

2 支給認定基準世帯員等

(1) 住民票の同一世帯員全員を記入してください。ただし、受診者と同じ医療保険の加入者は、受診者と別世帯であっても記入してください。受診者と同じ医療保険に加入されている場合は、同一保険に☑をしてください。

フリガナ 氏 名	続柄	16歳 未満	同一 保険	非 課 税	フリガナ 氏 名	続柄	16歳 未満	同一 保険	非 課 税	フリガナ 氏 名	続柄	16歳 未満	同一 保険	非 課 税
①	本人	☐	☐	☐	②		☐	☐	☐	③		☐	☐	☐
④		☐	☐	☐	⑤		☐	☐	☐	⑥		☐	☐	☐

(2) 上記(1)で氏名を記入した方のうち、受診者と同一保険で、本年1月1日現在の住所が、現住所と異なる方は本年1月1日現在の住所を記入してください。また、本年1月1日現在の住所が大阪市以外の方は、本年1月1日現在の住所・生年月日・個人番号のすべてを記載するか、課税証明書を提出してください。

上記2.(1) 氏名の番号	本年1月1日現在の住所	生年月日	個人番号
〒		年 月 日	
〒		年 月 日	

(3) 支給認定世帯員の個人市府民税の申告の状況、及び個人市府民税が未申告の場合、階層区分を上位所得の区分に決定されることについての同意（該当する項目に☑してください。）

☐	未申告者（被扶養者は除く。以下、同じ）はいません。申告期間内に申告しています。
☐	未申告者はいませんが、申告期間後に申告（または修正申告）しています。 申告（予定）日 年 月 日
☐	未申告者がありますが、申告しないため、自己負担上限額が上位所得（原則30,000円）の区分に決定されることに異議はありません。

3 収入にかかる申し立て（申し立て対象となる収入一覧は裏面参照）

又、前年12月31日現在、大阪府民税の納税義務がある方は、前年12月31日現在の収入を記入してください。（課税対象となる年金収入は除く）

以下の該当する項目に☑してください。また、収入がある際は年額を記入してください。（課税対象となる年金収入は除く）

☐	前年中に障がい年金・遺族年金・特別児童扶養手当等の収入はありません。
☐	前年中に障がい年金・遺族年金・特別児童扶養手当等の収入があります。 年額 円

4 按分対象者

上記2.(1)で受診者と同じ医療保険に加入する者のうち、受診者以外で指定難病（指）または小児慢性特定疾病（小）の受給者証の交付を受けている方を記入して下さい。

氏名及び受給者番号を記入し、 ☑指 または ☑小 のどちらかに ☑を記入してください。	氏名（ ） 受給者番号（ ） ☑指 ☑小
	氏名（ ） 受給者番号（ ） ☑指 ☑小

5 受診を希望する（指定）医療機関（病院・診療所）

- 更新申請書の1枚目に記載されている「指定医療機関」の変更を希望する場合は記入してください。
- 受給者証の医療機関欄には「各都道府県（指定都市）内の指定医療機関」と記載されます。

指 定 医 療 機 関 の 名 称	所 在 地
【変更がある場合のみ記入してください】	電話番号

6 臨床調査個人票情報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）

☐	同意する	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ついて、厚生労働大臣に対し同意します。（詳細は、裏面「臨床調査個人票情報の研究等に関する説明」を参照）
☐	同意しない	

（高額かつ長期*について）

高額かつ長期（高額難病治療継続者）に該当する場合は、自己負担上限額管理票の写しの提出が必要です。なお、非該当の方が新たに該当するとして申請される場合で、更新申請日の翌月（1日の場合は当月）から自己負担上限額の見直しを希望される場合は、別途「変更申請書」の提出も必要です。

(*) 申請を行う月を含む過去12か月の間で指定難病に係る医療費総額（10割分）が50,000円を超える月が6か月以上ある方。

2枚目（裏面）

<臨床調査個人票情報の研究等への利用に関する説明>

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の実施をしています。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、表面の「6 臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意」欄にチェックをしてください。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/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。

●障害基礎年金その他の給付金に係る証明書類一覧表 (2枚目(表面)の「3 収入に係る申し立て」にて申し立てをするべき収入)

給付の種類	提出書類
国民年金法に基づく「障害基礎年金」、「遺族基礎年金」、「寡婦年金」と法改正前の国民年金法に基づく「障害年金」	年金振込通知書、年金額改定通知書、支給額変更通知書、年金証書のうちいずれか一つの写し
厚生年金保険法に基づく「障害厚生年金」、「障害手当金」、「遺族厚生年金」と法改正前の厚生年金保険法に基づく「障害年金」	
船員保険法に基づく「障害年金」、「障害手当金」と法改正前の船員保険法に基づく「障害年金」	
国家公務員共済組合法に基づく「障害共済年金」、「障害一時金」、「遺族共済年金」と法改正前の国家公務員共済組合法に基づく「障害年金」	
地方公務員等共済組合法に基づく「障害共済年金」、「障害一時金」、「遺族共済年金」と法改正前の地方公務員等共済組合法に基づく「障害年金」	
私立学校教職員共済法に基づく「障害共済年金」、「障害一時金」、「遺族共済年金」と法改正前の私立学校教職員共済組合法に基づく「障害年金」	
厚生年金保険制度及び農林漁業団体職員共済組合制度の統合を図るための農林漁業団体職員共済組合法等を廃止する等の法律附則第十六条第四項に規定する移行農林共済年金のうち「障害共済年金」、同条第五項に規定する移行農林年金のうち「障害年金」と同法附則第二十五条第四項に規定する「特例年金給付のうち障害を支給事由とするもの」	
特定障害者に対する特別障害給付金の支給に関する法律に基づく「特別障害給付金」	当該給付金に係る振込通知書の写し
労働者災害補償保険法に基づく「障害補償給付」、「障害給付」	
国家公務員災害補償法に基づく「障害補償」	
地方公務員災害補償法に基づく「障害補償」と同法に基づく条例の規定に基づく補償で「障害を支給事由とするもの」	
特別児童扶養手当等の支給に関する法律に基づく「特別児童扶養手当」、「障害児福祉手当」、「特別障害者手当」と昭和六十年法律第三十四号附則第九十七条第一項の規定による「福祉手当」	