

京都市指定難病要支援者証明事業実施要綱

(趣旨)

第1条 この要綱は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）第28条第2項に基づく指定難病要支援者証明事業の実施に関し、法、難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年厚生労働省令第121号）及び「療養生活環境整備事業実施要綱（平成27年3月30日健発0330第14号）」並びに「指定難病要支援者証明事業の実務上の取扱いについて（令和6年3月29日健生難発0329第2号）」（以下「法等」という。）に定めるもののほか、必要な事項を定めるものとする。

(用語)

第2条 この要綱において使用する用語は、法等において使用する用語の例による。

(交付の申請)

- 第3条 指定難病登録者証（以下「登録者証」という。）の交付の申請に当たっては、指定難病登録者証交付申請書（第1号様式）に指定難病にかかっていることを証明する資料（原則として、臨床調査個人票、特定医療費（指定難病）支給不認定通知書（指定難病にかかっている旨が確認できるものに限る。）の写し又は特定医療費（指定難病）受給者証の写しのいずれかとする。）を添付のうえ、市長に申請するものとする。
- 2 前項の申請における、指定難病にかかっていることを証明する資料の添付は、指定難病にかかっている旨が本市において確認できる場合は、省略することができるものとする。

(交付の決定)

- 第4条 市長は、審査の結果、前条の申請が指定難病の基準を満たしていると認めたときは、交付の決定を行い、登録者証を交付する。交付に係る手数料は無料とする。
- 2 前項の交付は、行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律（平成25年法律第27号）に基づく情報提供ネットワークシステムを利用した情報連携の活用及び指定難病登録者証（第2号様式）の発行により行うものとする。
- 3 第1項の登録者証の有効期間の開始日は、原則として交付を決定した日とし、また、終了日はなしとする。
- 4 市長は、審査の結果、前条の申請が指定難病の基準を満たさないと判定した場合は、不認定通知書（第3号様式）を交付する。

(変更・返還の届出)

- 第5条 前条第1項により登録者証の交付を受けた者（以下「要支援者」という。）について、その氏名などを変更する必要があるときは、指定難病登録者証変更・返還届出書（第4号様式）により市長に届け出るものとする。
- 2 要支援者が死亡したときその他登録者証を必要としなくなったときは、指定難病登録者証変更・返還届出書（第4号様式）に指定難病登録者証（第2号様式）を添付のうえ、市長に届け出るものとする。

(再交付の申請)

第6条 要支援者は、登録者証が破れ、汚れ又は紛失したときは、指定難病登録者証再交付申請書（第5号様式）により市長に再交付の申請をするものとする。

(補則)

第7条 この要綱に定めるもののほか、指定難病要支援者証明事業に係る事務手続及び運営等に関して必要な事項は、障害保健福祉推進室長が別に定める。

附 則

この要綱は、令和6年5月24日から施行する。

附 則

この要綱は、令和8年4月1日から施行する。

指定難病登録者証交付申請書

(宛先) 京都市長				年 月 日							
申請者の住所 〒 京都市 区 (電話) —				申請者の氏名 ※ 要支援者が18歳未満の場合は保護者が申請者となります。 続柄 ()							
難病の患者に対する医療等に関する法律第 2 8 条第 2 項に基づく指定難病登録者証の交付を申請します。 ・ 申請内容について、京都市が保有している公簿（住民基本台帳）等で事実確認することに同意します。 ・ 公簿等で確認できない場合は、関係書類の提出を速やかに行います。											
要支援者	住 所	□申請者と同じ（申請者と同じ場合は□にチェックしてください。） 〒 —			電話 —						
	フリガナ				年齢	歳	生年月日				
	氏 名	□申請者と同じ （申請者と同じ場合は□にチェックしてください。）		年 月 日							
	個人番号 （マイナンバー）										
送付先	↓ 申請者の住所地以外に送付を希望される場合は、下欄に送付先を記入してください。										
	住 所	〒 —			(固定電話) — (携帯電話) —						
	フリガナ				要支援者 との関係						
	氏 名										

※ 障害福祉サービス等の公的サービス利用時に、当該サービスを提供する公的機関が、マイナンバーを用いた情報連携により登録者情報を確認することがあります。

※有効期間開始日	
年 月 日	
添付書類	☐ 臨床調査個人票 ☐ 研究利用同意書
	☐ 特定医療費不認定通知書写し ☐ 特定医療費受給者証写し
	☐ その他 ()

受 付 印

指定難病登録者証			
要 支 援 者	フリガナ		生 年 月 日
	氏 名		年 月 日
有効期間開始年月日		年 月 日	
上記のとおり証明します 年 月 日 京都市長 印			

注意事項	
1 この証は、各市町村における障害福祉サービスの利用申請等において、指定難病患者であることを証明する書類として利用できます。	
2 氏名に変更があったときは、速やかに京都市長にその旨を届け出てください。 ※手書きによる氏名変更について、京都市による確認印無きものは無効です。	
3 死亡等で指定難病登録者証の利用資格がなくなったときは、この証を速やかに京都市長に返還してください。	
4 この証を破損したり、汚したり又は紛失した場合は、京都市長に再交付の申請を行ってください。	
5 その他この証に関する問合せは、下記に連絡してください。	
連絡先 京都市特定医療費認定事務センター（TEL 075-748-1200）	

第3号様式

京都市指令保障第 号

年 月 日

京都市長

市長印

申請者

様

不認定通知書

難病の患者に対する医療等に関する法律第28条第2項に基づく指定難病登録者証の交付に係る申請は、下記により認定されませんでしたので通知します。

理由

京都市保健福祉局
京都市特定医療費認定事務センター
郵便番号
住所
電話番号
FAX番号

指定難病登録者証変更・返還届出書

(宛先) 京都市長				年 月 日				
届出者の住所 〒 京都市 区 (電話) —				届出者の氏名 ※ 要支援者が18歳未満の場合は保護者が届出者となります。 続柄 ()				
指定難病登録者証の内容の変更・返還について、届け出ます。 ・ 届出内容について、京都市が保有している公簿（住民基本台帳）等で事実確認することに同意します。 ・ 公簿等で確認できない場合は、関係書類の提出を速やかに行います。								
要 支 援 者	住 所	□届出者と同じ（届出者と同じ場合は□にチェックしてください。） 〒 —			電 話 —			
	フリガナ				年 齢	歳	生年月日	年 月 日
	氏 名 (変更の場合、 変更後の氏名)	□届出者と同じ (届出者と同じ場合は□にチェックしてください。)						
	個人番号（マイナンバー） (変更の場合、変更後の個人番号)							
送 付 先	住 所 (変更の場合、 変更後の住所)	〒 —			電 話		—	
	フリガナ				要支援者 との関係			
	氏 名 (変更の場合、 変更後の氏名)							
(該 変 更 ・ す 返 還 内 容 に 容 入)		☐ 氏名変更 ☐ 個人番号（マイナンバー）の変更 ☐ 返還（死亡・不要・その他） ☐ 送付先の変更						
変更・返還 年月日		年 月 日						

受 付 印

指定難病登録者証再交付申請書

年 月 日

(宛先) 京都市長

(申請者)

住 所 〒 ー

氏 名

※ 要支援者が18歳未満の場合は保護者が申請者となります。

要支援者との続柄 ()

電話 () ー

次のとおり指定難病登録者証の再交付を申請します。

記

要支援者氏名	☐ 申請者と同じ
生 年 月 日	年 月 日 生
住 所	☐ 申請者と同じ 〒 ー
再交付の理由 (該当するものに○)	1 破損 2 汚損 3 紛失 4 その他 ()

※ 破損又は汚損の場合は、「交付を受けている指定難病登録者証」を添付してください。

※ 送付先の変更を御希望の場合は、別途「指定難病登録者証変更・返還届出書」を御提出ください。