

兵庫県知事 井戸 敏三 様

個人情報保護審議会  
会 長 山下 淳

収集の制限の例外について（答申）

平成18年 2月20日付け諮問第141号で諮問のあった標記のことについては、適当と認めます。

なお、収集の制限の例外について適当と認める理由等は、下記のとおりです。

記

1 がん登録事業について

本県において実施されるがん登録事業について、実施機関から説明を受けた内容は、次のとおりである。

(1) がん登録事業の仕組み

がん登録事業は、増え続けるがんによる死亡を低減させるために、県内のがんの実態を把握するための基礎資料を得ることを目的として、本県のがんの罹患者の診断から治癒又は死亡に至る全過程の診断情報や予後情報を県内の医療機関等から収集し、これらの情報を系統的かつ継続的に保管、整理、分析するものである。

がん登録事業では、次のように個人情報の収集等を行う。

ア 県内の民間医療機関、県立病院等から、がん患者届出票により、県内に住所を有するがん患者の姓名、性別、生年月日、診断時住所、診断名、病理診断名、診断情報（初発・再発、診断方法、診断日、発見経緯）、病期、治療法（観血的治療、治療結果、その他の治療）、死亡年月日の個人情報を収集する。

イ がん患者届出票により届出があった県内のがん患者の追跡調査のため、県健康福祉事務所及び政令市（保健所設置市）にある人口動態調査令に基づく死亡小票により、氏名、性別、生年月日、死亡時の住所、死因等の個人情報を収集する。

ウ ア、イにより収集した個人情報については、個人識別情報を照合することにより、がん罹患者又はがん単位ごとの登録症例を確定する。

登録に当たっては、当該情報に係るがん罹患者を正しく特定するために、姓名、住所、生年月日等の個人識別情報も収集せざるを得ない。

エ 分析時においては、個人識別性は不要であるため、個人が識別できないように氏名等はデータベースから消去し、統計処理等を行う。

統計処理されたデータは、がん登録データの提供を受けた医療機関をはじめ国立がんセンター等に提供する。なお、個人が識別される形での情報提供は行わない。

オ なお、県内の医療機関から届出のあったがん患者届出票には他府県に住所を有する者が含まれており、これについては、がん登録事業を実施している他の都道府県に対して提供することがある。

カ 以上のがん登録事業については、財団法人兵庫県健康財団に委託して行わせる。

(2) がん登録事業の有用性

がん登録事業によって、罹患者数、罹患率、生存率及び受療状況を計測し、これらのデータを次のような効果的ながん対策の企画立案、推進、検証等に利用することができる。

ア 罹患者数及び罹患率

どのがんの罹患が多いかあるいはどの地域の罹患が多いか等を把握することができる。それをがんの発生の増減傾向の把握のために利用したり、罹患しやすいがん、地域、年齢に重点を置いたがん予防講習会を開催するために利用する。

イ 5年生存率

どの地域の生存率が低いかあるいはどの治療法の生存率が低いか等を把握することができる。それを5年生存率の低い地域の医療機関に対する最新がん治療技術の研修会を開催するために利用する。

ウ 受療状況

手術件数の動向や治癒切除率等を把握することができる。それを治癒切除率の低い地域の医療機関に対する最新がん治療技術の研修会を開催するために利用する。

(3) 本人の関与の仕組み

次のような本人の関与の仕組みを設けて、がん登録事業を実施する予定である。

ア 登録拒否の申し出

がん登録される前に、本人から医療機関に対して、がん登録を拒否する旨の申し出があった場合は、登録しないものとする。

イ 登録削除の申し出

本人から県に対して、がん登録を削除してほしい旨の申し出があった場合は、本人であることを確認した上で、がん登録から当該本人のデータを削除するものとする。

ウ 県は、がん登録事業について、次のように、がん患者本人や県民一般に対して広く周知を行うものとする。

がん告知後、がん患者への手術の説明、入院の手続、手術後のケアなど治療終了までの間で、患者本人へリーフレットを配布するなど、本事業の説明を行うよう医療機関に対して依頼する。

がん告知を行わない場合は、患者家族にリーフレットを配布するなどして、本事業の説明を行うよう医療機関に対して依頼する。

本事業の説明を県の広報誌、県ホームページに掲載する。

がん登録事業のポスターを掲示するよう医療機関に対して依頼する。

(4) 個人情報の保護措置

がん登録事業では、個人情報の取扱要領を定め、次のような個人情報の保護措置を講じることとなっている。

ア 情報処理作業は、原則として、全て登録作業室内で行い、登録作業室への部外者の入室を禁止する。

イ 保管する情報は、全て施錠可能なキャビネットの中に入れ、施錠する。

ウ 登録作業室内のサーバーは外部から切断されたサーバーとする。また、ユーザーID及びパスワードで管理する。

エ 保管期間が過ぎた情報、不要となった情報は廃棄する。

2 がん登録事業における個人情報の取扱いの例外

がん登録事業を実施するに当たって、個人情報の保護に関する条例上、個人情報の

取扱いに係る例外を認める必要があるのは、別紙のとおりである。

### 3 当審議会の考え方

#### (1) がん登録事業の公益性について

がん登録事業は、増え続けるがんによる死亡を低減させるために、県内のがんの実態を把握するための基礎資料を得ることを目的として、がんの罹患者の診断から治癒又は死亡に至る全過程の診断情報や予後情報を県内の医療機関等から収集し、これらの情報を系統的かつ継続的に保管、整理、分析するものである。当該事業から得られたデータは、がん発生の増減傾向の把握、重点的ながん予防講習会の開催、最新がん治療技術の研修会の開催など、効果的ながん対策の企画立案、推進、検証等に利用することができ、もって県民の健康保持、増進等が図られる。

したがって、がん登録事業には、公益上の必要性があると認められる。

#### (2) 個人情報の例外的な取扱い（本人外収集、センシティブ情報の収集、収集目的外の利用提供）について

ア がん登録事業において必要とされる診療情報は、医学的見地に基づく専門的知識を必要とする内容であり、がん患者本人から直接収集することは極めて困難であるため、医療機関から収集する必要がある。また、死亡小票（保健所設置市）に記載されている死因等の情報についても、情報の性格上本人から直接収集することはできない。

また、がん登録をするに際して、必ず本人の同意を得ることとすると、登録データに偏りが生じデータの集計結果の信頼性が著しく低下し、結果的に当該事業の意義が無に帰すこととなるなどの問題も生じる。

しかし、がん登録事業では、照合のため、姓名等の個人識別情報を収集、保有せざるを得ない。

そのため、がん登録事業を実施しようとする、診療情報等について、本人の同意を得ずに、本人外から収集するしかない。

イ また、診療情報及び死亡小票に記載されている死因等のセンシティブな情報を収集することについても、がん登録事業の遂行に当たって不可欠なものである。

ウ さらに、県立病院は、医療機関のひとつとして、診療情報を収集目的外にがん登録事業のために利用提供せざるを得ない（県立病院（知事部局）の場合には目的外利用に、県立病院（兵庫県病院事業管理者）の場合には目的外提供となる。）。

エ しかし、このような例外的な取扱いを認めることによって、がん罹患者やその家族が、個人情報の収集目的やその取扱い等についてまったく知ることもできず、また、がん罹患者本人が当該個人情報の提供に関する許否の意思を反映させることもできないというのでは、個人情報の適正な取扱いを確保し、個人の権利利益を保護しようとする個人情報保護制度の目的を大きく損なうおそれがあると言わざるを得ない。

ただ、県は、このような本人の同意に替わるものとして、事前にごん登録事業について、がん患者本人、その家族、さらに県民一般に対して広く周知した上で、登録拒否の申し出や登録削除の申し出に応じていくというがん患者本人の関与の仕組みを設けることとしている。このような仕組みは、本人の同意に替わる十全の措置とは認めがたいものの、なお、当該個人情報への本人の関与の余地を残したものの評価も可能ではないかと考えられる。

本審議会としては、がん登録事業を実施するに当たり、個人情報保護の観点から、

がん登録事業の概要と本人関与の仕組みを含めた個人情報の取扱いについて、県民一般に理解が得られるように、できるかぎり広範で継続的な周知が図られるようにすること、

がん登録事業の概要と個人情報の取扱いについて、医療機関からがん罹患者本人又は家族等に十分に説明するよう医療機関に対して要請すること、

及び により、がん罹患者又は家族等からがん登録を拒否する旨の申し出あるいは登録を削除する旨の申し出があった場合には、それに誠実に対応すること、を前提として、県が、診療情報というセンシティブな情報を、本人の同意を得ずに本人外から収集するという例外的な取扱いを、がん登録事業の目的を達成するためにやむを得ないものであるとして、認めるとの結論に至ったものである。

したがって、これらの措置が的確かつ継続的に実施されるよう強く要望するものである。

### (3) 個人の権利利益の保護について

がん登録事業における個人情報の管理に関しては、1(4)のとおり、個人情報の漏えい、紛失等による個人の権利利益の侵害を防止するために適切な個人情報の保護措置が講じられていると認められる。

なお、がん登録事業の実施に際しては、個人情報の取扱要領を定め、当該要領に基づき業務が実施されることとされているが、併せて、従事者等に対する指導等の徹底を図ること、実施機関が定期的に監査するなど適切な監督措置を行うことを要望する。

## 別紙

### がん登録事業における個人情報の取扱いの例外

- 1 知事における収集の制限（本人収集の原則）の例外について
  - (1) がん登録事業のため、県内の医療機関及び他の都道府県（がん登録事業）から当該患者の病歴等の個人情報を収集する場合
  - (2) 他の都道府県を行うがん登録事業のため、県内の医療機関等から、他都道府県居住者の病歴等の個人情報を収集する場合
  - (3) がん登録事業のため、政令市（保健所設置市）の保健所において人口動態調査目的で収集した死因等の個人情報を収集する場合
  
- 2 知事における収集の制限（センシティブ情報の収集禁止）の例外について
  - (1) がん登録事業のため、県内の医療機関から当該患者の病歴等の個人情報を収集する場合
  - (2) 他の都道府県を行うがん登録事業のため、県内の医療機関等から、他都道府県居住者の病歴等の個人情報を収集する場合
  - (3) がん登録事業のため、政令市（保健所設置市）の保健所において人口動態調査目的で収集した死因等の個人情報を収集する場合
  
- 3 知事における利用及び提供の例外について
  - (1) 知事（病院）が、診療目的で収集した病歴等の個人情報をがん登録事業のために利用する場合
  - (2) 知事（病院）が、診療目的で収集した病歴等の個人情報を他の都道府県を行うがん登録事業のために提供する場合
  - (3) 知事（健康福祉事務所）が、人口動態調査令に基づき作成する死亡小票に記載されている死因等の個人情報をがん登録事業のために利用する場合
  
- 4 兵庫県病院事業管理者（県立病院）における利用及び提供の例外について
  - (1) 兵庫県病院事業管理者（県立病院）が、診療目的で収集した病歴等の個人情報を県が実施するがん登録事業のために提供する場合
  - (2) 兵庫県病院事業管理者（県立病院）が、診療目的で収集した病歴等の個人情報を知事が他の都道府県を行うがん登録事業のために提供することを目的として同知事に提供する場合

兵庫県知事 井戸 敏三 様

個人情報保護審議会  
会 長 山下 淳

利用及び提供の制限の例外について（答申）

平成18年 2月20日付け諮問第141号で諮問のあった標記のことについては、適当と認めます。

なお、利用及び提供の制限の例外について適当と認める理由等は、下記のとおりです。

記

1 がん登録事業について

本県において実施されるがん登録事業について、実施機関から説明を受けた内容は、次のとおりである。

(1) がん登録事業の仕組み

がん登録事業は、増え続けるがんによる死亡を低減させるために、県内のがんの実態を把握するための基礎資料を得ることを目的として、本県のがんの罹患者の診断から治癒又は死亡に至る全過程の診断情報や予後情報を県内の医療機関等から収集し、これらの情報を系統的かつ継続的に保管、整理、分析するものである。

がん登録事業では、次のように個人情報の収集等を行う。

ア 県内の民間医療機関、県立病院等から、がん患者届出票により、県内に住所を有するがん患者の姓名、性別、生年月日、診断時住所、診断名、病理診断名、診断情報（初発・再発、診断方法、診断日、発見経緯）、病期、治療法（観血的治療、治療結果、その他の治療）、死亡年月日の個人情報を収集する。

イ がん患者届出票により届出があった県内のがん患者の追跡調査のため、県健康福祉事務所及び政令市（保健所設置市）にある人口動態調査令に基づく死亡小票により、氏名、性別、生年月日、死亡時の住所、死因等の個人情報を収集する。

ウ ア、イにより収集した個人情報については、個人識別情報を照合することにより、がん罹患者又はがん単位ごとの登録症例を確定する。

登録に当たっては、当該情報に係るがん罹患者を正しく特定するために、姓名、住所、生年月日等の個人識別情報も収集せざるを得ない。

エ 分析時においては、個人識別性は不要であるため、個人が識別できないように氏名等はデータベースから消去し、統計処理等を行う。

統計処理されたデータは、がん登録データの提供を受けた医療機関をはじめ国立がんセンター等に提供する。なお、個人が識別される形での情報提供は行わない。

オ なお、県内の医療機関から届出のあったがん患者届出票には他府県に住所を有する者が含まれており、これについては、がん登録事業を実施している他の都道府県に対して提供することがある。

カ 以上のがん登録事業については、財団法人兵庫県健康財団に委託して行わせる。

(2) がん登録事業の有用性

がん登録事業によって、罹患者数、罹患率、生存率及び受療状況を計測し、これらのデータを次のような効果的ながん対策の企画立案、推進、検証等に利用することができる。

ア 罹患者数及び罹患率

どのがんの罹患が多いかあるいはどの地域の罹患が多いか等を把握することができる。それをがんの発生の増減傾向の把握のために利用したり、罹患しやすいがん、地域、年齢に重点を置いたがん予防講習会を開催するために利用する。

イ 5年生存率

どの地域の生存率が低いかあるいはどの治療法の生存率が低いか等を把握することができる。それを5年生存率の低い地域の医療機関に対する最新がん治療技術の研修会を開催するために利用する。

ウ 受療状況

手術件数の動向や治癒切除率等を把握することができる。それを治癒切除率の低い地域の医療機関に対する最新がん治療技術の研修会を開催するために利用する。

(3) 本人の関与の仕組み

次のような本人の関与の仕組みを設けて、がん登録事業を実施する予定である。

ア 登録拒否の申し出

がん登録される前に、本人から医療機関に対して、がん登録を拒否する旨の申し出があった場合は、登録しないものとする。

イ 登録削除の申し出

本人から県に対して、がん登録を削除してほしい旨の申し出があった場合は、本人であることを確認した上で、がん登録から当該本人のデータを削除するものとする。

ウ 県は、がん登録事業について、次のように、がん患者本人や県民一般に対して広く周知を行うものとする。

がん告知後、がん患者への手術の説明、入院の手続、手術後のケアなど治療終了までの間で、患者本人へリーフレットを配布するなど、本事業の説明を行うよう医療機関に対して依頼する。

がん告知を行わない場合は、患者家族にリーフレットを配布するなどして、本事業の説明を行うよう医療機関に対して依頼する。

本事業の説明を県の広報誌、県ホームページに掲載する。

がん登録事業のポスターを掲示するよう医療機関に対して依頼する。

(4) 個人情報の保護措置

がん登録事業では、個人情報の取扱要領を定め、次のような個人情報の保護措置を講じることとなっている。

ア 情報処理作業は、原則として、全て登録作業室内で行い、登録作業室への部外者の入室を禁止する。

イ 保管する情報は、全て施錠可能なキャビネットの中に入れ、施錠する。

ウ 登録作業室内のサーバーは外部から切断されたサーバーとする。また、ユーザーID及びパスワードで管理する。

エ 保管期間が過ぎた情報、不要となった情報は廃棄する。

2 がん登録事業における個人情報の取扱いの例外

がん登録事業を実施するに当たって、個人情報の保護に関する条例上、個人情報の

取扱いに係る例外を認める必要があるのは、別紙のとおりである。

### 3 当審議会の考え方

#### (1) がん登録事業の公益性について

がん登録事業は、増え続けるがんによる死亡を低減させるために、県内のがんの実態を把握するための基礎資料を得ることを目的として、がんの罹患者の診断から治癒又は死亡に至る全過程の診断情報や予後情報を県内の医療機関等から収集し、これらの情報を系統的かつ継続的に保管、整理、分析するものである。当該事業から得られたデータは、がん発生の増減傾向の把握、重点的ながん予防講習会の開催、最新がん治療技術の研修会の開催など、効果的ながん対策の企画立案、推進、検証等に利用することができ、もって県民の健康保持、増進等が図られる。

したがって、がん登録事業には、公益上の必要性があると認められる。

#### (2) 個人情報の例外的な取扱い（本人外収集、センシティブ情報の収集、収集目的外の利用提供）について

ア がん登録事業において必要とされる診療情報は、医学的見地に基づく専門的知識を必要とする内容であり、がん患者本人から直接収集することは極めて困難であるため、医療機関から収集する必要がある。また、死亡小票（保健所設置市）に記載されている死因等の情報についても、情報の性格上本人から直接収集することはできない。

また、がん登録をするに際して、必ず本人の同意を得ることとすると、登録データに偏りが生じデータの集計結果の信頼性が著しく低下し、結果的に当該事業の意義が無に帰すこととなるなどの問題も生じる。

しかし、がん登録事業では、照合のため、姓名等の個人識別情報を収集、保有せざるを得ない。

そのため、がん登録事業を実施しようとする、診療情報等について、本人の同意を得ずに、本人外から収集するしかない。

イ また、診療情報及び死亡小票に記載されている死因等のセンシティブな情報を収集することについても、がん登録事業の遂行に当たって不可欠なものである。

ウ さらに、県立病院は、医療機関のひとつとして、診療情報を収集目的外にがん登録事業のために利用提供せざるを得ない（県立病院（知事部局）の場合には目的外利用に、県立病院（兵庫県病院事業管理者）の場合には目的外提供となる。）。

エ しかし、このような例外的な取扱いを認めることによって、がん罹患者やその家族が、個人情報の収集目的やその取扱い等についてまったく知ることもできず、また、がん罹患者本人が当該個人情報の提供に関する許否の意思を反映させることもできないというのでは、個人情報の適正な取扱いを確保し、個人の権利利益を保護しようとする個人情報保護制度の目的を大きく損なうおそれがあると言わざるを得ない。

ただ、県は、このような本人の同意に替わるものとして、事前にごん登録事業について、がん患者本人、その家族、さらに県民一般に対して広く周知した上で、登録拒否の申し出や登録削除の申し出に応じていくというがん患者本人の関与の仕組みを設けることとしている。このような仕組みは、本人の同意に替わる十全の措置とは認めがたいものの、なお、当該個人情報への本人の関与の余地を残したものの評価も可能ではないかと考えられる。

本審議会としては、がん登録事業を実施するに当たり、個人情報保護の観点から、



がん登録事業の概要と本人関与の仕組みを含めた個人情報の取扱いについて、県民一般に理解が得られるように、できるかぎり広範で継続的な周知が図られるようにすること、

がん登録事業の概要と個人情報の取扱いについて、医療機関からがん罹患者本人又は家族等に十分に説明するよう医療機関に対して要請すること、

及び により、がん罹患者又は家族等からがん登録を拒否する旨の申し出あるいは登録を削除する旨の申し出があった場合には、それに誠実に対応すること、を前提として、県が、診療情報というセンシティブな情報を、本人の同意を得ずに本人外から収集するという例外的な取扱いを、がん登録事業の目的を達成するためにやむを得ないものであるとして、認めるとの結論に至ったものである。

したがって、これらの措置が的確かつ継続的に実施されるよう強く要望するものである。

### (3) 個人の権利利益の保護について

がん登録事業における個人情報の管理に関しては、1(4)のとおり、個人情報の漏えい、紛失等による個人の権利利益の侵害を防止するために適切な個人情報の保護措置が講じられていると認められる。

なお、がん登録事業の実施に際しては、個人情報の取扱要領を定め、当該要領に基づき業務が実施されることとされているが、併せて、従事者等に対する指導等の徹底を図ること、実施機関が定期的に監査するなど適切な監督措置を行うことを要望する。

## 別紙

### がん登録事業における個人情報の取扱いの例外

- 1 知事における収集の制限（本人収集の原則）の例外について
  - (1) がん登録事業のため、県内の医療機関及び他の都道府県（がん登録事業）から当該患者の病歴等の個人情報を収集する場合
  - (2) 他の都道府県を行うがん登録事業のため、県内の医療機関等から、他都道府県居住者の病歴等の個人情報を収集する場合
  - (3) がん登録事業のため、政令市（保健所設置市）の保健所において人口動態調査目的で収集した死因等の個人情報を収集する場合
  
- 2 知事における収集の制限（センシティブ情報の収集禁止）の例外について
  - (1) がん登録事業のため、県内の医療機関から当該患者の病歴等の個人情報を収集する場合
  - (2) 他の都道府県を行うがん登録事業のため、県内の医療機関等から、他都道府県居住者の病歴等の個人情報を収集する場合
  - (3) がん登録事業のため、政令市（保健所設置市）の保健所において人口動態調査目的で収集した死因等の個人情報を収集する場合
  
- 3 知事における利用及び提供の例外について
  - (1) 知事（病院）が、診療目的で収集した病歴等の個人情報をがん登録事業のために利用する場合
  - (2) 知事（病院）が、診療目的で収集した病歴等の個人情報を他の都道府県を行うがん登録事業のために提供する場合
  - (3) 知事（健康福祉事務所）が、人口動態調査令に基づき作成する死亡小票に記載されている死因等の個人情報をがん登録事業のために利用する場合
  
- 4 兵庫県病院事業管理者（県立病院）における利用及び提供の例外について
  - (1) 兵庫県病院事業管理者（県立病院）が、診療目的で収集した病歴等の個人情報を県が実施するがん登録事業のために提供する場合
  - (2) 兵庫県病院事業管理者（県立病院）が、診療目的で収集した病歴等の個人情報を知事が他の都道府県を行うがん登録事業のために提供することを目的として同知事に提供する場合

兵庫県病院事業管理者 黒田 進 様

個人情報保護審議会  
会 長 山下 淳

利用及び提供の制限の例外について（答申）

平成18年 2月20日付け諮問第 3号で諮問のあった標記のことについては、適当と認めます。

なお、利用及び提供の制限の例外について適当と認める理由等は、下記のとおりです。

記

1 がん登録事業について

本県において実施されるがん登録事業について、実施機関から説明を受けた内容は、次のとおりである。

(1) がん登録事業の仕組み

がん登録事業は、増え続けるがんによる死亡を低減させるために、県内のがんの実態を把握するための基礎資料を得ることを目的として、本県のがんの罹患者の診断から治癒又は死亡に至る全過程の診断情報や予後情報を県内の医療機関等から収集し、これらの情報を系統的かつ継続的に保管、整理、分析するものである。

がん登録事業では、次のように個人情報の収集等を行う。

ア 県内の民間医療機関、県立病院等から、がん患者届出票により、県内に住所を有するがん患者の姓名、性別、生年月日、診断時住所、診断名、病理診断名、診断情報（初発・再発、診断方法、診断日、発見経緯）、病期、治療法（観血的治療、治療結果、その他の治療）、死亡年月日の個人情報を収集する。

イ がん患者届出票により届出があった県内のがん患者の追跡調査のため、県健康福祉事務所及び政令市（保健所設置市）にある人口動態調査令に基づく死亡小票により、氏名、性別、生年月日、死亡時の住所、死因等の個人情報を収集する。

ウ ア、イにより収集した個人情報については、個人識別情報を照合することにより、がん罹患者又はがん単位ごとの登録症例を確定する。

登録に当たっては、当該情報に係るがん罹患者を正しく特定するために、姓名、住所、生年月日等の個人識別情報も収集せざるを得ない。

エ 分析時においては、個人識別性は不要であるため、個人が識別できないように氏名等はデータベースから消去し、統計処理等を行う。

統計処理されたデータは、がん登録データの提供を受けた医療機関をはじめ国立がんセンター等に提供する。なお、個人が識別される形での情報提供は行わない。

オ なお、県内の医療機関から届出のあったがん患者届出票には他府県に住所を有する者が含まれており、これについては、がん登録事業を実施している他の都道府県に対して提供することがある。

カ 以上のがん登録事業については、財団法人兵庫県健康財団に委託して行わせる。

(2) がん登録事業の有用性

がん登録事業によって、罹患者数、罹患率、生存率及び受療状況を計測し、これらのデータを次のような効果的ながん対策の企画立案、推進、検証等に利用することができる。

ア 罹患者数及び罹患率

どのがんの罹患が多いかあるいはどの地域の罹患が多いか等を把握することができる。それをがんの発生の増減傾向の把握のために利用したり、罹患しやすいがん、地域、年齢に重点を置いたがん予防講習会を開催するために利用する。

イ 5年生存率

どの地域の生存率が低いかあるいはどの治療法の生存率が低いか等を把握することができる。それを5年生存率の低い地域の医療機関に対する最新がん治療技術の研修会を開催するために利用する。

ウ 受療状況

手術件数の動向や治癒切除率等を把握することができる。それを治癒切除率の低い地域の医療機関に対する最新がん治療技術の研修会を開催するために利用する。

(3) 本人の関与の仕組み

次のような本人の関与の仕組みを設けて、がん登録事業を実施する予定である。

ア 登録拒否の申し出

がん登録される前に、本人から医療機関に対して、がん登録を拒否する旨の申し出があった場合は、登録しないものとする。

イ 登録削除の申し出

本人から県に対して、がん登録を削除してほしい旨の申し出があった場合は、本人であることを確認した上で、がん登録から当該本人のデータを削除するものとする。

ウ 県は、がん登録事業について、次のように、がん患者本人や県民一般に対して広く周知を行うものとする。

がん告知後、がん患者への手術の説明、入院の手続、手術後のケアなど治療終了までの間で、患者本人へリーフレットを配布するなど、本事業の説明を行うよう医療機関に対して依頼する。

がん告知を行わない場合は、患者家族にリーフレットを配布するなどして、本事業の説明を行うよう医療機関に対して依頼する。

本事業の説明を県の広報誌、県ホームページに掲載する。

がん登録事業のポスターを掲示するよう医療機関に対して依頼する。

(4) 個人情報の保護措置

がん登録事業では、個人情報の取扱要領を定め、次のような個人情報の保護措置を講じることとなっている。

ア 情報処理作業は、原則として、全て登録作業室内で行い、登録作業室への部外者の入室を禁止する。

イ 保管する情報は、全て施錠可能なキャビネットの中に入れ、施錠する。

ウ 登録作業室内のサーバーは外部から切断されたサーバーとする。また、ユーザーID及びパスワードで管理する。

エ 保管期間が過ぎた情報、不要となった情報は廃棄する。

2 がん登録事業における個人情報の取扱いの例外

がん登録事業を実施するに当たって、個人情報の保護に関する条例上、個人情報の

取扱いに係る例外を認める必要があるのは、別紙のとおりである。

### 3 当審議会の考え方

#### (1) がん登録事業の公益性について

がん登録事業は、増え続けるがんによる死亡を低減させるために、県内のがんの実態を把握するための基礎資料を得ることを目的として、がんの罹患者の診断から治癒又は死亡に至る全過程の診断情報や予後情報を県内の医療機関等から収集し、これらの情報を系統的かつ継続的に保管、整理、分析するものである。当該事業から得られたデータは、がん発生の増減傾向の把握、重点的ながん予防講習会の開催、最新がん治療技術の研修会の開催など、効果的ながん対策の企画立案、推進、検証等に利用することができ、もって県民の健康保持、増進等が図られる。

したがって、がん登録事業には、公益上の必要性があると認められる。

#### (2) 個人情報の例外的な取扱い（本人外収集、センシティブ情報の収集、収集目的外の利用提供）について

ア がん登録事業において必要とされる診療情報は、医学的見地に基づく専門的知識を必要とする内容であり、がん患者本人から直接収集することは極めて困難であるため、医療機関から収集する必要がある。また、死亡小票（保健所設置市）に記載されている死因等の情報についても、情報の性格上本人から直接収集することはできない。

また、がん登録をするに際して、必ず本人の同意を得ることとすると、登録データに偏りが生じデータの集計結果の信頼性が著しく低下し、結果的に当該事業の意義が無に帰すこととなるなどの問題も生じる。

しかし、がん登録事業では、照合のため、姓名等の個人識別情報を収集、保有せざるを得ない。

そのため、がん登録事業を実施しようとする、診療情報等について、本人の同意を得ずに、本人外から収集するしかない。

イ また、診療情報及び死亡小票に記載されている死因等のセンシティブな情報を収集することについても、がん登録事業の遂行に当たって不可欠なものである。

ウ さらに、県立病院は、医療機関のひとつとして、診療情報を収集目的外にがん登録事業のために利用提供せざるを得ない（県立病院（知事部局）の場合には目的外利用に、県立病院（兵庫県病院事業管理者）の場合には目的外提供となる。）。

エ しかし、このような例外的な取扱いを認めることによって、がん罹患者やその家族が、個人情報の収集目的やその取扱い等についてまったく知ることもできず、また、がん罹患者本人が当該個人情報の提供に関する許否の意思を反映させることもできないというのでは、個人情報の適正な取扱いを確保し、個人の権利利益を保護しようとする個人情報保護制度の目的を大きく損なうおそれがあると言わざるを得ない。

ただ、県は、このような本人の同意に替わるものとして、事前にごん登録事業について、がん患者本人、その家族、さらに県民一般に対して広く周知した上で、登録拒否の申し出や登録削除の申し出に応じていくというがん患者本人の関与の仕組みを設けることとしている。このような仕組みは、本人の同意に替わる十全の措置とは認めがたいものの、なお、当該個人情報への本人の関与の余地を残したものの評価も可能ではないかと考えられる。

本審議会としては、がん登録事業を実施するに当たり、個人情報保護の観点から、

がん登録事業の概要と本人関与の仕組みを含めた個人情報の取扱いについて、県民一般に理解が得られるように、できるかぎり広範で継続的な周知が図られるようにすること、

がん登録事業の概要と個人情報の取扱いについて、医療機関からがん罹患者本人又は家族等に十分に説明するよう医療機関に対して要請すること、

及び により、がん罹患者又は家族等からがん登録を拒否する旨の申し出あるいは登録を削除する旨の申し出があった場合には、それに誠実に対応すること、を前提として、県が、診療情報というセンシティブな情報を、本人の同意を得ずに本人外から収集するという例外的な取扱いを、がん登録事業の目的を達成するためにやむを得ないものであるとして、認めるとの結論に至ったものである。

したがって、これらの措置が的確かつ継続的に実施されるよう強く要望するものである。

### (3) 個人の権利利益の保護について

がん登録事業における個人情報の管理に関しては、1(4)のとおり、個人情報の漏えい、紛失等による個人の権利利益の侵害を防止するために適切な個人情報の保護措置が講じられていると認められる。

なお、がん登録事業の実施に際しては、個人情報の取扱要領を定め、当該要領に基づき業務が実施されることとされているが、併せて、従事者等に対する指導等の徹底を図ること、実施機関が定期的に監査するなど適切な監督措置を行うことを要望する。

## 別紙

### がん登録事業における個人情報の取扱いの例外

- 1 知事における収集の制限（本人収集の原則）の例外について
  - (1) がん登録事業のため、県内の医療機関及び他の都道府県（がん登録事業）から当該患者の病歴等の個人情報を収集する場合
  - (2) 他の都道府県を行うがん登録事業のため、県内の医療機関等から、他都道府県居住者の病歴等の個人情報を収集する場合
  - (3) がん登録事業のため、政令市（保健所設置市）の保健所において人口動態調査目的で収集した死因等の個人情報を収集する場合
  
- 2 知事における収集の制限（センシティブ情報の収集禁止）の例外について
  - (1) がん登録事業のため、県内の医療機関から当該患者の病歴等の個人情報を収集する場合
  - (2) 他の都道府県を行うがん登録事業のため、県内の医療機関等から、他都道府県居住者の病歴等の個人情報を収集する場合
  - (3) がん登録事業のため、政令市（保健所設置市）の保健所において人口動態調査目的で収集した死因等の個人情報を収集する場合
  
- 3 知事における利用及び提供の例外について
  - (1) 知事（病院）が、診療目的で収集した病歴等の個人情報をがん登録事業のために利用する場合
  - (2) 知事（病院）が、診療目的で収集した病歴等の個人情報を他の都道府県を行うがん登録事業のために提供する場合
  - (3) 知事（健康福祉事務所）が、人口動態調査令に基づき作成する死亡小票に記載されている死因等の個人情報をがん登録事業のために利用する場合
  
- 4 兵庫県病院事業管理者（県立病院）における利用及び提供の例外について
  - (1) 兵庫県病院事業管理者（県立病院）が、診療目的で収集した病歴等の個人情報を県が実施するがん登録事業のために提供する場合
  - (2) 兵庫県病院事業管理者（県立病院）が、診療目的で収集した病歴等の個人情報を知事が他の都道府県を行うがん登録事業のために提供することを目的として同知事に提供する場合