

ご参考 FAQ

大項目	小項目	項番	問合内容	回答内容	記載日
全般(システム以外)	臨個票・意見書	1-1-1	特定疾患・小児慢性では現状疾患毎にフォーマットが異なりますが、フォーマットが変更される場合フォーマットは統一されるのか、現状と同じ疾患毎にフォーマットが異なるのかどちらですか？	疾患ごとに記載すべき事項が異なるためフォーマットは異なります。但し、今後フォーマットに対する検討が行われるため、将来的に方針が変更となる可能性はあります。	2020/12/18
全般(システム以外)	臨個票・意見書	1-1-2	特定疾患・小児慢性のフォーマットは変更されますか？また変更されるのであればいつ頃発表される予定ですか？ 現行フォーマットからの経過措置期間があるかどうか、ベンダーへ先行公開されるかも併せてご回答をお願いします。（フォーマットの準備にかなりの期間を要する為）	フォーマットの変更は発生いたします。新様式の配布時期は検討中となります。 様式改定時の旧様式有効期限は改定時から1年間となっております。旧様式有効期限内については新・旧様式のどちらの使用も可能となります。 ベンダ様への先行公開については、現在検討中となります。	2020/12/18
全般(システム以外)	臨個票・意見書	1-1-3	自治体によっては難病センターフォーマットとは異なる様式を利用していますが、今回の取り組みでは全ての自治体でフォーマットは共通となる認識でよいでしょうか。	現行におきましても全ての自治体で共通フォーマット（HPで示している様式）を使用されている認識です。医療機関様によっては独自様式が使用されている事は認識しております。	2020/12/18
全般(システム以外)	費用負担	1-2-1	システム改修に係る費用は厚労省から医療機関またはベンダーに対して補助は出る予定ですか？補助が出るとすればどのような内容になりますか？	令和3年度の補助金は想定しておりません（令和4年度以降については未定となります）。	2020/12/18
指定医 web入力前	院内システム	2-1-1	システム改修を行わなかった（行えなかった）場合、どのような影響がありますか？	次期DB/リリース済の場合は、次期DBの画面から直接入力いただく形となります。リリース前の場合は、フォーマットの変更があり院内システムから出力できなければ、HPで示している様式をダウンロードいただき手書き対応していただく事となります。様式改定時の旧様式利用可能期限は改定時から1年間となっております。同期間については旧様式の使用も可能となります。	2020/12/18
指定医 web入力前	院内システム	2-1-2	システムでのチェックを行う場合、チェックパターンはどのようになりますか？ 例えば ・未入力時チェック ・組み合わせチェック（A項目が入力済であればB項目がチェック対象など） ・整合性チェック（A項目の選択内容によりB項目の選択内容が規定されるなど）	形式チェック、必須項目チェック、未入力チェック、組み合わせチェック、整合性チェック等を想定しております。チェック仕様については設計工程（2021年7月頃～）の中で確定を行います。	2020/12/18
指定医 web入力前	院内システム	2-1-3	チェックの仕様は疾患毎に異なりますか？	疾患ごとに記載すべき事項が異なるためチェック仕様は疾患毎になると想定しております。	2020/12/18
指定医 web入力前	チェック	2-2-1	様式変更（項目の加除）やチェック機能追加・変更により、チェック仕様が変わった場合や、CSVレイアウト仕様が変わった場合、一定期間、旧チェック仕様や旧レイアウトでデータ提出することは可能でしょうか。	臨個票・意見書様式改定時の旧様式利用可能期限は改定時から1年間としております。 新システムでのCSVレイアウトの変更やチェック仕様の変更時においても暫定期間の検討は必要かと考えます。詳細については設計工程の中で確定させていただきます。	2020/12/18
指定医 web入力前	チェック	2-2-2	上記が可能な場合、暫定期間はどの程度になりますでしょうか。		2020/12/18
指定医 web入力前	チェック	2-2-3	上記が許容されない場合、データ登録はパターン1での対応が必須となりますでしょうか。		2020/12/18
指定医 web入力前	暗号化	2-3-1	パターン2、3でデータアップロードの際、インターネットに接続した端末からデータをアップロードします。アップロード直前のデータは暗号化されていない想定でしょうか。	アップロード直前のデータは暗号化して出力いただき、インターネット端末経由でVPNで接続しアップロードする想定となります。	2020/12/18
指定医 web入力前	回線	2-4-1	院内規定で該当部署が外部ネットワーク遮断されている施設があり、難病小児慢DBへの登録が行えない場合がありますが、この場合どのような運用になりますか？	ファイルのアップロードができない場合は、パターン1となりインターネット接続環境からVPN接続いただき、次期DBの画面から直接入力いただく運用となります。 また、次期DBへ接続する外部ネットワークを整備いただけない場合は、従前通り院内システムから出力された臨個票・意見書を使用、又はHPで示している様式をダウンロードし手書き対応をしていただく運用となります。	2020/12/18
指定医 web入力	登録・修正	3-1-1	難病小児慢DBへの登録は都度実施するか、定期的にまとめて実施するかどちらになりますか？	患者様の申請のタイミングと医療機関様の運用形態によります。新システム側としては都度の登録、まとめて一括での取込のいずれでも可能となります。	2020/12/18
指定医 web入力	登録・修正	3-1-2	データ入力および登録は指定医自身が行うことが義務付けられますでしょうか。	データ登録については医療クラーク等も可能な想定です。ワークフローにて承認は指定医様に実施いただきます。	2020/12/18
指定医 web入力	登録・修正	3-1-3	難病小児慢DBの入力項目毎に文字数制限はありますか？	文字数制限は発生する想定です。仕様については設計工程（2021年7月頃～）の中で確定を行います。	2020/12/18
指定医 web入力	登録・修正	3-1-4	難病小児慢DBへの登録時に禁則文字はありますか？	禁則文字は発生する想定です。仕様については設計工程（2021年7月頃～）の中で確定を行います。	2020/12/18
指定医 web入力	登録・修正	3-1-5	難病・小児慢DBへの登録ルートはパターン1～3となり、紙のみでの提出ルートは無くなるのでしょうか。	紙ルートはなくなりません。現行と同様に自治体へ提出するルートは残ります。	2020/12/18

ご参考 FAQ

大項目	小項目	項番	問合内容	回答内容	記載日
指定医 web入力	登録・修正	3-1-6	パターン2のインプットとなるCSVデータのレイアウトは疾患ごとに異なる想定でしょうか。それとも、臨床として1種類、小量として1種類のように統一レイアウトの想定でしょうか。	疾患ごとに異なる想定です。レイアウト内容については設計工程（2021年7月頃～）の中で確定していきます。	2020/12/18
指定医 web入力	登録・修正	3-1-7	パターン2, 3のアップロード対象データのレイアウトは疾患ごとに異なる想定でしょうか。それとも、臨床として1種類、小量として1種類のように統一レイアウトの想定でしょうか。	疾患ごとに異なる想定です。レイアウト内容については設計工程（2021年7月頃～）の中で確定していきます。	2020/12/18
指定医 web入力	登録・修正	3-1-8	パターン1、パターン2では指定医が入力・登録したことを担保する機能は実装予定でしょうか。	指定医が入力する際には、ID/PASSでログインした上でなければ操作できませんので、こちらで担保をとる想定です。	2020/12/18
指定医 web入力	登録・修正	3-1-9	一度登録したデータを修正、削除する場合はどのように行われる想定でしょうか。	登録済み臨個票・意見書データの削除は行えません。修正については指定医様にて実施いただけます。	2020/12/18
指定医 web入力	アクセスキー発行	3-2-1	アクセスキーの仕様について教えてください。 ・文字列情報（桁程度の想定か） ・文字列以外（画像データなど）	仕様については設計工程（2021年7月頃～）の中で確定を行います。現時点では文字列のみの想定しております。	2020/12/18
指定医 web入力	アクセスキー発行	3-2-2	患者へ交付される紙のアクセスキー付き臨個票・意見書に手書きが加わる装置はございますでしょうか。	手書きが加わってしまうとデータとして登録漏れが発生してしまうため、想定しておりません。	2020/12/18
指定医 web入力	アクセスキー発行	3-2-3	一度登録したデータが修正された場合、アクセスキーは再度払い出されますでしょうか。	発行済みの臨個票・意見書データを修正した場合においても、アクセスキーに変更はございません。	2020/12/18
指定医 web入力	アクセスキー発行	3-2-4	アクセスキー付き臨個票・意見書のデータを患者に渡すことになっていますが、どのような形で渡すことになりますか？	次期DBから紙出力し指定医が署名したものを（紙）を患者にお渡しする流れとなります。	2020/12/18
指定医 web入力	アクセスキー発行	3-2-5	院内システムから出力する場合、アクセスキーはどのように院内システムへ取り込みを行うことになりますか？	院内システムからのアクセスキー付き臨個票・意見書発行は想定しておりません。院内システムから出力したものを使用する場合はアクセスキーは発行されず、従来通りの運用となります。	2020/12/18
指定医 web入力	アクセスキー発行	3-2-6	臨個票・意見書を登録するとアクセスキー付き臨個票・意見書データが医療機関に返却され、そのデータを紙に印刷するフローのように見えます。アクセスキー付き臨個票・意見書データを紙に印刷する際、どのような仕組みを想定されておりますでしょうか。	次期DBから院内システム（医療機関）にアクセスキー付き臨個票・意見書データを返却する訳ではございません。次期DBの画面にてアクセスキー付き臨個票・意見書の印刷をすることになります。 次期DBで印刷は行いますが、現在HPで示している様式と全く同じでなければならないという	2020/12/18
指定医 web入力	アクセスキー発行	3-2-7	アクセスキー付き臨個票・意見書のレイアウトは疾患ごとに異なりますか？ （現行フォーマットと同様のイメージでしょうか）	疾患ごとに記載すべき事項が異なるためフォーマットは異なります。現在HPで示している様式と全く同じでなければならないというのではなく、システム的に出力しやすい形式での印刷を想定しております。	2020/12/18