

難病の疫学研究で利用可能なデータベース (2025年12月時点)

	NDB	NDB-β	指定難病DB	小慢DB	DPC	KDB	MDV	JMDC	DeSC
管理者	厚労省					国民健康保険中央会	企業		
対象	全国民	全国民	指定難病の申請患者	小慢の申請患者	DPC調査に参加している医療機関の入院患者	国保、後期高齢者医療制度	DPC病院の約30%	組合けんぽ、共済、国保、後期高齢者医療制度、DPC/非DPC病院	健保、国保、後期高齢者医療制度
代表性	◎	◎	○	△	△	○	△～○ 疾患による	△	○
期間	2008～	2008～	2015～	2015～	2011～	2012～	2008～	2005～	2014～
データ構成	レセプト 特定健診 医療扶助 死亡情報	レセプト 特定健診 医療扶助 死亡情報	臨床調査 個人票	医療意見書	レセプト 電子カルテ	レセプト 健診 介護保険 死亡情報	レセプト DPC 検査値	加入者台帳 健診 レセプト	加入者台帳 健診 レセプト
検査値	△	△	◎	◎	△	○	◎	△ データベースによる	△
病名の精度	△	△	◎	◎	○	△	○	△	△

難病の疫学研究で利用可能なデータベース (2025年12月時点)

	NDB	NDB-β	指定難病DB	小慢DB	DPC	KDB	MDV	JMDC	DeSC
縦断追跡	◎	◎	◎	◎	◎	◎	△	○	○
他DBとの連結	介護保険 DPC 感染症 指定難病 小慢	×	NDB 小慢 介護保険 DPC 感染症	NDB 指定難病 介護保険 DPC 感染症	NDB 介護保険 感染症 指定難病 小慢	連結済み	×	×	×
申請時の注意事項	1人1件 年4回審査	毎月審査	年4回審査	年4回審査	年2回又は 4回審査	研究目的の 利用は想定 していない	契約	契約	契約
費用	厚労科研は 全額免除	厚労科研は 全額免除	厚労科研は 全額免除	厚労科研は 全額免除	厚労科研は 全額免除	—	学術:90万～ 企業:600万～	学術:60万～数 百万 企業:千万～	学術:数十万～ 数百万 企業:別途
抽出に要する時間	平均300日 以上	原則7日	申請数か月 提供数か月	申請数か月 提供数か月	申請数か月 提供数か月	数日	提供3週間	提供3週間	提供数週間
利用期間上限	24か月 HIC:6か月	6か月	24か月	24か月	24か月	—	契約時に合 意した期間	契約時に合 意した期間	契約時に合 意した期間

難病の疫学研究で利用可能なデータベース：用途別 (2025年12月時点)

	NDB	NDB-β	指定難病DB	小慢DB	DPC	KDB	MDV	JMDC	DeSC
罹患率/ 有病率	○	○	△	△	×	○	×	○	○
治療/ 医療費	○	○	△	△	○	○	○	○	○
発症リス ク因子	×～△	×～△	×～△	×～△	×～△	○	×～△	△	△
臨床特性	△	△	○	○	○	○	○	○	○
予後	○	○	△	△	○	○	○	○	○

難病の疫学研究で利用可能なデータベース：利点・欠点など（2025年12月時点）

	NDB	NDB-β	指定難病DB	小慢DB	DPC	MDV	JMDC	DeSC
利点	<ul style="list-style-type: none"> ・全国民対象 ・DPC（一部様式除く）/健診データ取得可 ・医療機関を跨いで追跡 		<ul style="list-style-type: none"> ・全国の患者登録 ・地域分布/経年変化検討 ・疾患特異的な情報を入手 ・診断精度高 <p>（指定難病DB）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ADL検討可能 		<ul style="list-style-type: none"> ・日本最大級の病院データ ・入院情報の精度高い ・難病診断の精度も高い 		<p>（保険者データベースの場合）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・連続追跡可能 ・家族間追跡も可能 ・データ品質高い 	<ul style="list-style-type: none"> ・高齢者が多い ・日本人口の年齢・性別分布に近い ・連続追跡可能
欠点	<ul style="list-style-type: none"> ・診断名/時期の正確性 ・病名の妥当性 ・重症度不明、症状不明 ・保険種別の変更で重複 ・交絡因子の情報がない <p>（NDB-β）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・受診日/医療機関/地域の情報がない 		<ul style="list-style-type: none"> ・データの信頼性 ・非継続者の理由が不明 ・欠損値が多い ・併存疾患/入院/死亡の情報がない ・他の公費助成を受けている患者が含まれない 		<ul style="list-style-type: none"> ・診断名/時期の正確性 ・病名の妥当性 ・重症度不明、症状不明 ・保険種別の変更で重複 ・退院歴がある者だけが対象⇒疾患の代表性が懸念 ・交絡因子の情報がない 		<ul style="list-style-type: none"> ・診断名/時期の正確性 ・病名の妥当性 ・重症度不明、症状不明 ・保険種別の変更で重複 ・処方薬の内服状況は不明 ・通常診療の検査値は不明 	
申請前倫理審査	要	不要	要	要	要	不要	不要	不要

※KDBは研究目的での使用は想定されていない。使用した場合の利点・欠点などは詳細版を参照。