

等を含む媒体（DVD）を医療機関へ郵送する。

(2) データ登録同意のある、審査済の臨床調査個人票の登録

指定医が難病データベースで臨床調査個人票を作成した場合、都道府県及び指定都市は、難病データベースに認定結果等の登録を行う。

指定医が難病データベースを用いず臨床調査個人票を作成した場合、都道府県及び指定都市は、臨床調査個人票をスキャン、PDFデータ化し、難病データベースにアップロードする。

(3) その他

この他、実施に当たっての詳細は、別途定めている「難病・小慢DBシステム利用マニュアル」によるものとする。

第8 情報提供ネットワークシステム活用環境整備事業

1 概要

都道府県及び指定都市は、平成30年度税制改正等を踏まえ、特定医療費の支給等事務において、「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」（平成25年法律第27号 以下「番号法」という。）に基づく情報提供ネットワークシステムを利用した情報連携を実施及び活用するために必要な、業務システムの改修等の環境整備を実施する。

2 実施主体

実施主体は、都道府県及び指定都市とする。

3 実施方法

都道府県及び指定都市において整備している特定医療費の支給等事務に関するシステムについて、個人番号を使用した情報照会の実施及び情報照会の結果を申請情報と連結するための機能等を導入するための環境整備を実施する。なお、当該整備には、番号法別表第2に基づき医療保険者又は後期高齢者医療広域連合から提供される情報に関するものを含むこと。

第9 臨床調査個人票電子化等推進事業

1 概要

都道府県、指定都市、難病指定医等が勤務する医療法（昭和23年法律第205号）第7条の規定に基づき許可を受けた病院及び診療所、並びに同法第8条の規定に基づき届出をした診療所（以下「指定医の勤務する医療機関」という。）は、臨床調査個人票のオンライン化等の特定医療費支給認定事務に必要な業務システムの改修等の環境整備を実施するものとする。

2 実施主体

実施主体は、都道府県、指定都市及び指定の勤務する医療機関とする。

3 実施方法

都道府県及び指定都市において整備している特定医療費の支給認定事務に関するシステム等に

について、指定医が作成する臨床調査個人票のオンライン化に対応するために必要な業務システムの改修及びその他支給認定事務に必要な機能の導入等の環境整備を実施する。

第10 事業実施上の留意事項

- 1 都道府県及び国立大学法人等は、難病医療提供体制整備事業及び神経難病患者在宅医療支援事業を実施するに当たっては、患者等の心理状態等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めること。
- 2 都道府県、指定都市、地域保健法第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区並びに国立大学法人等（以下「都道府県等」という。）は、難病特別対策推進事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。
 - (1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。
 - (2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うとともに、その保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。
 - (3) 地域住民及び医療関係者等に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。
- 3 都道府県及び指定都市は、指定難病患者情報提供事業を実施するに当たって、業務委託等を行う場合は、臨床調査個人票等に記載された個人情報が漏洩しないよう、秘密保持等に留意した契約とすること。

第11 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、各事業の実施成果を報告するものとする。

第12 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生労働大臣が別に定める「感染症予防事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。