

特集：エイズと法律**エイズと個人情報****AIDS and Privacy Laws**

南 砂

Masago MINAMI

読売新聞東京本社解説部

News Analysis & Commentary Department, The Yomiuri Shimbun, Tokyo

1. はじめに

エイズという病気が初めて報告されたのは1981年。アメリカ、ロサンゼルスで認められた「男性同性愛者の奇病」は、ほどなくウイルスによる感染症であることが判り、瞬く間に世界中の脅威となった。以来四半世紀——。当初は「対岸の火事」のような状況だった日本でも、この疾患は確実に社会に広がり、現在では、他の先進諸国が感染者・患者数が減少に転じる中で唯一、その数を伸ばし続けている国、という看過できない状況にある。経済成長は極まり、本格的な少子高齢社会を迎える今、まさに予断を許さない状況である。

このほど、エイズ対策に取り組む英知の結集する「日本エイズ学会」が、「エイズと法」という特集を組まれるという。エイズに関わる法、といえば、1989年に成立したものの10年で廃案になった「エイズ予防法」のことが思い出される。さらに、2005年4月に施行された「個人情報保護法」は、各方面に波紋を投げかけており、医療現場にも少なからぬ混乱や動揺をまねいているが、この法がエイズの検査や診療に及ぼす影響も気にかかる。

本稿では、20年来メディアで健康医療問題を担当してきた立場から、「エイズと個人情報」の問題を中心に、この疾患を巡る状況について概観するとともに、予防・対策上の課題や展望などについて述べさせていただきたい。あくまで、個人の率直な考え方や提言に留まるものであることを最初にお断りしておきたい。

2. 情報化の潮流と医療

「情報化時代」といわれて久しい。確かに、近年の情報量の増加に加え、情報流通手段の高度複雑化、そのためのツールや技術の飛躍的進歩などによって、私たちの生活や社会は大きく変容しつつある。こうした中で、情報取り扱いを

巡る様々な問題が起こっている。とりわけ「個人情報」に関しては、その不適切な取り扱いや漏洩、悪用などが、社会的波紋を拡げており、犯罪も起きている。適正で厳重な取り扱いを求める声が、とみに高まっており、そうした背景で生まれたのが、「個人情報保護法」だった。

医療はその本来の性格上、現場で取り扱われる診療や検査の情報はほとんどが患者の個人的な（プライバシー）情報である。その取り扱い（保護）は、長年にわたり「医師はじめ医療従事者が業務上知り得たことの秘密保持」という形で守られてきた。つまり医療に携わる者の義務の一環だった。貧困な時代には医療現場の設備上の理由から、プライバシーが十分に守られないこともままあった。狭い地域社会の中で患者が自らの病気の状況について秘密を保持できず、不当な偏見や差別にさらされることも少なくなかった。問題となるのは、主に精神疾患や遺伝性難治疾患、そして感染性疾患などであった。そもそもこうした疾患には、根強い社会的偏見があり、情報の取り扱いについて、心ある医療従事者は、病名の本人告知や就業先に提出する診断書などについて、細かな配慮をしたものである。ところが、1980年以後、アメリカの人権運動に端を発する「患者の権利」運動の流れが日本でも色濃くなり、診療情報に対する患者の権利や病名の本人告知などが声高に求められるようになる。診療情報は誰のものか、を巡る議論は長らく続き、告知について特にがんの場合などで、たとえ予後不良な疾患であっても、病名や病状について本人にきちんと告知しないと、患者が主体的に残りの人生を設計することが出来ない、という理由から、「本人告知をすべき」という風潮が広がった。説明をあいまいにする医療側の「配慮」はもはや認められなくなったのである。さらに、折からの医療事故報道なども重なり、患者の医療不信は強まる一方だ。医療の根本に据えられるべき「医師と患者の信頼関係」は失われつつある。

個人情報保護法は、こうした医療現場に新たな混乱をもたらすことになった。待合室の患者を姓名で呼び出すことを止め、番号で呼び出す施設も少なくないと聞く。さらに、

著者連絡先：南 砂（〒100-8055 東京都千代田区大手町1-7-1 読売新聞東京本社解説部）

2006年8月16日受付

診療情報の取り扱いや開示についても、厳しい対応が求められている。とりわけ先に挙げたような、社会的に差別や偏見がある疾患とそれを取り扱う診療科目については、混乱はいっそう切実になっているようだ。患者側にも、スムーズに検査や治療を受ける上で混乱が生じているのではないだろうか。

3. エイズと個人情報、これまでの経緯

エイズをめぐる状況は、難治性の感染症としての疾患本来の怖さ以上に社会の偏見や差別が怖い、といわれるほど、社会的に根の深い問題を含んでいる。そのために、感染者や患者の個人情報の取り扱われ方をめぐっては当初から様々な問題があった。

国内でのエイズの取り組みは、1983年6月、厚生省（当時）がエイズ研究班を発足させたことにさかのぼる。翌年には、エイズサーベイランス（発生動向調査）がスタート。翌85年、アメリカから帰国した36歳の男性が日本初の症例と認定された。同年、国内で2名の血友病患者が血液製剤使用によりHIVに感染していると判明（後に死亡）した。この年、加熱処理血液製剤が国内でも販売になるが、血友病患者の4割はすでにHIVに感染していた（厚生省が発表）。87年には神戸市で女性患者が死亡。日本女性初の症例、ということで、メディアの取材が殺到し、女性やその家族のプライバシーは著しく侵害された。これによりエイズと個人情報のありかたがクローズアップされることになり、以来、エイズと人権や偏見・差別などを考える際の、象徴的な出来事となっている。

1989年に施行された「後天性免疫不全症候群の予防に関する法律」（俗称「エイズ予防法」）は、「HIV感染者と診断された場合は、年令、性別、感染原因を都道府県知事に通報する」とし、さらに「医師の指示に従わず、多数の者に感染させる危険性があると判断した感染者の氏名、居住地、感染理由などを都道府県知事に通報する」などの規定を設けて、都道府県知事に予防措置を取る権限を与えた。世界で最も厳しいエイズ法、といわれたが、感染者や患者のプライバシーを侵害し、社会的にマイナスであるとして、批判を浴び、10年後に廃止された。実際、この法律が生きている頃には、「HIV陽性と診断をしたもの、その後、患者が二度と現れない。放置すれば本人も危ないし、他人に感染させてしまう危険もある」といった危惧の声が、開業医師などから投書などで新聞社にも寄せられた。このことが示唆するとおり、特定の感染症を厳しい法律で縛れば、むしろ感染者や患者を社会から遠ざけ、感染を見えないところで蔓延させることになってしまう。エイズに限らず、感染症対策を考えるときの、究めて貴重な教訓であったといえる。

エイズ予防法廃止と同時に、1999年4月からエイズは、「感染症の予防および感染症の患者に対する医療に関する法律（感染症予防法）」の第4類感染症として取り扱われることになった。この法のもとでエイズは「全数把握感染症」とされ、感染者あるいは患者を診断した医師には届け出が義務づけられた。報告は保健所長、国立感染症研究所感染症情報センター、都道府県などを経て厚生労働省、同エイズ動向委員会に上がることになっているが、プライバシー保護の観点から患者個人の特定に繋がる個人情報は除外された。感染もしくは罹患が確認された場合には全数漏らさずカウントすることが出来るが、症例を特定して、追跡調査することは出来ない、という限界がある。疫学研究上は、かなりの制約を受けているといえるのではないだろうか。

感染症予防法の11条に基づいて作成されている「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針（エイズ予防指針）」は、いわば国のエイズ対策の基本となるものだが、この予防指針が昨年見直され、都道府県など自治体を中心になってエイズ対策を充実できるよう、医師の提出する発生届に患者・感染者が居住する都道府県名を記入することや、都道府県ごとに中核拠点病院を指定するなど、新たな取り組みが盛り込まれた。法のもとでのエイズ対策の枠組みは、こうして整いつつあるが、実際、検査や医療の現場では「個人情報」を巡ってどんなことが起きているのだろうか。次項で整理してみたい。

4. 現場を概観すると

1) 検査

HIV エイズの検査は、全国の保健所や医療施設で行われている。保健所での検査はすべて匿名、無料で実施されてすでに久しい。個人を名前や住所で特定はしていないので、個人情報の問題はない。しかし、HIV抗体陽性という結果が出た場合、医療機関に紹介状を出すことになれば、匿名のままというわけには行かない。この場合、本人に説明の上、了解を得て姓名など個人情報を聞き、紹介しているケースが多いという。しかし、どうしても匿名のまま医療機関に紹介を、と希望する例もあるとのことで、その場合には本人の意思を尊重しているという。いくつかの保健所の担当者に尋ねたところ、「検査を匿名、無料で行うのは、医療機関への早期の受診を進めるため」だから、その根本に沿う対応になっていると言う。匿名・無料は、受検者のプライバシー保護と経済的負担に配慮した方法というわけだ。

医療機関での検査であれば、匿名ではないし、費用もかかる。検査や手術などに関する患者の取り違えなどを防止する意味から、採血などの検査は本人確認が原則で、必ず姓名、生年月日などを確認している。ただ、検査のための

待合などでは姓名での呼び出しあはせず、番号にするような配慮は行われている。医療現場では、「医療安全」と、「個人情報保護」を両立させるために、患者の手関節などにID番号が印刷された外れないプラスチックのリングをはめ、呼び出しや結果などには、姓名でなくこのID番号を用いるようにして個人情報を保護しているところもある。しかし安全を重視して、従来通り姓名、本人確認をする施設もあり、対応はまちまちだ。

献血を通じてHIV感染が判る例もある。年間全国で500万件を超える献血が行われているが、感染がみつかる例は、直近の2005年には78例。17年ぶりに前年(92例)より減少したものの、これまで年々増え続けてきた。かつて、感染の不安を抱いている人が検査目的で献血をする例が目立ち、献血の趣旨から外れているとして問題になったことがある。実際、HIV感染した献血者の血液が高精度の検査をすり抜けて、輸血者に感染してしまった例もあった。日本赤十字社では、現在、献血の際、本人確認を行うとともにていねいに問診などを行っている。たとえ感染が判明しても本人への通知はしていない。それでも依然として献血から感染が認められる例があり、国民の意識も改められていらない現実があるようだ。2004年6月23日の読売新聞の報道によれば、実際高校生の約7割は「献血でエイズ感染を検査できる」と考えているとの調査(松田重三・帝京大学教授による)がある。

2) 診療

個人情報保護法が出来るよりずっと以前から、HIVの問題について、医療現場は神経をとがらせていた印象がある。血液を介して感染する難治性の疾患であることから、医療現場での取り扱いには、きわめて厳しい対処が求められたためである。さらに、この疾患に対する社会的イメージなどから、患者のプライバシーや個別性を尊重するための特別な配慮も求められた。たとえば、診察室の構造上、診察前室(中待合)や防音壁などに工夫をするなどして、医師との会話が聞こえないようにすることなどであるが、実はこうしたことはエイズに特有の話ではないはずだ。通常の診療を超えた特段の配慮が求められた背景には、エイズに対する社会一般の認識が、他の感染性疾患とは明らかに異なり、「絶望的で特異な感染性の病気」というイメージであることを反映していたのではないか。感染者や患者側から見れば、地域社会でそうした烙印を押される可能性もあるとしたら、受診にはかなりの勇気が必要であろう。

実際には、プライバシー保護に十分な設備の整った医療施設ばかりではないこともあり、結局は口コミ情報や、取り扱い症例の多い病院が受診先に選ばれることになり、診療は、全国に370か所あるエイズ治療拠点病院に集中している実態がある。個人情報以前に、専門家がない、体制

が整っていない、などの医療上の条件不備を理由にHIV感染者の診療を拠点病院に紹介している施設が殆どだ。拠点病院でのHIV・AIDSの診療については、患者が姓名など、個人を特定できる個人情報を出さずにすむような、配慮された診療システムをとっているところが多く、障害認定の申請なども個人情報をできるだけ最小限にして本人代行をするなど、個人情報を保護する細かな配慮が経験的に出来ているため、個人情報保護法で変わったことは余りないようだ。ただ、個人情報の扱われ方を懸念する患者は少なくないようで、保険診療だと会社に病名が判ってしまうのではないか、と案じて自ら保険診療を受けずに、医療費を自己負担しているような例もあるという。地域でも同様に、国民健康保険被保険者で、居住地が小さな市町村であるような場合、自費診療にしたり、別の市町村に転居したりして医療を受けている例はあるという。

また、医療施設間の連携、あるいは医療の枠を超えて福祉などとの連携を図る場合など、複数の人や施設が、連携や協力に関与することになればなるほど、個人情報をどうするか、という問題が浮上してくる。例えば保健所や一般的の施設から拠点病院に紹介する場合や、感染者や患者の、地域での生活を支えるためにNGOなどの人々が関与する場合など、多くの人が関わることになればなるほど個人情報保護の徹底は困難になるだろう。

3) 研究

調べてみると、個人情報保護法の影響をもっとも受けているのは研究分野のようである。かねてから「臨床研究」とりわけ、ヒト遺伝子の解析を含む研究に関しては、施設内の倫理委員会を通すことがかなり困難になっているというが、研究者からは、個人情報保護法施行が、事態を更に難しくしているとの声が聞かれた。特に、薬剤の効果や予後を症例ごとに個別に追跡する治験などについては、計画自体が究めて難しくなっているようだ。

実際研究に携わっている専門家によると、具体的に法の規定が障壁になると言うよりは、研究の審査をする倫理委員会などが、社会状況から極端に慎重かつ警戒的になって「萎縮」てしまっている印象が強いという。患者本人にも、研究に協力を得るための同意を取る必要があるが、むしろ患者はあまり問題にしていないようで「患者さんはむしろ冷静なのかもしれない」という研究者の声も聞かれた。

いずれにしても、人を対象とする治験や臨床研究は全て個人情報が絡むため計画も審査も非常に難しくなっていることは間違いない。特に複数の施設にわたる共同研究などの場合、個人を特定する情報と結びつくデータ処理などについては、データには番号を打って名前を省いたり、生年月日の「日」を省くなど、個人情報保護のために、きわめて煩雑な処理が求められている。また、遺伝子を扱う研究

などで、研究結果と患者本人を照合する必要のある場合は、研究に関与していない第三者がデータを管理して結果をコードや番号化するなどした後に、研究者の手に渡すなど、個人情報保護のために、研究の手続きやプロセスが大きな影響を受けているようだ。

5. エイズと個人情報についての考察

以上、個人情報を巡る問題を中心に現状を概観してきたが、改めて問題を整理してみたい。前述のように、医療現場で扱われる患者個人に関する情報は、ほとんどが患者のプライバシーに深く関わるものであるから、慎重かつ厳正な取り扱いが求められるのは当然のことである。しかし、患者情報には、検査の結果や病名（診断）など、「診療情報」と呼ばれるもの以外に、患者を取り巻く環境の観察や、周辺の家族や隣人からの聞き取りなどによって得られる情報も含まれる。従って、患者と医師の間だけで秘密保持できるものではない。各種の情報を集積し、客観的検査所見や経験などに照らして解決方法をさぐるのが医学の常道であり、患者の情報は、その患者個人のために活かすと同時に、適正に管理され、社会的にも有用に活用されるべきもので、その道に門を閉ざすべきではなく、門を閉ざしきれるものでもない。

樋口範雄・東京大学法学部教授は、「医療の個人情報保護とセキュリティ」（開原成允・国際医療福祉大学副学長との共同編集）の中で、「医療は本質的にプライバシーと深い関係があると同時に、経験や情報の適切な共有が不可欠であり、この単純に考えれば相反する要求をバランス良く解決することが医療における個人情報保護の中心命題である」と述べている。実際、個人情報保護法は、個人の情報を保護することが趣旨ではあるが、その一方で、「個人情報の有用性に配慮しつつ、個人の権利利益を保護することを目的とする」と謳っている。個人情報の社会的有用性を認め、適正に社会的利用することが重要であるとして、利用促進を図るための規定（利用目的の通知や第三者提供に際して本人同意の取得を例外的に免除するなど）も設けているのである。

繰り返しになるが、「情報化」の大きな潮流の中で、個人情報が不適格に取り扱われたり悪用されたりする機会が増え、社会全体が個人情報を過剰に神経をとがらせている。その延長上で、個人の健康状態というきわめてデリケートな情報を扱う医療に関しては「患者の診療情報は、患者個人のものであるから、開示も利用もすべては患者の権利である」といった解釈が一人歩きしている印象があるが、この考えは正しいとはいはず、法の趣旨でもない。特にエイズのように、医学的にも医療的にもまだ道半ばの疾患では、情報を正しく管理して最大限、社会的に役立てること

が不可欠である。

ところで「診療情報はだれのものか」、という議論はどこから起こってきたのであろうか。これについても、樋口教授の明快な文章がある。エイズと個人情報を考える上でも、カギとなるので少々紙幅を裂いて紹介したい。「診療情報はだれのものでもない。それを問うこと自体、意味がない。なぜなら情報は『もの』ではないと同時に誰かに所有するものとして囲い込むことができない。仮に、診療情報について無理に『だれかのもの』として囲い込むことを認めるるとすると、困る事態が多数てくる。たとえば、SARSのような感染症を想定すればそれは明らかだ」。（日本医師会「医の倫理ミニ事典より、樋口教授による「診療情報の摘要と個人情報の保護」の項から引用）

さらに教授は、「それにもかかわらず診療情報は患者のものだという主張が出てくる背景に、所有権の比喩は判りやすいと同時に医師対患者という対抗関係の中で、所有権があるとすれば患者の立ち場を強くできるような幻想を抱かせるからだろう」と続ける。そして、結局のところ、本当に患者が望んでいるのは診療情報の「所有」ではなく、それを手段として、①（患者のものだから）求めたときは開示してほしい、②（患者のものだから）適切に扱ってほしい、③（患者のものである情報と同様）患者の心身に対して最善を尽くして（診療して）ほしい、という3つのことを目的としているのだと結論している。実際、個人情報保護法では上記の①②について、医療機関に診療情報開示の義務があるとし、患者に公表された適正な目的にのみ医療機関が情報を利用するよう求めている。

樋口教授の解説はまさに目的を得たものである。個人情報保護の趣旨を取り違えると、本末転倒になってしまふことはだれもが肝に銘じなければならない。前項にまとめたエイズと個人情報についての現場の概観で、私が一番強く印象づけられたのは「何のため」、「誰のため」の個人情報保護か、ということである。社会的に不当な差別や偏見にさらされることのないよう、個人を特定した情報の取り扱いに細かな配慮が張り巡らされているのは十分理解できるが、個人情報を消すことや、検査、診療現場で個人が特定できないような方法で取り扱うことによって、差別や偏見は払拭できても、正当に医療を受ける権利まで失うのではないか、ということが強く懸念される。個人情報の保護と医療を受ける権利を天秤にかけることになりはしないか、ということである。精神疾患や他の感染性疾患に関しても程度の差こそあれ、同様な状況があると考えられる。「正当に医療を受ける権利」とは、医療従事者との搖るぎない信頼に基づいた最善の医療支援ということである。今後、エイズだけではなく、B型、C型肝炎や結核なども含め、慢性感染症に対しての、個人情報を保護しつつ最善の医療を

約束するようなバランスのとれた予防対策が構築されることがつよく求められる。

研究については、様々な制約が、研究の可能性を縛り、一刻を争う疾患の解明や新たな治療法の発見などにつながる進歩発展の可能性までも摘み取ってしまわないか、ということが率直に憂慮される。研究の項で、患者本人はそのことを余り気にしていない、という関係者の言葉を記したが、その意味でこの言葉は実に重く響いた。今日、研究を巡っては、補助金の不正使用やねつ造、といった不祥事が後を絶たず報道されており、社会は益々研究に対して厳しい目を向けるようになっている。そうした折なので研究者は発言しにくいと思うが、個人情報の取り扱いなどがもたらす研究プロセスの煩雑化や制約が、研究の質にマイナスにならないかを率直に憂慮する。ひいては研究者の研究に対する意欲をそぎ、研究の自由な発展や可能性までも抑えることにはなるまいと。従来研究者は、社会に対してあまり発言をしてこなかったが、今後研究の環境を守り優れた人材を涵養するためには、研究者自らが社会に訴えていかなければならないだろう。

6. 終わりに

以上、個人情報の問題を中心に考えてきたが、最後にメディアの立場で深刻に受け止めているいくつかのことを付記しておきたい。ひとつは、社会の無関心と闘って、いかにエイズの予防対策を進めるかだ。多くの関係者は、国の政策の乏しさも指摘している。だが、民主主義である以上、民意が求めれば政策になるのであって、国民から声が上がらなければ政策は進まない。メディアの報道（論調）が、国民の声を代弁するものと見なされている以上、メディアの問題意識もまた問われているといえる。エイズ予防指針が見直され、行政の役割分担と責任が明確にされたのを受け、自治体ごとの取り組みが進捗している。感染者や患者を身近に支援するさまざまのNGOが、相互に連携・協力しつつ、自治体と共同で、きめこまかく取り組んでいくという新しい枠組みの予防対策が始まっています。メディアも、国民の意識を変えるようなきっかけ作りや、関係者の連携協力の触媒となるような情報発信という形で、一役が担えるのではないだろうか。

次に、国民の健康教育の問題だ。日本のエイズの特徴は、性的接觸による感染の割合が高いこと、新規感染・患者の内訳では日本人男性だけが急増し、感染経路の大半が同性間性的接觸であること、日本人の異性間接觸による感染者の中では若年層ほど女性の占める割合が高いこと、その多くは年輩の男性との接觸によると見られることなどだ。これらは、性感染症全体にわたる予防教育や啓発活動が急務であることを示唆している。さらにその基礎として、早期

からの国民のヘルスサイエンス教育（健康教育）の充実が切実に求められる。20年来メディアで医療健康問題に関わって、痛感し続けたことが一向に改善の兆しがない。特に性にかかわることは学校教育の場ではタブー視され、学校保健自体が、厚生労働省と文部科学省の縦割りの壁でうまくいかない宿命を抱えている。思いきった政策が必要ではないだろうか。

最後に、私が懸念するのは最近の日本社会である。行政に文句は付けるが、責任を持って政策に関わるわけではなく、依然として行政頼みの国民。その意識には自由と権利だけが浸透し、「公」の精神はほとんど消えつつある。「個人主義」という名の「利己主義」が社会を覆っている。エイズに対する無関心も背景はここにある。さらに懸念するのは、しきりに指摘されている「格差社会」の行く末である。エイズ事情が世界で最も深刻なサハラ以南のアフリカ諸国では、貧困がエイズに追い打ちをかけ、製薬産業が開発にしのぎを削る新薬も、高い価格と特許料のために福音とはなり得ない。特許料免除のしくみも出来たとも聞くが、南北格差は簡単に解消するものではない。そもそも、「知財立国」「产学研同」などといえば聞こえはよいが、科学技術の進歩は何のためか、難病の治療が特許の壁にはばまれていてよいのか、といった疑問に専門家の方々はどう答えるのだろうか。いまはグローバルな格差議論だが格差社会を容認すれば、やがて同じことは国内でも起こる。それからでは遅いということを肝に銘じておく必要がある。
謝辞：本稿は、過去の新聞報道や行政の公表した報告書（厚生労働省エイズ動向委員会報告など）、資料などに、独自の取材を通じて得た情報をもとにまとめたものです。本誌は専門学会の学会誌であり、論文投稿に際して多くの規則があり、引用文献についても同様であることを承知していますが、本稿はメディアの立場で取材内容をもとにまとめ、率直な私見を加えたに過ぎず、規則通りの論文の体裁もなしてはおりません。引用文献につきましては、明らかに文章を引用したものを以下に列記するに止めます。なお、「4. 現場を概観すると」の項目は、各現場に関わっていらっしゃる多くの方々に取材し、御協力頂きました。厚生労働省の関山昌人・健康局疾病対策課長（現国立病院課長）と兵庫県神戸市兵庫区保健福祉部の白井千香主幹には、とりわけ多くのご助言、御協力を賜りました。ここに記し、謝意を表させていただきます。

文献

- 1) 開原成允、樋口範雄・編：「医療の個人情報とセキュリティ〈個人情報保護法とHIPAA法〉」第2版。東京、有斐閣、2003.
- 2) 日本医師会：医の倫理—ミニ事典、2006.
- 3) 財団法人・性の健康医学財団編：性感染症/HIV感染。東京、メディカルビュー社、2001.