

令和8年度（2026年度）特定医療費（指定難病）受給者証の更新手続きのご案内 ③

お持ちの特定医療費（指定難病）受給者証は、令和8年10月31日で有効期間が終了します。11月1日以降も引き続き受給者証を使用する場合は、**更新手続き（申請書類の提出）が必要**です。氏名・住所等の変更があり、現在お持ちの受給者証の有効期間内から記載内容の変更を希望する場合は、更新申請に合わせて**変更手続き**が必要です。

更新申請受付期間

令和8年6月8日（月）～令和8年8月14日（金）【必着】

申請窓口・提出方法

南部保健福祉センター南部地域保健課	尼崎市竹谷町 2-183 出屋敷リベル 5階
北部保健福祉センター北部地域保健課	尼崎市南塚口町 2-1-1 さんさんタウン 1番館 5階
中央地区 保健・福祉申請受付窓口	尼崎市開明町 2-1-1 開明庁舎
小田地区 保健・福祉申請受付窓口	尼崎市潮江 1-4-5 アシガ 潮江プラステいきいき 3階
大庄地区 保健・福祉申請受付窓口	尼崎市大島 3-9-25 大庄北生涯学習プラザ
立花地区 保健・福祉申請受付窓口	尼崎市栗山町 2-25-28 立花南生涯学習プラザ
武庫地区 保健・福祉申請受付窓口	尼崎市武庫の里 1-13-29 武庫西生涯学習プラザ
園田地区 保健・福祉申請受付窓口	尼崎市食満 5-8-46 園田東生涯学習プラザ
保健所 疾病対策課	尼崎市七松町 1-3-1-502 フェスタ立花南館 5階

■ 郵送するとき

〒660-0052

尼崎市七松町 1-3-1-502 フェスタ立花南館 尼崎市保健所疾病対策課 難病担当 宛

※窓口混雑緩和に向け、郵送提出のご協力もお願いしております。（保健所受付のみ）

※郵送で申請される場合は、特定記録・簡易書留など送達状況が確認可能な方法を推奨します。

受給者証発行の目安

・新しい受給者証のお届けまでには、**通常3ヶ月ほど**かかります。

ただし、上記期間内に不備書類のない更新申請をされた方には、令和8年10月31日（現在の有効期限）までに新しい受給者証をお届けします。認定ができたものから順次お送りしますが、10月末になっても、お手元に届かない場合は保健所疾病対策課 難病担当（06-4869-3053）までお問い合わせください。

《注意点》

- ・令和8年10月30日までは更新申請の受付は可能ですが、新しい受給者証のお届けは、11月1日以降になります。その場合、受診時にはいったん自己負担上限額を超えての支払いが必要となります。（後日償還払い請求は可能ですが、お支払いまでには時間がかかります。）
- ・有効期間後の令和8年11月1日以降に提出する場合、やむを得ない事情がない限り、原則、更新申請ではなく、受付日を基準日とした新規申請扱いとなり、受給者証を使用できない期間が発生することがあります。

更新申請手続きについて

【目次】

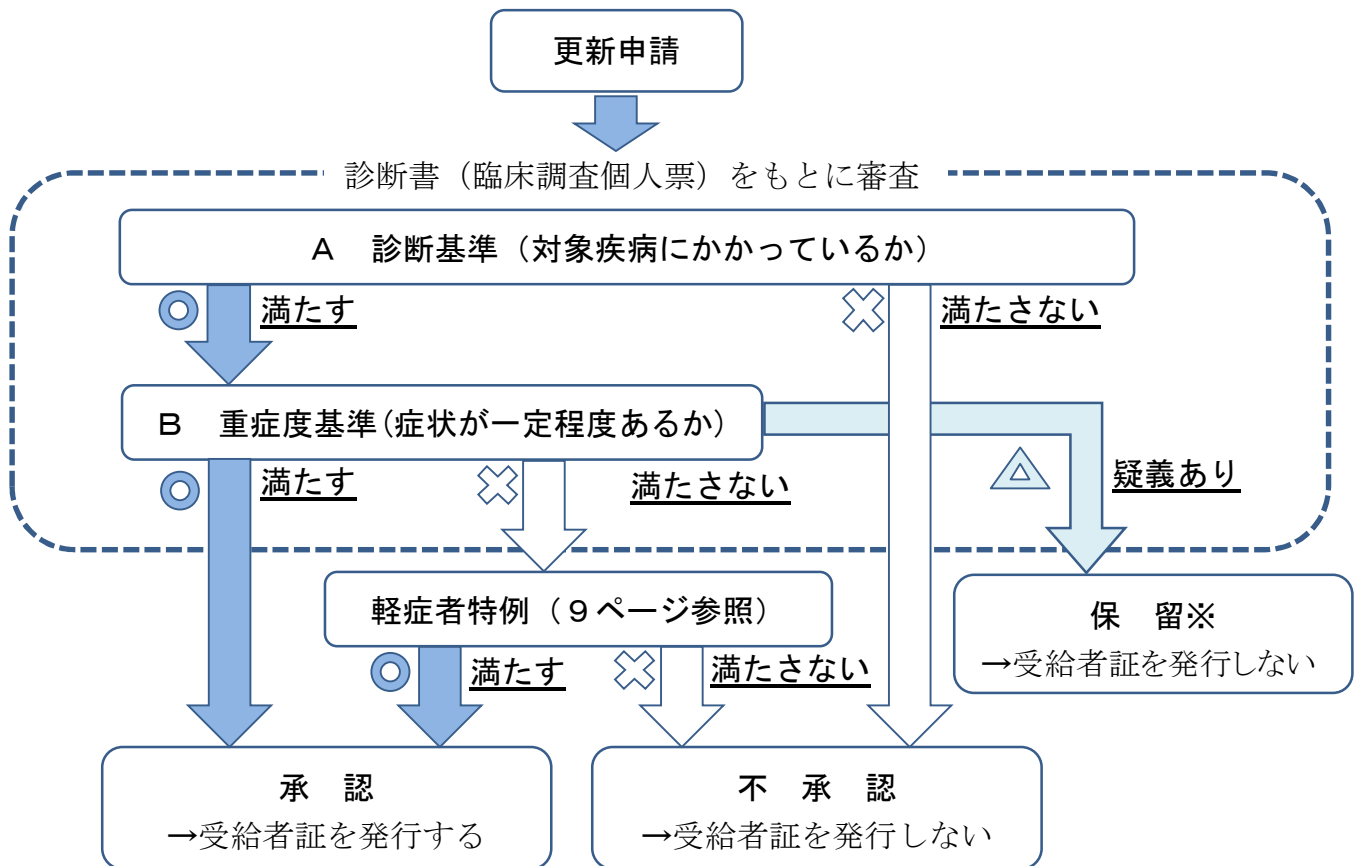
1. 診断書（臨床調査個人票）の審査の流れ 2 ページ
2. 手続きに必要な書類 4 ページ
3. 「軽症高額該当（軽症者特例）」と「高額かつ長期」について 9 ページ
- (参考) 自己負担上限月額（階層区分） 10 ページ

1. 診断書（臨床調査個人票）の審査のながれ

提出された診断書（臨床調査個人票）の内容を疾病ごとに厚生労働省が定める基準に基づき審査します。審査の結果、以下の基準を満たさない場合は**不承認**となり、現時点で受給者証をお持ちでも新しい受給者証は発行しません。

診断書（臨床調査個人票）の審査（以下のいずれかを満たす場合は承認）	
A 診断基準（対象疾病にかかっているか）	} 両方を満たす
B 重症度基準（症状が一定程度あるか）	
A 診断基準（対象疾病にかかっているか）	⇒ 満たす
B 重症度基準（症状が一定程度あるか）	⇒ 満たさないが、 軽症者特例（9 ページ参照）に該当する

認定基準（診断基準・重症度基準）を満たしているかどうかは、**難病指定医・協力難病指定医**にご相談ください。疾病ごとの認定基準は厚生労働省のホームページに掲載されています。



※診断書（臨床調査個人票）の内容に疑義がある場合は「**保留**」として、申請書一式をお返しします。診断書を記載した医師に内容を確認してもらい、修正後認定基準を満たす場合は再提出することができます。

..... 診断書（臨床調査個人票）の作成について

- ・診断書は、都道府県や政令指定都市の指定を受けた「難病指定医」・「協力難病指定医」に記載を依頼してください。
- ・「難病指定医」・「協力難病指定医」であるかは、記載する医師が勤務する医療機関の所在地の都道府県や政令指定都市のホームページをご確認ください。

不承認になったとき

兵庫県から不承認通知書と申請書類一式を送付します。

以下のいずれかに該当する場合は、令和8年10月30日まで再申請することができます。

なお、令和8年11月1日以降に再申請し、認定された場合は、窓口で再申請を受理した日を基準日として有効期間が決定されるため、受給者証を使用できない期間が発生することがあります。申請に必要な書類も異なりますので、管轄の保健福祉センターまたは保健所疾病対策課にご確認ください。

- ・診断書（臨床調査個人票）の記載内容に誤りがあった場合
- ・「軽症者特例」（9ページ参照）に該当する場合

再提出先：管轄の保健福祉センターまたは保健所疾病対策課 ※兵庫県庁ではありません。

申請書類：①兵庫県から返送した書類一式（不承認通知書・申請書類一式）

②「軽症者特例」に該当することを証明できる書類（該当するときのみ）

保留になったとき

兵庫県から保留通知と申請書類一式を送付します。

指定医に確認・修正いただき、診断基準及び重症度基準を満たすと判断される場合は、保留通知に記載された期限までに再提出してください。

再提出先：管轄の保健福祉センターまたは保健所疾病対策課 ※兵庫県庁ではありません。

提出書類：①兵庫県から返送した書類一式（保留通知・申請書類一式）

②「軽症者特例」に該当することを証明できる書類（該当するときのみ）

2. 手続きに必要な書類 (4～8ページの説明もお読み下さい。)

《チェック表》

(1) 必須書類

チェック欄	書類名	入手場所	記入方法等
<input type="checkbox"/>	①特定医療費（指定難病）支給認定申請書（更新）	同封	4 ページ
<input type="checkbox"/>	②診断書（臨床調査個人票）	医療機関	6 ページ
<input type="checkbox"/>	③受給者本人の医療保険情報（マイナポータルの医療保険資格確認情報画面、資格確認書のコピー等）		6 ページ
<input type="checkbox"/>	④現在の特定医療費（指定難病）受給者証(黄色)のコピー		6 ページ
<input type="checkbox"/>	⑤指定難病の医療費総額が確認できる書類 （自己負担上限額管理票のコピー等）		6 ページ

(2) 該当するのみ提出する書類

チェック欄	書類名	入手場所	記入方法等
<input type="checkbox"/>	⑥個人番号(マイナンバー)記載票(前回提出済の場合不要)	※1	7 ページ
<input type="checkbox"/>	⑦個人番号(マイナンバー)が確認できる書類(")		7 ページ
<input type="checkbox"/>	⑧生活保護受給証明書	管轄の 保護課	7 ページ
<input type="checkbox"/>	⑨同じ医療保険の人の指定難病受給者証のコピー 同じ医療保険の人の小児慢性特定疾病受給者証のコピー		8 ページ

※1 兵庫県のホームページから様式をダウンロードすることができます。
兵庫県ホームページ（「特定医療費（指定難病）受給者証の更新手続きについて」で検索）の関連資料に掲載しています。

URL : <https://web.pref.hyogo.lg.jp/kf16/nanbyoukoushin.html>



《手続きに必要な書類の説明》

(1) 必須書類

① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（更新）

この案内に同封しています。

あらかじめ、住所・疾患名・氏名等は記載されています。

【申請書記載例】を参照し、必要事項を追記してください。

なお、次ページの注意点もあわせてご確認ください。

注意点

以下の状況に該当する場合は、該当する申立欄に☑を記載してください。

	該当する申立欄	記載が必要な状況
ア	年収82万6,500円以下の申立※2	支給認定基準世帯員※3が「市町民税非課税」かつ受給者本人(又は保護者)の年収が82万6,500円以下に該当するときは、この申立に☑をすることで「低所得Ⅰ(2,500円)」と判定します。 【注意点】 この申立書に記載がない場合、受給者本人(又は保護者)の年収が82万6,500円以下でも「低所得Ⅱ(5,000円)」と判定します。 【添付書類】 <input type="checkbox"/> 令和7年分の支給決定通知書等のコピー (障害年金・遺族年金・寡婦年金・特別障害者手当・障害児福祉手当・特別児童扶養手当・特別障害給付金・障害給付等の給付を受けている場合)
イ	上位所得の申立	この申立に☑がある場合、マイナンバー情報連携をせず、階層区分を「上位所得 30,000円(高額かつ長期に該当するときは20,000円)」と判定します。
ウ	生活保護に関する申立	生活保護受給中(生活保護停止中を含む)の方は、全員記載が必要です。医療保険に加入しているか否か該当する方に☑をつけて下さい。

※2 今般の物価高等により、令和7年の障害基礎年金2級の支給額が約82万6,500円/年となったことを踏まえ、令和8年度の基準額が見直されました。(参考：令和7年度の基準額は年収80万9千円以下)

※3 支給認定基準世帯員について

受給者本人が加入している医療保険の種類によって、支給認定基準世帯員が異なります。

受給者本人が加入する医療保険の種類	支給認定基準世帯員(課税状況の確認が必要な方)
国民健康保険(市町村国保)	・受給者本人 ・同じ住民票上で、記号番号が同じ国民健康保険に加入している16歳以上の方全員 ※4
後期高齢者医療制度	・受給者本人 ・同じ住民票上で、後期高齢者医療制度に加入している方全員
国民健康保険組合(業種別国保) ・建設国組 ・医師国組 等	・受給者本人 ・同じ住民票上で、記号番号が同じ国民健康保険組合に加入している方全員 ※4
被用者保険 ・全国健康保険協会 ・健康保険組合 ・共済組合 ・船員保険 等	受給者本人が被保険者の場合 ・受給者本人
	受給者本人が被扶養者の場合 ・被保険者 ・受給者本人 (被保険者が市町民税非課税の場合※5)

※4 「修学のため、住所(世帯)が異なるが、医療保険の記号番号が同じ方」を含みます。

※5 「市町民税非課税」とは、所得割・均等割とも「0円」である場合をいいます。所得割が0円であっても、均等割がかかっている場合には、「市町民税非課税」ではありません。

② 診断書（臨床調査個人票）

指定医（難病指定医又は協力難病指定医）に作成を依頼してください。

受給者本人が記入する部分はありません。

なお、この案内への同封や、申請窓口での配布は行っておりません。

指定医に、「特定医療費（指定難病）更新申請時における臨床調査個人票作成の留意点について④」のチラシをお渡しいただき、診断書（臨床調査個人票）の作成を依頼してください。

③ 患者さん本人の医療保険情報（マイナポータルでの医療保険資格確認情報画面のコピーなど）

公的医療保険の情報を確認させていただきます。下記のいずれか1つを提出してください。

マイナポータルでの医療保険資格確認情報画面

（※窓口で提示してください。郵送の場合は、画面の写しを添付してください。）

資格確認書の写し

資格情報のお知らせの写し

※コピーされる場合は、できるだけA4用紙への印刷をお願いします。

重要！

今回の申請に必要な医療保険情報は、11月1日時点で加入しているものです。

直近で保険の種類が変わる予定の方はあらかじめご相談ください。

特に、会社の保険に加入中の方で退職等を予定している方や「昭和26年11月1日以前にお生まれの方※6」はよくご確認ください。

※6 昭和26年11月1日以前にお生まれの方は後期高齢者医療制度になります。

誕生日の1ヶ月程前に「資格確認書」または「資格情報のお知らせ」が届きますので、届き次第すぐに更新申請してください。

《注意点》

- ・11月1日時点の医療保険情報以外で更新申請をしてしまった場合、正しい受給者証が届くまで時間がかかりますので、ご注意ください。
- ・生活保護を受給されていて、医療保険に未加入の方は提出不要です。

④ 現在の特定医療費（指定難病）受給者証のコピー

現在使用している黄色の受給者証のコピー（A4用紙に印刷）を提出してください。

⑤ 指定難病の医療費総額が確認できる書類

【対象者】「軽症高額該当（軽症者特例）」、「高額かつ長期」を申請する方

※現在認定されている方も、毎年申請が必要です。

※「軽症高額該当（軽症者特例）」、「高額かつ長期」制度は、9ページをご確認ください。

【提出書類】 自己負担上限額管理票（白いノート）のコピー

（上限額管理票の記載がない場合）医療費申告書（様式9号）及び領収書のコピー

★申請できるか不明な場合は、令和7年（2025年）7月以降分のページすべてのコピーを添付してください。

★提出する場合は、申請書の「今回申請」欄は「する」に○をつけてください。

※すべてのページにお名前、受給者番号を記入ください。

※コピーされる際は、できるだけA4用紙への印刷をお願いします。

【申請書記載例】 欄参照

(2) 該当する人のみ提出する書類

⑥ 個人番号（マイナンバー）記載票

※今回の案内には同封していません。

【対象者】患者さん本人または支給認定基準世帯員（課税状況の確認が必要な方）のマイナンバーをこれまで提出したことがない方又は変更があった方

※申請書の支給認定基準世帯員欄の右側行政記入欄に「*」マークがある方は、過去にマイナンバーの提出（登録）歴があるため、提出は不要です。

【提出書類】個人番号記載票（マイナンバーに誤りがないように記載してください。）

⑦ 個人番号（マイナンバー）が確認できる書類

【対象者】⑥個人番号記載票を提出する方

【提出書類】下表を参考に提出してください。

個人番号（マイナンバー）を確認できる書類

身元確認できる書類

【番号・身元確認】

区分		申請者（保護者）	代理人	郵送受付
申請者（保護者）	番号確認	○（窓口で確認）	○（窓口で確認）	○（写しの提出）
	身元確認	○（窓口で確認）	○（窓口で確認）	○（写しの提出）
申請者（保護者）からの代理権の確認			○（委任状、戸籍謄本等）	代理人の場合は、代理人にならう
受給者（保護者）以外の支給認定世帯員の番号及び身元確認		※ 個人番号記載票に記載があればよい。受給者（保護者）以外の支給認定基準世帯員の番号確認・身元確認は不要。		

【参考】

1 個人番号が確認できる書類（いずれか）	
① 個人番号カード	
② 通知カード	
※デジタル手続法の施行日（令和2年5月25日）時点で交付されている通知カードは、氏名、住所等の記載事項に変更がない場合又は正しく変更手続がとられている場合に限り、利用可能。	
③ 個人番号が記載された住民票の写し・住民票記載事項証明書	
2 身元確認ができる書類	
(1) 1種類のみで可能な書類	(2) 2種類必要な書類
① 個人番号カード	① 医療保険情報（マイナ保険証・資格確認書）
② 運転免許証	② 住民票
③ 旅券	③ 年金手帳
④ 身体障害者手帳、療育手帳等	④ 児童扶養手当証書
⑤ 在留カード、特別永住者証明書等	⑤ 特別児童扶養手当証書等

⑧ 生活保護受給証明書

【対象者】生活保護受給中の受給者

【提出書類】生活保護受給証明書 ※医療機関受診票ではありません。

※管轄の保護課に発行を依頼してください。

⑨ 同じ医療保険の人の指定難病受給者証のコピー 又は 小児慢性特定疾病受給者証のコピー
世帯の中に同じ公的医療保険（記号・番号が同じ）をお持ちの方がいる場合、世帯の負担が増えないように軽減し、患者さんの自己負担上限額を按分します。

- 【対象者】・受給者と同じ公的医療保険（記号・番号が同じ）に加入されている方で、
「特定医療費（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方がいる場合（兵庫県以外で認定の場合も含む）
・受給者自身が「特定医療費（指定難病）」で申請している疾病と異なる疾病で「小児慢性特定疾病」の受給者証をお持ちの場合

【提出書類】家族の指定難病受給者証のコピー 又は 小児慢性特定疾病受給者証のコピー
★提出する場合は、申請書の「同じ医療保険の他認定者」欄に記載してください。
※コピーされる際は、できるだけA4用紙への印刷をお願いします。

【申請書記載例】

2

 欄参照

3. 「軽症高額該当（軽症者特例）」と「高額かつ長期」について

(1) 「軽症高額該当（軽症者特例）」の制度とは

重症度基準のみ満たさない方を対象とした特例です。

- ・診断基準(対象疾病にかかっているか)を満たしていても、適切な服薬等により重症化せずに抑えられている場合、重症度基準(病状が一定程度あるか)が医療費助成の認定基準を満たさないことがあります。このような場合においても、当該指定難病の治療に要した医療費が一定期間に一定額以上生じているときは、医療費助成の認定を行い、患者さんの負担軽減を図る制度です。

- ・申請できる条件は以下の通りです。

- ①右の(ア)～(オ)のいずれかの期間内に、
- ②指定難病にかかる医療費総額(10割)が、33,330円(診療報酬点数3,333点)を超える月が3ヶ月以上ある。

(ア)	令和7年7月	～	令和8年6月
(イ)	令和7年8月	～	令和8年7月
(ウ)	令和7年9月	～	令和8年8月
(エ)	令和7年10月	～	令和8年9月
(オ)	令和7年11月	～	令和8年10月

- ・現在お持ちの受給者証の軽症者特例欄に「○」がある場合は、軽症者特例により認定されています。

(例) 受給者証下部

人工呼吸器等装着	—	高額かつ長期	○
	—	軽症者特例	○

(2) 「高額かつ長期」の制度とは

支給認定された方の自己負担上限額に関する特例です。

- ・10ページの表の階層区分が「一般所得Ⅰ」「一般所得Ⅱ」「上位所得」に該当する方の自己負担上限額が軽減されます。
- ・申請できる条件は以下の通りです。
 - ①右上の(ア)～(オ)のいずれかの期間内に、
 - ②特定医療費受給者証^{※1}を使用して受診した医療費総額(10割)が、50,000円(診療報酬点数5,000点)を超える月が6ヶ月以上ある。

^{※1} 指定難病の支給認定を受ける以前の小児慢性特定疾病の支給認定分を含む

- ・現在お持ちの受給者証の高額かつ長期欄に「○」がある場合は、高額かつ長期が認定されています。
- ・なお、現在申請できる条件を満たしているが、認定されていない場合は、変更申請をしていただければ申請受付日の翌月1日適用となります。変更申請は随時受け付けていますので、該当する場合はお早めに申請してください。

※自己負担上限額管理票(白いノート)は、すべてのページに必ずお名前と受給者番号を記入して使用するようになっています。

(参考) 自己負担上限月額 (階層区分)

支給認定基準世帯員 (P. 5※3) 「支給認定世帯員について」参照) の前年の市町民税 (所得割) 額等に応じて、ご負担いただく自己負担上限月額 (階層区分) が決まります。

【自己負担上限月額表】

(単位: 円)

階層区分	階層区分の基準 (一般所得Ⅰ、一般所得Ⅱ、上位所得の場合: 市町民税 (所得割) の合計額)		患者負担割合: 2割※4 (保険制度で1割負担の者は1割)		
			自己負担上限月額 (外来+入院+薬代+訪問看護費)		
			一般	高額かつ 長期※2	人工呼吸 器等装着
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町民税非課税 (世帯)※1	受給者本人の年収が 82万6,500円以下の場合 ※3	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		受給者本人の年収が 82万6,500円超の場合	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町民税課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町民税7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市町民税25.1万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担 (生活保護以外)		

※1 「市町民税非課税」とは、市町民税の所得割・均等割とも「0円」である場合をいいます。所得割が0円であっても、均等割がかかっている場合は、「非課税」ではありません。

※2 「高額かつ長期」は、指定難病の支給認定を受けた日以降の医療費又は難病移行前の小児慢性特定疾病医療費が対象となります。

※3 年収のうち、年金・手当・給付等の種類には、障害年金、遺族年金、寡婦年金、特別障害者手当、障害児福祉手当、特別児童扶養手当、特別障害給付金、障害給付等を含みません。

※4 「患者負担割合: 2割」とは医療保険上で3割負担となっている方が、特定医療費の支給認定を受けた場合、受給者本人の自己負担は総医療費の2割となります。(自己負担上限月額は、上表のとおり) なお、後期高齢者医療制度にご加入の方で、1割負担となっている方は、そちら(1割負担)が優先されます。

【記載例】 特定医療費(指定難病)支給認定申請書 (更新)

※全員記載が必要な箇所: **ア** ~ **オ**

※該当する方のみ記載が必要な箇所: **1** ~ **4**

【様式2号】裏面

*行政記入欄

記載不要

3 受診者に関する情報

公費負担者番号	5 4 2 8 6 0 1 8	受給者番号	0 1 2 3 4 5 6
疾病名	6 パーキンソン病		
住所	〒123-4567 TEL (090-1234-5678) 〇〇市△△町 1-23-456		
フリガナ氏名	ヒロコ 太郎	生年月日	昭和23年4月5日
加入医療保険	被保険者氏名	兵庫 太郎	受診者との続柄
	医療保険各法等 記号・番号・枝番	12345678	適用区分
保護者 <small>※受診者が18歳未満の場合のみ</small>	氏名	1	受診者との続柄
	住所	1	

ア

印字された受診者情報に変更がある場合は、**朱書きで訂正**をお願いします。

1

18歳未満の方が受診者となる場合は、保護者の方の情報をご記載ください。

1

【支給認定基準世帯員】
受診者の方と同じ公的医療保険に加入している方の氏名・フリガナ・生年月日・受診者の方との続柄及びR8年1月1日時点の住所地をご記入ください。
こちらにご記載いただいた方の課税状況を基に、階層区分を決定します。
※記載もれや不備等がある場合、受給者証の交付が遅れる可能性があります。

フリガナ	氏名	受診者との続柄	生年月日	住所 <small>※受診者と住民票が異なる場合のみ、ご記載ください。</small>	住所 <small>※受診者と異なる場合のみ、ご記載ください。</small>
ヒロコ 太郎	兵庫 太郎	本人(再掲)	昭和23年4月5日	〒 -	都道府県名 市区町村名
ヒロコ 花子	兵庫 花子		昭和22年3月4日	〒 -	都道府県名 市区町村名
				〒 -	都道府県名 市区町村名
				〒 -	都道府県名 市区町村名
				〒 -	都道府県名 市区町村名

記載不要

ウ

各項目について、いずれかに○をつけてください。

高額かつ長期認定申請	今回申請	する・しない	現在の人工呼吸器等装着者認定	○	現在の人工呼吸器等装着者認定の有無
人工呼吸器等装着者認定申請	今回申請	する・しない	現在の軽症高額該当認定	-	無
軽症高額該当申請	今回申請	する・しない			

2

同一医療保険内に指定難病または小児慢性特定疾病の受給者がいる場合、その方の受給者情報をご記載ください。この場合、**他の認定者の受給者証の写しを必ず添付してください。**

3 年収82万6,500円以下の申立 する場合は☑ 支給認定基準世帯員は全員非課税であり、受診者本人(18歳未満の場合は保護者)の年収は、82万6,500円以下です。※この欄に☐がない場合、条件に該当していても上限額2,500円になります。	上位所得の申立 該当する場合は☑ 階層区分が「上位所得」となることを承します。※課税状況を確認せず上限額が30,000円または20,000円になります。	(生活保護受給者全員、該当するものに○) 生活保護に関する申立 生活保護受給中で、医療保険の加入が ある・ない
--	--	--

3

該当する項目があれば☑をつけてください(更新案内参照)。

(バーコード)	保健所受領印 記載不要	【保健所記入欄】 *変更あり・なし 氏名・住所・高額かつ長期・階層区分・ (適用日) 医療保険・疾病追加・疾病変更・ その他()
---------	-----------------------	---

【記載例】 特定医療費(指定難病)支給認定申請書(更新)

【様式第2号】表面

特定医療費(指定難病)支給認定申請書(更新)

【送付先】

〒123-4567
〇〇市△△町1-23-456
兵庫 太郎 様

4

受給者証送付先の変更	※受給者証の送付先を、左記送付先以外の住所に指定する場合のみご記載ください。
〒	-
フリガナ	
氏名: [様宛]
続柄: [] TEL:

4

受給者証等、今後の送付先を、左記の【送付先】欄に記載の住所とは異なる住所へ送付を希望される場合のみご記載ください。
※必ず宛名もご記載ください。

1 申請に伴う同意事項

兵庫県知事様

難病の患者に対する医療等に関する法律(以下「難病法」という。)第6条第1項の規定により、裏面の通り申請します。また、変更がある場合、難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則第13条第1項の規定により、届出します。本申請や届出の認定に必要な場合は、兵庫県において、臨床調査個人票(医療情報、市民税等に関する課税情報、医療保険上の所得区分情報、国民健康保険情報、後期高齢者医療情報、生活保護受給者情報、特別児童手当情報、特別障がい者手当情報、障がい児福祉手当情報、小児慢性特定疾病情報を確認されることに同意します。また、診断書(臨床調査個人票)の研究等への利用についての同意については下欄のとおりとします。

令和8年7月1日

申請者氏名 兵庫 太郎

エ

申請内容をご確認の上、記名をお願いします。

診断書(臨床調査個人票)の研究等への利用についての同意(いずれかに☑の記入をお願いします)

私は下記の説明を読み、指定難病の医療費助成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。

厚生労働大臣様

オ

<input type="checkbox"/>	同意する	<input type="checkbox"/>	同意しない
--------------------------	------	--------------------------	-------

オ

下記の「臨床調査個人票情報の研究等への利用に関するご説明」をご確認の上、いずれかに☑して下さい。

＜臨床調査個人票情報の研究等への利用に関するご説明＞

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ご了承ください。

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。