

指定難病患者データベースと小児慢性特定疾病児童等データベースにおける NDB、介護DBとの連結解析について

1. 経緯

- 現在、「医療・介護データ等の解析基盤に関する有識者会議」において、匿名での連結解析を行うことを前提にNDB（レセプト情報・特定健診等情報データベース）と介護DB（介護保険総合データベース）の連結解析に係る基盤の構築等について検討がおこなわれているところであり、保健医療分野における他の公的データベースとの関係についても、本年秋を目途に検討を行うこととされている。
- 指定難病患者データベースと小児慢性特定疾病児童等データベースについては、「指定難病患者データベースと小児慢性特定疾病児童等データベースの当面の利活用の在り方について」（平成30年6月20日難病対策委員会・小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会合同委員会）において、中長期的に検討が必要な課題として、「医療等IDなどを用いて、難病に関連する各種データベースを連結する方策を検討してはどうか。」が挙げられており、今後、同合同委員会において適宜検討を行っていくこととしている。
- これに関し、本有識者会議においても、連結解析により期待される利活用方法や連結解析の実施に当たっての課題、実施時期等を御審議いただきたい。

これまでの議論の整理—NDBと介護DBの連結解析について—（抄）

NDB、介護DBの連結解析に関するこれまでの議論を踏まえ、保健医療分野の他の公的データベース（DPCデータベース、全国がん登録データベース、指定難病・小児慢性特定疾病データベース、MID—NET）との関係について、主に下記の諸点に関して公的データベースごとの議論等を踏まえ、本年秋を目途に当有識者会議で検討する。

- ・ NDB、介護DBとの連結解析の具体的なニーズについて、関係者間で共有されること
- ・ 収集・利用目的が法令等で明確に定められ、連結解析の根拠についても位置付けることが可能であること
- ・ 第三者提供の枠組みが法令等で定められ、連結解析に係る第三者提供の根拠についても位置付けることが可能であること
- ・ NDB、介護DBとの匿名での連結解析が技術的に可能であること（共通の識別子の生成に必要な情報が収集されていること、システム面

の対応が可能であること等)

2. 連結解析のニーズ・利活用方法について

NDBとの連結解析により、具体的にはどのようなニーズ・利活用方法が期待されるか。

(想定される利活用例)

- NDBは、レセプトデータ及び特定健診・保健指導データを収載しており、データを連結することができれば、指定難病・小児慢性特定疾患の患者の治療の状況について匿名性を維持しつつも分析することが可能となる。

3. 匿名での連結解析の実施に当たっての課題

指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースで保有する情報は、希少な疾病に関するものであり、遺伝子検査の内容や家族歴など、患者本人以外にも家族に与える影響も考慮する必要もあることを踏まえれば、個人が特定されるリスクに配慮した厳正な運用を確保することが必要となる。こうした性質を踏まえ、NDB、介護DB等と匿名で連結解析を行う場合、具体的にどのような課題があるか。