

個人情報保護基本法の制定をめぐる

稲葉 裕*

Key word : 情報化社会, OECD 8 原則, 疫学研究, 公衆衛生活動

I はじめに

1999 (平成11) 年11月に「我が国における個人情報保護システムの在り方について」(中間報告)¹⁾(以下「中間報告」という)が、内閣総理大臣のもとに作られた「高度情報通信社会推進本部個人情報検討部会」から公表された。政府はこれに基づき、「個人情報保護基本法」を2001 (平成13) 年を目途に作成する方針で、法制化専門委員会を設置し、急ピッチの作業が開始されている。

一方、保存血清からの遺伝子検査がマスコミに取り上げられ、きちんとしたインフォームドコンセントを取らずに、個人情報が研究者に入手されているとして批判されている。このままでいくと、疫学研究や公衆衛生活動に支障を来すような厳しい制限が法制化される可能性がある。日本疫学会はこのような状況を憂慮し、緊急理事会を開催して、「個人情報保護に関連する法整備に関する声明²⁾」を出している。日本公衆衛生学会の会員の方々にも、この現状をぜひ理解していただきたいと願って、この小論を書くことにした次第である。

II 個人情報保護と医学研究

ヒトを対象とする医学研究においては、被験者の自発意志を尊重すべきであるという原則は、ニュルンベルグ綱領 (1949) にすでに書かれており、ヘルシンキ宣言 (1964) でもその基本となっているが、いずれも「危険性・侵襲性からの保護」が主要な視点であり、「個人情報の保護」という側面は、「プライバシー保護と個人データの国際

流通についてのガイドラインに関する OECD 理事会勧告³⁾ (1980) が始まりと考えられる。ここで表現された「個人情報保護のための 8 原則」(表 1) (以下「OECD 8 原則」という)が、今回の「中間報告」の基盤になっている。この勧告が出てきた背景には、情報化技術の発展により、データの大量・迅速な処理が可能となり、個人に関する情報が、容易に収集・蓄積・利用されることにより、プライバシー保護への脅威が高まったこと、また個人の権利意識も高くなってきたことが挙げられる。同時にプライバシー保護の内容にも大きな変化があり、伝統的なプライバシー概念 (ひとりにしておいてもらう権利) から、現代的プライバシー概念 (自分で自分の情報をコントロールする権利) へと推移している。診療録の開示請求もこの流れのなかにある。疫学研究や公衆衛生活動に個人の医療情報を活用する場合に、伝統的なプライバシー概念に対しては、それなりの配慮をしてきたと言えるが、現代的プライバシー概念に対してはほとんど意識してこなかったのではないかという反省をしなくてはならない。

III 「中間報告」の内容と問題点

「中間報告」の内容は、電子商取引の推進、住民基本台帳法改正などから、政府全体として、個人情報保護・利用の在り方を総合的に検討することとなった経緯から始まり、法整備のための専門委員会設置を提言して終わっている。ここでは公衆衛生と関連の強い「個人情報保護のために確立すべき原則」の〈個人情報保有者の責務〉5 原則について以下に述べる。

1. 個人情報の収集

- ア 収集目的の明確化
- イ 収集目的の本人による確認

* 順天堂大学医学部衛生学
連絡先: 〒113-8421 東京都文京区本郷 2-1-1
順天堂大学医学部衛生学 稲葉 裕

表1 OECD 8原則 (抄)

第1原則：収集制限の原則

第三者から患者（情報保有者と考える）の情報を収集するときは、①法律に基づいて行うか、②本人の承諾をえること、が必要である。

第2原則：データ内容の利用目的限定の原則

個人データは、利用目的に必要な範囲に限り、正確かつ最新のものであること。

第3原則：目的明確化の原則

個人データの収集目的は、事前に明確化する。データの利用目的も同じ。目的を変更する場合、その目的に限定すること。

第4原則：本人の同意なくしての目的外利用の制限の原則

本人の同意がない場合、目的外利用をしてはならない。

第5原則：安全保護の原則

個人データの保護について、合理的な安全保護措置をとらねばならない。

第6原則：個人データの保有にかかる公開の原則

個人データにかかる開発、運用及び政策については、一般的な公開の原則が取られなければならない。また、個人データの管理者名、管理所の住所、データの内容、利用目的なども公開すること。

第7原則：データ管理者に対する本人の権利に関する原則

本人は、次の権利をもつ。

(a) データ管理所に、自己のデータがあるか否かを確認する。

(b) 自己のデータを、①合理的な時期に、②適当な経費で、③分かりやすい形で、知ることができる。

(c) 上記の(a)(b)の要求が拒否された時、その理由を知ることができる。また、拒否に対して異議を申し立てることができる。

(d) 自己のデータを消去、完全化、補正させることができる。

第8原則：データ管理者の責任に関する原則

データ管理者は、上記の諸原則を実施するための措置を行う責任をもつ。

ウ 適法かつ公正な手段による収集

エ 本人以外からの収集制限（本人の利益保護）

（例外的例：法令の規定に基づく収集/本人の同意がある場合など）

OECD 8原則のうち、「目的明確化の原則」および「収集制限の原則」に対応する。

問題は、「がん登録」など法令のない疾病登

録で、客観的なデータ収集が求められるもの、介護保険などで本人の利益のために、サービス提供主体が情報を交換する場合など「本人の同意のない」状況での適用除外の要件を明確化することであろう。

2. 個人情報の利用

ア 明確化された目的外的利用・提供の制限
イ 目的外利用・提供の場合の本人の同意および本人の利益保護

第1原則の「利用制限の原則」に対応する。問題は公益上必要な調査の実施が困難になることで、検診やレセプトなどの情報が入手できなくなる可能性がある。

3. 個人情報の管理等

ア 個人情報の内容の適正化、最新化（取扱目的に必要な範囲内）

イ 漏洩防止等の適正管理

第2原則の「データ内容の原則」および第5原則の「安全保護の原則」に対応する。

フォローアップ研究などで古い個人情報が利用不可能になること、また漏洩防止の責任を公務員や医師以外の事務職員・研究者にも負わせることになるため、自主規制や法的な整備が必要となる。

4. 本人情報の開示等

ア 個人情報の保有状況の開示

イ 本人からの開示の求め

ウ 本人からの訂正の求め

エ 本人からの自己情報の利用・提供拒否の求め

（イ、ウ、エ共通）原則として応じなければならない。

期間、費用、方法/拒否できる場合/拒否の際のその旨および理由の提示

第6原則の「公開の原則」および第7原則の「個人参加の原則」に対応する。

医師の裁量権をどこまで認めるか、調査で収集したデータの開示や訂正が可能かなどの問題がある。

5. 管理責任および苦情処理

ア 管理責任および責任者の明確化

イ 苦情処理・相談窓口の設置およびその適正な処理

アが、第8原則の「責任の原則」に対応する。

特に問題はないが、これまで以上に公衆衛生関係者の責任が明確化されることになる。

以上「中間報告」の一部を概観したが、現在法制化専門委員会（委員の中には医学関係者はいない）が、関連分野のヒアリングを実施中（医学関係はすでに終了）であり、いくつか指摘した問題、特に「適用除外」の内容を検討し、場合によっては個別法を作成する可能性が検討されている。この1年の検討の過程に、公衆衛生関係者の意見が強く反映していくことを期待している。なお、厚生省は厚生科学審議会の中に「疫学的手法を用いた研究等における個人情報の保護等の在り方に関する専門委員会」を設置して対応を検討している。

IV いくつかの対応例

個人情報保護基本法の制定に危機感を抱いているのが、「地域がん登録事業」である。OECD理事会勧告のあと、ハンブルグの地域がん登録が崩壊したこと⁴⁾、日本でも福岡県のがん登録が中止された理由の一つにこの問題があげられていることなどから、本年3月16日にシンポジウム「がん登録等疫学研究における個人情報保護」を開催し、法制定がこの国際的事業を崩壊させることがないようにと精力的に運動を展開している。ヨーロッパでは、すでに地域がん登録の疫学関係者の働きにより、EU指令(1995)⁵⁾の中に、「統計・歴史・科学的目的のため」の除外規定を入れている。また、2000年2月に制定された米国保健福祉省の「個人特定可能医療情報のプライバシー基準」規則では、個人情報保護原則の適用除外12項目を挙げているが、この中に、公衆衛生の機能、学術研究、政府の医療データシステムなどが入っている。

「中間報告」に対しては、日本医師会が「医学研究や公衆衛生の維持向上の観点から、医療分野の個人情報を一定の条件で個人情報保護基本法の適用除外すべきである」との意見を提出している。また、日本弁護士連合会も医療分野の個別法の必要を意見書の中で取り上げている。その他、衛生学・公衆衛生学教育協議会の声明文が公表準備中である。

V おわりに

個人情報保護は公衆衛生と密接な関わりをもつテーマであるが、取り上げ方によっては微妙な問題を提起するため、これまであまり表面に出て討議されることが少なかったように思う。今回の法律制定を機会に、前向きな検討が進められることを期待する。個人情報を使った研究や事業がどれだけ役に立って来たかということも、もっと多くの人々に知らせていく必要を感じている。また、個人情報の取扱に慎重さを欠いていなかったかも反省する必要がある。大学や研究機関にある倫理委員会で、公衆衛生関連分野における個人情報の取扱について討議される機会が今後増えていくことも考えられ、本学会としても何らかの対応が必要ではないだろうか？

(依頼 受付 2000. 5. 2)

文 献

- 1) 高度情報通信社会推進本部 個人情報検討部会「我が国における個人情報保護システムの在り方について」(中間報告)(1999. 11) <http://www.kantei.go.jp/jp/it/privacy/991119tyukan.html>
- 2) 日本疫学会「個人情報保護に関連する法整備に関する声明」<http://wwwsoc.nacsis.ac.jp/jea/jea/main/seimei.html>
- 3) 「プライバシー保護と個人データの国際流通についてのガイドラインに関するOECD理事会勧告」Recommendation of the Council concerning guidelines governing the protection of privacy and transborder flows of personal data (23rd September, 1980) <http://www.oecd.org/dsti/sti/it/secur/prod/PRIV-EN.HTM>
(和訳は、第一法規出版、総務庁行政管理局行政情報システム参事官室、監修、逐条解説個人情報保護法、329-32)
- 4) 瀬上清貴. 21世紀の日本の疫学が迎える道は? . 日本疫学会ニュースレター-15(1999.12)
- 5) EU指令95/46号(1995)「個人データ処理に係る個人の保護及び当該データの自由な移動に関する欧州会議及び理事会の指令」395L0046 Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data. Official Journal L 281, 23/11/1995 0031-0050
http://europa.eu.int/eur-lex/en/lif/dat/1995/en_395L0046.html