

特定医療費（指定難病）支給認定 変更申請書

大阪市長 様

難病の患者に対する医療等に関する法律第10条第1項の規定により、次のとおり申請します。また、本申請の認定に必要な場合は、大阪市において、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。

年 月 日

受診者	フリガナ		電話番号	(自宅)	
	氏名			(携帯)	
	生年月日	年 月 日	受給者番号		
	住所	〒 -			
申請者	区分	<input type="checkbox"/> 受診者本人を申請者として、本件の申請をします。(申請者欄の以下の項目への記入は不要です。) <input type="checkbox"/> 下記の者を申請者として、本件の申請を委任します。(申請者欄の各項目への記入が必要です。) ※受診者が18歳未満の場合は、保護者が申請者となります。			
	フリガナ		電話番号	(自宅)	
	氏名			(携帯)	
	住所	〒 -			
送付先	区分	<input type="checkbox"/> 受診者宛 <input type="checkbox"/> 申請者宛 <input type="checkbox"/> 下記のとおり (送付先設定がない場合は、受診者あて送付します)			
	フリガナ		電話番号	(自宅)	
	氏名			(携帯)	
	住所	〒 -			

申請が必要な事項を、ご記入ください。(表)

1	指定難病の追加・変更	<input type="checkbox"/> 追加 <input type="checkbox"/> 変更	(追加・変更する病名)		
	★診断書（臨床調査個人票）の研究利用についての同意（同意の有無について、いずれかに☑の記入をお願いします）				
	<input type="checkbox"/> 同意する <input type="checkbox"/> 同意しない	指定難病の研究を推進するため、提出した臨床調査個人票が指定難病等の治療研究等、指定難病に係る研究及び政策を立案するための基礎資料として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。（詳細については裏面「臨床調査個人票の研究利用に関するご説明」を参照）			
2	人工呼吸器 体外式補助人工心臓 の装着	<input type="checkbox"/> 人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 体外式補助人工心臓			
3	支給認定基準世帯員のうち、指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者証の交付を受けている者の追加等	【区分】	氏名	<input type="checkbox"/> 指定難病	受給者番号
		<input type="checkbox"/> 追加	生年月日 年 月 日	<input type="checkbox"/> 小児慢性	
		<input type="checkbox"/> 変更	氏名	<input type="checkbox"/> 指定難病	受給者番号
<input type="checkbox"/> 削除	生年月日 年 月 日	<input type="checkbox"/> 小児慢性			
4	指定医療機関 変更後	【医療機関名】	【所在地】	電話番号	
※受給者証に記載する指定医療機関の変更を希望する場合のみ対象となります。					

(ウラヘ続く)

⇒事務処理欄	有効期間	年 月 日 ~ 年 月 日	階層区分	適用区分	備考
	確認者	受付日	年 月 日		
	保健所受付印	保健福祉センター受付印	交付履歴		
			有効期間	年 月 日	~ 年 月 日
			交付年月日	年 月 日	
			階層/適用区分	/	

申請が必要な事項を、ご記入ください。(裏)

5	階層区分	<<変更理由>> <input type="checkbox"/> 健康保険被保険者の変更 <input type="checkbox"/> 同一保険の世帯員の変更 <input type="checkbox"/> 市民税額等の変更 <input type="checkbox"/> 生活保護受給 <input type="checkbox"/> 保険の加入 <input type="checkbox"/> 境界層該当 <input type="checkbox"/> その他() 変更日 年 月 日		
	※非課税の場合	(収入にかかる申し立て) 受診者と世帯員(受診者と同一保険加入者)の市町村民税がすべて非課税で、受診者またはその保護者の年収が80万円以下の場合、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) <input type="checkbox"/> 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。 <input type="checkbox"/> 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		
6	「高額かつ長期」の該当	<input type="checkbox"/> 支給認定を受けた指定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回以上となった。		

<臨床調査個人票の研究利用に関するご説明>

指定難病の患者に対する良質かつ適切な医療支援の実施を目指し、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、医療に要する費用を支給しています。この制度の申請時に提出していただく「臨床調査個人票」は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針に基づき、この事業の対象となるか否かの審査に用いられると同時に、同意をいただいた方の「臨床調査個人票」の記載内容をデータベースに登録し、指定難病(小児慢性特定疾病)に関する研究の推進及び政策の立案のための基礎資料としております。

本紙をお読みいただき、データベースに患者さんの「臨床調査個人票」の記載内容を登録すること並びに登録情報を指定難病に関する研究及び政策の立案のための基礎資料として利用することに同意いただける場合は、「同意する」を選択の上、臨床調査個人票とともに大阪市へ提出してください。

なお、同意については任意であり、同意されない場合についても医療費助成の可否に影響を及ぼすものではありません。
 ○個人情報保護について：臨床調査個人票を研究に利用するに当たっては、審査会において審査の上、以下の提供先に対して、提供することとしておりますが、患者さんを特定できないようにするため、患者さんの氏名や住所等の情報は提供されません。臨床調査研究分野の研究で行われる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としております。研究の成果は公表しますが、その際個人が特定されることはありません。また、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。

(提供先について)

- 厚生労働省 ・ 厚生労働省が補助を行う研究事業を実施する者
- 文部科学省が補助を行う研究事業を実施する者 ・ 都道府県、指定都市
- 上記以外で、厚生労働省が主催する有識者で構成される審査会において、指定難病及び小児慢性特定疾病の研究の推進のために必要であり、提供することが適切であると判断された者

○同意の撤回等について：この研究への参加について同意をいただいた後も、登録された情報を研究機関等へ提供することについて、同意を撤回することができます。同意撤回後は、データベースに登録されている患者さんのデータが、指定難病に関する研究及び政策の立案のため研究機関や政府機関に提供されることはありません。ただし、すでにデータを提供している場合や提供したデータを用いた研究の成果をすでに公開している場合には、それらの情報は削除できませんので、あらかじめご了承ください。

また、患者さんが同意を撤回した後、登録されているデータを用いることで患者さん本人が利益を得られることが見込まれるような医学的進歩があった場合に、データベースに登録されている同意撤回前のデータの利用について、改めて患者さんに同意をいただく場合があります。そのような場合に備え、患者さんが同意を撤回した後も、一度登録したデータはデータベースに保存され続けます。(なお、一度登録したデータをデータベースから削除することもできますが、その場合、上記のような医学的進歩があった際に、データを利用することができず、患者さんが利益を得ることが難しくなる可能性があります。その点をご理解いただいた上、一度登録したデータをデータベースから削除することを希望する場合は、厚生労働省ホームページにて詳細を確認し、必要な手続きをおこなってください。)

https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_kenkyu.html

○データベースに登録される項目：データベースに登録される項目は臨床調査個人票に記載された項目となります。臨床調査個人票については、以下のURLをご参照ください。患者さんを特定できないようするため、患者さんの氏名や住所といった個人情報は提供されません。<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

○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。

(※)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いたします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後、当該同意について撤回する場合においてはこの限りではありません。

【添付書類】

変更事項	添付書類
共通	医療受給者証の写し
1 指定難病の追加・変更	臨床調査個人票(新規) [所定様式] ※申請書内の「診断書(臨床調査個人票)の研究利用についての同意」への記入
2 人工呼吸器・体外式補助人工心臓の装着	人工呼吸器等装着者の申請時添付書類 [所定様式]
3 支給認定基準世帯員のうち、指定難病又は小児慢性特定疾病の受給を受けている者の追加等	医療受給者証の写し(申請中の場合は、申請書の写し)
4 指定医療機関の変更	添付書類不要
5 階層区分の変更	必要な書類は、加入している医療保険・変更理由によって異なります(住民票上の世帯全員の健康保険証の写し、課税証明書、境界層該当証明書、生活保護適用証明書等)
6 「高額かつ長期」の該当	自己負担上限額管理票(写し)又は指定難病にかかる医療費総額証明書