

指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等
データベースの研究利用にかかる同意書の現行の様式
(ひな形)

特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規・更新・変更）									
（※1）									
受診者	フリガナ			性別	男・女	年齢	歳	生年月日	
	氏名							年 月 日	
	個人番号								
	フリガナ							電話	
	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						被保険者証の記号・番号	
		被保険者証発行機関名							
所在地									
申請者	フリガナ					受診者との関係			
	氏名								
	個人番号								
	フリガナ					電話番号（※2）			
	住所（※2）								
病名									
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（高額難病治療継続者）		
	☐	軽症高額該当							
今回申請する受診者と同じ世帯内にいる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						有（氏名） ・ 無			
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					所在地			
受給者番号（※3）									
臨床調査個人票の研究利用についての同意		指定難病の研究を推進するため、提出した診断書（臨床調査個人票）を厚生労働科学研究において、個人情報保護のもと疾病研究の基礎資料として使用されることに同意する（詳細については裏面を参照）。							
私は、上記のとおり、臨床調査個人票の研究利用について同意し、特定医療費の支給を申請します。									
申請者氏名 印（※4）									
年 月 日									
〇〇〇〇都道府県知事 殿									

※1 新規・更新・変更のいずれかに○をする。
※2 受診者本人と異なる場合に記入。
※3 更新または変更の方のみ記入。
※4 申請者氏名については、記名押印又は自筆による署名のいずれかとすること。

(裏面)

＜同意について＞

厚生労働省では、難病の研究を推進するため、本申請書に添付された診断書(臨床調査個人票)をデータベースに登録し、厚生労働省の研究事業等の基礎資料として使用することとしています。

また、臨床調査個人票の使用に当たっては、個人情報の保護に十分配慮し、研究以外の目的には一切使用されることはありません。

なお、この同意は、添付された臨床調査個人票を疾病研究の基礎資料として活用することに対する同意であり、臨床調査研究分野の研究班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、同意を得ることとされています。

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）

[illegible]

別紙様式第7号

小児慢性特定疾病に係る医療費助成申請における 医療意見書の研究利用についての同意書

厚生労働大臣 殿

私は、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データが小児慢性特定疾病等の治療研究等、慢性疾病にかかっている児童等の健全育成に資する調査及び研究を推進するための基礎資料として、研究に利用されることに同意します。

平成 年 月 日

住 所

患者氏名

申請者署名

< 研究利用についてのご説明 >

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を目指し、当該疾病の程度が一定以上である者の保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給しています。この制度の利用を申請していただく際に提出して頂く「医療意見書」は、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、データベース化して本事業の利用者数の把握等を行い、研究を推進することとしております。

小児慢性特定疾病の児童等の健全育成に資する調査及び研究を推進するための基礎資料として、医療意見書のデータを研究へ利用させて頂きたく同意をお願いしております。本紙をお読み頂き、研究利用に同意頂けるようでしたら、上記にご署名頂き、医療意見書と共に申請先の都道府県、指定都市又は中核市（以下、「都道府県等」という。）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：

患者さんの氏名や住所といった個人情報は申請書を提出した都道府県等が管理し、研究には利用しません。研究では、受給者番号等によって患者さんの経過（どのような治療を受けて、どうなったか等）を把握することはありますが、患者さんを特定できないように匿名化しています。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。

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。

○研究利用等についての問合せ先：

ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」（<http://shouman.jp>）に研究利用等についての情報を掲載しておりますのでご覧ください。ご不明な点は以下にお問合せください。

- ・ 申請した、都道府県等の連絡先 Tel:
- ・ 独立行政法人国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報センター
Tel: 03-3416-0181（代表）