

改正後	現行
<p>（指定難病要支援者証明の申請）</p> <p>第十五条 法第二十八条第二項に規定する指定難病要支援者証明事業に係る証明を受けようとする者は、指定難病要支援者証明書（登録者証）交付申請書（様式第十九号）を知事に提出しなければならない。</p> <p>（登録者証の交付等）</p> <p>第十六条 知事は、前条の規定による申請があつた場合には、その内容を審査し、適当であると認めるときは指定難病要支援者証明書（登録者証）（様式第二十号）を申請者に交付し、適当と認められないときは不交付通知書（様式第二十一号）を申請者に送付しなければならない。</p> <p>（氏名の変更の届出）</p> <p>第十七条 前条の規定により指定難病要支援者証明書（登録者証）の交付を受けた者は、その氏名に変更があつたときは、指定難病要支援者証明書（登録者証）記載事項変更届（様式第二十二号）により、知事に届け出なければならない。</p> <p>（登録者証の再交付の申請）</p> <p>第十八条 指定難病要支援者証明書（登録者証）の交付を受けた者は、当該証明書を破り、汚し、又は失つたときは、指定難病要支援者証明書（登録者証）再交付申請書（様式第二十三号）により、知事にその再交付を申請することができる。</p> <p>（雑則）</p> <p>第十九条 （略）</p>	<p>（新設）</p> <p>（新設）</p> <p>（新設）</p> <p>（新設）</p> <p>（雑則）</p> <p>第十五条 （略）</p>

改正後

様式第1号(第2号関係)

特定医療費(指定難病)支給認定申請書 (新規・更新・変更・転入 該当するものに○(※1))

フリガナ  
氏名 年齢 生年月日 明・大・昭・平・令 年 月 日

フリガナ  
住所 〒 電話番号 — —

加入医療保険  
被保険者氏名 受診者との続柄  
保険種別(該当するものに○)  
国保(一般・退職・組合)・後期高齢者・健保協会・健保組合・共済・生保・その他( )

被保険者証発行機関名 被保険者証の記号・番号

受給者番号(新規の場合は記載不要) 病名

フリガナ  
氏名 生年月日 明・大・昭・平・令 年 月 日 受診者との関係

フリガナ  
住所 〒 □住所・電話番号は受診者と同じの省時(該当する場合は□) 電話番号 — —

自己負担上限額の特例(該当するものに□) □人工呼吸器等装着者(※2) □高額かつ長期(※3) □軽定高額該当(※4)

今回申請する受診者と同じ世帯内にいる指定難病もしく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者(有無に○、有の場合難病・小児の別、氏名・受給者番号を記入)

有：難病(氏名)  
無：小児(受給者番号)

受診を希望する指定医療機関等(※5)  
□現在の受給者証に記載されている指定医療機関等に変更なし →以下の欄は記入不要です。  
□指定医療機関等を新たに申請 →以下の欄に記入してください(欄が不足する場合は表面に記入)。

指定医療機関等名称(薬局及び訪問看護事業者を含む) 所在地

□表面あり

支給認定標準世帯員(※6)(受診者と同じ医療保険に加入する者(同意 別題は問わず)。受診者本人については記入不要) →この欄に記入した方の個人番号(マイナンバー)等も別紙「個人番号記載票」に記入してください。

①世帯員(フリガナ)氏名	受診者との続柄	②世帯員(フリガナ)氏名	受診者との続柄
③世帯員(フリガナ)氏名	受診者との続柄	④世帯員(フリガナ)氏名	受診者との続柄
⑤世帯員(フリガナ)氏名	受診者との続柄	⑥世帯員(フリガナ)氏名	受診者との続柄

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(※7) 年 月 日

【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】  
□臨床調査個人票の整備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( )

私は、上記のとおり、特定医療費の支給を申請します。  
申請者氏名 年 月 日 福岡県知事 殿 窓口確認欄

★表面の注意事項を参照の上、ご記入ください。また別紙「個人番号記載票」もご記入をお願いします。  
★臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意をされる方は、別途「指定難病の医療費助成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書」をご確認いただき、署名をお願いします。

現行

様式第1号(第2号関係)

特定医療費(指定難病)支給認定申請書 (新規・更新・変更・転入 該当するものに○(※1))

フリガナ  
氏名 年齢 生年月日 明・大・昭・平・令 年 月 日

フリガナ  
住所 〒 電話番号 — —

加入医療保険  
被保険者氏名 受診者との続柄  
保険種別(該当するものに○)  
国保(一般・退職・組合)・後期高齢者・健保協会・健保組合・共済・生保・その他( )

被保険者証発行機関名 被保険者証の記号・番号

受給者番号(新規の場合は記載不要) 病名

フリガナ  
氏名 生年月日 明・大・昭・平・令 年 月 日 受診者との関係

フリガナ  
住所 〒 □住所・電話番号は受診者と同じの省時(該当する場合は□) 電話番号 — —

自己負担上限額の特例(該当するものに□) □人工呼吸器等装着者(※2) □高額かつ長期(※3) □軽定高額該当(※4)

今回申請する受診者と同じ世帯内にいる指定難病もしく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者(有無に○、有の場合難病・小児の別、氏名・受給者番号を記入)

有：難病(氏名)  
無：小児(受給者番号)

受診を希望する指定医療機関等(※5)  
□現在の受給者証に記載されている指定医療機関等に変更なし →以下の欄は記入不要です。  
□指定医療機関等を新たに申請 →以下の欄に記入してください(欄が不足する場合は裏面に記入)。

指定医療機関等名称(薬局及び訪問看護事業者を含む) 所在地

□表面あり

支給認定標準世帯員(※6)(受診者と同じ医療保険に加入する者(同意 別題は問わず)。受診者本人については記入不要) →この欄に記入した方の個人番号(マイナンバー)等も別紙「個人番号記載票」に記入してください。

①世帯員(フリガナ)氏名	受診者との続柄	②世帯員(フリガナ)氏名	受診者との続柄
③世帯員(フリガナ)氏名	受診者との続柄	④世帯員(フリガナ)氏名	受診者との続柄
⑤世帯員(フリガナ)氏名	受診者との続柄	⑥世帯員(フリガナ)氏名	受診者との続柄

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(※7) 年 月 日

【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】  
□臨床調査個人票の整備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( )

私は、上記のとおり、特定医療費の支給を申請します。  
申請者氏名 年 月 日 福岡県知事 殿 窓口確認欄

★表面の注意事項を参照の上、ご記入ください。また別紙「個人番号記載票」もご記入をお願いします。  
★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、別途「研究利用に関する説明」をご確認いただき、裏面に署名をお願いします。

改正後

（表面）  
（注意事項）

- ※1 変更は、指定医療機関、自己負担上限額（障害区分・人工呼吸器等装着・高齢かつ長期）、指定難病の名称の変更については本様式を使用し、それ以外の変更は様式第4号特定医療費（指定難病）受給者証等記載事項変更届に記入し届出すること。また、変更が保護者や支給認定基準世帯員の変更以外の場合、別添1「個人番号記載票」の提出は不要。
- ※2 人工呼吸器等装着とは、継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある。かつ、日常生活動作が著しく制限される者であり、人工呼吸器を装着している者について、継続して常時とは、一日中施行することが必要であって離脱の可能性がないことをいう。
- ※3 申請日の属する月以前の12か月の間（支給認定を受けた月以後のものに限る。）に、上記の難病に関する月ごとの医療費総額が50,000円を超える月が8か月以上ある場合に記入すること（申請にあたっては医療費申告書及び領収書等医療費が確認できるものが別途必要）。
- ※4 病状の程度が厚生労働大臣の定める程度ではないが、申請日の属する月以前の12か月の間に、上記の難病に関する月ごとの医療費総額が93,330円を超える月が3か月以上ある場合に記入すること（申請にあたっては医療費申告書及び領収書等医療費が確認できるものが別途必要）。
- ※5 受給予定の指定医療機関、薬局、訪問看護事業者を記載すること（申請日からその医療機関等を利用できる。記載していない指定医療機関等は医療補助金の対象にならない。医療機関等は都道府県から難病の患者に対する医療等に関する法律の指定を受けた「指定医療機関」であること（指定の状況については、所在地の都道府県のホームページを参照するが、受付窓口、医療機関等に問い合わせること）。なお、受給申請に記載されている指定医療機関を削除したい場合、別添1に医療機関を記載して、朱書きで削除と記載すること（削除した指定医療機関は公費負担の対象から外れるため、削除は慎重に行うこと）。

表面の欄が不足する場合はみ記入してください。

	指定医療機関等名称(薬局及び訪問看護事業者を含む)	所在地
受給を希望する指定医療機関等(※5)		

※6 支給認定基準世帯員については以下のとおり

受給者が加入している医療保険		支給認定基準世帯員	
国民健康保険(国保一般、退職国保)	受給者と住民票上同一世帯で国保に加入している方全員	国民健康保険(国保一般、退職国保)	受給者と住民票上同一世帯で国保に加入している方全員
国民健康保険組合(国保組合)	受給者と同一国保組合に加入している方全員	国民健康保険組合(国保組合)	受給者と同一国保組合に加入している方全員
後期高齢者医療制度(後期高齢)	受給者と住民票上同一世帯で後期高齢に加入している方全員	後期高齢者医療制度(後期高齢)	受給者と住民票上同一世帯で後期高齢に加入している方全員
被用者保険(全国健康保険協会(健保協会)、健康保険組合(健保組合)、共済組合(共済)、船員保険など)	受給者が被保険者本人 受給者以外が被保険者	患者本人のみ 被保険者の市町村長が専任の場合 一被保険者のみ 被保険者の市町村長が専任の場合 一被保険者及び受給者	受給者が被保険者本人 受給者以外が被保険者

※7 特定医療費の支給開始日は、指定医が難症度分類を満たしていると診断した日又は難症診断の基準を満たした日の翌日まで遡ることが可能(ただし、遡れるのは申請日から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)。そのため、申請日にかかわらず、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すること。また、更新の場合は、原則記入不要。

現行

（表面）  
（注意事項）

- ※1 変更は、指定医療機関、自己負担上限額（障害区分・人工呼吸器等装着・高齢かつ長期）、指定難病の名称の変更については本様式を使用し、それ以外の変更は様式第4号特定医療費（指定難病）受給者証等記載事項変更届に記入し届出すること。また、変更が保護者や支給認定基準世帯員の変更以外の場合、別添1「個人番号記載票」の提出は不要。
- ※2 人工呼吸器等装着とは、継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある。かつ、日常生活動作が著しく制限される者であり、人工呼吸器を装着している者について、継続して常時とは、一日中施行することが必要であって離脱の可能性がないことをいう。
- ※3 申請日の属する月以前の12か月の間（支給認定を受けた月以後のものに限る。）に、上記の難病に関する月ごとの医療費総額が50,000円を超える月が8か月以上ある場合に記入すること（申請にあたっては医療費申告書及び領収書等医療費が確認できるものが別途必要）。
- ※4 病状の程度が厚生労働大臣の定める程度ではないが、申請日の属する月以前の12か月の間に、上記の難病に関する月ごとの医療費総額が93,330円を超える月が3か月以上ある場合に記入すること（申請にあたっては医療費申告書及び領収書等医療費が確認できるものが別途必要）。
- ※5 受給予定の指定医療機関、薬局、訪問看護事業者を記載すること（申請日からその医療機関等を利用できる。記載していない指定医療機関等は医療補助金の対象にならない。医療機関等は都道府県から難病の患者に対する医療等に関する法律の指定を受けた「指定医療機関」であること（指定の状況については、所在地の都道府県のホームページを参照するが、受付窓口、医療機関等に問い合わせること）。なお、受給申請に記載されている指定医療機関を削除したい場合、削除したい医療機関を記載して、朱書きで削除と記載すること（削除した指定医療機関は公費負担の対象から外れるため、削除は慎重に行うこと）。

表面の欄が不足する場合はみ記入してください。

	指定医療機関等名称(薬局及び訪問看護事業者を含む)	所在地
受給を希望する指定医療機関等(※5)		

※6 支給認定基準世帯員については以下のとおり

受給者が加入している医療保険		支給認定基準世帯員	
国民健康保険(国保一般、退職国保)	受給者と住民票上同一世帯で国保に加入している方全員	国民健康保険(国保一般、退職国保)	受給者と住民票上同一世帯で国保に加入している方全員
国民健康保険組合(国保組合)	受給者と同一国保組合に加入している方全員	国民健康保険組合(国保組合)	受給者と同一国保組合に加入している方全員
後期高齢者医療制度(後期高齢)	受給者と住民票上同一世帯で後期高齢に加入している方全員	後期高齢者医療制度(後期高齢)	受給者と住民票上同一世帯で後期高齢に加入している方全員
被用者保険(全国健康保険協会(健保協会)、健康保険組合(健保組合)、共済組合(共済)、船員保険など)	受給者が被保険者本人 受給者以外が被保険者	患者本人のみ 被保険者の市町村長が専任の場合 一被保険者のみ 被保険者の市町村長が専任の場合 一被保険者及び受給者	受給者が被保険者本人 受給者以外が被保険者

※7 特定医療費の支給開始日は、指定医が難症度分類を満たしていると診断した日は難症診断の基準を満たした日の翌日まで遡ることが可能(ただし、遡れるのは申請日から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)。そのため、申請日にかかわらず、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すること。また、更新の場合は、原則記入不要。

<臨床調査個人票の活用等への利用についての同意をされる方は、別添「研究利用に関する説明」をご確認ください。以下に書名をお願いします。>

私は、指定難病の診断を確立するため、提出した臨床調査個人票が、別添「研究利用に関する説明」のとおり、指定難病の治療研究等、指定難病に係る研究及び施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。

受給者氏名 \_\_\_\_\_

申請者氏名 \_\_\_\_\_

(患者が未成年又は無能力者により、受給者に代わって申請者が必要となる場合に記入してください)

年 月 日 厚生労働大臣 監

改正後

様式第1号別紙1

特定医療機関(指定難病)支給認定等 個人番号記載票(新規・更新・変更・転入共通)

平成28年1月1日に「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」が施行されたことに伴い、受診者本人、保護者及び支給認定基準世帯員の個人番号(マイナンバー)を記入していただく必要があります。

1 受診者

受診者 氏名	個人番号(マイナンバー)※2										受診者番号(新規の場合は記入不要)																			

2 保護者

(「特定医療機関(指定難病)支給認定申請書」の保護者欄に記入した方の個人番号を記入してください。)

保護者	個人番号(マイナンバー)※3									

3 支給認定基準世帯員

(「特定医療機関(指定難病)支給認定申請書」の支給認定基準世帯員欄に記入した方について記入してください。)

支給認定基準世帯員氏名	生年月日	個人番号(マイナンバー)※4									
①	明・大・昭・平・令 年 月 日										
②	明・大・昭・平・令 年 月 日										
③	明・大・昭・平・令 年 月 日										
④	明・大・昭・平・令 年 月 日										
⑤	明・大・昭・平・令 年 月 日										
⑥	明・大・昭・平・令 年 月 日										

代理人(受診者本人又は保護者以外)が窓口に来られる場合は以下の「委任状」の記入が必要です。

※提出の代行のみの場合には不要です。また法定代理人が戸籍謄本などその資格を証明する書類を提示する場合は不要です。

委 任 状		年 月 日
福岡県知事 殿	委任者(受診者又は保護者)	
	住所	
	氏名	印
	(自署する場合は、押印を省略することができます)	
私は、次の者を代理人として、特定医療機関(指定難病)の支給に係る申請・届出事務に関して個人番号(マイナンバー)の利用、提供等の取扱いを委任します。	代理人	
	住所	
	氏名	

★裏面の注意事項を参照の上、ご記入ください。

現行

様式第1号別紙1

特定医療機関(指定難病)支給認定等 個人番号記載票(新規・更新・変更・転入共通)

平成28年1月1日に「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」が施行されたことに伴い、受診者本人、保護者及び支給認定基準世帯員の個人番号(マイナンバー)を記入していただく必要があります。

1 受診者

受診者 氏名	個人番号(マイナンバー)※2										受診者番号(新規の場合は記入不要)																			

2 保護者

(「特定医療機関(指定難病)支給認定申請書」の保護者欄に記入した方の個人番号を記入してください。)

保護者	個人番号(マイナンバー)※3									

3 支給認定基準世帯員

(「特定医療機関(指定難病)支給認定申請書」の支給認定基準世帯員欄に記入した方について記入してください。)

支給認定基準世帯員氏名	生年月日	個人番号(マイナンバー)※4									
①	明・大・昭・平・令 年 月 日										
②	明・大・昭・平・令 年 月 日										
③	明・大・昭・平・令 年 月 日										
④	明・大・昭・平・令 年 月 日										
⑤	明・大・昭・平・令 年 月 日										
⑥	明・大・昭・平・令 年 月 日										

代理人(受診者本人又は保護者以外)が窓口に来られる場合は以下の「委任状」の記入が必要です。

※提出の代行のみの場合には不要です。また法定代理人が戸籍謄本などその資格を証明する書類を提示する場合は不要です。

委 任 状		年 月 日
福岡県知事 殿	委任者(受診者又は保護者)	
	住所	
	氏名	印
	(自署する場合は、押印を省略することができます)	
私は、次の者を代理人として、特定医療機関(指定難病)の支給に係る申請・届出事務に関して個人番号(マイナンバー)の利用、提供等の取扱いを委任します。	代理人	
	住所	
	氏名	

★裏面の注意事項を参照の上、ご記入ください。

改正後

(表紙)

(注意事項)

- ※1 変更の場合、保護者や支給認定基準世帯員に変更があった場合のみ、この「個人番号記載票」の提出が必要です。
- ※2 個人番号(マイナンバー)は、「個人番号カード」、「通知カード」、「個人番号が記載された住民票の写し」などを参考に記入してください。また、以下の「個人番号(マイナンバー)に係る必要書類」が必要です。なお、申請の添付書類をもって「個人番号(マイナンバー)に係る必要書類」に替えることができます場合があります。
- ・申請の添付書類に個人番号(マイナンバー)が記載されている住民票の写しが含まれている場合、以下の(1)あるいは(2)の要件を満たすため、個人番号の確認書類は改めて提示不要(住民票の写しの申請者以外のマイナンバーはペンなどで黒塗りし、読み取れないようにしてください)。
- ・更新申請を受診者本人が行う場合で、申請の添付書類に特定医療受診者証と健康保険証が含まれている場合は以下1(2)の④を満たすため、申請者の身元確認書類は改めて提示不要(申請者の個人番号の確認書類は必要)。

個人番号(マイナンバー)に係る必要書類

(口は窓口確認用ですので、記入不要です。)

1 申請者が「受診者本人又は保護者」の場合

(1)申請者の個人番号の確認(正しい番号であることの確認)  
次のいずれか1点を提示

申請者の  
 個人番号カード(表紙)    通知カード    個人番号が記載された住民票の写し・住民票記載事項証明書

(2)申請者の身元確認(番号の正しい特ち主であることの確認)  
①が②のいずれかを提示

①以下の顔写真付の書類はいずれか1点  
 個人番号カード    運転免許証    運転経歴証明書    旅券    精神障害者保健福祉手帳  
 身体障害者手帳    療育手帳    在留カード    特別小住者証明書  
 官公署等が発行する証明書(写真あり)

②以下の書類は2点以上  
 特定医療受診者証    健康保険証    年金手帳    児童扶養手当証書    特別児童扶養手当証書  
 官公署等が発行する証明書(写真なし)  
 (①氏名及びの生年月日又は住所が記載されているもの)    個人番号が記載されていない住民票の写し

2 申請者が「受診者本人又は保護者」以外の場合(代理人)

(1)受診者又は保護者の個人番号の確認(正しい番号であることの確認)  
次のいずれか1点を提示

受診者又は保護者の  
 個人番号カード(表紙)    通知カード    個人番号が記載された住民票の写し・住民票記載事項証明書

(2)代理人の身元確認  
①が②のいずれかを提示

①以下の顔写真付の書類はいずれか1点  
 個人番号カード    運転免許証    運転経歴証明書    旅券    精神障害者保健福祉手帳  
 身体障害者手帳    療育手帳    在留カード    特別小住者証明書  
 官公署等が発行する証明書(写真あり)

②以下の書類は2点以上  
 特定医療受診者証    健康保険証    年金手帳    児童扶養手当証書    特別児童扶養手当証書  
 官公署等が発行する証明書(写真なし)  
 (①氏名及びの生年月日又は住所が記載されているもの)    個人番号が記載されていない住民票の写し

(3)代理権の確認  
次のいずれか1点を提示

法定代理人であることを示す書類(戸籍謄本などその他資格を証明する書類)    委任状(個人番号記載票の下部)

- ※3 申請者が保護者の場合、受診者の個人番号(マイナンバー)は窓口では正しい番号であるかの確認を行わないため、お間違えのないようご注意ください。
- ※4 支給認定基準世帯員の個人番号(マイナンバー)は窓口では正しい番号であるかの確認を行わないため、お間違えのないようご注意ください。

現行

(表紙)

(注意事項)

- ※1 変更の場合、保護者や支給認定基準世帯員に変更があった場合のみ、この「個人番号記載票」の提出が必要です。
- ※2 個人番号(マイナンバー)は、「個人番号カード」、「通知カード」、「個人番号が記載された住民票の写し」などを参考に記入してください。また、以下の「個人番号(マイナンバー)に係る必要書類」が必要です。なお、申請の添付書類をもって「個人番号(マイナンバー)に係る必要書類」に替えることができます場合があります。
- ・申請の添付書類に個人番号(マイナンバー)が記載されている住民票の写しが含まれている場合、以下の(1)あるいは(2)の要件を満たすため、個人番号の確認書類は改めて提示不要(住民票の写しの申請者以外のマイナンバーはペンなどで黒塗りし、読み取れないようにしてください)。
- ・更新申請を受診者本人が行う場合で、申請の添付書類に特定医療受診者証と健康保険証が含まれている場合は以下1(2)の④を満たすため、申請者の身元確認書類は改めて提示不要(申請者の個人番号の確認書類は必要)。

個人番号(マイナンバー)に係る必要書類

(口は窓口確認用ですので、記入不要です。)

1 申請者が「受診者本人又は保護者」の場合

(1)申請者の個人番号の確認(正しい番号であることの確認)  
次のいずれか1点を提示

申請者の  
 個人番号カード(表紙)    通知カード    個人番号が記載された住民票の写し・住民票記載事項証明書

(2)申請者の身元確認(番号の正しい特ち主であることの確認)  
①が②のいずれかを提示

①以下の顔写真付の書類はいずれか1点  
 個人番号カード    運転免許証    運転経歴証明書    旅券    精神障害者保健福祉手帳  
 身体障害者手帳    療育手帳    在留カード    特別小住者証明書  
 官公署等が発行する証明書(写真あり)

②以下の書類は2点以上  
 特定医療受診者証    健康保険証    年金手帳    児童扶養手当証書    特別児童扶養手当証書  
 官公署等が発行する証明書(写真なし)  
 (①氏名及びの生年月日又は住所が記載されているもの)    個人番号が記載されていない住民票の写し

2 申請者が「受診者本人又は保護者」以外の場合(代理人)

(1)受診者又は保護者の個人番号の確認(正しい番号であることの確認)  
次のいずれか1点を提示

受診者又は保護者の  
 個人番号カード(表紙)    通知カード    個人番号が記載された住民票の写し・住民票記載事項証明書

(2)代理人の身元確認  
①が②のいずれかを提示

①以下の顔写真付の書類はいずれか1点  
 個人番号カード    運転免許証    運転経歴証明書    旅券    精神障害者保健福祉手帳  
 身体障害者手帳    療育手帳    在留カード    特別小住者証明書  
 官公署等が発行する証明書(写真あり)

②以下の書類は2点以上  
 特定医療受診者証    健康保険証    年金手帳    児童扶養手当証書    特別児童扶養手当証書  
 官公署等が発行する証明書(写真なし)  
 (①氏名及びの生年月日又は住所が記載されているもの)    個人番号が記載されていない住民票の写し

(3)代理権の確認  
次のいずれか1点を提示

法定代理人であることを示す書類(戸籍謄本などその他資格を証明する書類)    委任状(個人番号記載票の下部)

- ※3 申請者が保護者の場合、受診者の個人番号(マイナンバー)は窓口では正しい番号であるかの確認を行わないため、お間違えのないようご注意ください。
- ※4 支給認定基準世帯員の個人番号(マイナンバー)は窓口では正しい番号であるかの確認を行わないため、お間違えのないようご注意ください。

改正後

様式第1号別添

指定難病の医療費助成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書

厚生労働大臣 殿

私は、下記の説明を読み、指定難病の医療費助成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。

年 月 日

住 所 上

患者署名：

※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：

《 本同意書に関する説明 》

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のため、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を実施しています。

こ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.htm>

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、厚生労働省の審査会における審査を行います。

現行

様式第1号別添

＜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。

改正後

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、難病患者の良薬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・治療の実行可能性等）や治療で使用する指標の検討等に活用することが認められます。

《 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が届き、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ご了承ください。

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。

現行

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](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。

改正後

現行

様式第19号(第15条関係)

指定難病要支援者証明書(登録者証)交付申請書					
要 支 援 者	フリガナ		年齢	生 年 日	明・大・昭・平・令 年 月 日
	氏 名		歳	月	日
保 護 者 ( ○ )	フリガナ		生 年 日	明・大・昭・平・令 年 月 日	要支援者 との関係
	氏 名		月	日	
施 床 調 査 者	フリガナ		住所、電話番号は要支援者と同じのため省略(該当する場合は□)		電話番号
	住 所	〒			— —
書面交付の希望		証明書の書面交付を希望する <input type="checkbox"/>			
私は、上記のとおり、指定難病要支援者証明書(登録者証)の交付を申請します。					窓口 確認欄
申請者氏名					
年 月 日 福岡県知事 殿					

★別紙1「個人番号記載票」もご記入をお願いします。

★指定難病要支援者証明書(登録者証)の交付は、原則個人番号カードへの登録により行います。

書面での交付を希望する場合は、「証明書の書面交付を希望する:□」にシ点を付けてください。

★臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意をされる方は、別添「指定難病要支援者証明書(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書」をご確認いただき、署名をお願いします。

(新設)



改正後

現行

様式第19号別紙1

指定難病患者証明書(登録簿証)交付申請 個人番号記載票

※令和4年12月16日に「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」が改正されたことに伴い、患者本人の個人番号(マイナンバー)を記入していただく必要があります。

患者 氏名		個人番号(マイナンバー)※1										患者番号(特定医療費(指定難病)の登録者でない場合は記入不要)

代理人(患者本人以外)が窓口に来られる場合は以下の「委任状」の記入が必要です。

※提出の代行のみは不要です。また法定代理人が戸籍謄本などその属性を証明する書類を提示する場合は不要です。

委 任 状		年 月 日
福岡県00番 限	委任者(患者)	
	住所	
	氏名	印
	(自署する場合は、押印を省略することができます)	
私は、次の者を代理人として、指定難病患者証明書(登録簿証)の交付に係る申請・届出事務に関して個人番号(マイナンバー)の利用、提供等の取扱いを委任します。		
	代理人	
	住所	
	氏名	

★裏面の注意事項を参照の上、ご記入ください。

改正後

現行

〔裏面〕

〔注意事項〕

※1 個人番号(マイナンバー)は、「個人番号カード」、「通知カード」、「個人番号が記載された住民票の写し」などを参考に記入してください。また、以下の「個人番号(マイナンバー)に係る必要書類」が必要です。なお、申請の添付書類をもって「個人番号(マイナンバー)に係る必要書類」に替えることができます。

・申請の添付書類に個人番号(マイナンバー)が記載されている住民票の写しが含まれている場合、以下の①(1)あるいは②(1)の要件を満たすため、個人番号の届出書類は改めて提出不要(住民票の写しの申請書以外のマイナンバーはペンなどで黒塗りし、読み取れないようにしてください)。

個人番号(マイナンバー)に係る必要書類

は窓口届出票ですので、記入不要です。

1 申請者が「要支援者本人」の場合

(1) 要支援者の個人番号の届出(正しい番号であることの届出)

次のいずれか1点を提出

要支援者の  
 個人番号カード(裏面)  通知カード  個人番号が記載された住民票の写し・住民票記載事項証明書

(2) 要支援者の身元届出(番号の正しい持ち主であることの届出)

①か②のいずれかを提出

①以下の請求案件の書類はいずれか1点

個人番号カード  運転免許証  運転届出証明書  辞券  精神障害者保健福祉手帳  
 身体障害者手帳  療育手帳  在留カード  特別永住者証明書  
 官公署等が発行する証明書(写真あり)

②以下の書類は2点以上

特定医療費支給者証  介護保険証  年金手帳  児童扶養手当証書  特別児童扶養手当証書  
 官公署等が発行する証明書(写真なし)  
 (①に係る及び②に係るいずれもは住所が記載されているもの)  個人番号が記載されていない住民票の写し

2 申請者が「要支援者本人」以外の場合(代理人)

(1) 要支援者の個人番号の届出(正しい番号であることの届出)

次のいずれか1点を提出

要支援者の  
 個人番号カード(裏面)  通知カード  個人番号が記載された住民票の写し・住民票記載事項証明書

(2) 代理人の身元届出

①か②のいずれかを提出

①以下の請求案件の書類はいずれか1点

個人番号カード  運転免許証  運転届出証明書  辞券  精神障害者保健福祉手帳  
 身体障害者手帳  療育手帳  在留カード  特別永住者証明書  
 官公署等が発行する証明書(写真あり)

②以下の書類は2点以上

特定医療費支給者証  介護保険証  年金手帳  児童扶養手当証書  特別児童扶養手当証書  
 官公署等が発行する証明書(写真なし)  
 (①に係る及び②に係るいずれもは住所が記載されているもの)  個人番号が記載されていない住民票の写し

(3) 代理権の届出

次のいずれか1点を提出

法定代理人であることを証する書類【戸籍簿などその他資格を証明する書類】  委任状(個人番号記載票の下部)

改正後

現行

様式第19号別添

指定難病要支援者証明書（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書

厚生労働大臣 殿

私は、下記の説明を読み、指定難病の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。

年 月 日

住 所：

患者署名：

※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：

《 本同意書に関する説明 》

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、申請に基づき登録者証の発行をしています。

この申請時に提出していただく「臨床調査個人票」は、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。

改正後

現行

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、書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・治療の実行可能性等）や試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送りまして、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ご了承ください。

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。

改正後

現行

様式第20号(第18条関係)

指 定 難 病 要 援 者 証 明 書 ( 登 録 者 証 )	
要 援 者	氏 名 生 年 月 日
	有 効 期 間 開 始 年 月 日
	交 付 年 月 日
発 行 機 関 名 及 び 印	福 岡 県 知 事

注意事項

- 1 この証は、指定難病患者であることを証明する書類として利用できます。
- 2 死亡等でこの証の利用資格がなくなったときは、この証を速やかに福岡県知事(保健所)に返還してください。
- 3 この証を破損したり、汚したり又は紛失した場合は、福岡県知事(保健所)にその旨を連絡してください。
- 4 その他この証に関する問い合わせは、福岡県 部 課 (TEL. )又は最寄りの保健所に連絡してください。

(新設)

改正後	現行
<p>様式第21号(第16条関係)</p> <p style="text-align: right;">第 年 月 日</p> <p style="text-align: center;">不交付通知書</p> <p>申請者 殿</p> <p style="text-align: center;">福岡県知事</p> <p>難病の患者に対する医療等に関する法律(平成28年法律第50号)第28条第2項に規定する指定難病要支援者証明事業に係る 年 月 日付けの証明の申請について、次の理由により交付しないこととしましたので通知します。</p> <p>理由</p>	<p>(新設)</p>

改正後

現行

様式第22号(第17条関係)

指定難病要支援者証明書(登録者証)記載事項変更届				
要 支 援 者	フリガナ		年齢	生年月日
	氏名			明・大・昭・平・令
	フリガナ		性別	年 月 日
	住所	〒		電話番号
世帯 の 世帯主 の 氏名 と の 関係	フリガナ		生年月日	要支援者との関係
	氏名		明・大・昭・平・令	
	フリガナ		年 月 日	電話番号
	住所	□住所、電話番号は要支援者と同じのため省略 (該当する場合は□)		
受給者番号 (特定医療費(指定難病)の受給者でない場合は記載不要)				
変更年月日 年 月 日				
変更事項 (氏名)	変 更 前		変 更 後	
備 考				窓口確認欄
私は、指定難病要支援者証明書(登録者証)に記載された事項の変更について、上記のとおり届け出ます。				
届出者氏名				
年 月 日 福岡県知事 殿				

★以下の注意事項を参照の上、ご記入ください。

(注意事項)

※1 住民票の写し等を添付すること。

(新設)

改正後

現行

様式第 23 号(第 18 条関係)

指定難病要支援者証明書(登録者証)再交付申請書

(新設)

要 支 援 者	フリガナ		生年月日
	氏名		明・大・昭・平・令 年 月 日
	フリガナ		
	住所		
保 護 者 (要支援者が18歳未 満の場合記入)	フリガナ		要支援者との関係
	氏名		
	住所		
受給者番号 (特定医療費(指定難 病)の受給者でない 場合は記載不要)			
登録者証の有効期間 開始年月日	年	月	日
再交付申請の理由 ※	1. 破損のため 2. 紛失のため 3. その他(理由を記入すること)		
私は、上記のとおり、指定難病要支援者証明書(登録者証)の再交付を申請します。  年 月 日 福岡県知事 殿  申請者氏名			

※ 再交付申請の理由が分かるように、番号のいずれかに○をすること。