

- c). 各国に対して、その国民が外国において人体組織等を受けとろうとする意志を持って出国する場合には、その当該外国の法規に照らして出国を認めるかどうかの権限が自国にあることを明らかとさせる。
- d). 各国に対して、その国民が外国において人体組織等を受けとった後に入国しようとした場合、出国時にすでにそれら人体組織等を受け取る意図を持っていたことが証明された場合には、自国の法規に従って刑罰の対象となりうることを法律によって明らかとするように求める。
- d). 各国に対して、その国民が外国で得られた人体組織等を輸入しようとした場合、輸入の可否は両国の法規に照らして、輸入されることとなる国が判断し、決定する権限に属するものであることを明らかにするように求める。

研究成果の公表状況

1. 現状我が国における人体組織・細胞の取り扱いに関する法規制構造の分析
松村外志張 「ヒト組織・細胞の取り扱いに関する倫理的諸問題」 早川堯夫ら編「バイオ医薬品の品質・安全性評価（増補改訂版）」エル・アイ・シー出版 印刷中
2. 人体組織等の研究利用状況（調査）
松村外志張、松井理恵 「いかなる臓器・組織が？ いかなる目的で？いかなる学問的アプローチから？」2006.9.16.宇都木班班会議発表（出版準備中）
3. 厚生労働省ゲノム再生医療研究ワークショップ 「研究ならびに実務の対象としての人体組織その制度的ならびに倫理的取り扱いの国際的理解へ向けての討論会」
日時 2006. 11月18日－19日
場所 晴海グランドホテル
主賓 Ms Veronica English、Deputy Head of Medical Ethics, British Medical Association

プログラム

キーノートアドレス

宇都木伸

Edward Wright (英国大使館)

課題研究の経緯報告 松村外志張

セッション 1. 人体組織取り扱いに関する制度ならびに倫理性確保のための仕組み：英国ならびに日本におけるその全体像の把握

Veronica English、佐藤雄一郎

丸山英二、武藤香織

セッション 2. 特に人体組織等の研究利用に関する英国ならびに日本におけるその全貌

宇都木伸、Veronica English

丸山英二、増井徹

セッション 3. 異なった制度をもたらす文化的背景と国際的調和達成への道筋

松村外志張、Veronica English

Mike Norton、甲斐克則

(プロシーディングス出版準備中)

参考資料 1. 関連法、省令ならびに法律に基づく指針

- 1-1 刑法 (M40(1907).4.24. 最終改正 2001 (H13).法 97,138,153)
- 1-2 死体解剖保存法 (S24(1949).6.10.法律 204)
- 1-3 臓器の移植に関する法律 (1997 (H9).7.16.法 104)
- 1-4 ヒトに関するクローン技術等の規制に関する法律 (クローン技術規制法) 2000 (H12).12.6.法律第 146 号)
- ・ 特定胚の取扱いに関する指針 (2001 (H13).12.5.文部科学大臣)
- 1-5 安全な血液製剤の安定供給の確保等に関する法律 (2002 (H14).7.31.法 96)
- 1-6 個人情報保護に関する法律 (2002 (H14).5.30.法 57. 最終改訂 2002 (H14) 7.16.法 119)

- ・ 個人情報保護に関する法律施行令 (2002(H14).12.10 政令第 507 号、最終改正 2004(H16).12.10 政令第 389 号)
- 1-7 遺伝子組換え生物等の使用等の規制による生物の多様性の確保に関する法律、法律第 97 号、2003(H15).6.18
- ・ 遺伝子組換え生物等の第 2 種使用等のうち産業上の使用等にあって執るべき拡散防止措置等を定める省令 (H16 財務・文部科学・厚生労働・農林 水産・経済産業・環境省令第 1 号)
- ・ 研究開発等に係わる遺伝子組換え生物等の第 2 種使用等にあって執るべき拡散防止措置等を定める省令 (H16 文部科学・環境省令第 1 号)
- ・ 遺伝子組換え生物等の第 2 種使用等のうち産業上の使用等にあって執るべき拡散防止措置等を定める省令別表第一号に基づき厚生労働大臣が定める G I L S P 遺伝子組換え微生物 (H16 厚生労働省告示第 27 号)
- 1-8 薬事法 (2005(H17).7.31.法 96)
- ・ 医薬品の臨床試験の実施の基準に関する省令 (1997(H9).3.27.厚生省令 28、改訂 2002(H14).6.12.厚生労働省令 106)、最終改訂 2006(H18).4.1 厚生労働省令 72)

参考資料 2. 国会議員からの要望書

- 2-1 脳死状態の者等からの組織の摘出の取扱いについて (衆議院議員金田誠一、北村哲男、海江田万里、枝野幸夫、山本孝史 2000(H12).4.28.

参考資料 3. 行政当局からの指針、審議会答申、政府委員会の報告書

- 3-1 手術等で摘出されたヒト組織を用いた研究開発の在り方について (厚生科学審議会答申厚科審第 13 号 (1998(H10).12.16)、同審議会先端医療技術評価部会ヒト組織を用いた研究開発の在り方に関する専門委員会の報告書 (黒川委員会答申)

- 3-2 組織バンク事業を通じたヒト組織の移植等への利用のあり方について (案) (厚生科学会議先端医療技術評価部会ヒト組織の移植等への利用あり方 に関する専門委員会 (野本委員会) . 厚生省健康医療局エイズ疾病対策課 臓器移植対策室 2000(H12).4.28. (案文 につき事務局に照会 議事録はインターネットで公開)

- 3-3 ヒト又は動物由来成分を原料として製造される医薬品等の品質及び安全性確保について (厚生省医薬安全局長 通知医薬発第 1314 号 2000(H12).12.26.)

添付 1. 細胞・組織利用医薬品等の取扱い及び使用に関する基本的考え方.

添付 2. ヒト由来細胞・組織加工医薬品等の品質及び安全性の確保に関する指針

- 3-4 ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針 (文部科学省、厚生労働省、経済産業省告示 (2001(H13).3.1. 2004(H16).12.28 全面改正 . 2005(H17).6.29 一部改正)
- 3-5 ヒト ES 細胞の樹立及び使用に関する指針 (2001(H13) 文部科学省告示第 155 号)
- 3-6 疫学研究に関する倫理指針」文部 科学省、厚生労働省 (2002 (H14).6.17. 2004(H16).12.28. 全部 改正.2005(H17).6.29.一部改正)
- 3-7 臨床研究に関する指針 (厚生労働 省 (2002(H14).7.30. 全部改正 2004(H16).12.28.。平成 16 年厚生労働省告示第 459 号)
- 3-8 遺伝子治療臨床研究に関する指針 2002(H14).3.27.2004(H16).12.28. 全部 改正. 文部科学省・厚生労働省告示第 2 号)

- 3-8 ヒト幹細胞を用いる臨床研究に関する指針（2006（H18）.7.現在準備中
厚生労働省健康局疾病対策課）
- 3-10 機関内倫理審査委員会の在り方について（科学技術・学術審議会生命倫理・安全部会 2002（H14）.3.20.）
- 3-11 個人情報保護に関する法律についての経済産業分野を対象とするガイドライン（経済産業省 2004（H16）.10.）
- 3-12 適正に医学研究を実施するための指針（2006（H18）.2）（財）ヒューマンサイエンス振興財団（編集）
- 参考資料 4. 学協会・団体発信の指針・倫理委員会規則・公開自主規則
- 4-1 非医療分野におけるヒト組織・細胞の取り扱いについて（日本組織培養学会倫理問題検討委員会、組織培養研究 17:117-171（1998）（全文ネット公表）
- 4-2 国立小児病院摘出扁桃組織バンク倫理指針（2000（H12）.1.28 絵野沢 伸他）照会先：国立成育医療研究センター研究所実験外科研究室
- 4-3 厚生省細胞バンクにおけるヒト組織・細胞取り扱い倫理問題への取り組み 増井徹他. 組織培養研究 19:1-15（2000（H12）.）
- 4-4 （社）バイオ産業情報化コンソーシアム（J-BIC）遺伝子解析に関する倫理指針 2002（H14）.3.12, 2005（H17）.4.1. 全面改正
・同倫理審査委員会規（2000（H12）.7.26
- 4-4 ヒト遺伝子検査受託に関する倫理指針（社）日本衛生検査所協会遺伝子検査倫理検討委員会（2001（H13）.4.10.）
- 4-5 ヒト ES 細胞の使用に関する倫理指針（2002（H14）.2.20.）、ヒト ES 細胞研究倫理審査委員会規定（最終改訂 2005（H17）.7.20.）田辺製薬株式会社研究本部
- 4-6 遺伝学的検査に関するガイドライン遺伝医学関連 10 学会（2002（H14）.8.）
遺伝学的検査に関するガイドライン,, 遺伝医学関連学会,2003（H15）.8.
- 4-7 ヒト組織を利用する医療行為に関するガイドライン
ヒト組織を利用する医療行為の倫理的問題に関するガイドライン
ヒト組織を利用する医療行為の安全確保・保存・使用に関するガイドライン
北村惣一郎他,日本組織移植学会,2002（H14）.8.2
- 4-9 ヒト由来試料実験倫理規則（独）産業技術総合研究所（2002（H14）.10.1. 最終改正 2002（H14）.9.1.）
- 4-10 （株）ジャパンティッシュエンジニアリング（J-TEC）倫理基本方針（2004（H16）.6.12.最終改訂）
- 411 患者に由来する病理検体の保管・管理・利用に関する日本病理学会倫理委員会の見解.（社）日本病理学会理事会・倫理委員会（最終改訂 2005（H17）.4.）
- 参考資料 5. 調査研究報告書
- 5-1 組織細胞工学技術を用いた医療材料・用具の有効性、安全性、品質評価方法に関する研究. 中村晃忠. 厚生科学研究 H9（1997）年度報告（厚生省図書館）
- 5-2 臓器移植の社会的資源整備に向けての研究、屍体からの人組織採取・保存・利用に関する取り扱い基準北村惣一郎 厚生科学研究（1999（H11）.11.6.）
- 5-3 「ヒト組織提供者側意識調査」調査報告書 HS レポート 32. ヒューマンサイエンス財団 2000（H12）.3. 9
- 5-3 臨床試験の予見性を高めるための、ヒト組織を用いた医薬品の安全性・有効性評価法の確立に関する研究 日

- 本製薬工業協会・研究開発委員会
(1999(H11),2000(H12),2001(H13))
- 5-4 個人遺伝情報流通ガイドライン策定
のための基礎調査 (2002(H14).1)
バイオ事業化に伴う生命倫理問題等
に関する研究」に関する報告書(2002
(H14)), 「同表題報告書」
(2004(H16).3)(財)バイオインダス
トリー協会
- 5-5 遺伝子解析研究、再生医療等分野にお
いて用いられるヒト由来資料に関す
る法的倫理的研究-その体系的あり方
から適正な実施の制度まで- (厚生労
働省ヒトゲノム再生医療等研究事業
宇都木伸班)
2001(H13),2002(H14),2003(H15) 総
括・分担研究報告書
個人情報 の 医学・生物学研究利用を支
える法的・倫理的・社会的基盤につい て
(厚生労働省ヒトゲノム再生医療等 研究
事業 宇都木伸班 2004(H16),2005
(H17) 総括・分担研究報告書
- 参考資料 6. 出版物 (単行本ならびに学術
雑誌掲載の論文等)
- 6-1 儒教とは何か (中公新書) 加地伸
行中央公論社 1990(H2).10.
- 6-2 生命医学倫理 T. L. ビーチャム、
J. F. チルドレス (永安幸正、立
木教夫監訳) 成文堂(1997.3.31.)
- 6-3 公共的な研究用ヒト組織バンク設
立のための検討 ー国立小児病院にお
ける摘出ヒト扁桃リンパ組織構築の 試
みー 絵野沢伸、鈴木盛一、雨宮浩、土
橋信明、川城信子、宇都木伸、高村 政
範、松村外志張. 組織培養研究
19:163-183 (2000(H12)).
- 6-3 真正のインフォームドコンセント
を求めて 唄孝一 第2回 HAB 機能
研セミナー、「科学と個の尊厳」HAB
研究機構(2000(H12)).
- 6-4 ヒト組織・細胞取り扱いに関する 倫
理的諸問題. 松村外志張、増井徹、
宇都木伸. バイオ医薬品の品質・安全
性評価. (早川堯夫、山崎修道、延原
正弘編.エル・アイ・シー (出版)
489-504 (2001(H13)).
- 6-5 医薬研究におけるインフォームド
コンセントー我国ならびに英国での
自己決定のあり方ー HAB 研究機
構双 書雨宮浩編(特定非営利活動法
人 HAB 研究機構出版 2002(H14))
- 6-6 IRB ハンドブック ロバート・J・
アムダー編著 栗原千絵子、斉尾武郎
著 中山書店(2003(H15) 12.10.)
- 6-7 生命倫理ハンドブック 生命科学
の倫理的、法的、社会的問題 菱山豊
著 築地書館 (2003(H15) 7.15.)
- 6-8 改正薬事法と研究倫理ー中絶胎児
研究のリスク・ベネフィット評価ー.
栗原千絵子、松本佳代子、光石忠敬.
薬学雑誌 123:91-106 (2003(H15))
- 6-9 バイオテクノロジーのための人体
組織・細胞・遺伝子の取り扱いー理念
か技術かー 松村外志張. バイオサイ
エンスとインダストリー 61:38-40
(2003(H15)).
- 6-10 ヒト組織を研究利用するための課
題:公共ヒト組織バンクへ組織提供す
る医療機関としての取り組み. 中谷祥
子、桜井史穂子、熊井俊夫、武半優子、
田中政巳、松本直樹、松井宏晃、中野
浩、朝倉武士、野田真一郎、山田恭二、
大坪毅人、小林真一. 臨床薬理 36:
297-302 (2005(H17))
- 6-11 人体の個人情報 宇都木伸、菅野 純
夫、米本昌平 (編). 日本評論社 2004
(H16) 6.
- 6-12 ジュリスト増刊ケーススタディ生
命倫理と法,樋口範雄 編著,有斐閣,
2004(H16) 12.10
- 6-13 患者本人の治療以外の目的での人
体ならびにその部分を対象とする取

- り扱いの在り方についてーその基本原則 たたき台V1. 1) の提案と古典的倫理諸原則との対比ー.松村外志張 組織培養研究 23: 91-114(2004(H16)) (全文日本組織培養学会のウェブサイトから公開) .
- 6-14 臓器移植に思うー直接本人の医療に関わらない人体組織等の取扱いルールのだたき台提案 松村外志張 移植 (日本移植学会雑誌) 40: 129-142(2005 (H17))
- 6-15 松村外志張. 研究用組織バンクと の関わりの体験からーそのわが国なりの在り方について考えるー. 平成 17 年度厚生科学研究費補助金「先端医学の普及・発展を目指して 市民とともに倫理を語る」(財)ヒューマンサイエンス振興財団 . 135-151(2005(H17)).
- 6-16 Studies 生命・人間・社会 No.9 ヒト組織の研究利用の規制-海外の動向と日本の課題-,井上悠輔 米本昌平, 科学技術文明研究所,2006 (H18)3

謝辞

国際ワークショップ開催については、宇都木伸班長、佐藤雄一郎班員、木原章子氏、松井理恵氏、佐々木博子氏、下坂茂廣氏の、また文献キーワード調査ならびに分析については松井理恵氏との共同作業である。

さらにワークショップにおいては V. English 氏はじめ参加者各位ならびに宇都木班班員各位の熱心な講演ならびに討論を得た。ここに記して謝す。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表 (論文発表)

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし。

【特別レポート】 行政が保有する個人の医療情報 ― その現状と課題 ―

長崎市福祉保健部北保健センター所長

技術吏員（医師） 早田 篤

研究要旨

行政には膨大な医療情報が保有されている。そこで、まず、自治体の個人情報の管理の仕組みを、次に、医療情報等の収集方法と法律に基づき保有する医療情報を示した。2番目に、国の政策もあり、情報が電子化され中央で集約されている状況を示した。そして、研究や分析が進んでいる代表的なものとして、特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業、結核・感染症発生動向調査システムを例示した。概要を示すことにより、医療情報を利用するためには、多くの課題があることが推察できた。

A. 研究目的

個人の健康・病気に関する情報が、医療機関以外のいろいろな機関で集められている。そのなかでも、行政機関が保有する情報は、決して少ないものではない。しかしながら、どのような情報が、どのように保有されているかは、情報が公開されるようになっていても周知されているわけではない。今回、行政が保有する個人の医療情報（健康であることを含む）にどのようなものがあるか、どのように管理されているかを示すことにより、学術研究や政策決定のための分析に役立てるためには、何が問題となるのか検討してみた。

B. 研究方法

守秘義務との関係より、長崎市の情報を使用するのは誤解を招きかねないと考えたので、インターネット検索にて情報を収集した。インターネット検索の方法は、googleにてキー・ワード検索をし、知りたい情報の所在を確認した。そして、そのホームページより周辺の情報を確認した。また、できる限り国や自治体などの公的サイトを利用し、そうでない場合は複数の情報源を利用し情報の正確さを確保するようにした。

C. 研究結果

I 自治体の個人情報保護制度（福岡市を例として）

地方自治体は多くの個人情報を保有しているので、その取扱いについて、地方自治法第14条第1項により個人情報保護条例を、第14条第1項により個人情報保護条例施行規則を制定することにより、必要なルールを定めている。どのように管理されているのかを、福岡市のホームページから見てみる。条例や規則は、ホームページの「例規集」からみることができる。

福岡市個人情報保護条例では、目的を『市の保有する個人情報について、その適正な取扱いに関し実施機関の遵守すべき事項等を定め、あわせて本人が自己の個人情報の取扱いに対して関与する権利を明らかにするとともに、個人情報の保護に関する市の施策を定めることにより、個人情報の適正な取扱いを確保し、もって市政の適正かつ円滑な

運営を図りつつ、個人の権利利益を保護すること』と、第1条に定めている。そして、第7条において、個人情報を取り扱う事務を開始しようとするときは、あらかじめ、市長に対し、①個人情報取扱事務の名称②個人情報取扱事務を所掌する組織の名称③個人情報取扱事務の目的及び概要④個人情報の記録項目及び当該個人情報に係る本人の範囲⑤個人情報の収集先及び収集方法⑥保有個人情報を経常的に利用し、又は提供する場合には、その利用の範囲又は提供先、を届け出なければならない、と定めている。

具体的な様式については、福岡市個人情報保護条例施行規則の第3条に、個人情報取扱事務を開始しようとするときの個人情報取扱事務届出書兼個人情報目録（様式1）を示している。（様式1）には、具体的な個人情報の記録項目や、どこから入手した情報か、どこに提供しているか、記録媒体は何か、リンクしているかなどを記載するようになっている。そして、具体的な個人情報の記録項目は、「基本的事項」・「心身の状況」・「思想・信条・宗教等」・「家庭生活」・「社会生活」となっている。

実際にデータがどのように管理されているかを説明するために、福岡市事務分掌規則をみてみる。個人情報取扱事務届出書兼個人情報目録は、第8条2項に①個人情報保護制度に関する相談、開示請求書等の受付等及び実施機関との連絡調整に関すること②個人情報保護審議会に関すること、という分掌事務があることより、総務部情報公開室で集められていることがわかる。

電子化された情報がどうなっているか、同じ様にみると、第9条に①電子計算組織の管理並びにシステムの保守及び開発に関すること②情報システム化に係る企画、調整及び推進に関すること③地域情報化に係る調整及び推進に関すること④OA化に係る調整及び推進に関すること⑤情報通信技術の活用に係る企画、調整及び推進に関すること、という分掌事務があることより、情報化推進室で管理されていることがわかる。

分掌事務をもつ組織が、集めた個人情報をシステムとして運用しようとする場合は、福岡市では、総務部情報公開室・情報化推進室と調整し、福岡市個人情報保護条例第56条の福岡市個人情報保護審議会において審議を経る必要がある。

なお、情報公開制度はあるが、個人の医療情報は原則として非公開である。

（参考資料）

- ① 福岡市のホームページ
<http://www.city.fukuoka.jp/index.html>
- ② 様式第1号 （文末）

II 行政が保有する医療情報

1. 医療情報の収集（未熟児養育医療を例として）

では、どのようにして医療情報が集められるか、公費負担医療のうち「未熟児養育医療」の申請を通してみる。

未熟児養育医療は、母子保健法第20条の『都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、養育のため病院又は診療所に入院することを必要とする未熟児に対し、その養育に必要な医療（以下「養育医療」という。）の給付を行い、又はこれに代えて養育医療に要する費用を支給することができる』ということを根拠に支給されている。この詳細については、「未熟児養育事業の実施について」（昭和62年7月 厚生省児童家庭局長通知、第3次改正、平成11年4月）により、都道府県知事等宛通知されている。

実際に申請をする際にどうするのかを、鹿児島市のホームページからみる。申請窓口がどこにあるのかわからないことが多いので、ホームページの検索を使い、「未熟児養育医療」と入れ検索する。すると、『身体の発育が未熟なまま生まれた乳児は、生後速やかに適切な処置を講じる必要があり、また、正常な新生児が有している機能を得

るまで、必要な医療を受ける必要があります。この制度は、母子保健法に基づき、この期間に指定養育医療機関で受けられる保険診療による入院医療費を助成するものです。（世帯の所得税等の課税状況に応じた一部自己負担があります。）』という文章のあとに、申請の方法を説明している。

鹿児島市保健所保健予防課歯科母子係が受付窓口であり、①養育医療給付申請書（様式第1）②養育医療意見書（指定養育医療機関で発行）（様式第2）③世帯調書（様式第4）④所得税額等を証明する書類（世帯全員の源泉徴収票、確定申告書の写し、住民税の課税額証明書）⑤母子健康手帳⑥健康保険証の写し、が書類として必要なことを説明している。

養育医療給付申請書は、『なお、決定に当たっては、課税資料の閲覧に同意します。』という文言は追加されているが局長通知の別添の様式である。なお、養育医療意見書は、なぜ入院が必要になったのかという理由を書くものであり、入院中の医療の内容を記載するものではない。世帯調書は鹿児島市独自のものである。地方公共団体の団体事務なので、このように独自に情報を集める取り扱いも可能である。養育医療の給付を行うことを決定したときは、母子保健法施行規則第9条第2項による養育医療券を交付し、医療券に記載した指定養育医療機関に通知することになっている。

養育医療は給付を主たる目的にしているので、前述のように個人の医療情報を集めるものではない。しかしながら、未熟児養育対策としては医療情報が必要である。母子保健法第18条では、2500グラム未満の乳児が出生したとき保護者はすみやかに低体重児の届出をすることになっている。この低体重児届出の徹底、2番目の未熟児養育医療、退院時サマリーとして医療機関から保健所に「未熟児出生連絡票」が送られ、3番目の母子保健法第19条の未熟児訪問指導という流れの中で未熟児の医療情報が集められる。「未熟児出生連絡票」は局長通知の別添の様式であり、あらかじめ保健所から関係医療機関に配布してあるものである。

未熟児養育医療を例示したが、このように行政が保有する医療情報は、付随する情報があることや情報源が複雑にからみあっていることなどから、データベース化をするためには、どの項目を情報として記録するか検討をし、標準化してゆくことが必要である。

（参考資料）

- ③ 母子保健行政法令・通知集 平成18年
編集 財団法人 母子衛生研究会
- ④ 厚生労働省ホームページ 厚生労働省法令等データベースシステム
<http://www.hourei.mhlw.go.jp/hourei/index.html>
- ⑤ 鹿児島市ホームページ
<http://www.city.kagoshima.lg.jp/wwwkago.nsf>
- ⑥ 様式第1 (文末)
- ⑦ 様式第2 (文末)
- ⑧ 様式第4 (文末)

2. 医療情報と関連法規

行政がどのような個人情報を集めているかは、一部のことに限られるが、電子政府の総合窓口（e-GOV）の「個人向け手続案内」の中で見ることができる。一方、地方自治体のホームページからは、申請書様式をみることにより、どのような情報項目が収集されているのか具体的に知ることができる。集められている医療情報の代表的なものを関連法規ごとにあげてみる（表. 1）。このほかにも、母子保健法に基づく1歳6か月児健康診査や3歳児健康診査の情報、老人保健法に基づく基本健康診査やがん検診の

情報、予防接種法や結核予防法に基づく予防接種の情報などが収集されている。情報の精度は考慮するとしても膨大な医療情報が保有されていることがわかる。

(参考資料)

⑨ 電子政府の総合窓口（e-GOV）の「個人向け手続案内」

[http://shinsei.e-gov.go.jp/search/servlet/Procedure?CLASSNAME=MENU1&kbn=](http://shinsei.e-gov.go.jp/search/servlet/Procedure?CLASSNAME=MENU1&kbn=10)

10

Ⅲ 研究や分析のため運用されているシステム

1. WISHからLGWANへ

医療に関する個人情報は、すでに、厚生労働省と地方自治体とのオンラインで解析されている。

厚生行政総合情報システム（WISH：Wide-area Information-exchange System for Health and welfare administration）に関しては、平成17年6月厚生労働省行政情報化推進会議決定の「厚生労働行政総合情報システムの業務・システム見直し方針」の中で知ることができる。

『厚生労働省本省と国の出先機関である検疫所・試験研究機関、並びに地方公共団体（保健所、地方衛生研究所を含む）との間で各種業務処理ための共通基盤としてのシステムである。』としている。関係がありそうな箇所を要約していく。平成14年4月からはシステムの1部がLGWAN経由での利用となっている。平成17年4月現在、WISHで接続されている施設等は3,259、利用者IDは15,689、個別システムは17である。個人の氏名等報告される情報の内容は個人情報を含んだものになっている。

17の個別システムのうち個人情報と医療情報がともに関係しそうなシステムを5つあげてみる。

① 特定疾患調査解析システム

『特定疾患治療研究事業における特定疾患受給者証交付申請に添付される調査票を、都道府県において電子化し、厚生労働省に送ることで、その後の認定作業の省力化及び審査にかかる時間を短縮することを目指すとともに、難病患者の動向等を全国規模で把握することを目的』

② 結核・感染症発生動向調査システム

『国内の感染症に関する情報をオンラインで迅速に収集、解析、還元することにより、感染症の発生・拡大の防止を図ることを目的』

③ 認定支援ネットワークシステム

④ 感染症検査情報オンラインシステム

⑤ 福祉行政報告例オンラインシステム

地方自治体には、厚生労働省との連絡網であるWISHのほかに、国との連絡網がある。

地方自治体は組織内ネットワーク（以下「庁内LAN」）を持っている。その庁内LANを相互に接続したネットワークに、全国の都道府県および市町村が参加している。この行政専用のネットワークを「総合行政ネットワーク」（Local Government Wide Area Network：以下「LGWAN」）といい運用されている。『地方公共団体間のコミュニケーションの円滑化や情報の共有による情報の高度利用を図ることを目的としている』。また、LGWANは、国の府省間ネットワークである「霞ヶ関WAN」と相互接続しており、平成14年4月より国の機関との情報交換にも利用されている。総務省自治行政局が管轄し、(財)地方自治情報センターが運営している。「府省ネットワーク調査の結果及び今後の取り組み（案）について」によれば、平成17年7月現在すでに霞ヶ関WAN・

L GWANを利用しているシステムが16（そのうち厚生労働省所管のものが12）あり、前述の「特定疾患調査解析システム」と「福祉行政報告例オンラインシステム」はL GWAN／W I S Hで稼働している。「結核・感染症発生動向調査システム」・「感染症検査情報オンラインシステム」は利用を予定しているシステムとしてあげられている。

「厚生労働行政総合情報システムの業務・システム最適化計画」によると、W I S Hのネットワーク回線が段階的に廃止され、L GWANに切り替えられることになっている。

（参考資料）

- ⑩ 厚生労働行政総合情報システムの業務・システム見直し方針について
<http://www.mhlw.go.jp/sinsei/torikumi/05/02-01.html>
- ⑪ 府省ネットワーク調査の結果及び今後の取り組み（案）について
平成17年7月2日霞ヶ関WAN・L GWAN連絡部会事務局
<http://www.mhlw.go.jp/sinsei/torikumi/03/06-01.html>
- ⑫ 厚生労働行政総合情報システムの業務・システム最適化計画について
<http://www.mhlw.go.jp/sinsei/torikumi/03/06-01.html>

2. 特定疾患治療研究事業（医療費助成制度）

この研究事業についてのほとんどの情報を、難病情報センターのホームページでみることができる。このホームページは、難病に関する研究の推進とその基礎となる医学研究の振興を図るために設立された、（財）難病医学研究財団が運営している。ここから、関係がありそうな箇所を要約していく。

昭和47年の難病対策要綱では、難病を、『（1）原因不明、治療方針未確定であり、かつ、を残す恐れが少なくない疾病、（2）経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また、精神的にも負担の大きい疾病』と定義している。難病のうち121疾患を、難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象とし、研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行っている。そのうち45疾患に罹患している場合は医療費助成の制度があり、「特定疾患医療受給者証」の交付を受けると治療にかかった費用の一部が助成される。

難治性疾患克服研究事業は、平成10年度から、画期的な治療方法の開発や難病患者のQOLの改善を目指した公募制による研究となって発展してきているようである。平成17年度においては、臨床調査研究グループ（臓器別臨床調査研究班）と横断的基盤研究グループが示されている。121疾患に関する膨大な医療情報や研究情報はホームページで見ることができる。

特定疾患治療研究事業は、難病のうち診断基準が一応確立し、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患を対象としている。医療費公費負担受給の申請は、申請者の住所を管轄する保健所にする必要がある。必要書類は、特定疾患医療受給者証交付申請書、臨床調査個人票、住民票および患者の生計中心者の所得に関する状況を確認することができる書類である。臨床調査個人票は、医師の診断書そのもので、疾患ごとに45通りあり、保健所を経由して都道府県に集められる。都道府県では、提出された臨床調査個人票のデータを、公費負担受給の認定作業のため、前述の厚生労働省の「特定疾患調査解析システム」（L GWAN／W I S H）に入力する。何を入力するかも確認できる。入力データは、ホームページの臨床調査個人票において、自由記述欄が「W I S H入力不要」と記載されているのでもわかるよう

に、全項目の入力と推定される。

この特定疾患治療研究事業をするにあたっては、「特定疾患治療研究事業実施要綱」（最終一部改正 平成16年4月20日 健康局長通知）を定め、「特定疾患治療研究事業の実務上の取扱いについて」（最終一部改正 平成16年10月29日 健康局疾病対策課長通知）を示している。

研究についても、「特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票の研究利用目的に関する要綱」を定め、総則で、「個人情報の適正な取扱いの確保」と「研究の適正な推進」とを目的としてあげている。また、『研究目的利用が可能な個人票は、同意をしたものに限る』としている。その他、個人票の研究目的利用の承認（『研究班の主任研究者であって、個人票の研究目的利用を行おうとする者は、厚生労働省健康局疾病対策課長の承認を受けなければならない』）・個人票の研究目的利用において遵守すべき事項など詳細を定めている。

（参考資料）

⑬ 難病情報センターのホームページ

<http://www.nanbyou.or.jp/top.html>

3. 小児慢性特定疾患治療研究事業

この研究事業については、日本子ども家庭総合研究所や国立成育医療センター研究所のホームページでみることができる。

どのような医療情報が集められているのかを説明するためにも、事業の背景から紹介する。この事業に関しては、『小児慢性特定疾患の治療研究事業を行い、もってその研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて患者家族の医療費の負担軽減にも資することを目的として、医療費の自己負担部分を補助する制度である小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）が昭和49年度以来実施されてきた』と、「小児慢性特定疾患研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書（平成14年6月厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課）が明確に表現している。

この報告書も踏まえ、児童福祉法の改正が行われ、平成17年4月から小児慢性特定疾患治療研究事業は児童福祉法の規定に基づく安定的な制度となった。

法の施行に先立ち、厚生労働大臣は11疾患群（514疾患）を定めた。11疾患群は、悪性新生物（54疾患）・慢性腎疾患（34疾患）・慢性呼吸器疾患（11疾患）・慢性心疾患（85疾患）・内分泌疾患（112疾患）・膠原病（9疾患）・糖尿病（3疾患）・先天性代謝異常（49疾患）・血友病等血液・免疫疾患（128疾患）・神経・筋疾患（12疾患）・慢性消化器疾患（17疾患）である。

疾患群ごとに医療意見書の様式（すなわち具体的な記載項目）が異なっている。例えば、「小児慢性特定疾患（悪性新生物）医療意見書」という表題のもとに疾患群に特有な記載内容になっている。

また、雇用均等・児童家庭局長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱」が都道府県知事・指定都市市長・中核市市長あて通知された。都道府県等は事業台帳を整備することになっている。記載項目は、①負担者番号②受給者番号③保険区分④受診者の住所、氏名、性別及び生年月日⑤保護者の住所、氏名及び受診者との続柄⑥受診医療機関名⑦疾患群⑧疾患名⑨認定期間⑩入院・通院別実診療日数⑪転帰⑫自己負担限度額である。また、都道府県知事等は厚生労働大臣に対し、治療研究に関する成果を報告せねばならない。各毎年度対象児童ごとに、①年齢、性別及び整理番号②疾患名、発症年齢、現在の症状、主な検査の結果及び経過③その他参考となる事項を、翌年度の6月30日までに、報告する。そして、医療意見書の内容は、「小児慢性特定疾患治療研究事業に

係る登録管理の実施及び報告について」(平成10年10月厚生省児童家庭局母子保健課長通知)により登録管理するので、保護者の同意をとる必要があるとされている。

研究は国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部のなかで、厚生労働省厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究班」(主任研究者加藤忠明)として行われている。研究報告はホームページで見ることができる。

どのように集計されるかをみてる。保健所に集められた医療意見書(紙データ)は、「小児慢性特定疾患の登録・管理システム」(国立成育医療センター研究所から送付されたソフトであり、前もってWINDOWSで動くPCにインストールしておくことが必要である)に実務担当者が入力し電子化される。入力項目については、システムの「操作説明書」で見ることができる。説明によると、データの出力の仕方は、中央提出用(匿名)と地方管理用(顕名)がある。研究用には中央提出用のデータをFDやMOに記録して報告することになる。このシステムのためには、「.NET Framework1.1」というMS社のソフトのインストールが必要であり、ソフトを「ACCESS」から「VB NET 2003」に変更したとの説明がある。しかし、出力項目は不明である。また、システムのセキュリティについての説明もない。

(参考資料)

- ⑭ 日本子ども家庭総合研究所のホームページ
小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究班のページ
<http://www.aiiku.or.jp/aiiku/mch/syoman/syo.html>
- ⑮ 国立成育医療センター研究所のホームページ
成育政策科学研究部：小児慢性特定疾患研究事業
<http://www.nch.go.jp/policy/shoumann.htm>
- ⑯ 小児慢性特定疾患の登録・管理システム(Ver.4.0)操作説明書
<http://www.aiiku.or.jp/aiiku/mch/syoman/setsume4.pdf>

4. 結核・感染症発生動向調査システム

『感染症法は、対象とする感染症を、その感染力や罹患した場合の症状の重篤性などに基づいて1類感染症から5類感染症に分類』している。そして、1～4類感染症を診断した医師は、保健所に届け出る必要がある。その届出の情報が中央に集められ解析されている。調査結果については、国立感染症研究所感染症情報センターや(財)結核予防会結核研究所のホームページでみることができる。

この感染症発生動向調査システムは、昭和56年7月より18疾患を対象に厚生省の事業として開始された。昭和62年1月には、結核を含む27疾患を対象として、WISHが導入された。平成11年4月には感染症法が施行され73疾患が対象に、平成15年10月には86疾患が対象になった。平成18年3月末までの結核・感染症発生動向調査システムはWISHにて運用されていた。(財)医療情報システム開発センター(MEDIS-DC)が、厚生労働省から委託を受け、効率的なシステム稼動のためのプログラムの保守や質問の窓口などを行っていた。

平成18年4月より感染症発生動向調査システムはLGWANにて運用されている(結核を除く)。どのような情報が端末から中央のデータベース(厚生労働省健康局結核感染症課が管理)に入力されるかの詳細については、インターネット上では確認できない。

しかしながら、『個人情報の外部提供』『電子計算組織の外部結合』ということにより、平成18年3月23日に開かれた高槻市個人情報保護運営審議会会議録のなかで概略が確認できる。旧システムでは、『医療機関等から収集した情報を入力し、個人を識別

できない統計情報に自動集計したデータをフロッピーディスクに記録し、大阪府を經由して厚生労働省に送付』していた。また、感染症1類～3類の発生届は紙ベースで報告していた。新システムでは、『氏名・性別・住所・電話番号や、症状・発生時期等』を『直接端末からL G W A N回線を経由して国のサーバに入力する』。端末ではユーザID・パスワードが必要であるし、操作履歴が残るなどの保護措置がある、と説明している。

感染症発生届の記載内容を、保健所の端末から中央のサーバに入力するということがある。なお、感染症法による届出の様式（すなわち具体的な入力項目）は厚生労働省のホームページでみることができる。

結核も結核予防法により届出が必要である。L G W A N運用の時期は少し遅れ、「結核登録者情報システム」として平成19年1月より運用されている。しかし、慢性に経過する結核の届出は、前述の急性疾患を対象とする感染症発生届とは異なり、届出や報告が多い。システム運用のための実務担当者の研修会が行われたことも、結核登録者情報システムのQ & Aも、（財）結核予防会結核研究所のホームページで確認できるが、入力フォームは公開されていない。ただし、「結核の統計2006」の資料として、新しいシステムの概要が示されている。概要では、実務担当者だけが理解できるようなシステムの説明が紹介されている。そして、保健所のみにおく新規のシステムとして「接触者管理システム」が追加されていると、述べている。L G W A Nでの運用か、ソフトの提供か、気になるところである。『勧告書、措置書、検診依頼書等の設定と出力が可能』ということなので、接触者も氏名・性別・住所が入力されるということであろう。

このシステムでは、S A R S対策やテロ対策のような、さまざまな『国民の生命、健康の安全を脅かす事態』に対する対処として設定されている、「厚生労働省健康危機管理基本指針」という大きな枠組みの中で、顕名の個人情報が収集されているようである。

なお、結核予防法は廃止され感染症法へ統合されることが決定している。平成19年4月1日から施行されるが、具体的な法の運用については3月1日現在把握できない。

（参考資料）

- ⑰ 国民衛生の動向 2006年
編集 財団法人 厚生統計協会
- ⑱ （財）結核予防会結核研究所のホームページ
<http://www.jata.or.jp/>
- ⑲ 平成17年度第8回高槻市個人情報保護運営審議会会議録
<http://www.city.takatsuki.osaka.jp/db/singi/h1708kozinuni.html>
- ⑳ 新しくなる結核発生動向調査（大森正子）
<http://www.jata.or.jp/rit/rj/2006grabial7a.pdf>

D. 考察

地方自治体において、実務担当者は、担当する事務分掌に関してのみ、個人情報の事務を取り扱う。その取り扱いについては、いろいろな制限が条例により定められている。しかしながら、すべての自治体が個人情報保護条例を定めているわけではない。そして、個人情報保護審議会も、常に適切に開催されているわけではないようである。今回、福岡市の個人情報取扱事務届出書兼個人情報目録を呈示したが、地方自治体のホームページより確認できるものは少ない。また、感染症発生動向調査システムに係るL G W A Nの運用に関する個人情報保護審議会の会議録が公開されているのが確認できたのは、多くの自治体のなかで高槻市と板橋区くらいであった。情報と情報管理、そのための法律、その運用については全国が統一された基準で行われていないことがわかる。

現在、いろいろな医療情報が地方の端末から中央のデータベースに入力されようとしている。すばらしいデータベースの出現のように見えるが、全国集計されたデータは正確なものだろうか。入力までの過程を考えてみる。はじめに、行政サービスを受けるために提供される情報には偏りがある可能性がある、ということを考慮せねばならない。2番目は、診断書を書く医師の問題である。診断書には、多くの届出書や意見書の様式があり、その根拠となる法律や通知などがある。臨床の医師が法律や通知を読み理解し証明をしているのであるから、証明事項の記載内容に誤解があることがある。意見書や届出書の書式の統一、標準化、医学教育・卒後教育のなかでの訓練、わかりやすい法律や通知の周知方法などが要求される。3番目は、データを回収し入力する実務担当者（医療職とは限らないし、公務員の場合は数年ごとの人事異動がある）の問題である。医師が書いた手書きのデータを読み取り入力する作業の間違いを少なくするためには、読み取りに間違いがおきにくい診断書と入力作業がわかりやすいことが必要である。

入力画面が確認できた特定疾患治療研究事業（45疾患）と小児慢性特定疾患治療研究事業（514疾患）とを比較してみる。これに対応する臨床調査個人票は45種類、医療意見書は11種類である。間違いがおきにくい診断書はどちらか述べるまでもないだろう。システムについてもデータベースに直接入力する特定疾患治療研究事業と、事業所のPCにソフトをインストールしシステムを保守管理していく小児慢性特定疾患治療研究事業との差は明らかである。

このように、なんらかの医療情報を管理下におき、精度を保ち、システムを運営してゆくためには多くの課題を解決してゆく必要がある。そのためにも、データ集積の事業を行うための目的、法根拠、財政的裏づけ、そして、研究や分析をする合意の形成、情報を公開する場の提供などの社会的環境の整備が求められる。

特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業、結核・感染症のサーベイランス事業は、いろいろな社会的背景のもとに行われてきた。そのような観点からは単純に比較するべきではないが、今後、行政が保有する個人の医療情報のデータベース化を検討するにあたって、何らかの参考になるかもしれぬと考えたので、三者を比較してみた（表、2）。それぞれの事業の特徴がよくあらわれているようである。

今回、インターネット検索という研究方法をとったため、原則として、実務担当者に入力内容を確認しないこととした。その結果、インターネット上では見ることができない研修手引書や入力画面の確認作業ができず、入力に関する実務の情報が推定のレベルに止まった。

E. 結論

行政が保有する個人の医療情報について概要を示した。そして、税金の使途の面から事務事業を評価するためにも、また、集積された医療情報を学術研究に利用するためにも、標準化等の多くの課題を解決する必要があると考えられた。今後、研究や分析が進み、わかりやすく利用しやすい医療情報として国民に適切に公開されていくことを期待したい。

（追記）

国立成育医療センター研究所評価委員会平成18年度評価報告では、成育政策科学研究部の評価に関して、『小児の様々な慢性疾患に対する登録、管理、評価に関する情報を得て、政策提言することは重要である．．．．．個人情報との面とは分離し登録義務があるような行政的な施策を国策的なプロジェクトに発展させるべき』と指摘し、研究事業について、一歩踏み込んだ意見を述べている。

（ <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2006/12/d1/s1225-4i.pdf> ）

参考資料② (ページに収まるように一部改変しているが、内容の変更はない)

個人情報取扱事務届出書兼個人情報目録		届出番号			
届出年月日					
事務の名称					
事務を所掌する 組織の名称	事務担当課				
	届出担当課				
	事務の区分	共 通 ・ 固 有			
事務の目的					
事務の概要					
個人情報の記録 項目	基本的事項	心身の状況	思想・信条・宗教等	家庭生活	社会生活
	☐ 識別番号等 ☐ 氏名 ☐ 性別 ☐ 生年月日・年齢 ☐ 住所・居所 ☐ 電話・ファックス番号 ☐ メールアドレス ☐ 本籍・国籍	☐ 健康・病歴 ☐ 障がい ☐ 身体的な特性・能力 ☐ 性格	☐ 思想 ☐ 信条 ☐ 宗教 ☐ 社会的差別の原因となる情報 ☐ 人種・民族 ☐ 犯罪歴	☐ 親族関係 ☐ 婚姻歴 ☐ 家庭状況 ☐ 居住関係	☐ 職業・職歴 ☐ 学業・学歴 ☐ 資格 ☐ 賞罰 ☐ 趣味 ☐ 成績・評価 ☐ 財産・収入 ☐ 納税状況 ☐ 公的扶助
個人情報に係る本人の範囲					
収集先	☐ 本人 ☐ 他の実施機関 ☐ 国又は他の地方公共団体 ☐ その他				
収集方法					
経常的な利用の範囲・提供先	☐ 担当課のみ ☐ 実施機関内〔担当課： 〕 ☐ 他の実施機関〔担当課： 〕 ☐ 国又は他の地方公共団体 ☐ その他				
個人情報の処理形態	☐ 電子計算機処理以外 ☐ 電子計算機処理 電子計算組織の結合の有無 ☐ 有〔相手方： 〕 ☐ 無				
主な公文書の名称					
閲覧等の制度	【公文書の名称】				
	【閲覧等の種別】 ☐ 開示（ ☐ 閲覧・縦覧 ☐ 写しの交付 ☐ 各種証明書の発行） ☐ 訂正 ☐ 利用停止				
	【期間】 ☐ 限定なし ☐ 限定あり〔 〕				
	【根拠法令等】				

参考資料⑥（ページに収まるように一部改変しているが、内容の変更はない）

養 育 医 療 給 付 申 請 書						
本 人	ふ り が な 氏 名		性別	男 女	生年月日	年 月 日
	居 住 地 (住 所)					
	現 在 地 (入 院 先)					
扶 養 義 務 者	ふ り が な 氏 名		本人との 続 柄		職業	
	居 住 地 (住 所)					
被保険者証等の記号及 び 番 号			(保険者番 号) 保 険 者 等 の 名 称			
希 望 する 指 定 養 育 医 療 機 関 の 名 称 及 び 所 在 地						
備 考		連絡先 ☎ 自宅() - 勤務先() -				
別紙関係書類を添えて上記のとおり養育医療の給付を申請します。 なお、決定に当たっては、課税資料の閲覧に同意します。 申 請 者 住 所 本 人 と の 続 柄 ふ り が な 申 請 者 氏 名 印 申請者生年月日 昭和・平成 年 月 日 平成 年 月 日 鹿児島市長 殿						

注 世帯調書(所得税額証明書等添付)及び養育医療意見書を添付すること。

参考資料⑦（ページに収まるように一部改変しているが、内容の変更はない）

養 育 医 療 意 見 書					
ふ り が な		性別	男 ・ 女	生年月日	平成 年 月 日
氏 名					
居 住 地				出生時の体重	グラム
症 状 の 概 要	1 一 般 状 態	(1) 運動不安・痙攣 (2) 運動異常			
	2 体 温	(1) 摂氏 34 度以下			
	3 呼 吸 器 循 環 器	(1) 強度のチアノーゼ持続 (2) チアノーゼ発作を繰り返す (3) 呼吸数が毎分 50 以上で増加傾向 (4) 毎分 30 以下 (5) 出血傾向が強い			
	4 消 化 器	(1) 生後 24 時間以上排便がない (2) 生後 48 時間以上嘔吐が持続 (3) 血性吐物・血性便がある			
	5 黄 疸	(1) あり（強・中・弱） (2) なし			
	そ の 他 の 所 見 (合併症の有無等)				
	診 療 予 定 期 間	平成 年 月 日から 平成 年 月 日まで			
現 在 受 け て い る 医 療	安静 入院 通院 保育器の使用 酸素吸入 鼻腔栄養 注射その他の医療				
症 状 の 経 過					
上記のとおり診断する。 平成 年 月 日 医療機関の名称及び所在地 医師氏名 印					

参考資料⑧

世 帯 調 書

申請者氏名					本人氏名		
本人の 属する 世帯構 成	世帯構成員名	続柄	生年月日	職 業 (勤務先)	所 得 税 額 (年額円)	備 考	
	1						
	2						
	3						
	4						
	5						
	6						
	7						
	8						
	9						
扶養 義務 者世 帯外	氏名						
	住所	〒() -					
	氏名						
	住所	〒() -					

注

1 本人以外に世帯内の児童で、養育医療の給付、育成医療の給付、補装具の交付(修理)又は療育給付を受けている者については、備考欄にその旨を記載してください。

2 添付書類

各世帯構成員及び扶養義務者の所得税額等について、次の例により、それを証明する関係書類を必ず添付してください。

(1) 所得税が課税されている者

所得税の課税額を証明する申告先の税務署長又は源泉徴収義務者の証明書

(2) 所得税が課税されていない者で、市町村民税が課税されているもの

ア 所得税が課税されていないことを証明する申告先の税務署長又は所得税の源泉徴収義務者の証明書

イ 市町村民税が課税されていることを証明する市町村長の証明書

(3) 所得税及び市町村民税の非課税者

市町村民税の非課税又は免除を証明する市町村長の証明書

(4) 生活保護受給者

被保護者であることを証明する居住地の福祉事務所長の証明書

表. 1

個人情報の内容	関連法規など（法律の改正に注意）
妊娠の届出	母子保健法第15条 同法施行規則第3条
出生の届出(出生証明書)	戸籍法第49条、第54条、第55条
低体重児の届出	母子保健法第18条
養育医療の給付の申請 (養育医療意見書)	母子保健法施行規則第9条第1項
死産の届出 (死産証書・死胎検案書)	死産の届出に関する規則第4条
死亡の届出 (死亡診断書・死体検案書)	戸籍法第86条、第93条
療育給付の申請	児童福祉法第20条
小児慢性特定疾患治療研究事業	児童福祉法第21条の5
特定不妊治療費助成事業受診等 証明書	母子保健医療対策等総合支援事業の実施について(平成17年 8月23日厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知)
感染症届出	感染症法第12条第1項
結核患者届出票など	結核予防法第22条、第23条
医療扶助（医療要否意見書）	生活保護法第15条
身体障害者手帳の申請 (身体障害者診断書・意見書)	身体障害者福祉法第15条第1項、第4項、第5項 同法施行令第6条第1項、 同法施行規則第2条
自立支援医療(育成医療)	障害者自立支援法第5条第18項、第52条
自立支援医療(更生医療)	障害者自立支援法第5条第18項、第52条
自立支援医療(精神通院医療)	障害者自立支援法第5条第18項、第52条
特別児童扶養手当の認定請求	特別児童扶養手当等の支給に関する法律第5条 同法施行規則第1条
特別障害者手当(障害児福祉手 当)の認定請求	特別児童扶養手当等の支給に関する法律 第19条及び第26条の5 障害児福祉手当及び特別障害者手当の支給に関する省令 第2条及び第15条

表. 2

事業名	特定疾患治療研究事業	小児慢性特定疾患治療研究事業	結核・感染症発生動向調査システム
目的	調査研究・医療費助成	調査研究・医療費助成	感染症危機管理
根拠法令など	特定疾患治療研究事業について (健康局長通知)	児童福祉法	結核予防法・感染症法
情報の収集法	申請(臨床調査個人票)	申請(医療意見書)	届出書・面接など
情報の収集期間など	認定に際して (10月1日～翌年9月30日)	申請に際して	制限なし
研究要綱	あり	あり	なし
審査認定など	特定疾患対策協議会	小児慢性特定疾患対策協議会	結核審査会・感染症審査会
個人票の種類	45疾患45種類	514疾患11種類	? (入力内容確認できず)
同意書	あり	あり	なし
電子化	あり(研究に際してはMOなど)	あり(中央提出はFD)	あり
データベース(DB)	中央DB・地方端末	?	中央DB・地方端末
地域での情報入力	入力は都道府県	入力は?	入力は保健所
中央での氏名確認	不可能(?)	不可能	不可能(?)
オンライン	LGWAN/WISH	なし	LGWAN/WISH
情報の公開など	専用ホームページ 難病医学研究財団 (難病情報センター)	ホームページ(研究報告) 国立成育医療センター研究所 日本子ども家庭総合研究所	ホームページ(週報・月報・年報など) 国立感染症研究所 (感染症情報センター) 結核予防会結核研究所
備考			法改正あり