

階層 区分		
----------	--	--

特定医療費(指定難病)支給認定申請書(新規・更新・変更(疾患変更/疾患追加/上限額変更))*

* 新規・更新・疾患変更・疾患追加・上限額変更のいずれかに○

受給者番号 (更新又は変更の場合のみ記入)								
指定難病名								
患者 (受診者)	フリガナ					年齢	生年月日	
	氏名					歳	年月日	
	郵便番号					電話番号	(日中連絡可能なもの)	
	住所 (住民票の住所を 正確に記載)	市 町 村				1月1日時点(※1~6月の申請の場合は前年)の住所地(市町村) <input type="checkbox"/> 現在と同じ <input type="checkbox"/> 異なる場合は記載 ()		
	加入 医療保険等	被保険者氏名					患者との続柄	本人 ・ 家族
		保険種別	生活保護・協会・組合・共済・船員・ 国保・国保(退職)・後期				記号・番号	
		保険者名称					保険者番号	
	支給認定 基準世帯員 (欄が不足する 場合は裏面へ 記入)	氏名	続柄				1月1日時点 の住所地 (市町村) (※1~6月 の申請の場 合は前年の 1月1日時 点)	<input type="checkbox"/> 患者と同じ <input type="checkbox"/> 異なる()
								<input type="checkbox"/> 患者と同じ <input type="checkbox"/> 異なる()
								<input type="checkbox"/> 患者と同じ <input type="checkbox"/> 異なる()
<input type="checkbox"/> 患者と同じ <input type="checkbox"/> 異なる()								
<input type="checkbox"/> 患者と同じ <input type="checkbox"/> 異なる()								
○被用者保険(全国健康保険協会、健康保険組合、共済組合等)…被保険者 ○後期高齢者医療制度、国民健康保険(市町村国保、国保組合)…受診者と同じ医療保険に加入している方全員								
受給者証送付先	以下に該当する場合は○に印をつけてください。		フリガナ				患者との続柄	
	<input type="checkbox"/> 患者氏名と同じ		氏名					
	<input type="checkbox"/> 患者住所・電話番号と同じ							
	郵便番号	-				電話番号	()	
住所	都道 府県		市区 町村					
自己 の負 担 上 限 額	その他 申請情報	<input type="checkbox"/> 人工呼吸器、体外式補助人工心臓を使用している						
	該当する場合は○ に印をつけてくだ さい。	<input type="checkbox"/> 軽症者特例 (軽症高額該当)	※申請日の属する月以前の12月の間に、上記難病に関する月ごとの医療費総額が33,330円 を超える月が3回以上(自己負担上限額管理票の写し等の添付が必要。)					
		<input type="checkbox"/> 高額かつ長期 (高額難病治療継続者)	※申請日の属する月以前の12月の間に、上記難病に関する月ごとの医療費総額が50,000円 を超える月が6回以上(自己負担上限額管理票の写し等の添付が必要。)					
患者と同じ保険に加入する者で指定難病 又は小児慢性特定疾病の医療費助成を受 けている者又は申請中の者		無 ・ 有 (氏名) (受給者番号)						
受診を希望する 医療機関等	医療機関名(病院・診療所(介護医療院を含む。)/薬局/訪問看護事業所)					所在地(市町村名)		
特定医療費の支給を 開始することが適当と 考えられる年月日 【支給開始日】	年 月 日				【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】 <input type="checkbox"/> 臨床調査個人票の受領に時間を要したため <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> その他 ()			
【担当者記入欄】	<input type="checkbox"/> 上記に記載された年月日を支給開始日とする					※裏面の申請者氏名欄に記名してください。		

新潟県知事 様

私は、本書のとおり、特定医療費の支給を申請します。

年 月 日
申請者氏名[※]

臨床調査個人票の研究等への利用についての同意をされる方は、別添「研究利用に関するご説明」をご確認いただき、以下に記名をお願いします。

厚生労働大臣 様

私は、指定難病の医療費助成の申請に当たり、別添「研究利用に関するご説明」とおり、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
申請者氏名[※]

※ 申請者が受診者・法定代理人以外の場合、委任状の記載が必要です。

委 任 状

受任者 住所

氏名

上記の者を代理人と定め、本申請に関する一切の権限を委任します。

年 月 日

委任者（受診者）
住所

氏名

更新申請の場合で、表面の「支給認定基準世帯員氏名」欄に印字された内容に変更があるときは、当該欄に変更後の内容を記載してください。欄が不足する場合は、下欄に記載してください。

また、新たに支給認定基準世帯員となった方がいる場合は、その方の個人番号を確認できる書類の写しを添付してください。

支給認定基準世帯員氏名 (受診者については記載不要)	受診者との続柄	1月1日時点（※1～6月の申請の場合は前年）の住所地（市町村）
		<input type="checkbox"/> 受診者と同じ <input type="checkbox"/> 異なる（ ）
		<input type="checkbox"/> 受診者と同じ <input type="checkbox"/> 異なる（ ）
		<input type="checkbox"/> 受診者と同じ <input type="checkbox"/> 異なる（ ）
		<input type="checkbox"/> 受診者と同じ <input type="checkbox"/> 異なる（ ）
		<input type="checkbox"/> 受診者と同じ <input type="checkbox"/> 異なる（ ）

聞取調書欄

年 月 日

職名 氏名

【担当者記入欄(受診者本人の番号確認時のみ)】

番号確認	<input type="checkbox"/> 個人番号カード <input type="checkbox"/> 通知カード <input type="checkbox"/> 個人番号記載住民票等 <input type="checkbox"/> 住基(理由:)
身元確認方法	<input type="checkbox"/> 添付書類で確認 <input type="checkbox"/> 運転免許証 <input type="checkbox"/> 旅券 <input type="checkbox"/> 個人番号カード <input type="checkbox"/> その他()

【担当者記入欄(他の医療費助成の受給有無)】

受給有無	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無
他の医療費助成の種類	<input type="checkbox"/> 子ども医療費 <input type="checkbox"/> 県障(重度心身障害者医療費助成事業) <input type="checkbox"/> 県親(ひとり親家庭等医療費助成事業)

<臨床調査個人票の研究利用に関するご説明>

指定難病の患者さん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（予定）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、左記に署名をお願いします。

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。

○その他：

研究では、受給者番号等によって過去のデータと紐付けを行い、患者さんの経過（どのような治療を受けて、その後の症状がどうなったか等）を把握することがあります。