

既存インフラの調査 —母子保健情報利活用に資する調査研究—

研究分担者 菅原 準一

東北大学大学院医学系研究科、東北メディカル・メガバンク機構
母児医科学分野・教授

研究要旨

小児における健診情報をはじめとする各種健康情報の連係方法の一つに、ソーシャルセキュリティナンバーなどの公的な個人識別番号を用いることが有用である可能性がある。今年度は、海外において既に運用されている情報連係システムに関する情報収集を行い、特に小児における健診情報の連係および利活用の事例を抽出した。デンマークで運用されている個人識別番号を用いたシステムは、健康情報に限らず様々な公的データベースと連携可能なシステムであり、社会福祉のみならず研究にも利活用されてきた。小児における健診情報の利活用の事例として、出生時から学童期および学童期から思春期にかけてのBMI zスコアの増加が、I型糖尿病の発症と関連していることが報告されている。本邦においても一部の団体および自治体において小児における健診情報の連係・活用の事例も認められた。小児における健診情報の利活用の体制構築のモデルの一つとして有用であると考えられた。

研究協力者

野田 あおい (東北大学東北メディカル・メガバンク機構予防医学・疫学部門)

石黒 真美 (東北大学東北メディカル・メガバンク機構予防医学・疫学部門)

(https://myna.go.jp/SCK0101_01_001/SCK0101_01_001_InitDiscsys.form)や「ICTまちづくり共通プラットフォーム推進機構 [TOPIC] の取り組み (<http://www.topic.or.jp/boshi/>)」の取り組みを調査した。その結果、母子保健情報と学校保健情報を連係可能なシステムとしては、マイナンバーカードを用いたシステムが最適であると考えられると同時に、マイナンバーカードを用いて管理・活用が可能な情報の種類に学校保健情報は含まれていないため、今後法律改正等を通して、マイナンバーカードの利活用の適用範囲拡大が不可欠であることを整理した。

A. 研究目的

小児における健診情報をはじめとする各種健康情報の連係方法の一つに、ソーシャルセキュリティナンバーなどの公的な個人識別番号を用いることが有用である可能性がある。昨年度は、国内の情報連係システムの把握のために、既存のインフラに関する調査を行い、国内で既に運用されている情報連係システムの仕組みとして、マイナンバーカードを用いた「マイナポータル

今年度は、現実的なインフラ整備に向けた調査として、海外の情報連係システムの把握のための「既存のインフラに関する調査」を行い、

本情報連系のインフラ開発のための一助とする。

B. 研究方法

海外で既に運用されている公的な個人識別番号に基づく小児の健診情報の連係システムを調査した。また、公的な個人識別番号を用いずに母子保健情報および学校保健情報を連係・活用している国内の事例も合わせて調査した。

(倫理面への配慮)

該当なし

C. 研究結果

1. 海外で既に運用されている情報連係システムの仕組み

「既存のインフラに関する調査」の結果、公的な個人識別番号に基づいて小児の健診情報を連係していると思われる事例として、Danish cohort study が見いだされた。Danish cohort study では、1930 年から 1989 年に出生した児に関して、デンマーク独自の公的な個人識別番号を用いて、様々なレジストリーデータベースとのリンケージを可能としている (図 1)。そのうち、コペンハーゲンの学校で、健康診断を受けた 372,636 人の児については、「The Copenhagen School Health Record Register (CSHRR)」(Int J Epidemiol. 2009; 38(3): 656-662. Scand J Public Health. 2011; 39(7 Suppl): 87-90.) という形で、出生時体重や日本の乳幼児健診や学校健診に相当する健診で測定された体重・身長記録等が登録されている (表)。それらのデータリンケージによって小児における健診情報を利活用した事例として、出生時から学童期および学童期から思春期にかけての BMI z スコアの増加が、I 型糖尿病の発症と関連していることなどが報告されている (図 2) (Pediatr Diabetes. 2018; 19(2): 265-270)。児の I 型糖尿病の発症情報もまた別のレジストリーである「Danish Registry of Childhood and Adolescent Diabetes

(DanDiabKids)」等から得ている。また、1980 年以降に出生した全国民を対象に、小児期の逆境と将来の健康との関連を明らかにすることを目的とした「the DANish LIFE course (DANLIFE cohort)」も構築されており (BMJ Open. 2019; 9(9): e027217)、小児期のデータリンケージ (図 3) による成果創出が期待されている。

2. 公的な個人識別番号を用いずに母子保健情報および学校保健情報を連係・活用している国内の事例

・自治体主導の市民 PHR システム「MY CONDITION KOBE」

(<https://mycondition.city.kobe.lg.jp/>)

神戸市が、ICT を活用し市民の健康づくりを支援するため、また、健康データを利活用した開発・研究・実証を通じて革新的なサービスを提供するために国立研究開発法人理化学研究所と開発した市民 PHR システム。

利用者の同意および利用には、住民基本台帳と突合して本人認証を行っている。行政側が保有している特定健診、妊産婦健診、乳幼児健診、学校健診、がん検診、認知機能検診などの健診・検診情報やフレイルチェックの情報、要介護認定情報も一元化する予定で、歩数、栄養情報、血圧/脈拍/体重/体脂肪率、睡眠などは利用者が登録するシステムとなっている。収集されたデータは、市が名寄せし、匿名化した上で理化学研究所などの学術機関が分析し、施策やサービスに知見を生かしていくこととなっている。

・一般社団法人健康・医療・教育情報評価推進機構 (HCEI) (<https://www.hcei.or.jp/>)

全国の 228 の自治体 (2019 年度時点で調整中も含む) との契約に基づいて、住民には情報公開と拒否の機会を提供し、特に母子保健情報と学校保健情報のデータベース化と利活用を進めている。学校健診情報は、養護教諭等の立会いの下、手書きの健康診断票をスキャンし、電子化を行っている。個人情報を含む部分とそれ以外の部分が分かれて保存され、HCEI 側では連結

用の連結記号のみを保持し集計等を行う。乳幼児健診情報は、標準項目に沿ったマークシート方式の乳幼児健診帳票を開発し、3-5 か月健診、1 歳半健診、3 歳児健診の情報を収集している。学校健診情報と同様、HCEI では連結記号のみを保持し集計する。現在、母子保健と学校保健の 15 年間の健診情報の連係に基づいて予防医療や難病の解決に資する知見の創出を進めている。

D. 考察

本邦においては平成 25 年に成立した「行政手続きにおける特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」(マイナンバー法)に基づいて、いわゆるマイナンバー制度が開始され、マイナンバーの運用自体は平成 28 年から開始されている。マイナンバーは、原則、社会保障、税、災害対策の分野においてのみ利用されるが、一部例外的に用途が認められている場合がある。

海外で既に運用されている情報連係システムの仕組みを調査する過程で、諸外国における個人識別番号の運用は、各国の歴史的背景や文化・リテラシーに応じて様々であり、その適用範囲や発行形態も様々であることが分かった。セキュリティに対する配慮と、リンクやその後の活用に対する利便性は表裏一体であり、提供者である国民と利用者である行政・研究者等との信頼関係の重要性に言及した資料も存在した。いずれにしても、その運用開始と安定運用までには、十分な検討時間と段階的な進捗を要していることがうかがえた。

本研究班で注目している小児の健診情報の連係については、今回情報収集した全ての国で具体的にどの程度進んでいるかを明確にすることはできなかったが、個別事例として取り上げた Danish cohort study のように、その連係の有用性は明らかである。

小児における健診情報の電子化は当然のことながら、個人識別番号で全国民悉皆的なデータ

活用を進めるべきテーマと、独自取り組みにおける個別同意に基づく革新的なテーマとで、リンクの形態や範囲を区別することも必要であると考えられた。

E. 結論

本研究の結果、海外におけるソーシャルセキュリティナンバーなどの公的な個人識別番号を用いた事例にも様々あることが分かった。海外の事例や国内の先進的事例を参考にしながら、本邦の歴史・文化・リテラシーに即した本情報連係のインフラ開発が進むことが望まれる。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

表. The Copenhagen School Health Record Registerに登録されている情報

対象者全員分が登録されている情報

基本情報	氏名 性別 出生日 個人識別番号
体型	出生時体重 (g) 身長 (cm)、体重 (kg) および測定日

5%の対象者について登録されている情報

出産	出産方法 出産場所
子どもの健康と発育	初潮の年齢 生殖器の発達 心の健康 神経系の機能
家族	子どもの健康に関する全体的な印象 子どもの出生順位 重い病気を患っている家族の有無 兄弟の人数と性別
入学前に経験した健康情報と症状	気管支喘息 湿疹 てんかん 入院の時期とその理由 麻疹 おたふくかぜ 百日咳 風疹 猩紅熱 結核
保護者	水痘ウイルス 入学試験に子どもを連れてきた者 個人識別番号 国籍 職業
学校情報	学校の名前
社会情勢	放課後プログラムの利用状況 孤児院に住む子ども 施設に住んでいる人の数 保育所・デイケアの利用状況
ワクチン接種とその時期	Camette-Guerin菌 ジフテリア／破傷風／ポリオ 百日咳 麻疹 天然痘 その他

出典 :Scand J Public Health. 2011; 39 (7 Supp): 87-90 筆者訳)

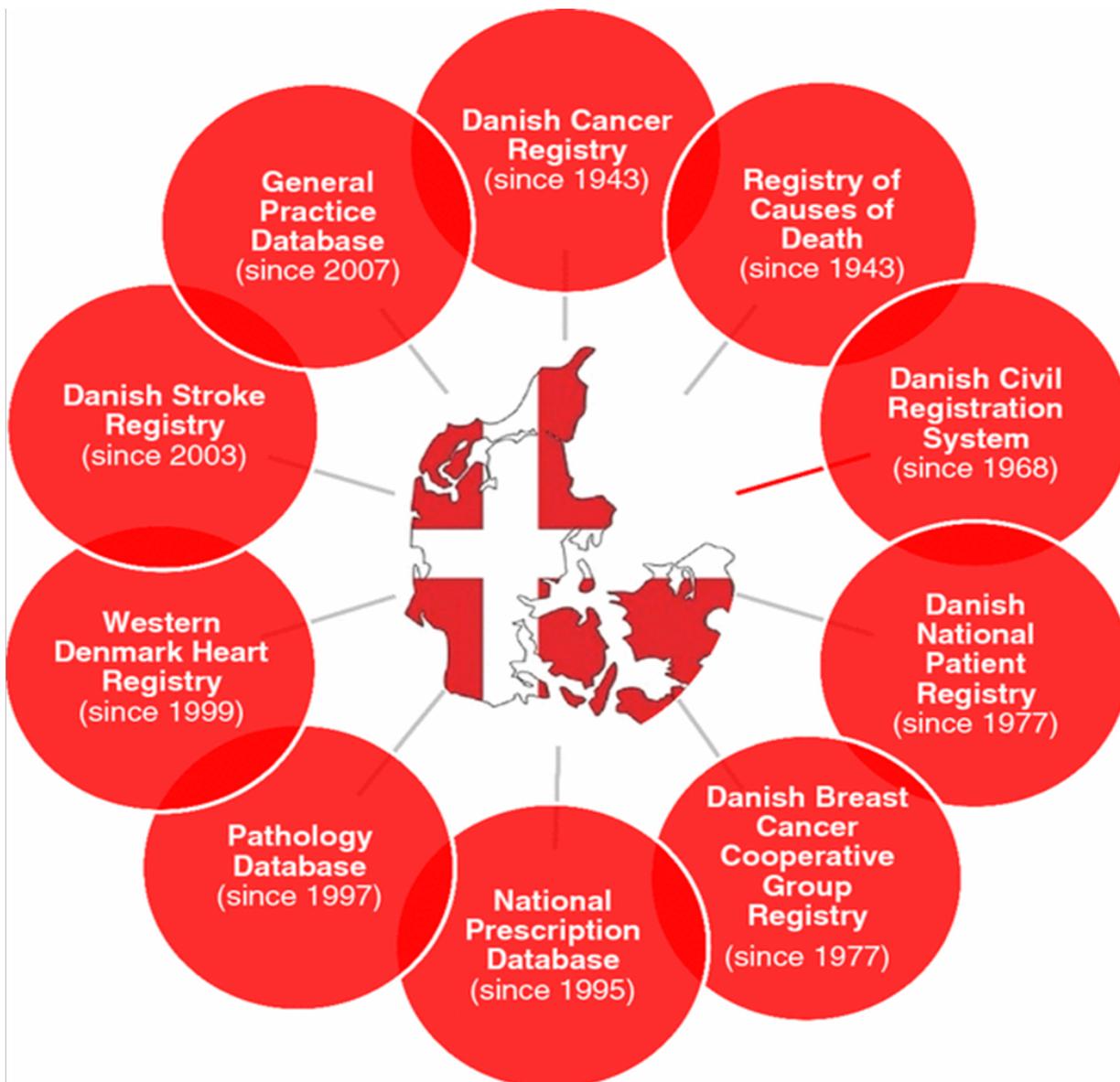


図1. デンマークのCPR(Civil Personal Register)番号を用いたデータリンケージの一例
 (出典: Eur J Epidemiol. 2014;29(8):541-519) (筆者訳)

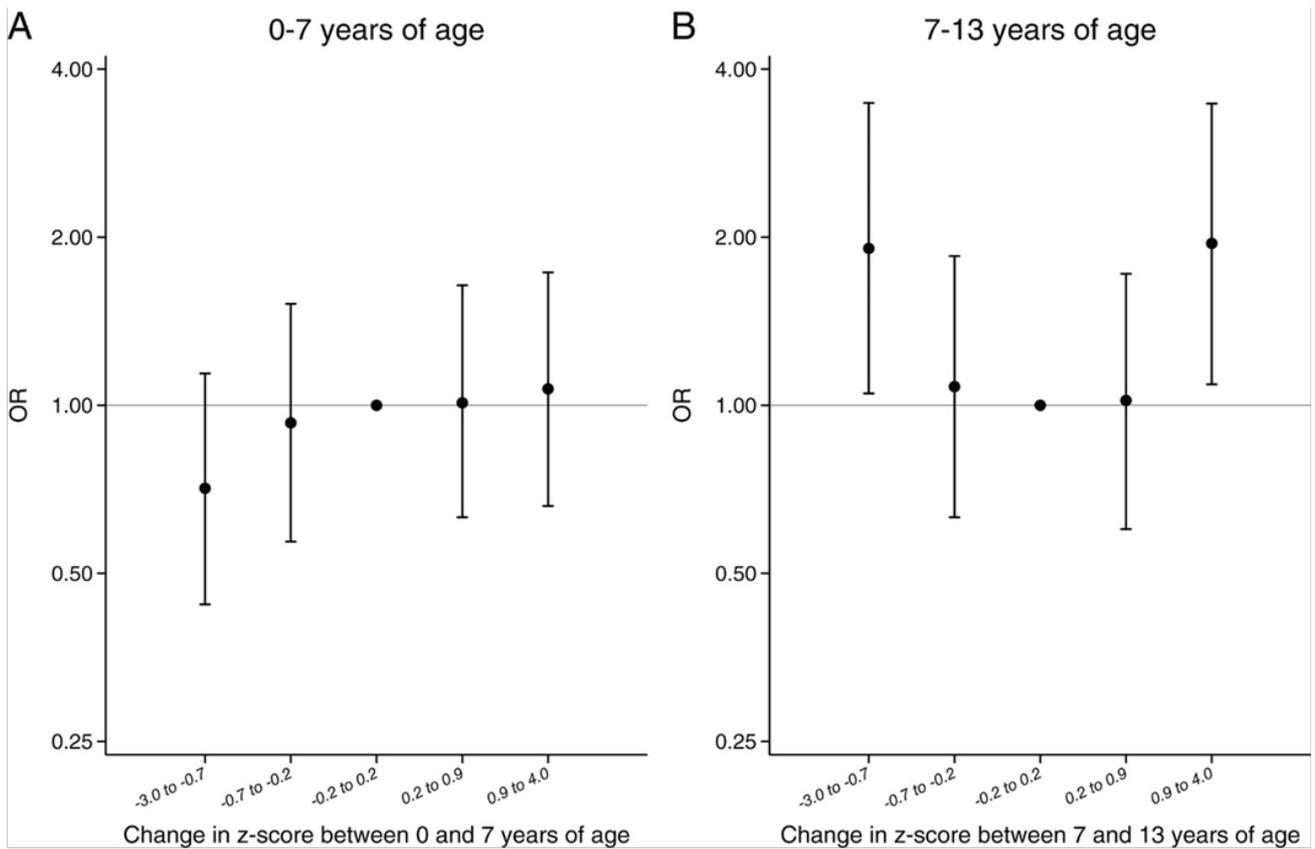


図2.肥満度指数zスコア(BMIz)の変化と1型糖尿病のリスク

A, 0歳から7歳までのBMIzの変化。

出生体重と7歳時のBMIzの間のzスコアの増加は、1型糖尿病リスクの増加と関連していた(P = 0.003)。

B, 7歳から13歳間のBMIzの変化。

BMIzの減少(P = 0.034)と上昇(P = 0.023)の両方で、1型糖尿病のリスクは等しく増加していた。

エラーバーは95%信頼区間を示す。

(出典: *Pediatr Diabetes*. 2018 Mar;19(2):265-270(筆者訳))

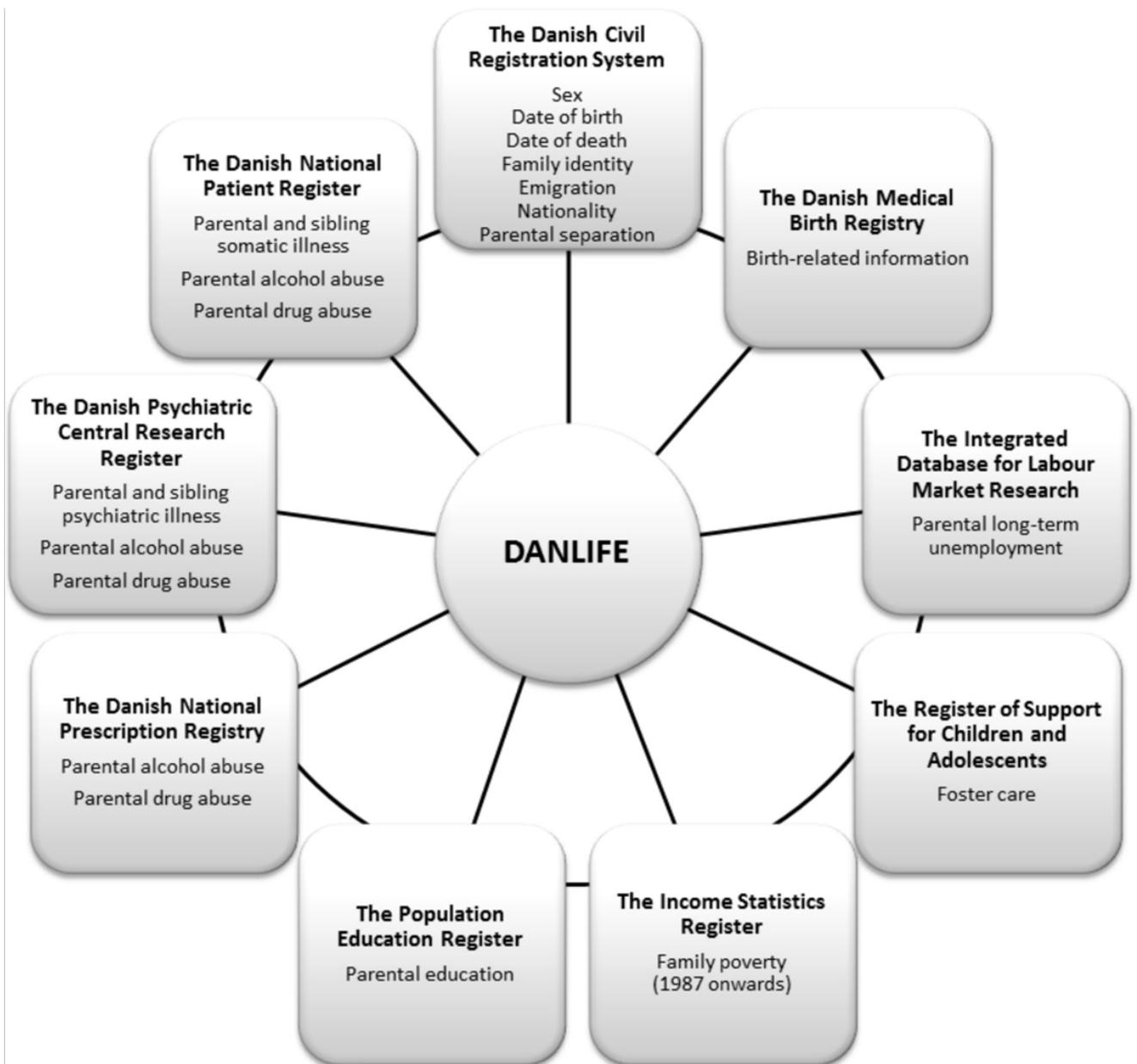


図3. DANish LIFE course (DANLIFE) cohort においては、Civil Personal Registration番号によって、個人レベルでデンマークの各種レジストリーのリンケージが可能
 (出典: BMJ Open. 2019;9(9):e027217.) (筆者訳)

