

医療等利活用の課題



COMLホームページ

認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML
理事長 山口 育子



ラジオNIKKEI「賢い患者になろう！」

ささえあい医療人権センターCOML(コムル)とは

- 1990年スタート、2002年NPO法人(特定非営利活動法人)に、
- 2016年7月1日認定NPO法人認証
- 自立・成熟し主体的医療参加ができる賢い患者を目指す
一人ひとりが「いのちの主人公」「からだの責任者」の自覚から
- 対立せず協働 ⇒ 活動の目的
患者と医療者のより良いコミュニケーション
- 思いを言語化し、提言・提案できる患者・市民の増加が願い

「医療情報」への主な関わり

- MID-NETの利活用に関する有識者会議(PMDA)
- 次世代医療基盤法検討ワーキンググループ(内閣府)
- 医療分野における仮名加工情報の保護と利活用の検討会(厚生労働省)
- 健康・医療・介護情報利活用検討会(厚生労働省)
- 健康・医療・介護情報利活用検討会電子処方箋等検討ワーキンググループ(厚生労働省)
- 標準型電子カルテ検討ワーキンググループ(厚生労働省)
- 健康・医療・介護情報利活用検討会 医療等情報利活用ワーキンググループ(厚生労働省)
- ゲノム医療実現バイオバンク利活用(AMED)
- LDI(Life Data Initiative)利活用目的等審査委員会
- FAST-HDJ(匿名加工医療情報公正利用促進機構)審査委員会

次世代医療基盤法による 医療情報利活用の限界

稀少例や特異値を
削除しなければなら
ず活用しづらい

患者個人の状態の
時系列変化を追っ
かける継続的な
データ提供が困難

匿名加工医療情報
に発展的研究のた
めの追加情報提供
が困難

匿名加工医療情報
の信頼性確認のた
め元の医療情報で
検証不可能

ゲノムデータは匿
名加工医療情報と
して取り扱い困難

改正法で新設された仮名加工医療情報で課題解消が進む

個人情報保護法への問題意識

本人保護が不十分

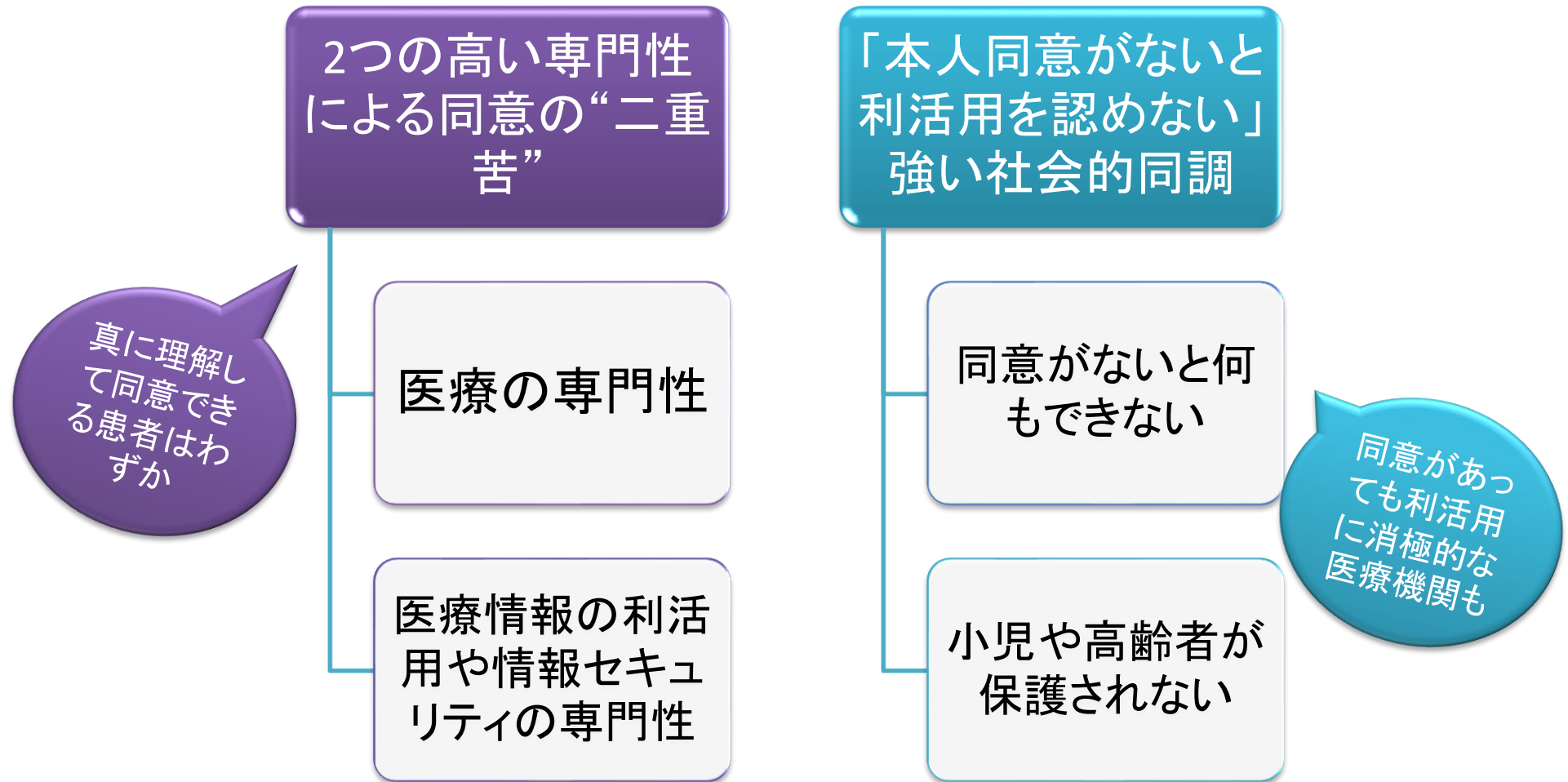
医療情報の利活用に配慮したルールではない

医療情報の利活用や情報セキュリティの専門性が高く患者が理解できない

一度同意を得ると規制が手薄で不当な情報利用を規制する手段が乏しい

同意能力のない場合に関する規定がない

患者の権利保護を阻む「同意」



医療情報を貴重な社会資源として 生かすために

自分のデータが何に使われているのかを情報提供者が知り、後からオプトアウトできることが大前提のうえで

同意とは異なる医療情報利活用手段が必要



「入口規制」から「出口規制」へ



患者・市民を代表する委員を含む第三者機関による医療情報利活用の審査体

二次利用時に審査

審査内容と結果は
もちろんしっかり公表

医療分野の個人情報の二次利用における本人保護と利活用の進展のためには
特別法の必要性も？

漠然とした恐怖感を抱きがち

個人情報

- 「私の情報が洩れる!!」
- 「私の情報が悪用されるのでは!？」

利用目的

- 「利益になるように使うこと」と受け止めない
- 「黙示による同意」も一般常識用語ではない

ごくごく一般市民から見れば...

匿名加工医
療情報

仮名加工医
療情報

匿名化された医療
情報

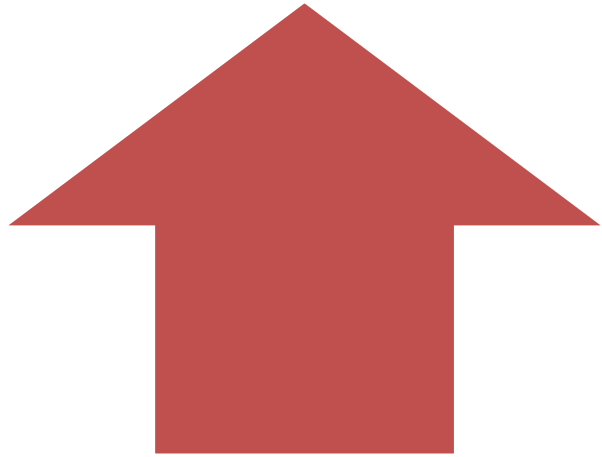
?

?

仮名化され
た医療情報

医療者・研究者でも定義が混乱

今後求められること



情報の利活用で得られる
有益なユースケースをわ
かりやすく国民に情報提供



亡くなった人の医療情報の
利活用も検討が必要