

参考資料5

(末松構成員提供資料)



NHS (UK) National Opt-out Program
国民の臨床研究への「参加」
AMEDは今年4月からPPIの記載を申請に導入

Your Data Matters to the NHS

Information about your health and care helps us to improve your individual care, speed up diagnosis, plan your local services and research new treatments.

In May 2018, the strict rules about how this data can and cannot be used were strengthened. The NHS is committed to keeping patient information safe and always being clear about how it is used.

You can choose whether your confidential patient information is used for research and planning.

To find out more visit: nhs.uk/your-nhs-data-matters

個人の医療情報は、本人の医療に役立つと共に、サービスのプランニングや治療法研究に役立つ

2018年5月からのルールの厳格化に対応し、患者個人情報の安全と利用の透明化

プランニングと研究目的の利用（二次利用）については、意思表示が可能（医療目的については拒否不可能）

You can choose whether your confidential patient information is used for research and planning.

以下は二次利用についての記載

二次利用の目的は、プランニングと研究目的。
なるべく匿名化するが、患者個人情報を用いる場合がある

used to help us research new treatments, decide where to put GP clinics and plan for the number of doctors and nurses in your local hospital. Wherever possible we try to use data that does not identify you, but sometimes it is necessary to use your confidential patient information.

患者個人情報とは、個人が特定でき、かつその人の健康や治療について示す情報

identifies you and says something about your health, care or treatment. You would expect this information to be kept private. Information that only identifies you, like your name and address, is not considered confidential patient information and may still be used:

二次利用が可能なのは、NHS、自治体、大学や病院の研究者、新たな治療法の研究を行う医学部や企業

It is used by the NHS, local authorities, university and hospital researchers, medical colleges and pharmaceutical companies researching new treatments.

Making your data opt-out choice

You can choose to opt out of your confidential patient information being used for research and planning. However, even if you opt out, we may still use your confidential patient information for other purposes. You can opt out of your confidential patient information being used for research and planning.

患者個人情報の二次利用についてオプトアウトすることができる。しかし、オプトアウトした場合でも、疾病大流行時等には情報を利用することがある。またオプトアウトしても、個別の臨床研究の参加に同意することが可能

Will choosing this opt-out affect your care and treatment?

No, your confidential patient information will still be used for your care and treatment. Choosing to opt out of your confidential patient information for research and planning will not affect your care and treatment.

オプトアウトしても、本人の医療のための情報利用は行われる。診療には影響しない。

What should you do next?

You do not need to be happy about your confidential patient information being used for research and planning. If you do not want your confidential patient information to be used for research and planning, you can choose to opt out securely online or through a telephone service.

患者個人情報の二次利用に問題がなければ、なにもしなくてよい。二次利用してほしくない場合は、オンラインまたは電話で意思表示をする。

決定はいつでも変更可能

You can change your choice at any time.