厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

忘れられる権利とがんサバイバーの定義への影響
―EU 加盟国の動向から―

研究分担者　大井　賢一　認定特定非営利活動法人がんサポートコミュニティー
事務局長

研究要旨　「忘れられる権利」は、欧州がん撲滅計画の優先分野のひとつであるだけでなく、2023 年 11 月 19 日に採択し、2026 年 11 月 20 日までに EU 加盟国各国の国内法に移管される第 2 次消費者信用指令(Consumer Credit Directive)にも盛り込まれた。本研究は、欧州連合(以下「EU」とする)加盟国における「忘れられる権利」の動向を明らかにする目的で、2026 年 3 月までに EU 加盟 27 カ国で制定された「忘れられる権利」に関する法律を調査した。2026 年 3 月現在、EU 加盟 27 か国のうち 10 か国が、がんサバイバーに対する金融上の差別に対抗するために「忘れられる権利」としての法規制を講じており、5 か国では、政府と保険会社との間の協定や自主規制といった法規制ではない枠組みが採用されていた。採択された規制は実施国によって異なるため、「忘れられる権利」について EU 全体で統一された定義はないが、共通する目的は変わらない。それは一定期間が経過した後、がんサバイバーが経済的な差別を受けることのないよう保護することである。現在、日本において「忘れられる権利」の法制化に向けた動きは見られない。日本には治療終了から一定期間後に加入できる引受基準緩和型保険や、告知の必要がない無選択型保険のように、がんの既往歴があっても加入できる保険もあるが、「忘れられる権利」について法規制や自主規制している EU 加盟国のように、がんの経験を自分の人生史の一部とみなしているとの国民全体の理解に至ってはいないと考えられる。今後、日本において長期無症候状態にあるがんサバイバーが増えることを踏まえ、EU 加盟国での「忘れられる権利」の動向を注視しながら、がんサバイバーそのものからの“卒業”も視野に入れた、日本版「忘れられる権利」のあり方を検討すべきである。

A. 研究目的

がん治療が終わると、患者は職場に復帰する、将来の計画を立てるなど「当たり前の生活」を取り戻したいと願う。しかし多くの場合、身体的に回復をしても、その既往歴が思わぬ場所で障壁となる。その一例が民間保険の健康状態に関する質問項目である。がんの既往歴があることで、保険加入を断られたり、広範囲にわたって保障対象外とされたり、保障を受けるために高額な保険料を求められる。

「忘れられる権利」は、こうした事態が起こらないようにすることが目的である。中核にあるのは、保険や金融商品の引受査定において、再発なく一定の期間が経過していれば、がんの既往歴は考慮されるべきではないというものである。

EU では、欧州がん撲滅計画の優先分野のひとつとして、がんサバイバーの金融サービスの利用を促すため、がん既往歴に関する「忘れられる権利」の認識を高めている。

本研究の目的は、EU 加盟国における「忘れられる権利」の動向を明らかにし、今後の日本における「忘れられる権利」のあり方への示唆を得ることである。

B. 研究方法

2026 年 3 月までに EU 加盟国 27 カ国で制定された「忘れられる権利」に関する法律等を調査した。また、様々な政府機関や組織を通

じて現在入手可能な出版物、政府機関や機関が作成した報告書も対象とした。さらに、EU全域における忘れられる権利に関する法律をよりよく理解するために、欧州がん機構(ECO)に確認を行った。

（倫理面への配慮）

本研究では、分析のために特別に収集されたものではない、一般にアクセス可能な情報を使用したものであり、人を対象とする研究の規制上の定義には合致せず、機関内倫理委員会の審査を免除された。

C. 研究結果

「忘れられる権利」は、欧州がん撲滅計画の優先分野のひとつであるだけでなく、2023年11月19日に採択し、2026年11月20日までにEU加盟国各国の国内法に移管される第2次消費者信用指令(Consumer Credit Directive)[1]にも医療処置の終了から算定される一定期間を経過した後、消費者信用契約に関連する保険契約において個人のがん病歴を利用することを禁止することが盛り込まれた。

2026年3月現在、EU加盟27か国のうち10か国が、がんサバイバーに対する金融上の差別に対抗するための法規制を講じていた。フランスがこの問題に最初に着手し、2016年1月にがんサバイバーのための「忘れられる権利」に関する法律を可決し、ベルギーが2020年2月にフランスに続いた。2021年1月からは、オランダが施行し始め、ポルトガルも2022年1月に採択した。ルーマニアは2022年7月に可決し、中東欧（CEE）地域における先駆的な国となった。その後、スペイン（2023年7月）、キプロス(2023年11月)、イタリア(2023年12月)、スロベニア（2024年11月)、およびマルタ（2026年3月）で導入された。他のEU加盟の5か国では、政府と保険会社との間の協定(ルクセンブルク)や自主規制（ギリシャ、アイルランド、デンマーク、チェコ）といった法規制ではない枠組みが採用されていた。アイルランドおよびポーランドでは立法作業が進められており、ドイツでは2026年4月26日を締め切りとして「忘れられる権利」に関する請願の署名活動が行われていた。また、EU加盟のブルガリア、クロアチア、オーストリア、エストニア、フィンランド、ハンガリー、ラトビア、リトアニア、スロバキア、およびスウェーデンの10か国では、「忘れられる権利」に関する取り組みはなされていなかった。

「忘れられる権利」が法規制されているEU加盟10か国において、成人になってからがんの診断を受けた人で再発や転移の兆候が見られない無症候状態の場合、がんの既往歴は10年（オランダ、ポルトガル、イタリア、キプロス、マルタ)、7年(ルーマニア、スロベニア)、または5年（ベルギー、フランス、スペイン）経過すると抹消されると規定されていた。

また、若年層を対象に「忘れられる権利」について特別な条件が設けられ、適用までの待機期間が短縮されている国もあった。ルーマニアでは 18 歳未満でがんの診断を受けた場合、「忘れられる権利」は治療終了から5年後に適用されていた。ベルギー、オランダ、ポルトガル、キプロス、スロベニアでは、21歳未満での診断に対して同様の短縮期間が適用されていた。

さらに、フランス、ベルギー、イタリア、オランダ、ポルトガルでは、非浸潤性がんに対する具体的な条件を定めた基準リストが作成されており、このリストにより治療終了から「忘れられる権利」の適用期間が短縮されていた。このリストには、予後が極めて良好ながんについて、具体的な条件とより短い期間が定められていた。これらの例外リストは、医学の進歩や統計（死亡率）に基づき、毎年または2年ごとに見直されると規定されていた。

D. 考察

EU加盟27か国のうち10か国で、「忘れられる権利」についての取り組みがなされていなかった。その背景には、「忘れられる権利」が保険業務上、多額のコストを発生させる可能性があるとする保険業界の悲観的な予測があると考えられる。2023年にザンクト・ガレン大学保険経済学研究所が発表した報告書[2]によると、競争市場では、「忘れられる権利」によるコストは最終的に保険料に反映され、がんの既往歴のない人の保険加入時において、がんの既往歴のある人と支え合う保険資金のために、より多くの保険料を支払う意思があることを示す信頼できる研究はまだ存在しないと述べている。しかし、この悲観的な予測に反し、「忘れられる権利」の最も先駆的なフランスの市場で「忘れられる権利」の導入後、保険業界は崩壊しなかった。

この悲観的な予測についての解消が難しい

理由の 1 つに、がんには実に多様なリスク発生の可能性と影響の全体像、いわばリスク・プロファイルが存在する点があると考えられる。保険業界がこの複雑さを実行可能なルールに落とし込むのは困難と想像する一方で、医療者やがんサバイバーには、過去の診断が恒久的なリスクとして扱われるのは苛立たしく思うかもしれない。

他方、がんサバイバーがより「当たり前の生活」を取り戻すために、「忘れられる権利」に積極的に取り組むフランス[3]、ベルギー[4]、イタリア[5]、オランダ[6]、およびポルトガル[7]では、がんの種類やステージ、治療歴ごとに、再発なく何年間が経過すればリスクが無視できる程度になるかを示す基準リストを作成し参照表として運用している。これらのリストは、医学の進歩や死亡率などの統計に基づき、毎年または 2 年ごとに見直されている。

日本ではがん登録等の推進に関する法律（平成 25 年法律第 111 号）に基づき、がん対策全般を科学的知見に基づき実施する上で基礎となるものとして、全ての病院及び都道府県に指定された診療所から、2016 年以降にがんと診断された方の罹患や治療の情報及び予後情報を登録・管理し、がん対策等に資する研究に利用されている。厚生労働省健康・生活衛生局がん・疾病対策課「平成 30 年全国がん登録 5 年生存率報告」[8]によると、2018 年に新たにがんと診断された AYA・成人（15 歳以上）の全国の 5 年生存率は、前立腺 92.5%、乳房（女性）88.4%、子宮頸部 71.4%、大腸（結腸・直腸）68.0%、胃 64.4%、肺 39.6%、肝および肝内胆管 34.4%、膵臓 13.5%であり、小児（15 歳未満）の全国の 5 年生存率は、リンパ腫・リンパ網内系腫瘍 96.6%、胚細胞性腫瘍・絨毛性腫瘍・性腺腫瘍 95.5%、白血病・リンパ増殖性疾患・骨髄異形成疾患 84.3%、神経芽腫・その他類縁疾患 74.9%、中枢神経系・その他頭蓋内・脊髄腫瘍 65.2%であった。

日本には治療終了から一定期間後に加入できる引受基準緩和型保険や、告知の必要がない無選択型保険のように、がんの既往歴があっても加入できる保険もある。しかし、日本において、がん登録が示すように多くのがんで生存率の向上が認められていることから、がんサバイバーがより「当たり前の生活」を取り戻すために、「忘れられる権利」について積極的な EU 加盟国のように、がん登録から同様の基準リストを検討することも必要であると考えられる。

がんという言葉は、長い間、恐怖と不安を呼び起こしてきた。これまでがんのレッテル（Stigma）が社会的な孤立や就労・日常生活での不安を引き起こしてきた。

しかし、世界的ながん生存率は、過去 20 年間で免疫療法や分子標的薬の進歩、早期発見技術の向上により着実に改善していることで、長期無症候状態にあるがんサバイバーの金融サービス利用への障壁を生み出している。その障壁を解消するため、EU 加盟 27 か国のうち、「忘れられる権利」を法規制として導入した 10 か国、自主規制として導入した 5 か国、立法作業を進める 2 か国では、長期無症候状態での経済的差別から「がんサバイバー」であるということが新たなレッテルとして認識されはじめ、がんサバイバーの定義が変わり始めている。

「忘れられる権利」が導入された EU 加盟 10 か国のなかでもイタリアは、「がんサバイバー」という用語に特出した意見を持っている。イタリアの患者支援団体は、イタリアのがん患者はがんサバイバーと呼ばれることを好まず、むしろ治癒と呼ばれる権利があると主張している。イタリアの腫瘍医の多くも、患者を「治癒した」あるいは「がんでない」と宣言することの利点を強調している[9]。

少なくとも「忘れられる権利」を法規制および自主規制として導入した EU 加盟 15 か国の長期無症候状態にあるがんサバイバーにとってのがんの経験は、自分を定義あるいは分類するものではなく、自分の人生史の一瞬の出来事とみなしていると考えられる。

E. 結論

私たちは、日本において EU 加盟国での「忘れられる権利」の動向を注視しながら、長期無症候状態にあるがんサバイバーを活動的で生産的な社会の一員とみなすべきと考える。がん治療を終えて、がんサバイバーが職場に復帰する、将来の計画を立てるなど「当たり前の生活」を取り戻そうとするときに、がんの既往歴がいつまでもがんサバイバーに影響を及ぼすべきではない。

がんはもちろんのこと、がんサバイバーのレッテル（stigma）をなくすというのであれば、それはすべての人の差別をなくすということであり、がんサバイバーそのものからの“卒業”も視野に入れた、日本版「忘れられる権利」のあり方を検討すべきである。

(参考文献)
1 Directive (EU) 2023/2225 of the European Parliament and of the Council of 18 October 2023 on credit agreements for consumers and repealing Directive 2008/48/EC
2 Institute of Insurance Economics, University of St. Gallen: The Implications of the “Right to be Forgotten for Cancer Survivors” September 2023 (https://www.ivw.unisg.ch/wp-content/uploads/2023/10/Study_The-Implications-of-the-Right-to-be-Forgotten-for-Cancer-Survivors.pdf)
3 「忘れられる権利」待機期間の短縮条件が定められたフランスの参照表 (https://www.aeras-infos.fr/sites/aeras/accueil/la-convention-aeras/documents-de-reference/la-grille-de-reference-aeras.html)
4 「忘れられる権利」待機期間の短縮条件が定められたベルギーの参照表 (https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2019052603&table_name=loi)
5 「忘れられる権利」待機期間の短縮条件が定められたイタリアの参照表 (https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/04/24/24A02057/SG)
6「忘れられる権利」待機期間の短縮条件が定められたオランダの参照表 (https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/verzekeringen-en-kanker/algemeen/schone-lei-regeling-voor-ex-kankerpatienten)
7 「忘れられる権利」待機期間の短縮条件が定められたポルトガルの参照表 (https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/79-2026-1073088591)
8 厚生労働省健康・生活衛生局がん・疾病対策課:平成30年全国がん登録5年生存率報告. 2018 (https://www.mhlw.go.jp/content/10901000/001654816.pdf)
9 A. Surbone, M. A. Annunziata, A. Santoro, U. Tirelli, P. Tralongo: Cancer patients and survivors: changing words or changing culture? Ann Oncol. 24(10):2468-2471,2013

F. 健康危険情報

特記すべきことなし。

G. 研究発表

論文発表
なし。

学会発表
なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得
なし。
2. 実用新案登録
なし。
3. その他
特記すべきことなし。