臨床調査個人票オンライン登録に必要な手続について

指定難病患者データベース（難病ＤＢ）は、前回の登録情報を変更して臨床調査個人票を作成する機能や、入力漏れ等のチェック機能等が新たに付与されることにより、臨床調査個人票作成時の負担軽減が期待されています。

難病ＤＢの運用開始に向け、臨床調査個人票のオンライン登録を希望される場合は、事前に指定医のＩＤ・パスワード発行申請を行う必要がありますので、下記により、令和６年２月２９日（木）までに申請手続を行ってください。

なお、難病ＤＢを利用せず、従来どおりの方法で臨床調査個人票を作成される場合は、この申請は不要です。

１　申請対象となる指定医

(1) 「貴医療機関を主たる勤務先とする指定医」について、申請してください。

貴医療機関で勤務する指定医であっても、他の医療機関を主たる勤務先とする指定医については、当該他の医療機関において申請していただくこととなります。

(2) 「本申請時までに指定医の指定を受けている指定医」であることが必要です。指定医の指定を受けているが変更申請の手続を行っている指定医の方は、変更後の情報で申請してください。

また、本年３月末で指定医の有効期限が切れる方で、更新申請を行われる方については、更新後の有効期限年月日（２０２９年３月３１日）で申請してください。

本申請時までに指定医の指定を受けていない医師の方（新規申請中又は新規申請を予定されている方）は、令和６年４月１日以降に申請を受け付ける見込みです。令和６年４月１日以降の申請方法については、別途、京都府ホームページに掲載します。

２　申請方法

(1) 貴医療機関で勤務される指定医をできるだけまとめて申請してください。

(2) 「医療機関ユーザデータファイル」に必要事項を記載し、ＣＳＶ形式に変換して電子メールに添付して提出してください。

【提出に当たっての注意事項】

★ 「医療機関ユーザデータファイル」の様式は下記**〔京都府ホームページ〕**からダウンロードしてください。また、当該様式ファイル内の「必ずお読みください」シートを御確認いただき、入力やＣＳＶ形式への変換を行ってください。

★ 「医療機関ユーザデータファイル」の先頭行に記載された指定医に責任者権限が付与されます。責任者権限は後で変更することが可能です。

★ ファイル名を「病院名\_申請日\_医療機関ユーザデータファイル.csv」としてください。

(例)２月１６日に申請する場合　「●●病院\_240216\_医療機関ユーザデータファイル.csv」

★ 下記の電子メールアドレスへ送信してください。

京都府 健康対策課 疾病対策係　電子メール kentai@pref.kyoto.lg.jp

また、件名を「【難病ＤＢ】ＩＤパスワード申請（貴医療機関名）」とし、メール本文に貴医療機関名、担当者氏名及び連絡先の電話番号を必ず記載してください。

※ 今後、指定医の指定及び難病ＤＢに関し連絡が必要となった場合は、送信いただいた貴医療機関のメールアドレス宛てお知らせしますので、あらかじめ御了承願います。

３　留意事項

■　国において指定医のＩＤ・パスワード発行の準備が整い、インターネット接続に関する媒体（ＤＶＤ）が本府に届きましたら速やかに郵送します。通常、２週間程度で媒体が届くこととなっていますが、申請が殺到した場合などは、令和６年４月１日の難病ＤＢの運用開始に間に合わないこともありますので、あらかじめ御了承願います。

　　また、申請した指定医の中に、変更申請の手続を行っている方や、本年３月末で指定医の有効期限が切れるため更新申請を行われる方が含まれる医療機関については、該当の方の変更・更新手続きが完了してから媒体を郵送します。

■　ＩＤ・パスワード発行通知書及びインターネット接続に関する媒体（ＤＶＤ）を受け取られましたら、「【医療機関編】難病小慢ＤＢに関する周知　2023年７月」の２－３により、貴医療機関において媒体の確認作業を行ってください。

■　難病ＤＢの利用に関し国から連絡、資料提供等があった場合は、順次、京都府ホームページに掲載しますので、御確認願います。

〔京都府ホームページ〕

→ トップ画面の用語検索で「指定難病」を検索し、「特定医療費（指定難病）支給認定制度について」をクリック

→ 「特定医療費（指定難病）支給認定制度について」のページの「お知らせ」をクリック

 [https://www.pref.kyoto.jp/nanbyou/iryouhijosei.html#osirase](%20https%3A//www.pref.kyoto.jp/nanbyou/iryouhijosei.html#osirase)