

別記様式第1号		該当する階層区分		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申請書(新規 ・ 更新 ・ 変更) (※)										
受診者	フリガナ					年 齢		生 年 月 日		
	氏 名					歳	年 月 日			
	個人番号									
	フリガナ					電話番号				
	住 所		〒 -			(日中に連絡可能なもの)				
	加入医療保険		被保険者氏名					受診者との続柄		
			保険種別		協・組・共・国・生保		記 号・番 号			
			保険者名					保険者番号		
所在地										
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)	医 療 機 関 名			所在地			医療機関コード (保健所記入欄)			
受給者番号 (更新または変更の場合のみ記入)										
申請者 (※2)	フリガナ					受診者との関係		電話番号(受診者本人と異なる場合に記入)		
	氏 名						(日中に連絡可能なもの)			
	個人番号									
	フリガナ									
	住 所 (受診者本人と異なる場合に記入)		〒 -							
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				
		☐	世 帯 内 按 分 特 例		☐	重 症 患 者 認 定				
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 (注)受診者が別の疾病で指定難病の医療費助成対象者(申請中も含む)の場合も含む		無 ・ 有 → (該当するものに☑) ☐ 指定難病 ☐ 小児慢性特定疾病 (氏名) (受給者番号)								
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 (※3、4)		年 月 日		【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 []						
私は、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。 私は、世帯内按分特例による自己負担上限額決定のため、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の認定状況を確認することに同意します。 年 月 日 申請者氏名 新潟市長 様										

※ 新規・更新・変更のいずれかに○をする。変更の場合は、受給者番号を記載し、変更のあった項目のみ記載すること。
(受診者と申請者欄は必ず記入してください)

※2 受診者本人と異なる場合に記入。なお、受診者本人の場合は本人と記載する。

※3 小児慢性特定疾病医療費の支給開始日は、指定医が疾病の状態の程度を満たしていると診断した日。ただし遡り期間は原則申請日から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。

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。

※4 更新の場合は、原則記入不要。

※裏面を記入願います

支給認定基準世帯員

世帯員氏名		受診者との続柄	
個人番号			
世帯員氏名		受診者との続柄	
個人番号			
世帯員氏名		受診者との続柄	
個人番号			
世帯員氏名		受診者との続柄	
個人番号			
世帯員氏名		受診者との続柄	
個人番号			
世帯員氏名		受診者との続柄	
個人番号			
世帯員氏名		受診者との続柄	
個人番号			
世帯員氏名		受診者との続柄	
個人番号			
世帯員氏名		受診者との続柄	
個人番号			

※支給認定基準世帯員については、加入する医療保険により異なりますので、下表を参照の上、記入してください。

※過去の申請において個人番号を記入した場合は、個人番号の記入は不要です。

＜支給認定基準世帯員について＞

保険	加入者	被保険者	支給認定基準世帯員
被用者保険※1 (協会けんぽ、共済、組合など)	父 母 子(受診者)	父	父
被用者保険※1 (協会けんぽ、共済、組合など)	父 母 子(受診者)	子(受診者)	子(受診者)
国民健康保険※2 (市町村国保、国民健康保険組合)	祖父 祖母 父 母 子 子(受診者)	祖父 祖母 父 母 子 子(受診者)	祖父 祖母 父 母 子 子(受診者)

※1 被用者保険の場合、支給認定基準世帯員=被保険者です。

※2 国民健康保険の場合、受診者と同じ保険に加入している全員が支給認定基準世帯員となります。
受診者と住民票が同じであるか、生計を同一にしているか等は問いません。

同意書

(宛先) 新潟市長

年 月 日

小児慢性特定疾病医療費助成の支給認定申請のために必要があるときは、新潟市職員が、住民基本台帳及び市・県民税関係公簿、生活保護受給者台帳を調査、閲覧または資料の提供を求め、保険者照会に必要な際は、医療保険者に情報提供することについて同意します。

また、生活保護受給者台帳について閲覧の結果、必要があるときは、認定結果を関係機関へ情報提供することに同意します。

なお、以上の内容については、本同意書に記載した者の承諾を得ています。

【記入が必要な方について】

- ① 児童本人及び申請者（必ず記載）
- ② 被用者保険・共済組合に加入の場合…被保険者と児童
- ③ 新潟市国民健康保険・国民健康保険組合に加入の場合…加入者全員

氏名	生年月日	続柄	住所
		本人 (患者)	新潟市
			☐ 同上
			☐ 同上
			☐ 同上
			☐ 同上
			☐ 同上

※住所が新潟市外の場合や、対象年度の1月1日現在新潟市に住民票が無かった場合などは、同意書での対応が出来ない場合があります。

認定の結果等を受診される医療機関に通知することをご了解ください

別記様式第3号

(重症患者認定申告書)

ふりがな			年　月　　日生（満　歳）
氏名		生年月日	
①高額かつ長期			
高額治療継続者の認定の申請を行う日が属する月以前の12月以内に当該支給認定に係る小児慢性特定疾病医療支援（支給認定を受けた月以後のものに限る。）につき、医療費総額（健康保険の療養に要する費用の額の算定方法により算定した額）が5万円を超えた月数が6回以上ある者をいう。			
添付書類	１．自己負担上限月額管理表 ２．その他（ ）		
②重症度			
添付書類	１．小児慢性特定疾病医療意見書 ２．障害年金証明書の写 ３．身体障害者手帳の写 ４．その他（ ）		
基準①			
すべての疾病に関して、次に掲げる症状の状態のうち、１つ以上がおおむね６か月以上継続する（小児慢性特定疾病に起因するものに限る）と認められる場合			
対象の部位	該当箇所○	症状の状態	
眼		眼の機能に著しい障害を有するもの(視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手动弁以下のもの)	
聴器		聴覚機能に著しい障害を有するもの（両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの）	
上肢		両上肢の機能に著しい障害を有するもの(両上肢の用を全く廃したもの)	
		両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの(両上肢の全ての指を基部から欠いているもの又は両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの)	
		一上肢の機能に著しい障害を有するもの(一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの又は一上肢の用を全く廃したもの)	
下肢		両下肢の機能に著しい障害を有するもの(両下肢の用を全く廃したもの)	
		両下肢を足関節以上で欠くもの	
体幹・脊柱		1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの(1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは横座りのいずれもができないもの又は、臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がりえず、他人、柱、杖、その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がるができる程度の障害を有するもの)	
肢体の機能		身体の機能の障害又は長年にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項(眼の項及び聴器の項を除く。)の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの(一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの又は四肢の機能に相当程度の障害を残すもの)	
基準②			
基準①に該当しない場合であって、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合と認められる場合			
疾患群	該当箇所○	治療状況等の状態	
悪性新生物		転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの	
慢性腎疾患		血液透析又は腹膜透析（CAPD（持続携帯腹膜透析）を含む。）を行っているもの	
慢性呼吸器疾患		気管切開管理又は挿管を行っているもの	
慢性心疾患		人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの	
先天性代謝異常		発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの	
神経・筋疾患		発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの	
慢性消化器疾患		気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		この表の他の項の治療状況等の状態に該当するもの	
皮膚疾患		発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの	
骨系統疾患		気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの	
脈管系疾患		気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの	

小児慢性特定疾病重症患者診断書（新規・更新・変更）

受給者番号						
ふりがな						
氏名		生年月日		年 月 日		
疾患名						
障 が い 等 の 状 態	該当部位または疾患名		○	症状の記載欄		
	基準 ①	眼				
		聴器				
		上肢				
		下肢				
		体幹・脊柱				
		肢体の機能				
	基準 ②	悪性新生物				
		慢性腎疾患				
		慢性呼吸器				
		慢性心疾患				
		先天性代謝異常				
		神経・筋疾患				
		慢性消化器疾患				
		染色体または遺伝子 に変化を伴う症候群				
		皮膚疾患				
		骨系統疾患				
		脈管系疾患				
		上記のとおり診断します			医療機関コード	
		年 月 日				
医療機関所在地						
名称		科				
指定医師名						

注1 該当部位の右欄に○を付してください。

2 「症状の記載欄」には、裏面の「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」を参照のうえ、該当する症状の長期継続の状態または各疾患群に関して該当する項目を具体的に記載してください。

3 重症患者認定基準は認定疾患に付随して発現する症状についてのみ対象となります。

4 身体障害者手帳・障害厚生年金等の証書の写しにより、対象疾患に付随して発現する症状が、認定基準を満たすことが確認できる場合はその写しを提出することをもって代えることができます。

小児慢性特定疾病重症患者認定基準

- ① すべての疾病に関して、次に掲げる症状の状態のうち、1つ以上がおおむね6か月以上継続する（小児慢性特定疾病に起因するものに限る）と認められる場合

対象部位	症状の状態
眼	眼の機能に著しい障害を有するもの（視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの）
聴器	聴覚機能に著しい障害を有するもの（両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの）
上肢	両上肢の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の用を全く廃したもの）
	両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の全ての指を基部から欠いているもの又は両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの）
	一上肢の機能に著しい障害を有するもの（一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの又は一上肢の用を全く廃したもの）
下肢	両下肢の機能に著しい障害を有するもの（両下肢の用を全く廃したもの）
	両下肢を足関節以上で欠くもの
体幹・脊柱	1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの（1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは横座りのいずれもができないもの又は臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの）
肢体の機能	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項（眼の項及び聴器の項を除く。）の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの（一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの又は四肢の機能に相当程度の障害を残すもの）

- ② ①に該当しない場合であって、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合

疾患群	治療状況等の状態
悪性新生物	転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの
慢性腎疾患	血液透析又は腹膜透析（CAPD（持続携帯腹膜透析）を含む。）を行っているもの
慢性呼吸器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの
慢性心疾患	人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの
先天性代謝異常	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	この表の他の項の治療状況等の状態に該当するもの
皮膚疾患	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
骨系統疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
脈管系疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの

別紙様式第5号

(人工呼吸器等装着者証明書)

ふりがな			生年月日	年 月 日生 (満 歳)	
氏名					
医療受給者証に記載されている疾病名	人工呼吸器				
	体外式補助人工心臓等				
注) 人工呼吸器の欄に疾病名を記入の場合は下記①・③に記入。体外式補助人工心臓等の欄に疾病名を記入の場合は下記②・③に記入。					
①人工呼吸器の使用について					
(注1) 人工呼吸器装着者とは、気管チューブを介して人工呼吸器を使用している者、鼻マスク又は顔マスクを介して人工呼吸器を使用している者をいう。 (注2) 気管チューブとは口、鼻および気管切開口を介して気管内に留置するチューブ・カニューラをいう。 (注3) 「継続的に施行」とは、連日おおよそ24時間継続して装着していることをいう。					
人工呼吸器装着の有無	1. あり (年 月から) 2. なし				
人工呼吸器の使用法 (注2)	1. 気管チューブを介した人工呼吸器使用 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器使用				
施行状況 (注3)	1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3. 未施行				
概ね1年以内に離脱の見込み	1. あり 2. なし				
②体外式補助人工心臓等の使用について					
(注4) 体外式補助人工心臓等とは、体外式補助人工心臓及び埋込式補助人工心臓をいう。 (注5) 「継続的に施行」とは、連日おおよそ24時間継続して装着していることをいう。					
体外式補助人工心臓等の装着の有無	1. あり (年 月から) 2. なし				
体外式補助人工心臓等の装着の種類 (注4)	1. 体外式補助人工心臓 2. 埋込式補助人工心臓				
施行状況 (注5)	1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3. 未施行				
概ね1年以内に離脱の見込み	1. あり 2. なし				
③生活状況等の評価について					
生活状況の評価	○食事 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ○更衣 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ○移乗(※)・屋内での移動 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ○屋外での移動 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助				
	※移乗：ベッドから椅子、車椅子への移動				
	【評価基準】 1. 自立 補装具の使用の有無にかかわらず、通常の発達相当に実施できる 2. 部分介助 1. 自立と3. 全介助の間 3. 全介助 本人のみでは実施することが困難で、実施のためには全般に介助が必要な状態				
医療機関名					
医療機関所在地					
電話番号 ()					
医師の氏名 記載年月日： 年 月 日					

※人工呼吸器、体外式補助人工心臓等の使用の必要性が認定されている疾病によって生じている場合に本証明書を提出してください。

小 児 慢 性 特 定 疾 病 医 療 受 給 者 証					
公費負担者番号				食事療養費	半額 ・ 全額
受給者番号				疾患群区分	
受 診 者	氏 名				
	生年月日				
	住 所				
	保険者				
	記号及び番号			適用区分	
保護者 (受診者が18歳未満の場合のみ記載)		氏 名			続 柄
		住 所			
指 定 医 療 機 関 名	全国の指定小児慢性特定疾病医療機関 で利用可能です。			階層区分	
				自己負担 上限月額	
				人	
				高	
				重	
				世	
有 効 期 間					
認定年月日					
発行者及び印					

注意事項

- 1 この証を交付された方は、小児慢性特定疾病について保険診療を受けた場合、表面に記載された額(自己負担上限月額)までを限度とする金額を医療機関に対して支払うこととなります。
- 2 対象となる医療は、支給認定の対象となった小児慢性特定疾病及び当該疾病に付随して発現する傷病に対する医療に限られています。
- 3 保険医療機関等において診療を受ける場合、この証を必ず窓口に提出して下さい。
- 4 氏名、居住地、加入している医療保険又は受診している医療機関等に変更があったときは、速やかに新潟市長宛てにその旨を届け出て下さい。
- 5 治癒、死亡等で受給者の資格がなくなったときは、この証を速やかに新潟市長に返還して下さい。
- 6 この証を破損したり、汚したり又は紛失した場合は、新潟市長にその旨を届け出て下さい。
- 7 この証の有効期間満了後も引き続き継続を希望する場合には、必ず有効期間内に所定の手続を行って下さい。
- 8 その他小児慢性特定疾病の医療の受給に関しての問い合わせは、下記に連絡して下さい。

連絡先

新潟市こども家庭課

(TEL 025-226-1205)

指定医療機関に対するお願い

小児慢性特定疾病の対象療養に係る高額療養費の自己負担上限額については、入院療養に限り多数回該当が適用となる場合があります。指定医療機関におかれましては、当該制度における入院療養について、個人単位、医療機関単位で多数回該当の適用の有無について確認した上で診療報酬の請求をお願いします。

別記様式第7号

小 児 慢 性 特 定 疾 病 医 療 受 給 者 証 等 記 載 事 項 変 更 届					
受 診 者	ふりがな			年 齢	生 年 月 日 年 月 日
	氏 名				
	個人番号				
	ふりがな				
	住 所				
保 護 者	ふりがな			受診者との関係	
	氏 名				
	個人番号				
	ふりがな				
	住 所 (児童と異なる場合に記入)				
受 給 者 番 号					
変 更 の あ る 事 項 に ☑	事 項		変 更 前		変 更 後
	☐	児童に関する事項 (氏名・住所・生年月日等)			
	☐	保護者に関する事項 (氏名・住所・電話番号等)			
	☐	加入医療保険に関する事項 (記号及び番号・保険者名・保険者所在地・受診者と同一の加入者等)			
	☐	医療保険の適用区分			
	☐	その他の事項			
備 考					
私は、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書及び小児慢性特定疾病医療受給者証に記載された事項の変更について、上記のとおり届け出ます。					
届出者氏名 年 月 日 新潟市長 様					

※ 指定医療機関、自己負担上限額（所得区分・人工呼吸器装着・高額かつ長期・重症患者認定）及び疾病名の変更については、支給認定の変更を行うため、支給認定申請書（変更）に記載し申請すること。

自己負担上限額管理票

※医療費助成を受けることができるのは、指定を受けている医療機関に限ります
 ※月の最初に記入する医療機関は、①年月、②受診者氏名、③受給者番号、④自己負担上限額を記載すること

②受診者氏名		③受給者番号	
--------	--	--------	--

④月間自己負担上限額 _____

[illegible]

注：徴収時の記入を原則とし、口座振替等、徴収時の記載が困難な場合はあらかじめ請求時に記入すること

上記のとおり自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名
月 日	

※自己負担上限額に達した後も、引き続き「医療費総額（10割分）」については記載いただくようお願いいたします。

小児慢性特定疾病医療受給者資格喪失届

受給者証に記載の 受給者番号		
受 診 者	ふりがな	
	氏名	
	生年月日	年 月 日
	住所	〒
喪失の事由		1 治癒 [複数疾病で認定されていた場合は治癒または軽快] 2 軽快 [した疾病を記載して下さい] 疾病名 () 3 治療中止 4 県内へ転出 5 県外へ転出 6 死亡 7 その他 ()
喪失事由発生年月日		年 月 日

上記のとおり申請します。

年 月 日

申請者 住所

氏名

受診者との続柄
電話

(あて先) 新潟市長

様式第 11 号

**小児慢性特定疾病の医療費助成・登録者証の申請における
医療意見書情報の研究等への利用についての同意**

厚生労働大臣 様

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： _____

患者署名： _____

※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、可能な限り本人にも確認したうえで、以下も署名してください。

代理人署名： _____

＜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。

所得区分の情報提供についての同意書

小児慢性特定疾病医療費の給付を受けるにあ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、新潟市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

新潟市長 様

受診者 住 所
氏 名
受給者番号

--	--	--	--	--	--	--

法定代理人 住 所
氏 名

(本人との続柄：)

別記様式第13号

請 求 者 記 入 欄	小児慢性特定疾病医療費請求書(療養費払)												
	新潟市長 様				年		月		日				
	希望する振込銀行口座 銀行 支店 口座種別 普通 当座 その他() 口座番号 口座名義				受給者番号		〒						
					請求者 住所								
					フリガナ 氏 名								
					電話番号								
					(受診者氏名)								
	年 月分の小児慢性特定疾病医療費金 円を請求します。								支払決定額				
	指 定 医 療 機 関 等 記 入 欄	領 収 書										年 月診療分	
		適用される 医療保険の 内 容		保険の種別		協 ・ 組 ・ 共 ・ 国 ・ 生保				保険者名			
保険者負担割合				7割 8割 その他(割)									
診療実日数		日		入・外の別		入院 ・ 通院 ・ 調剤 ・ 訪問看護 ・ その他							
請求期間		入院		日 ～ 日		入院以外		日					
小児慢性特定 疾病対象医療費 (薬剤)費		診療報酬による当該疾病治療に係る医療(薬剤)費用総額								円			
		社会保険等負担額								円			
		被保険者負担額(受領済額)								円			
入院時の食事療養費標準負担額の受領済額				単価		円		日数		日 円			
上記のとおり領収しました 年 月 日 指定医療機関所在地 名 称 代表者 電話番号 (受診者氏名) 様 印													
診療実日数		日		入・外の別		入院 ・ 通院 ・ 調剤 ・ 訪問看護 ・ その他							
請求期間		入院		日 ～ 日		入院以外		日					
小児慢性特定 疾病対象医療費 (薬剤)費		診療報酬による当該疾病治療に係る医療(薬剤)費用総額								円			
		社会保険等負担額								円			
		被保険者負担額(受領済額)								円			
入院時の食事療養費標準負担額の受領済額				単価		円		日数		日 円			
上記のとおり領収しました 年 月 日 指定医療機関所在地 名 称 代表者 電話番号 (受診者氏名) 様 印													

(注) 1 領収書欄(医療機関記入)は、診療月ごとに記入してください。
2 上記の領収書(医療機関記入)に代え、上記の領収書欄に掲げる事項が記載された適宜の様式による領収書の原本を添付して差し支えありません。
3 支払った医療費が高額療養費制度の支払基準に該当する場合は、高額療養費の支給手続きを保険者へ行った後に、高額療養費の支給内容が分かる書類を添付の上、提出してください。
4 療養費の支払いは原則として口座振替になりますので、「希望する振込銀行口座」欄に必要事項を記入してください。また、口座名義人は、請求者と同一人としてください。
5 審査により、請求金額どおりに支払われないことがありますので、ご承知おきください。