

答 申

第 1 審査会の結論

宮城県知事から平成 16 年 1 月 26 日付けで諮問があった宮城県がん登録管理事業における個人情報の収集については、がんの罹患の実態の正確な把握、がん予防対策の効果的な推進及び対がん医療の向上といった、その事務の目的を達成するためにやむを得ないものと認められる。

ただし、宮城県がん登録管理事業があくまでもがん罹患者及び医療機関の任意の協力の下に行われるものであることから、がん登録事業の趣旨、個人情報の取扱い等について、県民及びがん罹患者本人又はその家族等関係者の十分な周知と理解の下に、事業を実施して、個人情報の収集を行うよう後記の第 4、1（個人情報の収集について）に掲げる措置をとるとともに、がんに関する情報は、その罹患者本人あるいはその家族にとって極めて重大でかつ機微にわたる個人情報に当たるのであるから、その保管・管理、第三者提供などに当たっては、後記第 4、2（個人情報の保管・管理について）、同 3（個人情報の提供について）に掲げる措置をとり、個人の権利利益が侵害されることがないように個人情報の適正な取扱いの確保を図る必要がある。

第 2 諮問の内容及び諮問の経緯

1 諮問の内容

本件は、宮城県知事（以下「実施機関」という。）が、平成 16 年 1 月 26 日付けで、個人情報保護条例の一部を改正する条例（平成 16 年宮城県条例第 15 号）第 1 条の規定による改正前の個人情報保護条例（平成 8 年宮城県条例第 27 号。以下「条例」という。）第 8 条第 3 項第 7 号及び同条第 4 項ただし書の規定に基づき、宮城県がん登録管理事業（以下「がん登録事業」という。）において、「民間の医療機関から、がんと診断された患者又はがんの疑いがある患者（以下「がん罹患者」という。）の個人情報を収集すること」及び「死因等の社会的差別の原因となるおそれのある個人情報を収集すること」について、宮城県個人情報保護審査会（以下「審査会」という。）に対して意見を求める諮問である。

なお、がん登録事業における個人情報の収集の取扱いについては、次のとおりである。

- (1) がん登録事業においては、宮城県（以下「県」という。）におけるがん罹患の実態を正確に把握し、かつ、がん予防対策等の推進のための基礎資料とするため、がん登録事業の受託者である財団法人対がん協会（以下「対がん協会」という。）が、協力を得られた県内の医療機関（以下「協力医療機関」という。）

から宮城県新生物レジストリー調査票により、県内に住所を有するがん罹患者の氏名、性別、生年月日、住所、診断名、組織所見、診断年月日、確診・疑、初発・再発、診断契機、臨床進行度、進達度・病期、手術（内容、年月日、施設名）、最終診断年月日、死亡年月日及びその他参考となる事項といった個人情報収集する。

- (2) 協力医療機関から届出があった県内のがん罹患者の追跡調査及び協力医療機関からの届出で把握できなかったがん罹患者の新規登録のため、厚生労働省から人口動態調査における「人口動態調査死亡小票」により氏名、性別、生年月日、死亡時の住所、死亡したところの施設名称及び死亡の原因を、「死亡票」により住所地、性別、出生年月日、死亡年月日及び原死因といった個人情報を、受託者である対がん協会において収集する。

2 諮問の経緯

がんは、日本人の死因の30%以上を占めており、がんの罹患率及びがんによる死亡率の減少は、医療行政にとって重要な課題である。がんの予防対策の推進及びがん医療のレベル向上を図るためには、がんの現状を正確に把握し、分析することが必要である。そのため、昭和34年に日本で初めて東北大学医学部公衆衛生学教室ががん登録事業を開始し、その後、昭和47年に同教室から県にがん登録事業が移管されるとともに、その集計業務を宮城県成人病センターが行うこととなった。さらに、昭和51年からは県の委託事業として対がん協会が当該事業を継続して実施している。

実施機関によれば、がん登録事業は対がん協会が個人情報の収集、利用及び管理を行っており、実施機関としては、直接その個人情報の収集等を行っていないことから、条例施行時において、実施主体の解釈範囲を整理検討した結果、諮問がなされなかったものと考えられるとのことである。しかしながら、個人情報の保護に関する法律（平成15年法律第57号。以下「個人情報保護法」という。）の法制化の検討過程で、「地域がん登録事業」における個人情報の保護について議論がなされたことなどを受け、本県におけるがん登録事業についても条例に基づき審査会の意見を聴いた上で、適切に事業を継続することが必要であるとの考えから、諮問がなされたものである。

第3 実施機関の説明要旨

実施機関が、諮問説明資料及び審査会における意見陳述等で述べている内容を総合すると、概ね次のとおりである。

- 1 がん登録事業は、県内のがん罹患者の診断から治癒又は死亡に至る全過程の診療情

報や予後情報を協力医療機関及び厚生労働省から収集し、これらの情報を登録し、系統のかつ継続的に保管及び整理をし、分析するものである。がん登録事業において計測されるがんの罹患数及び罹患率、がん罹患者の生存率等は、がんの実態把握や対策に必要不可欠な指標であり、また、登録されたデータは、がんの予防のための疫学研究に有用なものとなっているほか、がん検診の評価とその精度管理、医療機関への情報の還元による医療のレベル向上にも活用されている。がん登録事業は、このような役割を果たすことにより、がん予防及びがん診療レベルの向上に寄与し、県民の公衆衛生の向上に貢献している。

- 2 がん登録事業は、がん罹患者等の個人情報情報を協力医療機関又は厚生労働省から収集し、登録するものである。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照合作業を行わなければならないことから、氏名、住所、生年月日等の個人識別情報についても診療情報と合わせて収集している。
- 3 収集した個人情報については、調査票等から電算システムに入力及び登録をし、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。また、登録症例に治癒、死亡情報等の予後情報を随時追加するとともに、死亡小票等から、がんにより死亡した未登録の者を新規登録した上で、登録症例の集計、解析等を行う。これにより、個人が特定されない形でがん罹患に係る年次推移、主要部位別、市町村別、年齢階級別等について統計処理等を行うものである。
- 4 がん登録事業における個人情報の収集、管理等の一連の取扱いに関しては、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、「地域がん登録における情報保護」(厚生省がん研究助成金「地域がん登録の精度向上と活用に関する研究」班、平成8年3月)(以下「ガイドライン」という。)に基づいて、厳格に対応している。
- 5 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、また、がん罹患者本人から直接収集することは一般的には極めて困難であるため、協力医療機関から収集している。
- 6 同意が得られたがん罹患者の情報だけでは、県内におけるがん罹患の全体を把握できず、また、部位によっては登録が過少になり、がん登録事業自体の実効性も失われるおそれがある。また、がん罹患者本人に告知をしていない場合や既にがん罹患者が死亡している場合等、本人の意思を確認できない場合がある。このため、がん登録事業においては、個人の情報を収集するに当たって本人の同意を得ることを前提としていない。
- 7 がん罹患者からの登録の有無の問合せや閲覧要求については、がんの告知につながるおそれがあることなどから、実施機関ではなく、協力医療機関においてな

されるべきものであるとして、裁判で証拠保全の請求があった場合等を除き、実施機関において対応していない。また、がん罹患者本人からの訂正又は削除の請求にも応じていない。

- 8 収集した個人情報については、住所、氏名といった個人識別情報と診療情報を分離し、匿名化して入力・登録を行っている。過去に遡って再度照合、集計を行う場合があることなどから、収集した個人情報を継続して保管しておかなければならず、また、連結不可能な匿名化した情報として管理することは困難である。
- 9 がん登録事業は、対がん協会内の独立した施設可能な一室において実施しており、収集した調査票等は室内のキャビネットに施設の上、保管し、室内への部外者の立入りやデータの室外持出しを禁止している。また、電算システムは外部と接続しておらず、システムの立上げ等にはパスワードを必要としているほか、業務の委託も行っていない。
- 10 統計処理化された指標については、5年ごとに報告書「宮城県のがん」として取りまとめ公表するとともに、市町村、医療機関、研究機関及び国際対がん連合に対して資料として提供している。このほか、国立がんセンター、疫学等の研究者及び協力医療機関に対してのみ、個人の権利利益を侵害することのないよう特に配慮の上、提供先の目的の達成に必要な範囲内の情報を提供している。
- 11 国立がんセンターに対する情報提供は、全国のがん罹患状況推計値の算出のためのもので、年1回、診療情報と集計に最低限必要な生年月日と性別の個人識別情報に限り提供している。
- 12 疫学等の研究者に対する情報提供は、国が行う研究等の公的な研究であること、研究の目的、方法、成果の公表方法等が適切であること、研究者がその所属する研究機関の倫理委員会の承認を得ていることを判断基準として行っているものである。具体的には、研究者が提出する「資料利用許可申請書」及び「研究計画書」を厳格に審査し、適当と認めた研究に対してのみ、研究者が作成した一覧表等に必要最小限の情報をがん登録室で入力し提供している。また、「資料利用許可申請」に当たっては、個人情報の保護に十分留意し、許可された用途以外に使用しない旨を誓約し、「研究計画書」に個人情報の取扱いに対する配慮を記載することとなっている。
- 13 協力医療機関に対する情報提供は、協力医療機関のがん生存率等を算定する予後調査のために、協力医療機関の要請により当該協力医療機関から届出のあったがん罹患者の生存情報に限定して提供しているものである。医療機関の規模別にあるいは個別の医療機関ごとに対がん医療の成績をまとめることにより、各医療機関における対がん医療の向上を支援している。
- 14 平成17年4月1日から個人情報保護法の適用を受ける協力医療機関ががん登

録事業において国又は地方公共団体に個人情報を提供する場合は、同法第 16 条第 3 項第 3 号に規定する「利用目的による制限」及び同法第 23 条第 1 項第 3 号に規定する「第三者提供の制限」の適用除外の事例に該当する旨平成 16 年 1 月 8 日付け健発第 0108003 号で厚生労働省健康局長から都道府県知事等あてに通知がなされている。

第 4 審査会の判断

実施機関の説明等によると、次のことが認められる。

まず、がん登録事業により計測された数値や登録されたデータは、本県におけるがんの罹患の実態の正確な把握、がん予防対策の効果的な推進、対がん医療のレベル向上等に活用されており、がん登録事業には公益上の必要性がある。また、診療に係る個人情報については、医学的見地に基づく専門知識が必要であるため、多くの場合、本人から直接には収集できないこと、がんの告知がなされていない場合には本人の同意を得ることができないことなどから、他に代替し得る収集方法はないと考えられる。死因については、社会的差別の原因となるおそれのある個人情報であるものの、これを収集することは事業遂行に当たって不可欠である。そして、取り扱われる個人情報は相当程度厳格に管理されており、その利用に当たっても適正さが確保されている。

以上のことを総合的に考慮すれば、県内の民間医療機関からがん罹患者の診療に係る個人情報を収集すること並びに協力医療機関及び厚生労働省から死因等の社会的差別の原因となるおそれのある個人情報を収集することについては、その事務の目的を達成するためにやむを得ないものであると認められる。

しかしながら、がん登録事業はあくまでもがん罹患者及び協力医療機関の任意の協力の下に行われるものであり、がん罹患者の権利を制限し、又は医師に義務を課すといった法律や条例による根拠規定が存しない以上、がん罹患者及び協力医療機関から何らかの強制的な手法をもって個人情報を収集することはできないものと考えられるが、現状のがん登録事業においては、収集する個人情報の利用目的や取扱い等が、ほとんど県民に周知されておらず、また、がん罹患者やその家族等関係者に対しても説明がなされないままに事業が実施されてきた。このような現状の下では、当該個人情報に係るがん罹患者本人の情報提供の諾否に関する意思は反映されることがなく、その運用の如何によっては、個人情報の適正な取扱いの確保及び個人の権利利益の侵害防止を目的とする個人情報保護制度の趣旨を大きく損なうおそれがあることは否定できない。

また、がんに関する情報は、その罹患者本人あるいはその家族等関係者にとって極めて重大でかつ機微にわたる個人情報に当たるのであるから、その保管・管理、第三者提

供などに当たっては、個人情報の保護に万全を期する必要がある。

したがって、実施機関は、次に掲げる事項を実施して、県民及びがん罹患者本人あるいは家族等関係者の十分な周知、理解の下で、情報の収集を図ること、並びに、個人データの保管・管理、第三者提供において、その個人情報の適正な取扱い及び個人の権利利益の保護を図ることが必要である。

1 個人情報の収集について

- (1) がん登録事業の趣旨、内容等について、県民の十分な理解を得るために、実施機関は、がん登録事業の趣旨及びその効果、当該事業における個人情報の取扱い等について可能な限りの広報媒体により県民に広く周知すること。また、併せて、がんという疾病についての正しい理解を得られるよう県民に対し普及啓発を図ること。
- (2) がん登録事業における個人情報の利用目的、事業の概要等を協力医療機関内に掲示するよう、協力医療機関に対して要請すること。
- (3) がん登録事業における個人情報の利用及び事業の概要等について、協力医療機関からがん罹患者本人又はその家族等関係者に個別に説明を行うよう、協力医療機関に対して要請すること。
- (4) がん登録事業の周知や説明を行うことにより、がん罹患者又はその家族等関係者から実施機関や協力医療機関に対し、個人情報の利用について明確に拒否の意思表示がなされた場合にあっては、その意思を尊重する仕組みを構築すること。

2 個人情報の保管・管理について

- (1) ガイドライン第4章2.4では「地域がん登録事業に携わる者は、個人情報の取扱いのいずれの過程においても、これを保護するため細心の注意を払わなければならない。そのためには、個人情報を保護するための文章化された規定を持つこと、及びその規定に基づいて、業務に従事すること、を確実に履行しなければならない。」とされ、「その規定には、データ管理者等が負うべき責任の内容、具体的な安全保護措置、個人の情報を利用する場合における諸条件等を含んでいなければならない」と規定されているが、がん登録事業に係る本県独自の明文規程がないことが認められることから、本県のがん登録事業の実状に応じた独自の個人情報の取扱いに関する規程を定めること。また、当該規程に基づき、従事者等に対する指導教育の徹底を図るとともに、当該規程を広く周知すること。
- (2) 情報化社会の急速な進展等の社会情勢の変化に対応し、将来にわたっても収

集した個人情報を適切に管理することができるよう定期的にその管理体制等を確認し、随時、必要に応じた安全確保措置等を講じること。

3 個人情報の提供について

- (1) 個人情報を提供する場合にあつては、個人情報の安全管理が図られるよう提供先に対して、個人情報の必要かつ適切な措置を講じさせること。
- (2) 提供先に対して個人情報の管理体制等の報告を求めるなど提供先における安全管理措置の状況の把握に努めること。
- (3) 提供先において個人情報の不適切な取扱いが認められたときには、提供した個人情報の利用停止や返還を命じるとともに、その後の提供を停止する等の厳格な対応をとること。
- (4) 個人情報の提供に当たっては、提供先に対して上記3点を予め明らかにし、必要に応じて契約書等により明文化しておくこと。

(参考)

宮城県個人情報保護審査会名簿

(平成17年2月24日現在)

氏 名	現 職	備 考
い さか まさ ひろ 井 坂 正 宏	東北学院大学法学部講師	
お の けい こ 小 野 敬 子	ホスピス設置を願う会代表	
さ さ き よう いち 佐々木 洋 一	弁護士	
なる せ ゆき のり 成 瀬 幸 典	東北大学大学院法学研究科助教授	会長職務代理者
むら まつ あつ こ 村 松 敦 子	弁護士	会長

(五十音順)