

表 1 介護保険認定調査票（チェックリスト）

<p>概況調査</p> <p>現在受けているサービスの状況について（認定調査を行った月のサービス利用回数を記入、福祉用具貸与は調査日、福祉用具購入のみ過去6月間の品目数）</p> <p>訪問介護（ホームヘルプサービス） 月（ ）回</p> <p>訪問入浴介護 月（ ）回</p> <p>訪問看護 月（ ）回</p> <p>訪問リハビリテーション 月（ ）回</p> <p>居宅療養管理指導 月（ ）回</p> <p>通所介護（デイサービス） 月（ ）回</p> <p>通所リハビリテーション（デイケア） 月（ ）回</p> <p>福祉用具貸与（ ）品目</p> <p>短期入所生活介護（特養） 月（ ）日</p> <p>短期入所療養介護（老健・診療所） 月（ ）日</p> <p>痴呆対応型共同生活介護 月（ ）日</p> <p>特定施設入所者生活介護 月（ ）日</p> <p>福祉用具購入（ ）品目／時間</p> <p><input type="checkbox"/> 市町村特別給付</p> <p><input type="checkbox"/> 介護保険給付外の在宅サービス</p> <p>住宅改修 <input type="checkbox"/>あり <input type="checkbox"/>なし</p> <p>施設利用</p> <p><input type="checkbox"/> 介護老人福祉施設</p> <p><input type="checkbox"/> 介護老人保健施設</p> <p><input type="checkbox"/> 介護療養型医療施設</p> <p><input type="checkbox"/> 痴呆対応型共同生活介護適用施設（グループホーム）</p> <p><input type="checkbox"/> 特定施設入所者生活介護適用施設（ケア</p>	<p>ハウス）</p> <p><input type="checkbox"/> 医療機関（療養）</p> <p><input type="checkbox"/> 医療機関（療養以外）</p> <p><input type="checkbox"/> その他の施設</p> <p>施設連絡先</p> <p>〒</p> <p>住所：</p> <p>施設名：</p> <p>電話：</p> <p>基本調査</p> <p>1－1 麻痺等の有無（複数回答可）</p> <p>1 ない 2 左上肢 3 右上肢 4 左下肢</p> <p>5 右下肢 6 その他</p> <p>1－2 関節可動制限域（複数回答可）</p> <p>1 ない 2 肩 3 肘 4 股 5 膝 6 足</p> <p>7 その他</p> <p>2－1 寝返り 1 できる 2 つかまれば可</p> <p>3 できない</p> <p>2－2 起き上がり</p> <p>1 できる 2 つかまれば可 3 できない</p> <p>2－3 座位保持</p> <p>1 できる 2 自分で支えれば可</p> <p>3 支え必要 4 できない</p> <p>2－4 両足での立位保持</p> <p>1 できる 2 支え必要 3 できない</p> <p>2－5 歩行</p> <p>1 できる 2 つかまれば可 3 できない</p> <p>2－6 移乗</p> <p>1 自立 2 見守り等 3 一部介助 4 全介助</p>
---	---

- 2-7 移動 1 自立 2 見守り等
3 一部介助 4 全介助
- 3-1 立ち上がり
1 できる 2 つかまれば可 3 できない
- 3-2 片足での立位保持
1 できる 2 支え必要 3 できない
- 3-3 洗身
1 自立 2 一部介助 3 全介助
4 行っていない
- 4-1 じょくそう痔(床ずれ)
ア じょくそう 1 ない 2 ある
イ 皮膚疾患 1 ない 2 ある
- 4-2 えん下
1 できる 2 見守り等 3 できない
- 4-3 食事摂取
1 自立 2 見守り等 3 一部介助 4 全介助
- 4-4 飲水
1 自立 2 見守り等 3 一部介助 4 全介助
- 4-5 排尿
1 自立 2 見守り等 3 一部介助 4 全介助
- 4-6 排便
1 自立 2 見守り等 3 一部介助 4 全介助
- 5-1 口腔清潔
ア (はみがき等)
1 自立 2 一部介助 3 全介助
イ 洗顔 1 自立 2 一部介助 3 全介助
ウ 整髪 1 自立 2 一部介助 3 全介助
エ つめ切り
1 自立 2 一部介助 3 全介助
- 5-2 衣服着脱
ア 上衣の着脱
1 自立 2 見守り等 3 一部介助 4 全介助
イ ズボン・パンツ等の着脱
1 自立 2 見守り等 3 一部介助 4 全介助
- 5-3 薬の内服
1 自立 2 一部介助 3 全介助
- 5-4 金銭の管理
1 自立 2 一部介助 3 全介助
- 5-5 電話の利用
1 自立 2 一部介助 3 全介助
- 5-6 日常の意思決定
1 できる 2 特別な場合以外可
3 日常的に困難 4 できない
- 6-1 視力
1. 普通 2. 1mで見える
3. 目の前で見える 4. ほとんど見えない
5. 不明
- 6-2 聴力
1. 普通 2. やっと聞える 3. 大声で聞える
4. ほとんど聞えない 5. 不明
- 6-3 意思の伝達
1. できる 2. ときどきできる
3. ほとんどできない 4. できない
- 6-4 指示への反応
1 通じる 2 ときどき通じる 3 通じない
- 6-5 記憶理解
ア 日課の理解 1 できる 2 できない
イ 生年月日をいう 1 できる 2 できない
ウ 直前の記憶 1 できる 2 できない
エ 名前をいう 1 できる 2 できない
オ 季節の理解 1 できる 2 できない
カ 場所の理解 1 できる 2 できない
- 7 行動
ア 被害的 1 ない 2 ときどきある 3 ある

<報告4> 重度障害のある人への支援の充実と個人情報保護

イ 作話 1 ない 2 ときどきある 3 ある

ウ 幻視・幻聴

1 ない 2 ときどきある 3 ある

エ 感情不安定

1 ない 2 ときどきある 3 ある

オ 昼夜逆転

1 ない 2 ときどきある 3 ある

カ 暴言・暴行

1 ない 2 ときどきある 3 ある

キ 同じ話・不快音

1 ない 2 ときどきある 3 ある

ク 大声を出す

1 ない 2 ときどきある 3 ある

ケ 介護に抵抗

1 ない 2 ときどきある 3 ある

コ 徘徊 1 ない 2 ときどきある 3 ある

サ 落ち着きなし

1 ない 2 ときどきある 3 ある

シ 外出すると戻れない

1 ない 2 ときどきある 3 ある

ス 一人で出たがる

1 ない 2 ときどきある 3 ある

セ 収集癖

1 ない 2 ときどきある 3 ある

ソ 火の不始末

1 ない 2 ときどきある 3 ある

タ 物や衣類を壊す

1 ない 2 ときどきある 3 ある

チ 不潔行為

1 ない 2 ときどきある 3 ある

ツ 異食行動

1 ない 2 ときどきある 3 ある

テ ひどい物忘れ 1 ない 2 ときどきある
3 ある

8 過去14日間に受けた医療（複数回答可）

処置内容 1. 点滴の管理 2. 中心静脈栄養

3. 透析 4. ストーマの処置（人工肛門）

5. 酸素療法 6. レスピレータ（人工呼吸器）

7. 気管切開の処置 8. 疼痛の看護

9. 経管栄養

特別な対応

10. モニター測定（血圧、心拍、酸素飽和度等）

11. じょくそうの処置

失禁への対応

12. カテーテル（コンドームカテーテル、
留置カテーテル、ウロストーマ等）

9 調査対象者の日常生活自立度について

障害老人の日常生活自立度（寝たきり度）

☐ 自立 ☐ J1 ☐ J2 ☐ A1 ☐ A2 ☐ B1

☐ B2 ☐ C1 ☐ C2

痴呆性老人の日常生活自立度

☐ 自立 ☐ I ☐ IIa ☐ IIb ☐ IIIa

☐ IIIb ☐ IV ☐ M

備考

<報告5>

重度障害のある人の個人情報は どのように扱われるべきか？

—法制度を踏まえた障害のある人の個人情報の取り扱いについて—

前田晃秀・中野泰志・古畑英雄^{*1}

1 はじめに

重度障害のある人にきめ細かな支援やサービスを行う際、そのユーザの個人属性、行動特徴、興味関心等、ユーザの個人情報が必要になる。特に、チームで支援を行ったり、支援を引き継いでいく際には、支援の質を保つために、個人情報をやり取りせざるを得ない。これら支援のための個人情報のやり取りは、ユーザのQOLを向上させる目的で行われるわけであるが、善意に基づいていたとしても、個人情報保護上の配慮は必須である。

近年、個人情報の保護は、大きな問題となっている。特に、電子化された情報はセキュリティ上の問題や事件が多発しており、個人情報開示に対する不安や警戒感も強まりつつある。重度障害のある人の個人情報を取り扱う際にも、その保護をめぐる法的や倫理的な問題が発生する可能性がある。そして、それらの問題が発生するかどうかは、取り扱う情報の内容や本人の背景、また関連する社

会制度（法令・基準・規則等）によって変容する。特に判断能力が不十分な重度障害のある人の個人情報を取り扱うにあたっては、誰に、どのように同意を得るかという「使用の許諾」に大きな課題を孕んでいると言えよう。このような社会状況を勘案し、本報告では、ユーザの判断能力の有無など様々なケースを想定して、個人情報保護の要件を整理し、安心・安全に個人情報を取り扱うための指針をまとめることとした。

以上の観点から、本報告では、報告4で整理した個人情報保護に関連する法令・基準・規則をもとに、その中から関連の深いものについて、特に「同意のあり方」に注目しながら、法的に重度障害のある人の個人情報がどのように扱われるべきなのかを検討した。それを踏まえ、公開する情報の内容や本人の背景、また関係する法令・基準・規則といった関連する諸要因における対処の方法について考察した。これらの考察を通して、質の高い支援を安定供給する際の個人情報の適切な扱い方や保護の仕方について整理する。

*1：東京大学先端科学技術研究センター

2 本研究に関わる個人情報保護に関する法令とその解釈

報告4において、個人情報の保護に関する法令を概観してきた。本報告ではそのうち個人情報の適切な取り扱いに関するルールを定めている「個人情報保護法」（正式名称「個人情報の保護に関する法律」（平成15年法律第57号））を中心に重度障害のある人の個人情報の取り扱いについて、検討していく。

ただし、個人情報保護法第50条3項において、「大学その他の学術研究を目的とする機関若しくは団体又はそれらに属する者」が「学術研究の用に供する目的」で個人情報を取り扱う場合、個人情報保護法において個人情報取扱事業者が負うべき義務等は適用されないということが規定されている。

すなわち、厚生労働科学研究において、重度障害のある人の個人情報を取り扱うという、学術研究を目的とした本研究の範囲では、個人情報保護法における義務規定の適用除外に該当することになり、本法においては、個人情報を取り扱うことに関して、問題がないと解釈できることになる。

しかしながら、本研究を踏まえ構築したシステムを「学術研究の用に供する目的」を越えて実用化することになれば、個人情報の保護に関する問題が必ず発生することになる。そこで本報告では、重度障害者に対するIT技術等を活用した意思伝達手段の確保を支援するためのシ

ステムを実用化した際に、重度障害のある人の個人情報の保護に関して法的に発生しうる問題について考察し、その取り扱いについて検討していく。

2-1 取り扱う情報が個人情報にあたるのか

個人情報保護法では、個人情報について、「生存する個人に関する情報であつて、当該情報に含まれる氏名、生年月日、その他の記述等により特定の個人を識別することができるもの（他の情報と容易に照合することができ、それにより特定の個人を識別することができることとなるものを含む）」（第2条第1項）と定義している。

つまり、

- ・個人に関する情報
- ・生存する個人に関する情報
- ・特定の個人を識別することができる情報
- ・特定の個人を識別できなくても、他の情報と照合する事で容易に特定の個人を識別することができる情報

といった要件が揃えば、その情報は個人情報であると見なされることになる。

では、本システムで取り扱う重度障害のある人に関する情報は個人情報に該当するのであろうか。本システムでは、重度障害のある人の好みや趣味、コミュニケーション方法や介護方法などを、テキストや本人が出演する動画像を用いて提示することを企図している。テキストの

なかには本人の氏名や本人が特定される記述が含まれてくるであろうことを考えると、その時点で本システムの情報は個人情報に当たると考えられる。また、氏名や生年月日など具体的な記述をせずに、動画像を使用したとしても個人を識別しうる顔などがそこに含まれれば、それは個人情報になると考えられる。

以上から、本システムは個人情報を取り扱うシステムであると言えるだろう。

2-2 個人情報保護について誰が責務を負うのか

前項で、本システムは個人情報を取り扱うということを述べた。

個人情報を含む情報の集合物である「個人情報データベース」を「検索することができるように体系的に構成し」、なおかつ「事業の用に供している者」は「個人情報取扱事業者」と認定される（第2条2項、3項）。ただし、「取り扱う個人情報の量及び利用方法からみて個人の権利利益を害する恐れが少ないものとして政令で定める者」は個人情報取扱事業者から除外される。岡村久道（2003）は、取り扱う個人情報の量の数について「おおむね5000件（5000人分）程度が区分の基準になるものと思われる」と述べている。

本システムは、まさに、個人情報データベースを検索することができるように体系的に構成し、その情報を事業の用に供するシステムであると言える。本シス

テムが、一定数以上の個人情報を取り扱うようなシステムになれば、個人情報保護法における「個人情報取扱事業者」として解釈され、個人情報の取り扱いにおいて様々な責務を果たすことが求められるようになる。例えば、「個人情報取扱事業者」は個人情報を取り扱う目的を利用者に開示していないと、「利用目的の通知の義務」（第18条）に抵触することになる。次項以降においては、「個人情報取扱事業者」と認定されたということをも前提に論を進めていく。

2-3 誰が情報を管理すべきなのか

憲法13条が定めている個人の尊厳の確保、幸福追求権の保障は、自己の情報が予期しない形で、あるいは無限定に収集・管理・利用・提供されることを防止し、自己の情報がどこにどのような内容で管理され、誰に利用・提供されているかを知り、これら管理された情報について誤りがあれば、これの訂正を、また不当に収集された情報については、その抹消を求めることができる自己情報コントロール権（情報プライバシー権）を保障している。

したがって、個人に関する情報を事業者が取得し、管理・利用するためには、本人の同意を得ることが大きな前提となる。逆に言えば、本人が自分自身で情報を管理している限り、その公開に関わる責任は本人に帰属することになる。以上の点は以下の2点に整理できる。

1) 個人情報の主体である本人自身が個人情報を第三者に提供する場合

本人が電子メールなどを用いて、自己の情報を第三者に送る場合、自らが管理しているサーバに自己の情報を置く場合などがこれに当たる。この場合、本人が自らの情報の管理・開示をコントロールすることができる。すなわち、他者に関連されても問題のない（と本人が思う）範囲で、本人は情報を開示することになり、情報の取り扱いの責任は本人に帰属することになる。この場合、個人情報の保護についての問題は特に発生しない。

2) 個人情報を委ねられた事業者が第三者にその個人情報を提供する場合

個人情報を本人以外の事業者が取得し、その情報をサーバ等に置き、それを第三者に閲覧させる方法などがこれに当たる。この場合、個人データを取得し、なおかつ一元的に情報を管理をする個人情報取扱事業者の存在が前提となっている。前項でも述べたように、このような場合、事業者は個人情報保護の責務を負う必要が発生する。

1) のように本人自身が自己情報を管理し、開示しているというケースであれば、それは個人情報保護法の対象外になる。個人情報の管理責任は本人に帰属され、システム運用の上の問題は発生しない。2) の場合、個人情報を個人情報取扱事業者が取り扱うことになり、法令における個人情報保護の義務が発生することになる。つまり、個人情報保護におい

ては、自己の情報を他者に委ねたとき、つまり、本システムでいえば、重度障害のある人の個人情報が、個人情報取扱事業者に委ねられたときに初めて、個人情報の保護に関する問題が発生するといえるだろう。

以上から、重度障害のある人自身が個人情報を保有し、本人が必要に応じて配信できるようなシステムが、最大限に当事者の意思を尊重するという点からも、個人情報を保護するという点からも、もっとも理想的であると言えるだろう。

2-4 個人情報の第三者への提供とその許諾

前項で述べたように、個人情報を自らが発信する場合であれば、その保護に関しての問題は発生しない。それを、第三者が運用するときに初めて、個人情報保護に関する法的な義務が発生する。

個人情報を取り扱う際にはできる限り利用目的を特定したうえで（第15条）、その目的を公開、若しくは本人に通知しなければならない（第18条）。そのうえで、個人情報を第三者へ提供する際には本人の同意を得る必要がある（第23条）。

本システムにおいては、重度障害のある人の個人情報を第三者である支援者に提供するという流れになっている。その流れの中で、2-3の2) として言及したように、個人情報取扱事業者が介在して、重度障害のある人の個人情報を取得し、それを支援者に提供するという形になれ

ば、個人情報保護法における責務を負う必要が事業者に発生し、障害をもつ本人から同意を得る必要がでてくる。「本人の同意」は、個人情報を取得し、管理・運用するうえでの大前提になると言えるだろう。

しかし、「本人の同意」を個人情報の取り扱いの前提としたときに、重度障害のある人を対象にした本システムでは独自の問題が発生する。重度障害があるゆえ、自分の意思が表出できない人、判断能力が不十分である人などがいたときに、そのような状態にある人からどのように同意を得ればいいのかといった点である。この問題については、次項で検討する。

2-5 「判断能力が不十分」と見なされる人の「同意」

重度障害のある人の個人情報を取得したうえで、第三者である支援者等に開示するためには、本人の同意を得なければならないということを前項で述べた。

ここで問題になってくるのは、そもそも「同意」を示すことのできない、判断能力がない、あるいは不十分であると見なされる重度心身障害児・者に対して、どのように同意を得ればよいのか、という点である。

障害のある子どもの場合であれば、障害のない未成年と同様、父母や養親といった親権者が、親権者がいない場合や親権者が管理権を持たない場合は未成

年後見人が、監護・教育の権利義務、財産管理権と代理権を持つことになる（民法818条、820条、824条、838条1号）。本システムの目的は子どもの監護に関わる事項であると考えられるため、親権者、あるいは未成年後見人に同意を得れば良いということになる。

それに対して、判断能力が欠けているとみなされている重度障害のある成年は、成年後見等開始の審判を受けている場合においては、原則として成年後見人等による同意が必要とされる。

成年後見制度は民法の改正により平成12年4月1日から新たに施行された。従来の成年後見制度は、判断能力の不十分な成年者（痴呆性高齢者・知的障害者・精神障害者等）を保護するための制度であり、禁治産・準禁治産制度及びこれを前提とする後見・保佐制度が設けられていた。平成12年の改正により、「高齢社会への対応及び知的障害者・精神障害者等の福祉の充実の観点から、自己決定の尊重、残存能力の活用、ノーマライゼーション等の新しい理念と従来の本人の保護の理念との調和を旨として、柔軟かつ弾力的な利用しやすい制度を構築する」（法務省民事局[1999]）という理念のもとに、判断能力の程度によって後見、保佐、補助の3つの枠組みに改められた。後見の対象者は「精神上の障害により事理を弁識する能力を欠く常況にある者」（民法7条）である。後見が開始されると、成年後見人が選任され、成年後見人

は、日常生活に関する行為を除く全ての法律行為について、本人（成年被後見人）を代理することができ、本人の行為を取り消すことができる（民法 9 条、120 条）。したがって、本人が成年被後見人である場合、後見人に同意を求めることになる。保佐の対象者は「精神上の障害により事理を弁識する能力が著しく不十分な者」（民法 11 条）である。保佐が開始されると、保佐人が選任され、本人が行う重要な財産行為については、保佐人の同意を要することとされ、本人又は保佐人は、本人が保佐人の同意を得ないで行った重要な財産行為（民法 12 条 1 項）を取り消すことができる [1]。また保佐を受ける人が同意し、裁判所が認めた事項については、本人に代わって契約を行うことができる（民法 876 条の 4 第 1 項）。個人情報の取り扱いについての同意は、「重要な財産行為」にはあたらないと解釈できる。したがって、本システムに関わる契約が裁判所によって保佐人の代理権が認められた場合には保佐人が、そうでない場合本人が、同意を得る対象となる。補助の対象者は、「精神上の障害により事理を弁識する能力が不十分な者」（民法 14 条 1 項）である。補助が開始されると、補助人が選任され、補助人に本人を代理する権限や、本人が取引等をするときに同意をする権限が与えられる。代理権や同意権の範囲・内容は、家庭裁判所が個々の事案において必要性を判断した上で決定する（民法 876 条の 4 第 1

項）。補助人に同意権が与えられた場合には、本人又は補助人は、本人が補助人の同意を得ないでした行為を取り消すことができる（民法 16 条 4 項、120 条）。補助人には、裁判所が認めた事項について契約を取り消す権限、補助を受ける人に代わって契約を行う権限が与えられるため、保佐の場合と同様、本システムに関わる契約について裁判所によって補助人の代理権が認められた場合には補助人が、そうでない場合本人が同意を得る対象となる。

判断能力を欠く常況にあるにもかかわらず、後見開始の審判を受けていない人は、「意思無能力者」と見なされる。「意思無能力者」による法律行為は無効とされるため、法的な意味で同意を得ることはできない。つまり同意を本人から得たとしても、法的には同意とはみなされないということになる。

注

[1] 保佐人に同意権・取消権が与えられる重要な財産行為（改正後の民法 12 条 1 項）とは、

1. 元本を領収し又は利用すること
2. 金銭を借り入れたり保証をすること
3. 不動産又は重要な動産（自動車等）の売買等をする事
4. 訴訟行為をすること
5. 贈与、和解又は仲裁契約をすること
6. 相続の承諾若しくは放棄又は遺産分割をすること

7. 贈与若しくは遺贈を拒絶し、又は負担付きの贈与若しくは遺贈を受諾すること
8. 新築、改築、増築又は大規模な修繕をすること
9. 建物については3年、土地については5年を越える期間の賃貸借をすること

2-6 小括 - 「同意」を前提とした個人情報の取り扱い

本報告では、重度障害のある人の個人情報の取り扱いの在り方について検討してきた。そこで取り扱ううえで大きな問題になるのは「本人の同意」という点である。個人情報の適切な取り扱いには本人の同意が鍵を握ると考えられる。本報告における検討を通して、重度障害のあ

る人の個人情報の取り扱いに留意しながら、本システムを運用するためには、下図にあげるような同意のプロセスが必要であると示唆された。

3 本システムの運用における JIS Q 15001 を援用した個人情報保護方針

報告4の個人情報に関する法令の解釈を踏まえ、JISQ15001（個人情報保護に関するコンプライアンス・プログラムの要求事項）について検討する。

JIS Q 15001は「個人情報の全部もしくは一部を電子計算機などの自動処理システムによって処理している、又は自動処理システムによる処理を行うことを目的として書面などによって処理している、あらゆる種類、規模の事業者」を適用範囲としており、個人情報保護法に比

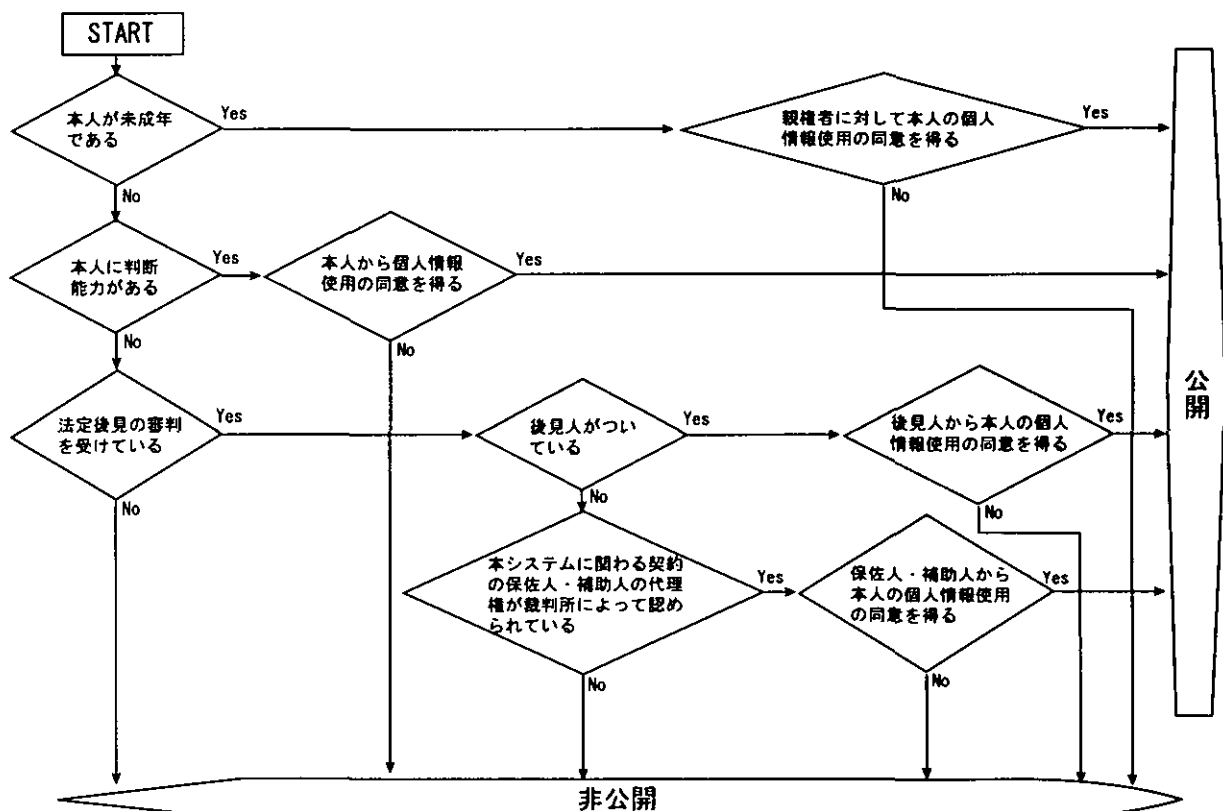


図1 個人情報を利用するための同意のプロセス

して、より広い範囲を射程としている。
また、JIS Q 15001 で記されている定義、原則は個人情報保護法に比して、具体的、かつ厳密である。すなわち、その意味では個人情報保護法は事業者として「最低限果たさなければいけないレベル」を示しているのに対して、JIS Q 15001 は「より望ましいレベル」を個人情報の取り扱いに関して示していると言えるだろう。

本報告では、本人の自己決定を尊重し、個人情報を保護しながらシステムを運用することを目的に、JIS Q 15001 に掲げられた規格を概観した上で、個人情報の保護に関する方針について具体的に検討する。

3-1 JISQ15001 における個人情報保護に必要な「観点」

JIS Q 15001 は事業者が個人情報保護を行うために必要と思われる管理項目を体系的にかつ継続的に事業者の個人情報管理レベルが向上するように定められたマネジメント規格である。個人情報について管理しなければならない項目が定められているものの、管理の具体的な方法自体には触れておらず、どのように管理するかはすべて事業者の意思に委ねられている。

以下、本研究に特に関連すると思われる JIS Q 15001 の「観点」を以下に整理し、概観する。

1) JIS Q 15001 適用範囲

「個人情報の全部もしくは一部を電子計算機などの自動処理システムによって処理している、又は自動処理システムによる処理を行うことを目的として書面などによって処理している、あらゆる種類、規模の事業者」を本規格の範囲としている。(1. 適用範囲)

2) 「個人情報」の定義

「個人に関する情報であって、当該情報に含まれる氏名、生年月日その他の記述、又は個人別に付けられた番号、記号、その他の符号、画像もしくは音声によって当該個人を識別できるもの（当該情報だけでは識別できないが、他の情報と容易に照合することができ、それによって当該個人を識別できるものを含む。）」を本規格では「個人情報」としている。(3. a) 個人情報の定義)

3) 「情報主体の同意」の定義

情報主体（一定の情報によって識別される個人）が、収集、利用、提供に関する情報を与えられた上で、個人情報の収集、利用、提供について承諾する意思表示のことを言う。情報主体が子ども（12歳～15歳以下）の場合、保護者の同意も得なければならない。また判断力に懸念があると考えられる成人に対しても配慮しなければならないとされている。(3. g) 情報主体の同意の定義)

4) 個人情報収集の原則

個人情報の収集は、収集目的を明確に定め、その目的の達成に必要な限度において行わなければならないとされている。

収集目的の明確化については、本人であっても本人以外からであっても、契約などにおいて明示的に収集目的が了解される必要があり、公開された資料などから収集する場合も、収集するものがその目的を設定する必要がある。また収集目的を設定するにあたっては、収集した情報の提供によって情報主体のうける影響を予測できるように、利用及び提供の範囲を可能な限り具体的に明らかにしている。(4.4.2.1 収集の原則)

5) 収集してはいけない個人情報

身体・精神障害など社会的差別の原因となる事項については個人情報の収集、利用又は提供を行ってはならないとされている。ただし、これらの収集、利用又は提供について、明示的な情報主体の同意、法令に特別の規定がある場合、及び司法手続上必要不可欠である場合は、この限りではないとしている。(4.4.2.3 特定の機微な個人情報の収集の禁止)

6) 情報主体に通知、同意が必要な次項

情報主体から直接に個人情報を収集する場合には、情報主体に対して、少なくとも、次に示す事項又はそれと同等以上の内容の事項を書面などによって通知

し、情報主体の同意を得なければならないとされている。

1. 事業者の内部の個人情報に関する管理者又はその代理人の氏名若しくは職名、及び所属並びに連絡先。

2. 収集目的。

3. 個人情報の提供を行うことが予定される場合には、その目的、当該情報の受領者又は受領者の組織の種類、属性及び個人情報の取り扱いに関する契約の有無。

4. 個人情報の預託を行うことが予定される場合には、その旨。

5. 情報主体が個人情報を与えることの任意性（申込書などの記載が義務的か、任意であるか）及び当該情報を与えなかった場合に情報主体に生じる結果（記載欄に回答しなかった場合に考えられる結果）。

6. 個人情報の開示を求める権利、及び開示の結果、当該情報が誤っている場合に、訂正又は削除を要求する権利の存在、並びに当該権利を行使するための具体的な方法。

7) 情報主体以外から間接的に収集する場合の措置

情報主体以外から間接的に個人情報を収集する場合には、情報主体に対して、前に示す事項又はそれと同等以上の内容の事項を書面などによって通知し、情報主体の同意を得なければならないとされている。つまり、家族・知人などから収

集する場合も情報主体の許可が必要になるということを意味する。(4.4.2.5 情報主体以外から間接的に収集する場合の措置)

8) 個人情報の利用の範囲

個人情報の利用、提供は情報主体が同意を与えた収集目的の範囲内で行わなければならないとされている(4.4.3.1 利用及び提供の原則)

9) 目的外の利用、提供の場合の措置

情報主体が同意を与えた収集目的の範囲外で個人情報の利用及び提供を行う場合は、5)に示された事項を書面などによって情報主体に通知し、事前に情報主体に同意を得なければいけないとされている。(4.4.3.2 収集目的の範囲外の利用及び提供の場合の措置)

10) 情報主体の権利

情報主体から個人情報について開示を求められた場合、一定期間内に応じる必要があるとされ、また、訂正、削除を求められた場合はそれに応じ、可能な範囲で個人情報の受領者に対して通知を行わなければならないとされている。個人に関する特定の評価などの情報については、社会通念や慣行に照らし合わせて開示が適当と判断される場合もあるとしている。(4.4.5.1 個人情報に関する権利)

11) 情報主体の個人情報開示の拒否権

保有している個人情報について、情報主体から利用、第三者への提供を拒まれた場合は、それに応じる必要があるとしている。(4.4.5.2 個人情報の利用又は提供の拒否権)

3-2 本システム運用における個人情報保護方針

前項では、JIS Q 15001 から本システムに関わるであろう項目を整理した。JIS Q 15001 の4.1項の要求では最低限の要件として、a) 事業の内容及び規範を考慮した適切な個人情報の収集、利用及び提供に関すること、b) 個人情報への不正アクセス、個人情報の紛失、破壊、改ざん及び漏えいなどの予防並びに是正に関すること、c) 個人情報に関する法令及びその他の規範を遵守すること、d) コンプライアンス・プログラムの継続的改善に関すること、という4点の内容を含めた個人情報保護方針の制定を求めている。

したがって、本項では、それらの要求事項に則り、本システムにおいて個人情報を適切に管理・運用するための基本方針として、個人情報保護方針を以下のように定めた。

1. 個人情報の収集、利用及び提供等に関する基本方針

(I) 本人の同意の原則

適法かつ公正な手段により本人の同意

がある場合に収集を行う。同意を得る際には、本人の状態にあわせ、最も理解がしやすい形で情報を提供した上で、同意を得るように努める。ただし、本人が同意の意思を示すことができない状況であり、かつ法定代理人がその本人についている場合は、法定代理人から同意を得る。

(2) 収集目的の明示の原則

個人情報を収集する場合は収集目的を明確にし、本人に明示する。

(3) 目的内利用の原則

個人情報の利用の目的をできる限り特定し、目的の達成に必要な範囲内で適切に取扱う。

収集した個人情報は、あらかじめ明示した目的の範囲内での利用に限定する。目的の範囲を超えて個人情報を利用する必要が生じた場合には、事前にその目的を連絡する。新たな目的に同意を得られなかった場合には、本人の判断により、利用を拒否することができる。

(4) 本人の関与の原則

個人情報の取り扱いにあたっては、その情報を提供した本人が適切に関与し得るよう努める。

(5) 外部へ業務を委託する場合の原則

個人情報処理を委託する場合には、漏洩等が行われないよう、契約による義務付け等、適切な管理を行う。

(6) 個人情報を第三者に提供する場合の原則

提供された個人情報は、本人の同意がない限り、いかなる第三者にも開示しな

い。ただし、本人が同意の意思を示すことができない状況であり、かつ法定代理人がその本人についている場合は、法定代理人から同意を得る。

2. 個人情報の適正な管理についての基本方針

収集した個人情報は正確かつ最新の状態に保ち、個人情報への不正アクセス、紛失、破壊、改ざん及び漏えい等を防止する為の措置を講じる。

3. 法令およびその他規範の遵守についての基本方針

個人情報の取り扱いにおいて適用される法令およびその他の規範を遵守する。

4. コンプライアンス・プログラムの継続的改善についての基本方針

個人情報保護を適切に維持するため、コンプライアンス・プログラム（実践遵守計画）を策定・運用し、運用状況について定期的に監査し、これを継続的に改善する。

4 おわりに

本研究は、IT等を利用して情報を効率的に伝達することにより、重度障害のある人とのコミュニケーション手段等に関する知識を多くの人々が共有することで、コミュニケーションを確保、維持し、重度障害のある人の生活の質を向上させることを目的としている。

「生活の質の向上」を考えたときに、支援に必要な情報が支援者に伝達されたり、支援者間で共有される必要がある。しかし、支援の質だけに注目してはならない。いくら支援のためだとしても、場合によっては、伝えたくない個人情報も存在する。そこには、支援内容と個人情報の保護とのトレードオフを考慮する必要がある。重度障害のある人が他者に知られたくはないと思っている情報については、できる限り開示する／されることなく、より良い支援がうけられるか、というプロセスを重視しなければ、真に「生活の質の向上」を目指すことはできないだろう。

そのためには、あらゆる障害の状態においても、個人が自ら情報を管理し、必要に応じて必要な他者に対して開示できるようなシステムを構築することが、自己決定の尊重という観点からも、理想的であると言えよう。

また、明らかに判断能力が不十分であるにも関わらず、後見人等が付いていない場合に、同意をいかにして得ればよいかという問題がある。一般的には、重度障害のある成人の場合、その親や施設職員などがその人の意思を決定しているのが現状であるが、法的にはその決定に関する根拠はない。重度障害のある成人のほとんどに後見人等が付いていない状況を鑑みるに、この法制度の「穴」とも言える問題に対する取り組みが待たれる。

参考文献

- 岡村久道 2003 個人情報保護法入門
商事法務
- 新井誠編 2000 成年後見 有斐閣
- 東京都心身障害者福祉センター 2000
「知的障害者の権利擁護－新しい
成年後見制度と地域福祉権利擁護事
業の活用に向けて－」 情報シリー
ズ No. 17
- 法務省民事局 1999 成年後見制度等
関連四法の概要
- 日本国際規格コンサルティング
2002 よくわかる JISQ15001 日本
能率協会マネジメントセンター
- 日本弁護士連合会高齢者・障害者の権
利に関する委員会編 2003 支援費
制度に関する Q&A 日本弁護士連合
会

<報告6>

個人情報の電子化に関する米国での規制

岩淵 守^{*1}

米国においては、個人情報の電子化に関して、Human Subjects, HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act) と呼ばれる2つの法規制が大きく関係する。ここでは、それら2つの法律の概要を述べ、その後、それらがもたらす教育・研究機関に対する影響に関する資料を添付する。

1 Human Subjects

Human Subjectsの規制は、医療、家族、就労など、個人を特定することのできる情報、ならびにDNAといった人体組織の標本を利用する研究が、その対象としてあげられている。それらの個人情報を利用する場合、それぞれの研究機関は、治験審査委員会 IRB (Institutional Review Board) を設置し、連邦規定に沿って、被験者と個人情報に対する権利についてインフォームド・コンセント（説明を受けたうえの同意）を得ているか、研究計画・方法は適切であるかといった項目を審査・報告する義務が課せ

られている（詳細については、後の資料を参照のこと）。例えば、国立衛生研究所(National Institutes of Health)は、Human Subjectsの規定に沿って、どのように被験者(Human Subjects)の権利を守るかについての情報をインターネットで公開し (<http://obssr.od.nih.gov/IRB/protect.htm>)、研究費助成の対象となる機関への啓蒙活動を行っている。

2 HIPAA

HIPAAは、1996年に可決された連邦法であり、健康保険の個人情報の標準化によって、その管理・運営を簡略化することを目的としている。その中で、個人のプライバシーに対する権利、ならびに医療にまつわる情報のセキュリティの維持を要求し、あわせて電子情報のやり取りについて言及している。

HIPAAは、個人が特定されうる健康情報(Individually Identifiable Health Information)をその保護対象としている。ここで、健康情報には、以下の項目が含まれる。

・過去、現在、将来に渡る個人の身体的・精神的な状態、ならびにヘルス・ケ

*1：ワシントン大学

アの提供に関する情報

- ・電子フォーマットの形で保存、やり取りされる情報（フロッピーディスクやCDだけでなく、ネットワーク通信を利用したやり取りも含む）
- ・利用対象となる機関（医療機関、ヘルス・ケアおよびヘルス・プランプロバイダーなど）によって開示される情報

プライバシーの保護に関して、HIPAAは、本人の承諾の無い情報開示を規制すると同時に、本人の健康情報へのアクセス・変更の権利を保障している。また、セキュリティが維持される技術と手続きを確立することを、2003年4月14日までに確立するよう、医療関係機関に要求してきた。

本研究を米国の機関との協力の下に実施する、あるいは、本研究で開発されたシステムを米国の機関が運用する場合には、これら Human Subjects, HIPAA に準拠しているかを判断する審査を受けることが求められる。一方、個人情報を、あくまで個人の範囲・責任で運用し、かつそれに対して研究機関などの組織が関与しない場合は、その対象とはならない。

(資料)

米国の教育・研究機関に対する Human Subjects, HIPAA の影響

Patricia Dowden^{*1}

Human Subjects

被験者 (Human Subjects) の保護に関する規定は、19 世紀から 20 世紀の米国における研究対象者の虐待を踏まえて生み出された。この規定に対するベルモントの原則 (Belmont Principles) は生物医学、行動科学を問わず、人間に対する研究の基本的倫理を規定する目的で 1974 年に制定された。これらの原則はその後の法律制定で拡大、明確化され、全国で行われる研究にこれらの規則を適用するために治験審査委員会 IRB (Institutional Review Board) という組織が設立された。

IRB は被験者を扱うすべての研究計画の審査を行っており、審査が免除される例外はごく少数である。例外となるのは、「通常の教授法などの確立された、あるいは一般に受け入れられている教育の場」の中で行われる研究計画、回答者を

特定できる情報抜きで公の場で行われる調査や観察などの研究、被験者を特定する情報無しで研究以外の目的で収集されたデータを扱う研究である。IRB に申請し、免除基準を満たすと正式に認定された計画のみが免除の対象となる。言い換えれば、研究が免除対象となるかどうかを研究者が決めることはできない。

IRB は被験者保護のための三つの主要な原則を柱としている。第一に、研究者は研究に参加する個人を尊重しなければならない。つまり研究者は研究について参加者に十分に説明し、研究の実施について同意を得なければならない。また被験者には研究を止める権利が与えられ、それに対して処罰を受けない。研究者は研究の前、実施中、そして研究の終了後において、全ての被験者のプライバシーを保護しなければならない。最後に教育の場における研究で特別な意味を持つものとして、研究者は子どもや受刑者といった弱者を「手軽な対象者」として利用してはならず、これらの人々を保護しなければならない。つまり、学校を通せば多数の子どもを容易に確保できるから

* 1 : Speech & Hearing Sciences.
University of Washington

というだけの理由ではなく、教授法を改善するために計画された研究である場合のみ、生徒（学生）を研究の対象とすることができる。

第二の原則は有益性、つまりあらゆる研究において有害性を最小限にとどめ効果を最大化することである。研究上どうしても必要であり、被験者に同意を求める過程で十分説明した場合を除いて、身体の損傷、精神的被害、苦痛を被験者に課してはならない。加えて、被験者個人および／または社会に対する研究の効果が、被験者に掛かるリスクを上回らなければならない。教育についての研究では、生徒（学生）個人あるいはクラス全体に利益をもたらす見込みの無い研究に参加するよう生徒（学生）に求めることはできない。

第三の原則は、全ての人々の平等な扱いに関する公平性である。ある集団の人々に他の集団よりも大きなリスクを加えて研究を行うべきではない。その集団が研究の成果から恩恵を得られない場合は特にそれが言える。これは医学を例にとると分かりやすい。後で裕福な人々の役に立つように、待機手術の研究をまず貧しい人々に対して行うのは倫理に反する。教育の場では、裕福な郊外の学校でしか活用できないような教授法の研究を、貧しい都市部の学校で行うのは適切でない。ただし研究に実際に参加する貧しい子ども達にとって、その研究の手順が有益であると思われる場合は別であ

る。この原則の主旨は、研究の対象者は人口全体を反映するように公平に選ぶべきだということである。

これら三つの原則は非常に明確に聞こえるが、それを個々の調査研究に適用することは実際には難しい。従って各機関はそれぞれ IRB を設置し、研究計画を一つ一つ審査している。しかし、適用方法や審査方法が、それらの機関の間で異なることが多いのも事実である。例えば、ワシントン大学の IRB 申請書は、研究の計画から対象者の選別、同意、リスクと効果に至るまで、研究プロジェクトのほぼ全項目をカバーする 8 ページの書類となっている。一方、カンザス大学では、IRB 申請書がかなり全般的な内容を問う 3 ページの構成となっている。

上記ワシントン大学の IRB 申請書は確かに手間が掛かるが、これに記入していくプロセスに大きな意義がある、と言う研究者も少なくないと考えられる。研究者達はここに設けられた質問によって、ともすれば見過ごしかねないリスクについて認識し、それらを可能な限り最小限にする方法を探り、リスクを完全に排除できない場合は対象者に説明することを迫られる。例えば治療方法についての研究は全ての人々に有益となるが、もし試験的治療法が従来の治療法の代替として行われ、その被験者について従来法を上回る有効性を示さなかった場合は、被験者個人にリスクを課することになる。同様に、被験者に報酬を支払ったり技術提供

をもって謝礼とすることが良い場合もあるが、もしこのような報酬が無いのであれば、本来は参加したくないような研究に被験者を勧誘するような場合での方法は、実際には強制となってしまう。

HIPAA

一般にHIPAAと呼ばれるHealth Insurance Portability and Accountability Act（医療保険の携行性と責任に関する法律）は、1996年に米国連邦議会を通過した。この法律は「個人を特定できる」内容を含んだ健康状態に関する情報の機密性を保護することが目的である。同法は身体と精神の健康、および口頭、書面、電子形式を問わず、あらゆる種類のコミュニケーションを規定の対象としている。適用対象は身体および／または精神の健康に関する問題を扱う診療所、教育・研究機関、病院、開業医などである。以下では教育・研究機関を例に取り上げる。

HIPAAは二つの異なる情報の種類について規定し、情報が処理または開示される方法について指針を提供している。最も厳しい規制の対象となるのは、「保護対象の健康情報 PHI（Protected Health Information）」と呼ばれる、個人を特定できる情報を扱うコミュニケーションである。このような情報の例は、氏名、生年月日、社会保障番号、学生証番号、連絡先、診療記録番号、写真、ビデオ画像

などである。PHIは、本人もしくは本人の法定代理人の正式な書面による同意が無ければ、他の個人や組織に公開することはできない。この同意書には公開される情報の内容、公開する理由、公開する相手、同意書の有効期限、同意撤回の方法が明記されなければならない。この同意書は、現在では診療所、学校、病院、開業医でごく普通に見られる。臨床医、医師、教師は、個人を特定できる情報が載っているレポートのコピーを送る、あるいはこのような情報を交えて生徒（学生）／患者について電話で話したり、個人に関する電子メールを送る際は、事前に同意書を取っておく必要があることを認識している。

最も規制が緩いのは、PHIの内容が削られた個人を特定する要素の無い情報である。この情報はどのような方法で誰に伝えてもかまわない。例えば学校に勤務する看護師は、個人の特定に繋がる要素が写っていなければ、ギプスに包まれた脚の写真を使ってもよい。同様に言語聴覚士は、生徒（学生）の氏名、学校名、写真、ビデオなど、個人を特定するものを使わない場合は、学会で症例を発表することが許される。

しかし、全面的に保護されているわけでもなく、個人を特定する要素が全く無いわけでもない情報が多く存在する場合、このシステムは複雑になる。例えばある生徒（学生）が珍しい疾患を持っている場合、その症状や治療の説明によっ