成育医療分野におけるデータ･リンケージによる既存資料の有機的な活用

森崎菜穂

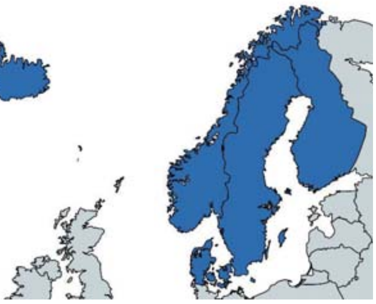
国立成育医療研究センター　社会医学研究部

本日の内容

- 諸外国におけるデータ･リンケージによるビッグデータの研究活用に関する紹介
- 日本での大規模DBのデータ･リンケージの試み
- 日本でのデータ･リンケージによる既存データの活用に関する今後の展望

諸外国でのデータ・リンケージの活用①
スウェーデン

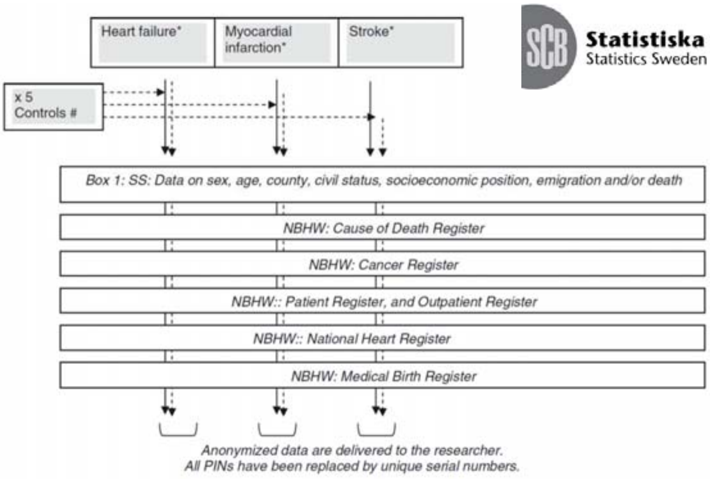
- 1947年に発行開始
- 国税庁が、住民管理の一環として発行
- 政府・医療・教育機関・銀行・保険が使用。
- 民間企業も一部利用（ポイントカード等）
- オープンアクセス （国税庁から誰のIDでも入手可能）



諸外国でのデータ・リンケージの活用①
スウェーデン

個人IDによるDB同士のリンケージ遂行、研究利用の管理、は保健省と統計局が一括して行っている

Fig. 3 Linkage of own data. * Data collected by the researcher. # Matched controls identified by Statistics Sweden (*Box 1*). *SS* Statistics Sweden (Statistiska Centralbyrån, SCB). *NBHW* National Board of Health and Welfare (Socialstyrelsen)



Statistiska centralbyrån
Statistics Sweden

Socialstyrelsen

Ludvigsson JF, et al. **The Swedish personal identity number: possibilities and pitfalls in healthcare and medical research.** *Eur J Epidemiology* (2009)

諸外国でのデータ・リンケージの活用②
オーストラリア

個人IDではなく、氏名・住所等を用いて連結。
リンケージは保健省直轄のCHeReLが担当

NSW GOVERNMENT Health

CHeReL CENTRE FOR HEALTH RECORD LINKAGE

ENABLING IMPROVED DECISION-MAKING AND BETTER SERVICES BY LINKING MULTIPLE SOURCES OF DATA

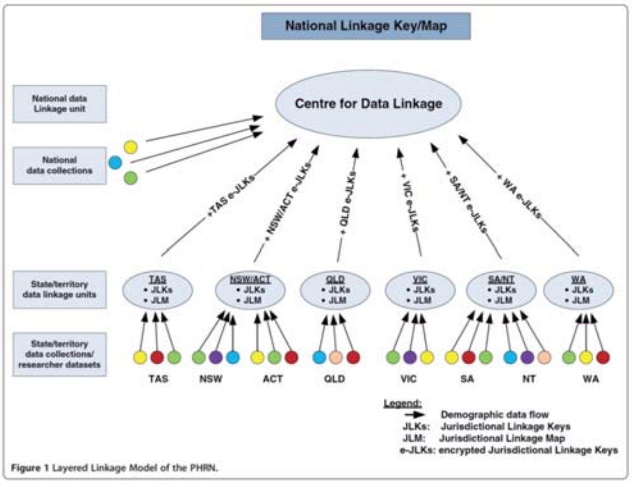
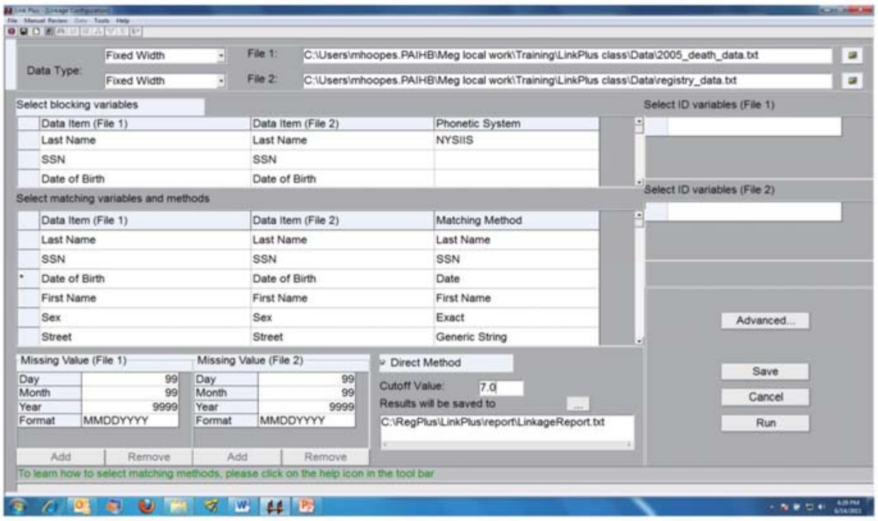


Figure 1 Layered Linkage Model of the PHRN.

Boyd JH et al. **Data linkage infrastructure for cross-jurisdictional health-related research in Australia.** *BMC Health Services Research* (2012)

諸外国でのデータ・リンケージの活用③
アメリカ合衆国

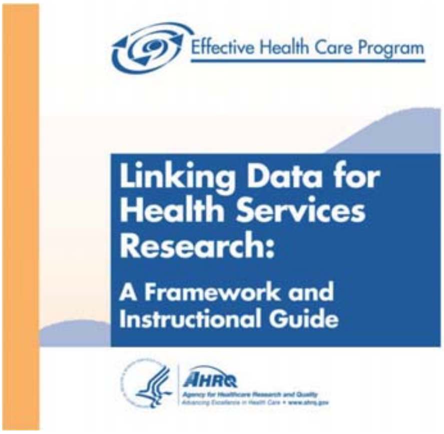
研究者自身が、リンケージを担当。CDC等から
リンケージを促進するツールが提供されている

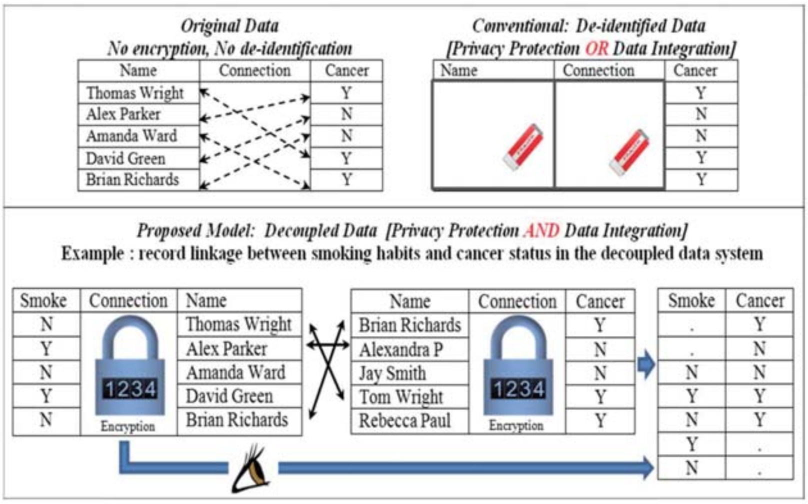


Link Plus – Self-Training Manual for Linkage
(developed by Northwest Tribal Registry Project staff)

諸外国でのデータ・リンケージの活用③
アメリカ合衆国

リンケージに関する個人情報庇護の問題、研究倫理に関するガイドライン等も出版





Kum HC, et al. **Privacy preserving interactive record linkage (PPIRL).** J Am Med Informat Assoc (2014)

日本でのデータ・リンケージの現状①
各種DBの活用は進んできた

厚労省統計（統計法33条の整備）：

人口動態統計・学校保健統計、母子保健統計、出生コホート事業

小児がん登録事業（がん登録法の整備）

学会主導：

産科レジストリ・新生児レジストリ・

National Clinical Database (外科手術レジストリ）

現在のデータ管理の問題点：

申請に基づき研究目的で使用できるが、
解析内容が限られる

厚生労働省

ID	出生票情報
1	------
2	------
3	------
4	------
5	------
6	------
7	------
8	------

ID	死亡票情報
A	------
B	------
C	------
D	------
E	------
F	------
G	------
H	------

一般社団法人
診断群分類研究支援機構

ID	入院情報
a	------
b	------
c	------
d	------
e	------
f	------
g	------
h	------

医学・社会学・疫学・
公衆衛生学研究者

データリンケージによる研究拡大：

個々のデータベースの解析からは算出できない、
医療政策に有用な研究も行える

厚生労働省

①個票同士の関係性が分かる

ID	出生票情報
1	------
2	------
1母	------
4	------
5	------
1兄	------
7	------
8	------

②異なる情報源同士も連結

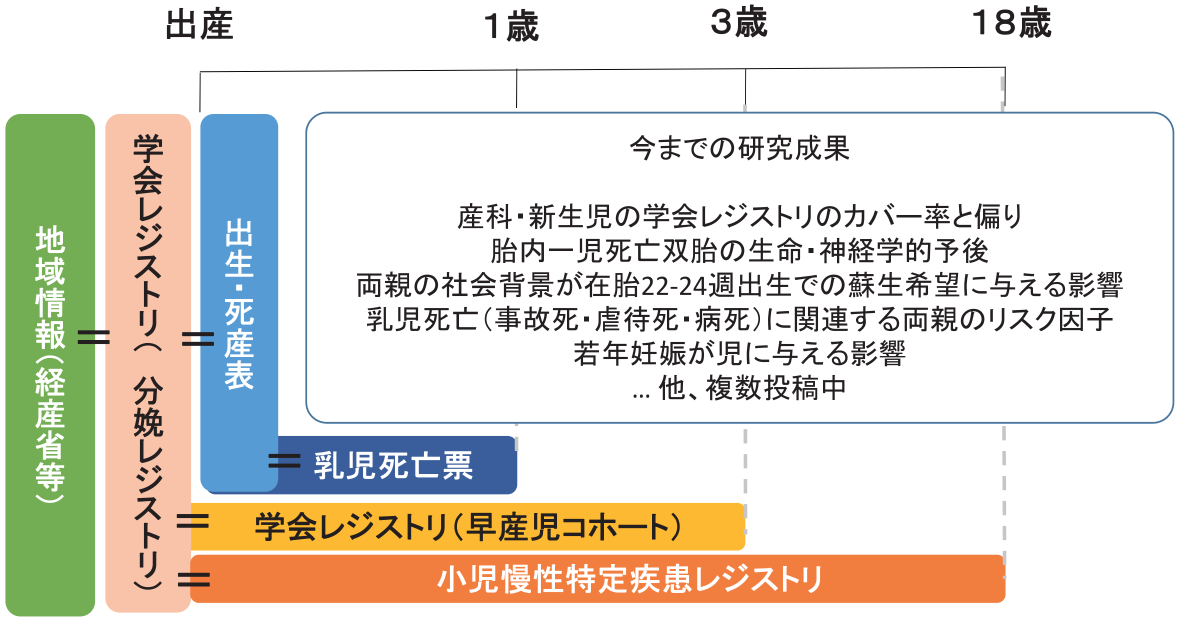
ID	死亡票情報
1	------
5	------
1兄	------
9	------
16	------
22	------
35	------
40	------

一般社団法人
診断群分類研究支援機構

ID	入院情報
1	------
1兄	------
2	------
4	------
5	------
10	------
11	------
11	------

医学・社会学・疫学・
公衆衛生学研究者

日本でのデータ・リンケージの現状
データ・リンケージを用いた研究



H26-29 文部科学研~~究~~費”臨床DBと政府統計DBのリンケージによる周産期医療の評価に関する研究“
H26-27 上原記念財団研究助成”データ・リンケージによる周産期疫学研究の推進”
H28-30 厚労科学研究費“周産期関連の医療データベースのリンケージの研究”

まとめ

- 複数のデータベースの連結は技術的には可能
  - IDがあれば連結可能
  - なくても研究として活用する技術はすでにある可能
- 今後の問題
  - 個人情報保護と公衆衛生上の重要性の天秤
  - 誰が、何の目的で、行うのか法整備
  - データ所有権・利用権の明確化

日本での今後は、
法整備の行方に左右される可能性あり