

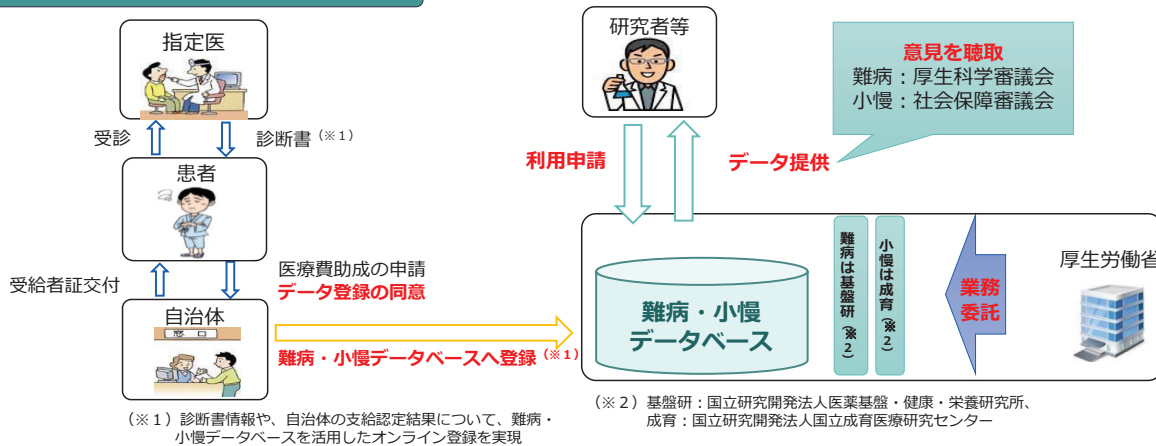
現状と課題

- ◆ 予算事業として難病・小慢データベースを運営しているが、法律上の規定はない。
- ◆ 医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報をデータベースに登録しているため、医療費助成に至らない軽症者等のデータ収集が進んでいない。

見直し内容

- ◆ **難病・小慢データベースの法的根拠を新設。**
- ◆ 国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務、安全管理措置、第三者提供ルール等を規定し、**難病データベースと小慢データベースの連結解析や難病・小慢データベースと他の公的データベースとの連結解析を可能**とする。
- ◆ 軽症者もデータ登録可能とする。

難病・小慢データベースのイメージ



指定難病患者DB及び小児慢性特定疾病児童等DB 運用の変更後の全体像

- 医療機関において、各データベース (DB) ヘアクセスし、診断結果を入力し、臨個表等を作成
- 各自治体において、
 - ① 申請受理後、各DBへアクセスすることで、臨個表・意見書データを指定医DBから呼び出し、一次判定の結果を確認
 - ② 認定審査のうえ、結果を認定事務システムへ登録
 - ③ 認定事務システムよりDB登録用のCSVファイルを出力し、LGWAN経由でDBへ登録 (DBへの直接入力も可能)
- DBの運用開始時期については、以下のとおり。
 - ・R5.8：各DBにおける指定医ID抽出に関する機能のリリース
 - ・R5.10：小慢DBの運用開始
 - ・R6.4：難病DBの運用開始

