

前回（平成 30 年 2 月 1 日）の合同委員会における主なご意見

① 中長期的に検討が必要な事項

- ・ 指定難病患者データベースと小児慢性特定疾病児童等データベースの統一化を検討してはどうか。
- ・ 医療等 ID などを用いて、難病に関連する各種データベースを連結する方策を検討してはどうか。
- ・ 現在の OCR を見直し、Web で登録できるようにしてはどうか。
- ・ 自治体の事務負担を軽減する方策を検討してはどうか。
- ・ 軽症者にも登録してもらうための方策を検討してはどうか。
- ・ 臨床調査個人票や医療意見書を記載する医師へのインセンティブを付与するための方策を検討してはどうか。
- ・ 小児の成長に対応した同意の取り方を検討してはどうか。
- ・ 患者により分かりやすい同意書に変更してはどうか。

② 当面のデータの提供にあたり検討が必要な事項

- ・ 個人情報の保護の在り方を中心に検討してはどうか。
- ・ 研究利用への情報提供にあたり、審査会や第三者委員会を国で設置してはどうか。
- ・ 情報の提供先は公的機関に限定してはどうか。
- ・ 研究利用の内容や成果について、患者にも分かりやすく伝える方策を検討してはどうか。また情報提供先を明示化してはどうか。
- ・ 情報漏洩等が無いように安全対策に万全を期した体制を検討してはどうか。