

特定医療費(指定難病)受給者証更新手続きのご案内

現在お持ちの受給者証は、令和 7 年 9 月 30 日までで有効期間が満了します。
10 月 1 日以降も引き続き、指定難病の医療費助成を希望される場合は、次の申請期間内に必ず更新手続き(申請書類の提出)を行ってください。

この更新案内は、令和 7 年 3 月 31 日時点での情報に基づき受給者様に送付しております。

◎申請期間◎

令和 7 年 6 月 4 日(水) ~ 令和 7 年 7 月 31 日(木)まで

受付時間 9 時から 16 時 45 分まで (土日祝を除く)

**10 月 1 日以降の申請は、新規申請扱いとなり、更新申請の受け付けはできません。
臨床調査個人票(診断書)等の書類は新規申請用での再提出が必要となります。**

9 月 30 日までは更新申請はできますが、新しい受給者証が 10 月 1 日までに届きません。

更新手続きを行わない方、県外へ転出された方、転出予定の方は申請先(2ページ)にご連絡ください。

1. 手続きの流れ

(1) 指定医または協力医に「臨床調査個人票」の作成を依頼します
出来上がるまでに数週間を要することが多いので、早めに依頼しましょう。
(臨床調査個人票の有効期限は 6 か月です。医師の記載年月日が 6 か月以内のもの)

(2) 同封している「申請書」の内容に変更点等がないかを確認し、必要書類を準備します
次ページからの更新に必要なものをご確認ください。

(3) 申請先の保健福祉事務所(2ページ)に書類を提出(郵送を推奨)します
更新申請書記載内容に変更がない方は、郵送での申請にご協力ください。
窓口が混雑し、お待たせすることがあります。提出前にもう一度書類をご確認ください。

(4) 審査会で承認された場合、9 月下旬ごろに受給者証を郵送します
不認定等の場合は、通知書を郵送します。

2. 申請先(問い合わせ先、書類郵送先)

お住まいの市町	申請先 (更新申請受付会場)	所在地 (書類郵送先)	電話番号
佐賀市、多久市、 小城市、神崎市、 吉野ヶ里町	佐賀中部保健福祉事務所 難病対策担当 (1階 第1会議室)	〒849-8585 佐賀市八丁畷町 1-20	(0952) 30-1673
鳥栖市、基山町、 上峰町、みやき町	鳥栖保健福祉事務所 精神保健福祉担当 (1階 相談室)	〒841-0051 鳥栖市元町 1234-1	(0942) 83-3579
唐津市、玄海町	唐津保健福祉事務所 精神保健福祉担当 (1階 相談室3)	〒847-0012 唐津市大名小路 3-1	(0955) 73-4187
伊万里市、有田町	伊万里保健福祉事務所 精神保健福祉担当 (1階 受付窓口)	〒848-0041 伊万里市新天町 122-4	(0955) 23-5186
武雄市、鹿島市、 嬉野市、大町町、 江北町、白石町、 太良町	杵藤保健福祉事務所 精神保健福祉担当 (1階 ふれあいルーム)	〒843-0023 武雄市武雄町 昭和 265	(0954) 22-2105

3. 更新に必要なもの

指定難病受給者証の更新申請は、**受給者の保険証等によって提出書類が異なります。**
ご自身の保険等のページ(4～9ページ)及び10ページ以降を確認し、必要なものをそろえて申請をお願いします。

- ・ 後期高齢者医療保険に加入の方…………… 4ページへ
- ・ 国民健康保険(市町国保)に加入の方…………… 5ページへ
- ・ 被用者保険(社会保険、共済組合等)に加入の方…… 6ページへ
- ・ 国民健康保険組合(建設国保、医師国保等)に加入の方… 8ページへ
- ・ 生活保護を受給されている方…………… 9ページへ

❖同封の黄色の「療養状況確認・災害対策のための調査票」にもご協力をお願いいたします。

今年度から申請書にマイナンバーの記入が必要となりました

更新申請書(同封のピンク色の紙)の裏面⑩特定医療費支給認定基準世帯員の欄に、本人及び世帯員全員のマイナンバーを記載してください。受給者本人については、マイナンバーの確認を行います。本人以外の世帯員は、申請者が責任を持って間違いの無いように記載して下さい。

⑩ 特定医療費支給認定基準世帯員 (受診者と同じ健康保険に加入している方のみを記入してください)

	世帯員氏名・個人番号	続柄	世帯員氏名・個人番号	続柄
本人	佐賀 太郎 1 2 3 4 5 6 7 8 9 0 1 2	5		
2	佐賀 花子 2 3 4 5 6 7 8 9 0 1 2 3	妻 6		
3	佐賀 次郎 3 4 5 6 7 8 9 0 1 2 3 4	子 7		

患者本人と同じ健康保険に加入する世帯全員のマイナンバーを記入する必要があります。

<マイナンバーの確認と身元確認について> ※下記書類の提示が必要です

マイナンバー法の規定により、マイナンバーの確認と身元確認が義務付けられているため、下記書類を更新申請時に窓口でご提示ください。郵送の方は、写しを送付ください。

1 受給者本人が申請する場合 ※以下の(1)または(2)①②を提示ください。

- (1) 受給者本人のマイナンバーカード ※写しで提出の際は、**両面**のコピーが必要です。
- (2) ①受給者本人の通知カードまたはマイナンバー付きの住民票
②受給者本人の運転免許証、パスポート、障害者手帳等のうち、いずれか1つ
※②の書類がない場合は、健康保険証(資格確認書等)、年金手帳等を2つ以上

2 受給者本人以外(代理人)が申請する場合 ※以下の(1)~(3)を提示ください。

- (1)受給者本人から代理人への委任状(法定代理人の場合は戸籍謄本)
または、受給者本人の健康保険証(資格確認書等)
- (2)代理人のマイナンバーカードや運転免許証、パスポート等のうち、いずれか1つ
- (3)受給者本人のマイナンバーカードの写しや通知カードの写し、マイナンバー付きの住民票のうち、いずれか1つ

郵送で申請される場合には、申請書類の送付先にご注意ください。

2ページに記載の**保健福祉事務所宛に郵送してください。**

◆後期高齢者医療保険に加入の方

★全員必要なもの

※黄色の「療養状況確認・災害対策のための調査票」にもご協力をお願いします

□1 特定医療費(指定難病)支給認定申請書【更新】

➔ 同封のピンク色の申請書。変更があれば、赤字で修正してください。

診断書のデータを薬の開発等に利用されることに同意いただける方は、申請書②欄に署名をお願いします。

申請書⑩欄に本人及び世帯員全員のマイナンバーを記載してください。(3ページをご確認ください。)

□2 臨床調査個人票(診断書) ➔ 必ず指定医または協力医に記載してもらってください。

□3 特定医療費(指定難病)受給者証 ➔ 水色のもの

□4 特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票 ➔ 令和6年7月以降分全て

□5 住民票^{とうほん}謄本

➔ 世帯全員が記載されたもの。戸籍謄本や住民票抄本ではありません。

続柄の記載が必要です。本籍地は記載不要です。3か月以内に取得したものの。

□6 健康保険証等の写し

➔ 同居家族の中で後期高齢者医療保険に加入している方 **全員分** が必要です。

※健康保険証、資格情報のお知らせ、資格確認書、マイナポータル

からダウンロードした資格確認画面を印刷した書類のうち1点が必要です。

□7 受給者本人のマイナンバーカード等(通知カード、マイナンバー付きの住民票等)

➔ 本人が来所しない場合、カードをお持ちでない場合は、3ページをご確認ください。

★該当する場合に必要なもの

※上記1～7も必要です

□8 家族のマイナンバーカード等(通知カード、マイナンバー付きの住民票等)

※変更がある方のみ

➔ 「1の申請書」の裏面⑩の欄に「同居家族の中で後期高齢者医療保険に加入している方」の名前がない場合は、その方のマイナンバーカード等が必要です。

□9 公的年金の証明書 ※令和6年から新たに年金受給開始された方のみ

➔ 受給者が遺族年金、障害年金、特別児童扶養手当等を受給している場合のみ。

令和6年中の受給額の分かる書類(例:年金証書、改定通知書、振込み通帳)

□10 同一世帯内受給者(指定難病もしくは小児慢性特定疾病)の受給者証の写し

◆国民健康保険（市町国保）に加入の方

★全員必要なもの

※黄色の「療養状況確認・災害対策のための調査票」にもご協力をお願いします

- 1 特定医療費(指定難病)支給認定申請書【更新】
 - ➔ 同封のピンク色の申請書。変更があれば、赤字で修正してください。
診断書のデータを薬の開発等に利用されることに同意いただける方は、申請書②欄に署名をお願いします。
申請書⑩欄に本人及び世帯員全員のマイナンバーを記載してください。(3ページをご確認ください。)
- 2 臨床調査個人票(診断書) ➔ 必ず指定医または協力医に記載してもらってください。
- 3 特定医療費(指定難病)受給者証 ➔ 水色のもの
- 4 特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票 ➔ 令和6年7月以降の分全て
- 5 住民票謄本^{とうほん}
 - ➔ 世帯全員が記載されたもの。戸籍謄本や住民票抄本ではありません。
続柄の記載が必要です。本籍地は記載不要です。3か月以内に取得したものを。
- 6 健康保険証等の写し
 - ➔ 同居家族の中で国民健康保険に加入している方 **全員分** が必要です。
※健康保険証、資格情報のお知らせ、資格確認書、マイナポータルからダウンロードした資格確認画面を印刷した書類のうち1点が必要です。
- 7 受給者本人のマイナンバーカード等(通知カード、マイナンバー付きの住民票等)
 - ➔ 本人が来所しない場合、カードをお持ちでない場合は、3ページをご確認ください。

★該当する場合に必要なもの ※上記1～7も必要です

- 8 高額療養費にかかる同意書 ※保険証の変更がある方のみ
 - ➔ 同封の様式に記入したもの。代筆の場合は押印が必要です。
- 9 家族のマイナンバーカード等(通知カード、マイナンバー付きの住民票等)
 - ➔ 「1の申請書」の裏面⑩の欄に「同居家族の中で国民健康保険に加入している方」の名前がない場合は、その方のマイナンバーカード等が必要です。
※変更がある方のみ
- 10 公的年金の証明書 ※令和6年から新たに年金受給開始された方のみ
 - ➔ 受給者が遺族年金、障害年金、特別児童扶養手当等を受給している場合のみ。
令和6年中の受給額が分かる書類(例:年金証書、改定通知書、振込み通帳)
- 11 同一世帯内受給者(指定難病もしくは小児慢性特定疾病)の受給者証の写し

◆被用者保険（社会保険、共済組合等）に加入の方

★全員必要なもの

※黄色の「療養状況確認・災害対策のための調査票」にもご協力をお願いします

- 1 特定医療費(指定難病)支給認定申請書【更新】
 - ➔ 同封のピンク色の申請書。変更があれば、赤字で修正してください。
診断書のデータを薬の開発等に利用されることに同意いただける方は、申請書②欄に署名をお願いします。
申請書⑩欄に本人及び世帯員全員のマイナンバーを記載してください。(3ページをご確認ください。)
- 2 臨床調査個人票(診断書) ➔ 必ず指定医または協力医に記載してもらってください。
- 3 特定医療費(指定難病)受給者証 ➔ 水色のもの
- 4 特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票 ➔ 令和6年7月以降の分全て
- 5 健康保険証等の写し
 - ➔ 受給者が被保険者(健康保険証の本人)の場合、本人分のみ。
受給者が被保険者以外(被扶養者)の場合は、被保険者及び受給者本人分。
※健康保険証、資格情報のお知らせ、資格確認書、マイナポータルからダウンロードした資格確認画面を印刷した書類のうち1点が必要です。
- 6 受給者本人のマイナンバーカード等(通知カード、マイナンバー付きの住民票等)
 - ➔ 本人が来所しない場合、カードをお持ちでない場合は、3ページをご確認ください。

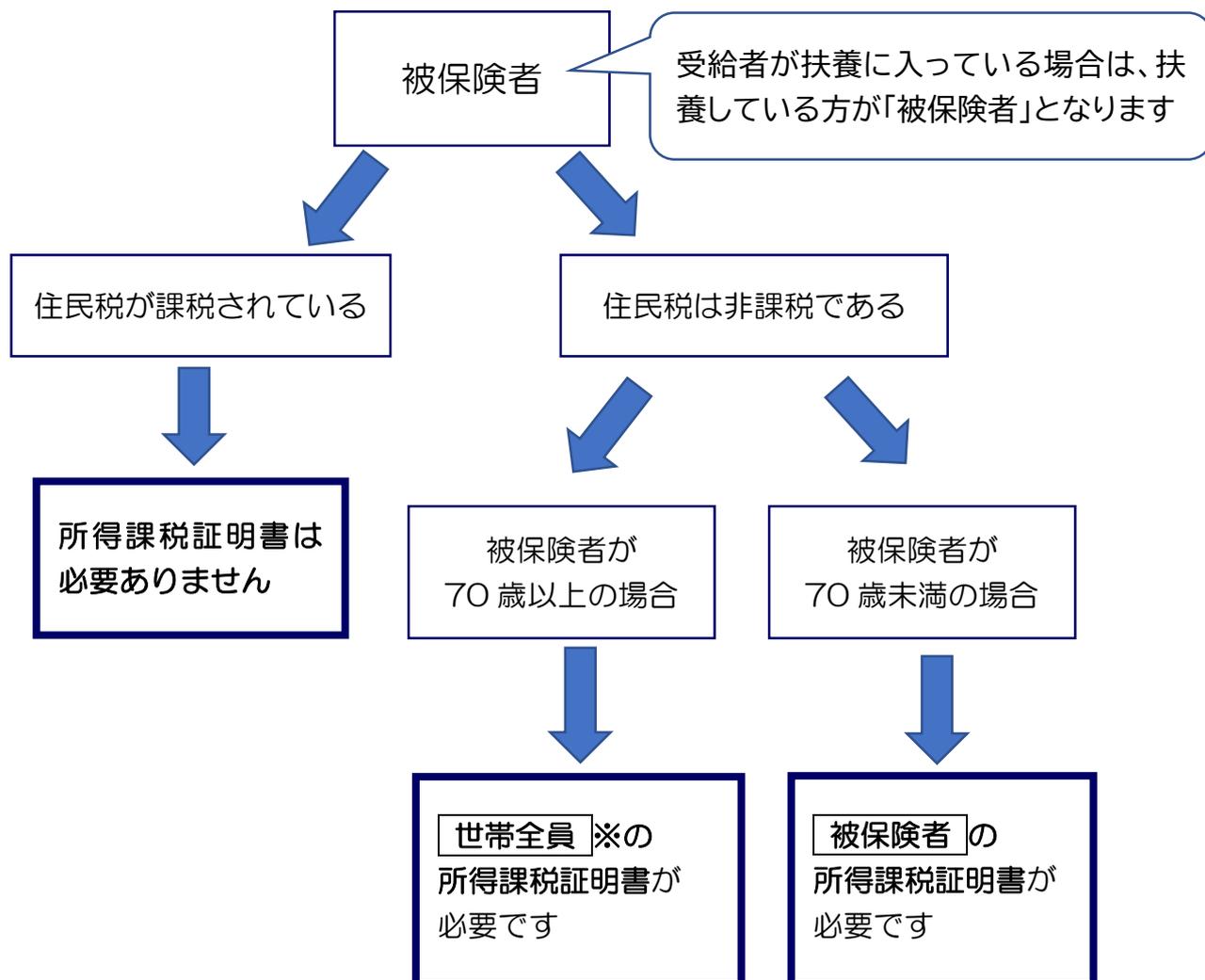
★該当する場合に必要なもの ※上記1～6も必要です

- 7 令和7年度市(町)県民税所得課税証明書
 - ➔ 被保険者の住民税が非課税の場合のみ。
被保険者の方が70歳以上の場合は、世帯全員分必要です。
- 8 被保険者のマイナンバーカード等(通知カード、マイナンバー付きの住民票等)
 - ➔ 「1の申請書」の裏面⑩の欄に「被保険者」の名前がない場合は、
その方のマイナンバーカード等が必要です。 ※変更がある方のみ
- 9 公的年金の証明書 ※令和6年から新たに年金受給開始された方のみ
 - ➔ 受給者が遺族年金、障害年金、特別児童扶養手当等を受給している場合のみ。
令和6年中の受給額の方かる書類(例:年金証書、改定通知書、振込み通帳)
- 10 同一世帯内受給者(指定難病もしくは小児慢性特定疾病)の受給者証の写し

次ページのフローチャートで
必要の有無をご確認ください

＜被用者保険（社会保険、共済組合等）加入者用＞

○市（町）県民税所得課税証明書チェック用フローチャート



※同じ保険に加入している方の分
所得額と市（町）県民税額（所得割額と均等割額）の両方がわかるものが必要。

※ 市県民税税額決定通知書や納税通知書、源泉徴収票で代用することはできません。

◆国民健康保険組合（建設国保、医師国保等）に加入の方

★全員必要なもの

※黄色の「療養状況確認・災害対策のための調査票」にもご協力をお願いします

- 1 特定医療費(指定難病)支給認定申請書【更新】
 - ➔ 同封のピンク色の申請書。変更があれば、赤字で修正してください。
診断書のデータを薬の開発等に利用されることに同意いただける方は、申請書②欄に署名をお願いします。
申請書⑩欄に本人及び世帯員全員のマイナンバーを記載してください。(3ページをご確認ください。)
- 2 臨床調査個人票(診断書) ➔ 必ず指定医または協力医に記載してもらってください。
- 3 特定医療費(指定難病)受給者証 ➔ 水色のもの
- 4 特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票 ➔ 令和6年7月以降の分全て
- 5 高額療養費にかかる同意書 ➔ 同意書は同封しています。代筆の場合は押印が必要です。
- 6 世帯全員分の令和7年度市(町)県民税所得課税証明書
 - ➔ 同居ご家族の中で国民健康保険組合に加入されている方 **全員分**
所得額と市(町)県民税額(所得割額と均等割額)の両方がわかるものが必要。
市県民税税額決定通知書や納税通知書、源泉徴収票で代用することはできません。
- 7 住民票^{とうほん}謄本 ➔ **世帯全員が記載されたもの**。戸籍謄本や住民票抄本ではありません。
続柄の記載が必要です。本籍地は記載不要です。3か月以内に取得したものの。
- 8 健康保険証等の写し
 - ➔ 同居家族の中で国民健康保険組合に加入されている方 **全員分** が必要です。
※健康保険証、資格情報のお知らせ、資格確認書、マイナポータルからダウンロードした資格確認画面を印刷した書類のうち1点が必要です。
- 9 受給者本人のマイナンバーカード等(通知カード、マイナンバー付きの住民票等)
 - ➔ 本人が来所しない場合、カードをお持ちでない場合は、3ページをご確認ください。

★該当する場合に必要なもの

※上記1～9も必要です

- 10 家族のマイナンバーカード等(通知カード、マイナンバー付きの住民票等) **※変更がある方のみ**
 - ➔ 「1の申請書」の裏面⑩の欄に「同居家族の中で国民健康保険組合に加入している方」の名前がない場合は、その方のマイナンバーカード等が必要です。
- 11 公的年金の証明書 **※令和6年から新たに年金受給開始された方のみ**
 - ➔ 受給者が遺族年金、障害年金、特別児童扶養手当等を受給している場合のみ。
令和6年中の受給額に分かる書類(例:年金証書、改定通知書、振込み通帳)
- 12 同一世帯内受給者(指定難病もしくは小児慢性特定疾病)の受給者証の写し

◆生活保護を受給されている方

★全員必要なもの

※黄色の「療養状況確認・災害対策のための調査票」にもご協力をお願いします

□1 特定医療費(指定難病)支給認定申請書【更新】

➔ 同封のピンク色の申請書。変更があれば、赤字で修正してください。

診断書のデータを薬の開発等に利用されることに同意いただける方は、申請書②欄に署名をお願いします。

申請書⑩欄に本人及び世帯員全員のマイナンバーを記載してください。(3ページをご確認ください。)

□2 臨床調査個人票(診断書) ➔ 必ず指定医または協力医に記載してもらってください。

□3 特定医療費(指定難病)受給者証 ➔ 水色のもの

□4 特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票 ➔ 令和6年7月以降の分全て

□5 受給者本人のマイナンバーカード等(通知カード、マイナンバー付きの住民票等)

➔ 本人が来所しない場合、カードをお持ちでない場合は、3ページをご確認ください。

★該当する場合に必要なもの ※上記1～5も必要です

□6 健康保険証等の写し

➔ 健康保険に加入されている場合のみ。

※健康保険証、資格情報のお知らせ、資格確認書、マイナポータルからダウンロードした資格確認画面を印刷した書類のうち1点が必要です。

□7 公的年金の証明書 ※令和6年から新たに年金受給開始された方のみ

➔ 受給者が遺族年金、障害年金、特別児童扶養手当等を受給している場合のみ。

令和6年中の受給額の分かる書類(例:年金証書、改定通知書、振込み通帳)

□8 同一世帯内受給者の受給者証の写し

➔ 同一世帯内に指定難病もしくは小児慢性特定疾病受給者がいる場合。

4. 自己負担上限額の特例について

要件に該当する方は医療費助成制度における自己負担上限額の特例を受けることができます。

以下の2点をお手元にご準備の上、ご確認ください。

1. 特定医療費(指定難病)受給者証
2. 自己負担上限額管理票(申請月以前12か月分)

※申請月以前12か月について…例えば、令和7年7月に申請を行う場合は令和6年8月～令和7年7月のことを指します。

○自己負担上限額管理票○

特定医療費(指定難病)受給者証				令和6年12月分					受給者番号(0101162)								
公費負担者番号	5	4	4	1	6	0	1	1	日付	指定医療機関名	難病分医療費(10割分)	自己負担額	自己負担額累計	医療機関			
特定医療費受給者番号	0	1	0	1	1	6	2		12月1日	令和S大学病院	5,000円	1,000円	1,000円				
フリガナ	ケンゾウ タロウ			生年月日	昭和22年04月09日					12月1日	K薬局昭和店	30,000円	4,000円	5,000円			
氏名	県庁 太郎								12月15日	令和S大学病院	5,000円	0円	5,000円				
住所	佐賀市 城内1丁目1番59号										12月15日	K薬局昭和店	10,000円	0円	5,000円		
保険者	佐賀市			性別	男					12月20日	訪問看護ステーション けんらう	7,000円	0円	5,000円			
被保険者記号番号	99999999			適用区分	Ⅲ					月日		円	円	円			
病名	006パーキンソン病										月日		円	円	円		
保護者(18歳未満の場合)	フリガナ	氏名			続柄						月日		円	円	円		
住所											月日		円	円	円		
階層区分	一般所得Ⅰ			自己負担上限額	月額 5,000円		食費負担割合	全額負担		月日		円	円	円			
×	高額かつ長期			×	軽症高額該当							月日		円	円	円	
×	人工呼吸器等装着								上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。								
負担	受診者と同じ世帯内にいる指定難病又は小児慢性特定疾病医療費助成の受給者					有					日付	指定医療機関名		医療			
令和02年12月01日	令和04年09月20日								12月1日	K薬局昭和店							

「高額かつ長期」の特例

要件(1)(2)どちらにも該当する方は、月ごとの自己負担上限額が減免される場合があります。

要件

- (1) 受給者証に記載された階層区分が「一般所得Ⅰ」「一般所得Ⅱ」「上位所得」の方
- (2) 申請月以前の12か月間*に自己負担上限額管理票に記載された月ごとの難病分医療費総額(10割分)の合計額が5万円を超える月が6回以上ある方

*…高額かつ長期の特例での申請月以前12か月間は支給認定された以降の期間に限ります。

申請方法

申請書の⑥自己負担上限額の特例の「高額かつ長期」にチェック(✓)を入れ、申請月以前12か月間の自己負担上限額管理票の原本とコピーを提出してください。自己負担上限額管理票を紛失された方は特定医療費(指定難病)証明書(様式第10号)でも構いませんが、証明書発行手数料は自己負担となります。

この特例は、更新のたびに申請が必要です。現在お使いの受給者証の「高額かつ長期」が○となっている場合は、今年も申請の対象となるか、再度ご確認ください。要件を満たさない場合、令和7年10月1日から高額かつ長期は非該当となります。

「軽症高額該当」の特例

特定医療費(指定難病)支給認定において、国が定めた「重症度分類」を満たしていない場合でも、次の要件を満たす場合は医療費助成を受けることができます。

要件

申請月以前の12か月間に、指定難病にかかった医療費総額(10割分)が33,330円を超える月が3回以上ある方(「高額かつ長期」の特例と同様に、自己負担上限額管理票で確認できます)

申請方法

申請書の⑥自己負担上限額の特例の「軽症高額該当」にチェック(✓)を入れ、申請月以前12か月間の自己負担上限額管理票の原本とコピーを提出してください。自己負担上限額管理票を紛失された方は特定医療費(指定難病)証明書(様式第10号)でも構いませんが、証明書発行手数料は自己負担となります。

「人工呼吸器等装着」の特例

次の(1)(2)どちらかの要件を満たす方は、自己負担上限額の特例を受けられます。

要件

(1)人工呼吸器を装着されている方で、以下の3つの要件をすべて満たす方

- ①人工呼吸器を「一日中施行」していること
- ②「離脱の見込み」が「なし」であること
- ③「生活状況」の各項目において、いずれも「部分介助」または「全介助」の状態であること

(2)体外式補助人工心臓を装着している方

申請方法

申請書の⑥自己負担上限額の特例の「人工呼吸器等装着」にチェック(✓)を入れ、臨床調査個人票の該当箇所に記載の上、ご提出ください。この特例に該当するかどうかは申請前に、主治医に相談されることをおすすめします。

●医療費助成における自己負担上限額一覧表

階層区分	階層区分の基準		自己負担上限額(外来+入院)		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着
生活保護	-		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民	本人年収 80.9万円以下	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ	税非課税	本人年収 80.9万円超	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税 7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上 25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		30,000	20,000	

5. 研究利用に関するご説明

◎『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、更新申請書(様式8)②欄にご署名頂き、「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。

6. お知らせ:PMH(Public Medical Hub)について

佐賀県は、令和7年3月に PMH 連携(デジタル庁が開発した自治体と医療機関等で必要な情報を安全に交換できる情報連携の仕組み)を開始しました。マイナンバーカード(マイナ保険証)を特定医療費受給者証として利用することができ、医療機関が PMH 連携に対応している場合のみ、紙の受給者証が不要となります。

詳しくは、デジタル庁 HP(<https://www.digital.go.jp/policies/health/public-medical-hub>)をご覧ください。

7. その他注意点

郵送での申請にご協力ください

- ・ 申請書記載内容に変更がない方は、郵送での申請にご協力ください。
窓口が混雑し、お待たせすることがあります。変更がある方は、窓口にお越しください。
- ・ 簡易書留等の送達の記録が残る方法で申請先(2ページに記載の保健福祉事務所)にお送りください。
- ・ 郵送で提出される場合の送料(再提出も含む)は自己負担となります。
- ・ マイナンバーカード(両面)・健康保険証等や特定医療費(指定難病)受給者証、自己負担上限額管理票、公的年金の証明書は写しを同封してください。
- ・ 自己負担上限額管理票は、表紙と、令和 6 年7月から最新のページまで全て写しが必要です。表紙には、氏名を必ず記載してください。写しを取るのが難しい場合は原本を送付してください。

市町民税の所得申告をご確認ください

- ・ 支給認定基準世帯員の中に市町民税の所得の申告をしていない方がいる場合、自己負担上限月額が「上位所得(上限額 30,000 円)」で認定されますので、申告がおり済みでない方は、お住まいの市役所又は町役場で必ず申告をお願いします。
- ・ 非課税世帯で受給者本人が、地方税法上の申告義務を免除されている者であることが確認できた場合は、所得区分を「低所得Ⅱ」として取り扱います。申告義務が無くても、申告していただくことで「低所得Ⅰ」となる場合がありますので、お住まいの市役所又は町役場で申告することをおすすめします。

現在お持ちの受給者証の階層区分(自己負担上限額)を変更される方へ

- ・ 必ず階層区分(自己負担上限額)を変更する旨をお伝えください。
- ・ 支給認定基準世帯員**全員**(「更新申請書」の裏面⑩の欄に名前が入っている方・更新時に新しく世帯員となる方も含みます)の

令和7年度市(町)県民税所得課税証明書 をお持ちください。

- ・ 変更となった場合は、申請された翌月から適用されます。

(※注意)

今年度の課税額が前年度と比べ、大きく下がった方などが対象となる場合があります。上記を提出いただいたとしても、必ず自己負担上限額が下がるとは限りません。11ページの●医療費助成における自己負担上限額一覧表をご自身で確認し、変更可能かどうか判断してください。

マイナンバーカードを利用し、コンビニで住民票の写しなどの

公的な証明書を取得する方へ

誤って取得してしまう事例がありますので、更新申請に必要な方は、取得時に必要な項目が含まれているかどうか確認をお願いします。

例)住民票^{とうほん}謄本 ➔ **世帯全員が記載されたものを取得してください。**

一人世帯であっても、世帯の確認のため世帯全員の取得が必要です。
続柄の記載が必要で、本籍地は記載不要です。

例)令和7年度市(町)県民税所得課税証明書

➔ **所得証明書のみ・課税証明書のみではありません。**

コンビニで住民票の写しを交付していない市町もありますので、お住まいの市役所又は町役場等にご確認ください。
取得方法がわからない方は以下のホームページや次のページを参照ください。

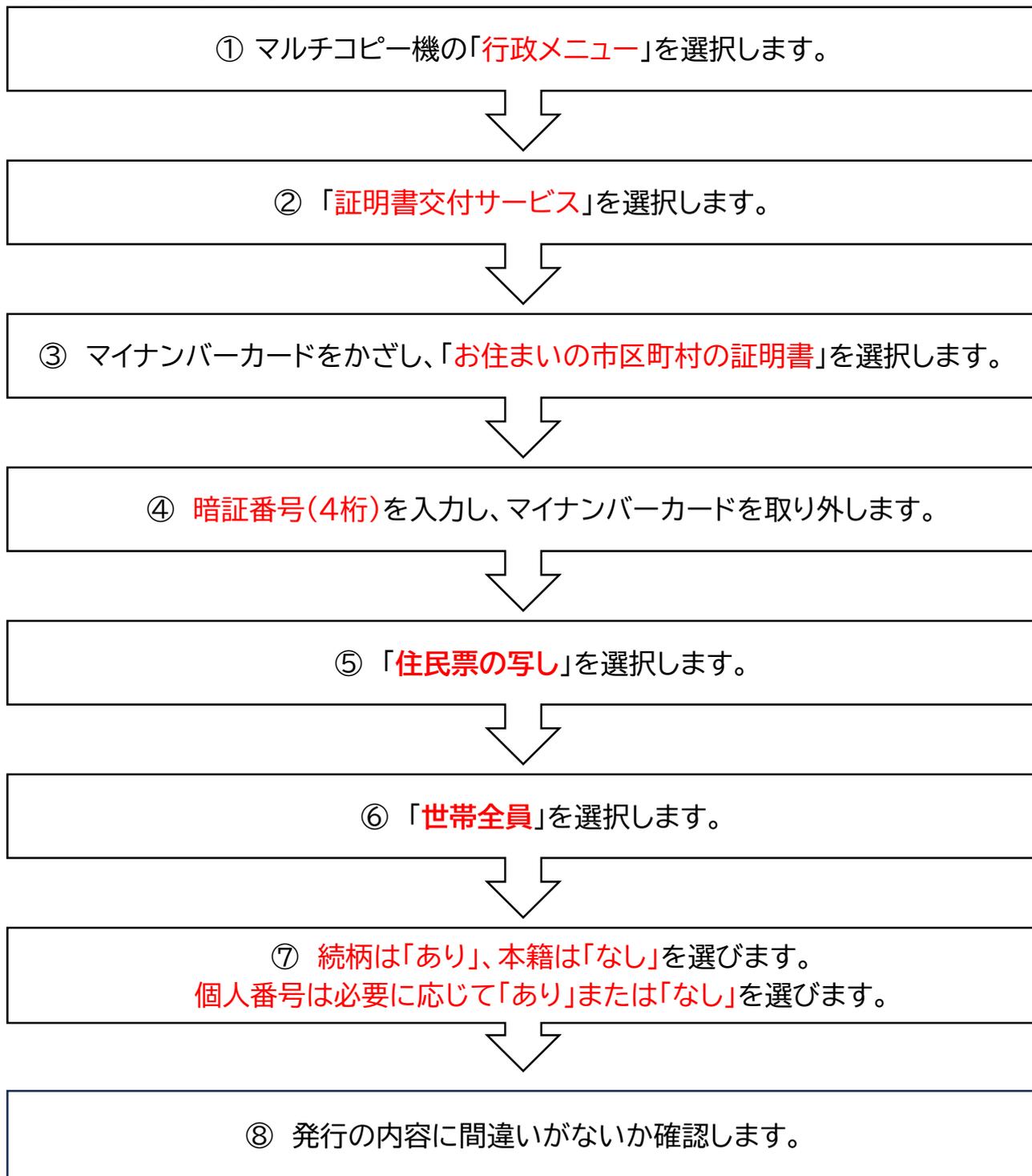
コンビニエンスストア等における証明書等の自動交付
(地方公共団体情報システム機構運営のホームページ)

<https://www.lg-waps.go.jp/01-01.html>



コンビニエンスストア等で証明書を取得する方法(手順)

例)住民票の写しの取得



※上記手順は一例です。端末によって、手順が異なる場合があります。

※利用時間は6時30分から23時00分までです。なお、市区町村によって利用時間が制限されている場合があります。

8. 受給者の代理で申請される方へ

受給者の代理で申請される方で受給者本人の健康保険証・資格確認書等を持参できない場合は、下記をご記入の上ご持参ください。

委 任 状

令和 年 月 日

代理人（受任者）

住所：_____

氏名：_____

私は、上記の者を代理人と定め、下記の権限を委任します。

記

- ・ 特定医療費（指定難病）支給認定申請手続き

以上

受給者（委任者）

住所：_____

氏名：_____ 印（自署又は記名押印）