

NCD National Clinical Database

一般社団法人 National Clinical Database (NCD) の手術・治療情報データベース事業への参加について

【2017年5月一部改訂】

2019年9月 大阪医科大学附属病院 小児科

当科は、一般社団法人 National Clinical Database (NCD) が実施するデータベース事業に参加しています。

この事業は、日本全国の手術・治療情報を登録し、集計・分析することで医療の質の向上に役立て、患者さんに最善の医療を提供することを目指すプロジェクトです。

それらの事業の中で、当科では、《日本 Pediatric Interventional Cardiology データベース (Japan Pediatric Interventional Cardiology Database, JPIC-DB)へのオンライン症例登録》といった研究課題のもとに、小児・先天性心疾患に対するカテーテルインターベンションを行ったすべての方を対象とし、小児・先天性心臓病に対するカテーテル治療の内容・治療時の身体状態・既往手術・治療後の経過に関する情報を、インターネットを介して収集し、統計処理を行うといった事業に参加しています。

この法人における事業を通じて、患者さんにより適切な医療を提供するための医師の適正配置が検討できるだけでなく、当科が患者さんに最善の医療を提供するための参考となる情報を得ることができます。何卒趣旨をご理解の上、ご協力を賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

1. NCD に登録する情報の内容

2019年1月1日以降、当科で行われた手術と治療（小児・先天性心疾患に対するカテーテルインターベンション）に関する情報、手術や治療の効果やリスクを検証するための情報（年齢や身長、体重など）を登録します。NCD に患者さんのお名前を登録することはなく、氏名とは関係のない ID を用いて登録します。ID と患者さんを結びつける対応表は当科で厳重に管理し、NCD には提供しません。

2. 登録する情報の管理・結果の公表

登録する情報は、それ自体で患者さん個人を容易に特定することはできないものですが、患者さんに関わる重要な情報ですので厳重に管理いたします。

当科及び NCD では登録する情報の管理にあたって、情報の取り扱いや安全管理に関する法令や取り決め（「個人情報の保護に関する法律」、「人を対象とした医学系研究に関する倫理指針」、「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイダンス」、「医療情報システムの安全管理に関するガイドライン」等）を遵守しています。

データの公表にあたっては、NCD が承認した情報のみが集計データとして公表されます。登録するデータがどなたのものであるか特定されることはありません。

3. 登録の拒否や登録情報の確認

データを登録されたくない場合は、登録を拒否して頂くことができます。当科のスタッフにお伝えください。

また、登録されたご自身のデータの閲覧や削除を希望される場合も、当科の担当スタッフにお知らせください。なお、登録を拒否されたり、閲覧・修正を希望されたりすることで、日常の診療等において患者さんが不利益を被ることは一切ございません。

4. NCD 担当者の訪問による登録データ確認への協力

当科から NCD へ登録した情報が正しいかどうかを確認するため、NCD の担当者が患者さんのカルテや診療記録を閲覧することがあります。

当科がこの調査に協力する際は、NCD の担当者との守秘義務に関する取り決めを結び、患者さんと ID の対応表や氏名など患者さんを特定する情報を院外へ持ち出したり、口外したりすることは禁じます。

本事業への参加に関してご質問がある場合は、当科の担当スタッフにお伝えください。また、より詳細な情報は下記に掲載されていますので、そちらもご覧ください。一般社団法人 National Clinical Database (NCD) ホームページ