

第5回NeXEHRSSシンポジウム

内閣府SIPや

PHRサービスへの期待

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

ささえあい医療人権センターCOMLとは

- 1990年スタート、2002年NPO法人化、
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
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)
- 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」

2つの高い専門性
による同意の“二重
苦”

真に理解し
て同意でき
る患者はわ
ずか

医療の専門性

医療情報の利活
用や情報セキュ
リティの専門性

「本人同意がないと
利活用を認めない」
強い社会的同調

同意がないと何
もできない

小児や高齢者が
保護されない

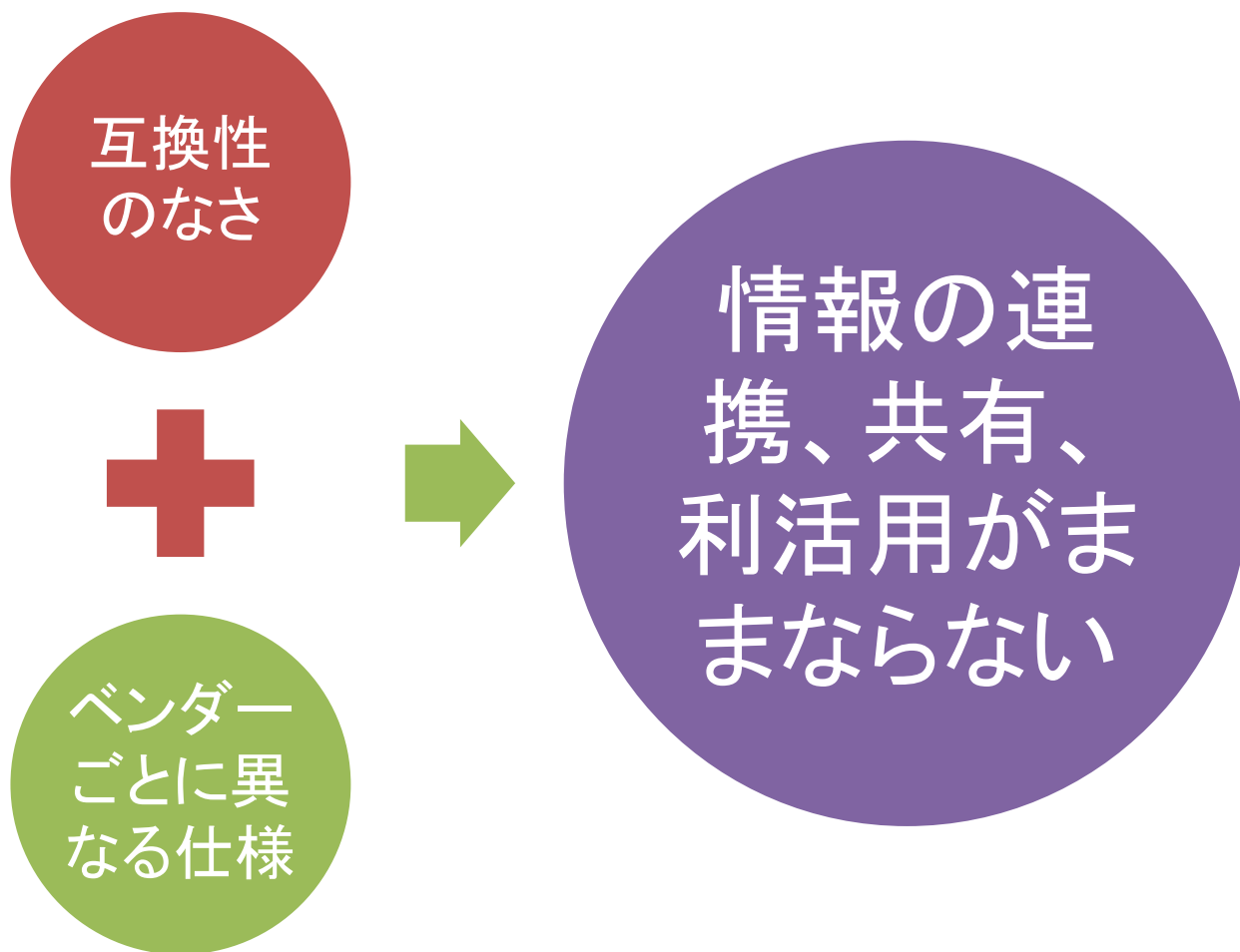
同意があっ
ても利活用
に消極的な
医療機関も

医療情報を貴重な社会資源として 生かすために



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？

情報システムやPHRサービスへの疑問

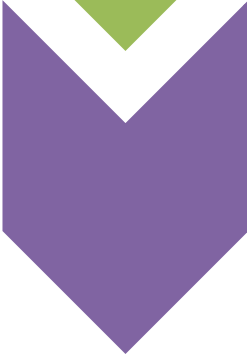


患者の課題①

「理解できていない」

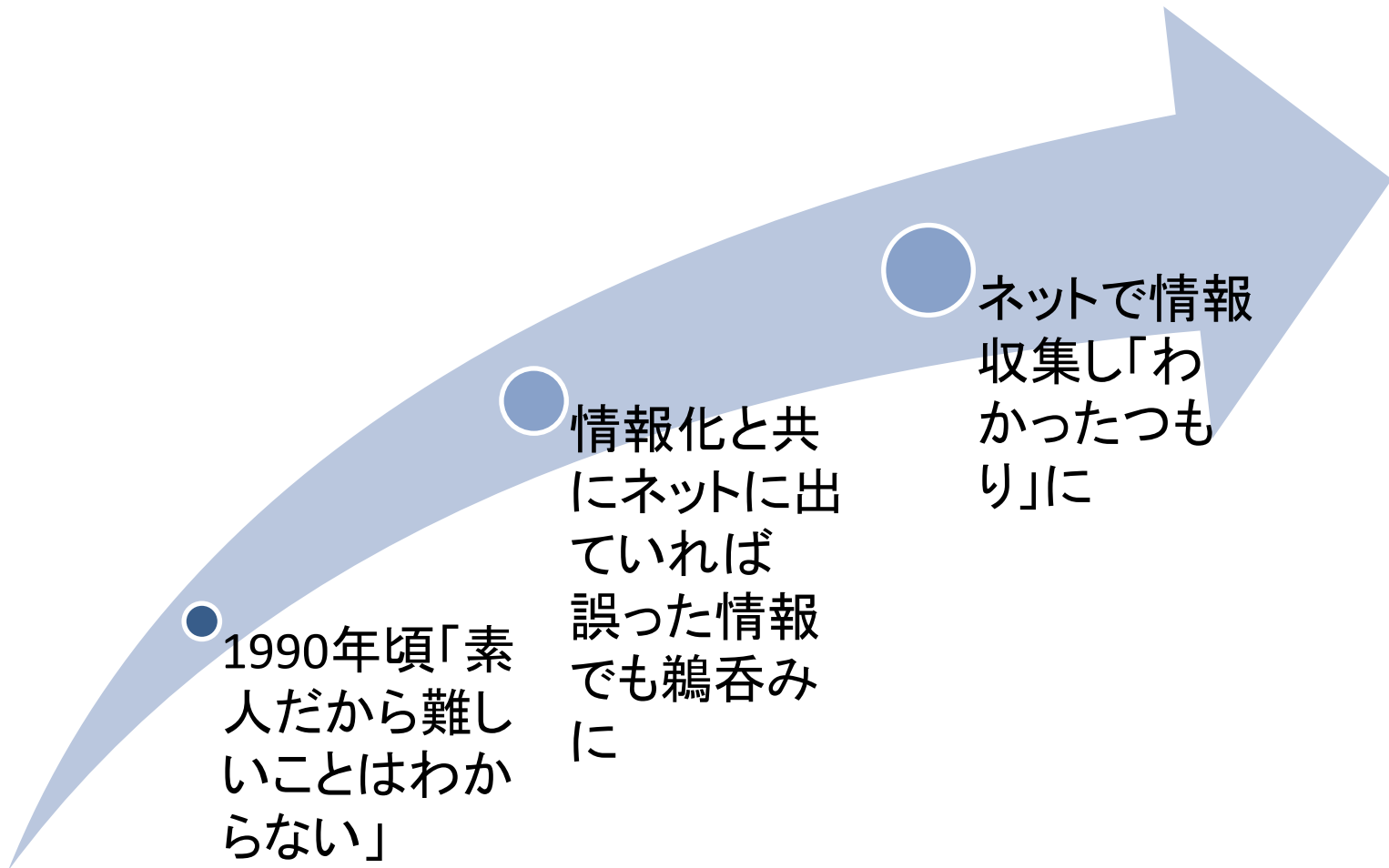
- 
- 漠然と「わからない」「何がわからないかわからない」
 - 専門用語や治療効果など前提となる基礎知識がない

- 
- 理解できない理由の分析はできない
 - 結果には不満足

- 
- 「理解できていない」→「そんな説明聞いていない」
 - 納得いかない結果は不信感に

患者の課題③

情報のリテラシー



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

内閣府SIPへの期待

- 関係する企業が仕様策定、設計、開発段階から参画、協働すること
- 社会実装を「自分ごと化」すること
- 情報をオープンにして研究開発にかかわらない企業や研究者もコメントできる環境を整備すること
- 仕様策定、設計に関わるベンダーが合意して参画すること
- 医療デジタルツインへのデータ投入の過程やその意義を国民・患者に広く伝える方向性