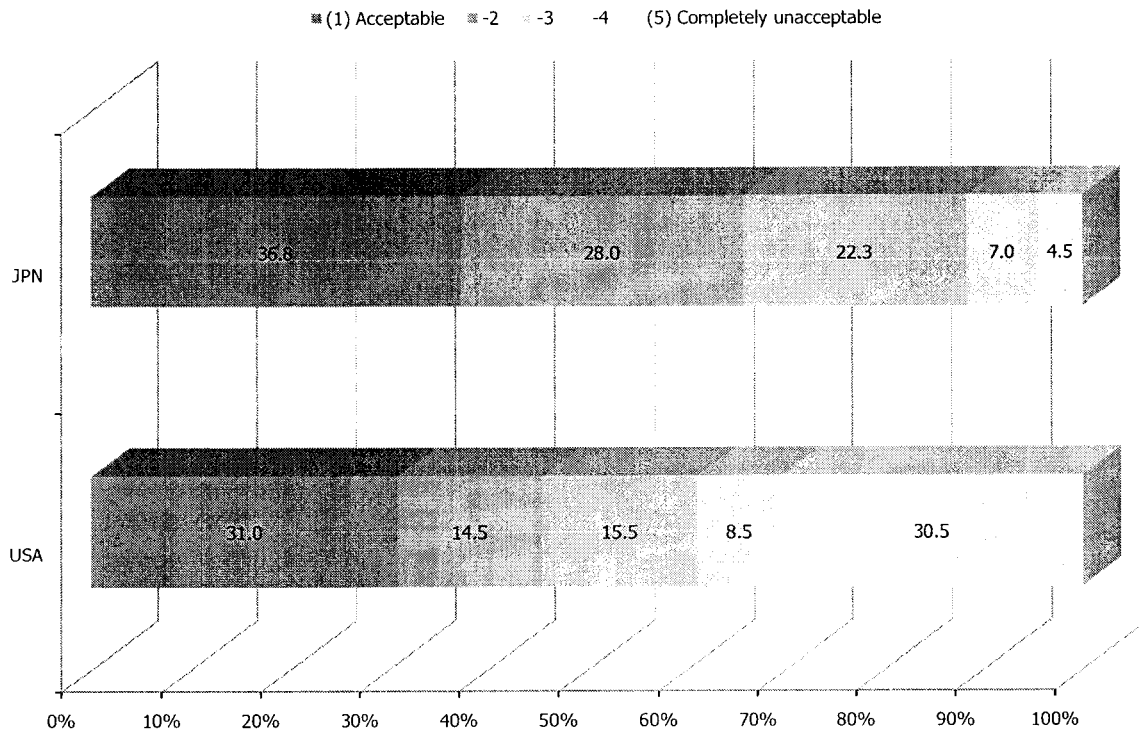
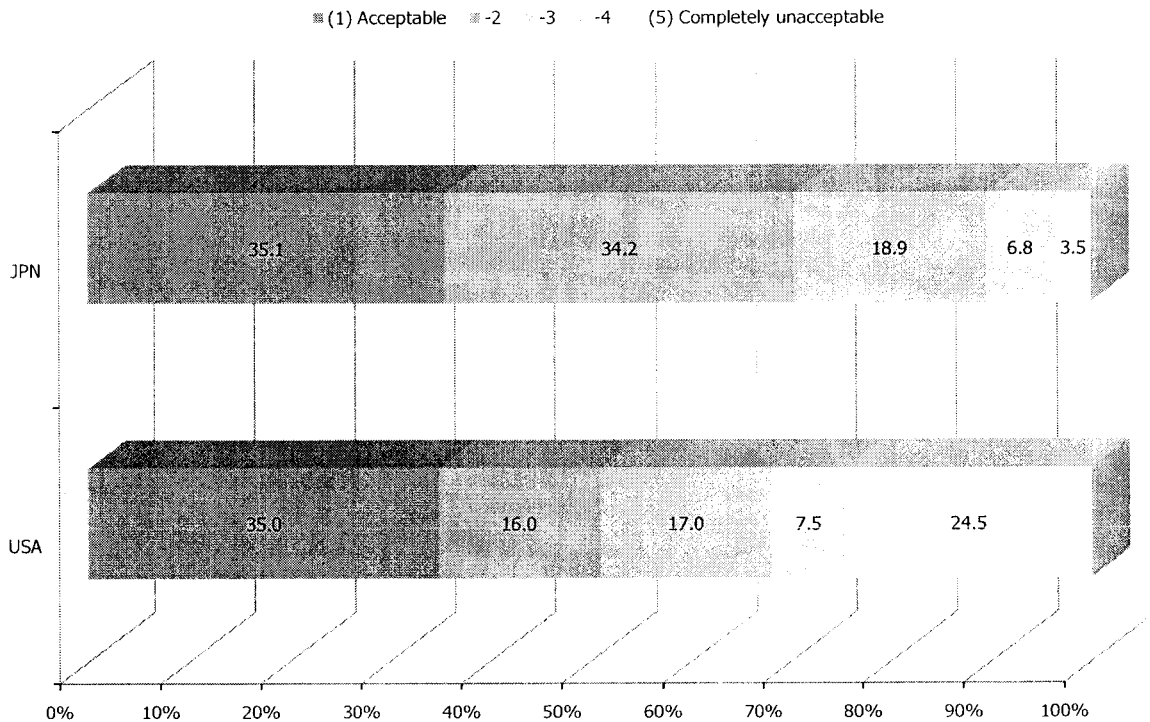


あなたのものとわからない形で、あなたの病名が厚生労働省に知られる



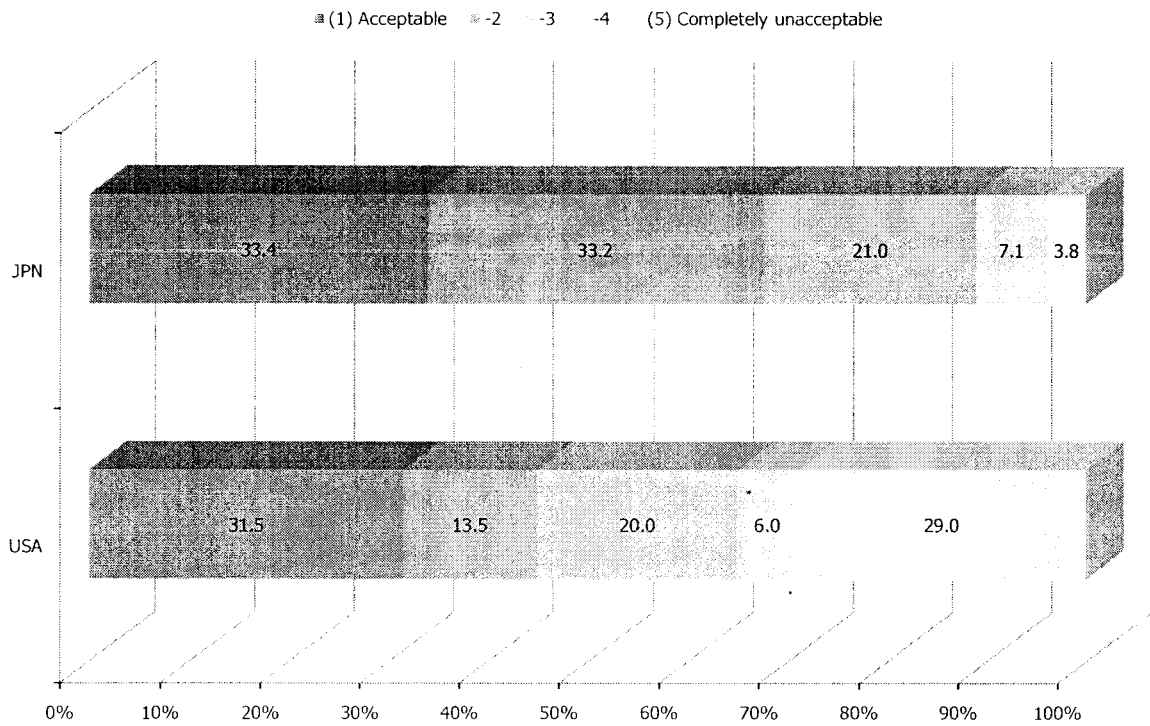
Michio Kimura, M.D., Ph.D., Hamamatsu University, School of Medicine

あなたのものとわからない形で、あなたの病名が非営利の研究に使われる



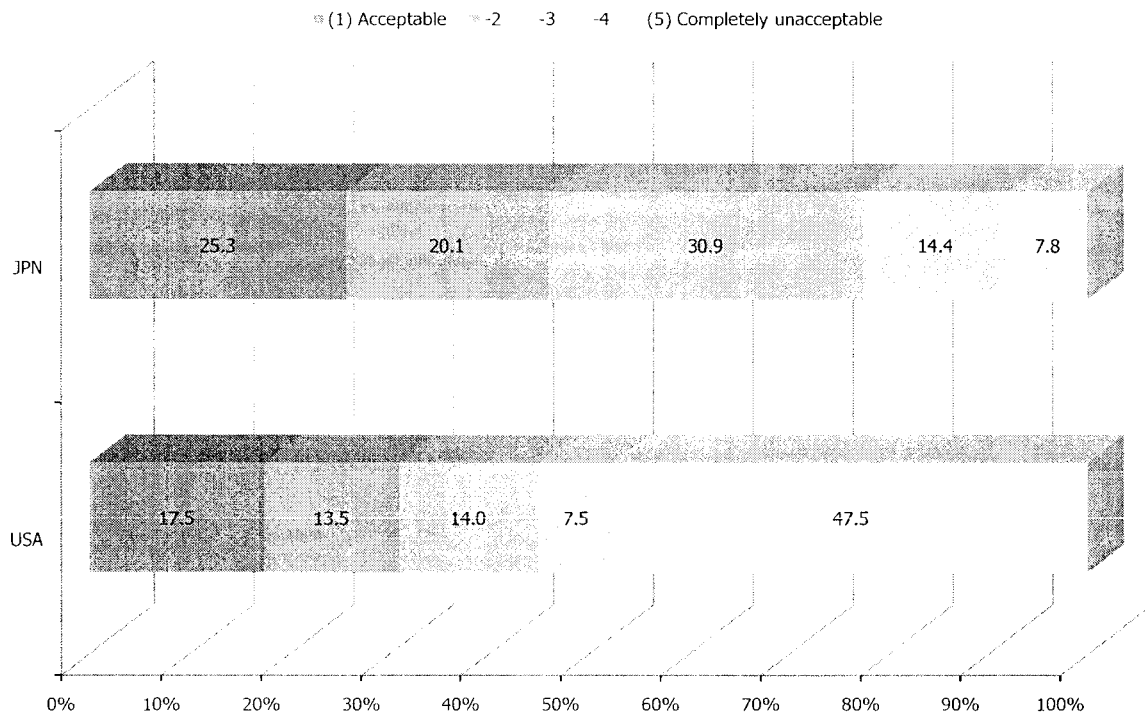
Michio Kimura, M.D., Ph.D., Hamamatsu University, School of Medicine

あなたのものとわからない形で、あなたの病名が産学協同の研究に使われる



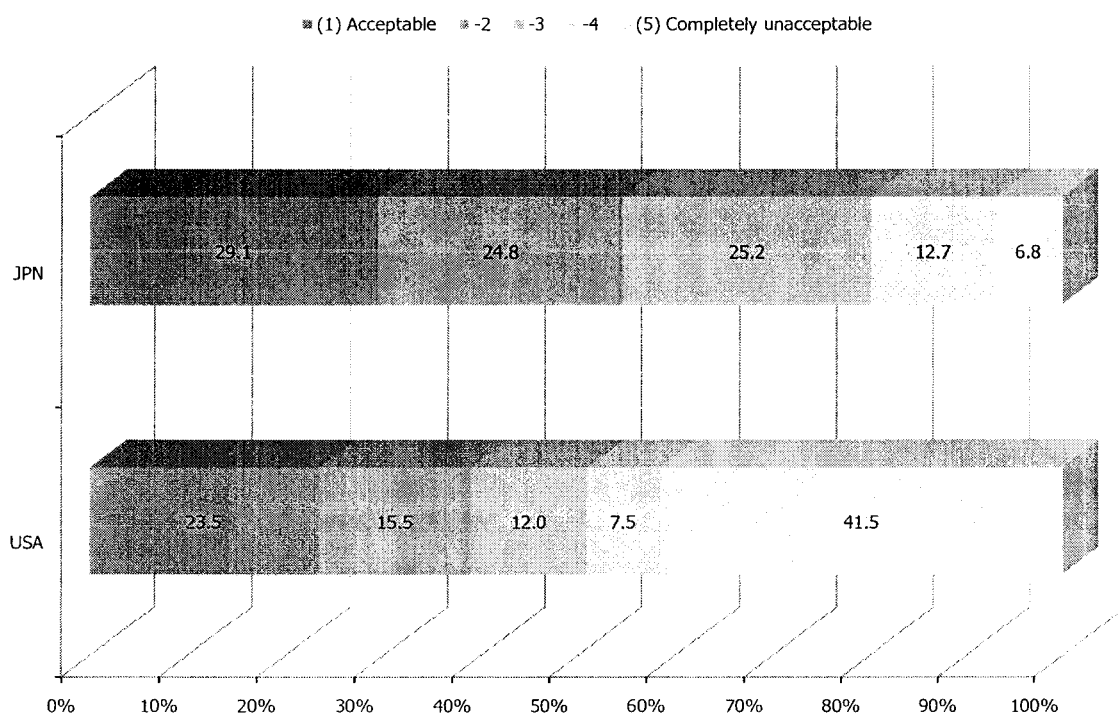
Michio Kimura, M.D., Ph.D., Hamamatsu University, School of Medicine

あなたのものとわからない形で、あなたの病名が医療保険会社に知られる



Michio Kimura, M.D., Ph.D., Hamamatsu University, School of Medicine

あなたのものとわからない形で、あなたの病名が製薬会社に知られる

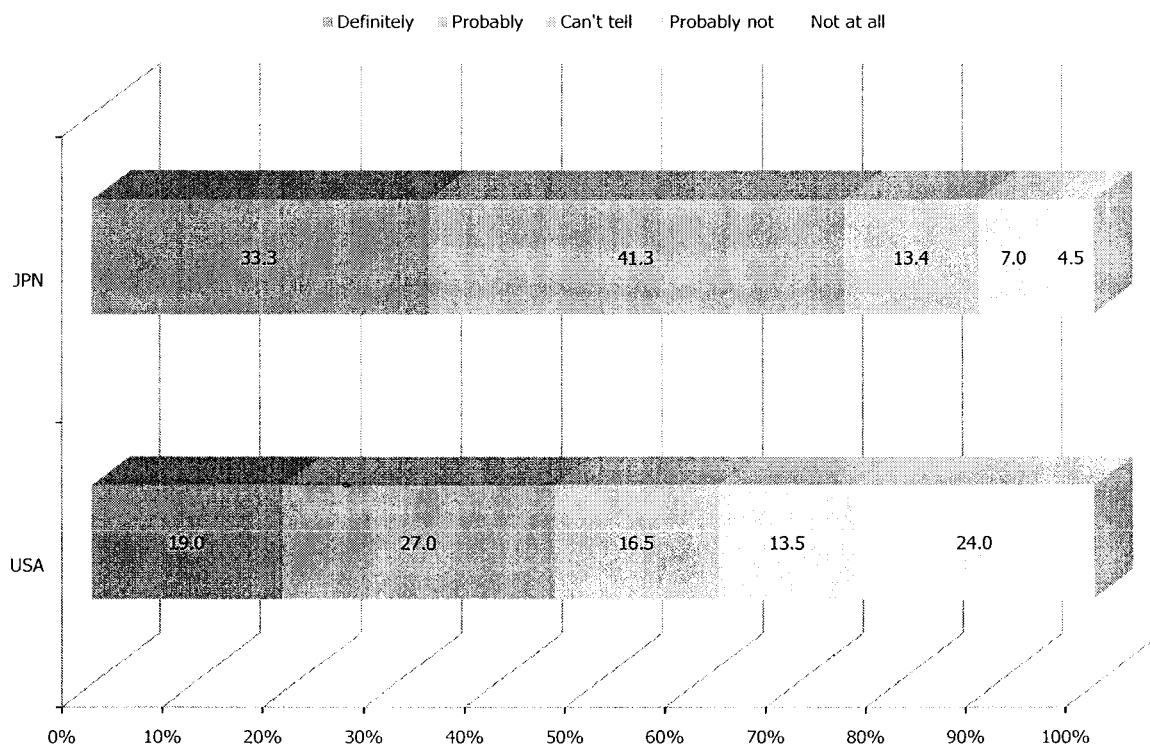


Michio Kimura, M.D., Ph.D., Hamamatsu University, School of Medicine

31

Question: q13 - 1 (Single)

Now, do you want your medical records to be compiled into one file as lifelong medical records?



Michio Kimura, M.D., Ph.D., Hamamatsu University, School of Medicine

32

Questionnaire sent to APAMI delegates (12 valid answers)

- ⌘ Purpose of medical records is primary for healthcare itself, what are 2nd? 3rd?
- ⌘ Do your country/region has national ID? national health ID?
- ⌘ What is the status of your country/region's EHR(lifelong health record) project status?
 - Purpose of EHR is primary for continuity of care, what are 2nd? 3rd?
- ⌘ What language is used for; medical records? nursing records?
- ⌘ Disclosure of medical record contents to patient, referred physician, insurance payer, public health dept., health policy dept. are unconditional/conditional/prohibited?
- ⌘ Secondary use of medical record (dis-identified) by public health dept., health policy dept., non-profit research, for-profit research, are unconditional/conditional/prohibited? Any general regulations?

Michio Kimura, Hamamatsu University School of Medicine

33

National ID?

National Healthcare ID?

- ⌘ Australia: No, No
- ⌘ China: Yes, Social Sec. # is used
- ⌘ HK: Yes, National ID is used
- ⌘ India: No, No
- ⌘ Indonesia: Yes, Yes
- ⌘ Japan: No, No
- ⌘ Korea: Yes, No
- ⌘ NZ: No, Yes
- ⌘ Philippines: No, No
- ⌘ Singapore: Yes, National ID is used
- ⌘ Thailand: Yes, No
- ⌘ Taiwan: Yes, National ID is used

Michio Kimura, Hamamatsu University School of Medicine

34

Secondary Use (patient name enough anonymized, without consent) by ;

⌘O: Unconditional, C: Conditional, X: Not done/prohibited

	Public Health	Health Policy	non-profit	for-profit	Any reg.?
AU	O	O	O	O	O
CN	C	O	O	O	X
HK	O	O	C(Universities)	O	X
ID	O	O	C(Approval)	C(Approval)	X
IN	C(Certain Disease)	C(Certain Disease)	C(Approval)	C(agency member)	X
JP	X	X	C(IRB)	X	O
KR	C(Outbreak)	X	X	X	O
NZ	C(No other purpose)	C(No other purpose)	C(No other purpose)	X	O
PH	O	X	X	X	X
SG	C(Stats Act)	C(Stats Act)	C(IRB)	C(IRB)	X
TH	X	X	O	X	X
TW	O	O	O	O	X

Michio Kimura, Hamamatsu University School of Medicine

35

医学科4年の実習 “D☆D”を使い検索

A.2007年11月に当院受診

B.HbA1c 7.2

2~3か月後 6.0

C.糖尿病の既往歴

(外科学会連合のガイドラインには準拠している)

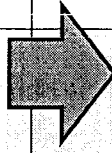
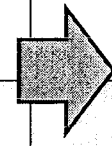
この3点の情報を入力し

検索したところ

...1件

Michio Kimura, Hamamatsu University School of Medicine

36

結果	あいまい化 前		あいまい化 後
A. 日付	2007年11月		2007年
B. HbA1c 検査値	1回目 7.2 2回目 6.0		1回目 可 6.5~7.9 2回目 良 5.8~6.4
該当件数	1		42
本人特定 の危険度	極めて高		相対的に低下

37

まとめ 一 提言(1)

⌘ 目的の吟味

- ☐ 製薬会社の「安全性情報検知」「新薬開発」「営業的データ収集」をどう区別し、どこまで認める？
- ☐ 「大学の研究」でも、独法化後は特に、「目的ロンダリング」に利用される

⌘ 単一のガイドラインは実効性薄い

- ☐ 検索力の継続的、飛躍的向上
- ☐ 「このように匿名化すれば、誰が何の目的に使っても大丈夫」は無理
- ☐ 目的、利用者の範囲、結果開示方法により個別に定まる。

まとめ 一 提言(2)

⌘ 病院の情報の扱いについての不信が生じることを恐れる

☒ 一部の不埒な利用がすべてをダメにする

⌘ 市民の意識は

☒ 無視できぬ不信層 (Opt Outが簡単に出来るように)

☒ しかし同意やOpt Out操作、そのための説明など、今以上に現場の医師に負担をかける？

☒ 「データは施設内」「名寄せを望まない層も無視できない」

☒ まずはナショナルDBによる名寄せはせず、意思に負担がこれ以上にかからないデータ種(処方、臨床検査結果など)を用い、クリーンルーム方式で、データを出さずに結果を各施設が出し合って、副作用早期感知など、メリットを市民に示してから、、