

医療等 ID の導入を前提とした医療情報を患者自身が管理可能な基盤に関する制度・技術の検討 (H28-医療-指定-022)

分担研究報告書

海外事例の調査分析～ビッグデータと障害者～

分担研究者 樋口範雄 (武蔵野大学法学部 特任教授)

研究要旨： ビッグデータの活用について、やや大げさにいえば世界中で競争が始まっている。その成功例の1つは、バイオックス(Vioxx)事件である。この米国での事例が示すように、ビッグデータは、医学の分野だけでも、新たな医学的発見や医療技術の再評価、患者の安全促進、医療政策を基礎づける根拠など、多様な場面での活用が期待されている。もちろん、医学だけではない。しかしながら、このようなビッグデータの利用も常にデータ主体 (data subjects)、つまりデータ対象者の最善の利益のために行われるとは限らない。雇用者、金融事業者、さまざまな広告宣伝事業者などが、ビッグデータ解析を行って、特定の個人からさまざまな機会を奪うことも十分に考えられる。具体的には、ビッグデータ解析の結果を用いて、雇用の機会やローンの認定、さらには投資の機会などが、特定の個人に与えられないこともありうるということである。本稿は、特にアメリカ障害者法が、障害者雇用の機会を増大させるために制定されたにもかかわらず、雇用者による新たなビッグデータ活用によって、むしろ雇用機会を失うおそれがあるとの警鐘を鳴らす論文を紹介し簡単に概要を述べる。

A . 研究目的

本研究の目的は医療等 ID の活用方策およびユースケースを明らかにし、その中で特に、患者等がみずからの医療情報を管理・活用する場合、患者等のプライバシーの確保と情報の利活用の高次のバランスが求められることから、その為の制度整備および、整備されるべき技術基盤の要件を明らかにすることにある。本研究は患者等にとって、想定外の利用や、自らが利用したことによって想定外の影響が生じ、プライバシーの侵害が起こることを防止することを目的としており、地域包括ケアや、地域医療、およびそれらを支えるための適切な産業の発展

に寄与すると考えている。

B . 研究方法

プライバシー侵害のリスクに応じた適切な同意のあり方について検討を行うために、米国での従来の個人情報保護の考え方と、現状での問題点、アメリカ障害者法が、障害者雇用の機会を増大させるために制定されたにもかかわらず、雇用者による新たなビッグデータ活用によって、むしろ雇用機会を失うおそれがあるとの警鐘を鳴らす論文事例を元に考察を行う。

C . 研究結果

C - 1 . はじめに

ビッグデータの活用について、やや大きさにいえば世界中で競争が始まっている。その成功例の1つは、バイオックス(Vioxx)事件である。関節炎の新しい鎮痛剤としてメルク社製造のバイオックスは、1999年にアメリカで発売された。従来薬にあった副作用がないとしてまたたくまに他国でも歓迎され、80数各国で販売され、被処方患者も8000万人に及んだ。売上総額も2003年までに25億ドルに達したとされる。

ところが、カリフォルニア州の医療団体によるビッグデータ解析により、バイオックスは、長期に服用すると、心筋梗塞や心臓突然死のリスクが高まることが明らかになった。その結果、2004年にメルク社はこの薬の自主回収を行うことになった。

この事例が示すように、ビッグデータは、医学の分野だけでも、新たな医学的発見や医療技術の再評価、患者の安全促進、医療政策を基礎づける根拠など、多様な場面での活用が期待されている。もちろん、医学だけではない。

しかしながら、このようなビッグデータの利用も常にデータ主体(data subjects)、つまりデータ対象者の最善の利益のために行われるとは限らない。雇用者、金融事業者、さまざまな広告宣伝事業者などが、ビッグデータ解析を行って、特定の個人からさまざまな機会を奪うことも十分に考えられる。具体的には、ビッグデータ解析の結果を用いて、雇用の機会やローンの認定、さらには投資の機会などが、特定の個人に与えられないこともありうるということである。本稿は、特にアメリカ障害者法が、障害者雇用の機会を増大させるために制定されたに

もかかわらず、雇用者による新たなビッグデータ活用によって、むしろ雇用機会を失うおそれがあるとの警鐘を鳴らす論文を紹介するものである。以下、簡単にこの論文の概要を述べる。

C - 2 . ビッグデータに対する雇用者の関心

雇用者が被用者の生産性に関心をもつのは当然である。しかも、アメリカにおける医療保険の多くの部分は、企業が被用者に与える企業年金制度に付随して提供されているため、従業員の福利のための経費という点でも、被用者の健康状態に関心をもたざるを得ない。まずは雇用の応募者について、さらにすでに被用者となったものについて、できるだけ医療情報を得て、何らかの対処をする傾向が強まっている。

これはわが国でも同様であり、一方で、多くの企業とその健康保険組合は、労働者の健康状態を把握し、無理な働かせ方はしないように、という法政策がとられている。だが、他方で、それを企業が被用者のために医療情報を利用するのではなく、被用者の不利益になるような利用の仕方をするとも考えられる。要するにビッグデータも何のために利用するかが問題となり、善用も悪用もできるということである。しかも何が善かは、立場によって判断が異なる。ともかく、雇用者が被用者の不利益な形で医療情報を利用する可能性があることは確かである。

現在問題にされているのは、ビッグデータ解析により、被用者(および雇用の応募者)について、一定の医療関連情報に基づいて、健康状態に基づく将来予測を行い、それ

によって何らかの雇用の判断を行う可能性である。アメリカでは1990年にアメリカ障害者法（Americans with Disabilities Act, 以下ADA）が制定され、雇用を含む多様な場面での障害者差別が禁止された。だが、このような将来予測に基づく「差別」には適用がない。なぜなら、形式的論理でいえば、当該被用者（あるいは応募者）はまだ「障害者」ではないからである。本稿で紹介する論文は、これは法の欠陥であり、このような将来予測に基づくリスク保持者もADAの対象とすべきだと論ずる。

1) 雇用者が医療情報を取得するさまざまな方法

雇用者が被用者（および雇用の応募者）の医療情報を取得する方法は多様である。

被用者（および応募者）の健康診断

伝統的な取得方法としては、被用者（および応募者）の健康診断がある。雇用者は、被用者から同意を得て、健康診断情報を得る。労働法上の安全保護措置をとるために必要であるという理由である。その数は2500万件ともいわれ、それだけでビッグデータとなる。

ソーシャル・メディア

雇用者は、フェイスブックやツイッターなどによって被用者が発信する情報も取得する。ADAが制定された1990年当時は想定していない情報源であり、実際、病気休暇を理由に休んでいた被用者がフェイスブック上にリゾート地で遊んでいる写真をアップしているのを発見した雇用者が彼を解雇したケースがある。

企業の健康促進プログラム（wellness program）

200人以上の従業員を抱える企業で、医療保険を提供しているもののうち83%が、従業員の健康を維持し改善するためのプログラムを実施している（2016年の統計である）。通常はそのようなプログラムを実施している別の事業者へ委託して行われているが、これらの事業者は、それに参加した従業員（被用者）の健康状態に関する情報を委託者である企業と共有する。また、個人の運動習慣やカロリー摂取量、睡眠状況や体重等のデータを取得して分析するサービスを提供するFitbitという情報企業があるが、この企業は、それによって得られた分析結果を企業に売却する。当該企業は自らが被用者に提供する医療保険を運営する保険会社との保険料率の査定交渉にそれを利用するが、その際に、被用者の個人情報まで取得する可能性があるとされる。

データ・ブローカー

アメリカでは、公表された情報源や非公表の個人情報を何らかの形で取得し、個人についてのプロファイリングを行った結果を販売するブローカーが存在する。雇用者は、これらのブローカーから被用者の情報を取得することもある。

匿名化された情報

アメリカでは、医療情報に関するHIPAAプライバシー・ルールの下でも、以下のような情報を削除すれば、十分な匿名化がなされたとされている。

(A) 名前 (B) 住所（ただし、州の単位での住所は削除しなくてよい）郵便番号（ただし、最初の3桁の番号は可）(C) 個人と関連する年月日のうち月日の部分（生年月日のうち月日、入学の月日、退学の月日、死亡の月日、89歳以上の人については年を含め

ての年齢に関する年月日)、(D) 電話番号 (L) 所有する車の番号 (E)ファックス番号 (M) 使用している機器を特定する番号やシリアル番号、(F)Eメール・アドレス、(N) ウェブサイトの特定情報(URLs)、(G) 社会保障番号、(O) インターネットのアドレス(IP addresses)、(H) 医療記録番号、(P) 生体認証情報、指紋や声紋など、(I) 医療保険番号、(Q) 顔の写真やそれに相当する画像、(J) 口座番号、(R) その他、本人を特定する番号や記号、(K) 登録証や認定証の番号。

しかし、実際には、これらを削除して匿名化しても、それらに他の情報を加えて分析することで特定化することが可能な場合がある。さらに、特定化しないでも、ある被用者に対し、これらの匿名化情報を分析した一定の結果を当てはめることにより、雇用者が当該被用者について何らかの判断を下すこともありうる。

2) データに基づく疾病に関する将来予測
従来から喫煙が肺がんのリスクを増大させることなどは知られていたが、近年、医療に関するデータから、それぞれの人が、どのような病気の発症リスクを抱えているかを予測する研究が盛んに行われている。たとえば、

2014年、血液検査だけで、2,3年以内に認知症になるか否かがわかるという研究結果が公表された。

2014年のスタンフォード大学の研究は、電子化された医療記録の解析から、1年以内にうつ病を発症するか否かを予測するアルゴリズムを明らかにした。

2014年の別の研究では、保険請求と医療記録の解析により、3万7000人の従業員のうち、1年以内に糖尿病を発症しやすい人

が誰かを明らかにすることができたという。

同様に IBM とバージニア州保健当局との共同研究では、心臓疾患を発症しやすい患者を特定することができたとする。

2016年、UCLAの研究チームは、栄養に関する全国統計などを解析して、糖尿病予備群に入る人を特定することに成功した。このように医療に関するビッグデータの解析をもとに、疾病に関する将来予測が行われている。このような成果を、雇用者の中には、雇用の応募者を雇うか否か、あるいはすでに雇用中の被用者について何らかの判断を行う際に利用しようとする者が出てくることが考えられる。

C - 3 . アメリカ障害者法

アメリカでは、1990年に、雇用や、公共の建物や交通機関の利用において、障害を理由に差別することを禁止した連邦法が制定された。Americans with Disabilities Act(ADA,障害者差別禁止法)という。これまで、(日本では一般に)公民権法として知られるCivil Rights Act(1964年の市民的権利に関する法律)があり、人種、体色、宗教、性別、国籍などで差別することは禁じられていたが、障害や健康に関する状況に基づく差別を禁ずる法律はなかった。障害者差別を禁ずる法の制定はアメリカでも画期的なことだった。その後、2008年には遺伝情報に基づく差別を禁ずる法律(Genetic Information Nondiscrimination Act; GINA)が制定され、健康や病気などに関して差別を禁ずる法律には、現在、この2種類がある。

そのアメリカ障害者差別禁止法であるが、そこで保護の対象となる障害の定義を次の

ような3種に分けている。

(A)生活上の活動のうち1つまたはそれ以上の活動を実質的に(substantially, 相当に)制限するような身体的もしくは精神的な障害

(B)上記のような障害を過去に負っていたとの記録がある場合

(C)上記のような障害があるとみなされる場合

このうち(C)は、障害が実質的なほどでなくとも、それが一時的なものであったりわずかな程度の障害である場合(transitory and minor)を除いて、やはり障害ありとみなされるケースを指すと解されているので、この障害の定義は、相当に広いものだと考えられる。

しかしながら、これら3種類の障害は、いずれも過去および現在の障害を意味することは確かである。本稿で問題となるような、ビッグデータ解析により、被用者が将来的に疾病にかかる予測に基づく差別を対象とするものではない。先に述べた、遺伝情報による差別禁止法(GINA)については、将来予測に基づく差別も禁じられているが、それはあくまでも遺伝情報に基づく場合に限定される。他の種類の医療情報や日常生活での食事や運動のあり方を含む多様な情報をビッグデータにして解析した結果による差別を対象とするものではない。だが、遺伝情報に基づく将来予測が確実でない現状を考えると、それに基づく差別だけを禁止し、それ以外の情報に基づく将来予測による差別をよしとすることはできないはずである。したがって、ビッグデータの時代において、ADAについては何らかの改正を要する。

最も簡便で論理的にもわかりやすい改正は、上記(C)項の「上記のような障害があるとみなされる場合」に、「将来において障害の発生が予測される場合」を含むと明記する改正である。この場合、遺伝情報に基づく差別の場合との重複が予想されるが、そのようなケースでは、いずれの法律に基づく訴えも許されると解するのがよい。

なおADAを上記のように改正した場合、現時点から被用者があえて健康を害するような行動をとった場合をどうするかという問題が生ずる。ADAは、自ら障害を招くような行動を促進するものではない。現在、すぐに問題となるのは、被用者の喫煙と肥満である。アメリカでは、喫煙を理由に被用者に不利益を課すのは合法とされている。他方で、肥満については、遺伝的な要素と環境素因が複雑に関係しているとして、本人の心がけによるとして個人責任を問うまでには至っていない。だが、これらを含めて、医学の発展に応じて、被用者自身が障害を負うリスクの高い行動を故意にとった場合(それが遺伝的要因によるのではなく、被用者のコントロールできる範囲の事象だと医学的な説明がなされた場合)までADAの保護の対象とすることはできない。

最後に、ADAが上記のように改正された場合においても、被用者にとってビッグデータによる将来予測に基づいて不利益な行動がなされたかを立証することは難しい。したがって、このような差別を防止するためには、雇用者が、被用者の医療その他の情報をいかなる形で、いかなる範囲で取得しているか、さらにそれを解析しているかを開示する制度を伴う必要がある。

D. 考察

ビッグデータ時代は、障害者差別の分野にも大きな影響を与える。それは「障害」という概念自体を再検討させ、過去や現在ばかりでなく、将来を含めた社会活動と個人の生活にまで影響が及ぶわけである。

参考文献

- 1) Sharona Hoffman, Big Data and the Americans with Disabilities Act, 68 Hastings Law Journal 777 (2017). 本稿は、この論文の紹介である。
- 2) 前掲注1)の論文。
- 3) 間に立つ産業医の利益相反的な地位について、実例を挙げて説明したものとして、樋口範雄『医療と法を考える』(有斐閣・2007)。
- 4) Rodney Jones v. Gulf Coast Health Care of Delaware, LLC, (11th Cir.Ct. of Appeal, No. 16-11142, Decided: April 19, 2017).
- 5) 日本では、1991年にこの法律の全訳が出版された。斎藤明子『アメリカ障害者法』(現代書館・1991)。
- 6) ADA, 42 U.S.C. § 12102 (3)(A)-(B).
- 7) 同様の例は、被用者の賃金について性差別あった場合、市民的権利に基づく法律に基づく訴えも可能であるが、同時に、平等賃金法(Equal Pay Act)に基づく訴えも可能であるケースや、人種差別に基づく訴えを1964年の市民的権利に関する法律第7編に基づいて訴えるだけでなく、1866年の市民的権利に関する法律1981条に基づいて訴えることができるとされてきたことがある。
- 8) Jessica L. Roberts, Healthism and

the Law of Employment Discrimination, 99 Iowa Law Review 571, 577-579 (2014).

E. 危険情報

なし

F. 発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表

G. 財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

