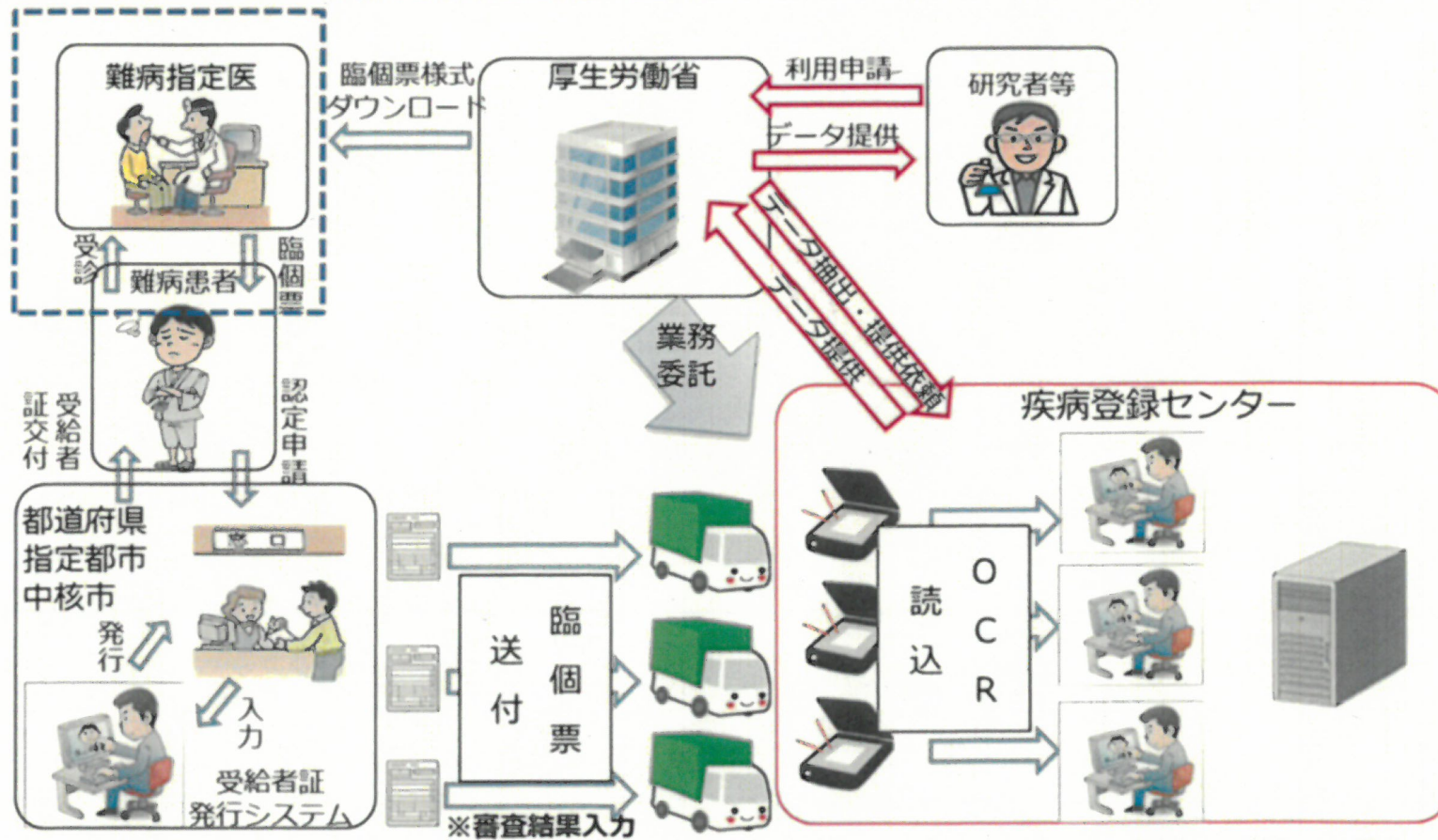


難病・小慢DB 現行システムの全体像

難病・小慢 合同委員会
R2. 10. 16 資料1-2 改定

指定医・医療機関関連箇所

- 指定医は臨個票・意見書を手書きで作成、又は院内システム等コンピュータ上で作成。
- その後、患者は臨個票・意見書及び申請書を自治体へ提出、自治体は疾病登録センターへ臨個票・意見書を郵送する。疾病登録センターにてテキストデータ化して新システムに登録する。

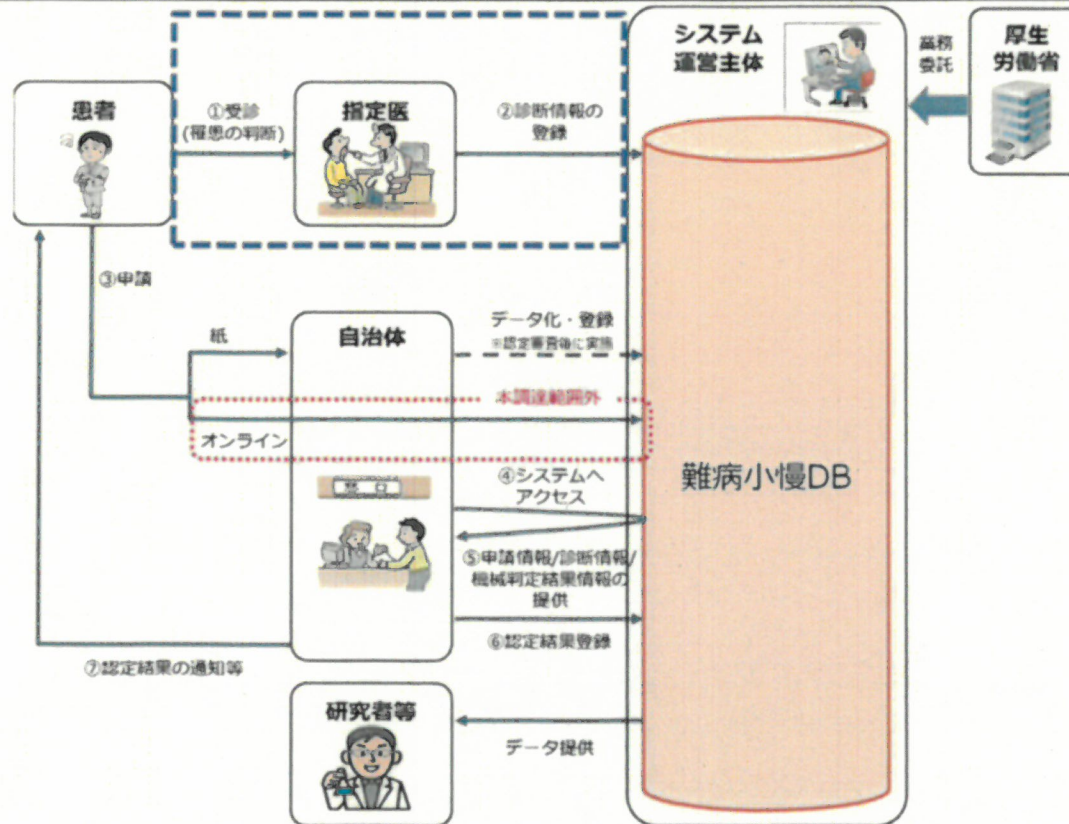


※難病を例に記載

難病・小慢DB 新システムの全体像

指定医・医療機関関連箇所

- 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て、画面上で臨個票・意見書を作成し新システムに登録する。
- 院内システムを導入している医療機関では、院内システム上で臨個票・意見書を作成し、院内システムから臨個票・意見書データを掃き出して、インターネット接続のPC端末より新システムに登録することも可。
- その後、患者は現行同様に臨個票・意見書及び申請書を自治体へ提出、自治体は臨個票・意見書記載のアクセスキーから新システムの臨個票意見書データを取得して審査を実施。審査結果を新システムに登録する。



次期DB利用による指定医の負担軽減（イメージ）

難病・小慢 合同委員会
R2. 10. 16 資料1-2 改定

- 新システム利用による指定医の主な負担軽減策は以下のとおり。特に、「前回値踏襲機能」においては、前回登録情報の50%程度が踏襲可能と想定される。

	指定医の負荷軽減策	具体的な内容	対応・想定される効果
1	前回値踏襲機能	毎年登録を行うという指定難病・小児慢性特定疾病の制度を踏まえ、前回登録された情報を呼び出し、変更があった項目についてのみ登録を行う。	前年度以前のデータの再利用により、入力負荷が軽減される。 ※ なお、利用状況を監視することでセキュリティを確保
2	指定医の兼務医療機関登録機能	指定医の兼務先医療機関を登録し、兼務先医療機関の患者の臨個票・意見書を閲覧・修正可能。	指定医が新システムにユーザ登録している医療機関であれば、指定医はどこからでも担当患者の臨個票・意見書を作成することができる。
3	臨床調査個人票連携、医療意見書連携機能	転院時等の患者から受領したアクセスキーを入力し、検索を行う。	指定医は担当する患者の同意があれば、アクセスキーを用いて他医療機関における臨個票意見書情報を参照することが可能。
4	電子カルテや文書管理システムなど院内システムとの連携機能	電子カルテや文書管理システムなど院内システムからデータを抽出し、登録を行う。	データ連携仕様を示し、一括登録を行うことは可能であり、2重の作成の手間などが省ける。 以下の課題がある。 <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療機関ごとに電子カルテ等のシステム仕様は異なっており、医療機関において個別の改修が必要。 ・ 電子カルテ等の項目から臨個票・医療意見書の項目に連携できる項目は限定的である。 ・ 登録時にチェックに係ることによる手戻りが発生する。

次期DB利用による指定医の負担軽減（イメージ）

難病・小慢合同委員会
R2. 10. 16 資料1-2 改定

- 新システム利用による指定医の主な負担軽減策は以下のとおり。特に、「前回値踏襲機能」においては、前回登録情報の50%程度が踏襲可能と想定される。

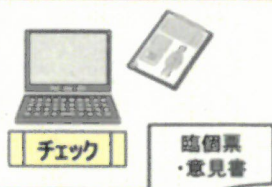
	指定医の負担軽減策	具体的な内容	対応・想定される効果
5	医療クレーク等との連携支援機能	医療クレーク等と連携し、記載をしている指定医に向け、医療クレーク等による下書き、コメントを付与することを可能にする。	医療クレーク等との連携を効率化し、指定医の入力負担が軽減される。
6	チェック機能	臨個票・医療意見書の作成時に入力漏れがないか等をチェックする。	作成時に入力漏れがないか等をチェックすることで、自治体等からの内容照会の対応の負担が軽減される。
7	自動計算機能	現在、医師が手動で計算を行っている合計値や指標等について自動で計算を行う。	計算に係る負担が軽減される。
8	機械判定機能	指定難病の診断基準及び重症度について、医師が入力を行った内容と通知で示されている内容について、整合性がとれているか確認を行う。	作成時に整合性に問題がないか等をチェックすることで、自治体の確認の負担が軽減される。

指定医の次期DBへの臨個票・意見書登録方法

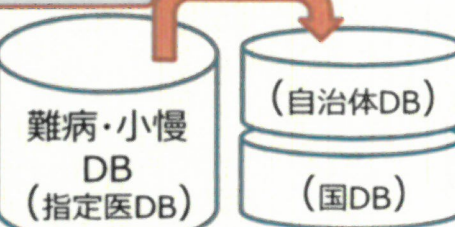
- 新システムへの臨個票・意見書の登録方法は3種類ある。院内システムの無い医療機関ではパターン1を選択。院内システムのある医療機関では、パターン1,2,3いずれかを選択する想定。

□ 【パターン1】 インターネットに接続している端末からオンラインにより直接入力

- ・インターネット接続環境が必要
- ・院内システム不要



通信を暗号化し、流れるデータも暗号化

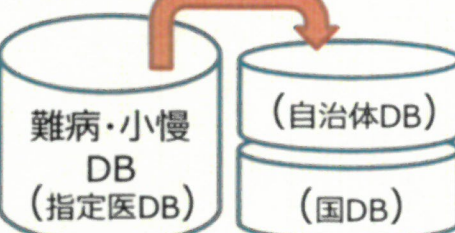


□ 【パターン2】 院内システムから臨個票・意見書のXMLファイルを出力し、媒体によりインターネットに接続している端末にコピーしアップロード ※①厚労省配布ツール又は②院内システム内機能(要改修)でチェックを行う

- ・インターネット接続環境が必要
- ・院内システムの改修が必要



通信を暗号化し、流れるデータも暗号化

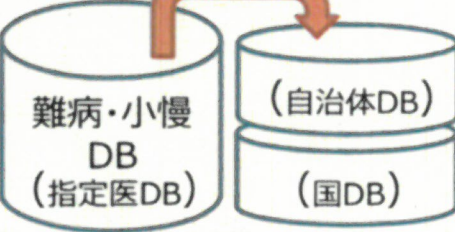


□ 【パターン3】 院内システムから臨個票・意見書のXMLファイルを出力し、安全なネットワークを介してインターネットに接続している端末にコピーしアップロード ※①厚労省配布ツール又は②院内システム内機能(要改修)でチェックを行う

- ・インターネット接続環境が必要
- ・院内システムの改修が必要
- ・院内システムNWとインターネット環境間のセキュリティ対策実施済み



通信を暗号化し、流れるデータも暗号化



医療機関にご対応頂く事項一覧

- 新システムの利用開始にあたり、ご対応頂く事項は以下の通りとなります。各事項の要件等は次頁以降に示します。

No.	ご対応事項	必要となるタイミング	備考
1	PC端末・プリンタ用意	新システム利用開始時に必要	医療機関での必要台数をご用意ください PC：臨個票・意見書の登録に必要となります プリンタ：臨個票・意見書のプリントアウト時に必要となります
2	ネットワーク環境の整備	新システム利用開始時に必要	新システムへの接続に必要となります
3	院内システムからの出力機能の改修	登録方法パターン2及び3の利用開始時に必要	対応いただける場合、ご利用のベンダ様にご相談ください（P.21：院内システムから出力するXMLレイアウトの要件内容を参照）
4	院内システムのチェック機能の改修	登録方法パターン2及び3のうち、②院内システムチェック機能を導入する場合に必要	対応いただける場合、ご利用のベンダ様にご相談ください（P.22：院内システムのチェック機能実装に向けたチェック仕様公開に関する要件内容を参照）
5	臨個票意見書様式変更に伴う院内システムの改修	臨個票意見書変更後様式の公表から1年以内	新システムのリリースに伴い、臨個票意見書様式が変更となります。対応時期等については、ご利用のベンダ様にご確認ください (次期DBの利用に関わらず改修が必要)
6	院内セキュリティポリシーの確認	新システム利用開始時に必要	院内ネットワーク⇔インターネット接続環境間のデータのやり取りのルールのご確認が必要となります インターネット環境からの脅威防御対策の実施が必要となります。 ※詳細は参考資料「各医療機関のセキュリティポリシーに則りご対応頂く事項」をご確認下さい
7	ID・PWの発行申請	新システム利用開始時に必要	新システムリリース前に最初の申請期間を設ける予定です。医療機関単位で各自治体へ申請頂くこととなります。詳細は新システム設計開発事業者と協議し決定します。

難病患者・小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業（案）

令和5年度

令和6年度以降（想定イメージ）

(1) 各保健所
地域協議会開催

難病・小慢対策地域協議会（4保健所）

各保健所は実態調査の
結果を活用

各保健所の現状と
課題等を提供

(2) 災害対応充実
支援事業

① ワーキングの開催

ワーキング開催
・難病、小慢の実態調査項目の検討・結果分析・方策検討
(3回)

ワーキング開催
・災害時難病患者等を支援する関係機関の支援のあり方検討
・難病・小慢患者や家族が災害に備えるための手引きの検討等

② 難病、小慢実態
調査実施

実態調査の実施
・難病患者（8月頃）
・小児慢性特定疾病児童（12月頃）

③ 災害時対応指針
の策定

・災害時難病患者等を支援する関係機関の支援のあり方作成・普及
・難病・小慢患者や家族が災害に備えるための手引き作成・普及

(3) 難病・小慢
データベース整備

難病・小慢指定医療機関（40機関）

難病・小慢指定医療機関

在宅人工呼吸器使用患者等支援事業 一時入院支援 実績
一時入院支援

年度	区分	人数	日数
令和4年度	ALS	1	7
	遷延性意識障害	0	0
令和3年度	ALS	0	0
	遷延性意識障害	0	0
令和2年度	ALS	0	0
	遷延性意識障害	0	0
令和元年度 (平成31年度)	ALS	3	58
	遷延性意識障害	1	7
平成30年	ALS等	3	89
	遷延性意識障害	0	0
平成29年	ALS	2	76
	遷延性意識障害	1	7

介護人派遣

年度	区分	人数	日数
令和4年度	ALS	0	0
	遷延性意識障害	0	0
令和3年度	ALS	0	0
	遷延性意識障害	0	0
令和2年度	ALS	0	0
	遷延性意識障害	0	0
令和元年度 (平成31年度)	ALS	2	70
	遷延性意識障害	0	0
平成30年	ALS	2	77
	遷延性意識障害	0	0
平成29年	ALS	2	70
	遷延性意識障害	0	0