

# 第1回全国がん登録情報提供等審議委員会

## 議事要旨

日 時：平成30年12月14日（金） 16:00～18:00

場 所：国立がん研究センター 管理棟1階 会議室A

### 出席委員（五十音順、敬称略）

|        |                         |
|--------|-------------------------|
| 天野 慎介  | 一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン理事長 |
| 上田 龍三  | 愛知医科大学腫瘍免疫寄附講座教授        |
| 杉山 茂夫  | 杉山デンタルクリニック院長           |
| 祖父江 友孝 | 大阪大学大学院医学系研究科教授         |
| 高野 直久  | 公益社団法人日本歯科医師会常務理事       |
| 友岡 史仁  | 日本大学法学部教授               |
| 西田 俊朗  | 国立がん研究センター中央病院病院長       |
| 羽鳥 裕   | 公益社団法人日本医師会常任理事         |
| 馬上 祐子  | 小児脳腫瘍の会代表               |

### 議事次第及び資料

1. 開 会
2. 議 題
  - (1). 委員長の選任について
  - (2). 審議事項1（2018年特定匿名化申出第1号）
  - (3). 審議事項2（2018年提供申出第1号）
  - (4). その他

#### 【資 料】

1. 全国がん登録情報提供等審議委員会名簿
2. 申出一覧
3. 審議事項1について
4. 2018年提供申出第1号形式点検書 [申出番号 A2018-0001]
5. 審議事項2について

### 【参考資料】

1. 「レセプト情報等の提供に関する申出書」の審査スケジュールについて（平成30年度の予定）
2. 様式第1号 全国がん登録情報及びその匿名化が行われた情報の管理リスト
3. 独立行政法人等の保有する個人情報保護に関する法律についてのガイドライン（独立行政法人等非識別加工情報編） 抄 pp.9-16
4. 様式第5-2号 審査報告書〔申出番号 A2018-0001〕
5. 全国がん罹患モニタリング集計 2014年罹患数・率報告 pp.306

### 【申出書類】

1. 2018年匿名化申出第1号申出書類
2. 2018年提供申出第1号申出書類〔申出番号 A2018-0001〕

## 議事要旨

### 1. 開会

委員定数10名に対し、出席委員9名につき、会議成立充足数6名（過半数）に達していることを確認した。

### 2. 議題 ●事務局 □委員意見

#### (1) 委員長の選任について

- 委員の互選により、委員長に祖父江委員、副委員長に杉山委員が推挙され、承認された。
- 事務局より、本委員会の定期的開催頻度、形式について、以下、説明された。
  - 提供申出者の研究計画等の利便を考慮し、レセプト情報等の提供に関する審査スケジュール（参考資料1）を参考に年4回程度の開催を見込むこと。
  - 厚生科学審議会がん登録部会に設置予定の“全国がん登録情報”の提供に関する審議会等の開催スケジュールと調整すること。
  - 当委員会規程により、委員長の判断で持ち回りの審議形態をできることから、申出の内容を予め窓口組織で精査し、委員長に相談の上、委員会の開催及び形式を検討すること。

#### (2) 審議事項1（2018年特定匿名化申出第1号）

- 事務局より、資料2と3を用いて、審議事項1が、審議事項2のがん登録等の推進に関する法律（以下「法律」）第17条に基づく特定匿名化情報の提供申出に情報を提供するために、あらかじめ法律第21条第7項に基づき、匿名化を行い、全国がん登録データベースに保存し整備することについて審議委員会の意見を伺うものであることの説明がなされた。

- 事務局より、全国がん登録における「匿名化」が、第 11 回厚生科学審議会がん登録部会において、国立がん研究センターが独立行政法人の一種である国立研究開発法人であることを踏まえ、原則、独立行政法人等の保有する個人情報の保護に関する法律及びガイドラインにおける非識別加工と同等の加工基準により匿名化を行うこととする整理が示されていることを説明された。
- 非識別加工基準の第 4 号（特異な記述）と第 5 号（その他の処置）の違いは何か。頻度が低い（まれ、数が少ない）というだけではないのか。
- 規則第 10 条第 4 号の対象には、一般的なあらゆる場面において特異であると社会通念上認められる記述等が該当する。他方、加工対象となる保有個人情報に含まれる記述等と当該保有個人情報を含む個人情報ファイルを構成する他の保有個人情報に含まれる記述等とで著しい差異がある場合など個人情報ファイルの性質によるものは同条第 5 号とある。
- 資料 3 では、（まれな）がん種を第 4 号に含めているが、第 5 号ではないか。
- 加工基準の分類と全国がん登録情報の例を見直しする。
- 非識別加工基準の第 3 号（情報を相互に連結する符号）は、今回の申出の情報に含まれるか。提供時発行 ID はそれに該当するか。
- 該当しない。提供時発行 ID は、全国がん登録データベースで持っている番号とは別に、提供時に新規の ID を振って利用者には提供することを想定した上での ID である。（事務局後注：資料 3 のスライド番号 6 の表の分類の誤り）
- 2016 年全国がん罹患数・率報告のための匿名化の申出であるが、年ごと、都道府県ごとに疾病頻度が変われば、毎年検討する必要があるか。
- 疾病頻度が突然少なくなった等があればありうる。
- 匿名化が行われた全国がん登録情報の提供に関する本審議委員会には、国立がん研究センターで事例をみながら、これはここに上げるべき案件であると判断されてくるということか。
- その通り。今回は、法律第 17 条第 1 項に基づきあらかじめ整備しておく特定匿名化情報を整備するための匿名化について意見を伺っているが、一般の個々の研究者が匿名化された情報の提供を申し出た時には、個々に 21 条の第 4 項に基づいて匿名化を行う行為と提供を行う行為の双方、両方併せて審議いただく。
- 申出書類 1（非公開）の別紙に「全国がん登録提供情報」とあるが、これは何か。
- 全国がん登録データベースから提供可能な情報すべての一覧で、明らかな個人識別子は含まれない。
- 明らかな個人識別子は除かれたうえで、さらに網掛けの項目を除くということか。この網掛けの部分を除くことが適切かの判断もこの委員会がするのか。
- 今回は、申出の内容が 2016 年の全国がん罹患数・率の報告の作成に必要な範囲を匿名化することについて、必要最小限の範囲という点で、当センターはこの網掛け

の部分は不要と判断した。このレベルであれば特定匿名化情報としてデータベースに保存してよいかを伺いたい。

- 網掛けの項目以外に、加工基準の第4号、第5号に該当する項目はあるか。
- 特定匿名化情報としては、診断時年齢を1歳階級で持つので、特異な年齢の方はおられる。また、性別について男女の診断という区分があり、住民登録上の性別が途中で変わって、どちらの性別か判断できない場合などが該当する。
- 住民登録上の性別の登録が、全国同じ扱いがどうか、調べておくほうがよい。
- 承知した。  
他に、がんの分類は、発生部位が約200種類、形態コードが約2000種類、ICD-10コードが約200種類あるので、それぞれ数だけで考えるとまれなものは発生する。また、集計用市区町村コードも申し出ているが、市町村別の集計までは国の報告では持たない予定であるが、今後、都道府県が特定匿名化情報を使う場合を想定して集計用市区町村コードまでは今回の特定匿名化された情報のなかに保持してはどうかとして含めている。
- 多重がんや診断年月日は削除してよいのか。
- 2016年の罹患数・率報告を作成するためには年月日までは不要で、多重がんの集計も予定しないため、削除の対象とした。
- 一度、特定匿名化情報を保存すると、変えづらいのではないか。
- これより広い特定匿名化情報を新たに作ることは可能と考えている。
- 審議の方針としては、基本的に利活用の促進とプライバシーの侵害に対して両立できるような形で考えるべきであり、プライバシーの観点からすれば今ここに出ているのが最低限必要、というスタンスでとらえるのが効率的ではないか。
- 2017年罹患数の報告のためにも、また同じ審議を行うのか。
- 今回、ある程度ご判断いただけたら、今後は類型化、審議の簡略化、持ち回り審議も考えられる。
- 利活用の促進という面から最低限必要なものが今回の申し出として、次は、前回ここまで提供しているからもうちょっと広げてみようか、あるいは前回のままにしようか、その部分のニッチなところだけをこの場で議論すればいいのではないか。しっかりとオープンな議論が必要な項目が出てきたら、ここで改めてしっかりと議論すればよいのではないか。
- 小児がんコード、小児用分類、月齢(小児用)が塗りつぶしなのはどういう配慮か。
- 2016年全国がん罹患数・率の報告を予定していないためである。
- (委員長) 項目に関して議論したということで、提供の求めを受ける頻度が高いと見込まれることから、あらかじめ、別紙のとおり、全国がん登録情報の匿名化を行い、当該匿名化を行った情報を全国がん登録データベースに記録することが必要であり、については法第21条第7項の規定に基づき、匿名化を行うにあたり貴委員

会の意見をお聴きしたい、という申出であり、議論の結論として特に問題無いということによろしいか。

(一同) はい。

### 3. 審議事項 2 (2018 年提供申出第 1 号)

- 事務局より、資料 4 にて、審議事項 2 の申出書類が窓口組織による形式点検上問題ないことを報告された。
- 事務局より、資料 5 を用いて、審議事項 2 の審査のポイントが、予定される成果の公表において、匿名化が行われた全国がん登録情報等の利用規約の定める成果の公表にあたって、原則として秘匿する少数集計値 (1 以上、10 未満) が含まれることが想定されるため、審議委員会の特に認める場合として少数集計値の秘匿の原則の例外として、提供を認めてよろしいかであることを説明された。
- (委員長) 申出者が国立がん研究センターの所属で、本委員会規程上、同じ所属のものは原則として退席であるが、事務局としてこの場にいるものとしてこのまま審議を進める。
- (委員長) 都道府県別のがん罹患数・罹患率を部位別に性・年齢別に集計をすると、いろんなチェックポイントに関しては特に問題は無いが、一点、集計値が 10 件を下回る例の出現が予測できる。その場合、提供の利用規約上、公表にあたって原則は秘匿であるが、公益性と都道府県単位でのその個人の特定リスクとのバランスを考えて審議会で秘匿しない公表でよいか意見いただきたい。
- 希ながんがある都道府県に特に集中していることが分かれば、そこから別の研究を開始することになるかもしれない。全体として希な場合は、全国値があれば、都道府県別集計として出さずに研究で、という考え方もあるのではないか。
- 従来、各都道府県の地域がん登録報告書や研究班の報告書では、10 件以下を伏せて公表していない。
- 従来 (参考資料 5) のような数字が公表されていたということか。
- 出ている。
- 希少がんでは、県で一人という方は病院や専門家を探すのに大変な思いをされている。数字を出して、そういう相談支援の必要性を認識いただきたい。また、新しく全国がん登録から出るということで、研究課題や診療上の課題を解決するためをお願いしたい。
- 都道府県に一人の場合は、ご本人はおそらく (自分と) わかり、ショックかもしれない。従来、この数字が出ていて、何かトラブルが起こったことはあるか。
- ない。
- 国の統計でも、1 件で出ているものはあるのではないか。
- 衛生行政報告例という指定難病で都道府県別集計が都道府県別で 1 件のものに

についても出している。

- 公表のときに、1~3、4~6のように丸めるという方法は考えているか。
- 申出者は想定していないと考えるが、この審議会でそういう意見をいただいたら、検討してもらうことになる。
- かなり前のがんのイメージで、万が一少数例で個人が特定されるとマイナスイメージがあるということで秘匿の原則があるとは思いますが、今は世論も変わってきていて、公益性のあるものは実数そのものを出して、というのは当然の方向ではないか。
- (委員長) それでは、(10未満の少数例を) 実数で公表、でよろしいか。
- (一同) はい。
- 個人情報の管理方法を確認したい。申出書類の個人情報の管理方法のチェック欄にチェックが入っていないのがある。「具体的に記載」は記述されているが、どういう主旨か。
- チェックが入っていない部分については基本的にはここで審議をしない、非匿名化の、その形容詞が付いていない全国がん登録情報を利用するにあたって必須の要件で、匿名化情報についてはここにチェックがあるなしというのを審議しないというような前提で様式が作られている。今回の申出書類の中でチェックに統一性がなかった。本来匿名化情報であれば個人情報漏えいというのは発生し得ないものを提供いただくので、本来はチェックをつけないのが正しい申請の仕方であった。
- 公表前の公表内容の確認はするのか。
- 利用規約に、利用者は公表予定の内容について公表前に窓口組織に報告する規定がある。
- 公表前の確認のプロセスは、細かいところまで詰められていないので、この審議委員会の議題にしてほしい。
- 成果の公表の前の窓口確認及び審議委員会にご相談する事項の、類型整理や具体性を持ったプロセス作りを1回この委員会で早いうちに審議をしたほうがいいのか、というご意見と承った。
- (委員長) 審議は尽くしたと思うので、本申出については、成果の公表時の10例未満秘匿の原則の例外として提供を認めてよろしいか。
- (一同) はい。

#### 4. その他

- (机上資料の) 申出書類は研究の秘密と思うがどうすればよいか。置いて帰ればよいか。
- (委員長) 委員は秘密保持、守秘義務は守るということでお願いします。

- (委員長) 本会議の議事は原則非公開で進めてきたが、事務局からの申し出で、都道府県行政の参考のため、申出書類は秘匿、それ以外の資料とともに議事録を公開にしてよいか。
- 議事録は逐語レベルか。
  - 本委員会規程上、公表レベルは議事要旨になるが、議事要旨レベルでは今から同じような会を運営する都道府県行政には足りないかもしれない。今回の委員会の議事は都道府県にとって参考になるレベルで公開してよいか。
- 本来的には、申出に対して拒否（非応諾）が仮に出てきた場合は、やや紛争処理的な問題が出てくる。そういった場合は非公開として公正に審議するのが望ましい。極力、概要を抽象化した審議事項の公表が望ましい。
- 今回の委員会については、議事要旨以上、逐語議事録未満の内容で、事前委員回覧させていただく。

(終了)