

特定医療費(指定難病)支給認定申請書(更新)

受診者	公費負担者番号		受給者番号					
	疾患名							
	住所		TEL ()					
	フリガナ 氏名		()					
	加入医療保険		被保険者 氏名	受診者との 続柄		適用 区分		
		被保険者証の 記号・番号						
		保険者						
受給者証送付先の変更 <small>※上記の受診者住所以外を指定する 場合のみご記載ください。</small>		(〒 -)		(様宛)				
保護者 <small>※受診者が18歳未満 の場合のみ</small>		氏名	受診者との続柄					
		住所						
<p>受診者と同じ医療保険(記号番号も同じ)に加入する16歳以上の方の氏名等を以下に記載してください。</p> <p>※ 社会保険(健康保険組合、共済組合、全国健康保険協会等)のご加入の場合は、受診者と被保険者の方のみの記載でかまいません。</p> <p>※ 国民健康保険組合(業種別国保)にご加入の場合は、16歳未満の方も含む受診者と同じ医療保険(記号番号も同じ)に加入する方全員 をご記載ください。</p>								
支給認定基準世帯員	フリガナ	受診者との 続柄	生年月日	住所 <small>※受診者と住民票が異なる場合のみ、 ご記載ください。</small>	当年1月1日時点の 住所地の都道府県名 および市区町村名 <small>※左記の住所と異なる場合 のみ、ご記載ください。</small>		* 行政記入欄 (市町民税(所得 割)課税年額等)	
	氏名				都道府県名	市区町村名		
	受診者	本人 (再掲)		〒 -	都道府県名	市区町村名		
				〒 -	都道府県名	市区町村名		
				〒 -	都道府県名	市区町村名		
				〒 -	都道府県名	市区町村名		
支給認定の基準となる項目	高額かつ長期 認定申請	今回申請 する ・ しない			現在の 高額かつ長期認定	複数疾患 の有無		
	人工呼吸器等 装着者認定申請	今回申請 する ・ しない			現在の人工呼吸器 等装着者認定			
	軽症高額 該当申請	今回申請 する ・ しない			現在の 軽症高額該当認定			
	同じ医療保険の 他認定者 (特定医療費)	有 ・ 無	難病 ・ 小児	フリガナ 氏名	公費負担者番号 受給者番号			
		難病 ・ 小児	フリガナ 氏名	公費負担者番号 受給者番号				
* 行政 記入欄	市町民税(所得割 額)課税年額合計				市町民税(均等 割)課税状況	有 ・ 無	本人年収 状況	
	患者負担 区分	生保 (A)	低I (B1)	低II (B2)	一般I (C1)	一般II (C2)	上位 (D)	境界層 該当
					保健所			

★裏面も記載してください★

兵庫県知事様

難病患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」という。）第6条第1項の規定により、以上の通り申請します。また、変更がある場合、難病患者に対する医療等に関する法律施行規則第13条第1項の規定により、届出します。本申請や届出の認定に必要な場合は、兵庫県において、臨床調査個人票に関する医療情報、市民税等に関する課税情報、医療保険上の所得区分情報、国民健康保険情報、後期高齢者医療情報、生活保護受給者情報、特別児童扶養手当情報、特別障がい者手当情報、障がい児福祉手当情報、小児慢性特定疾病情報を確認されることに同意します。

令和 年 月 日

申請者 氏名

診断書（臨床調査個人票）の研究利用についての同意（いずれかに☑の記入をお願いします）

指定難病の研究を推進するため、提出した臨床調査個人票が、別紙＜臨床調査個人票の研究利用に関するご説明＞のとおり、指定難病等の治療研究等、指定難病に係る研究及び政策を立案するための基礎資料として利用されることを同意します。

厚生労働大臣 様

同意する

同意しない

別紙＜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は提供されません。

<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。