

がん登録では個人情報はこのように守られている How the personal information is protected in the cancer registry

片山 博昭*

1. 個人情報の必要性

がん登録になぜ個人情報が必要なのか、がんの情報さえあれば十分ではないかと考えがちである。しかし、その地域において、あるいは日本国内において、どのようながんが多いのか、また治療による効果は本当にでているのか、などを知り、そして効果的な医療を施そうとした場合に、がんの正確な罹患率の捕捉が重要になる。ただ、人によっては複数のがんが発生する場合もあるし、新発生のがんなのか、あるいは再発生なのかを明白に区別し登録しなければ真の罹患率は捕捉できない。そのため、がんが発生した患者について、その人の過去から現在までについての追跡が必要となる。

ここで、肺癌太郎という人を例にあげて説明する。かなりのヘビースモーカーで、最近、痩せてきた、息苦しい、何かおかしい、と感じてA病院に検査入院した。そこで、CTスキャンなどの検査を受けて、肺がんと診断された。ショックを受けた肺癌太郎氏は、肺がんと診断されたことを知人に相談したところ、知人から、「1箇所の診断だけでは信用できない。別の病院でもう一回検査したらどうか」と言われ、今度はB病院に検査入院し、ここでも肺がんと診断され、結局、そこで手術を受けることになった。無事に手術が終わり元気になった肺癌太郎氏だが、どうしてもタバコが止められなかった。そして、数年後にまた調子が悪くなり、今度は、タバコは駄目と言われたB病院ではなくC病院に入院し、肺がんの再発が発見された。この肺癌太郎氏のがんと診断された情報は、A病院、

B病院、C病院から地域がん登録室にそれぞれ送られる。

2. 個人の同定の必要性

地域がん登録室に集められるがんの届出票には、姓・名、生年月日や住所などのいわゆる個人同定指標と呼ばれる情報と、がんの罹患情報が記載されている。地域がん登録室では、この個人同定指標とがん罹患情報を用いて、新しいがん患者なのか、あるいは過去に登録された患者なのかを調べ、最終的に一腫瘍一件にまとめる作業をおこなう。肺癌太郎氏の例だと、3件の届出があったわけだが、すべて肺がんだったので、がんの発生としては1件と数えられる。

3. 個人同定指標の問題

個人同定の際には主として、姓、名、生年月日が指標として用いられる。同定の際の参考指標として性別、住所、そして既に登録がされている場合には、以前のがんの情報も用いられる。個人を同定する際に問題となるのが、個人同定指標は変わるということであるが、個人情報は変わることがないと短絡的に思い込んでいる人は多いと思われる。しかし、個人同定指標が変わるという事は、当たり前のことで、結婚、離婚、養子縁組、あるいは改名などによって名前は変わる。住所にいたっては、移転により何度も住所が変わる人もいるし、市区町村合併により本人の意思に関わらず変わる場合もある。また、住民票に記載されている住所と現住所を使い分けする人もいる。届出票には手書き

*財団法人放射線影響研究所 情報技術部

〒732-0815 広島市南区比治山公園 5-2

が多く、その中には現場の医師による走り書きが多く見られる。そのため転記間違いや読み間違いが生じやすく、性や生年月日が変わることが多々見受けられる。そして、名前に使用される漢字が、更に個人同定を複雑にしている。

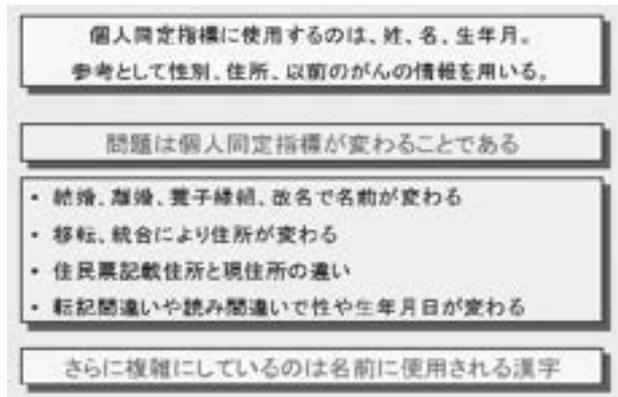


図1 個人同定指標のあいまいさ

周知の如く、漢字には新字と旧字がある。例えば、広島「広」には「廣」、島「嶋」には「嶋」という新字と旧字がある。その他に、JISで決められた以外の漢字、すなわち外字と言われるものもある。また、ひらがなとカタカナ、擬似漢字、異字体、行書や草書、達筆がゆえに生じる判読の間違い、在日外国人の方の通り名と本名など、名前には様々な組み合わせが生じる。

表1に異字体と擬似漢字リストの一部を示す。「一」の場合は5つの種類の漢字が登録

表1 擬似漢字リスト

ずづ	芦葦	国國	管管	仏佛
せぜ	為為	才歳	鼠鼠	辺邊
そぞ	一老	坂阪	聡聡	宝寶
ただ	稲稲	崎崎	往往	峰峰
てで	卵卵	桜櫻	蔵蔵	磨磨
とど	曳曳	棧棧	卒卒	万萬
はば	榮榮	残残	多多	満満
ひび	円圓	率率	対對	末末
ふぶ	奥奥	児兒	大太	彌彌
へべ	沖沖	実實	濶濶	予豫
ほぼ	回回	寿壽	沢澤	与與
イヤ	覚覚	舟船	達達	容蓉
エエ	学学	從從	殿殿	様様

されている。地域がん登録標準データベースシステムでは、「いちろう」という名前があった場合に、このリストに従って、これらの漢字を使用した組み合わせをすべて作り出し、それぞれに一致する候補者を探し出す機能を持つ。このような擬似漢字リストは、がん登録における個人同定の長い歴史と経験から作り出されたもので、このリストがなければ正確な個人同定は行なわれないと考えても良い。個人同定を必要とする他のシステムにこのようなリストが備わっているかどうかはわからないが、もし、ないとするならばかなりの確率で照合漏れが起こる可能性は否定できない。

ひらがなとカタカナにも問題がある。例としてカタカナで「シヅ」という名前を挙げる。本人は時に、「しずこ」とひらがなで書いたり、「静子」と漢字で書いたりする。口頭で、カタカナで『しず』という、殆どの場合、「シズ」と書かれる。また、最近亡くなられた長寿世界一だった福岡県の「皆川よね」さんは、カタカナの「ヨ」に漢字で「子」と書き、「ヨネ」ではない。このように、ひらがな、カタカナの名前についても注意が必要である。表2にひらがな・カタカナの名前がある場合の変換ルールを示している。この例では「ひさ子」、カタカナの「タネ」さん、ひらがなの「たね」さんについての組み合わせが作られ、この全ての組み合わせが探し出す対象になる。

4. 個人同定作業

実際の同定作業においては、名前の漢字やひらがな、カタカナの組み合わせに加えて、姓と名と生年月日が候補と一致する完全一致や、その他の組み合わせによる一致タイプにより判断する。生年月日ではなく生年月日によるの

は、往々にして日の間違いが見られるからである。また、性別が使用されないのは、名前によっては非常に紛らわしい、男性でも女性でも使用される名前があるので先入観を持たないようにするためである。

表2 ひらがな・カタカナ名の変換ルール

変換条件	変換内容
1文字目がひらがな	全てカタカナに変換
1文字目がカタカナ	全てひらがなに変換
名前の2文字目が"じ"・"ご"	"子"に変換
名前の3文字目が"な"・"ら"	"一文字目がひらがななら"に、"カタカナなら"ゴに変換
名前の2文字目が"ま"・"む"	"子"に変換
名前の2文字目が"ま"・"む"	"一文字目がひらがななら"に、"カタカナなら"ま"に変換

• ひさ子 → ヒサ子 → ひさこ → ヒサコ
• タネ → たね → タ子 → た子
• たね → タネ → た子 → タ子

参考として、表3に照合結果リストを示している。照合する名前は「国枝 栄」で、「国」と「栄」には新字と旧字があるので、このように両方の漢字を含む人が候補としてあがってくる。当然、一致タイプの1、つまり姓と名と生年月が一致するものが同一人と思われるが、それでも、同姓、同名、同じ生年月日の方が存在することがあるので、他の候補の方も必ず参照する。特にこの作業は、結婚などで名前が変わっている場合に重要になる。がん登録においては、別人をがんにしたり、死亡させたりすることは極めて重要な問題であるので、原則的に、少しでも同一人物だと考えられる候補は全て出して確かめる、という考えに立って同定作業をおこなう。

表3 同定結果リスト

識別番号	姓	名	性	生年月日	死亡日	資料源	確認日	住所コード	性別	結果
05R45678	国枝	栄	1	1935/05/05			2007/01/01	57	丸上町 本町1-1-1	
100	国枝	榮	2	1935/05/05			1998/01/24	57	丸上町 本町1-1-1	1
123555	国枝	栄	1	1936/09/28			2001/12/13	41	新上市 本町1-1-1	2
123556	国枝	榮	1	1948/05/12	2002/10/28	D	2002/10/28	51	本田市 本町1-1-1	2
77605	国枝	美津代	2	1935/05/24			1991/01/14	30	平花町市 本町1-1-1	3
9688	寛木	栄	2	1935/05/15	1995/09/12	D	1995/09/12	31	町田市 本町1-1-1	4
1125	坂本	榮	2	1935/05/05	1995/09/26	M	1995/09/26	61	鶴見市 本町1-1-1	4
05R45875	栗村	恵	2	1935/05/05			2005/01/01	51	東田市 本町1-1-1	
9937	栗村	恵	2	1935/05/05			2001/12/03	61	東田市 本町1-1-1	1
32	栗村	美子	2	1935/05/21	2003/01/01	M	1990/01/13	32	西花市 本町1-1-1	3
							1990/01/01	62	富士見町	
11914	池村	恵	1	1935/05/13	1990/06/06	M	1990/06/06	11	青空市 本町1-1-1	4

5. ガイドラインの策定

地域がん登録事業が国民の公衆衛生に寄与することは明白であるが、一方では、がん患者本人の意思を個別に確認することなく、がんというセンシティブな情報を収集し、利用する、ということも事実である。そのため、がん登録データの収集と利用にあたっての機密保持は当然の如く厳密に守られなければならない。がん登録データを如何に安全に保つかは各国においても重要な問題であり、がん登録の国際的組織である「がん登録国際協議会」(IACR)では、1992年に「がん登録における機密保持ガイドライン」を作成した。日本においては、厚生省がん研究助成金による「地域がん登録の精度向上と活用に関する研究班」(主任研究者：花井 彩)が1996年に「地域がん登録における情報保護」ガイドラインを公表した。その後個人情報保護の法的整備や情報技術の進歩により地域がん登録を取り巻く環境は大きく変化した。1995年に指令95/46/EC(個人データの処理に係る個人の保護及び当該データの自由な流通に関する欧州議会及び理事会の指令)が欧州議会で批准されたのを受けて、ヨーロッパがん登録ネットワーク(ENCR)がIACRガイドラインを改訂し、2002年に「ヨーロッパ連合の地域がん登録における機密保持ガイドライン」を作成した。さらに、IACRでは、2002年からENCRガイドラインに基づき、欧州以外の国々における地域がん登録の実情をも考慮に入れて、2004年に新ガイドラインを

発表した。日本においても、EU 指令を受けて、2005 年 4 月から個人情報保護法が全面施行され、地域がん登録事業に関して真摯な検討が行なわれた結果、健康増進法に基づく地域がん登録事業において医療機関が診療情報を提供する場合は、個人情報保護法の「利用目的の制限と第三者提供の制限における本人同意原則の適用除外」の事例に該当するとされ、患者本人の意思を個別に確認する必要はないことが、行政庁の解釈として明示された。このような状況の変化とその後の情報技術の進歩を受けて、地域がん登録協議会では、上記の 1996 年の「地域がん登録における情報保護」ガイドラインを改訂し、IACR によるガイドラインや厚生労働省などから出されている医療関係の各種のガイドラインの内容を考慮し、2005 年 9 月に「地域がん登録における機密保持に関するガイドライン」を策定した。



図2 海外および国内のガイドライン

6. ガイドラインの目的

新しく策定されたガイドラインの目的は、地域がん登録を取り巻く最近の環境の変化を受けて、がん登録室がデータ収集から集計解析や研究目的のためのデータ提供に至るまでの操作のあらゆる面において適切な機密保持対策を作り上げるための手引きとなることである。さらに、一般国民に対して、がん登録室が収集したがん登録データをどのように扱っている

かを明らかにし、個人のプライバシーの権利と、がん登録から引き出される様々な有益な情報により利益を得る国民の権利との間の適切なバランスの上に地域がん登録事業が成り立っていることを理解してもらうのに役立つようにすることも目的の一つである。

7. 広島県におけるがん登録データの処理について

広島県のがん登録事業では「広島県地域がん登録システム推進事業実施要領」を作成し、広島県での地域がん登録の推進を図っている。がん登録室における責務に関しては、「腫瘍組織登録室における機密保持のための内部規定」が作成されており、がん登録室で働く職員に対しては、「腫瘍登録室職員の機密保持及び採録業務に関する心得」が作成されている。更に、「登録業務に係わる職員として、各医療機関の医療記録から収集・届出される個人データに関し、この業務で知り得たすべての情報に対して秘密を遵守する」という趣旨の誓約書への署名が登録室職員全てに対して求められている。この他に、資料利用に関する運用規則、要綱が整備されており、それぞれの目的に沿った手順、承認を経なければ研究資料として登録室外への持ち出しはできない。

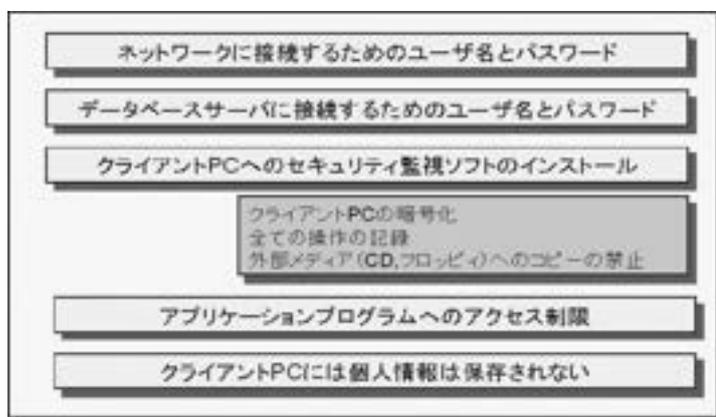


図3 放影研におけるがん登録データベースの保護

次に物理的な機密保持の手段について述べる。がん登録室は独立した部署として存在し、関係者以外は入室ができないことは勿論であるが、登録室職員であってもICカードによる入退出制限が行われ、入退出記録が取られている。がん登録のために集められた届出票は、すべて鍵のかかるキャビネットに保管されており、キャビネットは登録が行われる場所とは別の場所に保管されている。キャビネットが保管されている部屋は暗号鍵によるセキュリティロックにより施錠され、外部からの侵入を防ぐために窓には格子が付けられている。また、がん登録作業に使用するデータベースや職員が使用するPCについても、機密保持のためにセキュリティ監視ソフトウェアが設定されている。(図3に放影研で実際に行われているがん登録データベースについてのアクセス制限を示す。)

8. 最後に

このように、物理的な安全管理については出

来る限りの措置をおこなっているが、どのように厳しくしようとも人的な問題が浮かび上がってくる。すなわち、外部メディアへの書き込みを禁止したからといって、紙に書き写して持ち出す可能性や、親しき人たちとの集まりの中で、誰かががんにかかっているという話がでて、「ああ、届出票で見た」と、たとえ詳細は言わなくても、偶発的にその事実を肯定する場合などが考えられる。このような地域がん登録に基づいた個人情報の漏洩によって、大量の個人情報の流出には至らないとしても、がん登録事業に対する国民の信頼性が大きくゆらぐ可能性がある。これはがん登録情報というセンシティブな情報を扱うということに限らず、こういった守秘義務を伴う情報を安全に保持できるかどうかは、そこで働く人々の意識にかかっているということで、取り扱い規約や誓約書などがあるから十分ということではない。個人情報を直接扱う職員に対して、守秘義務の遂行が如何に重要であるかを認識させる努力を怠らないことが肝要である。

Summary

There is a tendency to think that personal information is not necessary for the cancer registry. However, personal information is very important for understanding the accurate incidence of cancer and giving appropriate medical treatment. In order to fully understand the precise incidence of cancer, it is necessary to determine whether a patient's cancer is a recurrent carcinoma or a new one, by tracing his/her medical history. This is why the cancer registry requires personal information such as surname, first name, date of birth, and address for identifying the person.

There is always a danger that the abuse of such information will lead to the violation of an individual's rights. Therefore, personal information must be rigorously managed. Many guidelines have been established for the protection of personal information, and many physical measures have been taken for the safe management of such data. The leakage of personal information collected for local cancer registry can result in the nation's great distrust of the undertaking of a cancer registry, even if the amount of leakage is not great. It entirely depends on the awareness of the people engaged in the undertaking whether or not the confidentiality of personal information can be fully protected. It is most vital to continuously make efforts to increase awareness of the importance of protecting confidentiality in the staffs handling of personal information.