|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 様式第１号（第２条関係） | | | | | | | | | | | | | | | | ※特例 | | | 人呼 | | 高額 | | | 重症 | | 按分 | | 複数疾患 | |
| 受給者番号（※1） | |  | |  |  |  |  |  | |  | ※同意書 | | 有・無 | | | ※階層 | | | Ⅰ | Ⅱ | | | Ⅲ | | Ⅳ | | Ⅴ | | Ⅵ |
| 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（新規・更新・変更・転入・再登録）（※2） | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 受診者 | フリガナ | |  | | | | | | | | | | | | 年齢 | | 歳 | | 生年月日 | | | | | | | | | | |
| 氏名 | |  | | | | | | | | | | | | 年　　月　　日 | | | | | | | | | | |
| 個人番号 | |  | | | | | | | | | | | |
| フリガナ | |  | | | | | | | | | | | | | | | | 電話  番号 | | |  | | | | | | | |
| 住所 | | 〒 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 加入医療保険 | | 被保険者氏名 | | | | | |  | | | | | | | | | | 受診者との続柄 | | | | | |  | | | | |
| 保険種別 | | | | | | 協・組・船・共・国・後 | | | | | | | | | | 被保険者証の記号・番号 | | | | | |  | | | | |
| 被保険者証  発行機関名 | | | | | |  | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 所在地 | | | | | |  | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 自己負担上限額の特例  （該当するものに☑） | | | □ | | 人工呼吸器等装着 | | | | | | | | | □ | | | | 高額かつ長期 | | | | | | | | | | | |
| □ | | 世帯内按分特例 | | | | | | | | | □ | | | | 重症患者認定 | | | | | | | | | | | |
| 疾病名 | | |  | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 受診を希望する指定医療機関  （薬局、訪問看護事業者等を含む。） | | | 医療機関名 | | | | | | | | | | | 医療機関名 | | | | | | | | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | | | |  | | | | | | | | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | | | |  | | | | | | | | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | | | |  | | | | | | | | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | | | |  | | | | | | | | | | | | | | | |
|  | | | | | | | | | | |  | | | | | | | | | | | | | | | |
| 小児慢性特定疾病医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日  （※3・4） | | | | | 年 月 　 日  （更新申請の場合は記入不要） | | | | | | | 【左記の欄が申請日から１か月以上前の年月日となっている理由】   * 医療意見書の受領に時間を要したため * 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため * 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため * その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 上記のとおり、小児慢性特定疾病医療の支給を申請します。また、自己負担限度額の決定に必要な所得状況及び生活保護情報については記載の個人番号等を利用し調査することを承諾し、これにより算出された月額　自己負担限度額について異存はありません。（同意しない事項がある場合には、二重線で削除してください。）  　　　　　年　　月　　日  　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　申請者　氏名  　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　(個人番号：　　　　　　　　　　　)  　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　住所  　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　（受診者との続柄：　　　　）  　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　（電話番号：　　　　　　　　　　　　　　　）  　（宛先）高崎市長 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ※１　更新、変更又は再登録の方は記入してください。  ※２　新規・更新・変更・転入・再登録のいずれかを○で囲んでください。  ※３　医療費の支給認定日は申請日から１か月前（やむを得ない理由により申請が行えなかった場合は最長３か月前）の同じ日まで遡って申請することが可能です。そのため、申請日に関わらず医療意見書に記載された診断年月日等、医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日を記載してください。  ※４　審査の結果、必ずしも記載された支給認定日とならない場合もあります。  **（裏面も記入してください。）** | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

支給認定基準世帯員（受診者と同じ医療保険に加入する者）

（裏）

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| （フリガナ）  氏名  個人番号 | 続柄 | 年齢 | 確認欄 | | | | | |
| 医療保険の種別  （該当するものに○） | （被用者保険の方）  被保険者本人・  被扶養者の別 | 前年収入の有　・　無 | 住民税所得割税額  （※記載不要） | 特定医療(指定難病)受給有無 | 小児慢性特定疾病受給有無 |
|  | 患者本人 | 歳 | 国保・後期高齢  ・被用者 | 本人・被扶養者 | 有　・　無 |  |  |  |
|  |  | 歳 | 国保・後期高齢  ・被用者 | 本人・被扶養者 | 有　・　無 |  |  |  |
|  |  | 歳 | 国保・後期高齢  ・被用者 | 本人・被扶養者 | 有　・　無 |  |  |  |
|  |  | 歳 | 国保・後期高齢  ・被用者 | 本人・被扶養者 | 有　・　無 |  |  |  |
|  |  | 歳 | 国保・後期高齢  ・被用者 | 本人・被扶養者 | 有　・　無 |  |  |  |

・患者本人及び患者と同一の保険の加入者の保険証の写しを添付してください。

・税関係書類が必要な方は、支給認定基準世帯員のうち、医療保険種別が被用者・本人で患者の扶養者又は国保で　　　１.１現在就労が可能な年齢の方です。

・単身赴任や別居の扶養親族、別居でも同じ公的医療保険の加入者がいる場合は、その方も記載してください。

・網掛部分：他に特定医療又は小児慢性特定疾病医療を受給している方（申請中も含む。）がいる場合は、該当者の欄に○を記載してください。

下表に該当する方は、「該当する状況欄」に○をつけ、指定された書類を添付してください。

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 該当する状況 | 税関係書類が必要な方の状況 | 税額等の認定のために添付する書類 |
|  | 年１月１日に本市に住民票があり、所得等を申告している場合 | 添付書類は不要です。 |
|  | 生活保護を受給中 | 添付書類は不要です。 |
|  | 中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立の支援に関する法律による支援給付を受給中 | 添付書類は不要です。 |
|  | 年１月１日に本市に住民票がない場合（転入された方等） | 年１月１日時点での住所地をお伝えください。 |
|  | 他市区町村で課税の場合（住所地以外での課税） | 課税されている市区町村名をお伝えください。 |
|  | 所得状況を申告していない場合 | 申告の上、非課税所得がある場合はその額がわかる書類を提出してください。 |
|  | 年分の住民税所得割額が２５１,０００円以上 | 下記署名欄に署名していただけば、添付書類はありません。 |
| 今回の小児慢性特定疾病医療費の支給の申請については、　　　　年分の住民税所得割額が251,000円以上のため、税額等を証明する書類は提出しません。  　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　申請者氏名（自署） | |

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書

厚生労働大臣　　殿

　私は、別添の説明を読み、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

患者氏名

代理人氏名

備考　「代理人氏名」は、患者が未成年又は成年被後見人等の理由により、本人に代わって同意する場合に署名してください。

添付書類　①指定医の診断書（医療意見書）　②健康保険証の写し（上記参照）　③税関係書類（省略可、上記参照）

注意事項　１　本疾病により、人工呼吸器、体外式補助心臓等を使用中の方は、「人工呼吸器等装着者診断書」をあわせて提出してください。

２　変更申請は、自己負担上限額の階層及び特例（人工呼吸器等装着、重症患者認定等）の変更並びに疾病の追加等の場合に限ります。その他の変更の場合には、記載事項変更届（様式第７号）を提出してください。

**≪ 本同意書に関する説明 ≫　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　【別添】（この用紙は申請書に添付不要です）**

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・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、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、「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。