

|                |  |     |
|----------------|--|-----|
| 令和5年<br>11月10日 | 第1回 匿名指定難病関連情報及び匿名小児慢性特定疾病関連情報の提供に関する有識者会議 | 資料1 |
|----------------|--|-----|

# 「匿名指定難病関連情報及び匿名小児慢性特定疾病関連情報の提供に関する有識者会議」 開催要綱

## 1. 目的

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（令和4年法律第104号。以下「改正法」という。）による改正後の難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）及び改正法による改正後の児童福祉法（昭和22年法律164号）の規定により、令和6年4月1日から、厚生労働大臣は匿名指定難病関連情報及び匿名小児慢性特定疾病関連情報を第三者に提供することができるなどとされた。

これを踏まえ、匿名指定難病関連情報及び匿名小児慢性特定疾病関連情報の提供の在り方及び利活用に関し、専門的な観点から検討を行うことを目的として、厚生労働省健康・生活衛生局長が参集を求める有識者により「匿名指定難病関連情報及び匿名小児慢性特定疾病関連情報の提供に関する有識者会議」（以下「会議」という。）を開催する。

## 2. 検討事項

- （1）データ提供に係る事務処理及び審査基準等を定めたガイドラインの策定に関する事項について
- （2）その他データ提供の実施及び情報の利活用に必要な事項について

## 3. 構成員

- （1）会議は、厚生労働省健康・生活衛生局長が参集を求める有識者により構成する。
- （2）会議を構成する有識者は、難病医療、統計分析、臨床研究倫理、個人情報保護等の各分野に関する学識を有する者、関係団体の代表者とする。
- （3）座長は、構成員の中から厚生労働省健康・生活衛生局長が指名した者とする。
- （4）構成員の任期は2年とする。ただし、再任を妨げない。
- （5）会議は、必要に応じて、補充的に、構成員以外の専門家からの意見陳述、関係資料又は意見書の提出等を求めることができる。

## 4. その他

- （1）会議の庶務は、厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課において処理する。
- （2）会議は、原則公開とする。ただし、公開することにより、個人情報の保護に支障を及ぼすおそれがある場合、知的財産権その他個人若しくは団体の権利利益が不当に侵害されるおそれがある場合又は公平・公正・中立な議論に影響を及ぼし、構成員の意見交換や議論に支障を来す可能性がある場合は、座長は、会議を非公開とすることができる。非公開にする場合でも、開催予定とともに非公開である旨及びその理由を公開する。また、座長が認める範囲において議事要旨を公開する。
- （3）この要綱に定めるもののほか、会議の開催に関し必要な事項は、座長が厚生労働省健康・生活衛生局長と協議の上、これを定めるものとする。

「匿名指定難病関連情報及び匿名小児慢性特定疾病関連情報の第三者提供に関する有識者会議」  
構成員名簿

|             |             |   |
|-------------|-------------|---|
| いがらし<br>五十嵐 | たかし<br>隆    | 国立研究開発法人国立成育医療研究センター<br>理事長                       |
| かみさと<br>神里  | あやこ<br>彩子   | 東京大学医科学研究所先端医療研究センター<br>生命倫理研究分野准教授               |
| のぐち<br>野口   | はるこ<br>晴子   | 早稲田大学政治経済学術院教授                                    |
| やすなが<br>康永  | ひでお<br>秀生   | 東京大学大学院医学系研究科<br>公共健康医学専攻 臨床疫学・経済学教授              |
| やまの<br>山野   | よしひさ<br>嘉久  | 聖マリアンナ医科大学大学院先端医療開発学教授<br>難病治療研究センター-病因・病態解析部門部門長 |
| やまもと<br>山本  | りゅういち<br>隆一 | 一般財団法人医療情報システム開発センター<br>理事長                       |
| わたなべ<br>渡辺  | こうじ<br>弘司   | 公益社団法人日本医師会 常任理事                                  |

五十音順、敬称略