

※欄には何も記入しないでください

※受給者番号									※特例	人呼	高額	重症	2人以上	複数疾患	
									※階層	生保	低Ⅰ	低Ⅱ	一般Ⅰ	一般Ⅱ	上位

小児慢性特定疾病医療費支給認定（新規・更新・転入）／登録者証 申請書

（※1）

受診者／要支援者（患児又は成年患者）	フリガナ											生 年 月 日				
	氏 名											年 齢	歳	年 月 日		
	フリガナ											電話 番号				
	住 所	〒 ー														
	加入医療保険	被保険者氏名												受診者との 続柄		
保 険 種 別		協会けんぽ ・ 組合健保 ・ 共済組合 市町村国保 ・ 国保組合 ・ 生活保護										被保険者証の 記 号 ・ 番 号				
被保険者証 発行機関名		本年（申請日が1月～6月の場合 は前年の）1月1日時点の住民登 録市区町村												市・区 町・村		

申 請 者	フリガナ											受診者 との関係		
	氏 名 （※2）													
	生年月日	年 月 日										電話番号 （※3）		
住 所 （※3）	〒 ー										受給者証 送付先			

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（※4）										☐	高 額 か つ 長 期（※5）	
	☐	世 帯 内 按 分 特 例（※6）										☐	重 症 患 者 認 定（※7）	
申請者の所得状況 （市町村民税非課税の場 合、該当するものに☑）	公 的 年 金 等 の 受 給 の 有 無										☐	有	☐	無
	各 種 手 当 等 の 受 給 の 有 無										☐	有	☐	無

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（世帯内按分特例に☑をした場合）												氏名 小児慢性・指定難病 受給者番号（ ）	
												氏名 小児慢性・指定難病 受給者番号（ ）	

疾病名														
-----	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

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）（※8）

医 療 機 関 名						所 在 地				電 話 番 号			
都道府県・指定都市・中核市・児童福祉法の政令で定める 市から指定を受けた医療機関													

受給者番号（更新の方のみ記入）															
-----------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

小児慢性特定疾病医療費支給認定日の通りの希望（更新申請の場合は記入不要）						☐	有				☐	無	
--------------------------------------	--	--	--	--	--	--------------------------	---	--	--	--	--------------------------	---	--

小児慢性特定疾病医療費の 支給を開始することが適当 と考えられる年月日 （※9、10）	年 月 日 （更新申請の場合は記入不要）				【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】 ☐ 医療意見書の受領に時間を要したため ☐ 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 ☐ 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 ☐ その他 〔 〕									
--	-------------------------	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--

登録者証申請 ※11	☐ 申請する ・ ☐ 申請しない													
	原則としてマイナンバー連携で登録させていただきますが、 紙での発行を希望する場合は☑をお願いします。										☐ 紙での発行を希望			

上記のとおり、小児慢性特定疾病医療費の支給を申請します。

申請者氏名

年 月 日

群馬県知事 殿

※1 新規・更新・転入のいずれかと、登録者証の申請も併せて行う場合は登録者証に丸をしてください。

※2 成年患者の方は、申請者氏名欄に「受診者本人」と記入してください。

※3 受診者と同じ場合は、「同上」と記入してください。

※4 人工呼吸器等装着者証明書が必要です。認定になると自己負担上限月額が500円になります。

※5 自己負担上限額管理票が必要です。認定になると自己負担上限月額が軽減します。

※6 按分対象となる受給者証の写しが必要です。認定になると自己負担上限月額が軽減します。

※7 重症患者認定申告書が必要です。認定になると自己負担上限月額が軽減します。

※8 記入欄が不足する場合は裏面に記入してください。

※9 小児慢性特定疾病医療費の支給開始日は、申請日から1ヶ月前（やむを得ない理由により申請が行えなかった場合は最長3か月前）
の同じ日まで遡って申請することが可能です。そのため、申請日に関わらず、医療意見書に記載された診断年月日等、小児慢性特定
疾病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を記載してください。

※10 審査の結果、必ずしも記載された支給認定日とならない場合もあります。

※11 市区町村がマイナンバーを用いた情報連携により、災害対策基本法による避難行動要支援者名簿等の
作成事務において登録者情報を確認することがあります。

裏面へ

小児慢性特定疾病に係る医療費助成・登録者証申請における医療意見書の研究等への利用についての同意書

厚生労働大臣 殿

私は、下記の説明を読み、小児慢性特定疾病の医療費助成又は登録者証の申請に当たり提出した医療意見書の情報が、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、小児慢性特定疾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

住 所

患者氏名

※患者が未成年又は成年被後見人等の理由により、本人に代わって代理人が同意する場合は、以下も記名してください。

代理人氏名

＜医療意見書の研究利用に関するご説明＞

＜ 本同意書に関する説明 ＞

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や小児慢性特定疾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をしています。

これらの申請時に提出していただく「医療意見書」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、小児慢性特定疾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、医療意見書の情報が、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、小児慢性特定疾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、上記にご署名頂き、「医療意見書」とともに、申請先の都道府県、指定都市、中核市又は児童相談所設置市（特別区を含む）へ提出ください。

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、医療意見書に記載された項目です。医療意見書については、以下の URL をご参照ください。

<https://www.shouman.jp/disease/download>

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、小児慢性特定疾病対策の企画立案に関する調査
- ②大学等の研究機関が、小児慢性特定疾病児童等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、小児慢性特定疾病児童等の医療・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ご了承ください。

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。