

資料2 中間とりまとめ等を踏まえた今後の対応について

厚生労働省健康・生活衛生局

がん・疾病対策課

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

全国がん登録及び院内がん登録に係る課題と対応方針 中間とりまとめ 概要

(令和5年10月 厚生科学審議会がん登録部会)

第27回 厚生科学審議会がん登録部会(令和6年8月2日) 資料1より抜粋

「中間とりまとめ」においては、がん登録法の改正が必要となり得る内容や運用で対応する内容等が幅広く記載されている。

全国がん登録に係る対応方針(抜粋)

(1) 全国がん登録情報の整備

①届出の照合・集約作業の効率化及びデータ精度の向上

- 都道府県及び国立がん研究センターにおける照合・集約作業の効率化及び精緻化のため、被保険者番号又は被保険者番号から生成されるIDの全国がん登録において収集・整備する項目への追加について検討するべき。その際、医療機関や地方公共団体、国民から理解が得られるよう、適切な説明を行う必要がある。

②住所異動確認調査の円滑化

- 住所異動確認調査の円滑な実施に向け、住所異動確認調査が法に基づく調査であること等について、引き続き周知に努めるべき。加えて、効率化・デジタル化に向けた調査方法について関係省庁との調整を進めるとともに、より効率的な調査スキームについて検討するべき。

(2) 全国がん登録DBを用いた情報の利用及び提供

①利用及び提供の申出から提供までの手続の簡略化

- 第18回がん登録部会において議論された対応策については、引き続き検討を進めるべき。また提供の申出から結果通知までの期間を短縮し、情報の利活用推進のため、その審査体制について見直しを検討するべき。

②情報の利用範囲(民間事業者の利用可否)の明確化

- 「がんに係る調査研究を行う者」について、民間事業者が除外されるものではないと解するべき。当該取扱いについて、今後、運用上の実績を蓄積し、必要に応じて提供マニュアル等を改訂するなど適切な利活用の推進を図るべき。

③匿名化の定義の明確化

- がん登録推進法における匿名化の加工基準を法令又はガイドライン等で明確化すること、また識別行為の禁止や公表基準等の受領者の行為規範を検討するべき。

- 一方で、個人情報保護法の「匿名加工情報」相当の加工基準よりも緩やかな基準により加工された情報の利活用を可能とする方策の是非等についても検討を行うべき。
- 加えて、今後、運用上の実績を蓄積していくことで、基準の更なる明確化を図るといった、運用面の取組も必要。

④他のデータベースとの連結・解析

- 全国がん登録DBと公的DB等について、匿名化した情報のID5等を用いた連結解析を行うことが考えられ、IDを生成するために必要な被保険者番号を全国がん登録における収集項目に追加することについて検討するべき。また、連結解析を可能とするための法的・技術的検討を進める必要がある。加えて、特定の個人が識別されることを防止するために必要な措置等を今後整理・検討する必要がある。

⑤情報の国外提供に係るルールの整理

- がん対策の実施に資すると認められる場合には、国際機関等に対して、匿名化が行われた全国がん登録情報及び都道府県がん情報の国外提供を可能とするよう、必要な対応を検討するべき。加えて、その他要件の明確化や国外の利用者についても安全管理措置が遵守されるような実効性確保のための措置等を設けるべき。

⑥法第20条に基づいて提供された情報の取扱いの見直し

- 20条提供情報について、診療録への転記等の利活用ができるよう、がん登録推進法等の規定の整備を含め、必要な見直しを行うべき。また、当該病院の院内がん登録から診療録等へ転記された場合の第三者提供の在り方や、安全管理措置等の運用上の留意点についても整理する必要。

(3) 全国がん登録情報等の適切な取扱い

- 情報の第三者提供における安全管理措置の見直し及びリモートアクセス等を活用した情報提供体制の整備について、調査研究事業において検討を進めるべき。

院内がん登録に係る対応方針(抜粋)

(1) 院内がん登録の推進

- 法施行前の院内がん登録情報の予後調査について、地方公共団体から協力が得られるよう、国立がん研究センターにおいて適切な説明及び周知を行うべきである。また、地方公共団体の担当者が替わっても協力が得られるよう、丁寧な周知に努めるべき。
- 院内がん登録の記録、保存項目を追加することについて国立がん研究センターにおいて検討を行い、必要に応じ、「がん診療連携拠点病院等院内がん登録標準登録様式」を改訂する等の対応を行うべき。

(2) 院内がん登録全国収集データの利活用

- 院内がん登録全国収集データについては、当面の利活用に係る整理として、国立がん研究センターが、個人情報保護法等に基づき、2023年より第三者提供を開始している。将来的には、院内がん登録全国収集データの更なる利活用を促進するため、必要な対応を検討するべき。2

全国がん登録及び院内がん登録における今後の対応について

「中間とりまとめ」において記載された事項等について、以下のとおり議論していく。

1. 全国がん登録DBを用いた情報の利用及び提供

- (1) 他のデータベースとの連結・解析 【中間とりまとめ 1 (2) ④関係】
- (2) 匿名化の定義の明確化 【中間とりまとめ 1 (2) ③関係】
- (3) 法第20条に基づいて提供された情報の取扱いの見直し
【中間とりまとめ 1 (2) ⑥関係】

2. 全国がん登録データベースの整備

- (1) 届出の照合・集約作業の効率化及びデータ精度の向上
【中間とりまとめ 1 (1) ①関係】
- (2) 住所異動確認調査の円滑化 【中間とりまとめ 1 (1) ②関係】

- 情報の国外提供に係るルールの整理 【中間とりまとめ 1 (2) ⑤関係】
- その他

- 利用及び提供の申出から提供までの手続の簡略化
【中間とりまとめ 1 (2) ①関係】
- 情報の利用範囲（民間事業者の利用可否）の明確化
【中間とりまとめ 1 (2) ②関係】
- 全国がん登録情報等の適切な取扱い 【中間とりまとめ 2 (2) ④関係】
- 院内がん登録の推進 【中間とりまとめ 2 (1) 関係】
- 院内がん登録全国収集データの利活用 【中間とりまとめ 2 (2) 関係】

本日議論

次回議論予定

今後の検討

目次

1. 全国がん登録データベースを用いた情報の利用及び提供
 - (1) 他のデータベースとの連結・解析
【中間とりまとめ 1 (2) ④関係】
 - (2) 匿名化の定義の明確化
【中間とりまとめ 1 (2) ③関係】
 - (3) 法第 20 条に基づいて提供された情報の取扱いの見直し
【中間とりまとめ 1 (2) ⑥関係】

2. 全国がん登録データベースの整備
 - (1) 届出の照合・集約作業の効率化及びデータ精度の向上
【中間とりまとめ 1 (1) ①関係】
 - (2) 住所異動確認調査の円滑化
【中間とりまとめ 1 (1) ②関係】

1. 全国がん登録データベースを用いた情報の利用及び提供

(1) 他のデータベースとの連結・解析

【中間とりまとめ 1 (2) ④関係】

(2) 匿名化の定義の明確化

【中間とりまとめ 1 (2) ③関係】

(3) 法第 20 条に基づいて提供された情報の取扱いの見直し

【中間とりまとめ 1 (2) ⑥関係】

2. 全国がん登録データベースの整備

(1) 届出の照合・集約作業の効率化及びデータ精度の向上

【中間とりまとめ 1 (1) ①関係】

(2) 住所異動確認調査の円滑化

【中間とりまとめ 1 (1) ②関係】

(1) 他のデータベースとの連結・解析

現状・課題

がん患者に係る詳細な診療情報、がんと他疾病の関係性や合併症に関する知見、がん診療の医療経済的側面、がん患者における介護サービスの利用状況といった情報の収集・分析をはじめ、我が国におけるがん対策の更なる推進の観点で、全国がん登録データベースと他の厚生労働大臣が保有する医療・介護関係のデータベース等との連結解析は有用であるが、現行のがん登録推進法では、連結解析に係る規定が整備されていない。

対応（案）

匿名化された全国がん登録情報と、NDB等の他の公的データベース等の匿名化情報との連結解析を可能とする必要な法の規定の整備を行うとともに、以下のとおり運用することとする。【法第17条等の改正が必要となる見込み】

- 病院等から被保険者番号を収集し、原則、ID5（被保険者番号の履歴を元に生成した個人識別子）を利用した利用者における連結解析を可能とすることとし、被保険者番号が付与されていない過去に収集された情報等については、ID4（カナ氏名等を元に生成したハッシュ化した識別子）を利用する。
- なお、匿名全国がん登録情報について、連結解析を可能とする情報を付与して提供する場合において、国が審査及び提供決定を行うことができるよう、必要な委任規定の見直しを行う。これに伴い、1つの都道府県に係る都道府県がん情報の連結解析を可能とした情報を付与した提供についても、国において行うこととする。【法第23条等の改正が必要となる見込み】
- 現状、情報の保護に係る措置について、一部は、運用上のルールで行われているところ、他の公的データベース等との連結・解析にあたり、他の情報との照合禁止等の措置について、他の公的データベース等と同様に、法令上整備する。【法第30条等の改正が必要となる見込み】

全国がん登録DBと他DBとの連結のメリットについて

がん登録DBを他のDB（NDB等）と連結することにより、がん登録DBに格納されていない情報を併せて研究等に活用できるようになるため、がんの新たなリスク要因の解明に資する疫学研究やがん診療の実態把握に資する政策研究等に取り組むことが可能となる。

全国がん登録DBの主な情報

- ・がん患者情報（性別、年齢、地域等）
- ・がんの診断情報（原発部位、病理情報、診断根拠、診断日、発見経緯等）
- ・がんの初回治療（外科的治療、放射線療法、化学療法等）の有無
- ・がん患者の予後情報（生存、死亡日、死因等）

NDBの主な情報

- ・がん診療の内容（薬剤名、治療名等）
- ・がん再発時の治療内容（薬剤名、治療名等）
- ・がん患者の合併症や治療内容（傷病名、薬剤名、治療名等）
- ・特定健診・保健指導の内容（健診結果*、問診結果*等）
- ・医療費や公費負担の状況（医科・歯科診療報酬点数表項目等）

連結解析

匿名化又は仮名化された情報

* 健診結果はBMI、血圧、血液検査項目（血糖、貧血、脂質、肝機能、腎機能等）、尿検査、眼底検査、心電図等。問診結果は喫煙習慣、飲酒習慣、食生活、運動習慣等。

■ NDBとの連結解析により今後可能となる研究（イメージ）

「がん予防」

全国がん登録DB

- ・がんの診断情報
- ・がん患者の予後情報など

NDB

- ・特定健診・保健指導の内容など

生活習慣等が発がんリスクに与える影響に関する研究

エビデンスに基づく予防法の提案

「がん医療」

全国がん登録DB

- ・がんの診断情報
- ・がん患者の予後情報など

NDB

- ・がん診療の内容
- ・がん再発時の治療内容など

がんの再発、治療抵抗性及び予後や副作用に関する研究

多様な患者ニーズに応じた医療の質向上

「がんとの共生」

全国がん登録DB

- ・がんの診断情報
- ・がん患者の予後情報など

NDB

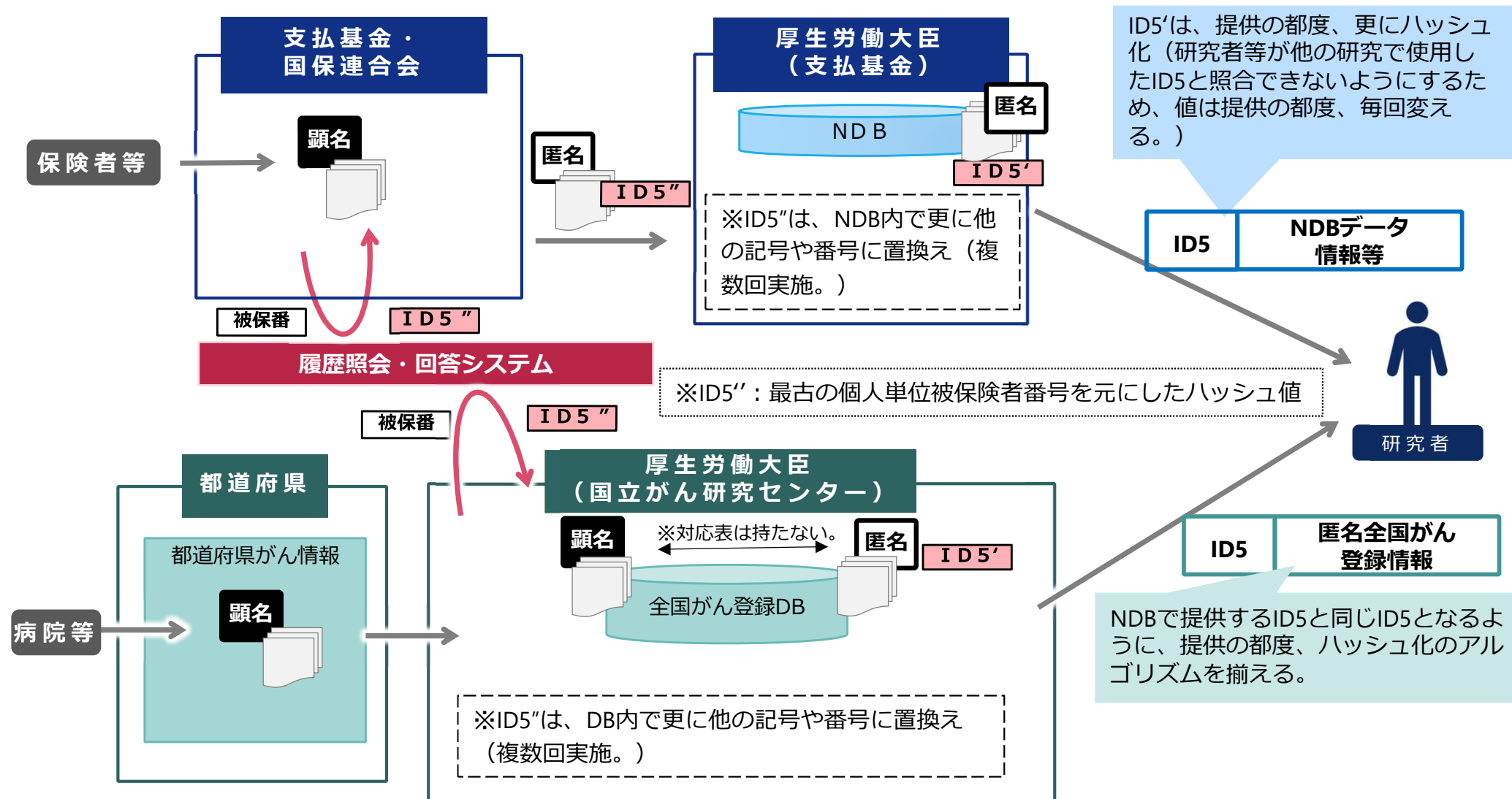
- ・がん患者の合併症や治療内容
- ・医療費や公費負担の状況など

がんサバイバーの併存疾患やライフステージに応じた診療実態に関する研究

充実したサバイバーシップの実現

(参考) 全国がん登録データベースとNDBとの連結イメージ (ID5の活用)

被保険者番号から生成する識別子 (ID5) を利用して、研究者において、全国がん登録データベースの匿名化された情報及びNDBの情報を連結して解析することを可能とする。



(参考) 他のデータベースとの連結・解析

中間とりまとめにおける記載（抜粋）

(※) 本資料において、太字下線や注釈を補記。

(課題)

- 国等が保有する公的データベースとしては、レセプト情報・特定健診等情報データベース（NDB）や介護保険総合データベース（介護DB）、DPCデータベース、全国がん登録データベース、指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等データベース、障害福祉データベース、MID-NET、民間が保有するデータベースとしては、次世代DB等がそれぞれの趣旨・目的に即して整備されている。既に公的データベース間では、令和2（2020）年10月にNDBと介護DBの連結解析、令和4（2022）年4月にDPCデータベースとNDB、介護DBの連結解析が開始している。更に、令和4（2022）年秋に、指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等データベース、感染症データベース、予防接種データベース、障害福祉データベース、令和5（2023）年6月に次世代DBについても連結解析に係る規定が整備された法律が制定され、施行に向けた検討がなされている。
- これらのデータベース（以下「公的データベース等」という。）と全国がん登録データベースの連結解析を可能にすることは、がん患者に係る詳細な診療情報、がんと他疾病の関係性や合併症に関する知見、がん診療の医療経済的側面、がん患者における介護サービスの利用状況といった情報の収集・分析をはじめ、我が国におけるがん対策の更なる推進のため有用であるが、現行のがん登録推進法では、NDB等との連結解析に係る規定が整備されていない。

(対応方針)

- **全国がん登録データベースと公的データベース等について、匿名化した情報のID5（又はID4及びID5）を用いた利用者における連結解析を行うことが考えられる。**これらのIDを生成するために必要な被保険者番号を全国がん登録における収集項目に追加することについて検討するべきである。また、**運用に向けては、個別具体的に、どのような目的であれば連結を認めて良いか等、がん登録推進法で収集された情報の利活用の範囲について議論を深めるとともに、連結解析を可能とするための法的・技術的検討を進める必要がある。**加えて、**NDB等と連結できる状態で提供される匿名化情報について、特定の個人が識別されることを防止するために必要な措置等を今後整理・検討する必要がある（※）。**
- 公的データベース等以外の学会等の保有するデータベースとの連結については、現行も、対象となるがん患者の同意を前提に氏名等の情報の照合が可能であることから、当面は調査研究単位での顕名情報の提供（リンケージ利用）で対応することとするべきである。

(※) 全国がん登録情報の保護に必要な措置等に係る記載。

1. 全国がん登録データベースを用いた情報の利用及び提供

(1) 他のデータベースとの連結・解析

【中間とりまとめ 1 (2) ④関係】

(2) 匿名化の定義の明確化

【中間とりまとめ 1 (2) ③関係】

(3) 法第 20 条に基づいて提供された情報の取扱いの見直し

【中間とりまとめ 1 (2) ⑥関係】

2. 全国がん登録データベースの整備

(1) 届出の照合・集約作業の効率化及びデータ精度の向上

【中間とりまとめ 1 (1) ①関係】

(2) 住所異動確認調査の円滑化

【中間とりまとめ 1 (1) ②関係】

(2) 匿名化の定義の明確化

現状・課題

・がん登録推進法において、匿名化の加工基準が明確に規定されておらず、匿名化を行った情報か否かの判断が運用上で行われていること、今後仮名化情報の提供を行うことに伴い、匿名化と仮名化の加工基準について整理する必要がある。

(※) 他の公的DB等と連結解析をする場合、匿名性の担保に影響が生じるおそれがある。

対応（案）

- ・がん登録推進法における匿名化の基準については、他の公的DB等と連結して解析できるようにするため、併せて仮名化された情報と区別するため、他の公的DB等や個人情報保護法における匿名加工情報の基準を勘案し、法令上に規定する。【法第2条等の改正が必要となる見込み】
- ・仮名化の基準についても、匿名化の基準と同様の趣旨により、他の公的DB等や個人情報保護法における仮名加工情報の基準を勘案し、法令上に規定する。【法第2条等の改正が必要となる見込み】
- ・上記に伴い、匿名化に係るがん登録部会の意見を聴く規定を廃止し、匿名化情報、仮名化情報いずれも、利用・提供に際しては、利用目的・内容に応じて審議会等における意見を聴くこととする。【法第15条等の改正が必要となる見込み】

(参考) 匿名化の定義の明確化

中間とりまとめにおける記載 (抜粋)

(※) 本資料において、太字下線や注釈を補記。

(課題)

- 全国がん登録データベースを用いた情報の提供については、患者の氏名等を含む顕名情報を収集した上で、第三者提供の規定として、a) 研究者が有する別のデータとのリンケージが可能な状態での提供、b) 匿名化が行われた情報での提供、の2つの類型を設けている。
- がん登録推進法第2条第9項において、匿名化とは、「がんに罹患した者に関する情報を当該がん罹患した者の識別（他の情報との照合による識別を含む。）ができないように加工することをいう」とされている。全国がん登録情報の匿名化については、運用上、原則、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。）における匿名加工と同等の加工基準によるとされているが、個別具体的に個人識別性を有するか否かについては、提供するデータの性質、範囲、研究内容等を踏まえつつ、審議会等において議論されている。
- このことについては、がん登録推進法における匿名化の加工基準が法令上明確に規定されておらず、匿名化を行った情報（以下「匿名化情報」という。）か否かの判断が運用上で行われていることや、個人情報保護法における「匿名加工情報」をはじめとする他制度の類型や取扱いとの関係が不明瞭であること、判断に「ぶれ」が生じるおそれがあることが課題とされている。

(対応方針)

- 個人の権利利益を確実に保護した上で、全国がん登録データベースを用いた情報の適正な第三者提供を可能にするため、また、他の公的データベースとの連結等も見据え、個人情報保護法の「匿名加工情報」相当の加工基準及び他の公的データベース等で用いられている基準を参考にしつつ、がん登録推進法における匿名化の加工基準を法令又はガイドライン等で明確化することを検討するべきである。また、情報の適正な保護の観点からは、提供時の加工基準のみならず、識別行為の禁止や公表基準等の受領者の行為規範もあわせて検討するべきである (※)。

(※) 全国がん登録情報の保護に必要な措置等に係る記載。

1. 全国がん登録データベースを用いた情報の利用及び提供

(1) 他のデータベースとの連結・解析

【中間とりまとめ 1 (2) ④関係】

(2) 匿名化の定義の明確化

【中間とりまとめ 1 (2) ③関係】

(3) 法第 20 条に基づいて提供された情報の取扱いの見直し

【中間とりまとめ 1 (2) ⑥関係】

2. 全国がん登録データベースの整備

(1) 届出の照合・集約作業の効率化及びデータ精度の向上

【中間とりまとめ 1 (1) ①関係】

(2) 住所異動確認調査の円滑化

【中間とりまとめ 1 (1) ②関係】

(3) 法第20条に基づいて提供された情報の取扱いの見直し

現状・課題

がん登録推進法の規定により情報の提供を受けた者は、がん登録推進法上、安全管理措置や保有期間制限等の義務規定があり、提供を受けた情報の厳格な管理が求められている。現行の運用においては、法第20条の規定により提供を受けた情報（生死の別／生存最終確認日・死亡日及び死因）を診療録に転記することや学会（第三者）が管理するデータベースに転用すること等が認められていない。

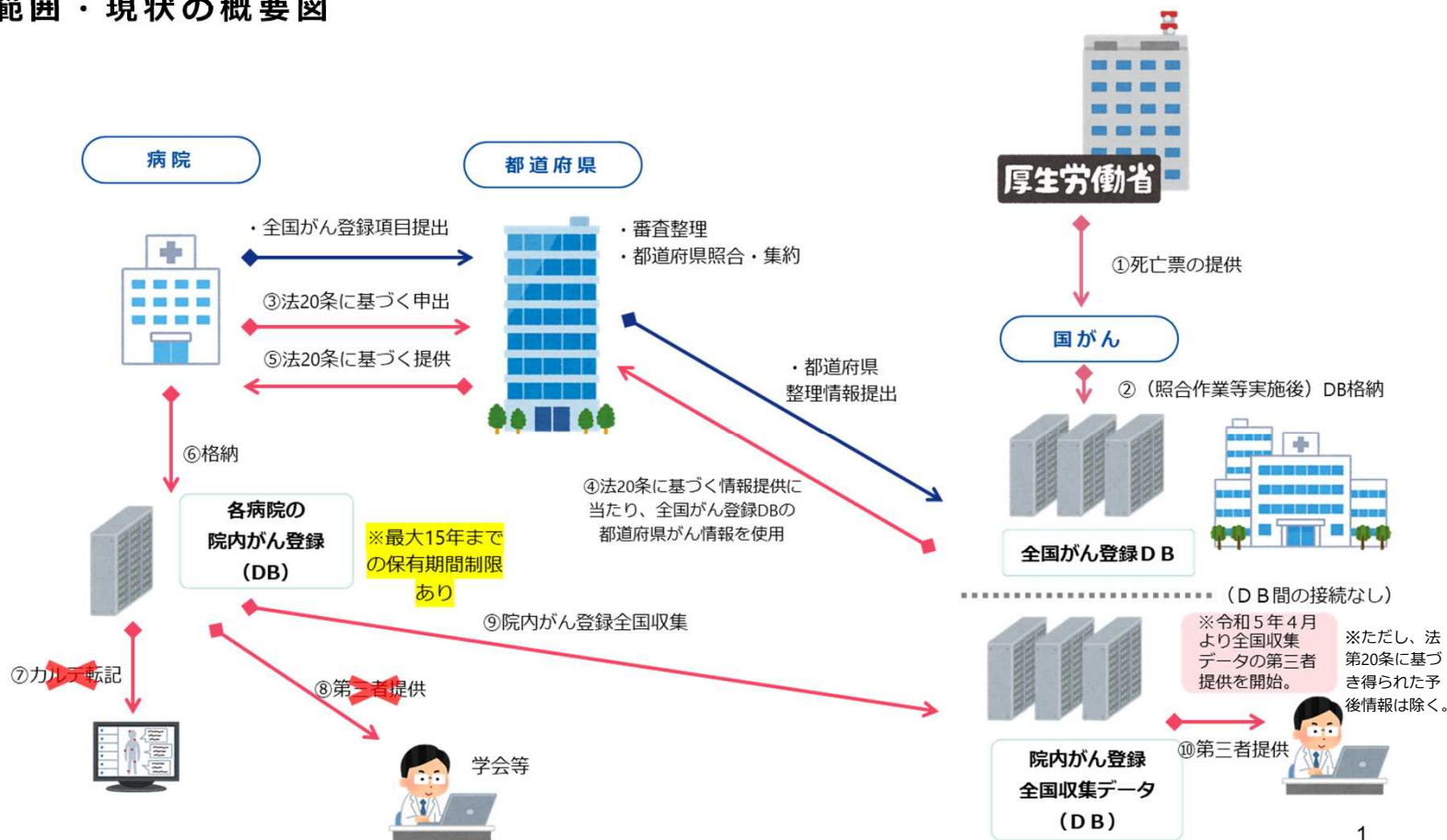
現行の法第20条提供情報の利用範囲・現状の概要図

管理規定

- ・ 個人情報保護法
- ・ がん登録推進法 第30条～第34条
- ・ 院内がん登録の実施に係る指針

利用範囲

- 院内がん登録DBへの格納可
- × 15年を超す期間の保有
- × 診療録への転記不可
- × 第三者提供（再提供）不可



これまで頂いた御意見①

これまでの部会においては、カルテ転記・病院等からの第三者提供に関する運用ルールの見直しのほか、法令で定める保存期間や安全管理措置等の考え方について御意見があった。

主な御意見一覧

【カルテ転記】

(情報の保護と利活用のバランス)

- 生存確認情報をより有効に活用すること、また、カルテの持っている性質が個人情報に関してはタイトなバリアになっているということを勘案して、見直し等のときには、その取り扱いについては、安全を担保した上で有効に活用できる方法を検討いただきたい。
- カルテに対する記載が果たしてどれくらいリスクがあるかということについては、唯一、死亡情報だけがいわゆる漏えい対象として特段厳しく守らねばならないというものではないと思われることに加え、このカルテのシステムというのは最も情報漏えいに対して厳しい対応をしているもの。そういう観点から、予後情報がカルテに連携することによって、より正しいがん情報、あるいはそれに基づいた様々な治療措置、あるいは予防措置が講じられることのほうがはるかにメリットが大きいと思う。
- まず、カルテに転記できないという議論の当初は、カルテに転記することが二次利用といったリスクの議論もあったと思うが、ただ、それ以降も転記されないことによるデメリットのほうがかなり大きいということであれば、やはり見直しが必要。
- カルテの情報はかなりセキュリティーの高い情報ではあるが、医療上、患者が死亡しているということはかなり重要な医療情報であると思うので、転記というのは何かの縛りをつけながらもある程度認めていく必要があると思う。
- カルテに記載されている情報というのは、本当に家族構成から、そのときの患者さんの様々な思いだとか、全て最高セキュリティーをかけなければいけないような情報がカルテの中に入っている。また、病院としてもそれを守るべくセキュリティーを非常に高めているのも現状なので、そこに転記することは決して間違いではないし、できるのではないかと思っている。
- この20条の問題は多分ケースとしては非常に少ないのが、単にカルテに転記するためだけに返しているのではなくて、データベースのサブセットとしてある病院のがん登録情報をお返しすると、それをデータベースとして使って二次利用するという場合も考えられ、これは、がん登録データベースの利活用になるので、ここはそういった意味で30~34条までの制限が必要だと思う。
一方で、もともとのデータのオリジナルであるカルテに転記するというのは用途として全く別と考えて、これから政令なり何なりの改正をしたほうがよくて、診療録に返すことに関して制限がある必要は私は全くないと思う。診療録に返すという部分に関してはかなり制限を緩和するべきで、一方で、データセットの利用の仕方によっては制限がかかるのは必要ではないかと思う。

(カルテの完結性)

- 診療録を管理する側からみると、カルテに転記しないということは、患者が死亡されたことが別のルートで把握できても、そのデータをカルテに書かないということを意味し、病院の管理上の問題がある。

これまで頂いた御意見②

これまでの部会においては、カルテ転記・病院等からの第三者提供に関する運用ルールの見直しのほか、法令で定める保存期間や安全管理措置等の考え方について御意見があった。

主な御意見一覧

【カルテ転記】

(転記を禁止とする根拠の不透明性)

- カルテに載せてはいけないということは法律上書かれていないと理解しており、制限がかかっているのは、保有期間が一番の議論の対象になっている。20条に基づいて出された情報は、32条に一定必要な期間を超えて保有してはならないと書かれており、政令に15年となっているということが一番の障壁ではないか。
- カルテに転記しないこと、という条件は法律上明記されているわけでもなく、同じ組織の中で管理されているのであれば、カルテに転記されているものと、院内がん登録データベースに管理されているものとの違いはよく分からず、合理性はないと考えられる。
- 30～34条には安全管理の保有期間だけではなく、利用提供の制限や従事者の秘密保持義務の規定があり、それぞれ趣旨が違うので、カルテへの転記を駄目だとしている解釈上の根拠が、何条の何項のどれに基づいて導かれたのかをまず押さえた上で、その合理性がなければカルテへの転記のルールは見直すという整理をしておく必要がある。法令上の根拠の何の話をしているのかをきちんと押さえておく必要がある。

これまで頂いた御意見③

これまでの部会においては、カルテ転記・病院等からの第三者提供に関する運用ルールの見直しのほか、法令で定める保存期間や安全管理措置等の考え方について御意見があった。

主な御意見一覧

【学会における利活用】

(利活用の意義)

- 他のデータベース、例えば、ナショナル・クリニカル・データベースとか、あるいは臓器がん登録とか、こういったもののデータソースとして死亡の情報を使えないというのは、ものすごく利用価値を減らすものだと思う。
- 学会等では、やはり予後調査ということは非常に苦労している。特に、臓器別がん登録は、学会ごとにデータベース化しているところが多く、がん登録が始まったときに突合ができるのではないかと期待があったが、それはできないということで、次は病院カルテからその予後が分かるのではないかと期待された。しかし、この20条の問題でがん登録の予後情報をカルテに記載することができず、正確な予後の把握が困難であることがわかった。学会での登録では、病院からの報告のみに頼っているために正確な予後が転居等によって把握しにくく、公的登録の力を借りない中で苦労しているということが現状。診療録において生存の有無が明確化することによって、学会登録等への予後調査が明確になることを期待している。
- いわゆる学会研究会の発表は、生命予後に関する研究発表はしないのが無難、やっではいけないとすると、非常に問題点が生じる。国の協議会等で、臓器がん登録で研究している部分について、何ができるのかということを示す回答が必要になる。
- 学会等で行っている臓器別がん登録には、例えば中央倫理審査を学会が通しておいて、それに賛同する施設長が承認した場合に予後調査を出すことができるということで、その前に、もちろん患者様の同意のある、学会臓器別がん登録がなされているということかと思う。カルテに載っている新たな死亡情報等は、臓器別がん登録の予後調査には有益なもの。

(情報の保護)

- 第三者の誰でもが見られるという状況には不安を覚えるので、個人情報の保護という点で、患者の情報が漏れないような仕組みをつくっていただきたい。

法第20条の規定により提供される生存確認情報の取扱いに対する対応

生存確認情報が機微性が高い理由

(個人情報保護法における解釈)

- 個人情報保護法は、「個人情報」を生存する個人に関する情報に限っており、死者に関する情報については保護の対象とならない。ただし、死者に関する情報が、同時に生存する遺族などに関する情報である場合には、その遺族などに関する「個人情報」となる。

→具体的には、遺伝性のがんが死因の場合であって、当該情報が生存している家族の個人情報と一緒に保管されている状況においては、家族の個人情報となることが考えられる。

- 要配慮個人情報は、本人の人種、信条、社会的身分、病歴、犯罪の経歴、犯罪により害を被った事実その他本人に対する不当な差別、偏見その他の不利益が生じないようにその取扱いに特に配慮を要するものとして政令で定める記述等が含まれる個人情報をいう。病歴については、病気に罹患した経歴を意味するもので、特定の病歴を示した部分（例：特定の個人ががんに罹患している、統合失調症を患っている等）が該当する。

→さらに、上記のようながんに起因する死亡情報は、当該情報が生存している家族の個人情報と一緒に保管される状況においては、家族の要配慮個人情報に該当すると考えられる。

(医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイダンス)

- 法令上「個人情報」とは、生存する個人に関する情報であり、個人情報取扱事業者の義務等の対象となるのは、生存する個人に関する情報に限定されている。本ガイダンスは、医療・介護関係事業者が保有する生存する個人に関する情報のうち、医療・介護関係の情報を対象とするものであり、また、診療録等の形態に整理されていない場合でも個人情報に該当する。なお、当該患者・利用者が死亡した後においても、医療・介護関係事業者が当該患者・利用者の情報を保存している場合には、漏えい、滅失又は毀損の防止のため、個人情報と同等の安全管理措置を講ずるものとする。

※生存確認情報：最終生存確認日、死亡日、死因

法第20条の規定により提供される生存確認情報の取扱いに対する対応

法の規定の趣旨

- 法制定前は、患者の転院、転居等の理由により、病院等において医療を提供した者の**生存確認調査が不十分**であり、病院で実施された**がん医療の有効性について十分な検証が困難**となっていたため、届出を行った病院等の管理者から都道府県知事に対して請求があった場合に、当該がんに罹患した者の生存確認情報等の提供を行うこととしたもの。
- そのため、法第20条に基づき提供された生存確認情報は、がんに罹患した者に対して医療を提供した**病院等における院内がん登録やがんに係る調査研究のため**に利用されることが前提である。
- また、当該生存確認情報は、都道府県がん情報の一部であり、**本人の同意なく収集された情報であることから**、法第30条から第34条までの安全管理等に関する規定の適用対象とされているもの。

➤ 第12回部会で示された運用ルール

- 院内がん登録データベースへ保存し、当該病院の診療情報と区別できるようにすること。
- カルテに転記しないこと。
- 他のデータベース等への転用はしないこと。
- 院内がん情報の活用によりのみ利用すること。

法第20条の規定により提供される生存確認情報の取扱いに対する対応（案）

以上を踏まえ、現状の法第20条の規定を維持しつつ、適切な利活用の推進に向け、以下のとおり検討を進めることとする。

対応（案）

- 法第20条に規定される病院等における院内がん登録やがんに係る調査研究という目的に照らして、情報の保護にも留意しつつ、利用の範囲を考える必要がある。
- 下記のような病院内の調査研究（※）については引き続き認め、今後さらに、研究ニーズを踏まえて、利用や保管の方法について見直してはどうか。

（※）院内がん登録情報及び血液検査結果等を含む電子カルテ情報、レセプト情報、DPCデータを用いた、

- 併存症等の患者背景や臓器機能が、がん薬物療法の治療成績・予後に与える影響についての研究
- がんに対する手術前の臓器機能と術後転帰の関係を解析し、死亡リスク評価を行う研究
- 放射線治療による有害事象及び支持療法が、治療完遂率及び治療成績・予後に与える影響についての研究
- 病院以外の者（第三者）への提供については、都道府県からの提供時点において、あらかじめ当該第三者の特定ができず、安全管理措置等の実効性の担保が困難であるため、法第20条に基づき提供される生存確認情報を加工せず提供することは認めるべきではない。一方で、研究ニーズを踏まえ、情報の保護にも留意した利活用のあり方について、今後整理してはどうか。

(参照条文) がん登録推進法

がん登録推進法	条文(案)
第20条	<p>(病院等への提供) 第二十条 都道府県知事は、当該都道府県の区域内の病院等における院内がん登録その他がんに係る調査研究のため、当該病院等の管理者から、当該病院等から届出がされたがんに係る都道府県がん情報(厚生労働省令で定める生存確認情報及び厚生労働省令で定める当該病院等に係る第五条第二項に規定する附属情報に限る。)の提供の請求を受けたときは、全国がん登録データベースを用いて、その提供を行わなければならない。この場合においては、第十七条第一項ただし書の規定を準用する。</p>
第30条	<p>(受領者等による全国がん登録情報の適切な管理等) 第三十条 第三節の規定により全国がん登録情報若しくは都道府県がん情報又はこれらの情報の匿名化が行われた情報の提供を受けた者は、当該提供を受けたこれらの情報を取り扱うに当たっては、これらの情報について、その漏えい、滅失及び毀損の防止その他の適切な管理のために必要な措置を講じなければならない。 2 前項の規定は、同項に規定する者から同項に規定する情報の取扱いに関する事務又は業務の委託を受けた者が当該委託に係る業務を行う場合について準用する。</p>
第31条	<p>(受領者等による全国がん登録情報の利用及び提供等の制限) 第三十一条 第三節の規定により全国がん登録情報若しくは都道府県がん情報又はこれらの情報の匿名化が行われた情報の提供を受けた者(国立がん研究センター、都道府県知事(第二十四条第一項の規定により権限及び事務の委任を受けた者を含む。第四十二条第一項において同じ。)及び市町村長を除く。次条において同じ。)は、これらの情報について、その提供を受けた目的以外の目的のために利用し、又は提供してはならない。 2 前項の規定は、同項に規定する者から同項に規定する情報の取扱いに関する事務又は業務の委託を受けた者が当該委託に係る業務を行う場合について準用する。</p>
第32条	<p>(受領者による全国がん登録情報の保有等の制限) 第三十二条 第三節の規定により全国がん登録情報若しくは都道府県がん情報又はこれらの情報の匿名化が行われた情報の提供を受けた者は、これらの情報について、その提供を受けた目的に係る利用に必要な期間(全国がん登録情報又は都道府県がん情報については、政令で定める期間を限度とする。)を超えて保有してはならない。</p>
第33条	<p>(受領者等に係る全国がん登録情報の取扱いの事務等に従事する者等の秘密保持義務) 第三十三条 第三節の規定により全国がん登録情報若しくは都道府県がん情報の提供を受けた場合におけるこれらの情報の取扱いの事務若しくは業務に従事する者若しくは従事していた者又は当該提供を受けた者からこれらの情報の取扱いに関する事務若しくは業務の委託があった場合における当該委託に係る業務に従事する者若しくは従事していた者は、それぞれその事務又は業務に関して知り得たこれらの情報に関するがんの罹患等の秘密を漏らしてはならない。</p>
第34条	<p>(受領者等に係る全国がん登録情報の取扱いの事務等に従事する者等のその他の義務) 第三十四条 第三節の規定により全国がん登録情報若しくは都道府県がん情報若しくはこれらの情報の匿名化が行われた情報の提供を受けた場合におけるこれらの情報の取扱いの事務若しくは業務に従事する者若しくは従事していた者又は当該提供を受けた者からこれらの情報の取扱いに関する事務若しくは業務の委託があった場合における当該委託に係る業務に従事する者若しくは従事していた者は、それぞれその事務又は業務に関して知り得たこれらの情報をみだりに他人に知らせ、又は不当な目的に使用してはならない。</p>

(参考) 中間とりまとめにおける課題及び対応方針について

中間とりまとめにおける記載（抜粋）

(※) 本資料において、太字下線を補記。

(課題)

- 法第20条に基づき各病院に提供される情報（以下「20条提供情報」という。）の提供を受けた者は、他の第三者提供と同様、法第30条から第34条までに基づく厳格な管理が求められており、特に、保有期間については法第32条及びがん登録等の推進に関する法律施行令（平成27年政令第323号）第9条の規定に基づき、最長で15年間とされていることから、診療録への転記といった取扱いが目的外利用として認められていない。
- 20条提供情報のうち、特に生存確認情報（死亡及び死因情報）は、**各医療機関で生存確認調査を行うことが難しく、また、死亡情報の有無は治療法の評価に直結するなど医学研究において重要なデータ**であり、実務上、診療録への転記に係るニーズが大きいため、こうした**柔軟な取扱いができず、情報の利活用を妨げていることが課題**となっている。

(対応方針)

- 各病院で保有する診療録等の医療情報を充実させ、がんに係る研究を促進することは、がん登録推進法の理念に合致するところであるから、院内がん登録その他がんに係る調査研究への還元を目的とした20条提供情報について、**診療録への転記等の利活用ができるよう、がん登録推進法等の規定の整備を含め、必要な見直しを行うべき**である。
- その際、法第32条の規定に基づく保有期間制限についても、実務上の必要性や適正性を勘案し、必要な見直しを行う必要がある。
- また、20条提供情報が、当該病院の院内がん登録から診療録等へ転記された場合、その情報は個人情報保護法等の病院等が遵守すべき法令に従って管理・利用されることとなるが、そうした場合の第三者提供の在り方や、安全管理措置等の運用上の留意点についても、併せて整理する必要がある。

1. 全国がん登録データベースを用いた情報の利用及び提供
 - (1) 他の公的データベース等との連結・解析
【中間とりまとめ 1 (2) ④関係】
 - (2) 匿名化の定義の明確化
【中間とりまとめ 1 (2) ③関係】
 - (3) 法第 20 条に基づいて提供される生存確認情報の取
扱いの見直し
【中間とりまとめ 1 (2) ⑥関係】

2. **全国がん登録データベースの整備**
 - (1) **届出の照合・集約作業の効率化及びデータ精度の向上**
【中間とりまとめ 1 (1) ①関係】
 - (2) 住所異動確認調査の円滑化
【中間とりまとめ 1 (1) ②関係】

(1) 届出の照合・集約作業の効率化及びデータ精度の向上

現状・課題

現在、都道府県及び国立がん研究センターにおける届出情報の審査・整理については、氏名・生年月日等を用いて同一人物の重複届出を照合（目視確認含む）しており、多くの労力・時間を要している。

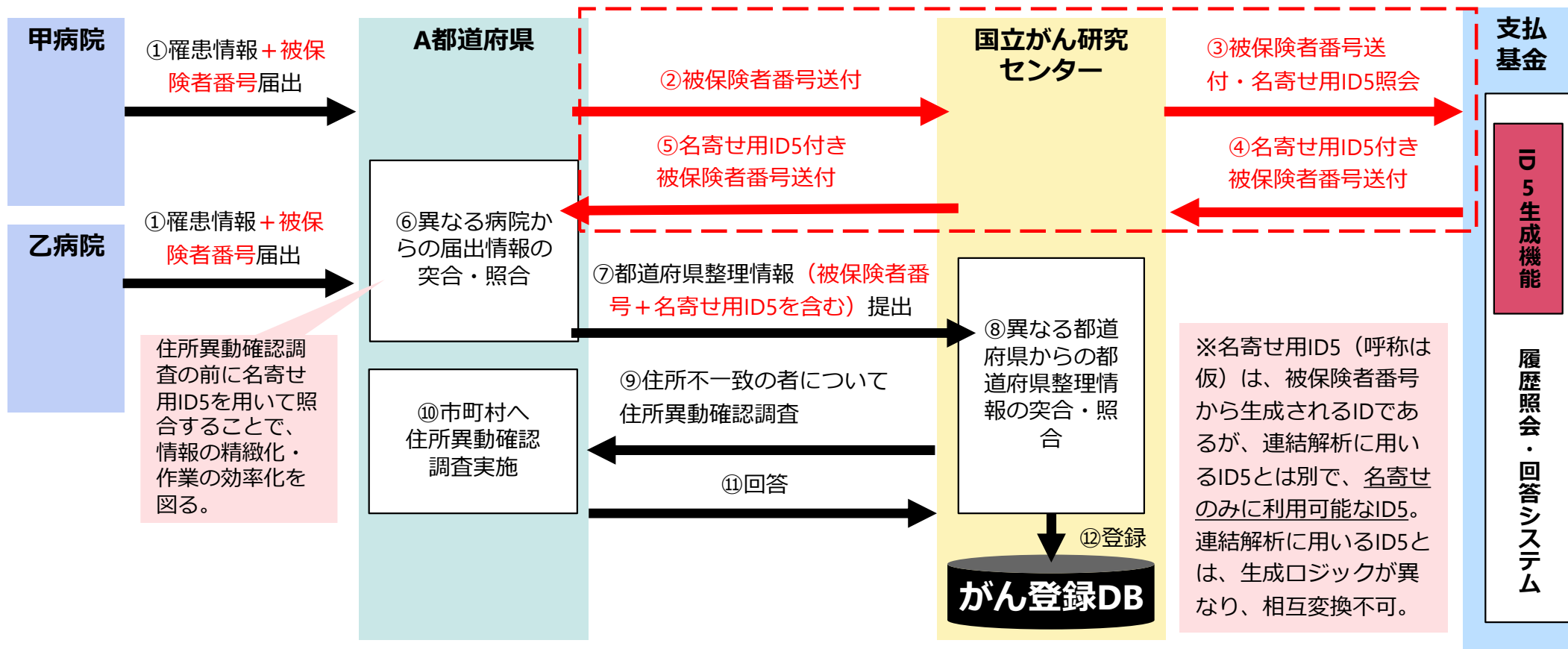
対応（案）

- 届出情報の審査・整理（名寄せ）において個人照合に用いる識別子は、加入する保険者が変わっても同一人物の照合が可能であることから、突合率の向上が見込まれ、精度・効率性の両面で有用と考えられる、被保険者番号から生成されるIDを用いることとする。【法第8条等の改正が必要となる見込み】
- 都道府県が行う名寄せ作業においては、病院等から届け出られた被保険者番号を、国立がん研究センターを經由して社会診療報酬支払基金が運営する履歴照会・回答システムに照会することとし、国立がん研究センターが行う名寄せ作業においては、名寄せ用ID5を用いて作業を行うこととする。
- なお、名寄せに用いたIDは全国がん登録データベースに記録することとし、第三者提供を行う際には付与しない。

名寄せ用ID5付与の方法（改正後のイメージ図）

今後は、被保険者番号から生成される名寄せ用ID5を活用することにより、情報の精緻化・作業の効率化を図ることを検討。名寄せ用ID5は、届け出られた被保険者番号を国が一括して社会診療報酬支払基金へ照会することを検討。

<業務フローイメージ図>



※上図のうち、**黒字**は**現行のフロー**であり、**赤字**は今回の**改正後に想定しているフロー**である。

※保険未加入者や被保番収集前の登録症例との突合については、現行どおり、氏名・生年月日等を用いて審査・整理を行うことを予定。 25

(参考) 照合に用いる識別子について

個人照合に用いる識別子は、(1) 被保険者番号又は(2) 被保険者番号から生成されるID5のいずれかが考えられるが、加入する保険者が変わっても同一人物の照合が可能なID5が精度・効率性の両面で有用と考えられる。

	(1) 被保険者番号	(2) ID5
精度	<ul style="list-style-type: none"> ● 転職等により加入する保険者が変わった場合には番号が変わるため、番号のみでは同一人物の照合が不可能で精度が劣る 	<ul style="list-style-type: none"> ● 転職等により加入する保険者が変わった場合でも同一人物の照合が可能で精度で勝る
効率性	<ul style="list-style-type: none"> ● 突合の精度が低いため(現行の)目視確認での突合や住所異動確認調査での業務負担の軽減度が低い ● ただし、履歴照会・回答システムを用いる経費や事務的負担増は発生しない 	<ul style="list-style-type: none"> ● 突合率が高く、突合に要する人的作業(目視確認での突合や住所異動確認調査)の負荷を軽減できる ● 履歴照会・回答システムを用いる経費や事務的負担が増える

○NDBや介護DBなど他の公的DBの情報の連結・解析においてもID5を用いることとされており、全国がん登録DBにおいても同様の仕組みとすることが想定される。ただし、審査・整理に用いるものとは別のロジックにより生成し、相互変換不可のものとする予定。

○なお、保険未加入者や被保番収集前の登録症例の突合は、いずれを採用しても旧来通り氏名・生年月日・性別・住所での対応が必要となる。

<用語説明>

- 履歴照会・回答システム：医療保険の被保険者番号を個人単位化し、その履歴を一元的に管理するオンライン資格確認等システムを導入し、その基盤を活用して医療情報等の共有・収集・連結を行う者が、必要に応じて、履歴管理提供主体から被保険者番号履歴の提供を受けることができる仕組み
- ID5：履歴照会・回答システムにおいて生成される、オンライン資格確認等システム上の最古の被保険者番号を基にハッシュ化(※)した識別子
(※) 数値や文字列を一定の変換式に従い、復元不可能な文字列(疑似乱数)に変換すること
- 住所異動確認調査：法第10条第1項及び法第13条第1項の規定に基づき、厚生労働大臣(委任先：国立がん研究センター)が都道府県知事に対し、重複する個人を同定する等のため、住民票又は除票の写しの交付を請求する調査

(参考) 届出の照合・集約作業の効率化及びデータ精度の向上

中間とりまとめにおける記載

(※) 本資料において、太字下線を補記。

(課題)

- 現在、病院等からの届出は、法第8条及び第9条に基づき、都道府県及び国立研究開発法人国立がん研究センター（以下「国立がん研究センター」という。）がそれぞれ複数の医療機関からの届出を照合し、患者又は原発性のがんごとに名寄せする作業を行った上で、全国がん登録データベースに記録されている。
- 当該作業は、現在、システム上で4情報（氏名・住所・性別・生年月日）を使って候補者を絞り込んだあと、住所変更等で一致しない項目がある場合は、目視で確認作業を行っており、相当な労力と時間を要しているほか、見落としによる照合漏れが発生する可能性が高いことから、その効率化及び精緻化が課題となっている。
- これまでの議論において、照合・集約作業の効率化及び精緻化に向け、患者ごとに一意性のある番号の収集・利用を検討してはどうかとの意見があった。なお、その際、被保険者番号ではなく、マイナンバーの収集・利用を検討すべきではないかとの意見があったが、マイナンバーの収集・利用に当たっては、国民の利便性の向上、行政の効率化及び公平・公正な社会を実現するという趣旨を含めたマイナンバー制度への合致性や、新たな収集項目の追加に伴う医療機関の事務負担等を考慮する必要があること等を踏まえ、慎重な検討が求められる。また、後述の他の公的データベース等との連結解析の検討においては、被保険者番号から作成されるIDを用いることが想定されるため、当該IDを利用することが、より実現性が高いと考えられる。

(対応方針)

- 都道府県及び国立がん研究センターにおける照合・集約作業の効率化及び精緻化のため、**被保険者番号又は被保険者番号から生成されるIDを、全国がん登録において収集・整備する項目に追加することについて検討すべき**である。
- その際、被保険者番号又は被保険者番号から生成されるIDを収集・整備することについて、医療機関や地方公共団体、国民から、必要性・安全性に対する理解が得られるよう、適切な説明を行う必要がある。

(2) 住所異動確認調査の円滑化

現状・課題

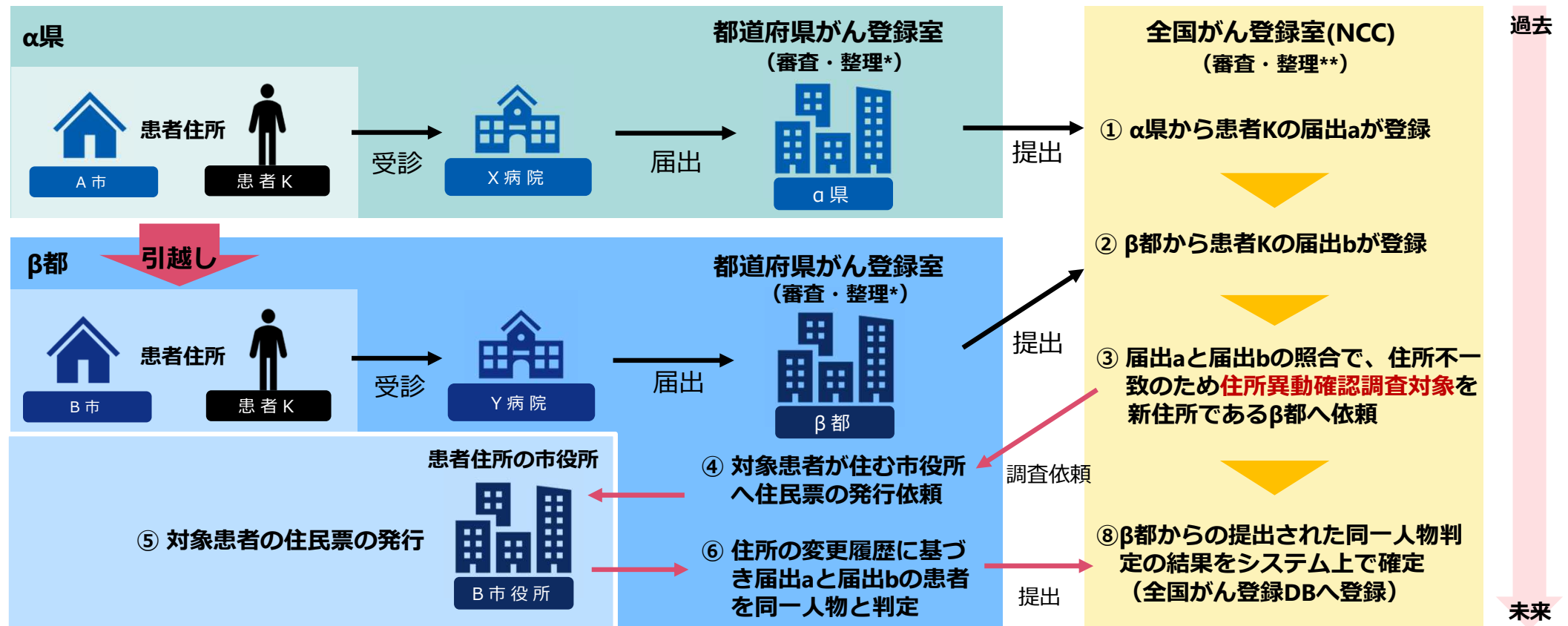
全国がん登録の届出は、がんの診断毎に提出されるため、同一人物について複数の施設から、届出が提出されるケースがある。我が国のがん患者数・率を正確に把握するためには、届出情報間の照合を行い、同一人物の同定（名寄せ）を行う必要がある。さらに、名寄せ時に患者住所が不一致の場合は、照合精度を上げるため住所異動確認調査を実施しているが、当該調査に多くの労力・時間を要している。

対応（案）

- 都道府県及び国立がん研究センターにおける届出の審査整理にかかる事務について、住基ネットを利用可能とする。【法第8条等に関連する住基法の改正が必要となる見込み】
- 国立がん研究センターにおいては、死亡者情報票との照合にかかる事務についても住基ネットを利用可能とする。【法第12条等に関連する住基法の改正が必要となる見込み】

住所異動確認調査のフロー図

住所異動確認調査が発生するフローの例



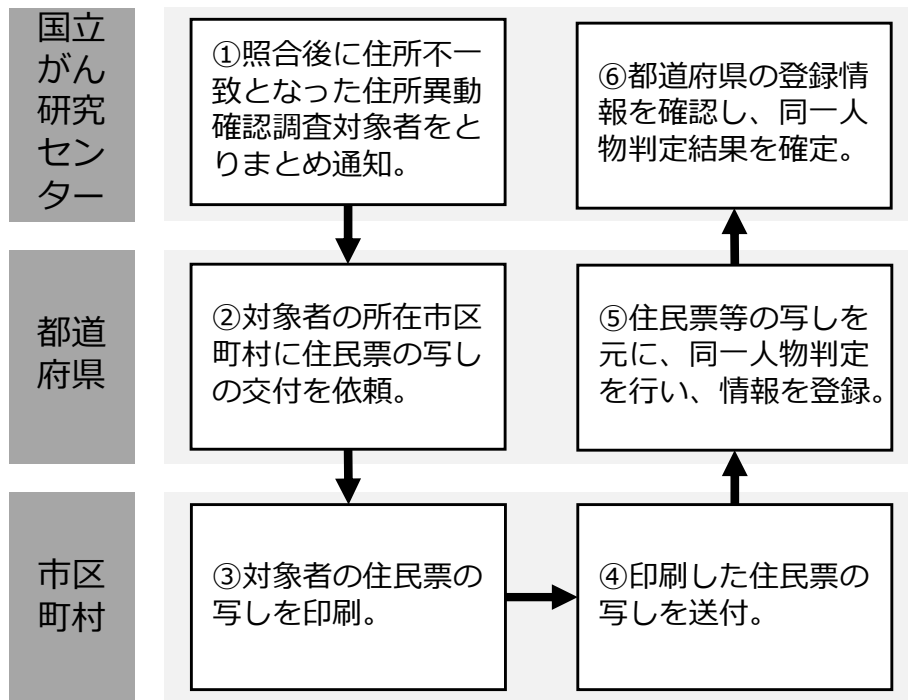
* 都道府県における届出の審査・整理時に病院等に前住所等を照会したうえで名寄せ作業を実施している。

** 届出情報と死亡情報票間の名寄せにおいても、届出情報間の照合と同じ基準で住所異動確認調査を実施している。

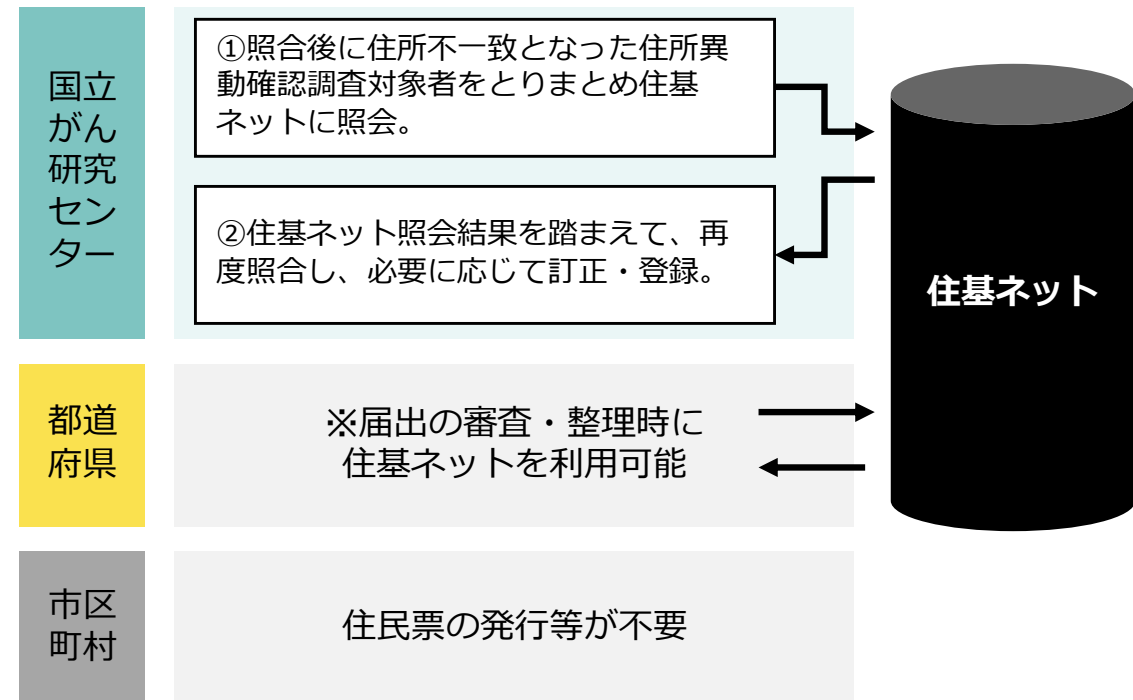
住所異動確認調査における作業のデジタル化及びその効果

国及び都道府県の審査・整理において住民基本台帳システムネットワークシステム（住基ネット）を利用可能とし、住所異動確認作業をデジタル化することにより、期間短縮及び情報の精緻化が期待される。

“現行”の住所異動確認調査



“住基ネット”を活用した住所異動確認調査



期待される効果

- 住所異動確認調査に要する期間の短縮及びコスト削減。
- 照合に必要な情報が全例入手可能となることによる情報の精緻化及び担当者の作業負担の軽減。
- 紙媒体での住民票の授受や保管等の工程において生じる可能性のある紛失等の人為的なリスクを低減。
- 都道府県の審査・整理においても利用可能とすることにより病院等への照会作業を削減（都道府県と病院等双方の負担軽減）

(参考) 住所異動確認調査の円滑化

中間とりまとめにおける記載（抜粋）

(※) 本資料において、太字下線を補記。

(課題)

- 調査の実施については、法第 23 条又は第 24 条に基づき、国立がん研究センターや都道府県がん登録室へ委任されている場合があるが、これらが、住民基本台帳法上の「国」及び「都道府県」に該当することが明らかではないなどの理由で、**市区町村において調査への対応を拒まれる場合があり、円滑な調査の実施に支障があることが課題**となっている。
- また、当該調査は、国立がん研究センターから通知を受けた都道府県が、**封書にて、市区町村に対して住所異動確認調査票を送付し、住民票等の交付を請求、市区町村から返送された住民票等の写しを参照**し、その結果を全国がん登録システムの端末に入力するなどしており、**その効率化・デジタル化を検討することが必要**である。
- これまでの議論において、住所異動確認調査の円滑な実施に向け、改めて国から周知を行いつつ、中長期的な対応として、デジタル化に向けた検討を進めるべきとの意見があった。

(対応方針)

- 住所異動確認調査の円滑な実施に向け、厚生労働省において、住所異動確認調査が法に基づく調査であることや、国立がん研究センターや都道府県がん登録室への調査の委任が法に基づくものであること等を明らかにした上で、総務省とも連携して、地方公共団体に対し調査への協力に係る通知及びウェブサイトへの掲載を、令和 5（2023）年 6 月に行っている。地方公共団体の担当者が替わっても適切な取扱いが行われるよう、引き続き周知に努めるべきである。
- 加えて、**住民異動確認調査に伴う事務負担軽減のため、効率化・デジタル化に向けた調査方法について関係省庁との調整を進めるとともに、より効率的な調査スキームについて検討するべき**である。