

人工呼吸器	軽特	高額長期	世帯按分	階層	自己負担額

【 1 】

指定難病の医療給付に係る支給認定及び指定難病登録者証の交付申請書

☐新規 ☒更新 ☐転入

埼玉県知事 殿

「6 個人情報等に係る同意事項」に同意した上で、
下記のとおり支給認定を受けたいので申請します。

申請者名 (患者が18歳未満 の場合は保護者名)		患者との 続柄	
--------------------------------	--	------------	--

1-1 患者に関する事項 ※現に支給認定を受けている方のみ公費負担番号と受給者番号を記入

公費負担者番号※	5	4	1	1					受給者番号※						
住 所	〒														
フリガナ									生年月日	明治 大正 昭和 平成 令和					
氏 名										年 月 日					
電話番号	① ()								② ()						
加入健康保険	フリガナ									患者との続柄					
	被保険者氏名									記号・番号 (後期高齢者 医療被保険者 の場合は被保 険者番号)					
	保険者名称														

1-2 保護者に関する事項 (患者が18歳未満であり保護者が申請する場合のみ記入)

居 住 地	〒								患者と同居 ☐						
フリガナ									患者との 続柄						
氏 名															
電話番号	① ()								② ()						

1-3 送付先に関する事項 (申請者の居住地以外に医療受給者証等の書類送付を希望する場合のみ記入)

居 住 地	〒														
フリガナ									患者との 続柄						
氏 名															
電話番号	① ()								② ()						

2 指定難病に関する事項

病名 (複数ある場合 は全て記入)	1		3	
	2		4	
特例事項 (該当する場合 のみチェック)		①人工呼吸器等を使用している。		②軽症者特例に該当する。
		③高額難病治療継続者である。		
受診する 指定医療機関※	名称 所在地	記載不要 (各都道府県及び政令指定都市が指定する医療機関で受診できます。)		

※受給者証には「各都道府県又は政令指定都市が指定する指定医療機関」と記載されます。

3 支給認定基準世帯員（患者と同じ健康保険に加入する方）等に関する事項

裏面もあります

- ・患者と同じ健康保険に加入する方全員を太枠内に記入してください。
- ・指定難病・小児慢性の支給認定状況欄には、**指定難病もしくは小児慢性の医療給付に係る支給認定を受けた患者に該当する場合、又は支給認定の申請中である場合のみ○を付けてください。**

フリガナ 氏 名	生 年 月 日	患者と の続柄	指定難病・小児慢性の 支給認定状況 (○を付けた場合は右欄も記入)	受給者番号 (申請中の場合は 「申請中」と記入)
患 者 本 人			小児慢性	
	明・大・昭・平・令 年 月 日		指定難病 ・ 小児慢性	
	明・大・昭・平・令 年 月 日		指定難病 ・ 小児慢性	
	明・大・昭・平・令 年 月 日		指定難病 ・ 小児慢性	
	明・大・昭・平・令 年 月 日		指定難病 ・ 小児慢性	

(注) 太枠内の方（被用者保険の場合は被保険者のみ）の市町村民税（所得割）額の合計が251,000円以上である場合などで、自己負担上限月額が**最高額（30,000円）**になることを申請者が承諾する場合は、課税証明書等の添付を省略することができます。ただし、被用者保険に加入かつ被保険者の市町村民税非課税の方及び国民健康保険組合の方は省略できません。

自己負担上限月額が**最高額（30,000円）**になることを承諾し、
市町村民税（所得割）額等を証明する書類は提出しません。 申請者氏名 _____

4 指定難病医療給付の開始時期に関する事項 ※新規で申請される方のみ記入

医療費助成の開始日として希望する年月日
年 月 日

- 上記で希望する日が申請日から1か月以上前となっている理由
(希望する日が申請日から1か月以上前となっている場合は、必ず下記にチェックをしてください。)
- ☐ ①臨床調査個人票の受領に時間を要したため
 - ☐ ②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
 - ☐ ③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
 - ☐ ④その他 ()
- ※ 申請日からの遡りの期間は、診断日までとし、原則として1か月以内とします。ただし、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは最長3か月まで延長できます。

5 指定難病登録者証に係る事項

- 指定難病登録者証について、
☐ 申請する ☐ 申請しない ☐ 申請済（発行自治体名 _____）
- 指定難病登録者証の紙での発行について、
☐ マイナンバー連携が困難なため、紙での発行を希望する
(マイナンバー連携が困難な理由： _____)
- ※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。

6 個人情報等に係る同意事項 ※ 本申請により得られた個人情報等は、下記同意事項及び支給認定に関する目的以外に使用しません。

- 本申請（申請書、診断書その他の添付書類）に基づく個人情報及び調査結果等を
1. 他の都道府県又は指定都市に転居する場合に転居先の都道府県又は指定都市に引き継ぐこと
 2. 国、埼玉県及び埼玉県内の市町村が難病対策に関する目的に使用すること
 3. 国、地方公共団体、保険者等の関係機関に医療給付に関する事項の照会を行い回答を得ること に同意します。

7 臨床調査個人票の研究利用に関する事項（臨床調査個人票を併せて提出する場合はチェックをしてください。）

私は、指定難病の医療費助成の申請（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業の研究開発等に利用されることについて、厚生労働大臣に対して

□同意する

□同意しない

※詳細については、右側の説明を参照してください。

○下記のアンケートに御協力ください。該当するものにチェックをつけてください。
(回答いただいたアンケートの情報は、難病相談支援事業に使用します。難病対策に関する目的以外には使用しません。)

①療養の状況	□就労 □就学 □自宅療養【通院】 □訪問診療 □入院中 □施設入所 主な通院・入院先医療機関：
②医療機器等の使用状況	□使用していない □人工呼吸器※1 □気管切開 □吸引器 □在宅酸素 □胃ろう □経鼻経管栄養 □人工透析 □中心静脈栄養 □自己注射 □その他（ ）
③身体等の状況	障害手帳【身体】□無 □有〔 級〕【療育】□無 □有〔等級： 〕【精神】□無 □有〔 級〕 介護保険□未申請 □申請中 要支援（□1 □2） 要介護（□1 □2 □3 □4 □5）
④サービス利用状況	□訪問看護 □訪問リハビリ □デイサービス □短期入所 □その他（ ）
⑤講演会等の案内※2	□希望する □希望しない

※1 人工呼吸器には、常時着用する場合だけでなく、一時的に使用する場合も含まれます。
※2 保健所から必要に応じ、難病に関する講演会等（オンライン含む）の御案内を行っております。

市町村民税非課税者に係る収入状況申告書

市町村民税非課税（世帯）の方は必ず下記の記入をしてください。

次のとおり、収入状況に係る事項を申告します。

1 下表のうち、申請者が受給している年金等について、該当するものにチェック☑してください。

	年金・手当金等 (令和6年1月～令和6年12月の期間内で受給していたもの)
□	① 遺族年金
該当者はいずれかに☑ □1級 □2級 □3級	② 障害年金
□	③ 寡婦年金
□	④ 特別児童扶養手当
□	⑤ 特別障害者手当
□	⑥ 障害児福祉手当（福祉手当）
□	⑦ 労災等による障害補償給付・障害給付
□	①～⑦のいずれにも該当しない ←

①～⑦のいずれにも該当せず、この項目にチェックがない場合は、低所得Ⅱ（上限月額5,000円）となります。

2 提出する書類(①～⑦にチェックした方のみ)

受給額が確認できる書類を提出してください。
例) 遺族年金等の振込通知書（コピー）、振込額がわかる通帳のコピー等

下記に承諾☑した場合、上記書類の提出は不要です。

□ 自己負担上限月額が低所得Ⅱ（5,000円）になることを承諾し、上記書類を提出しません。

(参考)

・ 公的年金収入等と①～⑦の合計が80.9万円以下の場合の自己負担上限月額

⇒低所得Ⅰ（上限月額2,500円）

・ 公的年金収入等と①～⑦の合計が80.9万円を超える場合の自己負担上限月額

・ ①～⑦の受給額が確認できる書類の提出がない場合の自己負担上限月額

低所得Ⅱ（上限月額5,000円）

＜臨床調査個人票の研究利用に関する御説明＞

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。