

(健Ⅱ607)
令和4年3月11日

都道府県医師会
担当理事 殿

日本医師会常任理事
羽鳥 裕
渡辺 弘司
(公印省略)

指定難病・小児慢性特定疾病データベースの更改内容に関する情報提供について

次期指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病データベースにつきましては、令和3年3月9日付（健Ⅱ541）の文書にてご案内いたしましたとおり、現在、厚生労働省において、リリースに向け準備が進められているところです。

今般、現段階における構築スケジュール及び新システムの概要、医療機関のシステム改修の事項等の更改内容について、厚生労働省健康局難病対策課より別添のとおり事前の情報提供がありましたのでご連絡申し上げます。

次期データベースシステムにおいては、指定医はインターネット接続のPC端末より新システムに接続し、画面上で臨床調査個人票及び医療意見書を作成し登録することが可能となり、新システムによるオンライン登録の開始時期につきましては、小慢が令和5年1月、難病が令和5年11月を予定しているとのことです。

それに伴い、令和4年12月に医療意見書様式の変更、令和5年4月に臨床調査個人票様式の変更が予定されております。

なお、次期データベースシステムの詳細につきましては、今後、医療機関向け説明会が開催されることとなっており、厚生労働省より案内があり次第、追ってご連絡を申し上げます。

つきましては、貴会におかれましても本件についてご了知いただき、郡市区医師会及び関係医療機関への周知方につきご高配を賜りますようお願い申し上げます。

【添付資料】

指定難病・小児慢性特定疾病データベースの更改内容に関する情報提供について（周知依頼）厚生労働省健康局難病対策課 令和4年3月2日付事務連絡

- 「難病・小慢 DB 更改に関する要件定義状況の情報共有」（2022年2月版 厚生労働省健康局難病対策課）
- 「医療機関向け_難病小慢 DB 更改に関する周知（詳細）_2022年2月版」
- 「要件定義書（別紙（要件定義）2-6_業務フロー図（指定医 ID 払い出し）」

事 務 連 絡
令和 4 年 3 月 2 日

公益社団法人 日本医師会 御中

厚生労働省健康局難病対策課

指定難病・小児慢性特定疾病データベースの更改内容
に関する情報提供について（周知依頼）

日頃から難病対策行政及び小児慢性特定疾病対策行政の推進に御尽力を賜り、
厚く御礼申し上げます。

さて、現在運用されている指定難病・小児慢性特定疾病データベースの見直し
につきましては、貴会理事に参画いただいている厚生科学審議会疾病対策部会難
病対策委員会及び社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方
に関する専門委員会における難病・小慢対策の見直しに関する議論の中でご議論
いただいたところです。

今般、当該議論を踏まえた更改内容（指定医や医療機関側のシステム改修の事
項、難病・小慢DBの構築スケジュールなど）を、別添「難病・小慢DB更改に関
する要件定義状況の情報共有」（2022年2月厚生労働省健康局難病対策課）のと
おり更新いたしましたので、情報提供いたします。今後、医療機関向けに難病・
小慢DBについての説明会も行う予定でございます。

つきましては、貴会から、都道府県医師会を通じ指定難病に関する診断を行う
難病指定医及び協力難病指定医に周知いただきたく、御配慮方よろしく願いい
たします。

（別 添）

- 「難病・小慢DB更改に関する要件定義状況の情報共有」（2022年2月版 厚
生労働省健康局難病対策課）
- 「医療機関向け_難病小慢DB更改に関する周知（詳細）_2022年2月版」
- 「要件定義書(別紙（要件定義）2-6_業務フロー図(指定医ID払い出し)」

照会先 厚生労働省健康局難病対策課 山崎（2981） （代表電話）03（5253）1111 （直通電話）03（3595）2249
