

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5回）

日時 令和7年9月2日（火）15:00～17:00

場所 Web開催

○事務局（北嶋） これよりYouTube配信を開始いたします。それでは、配信をお願いします。

これより、山本委員長に進行をお願いいたします。山本先生、よろしくお願いいたします。

○山本委員長 定刻となりましたので、ただいまより、第5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。

委員の皆様におかれましては、御多忙の折、御参加ありがとうございます。

委員の出欠状況について、事務局から報告をお願いいたします。

○事務局（北嶋） 社会・援護局障害保健福祉部企画課の専門官の北嶋です。

本日は御参加いただき、誠にありがとうございます。

本日、小澤温委員、長島公之委員、齋藤俊哉委員はご欠席です。

宮島香澄委員は、途中出席される予定です。

続きまして、会議開催前に注意事項等のアナウンスをいたします。

本日は、YouTube上でライブ配信を行っております。本会議は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です。

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、非公開議事は、議事録を公開いたしません。

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あります。

御発言の際は、挙手あるいは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、委員の皆様におかれましては、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。

続きまして、資料の確認をいたします。

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。資料はお手元にございますか。

本日の公開議事の資料として、資料１－１「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（障害福祉DB）の利用に関するガイドライン（案）」と資料１－２「障害福祉DBの利用に関するガイドライン（案）の追加論点について」と資料２「障害福祉DBデータを用いて研究する際の留意点（報告）」がございます。本日、資料を画面投影して御説明いたしますが、適宜、事務局から送付しております資料もお手元で御参照いただければと存じます。御不明な点等ございましたら、会議のチャットに書いていただくか、御発言いただければと存じます。

御不明な点はございませんか。

よろしければ、山本委員長に進行をお渡しいたします。それでは、山本委員長、よろしくをお願いいたします。

○山本委員長　それでは、早速議事次第に従いまして、本日の議事に入っていきたいと存じます。

まず、議題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（障害福祉DB）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（北嶋）　事務局でございます。

ガイドライン（案）について、資料「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）の利用に関するガイドライン（案）」と資料１－２「障害福祉DBデータを用いて研究する際の留意点（報告）」がございます。資料１－１は、ガイドライン（案）の本体です。資料１－２が、ガイドライン（案）の追加論点についてという資料でございまして、こちらを中心に御説明申し上げます。

資料１－２の２ページ目です。障害福祉DBのガイドライン（案）は、先行するNDBや介護DBのガイドラインを基に、障害福祉DB独自の留意点等を加味して作成を進めておりまして、第１回の専門委員会及び第２回の専門委員会にて御確認をいただいたところです。

本委員会では、昨年の11月に公開されましたNDBガイドライン第3版における変更点の反映のほか、記載の不備の訂正や、第2回専門委員会において議論された箇所の修正案についてお話ししたいと考えております。

4 ページ目です。NDBガイドライン改定における変更点の反映についてです。NDBは、昨年の11月にガイドライン改正を行い、ガイドラインの第3版を発行しました。本改正では、利用者からの問合せ実績等を踏まえた運用の明確化、可読性向上のための重複する記載の整理等が行われました。NDBガイドライン第3版における以下のような変更点を、障害福祉DBのガイドラインに反映してよろしいかお伺いしたく存じます。

具体的な内容は、6 ページ目以降です。

6 ページ目において、成果の公表に係る変更と記載してございます。成果の公表に係る注意事項の明確化というところで、左側に赤字で記載のあるとおり、何らかの理由により研究成果を公表できなかった場合は、ガイドラインの「第7の4 研究成果が公表できない場合の取扱」に沿った手続をすること、また、研究の状況により公表先や公表時期を変更する場合は、変更に関する手続を行うこととガイドライン案に追記してはどうかと考えております。

2 点目ですが、公表前確認に係る記載を整理し、公表前確認を怠った場合に不適切利用の対象となることを明記してはどうかと考えております。左側の赤字の部分ですが、生成物は、提供者による公表前確認で承認を得たものを除き、取扱者以外に公表することを禁ずる、また下側の赤字のところですが、取扱者による利用であっても、利用場所の外に生成物を持ち出す場合にはあらかじめ公表確認をすること、これらに違反した場合は、障害福祉DBデータの不適切利用に該当し、第9の2の別表の③、⑦もしくは⑧の対象となる、このような記載をしてはどうかと考えております。

具体的な別表の内容は、次の7 ページ目に記載がございます。不適切利用への対応、措置内容を一覧化したものです。

8 ページ目です。成果の公表に係る変更について、提供者が利用者に対し原則と異なるマスキングを求める場合に行うべき事項を追記してはどうかと考えております。赤字の部分ですが、提供者が公表物の満たすべき基準の原則と異なるマスキングを求める場合は、公表前確認において利用者に理由を説明するとともに、障害福祉DB第三者提供のホームページ等で公表する承諾の一覧において、マスキングを行った事実及び理由を公表することを追記してはどうかと考えております。

9 ページ目です。NDBガイドライン改定に沿って、新たに用語の追加及び定義をしております。「利用場所、保管場所、取扱区域」という言葉を定義しておりまして、表の一番上の部分ですが、障害福祉DBのガイドラインでは「利用場所」とは、障害福祉DBデータの参照及び解析が可能な場所をいう、「保管場所」とは、サーバー室やハードディスクの保管場所等、障害福祉DBデータを物理的に保存する場所をいう、利用場所及び保管場所を併せて「取扱区域」という、取扱区域は国内に限ると、このように言葉を新たに定義してはどうかと考えております。

10 ページ目です。データに関する用語を明確化したもので、「障害福祉DBデータ等」という言葉を新たに定義しております。赤字の部分ですが、障害福祉のDBデータ、最終生成物及び中間生成物を総称して「障害福祉DBデータ等」と、定義してはどうかと考えております。

11 ページ目です。提供申出者に関する記載の変更です。NDBガイドラインの改定に沿って、原則として所属する公的機関または法人を提供申出者とする旨の変更を反映してはどうかと考えております。実際には所属機関からの申出であるにもかかわらず誤って「個人」の欄に記入して申請するケースを減らすことを目的とした変更でございまして、法令上で認められている個人での提供申出を排除する意図はございません。

12 ページ目です。手続に関する変更というところで、データの利用期間及び手続の明確化について追記しております。赤字の部分ですが、利用終了予定日を超える利用継続を希望する場合、本ガイドライン「第5の5 提供申出書の記載事項等に変更が生じた場合」に記載された延長に係る変更申出を行うこと、なお、利用終了予定日を超えても本ガイドライン「第8 障害福祉DBデータの利用後の措置等」で定められた手続を行わない場合、障害福祉DBデータの不適切利用に該当し、第9の2の別表の②の対象となるので注意すること、これらを追記してはどうかと考えております。

また、12 ページ目の下部に、倫理審査が不要な場合の明確化と記載がございまして。赤字の部分で、公的機関とその委託先のみであって政策活用を目的とする場合は、倫理審査委員会の審査は不要である、と明記してはどうかと考えております。

13 ページ目です。審査の可否に関する変更でございまして、利用期間延長の届出を繰り返す場合の取扱の変更というものです。利用期間延長は専門委員会の審査を要しない変更としており、旧案では2回目以降の延長についても制限を設けず必要であれば申し出ることとしておりましたが、NDBガイドラインの改定に沿って、新案では延長の届出を繰り返す

返す場合は、審査を行う場合があると記載を追記してはどうかと考えております。

14ページ目です。NDBガイドラインの第3版における変更のうち、反映をしないものを挙げています。まず、手数料に関する変更です。NDBは政令改正により手数料体系が変更となったことを反映し、積算方法や減免対象等による記載が大幅に修正されましたが、障害福祉DBは介護DBと同様に政令改正前のNDBに倣った手数料体系としているため、手数料に関する変更を反映しないこととしてはどうかと考えております。

2点目です。申出者による書類提出のタイミングの変更です。NDBでは従来、提供申出承諾後の提出としておりました誓約書と依頼書を、提供申出書とともに提出することとなりました。こちらは、申出受理から提供まで原則7日間とする迅速提供が求められているNDB特有の事情による変更のため、反映しないこととしてはどうかと考えております。

最後の3点目です。二次利用ポータル・医療・介護データ等解析基盤（HIC）に関する記載の追加ですが、障害福祉DBにおいては現状では利用しないシステムに関する記載の追加のため、反映しないこととしてはどうかと考えております。

続きまして、その他の変更です。16ページ目ですが、公表物の満たすべき基準に関する記載の訂正についてです。第1回の専門委員会では、公表物における年齢区分は原則として5歳階級ごととするが、若年層は審査において必要性が認められれば各歳別等での集計を可能とすることで御了承をいただきました。しかし、改めてガイドライン（案）の記載を確認したところ、各歳別での集計が若年層に限定されていることが読み取れない文言となっておりましたため、訂正を行いたいと考えております。

具体的には、以下の赤字の部分ですが、20歳未満は、研究の目的に応じ、特に必要と判断される場合には、各歳別や個別の区分での集計を可能とする、このように追記してはどうかと考えております。

17ページ目は、年齢区分について、第1回の専門委員会の資料で取り上げたものを参考として抜粋しております。

18ページ目です。受付可能な提供申出書等の媒体や形式に関する記載についてです。提供申出書等の受付に関する記載につきまして、第2回の専門委員会でいただいた御指摘を踏まえて、

提供申出書の媒体及びファイル形式は、障害者及び障害児が作成しやすいものを受け付けるよう考慮するというように、「媒体」と記載されていた部分を、「媒体及びファイル形式」と修正してよろしいかどうかをお伺いしたく存じます。

提供申出書等の受付に関しましては、当事者団体において、障害者及び障害児が作成しやすい媒体、例えばテキストファイルのようなものでも受付可能としてほしい旨の御意見をいただきまして、第2回の専門委員会で意見の内容を公表いたしました。それを受けまして、ガイドライン（案）の第3の7に「提供申出書の媒体は」と一文を追記しましたが、第2回の専門委員会において、『媒体』はフロッピーディスクやCD-ROMなどを指す場合が多いのではないか」という御意見をいただき、用語が適切か確認を求められたところです。「媒体」はデータ提供の際の「記録媒体」を指している場合がほとんどであったことや、当事者団体からの御意見の中で、テキストファイルが例として挙げられていたことを踏まえ、ガイドライン（案）においては、「媒体」という表記を「媒体及びファイル形式」として記載するのが適切であると考えたところです。

19ページ目は、当事者団体からの御意見について、参考資料として抜粋をしております。

私からの説明は以上ですが、当該ガイドライン（案）が問題ないと当専門委員会で認められれば、このガイドライン（案）を当該専門委員会として御了承いただければと存じますので、よろしくお願いいたします。

以上です。

○山本委員長　ありがとうございました。

ただいまの御説明及び資料1－1、資料1－2に関しまして、御質問あるいは御意見はございますか。いかがですか。

いずれの改正点も特段無理のない、あるいは必要なところだと存じますが、御意見はございますか。

それでは、お認めするということでよろしいですか。

（首肯する委員あり）

○山本委員長　ありがとうございます。ガイドライン（案）としてお認めしたいと存じます。

事務局、それでよろしいでしょうか。

○事務局（北嶋）　はい。ありがとうございます。

○山本委員長　それでは、本日の議事の2「障害福祉DBデータを用いて研究する際の留意点（報告）」について、事務局の説明をお願いいたします。

○事務局（北嶋）　事務局でございます。

資料2「障害福祉DBデータを用いて研究する際の留意点（報告）」について、専門委員会の委員の皆様方に御報告の資料でございます。

まず、3ページ目です。本資料の背景ですが、専門委員会委員の皆様には留意点を報告する背景です。障害福祉DBデータを研究に用いる上では、間違った解釈につながるおそれのある大きな留意点から、データ項目に関する取扱上の細かい留意点まで、大小様々な留意点がございます。申出者に向けて公表を予定する留意点の中には、個別審査において御留意いただきたい内容がございますため、個別審査を実施する専門委員会の委員の皆様に向けまして、留意点を報告することといたしました。申出時に留意いただきたい点や、取扱上の細かい留意点は、別途、申出者に向けて情報提供を行うことを予定しておりますため、本資料には当該内容は含めておりません。

4ページ目です。データ提供に関する留意点について、まず1点目です。データの追加提供ですが、障害福祉DBでは、個人特定を防ぐために、提供データにおける申出ごとに匿名化された項目を再度同じ値で提供できない仕組みとしています。したがって、追加データを希望する場合は、1回目で提供した全データを差し替える必要がございます。他の公的DBとの連結利用をされる場合、障害福祉DBでは追加のデータ提供を行えないという点に御留意をいただきたいと考えております。障害福祉DBにおいて、新しいデータ項目、新しい時点のデータが必要である場合には、全データの差し替えが必要であり、追加提供前のデータとは連結できません。

5ページ目は、個人のIDについて、その一覧を参考として記載しております。

6ページ目ですが、IDに関する留意点です。IDの中の一つであるID4ですが、ID4の入力率は、障害福祉DBは、2023年4月以降の運用開始以降に格納されたデータでは、ID4の入力率は100%に近い現状です。

しかし、障害福祉DBの運用開始以前に格納されたデータは、ID4の入力率が低い状況です。その理由は、ID4の構成要素の「性別」項目はもともと存在せず、2023年4月の運用開始以降に追加された項目であるからです。

ID4の入力率の状況を踏まえ、2023年3月以前のデータは、他の公的DBとの連結解析を行う場合は「ID4が付与されていないことで連結できない一部集団」が欠落することに留意する必要がございます。

ID4の入力率の時系列推移は、今後集計を行い、第三者提供の開始までに申出予定者に示す予定です。

7 ページ目です。ID4に関する留意点の続きですが、障害福祉のサービスのデータと障害児支援のデータを紐づける際には「ID4+」と呼ばれるIDを用いて連結することを推奨しております。その理由は、同一個人であったとしても、障害者であるときの受給者証番号と障害児であったときの受給者証番号は異なるために、IDXとIDYというものは、同一個人であったとしても紐づかないものになります。また、ID4は、全ての受給者には付与されておらず、ID4+のほうがID4に比べてより多くの受給者に付与されているという理由から、ID4+を用いて連結することを推奨しております。

しかし、障害児入所支援の利用では「証記載都道府県等番号」に都道府県番号が入力されております。そのために、市町村番号に基づいて構成されている障害者のID4+とは連結はできないこととなってしまいます。連結できなかった障害児入所支援のレコードは、図の下部に記載がございますが、障害福祉サービスの受給者台帳に格納されている「ID4+都道府県」を用いることで連結率が向上するというものです。

私からの説明は以上です。

○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願いいたします。いかがですか。

御報告ですから御質問があればですが、なかなかデータベース間を連結するのは難しい問題がたくさんあり、NDB等でもさんざん苦労しましたが、ただいまの御報告はよろしいですか。

ありがとうございます。

それでは、本日の公開議事が終了いたしました。非公開議事に移る前に、事務局からアナウンスをお願いいたします。

○事務局（北嶋）   事務局でございます。

それでは、ここからは第4回専門委員会における模擬審査の具体的な内容を含む可能性がございますので、非公開とさせていただきます。YouTube上でのライブ配信はここまでとさせていただきます。本会議のアーカイブ配信は行いません。本日は御視聴いただきまして、誠にありがとうございました。

それでは、ライブ配信の終了をお願いします。

（これ以降は非公開）

○山本委員長　ありがとうございます。

それでは、本日御審議いただく事項は以上です。

事務局から連絡事項等がありましたらお願いいたします。

○事務局（北嶋）　事務局でございます。

本日は御審議いただきまして、誠にありがとうございました。

次回の第6回専門委員会については、事務局より御連絡いたします。

以上です。

○山本委員長　それでは、以上をもちまして、第5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。

どうもありがとうございました。

（了）