

## 個人情報保護審議会（第85回）会議録

### 1 会議の日時及び場所

#### (1) 日時

平成18年2月21日（火）午後6時から午後8時まで

#### (2) 場所

神戸市中央区下山手通4丁目16番3号

兵庫県民会館 7階 楠

### 2 出席委員の氏名

山下 淳	岸本 洋子	赤坂 正浩	伊藤 潤子
佐々木典子	森本 章夫	藪野 正昭	

### 3 職務のために出席した庶務を行う職員の職及び氏名（事務局）

県民情報室

県民情報室長	浜田 充啓	主幹兼個人情報・行政手続係長	井上 勝文
県民情報室	中谷 真紀子	県民情報室	稲岡 和樹

### 4 意見又は説明を述べるために出席した者の氏名

（健康生活部生活企画局総務課）

総務課参事 川崎 光信

（健康生活部健康局疾病対策課）

疾病対策課長	熊谷 仁人	主幹兼検診指導係長	田中 操子
主査	渡邊 克幸		

（病院局企画課）

課長補佐兼計画係長	橋本 盛方	課長補佐兼医療安全係長	松原 利文
-----------	-------	-------------	-------

### 5 会議に付した案件の名称

#### (1) 調査審議事項

諮問受付番号17-3号案件（収集の制限（本人収集の原則及びセンシティブ情報の収集禁止）並びに利用及び提供の制限の例外について）

【がん登録事業の件】

### 6 議事の要旨

調査審議事項

諮問受付番号17-3号案件（収集の制限（本人収集の原則及びセンシティブ情報の収集禁止）並びに利用及び提供の制限の例外について）

委員： 諮問受付番号17-3号案件について、実施機関（健康生活部健康局疾病対策課及び病院局企画課）より説明していただく。

健康生活部健康局疾病対策課及び病院局企画課 着席

健康生活部健康局疾病対策課の職員から、説明が行われた。

委員： P15の死亡率とは何か。人口10万人中、がんで死亡した人数という理解でよいか。

疾病対策課： はい。

委員： がん登録事業の精度が高いとされている、福井県や岡山県においても、がんによる死亡率は減少していないのではないかと。

疾病対策課： 全国的にがんの死亡率は、年々上昇している中で、福井県や岡山県においては、がんによる死亡率を減少させるところまでは至らないが、がんによる死亡率の伸びを抑制している。

委員： それほどがん登録事業の効果が現れているようには見えないが、本当に死亡率の伸びを抑制していると言えるのか。

疾病対策課： がん登録を行うことによって、すぐに効果が出るものではない。がんによる死亡率は年々増加しており、死亡率を減少させることは現段階においては難しいが、がん登録事業のデータを使用し、死亡率の伸びを抑制することは可能である。

委員： がん登録事業を実施している道府県の死亡率が低くて、実施していない都県の死亡率は高いという、全体的な傾向はあるのか。3県だけの比較では疑問がある。また、その他に実施している32道府県の状況はいかがか。

疾病対策課： 福井県や岡山県ほど効果が上がっていない自治体もある。福井県や岡山県は精度の高い調査を行い、その調査により得たデータを利用して、効果的ながん対策を実施しているため、効果が現れている。つまり、がんによる死亡者数の伸びを抑制するためには、がん登録事業によるデータの精度を上げることと、効果的な対策を行うことが重要である。

委員： DCO率とは何か。

疾病対策課： がん登録事業に反映されている人と、反映されていない人の比率である。

委員： 分母は何か。

疾病対策課： がん登録事業の全登録者数である。つまり、医療機関の届出や死亡票で把握し、登録している合計人数である。また、分子は死亡票で始めてがんであったことが判明した人数である。つまり、がん登録事業に反映されている人、言い換えれば、医療機関からの届出が増えれば、DCO率が低下することとなる。

委員： DCO率の高低はがん登録事業の効果ではないのか。

疾病対策課： はい。がん登録事業によって得たデータを活用し、効果的ながん対策を実施することによって、がんによる死亡者数の伸びを押さえ

ることができる。

委員： P 26 に山形県悪性新生物患者届出票を掲載しているが、これを届け出るのは医師か。

疾病対策課： はい。

委員： がん登録事業を行うに際して、医師と患者の関係はどのようになっているか。患者には説明するのか。

疾病対策課： P 8 にあるように、がん登録事業をする際に、本人の同意は得ない。個人情報保護条例の本人収集の原則は言うまでもなく、がん登録とデータの利用はインフォームド・コンセントに基づくべきではあるが、P 8 (1)の(a)～(e)の理由で、インフォームド・コンセントの原則に従うと、がん登録データの利用は事実上不可能となってしまう。

委員： (c)に「医療者に更なる負担」とあるが、がん登録を行うことについて本人の同意を得ることが、何故医師にとって負担となるのか。

疾病対策課： 医師は、がん登録の届出票を見せるだけではなく、本人にその全ての内容を説明する必要があると考えている。がん登録における全ての項目を説明し、理解してもらうことになると、かなりの時間を要する。また、がんが再発したような場合においても、同様の説明を再び行わなければならないことになる。なお、国際的ながん登録の協議会である I A C R によると、がん登録の内容を研究等に使用する際には本人の同意を得なければならないとしている。

委員： 本人の同意なくがん登録を行い、研究機関に個人情報の目的外提供を行う時には、同意を得ることが当然だとしているが、がん登録を行う際にも本人の同意を得ることが当然である。

疾病対策課： 個人情報保護の観点から考えると、本人の同意を得てがん登録を行うことが当然ではあるが、最も重要なことは、データの精度を高めることにより効果的ながん対策を行い、がんの撲滅を目指すことである。だから、がん登録事業そのものに反対であるとか、項目によっては反対であるということになると、項目ごとにデータの精度の誤差が生じ、データの精度が低下するので、本人の同意なくデータを収集できるシステムを構築する必要がある。また、医師の事務の繁雑さを理由として本人の同意を得ないということではない。

委員： 届出票に挙がっているような事項は、本人に告知を行っているのではないか。

疾病対策課： 患者に対する告知率は上昇してきているが、告知を行うかどうかは、病院によって対応が異なっており、告知率が 100%になることが望ましいが、現状では困難である。また、たとえ告知を行っていたとしても、がんの進行度を低めに伝えることもある。

- 委員： 80%以上告知を行っているのであれば、がんの告知を行っている人に対しては、告知と同時にがん登録の同意を得てもいいのではないか。
- 疾病対策課： がんの告知を行う際の、本人のダメージは大きいので、告知と同時にがん登録の同意を得ることは難しい。また、事業を周知し、理解を求めるが、拒否された場合はデータに偏りが生じる恐れがある。
- 委員： 同意の有無でそこまで偏りが出るのはか。
- 疾病対策課： I A C R が今までのデータに基づいて、そのように指摘している。
- 委員： 現実的には、事業目的から説明しなければならず、病院や医師の手間を考えているのではないか。本人の同意を得る場合と同意を得ない場合とでは、統計データにどれだけの誤差が生じるのか。
- 委員： 現在がん登録事業を行っている 34 道府県全てが、本人の同意を得ていないのか。
- 疾病対策課： はい。
- 委員： 欧米で新しい医療を行う場合には、がん登録事業に限らず、データ重視の施策を展開している。同時に、個人情報保護の制度もしっかりしている。欧米におけるがん登録事業と個人情報保護の関係はどのようなになっているのか。
- 委員： がん登録は、行政が施策を行うためだけのものではないのか。
- 疾病対策課： 行政は医療の中にはなかなか立ち入れないが、予防、検診、新薬の許認可等幅広い範囲で関わっており、総合的な対策を行っているので、がん登録の必要性は高いと言える。
- 委員： どういったがんで死亡したかということも、死亡票から分かるのか。
- 疾病対策課： はい。
- 委員： 様々な病気の中で、がんに限って登録を行うのは何故か。
- 疾病対策課： 「3人に1人はがん」と言われるように、がん患者が多いことが挙げられる。がん対策としては、予防、検診、診療の段階と様々な段階における対処法があるため、データを収集する必要性が高い。
- 委員： P15の3行目に、がん登録事業がない場合、「他府県とのがん死亡率の格差はますます拡大することとなる」とあるが、本当か。P12にあるように、データがなくてもがん対策を行うことができる。それにも関わらず、がん登録事業を行うのか。がん登録事業を行うことで、本当に死亡率の伸びの抑制につながるのか。事業の有用性がはっきりとしない。また、がん登録を行っても、本人の利益につながらないのではないか。
- 疾病対策課： 確かに、がん登録事業によるデータがなくても、P12にあるように、がん対策の講習会等を行うことはできる。しかし、一番効果的

な施策を判断するためにはがん登録によりデータを収集する必要がある。また、「本人の利益につながらない」との指摘があったが、ある程度事業が定着すると、どのような治療が効果的か、5年生存率は何%かということを知ることができるようになり、幅広い治療の選択が可能となり、対象者本人にも効果がもたらされる。

委員： がん登録を行っていない都県のデータは死亡票しかないのか。

疾病対策課： はい。がん登録を行わないと、死亡後にしか情報を得ることができない。

委員： がん登録事業を行う全道府県において、P28のような届出票を使用しているのか。

疾病対策課： 厚生労働省が、第3次がん対策10ヵ年総合戦略で始めて統一化に取り組んでいる。今のところ、山形県と愛知県で導入しており、兵庫県が導入すると3団体目となる。今後、これに合わせて標準化していくものと考えている。

委員： 他府県のデータであれば、知ることができる。がんの地域性を知るため、兵庫県においてもがん登録事業の導入が必要ということであるが、がんの地域性はそれほど重要であるのか。

疾病対策課： 特定の疾患が多いような時は、地域における死因を追及することができる。例えば、中皮腫や5年生存率を計測する際には有用である。

委員： 届出票で姓名や住所が必要となるのはなぜか。

疾病対策課： 患者の死亡後、死亡票と照合する必要がある。また、患者が病院を移ることがあり、その際に他の病院からの届出と照合するために姓名等が必要となる。さらに、5年生存率を計測するには死亡票と照合する必要がある。

委員： がん登録事業は医学界からの要請か、それとも行政政策上の要請か。また、行政の要請であれば、医学界の反応はどうか。

疾病対策課： 行政政策上の要請であるが、がん医療に携わる医師は、がん登録は必要であるという意見で一致していると言える。また、兵庫県医師会や神戸市医師会等においても反対はない。

委員： データは医師に提供するのか。

疾病対策課： 集計したデータを公表する。

委員： どのような項目を登録し、データ分析をするかは、誰がどのようにして定めるのか。国がマニュアルとして定めているのか。

疾病対策課： 最近までは、各道府県が独自の基準で定めていたが、P11にあるように、県が登録する項目及び県が国へ送付する項目が第3次対がん総合戦略で示された。最終的には国立がんセンターで集約し、全国的な比較を行いたいと考えている。

- 委員： P26のような標準の届出票だけではなく、統計処理の項目も国が示していて、この標準項目を国立がんセンターに送るということになるのか。
- 疾病対策課： がん登録事業を行っていない本県には今のところ示されていないが、第3次対がん総合戦略に基づいて、がん登録を行っている府県では示されているかもしれない。
- 委員： 患者が都道府県を越えて診療を受けるようなときはどのように取り扱うのか。
- 疾病対策課： 届出票については、P7の図のように、収集目的の範囲内で他の都道府県に提供を行うことになる。また、死亡票については、他都道府県の病院で死亡しても、最終的には住所地の市町に送付される。
- 委員： 現在がん登録事業を実施している、他の道府県のデータを入手することはできるか。
- 疾病対策課： はい。統計データを入手することができる。
- 委員： 現在、他の道府県から届出票が送られてくることはあるのか。
- 疾病対策課： 兵庫県はがん登録事業を行っていないので、届出票が送られてくることはない。
- 委員： がん登録事業は、個人情報の保護を考える上で、デメリットはないのか。
- 疾病対策課： P16の5のとおり、データを処理するコンピュータについては、外部から切断されたサーバーのものを利用し、外部へ情報が流出するリスクは少ないと考えている。
- 事務局： 個人が死亡すると紙媒体は廃棄し、データから氏名等を消去し、個人を識別することができない統計データのみを残す。
- 委員： がん等の病歴や健康状態はハイセンシティブな個人情報であり、安全性も大切であるが、審議会として最も議論すべきことは、個人の重要な情報であるにも関わらず、本人の知らない所で、個人情報がやりとりされていることである。審議会として、がん登録事業を認めるためには、当該事業の必要性が高いことを確かめなければならない。
- 委員： P21に「兵庫県悪性新生物登録資料の利用及び提供に関する取扱要領」とあるが、今後これに基づいて個人情報の利用・提供を行うことになるが、どのような情報を利用・提供するのか。
- 疾病対策課： 統計データを提供する。場合によっては広域な住所を市町等に提供することもあり得るが、個人が特定できるものを渡すことではない。
- 委員： 個人情報とは言えないということか。
- 疾病対策課： はい。

- 委員： 実務を行うのは誰か。
- 疾病対策課： 実施機関は疾病対策課で、データの処理は、財団法人兵庫県健康財団に委託する。
- 委員： 万が一、個人情報が出た場合は、その旨を被害者本人に伝えるのか。告知していない者もあり、無断で登録したが、流出したと伝えられるのか。
- 事務局： 一般的な対応を言うと、被害者本人に伝える。
- 委員： 東京都や福岡県のような、大規模自治体を実施していないが、これはどのような理由か。
- 疾病対策課： 体制が整わないことや財政難など、様々な理由がある。
- 委員： がん登録事業については、国の強い要請があるのか。国の位置づけが明確でなく、強く求めているようでもないように思える。
- 疾病対策課： 研究会の報告書等においては、地域がん登録事業の法制化が求められているが、現段階において、がん登録事業を個別法化するところまでは至っていない。しかし、P2にあるように、健康増進法の施行により、地方公共団体の地域がん登録事業を行う努力義務を明確にしている。
- 委員： がん登録事業は健康増進法に基づいて実施するという理解でよいのか。
- 疾病対策課： はい。
- 委員： 事業が法律に基づいて行われるのであれば審議会の判断は必要ないのではないか。
- 事務局： 資料には、考えられる項目は全て列挙した。少なくとも、県立病院が診療目的で収集した個人情報を、知事部局の地域がん登録事業において使用するために利用・提供することは、「法令等に基づき」とは言えない。
- 委員： 国立がんセンターに送付する根拠は何か。
- 疾病対策課： 現時点において、国からの通知等はないので、根拠はない。あくまで個人情報に該当しない、統計データを提供する。
- 委員： 本来は法律の定めの中で事業を行うべきである。欧米諸国はそうようにして事業を行っていると考えられる。個人情報の保護と公益の有用性のバランスを、少人数の審議会で判断してよいのか疑問が残る。
- 委員： がん登録を認めるのであれば、開示等の手続はどのようにするか。遺族からの請求には対応するのか。
- 事務局： P10にあるように、条例に基づいた措置を行う。
- 委員： 訂正請求の申し出があったような場合、訂正の事実関係をどのようにとらえるか。

事務局： データは単純に打ち込まれたものであるから、訂正することはあまり考えられない。

委員： 次回も引き続き審議することとし、本日の議論はこれまでとする。

## 7 会議に付した資料

個人情報保護審議会（第85回）資料