

# 第4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11月20日  
10:00～12:00  
場所：TKP新橋カンファレンスセンターホール1A

### 1. 開 会

### 2. 議 事

- (1) 前回の会議における主な御意見
- (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) 審査会について
- (5) 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 難病 DB・小慢 DB における提供範囲の見直し（案）
- 資料 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 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）
- 資料 4 - 1 「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審査会」 開催要綱
- 資料 4 - 2 審査の主な流れとガイドラインの対応箇所（案）
- 資料 5 今後の進め方（案）