

1.9 SS-MIX2 を用いた診療情報データベース構築事業（仮称） （電子カルテデータ標準化等のための IT 基盤構築事業）

1. 担当部局

独立行政法人国立病院機構

2. 事業の位置づけ、データ利用に関する情報

1) 根拠規定

独立行政法人国立病院機構中期計画

2) 事業の目的

電子カルテデータの標準化及び国立病院機構の臨床研究基盤の充実を図る

3) 事業におけるデータ取得対象者への同意取得の有無と在りの場合の同意内容 検討中

4) 当該事業におけるデータ利用者（記載例：〇〇局〇〇課、事業参加医療機関、等） （独立行政法人国立病院機構）

5) 当該事業以外での第三者データ利用の可否とその場合の利用法 検討中

3. 事業の規模に関する情報

1) 事業（収集）開始時期（予定含む）

平成 28 年 1 月分から収集開始予定

2) データ保有期間（記載例：2010 年から現在までの 5 年分）

未定

3) 保有するデータ量（患者数、データ件数）

不明

4) 参加医療機関

国立病院機構 31 病院（予定）

4. 事業システムに関する情報

1) システム基本構成

- ・入札提案書による

2) システム運用を実施している企業（統合 DB の運用企業と各施設から統合 DB へのデータ抽出システムを運営する企業等複数ある場合には、複数企業名とその担当業務）

- ・入札公告中

5. データの個人情報・匿名情報の取り扱いに関する情報

1) データの匿名化の有無、匿名化を行う者

- ・有／システム内で実施

2) 匿名化の場合、匿名加工のためのデータ加工方法

- ・入札提案書による

3) 匿名化の場合、匿名個人データを連結可能な符号処理や情報源の異なる特定個人の情報を突合可能な仕組みの有無とその方法

- ・入札提案書による

6. データベースに関する情報

1) インデックス DB※の採用有無

- ・採用予定

2) 解析用 DB で採用している DB 技術（cache, Oracle, SQLserver, Netezza, Hadoop など）

- ・入札提案書による

※インデックスデータベースとは

SS-MIX2「標準化ストレージ」は患者（患者 ID）を特定してから、当該患者の診療情報を検索することに特化した物理構造を採用している。したがって、例えば特定の診療日に該当する診療情報や、特定の診療行為に該当する診療情報等、複数の患者に跨った参照を行う場合や大量の診療情報を参照する場合にはシステムに多大な負荷を与えることとなる。このような負荷を軽減するとともに、標準化ストレージを活用するアプリケーションが上記のような検索機能を容易に実装できるようにするため、リレーショナルデータベースシステム等を利用し、物理構造を構成する値をデータベースに保持する、イン

デックスデータベースを規定する。

(「SS-MIX2 標準化ストレージ構成の説明と構築ガイドライン Ver.1.2c」より抜粋)

SS-MIX2 を利用していない事業においても、同様のインデックスデータベースを装備している場合は、「有」ときさいしてください。

1.10 統計調査名:人口動態調査（死亡票）

1. 担当部局

統計情報部人口動態・保健社会統計課

2. 事業の位置づけ、データ利用に関する情報

1) 根拠規定

統計法に基づく基幹統計調査であり、その実施については人口動態調査令及び人口動態調査令施行細則に規定されている。

2) 事業の目的

人口動態調査は、「戸籍法」及び「死産の届出に関する規定」により届けられた出生・死亡・婚姻・離婚及び死産の全数を対象及び客体として「人口動態事象」について、その実態を明らかにするために、各種届書等から移記することにより調査されており、人口に関する基礎資料として活用されている。

3) 事業におけるデータ取得対象者への同意取得の有無と在りの場合の同意内容

統計法に基づく基幹統計調査であり、統計法第13条による報告の義務の規定による。

4) 当該事業におけるデータ利用者（記載例：〇〇局〇〇課、事業参加医療機関、等）

統計情報部人口動態・保健社会統計課（但し、人口動態統計を作成する目的のみ）。

5) 当該事業以外での第三者データ利用の可否とその場合の利用法

統計法第32条及び33条の規定に基づき調査票情報を提供する。

3. 事業の規模に関する情報

1) 事業（収集）開始時期（予定含む）

明治5年より死亡の調査を開始した。

2) データ保有期間（記載例：2010年から現在までの5年分）

オンラインにより報告された、死亡者の氏名等が記載された調査票情報は、H15年3月から現在まで保有する。

3) 保有するデータ量（患者数、データ件数）

年間およそ110万件

4) 参加医療機関

該当ナシ

4. 事業システムに関する情報

1) システム基本構成

市区町村は死亡の届出を受けて、戸籍情報システムのサブシステムである人口動態調査事務システムにより死亡情報の入力を行い、OCR 調査票の印刷及びオンライン報告用データの作成を行う。OCR 調査票等は、保健所、都道府県を經由して厚生労働省に郵送され、厚生労働省において、データエントリーシステムから調査票情報の読み取りを行う。オンライン報告用データは、人口動態調査オンライン報告システムを經由して厚生労働省に伝送される。厚生労働省に送付された調査票データは、人口動態死因オートコーディングシステム及び人口動態データプロセッシングシステムによって死因の符号化、データチェック、エラー修正等を行う。

2) システム運用を実施している企業(統合 DB の運用企業と各施設から統合 DB へのデータ抽出システムを運営する企業等複数ある場合には、複数企業名とその担当業務)

人口動態調査事務システム：富士ゼロックスシステムサービス株式会社ほか数社

人口動態調査オンライン報告システム：日本電気株式会社

人口動態死因オートコーディングシステム：東芝ソリューション株式会社

人口動態データエントリーシステム：東芝ソリューション株式会社

人口動態データプロセッシングシステム：東芝ソリューション株式会社

5. データの個人情報・匿名情報の取り扱いに関する情報

1) データの匿名化の有無、匿名化を行う者

該当ナシ

2) 匿名化の場合、匿名加工のためのデータ加工方法

該当ナシ

3) 匿名化の場合、匿名個人データを連結可能な符号処理や情報源の異なる特定個人の情報を突合可能な仕組みの有無とその方法

該当ナシ

6. データベースに関する情報

1) インデックス DB※の採用有無

該当ナシ

2) 解析用 DB で採用している DB 技術 (cache, Oracle, SQLserver, Netezza, Hadoop など)

該当ナシ

※インデックスデータベースとは

SS-MIX2「標準化ストレージ」は患者（患者 ID）を特定してから、当該患者の診療情報を検索することに特化した物理構造を採用している。したがって、例えば特定の診療日に該当する診療情報や、特定の診療行為に該当する診療情報等、複数の患者に跨った参照を行う場合や大量の診療情報を参照する場合にはシステムに多大な負荷を与えることとなる。このような負荷を軽減するとともに、標準化ストレージを活用するアプリケーションが上記のような検索機能を容易に実装できるようにするため、リレーショナルデータベースシステム等を利用し、物理構造を構成する値をデータベースに保持する、インデックスデータベースを規定する。

（「SS-MIX2 標準化ストレージ構成の説明と構築ガイドライン Ver.1.2c」より抜粋）

SS-MIX2 を利用していない事業においても、同様のインデックスデータベースを装備している場合は、「有」ときさいしてください。

7. データベースの現状と課題

1) データ収集の方法について

- ・市町村→保健所→都道府県に郵送またはオンラインで収集される（9割はオンライン）。
- ・オンラインでの収集ができない理由として条例の問題がある場合もある。

2) データの内容（項目）および精度（正確さ）に関して

- ・戸籍でチェックする。
- ・死亡診断書記載時の情報であるが、後日修正されることもある。

3) データの活用に関して

- ・統計法第32, 33条に基づいて利用可能である。
- ・年間200件程度の利用がされている。
- ・名簿形式での提供も可能だが、利用者は公的機関（大学も可）に限定される。
- ・利用申請には2～3ヶ月程度要する。

4) データの相互利用によるメリット

- ・他データとリンクすることは技術的には可能である。

- ・最終的に統計作成目的であれば利用できる。
- ・出生票と出生時縦断調査とはリンク可能である。
- ・実際に他のデータとリンクして使用するには、例えばがん登録のように別の法律等のしくみが必要となる。

人口動態調査の概要

Part I Outline of Vital Statistics

第 1 章 調査の概要

1 調査の概要

我が国の人口動態統計は、市区町村長が作成する人口動態調査票に基づいて表章される。すなわち、出生・死亡・婚姻及び離婚については戸籍法（昭和 22 年法律第 224 号）による届書等から、死産については死産の届出に関する規程（昭和 21 年厚生省令第 42 号）による届書等から人口動態調査票が作成され、これを収集し集計した統計が人口動態統計である。

1) 調査の目的

我が国の人口動態事象を把握し、人口及び厚生労働省行政施策の基礎資料を得ることを目的とする。

2) 調査の沿革

人口動態調査は、明治 31 年「戸籍法」が制定され登録制度が法体系的にも整備されたのを機会に、同 32 年から人口動態調査票は 1 件につき 1 枚の個別票を作成し、中央集計をする近代的な人口動態統計制度が確立した。

その後、昭和 22 年 6 月に「統計法」に基づき「指定統計第 5 号」として指定され、その事務の所管は同年 9 月 1 日に総理府から厚生省に移管された。さらに、平成 21 年 4 月からは、新統計法（平成 19 年法律第 53 号）に基づく基幹統計調査となった。

3) 調査の対象

人口動態調査は、出生・死亡・婚姻・離婚及び死産の全数を対象としているが、本報告書は、日本において発生した日本人に関して集計したものである。日本人の外国における事象及び外国人の日本における事象については、中巻及び下巻にそれぞれ掲載している。

4) 調査の期間

調査該当年の 1 月 1 日から同年 12 月 31 日までに発生したものであって、調査該当翌年の 1 月 14 日までに市区町村長に届け出られたものである。なお、婚姻や協議離婚は、届書が市区町村長に受理されたことによって発生する。したがって、届出遅れの問題はないが、出生・死亡・死産や調停・審判・和解・請求の認諾・判決による離婚は、発生から届出までに相当の遅れのある場合がある。前年以前に発生した出生・死亡については、中巻に掲載している。

5) 調査票の種類及び調査の項目

調査票は、次の5種類である。その様式及び各届出書は別掲のとおりである。

人口動態調査出生票 人口動態調査死亡票 人口動態調査死産票
人口動態調査婚姻票 人口動態調査離婚票

調査の項目は、前記5種類の調査票を参照されたい。ただし、職業及び産業の項目については、国勢調査実施年の4月1日から翌年3月31日までについてのみ調査を行う。

6) 調査の方法及び報告の系統

届書の届出義務者及び届出期間は、次のとおりである。

種別	届出義務者	届出先	届出期間
出生	1 父又は母 2 同居者 3 出産に立ち会った医師、助産師又はその他の者	市区町村長	14日
死亡	1 同居の親族 2 その他の同居者 3 家主、地主又は家屋もしくは土地の管理人 4 同居の親族以外の親族、後见人、保佐人、補助人及び任意後见人		7日
死産	1 父又は母 2 同居人 3 死産に立ち会った医師 4 死産に立ち会った助産師 5 その他の立会者		7日
婚姻	夫 妻	夫又は妻の本籍地 もしくは所在地の 市区町村長	規定なし
離婚	夫 妻		協議離婚は規定なし 調停・審判・和解・請求の認諾・ 判決離婚は10日

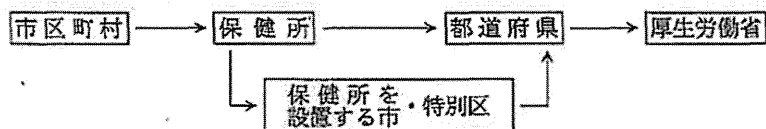
注: 1) 出生・死亡及び裁判による離婚は届出事件発生の日から、死産はその日の翌日から起算。

市区町村長は、出生・死亡・死産・婚姻・離婚の届出を受けたときは、その届害等に基づいて人口動態調査票を作成し、これを保健所の管轄区域によって当該保健所長に送付する。

保健所長は、市区町村長から提出された調査票を取りまとめ、毎月、都道府県知事に送付する。

この場合、保健所を設置する市の保健所長は、当該市の市長を経由する。

都道府県知事は、保健所長から提出された調査票の内容を審査し、厚生労働大臣に送付する。



注: 保健所を設置する市とは、地域保健法施行令(昭和23年4月2日政令第77号)第1条に規定する市をいう。

7) 集計及び結果の公表

集計は厚生労働省大臣官房統計情報部が行い、調査結果は、人口動態統計(速報)、人口動態統計月報(概数)、人口動態統計年報(確定数)として速やかに公表する。

8) 関係法規

人口動態調査令（昭和 21 年 9 月 30 日勅令第 447 号）

人口動態調査令施行細則（昭和 23 年 2 月 24 日厚生省令第 6 号）

戸籍法（昭和 22 年 12 月 22 日法律第 224 号）

戸籍法施行規則（昭和 22 年 12 月 29 日司法省令第 94 号）

出生証明書の様式等を定める省令（昭和 27 年 11 月 17 日法務・厚生省令第 1 号）

国籍法（昭和 25 年 5 月 4 日法律第 147 号）

死産の届出に関する規程（昭和 21 年 9 月 30 日厚生省令第 42 号）

「ポツダム宣言の受諾に伴い発する命令に関する件」（昭和 20 年 9 月 20 日勅令第 542 号）に基づく厚生省関係諸命令の措置に関する法律（昭和 27 年 4 月 28 日法律第 120 号）第 3 条により法律としての効力を有する。

死産届書、死産証書及び死胎検案書に関する省令（昭和 27 年 4 月 28 日厚生省令第 12 号）

数字記入例

01123456789

人口動態調査死亡票 ②

平成 年 月 日 市町村交付日

統計法に基づく
基幹統計調査

市区町村交付番号及び保健所番号	事件簿番号	平成 年 月 日 保健所交付日	報告
-----------------	-------	-----------------	----

(1) 氏名	(2) 生年月日	(3) 死亡したとき
男 女	年 月 日 時 分	年 月 日 時 分
国籍	職業	住居
日本 外国 不詳	警察官 医師 歯科医師 薬剤師 助産師 保健師 看護師 嘱託医 助産士 検査技師 検査士 獣医師 獣医師補 獣医師助手 動物飼育員 動物看護士 動物飼育助手 動物看護助手 動物検査士 動物検査助手 動物検査員 動物検査員補 動物検査員助手 動物検査員助手補 動物検査員助手補 動物検査員助手補	市、区、町、村 支庁、特別区、特別市、特別区

(7) 死亡した人の国籍	日本 韓国 中国 台湾 香港 米国 英国 カナダ 米国	国籍 死亡した人の夫または妻	いる いない(配偶者別票) 不詳
--------------	-----------------------------	----------------	------------------

(8) 死亡したときの状態	1歳未満 1歳以上 2歳以上 3歳以上 4歳以上 5歳以上 6歳以上 7歳以上 8歳以上 9歳以上 10歳以上 11歳以上 12歳以上 13歳以上 14歳以上 15歳以上 16歳以上 17歳以上 18歳以上 19歳以上 20歳以上 21歳以上 22歳以上 23歳以上 24歳以上 25歳以上 26歳以上 27歳以上 28歳以上 29歳以上 30歳以上 31歳以上 32歳以上 33歳以上 34歳以上 35歳以上 36歳以上 37歳以上 38歳以上 39歳以上 40歳以上 41歳以上 42歳以上 43歳以上 44歳以上 45歳以上 46歳以上 47歳以上 48歳以上 49歳以上 50歳以上 51歳以上 52歳以上 53歳以上 54歳以上 55歳以上 56歳以上 57歳以上 58歳以上 59歳以上 60歳以上 61歳以上 62歳以上 63歳以上 64歳以上 65歳以上 66歳以上 67歳以上 68歳以上 69歳以上 70歳以上 71歳以上 72歳以上 73歳以上 74歳以上 75歳以上 76歳以上 77歳以上 78歳以上 79歳以上 80歳以上 81歳以上 82歳以上 83歳以上 84歳以上 85歳以上 86歳以上 87歳以上 88歳以上 89歳以上 90歳以上 91歳以上 92歳以上 93歳以上 94歳以上 95歳以上 96歳以上 97歳以上 98歳以上 99歳以上 100歳以上	死因	自殺	原因不明	不明	後遺の状態
---------------	--	----	----	------	----	-------

原死診断	外死の状況	発生した	発生した	母体
------	-------	------	------	----

(ア) 症候	(イ) の経過	(ロ) の経過	(ハ) の経過	(ニ) の経過	(ヘ) の経過
平 術					平 術

死因の種類	出生時体重	胎期・多胎の別	産後経過
-------	-------	---------	------

母体	産後経過	産後経過	産後経過
----	------	------	------

住居	住居	住居	住居
----	----	----	----

統計法（平成 19 年法律第 53 号）

第三章 調査票情報等の利用及び提供

（調査票情報の二次利用）

第三十二条 行政機関の長又は届出独立行政法人等は、次に掲げる場合には、その行った統計調査に係る調査票情報を利用することができる。

- 一 統計の作成又は統計的研究（以下「統計の作成等」という）を行う場合
- 二 統計を作成するための調査に係る名簿を作成する場合（調査票情報の提供）

第三十三条 行政機関の長又は届出独立行政法人等は、次の各号に掲げる者が当該各号に定める行為を行う場合には、その行った統計調査に係る調査票情報を、これらの者に提供することができる。

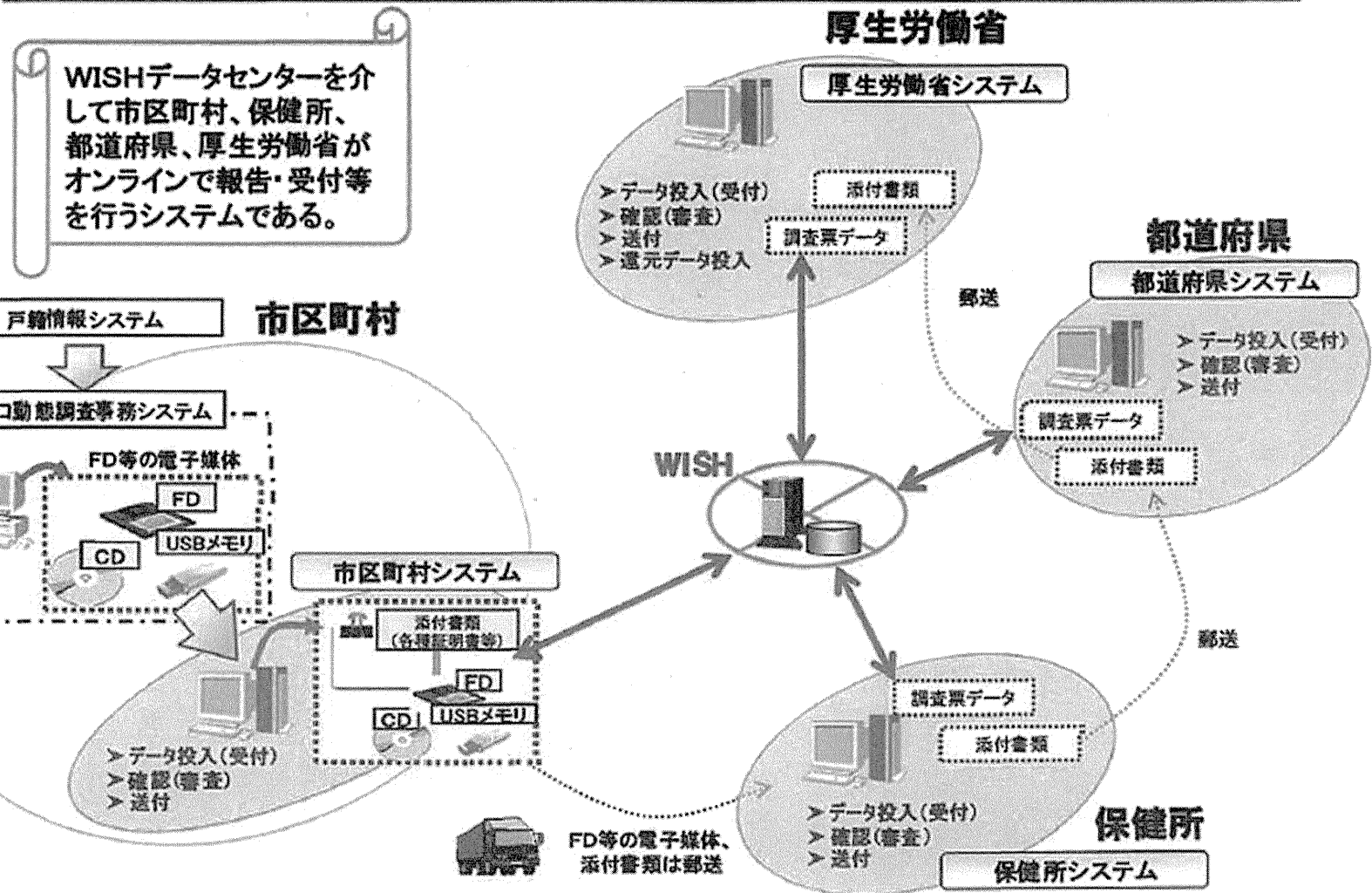
- 一 行政機関等その他これに準ずる者として総務省令で定める者
統計の作成等又は統計を作成するための調査に係る名簿の作成
- 二 前号に掲げる者が行う統計の作成等と同等の公益性を有する統計の作成等として総務省令で定めるものを行う者 当該総務省令で定める統計の作成等（委託による統計の作成等）

第四章 調査票情報等の保護

（調査票情報等の利用制限）

第四十条 行政機関の長、地方公共団体の長その他の執行機関又は届出独立行政法人等は、この法律（地方公共団体の長その他の執行機関にあつては、この法律又は当該地方公共団体の条例）に特別の定めがある場合を除き、その行った統計調査の目的以外の目的のために、当該統計調査に係る調査票情報を自ら利用し、又は提供してはならない。

人口動態調査オンライン報告システム 〈システムの構成図〉



2. 海外におけるデータベース

1. データベースの一覧

国名	データベース名	概要	備考
フランス	SNIRAM	診療報酬の請求データを基にしたデータベースであり、入院情報や診療行為情報が集約されている。	http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publication/sniiram/finalites-du-sniiram.php
UK	National database	診療情報などのデータが集約されたデータベース。Health and social care centerが管理する。	http://www.hscic.gov.uk/home
US	電子カルテ情報	電子カルテの情報が集約されたデータベース。通常、研究者は電子カルテ情報を利用することは出来ないが、NIH Collaboratory Distributed Research Network を利用することで利用可能になる。	https://www.nihcollaboratory.org/Pages/distributed-research-network.aspx
US	Basic Stand Alone (BSA) Medicare Claims Public Use Files (PUFs)	メディケアの請求情報がまとめられたデータベース。	https://www.cms.gov/Research-Statistics-Data-and-Systems/Statistics-Trends-and-Reports/BSAPUFS/index.html?redirect=BSAPUFS/
US	PharMetrics Integrated Database (IMS Rx Benchmark)	入院、外来を含めた患者の請求情報、診断、手技の内容について集約されたデータベース。	http://guides.lib.uw.edu/hsl/data/findclin
台湾	全民健康保険研究資料庫 (National Health Insurance Research Database)	診療報酬支払いのためのレセプトデータ等を、国民医療保険局 (Bureau of National Health Insurance: BNHI) が収集しデータベースを構築しており、その管理を国家健康調査機構 (National Health Research Institutes :NHRDI) が行っている。	http://nhird.nhri.org.tw/en/
カナダ	The National Prescription Drug Utilization Information System (NPDUIS) Database	カナダの publicly financed drug benefit programs より集められたレセプトレベルの処方データベース。	https://www.cihi.ca/en/types-of-care/pharmaceutical-care-and-utilization/national-prescription-drug-utilization-information
オランダ	DBC (Dutch: DiagnoseBehandel Combinatie) information system database	オランダの病院において DBC システムによって償還された入院患者情報や入院時の診療行為情報が集約されたデータベース(ただし、退院や死亡などの転帰に係る情報は含まれていない)。	論文あり http://www.google.co.jp/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiT

5OPQ5tPLAhUk2KYK
HfKDC EQFggbMAA
&url=http%3A%2F%2
Fwww.cs.uu.nl%2Fedu
cation%2Fscripties%2
Fpdf.php%3FSID%3DI
NF%2FSCR-2012-005
&usg=AFQjCNEHfKS
1a7XG8o7jD5 3d1rEZ
gFq8Q&sig2=jdd1Gtu6
aPPMbzOPj XxiQ

2. 各データベースの内容

2.1 SNIIRAM

1. 国名

フランス

2. 概要

診療報酬の請求データを基にしたデータベースであり、入院情報や診療行為情報が集約されている。

3. URL

<http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/sniiram/finalites-du-sniiram.php>

4. ホームページ

Home portal insured Health professionals employers Help Sitemap

SECURITE SOCIALE L'Assurance Maladie

ameli.fr insurance online disease

Research OK

Knowing Health Insurance Statistics and Publications Technical documentation Public markets regulations

Home > Statistics and publications > SNIIRAM

SNIIRAM

File updated December 14, 2015

The SNIIRAM is the national interplan Information Health Insurance system.

Contents folder

- Purposes of SNIIRAM
- Structure SNIIRAM
- Data description and wiki-SNIIRAM
- SNIIRAM users, access and support
- Studies performed with SNIIRAM
- Security conditions
- key figures

Purposes of SNIIRAM

Established in 1999 by law to finance Social Security, the SNIIRAM is a national database which aims to contribute to better management of the health insurance and health policies, improve the quality of care and transmit to healthcare professionals with relevant information on their activities.

Its scope, its objectives, nutrition and access to data are defined in a decree of the Ministry of Social Affairs and Health sent for opinion to the National Commission on Informatics and Liberties (CNIL) and published in the Official Journal . The CNAMTS is responsible for managing the SNIIRAM, she is responsible for the information system under the CNIL, competent independent authority on data protection.

The SNIIRAM has four major objectives defined by Article L161-28-1 code of social security:

Statistics and Publications

News

And periodic reports

Studies in Public Health

Service Evaluation sophia

Public-health practices and care organization

statistics

SNIIRAM

Open Data Health insurance

We adhere to the principles of the HONcode . Verify here .

1. Improve the quality of care, including:

- comparing practices repositories, agreements or contracts good uses of good practice;
- care assessment of consumer behavior;
- analysis of the characteristics and determinants of quality of care;

2. To contribute to better management of the health insurance, including:

- knowledge of spending all health insurance plans;
- evaluation of transfers between envelopes relating to sectoral expenditure targets set according to the national goal of health insurance expenditure, as part of the Social Security Financing Act;
- quantitative analysis of the determinants of health care provision and the extent of their impact on the evolution of healthcare expenditure;

3. To contribute to better management of health policies, including:

- identifying the patient care pathway;
- *monitoring and evaluation of patient health status and their impact on health care consumption;*
- analysis of social coverage for patients;
- care consumption monitoring based on various public health indicators or risk;

4. Send relevant information to caregivers on their activity, revenues and, if applicable, to their requirements.

[^ Back to the summary dossier](#)

Documents to download

Presentation of SNIRAM

Slideshow presentation - French version - January 2015

[> Download the document \(PDF, 308 KB\)](#)

SNIRAM database at a glance

PowerPoint presentation - English Version

[> Download the document \(PDF, 325 KB\)](#)

[Legal Information](#) | [The Health Insurance recruits](#)

[Contacts](#) | [The Health Insurance](#) | [Statistics and Publications](#)

2.2 National database

1. 国名

イギリス

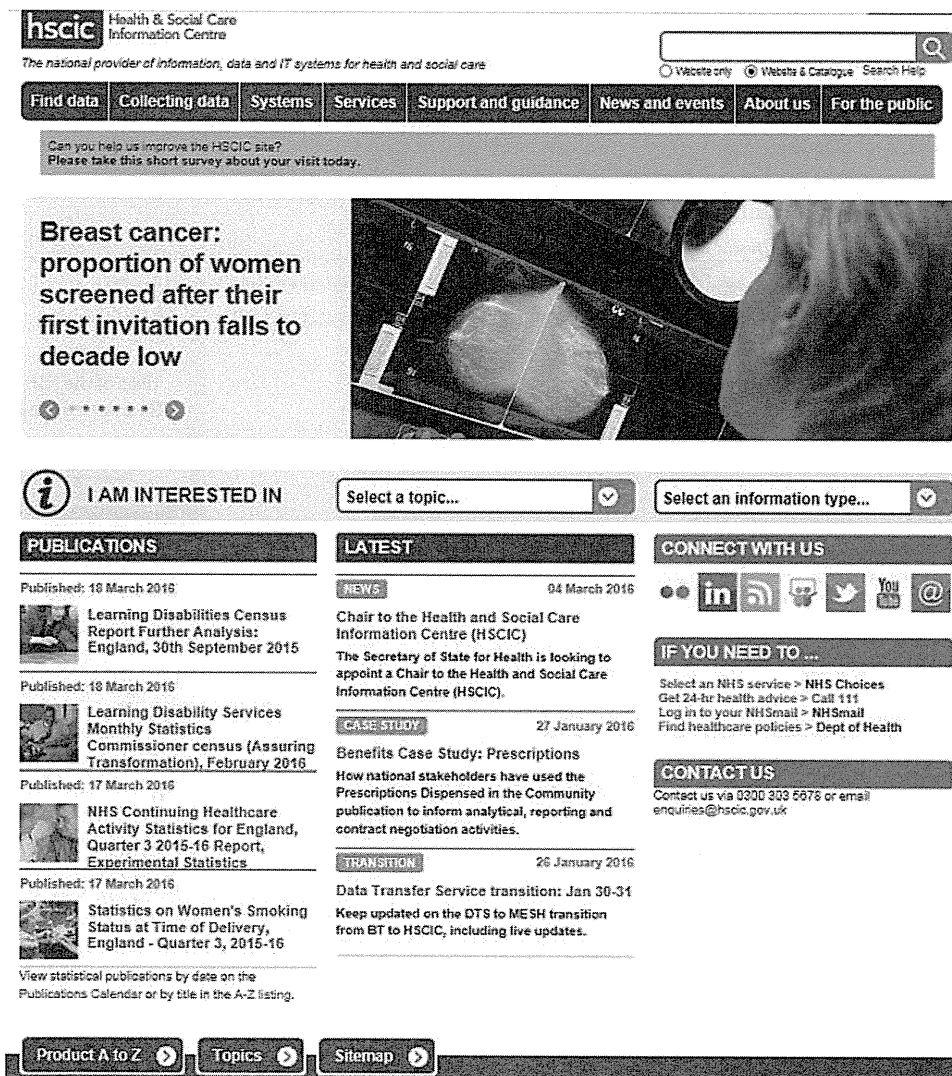
2. 概要

診療情報などのデータが集約されたデータベース。Health and social care center が管理する。

3. URL

<http://www.hscic.gov.uk/home>

4. ホームページ



The screenshot shows the homepage of the Health & Social Care Information Centre (HSCIC). At the top, there is a navigation menu with links for 'Find data', 'Collecting data', 'Systems', 'Services', 'Support and guidance', 'News and events', 'About us', and 'For the public'. Below the menu is a search bar and a survey prompt: 'Can you help us improve the HSCIC site? Please take this short survey about your visit today.' The main content area features a large banner for 'Breast cancer: proportion of women screened after their first invitation falls to decade low' with an image of a breast scan. Below the banner is a section titled 'I AM INTERESTED IN' with dropdown menus for 'Select a topic...' and 'Select an information type...'. The page is divided into three columns: 'PUBLICATIONS' (listing reports like 'Learning Disabilities Census Report Further Analysis: England, 30th September 2015'), 'LATEST' (featuring news items such as 'Chair to the Health and Social Care Information Centre (HSCIC)' and 'Benefits Case Study: Prescriptions'), and 'CONNECT WITH US' (with social media icons for LinkedIn, RSS, Facebook, Twitter, YouTube, and Email). A 'CONTACT US' section provides contact information: 'Contact us via 0300 303 6676 or email enquiries@hscic.gov.uk'. At the bottom, there are buttons for 'Product A to Z', 'Topics', and 'Sitemap'.

2.3 電子カルテ情報

1. 国名

アメリカ合衆国

2. 概要

電子カルテの情報が集約されたデータベース。通常、研究者は電子カルテ情報を利用することは出来ないが、NIH Collaboratory Distributed Research Network を利用することで利用可能になる。

3. URL

<https://www.nihcollaboratory.org/Pages/distributed-research-network.aspx>

4. ホームページ

NIH Collaboratory
Health Care Systems Research Collaboratory

NIH Collaboratory • About Us • Demonstration Projects • Cores • News • Collaboration Spaces • The Living Textbook • Grand Rounds • Knowledge Repository • Distributed Research Network

NIH Collaboratory Distributed Research Network

Millions of people. Strong collaborations. Privacy first.

The NIH Collaboratory Distributed Research Network (DRN) enables investigators to collaborate with each other in the use of electronic health data, while also safeguarding protected health information and proprietary data. It supports both single- and multi-site research programs.

The Network's querying capabilities reduce the need to share confidential or proprietary data by enabling authorized researchers to send queries to collaborators holding data (i.e., data partners). In some cases, queries can take the form of computer programs that a data partner can execute on a pre-existing dataset. The data partner can return the query result, typically aggregated (count) data, rather than the data itself. This form of remote querying reduces legal, regulatory, privacy, proprietary, and technical barriers associated with data sharing for research.

The network seeks to build strong and trusted collaborations to support the research that will lead to improved health for millions of people around the world.

On this page

- What does the NIH Collaboratory Distributed Research Network do?
- How does the network operate?
- Who can submit a query/data request?
- How do I submit a query/data request?
- What datasets are available in the NIH Collaboratory Distributed Research Network?
- How can my organization/network become a data partner?
- What software platform does the network use?
- What are the confidentiality and nondisclosure rules for data partners and DRN Coordinating Center staff?

What does the NIH Collaboratory Distributed Research Network do?

- Provides infrastructure and mechanisms to facilitate multicenter studies using electronic clinical, administrative, and research data
- Allows searchable discovery of available data resources, health systems, researchers, and re-usable analytic tools
- Enables authorized investigators to identify clinical, administrative, and research datasets of interest
- Facilitates multi-site distributed querying of data resources, while allowing the data to remain in the control of the data owners
- Serves as a repository of tools to leverage electronic health records to support clinical research across multiple health systems

How does the network operate?

Organizations that hold clinical or research datasets (data partners) can list detailed information about their health system, data sources, and preferences for collaboration.

The network enables investigators who wish to collaborate to identify and contact potential research partners among the organizations that hold relevant datasets. If they agree to collaborate, then the organizations holding data can allow secure distributed querying of their research datasets by individuals whom they authorize on a case-by-case basis. This distributed querying is accomplished by "sending the question to the data." Results that are returned are often aggregate results, without confidential or proprietary data. The level of data sharing is determined in advance as part of the collaboration agreement.

The NIH Collaboratory DRN Coordinating Center (CC) will facilitate identification of topic-appropriate data resources available within the network, aid in developing requests, and support feasible queries and implementation of approved research protocols. The NIH Collaboratory DRN operates under an "opt in" model. That is, no participating data partners are expected to participate in research activities without explicit prior approval and involvement of a data partner investigator. Data partners can also be requestors and can collaborate with other data partners/requestors on specific projects.

Network features

- Data partners are able to maintain possession of, and analyze, their own data
- Data partners are able to provide results, not data, to their external collaborators
- Data partners have complete control over the individuals or organizations with whom they collaborate
- ALL queries are opt-in—data partners can choose whether to accept a query and whether to execute it
- All activities are audited and secure
- The network supports both menu-driven querying and execution of custom analytic code

Recent Presentation

NIH Collaboratory
Health Care Systems Research Collaboratory

Uses of the NIH Collaboratory Distributed Research Network

Jeffrey Brown, PhD for the DRN Team
Harvard Pilgrim Health Care Institute and
Harvard Medical School

27:24 HD Vimeo

Dr. Jeffrey Brown describes how the NIH Collaboratory's DRN facilitates multi-site research partnerships.

Documents

- NIH Collaboratory Distributed Research Network User's Guide
- NIH Collaboratory DRN Request Form
- DRN Governance

Presentations