

【★重要案内★】 現在お持ちの指定難病医療受給者証の有効期限は9月30日までです。10月1日以降の受給者証を交付しますので、必要な方は2ページの受付窓口に必要な書類を持参し申請してください。【必要書類】2、3ページのリストに記載。

熊本市 指定難病医療受給者証

指定難病医療受給者証			
公費負担番号			
受給者番号	2	9	87654
氏名	熊本 花子		
住所	熊本市中央区大江		
生年月日	昭和40年 5月 5日		
保険者	熊本市(国保)	適用区分	工
	1779	3842	
指定難病の名称	潰瘍性大腸炎		
保護者	氏名	続柄	
	住所		
指定難病の系	各都道府県または政令指定都市 の指定医療機関 難病指定医療機関		
自己負担上限額	月額	5000円	階層区分 C1
人工呼吸器等装着	高額かつ長期		
軽症養額			
同一世帯内の指定 難病受給者の有無	同一世帯内の小児慢性 特定疾患患者の有無		
有効期	令和6年10月1日～令和7年9月30日まで		
交付年月日	令和6年10月1日		
上記のとおり認定します。			
熊本市長 〔印〕			

この受給者証は、記載された指定難病にしか使えません。

①入院等のやむを得ない事情により受付期間中に申請ができない方は、令和7年（2025年）9月30日（火）まで受付可。（受給者証が9月中にはとどきません。）

②令和7年（2025年）10月1日以降に提出⇒受給者証の期限切れ⇒新規申請になる
⇒新規の臨床調査個人票（診断書）が別途必要になります。

⇒新規審査に2~3か月かかります。

⇒新規申請日から2～3か月間はお手元に受給者証がない状態になります。

③受付期間終盤は窓口が非常に混雑しますので、早めの手続きをお願いします。

④更新申請に必要な臨床調査個人票（診断書）は担当医師が作成いたします。
⇒事前に病院へ相談⇒早めにご準備を。

⑤郵送で申請される場合⇒郵送書類に不備がないよう事前に居住区の受付窓口にご相談。
⇒個人情報のため簡易書留郵便で居住区の受付窓口へ郵送。
※郵送は消印日を受付日とします。封筒に「指定難病更新申請書在中」と朱書してください。

☆ 指定難病関係申請等の受付窓口及び問合せ先一覧 ☆

制度について	電話番号	住 所
医 療 対 策 課	096-364-3300	〒862-0971 熊本市中央区大江5-1-1

受付窓口	電話番号	住 所
中央区役所 福祉課 障がい福祉班	096-328-2313	〒860-8601 熊本市中央区手取本町1-1
東区役所 福祉課 障がい福祉支援班	096-367-9177	〒862-8555 熊本市東区東本町16-30
西区役所 福祉課 障がい福祉班	096-329-5403	〒861-5292 熊本市西区小島2-7-1
南区役所 福祉課 障がい福祉班	096-357-4129	〒861-4189 熊本市南区富合町清藤405-3
北区役所 福祉課 障がい福祉班	096-272-1118	〒861-0195 熊本市北区植木町岩野238-1

☆持参するものリスト☆

①～④は全員必ずご持参ください

- ☐ ① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（更新用）【ピンクの封筒に同封】
- ☐ ② 主治医（難病指定医、協力難病指定医に限る）が作成した臨床調査個人票【ピンクの封筒に同封した書類を主治医に書いてもらい持参。自分で記入したものは無効です。】
- ☐ ③ 健康保険及び保険世帯を確認できる書類（コピー）

保険の種類	提出範囲
熊本市国民健康保険	受給者本人分
後期高齢者医療保険	受給者本人分
国民健康保険組合 (医師、歯科医師、中央建設、建設連合国保組合等)	受給者本人及び同じ国民健康保険組合に加入している方全員分
被用者保険（社会保険） (全国健康保険協会、企業の健康保険組合、共済組合等)	受給者本人分

- ☐ ④ 受給者証（高額かつ長期、軽症高額の該当を確認しますので、申請月以前の12ヶ月分の全ての受給者証をお持ちください。）

⑤～⑩は必要な方のみご持参ください

□ ⑤ 令和7年度（2025年度）市県民税所得・課税証明書（原本）

※保険者へ高額療養費の適用区分を照会する際に使用します。

必要な方：●国民健康保険組合の方（例えば歯科医師、中央建設等）。

※受給者本人及び同じ国民健康保険組合に加入している方全員分。

※中学生以下の方は、所得がある場合を除き不要。

●社会保険加入で被保険者が非課税の方。

※社会保険の種類が全国健康保険協会 令和7年1月1日に熊本市に課税情報がある場合は不要。

□ ⑥ 同意書

必要な方：●国民健康保険組合の方（例えば歯科医師、中央建設等）。

●熊本市外の国民健康保険の方。

□ ⑦ 非課税収入の金額がわかる年金振込通知書、各種手当証書等

注意！！（前年の1月～12月の受給分）が必要です。

必要な方：●同じ医療保険に加入している方全員が市県民税非課税で、受給者本人に遺族年金、障害年金などの非課税収入がある方。

※受給者本人（患者が18歳未満の場合はその保護者）の年収が80万円以下かどうかを確認するための資料となります。

※生活保護受給者を除きます。

□ ⑧ ご家族分のマイナンバー確認書類のコピー

または令和7年度（2025年度）市区町村民税課税・非課税証明書のコピー

必要な方：●令和7年1月1日現在、熊本市に住民票がないが、同じ医療保険に加入しているご家族がいる方。

●単身赴任者等で熊本市以外の市区町村で課税されている方。

□ ⑨ 対象者の特定医療費（指定難病）または小児慢性特定疾病医療費受給者証

必要な方：●同じ医療保険に加入されている世帯内に本人以外に

「特定医療費（指定難病）」の受給者

または「小児慢性特定疾病医療費」の受給者（本人の別疾病分含む）がいる方。

ご不明な点は2ページの受付窓口または
医療対策課（096-364-3300）までご連絡を。



☆特例（軽症高額、高額かつ長期、人工呼吸器等装着者）について☆

※特例に該当する方は、申請書の「特例申請等」の該当する部分において「あり」に○をつけてください。

（１）軽症高額

特定医療費（指定難病）支給認定の要件である重症度分類を満たさない場合でも、申請により以下の要件を満たせば認定されます。

【要件】

申請月以前の12か月以内（※）において、指定難病に係る医療費総額（10割分）が33,330円を超える月が3月以上あること。

※「①申請月から起算して12か月前の月」または「②支給認定を受けようとする指定難病の発症日が属する月」の①、②を比較していずれか後に来る月から申請月までの期間。

【例】令和7年6月に更新申請をする場合→令和6年7月から令和7年6月までの医療費で算定

6月に更新申請

年	令和6年										令和7年								
月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	
				この期間で33,330円を超える月が3月以上															

（２）高額かつ長期

階層区分が「C1」「C2」「D」の方で、特定医療費（指定難病）の支給認定後、申請月以前の12か月以内で自己負担上限額管理票等の医療費総額（10割分）が50,000円を超える月が6月以上ある場合に高額かつ長期に該当し、申請により、

【例】C1の10,000円⇒C1の5,000円

C2の20,000円⇒C2の10,000円

Dの30,000円⇒Dの20,000円 等に自己負担上限月額が減額されます。

【例】令和7年7月に更新申請をする場合→令和6年8月から令和7年7月までの医療費で算定

7月に更新申請

年	令和6年										令和7年								
月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	
	この期間で50,000円を超える月が6月以上																		

（３）人工呼吸器等装着者

支給認定を受けた指定難病により、一日中、人工呼吸器、体外式補助人工心臓（※ペースメーカーは対象外）を装着する必要がある、日常生活動作が著しく制限されている方は、主治医に臨床調査個人票にその旨を記載してもらい、申請していただきますと、自己負担上限月額が1,000円に減額されます。

☆自己負担上限月額について☆

所得（市民税（所得割）の課税額）や治療状況に応じて、下記のように自己負担上限月額が設定されています。

【自己負担限度額表】

階層 区分	受給者証 の表記	階層区分の基準		患者負担割合：2割		
				自己負担上限額（外来＋入院）		
				一般	高額かつ 長期	人工呼吸器等 装着者
生活保護等	A	—		0	0	0
低所得Ⅰ	B1	市民税 非課税 （世帯）	本人収入 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ	B2		本人収入 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	C1	市民税 課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	C2	市民税 7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	D	市民税25.1万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費				全額自己負担		

☆変更（届）申請について☆

今お持ちの受給者証の記載内容の変更がある方は、変更（届）申請書（添付書類を含む）を提出してください。

変更内容	必要な添付書類等
住所の変更	受給者証
氏名の変更	受給者証
加入医療保険の変更	受給者証、健康保険及び保険世帯を確認できる書類（コピー）等 （変更後の医療保険によって提出書類が異なります）
高額かつ長期の該当	医療費の確認できる指定難病医療受給者証（自己負担上限月額管理票） または小児慢性特定疾病医療受給者証（自己負担上限月額管理票）
人工呼吸器等装着者の該当	受給者証、臨床調査個人票（人工呼吸器、体外式補助人工心臓装着に 該当する部分のみ記載したもの）
世帯内で複数の患者がいる場合	受給者証（本人分）、同一医療保険の世帯内の方の指定難病医療受給者 証または小児慢性特定疾病医療受給者証
市町村民税課税額の変更（自己負担上限額の変更がある場合のみ）	受給者証
支給認定基準世帯員（同じ医療保険の加入者）の変更	受給者証、健康保険及び保険世帯を確認できる書類（コピー）等
生活保護開始又は生活保護廃止（停止）となった場合	受給者証、健康保険及び保険世帯を確認できる書類（コピー）
指定難病の名称の追加・変更	受給者証、臨床調査個人票（診断書）等

☆臨床調査個人票の研究利用に関するご説明☆

◀ 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、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。