

厚生科学研究費による

「個人情報保護とがん登録の適正な実施方策に関する研究」

報 告 書

厚生科学研究費による

「個人情報保護とがん登録の適正な実施方策に関する研究」

報 告 書

はじめに

主任研究者：高石昌弘

本研究班は、我が国の多くの道府県で実施されている「地域がん登録事業」に焦点を当て、その実施を可能にする法制度の在り方を検討するため設置された。そのため、我が国の地域がん登録事業に従事する専門家、個人情報保護に関する法制度に詳しい内外の専門家の参集を求め、我が国及び欧米諸国における地域がん登録の現状と問題点を探り、がん登録の実施を可能にする法制度、法理等に関する情報を広く集め、それらを基に個人情報保護と個人情報の活用のバランスの在り方を検討した。

本研究班の設置されるに至った、個人情報保護をめぐる内外の情勢は次のようにまとめることができよう。

厚生科学審議会は、平成 11 年 5 月に公表した答申「21 世紀に向けた今後の厚生科学研究の在り方について」において、厚生科学研究の基盤を強化するため、「疾病等の個人情報や医療機関等からの情報を集積することが必要であり、そのために情報の保護や共同活用など厚生科学関係旧推進の環境整備に関する総合的なシステムの整備について、法制面も含めて検討すべきである」と述べ、こうした基盤整備を図るため、「個人情報を扱う医療情報については、特に情報機器や情報システムに対するセキュリティー体制と個人情報保護の制度的な検討が必要である」と結んでいる。

すなわち、健康、疾病、遺伝素因等にかかわる個人情報は、個人の社会的信用、社会的影響力等に密接に関連する、いわば high sensitive な情報であると位置づけられるから、たとえ学術・研究の推進のためであるとしても疾病登録システム等を整備・運営するには、当該個人情報及びその基となる当該個人の権利、利益が侵害されないセキュリティーを確保し、もって、個人情報の安全性、正確性、匿名性の確保及び利用制限を図った上で、個人情報が取り扱われることが不可欠であるというのである。このことから、現在「地域がん登録事業」等として実践されている疾病登録システム等について、法制度面の整備について検討することは喫緊の課題であると考えられた。

我が国では、1989 年 3 月に「行政機関の保有する電子計算機処理に係る個人情報の保護に関する法律」が制定されているが、1999 年に至り、住民基本台帳法案の国会審議の過程で、我が国では社会高度情報化が一層進み、国民の個人情報を保護することの重要性が益々高まっているとの認識から、単に国や地方公共団体が保有する電子媒体上の個人情報だけでなく、より幅広く国民の個人情報を保護するため、三年後の住民基本台帳法の施行までに新たな法制面の整備を行うことについて合意がなされた。そのため、総理大臣を本部長とする高度情報通信社会推進本部の下に、同年 7 月、「個人情報保護検討部会」(部会長：堀部政男中央大学教授)が設けられ、個人情報保護に関する問題点を整理することとなり、2000 年 11 月ま

でその成果が公表され、それを受け、内閣において「個人情報保護法」(仮称)の具体的な検討に着手することといわれている。

一方、欧州においては、1980年、経済開発協力機構(OECD)は、我が国において地方公共団体が策定した個人情報保護条例に影響を与えた「プライバシー保護と個人データの国際流通についてのガイドラインに関する勧告」(以下「OECD8原則」と言う。)をその理事会において採択した。その後、OECD8原則による個人情報保護の実績を踏まえ、個人情報データ活用のための除外規定条項を有する、「個人データ処理に係る個人の保護及び当該データの自由な流通に関する欧州議会及び理事会の指令(95/46号)」(以下「EU指令」と言う。)が欧州連合によって制定され、今日に至っている。

当研究班では、当初、OECD8原則が適用されていた過程の中で生じた個人情報保護及びその活用上の諸問題のうち、特に学術・研究の分野において除外規定を設けることが唱えられ、その必要性が認められた結果、その成果としてのEU指令が制定された事由、背景等について論議を尽くすとともに、我が国の現状を明らかにするため、併せて地域がん登録事業実施者に対するアンケート調査を実施し、厳格な倫理規定に基づき行われる地域がん登録の個人情報保護の状況等を明らかにした。

これらから、高度情報機器によるデータの流通が、国境を超えて迅速かつ容易になされる今日、個人情報を用いた医学研究、経済活動は、未曾有の空間的、時間的広がりを示しているが、その中で特に、個人情報の保護と活用を図ることは、社会の活力を維持する上で必須であるとの認識を得たものである。

国内外のあまたの専門的研究者の協力を得て、最新かつ豊富な知見を集約し、充実した議論を展開できたことを多としたい。

研究班員名簿

主任研究者：高石 昌弘 (財)厚生統計協会理事

分担研究者：大島 明 大阪府立成人病センター研究所調査部

津熊 秀明 大阪府立成人病センター研究所調査部

小山幸次郎 放射線影響研究所疫学部

岡本 直幸 神奈川県立がんセンター臨床研究所

D.M.Parkin International Agency for Research on Cancer

E. H.Storm Danish Cancer Society

本荘 哲 防衛医科大学校公衆衛生学講座

研究協力者：花井 彩 地域がん登録協議会

味木和喜子 大阪府立成人病センター研究所調査部

目次

I	個人情報保護とがん登録の適正な実施方策に関する研究	3
II	わが国の地域がん登録における個人情報保護に関する現状調査	
1.	地域がん登録における個人情報保護に関するアンケート調査	9
2.	がん登録と個人情報保護	15
3.	聞き取りによる個人情報保護に関する調査	19
III	欧米諸国における地域がん登録の現状調査	
1.	CONFIDENTIALITY AND CANCER REGISTRIES (Background, and the role of IACR)	23
2.	Cancer epidemiology and the EC Directive 95/46/EC of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data	51
3.	連合王国(主にイングランド・ウェールズ)における地域がん登録の個人情報保護と利活用並びに法制度についての調査	69
4.	米国がん登録法	75
	<参考資料>	
(1)	The American Point of View Regarding Personal Information Protection	85
(2)	個人データの処理における個人の保護に関する EU 指令と医学・疫学研究 (EU Biomed. & Health Res. Newsletter May 15)	99
(3)	Achieved information and samples に基づく研究(医の倫理面における Royal College of Physicians Committee の勧告)	103
(4)	暗号化が記録照合の精度に及ぼす影響の検討	107
IV	法制度化すべき問題点、課題等の検討	
	地域がん登録全国ネットワーク事業(案)	113

I. 個人情報保護とがん登録の適正な実施方策に関する研究

個人情報保護とがん登録の適正な実施方策に関する研究

大島 明（大阪府立成人病センター調査部）

研究目的

内閣に設けられた高度情報通信社会推進本部個人情報保護検討部会は1999年11月に「我が国における個人情報保護システムの在り方について（中間報告）」を公表し、2000年2月には同本部に個人情報保護法制化専門委員会が発足して、2001年春の国会における個人情報保護基本法案の上程に向けて作業を開始した。このようななかで、わが国及び諸外国の地域がん登録と個人情報保護との関連について、その経緯と現状を調査し、個人情報保護に十分留意しながら、個人医療情報の適切な利活用を図ることができるよう、地域がん登録の制度的な在り方について提言することが本研究の目的である。

研究方法

まず、わが国における地域がん登録における個人情報保護について、地域がん登録全国協議会（理事長：大島 明）加盟の34道府県市の登録室に対して調査票を用いて調査した。次に、欧米（欧州連合、連合王国、米国など）における地域がん登録の仕組みと地域がん登録における個人情報保護の現状ならびに法制度について、当事者からの報告を求める一方、文献による調査を行った。その上で、わが国における地域がん登録の現状と課題を整理し、わが国の地域がん登録と個人情報保護の在り方について提言するため、オープンな班会議を開催し、210人の参加のもとに、がん登録等疫学研究における個人情報保護のテーマで討議を行った。

結果と考察

1. 地域がん登録における個人情報保護に関するアンケート調査：地域がん登録全国協議会加盟の34登録室に対して調査票を送付し、31登録室から回答を得た。

(1)厚生省がん研究助成金による「地域がん登録の精度向上と活用に関する研究班」が1996年にまとめた「地域がん登録における情報保護」ガイドラインに示されたデータ収集、整理、蓄積における個人情報保護対策の遵守については、21登録室は特に困難な点はなかったとしたが、残りの10登録室では困難な点があったとしていた。困難であった点として、郵便における書留の扱い、登録室への入室者の制限、個人情報資料保管のための安全なスペース確保などがあげられた。機密保護に関する規約があると回答したのは20登録室であった。データ利用における個人情報保護対策についてのガイドライン遵守については、23登録室は困難な点はないとしたが、7登録室では困難があったとしていた。20登録室ではデータ利用の可否に関する診査委員会が設置されていると回答したのは20登録室であった。

(2)16道府県市では個人情報保護条例が既に制定され、8県で近く制定の予定であった。これら24道府県市のうち9道府県市では、がん登録事業について個人情報保護審議会等で公式議論が

なされ、うち5府県市では条例制定前とほぼ同じ形でがん登録事業の認知を受けていた。1県では国レベルでの法的整備が必要であり、今のままでは相当制限を加えた形で認知の見込みと回答、1県では認知はされているが、本来法律に規定に基づくべきと個人情報保護審議会からコメントありと回答、残り2県はなお議論の途上であるが、1県では本人同意が必須との指摘、他の1県では法制化が必要との指摘がなされたと回答した。

(3)個人情報保護をめぐる動きのなかで支障の有無については、20県市では特になかったとしたが、9県ではあったと回答した。その具体的事例としては、プライバシー保護を理由としての医療機関側の届出に対する非協力・躊躇が4県、個人譲歩保護条例を理由にした自治体病院からの採録制約と届出への非協力が各1県、がん患者からの登録抹消要求が1県、補充票への協力躊躇が1県、登録担当側からの予後情報還元への制約が1県あった。

2. 欧米における地域がん登録の仕組みと地域がん登録における個人情報保護の現状ならびに法制度の調査

(1) IACR (国際がん研究機関) の記述疫学部長の Dr. Parkin による報告「情報保護とがん登録—背景と IACR の役割—」:

個人に関する医療情報の収集は、公衆衛生、あるいは他人の利益になる研究に利用されるが、当該の個人に直接の効用がないことがある場合があるとし、これが、がん登録にあてはまる。がん登録はがんというセンシティブな情報と患者の個人同定可能データを収集するが、それはがん登録ファイルの間での照合により重複登録を避け、記録を更新するためであり、そして研究目的で外部ファイルと照合するためである。地域がん登録資料は、調査研究とがん対策の計画と評価に利用される。前者には、登録に登録されているデータを用いる記述疫学と、がん患者についての追加情報を加えての分析研究がある。後者には、がんの現況分析と対策の優先順位の設定、1次予防プログラムの評価、スクリーニングの評価、がん医療と治療の評価が含まれる。

個人的に利益を得ることがないかもわからない個人を対象とする研究では、通常インフォームド・コンセントを求めることとなる。しかし、このモデルをがん登録や医療記録を研究目的で用いる研究に当てはめることは出来ない。がん患者と個人的に接触して登録が実施されることはなく、対象者が死亡していることも多い。情報は、他の目的で蓄積された病院の記録や検査室のレポートなどや死亡診断書、住民登録などから収集される。このため、がん登録にインフォームド・コンセントを求める試みはこれまでドイツのハンブルグで実施されたただけにとどまっている。ここでは、1985年にがん登録への届出は本人の同意を条件とする法律が制定された。しかし、その結果登録はきわめて不完全なものとなって登録の価値はなくなり、それ以降結果の刊行物は作成されていない。

個人を特定し得る情報を暗号化してその保護をはかることができるかもしれない。ドイツのいくつかの州でこの試みが実際に行われている。同定情報のうち生年月日、氏名、氏名の読みなどが一方向暗号化され、暗号化されたデータに基づき記録照合がなされる。しかし、

ほとんどの記録照合では、グレイエリア、すなわちマッチである可能性が高くも低くもない組み合わせに対して、照合のアルゴリズムに用いられない項目も含めて記録を詳細に検討して解決する。一方向暗号化されたデータしか保管しない登録室だけでは、グレイエリアの処理することが出来ないが、実際にドイツのシステムでどのように処理されているか明らかでない。しかし、ドイツのシステムを記述した論文に引用されたミスマッチの低い率からみると、グレイエリアの場合別人として処理されている可能性が高い。すなわち、暗号化の試みも成功しているとはいえない。

むしろ、機密データに十分な安全対策をとることにより、インフォームド・コンセントや暗号化は不必要となると考えられる。そこで、IACR（国際がん登録協議会）は、ワーキンググループを設けて、がん登録のための情報保護ガイドラインを作成し、1992年に出版した。

(2) IACR（国際がん登録協議会）事務局長でデンマークがん協会の Dr. Storm による報告：「がんの疫学と EC 指令 95/46/EC（個人データの処理に係る個人の保護及び当該データの自由な流通に関する指令、1995年10月24日）」：欧州協議会協定 108 における勧告に従って、1990年に指令への提案が欧州委員会で開始された。この提案は、健康に関する情報について、個人によるインフォームド・コンセントに関する明確な規則をもっていた。この規則は、人口集団に基づく疫学研究が事実上不可能となる可能性があった。このため、様々なロビーイングがおこなわれた。

その結果、1995年に欧州議会によって採択された EU 指令には、疫学研究に重要な除外規定が設けられた。第 8 条第 3 項では、予防医学、医学診断、ケアの計画及び健康サービスの管理、および守秘義務を負う保健専門職によってデータが処理される場合には、健康データの処理についてインフォームド・コンセントが適用されないことが示されている。また、第 8 条第 4 項では、国内法により、重要な公衆の利益のために、個人の明確な同意を求めることなしに、健康に関するデータ処理の可能性を規定することができる、とし、さらに、公衆衛生と科学研究は、重要な公衆の利益と定義されている。もちろん、地域がん登録事業は、公衆衛生に含まれる。

このような結果は、ヨーロッパの研究グループが結集して努力したことによる。個人の陳情活動だけでなく、英国の Medical Research Council や IARC、EORTC などのような機関も含まれる。

(2) 連合王国(主にイングランド・ウェールズ)における地域がん登録（本庄による調査）：

連合王国においては、がんの届出は法的に要求されているものではないが、1993 年以来 National Health Service (NHS) 制度下の医療提供者にとっては、がん登録に必要なデータセットをそれぞれの地域がん登録に提供することは、実質上の責務(mandatory)となっている。現在 9 つの地域がん登録では、病院によるがん患者の届出が責務となっていることに基づき、データ収集が行われる。そして、定期的に個人情報を含む登録情報が全国がん登録室に送付される。データはここで点検された後 National Health Service Central Register (NHSCR) に送られる。NHSCR に入力される人口動態情報からがん患者の転居、

死亡などの予後情報が得られる。これら予後情報は全国がん登録室を經由して地域がん登録室へ送られる。機密性の確保については、国内法（データ保護法）と EU 指令の両者に従い、IACR のガイドライン(1992 年)を遵守するよう、指示が出されている。

(3) 米国の修正がん登録法（花井による調査）：

米国では、地域がん登録修正法が 1992 年に成立した。連邦政府が助成する条件として、州がん登録法や規則が制定されていること、その中で、病院あるいは医師に対するがん症例の届出の要請、登録室によるがん症例の医療記録へのアクセスの保証、登録室における情報の機密保護と開示の禁止（他州登録、保健衛生行政官を除く）、がん登録資料の研究者への開示と利用の手順、がん症例の届出やがん症例情報へのアクセスに関しての訴訟からの免責などを規定することが要請されている。

3. がん登録等疫学研究における個人情報保護をテーマとしたオープンの班会議の開催

2000 年 3 月 16 日に、「地域がん登録等疫学研究における個人情報保護」をテーマとしてオープンな班会議を開催した。その目的は、2001 年春の通常国会に個人情報保護基本法案が上程されるという状況のなかで、地域がん登録等疫学研究における個人情報保護について議論することである。この班会議では、210 名の参加を得て、わが国の地域がん登録の現状と課題や今後の地域がん登録のあり方について地域がん登録関係者からの発表のあと、欧米での地域がん登録と個人情報保護の現状についての報告があり、その後、地域がん登録等疫学研究と個人情報保護に関して熱心な議論が行われた。

結論

これまで、地域がん登録は公衆衛生の向上、特にがん対策の推進のための証拠を提供してきたが、個人情報保護基本法がこのまま成立すると、その存立の基盤が危うくなりかねない。欧米諸国では、地域がん登録はがん対策を実施する上での必須の仕組みと位置づけて、個人情報保護の高まりの中においても、地域がん登録について、公衆衛生上の必要性から、適切な個人情報保護の安全保護措置のもとでは、本人の同意をとらなくてもデータの収集と利用がおこなえるよう法的に整備している。

わが国においても、地域がん登録事業のように、公衆衛生の向上のために行われるもので、既存の記録に基づき本人に追加の負担を加えることがなく、結果の公表は統計数値のみで行われる事業については、適切な安全保護措置のもとで、本人の同意なしでもデータを収集し利用できるように、個人情報保護基本法に除外規定を明記し、国レベルで地域がん登録に関する個別法を制定して、地域がん登録全国ネットワーク事業を推進するべきである。

Ⅱ. わが国の地域がん登録における

個人情報保護に関する現状調査

地域がん登録における個人情報保護に関するアンケート調査

—全実施主体—

津熊 秀明（大阪府立成人病センター調査部）

調査目的

全国の道府県市が実施する地域がん登録事業における個人情報保護及びその利活用について、実態を明らかにする。

調査対象と方法

地域がん登録全国協議会に加盟している34道府県市の地域がん登録を対象に自記式アンケートを送付。登録事業を直接担当する部門の責任者から回答を求めた。ただし、内容によってはがん登録事業の委託元など他部門とも相談の上、回答頂くよう依頼した。巻末にアンケート調査票を示す。

回答状況

31の地域がん登録から回答を得た。表1に、回答を頂戴した31道府県市名と地域がん登録全国協議会登録代表者、アンケートへの回答者と所属施設を示した。

結果

回答を質問毎にリストで示した（表2）。概要は以下の通り。

質問Ⅰ. がん登録における情報保護「ガイドライン」関連事項

厚生省がん研究助成金「地域がん登録の精度向上と活用に関する研究」班は、平成8年3月に「地域がん登録における情報保護」と題する小冊子を発行し、わが国の地域がん登録における情報保護の「ガイドライン」を示した。その第5章には、データ収集、整理、蓄積に際しての、また第6章には、データの利用に際しての、それぞれ個人情報保護対策が具体的に示されている。質問Ⅰでは、これらの内、遵守するのに難しかった点があったかどうか、さらに、その内容を調査した。

21登録では、データ収集、整理、蓄積に際して個人情報保護対策の遵守が困難であった点は特になかったと回答したが、残り10登録では困難な点があったと回答。困難であった点として、「郵便の利用」に関して書留等の扱い、「登録室への入室者の制限」をあげた登録が3県あった。また、「個人情報のある資料保管の為の安全なスペース確保」をあげた登録が1県あった。

20登録では、機密保持に関する規約が有ると回答し、一方11登録ではないと回答した。ただし後者には、現在作成中のところ、及び「規約」はあるが不十分な為「ない」と回答

したところが各1県あった。

23 登録では、データ利用に際して個人情報保護対策の遵守が困難であった点が特になかったと回答したが、一方7 登録では困難な点があったと回答した。困難であった点として、データ利用の可否に関する審査委員会の設置をあげる登録が4 県あり最も多かった。

20 登録では、データ利用の可否に関する審査機関が設置されていたが、残り11 登録では設置されていなかった。設置されていないと回答した登録でも、「現在作成中」、「県担当課で判断」、「個人情報保護審議会で判断」などの回答があった。

質問Ⅱ. 個人情報保護条例とがん登録事業との関連

質問Ⅱでは、「ガイドライン」第6章(データの利用に際しての個人情報保護対策)の内、遵守するのに難しかった点があったかどうか、さらに、その内容を調査した。

16 府県市では個人情報保護条例が既に施行され、8 県で近く施行の予定であった。これら24 府県市の内9 府県市では、がん登録事業について、個人情報保護審議会等で公式議論がなされ、内5 府県市では条例制定前とほぼ同じ形でがん登録事業の認知を受けていた。1 県では国レベルでの法的整備が必要であり、いまのままでは相当制限を加えた形で認知の見込みと回答。制限の内容としては、①本人同意、②本人の開示請求に応じる、③個人情報の消去、等を要請と回答している。「その他」と回答した1 県では「認知はされているが、本来法律の規定に基づくべき」との個人情報保護審議会からのコメントを寄せていた。残り2 県はなお「議論の途上」であるが、内1 県では「本人同意が必須」、他の1 県では「法制化が必要」との指摘がなされたと回答。

質問Ⅲ. 個人情報保護を巡る動きの中でのがん登録事業への支障

個人情報保護を巡る動きの中で、がん登録事業の実施に支障を来たした、あるいは、来たしそうな事案があったかどうかを調査した。20 県市では特になかったが、9 県ではあったと回答。その具体的事案としては、医療機関側の届出に対する非協力・躊躇が最も多く4 県あり、個人情報保護条例制定を理由にした自治体立病院からの採録制約と届出への非協力が各1 県、がん患者からの登録抹消要求が1 県、補充票調査への協力躊躇が1 県、登録事業担当側からの予後情報還元への制約が1 県あった。

謝辞

アンケート調査にご協力頂いた方々に深謝致します。なお、本調査の集計・取りまとめは、大阪府立成人病センター調査部 津熊 が担当した。時間的な制約から、集計結果を予め各登録室に示し、誤り・矛盾等の点検を受けなかったこととお詫びします。修正すべき点などありましたらお申し付け下さい。

表1

都道府県市 番号	都道府県市 名	全国協議会登録代 表者名	回答者名	所属施設
2	青森	柘植 光夫	工藤 俊幸	青森県健康福祉部地域福祉健康課健康増進班
3	岩手	八重樫 雄一	(同左)	(社)岩手県医師会地域がん登録運営委員会
4	宮城	久道 茂	西野 善一	(財)宮城県対がん協会内宮城県新生物レジストリー委員会
6	山形	池田 栄一	中島 博信	山形県立成人病センター企画調査係
8	茨城	堀内 茂	(同左)	茨城県健康科学センター保健情報部
9	栃木	土谷 博之	長野 泰恵	栃木県保健福祉部健康増進課
10	群馬	佐藤 泰一	阿部 勝延	群馬県保健福祉部保健予防課成人保健係
12	千葉	村田 紀	(同左)	千葉県がんセンター疫学研究部
14	神奈川	有田 禎二	夏井 佐代子	神奈川県立がんセンター企画調査室
15	新潟	小越 和栄	(同左)	新潟県立がんセンター新潟病院新潟県がん登録室
16	富山	臺 豊	木屋 昭	富山県厚生部健康課
17	石川	林 正男	(同左)	石川県厚生部がん対策室
18	福井	富澤 一郎	吉澤 敏一	福井県福祉環境部健康増進課
21	岐阜	高橋 司	井田	岐阜県健康福祉環境部健康局保健医療課
23	愛知	加藤 昌弘	(同左)	愛知県衛生部保健予防課
25	滋賀	塩 榮夫	(同左)	滋賀県立成人病センター健康管理局
26	京都	橋本 京三	加藤 智史	京都府医師会地域医療課
27	大阪	津熊 秀明	(同左)	大阪府立成人病センター調査部
28	兵庫	石田 輝子	(同左)	兵庫県立成人病センター検診センター
30	和歌山	染谷 意	広橋 良郎	和歌山県福祉保健部健康対策課
31	鳥取	岸本 拓治	(同左)	鳥取県健康対策協議会がん登録対策専門委員会
33	岡山	角南 宏	川村 範夫	岡山県医師会情報センター
341	広島市	大田 典也	石堂 昭彦	広島県医師会事務局
35	山口	度山 徹	田中 出	山口県健康福祉部高齢保健福祉課
37	香川	野口 久子	岡 良憲	香川県健康福祉部長寿社会対策課健康づくり推進室
38	愛媛	西谷 晃二	菅 成器	愛媛県健康増進センター検査指導課
39	高知	下保 登喜夫	安田 誠史	高知県医師会がん調査委員会
41	佐賀	太田 善郎	(同左)	(財)佐賀県総合保健協会
			隈本	佐賀県健康増進課
42	長崎	早田 みどり	(同左)	(財)放射線影響研究所長崎県がん登録室
43	熊本	藤田 稔	前田 和浩	熊本県健康福祉部高齢保健福祉課
47	沖縄	金城 喜榮	下地 実夫	沖縄県衛生環境研究所

表 2.

県市番号	がん登録における情報保護「ガイドライン」		関連事項	個人情報保護条例とがん登録事業との関連		個人情報保護を巡る動きの中で、がん登録事業の実施に支障を来した、あるいは、来たとしそうな事柄		
	データ収集、整理、蓄積に際して個人情報保護対策の遵守が困難であった点	機密保持に関する規約		データ利用に際して個人情報保護対策の遵守が困難であった点	データ利用の可否に關する審査機関		個人情報保護条例	がん登録事業についての県の個人情報保護審議会等での公式議論
2	あり	あり	あり	あり	既に制定	特になし	—	特になし
3	特になし	あり	あり	特になし	近いうちに制定	あり	—	あり
4	特になし	なし	あり	特になし	既に制定	特になし	—	特になし
6	特になし	なし	なし	特になし	近いうちに制定	特になし	—	特になし
8	特になし	あり	あり	あり	既に制定	特になし	—	特になし
9	特になし	あり	あり	特になし	近いうちに制定	特になし	—	特になし
10	あり	あり	なし	特になし	近いうちに制定	特になし	—	特になし
12	あり	なし	なし	特になし	既に制定	あり	議論の途上	あり
14	特になし	あり	あり	あり	既に制定	なし	—	あり
15	あり	あり	あり	特になし	既に制定	なし	—	特になし
16	特になし	あり	なし	実施していない	近いうちに制定	なし	—	無回答
17	特になし	あり	あり	特になし	その他・制定せず	—	—	特になし
18	特になし	あり	あり	特になし	その他・制定せず	—	—	特になし
21	特になし	あり	あり	特になし	既に制定	あり	条例制定前とほぼ同じ形で認知	特になし
23	特になし	あり	なし	特になし	既に制定	あり	その他	特になし

25	あり	なし	あり	なし	既に制定	あり	なし	なし	既に制定	あり	特になし
26	特になし	あり	特になし	あり	既に制定	特になし	あり	あり	既に制定	あり	あり
27	特になし	あり	特になし	あり	既に制定	特になし	あり	あり	既に制定	あり	特になし
28	あり	なし	あり	なし	既に制定	あり	なし	なし	既に制定	あり	無回答
30	特になし	なし	特になし	なし	その他・制定せず	特になし	なし	なし	既に制定	なし	特になし
31	あり	なし	あり	なし	既に制定	あり	なし	なし	既に制定	なし	特になし
33	特になし	なし	特になし	なし	その他・制定せず	特になし	なし	なし	既に制定	なし	あり
341	特になし	あり	特になし	あり	既に制定	特になし	あり	あり	既に制定	なし	あり
35	あり	なし	あり	なし	その他・制定せず	あり	なし	なし	既に制定	なし	特になし
37	あり	あり	特になし	あり	既に制定	特になし	あり	あり	既に制定	なし	あり
38	特になし	なし	特になし	なし	その他・制定せず	特になし	なし	なし	既に制定	なし	特になし
39	特になし	あり	特になし	あり	その他・制定せず	特になし	あり	あり	既に制定	なし	特になし
41	あり	なし	特になし	あり	近いうちに制定	特になし	なし	なし	既に制定	なし	あり
42	特になし	あり	特になし	あり	近いうちに制定	特になし	なし	なし	既に制定	なし	あり
43	特になし	あり	特になし	あり	近いうちに制定	特になし	あり	あり	既に制定	あり	特になし
47	特になし	あり	特になし	あり	既に制定	特になし	あり	あり	既に制定	あり	特になし

がん登録と個人情報保護
 ー広島市腫瘍登録ー
 放射線影響研究所疫学部 小山幸次郎

〈個人情報保護対策〉

広島市腫瘍登録では、広島市医師会と放射線影響研究所（放影研）とのあいだで交わされた「業務委託に関する覚え書き」に基づき、データの収集・整理・蓄積、および年次報告書の作成、利用申請に基づく資料の作成は放射線影響研究所の職員によって行われている。これらの作業を担当するにあたり、放影研では独自に「腫瘍登録における機密保持」という冊子を作成し、がん登録関係職員への教育をおこなっている。また、人権擁護委員会の設置、保管研究資料の取扱要領なども定め、これらにより、データの収集、利用のいずれの段階においても、「地域がん登録における個人情報保護」ガイドラインに述べられている基本理念は遵守されていると考えている。現在までに個人情報の漏出などの事故はおこったことはなく、個人情報の保護体制は十分であると考えている。

〈がん登録事業への支障〉

がん登録作業は個人情報の保護体制下に行われていても、広島では、「情報の収集自体がプライバシーの侵害である」という意見がみられた。このため広島では、採録業務・死亡情報の入手に大きな支障をきたした。

1. 採録業務への支障

広島市腫瘍登録では昭和32年の登録開始以来、腫瘍情報の主たる収集方法として「病院出張採録」方式が採用されている。しかし、平成10年4月、一部の公立病院から、「この病院出張採録はいかなる法的根拠に基づいて行われているのか?」、「がん患者のプライバシーを侵害するものではないのか?」との異議申し立てがあり、採録許可を得ることができなかったため、すべての採録対象病院における採録作業を一時的に中断することを余儀なくされた。

以後、市医師会の腫瘍登録担当理事らと病院側との話し合いにより、「姓名などの個人を特定する情報を決して持ち出さないこと」を条件に、平成11年9月、1年6ヶ月ぶりに採録再開の許可を得ることができた。これをうけ、市腫瘍登録委員会では当初、疫学調査のためのリンク作業を想定して「姓名」を利用申請手の利用希望項目の1項に挙げておいたが、これを削ることで決着した。

しかし、この合意にもかかわらず、病院（行政）側は登録データの利用について、次のような制限をつけてきた。「ある集団（例：検診受診者）のがん登録状況を調査する時、姓名によって登録データとリンクすることは個人名の公表にあたるので、たとえ姓名を公表しない場合でも、これを許さない。これが遵守できなければ、採録再開の許可を取り消す。」という強硬なものであった。医師会の登録委員会では委員全員がこの利用制限を不本意なもの

感じていたが、「採録再開だけでもよしとしよう」の空気が漂ったため、これが腫瘍登録委員会の現在の総意となるにいたっている。

これでは疫学調査、特に分析疫学研究は不可能となり、地域がん登録自体の存在意義を失ってしまう。この件については、近々、腫瘍登録委員会で再度議論する予定である。

2. 死亡情報入手作業への支障

「被爆者・被爆二世問題」の直後、市当局の「プライバシー侵害の可能性あり」との判断から、死亡情報の提供を拒否された。この件については、県腫瘍（組織）登録が死亡小票使用の認容を得たので、県の死亡データがリンクされる県がん登録への移行が検討されている。

〈対応〉

放射線影響研究所（放影研）の業務は、原爆被爆者の健康影響を調査することにある。「がん」は健康影響の大きな部分を占めるので、放影研（当時は原爆傷害調査委員会：ABCC）が市医師会にがん登録の設置をはたらきかけ、昭和32年5月広島市腫瘍登録の発足をみた。そして登録業務のほとんどは放影研に委託されることになった。広島市腫瘍登録の設立と登録作業の放影研への全面委託にはこのような背景もあり、広島市内の一般医あるいは医療関係者の腫瘍登録に対する認識は、「腫瘍登録は放影研のためのものでしかない」というものが大部分を占めている。

がん登録事業が、プライバシーの問題も含めて広く認知されるためには、医療関係者も含めて一般市民に理解を求めることが必要と考える。広島では、腫瘍登録発足後ほとんど発行されていなかった報告書を平成10年度に発行し、広島市医師会員全員に配布して登録事業の紹介をおこなった。11年度報告書も同じように発行・配布予定である。

聞き取りによる個人情報保護に関する調査
 ー大阪府がん登録ー
 大阪府立成人病センター調査部 津熊秀明

大阪府がん登録事業を主管する大阪府保健衛生部健康増進課から、大阪府悪性新生物患者登録事業における個人情報保護にかかる経緯を聞き取り調査した。以下にその概要を記す。

1. 個人情報保護審議会において認知に至った経過

平成8年4月1日 大阪府個人情報保護条例（以下「条例」という。）の一部が施行
 平成8年8月30日 当該事業を大阪府個人情報保護審議会（以下「審議会」という。）に諮問

- 該当条文
- 第7条第3項第6号（個人情報の本人収集原則の例外事項）
 - 第7条第4項（思想、信仰、信条その他の心身に関する基本的な個人情報等の収集禁止に対する例外事項）
 - 第8条第1項第7号（目的外利用・提供禁止原則の例外事項）

平成8年9月17日 審議会答申「諮問の内容を適当と認める」

平成8年10月1日 条例が全面施行

2. 審議にあたっての論点

○がんの罹患情報を患者本人の同意を得ずに収集している点

（審議会）本人の同意を得ずに情報を収集することは疑問。この点は十分、認識すべき。

（回答） 日本ではがんの告知が行われておらず、本人の同意を得ることはできない。告知があっても、本人の同意を得たもののみの登録では、得られるデータが不正確。

○本府が直接ではなく、委託先を経由してがんの罹患情報を収集している点

（審議会）情報の届出にかかる業務を、府でなく医師会が行っていることは問題。医師会で行わなければならない事情はわかるが、検討が必要。

（回答） がん登録事業は医師会なしで行うことは困難であることを理解されたい。

○事業の府民への周知

（審議会）個人の情報がこのように取り扱われていることを、府民が知った上で、協力してもらえよう、事業を周知することが必要。

（回答） 大阪府のがん登録の成果については、毎年報告書にまとめて公表している。

○情報の利用についての審査基準

（審議会）登録情報の利用申請の審査を、医師会で行っているが、審査基準は委託契約に含まれているのか。