

受給者番号	
-------	--

特定医療費（指定難病）支給認定申請書（変更申請）

受診者	フリガナ		年齢	生 年 月 日	
	氏 名			歳	年 月 日
	住 所	〒		電 話 番 号	
保護者	受診者が18歳未満の方は、同一医療保険に加入している保護者名を記入してください。	フリガナ		受診者の関係	注意 受診者が18歳未満の場合、受給者証に保護者（申請者）名も記載されます。
		氏 名			
		住 所 (※1)		電 話 番 号 (※1)	

変更申請事由 (希望する番号に○をしてください)	1. 疾患の追加				変更日 追加日 削除日 (保健所記入)
	自己負担上限額の変更	2. 所得区分の変更	3. 「人工呼吸器等装着者」認定申請	4. 「高額かつ長期」該当	
		5. 「生活保護」受給（開始・廃止）		6-イ. 「按分対象者」の変更（追加・削除）	

1 疾患	今回申請する疾患		左記の欄が申請日から1か月以上前の年月日となっている理由		
	1つ目の疾患	疾患コード (保健所記入)	<input type="checkbox"/> 臨床調査個人票の受領に時間を要したため <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> その他		
	特定医療費の支給開始することが適当と考えられる年月日(※2) (令和 年 月 日)				
	添付書類： <input type="checkbox"/> 臨床調査個人票 <input type="checkbox"/> 軽症高額特例申請書類 (軽症高額特例申請者のみ)				
2つ目の疾患	疾患コード (保健所記入)	<input type="checkbox"/> 臨床調査個人票の受領に時間を要したため <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> その他			
特定医療費の支給開始することが適当と考えられる年月日(※2) (令和 年 月 日)					
添付書類： <input type="checkbox"/> 臨床調査個人票 <input type="checkbox"/> 軽症高額特例申請書類 (軽症高額特例申請者のみ)					

2 所得区分の変更 (※3)	添付書類： <input type="checkbox"/> 所得額・課税額証明書 等	月 1日
3 「人工呼吸器等装着者」認定申請	添付書類： <input type="checkbox"/> 臨床調査個人票	月 日
4 「高額かつ長期」該当による自己負担上限額変更	添付書類： <input type="checkbox"/> 医療費の総額がわかる明細書や領収書(※4)	月 日
5 「生活保護」受給・廃止による自己負担上限額変更	添付書類： <input type="checkbox"/> 生活保護受給証明書	月 日

同一保険加入者で指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている者又は申請中の方		アの場合はすでに届出のある按分対象者を全員分記載してください。イの場合は今回追加・削除する方のみを記載してください。					
6	ア 2~5申請の方	有 ・ 無	追加・削除の別	氏 名	続柄	指定難病・小慢の別	受給者番号
	イ 按分対象者の追加・削除のある方	追加 ・ 削除	追加・削除			指定難病・小慢	
		追加の場合は添付書類が必要です <input type="checkbox"/> 対象者の受給者証（申請書）の写		追加・削除		指定難病・小慢	

上記のとおり、変更したいので申請します。
年 月 日

受診者(又は保護者)氏名 (※5)

鹿児島県知事 殿

臨床調査個人票の研究等への利用についての同意をされる方は、別添「研究利用に関するご説明」をご確認いただき、以下に署名をお願いします。

私は、指定難病の研究を推進するため、提出した臨床調査個人票が、別添「研究利用に関するご説明」とおり、指定難病の治療研究等、指定難病に係る研究及び政策を立案するための基礎資料として利用されることを同意します。

受診者氏名 (※6)

申請者氏名

年 月 日

厚生労働大臣 殿

- ※1 受診者本人と異なる場合に記入してください。
- ※2 特定医療費の支給開始日は、指定医が重症度を満たしていると診断した日又は軽症高額の基準を満たした日の翌日（ただし遡り期間は原則申請日から1か月前（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）の同じ日）まで遡ることが可能です。そのため、申請日に関わらず、臨床調査個人票に記載された診断年月日等、特定医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日を記載してください。
- ※3 所得区分の変更による自己負担額変更日は申請受付日の属する翌月1日からになります。
- ※4 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上あることが確認できる書類（支給認定を受けた月以降）例：自己負担上限額管理票、医療費申告書、領収書等
- ※5 受診者が18歳未満の方は保護者が申請してください。
- ※6 患者が未成年または成年被後見人等の理由により、受診者に代わって申請者（保護者）が同意する場合に記入してください。

保 健 所 記 入 欄	
診 断	年 月 日 <階層区分>
疾患①	(令和 年 月 日)
疾患②	(令和 年 月 日)
<input type="checkbox"/>	人 工 呼 吸 器 装 着
<input type="checkbox"/>	高 額 か つ 長 期
<input type="checkbox"/>	軽 症 高 額 該 当
<input type="checkbox"/>	該 当 日 : (令和 年 月 日)
<input type="checkbox"/>	按 分 計 算 対 象 有
按分後の負担上限額	
金額	

いずれの変更申請にも「受給者証」が必要です。御持参ください。
変更の内容によっては、追加の資料を求められることがあります。

届出（提出）者が受診者又は保護者と異なる場合	氏 名	受診者との関係
	住 所	電 話 番 号

＜臨床調査個人票の研究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、申請書に署名をお願いします。

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、あらかじめご了承ください。

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。その点をご理解いただいた上、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 をご参照ください。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。

指定難病にかかる医療費申告書

申請区分：（ 軽症高額該当申請 ・ 高額かつ長期該当申請 ）

住 所 _____

氏 名 _____

指定難病に係る医療費については、下記のとおりです。

受診月	病院・薬局などの名称	医 療 費 の 内 訳	
		治療内容・ 医療品名など	かかった医療費（円） （10割分）
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
年 月			
合 計			

※かかった医療費が確認できる領収書等を添付すること。

○医療費について、次の方はそれぞれ次の額を超えることが分かる範囲までご記入いただくことで差し支えありません。

- ・「軽症高額該当」を理由として申請をしようとする方：33,331円以上
- ・「高額かつ長期」を理由として申請・変更申請をしようとする方：50,001円以上