

支給認定基準世帯員（患者と同じ健康保険に加入する者）			
世帯員氏名	患者との続柄	生年月日	個人番号
		年 月 日	
		年 月 日	
		年 月 日	
		年 月 日	
		年 月 日	

自己負担上限月額の内訳に該当する場合にご記入ください。
 （申請中の場合は受給者番号欄に「申請中」と記入。）※内訳の該当条件は「指定難病のしおり」をご確認ください。

種別（○をつける）	氏名	受給者番号
指定難病 ・ 小児慢性特定疾病		
指定難病 ・ 小児慢性特定疾病		

市町村民税非課税世帯で患者本人に非課税収入がある場合にご記入ください。
 ※提出書類がありますので、裏面※1及び「指定難病のしおり」をご確認ください。

種類（該当に○）	障害年金・遺族年金・その他給付金	その他の給付金の名称	
合計受給額	円	添付書類（該当に○）	年金振込通知書・年金額改定通知書・その他

患者および支給認定基準世帯員のうち、1月1日時点で相模原市に住民票がない方がいる場合、その方の氏名と1月1日時点の住民登録地（国外にお住いの場合は国名）をご記入ください。 ※裏面※2を参照ください。

氏名	1月1日時点の住民登録地（国名）

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。）

医療機関名	所在地

市 使 用 欄	臨個・保険情報・税証明・同意書・管理票等・その他（ ）		
	課税	・ 市民税非課税 ・ 均等割のみ ・ 未申告 ・ 海外 ・ 市民税（所得割） 合計 円	
	区分	生保 ・ 低Ⅰ ・ 低Ⅱ ・ 一般Ⅰ ・ 一般Ⅱ ・ 上位 一般 ・ 高額難病 ・ 人工呼吸器 ・ 世帯按分 ・ 境界層該当	
	自己負担 上限月額	0 ・ 2,500 ・ 5,000 10,000 ・ 20,000 ・ 30,000 ※按分後自己負担上限月額 円	
	診断年月日：	決定者	審査印
	軽高基準日：		
軽高該当日：			

受付者	入力者	確認者

受理印

●指定難病の医療費助成・登録者証の申請における臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意に関する説明

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や指定難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「臨床調査個人票」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、指定難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、臨床調査個人票の情報が、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、指定難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、表面の「同意する」にチェックをしたうえで、ご署名頂き、「臨床調査個人票」とともに、ご提出ください。

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。同意されない場合は、「同意しない」にチェックをしたうえで、ご署名をお願いします。

●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、臨床調査個人票に記載された項目です。臨床調査個人票については、以下のURLをご参照ください。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

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、難病対策の企画立案に関する調査
- ②大学等の研究機関が、難病患者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、難病患者の医療・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）や治験で使用され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。

- ※1 申請時期によってご添付いただく資料の年度が変わります。以下のとおり、ご用意ください。（非課税世帯でない場合、非課税収入がない場合はご用意していただく必要はありません。）

申請月	必要な期間
令和7年4月～令和7年6月	令和5年1～12月
令和7年7月～令和8年3月	令和6年1～12月

- ※2 申請時期によって、基準日が異なります。

申請月	基準日
令和7年4月～令和7年6月	令和6年1月1日時点 の住民登録地をご記載ください。
令和7年7月～令和8年3月	令和7年1月1日時点 の住民登録地をご記載ください。