

◎受診を希望する(指定)医療機関(薬局、訪問看護事業所等を含む)

指定確認	医療機関名	所在地	電話番号
<input type="checkbox"/>	〇〇大学医学部附属病院	〇〇市〇〇町〇〇	000-000-0000
<input type="checkbox"/>	都道府県、指定都市から指定を受けた医療機関		
<input type="checkbox"/>	□□病院前薬局	□□市□□町□□	000-000-0000
<input type="checkbox"/>	△△クリニック	△△市△△町△△	000-000-0000
<input type="checkbox"/>	◇◇訪問看護ステーション	◇◇市◇◇町◇◇	000-000-0000
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			

←臨床調査個人票を作成した病院・診療所を一番上の欄に記入してください。

臨床調査個人票を発行した病院・診療所を一番上の欄に記入し、その他で受診を希望する病院・診療所、薬局、訪問看護ステーションがあれば3番目以降に記入してください。なお、指定医療機関の指定を受けていない医療機関(薬局、訪問看護ステーションを含む)は記入しても利用できませんのでご注意ください。

◎年金及びその他手当の受給

※前年(申請日が1~6月の場合は前々年)の1~12月に下記のいずれかの収入がある場合は、①~⑬の番号を表面に記載してください。
※非課税世帯で下記のいずれかの収入がある場合は、該当する収入の金額が確認できる書類の提出が必要です。

- ① 障害基礎年金
- ④ 遺族基礎年金
- ⑦ 寡婦年金
- ⑩ 経過的福祉手当
- ⑬ 障害補償給付

別添(3ページ目)「研究利用に関するご説明」をお読みいただき、同意いただける場合は記名してください。なお、同意の有無は支給認定申請の審査に一切影響しません。

臨床調査個人票の研究等への利用について同意... 別添「研究利用に関するご説明」をご確認いただき、以下に署名をお願いします。

◎指定難病に係る医療費... 申請における臨床調査個人票の研究等への利用についての同意

私は、指定難病の研究を... するため、提出した臨床調査個人票が、別添「研究利用に関するご説明」のとおり、指定難病の治療研究等、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を同意します。

受診者氏名
申請者氏名
令和 年 月 日
厚生労働大臣 殿

(※3) 令和3年4月1日以降、研究同意欄の押印は不要です。

※3 患者が未成年又は成年被後見人等の理由により、受診者に代わって申請者が同意する場合に記入してください。

別添（この用紙は申請書に添付不要）

<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、申請書に署名をお願いします。

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にするため、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。