

事 務 連 絡
平成 28 年 5 月 20 日

各都道府県衛生主管部（局）
難病対策担当係長 殿

厚生労働省健康局難病対策課
難 病 医 療 係 長

プリオン病臨床調査個人票の提出について（依頼）

平素より、難病対策に御尽力いただき感謝申し上げます。

さて、特定疾患治療研究事業におけるプリオン病の臨床調査個人票の写しにつきましては、現在、「プリオン病臨床調査個人票の提出について（依頼）」（平成 15 年 12 月 1 日付け事務連絡）に基づき、プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究班宛て送付いただいているところですが、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号。以下「難病法」という。）施行後の取扱いについては、御連絡していなかったところです。

この度、同研究班と協議した結果、プリオン病の臨床調査個人票の情報は、プリオン病の発生動向のサーベイランス及び感染予防等に資するものであり、国民の健康と安全の観点から極めて重要であることから、引き続き下記のとおり送付いただくこととしたため、御協力のほどよろしく願いいたします。

なお、送付に当たっては、個人情報保護のため、患者氏名及び住所の項を削除（マスクング）した上で、親展扱いにて郵送いただきますようお願いいたします。

記

1. これまでに難病法に基づき提出されたプリオン病の臨床調査個人票（新規・更新含む）の写し及び未送付の特定疾患治療研究事業におけるプリオン病の臨床調査個人票の写しについては、速やかに、別添様式 1 により、難治性疾患政策研究事業「プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究」研究代表者宛て（以下、送付先参照）送付するとともに、別添様式 2 により、厚生労働省健康局難病対策課宛て報告願います。

2. 今後の申請に係るプリオン病の臨床調査個人票の写しについては、随時、別添様式1により同研究班研究代表者宛て送付するとともに、別添様式2により、厚生労働省健康局難病対策課宛て報告願います。

送付先：〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1
国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター
理事長 水澤 英洋 宛
(「プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究」研究代表者、
「CJD サーベイランス委員会」委員長)

以上

別添様式1

プリオン病臨床調査個人票送付連絡票

平成〇〇年〇〇月〇〇日

難治性疾患政策研究事業

プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究

研究代表者 殿

都道府県衛生主管部（局）
難病対策担当係長

下記のとおり、

特定疾患治療研究事業
難病法

において、プリオン病に係る医療受

給者証の

新規
更新

申請があり、審査の結果認定されましたので、当該患者の

臨床調査個人票の写しを送付します。

記

申請年月日 平成〇〇年〇〇月〇〇日
認定年月日 平成〇〇年〇〇月〇〇日

※ 個人情報保護のため、患者氏名及び住所の項を削除（マスキング）した上で、改めて患者氏名のイニシャルを記載し、親展扱いにて郵送すること。

別添様式2

プリオン病臨床調査個人票送付報告票

平成〇〇年〇〇月〇〇日

厚生労働省健康局難病対策課
難病医療係長 殿

都道府県衛生主管部（局）
難病対策担当係長

別紙のとおり、プリオン病患者の臨床調査個人票の写しを、難治性疾患政策研究事業「プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究」研究代表者宛て送付しましたので、報告します。

※ 送付した「プリオン病臨床調査個人票送付連絡票」（本事務連絡の別添様式1）のみを本報告書に添付することとし、臨床調査個人票の写しの送付は要しない。