		医療費	(指定難	病)支	7					連携 あり	人工 呼吸器	高額長期	接分 あり	変更 あり
大阪原			3へ続く。) 病の患者に対す	※ る医療等に関す				☑してく より、以下			 こ、4申し立	<u> </u> て欄に記載の	したおり申しば	】 <u>[</u> なてます。
1	受診	渚	フリガナ	ħ/+			A7				((携帯)		
											電話番号((自宅)		
	达	付先												
※受調	诊 者以	外が申請す	する場合、下語	記委任事項に	図をし、	下記「	2申請者	香欄」も言	己入して	ください	0			
] 申請者欄に記載する者に本件申請を委任します。 (受診者本人が申請するが、受診者以外の送付先を希望する場合は、上記委任欄にチェックはせず、下記「2申請者 口送付先」に													
			要事項を記入			≡ 9 幻 <i>师</i>		Lousili		<i>771</i> 66	9, 100	一乙中明日		,
2	申請	者	フリガナ	姓			名				電話番号			
I_{\Box}	送	付先	氏 名	72							郵便番号			
- 受	診者と	の関係												
			住 所											
<u></u>														
3 5	受給		』ー (最新 者証のコピー											
_			者証のコピー 者証の記載内										出してくだ。	さい。
	特定	医療費(指	能定難病)受給 [。]	者証 (コピー	-)				軽症者 特例			高額かつ 長期		
			1				<u>*</u>	負担	ועופּג					
	公費	負担者番号					―――――――――――――――――――――――――――――――――――――		人工呼吸 等装着			同一世帯 内按分		
							に 医							
	受	給者番号					療費	指	各都道府県または指定都市が指定する指定医療機関					
		住所					受給	定医療						
	_	1上//1					者 — 証	機関	注意事項 ・指定医療機関が行う指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に					病に関する
	受診者	氏名					の写	名	治療が助成の	の対象です。			使用できます。	
							しを貼っ							
		生年月日					<u>貼</u> っ	備考						
		建康保険 保険者					てく				Ι		I	
						T	てください	₽誰≯	(受診者	氏名		続柄		
	医療保険各法等 記号•番号				適用 区分			が18歳	歳未満の					
							(左右両面必要	住所						
		疾 病					一面面	上記の	とおり認知					
	有	可効期間	年	月 日 ~	年	月 日	必要		年	月	\Box			
-					l	1	- C						大阪府	守知事
		頁自己負担 上限額		円	階層 区分									
// 声型														
≪事務	5处理1 年	坐用懶<i>》</i> 月	□ ~	 年	 月	ВА	B1	B2 C	1 C2	D	R ⊐	ケー	 按	
	年		□ ~	————— 年	月	ВА	B1	B2 C	1 C2	D	R ⊐	ケー		
	保健所	(保健セン	ター)担当者	保健所(係	マスタ スター・スター・スター・スター・スター・スター・スター・スター・スター・スター・	一)受付	ED .	大阪府受付	4ED				9月区分	
												アイ	ウエ	オ
		月又は郵送によ F月日を記入	く る申請の場合、受	受付							7	VI V]	\mathbb{N}	ΙΙ

指定難病の医療費助成の申請における 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を実施しています。

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。

J.	享生労働大臣 梯	ŧ						
	私は、上記の訪 省のデータベース 利用されることに	に登録さ	されること、					
	年	月	且					
	住所: <u>口申請書</u>	・ (表面)	と同じ /				(別の場合)	
	患者(受診者) ※患者が未成年				ー ∵わって代理人	が同意する	場合は	
	可能な限り本人						- M L 100 (
	代理人署名:_							

2枚目(3枚目へ続く)

4 申し立て欄

※該当の有無について☑してください。

※申	3①~⑥のとおり、相違ないことを申し立てます。 3立内容と事実に相違があった場合、難病の患者に対する医療等に関する法律第 3ることがあります。	第34条の規定に基づき、既に支給した特定医療費の返還を
	①【医療保険の資格情報が確認できる資料(「健康保険証」又は「もしくは「資格確認書」の写し等)の提出省略1】 住民票記載の者で医療保険の資格情報が確認できる資料の提出を省略するを了承します。	
	②【医療保険の資格情報が確認できる資料(「健康保険証」又は「 もしくは「資格確認書」の写し等)の提出省略2】 住民票記載の者で、受診者と同一医療保険に加入し得ない者の医療保険の	
	③【 所得証明書類 】 受診者もしくは支給認定基準世帯員の所得を証明する書類として普通又は類に記載された金額の他に収入はありません。	持別徴収に係る証明書類を提出しますが、提出した証明書
	④【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Dとなることを	を了承します。
	⑤【支給認定基準世帯員が全員非課税かつ受診者本人の収入金額が	80万9千円以下】
	受診者本人の年金収入(令和6年1月~12月)について、1~6のうち該当	当する内容に をしてください。
	4. 特別障害者手当、障害児福祉手当、経過的福祉手当、特別児童扶養	
	5. 特別障害給付金、障害を事由として支給される労災による年金又は	一時金
	6. 該当なし(いずれの年金も受給していない) ※1。5のいずわかに該当する場合	
	※1~5のいずれかに該当する場合 ・年金等金額がわかる書類の写し(年金振込通知書、年金額改定通知書等) ・書類の添付よりその金額が80万9千円以下だと確認できた場合は階層区 ・その額が確認できる書類の添付がない場合、また受給額が80万9千円を ※いずれにもチェックがない場合は、「該当無し(いずれの年金も受給して	分が低所得 I (B1)となります。 超える場合は、 低所得 I (B2)となります。
	⑥【その他】 ()
\Box	【申し立てなし】(①~⑥の該当はありません。)	
)由告は済ませておいてください。
5		いて図してください。
		える月が、申請日の属する月を含む過去12か月間で6回以 て申請します。
6	軽症高額該当 ※該当の有無について図してください。	
	指定難病に係る医療費総額(10割の金額)が33、 該当あり 該当なし 申請日の属する月までの期間のうち、連続する12 る書類を添付して申請します。	330円を超える月が、申請日の属する年の令和6年8月からか月間に3回以上あるため、指定難病に係る医療費を証明す
<u>難病</u> い。	あん分対象者 ※該当ある場合のみ記入してください。 分とは、保護者や「11世帯調書」に記入した者が指定難病又は小児慢性特定 と小児慢性特定疾病の各々別疾病の受給者証の交付を受けている場合をさしる ※対象者が申請中の場合は、受給者番号欄に生年月日、疾病名(もしくは告え さい。	ます。その場合、下欄に図し、必要事項を記入してくださ
	指定難病 小児慢性 氏名	受給者番号
8	マイナンバー連携 ※該当の有無について してください。	
		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。
	◎業種別国民健康保険	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。 組合加入者・被用者保険非課税の方は課税証明書は省略できません。 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。
9	DV・虐待等の被害及びその恐れにより避難している方	
	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、 ・	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
(保修	建所記入欄)特記事項	

10 受診を希望する指定医療機関 ※任意記入欄です。

指定医療機関コード記入の場合、住所及び電話番号の記入は不要 電話番号 指定医療機関コード テ	<u> </u>	<u> </u>	<u>. ロン C</u>	<u> </u>	<u>ニ ノ </u>	<u> </u>	<u> </u>		<u> </u>	<u> </u>		<u> </u>	0		
電話番号 電話番号 「 で で で で で で で で で で で で		指	定	医	療	機	関	の		称		所	在	地	※指定医療機関コード記入の場合、住所及び電話番号の記入は不要
											電話番号				指定医療機関コード
											=				

[※]受給者証に記載される指定医療機関名は、個別の名称ではなく「各都道府県または指定都市が指定する指定医療機関」となります。 また、受給者証は指定医療機関であれば全国で使用できます。

【表①】月額自己負担上限額は次のとおりです。

				自己負担割合(2割又は1割)				
公費負担者番号	階層区分 【受給者証記載区分】	階層	国区分の基準	自己負担上限額(医療+介護)				
				一般	高額かつ長期	人工呼吸器等		
	上位所得【D】		所得割額 25.1万円以上		20,000円			
	一般所得I【C2】	支給認定世帯が 市町村民税課税	所得割額 7.1万円以上~25.1万円未満	20,000円	10,000円			
54276019	一般所得 I 【C1】		課税以上 ~所得割額7.1万円未満 10,000円 5,0		5,000円	1,000円		
	低所得Ⅱ【B2】	支給認定世帯が	本人収入80万9千円超	5,000円	5,000円			
	低所得 I 【B1】	市町村民税非課税	本人収入~80万9千円	2,500円	2,500円			
54276027	生活保護等【A】	生活	O円	O円	O円			
		事療養費	生活保護等【A】を除き全額自己負担					

- ※1 「高額かつ長期」とは申請日の属する月を含む過去12か月間で特定医療費総額が5万円を超える月が6回以上ある方。
- ※2 「市町村民税非課税(世帯)」とは、市町村民税の均等割と所得割のいずれもが非課税の世帯。

*氏名、住所、加入する医療保険又は支給認定世帯に変更がある場合は、変更届の提出が必要です。

*認定を受ける疾病、もしくは階層区分の変更、人工呼吸器等装着、高額かつ長期、あん分、境界層等に該当する場合、変更申請をすることができます。

上記の変更の申請(届)には別途添付書類の提出が必要となります。住所地を管轄する保健所(保健センター)へお問い合わせください。

【表②】個人番号(マイナンバー)記載時の必要書類 (保健所確認欄のため、申請者はチェックをしないでください)

① 確認書類	受診者の個人 (患者が18) 分も確認)	、番号の確認 歳未満の場合は保護者	□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る)
2 確認書類	個人番号を提供する方の身元確認	□受診者 □保護者 (患者が18歳未満の場合) □代理人 ※代理権の確認	□個人番号カード(表面) □運転免許証 □旅券 □運転経歴証明書 □身体障害者手帳 □精神障害者保健福祉手帳 □療育手帳 □在留カード □特別永住証明書 □その他(《上記の書類がない場合は以下の書類のいずれか2つ》 □健康保険証(又は「資格情報のお知らせ」もしくは「資格確認書」) □年金手帳 □児童扶養手当証書 □特定医療費(指定難病)受給者証 □特別児童扶養手当証書 □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 □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 口3枚目「委任状」欄に記載

[※]ここでの法定代理人とは、患者が 18 歳以上20歳未満の場合の親権者、成人後見人等のことです。患者が18歳未満の場合は、保護者が申請者となるため戸籍謄本の提出は不要です。

3枚目

11 世帯調書

人

◎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。

- ◎世帯調書に不備がある場合、書類(住民票・課税証明書)の省略はできません。
- ◎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できません。
- ◎未申告の方は、必ず税の申告を済ませておいてください。情報連携の結果、書類の提出が必要となる場合があります。提出されない場合は、 上位所得として取り扱います。

	氏 名				立ち と	個 人 番 号(マイナンバー)【注】
	・課税年において16歳未満の方は図してください。・書類省略希望の場合は、あてはまるものに図してください。	生年	月	B	受診者と の続柄	1月から6月までに申請する場合は前年の1月1日時点、7 月から12月に申請する場合は申請年の1月1日時点に住所があった市区町村名(市町村民税の課税地)
	フリガナ	大正·昭和 平成·令和				
受診者	□16歳未満 □住民票省略希望 □課税証明書省略希望	年	月		本人	
保	フリガナ 受診者が18歳未満の場合のみ記入	大正·昭和 平成·令和				
保護者	□課税証明書省略希望	年	月			受診者と同じ場合は記載不要(異なる場合は記載)
	フリガナ	大正・昭和 平成・令和				受診者と同じ場合は記載不要(異なる場合は記載)
	□16歳未満 □課税証明書省略希望	年	月	В		
支	フリガナ	大正·昭和 平成·令和				A ジャトロッセクけ記載を使っています。
支給認定基準世帯員※	□16歳未満 □課税証明書省略希望	年	月	В		受診者と同じ場合は記載不要(異なる場合は記載)
準世帯	フリガナ	大正·昭和 平成·令和				受診者と同じ場合は記載不要(異なる場合は記載)
6員※(下記参照)	□16歳未満 □課税証明書省略希望	年	月	В		
	フリガナ	大正·昭和 平成·令和				受診者と同じ場合は記載不要。異なる場合は記載。
₩	□16歳未満 □課税証明書省略希望	年	月	В		
	フリガナ	大正·昭和 平成·令和				受診者と同じ場合は記載不要(異なる場合は記載)
	□16歳未満 □課税証明書省略希望	年	月			

※同じ医療保険に加入している世帯員全員(支給認定基準世帯員)について記載してください。

住民票が別でも同じ医療保険(協会健保・健保組合・共済組合等)に加入している方が他にいる場合は、その方も記入してください。

被用者保険で課税証明のみ省略希望の場合は、受診者及び被保険者のみ記入してください。

◎受診者の個人番号の記載がない場合でも、難病医療費助成の申請手続きを行うことは可能ですが、住民票・課税証明書等の添付が必要になります。

その場合、マイナンバー法第14条第2項の規定に基づき、大阪府において住民基本ネットワークシステムへ個人番号の照会を行います。

【注】マイナンバーを記載する場合は、申請書2枚目裏面【表②】の確認書類①、②を準備し、<u>窓口に提示してください。</u>なお、<u>郵送する場合は、写しを同封</u>してください。

◎マイナンバーを用いて書類省略する方で、任意代理人に委任する場合

	※任意代理人(受診者本人又は保護者以外)が申請する場合は、必ず記入してください。 (提出の代行のみの場合や、法定代理人が戸籍謄本などその資格を証明する書類を提示する場合は不要)											
委任状	大阪府知事 様											
		委任者(受診者) 氏 名										
	私は、この申請に係る個人番号(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に定める個人番号をいう。)を提供する権限を次の者に委任します。											
場合は不要	受任者(代理人)	氏 名	I	(受診者との続柄))								
		住 所	□ 申請書(申請者欄)のとおり /									
		電話番号	号 □ 申請書(申請者欄)のとおり									