

令和7年 2月 27日	資料 1 - 2
第2回匿名障害福祉及び障害児福祉情報等の 提供に関する専門委員会	

障害福祉DBの利用に関するガイドライン案に係る 当事者団体の意見について

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課
こども家庭庁支援局障害児支援課

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan
Children and Families Agency, Government of Japan

当事者団体一覧

ガイドライン案について、障害者部会及び障害児支援部会の構成員が所属する、以下の9団体にご説明をした。

- 一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会
- 一般財団法人全日本ろうあ連盟
- 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
- 一般社団法人日本メンタルヘルスパイアサポート専門員研修機構
- 公益社団法人全国精神保健福祉会連合会
- 公益社団法人全国脊髄損傷者連合会
- 社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会
- 社会福祉法人日本視覚障害者団体連合
- 社会福祉法人日本身体障害者団体連合会

（五十音順）

当事者団体からのご意見（1/2）

当事者団体からは、障害福祉DBの第三者提供について、次のようなご意見をいただいた。

ご意見	団体名
障害福祉DBから数字によるエビデンスが得られるようになることで、効果的・効率的な制度改正が可能になり、クロス集計により全体の傾向の把握や公平性が期待できると考えられる。しかし、特別な事情により個別的配慮が必要なケースが制度改正（政策立案）や報酬改定で淘汰されることがないか懸念される。必要とされる様々な配慮が保障されるよう、慎重にご対応いただきたい。	全国重症心身障害児(者)を守る会
個人特定の可能性の回避について、「公表物」については、障害者および障害児の数が10未満とのことだが、公表はされなくても個人識別が可能となる情報を研究者が把握することは可能という認識でよろしかったでしょうか。その上で、重症心身障害児者の場合は人口1万人に3から4人（近年はもう少し増加）と言われており、市区町村単位ではほぼ識別されてしまうことが危惧される。このため、公表物についてもこの基準では回避になるのか疑問である。	
人口2,000人以上25,000人未満の市町村では、障害者及び障害児の数が20未満と表記しているが、25,000人以上の市町村で、障害者及び障害児の数が10未満となっている。20未満とすべきではないか。個人特定できる恐れがある。	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
オープンデータの活用を可能にするとともに、毎年のオープンデータ公開の時期等やその具体的活用に関して相談できる窓口を設置していただきたい。	社会福祉法人日本身体障害者団体連合会
審査体制と対象の設定が極めて重要と考える。体制に関しては透明性、公平性、納得性のいずれも高い体制とし、本会のように「知的障害」全体を対象とする当事者団体よりも、たとえば審査対象に希少難病が含まれる場合には、当該難病の当事者団体にも意見聴取するといった扱いが重要。 また、審査対象に関しても、先の説明では人数（件数）をモノサシとする方向で説明をいただいたが、より丁寧に「全国で1,000人以下の障害や病名を含む場合は当該当事者団体へ意見照会する」といった対応が必要ではないか。	全国手をつなぐ育成会連合会
今般のガイドライン作成を契機として、たとえば障害者間における経済的格差（貧困率の相違）といったクロス集計が活性化することを期待する。その意味で、厚生労働省においても従来よりも踏み込んだデータ集計を要する事項を科学研究などへ位置づけていただきたい。	

当事者団体からのご意見（2/2）

ご意見	団体名
「障害福祉サービスがどのように提供されているのか」という量的な研究が主になると思われますが、長期で時系列のデータが活かされることは大事なことと思われますので大枠で賛成です。 人口の少ない市町村で稀な疾患であるような場合、匿名化・仮名化したとしても誰のことかわかるような場面はあると考えられます。どのような情報を記録しているデータベースであるのか、詳細な仕様が簡単にみられると良いと思います。 差別や偏見への配慮やDBデータの不適切な利用がないかなど重要な点に関わるため、専門委員会に障害当事者が構成員として配置されることが望ましいと考えます。 専門委員会の構成員には、高い倫理性が求められ、相当な重圧もあると推測されます。障害当事者構成員には、過度な負担がかからないように障害特性等に配慮した環境整備をおこなうことが望ましいと考えます。	一般社団法人日本メンタルヘルスピアサポート専門員研修機構
『7 提供申出書等の受付及び提出方法』に関連して、 (1)受け付けのためのホームページを視覚障害者が把握しやすいものにしていただきたい。 (2)提供申出書は、視覚障害者が作成しやすい媒体(たとえばテキストファイル)でも受け付けていただきたい。 そこで、次の一文の追加の検討をお願いします。 『円滑な事務処理のために窓口業務を外部委託する場合がある。』の後に 「なお、ホームページの設定に当たっては障害者のアクセシビリティに十分配慮するものとする。 また、提供申出書の媒体は、障害者が作成しやすいもの(たとえばテキストファイル)を受け付けるよう考慮する。」	日本視覚障害者団体連合
障害児・者数だけでなく、障害支援区分及び障害種別・等級が分かるデータも障害福祉DBに格納していただきたい。	一般財団法人全日本ろうあ連盟

ガイドライン案に対するご意見

ガイドライン案に対しては、主に個人特定性への懸念、障害者及び障害児の提供申出のアクセシビリティについてご意見をいただいた。

当事者団体からのご意見（概要）	対応方針案
人口規模の小さい市町村や、障害の程度や疾患の条件により、対象集団の人数が少ない場合には、ガイドライン案で定められた公表物の基準で、個人特定を回避できるのか懸念が残る。 （社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）	ガイドライン案では、少数の集団に着目して細かい集計値を公表されることがないように配慮し、申出時・公表前に確認をする旨の記載があり、この方針に則り、個別審査にて精査する。 ガイドラインに、次の文言を追加する（P6を参照）。 「情報の利活用に際しては、個人識別が可能となる情報を公表しないよう厳格に取り扱うものとする。」
ガイドラインに対して、次の内容の追記をお願いする。 - 提供申出に際しては、障害者及び障害児が作成しやすい媒体（例えばテキストファイル）でも受け付ける。 - 提供に関するホームページについては、障害者及び障害児のアクセシビリティに十分配慮するものとする。 （社会福祉法人日本視覚障害者団体連合）	ガイドラインに、次の文言を追加する（P7を参照）。 「なお、提供に関するホームページについては、障害者及び障害児のアクセシビリティに十分配慮するものとする。また、提供申出書の媒体は、障害者及び障害児が作成しやすいものを受け付けるよう考慮する。」
提供対象データまたは公表内容に該当者数の少ない疾病・障害に関する情報が含まれる場合などには、当該疾病・障害の当事者団体にも意見聴取するといった対応が必要ではないか。 （一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会）	関連する団体への公表物確認に際して都度意見照会を行うことは困難であるが、公表に際しては、ガイドライン案に記載されている、少数の集団に着目して細かい集計値を公表されることがないように配慮し、申出時・公表前に確認をする旨の方針に則り、個別審査にて精査する。 ガイドラインに、次の文言を追加する（P6を参照）。 「情報の利活用に際しては、個人識別が可能となる情報を公表しないよう厳格に取り扱うものとする。」

ご意見を踏まえた、ガイドラインの修正案（1/2）

障害福祉DBデータの利活用に際しては、個人識別が可能となる情報を公表しないよう厳格に取り扱うこと、障害者及び障害児の人権を尊重し、利活用により差別や偏見につながることを、**「ガイドラインの目的」**の箇所に追記することとしてよいか。

障害福祉DBガイドライン（案）

変更後	変更前
第1 ガイドラインの目的 匿名障害福祉等関連情報・匿名障害児福祉等関連情報データベース（障害福祉DB）の利用に関するガイドライン（以下「本ガイドライン」という。）は、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成17年法律第123号。以下「障害者総合支援法」という。）及び児童福祉法（昭和22年法律第164号。）に基づき、匿名障害福祉等関連情報・匿名障害児福祉等関連情報の適切かつ安全な利活用を進めるため、申出手続き等を定めるものである。 なお、障害福祉DBにおいてはデータ件数が少なく、特定個人の識別が可能となる場合があります。情報の利活用に際しては、個人識別が可能となる情報を公表しないよう厳格に取り扱うものとする。また、障害者及び障害児の人権を尊重し、障害者及び障害児の差別や偏見につながることを、「ガイドラインの目的」の箇所に追記することとしてよいか。	第1 ガイドラインの目的 匿名障害福祉等関連情報・匿名障害児福祉等関連情報データベース（障害福祉DB）の利用に関するガイドライン（以下「本ガイドライン」という。）は、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成17年法律第123号。以下「障害者総合支援法」という。）及び児童福祉法（昭和22年法律第164号。）に基づき、匿名障害福祉等関連情報・匿名障害児福祉等関連情報の適切かつ安全な利活用を進めるため、申出手続き等を定めるものである。

ご意見を踏まえた、ガイドラインの修正案（2/2）

提供申出において、障害者及び障害児のアクセシビリティに十分配慮しつつ、障害者及び障害児が作成しやすい媒体で受け付ける内容をガイドラインの「提供申出書等の受付及び提出方法」の箇所に追記することとしてよいか。

障害福祉DBガイドライン（案）

変更後	変更前
第3 障害福祉DBデータの提供申出手続 7 提供申出書等の受付及び提出方法 提供申出書等は、担当者又は代理人が、提供者がホームページ等で指定する窓口原則メールで提出する。受付窓口は障害者に関する障害福祉DBデータの提供の申出の場合は、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課、障害児に関する障害福祉DBデータの提供の申出の場合は、こども家庭庁支援局障害児支援課、障害者及び障害児に関する障害福祉DBデータの提供の申出の場合は、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課及びこども家庭庁支援局障害児支援課であり、円滑な事務処理のために窓口業務を外部委託する場合がある。なお、提供に関するホームページについては、障害者及び障害児のアクセシビリティに十分配慮するものとする。また、提供申出書の媒体は、障害者及び障害児が作成しやすいものを受け付けるよう考慮する。 申出の締切等、審査に係る具体的なスケジュールは、ホームページ上で事前に公表されるので確認すること。提供者は、記載内容又は添付資料に不備がある場合には、その修正及び再提出を求める。なお、再提出する前に、指示された提出期日を過ぎた場合には、再度指示した提出期日までに再提出すること。	第3 障害福祉DBデータの提供申出手続 7 提供申出書等の受付及び提出方法 提供申出書等は、担当者又は代理人が、提供者がホームページ等で指定する窓口原則メールで提出する。受付窓口は障害者に関する障害福祉DBデータの提供の申出の場合は、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課、障害児に関する障害福祉DBデータの提供の申出の場合は、こども家庭庁支援局障害児支援課、障害者及び障害児に関する障害福祉DBデータの提供の申出の場合は、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課及びこども家庭庁支援局障害児支援課であり、円滑な事務処理のために窓口業務を外部委託する場合がある。 申出の締切等、審査に係る具体的なスケジュールは、ホームページ上で事前に公表されるので確認すること。提供者は、記載内容又は添付資料に不備がある場合には、その修正及び再提出を求める。なお、再提出する前に、指示された提出期日を過ぎた場合には、再度指示した提出期日までに再提出すること。