

## 患者さんへ

## 専門医制度と連携したデータベース事業について

病院医療の崩壊や医師の偏在が叫ばれ、多くの学会や団体が医療再建に向けて新たな提言を行っていますが、どのような場所でどのような医療が行われているかが把握されていない状況では、患者さん目線の良質な医療は提供できません。そこで、関連する多くの臨床学会が連携し、わが国の医療の現状を把握するため、2010年に『一般社団法人National Clinical Database』（以下、NCD）を立ち上げ、データベース事業を開始することになりました。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専門医の適正配置が検討できるだけでなく、最善の医療を提供するための各臨床現場の取り組みを支援することが可能となります。何卒趣旨をご理解の上、ご協力賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

一般社団法人 National Clinical Database 代表理事

池田 徳彦

### 1. 本事業への参加について

本事業への参加は、患者さんの自由な意思に基づくものであり、参加されたくない場合は、データ登録を拒否して頂くことができます。なお、登録を拒否されたことで、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。

### 2. データ登録の目的

患者さんに向けたより良い医療を提供する上では、医療の現状を研究し、把握することは重要です。NCDでは、体系的に登録された情報に基づいて、医療の質改善に向けた検討を継続的に行います。NCD参加施設は、日本全国の標準的成績と対比をする中で自施設の特徴と課題を把握し、それぞれが改善に向けた取り組みを行います。国内外の多くの事例では、このような臨床現場主導の改善活動を支援することにより、質の向上に大きな成果を上げています。また、各領域（学会等）の主導のもと、収集されたデータを活用して医療の質向上に向けた研究を行います。

### 3. 登録される情報の内容

登録される情報は日常の診療で行われている検査や治療の契機となった診断、手術等の各種治療やその方法、短期および長期の経過、医事請求情報等となります。これらの情報は、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。情報の取り扱いや安全管理にあたっては、関連する法令や取り決め（「個人情報保護に関する法律」、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」、「医療・介護関連事業者における個人情報の適切な取り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。また、NCDはプライバシーマーク付与事業者として堅実な情報管理を行っています。登録されたご自身のデータをご覧になりたい又は修正されたい場合は、受診された診療科にお問い合わせ下さい。

### 4. 登録される情報の使われ方

登録される情報は、参加施設の治療成績向上ならびに皆さまの健康の向上に役立てるために、参加施設ならびに各種臨床領域にフィードバックされます。また、各領域が主導して医療の質向上を目的とした学術研究のために活用されます。この際に用いられる情報は集計・分析後の統計情報のみとなりますので、患者さん個人を特定可能な形で、NCD がデータを公表することは一切ありません。なお、治療成績を適切に評価するために、診療科間および施設間での症例データを連携した研究が行われる場合があります。情報の公開にあっても、NCD内の委員会および各領域の委員会内で十分議論し、そこで承認を受けた情報のみが公開の対象となります。

お問い合わせについては受診された診療科またはNCD 事務局までご連絡下さい。



National Clinical Database 事務局

URL: <https://www.ncd.or.jp/contact/>

## Regarding NCD Database Project Linked to Japan's board certification system in surgery/physicians

Our healthcare system is facing challenges such as uneven distribution of board-certified surgeons/physicians and declining hospital care. Many groups are working on solutions, but without knowing where and what kind of care is provided, we cannot design a system that delivers the best medical care for patients. To address this, many clinical societies have joined forces to establish the "National Clinical Database" (NCD) in 2010. This initiative aims to understand the current state of healthcare in our country by comprehensively registering various types of care, including surgical and interventional procedures. Through this initiative, we can not only assess and plan for the proper placement of specialist surgeons and physicians to provide optimal medical care to patients, but also bolster the efforts of each facility in delivering the best possible medical care.

We want to keep you informed of our ongoing work to improve the state of healthcare in our country. We greatly appreciate your understanding and cooperation in this initiative.

**Representative Director, National Clinical Database (General Incorporated Association)**

**Norihiko Ikeda**



### 1. Your participation in this project

Whether to participate in this project or not will be left to the discretion of each patient. If you do not desire to participate, you may refuse registration of your data. Refusal for data registration will not place you at any disadvantage when receiving routine clinical care or the like.



### 2. Objectives of data registration

In providing better healthcare for patients, it is important to research and understand the current state of medical care. The NCD will continue discussions and efforts towards improving the quality of medical care on the basis of systematically registered information. The characteristics and open issues at individual institutions affiliated to the NCD will be assessed in comparison to the nationwide standard data in Japan, to begin their own efforts towards improvement. According to many past examples in Japan and overseas, support for such efforts at the initiative of clinical sectors have yielded remarkable achievements in terms of improvement of the quality of clinical care. In addition, at the initiative of each field (professional societies and so on), the collected data will be utilized for facilitating research towards improvement in the quality of medical care.



### 3. Details of the information registered

The information that will be registered includes the diagnoses triggering tests and treatments during routine clinical practice, the various types of treatment provided (e.g., surgery) and their methods, the short- and long-term outcomes, information on billing under the national health insurance scheme, etc. Even though with such information alone, it is not possible to identify individual patients easily, this does constitute critical information related to individual patients and will therefore be managed strictly. Handling and safety management of information will comply with the relevant statutes and rules (e.g.: Act on the Protection of Personal Information, Ethical Guidelines for Medical and Biological Research Involving Human Subjects, Guidance for Appropriate Handling of Personal Information by Medical and Care-Related Business Operators, Guidelines for Safety Management of Medical Information Systems). The NCD has also been implementing robust information management as a privacy mark-granted business operator. If you desire to obtain or correct information about your own registered data, please contact the medical department that you visited.



### 4. Ways of utilization of the registered information

The information registered will be provided as feedback to the institutions affiliated to the NCD and to each clinical field so that it may be utilized for improving the outcome of treatment at individual institutions and for facilitating better health of the population. In addition, it will also be utilized for academic research aimed at improving the quality of medical care at the initiative of each clinical field. The information utilized for such activities assumes only the form of processed and analyzed statistical information. Thus, the NCD will never make public the data in forms that would allow identification of individual patients. For appropriate evaluation of the treatment outcomes, research may be conducted by uniting the case data derived from multiple departments and/or institutions. Before the registered information is made public for such purposes, sufficient arguments will be made at the relevant committees within the NCD and individual clinical fields, and only the information approved will be made public.

If case of any questions, please contact the department that you visited or the NCD Secretariat.