

難病・小慢第三者提供委員会

R8.6.18

資料1

## 資料1 「匿名指定難病関連情報/匿名小児慢性特定疾病関連情報の提供に関する専門委員会の設置について」の改正案について

令和8年6月18日

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

# 専門委員会の設置要綱の改定案について

## 改定の背景

- 難病・小慢データベース（DB）の匿名関連情報の提供については、専門委員会で審査を行い、その結果を踏まえて疾病対策部会においても審議を行ったうえで提供の可否を判断することとしている。しかし、2回の審査を経るため、研究者へのデータ提供までに相当の時間を要しているという課題がある。
- また、2回の審査を行っているのは難病・小慢DBのみであり、他の公的DBでは専門委員会等での審査により可否を判断し、部会等へは年次報告を行う運用となっている。
- そのため、提供の迅速化等を図る観点から、他の公的DBにおける審査の進め方等も踏まえ、難病・小慢DBについて、専門委員会での審査は引き続き実施しつつ、部会への審議は廃止して年次報告とする運用に見直し、併せて専門委員会の設置要綱を改正することとしてはどうか。

## 改正案

「厚生科学審議会疾病対策部会匿名指定難病関連情報の提供に関する専門委員会の設置について」

改正後	改正前
2 匿名指定難病関連情報の提供に関する専門委員会の検討事項 (略)	2 匿名指定難病関連情報の提供に関する専門委員会の検討事項 (1) 匿名指定難病関連情報の提供の可否 (2) 提供された匿名指定難病関連情報を用いた研究における結果の公表の可否 (3) その他
4 運営等 (1) (略) (2) 委員会の検討の結果については、部会に <b>年次の報告を行う。</b> <b>なお、委員会の議決は、疾病対策部会長の同意を得て、疾病対策部会の議決とすることができる。</b> (3)・(4) (略)	4 運営等 (1) (略) (2) 委員会の検討の結果については、部会に報告を行い、部会は報告を受けて2の事項について審議を行う。 (3)・(4) (略)

(※) 「社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会匿名小児慢性特定疾病関連情報の提供に関する専門委員会の設置について」においても同様の改正を行う。

## 適用開始時期

第9回専門委員会（2026/9開催予定）での案件から適用する。