

特定医療費（指定難病）医療受給者証の 更新申請のお知らせ

現在の医療受給者証の有効期間は令和8年9月30日までです。

引続き特定医療費（指定難病）の認定を受けるには、更新申請が必要です。

このお知らせで申請の方法をご確認いただき、期限までに手続をお済ませください。

- 申請期限 **令和8年8月3日（月）**
- 申請方法 **郵送**

ご不明な点や申請については、お手元に医療受給者証をご準備の上、以下へお問合せください。

更新申請専用コールセンター

 **095-804-9902**

受付時間：平日の9時から17時45分まで
(専用電話設置期間：6月1日～10月30日)

※このお知らせが届いた直後は、電話が込み合っつながりにくいことがあります。大変申し訳ありませんが、その場合は、しばらく経ってからおかけ直しくくださいますようお願いいたします。

また、長崎県のホームページにQ&Aを掲載しておりますので、ご覧ください。

長崎県 難病

検索

切り取って宛名として封筒にお貼りください。

〒850-8570

長崎市尾上町3-1

長崎県国保・健康増進課 更新係 行

目次

1. 更新申請と審査	4
(1) 申請書類の送付先.....	4
(2) 審査について	4
(3) 新しい医療受給者証について.....	4
(4) 申請期限（8月3日）に遅れる場合.....	5
(5) 更新申請をしない場合.....	5
(6) マイナンバーによる情報連携について	5
2. 申請に必要な書類一覧.....	6
3. 提出書類フローチャート.....	7
(1) 国民健康保険、国民健康保険組合にご加入の方.....	7
(2) 被用者保険にご加入の方	8
(3) 国家公務員共済組合及び地方公務員共済組合にご加入の方.....	9
(4) 後期高齢者医療制度にご加入の方.....	10
(5) 生活保護を受給している方	11
(6) 高額かつ長期、軽症高額等に該当するかの確認.....	11
(7) 同一按分に該当される方	12
4. 必要書類の説明	13
① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（更新）	13
<申請書の記入要領>	14
② 臨床調査個人票（更新）	16
③ 保険証情報が確認できる書類のコピー.....	16
④ マイナンバーカード等のコピー.....	17

⑤ 世帯全員の住民票	19
⑥ 令和8年度 市(町村)県民税所得課税証明書	20
⑦ 受給者の非課税収入が確認できる書類.....	21
⑧ 同意書	21
⑨ 自己負担上限額管理票（オレンジ色）のコピー.....	22
(1) 「軽症高額」に該当する方.....	22
(2) 「高額かつ長期」に該当する方	23
(3) 「軽症高額」と「高額かつ長期」の医療費の確認方法.....	24
⑩ 同一按分のための医療受給者証のコピー	25
⑪ 生活保護証明書	25
⑫ 境界層該当証明書	25
5. 認定事項に変更のある方に必要な手続.....	26
(1) 氏名、住所、保険証情報の変更.....	26
(2) 疾病の追加.....	26
(3) 自己負担上限額の変更.....	26
6. その他の手続	27
(1) 医療受給者証の再交付.....	27
(2) 自己負担上限額管理票の交付	27
7. 自己負担上限額（月額）	27
8. 臨床調査個人票の研究利用に関するご説明.....	28

1. 更新申請と審査

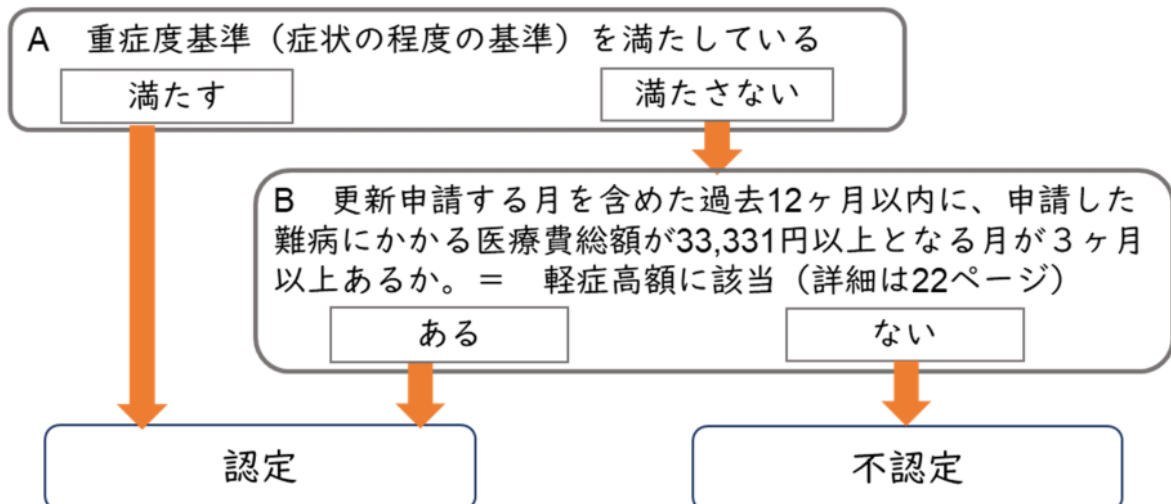
(1) 申請書類の送付先

〒850-8570
 長崎市尾上町3番1号
 長崎県国保・健康増進課 更新係

(2) 審査について

① 臨床調査個人票の審査

更新条件を満たしているか、次のA、Bにより審査します。



※なお、Aの審査は、医療機関への照会や専門医の審査をする場合がありますので、判定に時間がかかることがあります。

② 申請書類の審査

提出いただいた書類に基づき、階層区分 (自己負担上限額) 等を審査します。不備がある場合は、審査に時間がかかります。

(3) 新しい医療受給者証について

審査で認定になった場合は、新しい医療受給者証を9月上旬から順次送付する予定です。なお、期限内に申請いただいた場合でも、申請の内容によっては審査に時間がかかり、送付が遅くなる場合があります。

(4) 申請期限（8月3日）に遅れる場合

申請期限後も現在の医療受給者証の有効期限である令和8年9月30日までは、更新申請を受け付けます。

ただし、新しい医療受給者証のお届けが10月以降となる場合がありますので、申請期限までに手続をお済ませください。

なお、10月1日以降は、「更新」としての受付ができず、「新規申請」となり、臨床調査個人票は新規用が必要となりますのでご注意ください。

(5) 更新申請をしない場合

更新申請専用コールセンターまでご連絡をお願いします。

(6) マイナンバーによる情報連携について

- 以前の難病申請でマイナンバーの登録がある方は、マイナンバーによる情報連携により、住民票の情報、所得・課税情報、保険証情報の照会をすることができます。
- マイナンバーによる情報連携を希望されない方は、申請に必要な書類を提出してください。
- 保険証情報のマイナンバー連携は可能ですが、確認に時間を要するため、可能な限り保険証情報が確認できる書類の提出をお願いします。収入申告をしていない方は、所得・課税情報の照会ができませんので、扶養に入られている方・高校生・大学生等で収入がない方も、収入申告が必ず必要です。

※情報連携の結果、書類提出をお願いする場合があります。

2. 申請に必要な書類一覧

詳細は説明ページをご覧ください。

<提出書類> ○・・・提出が必要 △・・・該当する場合に提出が必要	説明ページ	マイナンバーによる 情報連携を希望する※1※2		マイナンバー による情報連携 を希望しない
		以前の難病申請において マイナンバー登録の有無		
		あり	なし	
①特定医療費（指定難病）支給認定申請書（更新）	13	○	○	○
②臨床調査個人票（更新用）	16	○	○	○
③保険証情報が確認できる書類のコピー（保険証、資格確認書、資格情報のお知らせ等）※3	16	○	○	○
④マイナンバーカード等のコピー	17		○	
⑤世帯全員の住民票	19			○
⑥令和8年度市(町村)県民税所得課税証明書	20			○
⑦受給者の非課税収入が確認できる書類	21	△	△	△
⑧同意書	21	△	△	△
⑨自己負担上限額管理票（オレンジ色）のコピー	22	△	△	△
⑩同一按分のための医療受給者証のコピー	25	△	△	△
⑪生活保護証明書	25		△	△
⑫境界層該当証明書	25	△	△	△

※1 マイナンバーによる情報連携の希望の有無は申請書で回答ください。

※2 情報連携の結果、書類の提出をお願いする場合がありますのでご了承ください。

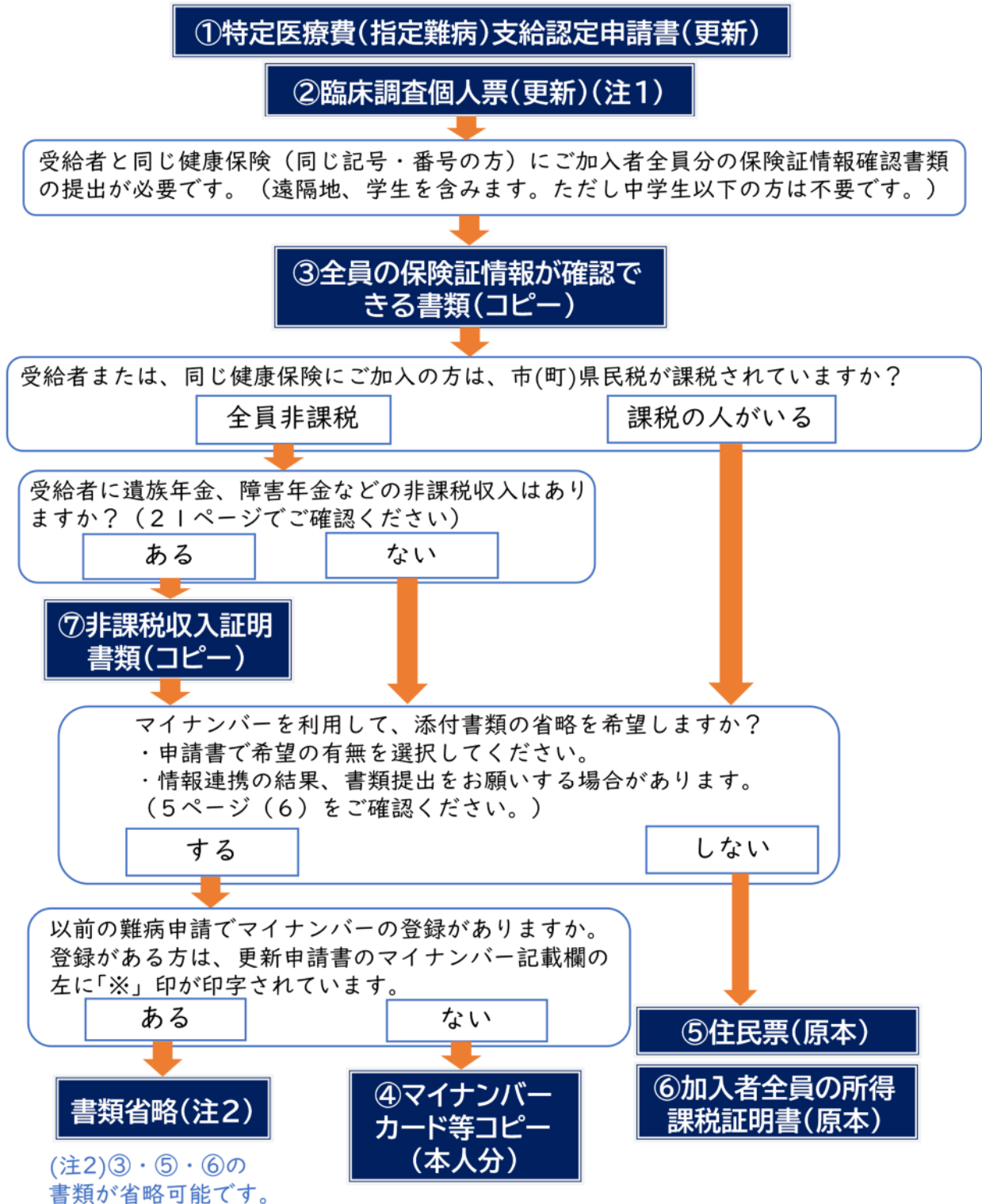
※3 生活保護受給者は、健康保険に加入されている場合にご提出ください。

3. 提出書類フローチャート

(1) 国民健康保険、国民健康保険組合にご加入の方

申請書・臨床調査個人票(注1)は必須です。

(注1)ただし申請書に臨床調査個人票不要と記載がある方は今年度のみ臨床調査個人票を省略できます。



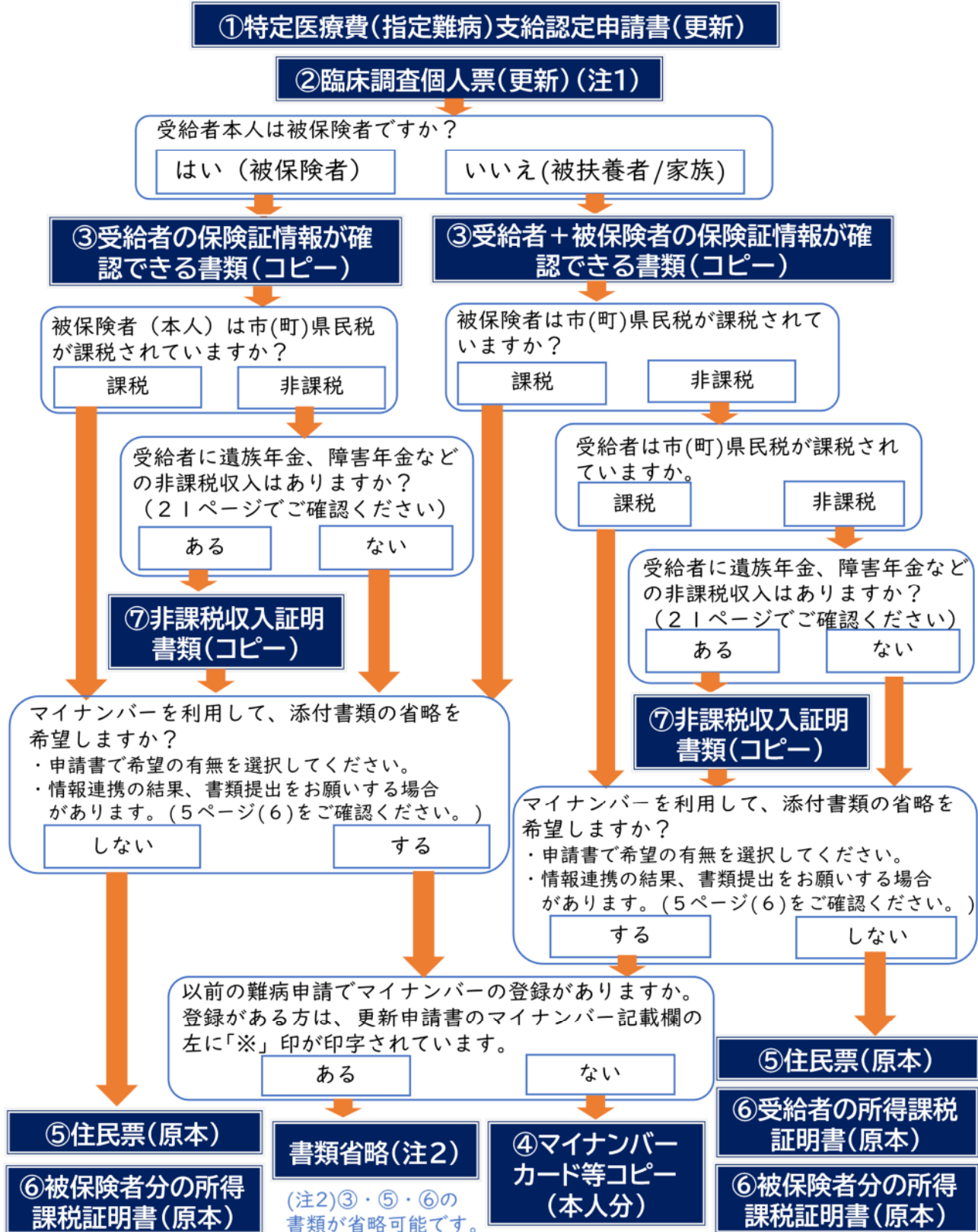
◆ 12ページも合わせてご確認ください。

(2) 被用者保険にご加入の方

※国家公務員共済組合及び地方公務員共済組合を除く

申請書・臨床調査個人票(注1)は必須です。

(注1)ただし申請書に臨床調査個人票不要と記載がある方は今年度のみ臨床調査個人票を省略できます。

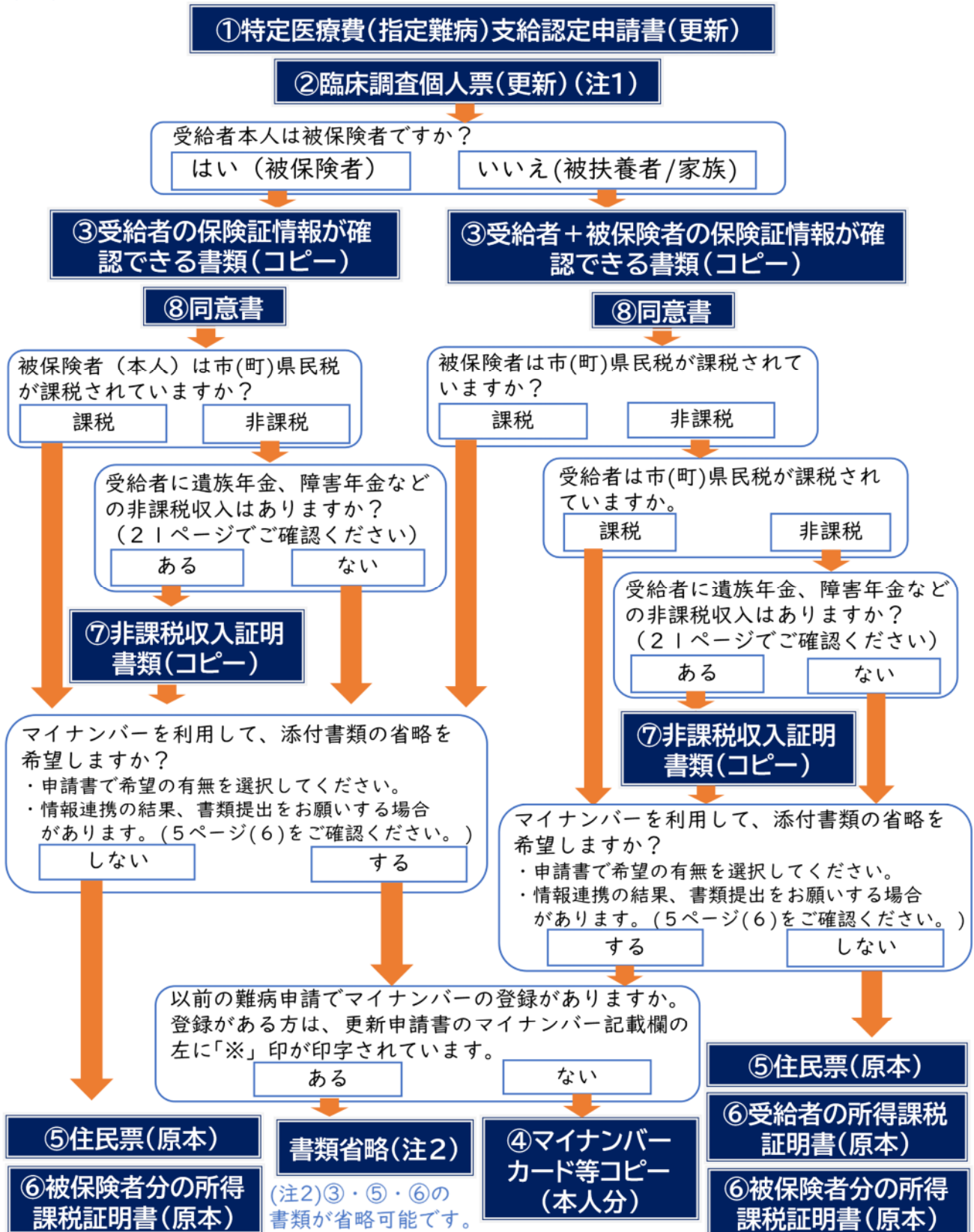


◆ 12ページも合わせてご確認ください。

(3) 国家公務員共済組合及び地方公務員共済組合にご加入の方

申請書・臨床調査個人票(注1)は必須です。

(注1)ただし申請書に臨床調査個人票不要と記載がある方は今年度のみ臨床調査個人票を省略できます。

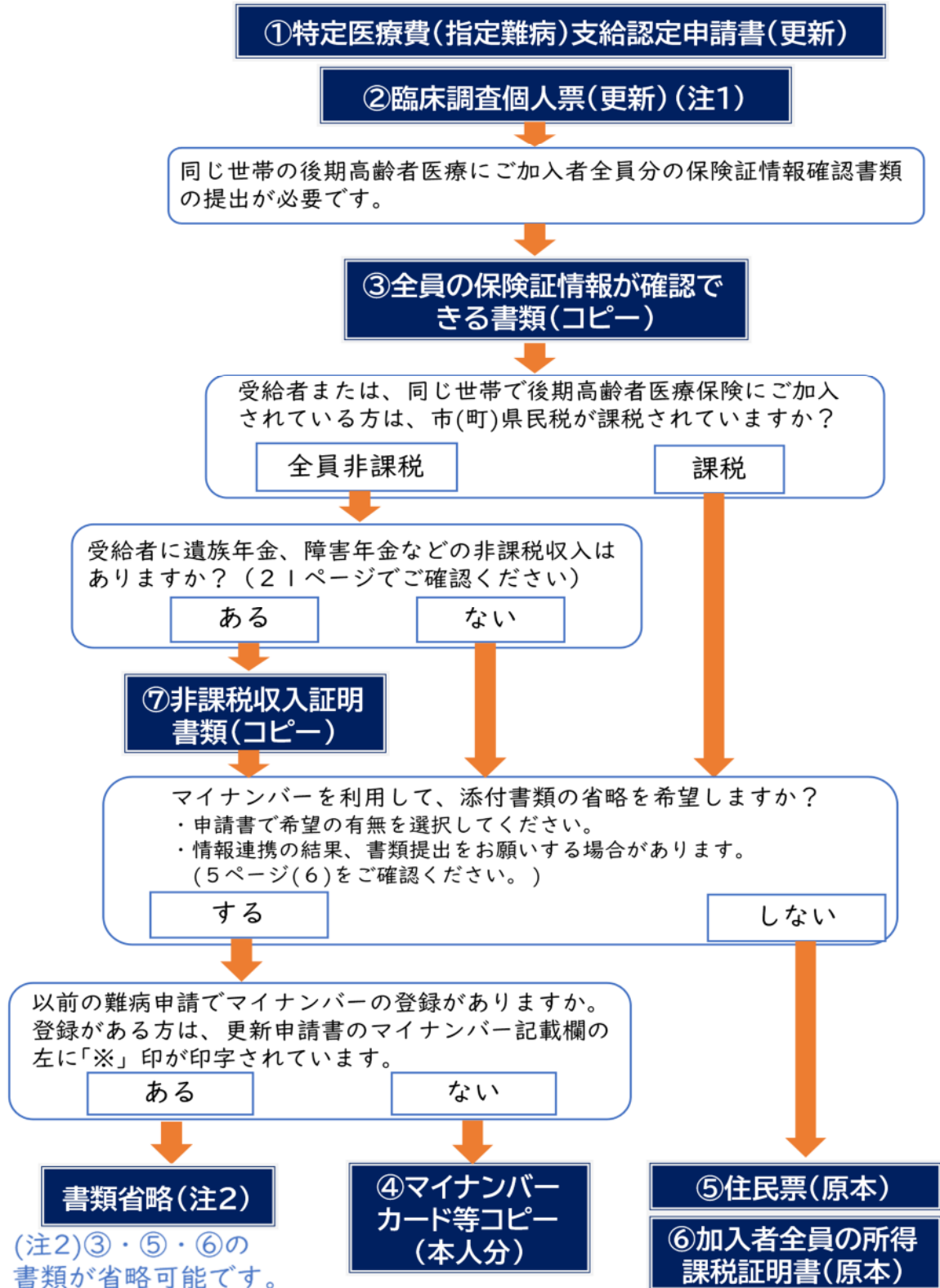


◆ 12ページも合わせてご確認ください。

(4) 後期高齢者医療制度にご加入の方

申請書・臨床調査個人票(注1)は必須です。

(注1)ただし申請書に臨床調査個人票不要と記載がある方は今年度のみ臨床調査個人票を省略できます。

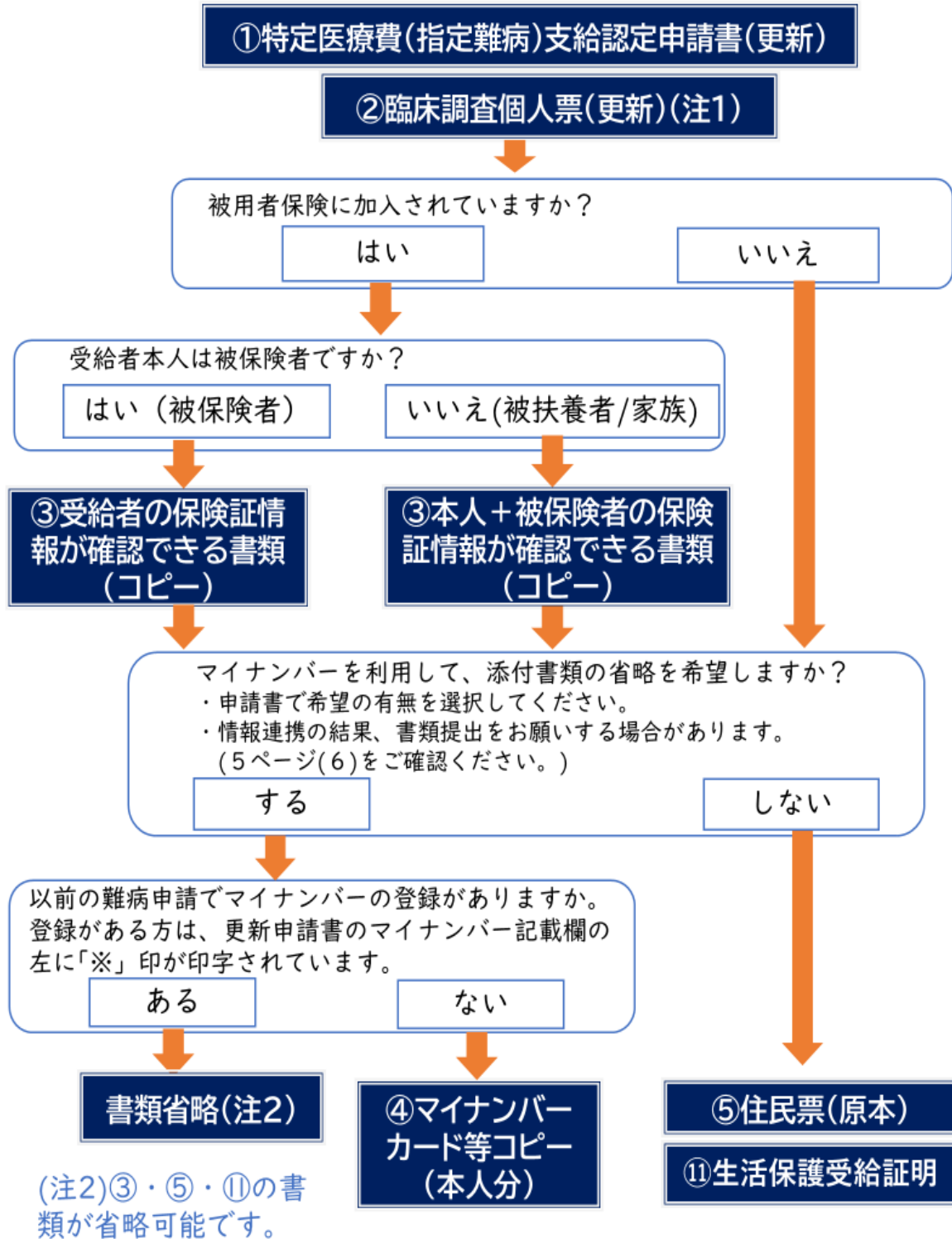


◆ 12ページも合わせてご確認ください。

(5) 生活保護を受給している方

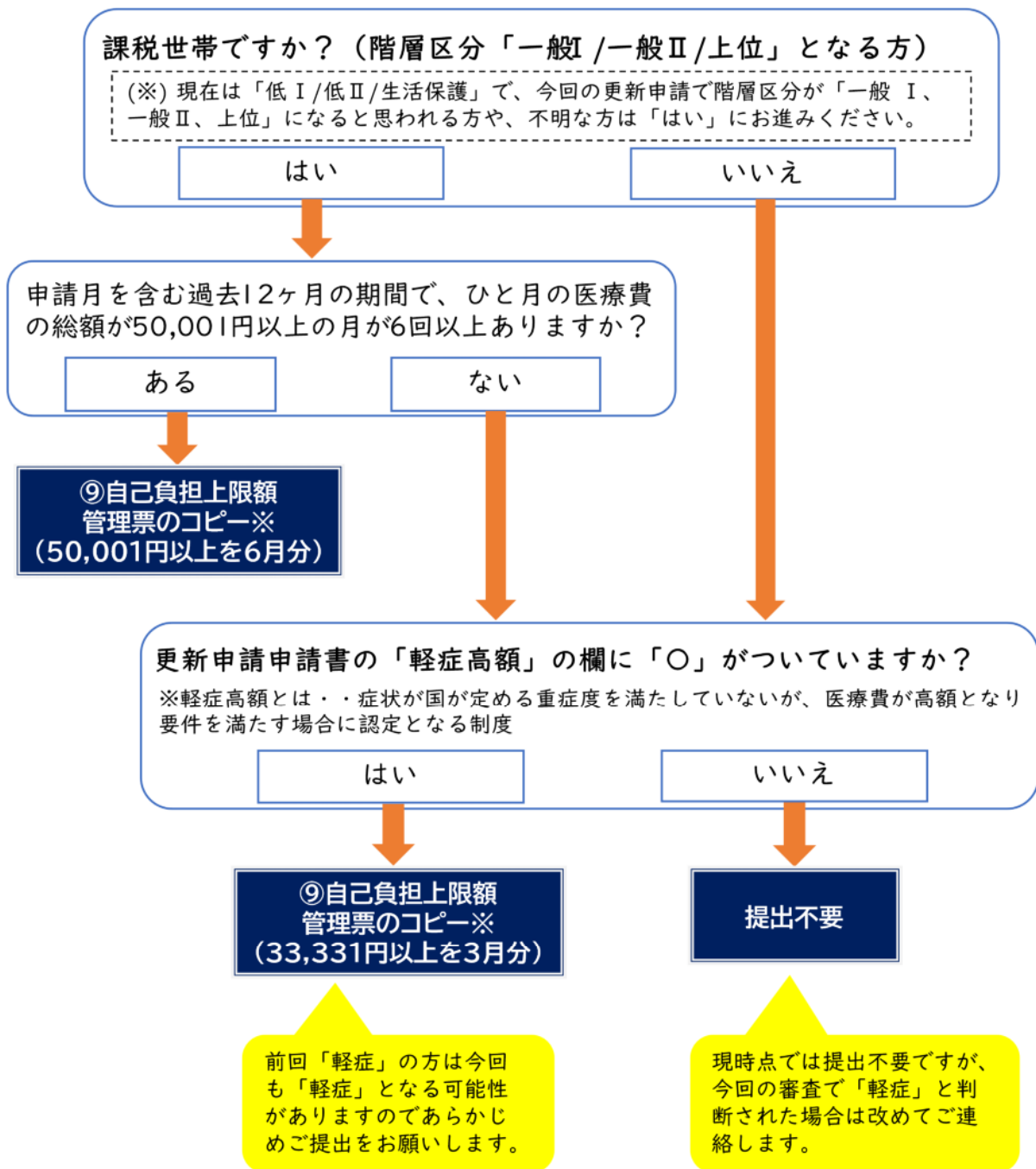
申請書・臨床調査個人票(注1)は必須です。

(注1)ただし申請書に臨床調査個人票不要と記載がある方は今年度のみ臨床調査個人票を省略できます。



◆ 12ページも合わせてご確認ください。

(6) 高額かつ長期、軽症高額等に該当するかの確認



(7) 同一按分に該当される方

追加の提出書類があります。25 ページをご確認下さい。

4. 必要書類の説明

① 特定医療費(指定難病)支給認定申請書(更新)

同封しているA3用紙を二つ折りにした書類です。内容をご確認いただき、必要事項の記入をお願いします。14ページ参照

※押印及び受給者本人による自筆の署名の必要はありません。

ご家族などが「代筆」する場合でも、申請者名は受給者本人としてください。
申請者が受給者(未成年の場合は保護者)以外の代理人(以下①、②)である場合は、代理権の確認をするための書類の提出が必要です。

<代理権を確認するための書類>

①法定代理人の場合(受給者が未成年又は成年被後見人の場合)

・戸籍謄本その他その資格を証明する書類

②任意代理人の場合(施設職員等、法定代理人以外の場合)

・委任状

※同封の【様式集】にある「委任状」の様式をご使用ください。

※委任状には、記名押印又は自筆による署名が必要です。

<申請書の記入要領>

特定医療費(指定難病)支給認定申請書(史料)

③【臨床調査個人票の研究利用についての同意】
28 ページを確認のうえ、同意いただける場合は、年月日、申請者(代理人)氏名を記入してください。

①【申請日、申請者名、電話】

申請日、申請者名、電話番号を必ず記入してください。
ご家族などが「代筆」する場合は受給者のお名前を記入してください。

下記のとおり、特定医療費の支給を申請します。

申請日 令和 年 月 日 申請者名

続柄

①

マイナンバー利用
(該当する方にチェックしてください)
希望する 希望しない

②

※希望する場合は支給認定基準世帯員の欄に全員のマイナンバーを記入してください。
※初めて連携を希望する方はマイナンバーカードの裏面の写しを提出してください。
※情報連携の結果、別途書類が必要になる場合があります。

④【氏名、住所、電話番号】

変更がないかご確認ください。

申請者(代理人)氏名

③

ナガサキ タロウ

性別

男

住所

〒850-8570
長崎市尾上町3-1

長崎 太郎

④

生年月日

平成10年12月13日

電話

095-895-2496

②【マイナンバー利用】

マイナンバーを利用した情報連携による提出書類の一部省略の希望について該当する方を選択ください。

⑤【身体障害者手帳の有無】

お持ちの方は、記入してください。

有無(該当する方に○をつけ、有の場合は等級を記入)

⑤

有 (級) ・ 無

⑥

長崎市国民健康保険

記号・番号

ながさき 1234567 89

障害年金	年額	円
遺族年金	年額	円
特別児童扶養手当	年額	円
特別障害者手当	年額	円
その他非課税収入	年額	円

⑧

⑥【医療保険】

変更がないかご確認ください。(記号・番号のみの変更も含む)

種別 名称 所在地

長崎市〇〇町1番1号

長崎市〇〇町3番

長崎市××市3番

⑦

⑨【自己負担上限額の特例】

現在、特例の認定を受けている方は、該当する項目に○印が印字してあります。引き続き、特例の要件に該当する方は、必要書類を提出してください。初めて該当する場合は、○印を記入して、必要書類を提出してください。
軽症高額・高額かつ長期=22~24 ページ参照

⑧【本人の収入状況】

受給者本人に非課税収入がある場合に記入してください。老齢年金などの課税収入は記入不要です。

人工呼吸器等表符	
生活保護	
境界層	
軽症高額 ※添付の自己負担上限額もしくは医療費申告書の年月を記載	
令和 年	
令和 年	
令和 年	
高額かつ長期 ※添付の自己負担上限額管理票もしくは医療費申告書の年月を記載	
令和 年 月	
令和 年 月	
令和 年 月	
令和 年 月	
令和 年 月	
令和 年 月	

⑨

⑦【受診医療機関】

追加する場合
⇒朱書で追記
削除する場合
⇒二重線で消す

支給認定基準世帯員

③

⑪【指定難病・小児慢性特定疾病】

支給認定基準世帯員の方で、「指定難病」若しくは「小児慢性特定疾病」の受給者証を所持している場合は、「有」の横に○印と、「受給者番号」及びその方の「自己負担額」を記入してください。

氏名	フリガナ	生年月日	性別	マイナンバー													
長崎 太郎	ナガサキ タロウ	平成10年12月13日	男	※													
長崎 一郎	ナガサキ イチロウ	昭和40年1月1日	男	※													
長崎 花子	ナガサキ ハナコ	昭和45年3月4日	女	※													

⑩【支給認定基準世帯員】

<国保、後期高齢、国民健康保険組合の場合>
→受給者と同じ医療保険に加入している方をすべて記入してください。
※収入のない中学生以下の方は記入する必要はありません。

<被用者保険の場合>
→被保険者を記入してください。
※受給者以外の被扶養者を記入する必要はありません。

⑫【住所】

受給者と住所が異なる場合や、令和8年1月1日時点の住所地が現在と異なる場合は、当時（都道府県名及び市町村名）を記入してください。

すでにマイナンバーの登録がある方は「※」が表示されています。

特定医療費(指定難病)支給認定申請書(更新)

⑬【送付先】

ご家族の住所や施設等の所在地など、受給者の住民票上の住所地以外を、県からの通知等の送付先に指定することができます。変更する場合は、朱書きで訂正してください。

〒850-8570
長崎市尾上町3-1
長崎 太郎 様
010-1111111

<提出の前に確認し、○を付けてください>

⑭ マイナンバーによる情報連携を希望する場合、裏面にマイナンバーを記載していますか	はい
⑭ 保険証の保険者名・記号番号に変更はないですか。変更がある場合、裏面は朱書き訂正していますか。	はい
⑭ 支給認定世帯員に変更はないですか。朱書き訂正していますか。	はい
⑭ 申請の前に、ご確認のうえ○をつけてください。	はい
⑭ 同一世帯で後期高齢の方を記入し、被保険者を記入しましたか。	はい

○をつけてください。

② 臨床調査個人票（更新）

臨床調査個人票の様式は同封していません。

同封の依頼書（みどり色で右上に  マークのある用紙）を医療機関へご提示の上、「臨床調査個人票」の作成を依頼してください。

- ※ 医療機関への依頼は、その医療機関で決められた方法でお手続ください。
- ※ 医療機関での臨床調査個人票の作成費用は、全額自己負担です。
- ※ 県外の一部の医療機関においては、臨床調査個人票の様式の提出を求められる場合がありますので、事前に医療機関にご確認ください。そのうえで臨床調査個人票様式が必要な場合は更新申請専用コールセンターにご連絡ください。

③ 保険証情報が確認できる書類のコピー

保険証情報のマイナンバーによる情報連携も可能ですが、可能な限り保険証情報が確認できる書類の提出をお願いします。

<以下のいずれか1点>

- ◆ 保険証のコピー
- ◆ 資格情報のお知らせのコピー
- ◆ 資格確認書のコピー
- ◆ マイナポータルの画面（保険証情報）を印刷したもの

対象者は以下の表でご確認ください。

保険種別		対象者
<ul style="list-style-type: none"> ・ 国民健康保険（市町村国保） ・ 国民健康保険組合 （医師、歯科医師、薬剤師、建設事業等） 		<ul style="list-style-type: none"> ・ 受給者 ・ 受給者と同じ医療保険（同じ記号・番号の方）に加入している全員 <p>※中学生以下は不要</p>
<ul style="list-style-type: none"> ・ 後期高齢者医療制度 		<ul style="list-style-type: none"> ・ 受給者 ・ 受給者と同じ世帯で後期高齢者医療制度に加入している全員
<ul style="list-style-type: none"> ・ 被用者保険 （全国健康保険協会・健康保険組合・共済組合等） 	受給者が 被保険者	<ul style="list-style-type: none"> ・ 受給者
	受給者が 被扶養者(家族)	<ul style="list-style-type: none"> ・ 受給者 ・ 被保険者

④ マイナンバーカード等のコピー

難病申請においてはじめてマイナンバーによる情報連携（書類省略）を利用される場合は、マイナンバー（個人番号）がわかる書類と身元確認書類のコピーをご提出ください。マイナンバーの登録があるかは申請書でご確認いただけます。

（１）申請者が受給者本人（受給者が未成年の場合は保護者）の場合

ア 申請者のマイナンバーカードがある場合
<p style="text-align: center;">◆ マイナンバーカード両面のコピー</p>
イ 申請者のマイナンバーカードがない場合
<p>◆ 番号確認書類</p> <p>①通知カードのコピー <small>※氏名、住所等の記載事項に変更がない又は正しく変更手続きが取られている場合に限ります。</small></p> <p>②マイナンバーが記載された住民票のコピー・住民票記載事項証明書</p> <p>◆ 身元確認書類 <small>※詳しくは19ページ「身元確認書類」をご覧ください。</small></p>

（２）申請者が代理人で受給者本人（受給者が未成年の場合は保護者）ではない場合

代理権の確認	<p>①法定代理人の場合は、戸籍謄本その他その資格を証明する書類</p> <p>②任意代理人の場合は、委任状</p>
代理人の身元確認	<p>①代理人のマイナンバーカードなど <small>※詳しくは19ページ「身元確認書類」をご覧ください。</small></p> <p>②代理人が法人の場合は、登記事項証明書その他官公署から発行・発給された書類及び現に受給者本人と当該法人との関係を証する書類その他これらに類する書類で、商号又は名称、本店又は主たる事務所の所在地が記載されているもの</p>
受給者本人の番号確認	<p>次のうちいずれか</p> <p>①マイナンバーカード両面のコピー</p> <p>②通知カードのコピー <small>※氏名、住所等の記載事項に変更がない場合に限ります。</small></p> <p>③マイナンバーが記載された住民票・住民票記載事項証明書</p>

(3) 委任状

法定代理人（親権者・未成年後見人・成年後見人）以外の方に手続を依頼する場合に必要です。申請者が受給者本人である書類の代筆や郵送、提出のみを依頼する場合は不要です。

個人番号（マイナンバー）の利用、提供等をしない場合は、委任状中の「及び個人番号（マイナンバー）の利用、提供等の取扱」の部分を二重線で訂正して（消して）ください。

○マイナンバーカード（表面）



○マイナンバーカード（裏面）



○通知カード



《留意事項》

デジタル手続法の施行に伴い、通知カードは廃止されました。

デジタル手続法の施行日（令和2年5月25日）時点で交付されている通知カードは、氏名、住所等の記載事項に変更がない又は正しく変更手続きが取られている場合に限り、利用可能です。

★マイナンバーを利用する際の注意点★

- マイナンバーの利用により、市（町村）県民税所得課税証明書の提出を省略される場合でも、収入申告をしていない方は、県で税情報を取得することができないため、収入の申告が必要です。
- 収入申告の方法については、住所地の市役所・町役場へお問合せください。
- 更新申請書類を提出していただいた後、収入の申告をされていないために県で税情報を取得できないことが判明したときは、改めて、収入申告をしていただくとともに、市（町村）県民税所得課税証明書を紙でご提出いただくこととなりますのでご注意ください。

- DV（ドメスティックバイオレンス）や虐待等の被害者の場合は、マイナンバーの利用には特別の措置が必要となるため、提出書類は紙でご提出いただくか、事前に更新専用コールセンターへご連絡ください。

○身元確認書類

<以下のいずれか1点>

- ◆ マイナンバーカード表面（顔写真がある面）
- ◆ 運転免許証／運転経歴証明書／旅券／身体障害者手帳／精神障害者保健福祉手帳／療育手帳／在留カード／特別永住者証明書
- ◆ 官公署から発行・発給された書類その他これに類する書類で写真の表示があり、氏名、生年月日又は住所が記載されているもの

<上記がない場合は、以下から2点以上>

- ◆ 健康保険の資格確認書（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
- ◆ 官公署から発行・発給された書類その他これに類する書類で、氏名、生年月日又は住所が記載されているもの（※「特定医療費（指定難病）医療受給者証」が利用できます）

※ 受給者が未成年の場合は、保護者の「身元確認書類」をご提出ください。

※ 代理人の場合は、代理人の「身元確認書類」が必要です。

※ 代理人が法人の場合は、登記事項証明書その他官公署から発行・発給された書類及び現に受給者本人と当該法人との関係を証する書類その他これらに類する書類で、商号又は名称、本店又は主たる事務所の所在地が記載されているもの

⑤ 世帯全員の住民票

マイナンバーによる書類省略を希望しない方はご提出ください。

※ 住民票の請求等については、住所地の市役所・町役場へお問合せください。

⑥ 令和8年度 市(町村)県民税所得課税証明書

マイナンバーによる書類省略を希望しない方はご提出ください。

※ 令和7年の収入に対する令和8年度の証明書

※ 所得の情報と課税の情報の両方が記載されているもの

ご提出いただく対象者は以下の表でご確認ください。

保険種別		対象者
<ul style="list-style-type: none"> ・ 国民健康保険（市町村国保） ・ 国民健康保険組合 （医師、歯科医師、薬剤師、建設事業等）		<ul style="list-style-type: none"> ・ 受給者 ・ 受給者と同じ医療保険（同じ記号・番号の方）に加入している全員 ※中学生以下で収入がない方は不要
<ul style="list-style-type: none"> ・ 後期高齢者医療制度 		<ul style="list-style-type: none"> ・ 受給者 ・ 受給者と同じ世帯で後期高齢者医療制度に加入している全員
<ul style="list-style-type: none"> ・ 被用者保険 （全国健康保険協会・健康保険組合・共済組合等）	受給者が被保険者	<ul style="list-style-type: none"> ・ 受給者
	受給者が被扶養者(家族)	<ul style="list-style-type: none"> ・ 被保険者 ・ 被保険者が市(町村)県民税非課税の場合は受給者分も必要

※ 令和8年1月1日に居住していた住所地で発行されます。

（1）代用書類

市（町村）県民税が課税されている方は、以下の書類で代用することができます。

ア 勤務先で配付される市（町村）県民税特別徴収税額決定通知書のコピー

イ 市町村から送付される市(町村)県民税の納税通知書のコピー(全部のページ)

（2）収入の申告をしていない方

収入がなく、収入の申告をしていない場合、市（町村）県民税所得課税証明書を取得することができません。収入の申告をしていない方は、収入の申告をした上で、市（町村）県民税所得課税証明書を取得してください。

※ ご家族の扶養を受けている方も、非課税であることを確認するために市(町村)県民税所得課税証明書の提出をお願いします。

※ 収入の状況が確認できない場合、自己負担月額が最も高い区分（30,000 円）となるため、証明書類の提出にご理解とご協力をお願いします。

⑦ 受給者の非課税収入が確認できる書類

受給者（未成年の場合は保護者）の令和7年1月から12月まで（前年分）の非課税収入の金額（年額）のわかる書類をご提出ください。

（1）非課税収入の主なもの

- （ア）国民年金法に基づく障害基礎年金、遺族基礎年金及び寡婦年金
- （イ）厚生年金保険法に基づく障害厚生年金、障害手当金、遺族厚生年金
- （ウ）船員保険法に基づく障害年金及び障害手当金
- （エ）各種共済組合法に基づく障害共済年金、障害一時金及び遺族共済年金
- （オ）特定障害者に対する特別障害給付金の支給に関する法律に基づく特別障害給付金
- （カ）労働者災害補償保険法に基づく障害補償給付及び障害給付
- （キ）国家公務員災害補償法に基づく障害補償
- （ク）地方公務員災害補償法に基づく障害補償
- （ケ）特別児童扶養手当等の支給に関する法律に基づく特別児童扶養手当、障害福祉手当及び特別障害者手当並びに福祉手当

（2）書類の例

年金振込通知書のコピー / 手当証書のコピー / 通帳のコピー など

⑧ 同意書

◆国家公務員共済組合又は地方公務員共済組合に加入している方はご提出ください。

※同封の【様式集】にある「同意書」の様式をご提出ください。

⑨ 自己負担上限額管理票（オレンジ色）のコピー

軽症高額又は高額かつ長期に該当する場合にご提出ください。
提出が必要かどうかは、12ページのフローチャートでご確認ください。

（Ⅰ）「軽症高額」に該当する方

特定医療費（指定難病）の認定を受けるには、国が定める「重症度分類」という病状の程度の基準を満たしていることが要件となっています。

このため、指定難病にかかっている方でも、病状の程度が基準を満たしていない場合は、「不認定」となってしまいます。

しかし、病状の程度が基準を満たさない場合でも、高額な医療を継続することが必要な方は、医療費助成の対象となります。

この「軽症高額」に該当する方は、申請の際に医療費の証明書の提出が必要です。

I 病状の程度（重症度分類）

病状の程度は、医療機関で作成する「臨床調査個人票」で審査します。

申請の時点で、ご自身の症状の程度が基準を満たしているかご不明な場合は、そのままご提出ください。審査の結果、基準を満たしていない場合は、Ⅱの要件に該当がないか、改めてご連絡いたします。

なお、現在「軽症高額」で認定を受けている方は、同封の「特定医療費（指定難病）支給認定申請書（更新）」の「軽症高額」欄に○印が印字してあります。

Ⅱ 対象者（高額な医療を継続することが必要な方）

申請日の属する月以前の12月以内で、医療費総額（保険者負担や自己負担額を含めた医療費全体 ※10割分）が33,331円以上の月が3月以上ある方

Ⅲ 必要書類（医療費の証明書）

自己負担上限額管理票のコピー（詳しくは24ページをご覧ください）

※自己負担上限額管理票のコピーがない場合は、「医療費申告書」の記載を医療機関に依頼のうえ、領収書等のコピーと一緒にご提出ください。

なお、同封の【様式集】にある「医療費申告書」の様式をご使用ください。

(2) 「高額かつ長期」に該当する方

特定医療費（指定難病）の認定を受けた方で、高額な医療が長期的に継続する場合、自己負担上限額を軽減する「高額かつ長期」という制度があります。

この「高額かつ長期」に該当する方は、申請の際に医療費の証明書の提出が必要です。

現在、「高額かつ長期」で認定を受けている方は、同封の「特定医療費（指定難病）支給認定申請書（更新）」の「高額かつ長期」欄に○印が印字してあります。

I 対象者（高額な医療が長期的に継続する方）

申請日の属する月以前の12月以内で、医療費総額（保険者負担や自己負担額を含めた医療費全体 ※10割分）が50,001円以上の月が6月以上ある方

※以下の方は、「高額かつ長期」に該当しても自己負担上限額に変わりはありませんので、書類の提出は不要です。

- ア 生活保護受給者
- イ 人工呼吸器等装着者の認定者
- ウ 市町村民税が非課税の方

II 必要書類（医療費の証明書）

自己負担上限額管理票のコピー（詳しくは24ページをご覧ください）

※自己負担上限額管理票のコピーがない場合は、「医療費申告書」の記載を医療機関に依頼のうえ、領収書等のコピーと一緒にご提出ください。

なお、同封の【様式集】にある「医療費申告書」の様式をご使用ください。

(3) 「軽症高額」と「高額かつ長期」の医療費の確認方法

I 医療費を確認する期間（申請日の属する月以前の12月以内）

令和8年7月に更新申請をする場合を例に説明します。

	令和7年							令和8年						
月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月
確認対象	×	×	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○

← 申請する月を含む12ヶ月間が医療費を確認する対象となります →

この確認対象となる期間で

- ・「軽症高額」は医療費総額（10割分）が33,331円以上の月が3月以上
 - ・「高額かつ長期」は医療費総額（10割分）が50,001円以上の月が6月以上
- 医療費の証明書の提出が必要です。

II 自己負担上限額管理票（オレンジ色の手帳）のコピー

「医療費総額（10割分）」は、この欄の月の合計額をご確認ください。

※「自己負担額」ではありません。

令和		年	月	自己負担上限額管理票		
受給者番号			氏名			
自己負担上限月額				円		
※自己負担上限月額は、医療受給者証の「自己負担上限額」欄に記載の金額をご記入ください。						
日付	指定医療機関名	医療費・介護サービス費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の 累積額(月額)	確認印	
/						
/						
/						
/						

⑩ 同一按分のための医療受給者証のコピー

受給者と同じ世帯に特定医療費（指定難病）受給者または小児慢性特定疾病医療費受給者がいる場合は、世帯の負担が増えないよう、世帯内の受給者と同じ医療保険に加入する受給者数を勘案して自己負担上限額を按分します。

（１）特定医療費（指定難病）医療受給者証のコピー

※申請書類は、世帯内の受給者の分をまとめて一つの封筒に入れて送付してください。

住民票や市（町村）県民税所得課税証明書を紙の書類で提出する場合、お一人の方で原本を提出していただき、他の方はコピーの添付で差し支えありません。

（２）小児慢性特定疾病医療受給者証のコピー

※令和８年１０月１日時点で有効のもの

⑪ 生活保護証明書

マイナンバーによる書類省略を希望しない方はご提出ください。

◆ 福祉事務所が交付する生活保護受給証明書など

⑫ 境界層該当証明書

生活保護境界層措置を適用されている場合、自己負担上限額を軽減する制度があります。

◆ 福祉事務所が交付する境界層該当証明書

5. 認定事項に変更のある方に必要な手続

現在、お持ちの医療受給者証（※有効期間が令和8年9月30日までのもの）の記載事項を変更するには、更新申請とは別に手続が必要です。

また、更新申請書類を提出後、申請事項に変更があった場合は、追加で手続が必要です。

同封の【様式集】にある書類を使用して、速やかに手続をお願いします。

※【様式集】にある書類は今後の申請でもご利用いただけます。今回使わなかった書類も新しい様式集が届くまでは捨てずに保管ください。

（1）氏名、住所、保険証情報の変更

＜手続のための書類＞

- ・特定医療費（指定難病）変更届（【様式集】3ページ）

※変更に必要な書類は、様式の裏面をご覧ください。更新申請書類と同時に変更届を提出する場合に限り、同じ書類を重複して提出していただく必要はありません。

（2）疾病の追加

＜手続のための書類＞

- ・特定医療費（指定難病）支給認定申請書（変更）（【様式集】4ページ）
- ・臨床調査個人票（新規）

（3）自己負担上限額の変更

＜手続のための書類＞

- ・特定医療費（指定難病）支給認定申請書（変更）（【様式集】4ページ）

※変更に必要な書類は、様式の裏面をご覧ください。更新申請書類と同時に変更の申請書を提出する場合に限り、同じ書類を重複して提出していただく必要はありません。

※生活保護の廃止を6月～7月の間に提出する場合は、令和7年度（令和6年分）の市（町村）県民税所得課税証明書が必要です。

6. その他の手続

(1) 医療受給者証の再交付

医療受給者証の紛失などで再交付する場合は、手続が必要です。

<手続のための書類>

- ・特定医療費（指定難病）医療受給者証再交付申請書（【様式集】5ページ）

(2) 自己負担上限額管理票の交付

自己負担上限額管理票の記載するページがいっぱいになったり紛失した場合は、受給者証に記載の問い合わせ先へ電話でご連絡ください。

新しい自己負担上限額管理票を、郵送にてお届けします。

7. 自己負担上限額（月額）

階層区分	階層区分の基準 （（ ）内の数字は、夫婦2人世帯 の場合における年収の目安）		患者負担割合：2割		
			自己負担上限額（入院＋外来）		
			原則		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等 装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税 （世帯）	本人年収 ～826,500円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 826,500円超～	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税25.1万円以上		30,000円	20,000円	
入院時の食費			全額自己負担		

8. 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、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。