

指定難病医療受給者証更新手続き等の御案内

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。
引き続き交付を希望される場合は、更新手続きが必要です。2ページの受付窓口に必要書類を持参し申請してください。
【必要書類】2、3ページ参照

受付期間:令和8年6月1日(月)～令和8年7月17日(金)
午前9時から午後4時30分まで ※土・日・祝日を除く
※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。

熊本市 指定難病医療受給者証

指定難病医療受給者証	
公費負担者番号	
受給者番号	2 9 8 7 6 5 4
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
被保険者の 認定番号	1 7 7 9 3 8 4 2
指定難病の名称	潰瘍性大腸炎
氏名	
住所	
指定医療機関の名称	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 5 0 0 0 円 階層区分 C1
人工呼吸器等装着	高額かつ長期
重症者額	
認定年月	令和7年10月1日～令和8年9月30日まで
交付年月	
上記のとおり認定します。 熊本市長 印	

(注意事項)
1 この受給者証は、記載された指定難病にしか使えません。
2 指定難病の認定を受けるには、医師の診断書が必要です。
3 指定難病の認定を受けるには、医師の診断書が必要です。
4 この受給者証は、記載された指定難病にしか使えません。
5 指定難病の認定を受けるには、医師の診断書が必要です。
6 この受給者証は、記載された指定難病にしか使えません。
7 指定難病の認定を受けるには、医師の診断書が必要です。
8 この受給者証は、記載された指定難病にしか使えません。

・受給者証の期限は令和8年9月30日までです。**更新手続きを令和8年7月17日(金)までに行ってください。**
・今年度から臨床調査個人票(診断書)の送付を廃止しました。**引き続き更新申請には臨床調査個人票の提出が必要になります**ので、受給者証に記載された疾病名の臨床調査個人票の作成を医療機関に依頼してください。

【！注意事項！】

- ・受付期限に間に合わない場合でも、令和8年9月30日(水)までは申請できますが、受給者証の発送は10月1日以降になりますので、あらかじめ御了承ください。なお、審査の結果、不承認となった場合は、受給者証ではなく不承認の通知を送付します。
- ・**令和8年10月1日以降に申請された場合は、更新ではなく新規申請の取扱い**となります。その場合、**臨床調査個人票(診断書)は新規申請用**が必要です。また、新規審査には2～3か月を要します。
- ・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。事前に病院へ相談し、早めに御準備をお願いいたします。
- ・郵送で申請される場合は、郵送書類に不備がないよう事前に居住区の受付窓口へ御相談ください。また、個人情報が含まれるため、簡易書留郵便にて居住区の受付窓口へ郵送し、封筒には「指定難病更新申請書在中」と朱書してください。
※郵送は消印日を受付日とします。

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

更新手続きに必要な書類

☑申請者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(更新用)【同封】
- ② 臨床調査個人票(今年度から同封しておりません)
 ※難病指定医、協力難病指定医に、同封の「臨床調査個人票(紙様式)の送付廃止について」を御提示のうえ、作成を依頼してください。

③ 健康保険及び保険世帯を確認できる書類(写し)

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。
 例)医療保険等が変更になり3枚お持ちの方は、3枚お持ちください。

☑該当する方のみ提出していただく書類

□ ⑤ 同意書

必要な方:被用者保険に加入しており、同じ医療保険に加入している方が全員非課税の方

※熊本市ホームページからダウンロードしていただくか、受付窓口にて書類をお受け取りください。

熊本市ホームページはこちら→



□ ⑥ 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(写し)

※令和7年1月～12月に受給された金額を確認します。

必要な方:同じ医療保険に加入している方が全員非課税で、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82万6500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。

□ ⑦ 御家族分のマイナンバー確認書類の写し

または令和8年度(2026年度)市区町村民税課税・非課税証明書の写し

必要な方:令和8年1月1日現在、熊本市に住民票がない同じ医療保険に加入している御家族がいる方

□ ⑧ 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指定難病または小児慢性特定疾病の医療費助成受給者がいる方

□ ⑨ 特定医療費(指定難病)支給認定変更(届)申請書【同封】

必要な方:受給者証の記載内容や申請事項等に変更がある方

(氏名、住所、医療保険、市町村民税課税額等に変更がある方)

※詳しくは5ページに記載



御不明な点がございましたら、2ページの「受付窓口及び問合せ先一覧」まで御連絡ください。

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

6月に更新申請

年	令和7年												令和8年								
	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			
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月以上ある場合は高額かつ長期に該当し、申請により自己負担上限月額が減額されます。

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

7月に更新申請

年	令和7年												令和8年								
	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			
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へその旨を記載してもらい、申請していただくことで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

同じ医療保険に加入している方の所得状況や治療状況に応じて、以下のとおり自己負担上限額(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 ~82万6500円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ	B2		本人収入 82万6500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

現在お持ちの受給者証の記載内容や申請事項等に変更がある方は、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(写し)等 (変更後の医療保険によって、同意書の提出が必要な場合があります)
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 例)同一の医療保険に加入している弟が、小児慢性特定疾病医療受給者証の交付を受けている場合 等	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 例)同じ国民健康保険に加入していた夫が、75歳到達により後期高齢者医療制度へ移行した場合 等	受給者証、健康保険及び保険世帯を確認できる書類(写し)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(写し)
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御説明

◀ 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。