

【自治体編】 難病・小慢DBに関する周知（難病編）

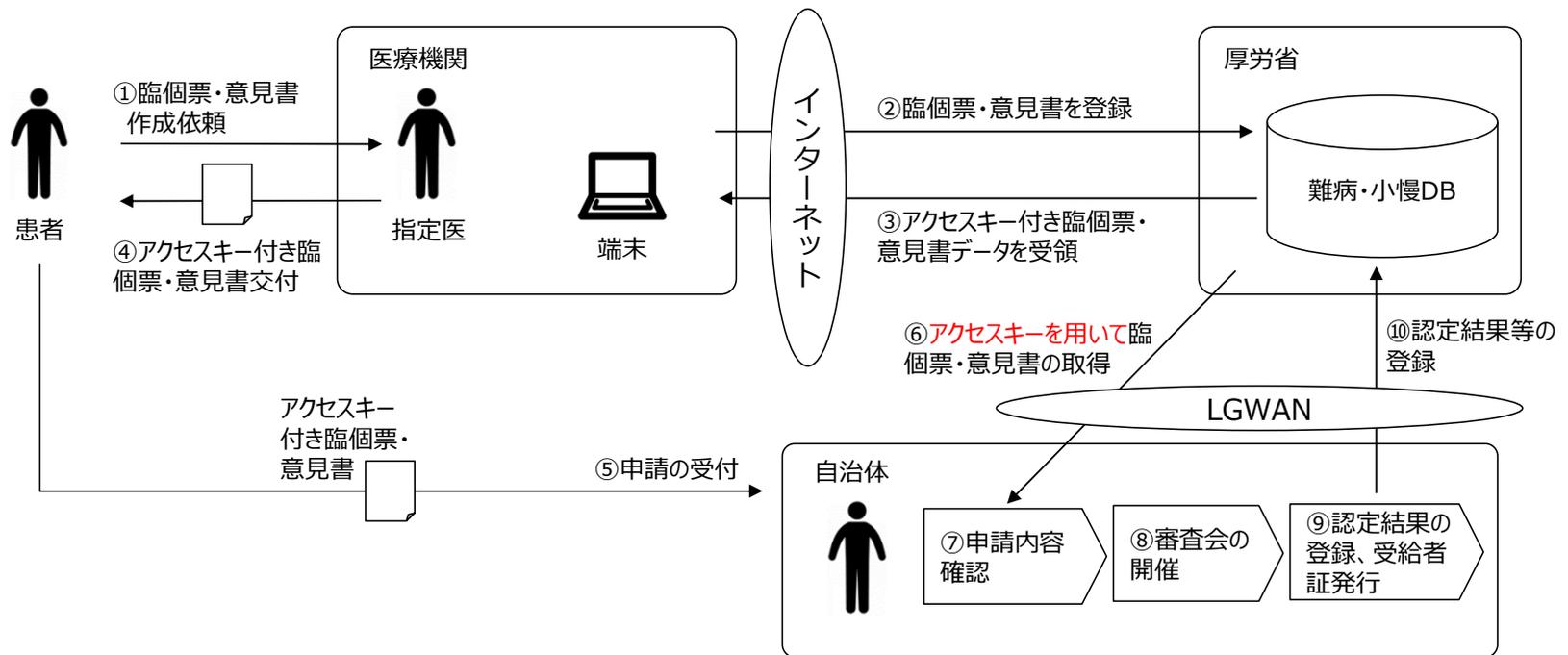
臨床調査個人票写しのアップロードの運用に係る
変更点及び留意点について

2024年5月
厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課

1. 自治体業務の業務フローについて

① 指定医が新システムを用いて臨個票を作成し、患者が申請するケース

◆ 業務フローは以下の通りであり、現状からの変更点はない。

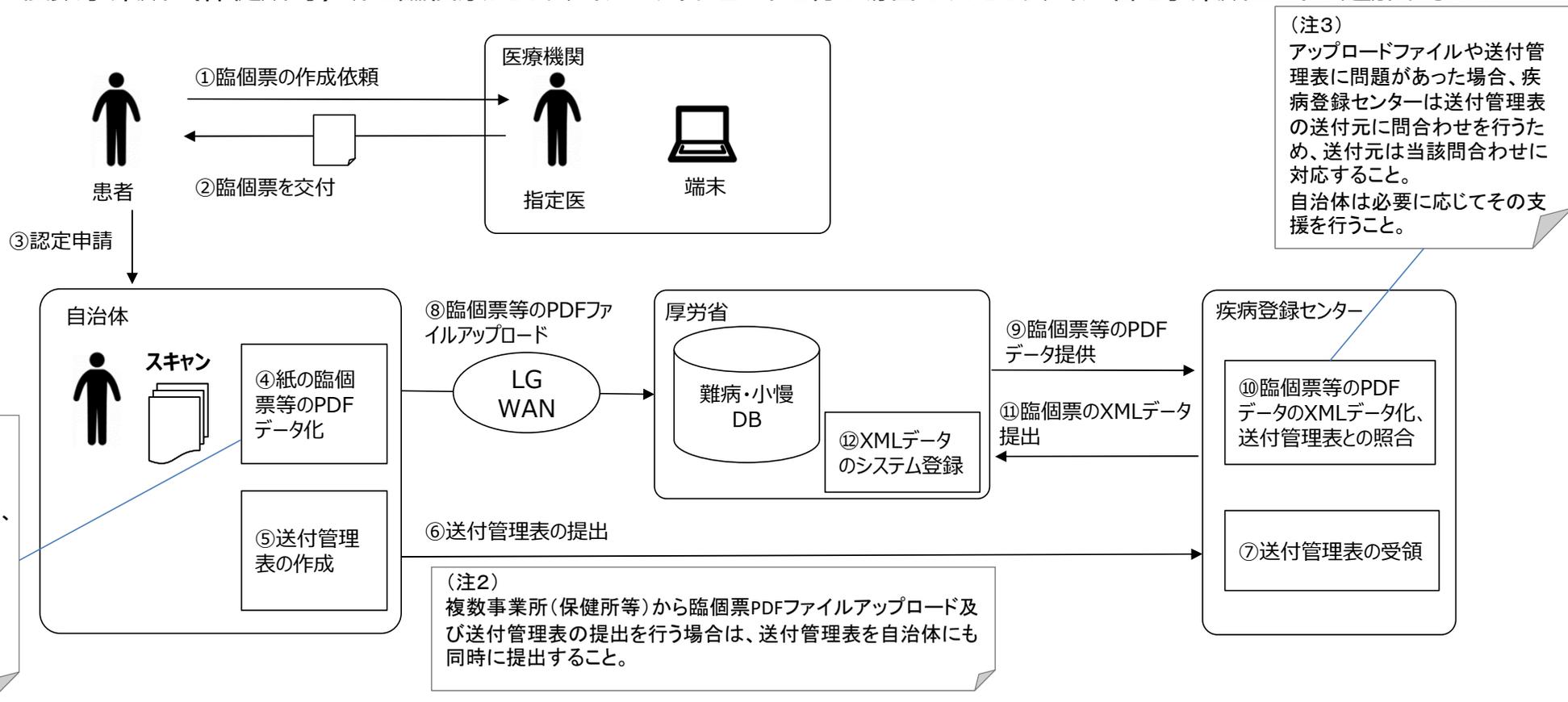


1. 自治体業務の業務フローについて

② 指定医が新システムを用いず従来通りに臨個票を作成し、患者が申請するケース

◆ 業務フローを以下のように変更する。

- ◆ 臨個票PDFファイルのアップロードを行う自治体及び事業所（保健所等）は、送付管理表を作成し、事前に疾病登録センターに提出すること。
- ◆ 複数事業所（保健所等）から臨個票PDFファイルのアップロードを行う場合は、PDFファイル名に事業所コードを追加すること。



(注1)
複数事業所(保健所等)からアップロードを行う場合は、PDFファイル名に「事業所コード」と「事業所内連番」を含めること。詳細については次頁を参照のこと。

(注2)
複数事業所(保健所等)から臨個票PDFファイルアップロード及び送付管理表の提出を行う場合は、送付管理表を自治体にも同時に提出すること。

(注3)
アップロードファイルや送付管理表に問題があった場合、疾病登録センターは送付管理表の送付元に問い合わせを行うため、送付元は当該問い合わせに対応すること。自治体は必要に応じてその支援を行うこと。

2. 臨個票PDFアップロードファイルのファイル名形式について

臨個票PDFアップロードファイルのファイル名形式

複数事業所（保健所等）が臨個票PDFファイルをアップロードする場合、臨個票PDFファイルのファイル名には、以下に示すように、「事業所コード」、「（事業所内）連番」の組み合わせを含めること。

地方公共団体コード_難病_ファイル登録年月日_事業所コード連番.pdf

事業所コードについては、自治体及び自治体が管轄する複数事業所（保健所等）に対して、自治体がコードを割り振り、事業所コード割り当て一覧表を作成し、管理を行うこと。

複数事業所（保健所等）からの臨個票PDFファイルのアップロードを希望する自治体は、事業所コード割り当て一覧表を事前に疾病登録センターに提出すること。また、同一覧表の更新の都度、更新版の提出を行うこと。

連番は、ファイル登録年月日における各事業所内での連番とし、ファイル名が重複しないように割り振ること。

事業所コードは、標準では左ゼロ詰め3桁の数字とするが、自治体が管轄する事業所の数は自治体に依るため、効率的な管理を行うために桁数を変更することも可とする。ただし、必要以上に桁数を増やさないよう留意すること。

また、事業所コードと連番を合わせて最大10桁とすること。

例) 事業所コードが005、（事業所内）連番が0002である場合
130001_難病_20240401_0050002.pdf

■ 留意事項

ファイル名の重複を避けるため、同一日に同じ連番を使用しないこと。

一度アップロードしたファイルを修正して再度アップロードする場合は、新しい連番を付け、送付管理表の備考欄にその旨記載すること。

3. 送付管理表の運用について

臨個票写しのアップロードの際に事前に作成・提出する送付管理表について

(1) 送付管理表の記載内容

送付管理表の記載内容詳細については、添付する「臨床調査個人票送付管理表（記載例付き）.xlsx」を参照すること。

(2) 送付管理表の提出先

送付管理表の提出先となる疾病登録センターのメールアドレスは、以下の通り。

intractable-disease@nibiohn.go.jp

自治体以外の難病の窓口事業所（保健所等）から送付管理表を提出する場合、同時に管轄する自治体にも提出すること。

4. 臨個票写しの提出における留意点について

提出された臨個票写しにおいて、選択した項目の判別が難しいケースや必須項目が記入されていないケース等が見受けられるため、臨個票写しの提出時には、特に以下の点について留意すること。

臨個票写しの提出における留意事項

- ① 「診断基準に関する事項」欄は指定医がどの項目を選択したのか不明確な場合、疾病登録センターが判別できるように、説明を追記すること。
- ② 行政記載欄の必須項目が漏れなく記入されていることを確認すること。
例) 「認定・不認定」、「新規・更新」「記載年月日」等
- ③ 行政記載欄の「軽症者登録」欄は有・無を明確に記入すること。
- ④ 診断基準が非該当の臨個票は提出の対象外であるため提出しないこと。
ただし、難病においては、不認定であっても、研究同意があり、かつ軽症者登録該当の場合は、提出対象となることに留意すること。

5 . お問い合わせ窓口について

本件に関して不明点がありましたら、利用マニュアルに記載のお問合せ窓口までご連絡ください。

難病・小慢データベース利用者お問い合わせ窓口

電話： ██████████ (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： ██████████

【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。