

会員の声

稲葉 裕氏の論文「個人情報保護基本法の制定をめぐる」について

オオシマ アキラ
大島 明*

本誌第47巻第7号の稲葉 裕氏の論文「個人情報保護基本法の制定をめぐる」¹⁾に関して、8月4日付けで編集委員会に対して下記の2点を指摘した。

1. 「Iはじめに」に、マスコミに取り上げられ批判された例として「大阪成人病センター」という固有名詞があげられているが、大阪府立成人病センターがこのような形でマスコミに取り上げられた事実はない。

2. 「Iはじめに」に「日本公衆衛生学会の会員の方々にも、この現状をぜひご理解していただきたいと願って、この小論を書く」とされているが、この問題に関心のある会員は、すでに本誌第47巻第6号に、日本公衆衛生学会理事長名の「個人情報保護基本法」制定についての意見書²⁾が掲載されたことを知っている。しかし、稲葉論文にはこのことに関しては何ら言及がなく非常に奇異な印象を持つ。

この指摘に対して、早速、著者の稲葉氏、編集委員会岡崎 勲委員長、嶋本 喬編集担当理事から連絡があり、上記の第1点についてはケアレスミスで早速訂正する、第2点に関しては編集、校正段階で気が付くべきところであるが、個人情報保護基本法制定の急速な動きに備えるべく、理事長声明を急遽第6号に掲載することとしたという事情があって時間的に調整が無理であったとの説明があり、筆者としても了承した。

以上が、個人情報保護との関連でマスコミに取り上げられ批判された例として「大阪成人病センター」という固有名詞を出された稲葉論文に対する筆者と編集委員会などのやりとりであり、これだけでは、わざわざ「会員の声」に載せるほどのことでないかもしれない。しかし、個人情報保

護基本法制定の動きのなかで公衆衛生活動を維持し発展させることは、極めて重要な課題であり、この出来事を契機に本学会会員の皆様にさらに関心を持っていただきたく、理事長声明と稲葉論文以降の動きを紹介するとともに、今回問題とされた事例に対する学会としての対応に関して要望を述べるべく、あえて筆をとることとした。

ご承知のように、コンピュータの進歩に伴い、大量のデータが迅速に処理できるようになり、個人情報をめぐるトラブルも発生するなかで、個人情報保護への関心が急速に高まりつつある。プライバシーについての考えも、単に「一人にしておいてもらう権利」や「私生活をみだりに公開されない権利」という消極的・受動的なものから、「自己の情報の流れをコントロールする権利」という積極的・能動的なものへと転換するようになった。このような中で、1999年7月、内閣の高度情報通信社会推進本部は個人情報保護検討部会を設け、同部会は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)」³⁾(以下「中間報告」という)を公表した。これに引き続き、2000年2月には同本部(7月からはIT戦略本部と改称)の個人情報保護法制化専門委員会が発足して、2001年春の国会における個人情報保護基本法案の上程に向けて作業を開始し、6月には「個人情報保護基法制に関する大綱案(中間整理)」⁴⁾(以下「中間整理」という)を発表した。

「中間報告」や「中間整理」には、個人情報の収集と利用にあたっては、原則として本人の同意が必要だという考え方が示されている。一方で、「中間報告」には「個人情報の保護の必要性とその利用の有用性の双方に配慮した、バランスの取れたものとして構築する必要がある」との記述があり、また、「中間整理」には、「適用範囲については、規律ごとに情報の性格等に則して検討する。この場合、表現の自由、学問の自由等に十分留意する」とされている。

本人同意の原則がそのまま除外規定なしに個人情報保護基本法にとりいられると、公衆衛生活動は大きな制約を受ける。公衆衛生活動では、生活習慣に関する情報や健診情報、診療情報などを個人識別子(アイデンティファイア)つきで活用することが多い。これらのセンシティブな情報を個人識別子とともに収集し、利用するにあつ

* 大阪府立成人病センター調査部
連絡先: 〒537-8511 大阪市東成区中道 1-3-3
大阪府立成人病センター調査部

ては、その安全保護に特に留意が必要であるが、個人情報保護を重視するあまり、公衆の利益のための公衆衛生活動に制約がないようにしなければならぬ。

7月21日の第21回個人情報保護法制化専門委員会で、筆者は地域がん登録全国協議会の代表として、3月17日の第7回委員会に引き続き2回目の意見を述べる機会を与えられたので、地域がん登録事業の法的整備の必要性を主張するとともに、あわせて、欧米にならって⁵⁾、表現の自由、学問の自由にもとづく活動に加えて公衆衛生活動を、個人情報の収集・利用における本人同意原則の適用除外とするべきことを主張した⁶⁾。この主張は、上記の理事長声明に沿ったものである。同様の声明は、日本疫学会からもなされている⁷⁾。このような主張が広く理解を得るためには、当該活動の公益性と安全保護措置に関する理解が前提となる。さらに、学会等として、個人情報保護に関する指針やガイドラインを作成し、研究者はこれを遵守する必要がある。

実際、遺伝子解析に関しては、科学技術会議生命倫理委員会が「ヒトゲノム研究に関する基本原則」⁸⁾を、また厚生科学審議会が「遺伝子解析研究に付随する倫理問題等に対応するための指針」⁹⁾をまとめて公表している。また、疫学研究に関しては、厚生省科学研究費による玉腰班が「疫学研究におけるインフォームドコンセントに関するガイドライン」¹⁰⁾をまとめて公表しているし、厚生科学審議会先端技術評価部会「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」においても個人情報を用いた医学研究におけるガイドライン等をまとめた¹¹⁾。

しかし、学会や研究者として、指針やガイドラインを一般的にまとめるだけでなく、具体的な事例に関してどのような基準に基づきどのように判断するかを示すことも、その社会的責任であると考えられる。

以上のような考えのもとに、稲葉論文に引用された「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事態」として、「マスコミに取り上げられ批判された」事例を検討してみようとした場合、マスコミからの情報だけしかなく、あまりにも情報が少な

いことに気が付く。また、マスコミでは、個人識別子をつけたままインフォームドコンセントを取らずに遺伝子検査を実施したことだけでなく、本人に無断でカルテを閲覧して脳卒中・心筋梗塞の発症調査をしたことをも報道し批判しているが、これに関してもマスコミの報道以外に情報がない。すなわち、これらのマスコミで取り上げられ批判された事例の場合、事実関係はどうか、手続き的な問題は何かについて情報不足のままにおかれており、国内外のガイドライン等に照らしてどのように考えるべきか判断できない状況にある。この際、日本公衆衛生学会が、組織として、上記のマスコミで取り上げられた事例に関して、きちんと事実関係を調査し、国内外のガイドライン等¹²⁾に照らしてどのように判断するかを会員に示すべきではないだろうか。そうすることにより、会員だけでなく、一般国民の間においても、個人情報保護と公衆衛生活動の問題に関して理解を深めることが期待できる。

先のマスコミで取り上げられ批判された事例については本学会員が関係していることは明らかであるので、このまま放置するべきではない。放置すると、これが先例となって、今後の公衆衛生活動が制約を受ける可能性もある。本学会として早急に事実関係を調査し見解を示していただきたいと考える。

(受付 2000. 8.10)

文 献

- 1) 稲葉 裕. 個人情報保護基本法の制定をめぐって. 日本公衛誌 2000; 47(7): 559-561.
- 2) 日本公衆衛生学会理事長 多田羅浩三. 「個人情報保護基本法」制定についての意見書. 日本公衛誌 2000; 47(6): 542-544.
- 3) 高度情報通信社会推進本部個人情報保護検討部会. 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年11月. (<http://www.kantei.go.jp/jp/it/privacy/991119tyukan.html>)
- 4) 高度情報通信社会推進本部個人情報保護法制化専門委員会. 個人情報保護基本法制に関する大綱案(中間整理). 2000年6月. (<http://www.kantei.go.jp/jp/it/privacy/houseika/taikouan/0602taikouan.html>)
- 5) 理事長声明や稲葉論文でも EU 指令95/46号に言及しているが、公衆衛生に関して重要な部分は同指令 第8条第4項の「適切な保護条項の規定に従って、加盟国は重要な公衆の利益を理由として、第2項(適用除外事項)に規定されているものに加え、

- 国内法または監視機関の決定により例外を規定することができる。」である。なお、重要な公衆の利益が除外を正当化する分野に公衆衛生が含まれることは、同指令の前文 (recital) の34項に明記されている。また、米国保健社会福祉省「個人特定可能医療情報のプライバシー基準」規則案では、理事長声明でも引用されているように、「以下の国家の優先事項に関する活動、および医療制度を円滑に機能させるような活動については、個人の許可がなくても医療情報の使用または開示ができる規則を提案している」として12の活動を示し、その中に「公衆衛生の機能」を含めている。
- 6) 3月17日の第7回個人情報保護法制化専門委員会議事要旨と配布資料は官邸のホームページ、(<http://www.kantei.go.jp/jp/it/privacy/houseika/index.html>)参照。7月21日の第22回委員会議事要旨と配布資料は現時点(8月9日)ではまだ掲載されていないが、近く掲載される予定。なお、地域がん登録に関する筆者の主張に関しては、大島 明. 地域がん登録事業と個人情報保護. 公衆衛生. 2000; 64(8): 561-566を参照されたい。
 - 7) 日本疫学会. 個人情報保護に関する法整備に関する法整備に関する声明. (<http://www.soc.nacsis.ac.jp/jea/jea/main/seimei.html>)
 - 8) 科学技術会議生命倫理委員会. ヒトゲノム研究に関する基本原則について. 2000年6月. (<http://www.sta.go.jp/shimon/cst/rinri/gensoku00614.html>)
 - 9) 厚生科学審議会先端技術評価部会. 遺伝子解析研究に付随する倫理問題等に対応するための指針. 2000年4月. (http://www.mhw.go.jp/topics/idensi/tp0530-1_b_6.html#para-b)
 - 10) 厚生省科学研究費補助金健康科学総合研究事業疫学研究におけるインフォームドコンセントに関する研究と倫理ガイドライン策定研究班(主任研究者:玉腰暁子). 疫学研究におけるインフォームドコンセントに関するガイドライン. 2000年4月.
 - 11) 厚生科学審議会先端医療評価部会疫学的手法を用いた研究等における個人情報保護のあり方に関する専門委員会は、3月31日に第1回会合が開催され、7月25日に第4回会合が開催された。現時点(8月9日)では、第2回までの議事録を厚生省のホームページ (<http://www.mhw.go.jp/shingi/kouseika.html#kousei-sentan>) からみることができる。
 - 12) 米国保健社会福祉省「個人特定可能医療情報のプライバシー基準」規則案では、医学・疫学研究に個人特定可能な医療情報を本人の同意なく使用する際の条件として、倫理委員会がその研究のプロトコルを審査し、次の8要件を全て満たしていると判断した場合に限るとしている。この8要件は、今後、わが国の倫理委員会で審査する際のモデルになると考える。
 - ア) 個人情報の使用・開示が、当該個人に最小限以上の危険 (minimal risk) をもたらさないこと
 - イ) 本人同意原則の適用除外が、対象者の人権や福祉に不利益な方向に影響しないこと
 - ウ) 本人同意原則の適用除外なしには、その研究が事実上、実行不可能であること
 - エ) 研究参加の後で得られた付加的関連情報は、それが適当であれば、対象者に提供されること
 - オ) 個人の医療情報にアクセスし、これを使用することなしにはその研究が事実上実行不可能であること
 - カ) その情報が開示される個人のプライバシー侵害に優る十分に重要な研究であること
 - キ) 個人識別子 (アイデンティファイヤー) を不正な使用・開示から保護するための適切な計画があること
 - ク) 個人識別子 (アイデンティファイヤー) を保持する医療上あるいは研究上の正当な理由がない限り、研究の遂行に矛盾しない最も早期において、個人識別子を消去する適切な計画があること