

指定難病登録者証申請書兼届出書（※1）

□ 送付先	要 支 援 者 / 受 診 者	フリガナ						受給者番号（※受給者証をお持ちの方のみ）				
		氏名										
		個人番号						生年月日				
		□ 情報連携の不開示設定を希望する（DV・虐待等）					年 月 日 （ 歳）					
	住 所	〒 _____					電 話	(固定) _____ (携帯) _____				
□ 送付先	申 請 者	フリガナ						要支援者との 関 係				
		氏名										
		住 所 （※2）						電話番号 （※2）				
□ 送付先	そ の 他	フリガナ			要支援者との関係	住所および電話番号						
		氏名				〒 _____ 電話番号（ _____ ）						
	病 名						過去歴	□ 過去に受給者証あり				
	書 面 交 付	□ 希望する（※3）										
	特定医療費（指定難病） 支給認定申請書 提出済	□ 特定医療費（指定難病）支給認定申請書 提出済（※4）										
変 更	フリガナ						書面交付者のみ（以下に☑すると提出書類を省略できます）					
	変更後氏名						□ 特定医療費（指定難病）支給認定申請内容変更届提出済 □ マイナンバー連携（住民票の提出省略）を希望する					
再 申 請 付	再交付の理由	□ 紛失	□ 破損	□ 汚損	□ その他（ _____ ）							
喪 失	届 出 理 由	□ 転居	□ 死亡	□ その他（ _____ ）			事実発生日	年 月 日				

大阪府知事 様 \_\_\_\_\_ 年 月 日

私は、上記のとおり、指定難病登録者証の申請または変更を届出します。

氏 名 \_\_\_\_\_

《委任する場合》

私は、下記の者を代理人と定め、指定難病登録者証の申請事務等に関して、大阪府に個人番号を提供する権限を付与し、また申請にかかる一切の権限を委任します。

氏 名 \_\_\_\_\_ 代理人

※1 障がい福祉サービス等の公的サービス利用時に、当該サービスを提供する公的機関が、マイナンバーを用いた情報連携により登録者情報を確認することがあります。

※2 要支援者本人と異なる場合に記入してください。

※3 原則、「行政手続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（マイナンバーカードにおいて指定難病登録者証情報を証明）。マイナンバー情報連携を行うことができない状況にあるときは、書面交付希望に☑してください。

※4 特定医療費（指定難病）支給認定申請書に「臨床調査個人票」を添付し「臨床調査個人票」が添付できない場合は、チェックしてください。

大阪府受付印
--------

① 確 認 書 類	本人の個人番号の確認 （患者が18歳未満の場合は保護者分も確認）	□個人番号カード（裏面） □個人番号の記載のある住民票/住民票記載事項証明書 □通知カード（通知カード廃止日（令和2年5月25日）以降、当該通知カードに係る記載事項に変更が無い場合に限り） □その他（ _____ ）
	個人番号を提出する方の身元確認	□本人 □保護者 （患者が18歳未満の場合） □代理人
	□代理権の確認	法定代理人※ □戸籍謄本 □登記事項証明書 □裁判所の決定通知書 任意代理人 □上記「委任状」欄に記載

添付書類		
申請書	過去に認定されたことがある方	「受給者証」のコピー
	認定されたことがない方	「臨床調査個人票」又は「不認定通知書（重症度及び軽症高額該当基準を満たしていない）」。 ただし、「臨床調査個人票」を特定医療費（指定難病）の支給申請書と一緒に提出している方は、特定医療費（指定難病）支給認定申請書提出済みにチェックをしてください。 「臨床調査個人票」を添付される方は下記の研究等への利用を読んでいただき、同意をいただける場合は署名願います
	個人番号の確認書類	番号確認及び身元確認書類（別紙 登録者証について参照）
変更届	新旧氏名が確認できる書類 戸籍抄謄本（抄本）、住民票、運転免許証など 指定難病の受給者証をお持ちの方で特定医療費（指定難病）支給認定申請内容変更届（以下「変更届」という。）において氏名変更を提出されている場合は、申請書の変更届提出済みにチェックをすることにより添付書類の省略ができます。また、指定難病の受給者証をお持ちでない方は、マイナンバー連携（住民票の提出省略）を希望するにチェックをすることで書類を省略できます。 マイナンバー連携を希望する場合は、マイナンバーの記載が必要です。	
喪失	指定難病登録者証原本（書面交付のみ） この申請書に添付のうえ、返還ください。	

※DV・虐待等の被害及びその恐れにより避難している場合は、情報連携における不開示設定等を行うことにより、所在地に繋がる情報を秘匿することができます。希望する場合は、希望するにチェックをしてください。

### 指定難病の医療費助成・指定難病登録者証の申請における 臨床調査個人票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》

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や指定難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指定難病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「臨床調査個人票」は、医療費助成・指定難病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、指定難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、臨床調査個人票の情報が、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、指定難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、下記にご署名頂き、「臨床調査個人票」とともに、申請先の都道府県又は指定都市へ提出ください。

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指定難病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、臨床調査個人票に記載された項目です。臨床調査個人票については、以下のURLをご参照ください。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/000084783.html>

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、難病対策の企画立案に関する調査  
②大学等の研究機関が、難病患者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、難病患者の医療・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、指定難病の医療費助成又は指定難病登録者証の申請に当たり提出した臨床調査個人票の情報が、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、指定難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： <input type="checkbox"/> 申請書（表）と同じ / _____（別の場合）
患者（受診者）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： _____