

参加者（敬称略）：大神(委員長)、織田、細羽、筒井（記録）

議題1. 今年度のPHR協会講演会をPHR連携委員会としてどうするか。

織田：とびうめネットと同じようなかかりつけ医の地域ネットワークを構築している県があつてPHRが必要になったと聞いている。今後働きかけていきたい。

私見だが問題なのはPHRそのものが揺れ動いており、以前と比べると輪郭がはっきりしているが、行政を含めて今後どうしたいのか見えてこないことがある。

2008年に行政から「個人が健康情報を管理・活用する時代に向けて」というタイトルの取り組みがあつた。これは、当時我々PHR協会が言及し目標としてきたものとはほぼ同じだった。ところがその後、例えばスマートフォンを使ったPHRのようなものは提案されないなど、行政も変化しており、PHR普及推進協議会の進めている方向へシフトしている。

総務省が推進するPHRも最近新メンバーとなり連続性が無くなった。PHRに関する我々の活動は継続性が大切で、10年以上活動してきたものが、また振り出しに戻った感覚に陥つた。

提案だが森口理事が得意とする個人情報保護の観点から、PHRを実際の現場で使用するためには、情報技術の中からどのような技術を用い、活用すれば産業保健の現場や地域医療の中で活用できるか、また何が問題なのかを考えて、我々が提案できれば良いのではないか。

日本産業衛生学会で「健康経営とPHRの活用」をシンポジウムのテーマとして取り上げ、産業保健の現場で議論が進むようにして頂きたい。

今はPHRを見直す良い時期で、シンポジウムや自由集会で我々が10年間何をやってきたか、今何が問題になっているかを提案したい。

大神：医療情報学会の論文で健康診断のデータから心電図検査を行う必要の有無を判定するシステムがあり、特定健康診断の健診当日に健診項目から心房粗動細動を予測するモデル。例えば産業保健の現場ではこの予測は、二次健診として病院へ行かせる必要の有無について判定できるツールとなり、デジタルの利活用が始まっている感じがする。

既存の紙で記録して判断するという方法に、デジタルデータをどのように個人の記録として処理するか、一つ一つが埋まっている感じがする。この辺りはPHRの連携に関わる事例として無視できない。

前回、当委員会でPHRのデータの質について議論した。質の高い医療系データを次の判断体系にどのように落とし込んでいく話だった。一方でもう少しラフなデータ、例えばPGDで収集したデータなどを健診あるいは医療機関で精度を担保されたデータと、どのように連携させていくか。次の講演や産衛学会のテーマとして個人情報保護やセキュリティ

をどのように一つの枠として考えていくかという話になる。医療連携の事を考えれば個人の中に留め、外に出さない前提で完結する話だと思われる。

織田：PHRとして、精度管理された医療データと、個人が自分で記録したデータや所見などの精度管理されていないデータを別個に扱うのは当然だが、両方のデータがあることで色々考える事はある。一つだけを見ていたのでは不十分で精度管理されたものは、医師や産業医など専門家の意見を聞きながら、日常の健康づくりや健康管理、あるいは治療に役立てていく事ができる。PHRは両方を管理して、それを上手に使っていくことが必要で、PHR協会はPHRデータのあるべき扱い方や集め方を集約して議論し、提案したい。

議題2.PHRアプリの活用

大神：産医大で研究ベースだが織田先生のアプリで、できることから進める。このアプリ自体もテーマとするが、今後のアップデートも合わせてお願いしたい。特に写メで読み込んだ経時的なデータをPDFに落とし込めるかはテクニカルな話だと考えるが可能か？

織田：まだそこまで検討していない。

筒井：アプリは現在、記録と閲覧のみ。次のバージョンはまもなくリリースされるが、その機能は無く今後できるか不明。今回は困難かもしれない。

織田：iPhoneで作った旧バージョンのアプリで、データを写メで撮るという方向性は逆方向から来た。もともとFileMaker ProのRDBで作ったものがスマホ（アンドロイド）では動かない事から、写メを用いた。

現在スマホが以前のコンピューターに近くなり、写メは過渡的な使用方法なので将来的にはこれだけとは考えてない。

筒井：現時点で開発しやすいのはアンドロイドなので、PHR実証実験に用いるアプリは旧バージョンをベースにアンドロイドで作成して実証実験用のアプリとして用いるのが良さそう。兼用するのは無理なので今後は二本立ての開発が必要。

大神：PHRを格納する器を国や企業などで作ってもらえれば、それに乗る、という方法もある。情報銀行など個人のデータを閲覧できて貯めることができ、集めたデータを流通する事も期待出来るが、如何か？

筒井：新技術は、実際に自分の手で作り、また使って初めて分かる事が多い。開発中に浮か

ぶアイデアも沢山ある。

織田先生のアプリはデータの継続性について問題があり、サービス終了で消失し、現時点ではバックアップが困難で、たとえバックアップできてもそれを閲覧するのは難しい。現在はサービス終了メッセージを管理側が流す事で直ちに終了出来る規約になっており、これは PHR 協会が考える PHR の定義を満たしていない。

このアプリの開発は当初、PHR を十分に意識していなかった事が原因の 1 つと思われるが、バージョンアップ後も同じ問題を引き次いでいる。

もちろん対処方法はあるが、その前にこの問題に気付くきっかけが、アプリの開発に関わる事ができた事に注目したい。

従って他人が作った情報銀行があり、それに乗るという話については、それに伴う問題点があっても外からでは気づきにくい。正と負の面を良く考える必要があるが、10 年前から PHR について考察を続けてきた我々だからこそ出来る事があり、それを産業衛生学会などで提言できる。

大神：確かに 10 年近く PHR に関わっているが、誰が責任を持って管理するかという問題は、延々と追いかけては逃げられている感じが常にしている。ただ、無視できないのは国がマイナンバーカードでマイナポータルを使って PHR に関わろうとしている。デジタル庁も然り。おそらく将来的に、一つの番号で自分のデータがどこに行こうと付いて来る環境ができるのではないか。それを管理する費用はどうするのか、おそらく最終的には国だろう。

ただ国が国民の個人データを直接扱うのは皆が嫌がると思われる。国も嫌だと思うが、最終的にデータを突合できる、というようなサービスが生まれてくる事を考えると、そのためにガイドランなどを作る必要がある。

PHR 連携委員会としては、精度管理されたデータを扱う場合、具体的には医者同士の EHR の連携があるが、一方で産業保健の立ち位置は少し外れており、産業医と病院のつながりに加えて、産業医と会社のつながりもあって、そこに個人はどうするか、という立場がある。PHR でデータのやり取りをして、それが最終的に本人の責任となれば、それはマイナンバーカードとおそらく同義である。個人が使いたくなければサービスは無しとすれば良いし、使ってもらえれば具体的なメリットを構築できる。

本質的に、デジタルで物を動かす、しかも本人が責任もって動かすことができるという事を、アプリで初めてみませんか、という処に立ち戻っていく。そういうストーリーだと思うので、デジタルで話しが動きますよ、紙は不要です、という話しができる世界に変換できる。そういうことが普及し、その先につながる事を期待してやらないといけないと思っている。

議題 3. PHR アプリの問題点

細羽：織田先生の iPhone のアプリは、基本は個人が管理するという形か？

あるグループが何かの実験するにあたり、管理するものではないと考えて良いか？

筒井：織田先生の最初のアプリは写真、音声、テキストデータなどを時系列にスマホに保管できるもので、機能は少ないがその分容易に使う事ができる。そのため産業保健の現場では両立支援のツールとして有用と考えている。

今回アプリはバージョンアップされPHR ツールとしての完成度は増した。ただ最初のアプリと異なり、これまでデータを iPhone 上に蓄積していたが、新バージョンではサーバーに置かれる事になった。またユーザーとして外国人労働者も対象とするためテキストの多言語化および翻訳機能が付け加えられた。

そのため旧バージョンはアプリのメンテナンスが不要だったが、新バージョンはデータがサーバーに置かれることでデバイスとして iPhone や android、windows パソコンなどが使えるようになった代わりに定期的なメンテナンスが必要となった。さらに保管した個人情報個人がバックアップするような直接管理はできない。

細羽：一般的なスマホアプリとはそんなものではないか？

筒井：先に述べたように PHR 協会が考える PHR の定義では個人が管理できるとされている。この様な理由で大神先生の実証実験は新バージョンでは難しいのではないかと考えている。

細羽：実証実験は旧バージョンの方が良かったのでは？

筒井：現在の仕様では、バージョンアップすると旧バージョンは消去される。当面は並行して開発し、将来はそれぞれ別々に進化する必要があるかもしれない。

細羽：今のスマホは写真も相当な枚数が入るので問題は無いのでは？

サーバーに保管するメリットが分からない。

筒井：旧バージョン当時のスマホはメモリーが少なかった。現在は改善された。ただ、サーバーにデータがあれば、スマホの紛失や交換した場合にデータを引き継げる。

細羽：データについて、PHR の契約をしているのか？

旧バージョンであれば個人のスマホに保管するので問題ないが、サーバーに PHR を置くのであれば契約が必要。

筒井：契約はしていない。開発業者も PHR についての知識は無いと思う。

細羽：新バージョンのアプリでは、開発業者は PHR 開発事業者となる。それをはっきり宣言すれば問題はない。データを何処かに預けるのであれば、契約と同意が必要。

筒井：最近の 안드로이드 端末は 500GB もの SD メモリーを搭載できるので、新バージョンにするメリットは無いかもしれない。ハードの進歩で旧バージョンのアプリでも十分に実用的になった。このような問題は実際にアプリを開発する中で見えてきた事なので、机上では気づき難いと思う。

議題 4. PHR サービス終了に伴う問題点について

細羽：PHR サービスは終了するときにデータを個人に返さないといけない。

筒井：返す方法、またデータフォーマットについてはまだ考えられていない。今後の課題となる。

細羽：旧バージョンに表示できれば良いのでは？

織田：現時点では困難。

細羽：医療業界ではサービス終了時、責任をもってデータをきちんと返さなければならない、としている。そうでなければこの業界に参入してはいけない。

筒井：PHR アプリの開発は、PHR 協会の PHR の定義に従って PHR 開発事業者としてアプリを開発してもらう必要がある、という事だと思う。

大神：PHR 普及推進協議会が策定中のガイドラインでは PHR サービス終了時に保存したデータをどうするか、個人に返すのか破棄するのかについて、その取り扱いについて議論されている。

細羽：データの安全管理ガイドラインがあり、データの電子保存の継続性について言及されている。

大神：今全国で PHR サービスと言われる動きは、データを集めるだけ集めて、それでリコメンドサービスなど色々な PHR サービスで返していくものだが、PHR サービス業者は集めて保管したデータを、個人が消してほしいと言った時は、責任をもって消さないといけな

い。

カルテの記録は保存義務があるが、PHR はまだ明確ではない。産業保健に関連したデータに病院のデータも加え、主治医と産業医が連携したデータを集めて、例えば途中で死亡したような場合、その後どうするか問題になる。データの消去は重要な点だと思う。戸籍を消されると同じような処理はしないとイケない。

さらに匿名化したデータは残してよいのか、という議論もある。データヘルスやコラボヘルスなど、この想定無しで進んでいるのは問題。

細羽：確かに死亡すれば個人情報ではないが、遺族の問題があるので、勝手に使うのはまずい。本人の生前の了解が既にあれば良いと思うがグレーゾーン。PHR サービス業者が個人のデータをきちんと処理しているか、そういうことをルール化するのも大切。

織田：蓄積されたデータの活用は、学術的な活用だけではなく、例えば年金の代わりにデータを蓄えて、それを匿名化して提供すれば、本人にとって情報銀行であれば利子と考えて、データに応じたお金を払う事で本人にもメリットがある。

大神：それは賛成。国が年金の仕組みや法律とかに言及しない限り、それで良いではないなにか。むしろそのレベルに行くと思う。

マイナンバーカードが保険証代わりになるように、情報で紐付けされた自分の個人情報と同じ。ただ個人情報が匿名化された場合、死亡後は自由に使って良いのか、それとも死後も自分の情報は使われたくない場合、それは使えないということか不明確。おそらく言わなければ使って良いのかもしれないが、今でもどこかで自分のデータが知らない間で使われている可能性はある。

織田：臓器移植では生前に自分の臓器は使ってください、と言えるわけだから、そういう意思表示ができるようにしておけば良いかもしれない。

大神：PHR に乗せるか乗せないか、現在は本人が同意した範囲で使うのであれば良いが、使っているうちに個人情報の考え方が変わって使えなくなるような問題があって、まだ解決されていない。

細羽：基本的に委託契約の中に撤回事項があり、撤回した場合にはどうするかを契約に含めないといけない。

織田：生前にそういう機会があれば良いが、死後に PHR として使えるかどうかの議論はできていない。

大神：死後は、臓器移植でもそうだが本人に確認できないという理由で、誰かが使って良いと言ったらデータとして使えるのか？

ある人が非常に珍しい疾患に罹患して死後に PHR があった場合、そのデータが学問的に非常に価値があると判断されたら、使っても良いという方向に流れる可能性もある。

細羽：家族の同意がいるのでは？

議題 5. PHR と改正個人情報保護法について

大神：日本産業保健法学会でもそのような議論があって、これまで医師が使って当たり前とっていた個人情報が実はグレーゾーンだったと考えられている。

細羽：改正個人情報保護法に照らし合わせて PHR 協会としてどうするかを整理していかないといけない。現段階では実証実験ということで始められれば良いという気はする

織田：PHR 連携委員会では実際にしている事、また 10 年間やってきて問題点や課題を少しでも前向きに進める、というテーマは成り立つと思う。

PHR の技術委員会では今まであったこと、例えば両立支援について少し具体的なことや地域医療でのシステムとの連携、開業医の先生が関与している地域医療と PHR の活用、これは福岡のとびうめネットの活用を考えるとはっきりする。

とびうめネットでの場合、PHR を作成するのは本人が自主的にあるいは責任もって作るという発想ではなく、開業医の先生が入力して作るという発想になっていて、忙しい先生自身にお願いするのは無理がある。

やはり PHR は本人が責任をもって情報を集めて入力すべきで、それを本人の力で出来ない場合はサポートする。情報銀行で行っても良いし健診機関や公的な機関でも良い。

今後はサポートを考えるべき、という事を PHR 協会が提案する講演会テーマも一つの方向である。

今のままでは地域医療とシステムの連携をきちんと提案しないと PHR の議論にならない。高齢者のシステムをメインに考えてしまうと、市民、国民全体の議論が置き去りにされるように、PHR は国民全員を対象にする考えにしないと行き詰まると思う。

大神：母子手帳の電子化の話はできないのか？

織田：まだ賛同を得られていない。議論が煮詰まってないという意見。具体的な話ができる人はいると思うが、行政が主になって入力するという話で、話が進まないと思う。

PHRと同じように考えて、子供のデータは親に集めてもらえば良い。

今のコロナ禍で十分なケアを受けられなくて自宅で出産し子供が亡くなるという問題も実際に起こっている。妊娠中や産後の情報を自分で集める事は重要。

個人が責任もって情報を集める PHR は周りが仕組みを作って個人にそれを提供し、個人がメリットを得るという発想では実現は無理。皆保険と同じような発想で全部行政がお膳立てして皆さんが平等にメリットを享受する事は無理だと思う。個人がすべきという発想でないと長続きしないと思う。お金もかかる事なので個人が払うところは払わないといけない。お金にしても労力にしても個人が主で、あとは経済的にできないところを国が支援する、そうしながら全体的に進めるようにしなければ成り立たないと思う。

大神：今日の話として、PHRの本質でもあるが、誰が管理して誰が責任持つかの議論を避けては通れない状況、というのを再確認して、実証実験もやっていきたい。

織田：ルールづくりのための実証実験が必要。

次回開催予定：

10月29日（金）18時から