

前回の委員会における主なご意見

(データ登録におけるセキュリティ等について)

- オンラインによるデータ登録の流れをがん登録に倣うかどうか議論が必要である。院内電子カルテシステムと外部ネットワークとの関係などについて、先行するがん登録のオンラインシステムの事例を参考に、議論するのがよいのではないかと。
- 難病や小慢のデータベースは顕名データベースであり、匿名化されているものではないことから、セキュリティをより高くしなければならない。
- 今後は、秘密分散や秘密計算といった技術も進んでいくことが予想されるため、将来的にこうした技術も使えるようなデータベースのあり方を議論すべきではないかと。

(臨床調査個人票等の作成における指定医の負担等について)

- 処方箋や介護保険の主治医の意見書などでは、現在も医師が署名や押印を行っている。臨床調査個人票(難病)や医療意見書(小慢)についても、指定医が作成しなければならない書類であり、それを証明する必要があるが、オンライン登録を行う場合、指定医が作成した書類であることを証明するのは簡単なことではない。詳細な方法については、別の検討チームを設けて、議論することとしてはどうか。
- 今までの臨床調査個人票の課題の一つとして、作成等の処理が一時期に集中する点がある。このため、オンライン化と並行して、医療費助成の更新時期の分散化や臨床調査個人票の作成における補助員の導入、臨床調査個人票の簡素化など、指定医の負担を軽減する仕組みについて検討すべきである。
- 臨床調査個人票の簡素化については、従前から言われてきていることであり、データベースの構築のためにも、あわせて行うべきことである。
- オンラインでのデータ登録は病院のみではなく、クリニックでも行われることを想定した上で、登録の仕組みについて検討すべきである。

(自治体の対応について)

- 令和3年度に自治体におけるオンライン化の環境整備を実施することとする場合、前年(令和2年)の7月頃から予算の検討を始めることとなるため、当該検討に間に合うよう、方針を示してほしい。

(医療費助成の対象とならない患者のデータ登録の流れについて)

- 自治体が、データの登録及び提供(研究目的での利用)についての患者の同意を取得することは、職員の手間や同意に必要な専門性を加味すると、難しいのではないか。
- 患者の同意を取得するには一定の時間を要することから、指定医が、診療時間内で同意を取得することは難しいのではないか。
- データ登録をすることが患者にとってもメリットがあるという観点からすれば、患者に対し、ある程度の責務を課さなければデータ登録が進まないのではないか。
- 患者側から見れば、特に医療費助成を受けない軽症の方のデータ登録を進めるためには、わざわざ自治体に出向く手間を考えれば、指定医から直接登録してもらう方がいいと考えられる。他方で、現在、自治体においては、患者が窓口に出向く機会を、災害対策のための支援や日常生活上の困難さ等を把握する機会として活用しているところもあるため、こうしたことがどこでカバーできるかという心配もある。