

指定難病医療費助成制度の申請手続き（新規）のご案内

医療費助成の支給を希望される方は、住所地を管轄する保健所に、必要書類を添えて申請してください。

なお、マイナンバーを利用することで、添付書類の一部を省略することができます。マイナンバーの利用についての詳細は、「5 マイナンバーの利用について」をご確認ください。

1-1 全員が提出する書類

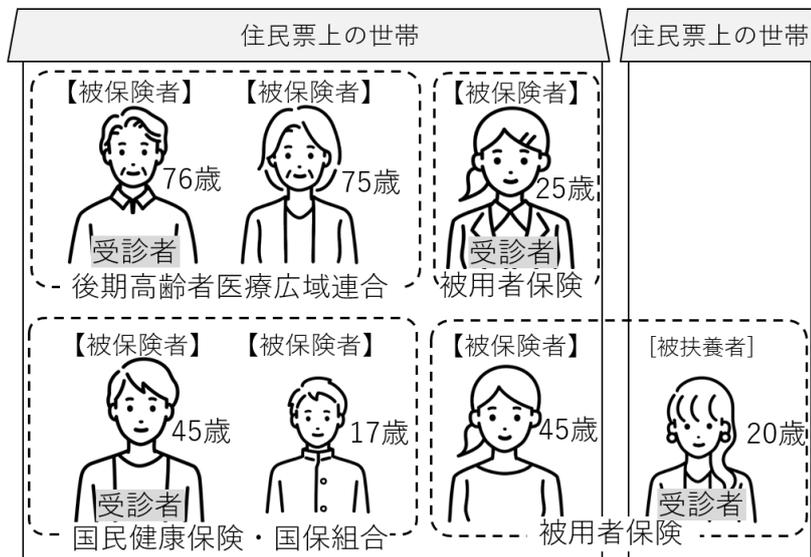
全員が提出する書類		
①	提出書類チェックリスト	添付する書類に☑のうえ提出してください。
②	特定医療費（指定難病）支給認定申請書	P.4「臨床調査個人票情報の研究等への利用についての説明書」を確認したうえで申請を行ってください。
③	臨床調査個人票【新規】	難病指定医が作成し、かつ記載日から概ね3か月以内のもの。
④	世帯全員の続柄・マイナンバー（個人番号）の表示のある住民票	受診者の属する世帯全員が記載され、概ね6か月以内のもの。 ※マイナンバーの表示がある住民票は、本人または同一世帯員以外の方が窓口等で直接交付を受けることができませんので、ご注意ください。 ※※被用者保険の場合は、受診者+被保険者本人のみのものでも可。
⑤	マイナンバー調書	受診者と同じ医療保険の世帯員（P.2 参照）について記入してください。
⑥	申請者の本人確認書類及び番号確認書類	マイナンバーカード、運転免許証等 ※郵送提出の場合はコピーを添付、窓口提出の場合は提示してください。詳細は、⑤マイナンバー調書を参照してください。

1-2 該当者のみが提出する書類

該当者のみが提出する書類			
⑦	加入医療保険の資格情報を確認できる書類（以下のいずれか1つ） ・資格確認書のコピー ・マイナポータルの資格情報画面を印刷したもの	次の要件に該当する方は、提出が必要です。	
		要件	必要分
		マイナンバー未提出の方	医療保険の世帯員全員分
⑧	医療保険の所得区分に係る同意書	国家公務員共済組合、地方公務員共済組合に加入し被保険者が非課税の場合は、提出が必要です。	
		⑨	市町村民税（非）課税証明書 4月～6月の申請 …前年度分 7月～3月の申請 …当該年度分
		要件	
マイナ保険証でない方	マイナ保険証でない医療保険の世帯員全員分		
⑩	非課税収入にかかる証明書類のコピー 1月～6月の申請 …前々年1月～12月分 7月～12月の申請 …前年 1月～12月分	次の要件に該当する方は、提出が必要です。	
		要件	必要分
		マイナンバー未提出の方	受給がある非課税収入分 ※特別児童扶養手当を除く
⑪	生活保護等受給証明書類《原本》	生活保護受給者、中国残留邦人等支援法による支援給付者の場合は、提出が必要です。	
⑫	軽症高額該当に関する書類 ・医療費申告書 ・領収書	申請日等の属する月以前の12か月の間に、指定難病に係る医療費総額が、33,330円（3割負担の場合、自己負担額が1万円）を超える月が発症日以降3回以上ある場合で、軽症高額該当申請を希望する場合は、提出が必要です。	

該当者のみが提出する書類		
⑬	世帯内按分に関する書類 ・受給者証（指定難病・小児慢性特定疾病）の写し	医療保険の世帯内に、他に特定医療費（指定難病）又は小児慢性特定疾病の受給者がいる場合は提出してください。 ※申請中の場合は申し出てください。
⑭	高額かつ長期該当に関する書類 ・受給者証、管理票の写し	小児慢性特定疾病から指定難病に移行される等で、高額かつ長期に該当する場合は提出してください。
⑮	委任状 ※法定代理人の場合は登記事項証明書	受診者本人（18歳未満の場合は保護者）以外が申請者の場合は提出が必要です。※提出の代理は除く。

2 医療保険の世帯（支給認定世帯）について



[-----] の範囲が医療保険の世帯（支給認定世帯）

医療保険の世帯（支給認定世帯）は、原則、同じ住民票上の、同じ医療保険に加入する方で構成されます。ただし、被用者保険の場合は、受診者と被保険者の関係によって、左の例のとおり異なります。

また、国民健康保険、国民健康保険組合で、就学特例等に該当する場合は、住民票が異なる世帯員も、医療保険の世帯に含まれます。

保険の種類	加入者等の例
後期高齢者医療広域連合	75歳以上の高齢者 等
国民健康保険	個人事業主などの自営業者 等
国民健康保険組合	同業同種の自営業者 等（医師、薬剤師、建設業 等）
被用者保険	会社員、公務員 等（協会けんぽ、健康保険組合、共済組合 等）

3 自己負担上限額について

階層区分	階層区分の基準 支給認定世帯の市町村民税課税額 (所得割合計額)	自己負担上限額 単位：円 (受診者負担割合：2割※ ₁ 、外来+入院)			
		一般	高額かつ長期※ ₂	人工呼吸器等装着者	
A	生活保護	0	0	0	
B1	低所得Ⅰ	市町村民税 非課税（世帯）	本人年収 ～80万9千円	2,500	1,000
B2	低所得Ⅱ		本人年収 80万9千円超	5,000	
C1	一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上 71,000円未満	10,000	5,000	1,000
C2	一般所得Ⅱ	市町村民税 71,000円以上 251,000円未満	20,000	10,000	
D	上位所得	市町村民税 251,000円以上	30,000	20,000	
入院時の食費		全額自己負担 (生活保護受給者は自己負担なし)			

※月額自己負担上限額は、医療保険の世帯（支給認定世帯）の市町村民税課税状況により算定されます。

※₁ 医療保険又は介護保険上で1割負担の方は、受診者負担割合は1割適用となります。

※₂ 受給者証を使用した診療等に係る医療費の総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合に適用されます。（適用には申請が必要です。）

4 軽症高額該当について

医療費助成の対象とならない軽症者（診断基準を満たすが、重症度分類を満たさない方）であっても、指定医が認定した発症日以降で、かつ申請日の属する月以前の12か月以内に、指定難病に係る医療費総額（医療機関等での請求額の10割分）が33,330円を超える月が3回以上ある場合は、医療費助成の対象となります。

5 マイナンバーの利用について



- ・マイナンバーを利用することで、課税証明書等の添付書類を省略することができます。
- ・マイナンバー情報連携により情報が取得できなかった場合は、追加の書類をご提出いただく場合があります。
- ・愛媛県が情報照会を実施した履歴（照会先機関、事務手続きの内容等）は、マイナポータル「やりとり履歴」から閲覧可能です。受診者以外の医療保険の世帯員（支給認定基準世帯員）の方について、情報照会を実施した場合は、その世帯員の方のマイナポータル「やりとり履歴」からも閲覧可能となりますのでご注意ください。
- ・マイナンバーを記載しなくても、医療費助成の申請手続きを行うことは可能です。ただし、マイナンバー法に定められた、他の行政事務（生活保護事務や被災者台帳作成事務等）のため、市区町村等から情報提供を求められたときに、県が回答することが義務づけられており、申請者の方のマイナンバーを登録する必要があります。そのため、マイナンバーのご提出がない場合には、マイナンバー法第14条第2項の規定に基づき、地方公共団体情報システム機構を通じてマイナンバーの収集を行います。
- ・添付書類の不足等があった場合は、マイナンバー情報連携により情報を取得することがありますので、あらかじめご了承ください。

6 そのほか

- ・受給者証の有効期間満了後も引き続き医療費助成の継続を希望する場合は、指定期日までに更新手続きが必要です。なお、この更新手続きは毎年度必要となります。具体的な手続き方法については、別途お知らせいたします。
- ・医療費助成についての詳細や必要様式については愛媛県ホームページをご確認ください。

<https://www.pref.ehime.jp/page/17756.html>

愛媛県 指定難病



7 問合せ先・提出先

管轄市町	保健所名・担当課	所在地	電話番号
四国中央市	四国中央保健所 保健課 地域支援係	〒799-0404 四国中央市三島宮川 4-6-55	0896-23-3360
新居浜市、西条市	西条保健所 健康増進課 難病・母子保健係	〒793-8516 西条市喜多川 796-1	0897-56-1300 (内線 317・319)
今治市、上島町	今治保健所 健康増進課 難病・母子保健係	〒794-8502 今治市旭町 1-4-9	0898-23-2500 (内線 257・226)
伊予市、東温市 久万高原町 松前町、砥部町	中予保健所 健康増進課 難病・母子保健係	〒790-8502 松山市北持田町 132	089-909-8757
八幡浜市、大洲市 西予市、内子町 伊方町	八幡浜保健所 健康増進課 難病・母子保健係	〒796-0048 八幡浜市北浜 1-3-37	0894-22-4111 (内線 285・286)
宇和島市、松野町 鬼北町、愛南町	宇和島保健所 健康増進課 難病・母子保健係	〒798-8511 宇和島市天神町 7-1	0895-22-5211 (内線 260・268)
松山市 (新規申請のみ)	松山市保健所 保健予防課	〒790-0813 松山市萱町 6-30-5	089-911-1857
松山市 (新規申請以外)	愛媛県難病医療事務センター (愛媛県健康増進課別室)	〒790-0811 松山市本町 7-2	089-926-7707

指定難病の医療費助成・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説明書

《 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、特定医療費（指定難病）支給認定等申請書の当該同意欄に署名をお願いします。

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。