

特定医療費受給者 新規申請手続きについて

この制度は、原因が不明で効果的な治療法が確立されていない疾患にかかり、長期の療養が必要となった方の医療費助成と、疾患の治療研究の推進を目的とした制度です。

1 対象疾病

対象疾病は国が定めた疾病であり、令和6年4月1日から341疾病に拡大されました。（16～18ページをご覧ください。）疾病ごとに認定の基準がありますので、認定基準を主治医の先生にご確認いただき、申請についてご相談ください。認定の基準は厚生労働省のホームページでご確認いただけます。

2 新規に申請する際の提出書類について

お住まいの地区を管轄する保健所等（9ページをご覧ください。）へ「3 手続きに必要な書類」を揃えて提出してください。支給認定後に有効期間が診断された日※からの受給者証が交付されます。

※原則、申請日から1か月以内の診断日まで遡ります。早めの提出をお願いします。

3 手続きに必要な書類（※別添「チェックシート」をご活用ください）

【全員が提出する書類】

(1) 特定医療費（指定難病）支給認定申請書

- 申請書の記入例は、12～15ページにあります。

(2) 臨床調査個人票（新規）

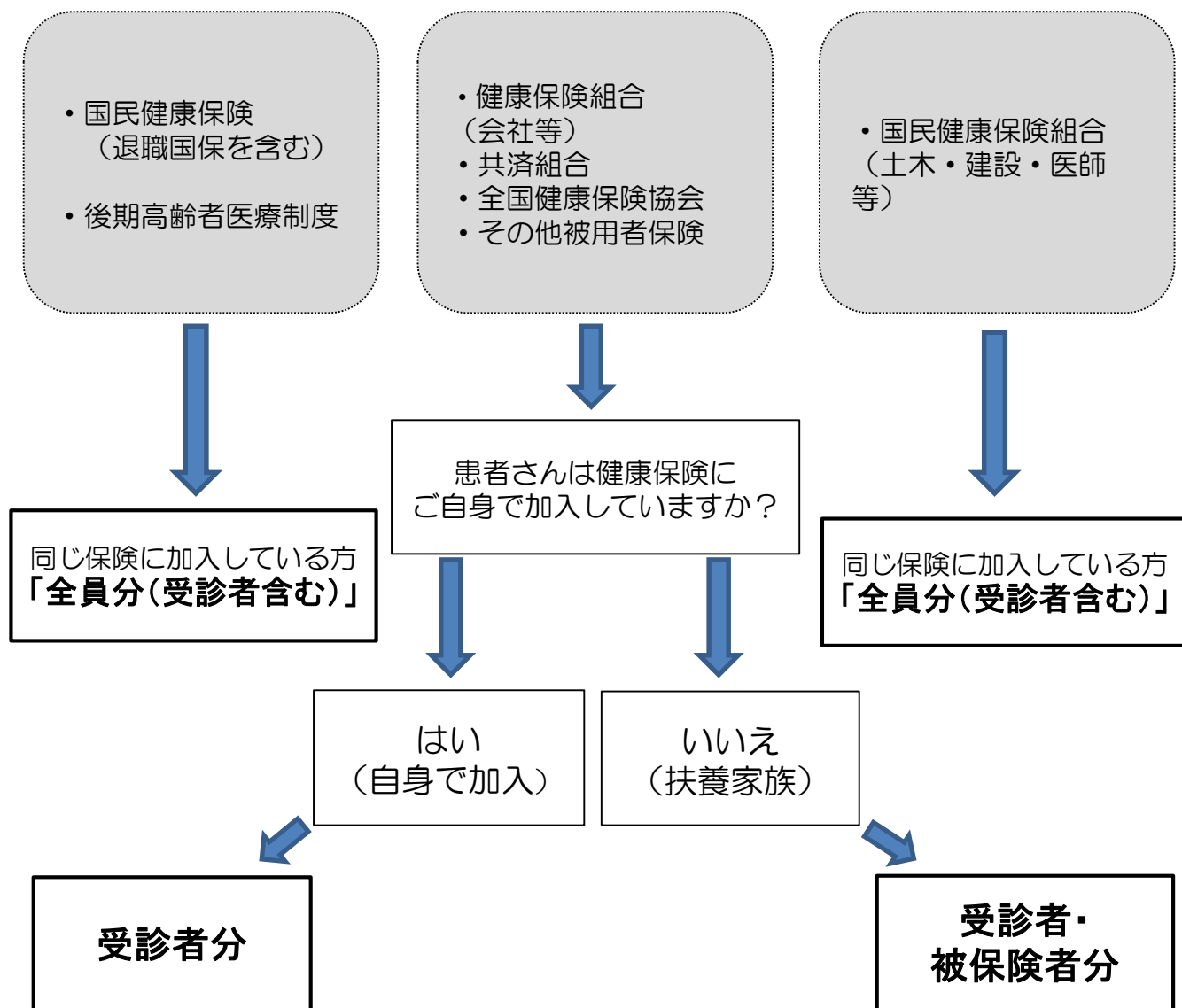
- 医療機関の難病指定医または協力難病指定医が記載する必要があります。作成までに要する期間は医療機関毎に異なりますので、お早めに作成を依頼してください。（指定医の記載から3か月以内のもの）
- 複数の疾病により認定を受けている方は、それぞれの疾病の臨床調査個人票（新規）が必要です。

(3) 世帯全員分の住民票（住民票謄本）

- 世帯全員の住民票が必要です。一人暮らしの方でも必ず世帯全員のものである証明が記載された住民票の提出をお願いします。
- 発行から3か月以内で、続柄の記載があるものがが必要です。
※ マイナンバー入りの住民票を提出すると、マイナンバーの確認書類として使用できますが、支給認定基準世帯員以外のマイナンバーの黒塗りが必要です。

(4) 健康保険証の写し

- 患者さんが加入する医療保険の種類により、提出していただく対象者が異なります。
下記フローに従って準備してください。

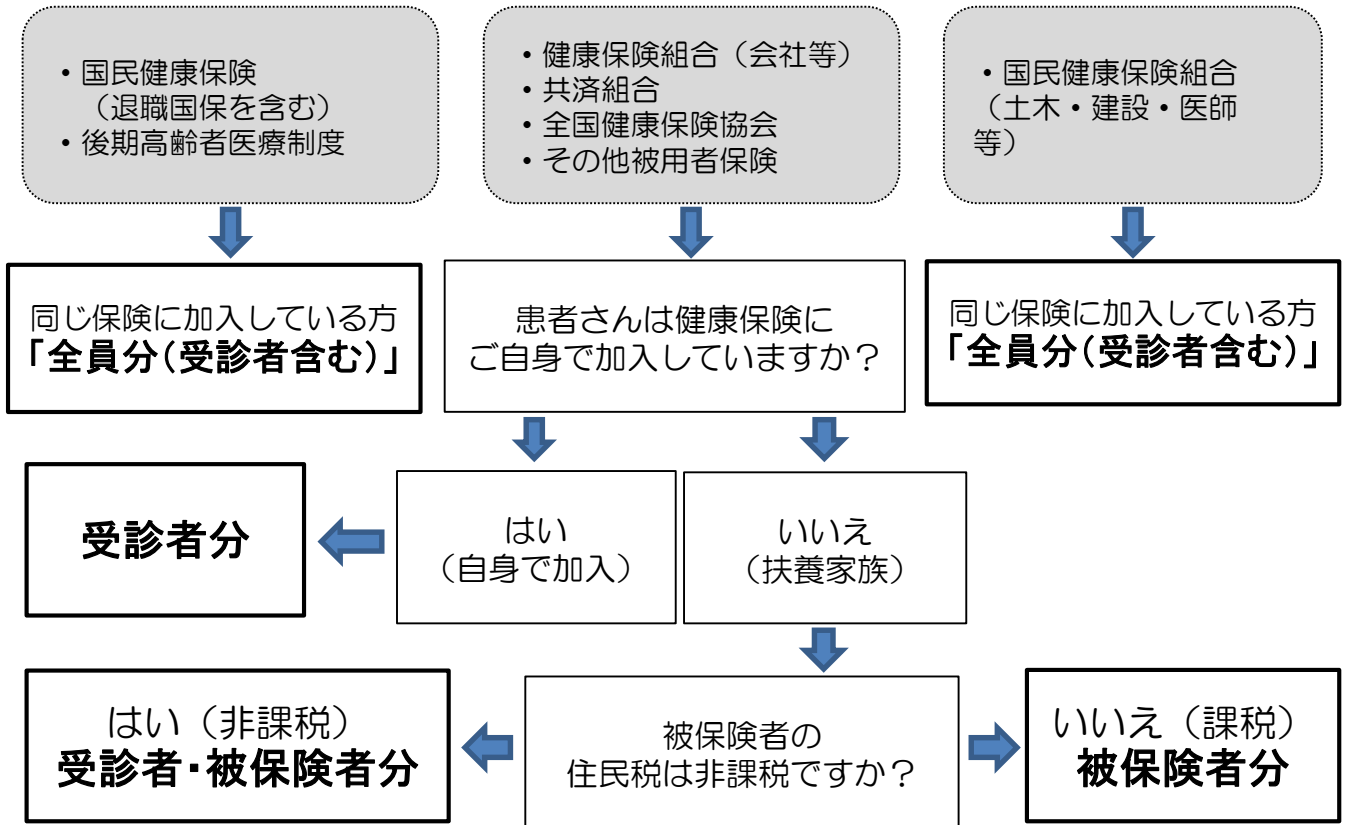


※ 健康保険組合、共済組合、全国健康保険協会、その他被用者保険に加入している方で受診者の健康保険証に被保険者の氏名が記載されている場合は、被保険者分の写しの提出は不要です。

※ 生活保護受給中の方は、**生活保護受給証明書**の提出が必要です。
(健康保険証をお持ちの場合は健康保険証の写しも必要です。)

(5) 市町村民税所得課税証明書

- 患者さんが加入する医療保険の種類により、提出していただく対象者が異なります。下記フローに従って準備してください。（義務教育課程まで（中学生以下）は不要）



【提出する所得課税証明書が全て非課税（市町村民税非課税世帯）の場合】

患者または保護者（患者が18歳未満の場合）に障害年金等の非課税収入がある場合は、患者または保護者の前年度分の受給額が分かる書類（年金の振込通知書や通帳の写し等）の提出が必要です。

- 非課税収入となる障害年金等は以下のとおりです。

【次のいずれかを受給している方】

障害年金（基礎、厚生、共済年金等）、遺族年金（基礎、厚生、共済年金等）、寡婦年金、特別障害者手当、特別障害者給付金、特別児童扶養手当、障害児福祉手当、（経過的）福祉手当、障害手当一時金等

- ※ 所得を証明する書類は、「収入額」「所得の種類」「所得額」「所得控除の内訳」「市町村民税所得割額・均等割額」「扶養者数」が確認できるものに限りです。
※ 市町村民税の課税額により自己負担上限額を認定します。納税証明書・源泉徴収票・確定申告書では課税額が確認できないので申請できません。

(6) 保険者からの情報提供に係る同意書

※ 生活保護受給中の方で健康保険証をお持ちでない方は、不要です。

(7) マイナンバーの確認に係る書類

○ 7～8ページの「6 マイナンバーについて」をご覧ください。

【該当する方のみ提出する書類】

(8) 生活保護受給証明書

- 生活保護認定を受けている方は、生活保護受給証明書の提出が必要です。
- 保険証（被保険者証）をお持ちの場合は保険証（被保険者証）のコピーも提出してください。
- コピーは、A4サイズ用紙に印刷してそのまま切り取らずに提出してください。

(9) 軽症者特例に該当することを証明する書類

- 指定難病にかかっていると認められる方で、重症度が重症度分類に該当しない場合で申請月以前の1年間で指定難病の総医療費が33,330円を超える月が3月以上ある方が該当します。
軽症者特例として申請をする方は、医療費申告書を提出してください。
※ 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。
※ 詳しくは、10ページをご覧ください。

(10) 世帯内に特定医療費や小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類の写し

- 同じ医療保険に加入している方の中に、他に特定医療費（指定難病）や小児慢性特定疾病医療費の受給者がいる場合、自己負担上限額が按分される場合があります。

【提出書類】

- 該当する場合、該当する方の「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」のコピーを提出してください。
- コピーは、A4サイズ用紙に印刷してそのまま切り取らずに提出してください。

(11) 人工呼吸器等装着者であることを証明する書類

- 申請疾病により人工呼吸器または体外式補助人工心臓を使用している方が該当します。臨床調査個人票の「人工呼吸器」「体外式補助人工心臓」または「補助循環」欄に記載が必要です。

該当する場合は、臨床調査個人票作成時に医師へ記載を依頼してください。

(12) 寡婦控除等のみなし適用に該当することを証明する書類

- 法律上の婚姻をすることなく、父または母となり、現時点（申請時及び前年末）において婚姻をしていない方については、寡婦（夫）控除が適用されたものとして算出した市町村民税により自己負担上限額の算定を行うため、より自己負担の少ない階層区分に決定される可能性があります。

【提出書類】

申告書及び戸籍謄本等が必要となりますが、所得の状況によっては、自己負担上限額が減額されない場合がありますので、最寄りの保健所にお問い合わせください。

4 自己負担上限額

(単位：円)

患者負担割合：2割		自己負担額(外来+入院+薬代+介護給付費)			
階層区分	階層区分の基準		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(所得割・均等割) 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(所得割・均等割)課税以上 市町村民税(所得割)7.1万円未満		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税(所得割) 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(所得割) 25.1万円以上		30,000円	20,000円	
入院時の食事療養費			全額自己負担		

5 よくある質問

Q1 市役所に行ったら所得課税証明書を出せないと言われたのですが。

A1 市役所に収入の申告をしていない方には所得課税証明書が発行されません。市役所で収入の申告をしてから所得課税証明書の交付を受けてください。

Q2 所得課税証明書の代わりに源泉徴収票や確定申告書を提出してもいいですか。

A2 代用できません。

自己負担上限額を認定するために市町村民税課税額（所得割額）を確認する必要があります。源泉徴収票や確定申告書では当該課税額が確認できないからです。所得と市町村民税課税額の両方が分かる証明書を提出してください。

Q3 更新申請書提出後に住所や保険証が変更になりましたがどうしたらいいですか。

A3 変更事項が確認できる書類（住民票や健康保険証の写し等）を追加で提出する必要があります。7～9月に変更が生じた方は、受給者証の送付が遅れる場合がありますので御了承ください。

Q4 郵送で申請してもいいですか。

A4 郵送による申請も可能です。詳細については、20、21ページの「特定医療費（指定難病）申請書類の郵送による受付について」をご覧ください。管轄の保健所までお問い合わせいただきますようお願いいたします。

Q5 患者さんが施設に入所しています。施設職員が更新申請を行うことはできますか。

A5 施設職員さんやケアマネジャーさんが更新申請を行うことも可能です。

患者さんや保護者以外の方が申請を行う場合は申請書の代理人欄に記入をお願いします。

また、申請書類と併せて身分証明書（名刺やネームプレート等）を持参いただくようお願いいたします。

Q6 更新案内が届いたが受給者本人が県外へ転出したためどうしたらいいですか。

A6 県外転出、治癒及び死亡等により受給資格を喪失した場合は、特定医療費（指定難病）受給資格喪失届（様式第8号）を管轄の保健所等に提出する必要があります。インターネット上で「岩手県難病喪失届」で検索し、県の公式ホームページから様式をダウンロードするか、管轄の保健所までお問い合わせいただきますようお願いいたします。

6 マイナンバーについて

○ 受付窓口でマイナンバーを確認します。

保健所等窓口で申請を行う際、マイナンバーの確認等が必要となります。
あらかじめ、必要な書類を準備してください。

(1)申請者本人(患者本人または保護者)が持参する場合

以下の①または②のいずれかと、患者本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認する書類(注)をご提示ください。

①

ア)申請者本人の「通知カード」※または「マイナンバー付きの住民票」

※「通知カード」は、記載事項に変更がない場合のみ利用可能です。

+

イ)申請者本人の運転免許証、障害者手帳、パスポート等

マイナンバー

イ)の書類がない場合、特定医療費(指定難病)

受給者証、健康保険証、児童扶養手当証書等

を2つ以上ご準備ください。

マイナンバーの通知カードの見本⇒



②

申請者本人のマイナンバーカード

マイナンバーカード
の見本⇒

1枚で本人確認と
マイナンバーの確認が
できます。



(表面)



(裏面)

(注) 患者本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認するため、世帯員全員の「通知カード」「マイナンバー付きの住民票」「マイナンバーカード」のいずれかを準備してください。

※ 患者本人が被用者保険に加入している場合は、患者本人と被保険者本人のみ。

※ 通知カードについては、記載事項に変更がない場合のみ利用可能です。

※ 郵送の場合は①または②と、患者本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認する書類のコピーを準備してください。(A4サイズ用紙に裏面をコピーして、そのまま切り取らずに提出してください。)

(2)申請者本人以外(代理人)が持参する場合

以下の①～③と、患者本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認する書類(注)をご提示ください。

①【代理権の確認書類】

申請者本人から代理人への委任状または申請者本人の健康保険証

※ 委任状は申請書代理人欄への記載があれば不要です。

②【代理人の身元確認書類】

代理人のマイナンバーカードや運転免許証、パスポートなどから1種類

※ 上記書類がない場合は、健康保険証、児童扶養手当証書などから2種類

③【申請者本人の番号確認書類】

申請者本人の通知カードのコピーやマイナンバーカードのコピー、マイナンバー付きの住民票などから1種類

(注) 患者本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認するため、世帯員全員の「通知カード」「マイナンバー付きの住民票」「マイナンバーカード」のいずれかを準備してください。

患者本人が被用者保険に加入している場合は、患者本人と被保険者本人のみ。
(「通知カード」については記載事項に変更がない場合のみ利用可能です。)

※ 郵送の場合は①～③と、患者本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認する書類のコピーを準備してください。(A4サイズ用紙に裏面をコピーして、そのまま切り取らずに提出してください。)

○ 申請書にマイナンバーの記入をお願いします。

特定医療費(指定難病)支給認定申請書(新規・更新・変更)を提出する際は、患者本人と同じ健康保険に加入している世帯全員分のマイナンバーの記入と確認書類の準備をお願いします。(患者本人が被用者保険に加入している場合は、患者本人と被保険者本人のみ)

○ 住民票等の提出は引き続き必要です。

情報連携の運用が開始されていますが、情報照会にかかるシステムの整備ができていないため、特定医療費(指定難病)支給認定申請に当たっては、これまでどおり、住民票や所得課税証明書等の提出をお願いします。

7 保健所等窓口のご案内

～必要書類を揃えた上で、各窓口へお越し下さい。～

保健所名	住所 及び 電話番号	管轄市町村	備考
県央保健所 保健課	〒020-0023 盛岡市内丸11-1 (臨時受付窓口：合同庁舎6階) TEL 019-629-6573(直通)	盛岡市・八幡平市 滝沢市・雫石町 岩手町・葛巻町 紫波町・矢巾町	毎週月～金 9:00～15:30 ※集中受付期間が始まる6月上旬は、相当混雑が予想されます。
中部保健所 保健課	〒025-0075 花巻市花城町1-41 TEL 0198-22-2331	花巻市・北上市 遠野市・西和賀町	毎週月～金 9:00～16:00 (2階保健所にて受付)
奥州保健所 保健課	〒023-0053 奥州市水沢大手町5-5(分庁舎) TEL 0197-22-2831(直通)	奥州市・金ヶ崎町	毎週月～木 9:00～14:00 保健課窓口
一関保健所 保健課	〒021-8503 一関市竹山町7-5 TEL 0191-34-4690(直通)	一関市・平泉町	毎週月～木 9:30～16:00
大船渡保健 所保健課	〒022-8502 大船渡市猪川町前田6-1 TEL0192-27-9922 内線245	大船渡市・陸前高 田市・住田町	毎週月～金 9:00～16:00
釜石保健所 保健課	〒026-0043 釜石市新町6-50 TEL 0193-25-2710 内線346	釜石市・大槌町	
宮古保健所 保健課	〒027-0072 宮古市五月町1-20 TEL 0193-64-2218	宮古市・山田町 岩泉町・田野畑村	毎週月～金 9:00～16:00 ※岩泉町・田野畑村にお住まいの方は、居住地の役場窓口でも申請可能です。
久慈保健所 保健課	〒028-8042 久慈市八日町1-1 TEL 0194-66-9680	久慈市・洋野町 野田村・普代村	
二戸保健所 保健課	〒028-6103 二戸市石切所字荷渡6-3 TEL 0195-23-9206(直通)	二戸市・軽米町 九戸村・一戸町	毎週月・水・金 9:30～16:00

次の市町村に住所地を有する方は、当該市町村役場及び保健所のいずれにおいても申請が可能です。

市町村名		住所 及び 電話番号
遠野市	健康福祉の里 福祉課	〒028-0541遠野市松崎町白岩字薬研淵4-1 TEL 0198-68-3193
滝沢市	健康こども部 健康づくり課 ※受付時間8:30～17:00 (毎週水曜日の窓口延長時(17:00～19:00)の受付は行いません。)	〒020-0692 滝沢市中鶴飼55番地 TEL 019-656-6527(直通)
平泉町	保健センター	〒029-4192平泉町平泉字志羅山45-2 TEL 0191-46-5571
岩泉町	健康推進室	〒027-0595岩泉町岩泉字惣畑59-5 TEL 0194-22-2111内線236
田野畑村	健康福祉課(保健センター)	〒028-8407田野畑村田野畑120-3 TEL 0194-33-3102

軽症者特例のお知らせ

難病医療費助成制度では、指定難病にかかっていると認められる方で、国が定める重症度の基準を満たしている方（※1）が助成対象となりますが、指定難病にかかっていると認められる方で、重症度が基準を満たしていない場合であっても、申請月以前の12か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回以上ある場合、軽症者特例により助成対象となりますので、軽症者特例に該当すると思われる方は、更新申請書類に加え、「自己負担額上限額管理票（コピー）」または「医療費申告書（※2）」（医療機関に記載していただく必要があります。）を提出するようお願いします。

※1 重症度が基準を満たしているかどうかについては、医療機関に御確認ください。

※2 医療費申告書は、支給認定前など自己負担上限額管理票に記入がない月の医療費を証明する場合のみ提出してください。（自己負担上限額管理票にすでに記入されている月は医療費申告書を提出する必要はありません。）

1 対象者

申請月以前の12か月以内（注1）において、指定難病にかかる医療費総額（注2）が33,330円を超える月が3回以上ある方

注1 【例】令和6年6月申請の場合…令和5年7月～令和6年6月までの12か月間が対象（下線部は申請月により変動します。）

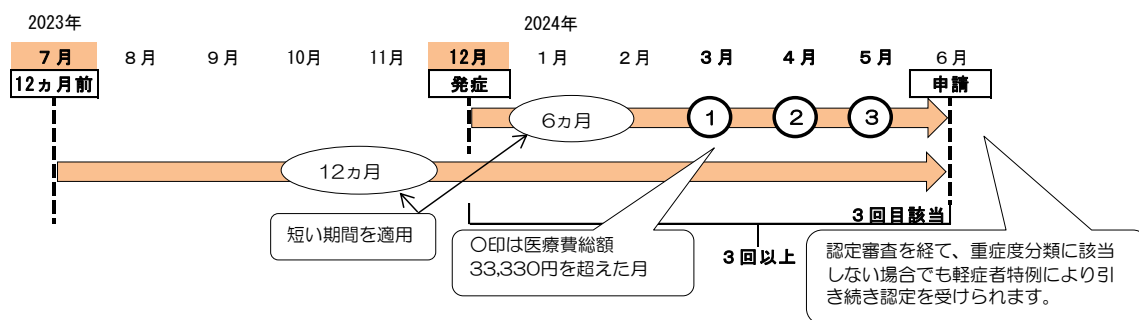
注2 指定難病に係る医療費総額には薬局、訪問看護事業所利用分も含みますが、入院時食事療養標準負担額や生活療養標準負担額は含みません。

2 必要書類

- 更新申請手続き書類（必要な書類については、「特定医療費（指定難病）受給者証更新申請手続きについて」を御覧ください。）
- 上記に該当する月の「自己負担額上限額管理票（コピー）」または「医療費申告書」

3 注意事項

申請の際に「自己負担額上限額管理票（コピー）」または「医療費申告書」を提出すると、県において指定難病に係る対象月ごとの医療費総額の確認により、軽症者特例の判定ができるため、重症度が基準を満たしていない場合であっても、軽症者特例の基準を満たしている場合、保健所での申請受理日（申請した日が医療機関受診日（支払日））と同日で、その日の支払を加えることで3回目の要件（医療費総額33,330円を超える月）を満たす場合は、その翌日から軽症者特例により認定を受けられます。「自己負担額上限額管理票（コピー）」または「医療費申告書」を提出せずに申請を行い、重症度が基準を満たしていない場合は、県において医療費総額が軽症者特例基準を満たしているかどうか確認できないため、不認定となります。不認定となった後で医療費申告書を用意して再申請することも可能ですが、再申請後からの認定となるため、初回の申請から再申請までの医療費については公費負担の対象とはなりません。



自己負担上限額管理票の記入方法

〇〇年 4月分自己負担上限額管理票

受診者名	岩手 太郎	受給者番号	0000000
------	--------------	-------	----------------

月額自己負担上限額 **5,000円**

下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	医療費総額 (10割分)	自己負担額	月間自己負担額 累積額
4月 5日	〇×薬局			
4月 5日	<input type="checkbox"/> ▲内科クリニック	10,000円	2,000円	2,000円
4月 5日	〇×薬局	30,000円	3,000円	5,000円
4月 9日	◇●訪問看護ステーション	5,000円		
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				

指定医療機関に記入を依頼してください。

医療費申告書の記入方法

様式第10号

岩手県知事 様

医療費申告書

枠内は、指定医療機関に記入を依頼ください。

申請者氏名：**岩手 太郎**

指定難病名：**〇〇〇〇病**

上記の指定難病に係る医療費については、下記のとおりです。

※以下の枠内は、(指定)医療機関がご記入ください。

〇年 〇月分

受診日	(指定)医療機関名	医療費の内訳	
		治療内容・ 医薬品名など	医療費総額(円) (10割分)
5日	<input type="checkbox"/> △内科クリニック	問診・投薬	5,520円
5日	〇×薬局	〇×剤	28,740円
日			
日			
合 計			

指定難病に係る治療内容であることを証明すること

ひと月の医療費総額を医療機関毎にまとめて記載

特定医療費(指定難病)支給認定申請

太枠内は記入が必須です。全項目記入してください。

記入例

新規・更新・変更

受給者番号

令和〇年〇月〇日

難病の患者に対する医療等に関する法律第6条第1項(第10条第1項)の規定により、下記のとおり申請します。

患者	フリガナ	イワテ タロウ			生年月日	昭和●●年●月●日 (〇〇歳)			
	氏名	岩手 太郎							
	マイナンバー	〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇	電話	△△△△-△△-△△△△					
	住所	〒〇〇〇-〇〇〇〇 岩手県 〇〇市△△町△丁目△-△							
	加入医療保険	被保険者氏名	岩手 花子		続柄	本人・ 家族			
		保険種別	協会健保 ・健康保険組合・共済・船員・市町村国保・国保組合・後期高齢・生活保護						
		保険者名称	全国健康保険協会〇〇支部	記号・番号	〇〇〇〇-〇〇〇				
疾患番号・疾患名	〇	〇〇〇〇〇病		変更の有無 (更新・変更の場合)	無・有(氏名・住所・医療保険)				

保護者が申請する場合は次の保護者欄を記入してください。 ※患者が18歳未満の場合

保護者	氏名(フリガナ)	()			患者との関係			
	マイナンバー				電話			
	住所(患者と異なる場合のみ記入)	〒 - 岩手県						

患者又は保護者以外の方に申請手続きを委任する場合は、次の代理人欄を記入してください。

代理人	患者又は保護者 氏名 岩手 太郎							
	私は、マイナンバーの提供を含む申請書の提出に係る権限を次の代理人に委任します。							
	住所	〒〇〇〇-〇〇〇〇 〇〇市△△町△丁目△-△						
	氏名	岩手 花子	申請者との関係	妻	電話	●●●●-●●●-●●●●		

受給者証等の送付先 (該当する区分に○)	※ その他の場合のみ 下記に記入してください。
住所	〒 -
患者・保護者 代理人・その他	氏名 申請者との関係 電話

自己負担上限額の特例 (今回申請する特例がある場合に○)	高額かつ長期	受給を開始した月以降の医療費総額(10割)が50,000円を超える月が申請月以前の12か月以内に6回以上の場合
	○ 軽症者特例	医療費総額(10割)が33,330円を超える月が申請月以前の12か月以内に3回以上ある場合(重症度分類を満たさない場合該当)
	人工呼吸器等装着	継続して常時生命維持管理装置(人工呼吸器、体外式補助人工心臓)を装着する必要があり日常生活動作が著しく制限される場合
	世帯内按分	患者と同じ医療保険に加入している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がいる場合

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 (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)	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(該当するものに○)
	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
	【その他の理由】
※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	

受診を希望する指定医療機関 (病院及び診療所、調剤薬局、訪問看護ステーション)	医療機関名(調剤薬局は支店名まで記載)	所在市町村名	受付印
	〇〇〇医院 △△△薬局□□店	□□市 □□市	
薬局名は店名の記載も必要です。			支給開始予定日 ()

申請区分	□所得区分 □人工呼吸器等 □高額長期 □軽症者特例 □按分 □生保 □疾患追加 □疾患変更 □転入
世帯の市町村	非課税 □80万円以下 □80万円超
保健所記入欄	自己負担上限額 □人工呼吸器 □高額かつ長期 □人工呼吸器等(金額) □世帯内按分
添付書類	□臨床調査個人票 □住民健康簿 □健康保険証のコピー □所得課税証明書 □生活保護支給証明書 □保険者同意書 □医療費申告書 □自己負担上限額管理票のコピー □受給者証のコピー □按分相手受給者証のコピー □その他()

保健所記入欄 ※記載不要

(裏面)

■世帯調書

- ・患者と同じ医療保険に加入している方全員を記入してください
- ・住民票が別でも同じ医療保険に加入している方がいる場合は

患者本人が小児慢性特定疾病医療費の受給者証を持っている場合は受給者番号を記入してください。

保健所記入欄

市町村民税 (所得割) 課税年額

氏名	患者との続柄	特定医療費・小児慢性特定疾病受給者番号	受給者番号	(提出者に○)	(所得割)課税年額
岩手 太郎	本人	小児			円
岩手 花子	妻	難病・小児		○ ○	円
岩手 次郎	長男	難病・小児			円
		難病・小児			円
所得割合計額					円

※記載不要
保健所記入欄

患者本人が被用者保険に加入している場合は、患者本人と被保険者本人のみマイナンバーを記入してください。

世帯内に同じ医療保険の加入者がいない場合は記入不要です。

同じ医療保険の中に、他の特定医療費(指定難病)や小児慢性特定疾病医療費の受給者がいる場合は、○囲みと受給者番号を記入してください。

自己負担上限額に関する事項 ※所得を確認する書類を提出しない方のみ記入
自己負担上限額の階層区分が上位所得となることについて了承し、所得を確認する書類を提出しません。

患者又は保護者 氏名

※ 国保組合の方は、医療保険の所得区分の確認のため、所得を確認する書類を省略できないため、こちらの自署はできません。

■現在の療養状況等について

県の難病対策に活用するための記入

県における療養支援等難病対策に活用するため、調査の御協力をお願いいたします。

療養場所 ①. 在宅(検査・レスパイト) (病院名/施設名)

生活状況 ①. 就労・就学をしている 2. 家事や家の仕事をしている 3. 療養(病気のため就労・家事等が困難)

身体状況 1. 自力で歩行可能 ②. 杖が必要 3. 手を引くなどの介助により移動 4. 車いすによる移動
5. ベッドなどでなければ移動できない

介護保険 ①. 未申請 2. 申請中 3. 認定済み (要支援 1・2 / 要介護 1・2・3・4・5)

障害福祉サービス ①. 未申請 2. 申請中 3. 認定済み (障害区分 1・2・3・4・5・6)

身体障害者手帳 ①. 未申請 2. 申請中 3. 有り (障害区分名 / 種 級)

医療処置等の状況 1. 経管栄養 2. 人工呼吸器(気管切開・鼻マスク又は顔マスク) 3. 人工透析 4. 在宅酸素
5. たん吸引(電気式) 6. その他()

医療機器 非常用電源装置 1. あり (□自己所有 □借用 借用先:) ②. なし
の使用者 外部バッテリー 1. あり (□自己所有 □借用 借用先:) ②. なし

■災害時支援のための個人情報の提供について

市町村では、防災施策において特に配慮を要する方のうち、災害発生時の避難等に特に支援を要する方の名簿(避難行動要支援者名簿)の作成等を行っていますが、特定医療費(指定難病)の支給認定等の事務を県が行っている関係上、難病患者の情報を市町村は把握することが出来ないため、県から市町村に対して情報提供する必要があります。

災害対策基本法(昭和36年法律第223号)の規定に基づき、市町村から求めがあった場合、ご本人の同意の有無に関わらず、県が保有している個人情報を提供できることとされていますので、あらかじめご了承ください。

指定難病の医療費助成・登録者証の申請における 臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意書

厚生労働大臣 殿

私は、下記の説明を読み、指定難病の医療費助成又は登録者証の申請に当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。

令和〇年〇月〇日

住所：岩手県〇〇市△△町△丁目△-△

患者署名：岩手 太郎

※ 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、以下も同意してください。

代理人署名：岩手 花子

国の指定難病の治療研究等に「臨床調査個人票」を利用することに対する同意の署名欄です。御協力をお願いいたします。

◀ 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、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 ▶

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。

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病

(1～110は平成27年1月から、111～306は同年7月から、307～330は平成29年4月から、331は平成30年4月から、332～333は令和元年7月から、334～338は令和3年11月、339～341は令和6年4月から医療費助成を開始)

番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症
2	筋萎縮性側索硬化症
3	脊髄性筋萎縮症
4	原発性側索硬化症
5	進行性核上性麻痺
6	パーキンソン病
7	大脳皮質基底核変性症
8	ハンチントン病
9	神経有棘赤血球症
10	シャルコー・マリー・トゥース病
11	重症筋無力症
12	先天性筋無力症候群
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー
15	封入体筋炎
16	クロー・深瀬症候群
17	多系統萎縮症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
19	ライソゾーム病
20	副腎白質ジストロフィー
21	ミトコンドリア病
22	もやもや病
23	プリオン病
24	亜急性硬化性全脳炎
25	進行性多巣性白質脳症
26	HTLV-1関連脊髄症
27	特発性基底核石灰化症
28	全身性アミロイドーシス
29	ウルリッヒ病
30	遠位型ミオパチー
31	ベスレムミオパチー
32	自己貪食空胞性ミオパチー
33	シュワルツ・ヤンベル症候群
34	神経線維腫症
35	天疱瘡
36	表皮水疱症
37	膿疱性乾癬(汎発型)
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群
39	中毒性表皮壊死症
40	高安静脈炎
41	巨細胞性動脈炎
42	結節性多発動脈炎
43	顕微鏡的多発血管炎
44	多発血管炎性肉芽腫症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
46	悪性関節リウマチ
47	バージャー病
48	原発性抗リン脂質抗体症候群
49	全身性エリテマトーデス
50	皮膚筋炎／多発性筋炎
51	全身性強皮症
52	混合性結合組織病
53	シェーグレン症候群
54	成人発症ステル病
55	再発性多発軟骨炎
56	ペーチェット病
57	特発性拡張型心筋症
58	肥大型心筋症
59	拘束型心筋症
60	再生不良性貧血
61	自己免疫性溶血性貧血
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
63	特発性血小板減少性紫斑病
64	血栓性血小板減少性紫斑病
65	原発性免疫不全症候群
66	IgA腎症
67	多発性嚢胞腎
68	黄色靱帯骨化症
69	後縦靱帯骨化症
70	広範脊柱管狭窄症

番号	病名
71	特発性大腿骨頭壊死症
72	下垂体性ADH分泌異常症
73	下垂体性TSH分泌亢進症
74	下垂体性PRL分泌亢進症
75	クッシング病
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
78	下垂体前葉機能低下症
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
80	甲状腺ホルモン不応症
81	先天性副腎皮質酵素欠損症
82	先天性副腎低形成症
83	アジソン病
84	サルコイドーシス
85	特発性間質性肺炎
86	肺動脈性肺高血圧症
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
88	慢性血栓栓性肺高血圧症
89	リンパ脈管筋腫症
90	網膜色素変性症
91	バッド・キアリ症候群
92	特発性門脈圧亢進症
93	原発性胆汁性胆管炎
94	原発性硬化性胆管炎
95	自己免疫性肝炎
96	クローン病
97	潰瘍性大腸炎
98	好酸球性消化管疾患
99	慢性特発性偽性腸閉塞症
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
101	腸管神経節細胞減少症
102	ルビンシュタイン・ティビ症候群
103	CFC症候群
104	コステロ症候群
105	チャージ症候群
106	クリオピリン関連周期熱症候群
107	若年性特発性関節炎
108	TNF受容体関連周期性症候群
109	非典型溶血性尿毒症症候群
110	ブラウ症候群
111	先天性ミオパチー
112	マリネスコ・シェーグレン症候群
113	筋ジストロフィー
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
115	遺伝性周期性四肢麻痺
116	アトピー性脊髄炎
117	脊髄空洞症
118	脊髄髄膜瘤
119	アイザックス症候群
120	遺伝性ジストニア
121	脳内鉄沈着神経変性症
122	脳表ヘモジデリン沈着症
123	HTRA1関連脳小血管病
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
126	ベリー病
127	前頭側頭葉変性症
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症
130	先天性無痛無汗症
131	アレキサンダー病
132	先天性核上性球麻痺
133	メビウス症候群
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
135	アイカルディ症候群
136	片側巨脳症
137	限局性皮質異形成
138	神経細胞移動異常症
139	先天性大脳白質形成不全症
140	ドラベ症候群

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病

(1～110は平成27年1月から、111～306は同年7月から、307～330は平成29年4月から、331は平成30年4月から、332～333は令和元年7月から、334～338は令和3年11月から医療費助成を開始)

番号	病名
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
142	ミオクロニー欠伸てんかん
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
144	レノックス・ガストー症候群
145	ウエスト症候群
146	大田原症候群
147	早期ミオクロニー脳症
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
150	環状20番染色体症候群
151	ラスムッセン脳炎
152	PCDH19関連症候群
153	難治頻回部分発作重症型急性脳炎
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
155	ランドウ・クレフナー症候群
156	レット症候群
157	スタージ・ウェーバー症候群
158	結節性硬化症
159	色素性乾皮症
160	先天性魚鱗癬
161	家族性良性慢性天疱瘡
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
163	特発性後天性全身性無汗症
164	眼皮膚白皮症
165	肥厚性皮膚骨膜炎
166	弾性線維性仮性黄色腫
167	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群
168	エーラス・ダンロス症候群
169	メンケス病
170	オクシタル・ホーン症候群
171	ウィルソン病
172	低ホスファターゼ症
173	VATER症候群
174	那須・ハコラ病
175	ウィーバー症候群
176	コフィン・ローリー症候群
177	ジュベール症候群関連疾患
178	モワット・ウィルソン症候群
179	ウィリアムズ症候群
180	ATR-X症候群
181	クルーゾン症候群
182	アペール症候群
183	ファイファー症候群
184	アントレー・ピクスラー症候群
185	コフィン・シリス症候群
186	ロスマンド・トムソン症候群
187	歌舞伎症候群
188	多脾症候群
189	無脾症候群
190	鰓耳腎症候群
191	ウェルナー症候群
192	コケイン症候群
193	ブラダー・ウィリ症候群
194	ソトス症候群
195	ヌーナン症候群
196	ヤング・シンプソン症候群
197	1p36欠失症候群
198	4p欠失症候群
199	5p欠失症候群
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
201	アンジェルマン症候群
202	スミス・マギニス症候群
203	22q11.2欠失症候群
204	エマヌエル症候群
205	脆弱X症候群関連疾患
206	脆弱X症候群
207	総動脈幹遺残症
208	修正大血管転位症
209	完全大血管転位症
210	単心室症

番号	病名
211	左心低形成症候群
212	三尖弁閉鎖症
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
215	ファロー四徴症
216	両大血管右室起始症
217	エプスタイン病
218	アルポート症候群
219	ギャロウェイ・モワト症候群
220	急速進行性糸球体腎炎
221	抗糸球体基底膜腎炎
222	一次性ネフローゼ症候群
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
224	紫斑病性腎炎
225	先天性腎性尿崩症
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
227	オスラー病
228	閉塞性細気管支炎
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
230	肺胞低換気症候群
231	α1-アンチトリプシン欠乏症
232	カーニー複合
233	ウォルフラム症候群
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
235	副甲状腺機能低下症
236	偽性副甲状腺機能低下症
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
240	フェニルケトン尿症
241	高チロシン血症1型
242	高チロシン血症2型
243	高チロシン血症3型
244	メーブルシロップ尿症
245	プロピオン酸血症
246	メチルマロン酸血症
247	イソ吉草酸血症
248	グルコーストランスポーター1欠損症
249	グルタル酸血症1型
250	グルタル酸血症2型
251	尿素サイクル異常症
252	リジン尿性蛋白不耐症
253	先天性葉酸吸収不全
254	ポルフィリン症
255	複合カルボキシラーゼ欠損症
256	筋型糖原病
257	肝型糖原病
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
260	システロール血症
261	タンジール病
262	原発性高カイロミクロン血症
263	脳腫黄色腫症
264	無βリポタンパク血症
265	脂肪萎縮症
266	家族性地中海熱
267	高IgD症候群
268	中條・西村症候群
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
270	慢性再発性多発性骨髄炎
271	強直性脊椎炎
272	進行性骨化性線維異形成症
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
274	骨形成不全症
275	タナトフォリック骨異形成症
276	軟骨無形成症
277	リンパ管腫症/ゴーハム病
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病

(1～110は平成27年1月から、111～306は同年7月から、307～330は平成29年4月から、331は平成30年4月から、332～333は令和元年7月から、334～338は令和3年11月から医療費助成を開始)

番号	病名
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
282	先天性赤血球形形成異常性貧血
283	後天性赤芽球癆
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
285	ファンconi貧血
286	遺伝性鉄芽球性貧血
287	エプスタイン症候群
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
289	クロンカイト・カナダ症候群
290	非特異性多発性小腸潰瘍症
291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
292	総排泄腔外反症
293	総排泄腔遺残
294	先天性横隔膜ヘルニア
295	乳幼児肝巨大血管腫
296	胆道閉鎖症
297	アラジール症候群
298	遺伝性膀胱炎
299	嚢胞性線維症
300	IgG4関連疾患
301	黄斑ジストロフィー
302	レーベル遺伝性視神経症
303	アッシュャー症候群
304	若年発症型両側性感音難聴
305	遅発性内リンパ水腫
306	好酸球性副鼻腔炎
307	カナバン病
308	進行性白質脳症
309	進行性ミオクローヌスてんかん
310	先天異常症候群
311	先天性三尖弁狭窄症
312	先天性僧帽弁狭窄症
313	先天性肺静脈狭窄症
314	左肺動脈右肺動脈起始症
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)／ LMX1B関連腎症
316	カルニチン回路異常症
317	三頭酵素欠損症
318	シトリン欠損症
319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
321	非ケトーシス型高グリシン血症
322	β -ケトチオラーゼ欠損症
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
324	メチルグルタコン酸尿症
325	遺伝性自己炎症疾患
326	大理石骨病
327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
328	前眼部形成異常
329	無虹彩症
330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症
331	特発性多中心性キャスルマン病
332	膠様滴状角膜ジストロフィー
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
334	脳クレアチン欠乏症候群
335	ネフロン癆
336	家族性低 β リポタンパク血症1(ホモ接合体)
337	ホモシチン尿症
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
339	MECP2重複症候群
340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)
341	TRPV4異常症