

# 第3回指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等 データの提供に関する有識者会議

## 議 事 次 第

平成30年10月30日  
10:00～12:00  
場所：TKP新橋カンファレンスセンター5B

### 1. 開 会

### 2. 議 事

- (1) 前回の会議における主な御意見とその対応
- (2) ガイドライン（案）について
- (3) データ提供に係る同意の在り方の見直しについて
- (4) その他

### 3. 閉 会

#### < 配付資料 >

- 資料1-1 前回の会議における主な御意見
- 資料1-2 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の課題と対応について
- 資料1-3 OCR読み取りデータの正確性の担保について
- 資料1-4 指定難病・小児慢性特定疾病に関するオープンデータの公表について
- 資料2-1 ガイドライン（案）の主なポイント
- 資料2-2 指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関するガイドライン（案）
- 資料3-1 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における同意の見直しについて
- 資料3-2 指定難病（小児慢性特定疾病）に係る医療費助成申請における臨床調査個人票（医療意見書）の研究利用についての同意書（案）
- 参考資料1 （参考）「指定難病・小児慢性特定疾患情報の提供に関するガイドライン」の目次案（平成30年10月10日第2回指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関する有識者会議 資料抜粋）
- 参考資料2 レセプト情報・特定健診等情報の提供に関するガイドライン