

匿名障害福祉及び障害児福祉情報等の提供に関する専門委員会（第1回）

日時 令和6年9月18日（水）

場所 Web開催

○事務局（青木） 定刻となりましたので、ただいまより、第1回「匿名障害福祉及び障害児福祉情報等の提供に関する専門委員会」を開催いたします。

厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐の青木と申します。

委員の皆様におかれましては、御多忙の折、御参加いただきありがとうございます。

本日はYouTube上でライブ配信を行っておりますが、アーカイブ配信をいたしませんので、会議開催時間帯のみ視聴可能となっております。

議事録作成のため、事務局にて録音をさせていただきますので、御了承をお願いいたします。議事録作成後に、録音ファイルは消去いたします。

なお、YouTube配信を御視聴の方におかれましては、配信画面、あるいは内容を許可なく他のウェブサイトや著作物等へ転載することが禁止されておりますので、御留意いただきますようお願いいたします。

それでは、議事に入らせていただく前に、各委員からの御発言についてお願いがございます。御発言の際は、Zoomの「手を挙げる」機能を使用し、まずお名前を名乗っていただきますようお願いいたします。また、配信にて手話通訳及び要約筆記を行っているため、可能な限りゆっくり分かりやすくお話しください。資料の記載内容について御発言される場合は、資料番号、記載ページ、内容の位置について御教示ください。なお、発言後はマイクのスイッチをオフにさせていただきますようお願いいたします。円滑な会議運営に御協力をお願いいたします。

次に、資料の確認をさせていただきます。議事次第を御覧ください。本日の議事と資料一覧が記載されております。資料はお手元にありますでしょうか。資料は、資料1-1、1-2、資料2-1、2-2、資料3-1、3-2がございます。本日、資料を画面表示して説明いたしますが、事前に送付しておりますので、資料を適宜参照いただければと存じます。

議事に先立ちまして、事務局を代表して厚生労働省障害保健福祉部企画課長より御挨拶を申し上げます。

○事務局（本後） 障害保健福祉部企画課長の本後でございます。厚生労働省、それから

こども家庭庁の事務局を代表いたしまして、冒頭、御挨拶をさせていただきます。

まず、本日はお忙しい中、本委員会にお集まりいただきまして誠にありがとうございます。また、日頃より障害保健福祉政策の推進に御協力いただいておりますこと、この場をもちまして厚く御礼を申し上げます。

2年前になりますけれども、社会保障審議会の障害者部会におきまして、障害福祉分野においてデータベースを整備するという事、それから、整備したデータベースをより有効に活用するという観点から第三者提供を可能とするといったことをするべきだという報告をいただきました。これを受けまして、改正法を令和4年の臨時国会に提出させていただき、12月に改正法が成立いたしました。

障害福祉のデータベースにつきましては、令和5年の4月から運用を開始しております。第三者提供につきましては、第三者へのデータ提供に当たってのガイドラインというものを定める必要がございます。これにつきましては、先行しておりますNDB、それから介護保険DBについては既にガイドラインが定められ、第三者提供が行われているという状況でございます。

同じように、私ども障害福祉の分野のデータベースにおきましても、第三者提供の際には社会保障審議会、またはこども家庭審議会の意見を聴かなければならないこととされております。第三者提供の可否を議論する場においてその議論内容が極めて専門的になりますので、障害者部会、それから障害児支援部会の下に本委員会を設置するという事になっております。このデータの活用は適切な障害福祉、あるいは障害児の支援を行っていく上では非常に重要なものがございます。本委員会での検討は非常に重要性が高いと考えてございます。

今回、第1回ということでございます。先ほど申し上げましたガイドラインの内容等について検討をしていただくこととなります。お集まりいただきました委員の皆様におかれましては、どうぞ活発な御意見をいただければと思います。よろしくお願いいたします。

○事務局（青木） 続いて、第1回でございますので、委員の御紹介をさせていただきます。委員の皆様におかれましては、お名前が呼ばれた際に一言御挨拶いただけますと幸いです。

まず、関西学院大学大学院人間福祉研究科非常勤講師、生田正幸委員です。

○生田委員 関西学院大学の生田でございます。

定年退職いたしまして、現在は非常勤で担当いたしております。専門は福祉情報論です。

よろしくお願いいたします。

○事務局（青木） 続きまして、国立障害者リハビリテーションセンター障害福祉研究部データ利活用障害福祉研究室室長、今橋久美子委員です。今橋委員におかれましては、遅れて参加となっております。

続きまして、筑波大学人間系教授、小澤温委員です。

○小澤委員 筑波大学の小澤と申します。

私は障害福祉が専門ですので、いろいろな形でこの研究にいろいろ検討させていただけたらと思います。よろしくお願いいたします。

○事務局（青木） 続きまして、公益社団法人国民健康保険中央会理事、齋藤俊哉委員です。齋藤委員におかれましては、本日欠席となっております。

続きまして、公益社団法人日本医師会常任理事、長島公之委員です。

○長島委員 日本医師会常任理事の長島でございます。医療DX全般を担当しております。よろしくお願いいたします。

○事務局（青木） 続きまして、国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所部長、藤井千代委員です。

○藤井委員 国立精神・神経医療研究センターの藤井と申します。

精神保健医療福祉に関連する臨床実践や制度運用に関する研究を実施しております。よろしくお願いいたします。

○事務局（青木） 続きまして、日本テレビ報道局解説委員、宮島香澄委員です。

○宮島委員 日本テレビの宮島香澄と申します。よろしくお願いいたします。

社会保障や経済全般の分野で解説委員をしております。よろしくお願いいたします。

○事務局（青木） 続きまして、一般財団法人医療情報システム開発センター理事長、山本隆一委員です。

○山本委員 山本でございます。

私は保健医療福祉分野の情報学を専門にしております。どうぞよろしくお願いいたします。

○事務局（青木） それでは、本日の議事に入らせていただきます。議題1「匿名障害福祉及び障害児福祉情報等の提供に関する専門委員会の運営について」を行います。

資料1-1「匿名障害福祉及び障害児福祉情報等の提供に関する専門委員会設置要綱（案）」を御覧ください。

1、設置の趣旨です。障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律により、公布日（令和4年12月16日）から起算して3年を超えない範囲内において政令で定める日から、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法において、厚生労働大臣及び内閣総理大臣は匿名障害福祉等関連情報を第三者に提供することができる法律根拠が設けられるとともに、匿名障害福祉データの第三者提供に当たっては、あらかじめ社会保障審議会またはこども家庭審議会の意見を聴くこととされている。

これを踏まえ、匿名障害福祉データの第三者への提供に係る事務処理及び標準化並びに審査基準等について専門的観点から検討を行うため、社会保障審議会障害者部会及びこども家庭審議会障害児支援部会に「匿名障害福祉及び障害児福祉情報等の提供に関する専門委員会」を設置する。

2、構成等についてです。

- (1) 専門委員会の委員は、別紙のとおりとする。
- (2) 専門委員会に委員長を置く。
- (3) 専門委員会に委員長代理を置き、委員長が指名する。

3、検討項目についてです。専門委員会は、匿名障害福祉データの提供に係る事務処理及び標準化並びに専門委員会が行う審査基準を定めた「匿名障害福祉及び障害児福祉情報等の提供に関するガイドライン」等の内容を検討する。

4、運営等についてです。

(1) 専門委員会の議事は、原則公開とするが、提供申出に係る模擬審査に関する議事は、非公開とする。

(2) 専門委員会の検討の結果については、両部会に年次の報告を行う。なお、専門委員会の議決は、障害者部会長及び障害児支援部会長の同意を得て、両部会の議決とすることができる。

(3) 専門委員会の庶務は、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課及びこども家庭庁支援局障害児支援課において行う。

(4) 上記のほか、専門委員会の運営に関し必要な事項は、委員長が定めるとなっております。

資料1-1の設置要綱案に基づき、委員長を選出させていただきたいと思いますが、よろしいでしょうか。

（「異議なし」の意思表示あり）

○事務局（青木） 委員長につきましては、NDBや介護DBの専門委員会でも委員長をされておられる山本委員に本専門委員会の委員長をお願いしたいと考えておりますが、委員の皆様、いかがでしょうか。

（「異議なし」の意思表示あり）

○事務局（青木） ありがとうございます。異議なしとのことですので、山本委員に委員長をお務めいただきたく存じます。

山本委員長、一言御挨拶をいただいてもよろしいでしょうか。

○山本委員長 委員長を指名いただきました、山本でございます。今、御紹介があったように、私は医師ですけれども、障害福祉の専門家ではありませんけれども、公的データベースNDBとか、あるいは全国がん登録でありますとか、あるいは介護総合データベース、あるいは難病データベース、小慢データベース、感染症データベース等の第三者提供に関して立ち上げ時に関与してきましたので、本データベースに関しても安定運用に至るまでの間に少しお手伝いできるのではないかと考えて委員長を引き受けさせていただきたいと思っております。よろしくお願いたします。

○事務局（青木） ありがとうございます。

それでは、以降の進行につきましては、委員長をお願いしたく存じます。

○山本委員長 承知しました。

早速ですけれども、設置要綱案の「2 構成等」の（3）には委員長代理を置き、委員長が指名すると記載されていますので、私としては生田委員に委員長代理をお願いしたいと考えておりますが、よろしいでしょうか。

ありがとうございます。それでは、生田委員、よろしくお願いたします。

○生田委員 よろしくお願いたします。

○山本委員長 早速議事を進めてまいりたいと思っております。

資料1-1については委員の皆様のご承認が得られたと思っておりますので、続いて資料1-2について、事務局から説明をお願いいたします。

○事務局（青木） それでは、資料1-2「匿名障害福祉及び障害児福祉情報等の提供に関する専門委員会運営規程（案）」を御覧ください。

まず、第1条「所掌事務」です。この規程は、匿名障害福祉及び障害児福祉情報等の提供に関する専門委員会の設置要綱に定めるもののほか、本委員会の運営に関し必要な事項

を定めることを目的とする。

第2条「定足数」について、本委員会は、委員の総数の2分の1以上の出席がなければ、委員会を開き、議決を行うことができない。ただし、第5条に規定する意見書の提出があった者（委員に限る）は出席したものとみなす。

第3条「議事の議決」について、本委員会に関する議事については、出席した委員（委員長を除く）の過半数をもって議決し、可否同数のときは、委員長の議決による。

第4条「委員の留意事項」について、委員は、任期中及び任期終了後において、委員として知り得た情報を自ら利用し、または他に漏らしてはならない。ただし、既に公表されている情報についてはこの限りではない。

第5条「欠席委員の意見提出」について、委員は、やむを得ない理由により本委員会に出席できない場合にあっては、議事となる事項についてあらかじめ意見書を提出することができる。

第6条「議事録の原則公開」について、本委員会における議事は、次の事項を含め、議事録に記載し、原則公開するものとする。

- 一、委員会の日時及び場所。
- 二、出席した委員の指名。
- 三、議事となった事項。

第7条「補足」について、この規程に定めるもののほか、本委員会の議事運営に関し必要な事項は、本委員会の委員長が本委員会に諮って定める。

以上です。

こちらの運営規程に基づいて会議を運営したく存じます。

○山本委員長 ありがとうございます。

ただいま御説明いただきました資料について御質問、御意見はございますでしょうか。よろしゅうございますか。

それでは、資料1-2について、委員の皆様の承認が得られたと思いますので、これに基づいて会議運営をよろしく願いいたします。

続きまして、本日の議事2「匿名障害福祉等関連情報・匿名障害児福祉等関連情報データベース（障害福祉DB）の第三者提供について（概要）」について、事務局から説明をお願いいたします。

○事務局（青木） 資料2-1「障害福祉DBデータについて」を御覧ください。

まず、2 ページを御覧ください。障害福祉DBの構築及び第三者提供に関する検討の経緯についてです。1 ポツ目ですが、1 行目で訂正がございまして、「レセプト情報・特定健診等情報データベース」という記載がありますが、昨年度から名称が変わっており、「匿名医療保険等関連情報データベース」と訂正をさせていただきます。医療・介護分野では、NDBや介護DBが構築されており、データに基づいた効果的・効率的な制度改正や報酬改定、研究者等の第三者への提供が実施されておりますが、障害福祉分野では、このようなデータベースは構築されておりました。

2 ポツ目ですが、このような状況を受けまして、平成30年度～令和元年度に「障害福祉関係データベースの構築に向けた調査研究」が実施されまして、障害福祉DBの構築へ向けた検討が開始されました。

3 ポツ目ですが、検討の中では、障害福祉DBの利用は行政だけにとどめておくのではなく、研究者等の第三者にも広く使えるようにし、その研究成果を行政に活用していくことが有用であると考えられました。このため、障害福祉DBの情報を第三者提供するための仕組みづくりが進められました。

4 ポツ目ですが、社会保障審議会障害者部会においても、障害福祉分野におけるデータベースを整備するとともに、整備したデータベースをより有効利用するため、第三者への提供を可能とすることを推進するべきとされました。

5 ポツ目ですが、障害者部会での議論を受けまして、令和4年12月には、障害福祉DBを整備し、併せて障害福祉DBの第三者提供を可能とするための法改正を行いました。

6 ポツ目ですが、障害福祉DBの整備については令和5年4月1日から運用を開始したところとございまして、一方、第三者提供に関する規定の施行日は公布日（令和4年12月16日）から起算して3年を超えない範囲内で政令で定める日とされており、令和7年12月1日の予定としております。

7 ポツ目ですが、障害福祉DBの整備によりまして、給付費等明細書データ等と障害支援区分認定データとのさらに細分化したクロス集計についても可能となりました。

最後のポツですが、第三者提供を行うためには、第三者へのデータ提供に当たってのルール（ガイドライン）を定める必要がありまして、NDB及び介護DB等の整備が先行している公的データベースにつきましては、現に定められたガイドラインに基づき、第三者提供が行われているという状況です。

3 ページを御覧ください。障害福祉DBの概要についてです。

「①障害福祉DBとは」、給付費等明細書等の電子化情報を収集し、匿名化した上で、厚生労働省が管理するサーバー内へ格納（令和5年度から運用）を開始しております。収集目的については、障害福祉サービスの利用実態、障害福祉サービスと利用者の状態像等との関係や実態を把握し、市区町村における障害福祉サービスの適正な運営等に資する資料を得ることを目的としております。保有主体につきましては、内閣総理大臣、厚生労働大臣となっております。

「②根拠法・所管省庁」についてですが、障害児支援／障害福祉サービスのいずれかのデータであるかにより、根拠法・所管省庁が異なっております。まず、障害児支援に関するデータの利用については、根拠法は児童福祉法、所管省庁はこども家庭庁となっております。一方、障害福祉サービスに関するデータの利用につきましては、根拠法は障害者総合支援法、所管省庁は厚生労働省・こども家庭庁となっております。障害福祉サービスにつきましては障害児も利用するということですので、2つの省庁の所管となっております。

「③保有情報」につきましては、障害支援区分認定データ、給付費等明細書データ、台帳情報データとなっております。

「④これまでの運用状況」は既に説明しておりますが、令和5年2月に試行運用を開始し、令和5年4月より本格運用を開始しております。

4 ページを御覧ください。障害福祉DBに格納されているデータについてです。前のページでも説明しましたが、障害福祉DBには障害支援区分認定データ、障害福祉サービス等給付費等明細書データ、台帳データが格納されております。障害支援区分認定データについては、障害福祉サービスを受けるための障害支援区分の認定調査結果等のデータが格納されておまして、調査時点の身体の状態が把握可能なものです。給付費等明細書データにつきましては、障害福祉サービス、障害児支援の給付実績のデータが格納されており、サービスの利用状況が把握可能です。台帳情報データにつきましては、各種給付手続のための各種の台帳情報データということで、受給者台帳、事業所台帳、市町村台帳、都道府県等台帳の内容が格納されております。

5 ページを御覧ください。こちらは格納されているデータをさらに詳細に示したものです。障害福祉サービスに係る情報につきましては事業所台帳情報ということで、事業所番号や事業所名称、法人種別などの項目が格納されております。受給者台帳情報につきましては、匿名化受給者証番号、ID4、障害支援区分などが格納されております。市町村台帳



情報につきましては、市町村番号などが格納されております。給付費明細データにつきましては、事業所番号、匿名化受給者証番号などが格納されております。計画相談支援給付費明細データにつきましても、同様に事業所番号、匿名化受給者証番号などが格納されております。一番下の障害支援区分認定データにつきましては、市町村番号、匿名化受給者証番号、給付区分、障害種別などが格納されております。

6 ページを御覧ください。こちらにつきましては障害児支援に係る情報ということで、基本的には障害福祉サービスに係る情報と同様の内容ですが、障害支援区分認定データについては格納されていないという状況です。

7 ページを御覧ください。こちらは参考として提供対象とする予定の障害福祉DBのデータについて一覧を示しているものです。

8 ページを御覧ください。こちらも参考で、障害福祉DBデータの期間についてです。ナンバー1の受給者台帳情報からナンバー10の給付費明細データにつきましては、平成30年4月以降でサービス時期の対象となっている人のデータが格納されておまして、これは※印に記載がありますとおり、平成30年4月に法改正がございまして、提供サービスや請求様式の改定が行われたということで、それ以降、受給対象となっている人のデータが格納されているという状況です。ナンバー11の障害支援区分認定データにつきましては、平成26年4月からということで、障害者総合支援法が改正され、障害支援区分となった平成26年4月以降のデータが格納されているという状況です。

9 ページを御覧ください。障害福祉データの収集経路です。障害福祉サービスの障害支援区分認定データにつきましては、市区町村等にて匿名化処理が施され、一方、受給者台帳データ、給付費等明細書データにつきましては、国保連合会・国保中央会にて匿名化処理が行われた上で障害福祉DBに格納されております。この資料ではデータの流れを示しております。

10ページは参考で、障害福祉DBにおける匿名化処理についてです。給付費等明細データと障害支援区分認定データは、個人IDから生成したハッシュ値を用いてデータ連結が可能となっております。受給者台帳データにつきましても同様に個人IDから生成したハッシュ値を用いて連結が可能となっているところです。

11ページを御覧ください。こちらも参考で、匿名化処理する個人IDについてです。表でまとめておりますが、まずIDXにつきましては、障害福祉サービスに関する分析の場合に利用いたします。IDYにつきましては、障害児支援に関する分析の場合に利用するもの

です。3つ目のID4につきましては、他の公的DBと連結して分析する場合に利用するものです。4つ目のID4+につきましては、障害福祉サービス及び障害児支援を受給している障害児の紐付けに利用するものです。右の備考欄ですが、障害福祉サービスにおきましては性別が必須項目ではないということから、突合精度向上のため、性別の代わりに市区町村番号を用いるということになっております。IDZにつきましては、認定の申請をしたが受給者とならず受給者証番号がない人を含めて認定データを分析する場合に利用するものです。一番下の注意書きにも記載がありますが、ID5（最古の医療保険証番号に基づくID）につきましては、障害福祉DBには格納されていないという状況です。

続きまして、12ページも参考ですが、障害福祉サービスデータと障害児支援データの連結についてです。こちらは匿名化した個人IDを用いて連結が可能ということで、受給者台帳データも同様に匿名化した個人ID（ID4またはID4+）を用いて連結が可能となっております。

続きまして、13ページも参考ですが、第三者提供時の匿名化処理についてです。障害福祉DBデータを提供する際には、さらに匿名化処理を実施した上で提供するという事となっております。

最後に、14ページです。こちらも参考で、障害福祉DBを活用した研究のイメージを示しているものです。真ん中の障害福祉DB単独の研究の例ですが、各ライフステージにおいて利用されている障害福祉サービス、障害児支援の分析や市町村ごとの行動関連項目の分布及び重度障害者に対する支援の提供実態の分析といった例が示されております。

一方、左側は障害福祉DBとNDBの連結研究の例です。医療的ケアが必要な児童を持つ家庭における経済的負担の分析や、精神疾患の病状に応じて必要となる障害福祉サービスの分析といった例が示されております。

一方、右側ですが、障害福祉DBと介護DBの連結研究の例です。高齢障害者の介護保険移行後のサービス利用実態に関する分析や地域における介護・障害福祉の一体的な支援の実施状況に関する分析の例が示されております。

資料2-1の説明については以上です。

○山本委員長 ありがとうございます。

ただいまの事務局からの御説明に関しまして御質問、御意見はございますでしょうか。大変分かりやすく丁寧に御説明いただいたと思いますけれども、いかがでしょうか。

○事務局（青木） 事務局ですが、今、今橋委員が入室されたということで、一言御挨拶

をお願いできればと思います。

○山本委員長 今橋委員、一言御挨拶をお願いできますでしょうか。

○今橋委員 国立障害者リハビリテーションセンターの今橋と申します。

遅れて失礼いたします。よろしく願いいたします。

○山本委員長 よろしく願いいたします。

それでは、資料2-1について、続いて御意見、御質問はございますでしょうか。特にございませんでしょうか。よろしゅうございますか。

分かりました。

それでは、引き続き資料2-2について説明をお願いいたします。

○事務局（青木） 資料2-2「障害福祉DBデータの第三者提供に係る手続について」を御覧ください。

まず、1ページです。こちらにつきましては、申出から公表までの流れを示したものです。基本的には他のDBと同じ流れになりますが、まず申出者には、研究計画の詳細決定や提供申出書を作成いただくこととなります。それをまず事務局に相談いただくということとなります。また、※にも記載がありますが、連結を行う場合には、連結先の窓口に対しても同様の申出を行うことを想定しております。事務局の方でもあらかじめ書類を確認した上で申請をいただくという流れになります。

申請を受理しましたら、専門委員会におきまして研究目的の公益性・分析実施可能性・個人の識別可能性等の審査を行っていただきます。こちらにつきましては、原則非公開となっております。承諾になった場合につきましては左側の矢印になりますが、手数料納付をいただき、データ提供、申請者による分析・集計といった流れになり、事務局の方で公表前審査ということで、公表前においても内容を確認させていただくということになります。下の※にもありますとおり、提供審査時に、公表時に特に注意すべき点等の指摘があった場合には、専門委員の方にも公表前審査に参加いただく可能性があるというところでございます。

一方、右側は審査継続・不承諾となった場合につきましては、研究デザイン・データ抽出条件等の再検討を行った上で、改めて事務局の事前相談に行く流れを示しているものでございます。

続きまして、資料の2～3ページにつきましては、提供申出において提出していただく書類についてまとめております。特に赤で塗り潰してある部分につきましては、審査時に

委員の皆様にご確認いただきたいという内容です。

様式1につきましては、提供に関する申出書ということで、取扱者の所属や利用場所、研究目的、研究計画、分析方法、公表形式などを記載した内容を提出いただきます。

様式1-1につきましては、研究に関する承認書ということで、提供申出者の代表者の承認書を提出いただきます。

様式1-2につきましては、手数料免除の申出書という書類を、該当する場合には提出いただきます。

それ以外の別添1からは必要に応じて出してもらおうというものでございますが、別添1につきましては、提供申出者の証明書ということで本人の確認書類を出していただくこととなります。

別添2-1から別添2-4につきましてはセキュリティーに関する書類でございまして、運用時のフロー図やデータ提供から利用終了までの運用管理規程などを提出いただくことになっております。

次の3ページですが、別添3につきましては、別添2のセキュリティーに関する資料の補足資料です。

別添4につきましては、厚労科研費交付決定の通知の写しなど、該当する場合には免除申請の根拠となる補助金の交付の決定通知などを提出いただくこととなります。

別添5につきましては、過去の研究実績を証明するものということで論文の写しなどを提出いただくこととなります。

別添6につきましては、外部委託を行う場合に守秘義務契約の写しを提出いただくこととなります。

別添7につきましては、倫理委員会承諾書の写しを提出いただくこととなります。

別添8につきましては、提供を希望するデータ項目の一覧、どの項目を使うかを示したものを提出いただくこととなります。

別添9につきましては、詳細な公表形式ということで、公表時のイメージを示すものを提出いただくこととなりまして、こちらにつきましても審査時に特に御確認いただきたい内容となっております。

その他、適宜必要に応じて提出いただく書類がありまして、右側の2列になっているデータですが、こちらは「特別抽出」「集計表情報」ということで、個別のデータなのか集計表なのかによって提出していただくものが異なっていることを示しており、記載のよう

な星取表になっております。

4 ページについて、専門委員会における審査については、ここに記載した3点の観点から審査を行っていただきたいと思います。

研究内容につきましては、研究について相当の公益性を有するか、研究内容から判断してデータ範囲が必要最小限かという観点を審査いただきたいと思います。

公表内容につきましては、個人を特定し得る公表内容が想定されていないか、最小集計単位、年齢区分、地域区分の公表内容に問題がないか、また、人権を尊重し、障害者及び障害児の差別や偏見につながらないように十分に配慮しているかといった観点。この観点の詳細につきましては、右の矢印のとおり資料3-2に記載をしておりますので、後ほど改めて説明をさせていただきます。

セキュリティー要件につきましては、データ取扱い時の懸念がないかという観点を審査いただきたいと思います。

なお、公表の段階でも、提供者は次の記載のとおり観点で公表物の確認を行い、場合によっては専門委員会に諮る場合もございます。

(1) としては、研究の成果とあらかじめ承諾された公表形式が整合的かどうか。

(2) としては、「研究の成果の公表にあたっての留意点」の公表形式の基準を満たしているか。

(3) としては、独自に作成・加工した統計等についてはその旨を明記し、提供を主管する省庁が作成・公表している統計等とは異なることを明らかにしているかといった観点で公表物の確認を行うことになっております。

資料2-2の説明は以上です。

○山本委員長 ありがとうございます。

それでは、御説明いただきました資料2-2につきまして御質問、御意見がありましたら、よろしく申し上げます。

長島先生、どうぞ。

○長島委員 基本的には先行する他のNDBや介護データベース等の手続と同等ということでしたが、4ページの公表内容の中に人権を尊重し、障害者及び障害児の差別や偏見につながらないように十分に配慮してというところは後ほど資料3-2で御説明があると思いますが、これ以外のところで何か障害福祉データベース独自のものがありましたら、教えてください。

○山本委員長 事務局、いかがでしょうか。基本的にはその部分だけですね。

○事務局（青木） 基本的には後ほど資料3-2で説明いたします観点だけかと認識しております。

○山本委員長 ありがとうございます。またこの後の資料の議論で少し深めたいと思います。

ほかはいかがでしょう。

小澤先生、どうぞ。

○小澤委員 私が研究する立場で思ったことが、ほかのデータベース活用の参考になればと思うのですが、申出から公表までの流れの中で時間がどのぐらいかかるかというのが研究する側が一番重要な事項の一つに入ってくるので、おおむねどのぐらいの見込みの立つものなのかというのがもし分かれば教えてほしいのと、先ほどの説明でもう一点、倫理委員会の承諾書の写しとあるのですが、そうなってくるとこれは所属機関の倫理委員会と解釈していいものなのかと思ったときに、そうすると所属機関でまず倫理委員会に審査を諮って、その上でこの申出をしていくとなってくると、そういった時間を研究する側は考えなくてはいけなくなってくるので、おおむね何か参考になるような情報があれば、教えていただきたいと思います。よろしくお願いします。

○山本委員長 ありがとうございます。

事務局からコメントはございますか。

私の知る範囲でお答えしますと、他のデータベースでは、今まで予算の関係もあってデータベースに申請をいただいて、その申請を承諾して、その後、そのデータベースを抽出するという作業があるのですけれども、そこはかなり時間を取られているというところがあって、例えば少し前ですけれども、NDB上ですと平均すると1年近くかかっているとか、介護総合データベースも少し前ですけれども平均すると1年以上かかっているというのがある、それぞれ工夫をしてそこは短くするようにしてきているのですけれども、そこは障害DBの場合、それほど大きなデータベースではないので、比較的短時間で抽出できるのではないかと。

ただ、抽出ロジックが非常に複雑になると、研究者のリクエストしたデータセットを作るのが申請された方法ではうまくできなかったということがあって、その場合、申請者との間でやり取りをする必要がありますので、若干時間を取ることがあるかと思えますけれども、そこまではかからないのではないかと思います。抽出した後は研究者の行う

研究ということになりますので、ちょっとそれぞれ違うと思います。

問題は倫理審査ですけれども、このデータベースで我々が判断をするのは、基本的にはこのデータベースを利用した上で障害者・障害児等に迷惑がかからないということがまず第一にありますし、研究内容の中で非常に高度な研究内容を我々が審査できるというわけではないと思いますので、そこは所属機関、あるいは所属機関でない場合もあるでしょうけれども、その倫理審査委員会等で御審査いただいて、組織として一応やっていいということをお認めいただいたという前提で審査をしていかないと、研究の中身まで立ち入ってやりますとこれは非常に煩雑なことになってきますので、我々としては提供するデータの安全性に関してのみ中心に見ていく。もちろんだとしても結果が出なくなるとか、あるいはその結果が差別につながるような場合はチェックしないといけないのですけれども、そういうことになりますので、今のところは各データベースとも倫理審査の審査結果の写しを頂くことにしています。

ただ、現実に運用している場合は前後することがあるのですね。ですから、倫理審査委員会は審査中だけれども、恐らく通るのでデータベースの審査を先行してやってほしいということがございますし、この障害福祉データベースの場合どうするかはまたこれから皆さんの議論なのですけれども、そういうこともあり得るかと思います。

それから、公表前審査は恐らく非常に事務的な手続になりますので、それほど時間がかかるものではないとは思っております。

大体それ以外のデータベースの経験からいくとそういった感じになると思います。事務局から補足があったらお願いします。

○事務局（青木） 事務局でございます。

小澤委員からの質問の1点目ですが、どのぐらいの期間がかかるかというところですが、まずデータを抽出する期間とか、それをまたCSVにするという時間は、まだ実際に始まっておりませんのでこれからということなので、今の時点でどのぐらいかかるかという期間を申し上げることはなかなか難しいという状況です。

2点目の倫理委員会についてです。所属しているところがあれば、そこで承諾を受けるということもありますし、ない場合につきましては、例えば他の民間のところで行っているところからもらうということも考えられるところです。

○小澤委員 どうもありがとうございました。非常に参考になるお話がありましたので、ありがとうございました。

○山本委員長 ほかはいかがですか。

どのデータベースでもセキュリティー要件が厳し過ぎるという御批判をよくいただくのですけれども、これはガイドライン上一律に定められなければいけないので、本当は個々の事情によって多少は変わると思うのですけれども、ただ、今の判定基準を御覧になって分かりますように、公表物で障害者、あるいは障害児等に迷惑がかからないということはチェックするのですけれども、研究者に渡すデータではある程度識別できてもやむを得ない。そうしないと研究ができない。本当に丸めてしまうと何が何だか分からないデータセットになるので、ある程度そういった識別性があっても提供することになります。

このデータベースの提供は法律に基づく提供ですし、それぞれ利活用者に関しての罰則も定められていますので、それは我々との約束の間で信頼してお渡しするわけですけれども、もしこのデータを研究途中で盗まれたら、その先はもうコントロール不可能になってしまいますので、そういうことがないようにということで若干セキュリティー要件をうるさく要求するというところにほかのデータベースでもなっています。

こういった研究をされる方々はIT技術者ではないですし、こういったデータベースの技術者でもない方がほとんどですので、こういったセキュリティーというのはあまり慣れない話ですので少し面倒に思われることがあるかと思えますけれども、そういう意味で多少そこに枠をはめておかないと、結局役に立つデータを提供できなくなってしまうということになりますので、そういうことで各データベースは進めてきた次第です。

いかがでしょう、御意見はございますでしょうか。後のガイドライン案のところでも少し同じような議論ができる時間があるかと思えますので、議題を先に進めさせてもらってよろしゅうございますでしょうか。

それでは、議題2についてはこれで終了といたします。

それでは、本日の議事3「匿名障害福祉関連情報・匿名障害児福祉等関連情報データベースの利用に関するガイドライン（案）について」、事務局から説明をお願いいたします。

○事務局（青木） 資料3-1と3-2につきまして説明をいたします。

まず、資料3-1「匿名障害福祉等関連情報・匿名障害児福祉等関連情報データベースの利用に関するガイドライン（案）」を御覧ください。こちらについては1枚めくっていただきまして、目次のところで大枠の章の構成を御説明することとなっておりますが、資料3-2の最初にも記載がありますので、資料3-2の方で説明をしたいと思います。

資料3-2「障害福祉DBの利用に関するガイドラインに係る論点」の1ページを御覧



ください。1 ページはガイドラインの概要についてです。ガイドラインとは、障害福祉サービスデータベースのデータ提供を申出する者が守るべきルールと、厚生労働省及びこども家庭庁が実施するデータ提供に係る手続、審査基準が定められた文書です。厚生労働省及びこども家庭庁は、このガイドラインに基づいて手続を行います。障害福祉DBにおいては、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部とこども家庭庁支援局との連名でガイドラインを策定することといたします。

その下にありますガイドラインの構成ですが、こちらは他のDBのガイドラインと同じ構成となっておりますが、第1章としましてガイドラインの目的、第2章として用語の定義、第3章として提供申出手続について、第4章として提供申出に係る審査について、第5章として提供申出／変更申出が承諾された後の手続について、第6章として利用上の安全管理措置等について、第7章として研究成果等の公表について、第8章として利用後の措置等について、第9章として不適切利用への対応について、第10章として厚生労働省並びにこども家庭庁による実地監査について、第11章としてその他、第12章としてガイドラインの施行期日となっております。

2 ページを御覧ください。第三者提供の目的についてです。根拠法に基づいて、障害福祉DBの適切かつ安全な利活用を進めることを目的としております。基本的には連結申出を見据えて他の公的DBのガイドラインを踏襲しておりますが、障害福祉DBでは根拠法が2つ存在しておりますので、その点が他の公的DBと異なる点です。

資料の3 ページを御覧ください。申出可能な主体についてです。申出可能な主体に関しては、他の公的DBのガイドラインを踏襲しております。公的機関としまして国の行政機関、都道府県及び市町村。法人等に関して、大学、研究開発行政法人等、民間事業者。個人としまして、個人の方も補助金等を充てて業務を行う者であれば申出が可能となっているという状況です。

4 ページを御覧ください。こちらは審査についての案です。障害福祉DBの専門委員会は、常に厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課とこども家庭庁支援局障害児支援課との合同開催といたします。障害児データのみ、障害者データのみ、障害児・障害者両方のデータのいずれの場合であっても同一の手続で審査を実施いたします。他の公的DBとの連結申出の場合、合同委員会は開催せず、各DBの審査委員会において第三者提供に係る審議を行っていただきます。

その下は審査体制の案となっておりますが、単独申出の場合の流れにつきましては左側、

連結申出の例としましては介護DBとの連結申出の場合ということで、この流れにつきましては、NDBと介護DBの合同会議で示された内容に基づいて記載しているところです。それぞれの専門委員会で審査をやっていただいて提供という流れになっております。

5 ページを御覧ください。こちらがガイドラインの論点の一覧になります。論点1として申出が可能な具体例について。論点2として「原則提供しない」コードについて。論点3として審査基準について。論点4として研究成果等の公表について。こちらの論点4につきましてはさらに細分化した論点がございまして、論点4-1、個人特定の可能性の回避について。論点4-2、最小集計単位（障害者及び障害児の数）について。論点4-3として最小集計単位（集計表）について。論点4-4、地域区分について。論点4-5、年齢区分について。論点4-6、差別・偏見への配慮について。論点4-7、「公表物の満たすべき基準」へ差別・偏見への配慮の追加について。論点5、提供データの形式についてとなっております。

6 ページを御覧ください。論点1、申出が可能な具体例についてです。介護DBでは、研究成果等の特許取得が認められております。マーケティングに利用するために行うものを除き広く利用が可能であることを明示するため、研究の具体的な例示がされております。障害福祉DBについても研究の具体的な例示を記載してはどうか、お伺いしたいと思っております。

介護DBやNDBのガイドラインの記載ですが、資料の右側に具体例が記載されておまして、介護DBガイドラインにおきましては、赤字のとおり民間事業者等による科学的介護の推進に資するエビデンス構築の研究や政策立案に資する研究等に利用可能という記載がございまして。NDBのガイドラインでは、製薬企業をはじめとする民間事業者等による医薬品安全性調査、市販後の有害事象のエビデンス収集等の研究、医薬品・医療機器の創出または改善に資する調査、研究または開発などに利用可能という記載がございまして。障害福祉ガイドライン案におきましては、まず他のDB同様に相当の公益性を有するという記載をいたしまして、例示としては真ん中にありますが、具体的には民間事業者等による障害福祉の適切な推進に資するエビデンス構築の研究や政策立案に資する研究等に利用可能であるという記載をさせていただいております。

また、特許に関する記載につきましては、一番下のところに記載がありますように、他の公的DBを踏襲して記載をしております。

7 ページを御覧ください。論点2として、原則提供しないコードについてです。障害福

社サービス事業所番号につきましては、個人特定性のリスク回避を図る観点から原則提供しないこととしてはどうか、お伺いしたいと思います。介護DBでは、介護事業所番号を原則提供しないこととしております。

障害福祉DBのガイドライン（案）でございますが、他の公的DBガイドラインを踏襲して記載をさせていただいておりますが、原則として提供しないとなっておりますが、「ただし」ということで例外もあり、iとして、提供されるデータが地域性の分析・調査に用いる目的である等、その目的に照らして最小限の範囲で利用される場合や、iiとして、公表物の中に特定の障害福祉サービス事業所、障害者及び障害児を識別できる資料・データ等が盛り込まれていない場合（ただし、障害福祉サービス事業所の個別の同意がある場合等、専門委員が特に認める場合を除く）と記載をさせていただいております。

なお、右側の補足ですが、障害福祉サービス事業所には障害児支援に関する事業所も含まれるということを補足して記載をしております。

8ページを御覧ください。論点3としまして、審査基準についてです。障害福祉DBでは、障害者及び障害児の人数規模が小さいということから、次の論点4でも説明いたします公表物の満たすべき基準を満たしている場合においても個人識別が可能となる場合があることを踏まえ、審査基準に個人特定性に関して十分な配慮を要する旨、記載してよいか、お伺いしたいと思います。

ガイドライン（案）におきましては、赤字のような記載をしたいと思っております。なお、他の公的DBのガイドラインにおきましては、「なお」以下に相当する記載はないという状況です。

9ページを御覧ください。こちらは論点4として研究成果等の公表についてということで、論点4-1として「個人特定の可能性の回避」ということで、他のDBとの連結解析を踏まえて、審査基準はそろえる必要があると認識しておりますが、障害者及び障害児の人数規模を考慮し、公表物が満たすべき基準を満たす場合においても個人識別が可能となり得る場合に公表を認めない場合があることについて記載をしてよいか、お伺いしたいと思います。

介護DBのガイドライン（案）につきましては、赤字のように記載をしたいと考えております。これにつきましても、ほかの公的DBのガイドラインでは「障害福祉DBにおいては」以下に相当する記載はないという状況です。

10ページを御覧ください。論点4-2ということで「最少集計単位（障害者及び障害

児の数)」についてです。公表される研究の成果物における障害者及び障害児の集計単位に関する基準については、他の公的DBガイドラインを踏襲しまして、資料に記載のとおりでよいかということをお伺いしたいと思います。

ガイドライン（案）におきましては、i としまして「障害者及び障害児の数が10未満になる集計単位が含まれていないこと」と記載して、また、集計単位が市町村の場合は以下のとおりとするということで、①人口2,000人未満の市町村では、障害者及び障害児の数を表示しないこと。②として、人口2,000人以上2万5000人未満の市町村では、障害者及び障害児の数が20未満になる集計単位が含まれていないこと。③として、人口2万5000人以上の市町村では、障害者及び障害児の数が10未満になる集計単位が含まれていないことと記載したいと考えております。

続きまして、11ページです。論点4-3として、集計表についての最小集計単位についてです。介護DBのガイドライン上は、集計表を提供する場合の最小集計単位に言及がないということから、通常の最小集計単位の原則が適用されております。障害福祉DBの集計表の場合につきましても、公表物に求められる基準と同じ基準を適用してよいか、お伺いしたいと思います。

記載については、他のDBのガイドラインを踏襲するということを考えております。

続きまして、12ページ、論点4-4「地域区分」についてです。公表する図表の地域区分の集計単位について、最小の地域区分を市町村としてよいか、お伺いしたいと思います。

こちらにつきましても、他の公的DBガイドラインを踏襲した記載と考えております。i としまして、赤字のとおり最も狭い地域区分の集計単位は市町村とすること。これは原則です。ii として、事業所の所在地の集計単位は、原則として公表される研究の成果物において最も狭い地域区分の集計単位は市町村とすること。iii として、i または ii において市町村で集計した場合は、障害福祉サービス事業所の特定を避けるため、事業所属性によるクロス集計を公表することは認めない。ただし、障害福祉サービス事業所の同意を得ている場合はこの限りでないという記載としたいと考えております。

13ページを御覧ください。論点4-5「年齢区分」についてです。障害福祉DBにおける年齢区分につきましても、障害児と障害者が18歳未満、18歳以上で分かれるため、5歳ごとの階級区分とは整合しておりませんが、原則的に記載のガイドライン案で設定している区分を適用することとしてよいか、お伺いしたいと思います。

また、若年層につきましては各年齢別の集計が必要となる場合が想定されることから、各歳別等の提供を可能とし、個別審査で提供の可否を判断することとしてよいか、お伺いしたいと思います。

20歳以上につきましては、他の公的DBガイドラインを踏襲しております。障害福祉DBでは18歳前後で根拠法が異なることを踏まえて、15～19歳を15～17歳と18～19歳の2区分としたいと考えております。

右側の黄色い塗り潰しのところは若年層の各歳別集計が必要となる背景についてですが、若年層では成長過程にあり、5歳階級では区分が大きく、障害児の状況を適切に考慮できない可能性がございます。例えば、小学校の特別支援学級に通う障害児を研究対象として、障害児支援の効果検証を行う際に、5～9歳、10～14歳の2区分では階級が不足していると考えられます。また、年齢によって利用できるサービスが異なるため、適切にサービス利用状況を捉えるためにも、階級区分を詳細にする必要がございます。そのため、第三者提供に当たっては、障害児支援の観点から、各歳別の違いに着目したきめ細かい分析が可能となるように制度設計をしていくことが望ましいと考えられます。

NDBと介護DBはどうしているかということで右下に記載がありまして、NDBのガイドラインの場合には、赤字のとおり「ただし、20歳未満については、研究の目的に応じ、特に必要と判断される場合には、各歳別を可能とする」という記載になっております。介護DBのガイドラインですが、こちらは介護保険が20歳未満は想定されていないということから、記載はございません。

障害福祉DBのガイドラインにつきましては、赤字のような記載を考えているところで

す。続きまして、14ページの論点4－6「差別・偏見への配慮」についてです。こちらにつきましては感染症DBに記載がありまして、その記載と同様に差別・偏見への配慮は記載する方針としてよいか、お伺いしたいと思います。

また、介護DBと同様に「個別の同意がある場合等を除き」という記載をするという方針でよいかも併せてお伺いしたいと思います。

続きまして、15ページ、論点4－7『公表物の満たすべき基準』への差別・偏見への配慮の追加」です。こちらについても同様に感染症DBのガイドラインに記載されている差別・偏見への配慮について、同様に記載する方針でよいか、お伺いしたいと思います。

続きまして、16ページの論点5「提供データの形式」についてです。第三者提供開始

時点において、提供データの形式はオーダーメイドの個票データを提供する特別抽出と任意の集計形式での集計表の2種類として、サンプリングデータセットや定型データセットについてはニーズに応じて提供有無を継続的に検討することとしてよいか、お伺いしたいと思います。

その理由としましては、その下に記載がありますとおり、特別抽出ではきめ細かいニーズに対応できるため、その他の定型形式を用意するメリットはあまりないと考えております。また、障害福祉DBは、NDBや介護DBに比べてデータ量が少なく、特別抽出に要する時間も少ないことが想定されるため、提供速度を重視した提供データセットを最初から用意する必要性は少ないと考えられるということです。

一方、申出が不要であるサンプルデータやオープンデータにつきましても、ニーズに応じて提供有無を継続的に検討することとしてよいか、お伺いしたいと思います。

次の17ページですが、こちらにつきましては、各DBにおける提供データの形式をまとめた表になりまして、DBごとに提供形式や提供している情報に違いがあるという状況です。表の一番左側の特別抽出につきましては、全てのデータベースで提供しており、集計表につきましては、一部ないデータベースもございます。サンプリングデータセットにつきましては介護DB・NDBがありまして、こちらにつきましては、DBの構造が複雑でデータ規模が大きい公的DBにおいてのみ提供が行われていると考えております。そのほか、誰でも自由にダウンロード可能ということで、サンプルデータはNDBで用意しておりまして、また、オープンデータにつきましては介護DBとNDBで用意しているという表になっております。

続きまして、18ページは提供データに関する補足ということで、提供形式の特徴についてまとめた表でございます。まず、審査ありの特別抽出ですが、こちらはオーダーメイドの個票データ。抽出条件や提供データの項目、加工内容を個別に設定できるものです。

続いて、集計表につきましては、任意の集計形式による集計表。集計項目や集計事項、抽出条件を個別に設定できるものとなっております。

サンプリングデータセットについては、あらかじめ一定の条件で抽出された個票データということで、個人識別の観点から配慮が必要な項目について加工が行われているとか、四半期ごとに月単位で独立に抽出され、同一個人について意図的につながらないようIDが付番されている（縦断研究はできない）ということとなっております。

こちらの3つは審査ありですが、審査なしで誰でも自由にダウンロード可能ということ

ではサンプルデータということで、実データから抽出した100～200のレコードの個票データというものやオープンデータ、一定の集計形式で公表される集計表というものがあるという整理表になっております。

続きまして、19ページは特別抽出・集計表以外の提供データの形式を検討する上での観点をまとめた資料です。介護DB・NDBにおいて想定されているサンプリングデータセットの利用目的についてです。

①のデータ構造の把握については、DBのテーブル間の関連や項目間の対応状況を把握するために、大規模データを用いた研究の経験がまだ十分でなく、データの特徴や各項目の概要を把握したいと考えている利用者を対象にして想定しております。

②のデータ概要の把握、特別抽出を用いた研究計画を検討するに当たり、データ項目の値の分布や空欄率等を確認することを想定しております。

③探索的研究の実施、特別抽出においては、研究内容の限定性を求め、探索的な研究は認められていないということで、一方、サンプリングデータセットでは研究内容の限定は求めず、探索的な研究を認めているとなっております。

介護DB・NDBにおいてはオープンデータも作成されておまして、データの概要はオープンデータから把握することも可能となっております。また、サンプリングデータセットの利用には、審査にて承諾されることが必要となっております。

一方で、NDBが作成するサンプルデータはホームページ上に掲載されておまして、利用申請・審査は不要となっております。サンプリングデータセットはデータ項目が限定されること、同一個人を時系列で追うことができないことから、実際に探索的研究に用いることは難しく、介護DBにおいては同データを用いた公表実績は限定的であります。介護DB及びNDBは、既存統計やオープンデータによって概要を把握することが可能である一方、障害福祉DBについては公開情報がまだ多くなく、探索的研究のニーズは一定存在するものと思われるという状況です。

20ページについてです。こちらは提供データに関する補足ということで、サンプリングデータセットにつきましては、先ほどのページで説明した観点・利用目的①～③は全て〇となっているところですが、※に記載がありますとおり、既存のサンプリングデータセットが探索的研究のニーズを満たしているかどうかは確認・検討が必要であると考えております。

21ページを御覧ください。こちらは参考としまして、介護DB及びNDBの承諾実績でござ

います。介護DB・NDBとも、サンプリングデータセットにつきましては他の形式と比べると少ない状況となっております。

22ページを御覧ください。サンプリングデータセットを準備する上での課題ですが、①～③の課題があると認識しておりまして、データ構造の把握につきましては、障害福祉DBには多くのテーブルがあり、障害者と障害児のデータの関係性や両方のデータを用いる場合の取扱い方を把握できることが望ましい。データ概要の把握については、データ項目の値の分布や空欄の有無を把握するために、個人識別性の観点から問題ない項目の選定が必要であるという課題がございます。③は探索的研究の実施ということで、学術研究に資する分析を行うために、縦断研究に資するデータの仕様を検討する必要があるといった課題があります。これらのことから、当初のデータ形式には含めず、継続的に検討することが必要ではないかと考えております。

最後の23ページですが、その他補足事項としまして、手数料についてです。介護DBと考え方は同様でありまして、作業時に要した時間に時間単価を乗じて算定をする。時間単価は、DB構築・運用費用や第三者提供に要する発注金額等を基に算定されるということを用意しております。

資料3-2の説明については以上です。

○山本委員長 ありがとうございます。

それでは、ただいまの御説明に関しまして御質問、御意見がありましたら、よろしくお願いたします。

長島先生、どうぞ。

○長島委員 論点1、2に関しては異論ございません。

論点3、4に関しては、他の公的なデータベースを踏襲すると同時に、障害福祉データベースでは人数規模が小さいために個人識別のリスクも高くなるということを踏まえると、8ページに書いてあるように、基準を満たしている場合においても個人特定につながるおそれがないよう十分に配慮が求められるということをしっかり明記しておくということを審査のときに十分配慮するということは重要かと思えますし、9ページ以降に関しても、公的データベースのガイドラインを踏襲するだけではなくて、しっかりとデータ件数が少ないことに留意すべきだということ意識しておくことも非常に現実的ではないかと思っております。

それから、論点5に関しましては、まずは始まりであるので、ニーズが非常に大きいと



ころ、それから事務局の業務負担なども考えると、まずはニーズが多いところをしっかりと始めていき、その後の経過を見ながらだんだん拡大していくという方向性に異論はありません。

私からは以上です。

○山本委員長 ありがとうございます。

ほかはいかがでしょうか。

藤井先生、どうぞ。

○藤井委員 ありがとうございます。

御質問なのですが、資料3-2の14ページの論点4-6のところ、介護データベース同様に個別の同意がある場合を除きと記載する方針でよいかというところで、この方針自体は賛成なのですが、介護データベースで実際に個別の同意を取ったという実例があるのかどうか、その場合にどのような形で実際に個別同意を取得しているのかということがもし分かれば、教えていただけますでしょうか。

○山本委員長 残念ながらまだないです。一件もございません。

○藤井委員 ありがとうございます。

それであれば、ここのところが少し気になったのですが、個別の同意を取る場合に、御本人の状態によっては同意能力が失われているような場合もあつたりで有効な同意が得られないような状況というのも考えられると思われまして、その場合には家族等の代諾でよいのかとか、後見人等の代諾が認められるのかでありますとか、あとは通常、研究で同意取得をする場合には、同意されなくても不利益がないことであるとか、同意撤回の機会の保障ということも同意を取る場合に御本人に提示したりするものですから、その辺りの同意の取り方というものをガイドラインに記載しなくてもよいのだろうかということにはちょっと疑問に思いましたので、御発言させていただきました。

以上です。

○山本委員長 ありがとうございます。

14ページはどちらかというと事業所が同意するかどうかですから、これは同意が取れると思うのですが、利用者の場合はさすがに非常に大きな問題ですね。事務局から何かコメントはございますでしょうか。

○事務局（青木） 事務局でございます。

ガイドラインに具体的に書いてしまうとなかなか難しい点もございますので、そちらに

については個別の状況に応じて、審査の段階で判断をしていただきたいと思いますと考えております。

○藤井委員 承知いたしました。審査のポイントの一つということで理解いたしました。  
ありがとうございます。

○山本委員長 ほかはいかがでしょうか。

生田先生、どうぞ。

○生田委員 生田でございます。

まず、非常に基本的な質問で恐縮なのですが、確認でもあるのですが、個人特定性といった場合、この個人には亡くなった方も含まれるのかどうかという点です。個人情報保護法との関係もあるかと思いますので、そこが一点お伺いしたいということ。これは資料の9ページ、論点4-1のところでは。

それから、12ページの論点4-4ですけれども、地域区分のところ、最も狭い地域区分の集計単位は市町村とすることというのがあるのですけれども、市も町も村も人口規模が様々でありますので、市町村という設定だけではちょっと緩いかもしれない。人口規模で考えたほうがいいのかもしいかなと思いました。

併せて、政令市の場合、区がございますけれども、この区の扱いはどうするのか。政令市という一くくりになるのか、それともその下の区まで全部含めるのか、その辺りのところをお伺いできればと思います。お願いいたします。

○山本委員長 ありがとうございます。

事務局からコメントはございますでしょうか。

○事務局（青木） 1点目の提供されるデータについて、亡くなった方も入るかという、入るということになります。

2点目の地域区分についてです。政令市につきましては市町村と記載がありますが、行政区については市町村という単位には含まれないと認識しております。

以上です。

○生田委員 生田ですが、ということは、政令市の区単位のデータは提供されないという理解でよろしいですか。

○山本委員長 いかがでしょうか。

○事務局（青木） 事務局でございます。

提供されるデータの中には行政区単位で入っているかと思うのですが、公表する単位では行政区という単位では認められないと考えております。

○山本委員長 あくまでも原則ですので、それは研究に対してどれくらいの必然性があるかということをも十分勘案して御審査いただければと思います。特に例えば市町村というか、地域の単位もそうなのですけれども、障害福祉データベースの場合、例数が少ないことが多いので、10未満で駄目になってしまうとかなり制約が強いということがあり得ると思うのですよ。

ちょっと雑談になりますけれども、この10というのはなぜ10にしたのかというのは実は私に責任があって、NDBのガイドラインを作るときに取りあえず10にした。取りあえずと言うと非常に語弊がありますけれども、これはアメリカで1990年代からCMSが診療報酬請求情報を提供しているのですけれども、そこで長年、10未満ということでやってきているのですね。それで30年近く運用してきて事故がないという意味で、10というのは少なくとも十分条件ではある。しかし、9や8ではいけないかというのは実は誰も検証していないのですね。ですから、分からないのですけれども、10にしておけば長い歴史で安全性が一応確認されているということなのですけれども、とはいえ、非常に例数の少ないデータベースですので、研究の中身によっては10未満の表示を認めなければならないことも多分出てくると思うのですね。その場合は、そうすることによって個人特定性が上がらないかということも審査会において皆さんで慎重に御審議いただいて、これは10未満であるけれども心配がないというのであれば、審査の上で許していただくということになるのだろうと思います。

あくまでも原則ですので、例数が少ないという意味では難病小児慢性疾患のデータベースもそうなのですけれども、今まで公表審査で10未満ではないものが少なかったぐらいたくさんあるのですね。それもそのたびに一体どういう観点で作られたデータで、このことによって患者さんを識別できるかできないかというのを審査委員会で討論をして決めているというのが実情でございます。これはやってみないと分かりませんが、恐らくこのデータベースもそういうことがあるのではないかと予測はしております。

○生田委員 ありがとうございます。

○山本委員長 ほかはいかがでしょうか。結構ボリュームの多いドキュメントですので、少しお時間を取ってみたいと思いますけれども、何かお気づきの点があったら御指摘いただければと思います。

差別につながらないということも審査するというと意外と難しいことだと思うのですが、これはしっかりやっておかないと、データベースが国民から信頼されなくなると

いいですか、データ提供に対してネガティブな意見が出ると非常に大きな影響を及ぼしますので、感染症データベースの場合、提供が始まって間もないのですけれども、現状入っているのはCOVID-19のHER-SYSのデータしか入っていないくて、その場合は例えば流行初期のデータというのは、たとえ10例あっても相当綿密に報道されたりしていますので結構リスクがあるということで、それなりに機微な情報として審査されているように思います。このデータベースもそういう観点で見ていかないといけないのかなという気はしています。

宮島先生、どうぞ。

○宮島委員 今までのお話で、私も相当このガイドラインは丁寧に書かれていると思っておりまして、その上で個別の最初の頃の審査をすごく丁寧にやっていく必要があるのだと思います。私も山本先生のようにNDBや介護、感染症のほうも関わっていますけれども、いわゆる情報の合致というところはなかなか予測し難いところがありまして、私も報道機関におりますけれども、いわゆるメディアと言われる立場の人がかなり情報を限って発信していても、今はSNSなどのいろいろな形で個人の捕捉が可能な世の中になっています。ですので、そういった影響も含めて、特に最初のうちは差別・偏見につながる部分がないかどうかということを丁寧に見ていくことが必要かと思います。

全体として書かれている数、特にこの障害の部分に特化した記載などについてはこのガイドラインの方向で賛成いたします。

○山本委員長 ありがとうございます。

ほかはいかがでしょうか。

藤井先生、どうぞ。

○藤井委員 ちょっと細かいところで恐縮なのですが、ガイドライン本体の10ページ目の倫理審査に係る書類のところで確認させていただきたいのですけれども、倫理申請に関して提供申出者が「公的機関（省庁、自治体）の場合は本書類は不要である」と書かれているのですが、これは申出者が自治体であって、その自治体に大学や研究機関が研究体制として協力をするような場合も考えられると思うのですが、その場合でも倫理申請の書類は不要ということになるのでしょうか。ちょっと細かいところで恐縮です。

○山本委員長 ありがとうございます。

事務局、いかがでしょうか。

○事務局（青木） 事務局でございます。

研究の目的が行政的な観点である場合は、不要であると認識しております。

○藤井委員 ありがとうございます。ちょっといろいろな場合が想定できるかなと思ってしまっ

○山本委員長 そうなのです。まずはあくまでも申請者の主体ですね。実際に申請をする人が行政機関なのかというのがまず大きいと思うのですね。そうしたら、行政機関でやるにしても、実際の作業は実は大学の研究者がやられているということもあるのですけれども、それはあくまでも研究委託をされているだけで、結果に責任を持つのが行政目的の利用で市町村であれば、これは倫理審査は不要ということになるので、これもそういう状況を見ながら判断をしていくしかないかなと思っております。

同じようなことでも実際は研究者のほうをしたいということもあるので、その場合はやはり。

○藤井委員 そのような場合もちょっと想定してしましまして、恐らくそのような場合は研究者のほうで倫理申請自体はするのだろうと考えておりまして、ただ、この申請のときにはその倫理審査を提出する必要はないという理解かなと思ったのですが、それで大丈夫でしょうか。

○山本委員長 研究自体の目的が本当に行政利用であれば、それで行政機関が入っていればということになりますね。それがそうだけではなくて論文発表が目的であるみたいになると、そもそも倫理審査を受けていないと論文は受け取ってもらえないと思いますので、必要になるのではないかと思います。

○藤井委員 承知しました。細かくて恐縮です。ありがとうございます。

○山本委員長 ほかはいかがでございましょうか。

小澤先生、どうぞ。

○小澤委員 私は1点確認で、先ほどの10人の単位の話なのですけれども、論点4-2というところで最小集計単位というものがスライドの10枚目に出てくるのですけれども、2,000人未満の市町村の扱いというのが、これを読む限り、ほぼ2,000人未満の場合は分析はできないと理解していいものなのかどうか、いわゆるそれ以上の人口の場合は分析集計単位の話なので、集計上そういうものが登場してくるというのは想定されるのですが、2,000人未満の市町村というのはこの考え方で言うと分析から外さざるを得ないと理解していいものなのかどうか。これは研究遂行に当たって結構障害の領域でも市町村格差などのいろいろな議論があるものですから、その辺りはどうかかなと思ってちょっとお聞きした

かったです。

以上です。

○山本委員長 恐らくこれもNDBで作った基準をそのまま入れているので、NDBの基準を作ったのは私ですから私の説明なのですがけれども、まず2,000人未満の市町村というのは非常に少ないのです。基本的には中山間地域の非常に人口の少ない市町村が少しと、それからあとは小さな島ということになって、2,000人ですと恐らく一目で見渡せるぐらいの人数になってきますので、基本的にはそのコミュニティーにとっては匿名化が非常に難しい。特にこういう障害福祉の場合は外見上である程度認識できるので、難しいということになるので、もしもそういうところで研究する場合は、このデータベースを使う・使わないにかかわらず同意ベースでやるということが必要になるのだろうと思うのですね。それをケース・バイ・ケースでこの審査会で判定するのは非常に難しいので、2,000人未満の場合は数は表示しないということにまとめているのです。

これはNDBでそうしたのですけれども、その上の2万5000というのは実は2次医療圏の最低単位が2万5000人ぐらいなので、2次医療圏以下という分類の場合がその基準になっているのです。この20というのもいい加減で、10の倍で決めただけなのです。ですから、あまり根拠はないのですけれども、少なくとも2次医療圏程度だったら普通に扱えるのですけれども、それ以下ですとそれよりは注意しなくてはいけないという基準だと御理解いただければいいと思うのですけれども、そういうことですので、2,000人未満の市町村に対してのデータをこのデータベースを使って研究したいという申出がもしもあった場合は、あくまでこれも原則ですから、申出の公的な価値や本当に差別につながらないかということを総合的に判断してお認めするかしないかということを議論することがあるかもしれません。

ただ、リスクは確かに高いので、原則はこうだとしておくのが安全だとは思いますが。

○小澤委員 ありがとうございます。

○山本委員長 いろいろなところに「原則として」が出てきますので、この審査委員会の判断が非常に大変になることが多いかと思えますけれども、ぜひよろしくお願ひしたいと思えます。

ほかに御意見はございますでしょうか。

生田先生、どうぞ。

○生田委員 半分好奇心からも含めてお尋ねしたいのですが、22ページのサンプリング

データセットを準備する上での課題のところに「データ構造の把握」というのがあって、障害児と障害者の関係が記載されていますけれども、障害福祉の場合には一部介護保険とも関係が出てきますので、介護保険を優先してサービスを提供するとなっている部分があるのですが、そういうデータベースを渡るサンプルデータというのはあまり考えられていないのですか。その点をちょっとお尋ねしてみたかったです。

○山本委員長 事務局、いかがでしょうか。

○事務局（青木） 事務局でございます。

今のような例の場合につきましては介護DBとの連結という形になりますので、特別抽出でやっていただくのがよいのではないかと考えております。

○生田委員 ありがとうございます。

○山本委員長 ほかはいかがでしょうか。よろしゅうございますか。

それでは、議題3に関してはここまでとさせていただきます。

それでは、様々な御意見をありがとうございました。事務局においては本日示された御意見を踏まえて、次回以降への準備をお願いいたします。

それでは、最後に事務局からアナウンス等があれば、お願いいたします。

○事務局（青木） 事務局でございます。

本日は御審議いただきありがとうございました。御指摘をいただいた点も踏まえ、必要な準備を進めていきたいと考えております。

次回については開催日時が未定でございますが、日程が決まり次第、お知らせいたしますので、よろしくをお願いいたします。

来年度、令和7年度でございますが、仮想的な申出に対して模擬審査を行った上でガイドライン案を確定し、障害者部会と障害児支援部会の承認を得ることを目指しております。その後、令和7年12月から提供依頼申出の受付を開始する予定でございます。

本日はどうもありがとうございました。

○山本委員長 それでは、以上をもちまして、第1回「匿名障害福祉及び障害児福祉情報等の提供に関する専門委員会」を終了いたします。

どうも本日はありがとうございました。

(了)