

## 5 データベースの充実と利活用（R6.4施行）

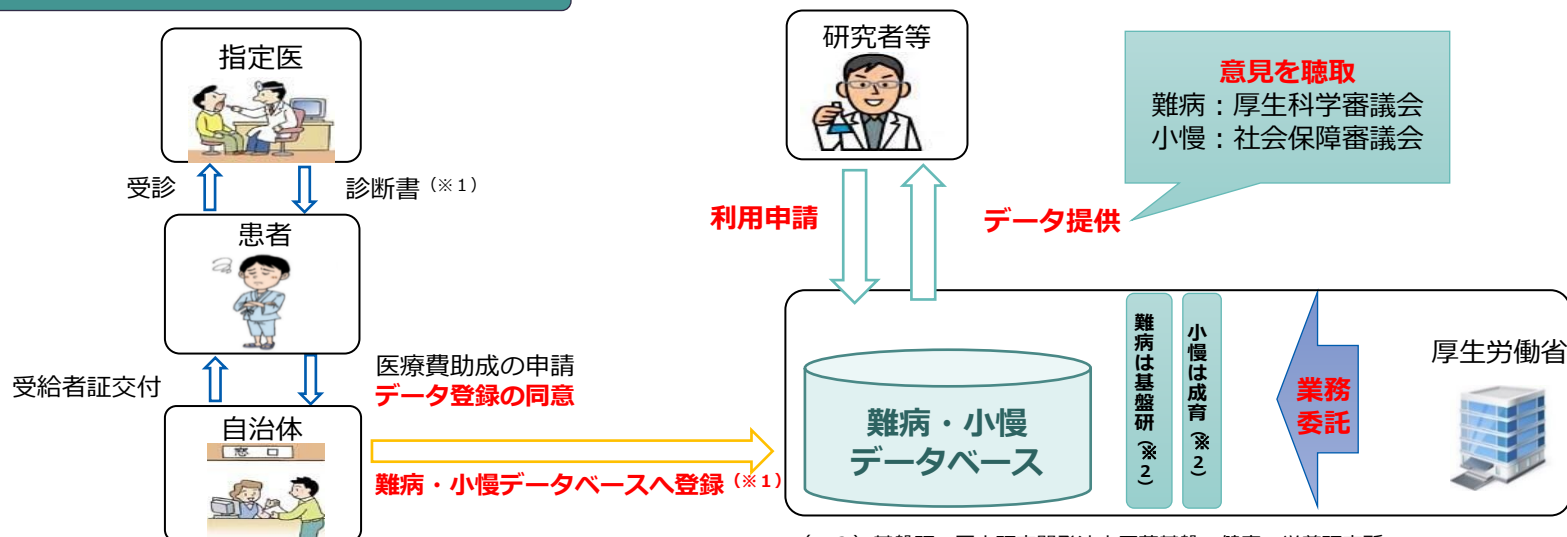
### 現状と課題

- ◆ 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



(※1) 診断書情報や、自治体の支給認定結果について、難病・小慢データベースを活用したオンライン登録を実現

(※2) 基盤研：国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所、成育：国立研究開発法人国立成育医療研究センター

# 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）へアクセスし、診断結果を入力し、臨個票等を作成
- 各自治体において、
  - ①申請受理后、各DBへアクセスすることで、臨個票・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

