

【医療機関編】
難病小慢DBに関する周知
- 導入済み医療機関向け -

2024年3月
厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課

1. 2次開発リリースのお知らせ	3
2. 臨個票の新様式の利用開始	4
3. 成長ホルモン治療用意見書の廃止について	5
4. 小慢指定医の指定申請先の一元化に伴う新DBの手続き	6
5. お問い合わせ窓口	7

1. 2次開発リリースのお知らせ

2次開発リリースについてお知らせ致します。

(1) リリース日

令和6年4月1日（月）

(2) リリース機能概要

【小慢】

利用者	主なリリース機能
医療機関	<ul style="list-style-type: none"> 指定医の兼務先医療機関への登録申請・承認機能
自治体	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関コード変更に伴うアカウント一括更新機能
システム運営主体	<ul style="list-style-type: none"> 研究利用データの抽出機能 マスタ管理
共通	<ul style="list-style-type: none"> 履歴照会・回答システム連携機能

【難病】

利用者	主なリリース機能
医療機関	<ul style="list-style-type: none"> 臨個票作成・検索、前回値踏襲 機械判定（入力データの整合性チェック、重症度基準に該当する項目の自動入力、一次判定など） 院内システムからの臨個票データ一括取込 指定医の兼務先医療機関への登録申請・承認機能
自治体	<ul style="list-style-type: none"> 臨個票修正（データ修正、行政記載欄・審査結果入力など） 認定事務システムからの認定結果データ一括取込 医療機関コード変更に伴うアカウント一括更新機能
システム運営主体	<ul style="list-style-type: none"> 外部委託事業者が作成した臨個票データ一括取込 マスタ管理 研究利用データの抽出
共通	<ul style="list-style-type: none"> 履歴照会・回答システム連携

※リリースに伴い、難病のメニュー画面が大幅に変更となります。詳細は利用マニュアルをご参照下さい。

臨個票の新様式の利用開始スケジュールと旧様式の扱いについて以下に示します。

(1)新様式の施行日

令和6年4月1日改訂版

公開日 令和6年3月

厚労省ホームページ 指定難病の概要、診断基準等、臨床調査個人票

URL: https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_36011.html

追記

オンライン登録 2次開発リリースから登録可能

(2)旧様式の扱いについて

旧様式の経過措置期間は概ね1年程度の予定です。

経過措置期間に旧様式を使用する場合は、医療機関にて現行通り臨個票・意見書を作成し、患者より紙で自治体に提出していただきます。自治体にて認定審査を行い、その後次期DBからファイルアップロードにより提出する流れとなります。

(3)臨個票新様式のXMLスキーマ定義ファイル・コード表一式について

意見書と同様に、新DBへ一括登録する際などに用いる臨個票新様式のXMLスキーマ定義ファイル・コード表一式を公開します。必要に応じて、ダウンロードサイトから入手してください。

難病・小慢DBダウンロードサイト

URL: <https://dl.nanbyo-appext.mhlw.go.jp/dl/downloads.html>

3. 成長ホルモン治療用意見書の廃止について

令和6年4月1日成長ホルモン治療用意見書の廃止に伴う運用についてお知らせします。

(1)成長ホルモン治療用意見書の廃止日

令和6年4月1日

(2)厚生労働省HPで公開している成長ホルモン治療用意見書の取扱い

令和6年4月1日以降は公開停止となります。

(3)運用について

自治体は令和6年4月1日以降に成長ホルモン治療用意見書が提出された場合でも、受理しない運用となりますので、成長ホルモン治療用意見書の作成時期・患者の申請時期にはご留意願います。

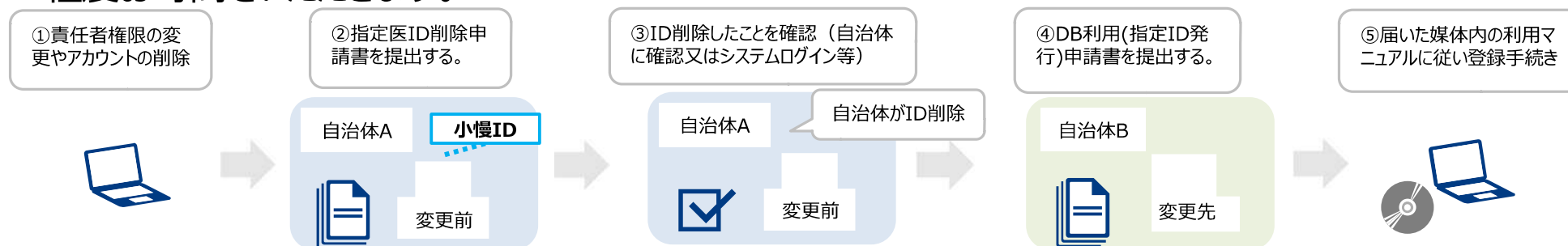
4. 小慢指定医の指定申請先の一元化に伴う新DBの手続き

令和4年4月1日から小慢指定医の指定申請先が一元化され、申請先を主たる勤務先のある自治体 1 個所のみ申請を行う運用となりました。

指定医の更新申請に伴い、新DBに登録している「主たる勤務先の医療機関」のある自治体に変更となる場合は、次の手順でID変更手続きを行って下さい。

【手順】

- ①自治体に申請書を提出する前に、利用マニュアル補足資料の「指定医の辞退、DB利用停止を申請する前に確認する事項」を参照して、必要に応じて責任者権限の変更やアカウントの削除を行って下さい。
- ②**変更前の自治体に「指定医ID削除申請書」を提出して下さい。**
- ③変更前の自治体にIDが残っていると、変更先の自治体がIDを登録した時に重複エラーとなり、登録することができません。④の手順に進む前に、変更前のIDでシステムにログインできないことを確認するか、または自治体に問い合わせを行いID削除処理が完了していることを確認して下さい。
- ④**変更先の自治体に「DB利用（指定医ID発行）申請書」を提出して下さい。**
- ⑤自治体から媒体が届いたら、同梱されている利用マニュアルに沿って登録手続きを行って下さい。自治体がID・パスワード発行申請作業を行ってから医療機関へ媒体が届くまでおよそ1～2週間程度お時間をいただきます。



5. お問い合わせ窓口

不明点がありましたらマニュアルをご確認いただき、解決しない場合はお問い合わせ窓口にご連絡下さい。

難病・小慢データベース利用者お問い合わせ窓口

電話： [REDACTED] (受付時間は、厚生労働省開庁日の午前 9 時から、午後 5 時まで)

メール： [REDACTED]

【メールでのお問い合わせ時のお願い事項】

- メールでのお問い合わせ時は下記の情報をお問い合わせ内容と併せてご提供をお願いいたします。
(お問い合わせ者の所属する公共団体名、公共団体コード、医療機関名、医療機関コード)
- メールでのお問い合わせ時は、セキュリティの観点から、メールにファイルを添付しないでください。

最新のマニュアルやツール類は、ダウンロードサイトから入手して下さい。

難病・小慢DBダウンロードサイト

URL: [REDACTED]