

※欄には何も記入しないでください

※特例	人呼	高額	2人以上	複数疾患	軽症	
※階層	生保	低I	低II	一般I	一般II	上位

※受給者番号							
--------	--	--	--	--	--	--	--

**特定医療費（指定難病）支給認定（新規・更新・転入）／ 登録者証 申請書 ※2**

受給者／要支援者（患者本人）	フリガナ		年齢	生 年 月 日		
	氏 名			昭 和 平 成	年	月
	フリガナ		日中連絡の つく電話番号			市・区
	住 所	〒 ー 市町村				
	本年1月1日時点の住民登録市区町村（ただし、1月から6月に申請する場合は前年1月1日時点の住民登録市区町村）					市・区
	加入医療保険	(フリガナ) 被 保 険 者 氏 名		受給者との続柄		
		保 険 種 別		協会けんぽ・組合健保・船員・共済・国保・後期・国保組合		
		記 号・番 号				
		保 険 者 名				
	生活保護受給の有無 該当するものに☑			<input type="checkbox"/> 有（ 県・市）※受給元自治体名を記入 <input type="checkbox"/> 無		
病 名						
自己負担上限額の 特例 該当するものに☑	人工呼吸器等装着者としての認定の希望 (持続的に常時、生命維持装置を装着しており、日常生活が著しく制限されている)				☐有・☐無	
	高額かつ長期としての認定の希望（申請月以前の12か月のうち、6か月以上、指定難病に係る新規申請月以降の医療費の総額が月50,000円を超える）				☐有・☐無	
	軽症者特例に係る認定の希望（申請月以前の12か月のうち、3か月以上、指定難病に係る医療費の総額が月33,330円を超える）				☐有・☐無	
申請者の所得状況 (市町村民税非課税の場合、該当するものに☑)	遺族年金、障害年金、寡婦年金又は各種手当 金等の受給の有無			☐有（裏面記載の収入の番号： ） ☐無		
受給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又は申請中の者 ☐有 ・ ☐無	(指定難病・小児慢性) 氏名		受給者番号			
	(指定難病・小児慢性) 氏名		受給者番号			
特定医療費支給認定日の 遡りの希望	☐有 ・ ☐無		(更新申請の場合は記入不要)			
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 ※3※4	年 月 日 (更新申請の場合は記入不要)		【左記の欄が申請日から1ヶ月以上前の年月日となっている理由】 <input type="checkbox"/> 臨床調査個人票の受領に時間を要したため <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> その他 ( )			
登録者証申請 ※5	☐申請する ・ ☐申請しない ・ ☐発行済（発行自治体名： ）					
	原則としてマイナンバー連携で登録させていただきますが、紙での発行を希望する場合は☑をお願いします。			☐ 紙での発行を希望		
※1 申請書は、すべてペン又はボールペンで記入してください（消せるボールペンは使用不可）。 ※2 新規・更新・転入のいずれかと、登録者証の申請も併せて行う場合は登録者証に○印を記入してください。 ※3 特定医療費の支給認定日は申請日から1ヶ月前（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ヶ月前）の同じ日まで遡って申請することが可能です。そのため、申請日に関わらず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してください。軽症高額該当の場合は、軽症高額の基準を満たした日の翌日の年月日を記載してください。 ※4 審査の結果、必ずしも記載された支給認定日とならない場合もあります。 ※5 「申請する」を選択した場合、障害福祉サービス等の公的サービス利用時に、当該サービスを提供する公的機関が、マイナンバーを用いた情報連携により登録者情報を確認することがあります。						

続けて裏面も記入してください。

(裏面)

私は、表面のとおり、特定医療費の支給又は登録者証の発行を申請します。

申請者（患者本人の氏名を記入してください。患者が18歳未満の場合は保護者の氏名を記入してください。）

氏名

令和 年 月 日

群馬県知事

殿

受給者証・登録者証は原則として受給者（患者本人）の住所へ送付しますが、別に指定する場合は記入してください。

送付先	〒	—	日中連絡のつく電話番号
	フリガナ		患者との続柄
	氏名		

◎受診を希望する（指定）医療機関（薬局、訪問看護事業所等を含む）

指定確認	医療機関名	所在地	電話番号
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>	都道府県、指定都市から指定を受けた医療機関		
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			

↑臨床調査個人票を作成した病院・診療所を一番上の欄に記入してください。

◎年金及びその他手当の受給

※前年（申請日が1～6月の場合は前々年）の1～12月に下記のいずれかの収入がある場合は、①～⑬の番号を表面に記載してください。

※非課税世帯で下記のいずれかの収入がある場合は、該当する収入の金額が確認できる書類の提出が必要です。

① 障害基礎年金	② 障害厚生年金	③ 障害共済年金
④ 遺族基礎年金	⑤ 遺族厚生年金	⑥ 遺族共済年金
⑦ 寡婦年金	⑧ 特別児童扶養手当	⑨ 障害児福祉手当
⑩ 経過的福祉手当	⑪ 特別障害者手当	⑫ 特別障害給付金
⑬ 障害補償給付		

臨床調査個人票の研究等への利用について同意をされる方は、別添「研究利用に関するご説明」をご確認いただき、以下に署名をお願いします。

◎指定難病に係る医療費助成・登録者証申請における臨床調査個人票の研究等への利用についての同意

私は、別添の説明を読み、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。

受診者／要支援者氏名

申請者氏名 (※6)

年 月 日

厚生労働大臣 殿

※6 患者が未成年又は成年被後見人等の理由により、受診者に代わって申請者が同意する場合に記入してください。

## 別添（この用紙は申請書に添付不要）

### ◀ 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。