

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書兼同意書

大阪府

★太枠内の内容をご記入ください。

新規・継続・転入・疾病追加・他()				受給者番号 (新規・転入申請の場合は不要)		
受診者	フリガナ	姓		生年月日		年齢
	氏名	名		年 月 日		歳
	住所	〒		電話	(自宅) (携帯)	
	加入医療保険等	フリガナ	被保険者氏名 (世帯主・組合員)	受診者との続柄		
		<input type="checkbox"/> 被用者保険 (協会けんぽ・健保組合・共済等) <input type="checkbox"/> 市町村国民健康保険 <input type="checkbox"/> 業種別国民健康保険組合 <input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> その他	被保険者証	記号	番号	
			保険者番号			
			保険者名称			
			資格取得年月日	年 月 日		
疾病名						
自己負担上限額に関する特例		<input type="checkbox"/> 重症申請 (注1)		<input type="checkbox"/> 人工呼吸器等装着 (注2)		<input type="checkbox"/> 高額かつ長期 (注4)
※該当する場合は☑をつけてください。		<input type="checkbox"/> 世帯内按分 (注3)		<input type="checkbox"/> 難病 <input type="checkbox"/> 小慢 氏名 () 受給者番号 () <input type="checkbox"/> 難病 <input type="checkbox"/> 小慢 氏名 () 受給者番号 ()		
受診医療機関	名称	所在地		〒	電話 ()	
	名称	所在地		〒	電話 ()	
	名称	所在地		〒	電話 ()	
こども健康ノートの交付			<input type="checkbox"/> 希望する <input type="checkbox"/> 希望しない			
私は上記疾病の医療費支給認定を受けたいので、関係書類を添えて申請します。						
<input type="checkbox"/> 申請者欄に記載する者に本件申請を委任します ※受診者が18歳以上で受診者以外の方が申請する場合に☑が必要						
申請者	フリガナ			受診者との関係		
	氏名					
住所	〒			電話	(自宅) (携帯)	
	☐受診者と同じ (受診者と住所が同じ場合は☑を記入してください。)					
受給者証の受け取り方法 (注5)	<input type="checkbox"/> 保健所での受け取り ※☑がない場合は普通郵便による郵送となります			転入の場合	転入元 (年 月 日)	
普通郵便による郵送で、申請者住所と異なる送付先を希望する場合、以下に記入してください。						
〒 宛名						
医療意見書の研究等への利用についての同意 (詳細については裏面をご確認ください) ※同意の有無が医療費支給認定の認定・不認定に影響することはありません。						
厚生労働大臣 殿 私は、小児慢性特定疾病に係る医療費助成の申請に当たり、提出した医療意見書が小児慢性特定疾病等の治療研究等、小児慢性特定疾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に同意します。						
年 月 日 申請者氏名						
保健所受付印	申請書受付年月日		受付保健所名		備考欄	
	年 月 日		受付者			
審査	審査会審査		不承認			
承認	一般・重症・人工・同一・血友・高長		返送			
認定	I・II・III・IV・V・VI		条件付承認			

(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け取りを希望される場合は、申請日から45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。

小児慢性特定疾病に係る医療費助成申請における 医療意見書の研究等への利用についての同意

<医療意見書の研究利用に関するご説明>

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「医療意見書」は、「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の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「医療意見書」の記載内容をデータベースに登録し、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「医療意見書」の記載内容を登録すること並びに登録情報を小児慢性特定疾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、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、中核市又は児童福祉法第59条の4第1項の政令で定める市（特別区を含む）へ提出してください。

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：

医療意見書を研究に利用するに当たっては、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、中核市、児童福祉法第59条の4第1項の政令で定める市（特別区を含む。）
- ・ 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、小児慢性特定疾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医療意見書に記載された項目となります。医療意見書については、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.shouman.jp/disease/download>

○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。

（※）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いたします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後、当該同意について撤回する場合においてはこの限りではありません。