

更新手続きのご案内

重要

【郵送申請】にご協力をお願い致します

- ◆お手持ちの受給者証は、令和5年11月30日で有効期間が終了します。
12月1日以降も受給者証の使用をご希望の場合、更新手続きが必要です。

受付期間	令和5年7月3日（月）から9月30日（土）まで（消印有効）
申請方法	郵送申請にご協力ください（保健所等へのご持参も可能です） 窓口受付時間：土日（祝）を除く 平日 9時00分～17時00分 まで
郵送先	お住まいの地域を管轄する保健所
お問い合わせ先	※常総市、坂東市にお住まいの方は、市役所等が申請の窓口となります（5ページ参照）

- ◆新しい受給者証の交付時期は次のとおりです。

申請書の提出時期	新しい受給者証の交付時期等
9月30日（消印）まで ※ご持参の場合は9月29日まで	10月2日から11月30日までを目処に郵送でお届けします。
10月1日から11月30日まで	11月30日までの発行・お届けがお約束できません。 （準備が整い次第、順次郵送でお届けします）
12月1日以降	新規申請となり、有効期間開始日は申請書受理日となります。 （提出する書類も更新手続きとは異なります）

- 申請書等の記載にあたっては、消せるボールペン、修正テープを使用しないでください。
- 郵送物の中には、印鑑や各種資料の原本を同封しないでください。

- ◆茨城県では、令和5年度から更新センターで一斉更新手続きを行います。

保健所等へご郵送（ご持参）いただいた申請書は更新センターへ集約されたのち、必要な事務手続きを経て、順次受給者証の発行・発送となります。

必要書類が足りない、申請内容に不備がある、などの場合、受給者証の発行が遅れる、ご自身が想定されたよりも高く自己負担上限額が設定される、などの影響が生じる場合があります。提出前に必要書類が揃っているか十分にご確認をお願いします。

なお、不備・不明点の内容によっては、更新センターから直接ご申請者様へお問い合わせをさせていただきます。

- ◆受給者証の更新には、審査があります。

ご提出いただいた臨床調査個人票の内容に不足事項・不明点がある場合等も、お手続きに時間を要することがあります。審査の結果、不承認となった方へは、その旨文書でお知らせします。

更新手続きの必要書類

【全員提出が必要となる書類（１）～（５）】

※コピーは必ずご自身で事前にご用意ください。保健所でコピーをとることはできません。

また、コピーはA4サイズでご提出をお願いします。

チェック	番号	書類名	備考
<input type="checkbox"/>	(1)	同封 指定難病特定医療費支給 認定申請書（更新）（様式 第1号）	<ul style="list-style-type: none"> • 11、12ページの記入例を参考に記入してください。 • 署名もしくは記名漏れが無いよう、ご協力ください。 • 別途変更申請等が必要な場合は8ページをご参照ください。
<input type="checkbox"/>	(2)	同封 臨床調査個人票（更新） （臨床調査個人票の有効 期限は記載年月日より3 か月です）	<ul style="list-style-type: none"> • 「難病指定医」もしくは「協力難病指定医」が記載したものを提出してください。 • 指定医は、県ホームページで公表しています。また、各保健所でも閲覧することができますので、記載を依頼する前にご確認ください。
<input type="checkbox"/>	(3)	健康保険証等のコピー ※申請時点で有効期間内のもの	<ul style="list-style-type: none"> • 患者さんの加入している健康保険の種別によって、提出資料が異なります。詳しくは4ページ「支給認定基準世帯員と必要資料」をご確認ください。 • 健康保険証は従来通り保険証単体のコピーをお願いします。（マイナンバーカードに利用登録した保険証ではご加入の健康保険を確認できないためです）
<input type="checkbox"/>	(4)	現在使用している「指定難病特定医療費受給者証」のコピー	<ul style="list-style-type: none"> • 郵送申請の場合はコピーのみ提出してください。 ※原則、郵送による申請をお願いしておりますが、ご来所の際は原本及びコピーをご持参ください。
<input type="checkbox"/>	(5)	140円分の切手を貼った返信用封筒（新しい受給者証の送付用）	<ul style="list-style-type: none"> • 長3形（23.5×12cm）をご用意ください。 • 140円分の切手（簡易書留希望の場合は460円分の切手）を貼り、郵送先の郵便番号、住所、氏名を記載してください。

【必須ではないが、提出を推奨するもの（６）】

「軽症高額」や「高額かつ長期」の申請漏れを防げます

※コピーは必ずご自身で事前にご用意ください。保健所でコピーをとることはできません。

また、コピーはA4サイズでご提出をお願いします。

チェック	番号	書類名	備考
<input type="checkbox"/>	(6)	「指定難病特定医療費自己負担上限額管理手帳」のコピー（含：表紙）	<ul style="list-style-type: none"> • 「軽症高額」は該当月3か月分、「高額かつ長期」は該当月6か月分のコピーが必要です。（詳しくは6、7ページご参照ください。） • ご自身が「軽症高額」や「高額かつ長期」に該当するか否かご不明の場合は、申請月を含む直近1年間分のコピーをご提出ください。（直近1年間の例：7月31日に申請する場合、前年8月から当年7月までが対象期間） <p>※直近1年間の考え方【イメージ】</p> <div style="text-align: center;"> <p style="text-align: center;">R4.8 9 10 11 12 R5.1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> </div> <ul style="list-style-type: none"> • ご来所の際は原本もお持ちください。

【該当する方は提出してください（7）～（11）】

<患者さんが公的年金等を受給している場合に必要な書類>

※ここでいう公的年金等とは、障害年金、遺族年金、特別児童扶養手当等をさします。

チェック	番号	書類名	備考
<input type="checkbox"/>	(7)	令和4年分の公的年金等の受給額を証明できる書類のコピー （自己負担上限額決定に必要です）	<ul style="list-style-type: none"> 患者さん（18歳未満の場合は保護者）が公的年金等を受給している場合には、令和4年1月1日から令和4年12月31日までの受給額を証明できる書類（振込通知書、支払通知書など）のコピーをご提出ください。 市町村民税が課税されている場合や、公的年金等の受給額が年80万円を超える場合は、提出不要です。 市町村民税が非課税で公的年金等の受給額が年80万円を超える場合は自己負担限度額が低所得Ⅱ（B2：5,000円）となります。その際は、必ず申請書（様式第1号）内の添付に関するab選択欄に○をつけてください。 公的年金等の受給額が80万円以下でも証明書類が無い場合は低所得Ⅱ（B2：5,000円）となります。

<被用者保険で令和5年度市町村民税が非課税の場合に必要な書類>

チェック	番号	書類名	備考
<input type="checkbox"/>	(8)	令和5年度市町村民税非課税証明書 （自己負担上限額決定、保険者への適用区分照会に必要です）	<ul style="list-style-type: none"> 本年1月1日時点で住民票があった市区町村で発行可能です。 詳しくは4ページ「支給認定基準世帯員と必要資料」をご参照ください。

<国民健康保険組合に加入している場合に必要な書類>

チェック	番号	書類名	備考
<input type="checkbox"/>	(9)	令和5年度市町村民税（非）課税証明書 （自己負担上限額決定、保険者への適用区分照会に必要です）	<ul style="list-style-type: none"> 本年1月1日時点で住民票があった市区町村で発行可能です。 ご加入の健康保険が国民健康保険組合の方は、支給認定基準世帯員全員分の（非）課税証明書のご提出が必要となります。 手続きに必要な（非）課税証明書のご提出がない場合、令和5年11月30日までに新しい受給者証を発行することができません。 詳しくは4ページ「支給認定基準世帯員と必要資料」をご参照ください。

<自己負担上限月額の世界帯内按分の継続を希望される方>

チェック	番号	書類名	備考
<input type="checkbox"/>	(10)	該当者の「指定難病特定医療費受給者証」「小児慢性特定疾病医療受給者証」のコピー	<ul style="list-style-type: none"> 世帯の中で同じ健康保険証を持つ方の中に、申請者である患者さん以外に「指定難病特定医療費受給者証」または「小児慢性特定疾病医療費受給者証」をお持ちの方がいれば、それぞれの自己負担上限額を減額することができます（世帯内按分）。 現在お持ちの受給者証の「世帯内受給者」に「有」と記載がある方で、更新後もこの減免制度の利用をご希望の方は、申請書（様式第1号）内、項番4の「有」にチェックをいれてください。

<患者さん本人に代わって代理人が申請をする場合に必要な書類>

チェック	番号	書類名	備考
<input type="checkbox"/>	(11)	委任状	見本は「受給者証の更新手続きについてのお知らせ」にあります。切り取ってご使用ください。

※マイナンバーをご提供いただけない場合は、他にも必要な書類があります。詳しくは、5ページをご参照ください。

月額自己負担限度額について

月額自己負担限度額は、支給認定基準世帯員の市町村民税課税状況等により決定されます。

階層区分	階層区分の基準	一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護 (A)	-		0	
低所得Ⅰ (B1)	市町村民税 非課税(世帯)	本人収入 ～80万円	2,500	1,000
低所得Ⅱ (B2)		本人収入 80万円超	5,000	
一般所得Ⅰ (C1)	市町村民税 課税以上7.1万円未満	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ (C2)	市町村民税 7.1万円～25.1万円未満	20,000	10,000	
上位所得 (D)	市町村民税 25.1万円以上	30,000	20,000	

必要な(非)課税情報などが無い場合に適用される階層区分

事 由 例	『階層区分』 上限額
対象者の市町村民税が未申告のため、課税額の確認ができない(5ページ参照ください)	『上位所得』 30,000円
対象者の課税地の記載誤り等により、課税額が確認できない(5ページ参照ください)	
(非課税世帯の場合)本人年収が80万円以下であることが確認できない	『低所得Ⅱ』 5,000円

支給認定基準世帯員と必要資料

健康保険の種類	支給認定基準世帯員 (患者さんがご加入の 健康保険による) ※住民票上の世帯と異なる場合 があります	健康 保険証 の コピー	市町村民税 令和5年度(非)課税証明書	
			マイナンバー 提供者	マイナンバー 未提供者
国民健康保険	住民票の同一世帯で同じ国民健康保険に加入している方すべて	左記 支給認定 基準世帯 員全員分	不要	支給認定基準世帯員 全員分の (非)課税証明書
後期高齢者医療保険	住民票の同一世帯で同じ後期高齢者医療保険に加入している方すべて ※患者さんが18才未満で国保に加入、申請者が後期高齢の場合は、後期高齢(申請者)と国保に加入している方すべて		不要	支給認定基準世帯員 全員分の (非)課税証明書
国民健康保険組合 ・医師国組、歯科医師国組、中央 建設国組、建設連合国組など	住民票の同一世帯で同じ国民健康保険組合に加入している方すべて		支給認定基準世帯員 全員分の(非)課税証明書	
被用者保険 ・協会けんぽ ・企業の 健康保険組合 ・共済組合 ・船員保険 など	患者さんが 被保険者の場合		不要	患者さん本人の 課税証明書
	患者さんが 被扶養者の場合		ただし、患者さん本人が非課税の場合は非課税証明書の提出が必要	
			不要	被保険者の 課税証明書
		ただし、被保険者が非課税の場合は非課税証明書の提出が必要		
		不要	ただし、被保険者が非課税の場合は被保険者と患者さんの(非)課税証明書の提出が必要	

個人番号（マイナンバー）による情報連携について

【マイナンバーをご提供いただいている場合】

マイナンバーの情報連携により世帯員の市町村民税額等を確認します。
ただし、次の場合にはマイナンバーの情報連携による課税状況の確認ができません。

(1) 市町村民税の未申告者がいる場合

支給認定基準世帯員の中に市町村民税の申告をしていない方（未申告者）がいらっしゃる場合には、課税状況を確認できません。

（未申告者の例）

- ・前年に収入が無かった方（専業主婦（夫）や学生など）
- ・障害年金や遺族年金など課税の算定対象とならない収入のみの方 等

上記に該当する方は、市町村の窓口等で必要な手続きを行ったうえで、その方の市町村民税（非）課税証明書をご提出ください。ただし、中学生以下の方はご提出不要です。

(2) 申請内容の不備によりマイナンバーによる連携ができない場合

- ・対象者の課税地の記載誤り（申請書（様式第1号）の「本年1月1日時点の住民票の市区町村」）やマイナンバーの記載誤り等があると、情報連携による課税情報の確認ができません。

この場合、紙の証明書類を追加でご提出いただくよう、ご連絡さしあげることがあります。また、これにより審査や受給者証の発行に遅れが生じる場合がありますが、ご了承ください。

支給認定基準世帯員全員の市町村民税の額が確認できない場合には、階層区分（自己負担上限額）は上位所得（D）30,000円に決定されます。

【マイナンバーをご提供いただいていない場合】

市町村民税（非）課税証明書、世帯全員の「住民票の写し」、生活保護の受給を証明する書類（該当の方のみ）をご提出ください。提出書類の省略はできません。

郵送先・お問い合わせ先

保健所名	郵便番号	住所	電話番号
中央保健所（※1）	310-0852	水戸市笠原町 993-2	029-241-0100
ひたちなか保健所	312-0005	ひたちなか市新光町 95	029-212-7272
ひたちなか保健所 常陸大宮支所	319-2251	常陸大宮市姥賀町 2978-1	0295-52-1157
日立保健所	317-0065	日立市助川町 2-6-15	0294-22-4188
潮来保健所	311-2422	潮来市大洲 1446-1	0299-66-2118
潮来保健所 鉾田支所	311-1517	鉾田市鉾田 1367-3 鉾田合同庁舎 分庁舎 1階	0291-33-2158
竜ヶ崎保健所	301-0822	龍ヶ崎市 2983-1	0297-62-2172
土浦保健所	300-0812	土浦市下高津 2-7-46	029-821-5398
つくば保健所	305-0035	つくば市松代 4-27	029-851-9287
筑西保健所	308-0841	筑西市二木成 615 筑西合同庁舎 1階（※2）	0296-24-3914
古河保健所	306-0005	古河市北町 6-22	0280-32-3062
常総市保健推進課 （常総市保健センター）	303-0005	常総市水海道森下町 4434-2	0297-23-3111
坂東市社会福祉課	306-0692	坂東市岩井 4365	0297-21-2190

☆申請に関するよくあるご質問は、チャットボット（二次元バーコード）でもお答えしております。24時間いつでも自動応答ですので、是非ご活用ください。

（※1）水戸市保健所では受け付けできませんのでご注意ください。

（※2）筑西保健所は令和4年3月22日に移転しました。ご来所の際にはご注意ください。



「軽症高額該当」について

認定の要件である重症度分類を満たさない（軽症等）場合であっても、申請月を含めて直近1年以内に医療費総額（10割）が33,330円を超える月が3回以上ある場合には、医療費助成の対象になることがあります（軽症高額該当）。

- 症状が軽症の方や不明な方については、下記をご確認のうえ、該当する場合にはお手続きをお願いします。
- ※ご自身の重症度については、主治医の先生にご相談下さい。
- ※指定難病発症の診断が申請から12ヶ月以内の場合は、その診断の月から申請の月までの期間が対象となります。

【手続き方法】

更新申請書（様式第1号）の「軽症者特例（軽症高額）」の欄にチェックを入れたうえで、指定難病特定医療費自己負担上限額管理手帳の該当月（3か月分）のコピーを添付してください。

**指定難病特定医療費
自己負担上限額管理手帳**

氏名 _____

茨城県

➔

医療機関等の会計窓口に提出し、記載を受けてください。

令和〇年〇月分 自己負担上限額管理票

月額自己負担上限額 5,000 円

受診回	日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担額の累計額 (月額)
1		〇〇病院	20,000	4,000	4,000
2		〇〇薬局	30,000	1,000	5,000
3					

この合計が33,330円を超える月が、直近1年以内(申請月含む)で3か月分必要です。

【提出のイメージ】

該当月の見開きページのコピー

医療機関等の会計窓口に提出し、記載を受けてください。

年 月分 自己負担上限額管理票

月額自己負担上限額 円

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担額の累計額 (月額)
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				

受診回	日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担額の累計額 (月額)
8					
9					
10					
11					
12					
13					

※自己負担上限額に達した以降の受診については、記載がない。
(医療費総額(10割分)の累計が50,000円を超えるまで)

下記のとおり月額自己負担上限額に達しました

日付	指定医療機関名

× 3枚 (該当月3か月分)

- ※対象期間は、申請月を含めて直近1年以内です。
(例：7月1日に申請する場合、前年8月から当年7月までが対象期間
8月30日に申請する場合、前年9月から当年8月までが対象期間)
- ※同時に「高額かつ長期」を申請する場合、コピーの提出は1部のみで結構です。
- ※自己負担上限額管理手帳に記載がない場合は、医療費申告書（別紙様式3）に領収証の写しを添付してご提出ください。医療費申告書（別紙様式3）の様式については、保健所の窓口で受領するか県のホームページからダウンロードしてください。

「高額かつ長期（高額難病治療継続者）」について

特定医療費の受給者のうち、階層区分が一般所得Ⅰ以上であり、高額な医療費を長期間負担している場合に月の自己負担上限額の軽減を受けることができます。

- 月間自己負担上限額が 一般所得Ⅰ 10,000 円の場合 ⇒ 5,000 円
- 月間自己負担上限額が 一般所得Ⅱ 20,000 円の場合 ⇒ 10,000 円
- 月間自己負担上限額が 上位所得 30,000 円の場合 ⇒ 20,000 円

対象となるのは、申請の月を含めた受給者証有効期間内の直近12ヶ月以内に、指定難病及び小児慢性特定疾病での医療費総額（10割）が50,000円を超える月が6回以上ある受給者です。

※指定難病又は小児慢性特定疾病の受給認定前にかかった医療費は算定に含みません。

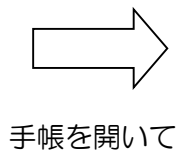
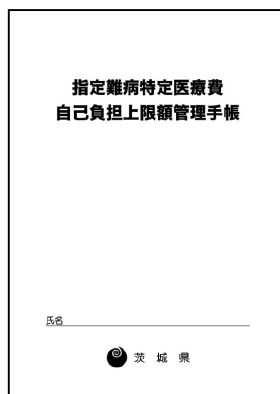
※新たに「高額かつ長期」の認定を受けた場合は、申請日の翌月から適用されます。

※現在、「高額かつ長期」の認定を受けている方が、受給者証の更新後も引き続き認定を受けたい場合、更新申請の際にお手続きが必要です。

【手続き方法】

更新申請書（様式第1号）の「高額かつ長期（高額難病治療継続者）」にチェックを入れたうえで、申請内容に応じて下記書類を提出してください。

申請内容	提出書類
新たに「高額かつ長期」の認定を受けたい場合	<ul style="list-style-type: none"> ・指定難病特定医療費変更申請書（様式第5号） ・現在お持ちの「指定難病特定医療費受給者証」のコピー ・指定難病特定医療費自己負担上限額管理手帳の該当月（6か月分）のコピー ・84円分の切手を貼った返信用封筒（長3形 23.5×12cm） ※小児慢性特定疾病の医療費総額を算定対象とする場合 <ul style="list-style-type: none"> ・「小児慢性特定疾病医療受給者証」のコピー ・小児慢性特定疾病医療費自己負担上限月額管理票の該当月のコピー
現在、「高額かつ長期」の認定を受けている方が、受給者証の更新後も引き続き認定を受けたい場合	<ul style="list-style-type: none"> ・指定難病特定医療費自己負担上限額管理手帳の該当月（6か月分）のコピー ※小児慢性特定疾病の医療費総額を算定対象とする場合 <ul style="list-style-type: none"> ・「小児慢性特定疾病医療受給者証」のコピー ・小児慢性特定疾病医療費自己負担上限月額管理票の該当月のコピー



医療機関等の会計窓口へ提出し、記載を受けてください。

令和〇年〇月分 自己負担上限額管理票

月額自己負担上限額 5,000 円

受診回	日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担額の累計額 (月額)
1		〇〇病院	20,000	4,000	4,000
2		〇〇薬局	30,000	1,000	5,000
3					

ここの合計が50,000円を超える月が、直近1年以内(申請月含む)で6か月分必要です。

※提出のイメージは、6ページをご参照ください。（該当月の見開きページのコピーを6か月分）

※対象期間は、申請月を含めて直近1年以内です。

（例：7月1日に申請する場合、前年8月から当年7月までが対象期間

8月30日に申請する場合、前年9月から当年8月までが対象期間）

※自己負担上限額管理手帳に記載がない場合は、医療費申告書（別紙様式3）に領収証の写しを添付してご提出ください。医療費申告書（別紙様式3）の様式については、保健所の窓口で受領するか県のホームページからダウンロードしてください。

申請事項に変更がある方へ

◆現在の受給者証の記載内容等（申請事項）に変更がある方は、更新申請の他に変更申請等の手続きが必要です。以下のチェックリストで、ご自身の受給者証の記載内容等に変更がないかご確認ください。
各手続きや必要書類の詳細については、保健所等へお問い合わせください。

◆いずれのご申請についても、以下をご用意ください。

チェック	書類	備考
<input type="checkbox"/>	返信用封筒	更新受給者証送付分とは別にご用意ください。 ただし、下記（5）（8）は不要です。 長3形（23.5×12cm）に84円切手を貼り、郵送先の郵便番号、住所、氏名を記載したものを ご用意ください。
<input type="checkbox"/>	現在お持ちの受給者証	原本が必要な申請：（8）（9） ※（9）は破損・汚損の場合 上記以外はコピーをご提出ください。

◆申請毎の必要書類は次のとおりです。

チェック	事由	申請書	申請書の他に必要な書類
<input type="checkbox"/>	（1）指定難病が追加された・変わった	変更申請書 （様式第5号）	・臨床調査個人票 ・軽症高額該当の場合は、自己負担上限額管理手帳のコピー、医療費申告書（注2）及び領収書の写し（6ページご参照ください）
<input type="checkbox"/>	（2）人工呼吸器・体外式補助人工心臓を装着した	変更申請書 （様式第5号）	・臨床調査個人票 （人工呼吸器等装着について確認できる部分のみの記載で可）
<input type="checkbox"/>	（3）支給認定基準世帯員のうち、指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者証の交付を受けている方が追加された・削除された	変更申請書 （様式第5号）	・追加・削除をする方の指定難病または小児慢性特定疾病の受給者証のコピー（申請中の場合は申請書のコピー） ・追加申請の場合、健康保険証のコピー（支給認定基準世帯員全員分）
<input type="checkbox"/>	（4）新たに「高額かつ長期」の認定を受けたい	変更申請書 （様式第5号）	・指定難病、小児慢性特定医療費自己負担上限額管理手帳のコピー（7ページご参照ください） ・自己負担上限額管理手帳のコピーでは証明できない場合、医療費申告書（注2）及び領収書の写し
<input type="checkbox"/>	（5）患者さん又は保護者の住所・氏名が変わった	記載事項変更届 （様式第7号）	・変更後の住所・氏名が分かるもののコピー（住民票や運転免許証など）
<input type="checkbox"/>	（6）-1 加入している健康保険が変わった （支給認定基準世帯員の増減がない場合）	記載事項変更届 （様式第7号）	・新しい健康保険証のコピー（注1） ・その他、市町村民税(非)課税証明書が必要となりますことがあります。（注1）
<input type="checkbox"/>	（6）-2 加入している健康保険が変わった （支給認定基準世帯員の増減がある場合）	記載事項変更届 （様式第7号） 世帯状況調書 （別紙様式2）	・新しい健康保険証のコピー（注1） ・支給認定基準世帯員の増減については、続く「（7）支給認定基準世帯員が変わった」の項もご参照ください。 ・その他、市町村民税(非)課税証明書が必要となりますことがあります。（注1）
<input type="checkbox"/>	（7）支給認定基準世帯員(患者さんと同じ健康保険に加入している方)が変わった ※自己負担上限額が変更になる場合があります。	記載事項変更届 （様式第7号） 世帯状況調書 （別紙様式2）	・健康保険証のコピー（支給認定基準世帯員全員分）（注1） ・支給認定基準世帯員増加の場合は、追加の方のマイナンバー確認資料（郵送申請の場合：コピー、ご来所の場合：原本） ・その他、市町村民税(非)課税証明書が必要となりますことがあります。（注1）
<input type="checkbox"/>	（8）受給者証を返納したい（県外へ転出する、死亡した等）	返納届出書 （様式第9号） （注2）	・受給者証の原本
<input type="checkbox"/>	（9）受給者証を紛失したため、再発行してほしい	再交付申請書 （様式第10号） （注2）	・受給者証の原本（破損又は汚損の場合） ・申請者が患者さんご本人でない場合、申請者の運転免許証又は健康保険証、患者さんとの関係を確認できる資料（郵送申請の場合：コピー）

注1 詳しくは4ページ「支給認定基準世帯員と必要資料」をご確認ください。

注2 医療費申告書（別紙様式3）、指定難病特定医療費受給者証返納届出書（様式第9号）、指定難病特定医療費受給者証再交付申請書（様式第10号）の様式については、保健所の窓口で受領するか県のホームページからダウンロードしてください。

その他の助成・支援制度

『災害時の支援』

難病の患者さんで災害時の避難の際に支援が必要と思われる方は、必ずお住まいの市町村に相談してください。

『在宅難病患者一時入院事業、在宅レスパイト事業』

在宅で療養している難病患者の方（指定難病及び一般特定疾患認定を受け、人工呼吸器を使用している方、等）を介護する方が、休養（レスパイト）や病気・けが、冠婚葬祭などで介護ができない時、適切な医療機関に入院できるよう支援したり、自宅へ看護人を派遣します。

お問い合わせ先 → お住まいの地域を管轄する保健所

『高額療養費・高額療養費現物給付制度』

長期入院など、かかった医療費が1ヶ月の高額療養費の自己負担限度額を超えた場合は、ご加入の健康保険組合に申請すると後日払い戻しされます。また、あらかじめご加入の健康保険組合に手続きを行えば、医療機関の窓口で一定の限度額までの支払いとなる制度があります。

お問い合わせ先：国民健康保険加入者・後期高齢者医療保険加入者 → 市町村
その他 → ご加入の健康保険組合（保険者）

『重度心身障害者医療福祉費支給制度』

重度の心身障害のある方へ、医療費の自己負担分を助成します（所得制限あり）。

対象者：①身障手帳1・2・3級（3級は内部障害者のみ）、②IQ35以下

③身障手帳3級かつIQ50以下

お問い合わせ先 → 市町村

『障害者福祉サービス等』

「障害者総合支援法」に基づき、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となります。 お問い合わせ先 → 市町村

○各種相談窓口について

（1）県内の各保健所

保健所では、医師による医療相談会や保健師等による訪問相談など、難病についてのさまざまな相談を受け付けています。また、難病に関する講演会や交流会なども行っていますので、お気軽にお問い合わせください。 場所・電話 5ページをご参照ください。

（2）茨城県難病相談支援センター

センターでは、難病に悩む方々のさまざまな悩みや不安に対する相談を無料でお受けしています。

電話・FAX・面接（要予約）でお気軽にご相談ください。

場所 稲敷郡阿見町阿見4669-2 茨城県立医療大学内

電話 029-840-2838 FAX 029-840-2836

相談受付時間 月～金曜日（年末年始・祝日除く）9:00～12:00、13:00～16:00

ホームページ <https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/nannbyousoudann.html>

（3）茨城県難病団体連絡協議会

患者様の団体である「茨城県難病団体連絡協議会」では、電話・面接により、無料で相談をお受けしています。また、難病に関する講演会や交流会なども実施しておりますので、お気軽にお問い合わせください。

場所 水戸市千波町1918 茨城県総合福祉会館4階

電話・FAX 029-244-4535

時間 月～金曜日（年末年始・祝日除く）10:00～16:00

＜臨床調査個人票の研究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を目指し、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、医療に要する費用を支給しています。この制度の申請時に提出していただく「臨床調査個人票」は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針に基づき、この事業の対象となるか否かの審査に用いられると同時に、同意をいただいた方の「臨床調査個人票」の記載内容をデータベースに登録し、指定難病（小児慢性特定疾病）に関する研究の推進及び政策の立案のための基礎資料としております。

本紙をお読みいただき、データベースに患者さんの「臨床調査個人票」の記載内容を登録すること並びに登録情報を指定難病に関する研究及び政策の立案のための基礎資料として利用することに同意いただける場合は、申請書に署名をお願いします。

なお、同意については任意であり、同意されない場合についても医療費助成の可否に影響を及ぼすものではありません。

○個人情報保護について：

臨床調査個人票を研究に利用するに当たっては、審査会において審査の上、以下の提供先に対して、提供することとしておりますが、患者さんを特定できないようにするため、患者さんの氏名や住所等の情報は提供されません。臨床調査研究分野の研究で行われる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としております。

研究の成果は公表しますが、その際個人が特定されることはありません。

また、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。

(提供先について)

- ・ 厚生労働省
- ・ 厚生労働省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・ 文部科学省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・ 都道府県、指定都市
- ・ 上記以外で、厚生労働省が主催する有識者で構成される審査会において、指定難病及び小児慢性特定疾病の研究の推進のために必要であり、提供することが適切であると判断された者

○同意の撤回等について：

この研究への参加について同意をいただいた後も、登録された情報を研究機関等へ提供することについて、同意を撤回することができます。同意撤回後は、データベースに登録されている患者さんのデータが、指定難病に関する研究及び政策の立案のため研究機関や政府機関に提供されることはありません。ただし、すでにデータを提供している場合や提供したデータを用いた研究の成果をすでに公開している場合には、それらの情報は削除できませんので、あらかじめご了承ください。

また、患者さんが同意を撤回した後、登録されているデータを用いることで患者さん本人が利益を得られることが見込まれるような医学的進歩があった場合に、データベースに登録されている同意撤回前のデータの利用について、改めて患者さんに同意をいただく場合があります。そのような場合に備え、患者さんが同意を撤回した後も、一度登録したデータはデータベースに保存され続けます。(なお、一度登録したデータをデータベースから削除することもできますが、その場合、上記のような医学的進歩があった際に、データを利用することができず、患者さんが利益を得ることが難しくなる可能性があります。その点をご理解いただいた上、一度登録したデータをデータベースから削除することを希望する場合は、厚生労働省ホームページにて詳細を確認し、必要な手続きをおこなってください。)

https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_kenkyu.html

○データベースに登録される項目：

データベースに登録される項目は臨床調査個人票に記載された項目となります。臨床調査個人票については、以下の URL をご参照ください。患者さんを特定できないようするため、患者さんの氏名や住所といった個人情報提供されません。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

○その他：

研究では、受給者番号等によって過去のデータと紐付けを行い、患者さんの経過（どのような治療を受けて、その後の症状がどうなったか等）を把握することがあります。