

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書兼同意書（1枚目）

豊中市

申請区分 (いずれかに○)	新規 ・ 更新 ・ 変更	<input type="checkbox"/> 自己負担上限額 <input type="checkbox"/> 疾病名の変更・追加		・ 転入
受診者（患者本人）	フリガナ	個人番号		
	氏名	生年月日		年 月 日 年齢 歳
	住所	〒 ()		電話番号 () - () ※日中のご連絡先をご記入ください。
	加入医療保険	フリガナ 被保険者氏名 (国保は世帯主氏名)	受診者との続柄 父・母・その他	保険種別 国民健康保険（豊中市・業種別） 被用者保険（協会けんぽ・組合健保・共済） いずれかに○をつけてください
	記号	番号	保険者名称 (保険者番号)	()
疾病名				
受給者番号 (更新申請の場合のみ)	転入の場合	転入元： 都・道・府・県 市・町・村	転入日： 年 月 日	
受診指定医療機関	医療機関名		所在地	
	※対象疾病のため主に利用する医療機関1箇所を記入してください			
自己負担する上限月額	<input type="checkbox"/>	重症患者認定 ※ 別紙重症患者申請書（医療意見書）を添付してください	<input type="checkbox"/>	人工呼吸器等装着 ※ 別紙人工呼吸器等装着者申請時添付書類（医療意見書）を添付してください
	<input type="checkbox"/>	高額かつ長期 小児慢性特定疾病の認定期間において、月ごとの小児慢性特定疾病医療費総額（10割分）が5万円を超える月が、申請月を含めた12か月以内に6回以上ある方 ※ 上限額管理票を添付してください	<input type="checkbox"/>	世帯内按分特例 今回申請する受給者と同一の健康保険加入者の中に、指定難病または小児慢性特定疾病の医療費助成対象者がいる場合（申請中を含む） ※ 対象者の医療受給者証を添付してください。 氏名 受給者番号 (小慢・難病) 氏名 受給者番号 (小慢・難病) 氏名 受給者番号 (小慢・難病) 氏名 受給者番号 (小慢・難病)
小児慢性特定疾病児手帳 (こども健康手帳)の交付	<input type="checkbox"/> 希望する（希望理由に○：新規・転入・紛失・破損） ・ <input type="checkbox"/> 希望しない			
研究利用についての同意欄(裏面参照)	私は、小児慢性特定疾病の医療費助成又は登録者証の申請に当たり提出した医療意見書の情報が、①厚生労働省のデータベースに登録されること、②研究機関等の第三者に提供され、小児慢性特定疾病等に関する創薬の研究開発等に利用されることに、 【 <input type="checkbox"/> 同意します。 ・ <input type="checkbox"/> 同意しません。】（※裏面をお読みになり、いずれかに☑を入れてください）			
医療費支給認定の遡及申請 ※1	小児慢性特定疾病医療費の支給開始日として適当と考えられる日 年 月 日から	【左記の欄が申請日から1か月以上前の年月日となっている理由】 <input type="checkbox"/> 医療意見書の受領に時間を要したため <input type="checkbox"/> 症状の悪化により、申請書類の準備や提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> 大規模災害に被災したことにより、申請書類の提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> その他 []		
私は、支給認定上必要がある場合は、住民記録情報及び市税情報を閲覧・利用すること並びに受診医療機関、指定医又は前住所地都道府県等に認定に必要な情報を照会・取得されることに同意したうえで、小児慢性特定疾病医療費の支給を申請します。 年 月 日 (フリガナ) 申請者 氏名 _____ 続柄 受診者の _____ ※2 (あて先) 豊 中 市 長				

※1 支給開始日は、診断日、又は申請日から1ヶ月（やむを得ない理由により申請ができなかった場合は、最長3か月）前のいずれか遅い日まで遡及できます。そのため、医療意見書に記載された診断年月日等、医療費の支給開始日として適当と考えられる年月日を記載してください。記載がない場合は、診断日、又は申請日から1か月前の日のいずれか遅い日を支給開始日とします。

- ※2 申請者についての優先順位（受診者が18歳以上の場合は、本人が申請）
- ①児童が加入する健康保険の被保険者
 - ②児童を現に監護する方
(例：①に該当する父又は母の一方が、単身赴任等により別居している場合)
 - ③収入が高い方

↓申請者と受診者とが別の住所の場合

〒 () 住所	電話番号 () - ()
-------------	----------------

受付印	担当者

小児慢性特定疾病の医療費助成・登録者証の申請における医療意見書情報の研究等への利用についての同意

〈本同意書に関する説明〉

小児慢性特定疾病の患者に対する良質かつ適切な医療支援の実施や小児慢性特定疾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「医療意見書」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、小児慢性特定疾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、医療意見書の情報が、①厚生労働省のデータベースの登録されることや、②研究機関等の第三者に提供され、小児慢性特定疾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、この申請書おもて面の「研究利用についての同意欄」の【 同意します】にチェックを入れて提出してください。

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、医療意見書に記載された項目です。医療意見書については以下のURLをご参照ください。

<https://www.shouman.jp/disease/download>

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、小児慢性特定疾病対策の企画立案に関する調査
- ②大学等の研究機関が、小児慢性特定疾病児童等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、小児慢性特定疾病児童等の医療・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、すで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。