

「改正個人情報保護法(改正個人情報法)」に思う

国立病院機構 東京医療センター 臨床研究センター

角田 晃一

改正個人情報保護法(改正個人情報法)が平成29年5月30日に全面施行された。個人情報保護法は、縦割りの各省庁の法律や条例の上にあり、指針では全ての研究者が遵守すべき統一的なルールを定めているため、指針の遵守は必須である。ちゃんと守らなければ罪に問われる。

このため、全面施行を前に各省庁もそれに伴う注意の啓発に積極的であった。東京医療センターに真っ先に白羽の矢が立ち、厚生労働省主催で厚生労働省の専門家を招き、大学や研究機関への公募で参加者を募り説明会が開催された。今回の改定に伴い、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(平成27年施行)」のみならず、ゲノム指針、遺伝子指針も影響するため多くの希望者が殺到し、事前申し込みの先着順となり、当院で一番広い大会議場がいっぱいになり、医学系研究に携わる研究者の関心の高さがうかがい知れた。

改正個人情報法の詳細は、是非厚生労働省主催の講習会あるいはホームページでご確認いただくとして、この改正個人情報法で個人的に注意喚起を強く促され、一瞬凍りついたのは、新たに追加された個人識別符号であり、以下抜粋である。

次に掲げる身体の特徴のいずれかを電子計算機の用に供するために変換した文字、番号、記号その他の符号のうち、特定の個人を識別するに足りるものとして「個人情報保護委員会規則で定める基準」に適合するもの

- イ 細胞から採取されたデオキシリボ核酸(別名DNA)を構成する塩基の配列
- ロ 顔の骨格及び皮膚の色並びに目、鼻、口その他

- ハ 顔の部位の位置及び形状によって定まる容貌
- ニ 虹彩の表面の起伏により形成される線状の模様
- ホ 発声の際の声帯の振動、声門の開閉並びに声道の形状及びその変化
- ヘ 歩行の際の姿勢及び両腕の動作、歩幅その他の歩行の態様
- ト 手のひら又は手の甲若しくは指の皮下の静脈の分岐及び端点によって定まるその静脈の形状
- ト 指紋又は掌紋

私の所属する臨床研究センターは感覚器の研究を中心に行っており、DNA、頭部頸部の写真、虹彩の観測、血管の赤外線での描出、めまいの歩行解析、音響分析など全てが強く関わってくる。

医療の研究目的は人助けであり、研究成果は論文で発表し社会に還元しそれらの積み重ねが現在の医療の進歩につながった。ただその裏ではかつて非倫理的に行われた多くの研究があったのもまた事実である。医療の研究者が研究に集中するあまり、研究者本人は意識しないままに社会的な倫理感からかけ離れた価値観に走らないように、今では倫理委員会が研究に不可欠なものになった。NHO本部でも倫理教育研修を各施設が対応できるように、CITI Japan教育研修プログラムを契約して、我々医療研究に携わる者は、研修を受けるのが必須となっている。

今、徐々に医学部に臨床研究支援センターが設立されている。東京医療センターでも当時の武田純三院長、大島久二現院長が中心となり、臨床研究支援センターを立ち上げ、今回の説明会もそこが中心になりコーディネートし円滑に開催が行われた。32年前(1985年)、私が医者になった頃は倫理委員会があっても存在は一般的でなく、ましてや臨床研究支援センターに研究の方向性を相談する機会も無く、お金を捻出すれば自由に研究が出来た。そこに利益相反なども存在していたのかもしれない。

「自分の研究は苦しんでいる人のためにとても重要」、と寝食を忘れ骨身を削っている研究者からすれば、初めは「研究の壁」と思っている、いつしか研究と研究者自身を守って、手助けする機関が倫理委員会であり、臨床研究支援センターである事に気づく。今回の改正個人情報保護法は広く社会に目を向け、「急がば回れ」の気持ちで研究を見直す良い機会かもしれない。