

小児慢性特定疾病 申請提出書類チェックシート

＜提出する書類にチェック を入れて、申請書類と一緒にご提出ください＞

受診者氏名		疾患群 (該当番号に○)	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・ 12・13・14・15・16 (成長期に 有 ・ 無)
チェック欄	提出区分	書類の種類	備考
<input type="checkbox"/>	必須	①小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書	・複数疾病を申請する方は、1枚の申請書に全ての疾病名を記載してください。(②の医療意見書は疾病ごとに必要です。)
<input type="checkbox"/>	必須	②小児慢性特定疾病 医療意見書	・小児慢性特定疾病の【指定医】が記載したもの。疾病ごとに様式が異なります(転入の方は省略できる場合があります)。
<input type="checkbox"/>	必須	③住民票の写し(原本) 注:続柄を省略しないもの。市町村役場で発行されます。コピー不可。 注:個人番号(マイナンバー)は原則記載不要。	・受診者を含む「世帯全員の住民票の写し」。医療保険上の世帯(受診者と同じ医療保険の加入者)で別居の方(海外在住は除く)のものも必要。 ・発行から3ヶ月以内のものが有効です。
<input type="checkbox"/>	必須	④同意書	・ご加入の医療保険の保険者に高額療養費の適用区分の確認をするための同意書
<input type="checkbox"/>	任意	⑤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	・厚生労働大臣あての同意書
<input type="checkbox"/>	必須	⑥健康保険証のコピー	・医療保険上の世帯(受診者と同じ医療保険の加入者)のうち *国民健康保険・国民健康保険組合 →同じ国保に加入している世帯員全員のもの *社会保険(健保協会、健保組合、共済組合など) →被保険者及び受診者のもの(受診者本人が被保険者の場合は受診者のもののみ)
<input type="checkbox"/>	必須	⑦令和●年度(令和▲年分) 市町村民税(非)課税証明書 (●…申請受理日が4月～6月の場合は前年度 申請受理日が7月～3月の場合は当年度 ▲…●の前年) 注:所得額、市町村民税額が記載されているもの。市町村役場で発行されます。 注:市町村から納税者へ送付される「給与所得等に係る市町村民税・県民税特別徴収税額の決定通知書」(短冊状のもの)は不可。	・医療保険上の世帯(受診者と同じ医療保険の加入者)のうち *国民健康保険・国民健康保険組合 →同じ国保に加入している世帯員全員のもの(ただし、中学生以下は不要) *社会保険(健保協会、健保組合、共済組合など) →被保険者のもののみ *生活保護を受給している場合 →提出は不要(社保併用の場合は被保険者分が必要) 海外勤務等で対象年度に日本での課税が無い場合は提出不要ですが、「上位所得」となります。
<p style="text-align: center;">【上記の市町村民税が全て非課税(所得割・均等割とも0円)の場合、次の書類も必要です】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・申請者の令和●年度(令和▲年分)市町村民税(非)課税証明書(申請者が上記と重複する場合は不要) ・申請者の公的年金等(遺族年金、障害年金、特別児童扶養手当、特別障害者手当、障害児福祉手当、経過的福祉手当等)の令和▲年中の収入額がわかる書類(証書等)のコピー(公的年金等を受給している場合のみ) 			
<input type="checkbox"/>	必須	⑧申請者の個人番号及び身元確認書類	・「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請のご案内」4ページ(7)の表の提出書類をご提出ください。
<input type="checkbox"/>	該当者	⑨人工呼吸器等装着者証明書	・常時、人工呼吸器又体外式補助人工心臓等(ペースメーカーではありません)を装着している方 ・医師(②医療意見書と別の医師でも可)の証明が必要
<input type="checkbox"/>	該当者	⑩世帯内按分対象者の受給を証明する書類	・按分対象者について次のア・イ両方の書類が必要です。 ア 小児慢性特定疾病又は指定難病の受給者証のコピー(申請中の場合は申請書のコピーでも可) イ 健康保険証のコピー(提出書類⑥と重複する場合は不要)
<input type="checkbox"/>	該当者	⑪重症患者認定申請書	・重症患者認定基準①②(重症患者認定申請書の裏面参照)又は高額治療継続(「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請のご案内」3ページ(6)参照)に該当する方。なお、新規申請の方は高額治療継続の申請はできません。
<input type="checkbox"/>	該当者	⑫身体障害者手帳又は障害年金証書のコピー	・重症患者認定基準①に該当する方
<input type="checkbox"/>	該当者	⑬高額治療継続に該当することを証明する書類	・「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請のご案内」3ページ(6)の表の提出書類3をご提出ください。
<input type="checkbox"/>	該当者	⑭生活保護受給証明書又は「中国残留邦人等の円滑な帰国の促進並びに永住帰国した中国残留邦人等及び特定配偶者の自立の支援に関する法律」による支援給付に係る本人確認のコピー	・それぞれの制度を受けている方
<input type="checkbox"/>	該当者	⑮特定疾病療養受療証のコピー	・人工透析や血友病等で保険者から交付を受けている方

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書										新規・転入（ から）・更新																													
受給者番号（現在お持ちの受給者番号がある場合は記入してください。）																																							
小児慢性特定疾病の名称																																							
受診者	フリガナ										個 人 番 号										生 年 月 日																		
	氏 名																				年 月 日（満 歳）																		
	居 住 地										〒										電話番号																		
	加入医療保険										保 険 種 別										協会 ・ 組合 ・ 共済 ・ 国保 ・ 船員 ・ 生活保護 ・ その他（ ）																		
											被 保 険 者 氏 名										受診者との続柄																		
										被保険者証等の発行機関名										被保険者証等の記号・番号																			
保護者	フリガナ										個 人 番 号										受診者との続柄																		
	氏 名																																						
	居 住 地										〒										電話番号																		
該当する階層区分																				生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得																			
自己負担上限月額特例					高額治療継続					該当 ・ 非該当					受診者以外の医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等又は支給認定を受けた指定難病の患者（申請中の場合を含む。）										該当 ・ 非該当														
					重症患者認定					該当 ・ 非該当															氏名： 小児慢性 ・ 指定難病 受給者番号：														
					人工呼吸器等装着					該当 ・ 非該当															氏名： 小児慢性 ・ 指定難病 受給者番号：														
					支給認定を受けた指定難病の患者（申請中の場合を含む。）					該当 ・ 非該当 (受給者番号：)															氏名： 小児慢性 ・ 指定難病 受給者番号：														
医療費算定対象世帯員	医療費支給認定基準世帯員					氏 名					受診者との続柄					生 年 月 日					加入医療保険					個 人 番 号													
																年 月 日 (満 歳)					保 険 種 別																		
																年 月 日 (満 歳)					本人・家族																		
																年 月 日 (満 歳)																							
	上記以外															年 月 日 (満 歳)																							
																年 月 日 (満 歳)																							
																年 月 日 (満 歳)																							
																年 月 日 (満 歳)																							
受診を希望する指定小児慢性特定疾病医療機関（薬局又は指定訪問看護事業者を含む。）					名 称															所 在 地																			
児童福祉法第19条の3第1項の規定により、上記のとおり申請します。 神奈川県 保健福祉事務所長殿																																							
															年 月 日					申請者氏名																			

備考 1 「保護者」の欄は、受診者が満18歳未満の場合に記入してください。
 2 「医療費算定対象世帯員」の欄及び「受診を希望する指定小児慢性特定疾病医療機関」の欄について、記入欄が不足する場合は、「別紙のとおり」と記入し、別紙を添付してください。

同意書 ※下記の事項につき、右欄に☑を付けてください。																			
本申請にあたり提出された書類等が保健相談等の資料及び講演会の開催案内送付のための資料として使用されることに同意します。															☐同意する ☐同意しない				
【転入の場合のみ】本申請にあたり神奈川県 保健福祉事務所長が、必要に応じて転出元の都道府県等に支給認定に係る情報を照会することに同意します。															【転入の場合のみ☑】 ☐同意する ☐同意しない				

記載例

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書		新規・転入（ ）から・更新					
受給者番号（現在お持ちの受給者番号がある場合は記入してください。）		受給者番号は新規・転入の場合は記入不要です。					
小児慢性特定疾病の名称 ① 福山型先天性筋ジストロフィー							
② 受診者	フリガナ	千ガサキ ハナコ	個人番号 生 年 月 日				
	氏 名	茅ヶ崎 花子	1 2 3 4 5 6 7 8 9 0 1 2 平成24年 8月 1日（満8歳）				
	居住地	〒253-0041 茅ヶ崎市茅ヶ崎1-8-7	電話番号 0467-85-1171				
	加入医療 保 険	保 険 種 別 協会・組合・共済・国保・船員・生活保護・その他（ ）	被 保 険 者 氏 名 茅ヶ崎 太郎				
④ 保 護 者	フリガナ	千ガサキ タロウ	個人番号 受診者との続柄				
	氏 名	茅ヶ崎 太郎	9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 9 8 父				
	居住地	〒253-0041 茅ヶ崎市茅ヶ崎1-8-7	電話番号 0467-85-1171 080-1234-5678				
該当する階層区分 ⑤ 生活保護・低所得Ⅰ・低所得Ⅱ・一般所得Ⅰ・一般所得Ⅱ・上位所得							
自己負担上限 月額特例 ⑥	高額治療継続	該当・非該当	受診者以外の医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等又は支給認定を受けた指定難病の患者（申請中の場合を含む。） 氏名：茅ヶ崎 明子 小児慢性・指定難病 受給者番号：1111111 氏名：茅ヶ崎 一郎 小児慢性・指定難病 受給者番号：9999999				
	重症患者認定	該当・非該当					
	人工呼吸器等装着	該当・非該当					
	支給認定を受けた指定難病の患者（申請中の場合を含む。）	該当・非該当 (受給者番号：)					
⑦ 医 療 費 算 定 対 象 世 帯 員	氏 名	受診者との続柄	生 年 月 日	加入医療保険 保 険 種 別	本人・家族	個 人 番 号	
	茅ヶ崎 太郎	父	S55年 9月 13日 (満 35 歳) 年 月 日	組合	本人	9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 9 8	
	国保（国民健康保険・国民健康保険組合）加入の場合は同じ国保に加入している「世帯全員」をこちらの欄に記入してください。						
				年 月 日 (満 歳)			
	茅ヶ崎 明子	母	S58年 7月 30日 (満 32 歳)	組合	家族		
	茅ヶ崎 一郎	兄	H22年 9月 10日 (満 5 歳)	組合	家族		
				年 月 日 (満 歳)			
			年 月 日 (満 歳)				
受診を希望する指定小児慢性特定疾病医療機関（薬局又は指定訪問看護事業者を含む。）	名	所在地	在 地				
	⑧ ×××病院	3箇所以上申請する場合はこの欄に「別紙」と記入のうえ、名称・所在地を記載した別紙（任意様式）を添付してください。	市茅ヶ崎×-×-×				
	〇〇〇薬局△△支店		市茅ヶ崎〇-〇-〇				
	□□訪問看護ステーション		藤沢市藤沢□-□-□				
児童福祉法第19条の3第1項の規定により、上記のとおり申請します。							
神奈川県 平塚 保健福祉事務所長殿		申請者は上記④「保護者」と同じ方にしてください。押印は不要です。		令和 2年 8月 5日			
お住まいの地域を所管する保健福祉事務所名		申請者氏名		茅ヶ崎 太郎			

備考 1 「保護者」欄に記入してください。
2 「医療費算定対象世帯員」の欄及び「受診を希望する指定小児慢性特定疾病医療機関」の欄について、記入欄が不足する場合は、「別紙のとおり」と記入し、別紙を添付してください。

同意書 ※下記の事項につき、右欄に☑を付けてください。	
⑨ 本申請にあたり提出された書類等が保健相談等の資料及び講演会の開催案内送付のための資料として使用されることに同意します。	☑同意する ☐同意しない
⑩ 【転入の場合のみ】本申請にあたり神奈川県 平塚 保健福祉事務所長が、必要に応じて転出元の都道府県等に支給認定に係る情報を照会することに同意します。	【転入の場合のみ☑】 ☐同意する ☐同意しない

【記入上の注意】

「個人番号」の記入にあたっては、申請者が責任をもって対象者の通知カード等を確認のうえ、記入誤りの無いようお願いします。また、必要のない方の番号を記入しないようご注意ください。

- 小児慢性特定疾病の名称**
【提出書類②】医療意見書の「病名」に記載されている疾病名を記入してください。
- 受診者**
当該疾病で受診されるお子さんについて記入してください。
- 加入医療保険**
受診者の保険証を見てご記入ください。国保（国民健康保険・国民健康保険組合）の場合、被保険者は受診者本人となりますので、世帯主ではなく受診者のお名前を記入してください。
- 保護者**
原則として、③で記入した受診者が加入している医療保険の被保険者としてください（受診者本人が被保険者の場合は保護者のいずれか）。ただし、非課税世帯の場合は、保護者のうち収入の多い方としてください。この欄に記入した方が申請者（＝支給認定保護者）になります。
※申請者の個人番号確認及び身元確認のため【提出書類③】の添付が必要です。
※被保険者が単身赴任等で居住地が異なる場合などは、実際に受診者と同居している保護者を申請者とすることもできます。（例：被保険者である父が東京都在住、母が受診者と神奈川県在住の場合に母を申請者とする など）
- 該当する階層区分**
「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請のご案内」の（5）を参考にして記入してください。ご自分で判断できない場合は空欄で構いませんが、提出された市町村民税（非）課税証明書等により申請後に当所で判断して記入させていただくことをご了承ください。
- 自己負担上限月額特例**
自己負担額が軽減される特例に該当する場合は、該当する項目の「該当」に○をしてください。
 - 高額治療継続：高額な医療が長期的に継続する方。新規申請の場合は該当しません。（「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請のご案内」の（6）を参照）
※転入申請で該当する方は【提出書類⑩】【提出書類⑬】が必要です。
 - 重症患者認定：重症患者認定基準（重症患者認定申請書の裏面に記載してあります）に該当する場合はご申請ください。
※【提出書類⑩】及び基準①該当者は【提出書類⑫】の提出が必要です。
 - 人工呼吸器等装着：常時、人工呼吸器又は体外式補助人工心臓（ペースメーカーではありません）を装着し、食事や更衣、移動に介助が必要な方はご申請ください。
※【提出書類⑩】に医師の証明を受けて提出が必要です。
 - 支給認定を受けた指定難病の患者：受診者本人が、別の疾病で「指定難病」を受給している場合に記入してください。世帯内按分特例が適用されます。
※【提出書類⑩】の添付が必要です。
 - 受診者以外の医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等又は支給認定を受けた指定難病の患者：⑦で記入する医療費算定対象世帯員のうち、「小児慢性特定疾病」または「指定難病」を受給している方がいる場合に記入してください。世帯内按分が適用されます。
※【提出書類⑩】の添付が必要です。
- 医療費算定対象世帯員**
受診者と同じ医療保険に加入している医療保険上の世帯員（受診者を除く）を記入してください。「医療費支給認定基準世帯員」は社保（協会・組合・共済・船員）の場合は被保険者のみ（それ以外の世帯員は「上記以外」に記入してください）、国保（国民健康保険・国民健康保険組合）の場合は世帯全員（「上記以外」に記入する世帯員はいません）としてください。
- 受診を希望する指定小児慢性特定疾病医療機関**
申請する小児慢性特定疾病に係る治療等で受診したりお薬をもらう病院、薬局、訪問看護ステーションを全て記入してください。原則、指定医療機関に限ります。
- 同意書**
お子さんに係る相談事業の実施のほか、講演会のご案内等をさせていただきます。同意の有無についてチェックをお願いします。
- 同意書**
他自治体から転入される方でご同意いただける場合は、同意の有無についてチェックをお願いします。

第 14 号様式（要綱第 3 条関係）（用紙 日本産業規格 A 4 縦長型）

同 意 書

小児慢性特定疾病医療費の支給を受けるに当たり必要があるときは、私の医療保険上の所得区分に関する情報につき、神奈川県が私の加入する医療保険者に報告を求めることに同意します。

年 月 日

神奈川県 保健福祉事務所長殿

住 所
氏 名

法定代理人
住 所
氏 名

（本人との続柄： ）

第14号様式（要綱第3条関係）

同意書

小児慢性特定疾病医療費の支給を受けるに当たり必要があるときは、私の医療保険上の所得区分に関する情報につき、神奈川県が私の加入する医療保険者に報告を求めることに同意します。

小児慢性特定疾病受診者（お子さん）のことです。

お住まいの地域を所管する保健所名を記入してください。

令和〇年7月15日

申請書の日付と合わせてください。

神奈川県 平塚 保健福祉事務所長 殿

受診者（お子さん）の住所・氏名を記入してください。

住所 茅ヶ崎市茅ヶ崎1-8-7
氏名 茅ヶ崎 花子

法定代理人

受診者が18歳未満の場合、受診者（お子さん）に代わり法律上の権利を行使する方（親権者等）の住所・氏名及び受診者との続柄を記入してください。

住所 茅ヶ崎市茅ヶ崎1-8-7
氏名 茅ヶ崎 太郎

（本人との続柄： 父 ）

原則、医療費支給認定申請書の申請者の方としてください。

小児慢性特定疾病に係る医療費助成申請における
医療意見書の研究等への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が小児慢性特定疾病等の治療研究等、小児慢性特定疾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>

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「医療意見書」は、「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の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「医療意見書」の記載内容をデータベースに登録し、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「医療意見書」の記載内容を登録すること並びに登録情報を小児慢性特定疾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、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、指定都市又は中核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ございません。

○個人情報保護について：

医療意見書を研究に利用するに当たっては、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、中核市
- ・ 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、小児慢性特定疾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医療意見書に記載された項目となります。医療意見書については、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.shouman.jp/disease/download>

○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。

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

厚生労働大臣 殿

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書の申請者のことです。

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が小児慢性特定疾病等の治療研究等、小児慢性特定疾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同意します。

申請者の住所を記入してください。

令和 2 年 8 月 5 日

申請書の日付と合わせて
ください。

受診者(お子さん)の氏名を
記入してください。

住 所 茅ヶ崎市茅ヶ崎 1-8-7

患者氏名 茅ヶ崎 花子

※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 茅ヶ崎 太郎

代理人が自署してください。

< 医療意見書の研究利用に関するご説明 >

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「医療意見書」は、「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の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「医療意見書」の記載内容をデータベースに登録し、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「医療意見書」の記載内容を登録すること並びに登録情報を小児慢性特定疾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、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、指定都市又は中核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：

医療意見書を研究に利用するに当たっては、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、中核市
- ・ 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、小児慢性特定疾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医療意見書に記載された項目となります。医療意見書については、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.shouman.jp/disease/download>

○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。