

記入例

(様式第1号の2)

小児慢性特定疾病登録者証申請書兼届出書

通知をお知らせする送付先に☑

申請者が要支援者/受診者でない場合に記載

不開示を希望する場合は☑

現在指定難病の受給者証をお持ちの方は記載

送付先が申請者や要支援者/受診者でない場合に記載

病名を記載

書面交付を希望する場合は☑

変更届・再交付申請・喪失届の際は、該当部分に記載または☑

小児慢性特定疾病登録者証申請書と同時に小児慢性特定疾病特定医療費支給認定申請書を提出している場合は、☑をすることで臨床調査個人票の省略が可能になります

申請を委任する場合は記載

要支援者/受診者	フリガナ	オオサカ ハナコ										受給者番号 (※受給者証をお持ちの方のみ)						
	氏名	大阪 花子										1	2	3	4	5	6	7
	個人番号	1	2	3	4	5	6	7	8	9	0	1	2	生年月日 (歳)				
申請者	フリガナ											要支援者との関係						
	氏名											電話番号						
その他	フリガナ											住所および電話番号						
	氏名											電話番号 ()						
病名		病名を記載																
書面交付		☐ 希望する (※2) 書面交付を希望する場合は☑																
小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書兼同意書提出済		☐ 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書兼同意書 提出済 (※3)																

変更	フリガナ	書面交付者のみ (以下に☑すると書類省略できます)																
	変更後氏名	<input type="checkbox"/> 医療費支給認定変更届提出済 <input type="checkbox"/> マイナンバー連携 (住民票の提出省略) を希望する																
再交付	再交付の理由	<input type="checkbox"/> その他 ()																
喪失	届出理由) 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、小児慢性特定疾病登録者証の申請または変更を届出します。

氏名 **大阪 花子**

《委任する場合》

私は、下記の者を代理人と定め、小児慢性特定疾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 要支援者本人と異なる場合に記入してください。

※2 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小児慢性特定疾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。

※3 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書兼同意書に「医療意見書」を添付し「医療意見書」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	受診者の個人番号	<input type="checkbox"/> 個人番号カード(裏面) <input type="checkbox"/> 個人番号の記載のある住民票/住民票記載事項証明書 <input type="checkbox"/> 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る) <input type="checkbox"/> その他()
		個人番号を提供する方の身元確認	<input type="checkbox"/> 受給者 <input type="checkbox"/> 受給者が18歳未満の場合の申請者・受診者が18歳以上の場合の受診者本人 <input type="checkbox"/> 受給者以外(代理人)※ ※代理権の確認 <input type="checkbox"/> 個人番号カード(表面) <input type="checkbox"/> 運転免許証 <input type="checkbox"/> 旅券 <input type="checkbox"/> 運転経歴証明書 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 <input type="checkbox"/> 精神障害者保健福祉手帳 <input type="checkbox"/> 療育手帳 <input type="checkbox"/> 在留カード <input type="checkbox"/> 特別永住証明書 <input type="checkbox"/> その他() < 上記の書類がない場合は以下の書類のいずれが2つ > <input type="checkbox"/> 資格確認書 <input type="checkbox"/> 年金手帳 <input type="checkbox"/> 児童扶養手当証書 <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病受給者証 <input type="checkbox"/> 特別児童扶養手当証書 <input type="checkbox"/> その他官公署が発行した書類で氏名及び生年月日又は住所の記載があるもの 法定代理人 <input type="checkbox"/> 戸籍謄本 <input type="checkbox"/> 登記事項証明書 <input type="checkbox"/> 裁判所の決定通知書 任意代理人 <input type="checkbox"/> 上記「委任状」欄に記載

添付書類		
申請書	小児慢性特定疾病医療受給者証の申請中の方	<ul style="list-style-type: none"> 「医療意見書」 ただし、「医療意見書」を小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書兼同意書と一緒に提出している方は、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書兼同意書 提出済にチェックをすることで省略できます。
	現在有効な小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方	<ul style="list-style-type: none"> 「受給者証」のコピー
	個人番号の確認書類	<ul style="list-style-type: none"> 番号確認及び身元確認書類（別添 登録者証についてを参照）
変更	<ul style="list-style-type: none"> 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 ただし、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方で小児慢性特定疾病医療費支給認定変更届出書において氏名変更を提出されている場合は、医療費支給認定変更届提出済にチェックをすることで省略ができます。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	小児慢性特定疾病登録者証原本（書面交付のみ） この申請書に添付のうえ、返還ください。	

申請時に臨床調査個人票を添付する場合は、研究等への同意書を一読し、同意する場合は、署名をお願いします。

小児慢性特定疾病の医療費助成・小児慢性特定疾病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小児慢性特定疾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「医療意見書」は、医療費助成・小児慢性特定疾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、小児慢性特定疾病に関する創業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業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小児慢性特定疾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、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、創業のために、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承知ください。
 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小児慢性特定疾病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業の研究開発等に利用されることに同意します。

同意される場合は、日付の記載が必要です

年 月 日

**申請書表面と同じであれば
☑してください**

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: _____