

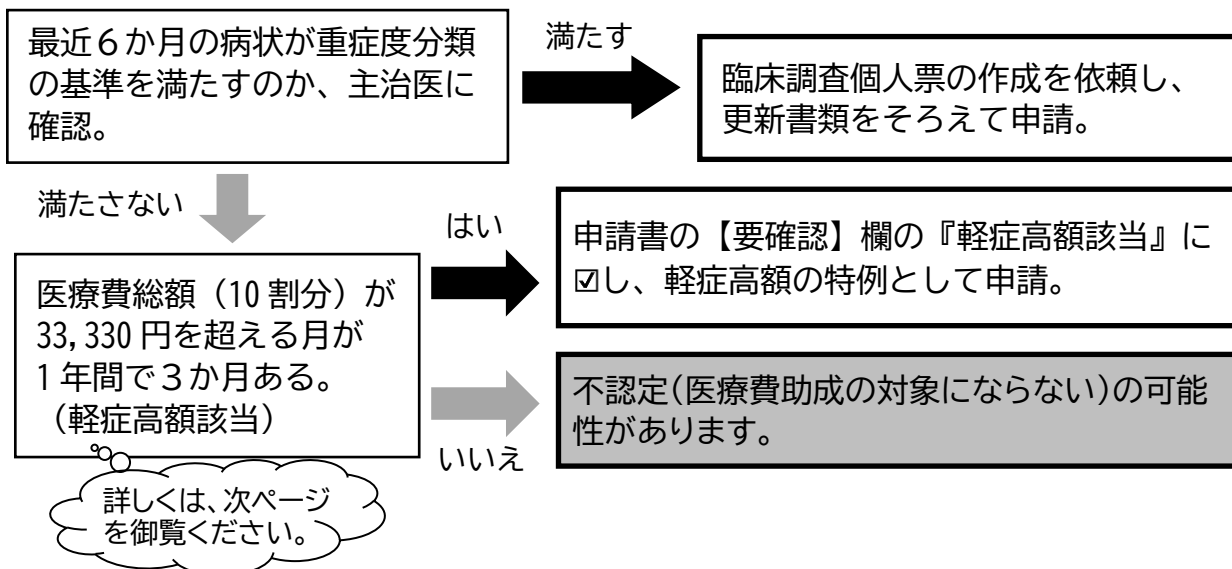
＜令和8年度＞特定医療費（指定難病）受給者証の更新手続きについて

現在お持ちの「特定医療費（指定難病）受給者証」の有効期限は、令和8年10月31日までとなっております。引き続き受給者証が必要な場合は、保健所での更新手続きが必要です。

【提出書類を準備する前に御確認ください】

＜＜手続きの流れ＞＞

1	診断書作成	<p>◆認定基準を満たすか、<u>主治医とよく相談してください</u>。 更新手続きをする場合は、臨床調査個人票を早めに主治医に作成依頼してください。</p> <p>◆認定基準を満たさない場合でも、軽症高額の特例（P2（2）参照）として申請できる場合がありますので、下記のフロー図で御確認ください。</p>
↓		
2	申請	提出期限までに提出先の保健所に提出して下さい。
↓		
3	審査・通知 (県で行います)	<p>◆期限まで提出し、審査の結果引き続き承認となった方には、10月末までに受給者証を発送いたします（※発送は10月中旬以降になります）。審査の都合により遅れることもありますので、御了承ください。</p> <p>◆審査の結果、認定基準を満たさない場合は「不認定」になります。</p>



【提出期限】 令和8年7月31日（金）必着

※上記期限後も申請はできますが、11月以降の申請は、「更新」ではなく「新規」の扱いとなり、提出書類が異なりますので御注意ください。

【提出先】 混雑緩和のため、原則『郵送』で手続きをお願いします。

<p>村山保健所 子ども家庭支援課 保健支援担当(※) 〒990-0031 山形市十日町1-6-6 ☎023-627-1203</p>	<p>最上保健所 保健企画課 〒996-0002 新庄市金沢字大道上2034 ☎0233-29-1362</p>
<p>置賜保健所 子ども家庭支援課 保健支援担当 〒992-0012 米沢市金池7-1-50 ☎0238-22-3205</p>	<p>庄内保健所 子ども家庭支援課 保健支援担当 〒997-1392 三川町大字横山字袖東19-1 ☎0235-66-5657</p>

(※) 山形市に住民票がある方は、従来通り、「村山保健所」に申請をお願いします。

【提出書類】

※書類不備等がある場合、管轄の保健所から電話しますので、ご対応ください。

*生活保護の受給停止または廃止になった場合は、別途手続きが必要になります。
必要書類が異なりますので、該当する方は保健所にお問い合わせください。

(1) 全員提出が必要な書類 (☑を入れながら御確認ください。)

チェック	提出書類	留意事項
<input type="checkbox"/>	① 特定医療費（指定難病） 支給認定申請書（クリーム色） 注：裏面もあります	別添の「記入例」を参考に記入してください。 ア. あらかじめ印字してある事項について確認してください。誤りや変更がある場合は、二重線を引いて訂正してください。 イ. 要確認欄、申請者欄や委任欄について記入してください。 ウ. 世帯員の状況等について記入してください（裏面）。 エ. 情報連携における秘匿欄、研究利用の同意欄について確認してください（裏面）。
<input type="checkbox"/>	② 臨床調査個人票（診断書） ★記載日から3か月以内のもの	難病指定医又は協力難病指定医である医師に記載を依頼してください。
<input type="checkbox"/>	③ 生活保護受給に係る証明書	担当のケースワーカーにご相談ください。
<input type="checkbox"/>	④ 連絡票（オレンジ色）	記入してください。 ※更新しない場合も必ず提出してください。

(2) 下記に該当する方のみ提出が必要な書類 (☑を入れながら御確認ください。)

チェック	該当する項目	提出書類
<input type="checkbox"/>	住所に変更があった方	・住民票謄本 ★発行日から3か月以内のもの
<input type="checkbox"/>	複数の指定難病で受給者証を持つ方	・更新が必要な指定難病の臨床調査個人票 ★記載日から3か月以内のもの
<input type="checkbox"/>	医療保険に加入している方	・受診者、被保険者の加入している医療保険の資格情報がわかるもの。①～③のうちいずれかを提出してください。 ① 資格情報のお知らせの写し ② 資格確認書の写し ③ マイナポータル上の資格情報確認画面の写し 注：写しは、A4 コピー用紙の大きさのままで提出してください。 ・令和8年度市町村民税所得課税証明書 注：市町村役場等で取得できます。発行時期は各市町村で異なりますが、概ね6月中旬以降に発行されます。
<input type="checkbox"/>	「軽症高額」に該当する方 (重症度を満たさない場合の認定特例です。)	・ひと月の「医療費総額」欄の合計が33,330円を超えた自己負担上限額管理票の写し 3か月分 → お手元の「自己負担上限額管理票」より、更新申請を行う月を含めた12か月分を確認してください。

自己負担上限額管理票
(ピンク色の冊子)

<例>

特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理票					
受診者名	山形 花子	受給者番号	7777777		
(令和 8年 1月受療分)					
月額自己負担上限額 5,000 円					
受診日	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の累積額 (月額)	徴収印
1月5日	へいばな県立病院	10,000	2,000	2,000	Ⓜ
1月5日	きてける薬局	15,000	3,000	5,000	Ⓜ
1月20日	さくらんぼ薬局	15,000	3,000	8,000	Ⓜ

Q. 更新申請を行う月を含めた12か月分の考え方

保健所に申請する月	12か月分
R8.7月	R7.8月～R8.7月
R8.8月	R7.9月～R8.8月
R8.9月	R7.10月～R8.9月

<例>の場合、令和8年1月分の医療費総額の合計金額が40,000円となり、33,330円を超えます。

臨床調査個人票情報の研究等への利用に関する説明

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）支給認定申請書」または「登録者証（指定難病）申請書／届出書」の同意欄にご署名いただき、「臨床調査個人票」とともに、提出してください。

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いたします。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。