

日本医師会 共催 シンポジウム

第 II 部



SUGIYAMA Hiromi
杉山 裕美

放射線影響研究所 / JACR 理事

シンポジウムII「がん登録データの利活用と個人情報保護：世界の状況」（座長：国立がん研究センター 松田智大先生、放射線影響研究所 杉山裕美）についてご報告いたします。韓国延世大学の Young-Joo Won 先生、ノルウェーがん登録室の Giske Ursin 先生にオンラインでご講演いただきました。当日は事前提出いただいたご講演ビデオに和訳字幕付きで上映し、チャットで質問を受け付け、先生方にライブでお答えいただく形式でした。

Young-Joo Won 先生には、韓国のがん登録情報の整備やその他のデータベースとのリンケージによる利活用についてご講演いただきました。韓国では、2020年にデータプライバシー法が改正され、対象者の同意なしに、統計、科学研究、公益の保存のために仮名加工情報が利用可能となりデータ利用が飛躍的に進みました。認定された4つの専門機関のみが異なるデータベース同士の仮名加工情報を連結でき、韓国インターネット振興院（KISA: Korea Internet & Security Agency）がIDの対応表を保持することで、研究者は個人情報にアクセスすることなく、研究することができるようになりました。韓国第4次がん対策総合推進計画では、がん統計のインフラ整備を行い、K-CURE (Korea-Clinical data Utilization network for Research Excellence)ポータルで韓国の臨床研究データ活用のためにがん公共ライブラリーを構築し、様々ながんに関する情報を連結してデータベース化する予定です。そのために、韓国保健情報院（Korea Health Information Service）が、保健医療情報の標準化や精度管理を行います。悉皆性があるがん登録データを様々な臨床データと連結することで、発症前後の情報を経時的に観察することができます。課題としては、データ収集不足、運用の難しさ、データ利用者の分析技術不足、利用者が限定されること、利用申請業務の煩雑さ等があります。今後は、IT技術のインフラ整備や新技術の開発、迅速かつ正確なデータ統合サービスを提供することで、臨床における意思決定や研

究を支援していくとのことでした。

Giske Ursin 先生は医師であり疫学者です。法律家ではありませんが、近年の疫学研究における個人情報保護について国際的な法律知識が豊富で、示唆に富んだご講演をされている先生です。がん登録において個別データを共有して国際共同研究することは、疫学研究として重要なことです。しかし欧州（EU）の一般データ保護規則（GDPR）では、がん登録の個別データは個人データとみなされるため、欧州経済領域内での個別データの共有が容易な反面、EUと同等の個人情報保護規則が整備されていると十分性が認定された国（例えば日本、韓国）以外、例えば米国には研究利用のためには移送できません。EUのGDPRは、EU市民の個人データをEU以外の国へ提供した時にも、提供した国においてEU市民の権利が守られることを保証するために厳しい規則になっているということでした。そこで、Ursin先生は、個別データを共有しない方法として、合成データの利用や連合分析の手法を紹介されました。現時点での最も現実的な方法として、同じ方法で集計した集計値を持ち寄って国際比較することを提案されました。例えば、北欧7か国は国際がん研究機関（IARC）と協働し、NORDCANというサイトでがん罹患、死亡、生存率の集計値を共有し、国際比較をしてFact sheetによる解説を提供しています。（<https://nordcan.iarc.fr/en>）

個人の権利を守りながら、国民のがん対策に資する調査研究を進めることについて、バランスをもって推進していく必要があります。研究者は、関連法案、世間の価値観、倫理観を継続的にアップデートし、最新の統計手法やIT技術を取り入れながら、研究の質を落とさず、研究を継続する方法を探求し続ける努力が必要です。

最後に、講演原稿の和訳についてJACR国際交流委員会（中田佳世先生、松坂方士先生、伊藤ゆり先生）、ビデオの字幕編集について弊所疫学部の岩見佳代さんのご協力をいただき、感謝申し上げます。