

台湾

| | ①情報源について | | | | | | | ②取得方法 | | | | | | ③個人情報に関する事項 | | | |
|----------------|--|----------|---|------------------------|---|--|--------|---|---|--|---------------|--|----------------|--|-------------------------------------|---------------------------|---|
| | 1.1 | 1.2 | 1.3 | 1.4 | 1.5 | | 1.6 | 1.7 | 2.1 | 2.2 | 2.3 | 2.4 | 2.5 | 2.6 | 3.1 | 3.2 | |
| | 情報源 | 住民カバー率 | 情報管理者 | 情報整備開始年 | 情報収集方法と頻度 | | 情報更新頻度 | 情報アクセス可能者 | 申請フォーマットの有無 | 申請方法 | 申請の際の主な必要記入事項 | 申請可能者 | 申請から入手までにかかる時間 | 入手情報の形態 | 情報の個人特定方法 | 他データベースとのリンケージはどのように行われるか | |
| 死亡 | | | | | 内政統計資訊服務網 (Monthly Bulletin of Interior Statistics) http://sowf.moi.gov.tw/stat/month/elist.htm | 全国100% | | | | | | | | | | | 県/市戸政 |
| 死因 | 行政院衛生福利部統計室 (Ministry of Health and Welfare) http://www.mohw.gov.tw/EN/Ministry/Index.aspx | 全国100% | 県/市戸政 | 2001年 | 衛生所に届けられた死亡証明書を各県、市の衛生局を経由して同統計室に送られる。送られた書類は同統計室でチェックの後、システムに入力される。死亡届は閲覧することができない。 | 毎月 | 毎月 | 誰でも閲覧可 | 無 | 申請不要 | 申請不要 | 誰でも閲覧可 | 検索後、すぐにダウンロード可 | 電子データ (Excel) | 性別 死因別 | 否 | |
| がん罹患 | 全民健康保険研究資料庫 (National Health Insurance Research Database) http://nhird.nhri.org.tw/en/index.htm | 全がん罹患患者数 | 国家衛生研究院 (The National Health Research Institutes) | 2000年 (データの累積は1996年から) | 行政院衛生福利部中央健康保険局 (National Health Insurance Administration Ministry of Health and Welfare)が、全ての病院からオンラインで集めたデータを年1回更新 | 各病院でレセプトデータ(個人情報、病名、診療明細、投薬明細)が同健保局に集められる。また、患者の使用している健康保険カード(ICカード)には、レセプトデータが保存されているため、病院間でのデータ共有も可能。カルテの情報は共有されない | 毎年 | 年1回、6~7月前年度の資料を更新。入手データは年ごとであるが、データは月ごとにまとめられている。 | 条件①:台湾籍を有する者 条件②:学術研究業界に従事している者:国内公私立大学、政府関連団体、もしくは非営利研究機構(含教育病院)の専任講師、技師、助研究員、専門医等の人員で、全民健康保険研究資料庫指導委員会から許可された者。 学術研究業界以外の者:台湾籍の企業 | 有 http://nhird.nhri.org.tw/onsite_03.htm | ウェブ申請のみ | ②申込書(申込者資料、研究グループメンバー、資料処理者など) 研究計画書(テーマ、年数など) 使用同意書 個人資料(基本資料、学歴、職務歴、長所など) 上記資料を、国家衛生院全民健康保険研究資料庫委員会が審査し、承認されれば申請したデータを受けとることができる | 情報アクセス可能者と同じ | 一般:支払後の14日営業日以内。 特別:支払後の28日営業日以内、例外的場合がある | 電子データ (SASファイル、SPSSファイルなどの統計ソフトウェア) | 生年月日・地区・性別 | データ上では、ICカード番号、や統一番号は暗号化されていて個人が特定できないように処理されているため否 資料庫の抽出機能は、あるテーマで患者グループデータを資料庫から提供をうけた後に(3年以上経ち、データも返却または破棄をし、研究者がデータを手元にもっていない状況で)以前ビックアップした患者と全く同じ患者群の情報を經過確認のためにリクエストした場合、同じ患者群の情報を提供することができるが、個人情報を指定して、患者をビックアップすることはできない。資料庫では個人情報を指定した追跡調査ができない。 |
| 循環疾病患者 | | 全循環疾病患者数 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 糖尿病患者 | | 全糖尿病患者数 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 精神疾患 (うつ病・認知症) | | 全精神疾患患者数 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 健診情報 | | 全国100% | | | | | | | | | | | | | | | |
| レセプト情報 | | | | | | | | | | | | | | | | | |

【表】海外医療データ報告書 2 / 17 ページ

台湾 医療データ化一覧

| ④ 取得にかかる費用 | | | ⑤ 情報源は電子化されているか | | | ⑥ 医療データ蓄積、保護等に関連する法規の有無と、その名称 | | 備考 | |
|---|------|-------------|-----------------|----------------|------------------|--|--|--|---|
| 4.1 | 4.2 | 4.3 | 5.1 | 5.2 | 5.3 | 6.1 | | | |
| 費用 | 支払方法 | 支払額の設定基準 | 情報源にある情報の形態 | 電子化はいつから整備されたか | 過去情報は電子化が行われているか | 関連法律(原文名) | URL | | |
| 無料 | — | — | 電子形態 | 1994年 | 有 | 戸籍法 (戸籍法, Household Registration Act) | http://law.moj.gov.tw/Eng/LawClass/LawContent.aspx?PCODE=D0030006 | 台湾乳児、児童と青少年死亡率のOECD国家比較 | — |
| 無料 | — | — | 電子形態 | 2001年 | 有 | 死亡資料通報弁法 (死亡資料通報弁法) | http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=D0030029 | 基礎自殺学(URL有) 100年台北市男女十大主要死亡原因 自殺原因と防止策略 老人自殺防止 | 基礎自殺学 (http://www.taiwan-pharma.org.tw/JTP/109/070-075.html) |
| 取得するデータと申請者により費用が異なる。 データには、次の2種類がある。 | | | | | | | | The cross talk between serum 25-hydroxyvitamin D and breast cancer | — |
| 1.一般データ ・基本資料ファイル(CD2枚/年度) 被験者、病院、医師情報など *どの病院にいつ受診したかという基本的な記録 *健診記録もここに記録される。 (記録の内容) ・受診した年月日 ・これまでの受診回数 ・健診にかかった金額(無料健診もある) *詳細の健診結果は、別のデータベースが存在するが、受診者本人がアクセスできるのみで、研究者は情報収集できない。 | | | | | | | | Li JY, Lai YJ, Yeh HI, Chen CL, Sun S, Wu SJ, Lin FY. Atrial gap junctions, NF-kappaB and fibrosis in patients undergoing coronary artery bypass surgery: the relationship with postoperative atrial fibrillation. <i>Cardiology</i> . 2009; 112(2):81-8. | — |
| ・システムサンプリングファイル(CD4枚/年度) 外来、入院レセプトデータ 治癒か死亡かも判明するデータ *入院レセプトファイルは、全体の5パーセントを抽出 *外来レセプトファイルは全体の0.2パーセントを抽出 | | | | | | | | *Harn-Shen Chen, Tzu-En Wu, Tjin-Shing Jap, Li-Chuan Hsiao, Shen-Hung Lee, and Hong-Da Lin (2008) Beneficial Effects of Insulin on Glycemic Control and β -Cell Function in Newly Diagnosed Type 2 Diabetes With Severe Hyperglycemia After Short-Term Intensive Insulin Ther. <i>Diabetes Care</i> . 31(10): 1927-1932. | care.diabetesjournals.org/content/31/10/1927.short |
| ・特定テーマファイル(テーマ、年度により異なる/年度) 癌、糖尿病、歯科、漢方、交通事故など16種類のテーマ別データ | | | | | | | | | |
| ・ランダム抽出データ 以下の年度にランダムに患者を抽出し、同じ患者の診療記録を1996年～2011年まで追従し毎年データを更新。 ・2000年(20万人) ・2005年(100万人) ・2010年(100万人) また、糖尿病患者(4万人)も同様に抽出し、同じ患者の診療記録を1995年～2010年まで追従し毎年データを更新。 | 銀行振込 | 国家衛生研究院にて決定 | 電子形態 | 2000年 | 有 | ・病院/パソコン処理個人資料登記管理弁法 (http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=10050027) ・医療法 (医療法) | 医療法 (http://mohwlaw.mohw.gov.tw/Chi/FLAW/FLAWDAT01.asp?siid=FL013534) | | |
| 2.特別データ(年度ごと) 申請者が提出した研究計画に基づき、国家衛生研究院が必要なデータを抽出。抽出するデータは研究テーマの外来治療明細、入院治療明細、調剤明細。 | | | | | | | | | |
| *個人情報は、市区 または、県郷 まで分類されている。 (日本で言うところの、神戸市東灘区、兵庫県○○郡▲町) 資料庫データの地区は、健康保険加入団体の地区となる。 例えば会社で加入している場合、加入している会社の地区が被保険者の地区となる。 よって資料庫データの地区=被保険者の居住区とは限らない。 個人で加入している場合は、資料庫データの地区=被保険者の居住区となる。 会社、漁業組合、農業組合、などなど加入単位の住所での地区分けとなる。 | | | | | | | | *Hung CI, Liu CY, Liao MN, Chang YH, Yang YY, Yeh EK: Self-destructive Acts Occurring during Medical General Hospitalization. <i>General Hospital Psychiatry</i> , Vol 22, p115-121, 2000 (SCI 2.500) | — |
| *治療情報には、治癒・死亡か否かの情報も含まれる。 死亡した場合の死因は明記されない。 *「特別データ」サービスでは個人情報を指定した追跡調査ができない。 *台湾では、疾病の程度を特定薬の申請や健保給付基準に合うように重く記載する場合がある。その場合、同資料庫に記載されるのは、重く記載する方の病名となる。 (例: 軽い風邪→気管支炎) *がん登録のデータは、この同資料庫のデータとリンクされていない。 | | | | | | | | | |
| 費用 【学術研究業界に従事している者】 一般: CD1枚 500台湾ドル 特別: 1GB 200台湾ドル～ (取得内容および年度によって価格が異なる) | | | | | | | | | |
| 【学術研究業界以外の者】 一般: CD1枚 2,500台湾ドル 特別: 1GB 800台湾ドル～ (取得内容および年度によって価格が異なる) | | | | | | | | | http://yshealth.org.tw/uploads/files/apply3_201305101342%E8%A8%B1%E5%80%96%E6%85%88.pdf |
| | | | | | | | | 許偉慈, 邱意珊, 吳佳蓉, 謝秉敏, 黃光華 (2013). 論質計酬醫療給付改善方案對高血壓合併氣喘病患使用 β -blocker 之影響 | |

台湾(個別データ)

| | ①情報源について | | | | | | | ②取得方法 | | | | | | ③個人情報に関する事項 | | |
|-------------------|------------|---------------------|-------|---------|---|----------------|--------|-----------|-------------|------------------------------------|---|--------|--------------------------|-------------|-----------------------------|--|
| | 1.1 | 1.2 | 1.3 | 1.4 | 1.5 | | 1.6 | 1.7 | 2.1 | 2.2 | 2.3 | 2.4 | 2.5 | 2.6 | 3.1 | 3.2 |
| | 情報源 | 住民カバー率 | 情報管理者 | 情報整備開始年 | 情報収集方法と頻度 | | 情報更新頻度 | 情報アクセス可能者 | 申請フォーマットの有無 | 申請方法 | 申請の際の主な必要記入事項 | 申請可能者 | 申請から入手までにかかる時間 | 入手情報の形態 | 情報の個人特定方法 | 他データベースとのリンケージはどのように行われるか |
| 方法 | | | | | 頻度 | | | | | | | | | | | |
| がん罹患 | 病院からの個別データ | 不明 80サンプル/回 | 病院 | — | 地域性などを知りたい場合に、研究者が所属している病院、もしくは提携先の病院で医師が、患者に対して研究目的を伝え、許可を得た上で研究テーマに合うデータを取得 | 必要な時に利用するため不定期 | — | 医師・研究者 | 有 | 紙面申請 | 申請者所属先 情報利用目的 情報使用期限 | 医師・研究者 | 約1~3ヶ月 | 紙媒体 | 性別 身分証明書番号 生年月日 住所 | 可 ただし、病院にサンプル依頼の申請を出す際に追跡予定があることを最初に告げていた場合のみ追跡調査は可能。 |
| 循環疾病患者 | 病院からの個別データ | 不明 45サンプル/回 | 病院 | — | 地域性などを知りたい場合に、研究者が所属している病院、もしくは提携先の病院で医師が、患者に対して研究目的を伝え、許可を得た上で研究テーマに合うデータを取得 | 必要な時に利用するため不定期 | — | 医師・研究者 | 有 | 紙面申請 | 申請者所属先 情報利用目的 情報使用期限 研究結果の公表方法 | 医師・研究者 | 約1~3ヶ月 | 紙媒体 | 性別 身分証明書番号 生年月日 住所 | 可 ただし、病院にサンプル依頼の申請を出す際に追跡予定があることを最初に告げていた場合のみ追跡調査は可能。 |
| 糖尿病患者 | 病院からの個別データ | 不明 44サンプル/回 | 病院 | — | 医師が、患者に対して研究目的を伝え、許可を得た上で研究テーマに合うデータを取得 | 必要な時に利用するため不定期 | — | 医師・研究者 | 有 | 紙面申請 | 申請者所属先 情報利用目的 情報使用期限 | 医師・研究者 | 約1~3ヶ月 | 紙媒体 | 性別 身分証明書番号 生年月日 住所 | 可 ただし、病院にサンプル依頼の申請を出す際に追跡予定があることを最初に告げていた場合のみ追跡調査は可能。 |
| 精神疾患 (うつ病・認知症) | 病院からの個別データ | 不明 100~200サンプル/回 | 病院 | — | 地域性などを知りたい場合に、研究者が所属している病院、もしくは提携先の病院で医師が、患者に対して研究目的を伝え、許可を得た上で研究テーマに合うデータを取得 | 必要な時に利用するため不定期 | — | 医師・研究者 | 無 | 紙面申請 ただし、先に病院IRB(倫理審査委員会)の許可が必要 | 申請者所属先 研究背景 研究目的 | 医師・研究者 | 早い場合は1~2週間 遅い場合は1~3ヶ月 | 紙媒体 | 性別 身分証明書番号 生年月日 住所 | 可 ただし、病院にサンプル依頼の申請を出す際に追跡予定があることを最初に告げていた場合のみ追跡調査は可能。 |

【表】海外医療データ報告書 4 / 17 ページ

台湾 医療情報収集方法一覧 (個別サンプル調査)

| ④ 取得にかかる費用 | | | ⑤ 情報は電子化されているか | | | ⑥ 医療データ蓄積、保護等に關する法規の有無と、その名称 | | 備考 | |
|------------------------------|------|--|----------------|----------------------|------------------|------------------------------|---|--|---|
| 4.1 | 4.2 | 4.3 | 5.1 | 5.2 | 5.3 | 6.1 | | | |
| 費用 | 支払方法 | 支払額の設定基準 | 情報源にある情報の形態 | 電子化はいつから整備されたか | 過去情報は電子化が行われているか | 関連法律(原文名) | URL | | |
| 300台湾ドル(約990円)/人 | 現金 | 研究者よりサンプル収集の依頼があった後、病院が価格を含め企画書を作成、その後企画書を行政院国家科学委員会に提出し許可を得る。 | 特になし | 紙媒体で届いた結果をパソコンに入力し保管 | — | 無過去に入手した結果は電子版で保管 | <ul style="list-style-type: none"> 医療法(醫療法) 薬事法(藥事法,Pharmaceutical Affairs Act) 人体試験管理弁法(人體試驗管理辦法) 人体研究法(人體研究法,Human Subjects Research Act) 個人資料保護法(Personal Information Protection Act) 人体生物資料管理條例(Human Biobank Management Act) | 医療法 薬事法 人体試験管理弁法 人体研究法 個人資料保護法 人体生物資料管理條例 | The cross talk between serum 25-hydroxyvitamin D and breast cancer |
| 400台湾ドル(約1,320)/人 | 現金 | 研究者よりサンプル収集の依頼があった後、病院が企画書作成時に決定 | 特になし | 紙媒体で届いた結果をパソコンに入力し保管 | — | 無過去に入手した結果は電子版で保管 | <ul style="list-style-type: none"> 医療法(醫療法) 薬事法(藥事法,Pharmaceutical Affairs Act) 人体試験管理弁法(人體試驗管理辦法) 人体研究法(人體研究法,Human Subjects Research Act) 個人資料保護法(Personal Information Protection Act) 人体生物資料管理條例(Human Biobank Management Act) | 医療法 薬事法 人体試験管理弁法 人体研究法 個人資料保護法 人体生物資料管理條例 | Li JY, Lai YJ, Yeh HI, Chen CL, Sun S, Wu SJ, Lin FY. Atrial gap junctions, NF-kappaB and fibrosis in patients undergoing coronary artery bypass surgery: the relationship with postoperative atrial fibrillation. <i>Cardiology</i> . 2009; 112(2):81-8. |
| 400台湾ドル(約1,320円)/人 | 現金 | 研究者よりサンプル収集の依頼があった後、病院が企画書作成時に決定 | 特になし | 紙媒体で届いた結果をパソコンに入力し保管 | — | 無過去に入手した結果は電子版で保管 | <ul style="list-style-type: none"> 医療法(醫療法) 薬事法(藥事法,Pharmaceutical Affairs Act) 人体試験管理弁法(人體試驗管理辦法) 人体研究法(人體研究法,Human Subjects Research Act) 個人資料保護法(Personal Information Protection Act) 人体生物資料管理條例(Human Biobank Management Act) | 医療法 薬事法 人体試験管理弁法 人体研究法 個人資料保護法 人体生物資料管理條例 | *Harr-Shen Chen, Tzu-En Wu, Tjin-Shing Jap, Li-Chuan Hsiao, Shen-Hung Lee, and Hong-Da Lin (2008)Beneficial Effects of Insulin on Glycemic Control and β -Cell Function in Newly Diagnosed Type 2 Diabetes With Severe Hyperglycemia After Short-Term Intensive Insulin Ther. <i>Diabetes Care</i> . 31(10): 1927-1932. |
| 400~600台湾ドル(約1,320~1,980円)/人 | 現金 | 研究者よりサンプル収集の依頼があった後、各病院のIRB(倫理審査委員会)が、その都度決定 | 特になし | 紙媒体で届いた結果をパソコンに入力し保管 | — | 無過去に入手した結果は電子版で保管 | <ul style="list-style-type: none"> 医療法(醫療法) 薬事法(藥事法,Pharmaceutical Affairs Act) 人体試験管理弁法(人體試驗管理辦法) 人体研究法(人體研究法,Human Subjects Research Act) 個人資料保護法(Personal Information Protection Act) 人体生物資料管理條例(Human Biobank Management Act) | 医療法 薬事法 人体試験管理弁法 人体研究法 個人資料保護法 人体生物資料管理條例 | *Hung CI, Liu CY, Liao MN, Chang YH, Yang YY, Yeh EK: Self-destructive Acts Occurring during Medical General Hospitalization. <i>General Hospital Psychiatry</i> , Vol 22, p115-121, 2000 (SCI 2,500) |

フィンランド共和国

| | ① 情報源について | | | | | | |
|-------------------------------|--|---|--|-----------------|---|---|---|
| | 1.1 | 1.2 | 1.3 | 1.4 | 1.5 | 1.6 | 1.7 |
| | 情報源は何か | 各情報源のカバー率 | 各情報源の管理元 | 各情報源はいつから整備されたか | 各情報源の情報収集方法 | 各情報源の情報更新頻度 | 情報源へのアクセス対象者 |
| 死亡・移動 死因 | Case of Death Register | 全人口 | Statistics Finland | 1936 | 法律で、死亡・死因の報告は義務付けられている(年内に国内外で死亡・出産をしたフィンランド国籍保持者、および国内で出産・死亡をした外国人が当てはまる。また、他国へ移住した、他国籍へ変更したものの死亡届けの報告義務はない。)データベースは、死亡診断書と、その他の個人情報を含む The Population Information System (The Population Register Centreが管理)を結合し作られる。 | データ収集、およびデータベースの更新は1年に1度行われる。 | アクセスが限られているデータベースの使用は、研究者、政府関係者などに限られる。 |
| がん罹患 | Finland Cancer Register | がんと診断された全人口 | THL – National Institute for Health and Welfare | 1952 | 医療機関、医療従事者、病理学・血液学関連の研究は、がんを診断した全てのケースをFinland Cancer Register(FCR)へ報告する義務がある。また、Statistic Finlandに保存されている死亡診断書内にがんが記載されているデータも、毎年FCRへと送られる。死亡理由ががんであり、それが死亡診断書でしか確認できない場合は、関連医療機関に、追加のデータの提出を求めることもある。 | データ収集は随時行われ、データベースの更新は1年に1度行われる。 | アクセスが限られているデータベースの使用は、研究者、政府関係者などに限られる。 |
| | Hospital Discharge Register | 医療施設(1994年から老健施設や精神病棟も含む)でがんと診断され、入院歴のある全人口 | THL – National Institute for Health and Welfare | 1960 | 医療機関は毎年THLに、統計データ、入院登録リストと患者の医療データを、ウェブ上の電子データ記入フォーム、電子化されたデータファイル、または紙媒体のどれかの形式で提供をしなければならない。 | データ収集は随時行われ、データベースの更新は1年に1度行われる。 | アクセスが限られているデータベースの使用は、研究者、政府関係者などに限られる。 |
| | 地区別の自治体医療センターで管理されているデータベース | 入院歴に限らず、各自治体の医療センターを利用したほぼ全員 | 地区別の自治体医療センター | 自治体によって異なる | 各自治体の医療センターにより情報収集方法は異なるが、それぞれの機関で医療データの電子化が義務づけられており、その管理システムも完備されている。 | データ収集は随時行われ、データベースの更新は1年に1度行われる。しかし、自治体により多少異なる。 | アクセスが限られているデータベースの使用は、研究者、政府関係者などに限られる。 |
| 循環器疾患 糖尿病 精神疾患(うつ病・認知症) | Hospital Discharge Register | 医療施設(1994年から老健施設や精神病棟も含む)でがん診断され、入院歴のある全人口 | THL – National Institute for Health and Welfare | 1960 | 医療機関は毎年THLに、統計データ、入院登録リストと患者の医療データを、ウェブ上の電子データ記入フォーム、電子化されたデータファイル、または紙媒体のどれかの形式で提供をしなければならない。 | データ収集は随時行われ、データベースの更新は1年に1度行われる。 | アクセスが限られているデータベースの使用は、研究者、政府関係者などに限られる。 |
| | 地区別の自治体医療センターで管理されているデータベース | 入院歴に限らず、各自治体の医療センターを利用したほぼ全員 | 地区別の自治体医療センター | 自治体によって異なる | 各自治体の医療センターにより情報収集方法は異なるが、それぞれの機関で医療データの電子化が義務づけられており、その管理システムも完備されている。 | データ収集は随時行われ、データベースの更新は1年に1度行われる。しかし、自治体により多少異なる。 | アクセスが限られているデータベースの使用は、研究者、政府関係者などに限られる。 |
| レセプト情報 | Drug reimbursement register Drug purchase registry | 全人口 | KELA – The Social Insurance Institution of Finland | 1964 | KELAの地域オフィスに、医療費払い戻しのデータ(個人レベル)が随時集められ、その後、KELAの中央オフィスが定められた頻度でデータの更新を行う。 | データ収集は随時行われている。月に1回、4ヶ月に1回、年に1回の頻度でその期間に集められたデータの更新が行われ、データの内容が公開されている。 | アクセスが限られているデータベースの使用は、研究者、政府関係者などに限られる。 |
| | Hospital Discharge Register | 医療施設(1994年から老健施設や精神病棟も含む)でがん診断され、入院歴のある全人口 | THL – National Institute for Health and Welfare | 1957 | 医療機関は毎年THLに、統計データ、入院登録リストと患者の医療データを、ウェブ上の電子データ記入フォーム、電子化されたデータファイル、または紙媒体のどれかの形式で提供をしなければならない。 | データ収集は随時行われ、データベースの更新は1年に1度行われる。 | アクセスが限られているデータベースの使用は、研究者、政府関係者などに限られる。 |

| ② 取得方法 | | | | | | ③ 個人情報に関する事項 | |
|-------------|--|---|--|------------------------------------|-------------------------------|---------------------------------------|---|
| 2.1 | 2.2 | 2.3 | 2.4 | 2.5 | 2.6 | 3.1 | 3.2 |
| 申請フォーマットの有無 | 申請方法 | 申請の際の主な必要記入事項 | 申請可能者 | 申請から入手までにかかる時間 | 入手情報の形態 | 情報の個人特定方法 | 他データベースとのリンケージはどのように行われるか |
| 有 | Statistic Finlandへ申請書の提出が必要。指定申請書(PDF)はウェブサイトにて入手可能。 | 申請者の基本情報(氏名、職業、電話番号、メールアドレス、住所など)、データを使用する研究者の一覧、データの使用目的、希望するデータセットの種類と使用期間 | 関連公的機関や研究機関の関係者。また、個人の研究者へデータを提供することもある。 | 3-6ヶ月。しかし、申請内容やデータセットの作成難易度により異なる。 | 主要形式(word, excel, sav, dtaなど) | Personal Identification Number System | Personal Identification Number Systemを使用しリンケージ可能。もし、機密情報の漏れなどの心配がある場合は、リンケージは第三者により行われ、研究者には個人が特定不可能な形でデータが渡されることもある。 |
| 有 | ウェブ上でアクセス可能なデータベースは、申請書の提出は必要ない。しかし、個人が特定できるデータベースや、新たにデータセットを作成する際には、申請書の提出が必要である。 | 申請書の内容(申請者の基本情報・データを使用する研究者の一覧・データベースの使用目的・希望するデータセットの種類と使用期間など) | 関連公的機関や研究機関の関係者。また、個人の研究者へデータを提供することもある。 | 3-6ヶ月。しかし、申請内容やデータセットの作成難易度により異なる。 | 主要形式(word, excel, sav, dtaなど) | Personal Identification Number System | Personal Identification Number Systemを使用しリンケージ可能。もし、機密情報の漏れなどの心配がある場合は、リンケージは第三者により行われ、研究者には個人が特定不可能な形でデータが渡されることもある。 |
| 有 | ウェブ上でアクセス可能なデータベースは、申請書の提出は必要ない。しかし、個人が特定できるデータベースや、新たにデータセットを作成する際には、申請書の提出が必要である。また、研究計画書・IRBの書類・コホート研究の場合は患者の同意書も必要である。 | 申請書の内容(申請者の基本情報・データを使用する研究者の一覧・データベースの使用目的・希望するデータセットの種類と使用期間など) | 関連公的機関や研究機関の関係者。また、個人の研究者へデータを提供することもある。 | 3-6ヶ月。しかし、申請内容やデータセットの作成難易度により異なる。 | 主要形式(word, excel, sav, dtaなど) | Personal Identification Number System | Personal Identification Number Systemを使用しリンケージ可能。もし、機密情報の漏れなどの心配がある場合は、リンケージは第三者により行われ、研究者には個人が特定不可能な形でデータが渡されることもある。 |
| 有 | 基本的な申請書の作成、研究計画書、患者の同意書、大学からの研究許可書が必要。以上を、各自治体医療センターへメールか紙媒体で提出する。 | 申請書の内容(申請者の基本情報・データを使用する研究者の一覧・データベースの使用目的・希望するデータセットの種類と使用期間など) | 関連公的機関や研究機関の関係者。また、個人の研究者へデータを提供することもある。 | 12ヶ月以内。 | 外部会社に委託するので、基本どのような形式でも可能 | Personal Identification Number System | Personal Identification Number Systemを使用しリンケージ可能。しかし、外部会社に委託する場合は多いので、機密情報のもれなどの心配がある場合は、リンケージが行えない場合もある。 |
| 有 | ウェブ上でアクセス可能なデータベースは、申請書の提出は必要ない。しかし、個人が特定できるデータベースや、新たにデータセットを作成する際には、申請書の提出が必要である。また、研究計画書・IRBの書類・コホート研究の場合は患者の同意書も必要である。 | 申請書の内容(申請者の基本情報・データを使用する研究者の一覧・データベースの使用目的・希望するデータセットの種類と使用期間など) | 関連公的機関や研究機関の関係者。また、個人の研究者へデータを提供することもある。 | 3-6ヶ月。しかし、申請内容やデータセットの作成難易度により異なる。 | 主要形式(word, excel, sav, dtaなど) | Personal Identification Number System | Personal Identification Number Systemを使用しリンケージ可能。もし、機密情報の漏れなどの心配がある場合は、リンケージは第三者により行われ、研究者には個人が特定不可能な形でデータが渡されることもある。 |
| 有 | 基本的な申請書の作成、研究計画書、患者の同意書、大学からの研究許可書が必要。以上を、各自治体医療センターへメールか紙媒体で提出する。 | 申請書の内容(申請者の基本情報・データを使用する研究者の一覧・データベースの使用目的・希望するデータセットの種類と使用期間など) | 関連公的機関や研究機関の関係者。また、個人の研究者へデータを提供することもある。 | 12ヶ月以内。 | 外部会社に委託するので、基本どのような形式でも可能 | Personal Identification Number System | Personal Identification Number Systemを使用しリンケージ可能。しかし、外部会社に委託する場合は多いので、機密情報のもれなどの心配がある場合は、リンケージが行えない場合もある。 |
| 有 | 基本的な申請書の作成、承認された研究計画書、その他に必要な許可書のコピー、IRBの書類などを、紙媒体でKELAに提出をする。 | 申請書の内容(必要なデータセットの種類と使用期間、データの使用目的、データの使用方法、研究に使用するその他のデータの内容、データを使用する研究者の一覧、研究が行われる場所、データ管理・消去の方法、研究費の内訳) | 関連公的機関や研究機関の関係者。 | 約1ヶ月 | 主要形式(word, excel, sav, dtaなど) | Personal Identification Number System | Personal Identification Number Systemを使用しリンケージ可能。 |
| 有 | ウェブ上でアクセス可能なデータベースは、申請書の提出は必要ない。しかし、個人が特定できるデータベースや、新たにデータセットを作成する際には、申請書の提出が必要である。また、研究計画書・IRBの書類・コホート研究の場合は患者の同意書も必要である。 | 申請書の内容(申請者の基本情報・データを使用する研究者の一覧・データベースの使用目的・希望するデータセットの種類と使用期間など) | 関連公的機関や研究機関の関係者。また、個人の研究者へデータを提供することもある。 | 3-6ヶ月。しかし、申請内容やデータセットの作成難易度により異なる。 | 主要形式(word, excel, sav, dtaなど) | Personal Identification Number System | Personal Identification Number Systemを使用しリンケージ可能。もし、機密情報の漏れなどの心配がある場合は、リンケージは第三者により行われ、研究者には個人が特定不可能な形でデータが渡されることもある。 |

| ④ 取得にかかる費用 | | | ⑤ 情報源は電子化されているか | | | ⑥ 医療データ蓄積、保護等に関連する法規の有無と、その名称 |
|---|------|-------------------------------------|-----------------|----------------|---|--|
| 4.1 | 4.2 | 4.3 | 5.1 | 5.2 | 5.3 | 6.1 |
| 費用 | 支払方法 | 支払額の設定基準 | 情報源にある情報の形態 | 電子化はいつから整備されたか | 過去情報は電子化が行われているか | 医療データ蓄積、保護等に関連する法規の有無と、その名称 |
| 個人情報を含まないデータは、ウェブ上で無料で提供されている。しかし、新たにデータセットの作成が必要である場合や、個人情報を含むデータを研究に使用する場合は、1件の申し込みに対し約1000ユーロほどの費用がかかる場合もある。 | 銀行振込 | データセットの作成難易度により異なる。 | 電子データ | 1969 | 有 | Act 556/1989 Act 523/1999 Act 488/1999 Act 101/2001 Decree 2001 |
| 個人情報を含まないデータは、ウェブ上で無料で提供されている。しかし、新たにデータセットの作成が必要である場合や、個人情報を含むデータを研究に使用する場合は、1件の申し込みに対し約1000ユーロほどの費用がかかる場合もある。 | 銀行振込 | データセットの作成難易度により異なる。 | 電子データ | 1952 | Personal Identification Number Systemを使えば過去のデータの電子化、現在のデータとの照合は可能であるが、高額な費用と時間がかかる場合がある。 | |
| 個人情報を含まないデータは、ウェブ上で無料で提供されている。しかし、新たにデータセットの作成が必要である場合や、個人情報を含むデータを研究に使用する場合は、1件の申し込みに対し約1000ユーロほどの費用がかかる場合もある。 | 銀行振込 | データセットの作成難易度により異なる。 | 電子データ | 1967 | Personal Identification Number Systemを使えば過去のデータの電子化、現在のデータとの照合は可能であるが、高額な費用と時間がかかる場合がある。 | Act 828/1981 Act 556/1989 Decree 1989 Act 523/1999 Act 488/1999 Act 101/2001 Decree 2001 Act 159/2007 |
| データセットの作成は主に外部会社に委託している。よって、かかる費用は外部会社の請求金額によって異なる。基本、自治体の医療センターは、利益目的での費用請求は行わない。 | 銀行振込 | 委託会社の請求金額によって決まるため、自治体・委託会社によって異なる。 | 電子データ | 自治体によって異なる | Personal Identification Number Systemを使えば過去のデータの電子化、現在のデータとの照合は可能であるが、外部会社に委託をするため、特に高額な費用と時間がかかる場合がある。また、医療情報の電子化がすでに完備している為、病院にかかったすべての個人の過去約10年分のデータの使用が可能である。しかし、それ以前のデータの使用には交渉が必要である。 | |
| 個人情報を含まないデータは、ウェブ上で無料で提供されている。しかし、新たにデータセットの作成が必要である場合や、個人情報を含むデータを研究に使用する場合は、1件の申し込みに対し約1000ユーロほどの費用がかかる場合もある。 | 銀行振込 | データセットの作成難易度により異なる。 | 電子データ | 1967 | Personal Identification Number Systemを使えば過去のデータの電子化、現在のデータとの照合は可能であるが、高額な費用と時間がかかる場合がある。 | Act 556/1989 Act 523/1999 Act 488/1999 Act 101/2001 Act 159/2007 |
| データセットの作成は主に外部会社に委託している。よって、かかる費用は外部会社の請求金額によって異なる。基本、自治体の医療センターは、利益目的での費用請求は行わない。 | 銀行振込 | 委託会社の請求金額によって決まるため、自治体・委託会社によって異なる。 | 電子データ | 自治体によって異なる | Personal Identification Number Systemを使えば過去のデータの電子化、現在のデータとの照合は可能であるが、外部会社に委託をするため、特に高額な費用と時間がかかる場合がある。また、医療情報の電子化がすでに完備している為、病院にかかったすべての個人の過去約10年分のデータの使用が可能である。しかし、それ以前のデータの使用には交渉が必要である。 | |
| 個人情報を含まないデータは、ウェブ上で無料で提供されている。しかし、新たにデータセットの作成が必要である場合や、個人情報を含むデータを研究に使用する場合は、データセットの作成難易度により異なる。 | 銀行振込 | データセットの作成難易度により異なる。 | 電子データ | 1964 | Personal Identification Number Systemを使えば過去のデータの電子化、現在のデータとの照合は可能であるが、高額な費用と時間がかかる場合がある。 | Act 556/1989 Act 523/1999 Act 488/1999 Act 101/2001 Decree 2001 |
| 個人情報を含まないデータは、ウェブ上で無料で提供されている。しかし、新たにデータセットの作成が必要である場合や、個人情報を含むデータを研究に使用する場合は、1件の申し込みに対し約1000ユーロほどの費用がかかる場合もある。 | 銀行振込 | データセットの作成難易度により異なる。 | 電子データ | 1994 | Personal Identification Number Systemを使えば過去のデータの電子化、現在のデータとの照合は可能であるが、高額な費用と時間がかかる場合がある。 | Act 1224/2004 Act 159/2007 Legislation 2007 |

アメリカ合衆国

| | ① 情報源に | | | |
|----------------------|---|--|---|--|
| | 1.1 | 1.2 | 1.3 | 1.4 |
| | 情報源は何か | 各情報源のカバー率 | 各情報源の管理元 | 各情報源はいつから整備されたか |
| 死亡・移動 死因 | The national vital statistics system (NVSS) | 全人口をカバー。(1972年度の死亡データは全人口の50%しかカバーできていない。) | アメリカ疾病予防管理センター (Centers for Disease Control: CDC) が管理するデータベースであり、アメリカ全国保健統計センター (National Center for Health Statistics: NCHS) で管理されている。 | 1950 |
| がん罹患 | The National Program for Cancer Registries (NPCR) | アメリカ国内の45の州 (The District of Columbia, Puerto Rico, そして The U.S. Pacific Island Jurisdictions) のデータ管理をしている。全国民の96%をカバー。NPCRとThe National Cancer Institute's Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) Programのデータをあわせると、アメリカ全国民をカバーしている。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1994 |
| | The National Cancer Institute's Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) Program | アフリカ系アメリカ人 (26%)、中南米系アメリカ人 (38%)、インド系アメリカ人とアラスカ原住民 (44%)、アジア系アメリカ人 (50%) と、ハワイ・太平洋諸島の住民 (67%) をカバーしている。 | National Cancer Institutes (NCI) | 1973 |
| | The Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS) | 2011年度には、506,000人以上の電話調査が、50の州、The District of Columbia, Puerto Rico, The U.S. Virgin Islands, Guam, American Samoa, とPalauで行われた。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1984 |
| 循環器疾患 | The National Health Interview Survey (NHIS) | 2006-2010年の間で、35,000世帯、およそ87,500人をカバー。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1957 |
| | The National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) | 6つの州をランダムサンプリングし、約1万人をランダムサンプリング。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1960年代初期から始まり、当初は様々な人口集団、ヘルストピック別に調査を行ってきた。1999年から、人々の健康・栄養状態に着目し、持続的に調査が行われるようになった。 |
| | The National Hospital Care Survey (NHCS) | The National Hospital Discharge Survey (NHDS) と、The National Hospital Ambulatory medical Care Survey (NHAMCS) を統合したものである。既存のデータの他に、新たに全国の病院からランダム・サンプリングで選ばれた500の病院からのデータを調達の予定である。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 2011 |
| | The National Hospital Discharge Survey (NHDS) | 1988-2007年の間、NHDSは全国500の病院施設から、約270,000人の入院患者のデータを収集した。2008-2010年にかけては、全国239の病院施設からのデータしか収集できていない。また、この調査には、すべての患者に対し平均入院日数が30日を超える病院、総合病院、小児総合病院が含まれる。その他の医療施設、軍関連の医療施設、刑務所内の医療施設、またベット数が6以下の病院などは調査の対象外とされている。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1965-2010 |
| | (1)The National Ambulatory Medical Care Survey (NAMCS) / (2)The National Hospital Ambulatory Medical Care Survey (NHAMCS) | (1)3,525人の医師が選ばれたが、1,119人は調査基準を満たさなかった為に調査から外された。残りの2,406人のうち、最終的に1,482人調査に参加した(2010年度) / (2)合計で488の病院が調査対象に選ばれたが、そのうち388病院しか調査基準を満たさなかった。最終的に調査に参加したのは、388病院の92%に当たる 296の病院である。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | (1)1973 / (2)2009 |
| | The National Nursing Home Survey (NNHS) | NNHSに加入している、すべての老人ホームからのデータを管理(ベット数3以下の施設、MedicareかMedicaidに加入していない施設、または州から運営許可がおりていない施設は除く)。米国の老人ホームはおよそ16,600施設あると言われている。そのうち、2004年には1,500の施設が選ばれ、そのうち1,174の施設が調査に参加した。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1973 |
| | The National Cardiovascular Data Registry (NCDR) | 各レジストリーにおいて、米国全土からランダム・サンプリングで選ばれた25の地域の300~625の医療機関から記入されたフォームが集められる。 | The American College of Cardiology (ACC) | 1997 |
| | The Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS) | 2011年度には、506,000人以上の電話調査が、50の州、The District of Columbia, Puerto Rico, The U.S. Virgin Islands, Guam, American Samoa, とPalauで行われた。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1984 |
| 糖尿病 | The National Health Interview Survey (NHIS) | 2006-2010年の間で、35,000世帯、およそ87,500人をカバー。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1957 |
| | The National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) | 6つの州をランダムサンプリングし、約1万人をランダムサンプリング。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1960年代初期から始まり、当初は様々な人口集団、ヘルストピック別に調査を行ってきた。1999年から、人々の健康・栄養状態に着目し、持続的に調査が行われるようになった。 |
| | The National Hospital Care Survey (NHCS) | このデータはThe National Hospital Discharge Survey (NHDS) と、The National Hospital Ambulatory medical Care Survey (NHAMCS) を統合したものである。既存のデータの他に、新たに全国の病院からランダム・サンプリングで選ばれた500の病院からデータを調達の予定である。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 2011 |
| | The National Hospital Discharge Survey (NHDS) | 1988-2007年の間、NHDSは全国500の病院施設から、約270,000人の入院患者のデータを収集した。2008-2010年にかけては、全国239の病院施設からのデータしか収集できていない。また、この調査には、すべての患者に対し平均入院日数が30日を超える病院、総合病院、小児総合病院が含まれる。その他の医療施設、軍関連の医療施設、刑務所内の医療施設、またベット数が6以下の病院などは調査の対象外とされている。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1965-2010 |
| | (1)The National Ambulatory Medical Care Survey (NAMCS) / (2)The National Hospital Ambulatory Medical Care Survey (NHAMCS) | (1)3,525人の医師が選ばれたが、1,119人は調査基準を満たさなかった為に調査から外された。残りの2,406人のうち、最終的に1,482人調査に参加した(2010年度) / (2)合計で488の病院が調査対象に選ばれたが、そのうち388病院しか調査基準を満たさなかった。最終的に調査に参加したのは、388病院の92%に当たる 296の病院である。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | (1)1973 / (2)2009 |
| | The National Nursing Home Survey (NNHS) | NNHSに加入している、すべての老人ホームからのデータを管理(ベット数3以下の施設、MedicareかMedicaidに加入していない施設、または州から運営許可がおりていない施設は除く)。米国の老人ホームはおよそ16,600施設あると言われている。そのうち、2004年には1,500の施設が選ばれ、そのうち1,174の施設が調査に参加した。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1973 |
| 精神疾患(うつ病・認知症) | The National Hospital Care Survey (NHCS) | このデータはThe National Hospital Discharge Survey (NHDS) と、The National Hospital Ambulatory medical Care Survey (NHAMCS) を統合したものである。既存のデータの他に、新たに全国の病院からランダム・サンプリングで選ばれた500の病院からデータを調達の予定である。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 2011 |
| | The National Hospital Discharge Survey (NHDS) | 1988-2007年の間、NHDSは全国500の病院施設から、約270,000人の入院患者のデータを収集した。2008-2010年にかけては、全国239の病院施設からのデータしか収集できていない。また、この調査には、すべての患者に対し平均入院日数が30日を超える病院、総合病院、小児総合病院が含まれる。その他の医療施設、軍関連の医療施設、刑務所内の医療施設、またベット数が6以下の病院などは調査の対象外とされている。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1965-2010 |
| | (1)The National Ambulatory Medical Care Survey (NAMCS) / (2)The National Hospital Ambulatory Medical Care Survey (NHAMCS) | (1)3,525人の医師が選ばれたが、1,119人は調査基準を満たさなかった為に調査から外された。残りの2,406人のうち、最終的に1,482人調査に参加した(2010年度) / (2)合計で488の病院が調査対象に選ばれたが、そのうち388病院しか調査基準を満たさなかった。最終的に調査に参加したのは、388病院の92%に当たる 296の病院である。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | (1)1973 / (2)2009 |
| | The National Nursing Home Survey (NNHS) | NNHSに加入している、すべての老人ホームからのデータを管理(ベット数3以下の施設、MedicareかMedicaidに加入していない施設、または州から運営許可がおりていない施設は除く)。米国の老人ホームはおよそ16,600施設あると言われている。そのうち、2004年には1,500の施設が選ばれ、そのうち1,174の施設が調査に参加した。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1973 |
| レセプト情報 | The National Health Interview Survey on Disability | NIHSの1994-1995年のカバー率と同じ | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1994と1995の2回に分けて行われた。 |
| | The National Nursing Home Survey (NNHS) | NNHSに加入している、すべての老人ホームからのデータを管理(ベット数3以下の施設、MedicareかMedicaidに加入していない施設、または州から運営許可がおりていない施設は除く)。米国の老人ホームはおよそ16,600施設あると言われている。そのうち、2004年には1,500の施設が選ばれ、そのうち1,174の施設が調査に参加した。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1973 |
| | Kaiser Permanente Medical care program | 8つの州にまたがり、約860万人をカバー。 | Kaiser Permanente | 1945 |
| | Group Health Cooperative | ワシントン州とイダホ州の54万人の住人 | Group Health and Group Health Options, Inc | 1947 |
| ゲノム情報 | (1)Medicare/(2)Medicaid Claim Data | (1)米国内で、Medicareプログラムに加入している人すべてのデータ(65才以上の人、年齢に関わらず末期の腎臓病や筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者、そして障害をもっているひと)。(2010年度で米国民全人口の約14.5%をカバー) (2)民間の医療保険に加入できない低所得者(2010年度で米国民全人口の約15.9%をカバー)。 | Centers for Medicare and Medicaid Services | 1965 |
| | Third National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES III) | NHANES IIIでは、7159人のDNAデータを採取(白人2630人、黒人2108人、メキシコ人2073人、その他348人)。その後1999年から、約5,000人を毎年選択。 | The National Center for Health Statistics (NCHS) | 1988年の秋~1994年の秋(NHANES III)。その後、1999年から毎年 |

| について | | |
|---|--|---|
| 1.5 | 1.6 | 1.7 |
| 各情報源の情報収集方法 | 各情報源の情報更新頻度 | 情報源へのアクセス対象者 |
| 人口動態登録のデータは、57の地方自治体から集められ、NCHSが管理をしている。この57の自治体は、50の州、2つの市(Washington DC, New York City)、そして5つの領地(Puerto Rico, the Virgin Islands, Guam, American Samoa, the Commonwealth of the Northern Mariana Islands)に分けられる。 | 1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的。(ウェブ上のデータは誰でも入手可能。それ以外のデータは研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| NPCRが確立される以前は、アメリカ国内の10の州では、がん登録は行われていなかった。また、その他の州でも、完全なデータを保存できるがん登録は、法的サポートや資源の不足があったため存在しなかった。現在では、すべての医療機関(病院、クリニック、病理検査室など)において、がんと診断されたケースはがん登録(Cancer Registry)に登録しなければいけない。以下の項目でデータを収集している(がん発症、がんの種類、規模・範囲、そして、初期治療の内容)。データのほとんどは、病院から送られてきたものであり、それぞれの病院にCancer Registrarsという、カルテからがんの診断を受けた個人を探すベンチャリストが雇われており、彼らにより正しく規定のコードでコンピュータに記録される。データはその後、NPCRの中央データ管理システムに送られる。 | 1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的。 |
| 現在20のSEERの支部が米国全土に置かれ、定期的に、その地域のレジストリーに参加登録してあるその地域のすべての病院からデータを集めている。以下の項目でデータを収集している(患者の人口統計、原発腫瘍部位、腫瘍の形態と診断されたときのステージ、初期治療の内容、そしてその後の生命状態)。またこのプログラムは、アメリカ国内で現在するがん関連の調査において、唯一初期診断時のがんステージと、患者の生存データを管理している。 | 入手されたデータは1、2年後に更新される。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| BRFSSは、全国電話調査である。アメリカ国内の18歳以上、家庭電話がある家庭(施設以外)を代表している。電話問診の内容は、毎年定められている設問と、ローテーションを組んで使われる設問との2種類ある。また各州が独自に設問を作ることできる。方法は州によって異なるが(民間企業や大学を雇う州もある)、基本BRFSSが定めるプロトコルにそって電話問診を行う。サンプリングの方法は州によって異なる。 | 1ヶ月に1回50の州、the District of Columbia, American Samoa, Palau, Puerto Rico, the U.S. Virgin IslandsとGuamでデータが収集され、1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| NHISは、Cross-sectional household interview survey(横断世帯調査)である。よって、データ収集の対象は、アメリカ在住の民間世帯である。サンプリング方法は、Multistage area probability designである。技術上、または管理上の問題から、いくつかの母集団はこの調査から外されている。主に調査から外される対象には、長期にわたり介護施設に滞在、軍に所属(しかし、扶養家族は含まれる)、服役中のもの、またアメリカ国外に在住のものが含まれる。調査員は、NCHSが示す手順で The U.S. Bureau of the Censusでトレーニングをうける。1957年からNHISデータは取られているが、アンケートの内容は1997年に再構築された。 | データ収集は、年中行われている。データは毎年更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| この調査では個人への問診と身体検査が同時に行われる。健康調査が行われるという情報は、NCHSから正式に各自治体へ通知があり、その地域に住む住民には郵便にて通知される。現地の新聞で報道されたりすることもある。問診自体は、回答者のそれぞれの自宅で行われる。身体検査は調査用の移動式医療センター内で行われ、このセンターは国内どこでも移動可能である。検査調査チームには、医師、医療技術者、健康・食生活の調査担当者などが含まれる。NHANESデータの収集、分析には高度なコンピューターシステムを導入している為、紙媒体を使用しての調査はほぼ行われていない。NCHS本部が新たなデータを得るのは、データが収集されてから24時間以内である。 | データが集まり次第すぐに更新するが、民間にデータが公開されるのは1年に2回ほどである。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| 新たにランダム・サンプリングで選ばれた500の病院は、病院内のデータベースから入院患者のデータが集められる。米国で初めて、患者レベルで個人特定ができるデータが集められることになった。これにより、複数の病院にかかっている患者のデータをリンクできるようになった。同時に、各病院の特徴も調べられた。数年後には、病院内の各ヘルス・サービス(EDs, OPDsやhospital based ASLsなど)の使用率のデータも集められる予定。 | 1年に1度の更新を予定している。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| NHDSでは、2つのデータ収集方法が使用されている。一つは、マニュアル方式で、サンプル抽出や病院データを提出様式へ変換するのを病院スタッフ、またはThe U.S. Bureau of the CensusがNCHSの代わりに受け持ち行っている。もう一つの方法は、自動システムでNCHSが電子データを営利団体、州、病院、病院連合団体などの医療データシステムから入手するものである。どのデータを入力するかは、NCHSにより、システムマッチングに決められている。 | 1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| (1) 50の州から政府の関連病院、軍関連の病院に勤務する診療所開業医が適当に選ばれ、約1週間かけて調査に参加をする。この1週間の間に、病院に訪れた患者の情報は、システムティック・ランダム・サンプリング方法で選れ保存される。/ (2) Four stage probability sampling desingを使用し、政府の関連病院、軍関連の病院以外が50の州から選ばれる。 | (1)データ収集・更新は1973-1981年の間毎年、1981年に1度、そして1989年以降は毎年行われている。/ (2)1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| 連続的に行われている全国的調査で、老健施設、その住民、スタッフからデータを収集している。対象施設は、Two Stage Probability Desginによって選ばれる。調査は、トレーニングを受けた調査担当者の個人面接形式で行われる。 | (1)データ収集・更新は1973-1981年の間毎年、1981年に1度、そして1989年以降は毎年行われている。/ (2)1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| NCDRIは6つの病院ベースの登録と、1つの外来登録からデータを収集している。ACTION Registry, CARE Registry, CathPCI Registry, ICD Registry, IMPACT Registry, PINNACLE Registry, STS/ACC TVT Registry; 各電子フォーマットがあり、医療機関が記入し、フォーム送信 | 1年に4回のペースで各病院からデータが集められ、更新されている。 | 病院や医療施設のパフォーマンスの上昇、研究目的の使用が一般的。(医療従事者や研究者、政府)。 |
| BRFSSは、全国電話調査である。アメリカ国内の18歳以上、家庭電話がある家庭(施設以外)を代表している。電話問診の内容は、毎年定められている設問と、ローテーションを組んで使われる設問との2種類がある。また各州が独自に設問を作ることできる。方法は州によって異なるが(民間企業や大学を雇う州もある)、基本BRFSSが定めるプロトコルにそって電話問診を行う。サンプリングの方法は州によって異なる。 | 1ヶ月に1回50の州、the District of Columbia, American Samoa, Palau, Puerto Rico, the U.S. Virgin IslandsとGuamでデータが収集され、1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| NHISは、Cross-sectional household interview survey(横断世帯調査)である。よって、データ収集の対象は、アメリカ在住の民間世帯である。サンプリング方法は、Multistage area probability designである。技術上、または管理上の問題から、いくつかの母集団はこの調査から外されている。主に調査から外される対象には、長期にわたり介護施設に滞在、軍に所属(しかし、扶養家族は含まれる)、服役中のもの、またアメリカ国外に在住のものが含まれる。調査員は、NCHSが示す手順で The U.S. Bureau of the Censusでトレーニングをうける。1957年からNHISデータは取られているが、アンケートの内容は1997年に再構築された。 | データ収集は、年中行われている。データは毎年更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| この調査では個人への問診と身体検査が同時に行われる。健康調査が行われるという情報は、NCHSから正式に各自治体へ通知があり、その地域に住む住民には郵便にて通知される。現地の新聞で報道されたりすることもある。問診自体は、回答者のそれぞれの自宅で行われる。身体検査は調査用の移動式医療センター内で行われ、このセンターは国内どこでも移動可能である。検査調査チームには、医師、医療技術者、健康・食生活の調査担当者などが含まれる。NHANESデータの収集、分析には高度なコンピューターシステムを導入している為、紙媒体を使用しての調査はほぼ行われていない。NCHS本部が新たなデータを得るのは、データが収集されてから24時間以内である。 | データが集まり次第すぐに更新するが、民間にデータが公開されるのは1年に2回ほどである。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| 新たにランダム・サンプリングで選ばれた500の病院は、病院内のデータベースから入院患者のデータが集められる。また、米国で初めて、患者レベルで個人特定ができるデータが集められることになった。これにより、複数の病院にかかっている患者のデータをリンクできるようになった。同時に、各病院の特徴を示した情報も調べられ、集められる。数年後には、病院内の各ヘルス・サービス(EDs, OPDsやhospital based ASLsなど)の使用率のデータも集められる予定。 | 1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| NHDSでは、2つのデータ収集方法が使用されている。一つは、マニュアル方式で、サンプル抽出や病院データを提出様式へ変換するのを病院スタッフ、またはThe U.S. Bureau of the CensusがNCHSの代わりに受け持ち行っている。もう一つの方法は、自動システムでNCHSが電子データを営利団体、州、病院、病院連合団体などの医療データシステムから入手するものである。どのデータを入力するかは、NCHSにより、システムマッチングに決められている。 | 1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| (1) 50の州から政府の関連病院、軍関連の病院に勤務する診療所開業医が適当に選ばれ、約1週間かけて調査に参加をする。この1週間の間に、病院に訪れた患者の情報は、システムティック・ランダム・サンプリング方法で選れ保存される。/ (2) Four stage probability sampling desingを使用し、政府の関連病院、軍関連の病院以外が50の州から選ばれる。 | (1)データ収集・更新は1973-1981年の間毎年、1981年に1度、そして1989年以降は毎年行われている。/ (2)1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| 連続的に行われている全国的調査で、老健施設、その住民、スタッフからデータを収集している。対象施設は、Two Stage Probability Desginによって選ばれる。調査は、トレーニングを受けた調査担当者の個人面接形式で行われる。 | データ収集・更新は、1973-1974年の間に1回、1977年、1985年、1995年、1997年、1999年にそれぞれ1回ずつ、また近年では2004年に1回行われている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| BRFSSは、全国電話調査である。アメリカ国内の18歳以上、家庭電話がある家庭(施設以外)を代表している。電話問診の内容は、毎年定められている設問と、ローテーションを組んで使われる設問との2種類がある。また各州が独自に設問を作ることできる。方法は州によって異なるが(民間企業や大学を雇う州もある)、基本BRFSSが定めるプロトコルにそって電話問診を行う。サンプリングの方法は州によって異なる。 | 1ヶ月に1回50の州、the District of Columbia, American Samoa, Palau, Puerto Rico, the U.S. Virgin IslandsとGuamでデータが収集され、1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| 新たにランダム・サンプリングで選ばれた500の病院は、病院内のデータベースから入院患者のデータが集められる。また、米国で初めて、患者レベルで個人特定ができるデータが集められることになった。これにより、複数の病院にかかっている患者のデータをリンクできるようになった。同時に、各病院の特徴を示した情報も調べられ、集められる。数年後には、病院内の各ヘルス・サービス(EDs, OPDsやhospital based ASLsなど)の使用率のデータも集められ始める。 | 1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| NHDSでは、2つのデータ収集方法が使用されている。一つは、マニュアル方式で、サンプル抽出や病院データを提出様式へ変換するのを病院スタッフ、またはThe U.S. Bureau of the CensusがNCHSの代わりに受け持ち行っている。もう一つの方法は、自動システムでNCHSが電子データを営利団体、州、病院、病院連合団体などの医療データシステムから入手するものである。どのデータを入力するかは、NCHSにより、システムマッチングに決められている。 | 1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| (1) 50の州から政府の関連病院、軍関連の病院に勤務する診療所開業医が適当に選ばれ、約1週間かけて調査に参加をする。この1週間の間に、病院に訪れた患者の情報は、システムティック・ランダム・サンプリング方法で選れ保存される。/ (2) Four stage probability sampling desingを使用し、政府の関連病院、軍関連の病院以外が50の州から選ばれる。 | (1)データ収集・更新は1973-1981年の間毎年、1981年に1度、そして1989年以降は毎年行われている。/ (2)1年に1度更新されている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| 連続的に行われている全国的調査で、老健施設、その住民、スタッフからデータを収集している。対象施設は、Two Stage Probability Desginによって選ばれる。調査は、トレーニングを受けた調査担当者の個人面接形式で行われる。 | データ収集・更新は、1973-1974年の間に1回、1977年、1985年、1995年、1997年、1999年にそれぞれ1回ずつ、また近年では2004年に1回行われている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| 質問量が多いので、調査内容は2種類に分けられ、2年間かけて2回に分けて行われた。アンケートは、NHISが行われている同時期に、NHISに参加したすべての世帯に配られた。 | 現在までに1回の調査が行われている。その際、1994と1995の2回に分けて行われた。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| 連続的に行われている全国的調査で、老健施設、その住民、スタッフからデータを収集している。対象施設は、Two Stage Probability Desginによって選ばれる。調査は、トレーニングを受けた調査担当者の個人面接形式で行われる。 | データ収集・更新は、1973-1974年の間に1回、1977年、1985年、1995年、1997年、1999年にそれぞれ1回ずつ、また近年では2004年に1回行われている。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| Kaiserの契約医療機関の電子カルテ情報を収集される。主に、診療報酬のオンライン請求データを初め、患者の基礎情報(名前、誕生日、性別)や、使用言語、住所、連絡先から、入院、外来、臨床検査、処方情報、予防接種の情報が送られる。 | 情報なし | 研究目的の使用が一般的。 |
| Group Health and Group Health Options, Incの契約医療機関の電子カルテ情報を収集される。主に、診療報酬のオンライン請求データを初め、患者の基礎情報(名前、誕生日、性別)や、使用言語、住所、連絡先から、入院、外来、臨床検査、処方情報、予防接種の情報が送られる。 | 情報なし | 研究目的の使用が一般的。 |
| 公的医療機関の契約医療機関の電子カルテ情報を収集される。主に、診療報酬のオンライン請求データを初め、患者の基礎情報(名前、誕生日、性別)や、使用言語、住所、連絡先から、入院、外来、臨床検査、処方情報、予防接種の情報が送られる。 | 情報なし | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |
| この調査は、アメリカ国民の健康と栄養状態を調査するものである。他の調査と異なり、この調査では個人への問診と身体検査が同時に行われる。健康調査が行われるという情報は、NCHSから正式に各自治体へ通知があり、その地域に住む住民には郵便にて通知される。現地の新聞で報道されたりすることもある。問診自体は、回答者のそれぞれの自宅で行われる。身体検査は調査用の移動式医療センター内で行われ、このセンターはアメリカ国内どこでも移動可能である。必要であれば、参加者に移動式医療センターまでの交通費や報酬が払われることもあり、検査結果は個別での通知がある。調査チームには、医師、医療技術者、健康・食生活の調査担当者などが含まれる。NHANESデータの収集、分析には高度なコンピューターシステムを導入している為、紙媒体を使用しての調査はほぼ行われていない。NCHS本部が新たなデータを得るのは、データが収集されてから24時間以内である。 | データが集まり次第すぐに更新するが、民間にデータが公開されるのは1年に2回ほどである。 | 研究目的の使用が一般的だが、政策作りにも生かされている。(研究者、政府関係者などに限られる)。 |

| ③ 個人情報に関する事項 | ④ 取得にかかる費用 | | | |
|--|---|--|--|-----|
| | 3.2 | 4.1 | 4.2 | 4.3 |
| 他データベースとのリンケージはどのように行われるか | 費用 | 支払方法 | 支払額の設定基準 | |
| 現在、死亡・死因のデータと他データベースとのリンケージが行われているのは、以下のデータセットである。 National Health Interview Survey (NHIS) 1985 - 2009 National Health and Nutrition Examination Surveys (NHANES) 1999-2010 Third National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES III) Second National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES II) NHANES I Epidemiologic Follow-up Study (NHEFS) National Nursing Home Surveys (NNHS) National Home and Hospice Care Survey (NHHCS) 2007 Supplement on Aging (SOA) The Second Longitudinal Study of Aging (LSOA II) | NCHSから提供されるデータにかかる費用は、国の費用によりまかなわれている。よって、研究者がデータを入手するために必要費用はゼロである。 | - | - | |
| 中央政府により、リンケージが行われる。外部の研究者らはリンケージできない。 | 州別で異なる(詳細:Appendix A) | 州別で異なる(詳細:Appendix A) | 州別で異なる(詳細:Appendix A) | |
| 中央政府により、medicare とリンケージが行われる。外部の研究者らはリンケージできない。 | 無料 | - | - | |
| - | - | - | - | |
| 他のデータとのリンケージは基本RDC内で行われる。 | データセット作りの難易度にもより変化する。以下はおおよその値段である。(セットアップ:750米ドル/日、Onsite Access:300米ドル/日、Remote Access:750米ドル/日、スタッフのアシスト:750米ドル/日) | 小切手、郵便為替、電子マネーやInter-Agency Agreements | 費用は研究計画書の内容により異なる。よって、担当のRDCアナリストとの費用について相談が必要である。RDCでは、研究計画書提出前に、費用の見積もりはできない。 | |
| 死亡データとのリンケージは、CDCが行う。研究者はすでにリンクされたデータが手に入るだけで、自らリンクさせることは出来ない。他CDCデータとリンクさせたデータが必要な場合は、別途研究プロポーザルの提出が必要。他のデータとのリンケージは基本RDC内で行われる。 | 無料:血液の場合は、一人5ドルで入手可能 | 銀行振り込み | - | |
| 集められた患者レベルのデータは、The National Death Index, The Medicare Provider Analysis and Review (MedPAR)や The Medicaid Statistical Information System (MSIS) データセットなどのリンケージが行われる予定である。 | NCHSのデータの更新に関する詳しい情報はまだ公開されていない。 | NCHSのデータの更新に関する詳しい情報はまだ公開されていない。 | NCHSのデータの更新に関する詳しい情報はまだ公開されていない。 | |
| 他のデータとのリンケージは基本RDC内で行われる。 | 費用は研究の内容は、データセット作りの難易度にもより変化する。以下はおおよその値段である。(セットアップ:750米ドル/日、Onsite Access:300米ドル/日、Remote Access:750米ドル/日、スタッフのアシスト:750米ドル/日) | 小切手、郵便為替、電子マネーやInter-Agency Agreements | 費用は研究計画書の内容により異なるため、各研究でかかる費用が変わってくる。よって、担当のRDCアナリストとの費用について相談が必要である。RDC側として、研究計画書提出前に、費用の見積もりはできない。 | |
| 氏名、市年月日、Social Security Numberなどを使い、個人特定をしている。しかし、研究者が入手可能なデータは基本個人情報に含まれない。 | 費用は研究の内容は、データセット作りの難易度にもより変化する。以下はおおよその値段である。(セットアップ:750米ドル/日、Onsite Access:300米ドル/日、Remote Access:750米ドル/日、スタッフのアシスト:750米ドル/日) | 小切手、郵便為替、電子マネーやInter-Agency Agreements | 費用は研究計画書の内容により異なるため、各研究でかかる費用が変わってくる。よって、担当のRDCアナリストとの費用について相談が必要である。RDC側として、研究計画書提出前に、費用の見積もりはできない。 | |
| 氏名、市年月日、Social Security Numberなどを使い、個人特定をしている。しかし、研究者が入手可能なデータは基本個人情報に含まれない。 | 費用は研究の内容は、データセット作りの難易度にもより変化する。以下はおおよその値段である。(セットアップ:750米ドル/日、Onsite Access:300米ドル/日、Remote Access:750米ドル/日、スタッフのアシスト:750米ドル/日) | 小切手、郵便為替、電子マネーやInter-Agency Agreements | 費用は研究計画書の内容により異なるため、各研究でかかる費用が変わってくる。よって、担当のRDCアナリストとの費用について相談が必要である。RDC側として、研究計画書提出前に、費用の見積もりはできない。 | |
| 情報なし | 情報なし | 情報なし | 情報なし | |
| - | - | - | - | |
| 他のデータとのリンケージは基本RDC内で行われる。 | データセット作りの難易度にもより変化する。以下はおおよその値段である。(セットアップ:750米ドル/日、Onsite Access:300米ドル/日、Remote Access:750米ドル/日、スタッフのアシスト:750米ドル/日) | 小切手、郵便為替、電子マネーやInter-Agency Agreements | 費用は研究計画書の内容により異なる。よって、担当のRDCアナリストとの費用について相談が必要である。RDCでは、研究計画書提出前に、費用の見積もりはできない。 | |
| 死亡データとのリンケージは、CDCが行う。研究者はすでにリンクされたデータが手に入るだけで、自らリンクさせることは出来ない。他CDCデータとリンクさせたデータが必要な場合は、別途研究プロポーザルの提出が必要。他のデータとのリンケージは基本RDC内で行われる。 | 無料:血液の場合は、一人5ドルで入手可能 | 銀行振り込み | - | |
| 集められた患者レベルのデータは、The National Death Index, The Medicare Provider Analysis and Review (MedPAR)や The Medicaid Statistical Information System (MSIS) データセットなどのリンケージが行われる予定である。 | NCHSのデータの更新に関する詳しい情報はまだ公開されていない。 | NCHSのデータの更新に関する詳しい情報はまだ公開されていない。 | NCHSのデータの更新に関する詳しい情報はまだ公開されていない。 | |
| 他のデータとのリンケージは基本RDC内で行われる。 | 費用は研究の内容は、データセット作りの難易度にもより変化する。以下はおおよその値段である。(セットアップ:750米ドル/日、Onsite Access:300米ドル/日、Remote Access:750米ドル/日、スタッフのアシスト:750米ドル/日) | 小切手、郵便為替、電子マネーやInter-Agency Agreements | 費用は研究計画書の内容により異なるため、各研究でかかる費用が変わってくる。よって、担当のRDCアナリストとの費用について相談が必要である。RDC側として、研究計画書提出前に、費用の見積もりはできない。 | |
| 氏名、市年月日、Social Security Numberなどを使い、個人特定をしている。しかし、研究者が入手可能なデータは基本個人情報に含まれない。 | 費用は研究の内容は、データセット作りの難易度にもより変化する。以下はおおよその値段である。(セットアップ:750米ドル/日、Onsite Access:300米ドル/日、Remote Access:750米ドル/日、スタッフのアシスト:750米ドル/日) | 小切手、郵便為替、電子マネーやInter-Agency Agreements | 費用は研究計画書の内容により異なるため、各研究でかかる費用が変わってくる。よって、担当のRDCアナリストとの費用について相談が必要である。RDC側として、研究計画書提出前に、費用の見積もりはできない。 | |
| 氏名、市年月日、Social Security Numberなどを使い、個人特定をしている。しかし、研究者が入手可能なデータは基本個人情報に含まれない。 | 費用は研究の内容は、データセット作りの難易度にもより変化する。以下はおおよその値段である。(セットアップ:750米ドル/日、Onsite Access:300米ドル/日、Remote Access:750米ドル/日、スタッフのアシスト:750米ドル/日) | 小切手、郵便為替、電子マネーやInter-Agency Agreements | 費用は研究計画書の内容により異なるため、各研究でかかる費用が変わってくる。よって、担当のRDCアナリストとの費用について相談が必要である。RDC側として、研究計画書提出前に、費用の見積もりはできない。 | |
| - | - | - | - | |
| 集められた患者レベルのデータは、The National Death Index, The Medicare Provider Analysis and Review (MedPAR)や The Medicaid Statistical Information System (MSIS) データセットなどのリンケージが行われる予定である。 | NCHSのデータの更新に関する詳しい情報はまだ公開されていない。 | NCHSのデータの更新に関する詳しい情報はまだ公開されていない。 | NCHSのデータの更新に関する詳しい情報はまだ公開されていない。 | |
| 他のデータとのリンケージは基本RDC内で行われる。 | 費用は研究の内容は、データセット作りの難易度にもより変化する。以下はおおよその値段である。(セットアップ:750米ドル/日、Onsite Access:300米ドル/日、Remote Access:750米ドル/日、スタッフのアシスト:750米ドル/日) | 小切手、郵便為替、電子マネーやInter-Agency Agreements | 費用は研究計画書の内容により異なるため、各研究でかかる費用が変わってくる。よって、担当のRDCアナリストとの費用について相談が必要である。RDC側として、研究計画書提出前に、費用の見積もりはできない。 | |
| 氏名、市年月日、Social Security Numberなどを使い、個人特定をしている。しかし、研究者が入手可能なデータは基本個人情報に含まれない。 | 費用は研究の内容は、データセット作りの難易度にもより変化する。以下はおおよその値段である。(セットアップ:750米ドル/日、Onsite Access:300米ドル/日、Remote Access:750米ドル/日、スタッフのアシスト:750米ドル/日) | 小切手、郵便為替、電子マネーやInter-Agency Agreements | 費用は研究計画書の内容により異なるため、各研究でかかる費用が変わってくる。よって、担当のRDCアナリストとの費用について相談が必要である。RDC側として、研究計画書提出前に、費用の見積もりはできない。 | |
| 氏名、市年月日、Social Security Numberなどを使い、個人特定をしている。しかし、研究者が入手可能なデータは基本個人情報に含まれない。 | 費用は研究の内容は、データセット作りの難易度にもより変化する。以下はおおよその値段である。(セットアップ:750米ドル/日、Onsite Access:300米ドル/日、Remote Access:750米ドル/日、スタッフのアシスト:750米ドル/日) | 小切手、郵便為替、電子マネーやInter-Agency Agreements | 費用は研究計画書の内容により異なるため、各研究でかかる費用が変わってくる。よって、担当のRDCアナリストとの費用について相談が必要である。RDC側として、研究計画書提出前に、費用の見積もりはできない。 | |
| 氏名、市年月日、Social Security Numberなどを使い、個人特定をしている。しかし、研究者が入手可能なデータは基本個人情報に含まれない。 | 費用は研究の内容は、データセット作りの難易度にもより変化する。以下はおおよその値段である。(セットアップ:750米ドル/日、Onsite Access:300米ドル/日、Remote Access:750米ドル/日、スタッフのアシスト:750米ドル/日) | 小切手、郵便為替、電子マネーやInter-Agency Agreements | 費用は研究計画書の内容により異なるため、各研究でかかる費用が変わってくる。よって、担当のRDCアナリストとの費用について相談が必要である。RDC側として、研究計画書提出前に、費用の見積もりはできない。 | |
| 国のdeath registry やcancer registry等へのリンケージが予め行われている。研究者が自身のコホートデータと突合を行う場合は、本データベースから個人情報を入手の上、自身で行うことになる。 | 情報なし | 情報なし | 情報なし | |
| 国のdeath registry やcancer registry等へのリンケージが予め行われている。研究者が自身のコホートデータと突合を行う場合は、本データベースから個人情報を入手の上、自身で行うことになる。 | 情報なし | 情報なし | 情報なし | |
| 同じPatient Identifier Numberを使用しているデータとリンクできるようになっている。(データの種類の: The Medicare Current Beneficiary Survey, The Long Term Care Minimum Data Set, The American Hospital Association Annual Survey など。)また、出生 死亡 税金、年金等の行政データとのリンクが行われている。 | データの種類にも異なるが、数百米ドルから数万米ドル | 銀行振り込み | 費用は研究の内容は、データの種類の、データセット作りの難易度にもより変化する。 | |
| 死亡データとのリンクは、CDCが氏名、市年月日、Social Security Numberで随時リンクさせている。研究者はすでにリンクされたデータが手に入るだけで、自らリンクさせることは出来ない。他CDCデータとリンクさせたデータが必要な場合は、別途研究プロポーザルの提出が必要。他のデータとのリンケージは基本RDC内で行われる。 | 無料:血液の場合は、一人5ドルで入手可能 | 銀行振り込み | - | |

| ⑤ 情報源は電子化されているか | | | ⑥ 医療データ蓄積、保護等に関連する法規の有無と、その名称 |
|-----------------|---------------------------------------|--|---|
| 5.1 | 5.2 | 5.3 | 6.1 |
| 情報源にある情報の形態 | 電子化はいつから整備されたか | 過去情報は電子化が行われているか | 医療データ蓄積、保護等に関連する法規の有無と、その名称 |
| 電子化されたデータ | 1968 | 1968以降 | The Model State Vital Statistics Act and Regulations (1992) |
| 有 | 1996 | すべての過去のデータは電子化されている。 | |
| 電子化されたデータ | 1973 | 1973以降のデータの電子化は行われている。 | The Cancer Registries Amendment Act (1992) |
| 電子化されたデータ | 1984 | 1984年以降のデータは、電子化されておらず、オンライン上での提供は行っていない。 | |
| 電子化されたデータ | 1963年 | 1963年から。 | |
| 電子化されたデータ | 1999年 | 現在公開されているのは、1997年の問診と身体調査のデータ。それ以降のデータは電子化での公開はされていない。 | |
| 電子化されたデータ | 2011 | NHDSとNHAMCSのデータは2011年以前より集められ電子化されている。 | |
| 電子化されたデータ | 1988年 | 1988年以降のデータは、電子化されておらず、オンライン上での提供は行っていない。 | The National Health Survey Act (1956) The Public Health Service Act (1944) |
| 電子化されたデータ | (1)1973年 / (2)2009年 | 電子化以前のデータは、オンライン上での提供は行っていない。 | |
| 電子化されたデータ | 1995年 | 1995年以降のデータは、電子化されておらず、オンライン上での提供は行っていない。 | |
| 電子化されたデータ | 情報なし | 情報なし | |
| 電子化されたデータ | 1984 | 1984年以降のデータは、電子化されておらず、オンライン上での提供は行っていない。 | |
| 電子化されたデータ | 1963年 | 1963年から。 | |
| 電子化されたデータ | 1999年 | 現在公開されているのは、1997年の問診と身体調査のデータ。それ以降のデータは電子化での公開はされていない。 | |
| 電子化されたデータ | 2011 | NHDSとNHAMCSのデータは2011年以前より集められ電子化されている。 | |
| 電子化されたデータ | 1988年 | 1988年以降のデータは、電子化されておらず、オンライン上での提供は行っていない。 | The National Health Survey Act (1956) The Public Health Service Act (1944) |
| 電子化されたデータ | (1)1973 / (2)2009 | 電子化以前のデータは、オンライン上での提供は行っていない。 | |
| 電子化されたデータ | 1995年 | 1995年以降のデータは、電子化されておらず、オンライン上での提供は行っていない。 | |
| 電子化されたデータ | 1984 | 1984年以降のデータは、電子化されておらず、オンライン上での提供は行っていない。 | |
| 電子化されたデータ | 2011 | NHDSとNHAMCSのデータは2011年以前より集められ電子化されている。 | |
| 電子化されたデータ | 1988年 | 1988年以降のデータは、電子化されておらず、オンライン上での提供は行っていない。 | |
| 電子化されたデータ | (1)1973 / (2)2009 | 電子化以前のデータは、オンライン上での提供は行っていない。 | The National Health Survey Act (1956) The Public Health Service Act (1944) The Americans with Disabilities Act (1990) |
| 電子化されたデータ | 1995年 | 1995年以降のデータは、電子化されておらず、オンライン上での提供は行っていない。 | |
| 電子化されたデータ | 1994年と1995年の調査分 | - | |
| 電子化されたデータ | 1995年 | 1995年以降のデータは、電子化されておらず、オンライン上での提供は行っていない。 | |
| 情報なし | 情報なし | 情報なし | The Privacy Act (1974) |
| 情報なし | 情報なし | 情報なし | |
| 電子化されたデータ | 個人特定できるデータ:1991年～、個人特定ができないデータ:2000年～ | 情報なし | |
| 電子化されたデータ | 1999年 | 現在公開されているのは、1997年の問診と身体調査のデータ。それ以降のデータは電子化での公開はされていない。 | The Public Health Service Act (1944) |

英国

| | ④ 情報源について | | | | |
|---------------|---|---|---|---|--|
| | 1.1 | 1.2 | 1.3 | 1.4 | 1.5 |
| 情報源は何か | 各情報源のカバー率 | 各情報源の管理元 | 各情報源はいつから整備されたか | 各情報源の情報収集方法 | |
| 死亡 | General Register Office (GRO) of England & Wales | 全人口をカバー(法律で、報告が義務付けられている) | National Office of Statistics | England と Wales では1837年以降死亡情報が集計されている。個人レベルのデータは、1959年以降に集積されている。 | 死亡記録は死亡から5日以内にDistrict Registerに登録され、National Office of Statisticsへ自動的に報告される。 |
| | Northern Ireland Death Records | 全人口をカバー(法律で、報告が義務付けられている) | Northern Ireland Statistics and Research Agency | 1887 | 死亡記録は死亡から5日以内にDistrict Registerに登録され、Northern Ireland Statistics and Research AgencyのDepartment of Finance and Personnel (DFP)へ自動報告される。 |
| | National Records of Scotland Death Records | 全人口をカバー(法律で、報告が義務付けられている) | National Records of Scotland | Scotland では死亡情報は1855年以降から収集されている。本データベースが作成されたのは、1974年。 | 死亡記録は死亡から8日以内にDistrict Registerに登録され、National Records of Scotlandへ自動報告される。 |
| 死因 | General Register Office (GRO) of England & Wales | 全人口をカバー(法律で、報告が義務付けられている) | National Office of Statistics | England と Wales では1837年以降死亡情報が集計されている。個人レベルのデータは、1959年以降に集積されている。 | 死亡記録は死亡から28日以内にDistrict Registerに登録され、National Office of Statisticsへ自動的に報告される。 |
| | Northern Ireland Death Records | 全人口をカバー(法律で、報告が義務付けられている) | Northern Ireland Statistics and Research Agency | 1887 | 死亡記録は死亡から28日以内にDistrict Registerに登録され、Northern Ireland Statistics and Research AgencyのDepartment of Finance and Personnel (DFP)へ自動報告される。 |
| | National Records of Scotland Death Records | 全人口をカバー(法律で、報告が義務付けられている) | National Records of Scotland | Scotland では死亡情報は1855年以降から収集されている。データベース自体は、1974年以降から開始。 | 死亡記録は死亡から28日以内にDistrict Registerに登録され、National Records of Scotlandへ自動報告される。 |
| がん罹患 | Office for National Statistics Cancer Data: 以下のEngland と WalesのDistrict Registryからのお情報が集まっている。 ・Eastern Cancer Registration and Information Centre ・Merseyside & Cheshire Cancer Network ・North West Cancer Intelligence Service (NWCIS) ・Northern and Yorkshire Cancer Registry and Information Service ・Oxford Cancer Intelligence Unit ・South West Cancer Intelligence Service ・Thames Cancer Registry ・Trent Cancer Registry ・Welsh Cancer Intelligence and Surveillance Unit (WCISU) ・West Midlands Cancer Intelligence Unit (WMCUI) | England と Wales の全人口をカバー | Health and Social Care Information Centre | 1962 | 病院あるいはGPで治療を受けた全患者の情報が、District Registryに登録され、自動的にOffice for National Statisticsへ報告される。個人情報、性別年齢といった一般情報、診断歴が電子フォームに記入され、集められる。 |
| | Northern Ireland Cancer Registry | Northern Ireland の全人口をカバー | Queen's University Belfast | 1994 | 病院あるいはGPで治療を受けた全患者の情報が、Northern Ireland Cancer Registryへ登録される。個人情報、性別年齢といった一般情報、診断歴が電子フォームに記入され、集められる。 |
| | Scottish Cancer Registry | Scotland の全人口をカバー | Information Services Division of NHS Scotland | 1958 | 病院あるいはGPで治療を受けた全患者の情報が、Scottish Cancer Registryへ登録される。個人情報、性別年齢といった一般情報、診断歴が電子フォームに記入され、集められる。1997年以降は、癌ステージ、治療情報も集められるようになった。 |
| | National Registry of Childhood Tumours | 15歳以下の全人口をカバー | Childhood Cancer Research Group | 1962 (England, Scotland と Wales), 1993 (Northern Ireland) | 15才以下の子供に限り、国内の癌登録と死亡データを各Registryから、また、臨床試験登録Registryから、子供たちの参加情報を集めている。 |
| 循環器疾患 | Hospital Episodes Statistics | 全NHS病院の入院・外来・救急の患者をカバー | Health and Social Care Information Centre | 入院記録は1989年以降、外来記録は2003年以降。 | 入院記録、外来記録、救急のデータが患者の待ち時間の間に、電子カルテの送信によって報告される。送信完了をもって、病院は医療費を固から受け取ることができる。 |
| | Clinical Practice Research Datalink (CPRD) | 540万人(全人口の8.5%)。うち、55%は他データベース(HES, ONS, Cancer registry etc)とのリンクが行われている。特定の電子カルテソフトウェア(INPS, EMIS, ISOFT, TPP, Microtest等)を使用するGPを対象とし、参加は任意。 | Medicines and Healthcare products Regulatory Agency(政府機関) | 1987 | 各GPの活動は、NHS回線を利用したメール、あるいはNHSブロードバンドを利用した電子カルテの送信によって収集される。収集データは、全医療行為情報が含まれる:年齢・性別・体重等の基本情報、診断情報、紹介情報、処方箋、ワクチン摂取、生活習慣(タバコ、アルコール)、入院歴。 |
| | The Health Improvement Network (THIN) | 350万人(全人口の6%)。特定の電子カルテソフトウェア(INPS, EMIS, ISOFT, TPP, Microtest等)を使用するGPを対象とし、参加は任意。 | Cegedim Strategic Data Medical Research UK(企業) | 2003 | 入院記録、外来記録、救急のデータが患者の待ち時間の間に、電子カルテの送信によって報告される。対象GPは600名(2012年) |
| 糖尿病 | Hospital Episodes Statistics | 全NHS病院の入院・外来・救急の患者をカバー | Health and Social Care Information Centre | 入院記録は1989年以降、外来記録は2003年以降。 | 入院記録、外来記録、救急のデータが患者の待ち時間の間に、電子カルテの送信によって報告される。送信完了をもって、病院は医療費を固から受け取ることができる。 |
| | Clinical Practice Research Datalink (CPRD) | 540万人(全人口の8.5%)。うち、55%は他データベース(HES, ONS, Cancer registry etc)とのリンクが行われている。特定の電子カルテソフトウェア(INPS, EMIS, ISOFT, TPP, Microtest等)を使用するGPを対象とし、参加は任意。 | Medicines and Healthcare products Regulatory Agency(政府機関) | 1987 | 各GPの活動は、NHS回線を利用したメール、あるいはNHSブロードバンドを利用した電子カルテの送信によって収集される。収集データは、全医療行為情報が含まれる:年齢・性別・体重等の基本情報、診断情報、紹介情報、処方箋、ワクチン摂取、生活習慣(タバコ、アルコール)、入院歴。 |
| | The Health Improvement Network (THIN) | 350万人(全人口の6%)。特定の電子カルテソフトウェア(INPS, EMIS, ISOFT, TPP, Microtest等)を使用するGPを対象とし、参加は任意。 | Cegedim Strategic Data Medical Research UK(企業) | 2003 | 入院記録、外来記録、救急のデータが患者の待ち時間の間に、電子カルテの送信によって報告される。対象GPは600名(2012年) |
| 精神疾患(うつ病・認知症) | Hospital Episodes Statistics | 全NHS病院の入院・外来・救急の患者をカバー | Health and Social Care Information Centre | 入院記録は1989年以降、外来記録は2003年以降。 | 入院記録、外来記録、救急のデータが患者の待ち時間の間に、電子カルテの送信によって報告される。送信完了をもって、病院は医療費を固から受け取ることができる。 |
| | Clinical Practice Research Datalink (CPRD) | 540万人(全人口の8.5%)。うち、55%は他データベース(HES, ONS, Cancer registry etc)とのリンクが行われている。特定の電子カルテソフトウェア(INPS, EMIS, ISOFT, TPP, Microtest等)を使用するGPを対象とし、参加は任意。 | Medicines and Healthcare products Regulatory Agency(政府機関) | 1987 | 各GPの活動は、NHS回線を利用したメール、あるいはNHSブロードバンドを利用した電子カルテの送信によって収集される。収集データは、全医療行為情報が含まれる:年齢・性別・体重等の基本情報、診断情報、紹介情報、処方箋、ワクチン摂取、生活習慣(タバコ、アルコール)、入院歴。 |
| | The Health Improvement Network (THIN) | 350万人(全人口の6%)。特定の電子カルテソフトウェア(INPS, EMIS, ISOFT, TPP, Microtest等)を使用するGPを対象とし、参加は任意。 | Cegedim Strategic Data Medical Research UK(企業) | 2003 | 入院記録、外来記録、救急のデータが患者の待ち時間の間に、電子カルテの送信によって報告される。対象GPは600名(2012年) |
| レセプト情報 | Hospital Episodes Statistics | 全NHS病院の入院・外来・救急の患者をカバー | Health and Social Care Information Centre | 入院記録は1989年以降、外来記録は2003年以降。 | 入院記録、外来記録、救急のデータが患者の待ち時間の間に、電子カルテの送信によって報告される。送信完了をもって、病院は医療費を固から受け取ることができる。 |
| | Clinical Practice Research Datalink (CPRD) | 540万人(全人口の8.5%)。うち、55%は他データベース(HES, ONS, Cancer registry etc)とのリンクが行われている。特定の電子カルテソフトウェア(INPS, EMIS, ISOFT, TPP, Microtest等)を使用するGPを対象とし、参加は任意。 | Medicines and Healthcare products Regulatory Agency(政府機関) | 1987 | 各GPの活動は、NHS回線を利用したメール、あるいはNHSブロードバンドを利用した電子カルテの送信によって収集される。収集データは、全医療行為情報が含まれる:年齢・性別・体重等の基本情報、診断情報、紹介情報、処方箋、ワクチン摂取、生活習慣(タバコ、アルコール)、入院歴。 |
| | The Health Improvement Network (THIN) | 350万人(全人口の6%)。特定の電子カルテソフトウェア(INPS, EMIS, ISOFT, TPP, Microtest等)を使用するGPを対象とし、参加は任意。 | Cegedim Strategic Data Medical Research UK(企業) | 2003 | 入院記録、外来記録、救急のデータが患者の待ち時間の間に、電子カルテの送信によって報告される。対象GPは600名(2012年) |

| | | ④ 取得方法 | | |
|--|--------------------------------------|-------------|--|--|
| 1.6 | 1.7 | 2.1 | 2.2 | 2.3 |
| 各情報源の情報更新頻度 | 情報源へのアクセス対象者 | 申請フォーマットの有無 | 申請方法 | 申請の際の主な必要記入事項 |
| 毎週データが報告され、一年に一度データベースは更新される。 | 研究目的の使用が一般的。 | 有 | ウェブ上のフォームで申請 | 研究目的、申請者情報、研究組織情報、研究概要、研究機関、予想される研究成果、データの保管に関する情報 |
| 随時データが報告され、一年に一度データベースは更新される。 | 研究目的の使用が一般的。 | 無 | "census.nhsra@dfpni.gov.uk"へメール送信 | 研究目的、申請者情報、必要データ、研究組織情報、研究概要、研究機関、予想される研究成果、データの保管に関する情報 |
| 随時データが報告され、一年に一度データベースは更新される。 | 研究目的の使用が一般的。 | 無 | 研究計画書を以下へ送付: Duncan Macniven, Registrar General, National Records of Scotland, New Register House, 3 West Register Street Edinburgh, EH1 3YT | 研究目的、申請者情報、必要データ、研究組織情報、研究概要、研究機関、予想される研究成果、データの保管に関する情報 |
| 毎週データが報告され、一年に一度データベースは更新される。 | 研究目的の使用が一般的。 | 有 | ウェブ上のフォームで申請 | 研究目的、申請者情報、必要データ、研究組織情報、研究概要、研究機関、予想される研究成果、データの保管に関する情報 |
| 随時データが報告され、一年に一度データベースは更新される。 | 研究目的の使用が一般的。 | 無 | "census.nhsra@dfpni.gov.uk"へメール送信 | 研究目的、申請者情報、必要データ、研究組織情報、研究概要、研究機関、予想される研究成果、データの保管に関する情報 |
| 随時データが報告され、一年に一度データベースは更新される。 | 研究目的の使用が一般的。 | 無 | 研究計画書を以下へ送付: Duncan Macniven, Registrar General, National Records of Scotland, New Register House, 3 West Register Street Edinburgh, EH1 3YT | 研究目的、申請者情報、必要データ、研究組織情報、研究概要、研究機関、予想される研究成果、データの保管に関する情報 |
| 毎月データは収集され、その都度更新される。 | 研究目的の使用が一般的。 | 有 | 研究が「Section 60 of the Health and Social Care Act 2001」に該当する場合(個人情報の利用が不可欠、インフォームド・コンセントを得るのが現実的に不可能な場合)は、フォーム送信のみ。該当しない場合は、データサンプルの研究同意書、他研究概要の通知書等のマテリアルの提出が必要。 | 研究目的、申請者情報、必要データ、研究組織情報、研究概要、研究機関、予想される研究成果、データの保管に関する情報 |
| 情報なし | 研究目的の使用が一般的。 | 情報なし | 情報なし | 情報なし |
| 情報は随時更新され、データベースはデータ収集年の翌々年の1月にアップデートされる。 | 研究目的の使用が一般的。 | 有 | 各自研究倫理審査を通過した後、Electronic Data Research and Innovation Service(NSS.eDRIS@nhs.net / 0131 275 7333)へ研究データ取得に関するコンサルタントを依頼。 データ管理に関するトレーニングを受け(Administrative Data Liaison Service、あるいはScottish Informatics Programmeによるオンライントレーニング)、最後に Privacy Advisory Committeeのアプリケーションフォームを記入し、nss.pac@nhs.netへ送付。 | 研究目的、申請者情報、必要データ、研究組織情報、研究概要、研究機関、予想される研究成果、データの保管に関する情報 |
| 4-6年ごとに収集、更新。 | 研究目的の使用が一般的。 | 無 | ウェブ上から直接ダウンロード(性別、年齢、診断情報)、その他の情報あるいは調査結果はDirector of the Registryへ直接申請。 | 特になし。ウェブ上でダウンロードできないその他の情報に関しては、Director of the Registryへ直接依頼し、必要な手続きをおこなう。 |
| データは随時収集されるが、更新は毎月。 | NHSIにとって有益となり得る、研究目的あるいは臨床目的の使用が一般的。 | 有 | 電子フォームで研究計画を提出。また研究倫理審査を事前にパスする必要がある。 | 研究目的、申請者情報、必要データ、研究組織情報、研究概要、研究機関、予想される研究成果、データの保管に関する情報 |
| 毎日あるいは4-6週間毎に(データの種類により異なる)、データは収集され、更新はすぐに行われる。 | 特に規定はないが、実際のところ、製薬企業、大学、研究所がほとんど。 | 有 | 研究倫理審査を済ませ、研究共同機関間のbinding contractの書面をIndependent Scientific Advisory Committee (ISAC)へ提出。かつISACアプリケーションフォームで研究計画書を提出。ISACアプリケーションフォームは、CPRDのウェブから手に入る(オンラインアプリケーション)。 | ISACアプリケーションフォームには、研究目的、手法、コホートの定義、使用されるデータの種類の、人数、研究資金源、研究者情報、研究チームの研究歴が含まれる。 |
| データは毎日あるいは定期的に収集されるが(データの種類により異なる)、データベースの更新は2、3か月かかる。 | 医薬品の安全性に関する調査に使用される。製薬企業や大学がほとんど。 | 有 | 電子フォームで研究計画を提出。また研究倫理審査を事前にパスする必要がある。 | 簡単なフォームの記入はあるが、おおよそは対話形式による。 |
| データは随時収集されるが、更新は毎月。 | NHSIにとって有益となり得る、研究目的あるいは臨床目的の使用が一般的。 | 有 | 電子フォームで研究計画を提出。また研究倫理審査を事前にパスする必要がある。 | 研究目的、申請者情報、必要データ、研究組織情報、研究概要、研究機関、予想される研究成果、データの保管に関する情報 |
| 毎日あるいは4-6週間毎に(データの種類により異なる)、データは収集され、更新はすぐに行われる。 | 特に規定はないが、実際のところ、製薬企業、大学、研究所がほとんど。 | 有 | 研究倫理審査を済ませ、研究共同機関間のbinding contractの書面をIndependent Scientific Advisory Committee (ISAC)へ提出。かつISACアプリケーションフォームで研究計画書を提出。ISACアプリケーションフォームは、CPRDのウェブから手に入る(オンラインアプリケーション)。 | ISACアプリケーションフォームには、研究目的、手法、コホートの定義、使用されるデータの種類の、人数、研究資金源、研究者情報、研究チームの研究歴が含まれる。 |
| データは毎日あるいは定期的に収集されるが(データの種類により異なる)、データベースの更新は2、3か月かかる。 | 医薬品の安全性に関する調査に使用される。製薬企業や大学がほとんど。 | 有 | 電子フォームで研究計画を提出。また研究倫理審査を事前にパスする必要がある。 | 簡単なフォームの記入はあるが、おおよそは対話形式による。 |
| データは随時収集されるが、更新は毎月。 | NHSIにとって有益となり得る、研究目的あるいは臨床目的の使用が一般的。 | 有 | 電子フォームで研究計画を提出。また研究倫理審査を事前にパスする必要がある。 | 研究目的、申請者情報、必要データ、研究組織情報、研究概要、研究機関、予想される研究成果、データの保管に関する情報 |
| 毎日あるいは4-6週間毎に(データの種類により異なる)、データは収集され、更新はすぐに行われる。 | 特に規定はないが、実際のところ、製薬企業、大学、研究所がほとんど。 | 有 | 研究倫理審査を済ませ、研究共同機関間のbinding contractの書面をIndependent Scientific Advisory Committee (ISAC)へ提出。かつISACアプリケーションフォームで研究計画書を提出。ISACアプリケーションフォームは、CPRDのウェブから手に入る(オンラインアプリケーション)。 | ISACアプリケーションフォームには、研究目的、手法、コホートの定義、使用されるデータの種類の、人数、研究資金源、研究者情報、研究チームの研究歴が含まれる。 |
| データは毎日あるいは定期的に収集されるが(データの種類により異なる)、データベースの更新は2、3か月かかる。 | 医薬品の安全性に関する調査に使用される。製薬企業や大学がほとんど。 | 有 | 電子フォームで研究計画を提出。また研究倫理審査を事前にパスする必要がある。 | 簡単なフォームの記入はあるが、おおよそは対話形式による。 |

| ⑤ 個人情報に関する事項 | | | | |
|--------------|--|--|---|--|
| 2.4 | 2.5 | 2.6 | 3.1 | 3.2 |
| 申請可能者 | 申請から入手までにかかる時間 | 入手情報の形態 | 情報の個人特定方法 | 他データベースとのリンケージはどのように行われるか |
| 制限はない。 | 申請時、他機関よりどれだけ申請が来ているかに依存。基本的に数週間必要。 | どんな形式も可能(text, excel, csv, sav, dta, etc.) | 氏名、住所、NHS番号 | 他NHSデータベースであるHospital Episodes StatisticsとのリンケージがHealth and Social Care Information Centreによって行われている。研究者が自身のコホートデータ(NHS番号有)とリンケージを行う場合は、本データベースから個人情報を入手の上、自身で突合を行う。 |
| 制限はない。 | 申請時、他機関よりどれだけ申請が来ているかに依存。基本的に数週間必要。 | excel, text, sav | 氏名、住所、NHS番号 | 他NHSデータベースであるHospital Episodes StatisticsとのリンケージがHealth and Social Care Information Centreによって行われている。研究者が自身のコホートデータ(NHS番号有)とリンケージを行う場合は、本データベースから個人情報を入手の上、自身で突合を行う。 |
| 制限はない。 | 申請時、他機関よりどれだけ申請が来ているかに依存。基本的に数週間必要。 | excel, text, sav | 氏名、住所、NHS番号 | 他NHSデータベースであるHospital Episodes StatisticsとのリンケージがHealth and Social Care Information Centreによって行われている。研究者が自身のコホートデータ(NHS番号有)とリンケージを行う場合は、本データベースから個人情報を入手の上、自身で突合を行う。 |
| 制限はない。 | 申請時、他機関よりどれだけ申請が来ているかに依存。基本的に数週間必要。 | どんな形式も可能(text, excel, csv, sav, dta, etc.) | 氏名、住所、NHS番号 | 他NHSデータベースであるHospital Episodes StatisticsとのリンケージがHealth and Social Care Information Centreによって行われている。研究者が自身のコホートデータ(NHS番号有)とリンケージを行う場合は、本データベースから個人情報を入手の上、自身で突合を行う。 |
| 制限はない。 | 申請時、他機関よりどれだけ申請が来ているかに依存。基本的に数週間必要。 | excel, text, sav | 氏名、住所、NHS番号 | 他NHSデータベースであるHospital Episodes StatisticsとのリンケージがHealth and Social Care Information Centreによって行われている。研究者が自身のコホートデータ(NHS番号有)とリンケージを行う場合は、本データベースから個人情報を入手の上、自身で突合を行う。 |
| 制限はない。 | 申請時、他機関よりどれだけ申請が来ているかに依存。基本的に数週間必要。 | excel, text, sav | 氏名、住所、NHS番号 | 他NHSデータベースであるHospital Episodes StatisticsとのリンケージがHealth and Social Care Information Centreによって行われている。研究者が自身のコホートデータ(NHS番号有)とリンケージを行う場合は、本データベースから個人情報を入手の上、自身で突合を行う。 |
| 制限はない。 | 申請時、他機関よりどれだけ申請が来ているかに依存。基本的に数週間必要。 | excel, text | 氏名、住所、NHS番号 | 「死亡」「死因」のNHSデータベースとリンケージが行われている。研究者が自身のコホートデータ(NHS番号有)とリンケージを行う場合は、本データベースから個人情報を入手の上、自身で突合を行う。 |
| 制限はない。 | 情報なし | excel, csv | 氏名、住所、NHS番号 | 情報なし |
| 制限はない。 | 申請時、他機関よりどれだけ申請が来ているかに依存。基本的に数週間必要。 | test, excel, sav | 氏名、Community Health Index (CHI)番号、NHS番号、住所、生年月日。 | スコットランド内ではCommunity Health Index (CHI) 番号が一般的に利用される。現在99%の人口にCHI番号は割り当てられている(2000年時点では、56%)。研究者が自身のコホートデータ(NHS番号有)とリンケージを行う場合は、本データベースから個人情報を入手の上、自身で突合を行う。 |
| 制限はない。 | ウェブ上から直接ダウンロードのため、時間はかからない。その他の情報の入手には要求に応じて時間がかかる。 | excel, csv | 氏名、住所、NHS番号 | 他NHSデータベースであるHospital Episodes Statisticsとのリンケージが行われている。研究者が自身のコホートデータ(NHS番号有)とリンケージを行う場合は、本データベースから個人情報を入手の上、自身で突合を行う。 |
| 制限はない。 | 申請時、他機関よりどれだけ申請が来ているかに依存。基本的に数週間必要。 | excel, text | 氏名、住所、NHS番号 | 「死亡」「死因」のNHSデータベースとリンケージが行われている。研究者が自身のコホートデータ(NHS番号有)とリンケージを行う場合は、Hospital Episodes Statisticsに依頼する必要がある。 |
| 制限はない。 | ISACへ提出した研究計画書が受理される前に、修正が必要か否かで時間は変わる。受理まで基本的に2、3週間。その後3、4週間後にデータが手に入る。 | text | CPRDは匿名化情報のみを扱うため、個人を特定できるデータは持たない。データ回収時点で、名前・生年月日・住所・NHS番号等は削除される(誕生日は残され、16才以下に関しては、誕生日も残される。) | CPRDが個人に固有IDを振ることで、治療歴や紹介歴といった、異なるCPRD内データセットをリンケージすることは可能。他データベースとのリンケージは外部研究者は一切行えないが、必要とする場合は、CPRDに申請後、The Health and Social Care Information CentreがCPRDに代わってリンケージを行う。 まずリンケージ対象のデータセット保有機関が、個人情報を含めたデータセットをThe Health and Social Care Information Centreへ提出。その際、各人に架空のIDを振っておく。The Health and Social Care Information Centreがその個人情報を用いて、CPRDのデータ死GPから個人情報付のデータを収集し、マッピングを行う。マッピング後、個人情報は消し、CPRDに架空IDを加えたデータを送る。それにより、CPRDはリンケージ対象のデータセットに振られている架空IDとマッピングを行い、リンケージを行う。 |
| 制限はない。 | 500名分のデータであれば、1週間以内。データセットの大きさに依存する。 | どんな形式も可能(text, excel, csv, sav, dta, etc.) | 個人情報はない | 行わない。 |
| 制限はない。 | 申請時、他機関よりどれだけ申請が来ているかに依存。基本的に数週間必要。 | excel, text | 氏名、住所、NHS番号 | 「死亡」「死因」のNHSデータベースとリンケージが行われている。 |
| 制限はない。 | ISACへ提出した研究計画書が受理される前に、修正が必要か否かで時間は変わる。受理まで基本的に2、3週間。その後3、4週間後にデータが手に入る。 | text | CPRDは匿名化情報のみを扱うため、個人を特定できるデータは持たない。データ回収時点で、名前・生年月日・住所・NHS番号等は削除される(誕生日は残され、16才以下に関しては、誕生日も残される。) | CPRDが個人に固有IDを振ることで、治療歴や紹介歴といった、異なるCPRD内データセットをリンケージすることは可能。他データベースとのリンケージは外部研究者は一切行えないが、必要とする場合は、CPRDに申請後、The Health and Social Care Information CentreがCPRDに代わってリンケージを行う。 まずリンケージ対象のデータセット保有機関が、個人情報を含めたデータセットをThe Health and Social Care Information Centreへ提出。その際、各人に架空のIDを振っておく。The Health and Social Care Information Centreがその個人情報を用いて、CPRDのデータ死GPから個人情報付のデータを収集し、マッピングを行う。マッピング後、個人情報は消し、CPRDに架空IDを加えたデータを送る。それにより、CPRDはリンケージ対象のデータセットに振られている架空IDとマッピングを行い、リンケージを行う。 |
| 制限はない。 | 500名分のデータであれば、1週間以内。データセットの大きさに依存する。 | どんな形式も可能(text, excel, csv, sav, dta, etc.) | 個人情報はない | 行わない。 |
| 制限はない。 | 申請時、他機関よりどれだけ申請が来ているかに依存。基本的に数週間必要。 | excel, text | 氏名、住所、NHS番号 | 「死亡」「死因」のNHSデータベースとリンケージが行われている。研究者が自身のコホートデータ(NHS番号有)とリンケージを行う場合は、Hospital Episodes Statisticsに依頼する必要がある。 |
| 制限はない。 | ISACへ提出した研究計画書が受理される前に、修正が必要か否かで時間は変わる。受理まで基本的に2、3週間。その後3、4週間後にデータが手に入る。 | text | CPRDは匿名化情報のみを扱うため、個人を特定できるデータは持たない。データ回収時点で、名前・生年月日・住所・NHS番号等は削除される(誕生日は残され、16才以下に関しては、誕生日も残される。) | CPRDが個人に固有IDを振ることで、治療歴や紹介歴といった、異なるCPRD内データセットをリンケージすることは可能。他データベースとのリンケージは外部研究者は一切行えないが、必要とする場合は、CPRDに申請後、The Health and Social Care Information CentreがCPRDに代わってリンケージを行う。 まずリンケージ対象のデータセット保有機関が、個人情報を含めたデータセットをThe Health and Social Care Information Centreへ提出。その際、各人に架空のIDを振っておく。The Health and Social Care Information Centreがその個人情報を用いて、CPRDのデータ死GPから個人情報付のデータを収集し、マッピングを行う。マッピング後、個人情報は消し、CPRDに架空IDを加えたデータを送る。それにより、CPRDはリンケージ対象のデータセットに振られている架空IDとマッピングを行い、リンケージを行う。 |
| 制限はない。 | 500名分のデータであれば、1週間以内。データセットの大きさに依存する。 | どんな形式も可能(text, excel, csv, sav, dta, etc.) | 個人情報はない | 行わない。 |

| ④ 取得にかかる費用 | | ⑤ 情報源は電子化されているか | | ⑥ 医療データ管理、保護等に関連する法規の有無と、その名称 | | 参考 | |
|---|---------------|---------------------|-------------|-------------------------------|-----------------------------------|--|---|
| 4.1 | 4.2 | 4.3 | 5.1 | 5.2 | 6.1 | | |
| 費用 | 支払方法 | 支払額の設定基準 | 情報源にある情報の形態 | 電子化はいつから整備されたか | 調査情報は電子化が行われているか | 医療データ管理、保護等に関連する法規の有無と、その名称 | |
| 一人当たり9.25€ | クレジットカード・銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形態 | 1984 | 電子化される以前のデータは電子化されていない。 | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Births and Deaths Registration Act 1953 Population (Statistics) Act 1960 Registration of Births and Deaths Regulations 1987 Coroners and Justice Act 2009 Stillbirth (Definition) Act 1992 Deregulation (Stillbirth and Death Registration) Order 1996 National Health Service Act 2006 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.adls.ac.uk/ons/mortality-records/?detail |
| 情報なし | クレジットカード・銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形態 | 1974 | 1887年から1973年のデータは電子化されていない。 | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Births and Deaths Registration Act 1953 Population (Statistics) Act 1960 Registration of Births and Deaths Regulations 1987 Coroners and Justice Act 2009 Stillbirth (Definition) Act 1992 Deregulation (Stillbirth and Death Registration) Order 1996 National Health Service Act 2006 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.adls.ac.uk/department-of-finance-and-personnel/northern-ireland-death-records/?detail |
| 抽出作業が1時間以内が終わる場合は、無料。それ以降は1時間ごとに20€。 | クレジットカード・銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形態 | 1974 | データベースが作成された1974年以降全て電子化 | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Births and Deaths Registration Act 1953 Population (Statistics) Act 1960 Registration of Births and Deaths Regulations 1987 Coroners and Justice Act 2009 Stillbirth (Definition) Act 1992 Deregulation (Stillbirth and Death Registration) Order 1996 National Health Service Act 2006 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 Registration of Births, Deaths and Marriages (Scotland) Act 1965 | http://www.adls.ac.uk/national-records-of-scotland/death-records/?detail |
| 一人当たり9.25€ | クレジットカード・銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形態 | 1984 | 情報なし | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Births and Deaths Registration Act 1953 Population (Statistics) Act 1960 Registration of Births and Deaths Regulations 1987 Coroners and Justice Act 2009 Stillbirth (Definition) Act 1992 Deregulation (Stillbirth and Death Registration) Order 1996 National Health Service Act 2006 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.adls.ac.uk/ons/mortality-records/?detail |
| 費用はサンプル数や抽出にかかる時間で大きく変動するため、一概には決まらない。 | クレジットカード・銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形態 | 1974 | 1887年から1973年のデータは電子化されていない。 | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Births and Deaths Registration Act 1953 Population (Statistics) Act 1960 Registration of Births and Deaths Regulations 1987 Coroners and Justice Act 2009 Stillbirth (Definition) Act 1992 Deregulation (Stillbirth and Death Registration) Order 1996 National Health Service Act 2006 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.adls.ac.uk/department-of-finance-and-personnel/northern-ireland-death-records/?detail |
| 抽出作業が1時間以内が終わる場合は、無料。それ以降は1時間ごとに20€。 | クレジットカード・銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形態 | 1974 | データベースが作成された1974年以降全て電子化 | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Births and Deaths Registration Act 1953 Population (Statistics) Act 1960 Registration of Births and Deaths Regulations 1987 Coroners and Justice Act 2009 Stillbirth (Definition) Act 1992 Deregulation (Stillbirth and Death Registration) Order 1996 National Health Service Act 2006 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 Registration of Births, Deaths and Marriages (Scotland) Act 1965 | http://www.adls.ac.uk/national-records-of-scotland/death-records/?detail |
| 費用はサンプル数や抽出にかかる時間で大きく変動するため、一概には決まらない。 | 銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形態 | 1888-1993にかけ電子化が行われた。 | 電子化される以前のデータは電子化されていない。 | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Births and Deaths Registration Act 1953 Population (Statistics) Act 1960 National Health Service Act 2006 Data Protection Act 1998 Cancer Registry Act 1993 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | |
| 情報なし | 情報なし | 情報なし | 電子形態 | 情報なし | 情報なし | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Population (Statistics) Act 1960 National Health Service Act 2006 Data Protection Act 1998 Cancer Registry Act 1993 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.qub.ac.uk/research-centres/nicr/ |
| 情報なし | 銀行振込 | サンプル数、個人情報抽出の有無 | 電子形態 | 1995 | 有 | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Population (Statistics) Act 1960 National Health Service Act 2006 Data Protection Act 1998 Cancer Registry Act 1993 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.adls.ac.uk/nhs-scotland/scottish-cancer-registry-smr06/?detail |
| 費用は掛からない。 | 費用は掛からない。 | 費用は掛からない。 | 電子形態 | 1971 | 1962-1970に関しては電子化されていない。 | 情報なし | http://www.herc.ox.ac.uk/icohe/datasets/151 |
| 費用はサンプル数や抽出にかかる時間で大きく変動するため、一概には決まらない。 | 銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形態 | 入院記録は1989年以降、外来記録は2003年以降。 | 全て電子化されている | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Population (Statistics) Act 1960 National Health Service Act 2006 Data Protection Act 1998 Freedom of Information Act 1982 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.hscic.gov.uk/hes |
| 値段はサンプル数で異なる。また、研究チームの機関タイプによっても変わる。大学はおおよそ半額になる。一般的に、£45,000~£85,000。 | 銀行振込 | その時のCPRDの運営費次第。 | 電子形態 | 1980年代 | 情報の種類によって異なるが、概ね全て。 | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Population (Statistics) Act 1960 National Health Service Act 2006 Data Protection Act 1998 Freedom of Information Act 1982 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.cprd.com/home/ |
| 5,000-20,000のサンプル数だと、15,000-30,000€。また、1年分のデータセットを申請する場合は、200,000€。被研究者はこの4分の1の価格になる。 | 銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形態 | 1990年代 | 全て電子化されているが、1990年代以前は詳細な情報を欠いている。 | <ul style="list-style-type: none"> Data Protection Act 1998 Freedom of Information Act 1982 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.thin-uk.com/ |
| 費用はサンプル数や抽出にかかる時間で大きく変動するため、一概には決まらない。 | 銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形態 | 入院記録は1989年以降、外来記録は2003年以降。 | 全て電子化されている | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Population (Statistics) Act 1960 National Health Service Act 2006 Data Protection Act 1998 Freedom of Information Act 1982 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.hscic.gov.uk/hes |
| 値段はサンプル数で異なる。また、研究チームの機関タイプによっても変わる。大学はおおよそ半額になる。一般的に、£45,000~£85,000。 | 銀行振込 | その時のCPRDの運営費次第。 | 電子形態 | 1980年代 | 情報の種類によって異なるが、概ね全て。 | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Population (Statistics) Act 1960 National Health Service Act 2006 Data Protection Act 1998 Freedom of Information Act 1982 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.cprd.com/home/ |
| 5,000-20,000のサンプル数だと、15,000-30,000€。また、1年分のデータセットを申請する場合は、200,000€。被研究者はこの4分の1の価格になる。 | 銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形態 | 1990年代 | 全て電子化されているが、1990年代以前は詳細な情報を欠いている。 | <ul style="list-style-type: none"> Data Protection Act 1998 Freedom of Information Act 1982 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.thin-uk.com/ |
| 費用はサンプル数や抽出にかかる時間で大きく変動するため、一概には決まらない。 | 銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形式 | 入院記録は1989年以降、外来記録は2003年以降。 | 全て電子化されている | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Population (Statistics) Act 1960 National Health Service Act 2006 Data Protection Act 1998 Freedom of Information Act 1982 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.hscic.gov.uk/hes |
| 値段はサンプル数で異なる。また、研究チームの機関タイプによっても変わる。大学はおおよそ半額になる。一般的に、£45,000~£85,000。 | 銀行振込 | その時のCPRDの運営費次第。 | 電子形態 | 1980年代 | 情報の種類によって異なるが、概ね全て。 | <ul style="list-style-type: none"> Population (Statistics) Act 1938 Population (Statistics) Act 1960 National Health Service Act 2006 Data Protection Act 1998 Freedom of Information Act 1982 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.cprd.com/home/ |
| 5,000-20,000のサンプル数だと、15,000-30,000€。また、1年分のデータセットを申請する場合は、200,000€。被研究者はこの4分の1の価格になる。 | 銀行振込 | サンプル人数、データ抽出にかかる作業量 | 電子形態 | 1990年代 | 全て電子化されているが、1990年代以前は詳細な情報を欠いている。 | <ul style="list-style-type: none"> Data Protection Act 1998 Freedom of Information Act 1982 Registration Service Act 1953 Statistics and Registration Service Act 2007 | http://www.thin-uk.com/ |