

難病の方への医療助成制度 ～岡山市特定医療費(指定難病)申請手続きのご案内～

原因が不明で治療方法が確立していないいわゆる難病のうち、厚生労働大臣が定める疾患有「指定難病」といい、病状の程度など一定の基準を満たす方に対して、医療費の負担軽減のため、特定医療費(指定難病)受給者証(以下「受給者証」という。)を交付し、医療費の自己負担部分について助成を行います。

医療費の助成による福祉的な目的だけではなく、患者の方の病状や治療状況を把握し、治療研究を推進するという二つの目的を併せ持つ制度です。

【目 次】

◆ 制度の概要

1 制度の対象となる方 2

2 医療助成の内容 3

3 受給者証の有効期間 6

◆ 申請について

4 申請から認定(受給者証交付)までの流れ 8

5 申請に必要な書類 8

6 該当する方のみ必要な書類 10

7 申請書の記入 12

8 特定医療費の償還払いの申請 15

9 申請窓口・問い合わせ先 16

1.制度の対象となる方

岡山市内に住民登録をされている方で、次の(1)及び(2)の両方の条件を満たす方

(患者が18歳未満の場合はその保護者が申請者となります)

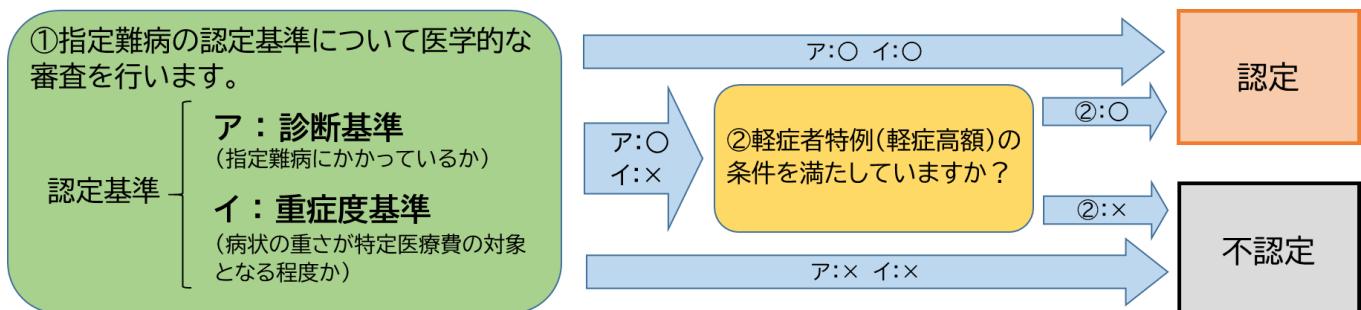
(1) 対象となる指定難病と診断された…下図ア(診断基準)

(2) 次の①又は②のいずれかに該当する…下図イ(重症度基準)

① 病状が、特定医療費の対象となる程度(厚生労働大臣の定める重症度基準)を満たしている方

② ①に該当せず、難病に関する医療費が一定の基準を超える方

※②の方は**軽症者特例(軽症高額)**により認定されます。



※軽症者特例(軽症高額)の要件

(1)特例の判定対象期間

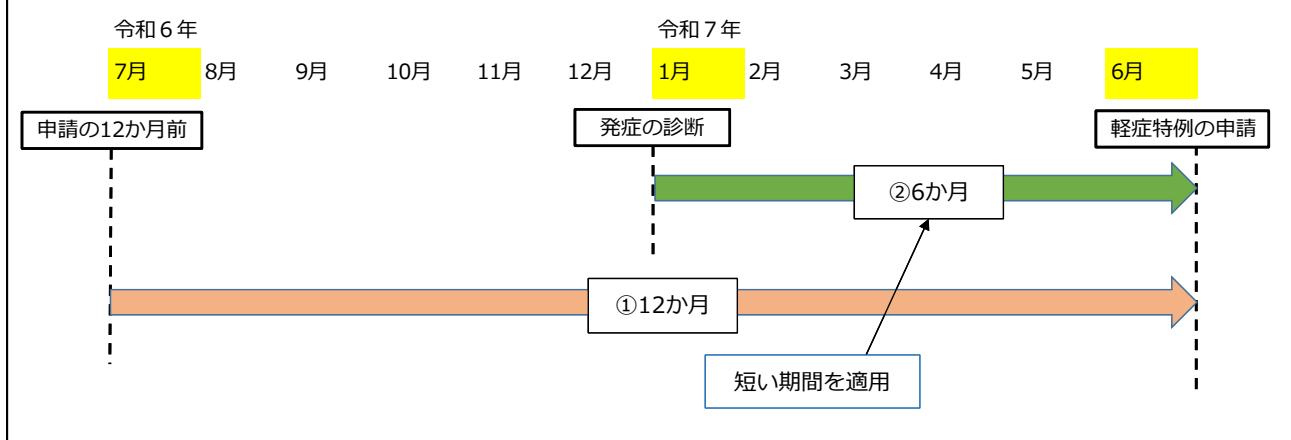
次の①と②を比較して**いざれか短い期間**

①申請月を含めた12か月間

②指定難病を発症した月*から申請月までの間

*指定難病を発症した月：臨床調査個人票の基本情報のうち**発症年月欄に記載された年月**

例：指定難病を発症した月が令和7年1月で、令和7年6月に申請する場合



(2)医療費の要件

総医療費(10割)が**33,330円**を超えた月が上記(1)の判定の対象期間内に**3か月以上**あること。

- ・ 軽症特例の判定対象となる医療費は10割分です。健康保険適用後の自己負担額ではありません。
- ・ 認定を受けようとしている指定難病に関する医療費に限ります。
- ・ 健康保険適用となる医療費・薬代等を合算した額となります。
- ・ 複数の対象疾病が認定されている場合(多群)は、認定されたすべての疾病についての医療費を合算した額となります。

2. 医療助成の内容

認定期間に指定医療機関※で受けた、受給者証に記載された指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に係る保険診療が医療助成の対象になります。初めて利用する医療機関では、受診の受付の前に、指定難病の受給者証が使える指定医療機関であることをご確認ください。

※指定医療機関：都道府県及び政令指定都市が指定する医療機関です。各都道府県及び政令指令都市のホームページに掲載しています。

助成対象となるもの	助成対象とならないもの(例)
(健康保険を適用した次のもの) ・外来、入院、調剤、訪問看護	・受給者証に記載された病名以外の医療費 ・支給認定期間外の医療費・介護サービス費
(介護保険を適用した次のもの) ・訪問看護 ・訪問リハビリテーション ・居宅療養管理指導 ・介護療養施設サービス ・介護予防訪問看護 ・介護予防訪問リハビリテーション ・介護予防居宅療養管理指導 ・介護医療院サービス	・指定医療機関以外で受けた医療費・介護サービス費 ・健康保険が適用されない医療費(保険診療外の治療・調剤、入院時の差額ベッド代、食費等) ・介護保険での訪問介護の費用 ・はり・きゅう・あんま・マッサージなどの施術費用 ・コルセットなどの補装具の費用 ・申請時に提出する臨床調査個人票(診断書)の作成費用 等

(1)窓口の負担割合

健康保険の患者負担割合が3割の方は2割となります。

健康保険の患者負担割合が2割以下の方は負担割合に変更はありません。

(2)自己負担上限月額

自己負担上限月額に達するまで窓口で支払い、上限額に達した月はそれ以上の窓口での負担はありません。

自己負担上限月額は、支給認定基準世帯員の市町村民税(所得割)等により決まります。支給認定基準世帯員は、患者と同じ健康保険に加入している方で構成され、世帯員はご加入の健康保険により異なります。

支給認定基準世帯員

加入健康保険の種類	支給認定基準世帯員	
市町村国民健康保険	同じ国民健康保険に加入している方全員	
後期高齢者医療制度	同じ住民票世帯で後期高齢者医療に加入している方全員	
国民健康保険組合	同じ国民健康保険組合に加入している方全員	
被用者保険	患者が被保険者	患者本人
	患者が被扶養者	被保険者、患者本人

自己負担上限月額

※入院時の食事代は、全額自己負担

階層区分	階層区分の基準	自己負担上限月額 (円) (外来+入院+薬代+訪問看護)			
		一般	高額かつ 長期※3	人工呼吸器等 装着者※4	
生活保護等	—	0	0	0	
低所得 I	市民税額※1	非課税 (世帯)	本人年収※2 80万円以下	2,500	2,500
低所得 II			本人年収※2 80万円超	5,000	5,000
一般所得 I		課税以上 所得割額 7.1万円未満		10,000	5,000
一般所得 II		所得割額 7.1万円以上 25.1万円未満		20,000	10,000
上位所得		所得割額 25.1万円以上		30,000	20,000

※1:市町村民税額の所得割額について

政令市にお住まいの方は、税源移譲により市民税が8%で課税されていますが、指定難病の制度においては、税源移譲前の6%の市民税額で決定されています。(実際の市民税額と一致しない場合があります) なお、申請の時期により算定対象となる年度が異なります。

4月～6月に申請される場合 ……前年度の市町村民税額の所得割額

7月～翌年3月に申請される場合……現年度の市町村民税額の所得割額

※2:本人年収(①～③の合計額)

- ① 地方税法上の合計所得金額(公的年金等の所得金額は除く)
- ② 公的年金等の収入金額
- ③ 非課税の収入*

*申請書(様式第1号)6収入申告の(1)に挙げるイ～サの年金・手当等(10、13ページ参照)

例)障害(基礎・厚生・共済)年金、遺族(基礎・厚生・共済)年金、寡婦年金 等

※3:高額かつ長期

申請日の属する月以前の12か月の間に、指定難病に係る月ごとの医療費総額(支給認定期間中に限る)が50,000円を超えた月が6回以上あった方。

※4:人工呼吸器等装着者

人工呼吸器又は体外式補助人工心臓を1日中装着している患者であって、離脱の可能性がなく、日常生活動作が著しく制限されており、臨床調査個人票の「人工呼吸器に関する事項」や体外式補助人工心臓に関する項目が認定要件を満たしている方

※5:按分(あんぶん)

同じ健康保険の世帯員に特定医療費(指定難病)又は小児慢性特定疾病医療費を受給している方がいる場合、個々の患者の自己負担上限月額が軽減されます。患者本人が指定難病と異なる病名の小児慢性特定疾病医療を受給している場合も対象となります。

上記※3、※4、※5の自己負担上限月額の軽減制度の適用には、申請が必要です

(3)市県民税の申告について

支給認定基準世帯員の中に「市県民税の所得の申告」をしていない方がいる場合、市民税の情報が未確定であり、階層区分(自己負担上限月額)を判定できないため、自己負担上限月額が『上位区分(30,000円)』で認定されますので、市民税申告をしてください。

<市民税の申告が必要な方の例>

- ・前年に収入が無かった方
- ・障害年金や遺族年金等の非課税収入のみの方
- ・事業所得など申告すべき所得があるが申告をしていない方(金額によっては確定申告が必要な場合もあります) 等

※同一世帯員の扶養に入られている方は、非課税者とみなすため申告不要です。

ただし、患者本人が同一世帯員の扶養に入られておりかつ非課税世帯の場合、原則として『低所得Ⅱ(5,000円)』で認定されます。

この場合でも市県民税申告をしていただき、本人年収^{※2}(4ページ参照)が80万円以下と確認できた時は『低所得Ⅰ(2,500円)』と認定することができます。

市県民税の申告が必要な方がいる場合は、各区市税事務所で申告をしてください。

※1月1日時点に岡山市外におられた方は、前住所地への申告が必要な場合があります。

●市県民税の申告場所・申告手続きについてのお問い合わせ

北区市税事務所 市民税係	[☎ 086-803-1176 ☎ 086-803-1177]	岡山市役所分庁舎1階(北区大供一丁目2-3)
中区市税事務所 市民税係	[☎ 086-901-1609]	中区役所1階(中区浜三丁目7-15)
東区市税事務所 市民税係	[☎ 086-944-5011]	東区役所1階(東区西大寺南一丁目2-4)
南区市税事務所 市民税係	[☎ 086-902-3511]	南区役所1階(南区浦安南町495-5)

3. 受給者証の有効期間

(1) 医療費助成の開始日

① 原則

医療費助成の開始日は臨床調査個人票に記載の診断年月日*です。

ただし、申請日が診断年月日から1か月を超えている場合、原則、申請日の1か月前の日が医療助成開始日になります。郵送にて申請を行った場合は、岡山市が書類を受領した日(閉庁日に届いた場合、翌開庁日)が申請日となります。

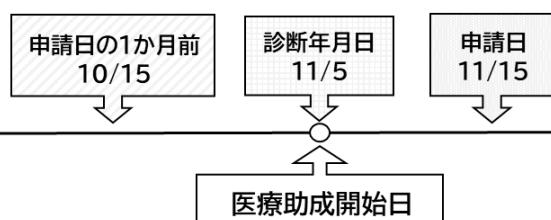
*診断年月日: 臨床調査個人票に記載された、指定難病の重症度基準を満たしていると診断された日。

〔その疾病に罹患したと診断された日や発症年月日とは異なります。
臨床調査個人票に診断年月日の記載がない場合は、岡山市より医療機関に問い合わせを行います。〕

(ア) 申請日が診断年月日から
1か月以内である場合

医療助成開始日 = 診断年月日

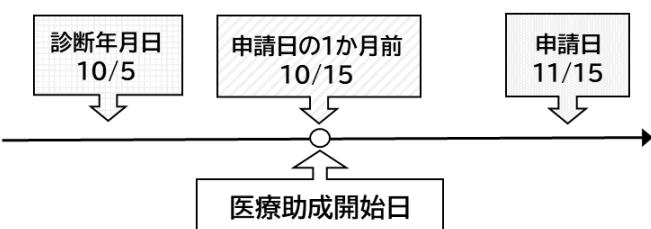
【例】



(イ) 申請日が診断年月日から
1か月以上経過している場合

医療助成開始日
= 申請日の1か月前の日付

【例】



② 軽症者特例により認定となる場合

重症度基準を満たさず、軽症者特例により認定となる場合の医療助成の開始日は、軽症者特例の要件(2ページ参照)を満たした日の翌日となります。

医療助成開始日 = 軽症者特例の要件を満たした日の翌日

ただし、遡及可能期間は1か月まで(やむを得ない理由がある場合は3か月まで)

【例】

総医療費33,330円を
超える受診(1回目)
8/5

総医療費33,330円を
超える受診(2回目)
9/15

総医療費33,330円を
超える受診(3回目)
10/25

申請日
11/15

医療助成開始日
10/26

★重症度基準と軽症者特例の要件の両方を満たしている場合は、「診断年月日」と「軽症者特例の要件を満たした日の翌日」の早い方の日付が医療助成開始日となります。

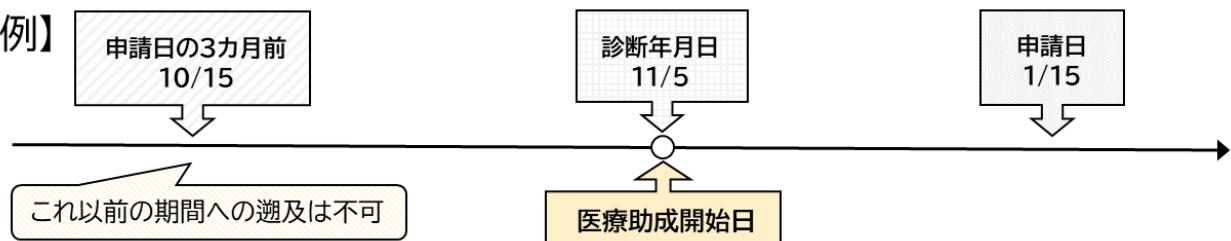
③ 申請が遅れたことについてやむを得ない理由がある場合

「診断年月日」が申請日から1か月以上前であっても、診断日から1か月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由がある場合、助成開始日は申請日から3か月まで遡ることができます。1か月以上の遡及を希望される場合には申立書を提出していただき、岡山市が理由の妥当性を判断します。

ただし、診断年月日よりも前に遡ることはできません。

やむを得ない理由があれば、医療助成開始日は申請日より3カ月まで遡及可能
(ただし、診断年月日より前には遡及しません。)

【例】



(やむを得ない理由の具体例)

- ・病状が悪化して入院が長引いた
- ・入院までは要しなかったが体調が悪くて動けなかった
- ・患者が高齢であったり、気が動転していた等で家族に手続きを依頼できなかった

(2) 医療助成の終期

申請日から、次に迎える9月30日までです。ただし、申請日が7月1日から9月30日の場合は、翌年の9月30日までとなります。

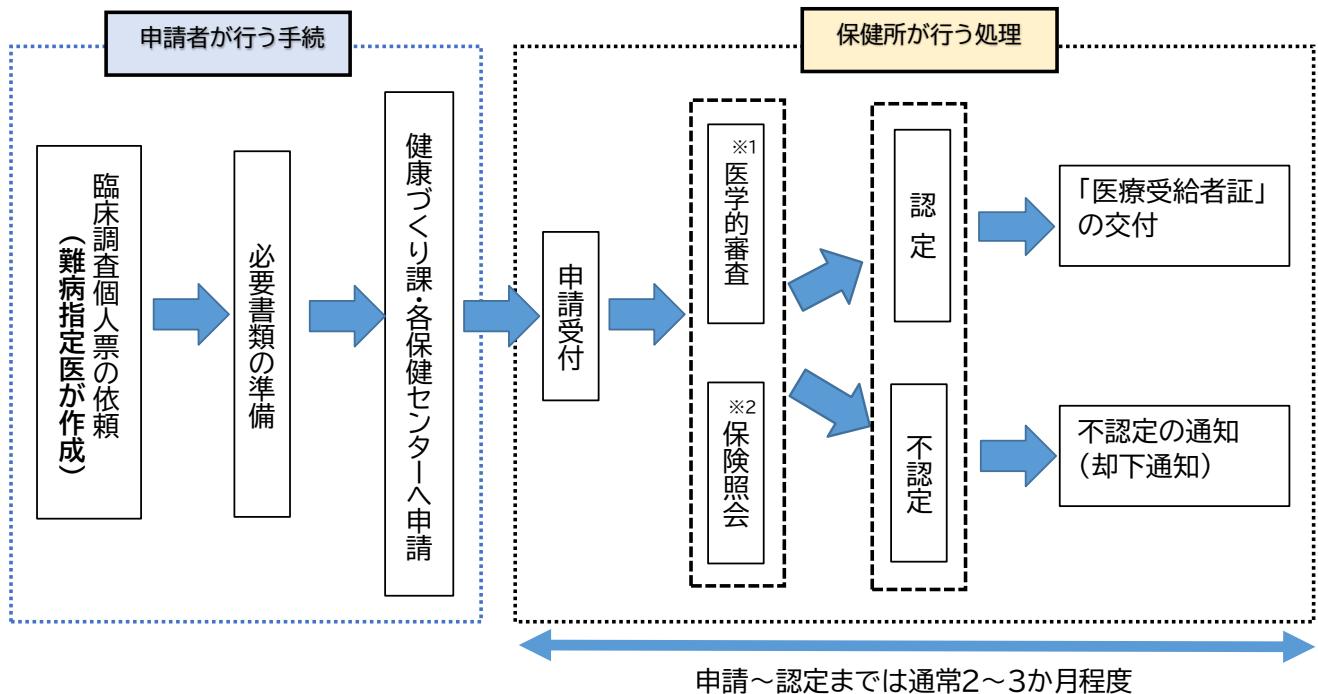
(3) 更新について

有効期間満了後も継続して医療費の助成を受けるためには、**更新手続きが必要**です。

岡山市では例年6月～7月の間にかけて更新受付期間を設けており、対象の方には更新のご案内をお送りします。

有効期間内に更新手続きを行わない場合は、受給資格が喪失し医療費等の助成が受けられなくなりますのでご注意ください。

4. 申請から認定(受給者証交付)までの流れ



※1:医学的審査…臨床調査個人票(診断書)の内容について、疾病ごとに厚生労働省が定める審査基準に基づき審査します。

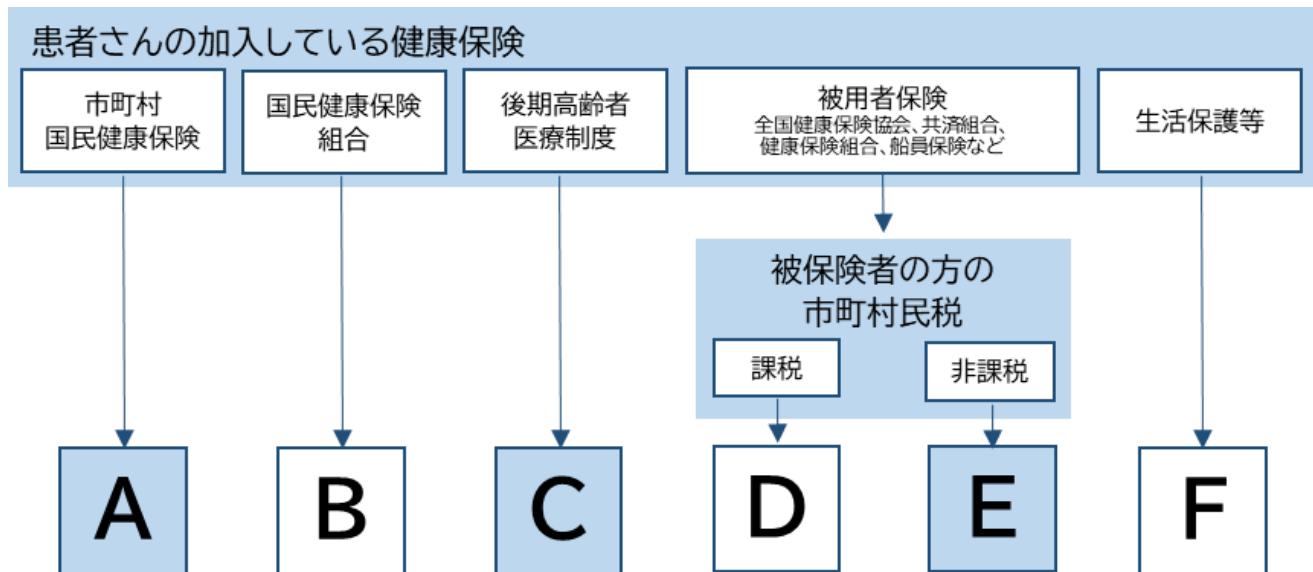
※2:保険照会…患者さんが加入する健康保険の保険者に高額療養費の区分を照会し、回答を受給者証の適用区分の欄に表記します。

5. 申請に必要な書類

必 要 書 類	
① 申請書	【様式第1号 岡山市特定医療費(指定難病)支給認定申請書(新規)】
② 臨床調査個人票	(難病指定医が作成したもので <u>記載から6か月以内のもの</u>) 疾病によっては追加資料が必要です。(11ページ参照) 医療機関から受け取ったものを提出してください。
③ 申請者等の保険情報が確認できるもの	(加入健康保険により、提出いただく方の範囲が異なります。9ページ参照) 【例】保険証(申請時点で有効なもの)、資格確認書、資格情報のお知らせ、 医療保険の資格情報のPDF(マイナポータルより出力)等のコピー
④ 患者さんと同じ健康保険に加入している方全員分※のマイナンバーが分かるもの	<p>〔※被用者保険加入者は患者が被保険者であれば患者本人分のみ 患者が被扶養者ならば被保険者分と患者本人分〕</p> <p>【例】マイナンバーカード、個人番号通知カード等 (窓口で原本を確認しますのでご持参ください。11ページ参照)</p>

○必要書類確認フローチャート

患者さんが加入されている健康保険の種類に応じて、準備する書類が異なりますのでご確認ください。



	保険証(申請時点で有効なもの)、 資格確認書、資格情報のお知らせ、 医療保険の資格情報の PDF(マイナ ポータルより出力) 等のコピー	市町村民税(非)課税証明書(原本)*	同意書
A	同じ市町村国保に加入している方 <u>全員分</u> *	—	—
B	同じ国保組合に加入している方 <u>全員分</u>	同じ国保組合に加入している方 <u>全員分</u> ・岡山県建設国民健康保険組合の方は証明書は不要 ・全国板金業・全国建設工事業国組の方は中学生以下の 方の証明書は不要	要
C	同じ住民票世帯で後期高齢者医療に 加入している方 <u>全員分</u>	—	—
D	患者さん本人分 (患者さん本人分の提出書類だけでは 「被保険者名」が確認できない場合は 患者さん本人分と被保険者の方分)	—	—
E	患者さん本人分と被保険者の方分	被保険者の方分	—
F		不要 (以下の場合を除く) (・被用者保険に加入している場合は患者さん本人分 ・患者さん本人分の提出書類だけでは「被保険者名」が確認 できない場合は、患者さん本人分と被保険者の方分)	不要 (以下の場合を除く) (被用者保険に加入しており、被保険者が非課税の 場合は被保険者の方分)

*患者さんが18歳未満で保護者(申請者)か後期高齢者医療に加入の場合は、保護者分+患者さん本人と同じ国民健康保険に加入している方全員分

*申請の時期により市町村民税(非)課税証明書の年度が異なります

4月～6月に申請される場合…………前年度の市町村民税(非)課税証明書

7月～翌年3月に申請される場合……現年度の市町村民税(非)課税証明書

6.該当する方のみ必要な書類

対象者	必要書類
●軽症者特例(軽症高額)に該当する方 (要件については2ページ参照)	<p>難病に関する医療費を確認できる書類(①~③のいずれか)</p> <p>①領収書等の写し及び医療費申告書(様式第9号) (難病に関する医療費を確認できる書類)</p> <p>領収書等…医療機関が発行した以下の項目が分かる書類</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療機関名 ・ 受診日 ・ 保険診療に係る総医療費(医療費点数や医療介護サービスの単位数) <p>②指定難病にかかる「医療費管理票」 (医療機関が証明したもの) ※医療費申告書・医療費管理票の用紙は、岡山市のホームページからダウンロードできます。</p> <p>③小児慢性特定疾病医療受給者証の写し 小児慢性特定疾病的受給歴がある方で軽症者特例(軽症高額)の要件を満たす方</p>
●按分に該当する方(4ページ参照) <ul style="list-style-type: none"> □ 同じ健康保険加入者に特定医療費(指定難病)もしくは小児慢性特定疾病的受給者がいる □ 患者本人が小児慢性特定疾病医療を受給している(指定難病とは別の病名に限る) 	<p>対象の方の <u>「特定医療費(指定難病)受給者証の写し</u> もしくは <u>「小児慢性特定疾病医療受給者証」の写し</u></p>
●階層区分「低所得Ⅰ」に該当する方の中で次の①から③を全て満たす方 (4ページ参照) <ul style="list-style-type: none"> ①患者※に非課税収入がある ②支給認定基準世帯員全員が市民税非課税 ③患者※の本人年収が 80 万円以下 <p>*患者が 18 歳未満の場合は保護者</p>	<p>非課税収入の年額が分かる書類の写し 例)年金証書・支払通知書・通帳の写し 等 (期間は課税年度の前年の 1 月から 12 月分)</p> <p>◎非課税収入の種類 各種障害年金、各種遺族年金、寡婦年金、 障害手当等年金、特別障害給付金、 労災等による障害補償、 特別児童扶養手当、 障害児福祉手当、特別障害者手当、 経過的福祉手当</p>
●高額かつ長期に該当する方(4ページ参照) 小児慢性特定疾病や指定難病の受給歴がある方で高額かつ長期の要件を満たす方	<p>「特定医療費(指定難病)受給者証の写し もしくは <u>「小児慢性特定疾病医療受給者証」の写し</u> (直近 12 か月の医療費を確認します)</p>
●生活保護又は中国在留邦人等の方への支援給付を受けている方	福祉事務所の発行する生活保護等を受給していることの証明書

○追加資料の提出が必要な疾病と追加資料について

(臨床調査個人票と一緒に医療機関から受け取ったものを提出してください。)

指定難病名	添付書類
3 脊髄性筋萎縮症	Probable 例:遺伝学的検査に関するレポート
14 慢性炎症性脱髓性多発神経炎／多巣性運動ニューロパシー	神経伝導検査レポート
47 バージャー病	血管画像検査の電子ファイルまたは報告書のコピー
58 肥大型心筋症	12 誘導心電図及び心エコー図の検査結果
59 拘束型心筋症	12 誘導心電図及び心エコー図の検査結果または心臓カテーテルの所見
68 黄色靭帯骨化症	X線、CT の画像を印刷したもの(紙媒体)
69 後縦靭帯骨化症	X線、CT の画像を印刷したもの(紙媒体)
70 広範脊柱管狭窄症	MRI、ミエログラフィー、ミエロCTの画像を印刷したもの(紙媒体)
71 特発性大腿骨頭壊死症	キーフィルムを印刷したもの(紙媒体)
85 特発性間質性肺炎	胸部 HRCT 画像の CD-R
127 前頭側頭葉変性症	画像読影レポートまたはそれと同内容の文書の写し
224 紫斑病性腎炎	腎生検病理組織所見のレポート
271 強直性脊椎炎	X線の画像を印刷したもの(紙媒体)

※その他、審査のため検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

○個人番号(マイナンバー)について

患者さん(18歳未満の場合は保護者)の個人番号(マイナンバー)を記載した場合は、下記をご確認の上、確認の書類をご提示ください。

	必要な書類	備考
個人番号カードを持つている場合	個人番号カード (表面・裏面の確認)	○窓口の場合 原本を提示
個人番号カードを持つていない場合 ※右記①・②の両方が確認書類として必要です。	①個人番号の確認ができる書類 <u>(ア)・(イ)のいずれか</u> (ア)通知カード(記載事項に変更がない場合のみ有効) (イ)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本人確認書類 (ア)顔写真付きの官公署等が発行した証明書……1点で確認 ・運転免許証、パスポート、障害者手帳 等 (イ)顔写真が付いていない証明書……2点で確認 ・健康保険証、年金手帳、介護保険証 等	○郵送の場合 簡易書留や 配達記録郵便等で写しを提出

※代理人の場合

- ・法定代理人……戸籍謄本、後見に関する登記事項証明書等の法定代理人であることを証する書類
- ・任意代理人……委任状(個人番号の届け出を含む申請手続きの委任状)

7. 申請書の記入

住所は住民票の登録住所を記入
日中の連絡先がある場合は記入

(加入健康保険)

「コピーのとおり」に☑する
ことにより記入を省略します。

①社会保険、国保組合

- 被保険者が患者本人の場合は、患者本人に☑
- 被保険者が患者以外の方は、氏名・フリガナを記入

②市町村国民健康保険

被保険者氏名は空欄

③後期高齢者医療

被保険者氏名、記号は空欄

(申請書記入例・表面)

※申請書の色は黄色です。

(様式第1号)

多	軽	人	高	按	生
---	---	---	---	---	---

岡山市特定医療費(指定難病)支給認定申請書[新規・更新]

岡山市長様

1 申請者

20××年 6月 1日

フリガナ	オカヤマ タロウ	受給者番号 (更新の方)			
患者氏名	岡山 太郎	生年月日	昭和〇年 ×月 ×日	性別	<input checked="" type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
住所	〒 700 - 0976 岡山市 北 区 鹿田町一丁目1-1 保健福祉アパート〇号				
電話番号	(086) 803 - xxxx	日中の連絡先	□同左 (090) 1234 - xxxx		
加入医療保険	<input checked="" type="checkbox"/> コピーのとおり				
被保険者氏名	フリガナ 岡山 花子	記号	<input checked="" type="checkbox"/> コピーのとおり	番号	<input checked="" type="checkbox"/> コピーのとおり
患者が18歳未満の場合は以下を記入					
保護者氏名	患者との続柄 父・母・その他()				
保護者住所	〒 - □患者と同じ 岡山市 区				

裏面記載の「申請に伴う同意事項」に同意の上、別紙関係書類を添えて下記

患者本人が18歳未満の場合は記入が必要

2 病名等の情報

指定難病名	(疾病番号又は疾病名を記入) (疾病番号) 006 又は (疾病名) パーキンソン病								
下記の特例に該当する方は□にチェック☑し、添付資料を提出してください。									
支給認定に 係る特例	<input checked="" type="checkbox"/> ①軽症者特例に該当する	■添付書類:自己負担上限額管理票のコピー等							
自己 負 担 上 限 額 の 特 例	<input type="checkbox"/> ②人工呼吸器等を常時、装着している	■添付書類:臨床調査個人票							
	<input type="checkbox"/> ③高額かつ長期に該当する	■添付書類:自己負担上限額管理票のコピー等							
	<input checked="" type="checkbox"/> ④自己負担上限額の按分に該当する	■添付書類:按分対象者の受給者証のコピー							
	<table border="1"> <tr> <td>按分対象者氏名 岡山 花子</td> <td>受給区分 指定難病 小児慢性</td> <td>受給者番号(申請中の場合は申請日) 5月10日 新規申請中</td> </tr> <tr> <td></td> <td>指定難病 小児慢性</td> <td></td> </tr> </table>		按分対象者氏名 岡山 花子	受給区分 指定難病 小児慢性	受給者番号(申請中の場合は申請日) 5月10日 新規申請中		指定難病 小児慢性		
	按分対象者氏名 岡山 花子	受給区分 指定難病 小児慢性	受給者番号(申請中の場合は申請日) 5月10日 新規申請中						
	指定難病 小児慢性								
<input type="checkbox"/> ⑤生活保護又は中国残留邦人等の方への支援給付を受けている(福祉事務所)									

3 主な指定医療機関 ※難病法による指定医療機関であれば、記載以外の指定医療機関でも支給対象となります。

種別	名 称 (店舗名までご記入ください)	更新の方	所在 地
病院		<input type="checkbox"/> 在宅看護	
薬局	薬局		
訪問看護			

記載不要

(裏面へ続く)

4 備考欄・通信欄

※支給認定基準世帯員(3ページ参照)であるが、患者さんと住民票が異なる方は、「4 備考・通信欄」に「住所・氏名(フリガナ)・生年月日・性別」を記入してください。(課税状況を確認するため)

臨床調査個人票に記載された
疾病番号又は疾病名を記入
複数の疾病を申請する場合は
全ての疾病を続けて記入

・該当する番号横に✓を記入
してください。

①軽症者特例による申請の場合
(2、10 ページ参照)

②人工呼吸器等の装着に
該当する場合
(4 ページ参照)

③高額かつ長期の申請は
小児慢性特定疾病や指定難
病の受給歴がある方で条件を
満たす場合、該当となります
(4、10 ページ参照)

④按分に該当する場合
(4、10 ページ参照)

⑤生活保護等の受給に
該当する場合
(10 ページ参照)

臨床調査個人票の研究利用に関するご説明

＜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。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。

8. 特定医療費の償還払いの申請

①新規申請の場合(申請後受給者証が届くまで)

受給者証が届くまでに支払われた特定医療費のうち、助成対象期間に助成制度が適用された場合の医療費と、実際に窓口で支払われた医療費の差額を償還払いの申請によりお返しします。

医療費の償還請求のご案内は、受給者証を交付する際に同封しております。

償還払いの手続きは、領収書での受付は原則出来ません。必ず受診した医療機関に証明してもらった「診療報酬等領収証明書」を添付してください。

高額療養費の支払いとなる医療費については、償還払いの対象外となります。詳しくは加入の健康保険の保険者へおたずねください。

患者の健康保険の窓口負担割合や受給者証の自己負担上限額の金額、受給開始前に掛かった医療費の金額によっては、申請をしていただいてもお返しする金額がない場合があります。

②認定後の場合

②ア 医療機関に受診の際に紛失等により受給者証を提示できなかった場合

通常保険診療での自己負担額の割合により、医療機関に自己負担上限月額を超えて支払った医療費は、償還払いの申請によりお返しします。償還払いの手続きの際は、受診した医療機関に証明してもらった「診療報酬等領収証明書」を添付してください。

④イ 上限月額の変更申請後受給者証が届くまでに医療機関に受診した場合

自己負担上限月額の変更は、申請月の翌月から(申請日が1日の場合は申請月含む)の変更となります。自己負担上限月額を変更の申請後、新しい受給者証が手元に届くまでは、現在お持ちの受給者証を使用していただきます。

その際、変更後の自己負担上限月額を超えて医療機関に支払った医療費は、償還払いの申請によりお返しします。償還払いの手続きの際は、受診した医療機関に証明してもらった受給者証(又は診療報酬等領収証明書)を添付してください。

9. 申請窓口・問い合わせ先

申請窓口	所在地	電話(直通)
岡山市保健所健康づくり課 特定疾病係	岡山市北区鹿田町 1-1-1 (岡山市保健福祉会館 2階)	086-803-1271 FAX:086-803-1758
北区中央保健センター	岡山市北区鹿田町 1-1-1 (岡山市保健福祉会館2階)	086-803-1265
北区北保健センター	岡山市北区谷万成 2-6-33 (北ふれあいセンター3階)	086-251-6515
北区北保健センター 御津・建部分室	岡山市北区建部町福渡 489 (建部支所総務民生課内)	086-722-1114
中区保健センター	岡山市中区桑野 715-2 (岡山ふれあいセンター1階)	086-274-5164
東区保健センター	岡山市東区西大寺中野本町 4-5	086-943-3210
南区西保健センター	岡山市南区妹尾 880-1 (西ふれあいセンター2階)	086-281-9625
南区南保健センター	岡山市南区福田 690-1 (南ふれあいセンター2階)	086-261-7051

※新規申請の際はなるべく窓口へお越しください。

更新、変更申請、各種届の際の郵送先

〒700-8546 岡山市北区鹿田町 1-1-1
岡山市保健所健康づくり課 特定疾病係

【療養に関するご相談は】

- ・岡山市難病相談支援センター
(岡山市保健福祉会館 2階 岡山市保健所健康づくり課内)
- ・各保健センター

【指定難病制度に係る岡山市ホームページ】

各種申請書等はホームページからもダウンロードできます。

岡山市 指定難病

検索

「岡山市 指定難病」で検索

スマートフォン等はこちらから→

