

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）