

## 個人情報保護審議会（第87回）会議録

### 1 会議の日時及び場所

#### (1) 日時

平成18年3月28日（火）午前10時から正午まで

#### (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 寿

### 2 出席委員の氏名

山下 淳                      岸本 洋子                      赤坂 正浩  
伊藤 潤子                      森本 章夫

### 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

（健康生活部健康局）

健康局長                      細川 裕平

（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

### 5 会議に付した案件の名称

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)より追加資料の説明をしていただく。

健康生活部健康局疾病対策課 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： ご意見・ご質問等伺いたい。

委員： 平成11年から平成15年の間の人口10万人あたりのがん死亡者の増減数が、全国平均では13.8人、兵庫県で16.0人であるが、このことの持つ意味は何か。

疾病対策課： 他府県と比較できるように人口10万人あたりに直したものが、「がん死亡率の推移等」のデータであり、地域によってがん死亡者の増減数に差があることが分かる。兵庫県においては、この5年間で1,114人もがん死亡者が増加しており、厳しい財政状況のなか効果的ながん対策を行うためにはこのデータが必要である。

委員： 本人同意を得ることは困難であるため、リーフレットを配布することで、本人同意があったとみなせるような仕組みを作るということであったが、事実上の同意がないとはどういうことか。積極的な申し出がなければ、同意を得たとは言えないということか。

事務局： 一番厳格な意味での「本人同意」とは、がん登録事業の説明を行い、署名を得ることであるが、そこまで行うことは難しいので、がんと診断されるとがん登録されることを本人に知らせ、本人から登録拒否の申し出がない限り、がん登録することに同意があるものとみなすという意味である。

委員： リーフレットを作成するに際しては、がん登録事業の必要性を示すとともに、登録拒否の申し出ができる旨を記載する必要がある。リーフレットにがん登録を拒否できる旨を記載するのか。

疾病対策課： はい。がん登録事業の説明を行い、理解を求めた上で、積極的な拒否の意思表示がない限り同意を得たものとみなす。厚生労働省のガイドラインでは、一般的に目につけば同意があったものとみなしており、一応の本人関与の仕組みを整えていると考えているので、その仕組みについて審議いただきたい。

委員： 厚生労働省のガイドラインでは、他省庁のガイドラインよりも「みなす」が多く使われており、その妥当性には少し疑問が残る。

委員： 厚生労働省のガイドラインよりも、県のがん登録事業は個人情報保護について踏み込んでいると言えるのか。

委員： 厚生労働省のガイドラインは、医療機関において治療する場合を想定しており、がん登録事業のような病院以外の場所で県が行うものについては、想定していないので、一概に言うことはできない。

委員： 他道府県においては、本人同意の代替は行っていないのか。

疾病対策課： 唯一、宮城県は本人同意の代替を行っている。

委員： 宮城県ではどのようなことを行っているのか。

疾病対策課： 本日の資料と同じように、リーフレットを配布している。

委員： 宮城県は本人同意の代替を行うことで、精度の高いデータを収集できているのか。

疾病対策課： 答申が平成 16 年度にあったので、まだデータがない。

委員： どれくらいの道府県が登録の削除に応じるのか。

事務局： がん登録事業を実施している 34 道府県のうち 8 府県が登録の削除に応じ、他の 26 府県は応じない。

委員： 登録の拒否に応じるのはどれくらいか。

事務局： 34 道府県のうち 7 府県が登録の拒否に応じ、その他は応じない。

委員： 宮城県以外の道府県はどのようにして広報活動を行っているのか。

疾病対策課： 他府県もポスターやリーフレット等を配布していると聞いている。

委員： 宮城県が本人同意の代替を行うようになったのはなぜか。

疾病対策課： 宮城県の個人情報保護審議会に諮問した結果である。

委員： 宮城県は答申を得る前からがん登録事業を行っていたように思うが、なぜ今になって個人情報保護審議会に諮問したのか。

疾病対策課： 当初は個人情報保護審議会の諮問を得る必要はないと考えていたようである。

委員： がん登録の届出票は、治療が終了してから作成し、県に送付することになるのか。

疾病対策課： はい。

委員： 治療が終了するとは、どの時期を指すのか。

疾病対策課： 退院の時期と考えている。

委員： 転院した場合はどのようにするのか。

疾病対策課： 転院すると、転院先の病院で再度がん登録を行う。

委員： 始めに診察した病院にがんを治療する技術がない場合はどうするのか。

疾病対策課： がんの診断は、がん細胞を発見することによって始まるので、がん細胞の発見に必要な機材がない場合は、がん登録を行わない。

委員： がん細胞の検査を行い、がんを発見すれば、がん登録を行うこととなるのか。

疾病対策課： はい。

委員： がん登録事業の説明を行う時期を明確にしていらないが、これは医療機関に任せるため、むしろ示さないということか。

疾病対策課： はい。県としては幅広く期間を設け、患者の精神状態に合わせて、医師が治療方法の説明をする際に行う。

委員： 病院や医師が患者の状況を見て適切なタイミングで行うとあるが、典型的なものをパターン化してマニュアル等を作成し、医療機関に

説明する必要があるのではないか。

疾病対策課： マニュアル等を作成する余地はあるが、医療機関を縛るのは適当ではない。

委員： 本人同意の代替は具体的にはどのようになされるのか。同意を求めるわけではないので、リーフレットを手渡し、説明するだけで終わってしまう。

疾病対策課： 通常のケースであると、症状や治療等の説明を受ける際に、併せてがん登録事業のリーフレットを渡すことになるので、リーフレットを読めば内容が理解できる。

委員： 告知ができない場合や末期がんであるため時間がない等、リーフレットを渡す機会がないような場合は原則として、一般的な広報を行うことで担保するのか。

疾病対策課： 一般的な普及・啓発活動を行うことで、がん登録事業に対する共通認識を作ることによって担保する。

委員： がん登録において、どのような情報が登録されるかは、開示請求を行わないとわからないのか。

疾病対策課： がん登録を行う項目については、リーフレットに記載する。また、その内容についても、医師ががんの治療を行う際に説明する程度のものである。

委員： がんの告知が行われる割合はどのくらいか。

疾病対策課： がんセンターにおいてはほぼ100%であり、その他の病院は、全体的に見て80%～100%である。

委員： がんの告知を行わない場合は、家族等に知らせることになると考えられるが、家族等においても登録拒否の申し出を行えるのか。

疾病対策課： そこまではまだ考えていない。

委員： 研究機関等に情報提供するのであれば、報告書を見せるだけに留まらず、電子データを提供するのか。例えば、大学病院等からの特定のデータを抽出するような依頼には応じるのか。

疾病対策課： はい。ただ、対象機関の審査は必要であり、余分なものは提供しない。

健康生活部健康局疾病対策課 退席

委員： 本日の補足説明は、厳密な意味での本人同意を求めると、データにバイアスがかかるため正確なデータを収集することが出来ない。できるだけ本人ががん登録されることを意識できる形でがん登録事業を行うことによって、個人情報に配慮を示そうとするものである。実施機関はこのような仕組みを示したが、いかがか。

委員： がん登録事業の分析データの精度がどれほど重要なのかは分からないが、がん死亡率は上昇している。

- 事務局： 高齢化社会の中で、がんによる死亡が増加するのはやむを得ないので、がん死亡率の上昇をいかに抑えるかということである。
- 委員： がん登録事業により収集したデータを基にして行う、がん対策事業の精度も不確実である。がん登録事業により得たデータをどう利用するかということと、収集したデータをどう施策に反映させてゆくのかという二つの不確実性がある。
- 委員： 病院においては様々な同意を求められ、患者や家族にとって多大な負担となっている。そうした中で、リーフレットを配布することを重視しなければならないのであって、県民に対する事前のしっかりとした説明が必要である。
- 委員： リーフレットの配布は、事業の周知を目指すものであるから、同意があったものとみなすのは強引であるが、がん登録を拒否したい人のための仕組みが作られていると言える。
- 委員： がん登録事業は、その目的等から意義を感じるが、本人の認識が担保できないと、同意の代替とは言えないのではないか。がん登録されることを本人がきちんと認識できるのであれば、がん登録事業を認めることができる。
- 委員： 本人の同意があったとは言えないが、拒絶の機会を与えている。代替の措置を執ることを前提として、がん登録事業を認めるのが、個人情報の保護とのかねあいから考えて妥当ではないか。
- 委員： 本人ががんの告知を受けていない状況で開示請求を行うとどのようにするのか。
- 事務局： 条例に従い処理する。医療機関と連携をとり、開示するか否かを判断することは難しいので、本人に告知されていないからといって、開示しないことはない。
- 委員： 登録削除に応じるとあるが、厳密な意味での登録削除を行うのか。一度登録したものを全て削除することになると、統計データの集計に支障をきたすのではないか。
- 事務局： 本人識別性を排除することによって、登録削除とする。本人が識別されないため、5年生存率のデータとしては使えないことになる。
- 委員： これまでの議論をベースに事務局と答申案を作成し、次回検討することとする。それでは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87回）資料