

2008/3/1

## ヘルスケアガバナンスに関する報告

～HIMSS08 - Deborah C. Peel, MD, Patient Privacy Rights の講演を聴いて～

慶応義塾大学 政策・メディア研究科

野田啓一

自身の健康情報や病歴などを記録したヘルスケアレコード。精神分析医らは、個人のヘルスケアレコードを簡単に入手することができるという。病院や診療所のメディアケア・メディアドシステムのデジタル化、オンライン化およびインターオペラビリティの発展と共にヘルスケアレコードの流動性は高まり、多くの個人についての多様なヘルスケアレコードのアクセスが可能となる。市民感覚として、ヘルスケアレコードは病院内で自身の健康のために使用されていると考える。しかし、本講演を聴講し米国の現状を知り、ヘルスケアレコードはどういった目的で使用されている、あるいは使用される可能性があるか、その時に何が起こるか、日本においても政府や自治体、医療提供者、健康医療関連事業者および国民がステークホルダーとしてヘルスケアガバナンスを考えるべきと感じた。

### ヘルスケアレコードの二次利用

米国の例として、Fortune 500 企業の内 35%の企業が人事採用の判断材料としてメディカルレコードを使用しているという調査結果が報告されている。これらメディカルレコードは個人のインフォームド・コンセントを得たものではなく、個人の知らぬところで勝手に利用されたものである。本来は、病院や診療所あるいは薬局などで医療行為あるいは処方方を目的として作成されたメディカルレコードであるが、その情報が別の目的に利用されているのである。もしこれらヘルスケアに関する情報を企業が入手した場合には、採用や昇進に影響を及ぼす可能性があり、健康でない人は採用されないなど不利益をこうむることになる。また、保険者が入手した場合には、病歴などを理由に保険金支払いを拒否する理由として利用される可能性がある。

(個人の不利益)

- 失業、昇格拒否
- 保険の差別
- クレジットの拒否
- 学校入学拒否
- 市民のクラス選別（雇用可能、保険不可など）

昨年 AOL が学術研究振興のため 65 万人以上のアメリカ人に 3 ヶ月にわたり質問を行っ

た。コンピュータのアドレスではなく番号だけの関連付けで質問したが、ニューヨークタイムズのレポーター等は、質問を完了した何人かの個人を素早く特定することができた。これらの質問には“うつ病”など深い個人情報が含まれていた。米国では約 51000 のメディカルストアが存在し 5 年間に 2 億人のドラッグ履歴がオンラインで流れていおり、同様に”re-identify”し個人を特定できる可能性がある。

米国ではヘルスケアレコードの二次利用者が一次利用者として市場を形成する現象が起きている。

(二次利用者から一次利用者へ)

- 処方箋スイッチング企業, PBMs (Pharmacy Benefit Manager)
- ベンダー契約のテクノロジー産業
- 保険業
- データアグリゲータ、データマイナ
- 病院
- 文書処理産業

(二次利用者／販売者)

- 銀行、金融産業
- 組合保険を所有する大企業
- データ管理、アグリゲーション産業
- 品質保証・改善、病院のスタディー
- インフォームドコンセントなしの研究
- 州および連邦政府データベースおよび管理組織
- 公衆ヘルス利用

### プライバシー・ゾーン

ヘルスケアレコードの周囲はファイアウォールや各種セキュリティ等のフェンスにより守られている。しかしフェンスの中には法的にも正当なメディカルレコードの利用者が存在する。これらフェンスの内側からは簡単にメディカルレコードにアクセスできる。フェンスの内側では情報を簡単に入手できる状況であり、市場へ情報流出する可能性がある。フェンス内の最も内側、中心になる部分をゾーン 1。中心から外側に向けゾーン 4 まで区分している。ゾーン 1 では患者自身とその医師、ゾーン 2 では保険会社や保険組合など診療行為をカバーする存在、ゾーン 3 では薬局やクレジット機関などの事業提供者、ゾーン 4

では、顧客情報守秘義務のある銀行や証券業など、これら各プライバシーゾーンに存在するプレイヤーは全てフェンスの内側に存在し、多様な個人プライバシーを取り扱っている。

Zone 1: You and Your Doctor

Zone 2: Covered Entities (Insurance Companies, Self-Insured Employers, i.e.)

Zone 3: Business Associates (Pharmacy Chains, Credit Breaus, i.e.)

Zone 4: Gramm Leach Bliley Financial Service Act (Banks, Securities Firms, i.e.)

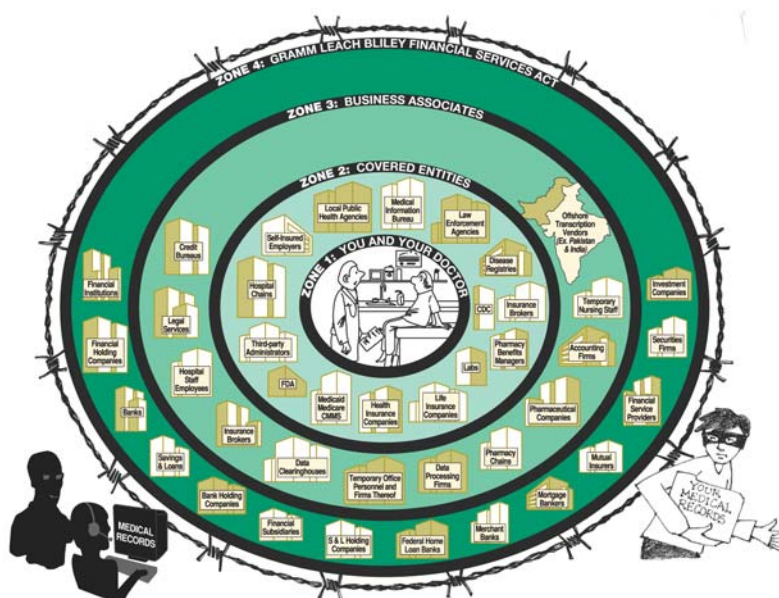


図1 プライバシーゾーン (出典: PatientPrivacyRights)

## 国民の意識

ほとんどの米国民は医療従事者がヘルスケアレコードにネットワークアクセスしてより良い質のケアとコストを提供してもらうことを期待している。一方で迫りくるコンフリクトを回避できるか懸念している。

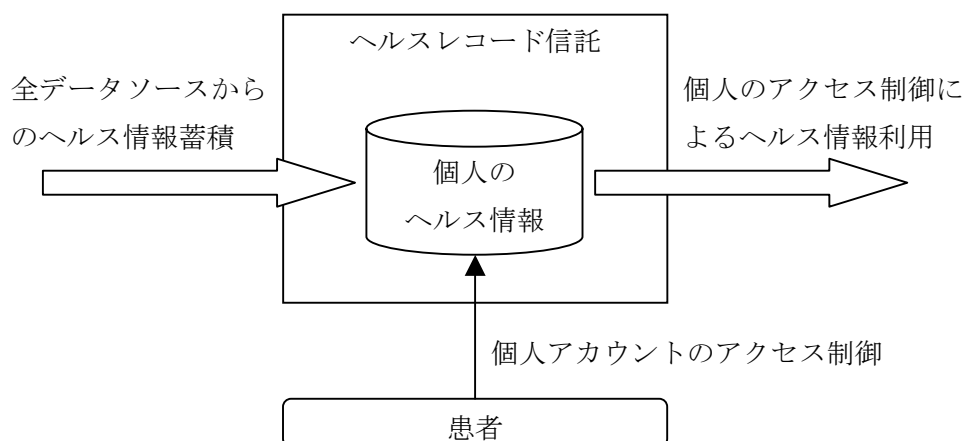
- 国民の42%以上は、EHRのベネフィットを上回るプライバシーリスクの危険性を感じている。
- 国民の60%は、EHRのインパクトおよびレコード利用方法選択の権利について一層の説明を求めている。
- "just say yes" アプローチによる、あるいは脆弱なコミュニケーションを持つEHRの開発者にはこの先障害が待ち受けている可能性がある。

- 患者プライバシー権利団体の推進により"STOP EHR PROGRAMS"運動が拡大するかもしれない。
- この運動は既に UK で起きている。53%の経営者、52%の一般開業医(GP)は、UK 全国 EHR 計画に組織的に反対している。

### 個人によるプライバシー・コントロール

このような状況から個人の Privacy を守るために、個人のヘルスケアレコードを個人がコントロールできる必要があると考え、Peel 氏は「Smart Technology」、「Smart Legislation」および「Smart Certification」からなる “Smart Solutions” を提案する。

- 'Smart' Technology  
スマートテクノロジーでは、ヘルス信託またはヘルス銀行によりインフォームドコンセントを管理するシステムを提案する。



- 'Smart' Legislation  
スマートレジレーションは、H.R.2991、H.R.5442 および 2007 Privacy principles などの法律整備で進められている。
- 'Smart' Certification  
スマートサーティフィケーションとして、PrivacyRightsCertified, Inc.の設立を構想している。(2008/3-2008/4 予定)

**H.R.2991 July 11,2007** (出典 : THOMAS <http://thomas.loc.gov>)

SHORT TITLE(S) AS INTRODUCED:

Independent Health Record Trust Act of 2007

OFFICIAL TITLE AS INTRODUCED:

To improve the availability of health information and the provision of health care by encouraging the creation, use, and maintenance of lifetime electronic health records of individuals in independent health record trusts and by providing a secure and privacy-protected framework in which such records are made available only by the affirmative consent of such individuals and are used to build a nationwide health information technology infrastructure.

**H.R.5442 February 14, 2008** (出典 : THOMAS <http://thomas.loc.gov>)

SHORT TITLE(S) AS INTRODUCED:

Technologies for Restoring Users' Security and Trust in Health Information Act of 2008  
TRUST in Health Information Act of 2008

OFFICIAL TITLE AS INTRODUCED:

To provide individuals with access to health information of which they are a subject, to ensure personal privacy, security, and confidentiality with respect to health related information in promoting the development of a nationwide interoperable health information infrastructure, to impose criminal and civil penalties for unauthorized use of personal health information, to provide for the strong enforcement of these rights, to protect States' rights, and for other purposes.

### **2007 Privacy Principles (要約)**

- 患者がヘルスプライバシーの権利を持つことを認識する。
- ヘルスプライバシー権利は、情報ソースや情報フォームおよび運営者に関わらず全てのヘルス情報に応用する。
- 個人情報の電子システムへの組み込み、取り外しをする権利を患者に与える。
- 入手したヘルス情報はインフォームドコンセントなしに他の目的に利用しない。
- 患者情報開示に対する聴講追跡を要する。
- プライバシー侵害またはその疑いを迅速に患者に通知されることを要する。

- 雇用、保険、クレジット、学校入学。
- おいて法規の要求以外で消費者はヘルス情報の共有を強制されないよう保障する
- 州法律によりプライバシー保護を強力に維持する。
- 秘密のヘルスデータベースを排除。全てのヘルス情報保有者は患者ヘルス情報保有していることを開示する。
- プライバシー違反への意味のあるペナルティと強制メカニズムを提供する。

## まとめ

米国における現状の懸案および取り組みは、今後診療記録のデジタル化およびネットワーク化が益々進むであろう日本の健康医療情報のガバナンスへ問題意識を提供する。自身の問題意識は以下のとおり。

- 健康医療分野におけるソシオロジーの発展
  - 健康医療分野の情報リテラシーを向上する。
  - 健康医療産業および健康医療情報産業の発展へ未来像を想像する。
- 健康医療分野におけるテクノロジーの発展
  - 患者の全ての健康医療情報を患者自身に開示できる。
  - 患者の全ての健康医療情報は患者自身がプライバシー保護を制御できる。
  - 患者の全ての健康医療情報の利用履歴を確認できる。

今後、これら問題意識を個別に研究し成果を報告したい。