

平成 29 年度 第 1 回医療情報取扱制度調整ワーキンググループ (WG-B)

- 日 時：平成 29 年 10 月 4 日 (水) 17:00~19:00
- 場 所：中央合同庁舎第 4 号館 1 階全省庁共用 108 会議室
- 概 要：

本ワーキンググループでは、平成 29 年 5 月に公布された「医療分野の研究開発に資するための匿名加工医療情報に関する法律」について、公布後 1 年以内の円滑な施行に向け、本法律の概要と施行に向けた検討課題等について事務局より説明を行った。また、未来投資戦略で閣議決定された関連する取組について、厚生労働省、総務省、経済産業省より説明を行った。

当該説明を踏まえ、制度全般についてご議論いただいた。  
会議における構成員の主な意見は以下のとおり。

- 医療情報については、因果関係や経過が分析できる、関係が分かるようなものになっていないと結局使えない。
- 個々人がデータを提供することに対する理解を整えていくことが重要。
- 情報の利活用に対する患者及び医療機関の信頼を得るため、データの利活用者を審査又は監督する第三者委員会の設置が重要ではないか。
- 入力段階からの標準化の重要性は理解するが、医療・介護の現場は止めることができないので、事業を止めることなく可能な内容に取り組むことに理解が必要。
- 医療・介護分野の情報セキュリティレベルを引き上げるような援助をお願いしたい。
- 複数の認定事業者それぞれが保有する情報の把握、死亡情報の収集、データの標準化の促進を担うものとして、昨年末の本ワーキンググループのとりまとめに記載されていた支援機関は、今回成立した法律には盛り込まれていない。支援機関が担うべき機能を基本方針の中にできる限り反映させていくことで、1年以内の施行には含めることができないものもあるが、次のフェーズに反映させていくことを検討してほしい。
- 医療機関が医療情報を提供するに際しての患者同意に関わる通知等の手続きについては、許される範囲で、医療機関にとって可能な限りデータ提供のハードルが低くなるよう議論していただきたい。
- 難しいガイドラインが沢山あると、医療現場は委縮してデータの提供を渋ることになる。巨大なデータの鉱脈が朽ちていくことにならないよう、定型作業で簡便に安心して医療現場がデータを提供できる仕組みをつくってほしい。
- 法律上の「医療情報」の具体的な中身がこれから大事ではないか。例えば、費用対効果分析を行う際、現在利用している NDB データでは、包括点数の場合に診療情報が詳細に記載されていない、死亡情報が必ずしも得られないといった問題がある。また、公衆衛生学・疫学的な研究を行う際には、飲酒や喫煙等の個人の生活習慣に関する情報が必要であるが、医療機関において問診を通じて電子カルテに記載してあることと、その情報を利活用できるかどうかは別の問題。こうした情報が認定事業者で把握されることが期待される。
- 医療等 ID については、地域医療連携を広く結び、将来的に保健医療情報ネットワークとしていくために必須だと思うが、地域コホートの研究とこうした診療情報を結びつける研究のためにも必須だと思うので、是非早く実現してほしい。

- 匿名加工に際しての「特異な記述」の削除に関して、症例数の極めて少ない病歴の削除が事例として挙げられるが、医療の中には希少難病という患者数の極めて少ない病気もあり、単純に症例数だけで判断すると、重要な情報が得られなくなる可能性があるため、個人が特定されない工夫は重要であるが、将来的に患者の治療に生きる研究に使えるよう配慮してほしい。
- 過去に出来上がった情報ではなく、未来に向けては、データの質という視点が重要
- 患者本人が、提供先の範囲、提供する情報の範囲を限定した場合に限ってデータを出すと意思表示した場合、患者の意思が優先される。
- 情報漏えいなどにより、本人等に実害があった場合の補償について考えておくべき。  
また情報漏えいやセキュリティの問題でシステムダウンが起こった場合の影響は大きく、そうした場合の対応についても考えておくべき。
- 亡くなった方のデータについても有効に利活用できるように整理していただきたい。
- 個人情報の適切な取扱いについての心配が医療機関ごとに生じている中で、そうした不安や照会に応えられる仕組みがあれば良い。
- 科学的なエビデンスとしての利活用成果を実現していくためには、異なるプラットフォームで収集してきたデータを後から標準化する手法ではかなりの費用とリソースが必要となることから、今後の方向性として、より上流の入力する段階での標準化やプラットフォームの統一を目指していくべき。

以上