

報告 **がん登録等疫学研究における  
個人情報保護**

大島 明  
大阪府立成人病センター調査部

**1. 個人情報保護基本法制定の動き**

コンピュータの進歩に伴い、大量のデータが迅速に処理できるようになり、個人情報をめぐるトラブルも発生するなかで、個人情報保護への関心が急速に高まりつつある。プライバシーについての考えも、単に「一人にしておいてもらう権利」や「私生活をみだりに公開されない権利」という消極的・受動的なものから、「自己の情報の流れをコントロールする権利」という積極的・能動的なものへと転換するようになった。このような中で、1999年7月、内閣の高度情報通信社会推進本部は個人情報保護検討部会を設け、同部会は11月に「我が国における個人情報保護システムの在り方について(中間報告)」を公表した。2000年2月には同本部の個人情報保護法制化専門委員会が発足して、2001年春の国会における個人情報保護基本法案の上程に向けて作業を開始し、6月2日には「個人情報保護基法制に関する大綱案(中間整理)」を公表した。

この「中間報告」や「中間整理」では、個人情報の収集や利用において、本人同意の原則が示されている。この本人同意の原則がそのまま除外規定なしに個人情報保護基本法にとりいれられると、診療情報の利活用は大きな制約を受けることとなるし、地域がん登録事業の場合、「本人の同意を得ないでデータを収集している」、「本人の同意を得ないでデータを利用している」、「開示の請求に応じない」などの問題点が指摘され、地域がん登録事業の存立が危うくなるおそれがある。

**2. 除外規定実現に向けて**

3月16日、東京でシンポジウム「地域がん登録等疫学研究における個人情報保護」が開催された。このシンポジウムでは、わが国の地域がん登録の現状と課題や今後の地域がん登録のあり方について地域がん登録関係者からの発表のあと、欧米での地域がん登録と個人情報保護の現状についての紹介があり、その後地域がん登録等疫学研究と個人情報保護に関して熱心な議論が行われた。

欧米諸国では、地域がん登録はがん対策を実施する上

賛助(寄付)団体(敬称略、順不同)	
(財)日本対ガン協会*	(財)大阪対ガン協会
明治生命保険相互会社	朝日生命保険相互会社
住友生命保険相互会社	日本生命保険相互会社
第一生命保険相互会社	
アメリカンファミリー生命保険会社*	
(財)大同生命厚生事業団	郵政省簡易保険局
マニライフセンチュリー生命保険株式会社*	
三共株式会社	アストラゼネカ株式会社
富士レピオ株式会社	日本ロシュ株式会社(関西)
伏見製薬株式会社	武田薬品工業株式会社
大鵬薬品工業株式会社	三井製薬株式会社
エーザイ株式会社	日本ワイズレダリー株式会社
堀井薬品工業株式会社	日本化薬株式会社
大塚製薬株式会社	塩野義製薬株式会社
バルティスファーマ株式会社*	
シュリング・ブラウ株式会社	日本ロシュ株式会社(本社)
株式会社ウイッツ	(*印は2口)

での必須の仕組みと位置づけ、個人情報保護の高まりの中においても、地域がん登録について、公衆衛生上の必要性から、本人の同意をとらなくてもデータの収集と利用がおこなえるよう法的に整備している。たとえば、1995年の「個人データ処理に係る個人の保護および当該データの自由な移動に関する欧州議会及び理事会の指令」(EU指令)では、本人同意の原則に対して「重要な公衆の利益を理由として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」とし、さらに、前文の34項において公衆衛生は公衆の利益であると定義している。もちろん、地域がん登録事業は公衆衛生に含まれる。

このシンポジウムの後、医療分野における個人情報保護と利活用のテーマに関して、学会や厚生科学研究班などにより、いくつかの報告や提案などがなされている。たとえば、日本医師会「医療分野における個人情報の保護について」(官邸のホームページ、2000年3月、<http://www.kantei.go.jp/jp/it/privacy/houseika/dai7/7siryou3.html>)、日本疫学会「個人情報保護に関する法整備に関する声明」

目次	
報告	4
編集後記	4
賛助団体紹介	1
第9回総会研究会案内	5
登録室便り	3
第22回IACR参加案内	6
Q&A	4
関連学会一覧	6