

記入例

県記入欄

人工呼吸器	軽特	高額長期	世帯按分	階層	自己負担額

継続

【1】

指定難病の医療給付に係る支給認定申請書

申請者名を記名してください。

新規 更新 転入

埼玉県知事 殿
「4 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)	埼玉 花子	患者と の続柄	本人
--------------------------------	-------	------------	----

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	6	0	1	7	受給者番号※	0	0	0	0	0	0	0
住所	〒0000-0000 〇〇市〇〇町〇〇1-2-3											変更有	<input checked="" type="checkbox"/>			
フリガナ	サイタマ ハナコ											明治	平成	令和		
氏名	埼玉 花子											住所・氏名・電話番号の いずれかに変更がある場合は <input checked="" type="checkbox"/> 。	16	日		
電話番号	① 090(0000)0000 (本人携帯) ② 048(000)0000 (自宅)															
加入 健康 保険	フリガナ	サイ											変更有	<input checked="" type="checkbox"/>		
	被保険者氏名	埼玉														
	保険者名称	まる											123	4567		

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	<input type="checkbox"/>
フリガナ		患者が未成年者の場合、保護者の居住地を記入。	
氏名		保護者と患者が同居であれば同居欄に <input checked="" type="checkbox"/>	
電話番号	①		

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		1-1と異なる所在地に書類の送付を希望する場合は、こちらも記入してください。
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	潰瘍性大腸炎	新たな疾患の追加や変更がある場合は、 変更申請書の提出が必 要です。
	2	家族性地中海熱	
特例事項 (該当する場合 のみチェック)	<input type="checkbox"/>	①人工呼吸器等を使用している。	<input type="checkbox"/> ②軽症者特例に該当する。
	<input type="checkbox"/>	③高額難病治療継続者である。	
受診する 指定医療機関※	①~③のうち、該当する項目があれば「○」を記入してください。 ②軽症者特例及び③高額難病治療継続者については、資料番号【2】「管理票等写し提出用紙」を作成 の上、自己負担上限月額管理票のコピーを添付してください。		

※受給者証には「

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

・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。

患者と の続柄	患者様と住民票上同一世帯かつ同一健康保険に 加入している方を記入してください。 ※被用者保険 (いわゆる社保) に加入されてい る方は、同一の健康保険加入者を記入。	左表に、指定難病又は小児慢性の受給者又は新規申請中 の方がいる場合に記入してください。患者様本人が指定 難病のほか、小児慢性受給者の場合もこちらに記入して ください。	
患者	人	小児慢性	
サイタマ タロウ	明・大昭平令	夫	指定難病 ・ 小児慢性
埼玉 太郎	59年2月2日		
サイタマ アヤコ	明・大昭平令	子	指定難病 ・ 小児慢性
埼玉 彩子	20年7月7日		1234567
	明・大昭平令		指定難病 ・ 小児慢性
	年 月 日		
	明・大昭平令		指定難病 ・ 小児慢性
	年 月 日		

ここに記名した場合、難病医療費に係る自己負担上限月額
が3万円となりますが、市町村民税課税証明書の提出を省略
できます。

（所得割）額の合計が251,000円以上である場合などで、自己
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
方及び国民健康保険組合の方は省略できません。

申請者氏名 _____

4 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

- 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
- 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
- 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。

5 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、指定難病に係る研究等のための基礎資料に活用されることについて、厚生労働大臣に対して

いずれかにチェックを
してください。

同意する 同意しない

※
※チ
れたものとみなします。

○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	<input type="checkbox"/> 就労 <input type="checkbox"/> 就学 <input type="checkbox"/> 自宅療養【通院】 <input type="checkbox"/> 訪問診療 <input type="checkbox"/> 入院中 <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 使用していない <input type="checkbox"/> 人工呼吸器※1 <input type="checkbox"/> 気管切開 <input type="checkbox"/> 吸引器 <input type="checkbox"/> 在宅酸素 <input type="checkbox"/> 胃ろう <input type="checkbox"/> 経鼻経管栄養 <input type="checkbox"/> 人工透析 <input type="checkbox"/> 中心静脈栄養 <input type="checkbox"/> 自己注射 <input type="checkbox"/> その他()
③身体等の状況	障害手帳【身体】 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有[級] 【療育】 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有[等級:] 【精神】 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有[級] 介護保険 <input type="checkbox"/> 未申請 <input type="checkbox"/> 申請中 要支援(<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2) 要介護(<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5)
④サービス利用状況	<input type="checkbox"/> 訪問看護 <input type="checkbox"/> 訪問リハビリ <input type="checkbox"/> デイサービス <input type="checkbox"/> 短期入所 <input type="checkbox"/> その他()
⑤講演会等の案内※2	<input type="checkbox"/> 希望する <input type="checkbox"/> 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。

記入上の注意

（世帯）

市町村民税非課税者でこちらの収入状況申告書に記入がない場合、低所得Ⅱになります。

市町村民税非課税者に係る収入状況申告書（指定難病医療給付）

次のとおり、収入状況に係る事項を申告します。

表面に記載した申請者名を記名してください。

申請者*氏名

※申請者は【1】の申請者に記名された方（患者又は保護者）です。

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。

<input checked="" type="checkbox"/>	年金・手当金等 (令和4年1月～令和4年12月の期間内で受給していたもの)
<input type="checkbox"/>	① 遺族年金
該当者はどちらかに☑ <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級	② 障害年金
<input type="checkbox"/>	③ 寡婦年金
<input type="checkbox"/>	④ 特別児童扶養手当
<input type="checkbox"/>	⑤ 特別障害者手当
<input type="checkbox"/>	⑥ 障害児福祉手当（福祉手当）
<input type="checkbox"/>	⑦ 労災等による障害補償給付・障害給
<input type="checkbox"/>	⑧ ①～⑦のいずれにも該当しない

①～⑦のいずれにも該当しない場合には、必ず⑧にチェックを付けてください。

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）
上記書類を提出しません。

①～⑦にチェックが付いた方で、受給額を確認することができる書類の提出がない場合には、低所得Ⅱとなります。

(参考)

- ・ 公的年金収入等と①～⑦の合計が80万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を目指し、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、医療に要する費用を支給しています。この制度の申請時に提出していただく「臨床調査個人票」は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針に基づき、この事業の対象となるか否かの審査に用いられると同時に、同意をいただいた方の「臨床調査個人票」の記載内容をデータベースに登録し、指定難病（小児慢性特定疾病）に関する研究の推進及び政策の立案のための基礎資料としております。

本紙をお読みいただき、データベースに患者さんの「臨床調査個人票」の記載内容を登録すること並びに登録情報を指定難病に関する研究及び政策の立案のための基礎資料として利用することに同意いただける場合は、申請書の「5 臨床調査個人票の研究利用に関する事項」にチェックをお願いします。

なお、同意については任意であり、同意されない場合についても医療費助成の可否に影響を及ぼすものではありません。

○個人情報保護について：

臨床調査個人票を研究に利用するに当たっては、審査会において審査の上、以下の提供先に対して、提供することとしておりますが、患者さんを特定できないようにするため、患者さんの氏名や住所等の情報は提供されません。臨床調査研究分野の研究で行われる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としております。研究の成果は公表しますが、その際個人が特定されることはありません。

また、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。

(提供先について)

- ・ 厚生労働省
- ・ 厚生労働省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・ 文部科学省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・ 都道府県、指定都市
- ・ 上記以外で、厚生労働省が主催する有識者で構成される審査会において、指定難病及び小児慢性特定疾病の研究の推進のために必要であり、提供することが適切であると判断された者

○同意の撤回等について：

この研究への参加について同意をいただいた後も、登録された情報を研究機関等へ提供することについて、同意を撤回することができます。同意撤回後は、データベースに登録されている患者さんのデータが、指定難病に関する研究及び政策の立案のため研究機関や政府機関に提供されることはありません。ただし、すでにデータを提供している場合や提供したデータを用いた研究の成果をすでに公開している場合には、それらの情報は削除できませんので、あらかじめ御了承ください。

また、患者さんが同意を撤回した後、登録されているデータを用いることで患者さん本人が利益を得られることが見込まれるような医学的進歩があった場合に、データベースに登録されている同意撤回前のデータの利用について、改めて患者さんに同意をいただく場合があります。そのような場合に備え、患者さんが同意を撤回した後も、一度登録したデータはデータベースに保存され続けます。(なお、一度登録したデータをデータベースから削除することもできますが、その場合、上記のような医学的進歩があった際に、データを利用することができず、患者さんが利益を得ることが難しくなる可能性があります。その点を御理解いただいた上、一度登録したデータをデータベースから削除することを希望する場合は、厚生労働省ホームページにて詳細を確認し、必要な手続きをおこなってください。)

https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_kenkyu.html

○データベースに登録される項目：

データベースに登録される項目は臨床調査個人票に記載された項目となります。臨床調査個人票については、以下のURLを御参照ください。患者さんを特定できないようするため、患者さんの氏名や住所といった個人情報は提供されません。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

○その他：

研究では、受給者番号等によって過去のデータと紐付けを行い、患者さんの経過（どのような治療を受けて、その後の症状がどうなったか等）を把握することがあります。