

個人情報保護審議会（第86回）会議録

1 会議の日時及び場所

(1) 日時

平成18年3月10日（金）午後5時から午後7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

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

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）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： 5年生存率とは何か。5年間がんの再発や転移がないということか。

疾病対策課： がんであると診断されてから、5年間生存している人の割合である。診断されてから5年間生存すると、再発、転移しないケースがほとんどであり、治ったと評価できる。

委員： 治療したかどうかは関係ないのか。

疾病対策課： はい。

委員： 資料1P6の「5年相対生存率」と「5年生存率」は異なるのか。

疾病対策課： 相対生存率は、実測生存率を対象者の性別、年齢の等しい一般人についての生存率（期待生存率）で割ったものである。相対生存率を算出することにより、対象疾患以外の死亡の影響を調整することができる。

委員： 前回資料に山形県の届出票があったが、この届出票をどのように取り扱うのか。診断と同時にこの届出票を作成し、県に提出してもらうこととなると思うが、再発等で再びがんにかかれば、新たに届出票を作成するのか。

疾病対策課： 再発すると新たに届出票を作成する。また、複数のがんにかかっている場合も別々の届出票を作成する。最終的に死亡票と照合し、個人の情報を集約する。

委員： 他道府県のがん登録事業においても同様の集計を行っているのか。

疾病対策課： はい。

委員： 山形県の届出票に挙がっている項目は全て必要か。

疾病対策課： 山形県の届出票に挙がっている項目は、本人を照合するために必要な情報の他、罹患率や5年生存率を算出するために必要不可欠な項目である。

委員： 反対に言うと、この項目があれば、データが算出できるということか。

疾病対策課： はい。今後更に詳しいデータを収集することによって、より充実したがん対策を行うことができると考えている。

委員： 山形県の届出票は、国が標準登録票項目として示している25項目を網羅していて、兵庫県もこのような形にしようと考えているのか。

疾病対策課： はい。

委員： 山形県の届出票には、「集計作業には約2 - 3年要する」とあるが、3年程度は個人識別性のある届出票が存在するということになるのか。

疾病対策課： データは死亡するまで存在するが、届出票そのものは1年で廃棄する。患者が死亡すると、姓名等を削除し、個人識別性をなくした

形で保存する。

委員： 山形県の届出票に「登録資料は研究目的にご利用いただくことができます」とあるが、その登録資料とは何か。

疾病対策課： 個人識別性のない統計データである。

委員： 山形県においては、届出票の届出先は山形県医師会となっているが、兵庫県はどのようにするか。

疾病対策課： がん登録事業を行うことになれば、医師会と調整し、医師会の協力を仰ぐ予定である。

委員： 医師が直接書き込んだ届出票は、どこに届け出るのか。

疾病対策課： 各医療機関が一定期間のものを取りまとめ、財団法人兵庫県健康財団へ郵送する。

委員： 届出票は1通ごとに密封するのか。

疾病対策課： 予算の関係上、1通ごとに密封するのは難しい。

委員： がん登録事業の予算はどれくらい計上しているのか。

疾病対策課： 約1,200万円である。コンピュータのサーバー代200万を除いた額を毎年計上する。

委員： がん登録事業によって算出したデータに基づいた施策も策定し、予算を計上しているのか。

疾病対策課： データに基づいて行う施策ががん対策であるので、データを収集して終わりということにはならない。

委員： データがなくても実施する施策もあるのではないか。

疾病対策課： データを明確な根拠とすると、予算も計上しやすい。

委員： がん登録事業を行っている34道府県の間で、がん登録事業で収集する項目、算出する集計データの項目は異なるのか。

疾病対策課： 収集する項目については、これまでは各道府県が独自に取り組んできたので、本人を特定するための住所、氏名、生年月日といった基本的な項目については一致しているが、詳細については道府県によって項目が異なる。今後は、国の開発した標準データベースに基づくものとなると考えている。また、算出するデータについては、がんの罹患状況と5年生存率はがん登録事業の基本であるので、がん登録事業を実施している全ての道府県が算出しているが、その他は各道府県が独自に分析している。

委員： 他道府県はどれくらい正確なデータを収集しているのか。

疾病対策課： がん登録事業の精度を測定する国際的な水準としてDCO率があり、そのDCO率が1番低い(精度が高い)福井県で5%である。つまりがんによって100人死亡したとすると、95人はがん登録されていたことになる。2番目に低い岡山県で8%である。逆に一番高い徳島県では、1999年のデータではあるが、76%である。

- 委員： 兵庫県においてがん登録事業を行うとなると、DCO率はどの程度になると考えているか。
- 疾病対策課： 兵庫県では、県全域において、各地域でがん患者の一番多い病院をがん診療拠点病院として指定することを予定している。その指定要件としてがん登録事業への協力を義務づけるため、少なくとも県全域の50%のがん患者を把握できると考えている。他府県は全域を指定するまでは至っていないため、格差が生じている。
- 委員： 今後、道府県間のデータの比較も可能となるのか。
- 疾病対策課： 国のがん対策の一つの柱が、全国的ながん治療水準の統一であるため、国が用意した統一フォーマットを利用することにより、各道府県の比較が可能となる。
- 委員： 県としては、資料1にあるような県内のがん対策に活用することが、基本的な目的であると考えてよいか。
- 疾病対策課： はい。ただ、第3次対がん10カ年総合戦略に基づいて、国も統計データの作成を考えている。
- 委員： 統計データとして使用するのであれば、どれほどの精度を求めていくのか。
- 疾病対策課： がん患者全てのデータを収集したいと考えているので、100%を目指したい。
- 委員： 統計データとして収集するのであれば、本当に全員から収集する必要があるのか。
- 疾病対策課： がんは複雑な病気であり、地域性や食生活など、様々なことが要因となる。また、発がんの実態は明確には立証されていないので、県の地域でどういったがんが増えているのか、死亡時だけではなく、発生状況から正確に把握するため、がん患者全てのデータを収集する必要がある。
- 委員： すでになん登録事業を実施している道府県でも実施状況は様々であり、実際になん登録事業を行って見ないと、実際にデータの精度がどの位になるのかは分からないのではないかと。
- 疾病対策課： がん登録事業の成果は、医師や医療機関の協力にかかっている。全医療機関が一律になん登録事業に協力するわけではないが、兵庫県医師会、神戸市医師会等の反対はなく、データの精度は高くなると考えている。
- 委員： 現時点では、どういった分析データを算出する予定か。
- 疾病対策課： 県全域及び地域別の罹患率や5年生存率を算出し、医療水準の格差を是正する施策を行う。
- 委員： がん登録事業の公益性に関して疑問はなく、データの精度を高めることでより効果的な施策を展開することは理解できるが、本人の

知らないところで医師と県によって精度が 100%に近いデータを集める必要性はあるのか。

疾病対策課： 本人の同意を得たデータだけを収集するというのは問題がある。

委員： どれだけの統計データがあれば足りるのか。一定のサンプル数を確保すれば足りるのではないか。

疾病対策課： 統計学的に未知数なところがあり、どれだけの数のサンプルが必要となるかははっきりしていない。

委員： 他府県は本人同意を得ていないにも関わらず、DCO率が高いところもあり、説得力に欠ける。本人同意を得ると事業に著しい支障きたすという事例はないのか。

疾病対策課： 唯一の事例として、ドイツにおいては、個人情報保護への意識の高まりの影響で、本人同意を得てがん登録を行ったところ、登録率が激減した。

委員： がんの告知を行っていない人から、がん登録の同意を得ることができないのは分かるが、がんが初期の段階であれば、何らかの形で告知されるのではないか。

疾病対策課： がんの部位や症状にもよるが、基本的には告知される。

事務局： がん登録の届出票は、治療方法等も記載することから、告知を行った後に出すものである。告知の時点では届出票は完成していないので、告知と同時にがん登録への同意を得ることは難しい。

委員： 近年の医療スタイルは、治療方法及びその結果を患者に説明するようになってきているので、診療を行う際に、将来的にがん登録を行う旨を説明することはできるのではないか。

疾病対策課： 告知する動きは広まっているが、まだまだ全てを告知できるわけではない。

委員： 届出票のフォーマットを見せても仕方ない。記載内容を見せる必要がある。

委員： 本人の同意なく個人情報提供されることについてはどの程度説明を行うのか。がん登録事業は数年かけて行う事業であり、そもそも病気にかからない人は興味を示さないで、何年かが経過すると忘れ去られてしまうのではないか。

疾病対策課： 前回資料P17のとおり、県広報誌や県ホームページへの掲載、医療機関にポスターを掲示、リーフレットの作成及び医療機関等への配布など、県として可能な限りの周知を図る。県民の理解なくして地域がん登録事業の成功はないと考えており、努力して行きたい。

健康生活部健康局疾病対策課 退席

委員： 今後の方向性について議論したい。ご意見を伺いたい。

委員： 結局、本人の同意は得ないのか。

- 委員： 同意を得ると、事務に支障をきたすというのが実施機関の考えである。
- 委員： 本当に同意を得ると必要なサンプル数を収集できないのか。また、実施機関はデータが偏ることを危惧していたが、本当にデータの偏りが生じるのか。
- 事務局： 統計学的にはまだまだ未知数なところが多いが、DCO率が低い道府県は、がんによる死亡率の伸びも低く、がん登録事業の効果が出ていると言える。
- 委員： がんによる死亡率の伸びが低いのは、がん登録事業だけの効果ではなく、がん登録事業のデータに基づくか基づかないかは別として、総合的ながん対策の効果である。
- 事務局： がん登録事業は、それだけでは何の効果もなく、そのデータを利用することによって効果があるものである。がんによる死亡率の伸びは、地域性など様々なことの総合的な結果であり、数字的な立証は難しい。
- 委員： がん登録事業を実施していない都県の理由が「財源がない」ということであったが、結局のところは施策の優先順位が低いということである。
- 事務局： 他府県は医師会に払う手数料等のコストがかさんでいるが、兵庫県は、医師会の協力を得ているため、1200万円で実施することができる。
- 委員： 本当に行うべき事業であれば、「財源がない」では済まない。国からの強い要望がないことや、事業費が出ないこと等が要因であろう。
- 委員： 患者はがんを告知されたことで、頭がいっぱいになるので、がん登録については意識には残らないのではないかと。
- 委員： 本人の同意を前提とするのであれば、2つの方法がある。1つは治療が進み、治療法等届出票の項目がそろった時点で届出票を見せて同意を得る。もう1つは告知の時点で、がん登録事業について何らかの形で説明し、県に提供する旨も明示して特に反対の意志がないのであれば、がん登録を行う。
- 委員： 明確な同意を得るのか。「拒否」の意志表示をする者はいないのではないかと。
- 委員： 届出票に記載されるべき情報は、告知に合わせて知らされるはずである。告知に加えて届出票を作成し、統計データを作成することについて同意を得る。
- 事務局： 実施機関の説明では、患者ががん登録に対して反対の意思表示をすると、医師は患者を説得しなければならず、医師にそこまで依頼

することは難しいとしている。

- 委員： 患者個別に説明することは困難か。
- 事務局： がん登録事業についての一般的な説明は行うであろうが、ひとりひとりの患者に説明することは難しい。
- 委員： 例えば、告知の時点でリーフレットを渡すなど、実際に対応できる形での同意を得る必要があるのではないか。
- 委員： 告知の時点でパンフレットやリーフレットを渡すことで、本当に同意を得たと言えるのか。
- 委員： がんの詳細な情報を登録するにもかかわらず、あまりに形式的な同意には問題があり、ある程度の同意が必要である。
- 委員： 軽い病気であるならともかく、がんの告知という重い状況の中で、リーフレットを渡すことと、県としてしっかりPRをするのでは、あまり違いはないのではないか。
- 委員： がん登録に本当に反対である人は拒否の意思表示を行うことができる。
- 事務局： 実施機関の説明では、告知の時点でがん登録を拒否されると、データが収集できなくなるとしている。
- 委員： 8～9割は告知を行うのであり、その中でも拒否する人は少ないと考えられるから、データの整合性は取れるのではないか。
- 事務局： これだけのデータがあれば十分というものがないので、現段階では100%の精度を目指したいと考えている。
- 委員： 「収集することができない」ということは、「個人にとって重要な情報」ということではないか。
- 事務局： 様々な要因があるが、最初は本人の同意なしで実施したい。
- 委員： 一度同意なしで実施してしまうと、同意ありに変更することは不可能であろう。
- 委員： 施策を行うための基礎的なデータの収集のために個人情報の保護を犠牲にするのか。
- 委員： 届出票を作成する時点で正確に説明することが望ましいが、それでは医師にとって大きな負担となるので、がんの告知や治療法の説明を行うにあたって、がん登録の説明を併せて行い、がん登録の同意を得る。ただし、2、3年経過してがん登録事業の実施に支障をきたすようであれば、同意なく収集できる形にすればよい。
- 事務局： がん登録事業は単年度の実施で効果が出るものではなく、最初のデータの精度が低いと、無駄に終わってしまう。
- 委員： 同意を得て精度の高いデータが収集できるのであれば、個人情報の保護に配慮した事業となる。
- 事務局： データを蓄積し、施策に生かして始めて成果があるので、成果が

出るのは先の話である。

- 委員： がん登録事業の必要性、公益性については十分理解しているが、個人情報本人の知らない所で第三者に提供されてしまい、事業と個人情報保護とのバランスが悪すぎるので、バランスを取るために、ある程度実質性のある同意を前提とし、それでデータ収集に支障をきたすのであれば、再度審議するものとしてはどうか。
- 委員： 審議会としては、実施機関が提案している形でがん登録事業を行うことは、個人情報保護の観点からは適切な配慮がとられているとの判断には至っていない。今後さらに検討を進める。

7 会議に付した資料

個人情報保護審議会（第86回）資料