

# 日本医師会 共催 シンポジウム

## 第Ⅰ部

日本がん登録協議会と日本医師会の共催シンポジウム「がん登録データと個人情報保護～さらなる活用のために～」が2023年2月13日にオンライン（Zoom ウェビナー）で開催されました。シンポジウムⅠ「がん登録データの利活用と個人情報保護：日本の状況」では5人の演者の方にお話をいただきました。

松井建志先生（国立がん研究センター）は個人情報保護規制としてのがん登録推進法、次世代医療基盤法、生命科学系指針の課題について述べられました。このうち、がん登録推進法については、統計法と異なり個人情報保護の仕組みを法内部に有していないため、開示等の制限（第35条）を除いて個人情報保護法による規制の下に置かれている点をあげられています。これらをふまえて、医学系研究に関する個人情報保護規制の根本課題の解決策として、現在の個人情報保護法による規制枠組みを完全に脱却しない限り、医療事業も医学系研究も公益に資する役割を十分に果たし得ないと述べられています。

長島公之先生（日本医師会）からは、一般財団法人日本医師会医療情報管理機構（J-MIMO）の活動についてお話をいただきました。J-MIMOは日本医師会が設立した次世代医療基盤法の認定事業者です。認定事業者はオプトアウトによる医療機関等からの顕名データの収集と異なる機関から収集したデータの実合を実施して、匿名加工医療情報を自治体、大学、企業等に提供することが可能です。これまでに国立病院機構から101万人の医療情報を取得するとともに、地方自治体等3団体と健診、レセプトデータ提供の契約を締結しています。がん登録データの活用に向けて、がん登録推進法施行規則第19条の「厚生労働省令で定める者」に次世代医療基盤法の認定事業者を追加して、全国がん登録データベースから認定事業者へのがん登録情報の提供を可能にすることを提案されました。

磯部哲先生（慶應義塾大学）は法学の観点から、がん登録推進法制定後のデータの利活用は情報を保護するモーメントが強すぎて思ったより進んでいないとの認識を示されました。その上で、欧米の事例等を参考に、

NISHINO Yoshikazu  
西野 善一

金沢医科大学 / JACR 副理事長



リスクを最小化しつつ、科学的意義を最大化するための課題について同時に議論する必要があると指摘されました。一般法である個人情報保護法を前提として医療分野における研究・開発のあり方を考えていくのは、もはや限界に来ており、がん登録推進法の経験は研究を推進する上での1つの貴重な先例になると述べられています。

天野慎介様（一般社団法人全国がん患者団体連合会）は、がん登録推進法の理念が集約された言葉として、小児がん経験者の方の「自分が経験した悲しみや苦しみをこれから小児がんに罹患する子供達に味わってほしくない。そのために自分たちのデータを使って欲しい。」との発言を紹介された上で、同法の基本理念で定めている調査研究のための活用と国民への還元が患者の立場からみて十分に進展しておらず、患者への還元について議論を進めてほしいと述べられました。現状におけるがん登録の成果の可視化が不十分な事例として、医療機関を選択するために必要である各施設の症例数の情報取得が困難であることを説明されました。

松坂方士先生（弘前大学）は、がん登録データの利用促進に向けた課題として、がん登録推進法における「調査研究」、「匿名化」の用語の整理、他のデータベースとの連携、国際共同利用、院内がん登録のデータ利用やがん登録推進法第20条に基づいて得た予後情報の取り扱いに関する規定の整備、データの収集から確定までにおけるルールとその変更過程の透明化、の5つの点をあげられました。その上で、データ利用促進のために必要なこととして、がん登録推進法附則第4条に基づく改正で用語を整理、見直すこと、専門家による登録作業の検証、透明化を進めること、パブリックコメントを含む透明性のある議論の下にデータ利用に関する指針・ガイドラインを作成することの3点を提案されています。

シンポジストの方からは、総じて現状の日本におけるがん登録データの利活用は不十分であるという認識が示されるとともに、個人情報保護規制が関わる点を中心に改善に向けたいくつかの提案がなされました。利活用を進めるにあたっての課題と具体的な解決策が明確にされたシンポジウムでした。