

高知県指定難病要支援者証明事業実施要綱

県は、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項に基づき、指定難病の患者に対し「登録者証（指定難病）」（以下「登録者証」という。）を交付し、指定難病にかかっている事実等を証明する事業を行う。事業の実施については、本要綱の定めるところにより行う。

第1 目的

本事業は、指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにすることにより、難病の患者の療養生活の質の維持向上を図ることを目的とする。

第2 対象者

法第5条第1項に規定する指定難病の患者とする。

第3 実施方法

証明する方法は、個人番号カード（行政手続き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）第2条第7項に規定する個人番号カードをいう。）を提示する方法とする。ただし、当該方法によることができない状況にあるときは、書面により提示する方法とする。

第4 登録者証の申請手続

- (1) 登録者証の交付の申請に当たっては、申請書に指定難病にかかっていることを証明する資料（臨床調査個人票、却下通知（指定難病にかかっている旨が確認できるものに限る。）、指定難病の医療受給者証等とする。）を添付の上、県に申請することとする。
- (2) 県は、申請を受理した場合は、指定難病の基準を満たしているかを審査し、満たしている場合には登録者証の交付を決定する。

県は、指定難病の基準を満たしていなかった場合又は満たしていることを判定できなかった場合には、指定難病審査会等に対し、登録者証の交付に係る審査を求めることとする。

第5 登録者証の交付の決定

- (1) 県は、指定難病の基準を満たしていると認められた申請について、交付の決定を行い、登録者証を交付する。交付の方法は、原則として「行政手続き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（以下「マイナンバー情報連携」という。）を活用する。ただし、マイナンバー情報連携を活用することができない状況に

あるときは、申請者からの求めに応じて書面により発行する。

- (2) 審査の結果、指定難病の基準を満たさないと判定された場合には、その旨を記載の上、申請者に却下の通知書を交付する。
- (3) 登録者証の有効期間の開始日は、原則として、交付の決定をした日とする。また、終了日はなしとする。
- (4) 書面で登録者証を発行している場合について、登録者証の再交付の申請があったときは、登録者証を再交付する。また、登録者証を紛失した者に対しては、再交付の後に失った登録者証を発見したときは速やかに再交付前の登録者証を県に返還しなければならない旨を申し添えるものとする。
- (5) 登録者証の交付を受けた者が死亡したとき、その他登録者証を必要としなくなったときは、県に届け出るものとする。なお、紙で登録者証を発行している場合は、登録者証を速やかに県に返還させることとする。

第6 登録者証の記載事項の変更

書面により登録者証の交付を受けた者は、その氏名を変更する必要があるときは、県に届け出て登録者証の記載の変更を行うこととする。なお、マイナンバー情報連携を活用している場合は、届出不要とする。

第7 登録者証の交付を受けた者が転居した場合の取扱い

登録者証の交付を受けた者が他の都道府県等に転居した場合、転入先や転出元に転居の旨を届け出る必要はないものとする。

第8 登録者証の活用

指定難病の患者に対する支援として次に例示するようなものがあるが、これらの支援を受けやすくするため、登録者証を、医師の診断書に代わり指定難病の患者であることを確認できるものとして、活用することができる。

- ①障害福祉サービス等（利用申請時）
- ②障害通所給付（利用申請時）
- ③障害児入所給付（利用申請時）
- ④公共職業安定所（ハローワーク）における職業相談・職業紹介
- ⑤職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業
- ⑥障害者就業・生活支援センター事業
- ⑦被災者台帳の作成
- ⑧避難行動要支援者名簿の作成
- ⑨個別避難計画の作成

※上記の他、地域生活支援事業について、事業の実施主体である市区町村の取扱いにより活用可能。

第9 その他

- (1) 登録者証の交付の申請に当たっては、医療費助成の申請と一体的に申請することができる。
- (2) 登録者証の様式は別紙のとおりとする。

附則

この要綱は、令和6年4月9日から施行し、令和6年4月1日から適用するものとする。