所と名前

住 所 福島市杉妻町2番16号

氏 名 福島 太郎 印

(患者ご本人自筆の場合は押印不要)

代筆時は押印必要

(代筆 福島 一郎)

※法定代理人とは患者さんが未成年者の場合の親権者、若しくは家庭裁判所が選任した未成年後見人、又は患者さんが成人の場合に家庭裁判所が選任した成年後見人等民法等の法律で規定された代理人を指します。

法定代理人

住 所

氏 名

患者さんが未成年者や被後見人等の場合は法定代理人欄に記載願います

受給者証の上から2段目の数字を記入してください。

受給者 番 号	1	2	3	4	5	6	7
------------	---	---	---	---	---	---	---

加入 医療 保	保 険 種 別	健康保険 (協会けんぽ・組合)・共済 国保 (市町村・組合)・後期高齢・船員
	被保険者証 発行機関	〇〇市

保険者名称を記入してください。(保険証の下の方に書いてあります。)

例) 全国健康保険協会福島支部 福島県後期高齢者医療広域連合
〇〇市、〇〇町、〇〇村 〇〇〇〇健康保険組合 など

おもて面

指定難病医療費受給者証										
公費負担者番号										
指定難病医療費受給者番号										
氏名										
住所										
生年月日										
病名										
有効期間										
保険者										
被保険者証の記号番号								適用区分		
保護者 (受診者が18歳未満の場合)	氏名								続柄	
	住所									
指定医療機関名	難病法に基づき指定された指定医療機関									
自己負担上限額	月額	円				階層区分				
人工呼吸器等装着	該当・非該当	高額かつ長期	該当・非該当							
軽症高額該当	該当・非該当									
受診者と同じ世帯内にいる指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者									有・無	
上記のとおり認定する。 年 月 日										
福島県知事 印										

注意事項

1. この証を交付された方は、標記の疾病について、この証の表面に記載された金額を限度とする自己負担上限額までを医療機関に対して支払うことで保険診療を受けることが可能となります。
2. 本事業の対象となる医療は、医療受給者証に記載された疾病及び当該疾病に付随して発現する傷病に対する医療に限られています。
3. 保険医療機関等において診療を受ける場合、被保険者証や組合員証に添えて、この証を必ず窓口へ提出してください。
4. 氏名、居住地、加入している医療保険又は受診している医療機関等に変更があったときは、速やかに居住地の保健所等にその旨を届け出てください。
5. 緊急その他やむを得ない場合には、登録されている指定医療機関以外の指定医療機関での診療等も特定医療費の支給対象となりますが、受診後、速やかに医療機関変更の届け出をしてください。
6. この証を破損したり、汚したり又は紛失した場合は、居住地の保健所等にその旨を届け出てください。
7. この証の有効期間満了後も引き続き継続を希望する場合には、必ず有効期間内に所定の手続きを行ってください。
8. 受給者証が新たに発行された場合でも、古い受給者証は有効期間満了日から1年間は保管してください。
9. その他指定難病の医療の受給に關しての問合せは、居住地の保健所等に連絡してください。

(保健所等)

うら面

年 月 分 自己負担上限額管理票				
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担額 徴収印
/				
/				
/				
/				
/				
/				
上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。				
日付	指定医療機関名	確認印		
/				

軽症高額や、高額かつ長期の特例の該当を確認する場合、こちらに記入された医療費総額(10割分)の月ごとの合計額をご覧ください。

※自己負担がない場合や、自己負担上限額に達した後も引き続き医療費総額(10割分)については記載いただくようお願いいたします。

受給者証裏面の自己負担上限額管理票で医療費総額が確認できない場合のみ作成して下さい。

医療費申告書

記入例

令和 7 年 9 月 〇 日

住 所 福島市杉妻町 2 - 1 6

氏 名 福島 太郎

指定難病である ○○○○○○病

※に係る医療費については、下記のとおりです。

(※かかっている疾病名をご記入ください。)

受診日	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	かかった医療費総額 (円) < 10 割分 >
令和7 年 3 月	○○○病院 月ごとにまとめて記入してください。	入 院	1,200,650
令和7 年 4 月	○○○病院	入 院	612,100
令和7 年 5 月	○○○病院 ×××薬局	外 来 薬剤料	24,890 300,980
令和7 年 6 月	○○○病院 ×××薬局	外 来 薬剤料	24,890 150,310
令和7 年 7 月	○○○病院 ×××薬局	外 来 薬剤料	11,500 40,980
令和7 年 8 月	○○○病院 ×××薬局	外 来 薬剤料	11,500 40,980

窓口で支払った額ではなく、領収書等から医療保険を含む医療費総額(10割)を記入してください。
(ただし、記入できるのは、指定難病及びそれを原因とした疾病のみです。)

記入した分の領収書等を忘れずに添付してください。

※お支払い済みの医療費が確認できる領収書写し等を添付してください。

○この申告書に記載する医療費とは、記載している指定難病及び当該指定難病を原因として発生する傷病に関する医療費をいいます。

○医療費について、高額かつ長期ならば一月5万円、軽症高額ならば一月33,330円を超えることがわかる範囲まで御記入願います。

【登録者証について】

指定難病の診断基準を満たした方に対して、指定難病に罹患していることを証明する「登録者証」を発行することとなりました。

登録者証は、お住まいの市町村における障害福祉サービスの受給申請やハローワーク等で難病患者であることの証明が必要な際に、医師の診断書の代わりに活用することができます。

登録者証の交付にあたっては、医療費助成の申請と一体的に申請することができるため、登録者証の発行を希望される場合は、「指定難病医療費支給認定／登録者証申請書」の登録者証交付欄の、☐希望するに☒をしてください。

※本県では当面、登録者証は紙で発行します。また、医療助成を受けられる方に対しては、医療受給者証と一体的に発行することとします。

【臨床調査個人票情報の研究等への利用に関するご説明】

「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、指定難病の創薬の研究開発や政策の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、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、申請書（ウラ面）、〈臨床調査個人票の研究等への利用についての同意〉欄「☐ 同意する」に☒をお願いします。

なお、同意については任意であり、同意されない場合についても医療費助成の可否に影響を及ぼすものではありません。

◎データベースに登録される情報と個人情報保護

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となります。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。患者さんを特定できない「匿名加工」を行うため、患者さん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、皆さま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

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。

◎同意の撤回等について：

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。必要な手続きは厚生労働省のホームページを確認してください。同意撤回後は、その情報が第三者に提供されることはありませんが、すで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。