

# 特定医療費（指定難病）受給者証 支給認定（新規）申請の手引き

## もくじ

医療費助成の内容	P. 1
支給認定申請	P. 2
医療費助成における自己負担上限額	P. 3
軽症高額該当とは	P. 4
新規申請手続きに必要な提出書類	P. 5
申請書の記入方法	P. 6～P. 7
臨床調査個人票の研究利用に関するご説明	P. 8
新規申請に関する問い合わせ先・提出先	P. 9
難病相談窓口	P. 9



〒730-8511

広島県広島市中区基町 10-52

広島県健康福祉局疾病対策課

TEL 082-513-3070

# 指定難病に係る医療費助成制度について

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病を指定難病といい、現在348疾病（令和7年4月1日現在）が指定されています。

指定難病は治療が極めて困難であり、その医療費も高額に及ぶため、患者様の医療費負担軽減を目的として、病態など一定の基準を満たす方に、医療費の自己負担部分について一部を助成しています。

指定難病に係る医療費助成制度を受けるには、支給認定の申請を行い、広島県から認定される必要があります。この手引きをご一読いただいた上で申請してください。

## 医療費助成の内容

医療費助成は、難病法に基づく指定医療機関で行われた次の医療等に限られます。

支給対象となる医療の範囲	<p>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関する医療等</p> <p>※健康保険適用外の費用やサービスは対象外になります。</p>
支給対象となる医療保険の内容	<p>(1) 診療</p> <p>(2) 薬剤の支給</p> <p>(3) 医学的処置、手術及びその他の治療</p> <p>(4) 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護</p> <p>(5) 病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護</p>
支給対象となる介護保険の内容	<p>(1) 訪問看護</p> <p>(2) 訪問リハビリテーション</p> <p>(3) 居宅療養管理指導</p> <p>(4) 介護予防訪問看護</p> <p>(5) 介護予防訪問リハビリテーション</p> <p>(6) 介護予防居宅療養管理指導</p> <p>(7) 介護医療院サービス</p>

※ 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、患者負担です。

受給者は、受診等をした全ての指定医療機関における自己負担額（窓口での支払額）を月ごとで合算し、自己負担上限額を限度として負担することになります。

自己負担上限額は、所得状況（市町村民税の課税状況等）により、設定されます。⇒3ページへ

指定難病の治療をするために医療機関を受診する際は、受給者証を必ず窓口にご提出ください。

現在広島県で発行している特定医療費（指定難病）受給者証

特定医療費（指定難病）受給者証		自己負担上限額管理票（1）	
公費負担番号 54346010		月額自己負担上限額 円	
受給者	住所	月日	指定医療機関名
氏名	氏名	指定医療機関名	医療機関 月額
生年月日	生年月日	自己負担額	自己負担額
保険者名	保険者名	自己負担額	自己負担額
記号・番号	記号・番号	自己負担額	自己負担額
通用区分	通用区分	自己負担額	自己負担額
受診医療機関	受診医療機関	自己負担額	自己負担額
階層区分	階層区分	自己負担額	自己負担額
高額・長期	高額・長期	自己負担額	自己負担額
軽症特例	軽症特例	自己負担額	自己負担額
慢性特定難病の医療費助成受給者	慢性特定難病の医療費助成受給者	自己負担額	自己負担額
有効期間	有効期間	自己負担額	自己負担額
交付年月日	交付年月日	自己負担額	自己負担額
広島県知事	公印	医療機関、薬局、訪問看護ステーションの方へ 黒字で記載の上、押印してください。 医療費総額については「高額かつ長期」等の確認に使用するため、自己負担上限額に達した後も5万円に到達するまで記載してください。 また、月間の自己負担累積額が自己負担上限額に達したときは、自己負担累積額を赤字で記載してください。	

# 支給認定申請

## ■ 支給認定申請ができる方

次の要件を全て満たす方が支給認定申請を行うことができます。※患者が18歳未満の場合、保護者が申請者になります。

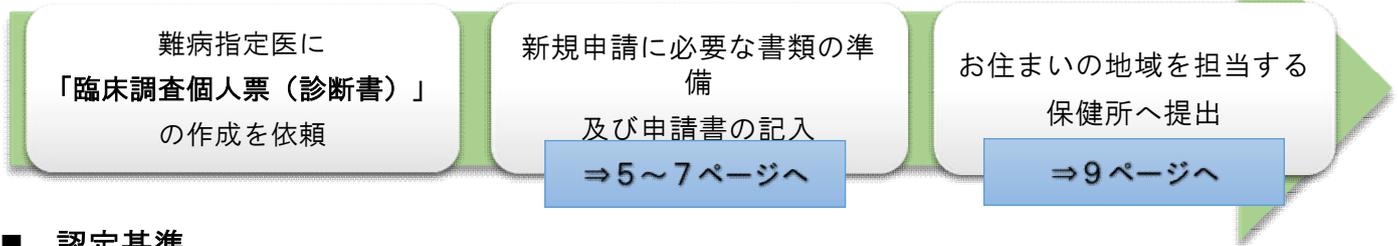
- ✓ 指定難病に罹患している方
- ✓ 広島県内に住所がある方（広島市を除く）

※広島市にお住まいの方は、各区保健センターが医療費助成に係る申請の受付を担当しています。

各種申請等のお手続きは広島市のホームページを確認されるか、または広島市健康推進課保健指導係（☎082-504-2718）までお問い合わせください。

<https://www.city.hiroshima.lg.jp/living/medical/1006039/1012778.html>

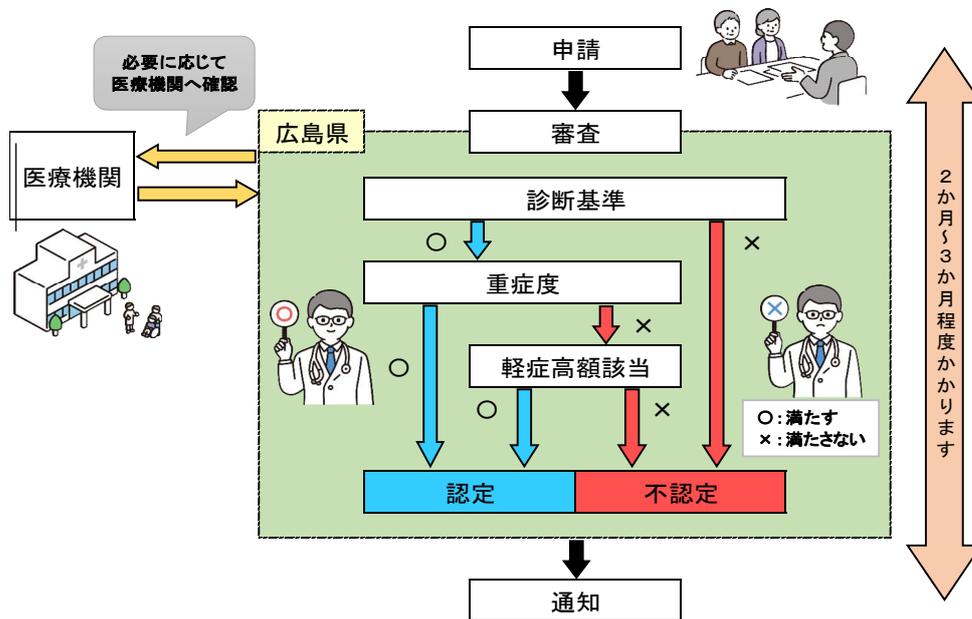
## ■ 申請方法



## ■ 認定基準

支給認定の対象になるのは申請者のうち、次の（１）と（２）の両方の要件を満たす方が対象となります。

- （１） 指定難病に罹患している方（国の定めた「診断基準」を満たす方）
- （２） 次のいずれかに該当する方
  - a. 病状が一定の基準を満たす方（国の定めた「重症度」を満たす方）
  - b. 軽症高額に該当する方 ⇒4ページへ



## ■ 特定医療費の支給開始日

次の「①と②を比べて後の日」が支給開始日となります。

- ① 臨床調査個人票に記載された診断年月日※（診断基準及び重症度を満たしていることを診断した日）
  - ② 保健所が申請書を受理した日の1か月前の同日
- （※P4 軽症高額該当による認定を受ける場合、上記①は「軽症高額該当となった日の翌日」と読み替えます。）

ただし、やむを得ない理由により診断年月日から1か月以内に申請が行えなかった場合は、最長で保健所受理日の3か月前まで遡ることができます。

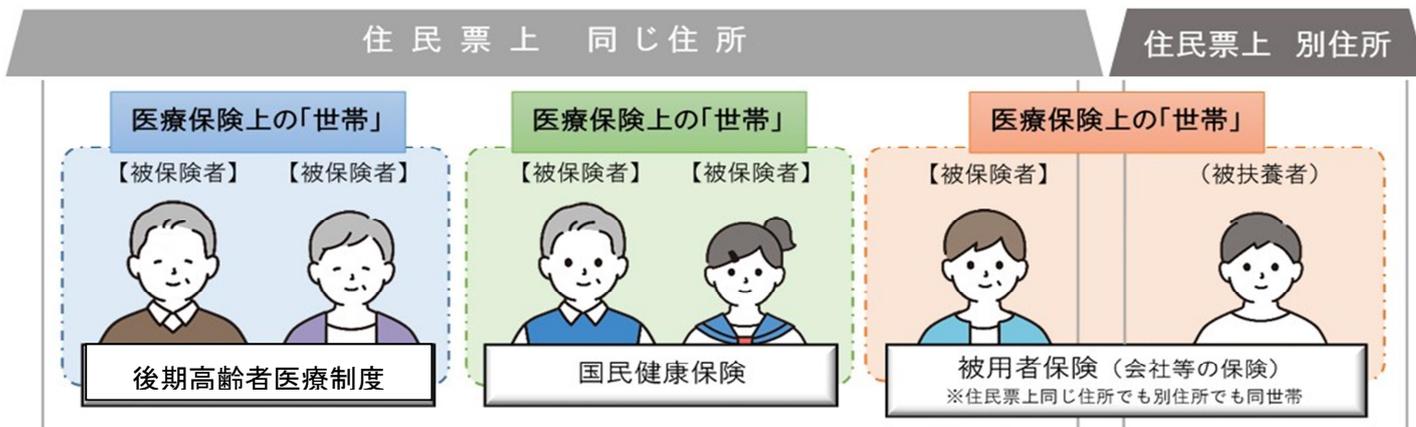
### 【やむを得ない理由の例】

- ・ 医療機関側の事情により臨床調査個人票の受取りに時間を要した
  - ・ 症状悪化や入院により申請に時間を要した
  - ・ その他の理由（災害に被災等）により申請に時間を要した 等
- （仕事、育児、失念、身内の不幸、転居等の私的な理由には含まれません。）

## 医療費助成における自己負担上限額

「世帯」の所得状況に応じた「自己負担上限額」を設定します。

- ① 「世帯」の考え方
  - ・ 同じ医療保険に加入する人で一つの「世帯」が構成されます。
  - ・ 住民票は同じでも、加入する医療保険が異なれば、別の「世帯」として数えます。
- ② 「世帯」の所得状況について
  - ・ 所得状況は、「世帯」のうち【被保険者】の市町村民税額により把握します。
  - ・ 市町村民税が非課税の世帯の場合は、本人年収により把握します。



### 自己負担上限月額表

■ 所得状況（市町村民税の課税状況等）により、下表のとおり自己負担上限月額が設定されます。

階層区分	【階層区分の基準】		患者自己負担割合：2割（注1）		
			自己負担上限額（外来+入院）		
			一般	高額かつ長期医療（注2）	人工呼吸器等装着（注3）
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税	本人年収（～80.9万円）	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ	非課税（世帯）	本人年収（80.9万円超～）	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		

注1) 医療費の自己負担割合 **3割 → 2割** ※もともとの自己負担割合が1割または2割の方は、変更ありません。

注2) 高額かつ長期は、支給認定後において、月ごとの指定難病に係る医療費総額が5万円を超える月が、申請した月～12か月の期間に6回以上ある場合に適用されます。

ただし、小児慢性特定疾病の医療費助成制度からの移行の場合は、その期間も含まれます。

注3) 人工呼吸器等装着は、次の要件を満たす方に適用されます。（臨床調査個人票の人工呼吸器等に係る欄の記載により判断しますので、難病指定医に記載を依頼して下さい）

人工呼吸器を装着している場合の要件	体外式補助心臓を装着している場合（※）の要件
次のア～エをすべて満たすこと ア. 「使用の有無」の項目において「1.あり」に該当 イ. 「離脱の見込み」の項目において「2.なし」に該当 ウ. 「施行状況」の項目において「3.一日中施行」に該当 エ. 「生活状況」の各項目においていずれも「部分介助」又は「全介助」に該当	ア. 「体外式補助人工心臓の装着の有無」の項目において「1.あり」に該当 イ. その他の補助循環の欄で、「1.あり」及び「2.体外式」が選択され、内容欄に体外式補助人工心臓を装着している旨が記載 ※一部の臨床調査個人票（循環器系疾病等）にのみ項目あり

## 軽症高額該当とは

重症度を満たしていない申請者のうち、指定難病に係る1か月あたりの医療費総額（10割）が33,330円を超えた月が、以下の期間に3月以上ある方が対象となります。

### 期間の算定

次の①または②のうち、いずれか後の月から申請日（保健所受理日）の属する月までの期間で算定します。

①申請した日の属する月から12か月前の期間（診断されて1年以上経過している方）



②難病を発症したと認められた月から申請日（保健所受理日）の属する月までの期間（診断から1年未満の方）



### 提出書類

医療費総額が確認できる書類（ア、イのいずれか）

ア.医療費申告書及び領収書・診療明細書等

◇医療機関：領収書及び診療明細書のコピー

◇薬局：領収書及び調剤明細書のコピー

◇訪問看護：領収書及び介護給付又は診療明細書のコピー

イ.軽症高額・高額長期証明書（医療機関へ作成を依頼してください。）

※主治医から説明があった場合等、事前に重症度を満たさないことが分かっていたら、新規申請手続きと同時に、上記の提出書類を提出してください。

※広島県から重症度を満たさない可能性のある申請者へ、「軽症高額該当について」のご案内をする場合があります。

## 関連公式ホームページ紹介



### 厚生労働省ホームページ

【健康のための支援>健康>施策情報>

疾病対策>難病対策>指定難病一覧】

※348疾病の指定難病に関する認定基準及び臨床調査個人票を掲載しています。

スマートフォンの方はこちら



厚生労働省 難病



### 広島県公式ホームページ

【健康・福祉・子育て>疾病対策課>難病対策】

※各種様式及び詳細について掲載しています。

スマートフォンの方はこちら



広島県 難病

## 新規申請手続きに必要な提出書類

□をチェックしながら、必要書類が揃っているか確認してください。

全員が提出する書類												
□	① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（様式1） 記入方法を参考にしてください。（⇒6～7ページ）											
□	② 臨床調査個人票 主治医（難病指定医）に記入してもらった上で提出してください。 ※作成から6か月を超えているものは、審査不能のため受理できず、 <u>取り直しが必要</u> となります。											
□	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td rowspan="4" style="vertical-align: top;">           ③ 医療保険の資格情報を確認できる書類（以下のいずれか）            ■健康保険証のコピー（※マイナ保険証のコピーの提出は不可）            ■資格情報のお知らせ（又は資格確認証）のコピー            ■マイナポータルからダウンロードした「資格確認画面」を印刷したもの            ■マイナポータルの資格確認画面の提示（※窓口で申請される場合のみ）         </td> <td style="text-align: center;">保険種別</td> <td style="text-align: center;">必要分</td> </tr> <tr> <td>国民健康保険（市町国保・国保組合）</td> <td>住民票上の世帯で、患者と同じ健康保険に加入する16歳以上の方全員分</td> </tr> <tr> <td>後期高齢者医療制度</td> <td>住民票上の世帯で、患者と同じ健康保険に加入する方全員分</td> </tr> <tr> <td>上記以外の医療保険（被用者保険）</td> <td>患者と被保険者（健康保険の加入者） ※患者本人の保険証等に被保険者の名前の記載があれば、被保険者分は省略可能です。</td> </tr> </table>	③ 医療保険の資格情報を確認できる書類（以下のいずれか） ■健康保険証のコピー（※マイナ保険証のコピーの提出は不可） ■資格情報のお知らせ（又は資格確認証）のコピー ■マイナポータルからダウンロードした「資格確認画面」を印刷したもの ■マイナポータルの資格確認画面の提示（※窓口で申請される場合のみ）	保険種別	必要分	国民健康保険（市町国保・国保組合）	住民票上の世帯で、患者と同じ健康保険に加入する16歳以上の方全員分	後期高齢者医療制度	住民票上の世帯で、患者と同じ健康保険に加入する方全員分	上記以外の医療保険（被用者保険）	患者と被保険者（健康保険の加入者） ※患者本人の保険証等に被保険者の名前の記載があれば、被保険者分は省略可能です。		
③ 医療保険の資格情報を確認できる書類（以下のいずれか） ■健康保険証のコピー（※マイナ保険証のコピーの提出は不可） ■資格情報のお知らせ（又は資格確認証）のコピー ■マイナポータルからダウンロードした「資格確認画面」を印刷したもの ■マイナポータルの資格確認画面の提示（※窓口で申請される場合のみ）	保険種別		必要分									
	国民健康保険（市町国保・国保組合）		住民票上の世帯で、患者と同じ健康保険に加入する16歳以上の方全員分									
	後期高齢者医療制度		住民票上の世帯で、患者と同じ健康保険に加入する方全員分									
	上記以外の医療保険（被用者保険）	患者と被保険者（健康保険の加入者） ※患者本人の保険証等に被保険者の名前の記載があれば、被保険者分は省略可能です。										
□	④ 個人番号（マイナンバー）入り住民票（世帯全員分） 患者の世帯全員が記載され、続柄のあるものを提出してください。 ※申請日前3か月以内に発行されたものに限ります。											
□	⑤ 申請者の身元確認書類 マイナンバーカード、運転免許証等の顔写真付きのもの。 （郵送の場合はコピーを添付）											
該当者のみ提出する書類												
□	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td rowspan="4" style="vertical-align: top;">           ⑥ 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         </td> <td colspan="2" style="text-align: center;">次の要件に該当する16歳以上の方は、提出が必要です。</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">要件</td> <td style="text-align: center;">必要分</td> </tr> <tr> <td>個人番号（マイナンバー）未提出者</td> <td>支給認定世帯全員分</td> </tr> <tr> <td>被用者保険に加入している非課税世帯</td> <td>被保険者分</td> </tr> <tr> <td>国保組合加入者（建設国保、医師国保等）</td> <td>世帯全員分世帯全員分（住民票上の世帯が異なる場合も必要です。）</td> </tr> </table>	⑥ 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	次の要件に該当する16歳以上の方は、提出が必要です。		要件	必要分	個人番号（マイナンバー）未提出者	支給認定世帯全員分	被用者保険に加入している非課税世帯	被保険者分	国保組合加入者（建設国保、医師国保等）	世帯全員分世帯全員分（住民票上の世帯が異なる場合も必要です。）
⑥ 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	次の要件に該当する16歳以上の方は、提出が必要です。											
	要件		必要分									
	個人番号（マイナンバー）未提出者		支給認定世帯全員分									
	被用者保険に加入している非課税世帯	被保険者分										
国保組合加入者（建設国保、医師国保等）	世帯全員分世帯全員分（住民票上の世帯が異なる場合も必要です。）											
□	⑦ 生活保護等受給証明書類 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証明書類の提出が必要です。											
□	⑧ 「 <span style="border: 1px solid black; padding: 2px;">軽症高額</span> 」に該当医療費総額が確認できる書類 次のいずれかの書類を提出してください。 ○領収書・診療明細等のコピー及び医療費申告書（様式7） ○ <u>軽症高額・高額長期証明書（様式8）</u> ※「医療費申告書」「軽症高額・高額長期証明書」は広島県ホームページに様式があります。											
□	⑨ 「 <span style="border: 1px solid black; padding: 2px;">世帯内按分</span> 」に該当受給者証（指定難病・小児慢性特定疾病）の写し 患者と同じ医療保険に加入している同一世帯内に指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者証を所持している方がいる場合は、提出してください。											
□	⑩ 委任状（様式9） 患者のご家族や施設の職員等、代理人が手続きされる場合。 （患者が18歳未満で保護者が申請者となる場合は不要）											

特定医療費（指定難病）支給認定申請書

新規・疾病追加

広島県知事 様

特定医療費（指定難病）支給認定の申請に当たり、次の事項に同意します。

- ・申請内容が、保健所の保健指導、市町が作成する災害対策基本法に規定する避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の基礎資料として使用されること。
- ・申請内容が、保健所の保健指導、市町が作成する災害対策基本法に規定する避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の基礎資料として使用されることについては、安否不明者の情報として公表しないよう

「臨床調査個人票の研究利用に関するご説明」（⇒8ページ）をご覧ください、ご判断ください。なお、審査には一切影響ありません。

・指定医の診断

に関して確認すべき事項があった場合に、当該指定医へ直接照会すること。

厚生労働大臣

提出した臨床調査個人票情報が、別紙「指定難病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」のとおり、①厚生労働省のデータベースに登録され

申請日を記入してください。

指定難病に関する創薬の研究開発等に利用されること

同意します  同意しません。 ※チェックしない場合は、同意したものとみなします。

令和7年 4月 1日

申請者氏名 県庁 太郎

※申請者は、患者本人又は保護者（18歳未満の場合）となります

患者に関する事項	ふりがな	けんちょう たろう		生	患者本人又は、保護者（患者が18歳未満の場合）の氏名を記入してください。						
	氏名	県庁 太郎		大 昭	平・令	20	年	4	月	1	日
	住所	〒000-0000 広島県〇〇市△△町1-2-3									
	郵便物の送付先	※上記の住所と異なる住所に送付を希望される場合は送付先、18歳未満の場合は保護者の連絡先を記入してください。 〒000-0000 広島県〇〇市△△町4-5-6 送付先の宛名： 広島 小太郎 【続柄：子】 送付先の電話番号：									
	電話番号	※日中に連絡が取れる番号を記載してください。 090-0000-0000 特例に該当する場合はチェック<詳細等の掲載頁> <input type="checkbox"/> 世帯内按分：P5の⑨ <input type="checkbox"/> 人工呼吸器等装着：P3 <input type="checkbox"/> 軽症高額該当：P4 <input type="checkbox"/> 高額かつ長期該当：P3									
	病名	潰瘍性大腸炎									
加入する医療保険	保険の名称	広島県後期高齢者医療制度			番号	0123456					

世帯内按分 人工呼吸器等装着 軽症高額該当 高額かつ長期該当（小児慢性から移行の方に限る）

種別	受給者番号							受給者氏名
	<input checked="" type="checkbox"/> 指定難病 <input type="checkbox"/> 小児慢性	0	0	0	0	0	0	0
<input type="checkbox"/> 指定難病 <input type="checkbox"/> 小児慢性								

※特例の内容については、別紙「特定医療費（指定難病）受給者証支給認定（新規）申請の手引き」でご確認ください。

支給認定日の遡及（さかのぼり）

・医療費の支給認定開始日は、①臨床調査個人票に記載された診断年月日、②保健所が申請書を受理した日のひと月前の日、を比べて後の日となります。（軽症高額該当により支給認定を受ける場合、上記①は軽症高額該当となった日の翌日となります）

〔支給認定開始日の例〕①がR7.4.10、②がR7.3.30（受理日はR7.4.30）の場合、支給認定開始日はR7.4.10となります。

※ただし、やむを得ない理由（仕事、育児、失念、身内の不幸、転居等の私的な理由は除きます。）により、診断年月日から

支給認定日の遡及（さかのぼり）欄について

≪記入が不要な方≫

- ・臨床調査個人票に記載された診断年月日から1か月以内に申請した方
- ・臨床調査個人票に記載された診断年月日から1か月を超えて申請したことにやむを得ない理由がない方

≪記入が必要な方≫

- ・臨床調査個人票に記載された診断年月日から1か月を超えて申請したことにやむを得ない理由がある方

支給認定基準世帯員（患者が加入する医療保険を確認の上、記入してください。）

患者が加入する医療保険を確認の上、該当者の「氏名」「生年月日」「住所」を記入してください。  
住所には、1月1日時点【参照】で、住民税を納付された市町を記入してください。

【参照】

保健所が支給認定申請書を受付した日	記入する基準年月日
1月1日から6月30日	昨年 <small>の</small> 1月1日時点
7月1日から12月31日	今年 <small>の</small> 1月1日時点

※1月1日時点の住所課税地を

氏名（認定基準世帯員）	患者との続柄	区分	窓口確認欄 (記入しないください)	
			被保険者	備考
患者 氏名： 県庁 太郎 住所： 広島 都・道・府・県 ○○ 市・区・町・村	本人	<input type="checkbox"/> 生活保護 <input checked="" type="checkbox"/> 非課税 <input type="checkbox"/> 課税		
(1) 氏名： 県庁 良子 生年月日：大・昭・平・令 23年 12 月 12 日 住所： 広島 都・道・府・県 ○○ 市・区・町・村	妻	<input type="checkbox"/> 生活保護 <input checked="" type="checkbox"/> 非課税 <input type="checkbox"/> 課税		
(2) 氏名： 生年月日：大・昭・平・令 年 月 住所： 都・道・府・県 市・区・		<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 非課税 <input type="checkbox"/> 課税		

続柄を記入し、区分（「生活保護」、「非課税」、「課税」のいずれか）にチェックをしてください。

すべての支給認定基準世帯員が「非課税」である場合、必ずどちらかにチェックをしてください。

収入に関する申立て（市町村民税が非課税の世帯の方は次のいずれかにチェック☑してください。）

- 患者本人（患者が18歳未満の場合はその保護者）の年間収入額は80万9千円を超えるため、低所得Ⅱ（自己負担上限額5,000円）に該当します。（下欄に記入不要）
- 患者本人（患者が18歳未満の場合はその保護者）の年間収入額は80万9千円以下のため、低所得Ⅰ（自己負担上限額2,500円）に該当します。  
年間収入額は下欄①～③とその合計額のとおりです。（下欄に記入及び関係書類添付）

患者本人（患者が18歳未満の場合はその保護者）の年間収入額が80万9千円以下の場合、下欄に記入してください。

額」「③その他収入」を合計した額です。額が80万9千円を超えることが確認できた場合

収入の種類	年間収入額
① 市町村民税非課税証明書の合計所得金額 <small>※給与所得を有する者は合計所得金額から10万円を控除する。 ※公的年金等の収入金額が80万9千円以下の場合、合計所得金額から公的年金等の収入金額に係る雑所得を控除する。</small>	0円
② 公的年金等の収入金額	150,000円
③ その他収入（該当するものに○を付けてください。）	450,000円
障害基礎年金	
遺族基礎年金	
特別児童扶養手当	
特別障害者手当	
受給なし	
①～③の合計額	600,000円

その他収入がある場合は、該当するものに○を付け、受給歴のわかる書類のコピーを添付してください。

## 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

### 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を実施するため、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を実施しています。

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、申請書の「同意します」にチェックしてください。

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。

## 新規申請に関する問い合わせ先・提出先

必要書類（⇒5ページ）を揃えて、お住まいの地域の保健所に提出してください。

お住まいの地域	問い合わせ・提出先	所在地 / 電話
大竹市、廿日市市	西部保健所 (保健課 健康増進係)	〒738-0004 廿日市市桜尾二丁目 2-68 ☎ (0829) 32-1181
安芸高田市 府中町、海田町 熊野町、坂町 安芸太田町、北広島町	西部保健所 広島支所 (保健課 健康増進係)	〒730-0011 広島市中区基町 10-52 (広島県農林庁舎1階) ☎ (082) 513-5526
呉市	呉市保健所 (地域保健課)	〒737-0041 呉市和庄一丁目 2-13 ☎ (0823) 25-3525 ※東保健センター又は各保健出張所でも受け付けます。
江田島市	西部保健所 呉支所 (厚生保健課 保健係)	〒737-0811 呉市西中央一丁目 3-25 ☎ (0823) 22-5400
竹原市、東広島市 大崎上島町	西部東保健所 (保健課 健康増進係)	〒739-0014 東広島市西条昭和町 13-10 ☎ (082) 422-6911
三原市、尾道市 世羅町	東部保健所 (保健課 健康増進係)	〒722-0002 尾道市古浜町 26-12 ☎ (0848) 25-2011
福山市	福山市保健所 (保健予防課)	〒720-8512 福山市三吉町南二丁目 11-22 ☎ (084) 928-1127 ※福山市各支所(保健福祉課)でも受け付けます。
府中市、神石高原町	東部保健所 福山支所 (保健課 健康増進係)	〒720-8511 福山市三吉町一丁目 1-1 ☎ (084) 921-1311
三次市、庄原市	北部保健所 (保健課 健康増進係)	〒728-0013 三次市十日市東四丁目 6-1 ☎ (0824) 63-5181

## 難病相談窓口

2か所で難病相談に応じています。



### 難病対策センター (ひろしま)

看護師の資格をもつ難病相談支援員が、難病で苦しむ患者さんやご家族の皆様のご相談に応じます。

大人の相談 ☎082-252-3777

子どもの相談 ☎082-256-5558

月～金曜日(祝祭日を除く)  
10時～12時/13時～16時

CIDC



### 広島難病団体連絡協議会

HIRONANREN

同じ病気を抱える患者・家族だからこそ分かり合えることもあります。各患者会のピアサポーターがご相談に応じます。

☎ 082-236-3186

相談対応時間…13時～15時

各疾病別のスケジュールはこちら



広難連 ピアサポート

