

# 小児慢性特定疾病医療費助成制度 更新申請のご案内と手引き

現在お持ちの小児慢性特定疾病医療費受給者証の有効期間の終了後(令和7年4月1日以降)も引き続き小児慢性特定疾病医療費助成を希望される場合は、更新申請が必要となります。この手引きをお読みいただき、手続きをお願いします。

令和7年4月1日までに新しい受給者証の発送を希望される方の提出期限は

**令和7年1月31日(金)まで**です。

※郵送の場合は、令和7年1月31日(金)当日消印有効

1月31日までに申請され、認定となった方の新しい受給者証は、**令和7年3月21日**に発送予定です。

※なお、上記に間に合わない場合でも、令和7年3月31日(月)(当日消印有効)までは申請できますが、発行まで2~3ヶ月必要となるため、受給者証の送付が**令和7年4月1日以降**になります。

- ・必ず更新申請の受付期間内(令和6年12月2日~令和7年3月31日(郵送の場合は3月31日の消印まで有効))に手続きをお願いします。なお、令和7年3月中に新しい受給者証の交付を希望される方は、令和7年1月31日(金)(当日消印有効)までに手続きをお願いいたします。令和7年2月1日以降に手続きをされた場合は、新しい受給者証の発送が4月1日以降になります(申請から受給者証の交付まで、2~3ヶ月程度かかります)。
- ・3月31日までに更新申請をされず、4月1日以降も医療費助成を希望される場合は、新規申請となります。18歳以上の方については、更新申請のみとなり、新規申請はできませんのでご注意ください(なお、やむを得ない理由で3月31日までに申請の手続きができない方については、更新申請として受付できる場合がありますので、管轄の保健所までお問い合わせください)。
- ・今回から医療意見書を同封しておりません。医療機関でご用意いただくか、事前に「小児慢性特定疾病情報センター」ホームページからダウンロードの上、印刷して医療機関にご持参くださいますようお願いいたします。
- ・医療費助成を受けていただける期間は最長で20歳の誕生日の前日までとなります。20歳以降も継続して治療が必要な場合、病気や症状によっては指定難病等の他の医療費助成を受けられる場合がありますので、主治医等とご相談ください。
- ・奈良市にお住まい(住民票の住所が奈良市)の方の手続き等については、奈良市保健所保健予防課にお問い合わせください。

# 小児慢性特定疾病医療受給者証の更新申請について

申請書の受付は、原則として申請者（保護者）の住民票の住所地（市町村）を管轄する保健所（5ページ参照）で行います。保健所では提出書類等のコピーはできませんので、提出までにご自身でご準備ください。

## ◆提出する書類について

### 1. 更新申請にあたり全員ご提出が必要な書類

※マイナンバーによる情報連携を利用した提出書類の省略ができます（詳細は4ページ）。

1	小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（更新）	同封しています（様式は県健康推進課のホームページからもダウンロードできます）。6ページ目の記入例を参考に記入してください。	
2	世帯調書 ※住民票上の世帯全員を記入してください。 ※世帯員が多い場合は、コピーして記入してください。	同封しています（様式は県健康推進課のホームページからもダウンロードできます）。8ページ目の記入例を参考に記入してください。 <b>※マイナンバーによる情報連携を利用した添付書類の省略を希望する場合は、省略を希望する世帯員全員のマイナンバーの記載が必要です。</b>	
3	医療意見書（継続申請用） ※疾病ごとに異なります。 ※必ず継続申請用の医療意見書を使用してください。	必ず指定医療機関（指定医）に作成を依頼してください。 医療機関で用意がない場合、「小児慢性特定疾病情報センター」ホームページからダウンロードできます。 ※原則として記載日から3ヵ月以内のものを添付してください。	
4	受診者と同じ医療保険に加入する世帯の確認書類	必要な書類は加入する医療保険によって異なります。 詳細は以下をご確認ください。	
	○医療保険の加入状況を確認できる書類のコピー ※「医療保険証」「資格確認書」「資格情報のお知らせ」またはマイナポータルからダウンロードした「資格情報」のいずれか。	国民健康保険（退職国保含む） 国民健康保険組合	受診者と同じ医療保険に加入している全員分
		被用者保険 （協会健保、健保組合、共済等）	受診者分＋被保険者分 （受診者分で被保険者が確認できる場合は受診者分のみで可）
	○住民票 ※保健所受付日から3ヶ月以内に発行されたもの	国民健康保険（退職国保含む） 国民健康保険組合	世帯全員分 （続柄が記載されたもの）
		被用者保険 （協会健保、健保組合、共済等）	不要
5	令和6年度市町村民税（非）課税証明書または特別徴収税額決定通知書のコピー等 ※特別徴収税額決定通知書のコピーを提出される場合は申し立てが必要です。 ※（非）課税証明書は保健所受付日から3ヶ月以内に発行されたもの	国民健康保険（退職国保含む） 国民健康保険組合	受診者と同じ医療保険に加入している全員分※16歳未満で収入のない方は省略可
		被用者保険 （協会健保、健保組合、共済等）	被保険者分 ※被保険者が非課税で、受診者が18歳以上の場合、受診者の課税証明書も必要です。 ※被保険者が18歳未満で非課税の場合、申請者の課税証明書が必要です。
		※国民健康保険組合に加入の方及び被用者保険に加入していて、被保険者が非課税の方は課税証明書が必要です（特別徴収税額決定通知書のコピーは不可）。 ※市町村民税非課税世帯のうち、保護者又は受診者本人の収入金額が80万円以下で、令和5年中に「遺族年金、障害年金、寡婦年金、特別児童扶養手当等」の給付を受けている場合は、振込通知書（令和4年度、5年度分）のコピー等が必要です。	
6	申請者の本人（住所）確認書類 ※4で住民票を提出される方は不要	申請者の住所が確認できる書類（受診者と住所が異なる場合は受診者の分も必要）で、公的機関が発行したもの（住民票、運転免許証の写し等）。	

※ 血友病等の患者の方は、原則として住民票および5※の書類は提出不要です。

ただし、「社会保険加入者で被保険者が非課税の場合」及び「国民健康保険組合」に加入されている方は「市町村民税（非）課税証明書」の提出が必要です。

なお、血友病等の患者とは、申請する疾病が、「血友病A、血友病B、先天性フィブリノーゲン欠乏症、先天性プロトロンビン欠乏症、第V因子欠乏症、第VII因子欠乏症、第X因子欠乏症、第XI因子欠乏症、第XII因子欠乏症、第XIII因子欠乏症、フォンウィルブラント病」の方です。

## 2. 更新申請にあたり該当者のみご提出が必要な書類

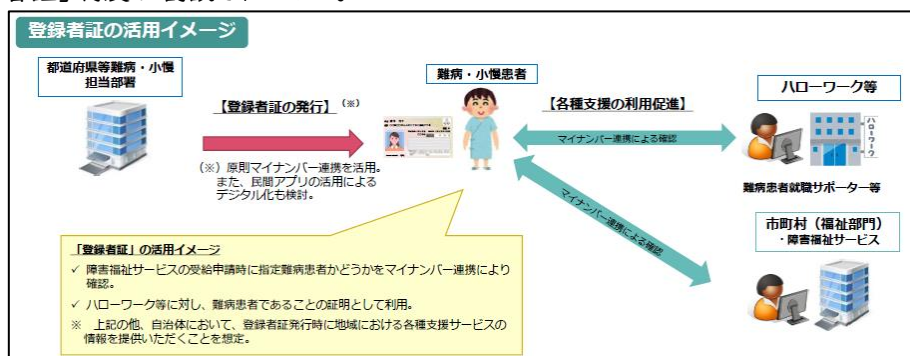
1	生活保護世帯の方	受診者（患者）及び保護者の名前が記載された『生活保護受給証明書』。										
2	世帯内※に指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者がいる方	その方の『医療受給者証のコピー』。 ※世帯内とは、今回申請される受診者と医療保険上の同一世帯内のことです。										
3	重症患者認定基準に該当する方	『小児慢性特定疾病重症患者認定意見書』。 医療意見書とあわせて指定医に作成を依頼してください。 ※県健康推進課ホームページからダウンロードできます。 ※重症患者認定基準に該当する方で、身体障害者手帳をお持ちの方又は障害年金を受給されている方は、『身体障害者手帳のコピー』又は『障害年金の証書のコピー』の提出が必要となります。										
4	高額かつ長期に該当する方	『当該月の自己負担上限額管理票のコピー』。 ※下表の対象期間中に、小児慢性特定疾病についての医療費総額が5万円を超える月が6か月以上ある方が対象										
		<table border="1"> <thead> <tr> <th>申請年月</th> <th>対象期間</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>令和6年12月</td> <td>令和6年1月～令和6年12月</td> </tr> <tr> <td>令和7年1月</td> <td>令和6年2月～令和7年1月</td> </tr> <tr> <td>2月</td> <td>令和6年3月～令和7年2月</td> </tr> <tr> <td>3月</td> <td>令和6年4月～令和7年3月</td> </tr> </tbody> </table>	申請年月	対象期間	令和6年12月	令和6年1月～令和6年12月	令和7年1月	令和6年2月～令和7年1月	2月	令和6年3月～令和7年2月	3月	令和6年4月～令和7年3月
申請年月	対象期間											
令和6年12月	令和6年1月～令和6年12月											
令和7年1月	令和6年2月～令和7年1月											
2月	令和6年3月～令和7年2月											
3月	令和6年4月～令和7年3月											
5	常時「人工呼吸器」又は「体外式補助人工心臓（ペースメーカーではありません）」を装着している方	『人工呼吸器等装着者証明書』。 医療意見書とあわせて指定医に作成を依頼してください。 ※医療意見書の『人工呼吸器等装着者認定基準に該当』が「する」の方が対象。 ※県健康推進課ホームページからダウンロードできます。										
6	委任状	受診者が18歳以上（申請日時点）で、申請手続きを受診者以外に委任する場合など、 <u>申請者が申請手続きを家族等に委任する場合</u> に提出してください。 ※申請書の提出のみの場合は不要です。										

注) 令和6年4月1日から「成長ホルモン治療用意見書」の提出は不要になりました。

また、今回から医療意見書、重症患者認定意見書及び人工呼吸器等装着者証明書は同封いたしません。

### ※登録者証について

令和6年4月1日の改正児童福祉法の施行に伴い、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、都道府県知事が患者の申請に基づき、小児慢性特定疾病に罹患していること等を証明する「登録者証」制度が創設されました。



## ◆マイナンバーを用いた情報照会による提出書類の省略

受診者及び令和6年度分の住民税額等の証明書類(2ページ(5))の提出が必要な方全員分のマイナンバーを『申請書』、『世帯調書』へご記載ください。必要書類を添付いただくことで、書類の提出を省略することができます。

### ※注意事項※ (必ずご確認ください。)

- マイナンバーによる書類の省略を希望される場合、情報の取得等に時間を要するため、1月31日(金)までに申請をされた場合であっても、新たな受給者証の交付は4月以降になる可能性があります(申請から交付まで3か月程度必要です)。
- 情報照会の結果、未申告等のため課税情報が取得できない場合は、階層区分を「上位所得」、自己負担上限額を「1万5千円/月」として受給者証を発行しますので、課税情報を申告の上、改めて変更申請が必要で(変更申請の場合翌月1日から自己負担額が変更されます)。
- マイナンバーの記載誤りがあった場合、再確認等で交付が遅れる場合があります。よく確認してください。

### 1.提出を省略できる書類

住民票、(非)課税証明書

### 2.省略できない方

次のいずれかに当てはまる方は「(非)課税証明書」の省略はできません。

- 市町村民税(非)課税証明書の提出が必要な世帯員のうち、全員又は一部の方が、市町村民税の申告をしていない、または申告しているかわからない場合
- 加入医療保険が国民健康保険組合の方または被用者保険で被保険者の市町村民税が非課税の方
- 市町村民税(非)課税証明書の提出が必要な世帯員全員分のマイナンバーが記載されていない場合 等

### 市町村民税が非課税の場合

市町村民税非課税世帯で、以下の給付を受けている方は、給付金額がわかる書類(通知書のコピー又は振り込みが確認できる通帳のコピー等)も提出してください(省略できません)。

- 対象となる給付(令和5年中(令和5年1月~令和5年12月))
  - 障害年金(基礎・厚生・共済)、寡婦年金、遺族年金(基礎・厚生・共済)、特別障害者手当、障害児福祉手当、経過福祉手当、特別児童扶養手当、特別障害給付金、障害を事由として支給される労災による年金または一時金

### 必要書類

- 『番号確認書類』と『身元確認書類』(下表でご確認ください)

※記載事項に変更があり、変更が反映されていない場合、確認書類として使用できません。

※確認書類に有効期間が設定されている場合は、申請日時点で有効期間内のものに限りです。

番号確認書類 (正しい番号であることの確認)	身元確認書類 (番号の正しい持ち主であることの確認)	
以下のうち1つ <input type="checkbox"/> 個人番号カード <input type="checkbox"/> 個人番号の記載のある住民票 <input type="checkbox"/> 個人番号の記載のある住民票記載事項証明書 <input type="checkbox"/> 個人番号通知カード※ ※個人番号通知カードについて ・記載事項に変更がない場合 ・記載事項に変更がある場合で、変更手続きが行われている場合 以上のいずれかに該当する場合は利用可。 「個人番号通知書」は確認書類として利用不可。	以下①または②のどちらか ①以下のうち1つ (公的機関が発行する顔写真付きもの) <input type="checkbox"/> 個人番号カード <input type="checkbox"/> 運転免許証 <input type="checkbox"/> パスポート <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 等	②以下のうち2つ (公的機関が発行する顔写真のないもの) <input type="checkbox"/> 年金手帳 <input type="checkbox"/> 児童扶養手当証書 <input type="checkbox"/> 特定医療費(指定難病)受給者証 <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病医療受給者証 等



### 申請者や申請方法による必要書類の違い

- A: 申請者が保護者の場合(受診者が18歳未満の場合)
- B: 申請者が受診者本人の場合(受診者の家族等が単に申請書類を窓口を持参する場合も含む)
- C: 申請者が代理人(受診者の家族含む)の場合(委任状の様式は県健康推進課ホームページに掲載)

	郵送の場合/家族が窓口申請書類を持参する場合	申請者が保健所窓口に来所して申請する場合
Aの場合	申請者の番号確認書類の <u>コピー</u> +申請者の身元確認書類の <u>コピー</u>	申請者の番号確認書類+申請者の身元確認書類
Bの場合	受診者本人の番号確認書類の <u>コピー</u> +受診者本人の身元確認書類の <u>コピー</u>	受診者本人の番号確認書類+受診者本人の身元確認書類
Cの場合	受診者本人の番号確認書類の <u>コピー</u> +代理人の身元確認書類+代理人の代理権を確認できる書類(委任状等)の <u>原本</u>	受診者本人の番号確認書類の <u>コピー</u> +代理人の身元確認書類+代理人の代理権を確認できる書類(委任状等)の <u>原本</u>

### 番号・身元確認書類の例

(氏名、住所等の記載事項に変更がない場合または正しく変更手続きがとられている場合に限り、利用可能)

#### 個人番号カード(マイナンバーカード)



#### 個人番号通知カード



### ◆保健所一覧

お住まいの地域	管轄する保健所
大和郡山市、天理市、 生駒市、山辺郡、生駒郡	<b>郡山保健所</b> 医療費助成等申請窓口 (電話) 0743-51-0195 郵送先 〒639-1041 大和郡山市満願寺町 60-1(郡山総合庁舎内) 郡山保健所 医療費助成等申請窓口 宛
橿原市、桜井市、宇陀市 磯城郡、宇陀郡、高市郡 大和高田市、御所市、香芝市 葛城市、北葛城郡	<b>中和保健所</b> 医療費助成等申請受付センター (電話) 0744-48-3036 郵送先 〒634-8507 橿原市常盤町 605-5(橿原総合庁舎内) 中和保健所 医療費助成等申請受付センター 宛  <b>高田出張所</b> ※郵送される場合は、上記の郵送先に送付をお願いします。 〒635-0085 大和高田市片塩町12番5号 大和高田市市民交流センター3階 (電話) 0745-51-8133
五條市 吉野郡	<b>吉野保健所</b> 健康増進課 地域保健第三係 (電話) 0747-64-8134 郵送先 〒638-0045 吉野郡下市町新住 15-3 吉野保健所 健康増進課 地域保健第三係 宛

# 更新申請書の記入について（記入例）

申請書

灰色で着色した部分は現在の認定情報を印字していますので、ご確認ください。  
修正がある場合やその他の項目については、例を参考に記載ください。

(令和6年度:重症-、高長-、人工呼吸器-)  
(疾患番号:①566②③④)

申請書送付先

受給者番号: 0 5 9 9 9 9 9 疾患群: 5

疾病医療費支給認定申請書兼小児慢性特定疾病登録者証申請書(更新)

申請日時: 令和 年 月 日

申請日時点の年齢を記載してください。 8歳

登録者証の(交付)を申請します。 平成29年1月1日

現在の認定情報からの住所・加入医療保険の変更の有無(該当するものに☑)

現在の認定情報

【住所】〒630-8501 奈良市登大路町30番地  
【加入医療保険】<保険種別>健保(組合) <保険者>〇〇健康保険組合  
<受診者との続柄>家族 <記号・番号>999 9999

印字内容をご確認いただき、  
① 変更がなければ「変更なし」にチェック(☑)  
② 変更がある場合は「変更あり」にチェック(☑)してください。  
②の場合は、変更した内容を下欄に記載してください。  
※現在お持ちの受給者証の変更申請も必要です。

申請者(保護者)は、**受診者が加入する医療保険の被保険者**です。ただし、受診者が**18歳以上の場合は、本人が申請者**です。  
※国保・国保組合の場合は、一番所得が多い保護者です。  
※受診者が就職等で被保険者となった場合も、申請者は保護者です。

申請者の住所について  
① 受診者と住所が同じであれば「受診者の住所と同じ」にチェック(☑)  
② 受診者と別にお住まいの場合は「受診者の住所と異なる」にチェック(☑)してください。  
②の場合は、下欄に住所を記載してください。

申請内容についてご連絡させていただく場合があるため、日中にご連絡が可能な方の電話番号をご記載ください。

疾病名に変更がある場合は、二重線で訂正してください。また、疾患を追加する場合は、記載してください。  
※疾患の変更・追加の申請も必要です。

特例申請をする場合は、 している(以下に氏名と受給者番号をご記載ください) ※受給者証の写しの提出が必要です。

同一世帯に小児慢性特定疾病または指定難病で医療費の助成を受けている方がいる場合は、「いる」にチェック(☑)し、下欄に氏名と受給者番号を記載してください。

小児慢性特定疾病登録者証 申請する  申請しない

登録者証の発行について、申請の有無を「〇」で囲んでください。

【裏面にも記入箇所があります】

(令和7年度更新用)

**申請書（裏面）**

医療意見を記載した医療機関です。印字されている医療機関とは別の医療機関で医療意見を記載してもらった場合は、「上記の医療機関は小児慢性特定疾病医療意見を記載した医療機関ではない」にチェック(☑)し、下欄に医療機関を記載してください。

主に受診する指定医療機関（医療意

主に受診する指定医療機関 <small>(医療意見を記載した病院・診療所名)</small>	所在地
〇〇病院	奈良県〇〇市〇〇町〇〇

- 上記の医療機関は小児慢性特定疾病医療意見を記載した医療機関である。
- 上記の医療機関は小児慢性特定疾病医療意見を記載した医療機関でない。（下記に小児慢性特定疾病医療意見を記載した医療機関を記載してください。）

主に受診する指定医療機関 <small>(医療意見を記載した病院・診療所名)</small>	所在地

小児慢性特定疾病の医療費助成・登録者証の申請における医療意見書情報の研究等への利用についての同意欄

厚生労働大臣 殿

年 月 日

私は、「小児慢性特定疾病の医療費助成・登録者証の申請における医療意見書情報の研究等への利用について」を読み、小児慢性特定疾病の医療費助成又は登録者証の申請に当たり提出した医療意見書の情報が、①厚生労働省のデータベースに登録されること、②研究機関等の第三者に提供され、小児慢性特定疾病に関する創薬の研究開発等に利用されることに同意します。

住所： \_\_\_\_\_ 患者署名： \_\_\_\_\_

※患者が未成年又は成年被後見人等の理由により、本人に代わ \_\_\_\_\_ 同意する場合は、可能な限り本人にも確認したうえで、以下に署名してください。

ご提出いただく医療意見を、小児慢性特定疾病等の治療研究についての基礎資料として利用されることに同意いただける場合は、署名してください。  
なお、小児慢性特定疾病医療費の助成を受けいただくことに同意の有無は関係ありません。

申し立て欄 該当の項目に☑をいれてください

下記のとおり、相違ありません。 ※申立内容と事実と相違があった場合、児童福祉法第19条の6の規定に基づき、支給認定を取り消すことがあります。	
<input checked="" type="checkbox"/>	【申し立てなし】以下の項目にあてはまるものはありません。
<input type="checkbox"/>	【上位所得】世帯の所得を証明する書類を提出しないため、上位所得区分となることを承知し、申し立て内容を確認し、該当する項目に☑してください。
<input type="checkbox"/>	【低所得Ⅱ】障害年金及び特別扶養手当等の収入を証明する書類を提出しないため、低所得者として認定されることを承知し、申し立て内容を確認し、該当する項目に☑してください。 ※「障害年金及び特別児童扶養手当等」とは、障害基礎年金・障害厚生年金・障害共済年金・遺族基礎年金・遺族厚生年金・遺族共済年金・特別障害者手当・障害児福祉手当・経過的福祉手当・特別児童扶養手当等のことをいいます。
<input type="checkbox"/>	【所得証明書類】普通又は特別徴収に係る証明書に記載された金額の他に、収入はありません。
<input type="checkbox"/>	【同一医療保険に加入する者が全て非課税で保護者（申請者）または成年患者の収入金額が80万円以下】提出した所得証明、収入確認書類（障害年金等及び特別児童扶養手当等）に記載された金額以外の収入はありません。 ※保護者（申請者）とは、次の者をいいます。 受診者が「国民健康保険以外（社会保険・共済組合等）」に加入の場合 → 受診者が加入する医療保険の被保険者 受診者が「国民健康保険（市町村国保・業種別国保組合）」に加入の場合 → 受診者と同一の医療保険に加入する保護者のうち最も収入の高い者 ※成年患者とは18歳以上の受診者のことをいいます。 ※「障害年金等及び特別児童扶養手当等」とは、障害基礎年金・障害厚生年金・障害共済年金・遺族基礎年金・遺族厚生年金・遺族共済年金・特別障害者手当・障害児福祉手当・経過的福祉手当・特別児童扶養手当等のことをいいます。

（令和7年度更新用）



# 世帯調書

受給者番号： 0599999

## 世帯調書

○住民票上の世帯全員について記載してください。

住民票が同じ世帯員全員を記載してください。

が別でも同じ医療保険に加入している方が他にいる場合は、その方も記載してください。  
受給者の方も記載してください。

世帯員氏名	生年月日	受診者との続柄	住民票が別の場合に○	加入医療保険種別と被保険者・被扶養者の別	受診者と同じ保険の加入者に○
受診者 奈良 太郎		受診者本人		療養保険 国民・国民組合 被保険者	
書類の省略を希望する場合は以下を記載 マイナンバー	令和6年1月1日時点で住民票のあった市区町村名			省略を希望する書類 <input type="checkbox"/> (非)課税証明書 <input type="checkbox"/> 生活保護受給証明書	
申請 奈良 一郎	T・S・H・R ○年○月○日	父・母 兄・弟・姉・妹 祖父・祖母・その他( )		療養保険(健康組合)・共済 国民・国民組合・その他・生保 被保険者 被扶養者	○
書類の省略を希望する場合は以下を記載 マイナンバー	令和6年1月1日時点で住民票のあった市区町村名			省略を希望する書類 <input type="checkbox"/> 住民票 <input type="checkbox"/> (非)課税証明書 <input type="checkbox"/> 生活保護受給証明書	
奈良 花子	T・S・H・R ×年×月×日	父・母 兄・弟・姉 祖父・祖母		(療養保険)・健康組	
書類の省略を希望する場合は以下を記載 マイナンバー	令和6年1月1日時点で住民票のあった市区町村名			省略を希望する書類 <input type="checkbox"/> (非)課税証明書 <input type="checkbox"/> 生活保護受給証明書	
奈良 次郎	T・S・H・R △年△月△日	父・母 兄・弟・姉・妹 祖父・祖母・その他( )	○	療養保険(健康組合)・共済 国民・国民組合・その他・生保 被保険者 被扶養者	○
書類の省略を希望する場合は以下を記載 マイナンバー	令和6年1月1日時点で住民票のあった市区町村名			省略を希望する書類 <input type="checkbox"/> 住民票 <input type="checkbox"/> (非)課税証明書 <input type="checkbox"/> 生活保護受給証明書	
支給認定世帯員	T・S・H・R 年月日	父・母 兄・弟・姉・妹 祖父・祖母・その他( )		療養保険・健康組合・共済 国民・国民組合・その他・生保 被保険者 被扶養者	
書類の省略を希望する場合は以下を記載 マイナンバー	令和6年1月1日時点で住民票のあった市区町村名			省略を希望する書類 <input type="checkbox"/> 住民票 <input type="checkbox"/> (非)課税証明書 <input type="checkbox"/> 生活保護受給証明書	
書類の省略を希望する場合は以下を記載 マイナンバー	令和6年1月1日時点で住民票のあった市区町村名			省略を希望する書類 <input type="checkbox"/> 住民票 <input type="checkbox"/> (非)課税証明書 <input type="checkbox"/> 生活保護受給証明書	
書類の省略を希望する場合は以下を記載 マイナンバー	令和6年1月1日時点で住民票のあった市区町村名			省略を希望する書類 <input type="checkbox"/> 住民票 <input type="checkbox"/> (非)課税証明書 <input type="checkbox"/> 生活保護受給証明書	
書類の省略を希望する場合は以下を記載 マイナンバー	令和6年1月1日時点で住民票のあった市区町村名			省略を希望する書類 <input type="checkbox"/> 住民票 <input type="checkbox"/> (非)課税証明書 <input type="checkbox"/> 生活保護受給証明書	

受診者と医療保険が同じ方は「○」を記載してください。

マイナンバーによる書類の省略を希望する場合は、省略を希望する世帯員全員分のマイナンバーを記載してください。

マイナンバーによる書類の省略を希望する場合は、省略を希望する書類に☑してください。

受診者と同じ医療保険に加入されている方は、住民票が別であっても記載してください。

受診者と同じ医療保険に加入されている方で住民票が別の場合は、「住民票が別の場合に○」欄に「○」を記載してください。

(令和7年度更新用)





## 小児慢性特定疾病の医療費助成・登録者証の申請における 医療意見書情報の研究等への利用についての同意に係る説明書

### 《 本同意に関する説明 》

小児慢性特定疾病の患者に対する良質かつ適切な医療支援の実施や小児慢性特定疾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「医療意見書」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、小児慢性特定疾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、医療意見書の情報が、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、小児慢性特定疾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、「医療意見書」とともに、申請先の都道府県、指定都市、中核市又は児童相談所設置市(特別区を含む)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、医療意見書に記載された項目です。医療意見書については、以下の URL をご参照ください。

<https://www.shouman.jp/disease/download>

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、小児慢性特定疾病対策の企画立案に関する調査
- ②大学等の研究機関が、小児慢性特定疾病児童等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、小児慢性特定疾病児童等の医療・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。

## ■■■ 申請前チェック表 ■■■

申請書類一式を、提出する前にチェックをして、もう一度ご確認ください。

### — ★すべての方 —

#### □ 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（更新）

- すべての項目に必要な事項が記入されていますか？
- 主に受診する指定医療機関の欄は、医療意見書を記載した医療機関と同じですか？
- 申請者欄には保護者が記載されていますか？（原則として受診者が加入している医療保険の被保険者。国保、国保組合の場合は最も所得が高い方。ただし、受診者が18歳以上の場合は、原則は受診者本人。）
- 世帯調書には受診者を含む住民票上の世帯全員について記入していますか？  
※遠隔地扶養の場合はその方も書かれていますか？
- 受診者（患者）が申請日時時点で18歳以上の場合、本人が申請者となっていますか？  
※本人以外が申請手続きをされる場合は、委任状が必要です。

#### □ 小児慢性特定疾病医療意見書

- 記入日時時点で、都道府県知事等の指定を受けている指定医に記入してもらっていますか？

#### □ 医療保険の加入状況を確認できる書類の写し（コピー）

- 同じ医療保険に加入している方のうち、必要な方の分を「医療保険の加入状況を確認できる書類の写し貼付用紙」に貼っていますか？

#### □ 国保、国保組合の方は世帯全員の住民票（続柄の記載のあるもの） ※血友病の方は不要

- 受診者を含む世帯の住民票（世帯全員分の住民票）ですか？
- 全員の続柄が記載されていますか？

#### □ 令和6年度市町村民税(非)課税証明書または生活保護受給証明書 ※血友病の方は原則不要（必要な場合は2ページ参照）

- 必要な方の証明書はありますか？ ※必要な方については、2ページの表を参照

#### □ 申請者の本人確認書類

- 公的機関が発行したもので、有効期間内のものですか？
- 受診者と住所が違う場合、受診者の本人確認書類もありますか？

### — ★該当の方のみ —

#### □ マイナンバーを用いた情報照会による添付書類の省略を希望する方★

- 世帯調書に書類の省略を希望する全員分のマイナンバーが記載されていますか？
- 添付書類は必要なものが揃っていますか？

#### □ 重症患者認定意見書

- 医療意見書と同じ医療機関の指定医に記入してもらっていますか？

#### □ 高額かつ長期（高額治療継続者の認定）の場合の上限額管理票のコピー6ヶ月分など

- 該当する方は上限額管理票の写し（コピー）などが添付されていますか？

#### □ 人工呼吸器等装着者証明書

- 医療意見書と同じ医療機関の指定医に記入してもらっていますか？

#### □ 同じ世帯内に他に指定難病・小児慢性特定疾病をお持ちの方がいる場合

- その方の受給者証の写し（コピー）が添付されていますか？

**※保健所では提出書類のコピーができませんのでご注意ください。**