

事 務 連 絡
令和 8 年 3 月 31 日

各 都道府県
指定都市 難病対策担当課 御中

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課
(公 印 省 略)

「指定難病患者データベースのリリースに伴う臨床調査個人票の取扱い等について」の一部改正について

今般、臨床調査個人票の記載を紙媒体で行う場合の行政記載欄の取扱いについて、「指定難病患者データベースのリリースに伴う臨床調査個人票の取扱い等について」（令和 6 年 3 月 29 日付け事務連絡。以下「通知」という。）を別紙の新旧対照表のとおり改正し、令和 8 年 4 月 1 日より適用いたしますのでお知らせいたします。なお、臨床調査個人票のうち、難病データベースから入力されるものの取扱いについては変更ございません。

臨床調査個人票の送付については、送付前に同意の有無を確認し、申請者の同意が得られたもののみを送付するよう徹底のほどお願いいたします。

また、手書き記載による負担の軽減等のため、通知「4. 各運用マニュアル及び周知資料について」等をご活用いただき、臨床調査個人票のオンライン登録について、貴管轄下の指定医療機関への周知方よろしくお願いいたします。