

特定医療費(指定難病)支給認定/登録者証(指定難病)交付申請書(新規・転入用)

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

相模原市長あて
以下のとおり、特定医療費の支給
登録者証の交付を申請します。

年 月 日

厚生労働大臣あて

申請者(患者)氏名

私は、裏面の説明を読み、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。
(☐同意する ☐同意しない)

※患者が18歳未満の場合は保護者が申請者となります。
※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、以下も署名してください。

代理人署名

患者に関する事項	フリガナ名		生年月日	年 月 日		
	氏		個人番号			
	住所	〒 ー				
	電話番号		本件の問合せ先	電話番号： 氏名： 続柄：		
	住民税課税自治体	※相模原市外課税者のみ記入してください。申請時期によって基準日が異なります。				
	市・区 町・村	申請月	基準日			
	令和8年4月～令和8年6月	令和7年1月1日時点の住民登録地		令和8年7月～令和9年3月		令和8年1月1日時点の住民登録地
健康保険	記号		番号	枝番		
	フリガナ被保険者氏名			患者との続柄	資格取得日	
	保険者番号			保険者名(交付者名)		
保護者に関する事項	フリガナ名		個人番号			
	氏					
	住所	〒 ー				
送付先に関する事項	電話番号		患者との続柄			
	フリガナ名		患者との続柄			
	氏					
送付先住所	〒 ー					
	電話番号					
指定難病の名称						
特例事項 (該当する場合に○印)	軽症高額該当					
	高額難病治療継続者(高額かつ長期)					
	人工呼吸器等装着(人工呼吸器又は体外式補助人工心臓を24時間使用している)					

特定医療費の支給を開始する年月日 (転入の場合は、申請日となるため、記入不要)	特定医療費の支給開始日は、申請日(郵送の場合は市が受理した日)または軽症高額の基準を満たした日の翌日もしくは臨床調査個人票に記載された診断年月日とします。ただし、遡り期間は原則申請日から1か月前の日(該当日が無い場合は末日)までとし、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か月前の日(該当日がない場合は末日)までとします。やむを得ない理由がある場合は、該当する□内に✓印を記入してください。 ☐ 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()
登録者証の交付(※1)	申請しない ・ 申請する ・ 交付済(発行自治体名：) ☐ 書面による登録者証の交付を希望します。

※1 「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。

支給認定基準世帯員									
世帯員または按分対象者氏名 (患者と同じ健康保険に加入する者)				続柄	生年月日	按分該当 (該当条件は「指定難病のしおり」をご確認ください)		住民税課税自治体 ※相模原市外の 場合のみ記入	
個 人 番 号						種 別 (該当あれば○)	受 給 者 番 号		
					年 月 日	指定難病 ・ 小児慢性 特定疾病		市・区 町・村	
					年 月 日	指定難病 ・ 小児慢性 特定疾病		市・区 町・村	
					年 月 日	指定難病 ・ 小児慢性 特定疾病		市・区 町・村	
					年 月 日	指定難病 ・ 小児慢性 特定疾病		市・区 町・村	
					年 月 日	指定難病 ・ 小児慢性 特定疾病		市・区 町・村	
					年 月 日	指定難病 ・ 小児慢性 特定疾病		市・区 町・村	

市町村民税非課税世帯で患者本人(18歳未満の場合は保護者)に非課税収入がある場合にご記入ください。
※提出書類がありますので、「指定難病のしおり」をご確認ください。

種 類		支 払 元		合 計 受 給 額	添 付 書 類 (令和 7 年 1 月～ 12 月の 受給額が確認できるもの)
(該当するものに○をつけてください)					
障害基礎年金・障害厚生年金 1 級 2 級 3 級		日本年金機構 その他 ()		円	・ 年金振込通知書 ・ 年金額改定通知書 ・ その他 ()
遺族年金		日本年金機構 その他 ()		円	
その他給付金 ※詳細は「指定難病のしおり」をご確認ください。 名称 :				円	

受診を希望する指定医療機関 (薬局、訪問看護事業者等を含む。)	
医療機関名	所 在 地

市 使 用 欄	臨個・保険情報・管理票等・その他 ()				受付者 入力者 確認者			
	課 税	・ 市民税非課税 ・ 均等割のみ ・ 未申告 ・ 海外 ・ 市民税 (所得割) 合計 円						
		区 分	生保 ・ 低 I ・ 低 II ・ 一般 I ・ 一般 II ・ 上位 一般 ・ 高額難病 ・ 人工呼吸器 ・ 世帯按分 ・ 境界層該当					
	自己負担 上限月額		0 ・ 2,500 ・ 5,000 10,000 ・ 20,000 ・ 30,000 ※按分後自己負担上限月額 円				受理印	
		診断年月日 :		決定者	審査印			
	軽高基準日 :							
	軽高該当日 :							

●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、表面の「同意する」にチェックをしたうえで、ご署名頂き、「臨床調査個人票」とともに、ご提出ください。

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。同意されない場合は、「同意しない」にチェックをしたうえで、ご署名をお願いします。

●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。