

千葉県がん登録事業における個人情報の保護及び利用等に関する取扱要領

第1 目的

この要領は、千葉県がん登録事業実施要領に基づく、千葉県がん登録事業（以下「がん登録事業」という。）における「千葉県悪性新生物登録票（複製も含む。）」（以下「届出票」という。）及び「死亡票の複写（複製も含む。）」（以下「死亡票」という。）の取扱いに関する必要な事項を定め、登録されたがん患者等（以下「登録患者」という。）の個人情報の保護を図るとともに、収集・登録された個人情報の適切な利用を図ることを目的とする。

第2 がん登録事業に従事する者及び義務

1 がん登録事業に従事する者の範囲（以下「がん登録従事者」という。）は、以下のとおりとする。

- (1) 県から事業の一部を委託された財団法人ちば県民保健予防財団（以下「予防財団」という。）の届出票を取り扱う担当職員
- (2) 千葉県健康福祉部健康づくり支援課（以下「健康づくり支援課」という。）担当職員及び千葉県内の健康福祉センター（保健所）及び政令市、中核市（以下「健康福祉センター等」という。）の死亡票を取り扱う担当職員
- (3) 千葉県がんセンター研究局疫学研究部（以下「登録室」という。）の届出票・死亡票を取り扱う担当職員及び雇用職員
- (4) 千葉県がんセンター（以下「がんセンター」という。）からがん登録システムの管理作業を受託した会社から派遣された職員

2 がん登録従事職員は、がん登録事業に関して知り得た個人情報を他に漏らしてはならない。

第3 登録情報の収集

がん登録事業のために収集できる情報は、千葉県がん登録事業実施要領の4の（1）及び（2）に定めるとおりとする。

第4 登録患者などへの連絡の禁止及び医療機関への追加検査依頼の禁止

がん登録従事者は、がん登録事業を行うために医療機関から提出される届出票に定める情報（以下「登録情報」という。）の収集又は登録情報の確認のために、登録患者又はその家族に連絡してはならない。

また、登録情報以外の情報を得るために届出票の提出のあった医療機関（以下「登録医療機関」という。）に対して、検査を行うことを依頼してはならない。

第5 登録患者の登録情報に関する医療機関への照会

登録患者について、届出票を提出した医療機関に問い合わせる場合、原則として文書によることとし、ファクシミリ又は電子メールによる情報の伝達は行わないこと。

第6 登録情報の電子計算機の使用

1 登録情報の入力、出力処理のための電子計算機は登録室に設置されたもののみとすること。

なお、当該電子計算機は通信回路・ネットワークによる外部の電子計算機システムなどと結合はしないこと。

2 電子計算機の端末操作は、千葉県がんセンター長（以下「センター長」という。）から指示された者以外が行ってはならない。

第7 登録情報の管理

1 予防財団のがん登録従事者は、次に掲げる措置を講じるものとする。

○ 届出票の管理

ア 医療機関から提出された届出票の受け入れについては必要な確認措置を講ずるとともに、処理後はすべてキャビネットなどに施錠して保管すること。

イ 登録室への届出票の提出については、持参又は書留郵便により送付すること。

2 健康福祉センター等及び健康づくり支援課のがん登録従事者は、次に掲げる措置を講ずるものとする。

○ 死亡票の管理

ア 健康福祉センター等のがん登録従事者は、死亡票の複写に当たって、使用目的の調査項目以外はマスキングするとともに、処理後はすべてキャビネットなどに施錠して保管すること。

イ 健康福祉センター等は、健康づくり支援課への死亡票の提出については、直接又は配達記録等により送付すること。

ウ 健康づくり支援課のがん登録従事者は、健康福祉センター等から提出された死亡票をキャビネットなどに施錠して保管するとともに、登録室への搬送は、持参又は配達記録等により送付すること。

3 登録室のがん登録従事者は、次に掲げる措置を講じるものとする。

(1) 届出票及び死亡票の管理

- ア 予防財団から提出された届出票及び健康づくり支援課から提出された死亡票の受け入れについては必要な確認措置を講ずるとともに、処理後はすべてキャビネットなどに施錠して保管すること。
- イ 届出票及び死亡票が不要となった場合は、速やかに裁断し、判読できない状態にし、廃棄しなければならない。

(2) 出力帳票の管理

- ア 出力帳票のうち個人情報を含むものは、キャビネットなどに施錠して保管すること。
- イ 不要となった出力帳票は、速やかに裁断して消去すること。

(3) 媒体に記録された情報の管理

- ア 電子計算機処理用のがん登録情報を記録したフロッピーディスク、CD-ROM、光磁気ディスクなど電子媒体（以下「登録情報記録媒体」という。）は、キャビネットなどに施錠して保管すること。
なお、保管に当たっては、データ管理台帳（様式1）に必要な事項を記録し、随時点検を行うこと。
- イ 登録情報記録媒体は、作業中の事故又は故障に備えて1部に限り複製することができる。なお、複製した媒体は、コピー禁止のプロテクトをかけた上で、全てキャビネットなどに施錠して保管しなければならない。
- ウ 登録情報記録媒体に記録された情報及び複製が不要になった場合は、速やかに破壊し、消去すること。

(4) ドキュメントの管理

- システム設計書、操作手順、プログラム説明書等のドキュメントは、キャビネットなどに施錠して保管すること。
なお、保管に当たっては、ドキュメント管理台帳（様式2）に必要な事項を記録すること。

(5) 登録室の入室の管理

- がん登録事業従事者以外の者が登録室に立ち入る場合は、センター長の承認を得るものとする。

4 データの保存期間

(1) 死亡票

- 使用後、最長1年間とする。

(2) 届出票

- 死亡票による死亡確認後、最長1年間とする。

(3) 入力データ

- 死亡票による死亡確認後3年以内に氏名を消去し、残ったデータは本事業廃止まで保存する。

第8 登録情報の提供

1 利用及び提供の制限

- 登録情報は、次の場合を除き、実施機関以外の者に対し提供はしないこと。

2 登録医療機関への情報提供

- (1) 届出票を提出した医療機関が、治療の評価又は患者管理等のため、当該患者に係る生死の別、死亡年月日、及び死因の情報（以下「予後情報」という。）が必要である場合には、千葉県健康福祉部健康づくり支援課長（以下「健康づくり支援課長」という。）あてに予後情報の提供を申請することができる。
- (2) 予後情報の申請者は、予後情報利用申請書（様式3）により登録室を経由して、健康づくり支援課長に申請すること。
- (3) センター長は、前号により申請があった場合は、申請に係わる予後情報を添付し、申請書を健康づくり支援課長に提出すること。
- (4) 申請書の提出を受けた健康づくり支援課長は、申請内容を審査し、治療の評価又は患者管理等のため必要であると認められる場合には、予後情報書（様式4）を申請者に配達記録等により交付するとともに、予後情報提供記録簿（様式5）に必要な事項を記入すること。
また、審査の結果不適とした場合には、予後情報利用不承認書（様式6）によりその旨を申請者に通知すること。
- (5) 健康づくり支援課長は、予後情報を提供した医療機関の申請者に対し、複写及び他に提供しない旨を記載した予後情報受領書（様式7）を健康づくり支援課長あてに提出するよう求めること。
- (6) 利用目的を達成した予後情報書は、当該医療機関の責任に於いて、裁断し復元及び読み取り不可能な状態とし廃棄すること。また、予後情報書の複製は、すべての段階に於いて行わないこと。

3 他の都道府県（地域がん登録）への情報提供

- (1) 健康づくり支援課長は、予防財団から登録室に提出された届出票のうち、千葉県外に居住する患者については当該住所地を管轄する都道府県がん登録室に届出票を提供することができる。
- (2) 健康づくり支援課長は、前号により提供を行う場合は、配達記録等によることとし、また、提供した届

出票の情報の管理を適正に行う旨を記載した受領書（様式8）の提出を求めること。

- (3) 利用目的を達成した届出票は、当該都道府県がん登録室の責任に於いて、裁断し復元及び読み取り不可能な状態とし廃棄すること。また、予後情報書の複製は、すべての段階に於いて行わないこと。

4 公表されている資料以外の情報の提供

- (1) 千葉県がん登録事業報告書及び千葉県がん登録事業ホームページなどにより公表されている資料以外であって、個人の識別できない登録情報（以下、「千葉県がんデータ」という。）を公衆衛生活動及び疫学研究等に利用しようとする者は、その情報の提供を登録情報利用承認申請書（様式9）により登録室を経由して健康づくり支援課長に提出すること。なお、申請した内容を変更しようとする場合も、同様とする。
- (2) 健康づくり支援課長は、前号により申請があった場合は、次に掲げる事項に適合していると認めるときは、申請に係る千葉県がんデータの利用を承認し情報を提供することができる。
- ア 千葉県がんデータの利用ががん対策の推進に寄与するための調査研究を目的とすること。
- イ 千葉県がんデータが、利用目的を達成する上で必要最小限の範囲内のものであること。
- ウ 千葉県がんデータの提供を受けようとする者は、登録情報から知り得た情報の管理を適切に行うことができる者であること。
- (3) 健康づくり支援課長は、申請者が千葉県がんデータを利用するにあたり、利用範囲及び利用方法等について条件を付すことができる。
- (4) 健康づくり支援課長は、前第2号の規定により承認をした場合は、申請者に登録情報利用承認書（様式10）を交付し、千葉県がんデータを提供するとともに、登録情報提供記録簿（様式11）に必要事項を記入すること。
- また、不承認の場合は、登録情報利用不承認書（様式12）により通知する。
- (5) 健康づくり支援課長は、千葉県がんデータを提供した申請者に対し、千葉県がんデータ受領書（様式13）を健康づくり支援課長あてに提出するよう求めること。
- (6) 健康づくり支援課長は、千葉県がんデータを提供した申請者に対し、千葉県がんデータを利用した調査研究成果の公表後、速やかに公表した全文（図表を含む）の写しを登録室を経由して健康づくり支援課長に提出するよう求めること。

第9 登録の拒否及び登録情報の削除

1 本人関与の仕組み

(1) 登録拒否の申し出

がん登録される前に、本人から医療機関に対して、がん登録を拒否する旨の申し出があった場合は、当該本人が識別できる情報の登録を行わないものとする。

(2) 登録削除の申し出

本人から健康づくり支援課長に対して、がん登録を削除してほしい旨の申し出があった場合は、本人であることを確認した上で、当該本人が識別できるデータを削除するものとする。

2 登録拒否の申し出があった場合の対応

本人からがん登録を拒否する旨の申し出があった場合、医療機関は届出票のうち次の項目を空欄にして登録室に提出すること。

①「氏名」

②住所のうち郡市区町村の名称を除いた「市町村内の町又は字以下の表示」

③生年月日の「日にち」

3 登録削除の申し出があった場合の対応

- (1) がん登録情報の削除を申し出る者は、千葉県健康福祉部健康づくり支援課長あて、登録情報削除申出書（様式14）を提出するものとする。

- (2) 申し出者は、3（1）により登録情報削除申出書を提出するに当たって、運転免許証、健康保険の被保険者証等、自己が当該申し出に係る本人又はその代理人であることを証明するために必要な書類を提示すること。

- (3) 健康づくり支援課長は、登録情報削除申出書を受領したときは、登録室に登録データのうち、次の項目を削除するよう依頼するものとする。

①「氏名」

②住所のうち郡市区町村の名称を除いた「市町村内の町又は字以下の表示」

③生年月日の「日にち」

- (4) 健康づくり支援課長は、当該本人に対し、登録情報削除通知書（様式15）により個人識別情報を削除したことを通知するものとする。