

3 受診者に関する情報

受診者	公費負担者番号					受給者番号					
	疾病名										
	住所	〒 - TEL ( )									
	フリガナ氏名	( )									
加入医療保険	被保険者氏名					受診者との続柄			適用区分		
	医療保険各法等記号・番号・枝番										
	保険者	(保険者番号)				(保険者名)					

保護者 ※受診者が18歳未満の場合のみ	氏名					受診者との続柄				
	住所									

受診者と同じ医療保険(記号番号も同じ)に加入する16歳以上の方の氏名等を以下に記載してください。  
 ※ 社会保険(健康保険組合、共済組合、全国健康保険協会等)のご加入の場合は、受診者と被保険者の方のみの記載でかまいません。  
 ※ 国民健康保険組合(業種別国保)にご加入の場合は、16歳未満の方も含む受診者と同じ医療保険(記号番号も同じ)に加入する方全員をご記載ください。

フリガナ	氏名	受診者との続柄	生年月日	住所 ※受診者と住民票が異なる場合のみ、ご記載ください。	当年1月1日時点の住所地の都道府県名および市町村名 ※左記の住所と異なる場合のみ、ご記載ください。		* 行政記入欄 (市町民税(所得割)課税年額等)
					都道府県名	市区町村名	
受診者		本人(再掲)					
				〒 -	都道府県名	市区町村名	
				〒 -	都道府県名	市区町村名	
				〒 -	都道府県名	市区町村名	
				〒 -	都道府県名	市区町村名	
				〒 -	都道府県名	市区町村名	

支給認定の基準となる項目	高額かつ長期認定申請	今回申請	する	・	しない	現在の 高額かつ長期認定	複数疾病の有無
	人工呼吸器等装着者認定申請	今回申請	する	・	しない	現在の人工呼吸器等装着者認定	
	軽症高額該当申請	今回申請	する	・	しない	現在の軽症高額該当認定	
	同じ医療保険の他認定者(特定医療費)	有 無	難病・小児	フリガナ氏名			
難病・小児			フリガナ氏名			受給者番号	

<b>年収82万6,500円以下の申立</b> ↓該当する場合は☑ <input type="checkbox"/> 支給認定基準世帯員は全員非課税であり、受診者本人(18歳未満の場合は保護者)の年収は、82万6,500円以下です。※この欄に☑がない場合、条件に該当していても上限額2,500円になりません。	<b>上位所得の申立</b> ↓該当する場合は☑ <input type="checkbox"/> 階層区分が「上位所得」となることを了承します。※課税状況を確認せず上限額が30,000円または20,000円になります。	(生活保護受給者全員、該当するものに○) <b>生活保護に関する申立</b> 生活保護受給中で、医療保険の加入が <b>ある・ない</b>
--	--	--

(バーコード)

保健所受理印

[保健所記入欄]  
 \* 更新同時変更 あり・なし  
 月 日 ~ 氏名・住所・高額かつ長期・階層区分・(適用日) 医療保険・疾病追加・疾病変更・その他 ( )

## 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（更新）

【送付先】

〒 -
-----

受給者証送付先の変更	※受給者証の送付先を、左記送付先以外の住所に指定する場合のみご記載ください。
〒 -	
フリガナ	
氏名：[	様宛]
続柄：[	] TEL：

## 1 申請に伴う同意事項

## 兵庫県知事様

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」という。）第6条第1項の規定により、裏面の通り申請します。また、変更がある場合、難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則第13条第1項の規定により、届出します。本申請や届出の認定に必要な場合は、兵庫県において、臨床調査個人票に関する医療情報、市民税等に関する課税情報、医療保険上の所得区分情報、国民健康保険情報、後期高齢者医療情報、生活保護受給者情報、特別児童扶養手当情報、特別障がい者手当情報、障がい児福祉手当情報、小児慢性特定疾病情報を確認されることに同意します。また、診断書（臨床調査個人票）の研究等への利用についての同意については下欄のとおりとします。

令和 年 月 日

申請者 氏名

## 診断書（臨床調査個人票）の研究等への利用についての同意（いずれかに☑の記入をお願いします）

私は下記の説明を読み、指定難病の医療費助成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。

厚生労働大臣 様

<input type="checkbox"/>	同意する	<input type="checkbox"/>	同意しない
--------------------------	------	--------------------------	-------

## &lt;臨床調査個人票情報の研究等への利用に関するご説明&gt;

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・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、上記にご署名頂き、「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/0000084783.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。