

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書兼同意書

マイナンバー連携（一部書類の提出省略）を希望する
マイナンバー連携（一部書類の提出省略）を希望しない

大阪府

※マイナンバー連携により書類（住民票・課税証明書）の省略ができる場合があります。
※ただし、世帯調書（2枚目）に不備がある場合、書類（住民票・課税証明書）の省略はできません。
※また、業種別国民健康保険組合加入者・被用者保険非課税の方は、課税証明書は省略はできません。
※情報連携の結果、書類の提出や税の申告が必要となる場合があります。ご了承ください。

☆太枠内をご記入ください。

Form with sections: 新規・継続・転入・疾病追加・他( ), 受診者 (フリガナ, 氏名, 住所, 加入医療保険等), 疾病名, 自己負担上限額に関する特例, 受診医療機関, 申請者, 受給者証の受け取り方法, 備考欄

(注1) 重症患者認定基準を満たしている。(注2) 人工呼吸器等装着者基準を満たしている。(注3) 医療保険上の世帯内に小児慢性特定疾病又は指定難病の受給者がいる。(注4) 医療費総額が5万円/月(医療保険が2割負担の場合、医療費の自己負担額が1万円/月)を超えた月が、申請日が属する月以前の12月以内で6回以上ある。(注5) 受給者証の保健所での受取りを希望される場合は、申請日から44日経過後に住所地を管轄する保健所に交付可能日をお問い合わせください。(注6) 保健所受付日(郵送の場合は消印日)を起算日として、最長3か月前の同じ日までを、小児慢性特定疾病医療費の支給開始日として申請することが可能です。ただし、医療意見書に記載されている診断年月日から3か月以内の場合は、支給開始日を保健所受付日から3か月前に遡らず、支給開始は診断年月日からとなります。

★裏面にも記入箇所があります

申し立て欄 該当の項目に☑をいれてください

下記のとおり、相違ないことを申し立てます。 ※申立内容と事実と相違があった場合、児童福祉法19条の6の規定に基づき、支給認定を取り消すことがあります。			
<input type="checkbox"/>	【申し立てなし】 申し立てるべき事項はありません。	<input type="checkbox"/>	【上位所得】 世帯の所得を証明する書類を提出しないため、上位所得区分となることを了承します。
<input type="checkbox"/>	【所得証明書類】 所得を証明する書類として普通又は特別徴収に係る証明書類を提出しますが、提出した証明書類に記載された金額の他に収入はありません。	<input type="checkbox"/>	【医療保険証の提出省略】 住民票記載の者で、医療保険証の提出を省略する者について支給認定基準世帯員に準じた扱いとなることを了承する場合、あるいは受診者と同一医療保険に加入し得ない者について、医療保険証の提出を省略します。
<input type="checkbox"/>	【支給認定基準世帯員が全て非課税で保護者（申請者）または成年患者の収入金額が80万円以下】 提出した所得証明、収入確認書類（障害年金等及び特別児童扶養手当等）に記載された金額以外の収入はありません。 ※保護者（申請者）とは、次の者をいいます。 受診者が「国民健康保険以外（社会保険・共済組合等）」に加入の場合 → 受診者が加入する医療保険の被保険者 受診者が「国民健康保険（市町村国保・業種別国保組合）」に加入の場合 → 受診者と同一の医療保険に加入する保護者のうち最も収入の高い者 ※成年患者とは18歳以上の受診者のことをいいます。 ※「障害年金等及び特別児童扶養手当等」とは、障害基礎年金・障害厚生年金・障害共済年金・遺族基礎年金・遺族厚生年金・遺族共済年金・特別障害者手当・障害児福祉手当・経過福祉手当・特別児童扶養手当等のことをいいます。		
<input type="checkbox"/>	【その他】		

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書

《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「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に登録されることや、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、上記にご署名頂き、「医療意見書」とともに、申請先の都道府県、指定都市、中核市又は児童相談所設置市（特別区を含む）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、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、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ご了承ください。

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。

厚生労働大臣 様

私は、上記の説明を読み、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、小児慢性特定疾病に関する創薬の研究開発等に利用されることに同意します。

\_\_\_\_\_年\_\_月\_\_日

住所：申請者（表面）と同じ / \_\_\_\_\_（別の場合）

患者署名： \_\_\_\_\_

※患者が未成年又は成年被後見人等の理由により、本人に代わって代理人が同意する場合は、可能な限り本人にも確認したうえで、以下も署名してください。

代理人署名： \_\_\_\_\_