**指定難病に関す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撤回書**

厚生労働大臣　殿

　私は、指定難病の医療費助成又は登録者証発行の申請に当たり提出した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、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をしていましたが、

* 情報を既に解析している場合や研究成果を既に公開している場合には、それらの情報について削除できないこと
* 情報の利用停止に当たり、その情報を特定するために、別紙の情報を利用すること
* 「①厚生労働省のデータベースに登録されること」に関する同意を撤回することにより、　厚生労働省のデータベースから一度削除をすると撤回前の情報は復元できないこと

について了承した上で、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」に関する同意を撤回します。

□「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」に関する同意を撤回します。

※ 該当する項目のチェックボックスに、「✓」を御記入ください。

　　　　　　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：

(本件について連絡させていただく際の連絡先)

氏　　名：

メールアドレス：

電話番号：

同意撤回書 別紙

同意撤回するデータの特定に必要な情報は以下となりますので、正しく記載して下さい。

なお記載頂いた内容は、削除するデータを特定する目的でのみ使用します。

|  |  |
| --- | --- |
| 申請した年 |  |
| 申請した自治体名 |  |
| 疾病名※１ |  |
| 申請年の受給者番号※２ |  |
| 申請時の名前(漢字) | (姓):　　　　　　　　　(名): |
| 申請時の名前(ふりがな) | (姓):　　　　　　　　　(名): |
| 生年月日 | (西暦):　　　　年　　　　月　　　　日 |
| 申請時の性別 |  |
| 申請時の住所 |  |
| 申請時の郵便番号 |  |

※１ 難病情報センターのホームページにてご確認ください。

（<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5461>）

※２ 受給者証をお持ちの場合は、受給者番号をご記載ください。

申請した年ごとに申請事項が異なる場合には、以下に分けて記載してください。

|  |  |
| --- | --- |
| 申請した年 |  |
| 申請した自治体名 |  |
| 疾病名※１ |  |
| 申請年の受給者番号※２ |  |
| 申請時の名前(漢字) | (姓):　　　　　　　　(名): |
| 申請時の名前(ふりがな) | (姓):　　　　　　　　(名): |
| 申請時の性別 |  |
| 申請時の住所 |  |
| 申請時の郵便番号 |  |

|  |  |
| --- | --- |
| 申請した年 |  |
| 申請した自治体名 |  |
| 疾病名※１ |  |
| 申請年の受給者番号※２ |  |
| 申請時の名前(漢字) | (姓):　　　　　　　　(名): |
| 申請時の名前(ふりがな) | (姓):　　　　　　　　(名): |
| 申請時の性別 |  |
| 申請時の住所 |  |
| 申請時の郵便番号 |  |