

地域がん登録事業における個人情報のお安全保護の状況
と法制化専門委員会大綱案（中間整理）に対する意見

2000年7月21日

地域がん登録全国協議会理事長 大島 明
(大阪府立成人病センター調査部長)

地域がん登録事業と個人情報に対する安全保護の状況について

1. 地域がん登録事業の現況とその情報源

わが国の地域がん登録事業は、現在、国の指針（健康診査管理指導事業実施のための指針、平成10年3月31日、老健第65号）のもとに府県が実施主体となっていて行われており、2000年度現在、大阪府など32府県と広島市において、地域がん登録事業が実施されている。

本事業の主な情報源は、医療機関の協力を得て、診療記録に基づき届出あるいは採録されたがん患者の医療情報と、目的外使用の承認を得たうえで保健所に保存されている死亡小票を閲覧して収集したがん死亡者の情報である。中央登録室では、これらを個人同定項目をもとに照合し、患者ごとに整理して、集計・解析を行う。

2. 地域がん登録事業の公益性

地域がん登録事業は、がんの実態の把握（がん罹患率とがん患者の生存率の計測）、がん対策の企画・評価、がん疫学研究への利用、がん検診精度管理への応用などを通じて、わが国の公衆衛生の向上に貢献してきた（参考資料）。

3. 地域がん登録事業による国際貢献

わが国のがん罹患のデータは、WHO/IARC（国際がん研究所）発行の「5大陸におけるがん罹患」に掲載され、国際的ながん罹患実態の解明のための協同調査の一翼を担ってきた。1997年発行の「5大陸におけるがん罹患」第7巻には、世界の50ヶ国から150の地域のがん登録のデータが収められており、わが国からは6府県市のがん登録のデータが掲載されている。

4. 地域がん登録事業の性格と安全保護

地域がん登録事業は全数調査であり、また、がんという疾病の医療上の特異性のため、上記のデータの収集と利用において本人の同意を得ていないが、これは諸外国においても同様である。一方、個人情報の安全保護に関しては、細心の注意を払ってきた。1996年3月には、欧米の経験に学んで、「地域がん登録における情報保護」ガイドライン(参考資料、3月17日の本委員会の際にも参考資料として提示した)をまとめた。各登録室では、概ねこのガイドラインに沿って、個人情報の安全保護の措置を講じてきた。これまで、データの漏洩などの問題は1例も起こしていない。

5. 個人情報保護への動きと地域がん登録事業

(1)個人情報保護審議会での議論：地域がん登録全国協議会が2000年3月に実施した調査(参考資料)によると、回答を得た31登録室のうち、16府県市では個人情報保護条例が既に制定され、8県で近く制定の予定であった。これら24府県市のうち9府県市では、がん登録事業について個人情報保護審議会等で公式議論がなされ、うち5府県市では条例制定前とほぼ同じ形でがん登録事業の認知を受けていた。残り4県のうち、1県は国レベルでの法的整備が必要であり、今のままでは相当制限を加えた形で認知の見込みと回答、1県は認知はされているが、本来法律の規定に基づくべきであると個人情報保護審議会からコメントがあったと回答、2県はなお議論の途上で、うち1県は本人同意が必須との指摘、他の1県は法制化が必要との指摘を受けていると回答した。

(2)医療機関の対応：上記調査において、個人情報保護をめぐる動きのなかで支障の有無については、20県市では特になかったとしたが、9県ではあったと回答した。その具体的内容をみると、医療機関の協力に関するものが主なもので7県から回答があった。すなわち、プライバシー保護を理由としての医療機関側の届出に

対する非協力・躊躇が4県、個人情報保護条例を理由にした自治体病院からの採録制約と届出への非協力が各1県、死亡票のみのものであるものに対する届出督促への協力躊躇が1県であった。

6. 地域がん登録事業の法的整備の必要性

5に示した状況を放置すると、混乱はさらに拡大し、本事業の存立の基盤を揺るがしかねない。がん対策の羅針盤ともいべき地域がん登録を今後とも維持し、わが国のがん対策を科学的根拠に基づくものとしていくためには、欧米先進国のようにがん登録事業の法的整備が必要と考える。すなわち、地域がん登録における個人情報保護に関する安全保護措置を強化するとともに、がんを届出すべき疾患（reportable disease）としてがん患者の医療情報の届出や採録に関して医療機関管理者を訴訟から免責することなどを規定する必要がある（参考資料）。

個人情報保護基本法制に関する大綱案（中間整理）に対する意見

1. 2「定義」について：

現行の「行政機関の保有する電子計算機処理に係る個人情報の保護に関する法律」では「個人情報」は、「生存する個人に関する情報」が条件とされており、死亡者の情報は含まれていない。死亡者の情報は個人情報とは別に扱うべきであると考えます。

2. 3「基本原則」と4「政府の措置及び施策」、5「事業者が遵守すべき事項」と、6「地方公共団体の措置」との関係について：

地域がん登録事業は、実施主体としての府県、がんの届出に協力する官民の医療機関、利用者としての研究者などと、これを指導し支援する国など多くの関係

機関、関係者を含む複雑なシステムのもとで実施されている。政府、事業者、地方自治体のそれぞれ別個に措置や遵守すべき事項が示されると、その取り扱いに不合理な差が生じ、結果としてデータの収集や利用に支障をきたすこととなる。

このような支障をきたさないためには、基本原則の中にすべてに共通の規律を、除外規定を含めて示すべきだと考える。

3.5 「事業者が遵守すべき事項」とされた各規律に関して：

(1)利用目的による制限について

利用目的に関する規律、特に利用目的の通知等を地域がん登録事業にそのままの形で適用した場合、主治医と患者との関係に好ましくない影響を与えるおそれがあり、支障を受ける。

(2)第3者への提供について

本人の同意を得て行うという規律の原則をそのまま適用した場合には、地域がん登録事業に極めて大きな支障をきたす。

(4)適正な方法による取得について

本人から取得するという規律の原則をそのまま適用した場合、地域がん登録事業には大いに支障がある。地域がん登録事業においては、「個人の権利利益を侵害するおそれのないことが明らか」で、「取得の際の状況等に照らして第三者から取得することが必要かつ合理的と認められる」と考える。

(8)開示、訂正等について

地域がん登録事業では、本人から開示請求があっても対応できない。がん登録の開示を求めるのではなく、本来医者と患者との関係の中で解決するのが適当である。

4.8 「その他」(1)適用対象範囲について：

1 「目的」には、「個人情報取り扱いに関し基本と

なる事項を定めることにより、その適正な利用に配慮しつつ、個人の権利利益を保護する」とされているのであるから、3「基本原則」において、「表現の自由、学問の自由等に十分留意した」除外規定を設けておくべきである。なお、「表現の自由、学問の自由等」のなかには公衆衛生の向上及び増進が含まれていると考えるのが自然であり、その重要性から考えて「等」とするのでなく、「公衆衛生の向上及び増進」を明示しておくべきであると考えられる。

[参考]

EU 指令 第 8 条第 4 項

適切な保護条項の規定に従って、加盟国は重要な公衆の利益を理由として、第 2 項(適用除外事項)に規定されているものに加え、国内法または監視機関の決定により例外を規定することができる。

(なお、重要な公衆の利益が除外を正当化する分野に公衆衛生が含まれることが EU 指令の前文(recital)の 34 項に明記されている。)

以上述べたごとく、地域がん登録事業のように、全数調査として、本人の同意を得ないでデータの収集、利用をおこなっている事業は、公益上必要なことが客観的に明らかでない場合には、個人情報に関する安全保護措置の強化を条件として、基本法制に除外規定を設け、医療分野における個別的な法的措置をとることによって、はじめて十全な形で継続することが可能となると考える。

参考資料

1. 地域がん登録の公益性
2. 地域がん登録における情報保護ガイドライン
3. 地域がん登録における個人情報保護に関するアンケート調査
4. 米国がん登録修正法