



特定医療費(指定難病)受給者証 更新手続きのご案内

お手持ちの特定医療費(指定難病)受給者証は、令和 8 年 9 月 30 日で有効期間が終了します。

令和 8 年 10 月 1 日からの受給者証を受け取るためには、

更新手続き(申請書類の提出)が必要です。

推
奨
期
限

令和 8 年 7 月 31 日までに郵送での申請をお願いします。

申請期限、必要書類、提出方法などは 2 ページ以降の詳細を必ずご確認ください。

更新申請は申請時点で横浜市内に住民票がある方が対象です。横浜市外へ転出された方は、
現住所地の都道府県(政令指定都市の場合はその政令指定都市)にお問い合わせください。

目次

- | | |
|-----------------------|-----------|
| ● 更新申請の準備、申請期限 | 2 ページ |
| ● 更新申請の必要書類 | 3 ~ 6 ページ |
| ● 臨床調査個人票の審査について | 7 ページ |
| ● 軽症高額について | 7 ページ |
| ● 高額難病治療継続について | 8 ページ |
| ● 自己負担割合及び上限月額について | 9 ページ |
| ● 変更がある場合について | 10 ページ |
| ● 臨床調査個人票の研究利用に関するご説明 | 11 ページ |
| ● 申請書類の提出方法 | 12 ページ |

受給者証に印字される内容や同封の更新申請書(桃色)に記載されている内容に変更がある場合は、
別途変更申請の手続きが必要です。詳しくは、10 ページをご確認ください。

※更新申請書に二重線で訂正いただいても、変更申請とみなすことはできませんのでご注意ください。

◆ 問合せダイヤル TEL : 045-671-4040 (FAX : 045-664-0403)

時間…8 : 45 ~ 17 : 00 (土日祝日を除く)

更新手続きについて、ご不明点がありましたら上記問合せダイヤルにご連絡ください。

※休業日の翌日や午前中は、混雑のため電話がつながりにくいことがあります。

つながりにくいときは時間をおいておかけ直してください。

更新申請 提出までの準備

更新案内が届いたら…

1

同封物の確認

封筒の中に、以下の6つの書類が入っているかをご確認ください。

- ・ 特定医療費支給認定申請書（更新用）【桃色】
- ・ 申請書の記入例【薄黄色】
- ・ 臨床調査個人票（診断書）
- ・ 更新手續のご案内（この冊子）
- ・ 難病講演会・交流会のお知らせ
- ・ 返信用封筒【オレンジ色】

2

臨床調査個人票の作成依頼

臨床調査個人票の作成を医師へ依頼します。依頼するときは以下の2点にご注意ください。

- ・ 臨床調査個人票を記載できるのは、「難病指定医」又は「協力難病指定医」です。
「難病指定医」又は「協力難病指定医」以外の方が記載した臨床調査個人票は使用できません。
- ・ 作成にかかる期間は医療機関や指定医によって異なります。早めに作成を依頼してください。

3

申請書の記入

特定医療費支給認定申請書（更新用）【桃色】を記載します。

- ・ 「更新案内作成」時点で横浜市が把握している情報を印字しています。
- ・ 印字されている内容に変更がある時は、別途変更申請の手続きが必要です。（10 ページ参照）。

記入例【薄黄色】
ご参照ください。

4

必要書類の用意

この冊子の3ページから6ページを見て、必要な書類を用意します。

- ・ 「全員提出が必要な書類」と「該当する方のみ必要な書類」の両方を確認してください。
- ・ 必要な書類に不備がある場合には、受給者証の受け取りまでにお時間を要することがあります。

更新申請の期限・新しい受給者証の交付時期

推奨期限 令和8年7月31日までの郵送申請をお願いします。

申請期限		新しい受給者証の交付予定時期
令和8年7月31日まで	更新	令和8年10月1日までに交付
令和8年8月1日から 令和8年9月30日まで	更新	準備が整い次第、順次交付 (令和8年10月1日までに受給者証がお手元に届かない場合があります)
令和8年10月1日以降	新規	新規申請となります (受給者証の有効期間開始日が令和8年10月1日にならない可能性があります)

※ 提出書類に不備・不足がある場合や、臨床調査個人票の記載内容に不備・疑義がある場合は、交付予定時期までに受給者証がお手元に届かない場合があります。

更新申請後の流れ

申請

申請期限までに届くようにオレンジ色の返信用封筒に入れて郵送、区役所窓口
に提出、オンライン申請（オンライン申請は該当の方のみ（12 ページ参照））の
いずれかで申請します。郵送の場合、切手代はご負担ください。

申請期限までに
ご申請ください

審査

提出いただいた申請書類の審査を横浜市で行います。

- ・審査には、申請書類や臨床調査個人票の内容に不備がない場合で約1～2か月
ほど時間がかかります。
- ・追加の書類をいただくためにお電話やお手紙で照会することがあります。
- ・令和8年7月31日までに届いた更新申請を優先して審査します。

発送

受給者証又は不認定通知の発送

- ・認定の場合は、令和8年10月1日から使える受給者証を発送します。
- ・不認定の場合には、審査の結果が記載された不認定通知を発送します。
- ・別途申請があった場合には登録者証を発送します。詳細はホームページをご
確認ください。

横浜市 難病 登録者証

検索

全員提出が必要な書類

1 特定医療費支給認定申請書（更新用）【桃色】

- ・記入例（薄黄色）を参考に、必要事項をご記載ください。
- ・申請書表面の署名欄に申請者（患者さんが18歳未満の場合は保護者）の署名が必要です。
- ・申請書の控えが必要な方は、提出前にご自身でコピーをお取りください。
- ・受給者証の記載事項に変更がある場合は別途変更申請が必要です。（10 ページ参照）

2 臨床調査個人票（診断書） ※ 難病指定医又は協力難病指定医が記載したもの

- ・ご自身で記載したもの、難病の指定医ではない医師が記載したものでは審査できません。「難病指定医」又
は「協力難病指定医」であることを医療機関に確認してから依頼してください。
- ・直近の状態を審査する必要があるため、更新申請ごとに臨床調査個人票の作成を依頼してください。
- ・記載日から3か月以内の臨床調査個人票を提出してください。（記載日から3か月以上経過した臨床調査個人票を
ご提出の場合、審査に時間を要することがあります。）
- ・記載日から6か月以上経過した臨床調査個人票では申請できません。
- ・作成に要する期間は医療機関や指定医ごとに異なりますので、お早めに作成を依頼してください。

3 受給者証（自己負担上限額管理票）のコピー（申請月を含む直近12か月分）

○特例制度である「軽症高額該当基準」及び「高額難病治療継続」の算定に使用します。

「軽症高額該当基準」は7ページ、「高額難病治療継続」は8ページをご参照ください。

現在お持ちの受給者証が「軽症高額該当基準」、「高額難病治療継続」に該当する方は、ご提出いただくことを推奨します。

○更新申請書の裏面「全員申告する事項」欄にチェックがない場合、受給者証のコピー等をご提出いただいても、「高額難病治療継続」を適用することはできません。適用を希望される場合は忘れずに更新申請書裏面にチェックをご記入ください。

○受給者証（自己負担上限額管理票が確認できるもの）のコピーをご提出ください。

○受給者証が手元がない期間があったなど、自己負担上限額管理票の記載がない月がある場合は、診療報酬明細書や特定医療費請求書裏面のコピーなど、指定難病に係る治療・診療等の過去12か月分（申請月を含む）の医療費総額がわかるものをあわせてご提出ください。なお、領収書では（内訳の記載がない、自由診療等が含まれるなどの理由により）指定難病に係る医療費総額が確認できない場合があります。

4 生活保護受給中であることを証明する書類（保護決定通知書等）

○横浜市外で生活保護を受給している方

- ・申請書の「生活保護」欄の ☐ に「✓」をしてください。

5 「特定医療費（指定難病）」「小児慢性特定疾病」の受給者証のコピー

○患者さんと同じ健康保険上の世帯において、「特定医療費（指定難病）」もしくは「小児慢性特定疾病」の医療費助成を受けている方が他にいる方

○患者さん自身が「特定医療費（指定難病）」で申請している疾病と異なる疾病で「小児慢性特定疾病」の受給者証をお持ちの方（同一疾病は対象外）

※世帯の負担が増えないように、受給者の自己負担上限月額合計が世帯内の最も高い方の自己負担上限月額となるよう各受給者の上限額が減額されます。該当する方は、申請書の「同じ公的医療保険で指定難病の特定医療費又は小児慢性特定疾病の医療費の支給認定を受けている方」欄に「氏名」・「受給者番号」をご記入ください。

該当する方のみ必要な書類

6 日本年金機構以外の障害・遺族年金、その他給付金（※）の証明書類のコピー

- 下のチャートで **必要** に該当する方は証明書類のコピーをご提出ください
- 日本年金機構の障害・遺族年金を受給中の方は提出不要です。

患者さんはどの健康保険証をお持ちですか？

国民健康保険制度には、都道府県が保険者となる「国民健康保険」と、業種ごとに組織される「国民健康保険組合」がありますので、選択の際はご注意ください。

神奈川県国民健康保険
(国保)

後期高齢者
医療保険

国民健康保険組合
(国保組合)

被用者保険
(全国健康保険協会〇〇支部
〇〇共済組合、〇〇健康保険組合など)

同じ世帯で同じ保険の方は全員、市民税が非課税ですか？

全員非課税

課税されている人がいる

不要

患者さん本人に、障害年金・遺族年金（日本年金機構以外）、その他給付金（※）の収入はありますか？

ある

ない

必要

不要

令和7年1月～令和7年12月の期間で
年金収入等がわかる証明書類のコピーを
ご提出ください。

患者さんは被保険者ですか？

被保険者

被扶養者

患者さんは市民税が
課税されていますか？

はい

いいえ

不要

被保険者の方は市民税が
課税されていますか？

はい

いいえ

不要

患者さん本人に障害年金・遺族年金（日本年金機構以外）、その他給付金（※）の収入はありますか？

ある

ない

必要

不要

（※）その他給付金は以下のものをさします。

- 労働者災害補償保険法に基づく「障害補償給付」・「障害給付」
- 国家公務員災害補償法に基づく「障害補償」
- 地方公務員災害補償法に基づく「障害補償」及び同法に基づく条例の規定に基づく補償で「障害を支給事由とするもの」
- 特別児童扶養手当等の支給に関する法律に基づく「特別児童扶養手当」・「障害児福祉手当」・「特別障害者手当」並びに昭和六十年法律第三十四号附則第九十七条第一項の規定による「福祉手当」

該当する方のみ必要な書類

7 戸籍の附票又は会社が発行した海外赴任証明書

- 被保険者が令和8年1月1日時点で海外在住だったために市町村民税の税証明書が発行されない方
- ・ 上記の書類が提出できない場合は、1ページの問合せダイヤルまでお問い合わせください。

8 中国残留邦人等の支援給付を証明する書類

- 患者さん及び支給認定基準世帯員が、「中国残留邦人等の支援給付」の受給者の方
- ・ 患者さん及び支給認定基準世帯員が、中国残留邦人等の円滑な帰国の促進並びに永住帰国した中国残留邦人等及び特定配偶者の自立の支援に関する法律施行令において、支援給付を必要とする状態にある者又は支援給付を受けている者である場合、支援給付を証明する書類（支援給付決定通知書など）の提出が必要です。
- ・ 該当する場合、9ページの表で階層区分「生活保護」扱いとなり、自己負担が無料となります。

9 境界層該当者であることを証明する書類

- 境界層該当者の方
- ・ 境界層該当者とは、本来適用されるべき所得区分を適用すれば生活保護を必要とするが、より負担の低い所得区分を適用すれば生活保護を必要としない状態となる方です。該当する場合、自己負担上限月額軽減等が受けられます。各区福祉保健センター生活支援課で証明書類を取得できますので、ご提出ください。
- ・ 健康保険に加入している場合、「健康保険の資格が確認できる書類のコピー」の提出も必要です。

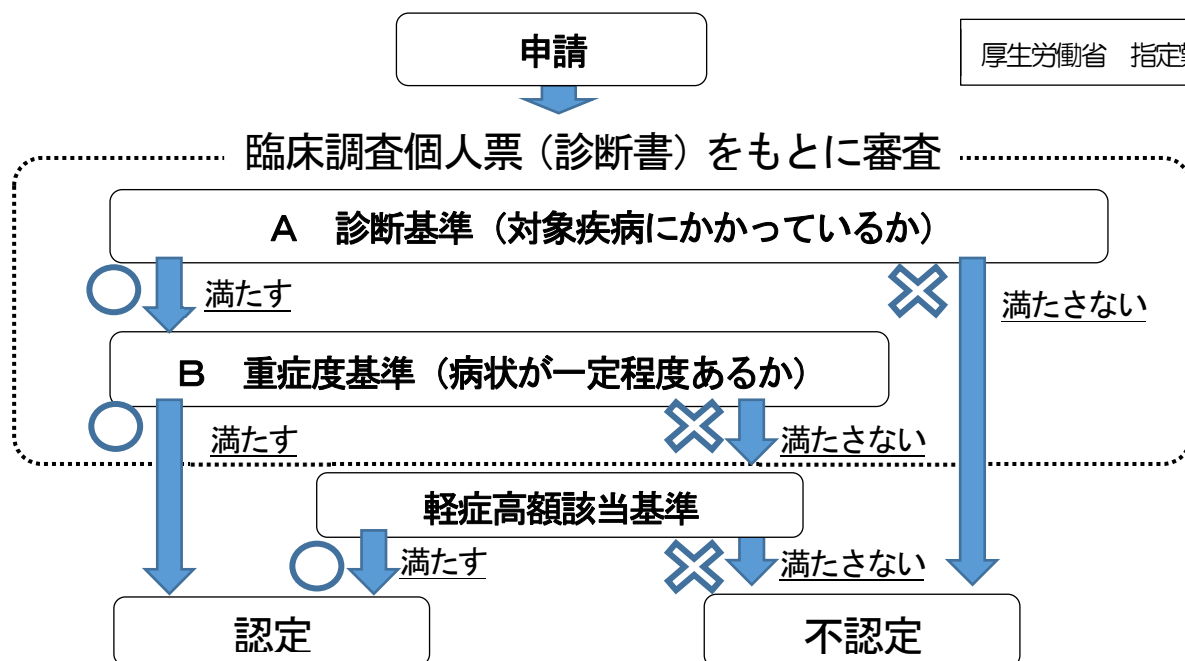
令和8年度の税情報が確認できない場合、追加で課税証明書等の提出を求める場合があります。

- ・ 課税証明書等は令和8年1月1日時点の住所地の市町村役場の税務担当課で取得できます（取得先が横浜市の場合、各区役所の税務課又は行政サービスコーナーで取得できます）。
- ・ 被保険者が横浜市外にお住まいの場合、課税証明書を提出いただくことがあります。

臨床調査個人票（診断書）の審査について

提出された臨床調査個人票の内容を、疾病ごとに厚生労働省が定める基準に基づき審査します。審査の結果、以下の基準を満たさない場合は不認定となり、現時点で受給者証をお持ちでも新しい受給者証は交付しません。

認定基準（診断基準・重症度基準）を満たしているかどうかは、難病指定医、協力難病指定医にご相談ください。疾病ごとの認定基準は、厚生労働省のホームページに掲載されています。



軽症高額該当基準について

重症度基準のみ満たさない方を対象とした特例です。

- ・診断基準（対象疾病にかかっているか）を満たしていても、重症化せずに抑えられている場合、重症度基準（病状が一定程度あるか）が医療費助成の認定基準を満たさないことがあります。
- ・このような場合においても、当該指定難病の治療に要した医療費が一定期間に一定額以上生じているときは、医療費助成の認定を行い、患者さんの負担軽減を図る制度です。
- ・該当する場合は、必要書類をご用意の上、申請書の「軽症高額該当」欄の ☐ に「✓」をしてください。

【要件】

指定難病の発症以降かつ申請受理日の直近 12 か月（申請日の属する月を含む）のうち、指定難病に係る医療費総額【10 割】が 33,330 円（診療報酬点数 3,333 点）を超える月が3 か月以上ある方が対象です。指定難病の発症時期は、原則、臨床調査個人票（診断書）に記載された発症時期に基づきます。

（例）令和 8 年 7 月に申請が受理された場合

→ 令和 7 年 8 月から令和 8 年 7 月までの医療費で算定

7 月に更新申請受理

令和 7 年										令和 8 年									
月	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
				○	×	×	×	×	×	×	×	○	×	×	○				

申請受理日の直近の 12 か月で、月の医療費総額【10 割分】が 33,330 円（診療報酬点数 3,333 点）を超える月（○印）が3 か月以上ある ⇒ 該当します

高額難病治療継続について

支給認定された方の自己負担上限月額に係る特例です。

- ・9ページ表の階層区分が「一般所得Ⅰ」「一般所得Ⅱ」「上位所得」の方の自己負担上限月額が軽減される特例です。
- ・新規申請の有効期間開始日より前にかかった医療費は算定に含みません。
- ・小児慢性特定疾病医療給付制度の医療費は算定に含みます。
- ・該当する場合は、申請書の「高額難病治療継続」欄の ☐ に「✓」をしてください。
- ・この特例の算定は申請を受理した日の属する月の直近12か月以内で行います（郵便の消印の日付では算定しませんのでご注意ください）。

なお、現在この特例を利用されていない場合は、別途変更申請を行うことにより、申請受理日の翌月1日から特例を受けることができます。変更申請書と直近12か月分の受給者証の「自己負担上限月額管理票」のコピーをご提出ください。

【要件】

この特例への変更申請の申請受理日の直近12か月（申請受理日の属する月を含む）のうち、指定難病に係る医療費総額【10割】が50,000円（診療報酬点数5,000点）を超える月が、6か月以上ある方が対象です。

（例）令和8年7月に申請が受理された場合

→ 令和7年8月から令和8年7月までの医療費で算定

7月に更新申請受理

令和7年										令和8年									
月	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
				○	×	○	×	○	○	×	×	○	×	×	○				

申請受理日の直近の12か月で、月の医療費総額【10割分】が50,000円（診療報酬点数5,000点）を超える月（○印）が6か月以上ある ⇒ 該当します

直近12か月分の自己負担上限月額管理票のコピーを提出

受給者証の「自己負担上限額管理票」

- ・自己負担上限額管理票は、受給者証と一体となっている票のことです。（下図参照）
- ・各指定医療機関で受診する際、受付に提出し、かかった医療費を毎月ごとに記載してもらいます。

見本

令和7年10月 自己負担上限額管理票				
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担累積額 (月額)
10月10日	市庁クリニック	3,340円	670円	670円
10月10日	市庁薬局	20,000円	4,000円	4,670円
10月20日	市庁クリニック	2,200円	330円	5,000円
10月20日	市庁薬局	10,000円	円	円
月 日		円	円	円

医療費総額（10割分）の欄を「月」ごとに合計して確認
合計50,000円を超える月が申請受理日の直近の12か月で6か月以上あれば該当

軽症高額 該当	高額難病 治療継続	人工呼吸器 等装着	世帯内他指定 難病・小児慢性
保護者 氏名	住所		

受給者証のこの欄に○がついている方は必ず提出してください。
○がついていない方も該当となる可能性がありますのでご提出をお願いします。

横浜市長	公印
------	----

患者さんの自己負担割合及び上限月額について

- ・医療費の窓口負担が3割の方は2割に軽減されます（2割・1割の方はそのままです）。
- ・指定難病の治療のために受診した複数の指定医療機関（病院、薬局、訪問看護等）での自己負担をすべて合算し、受給者証に記載された自己負担上限月額を限度として負担することになります。
- ・自己負担上限月額は、患者さん(18歳未満の場合は保護者)及び支給認定基準世帯員（原則、患者さん(18歳未満の場合は保護者)と同じ健康保険に加入している方（10ページ【※2】参照）の市町村民税額（所得割額）等に応じて、算定されます。【市町村民税の確認ができない方がいる場合は、階層区分が上位所得になります。】
- ・患者さんと同じ健康保険上の世帯に加入している方で、「特定医療費(指定難病)」又は「小児慢性特定疾病」の受給者証をお持ちの方がいる場合、若しくは、患者さん自身が「特定医療費(指定難病)」で申請している疾病と異なる疾病で「小児慢性特定疾病」の受給者証をお持ちの場合、それぞれ自己負担が軽減されます。

階層区分		階層区分の基準		患者負担割合：2割又は1割		
				自己負担上限月額 (外来＋入院＋薬代＋訪問看護等)		
				一般	高額難病 治療継続 【注1】	人工呼吸器等 装着者 【注2】
A	生活保護	－		0円		0円
B1	低所得Ⅰ	市町村民税 非課税	患者さん本人の年収 80.9万円（※）以下	2,500円		1,000円
B2	低所得Ⅱ		患者さん本人の年収 80.9万円（※）超	5,000円		
C1	一般所得Ⅰ	市町村民税（所得割額） （均等割）課税以上7.1万円未満		10,000円	5,000円	
C2	一般所得Ⅱ	市町村民税（所得割額） 7.1万円以上25.1万円未満		20,000円	10,000円	
D	上位所得	市町村民税（所得割額） 25.1万円以上		30,000円	20,000円	
入院中の食事代				全額自己負担（生活保護受給者は自己負担なし）		

(※) 障害基礎年金等の支給額の改正により、基準となる金額が変更になることがあります。

政令指定都市の市民税所得割額の税率は（8％）ですが、自己負担上限月額の算定については政令指定都市以外と同じ税率（6％）を適用するため、課税証明書等に記載された所得割額が上記の表による階層区分よりも、低い階層区分になる場合があります。

【例】課税証明書に所得割額80,000円と記載されている場合「一般所得Ⅱ」ではなく「一般所得Ⅰ」になります。

【注1】 高額難病治療継続

- ・8ページをご確認ください。

【注2】 人工呼吸器等装着者

- ・指定難病により人工呼吸器（酸素吸入器ではありません）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）を一日中装着しており離脱の見込みがない方で、臨床調査個人票の該当欄の記載内容が、厚生労働省が定める要件を満たす方に適用される特例です。
- ・該当する場合は、臨床調査個人票に必要事項を記載するよう難病指定医又は協力難病指定医に依頼してください。また、申請書の「人工呼吸器等装着」欄の □ に「✓」をしてください。

受給者証の記載事項に変更がある場合

【更新申請】の他に【変更申請】の手続きが必要です

- 必ず提出が必要な書類
特定医療費変更申請書兼変更届出書（第7号様式）

様式のダウンロードや申請
方法の詳細はこちら



横浜市 難病 変更申請

検索

同封の更新申請書（桃色）に記載されている内容に変更がある場合も変更申請が必要です！

※なお、更新申請の前に変更申請を行うこともできます。

- 変更事項によって必要な書類
変更内容によって、必要な書類が異なります。
下記の表をご確認のうえ、該当する書類を変更申請書と一緒にご提出ください。
なお、下記表に記載されている項目以外の変更の場合でも、添付書類を求めることがあります。
その際は市役所から連絡しますので、ご協力ください。

変更事項	添付書類
加入している健康保険が変わった、加入している健康保険の被保険者番号が変わった【※1】	・本人の健康保険の資格が確認できる書類 ・支給認定基準世帯員【※2】の健康保険の資格が確認できる書類【※3】
高額難病治療継続の該当（8ページ参照）【※1】	・自己負担上限額管理票のコピー
指定難病の名称（追加・削除を含む）	・臨床調査個人票（記載日から3か月以内のもの）
人工呼吸器等（酸素吸入器ではありません）を装着するようになった【※1】	・臨床調査個人票（記載日から3か月以内のもの）
支給認定基準世帯員【※2】が増えた【※1】	・追加された方の健康保険の資格が確認できる書類と個人番号申告書
ご本人様又は支給認定基準世帯員【※2】が税申告や修正申告をして市町村民税が変更になった【※1】	・課税（非課税）証明書…必要な場合がありますので、事前にお問合せください。
生活保護受給中に健康保険に加入した【※1】 生活保護が廃止になった【※1】	・本人の健康保険の資格が確認できる書類 ・支給認定基準世帯員【※2】の健康保険の資格が確認できる書類【※3】
その他の変更（氏名、住所、電話番号、送付先等）	原則不要

【※1】 変更後の受給者証の自己負担上限月額が変わる可能性があります。自己負担上限月額が下がる場合は原則申請月の翌月1日から、上がる場合は原則交付月の翌月1日から反映されます。

【※2】 支給認定基準世帯員・・・患者さんの加入している健康保険ごとに次のとおりとなります。

国民健康保険、国民健康保険組合	後期高齢者医療保険	被用者保険
同一保険加入者全員	同じ住所地に居住している 後期高齢者医療保険加入者全員	被保険者の方

【※3】 本人が被用者保険の被扶養者の場合、本人の書類に被保険者名の記載があれば不要です。

臨床調査個人票の研究利用に関するご説明

＜申請書同意欄に関する説明＞

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、更新申請書にご署名頂き、「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。

申請書類の提出方法

郵送の場合

- 返信用封筒に、重量に応じた切手を貼って郵送してください。料金不足の郵便物は差出人に返送されます。
- 簡易書留など、送達状況が確認可能な方法での送付を推奨します。
- 返信用封筒を紛失した場合には、お手数ですが封筒をご用意いただき、次の提出先へ郵送をお願いします。
- 郵送での申請にご協力をお願いします。郵送申請が難しい場合は、お住まいの区役所高齢・障害支援課でも申請可能です。窓口の場所は、ホームページに掲載しております。※窓口での申請は大変混雑するため、長時間お待たせする場合がございます。

横浜市 難病 福祉保健センター

検索

提出先

〒231-0062

横浜市中区桜木町1-1-56

みなとみらい21・クリーンセンター

横浜市健康福祉局医療援助課 難病対策担当 行

電話番号

045-671-4040

(時間…8:45 ~ 17:00 (土日祝日を除く))

重さ分の切手を
貼って郵送

切手

難病対策担当
行

オンライン申請の場合

条件に該当する一部の方について、横浜市電子申請システムによる更新申請の受付を開始しました。

● 申請条件

- ① オンライン臨床調査個人票（アクセスキーつき臨床調査個人票）をお持ちの方
- ② 該当する方のみ必要な書類（4～6ページ参照）の提出が必要ない方

● 申請方法

右のQRコードより、横浜市電子申請システムの画面にアクセスし、申請を行ってください。横浜市の更新申請のホームページからアクセスすることも可能です。



横浜市 難病 更新申請

検索