

自ら受けるサービスを  
主体的に選択できる  
自己管理可能な  
革新的医療システムの実現

平成28年3月17日

国立研究開発法人国立国際医療研究センター

田中 康博

本資料、発表内容は、発表者個人の考えに基づき作成したものであり、  
内容の責任は発表者本人にあります。所属機関とは一切関係はありません。<sup>1</sup>

# 1. 背景（主観的認識）

- 病気やケガをした場合、医療機関で診察、治療  
患者の個人情報とは原則として患者自身に帰属  
（個人情報保護法：平成17年4月施行）

診療情報は・・・？

医療機関が厳重に保管（カルテ、EMR、HIS）



- 自分に関する医療情報が医療機関でどう利活用されているのか、されていないのか分からない。
- おそらく死蔵？ お蔵入り？のまま廃棄・・・
- 診断、治療の際、患者本人に必要と思われる医療情報は本人、家族に開示、提供される程度。
- 個人が持っているのは定期健康診断結果程度。
- 個人の健康に関する情報は、医療機関、健診機関、保険者、フィットネスクラブ、家庭など、様々な場所に散在。



ある目的のために管理、  
保管するのは良いが、  
死蔵されるくらいだったら  
有効に利活用できるように  
ならないの？



せめて自分に関するデータ  
や情報ぐらいいは何で自分の  
自由にならないの？



## 2. 世の中のトレンド

### A) Preventive Medicine、From Cure to Care

- データヘルス、モバイルヘルス
- 個人のヘルスデータが貯まる。
- 自分で健康管理。健康オタク化
- 個人の健康志向意識
- PHRの受け皿作り

### B) ヘルスデータが手軽に測れる電子機器

### C) Personal Genome Service

Direct to Consumer 遺伝学的検査

(23andMe、DeNA、Yahoo!、エバージーン・・・)

## 2. 世の中のトレンド

A) Preventive Medicine、 From Cure to Care

B) ヘルスデータが手軽に測れる電子機器

➤バイタルサインセンシング（非侵襲型）

➤ウェアラブルデバイス、スマートフォン

➤自動計測。精度の高いデータ。

C) Personal Genome Service

Direct to Consumer 遺伝学的検査

（23andMe、 DeNA、 Yahoo!、 エバージーン・・・）

## 2. 世の中のトレンド

A) Preventive Medicine、 From Cure to Care

B) ヘルスデータが手軽に測れる電子機器

C) Personal Genome Service

Direct to Consumer 遺伝学的検査

(23andMe、DeNA、Yahoo!、エバージーン・・・)

- 疾患発症リスク、解析結果（だけ）の提供。
- 企業が大量のデータを持つようになった。  
創薬開発支援  
コホート  
治験
- 生データは個人に戻らない。  
データ提供元の個人は蚊帳の外でデータが利用

# 3. 国、公的機関、学会等の 取り組み

## A) 医療・健康分野での主な（PHR）取り組み

➤どこでもMY病院  図1 参照

➤電子版生活習慣病管理手帳

➤東大COI「自分で守る健康社会」

## B) 保健医療福祉分野公開鍵基盤（HPKI） 電子認証局

## C) 電子処方箋、電子お薬手帳

## D) 公的研究のデータ公開、データシェアリング

➤バイオサイエンスデータベースセンター  
NBDCヒトデータベース

# 4. 技術的側面

## A) 医療機関の医療情報化

- ① 電子カルテ（EMR）の普及
- ② 地域医療連携（EHR）
- ③ 標準化の進展：HL7、SS-MIX2、CDISC

## B) 医療を取り巻くICTの発展

- ① 自律分散協調システム <sup>(注1)</sup>  図 2 参照
  - ・ Distributed Personal Data Store
  - ・ Digital Rights Management

- ② Semantics  図 3 参照

- ③ IoT

- ④ 暗号化、匿名化

(注1) 橋田：「個人データの本人管理に基づく自律分散協調ヘルスケア」、第35回医療情報学連合大会論文集、pp.118-120, Nov.,2015.

自分に関するデータや情報は自分の自由にコントロールするようにはできないのでしょうか？



それが医療・ヘルスケアを  
新しく変えることにつながる  
のではないのでしょうか？



## 5. 結論：主張ポイント

個人がコントロール（所有、2次利用）できるデータ・情報については、個人がコントロールできる医療システムにする。



## 5. 結論：主張ポイント

個人がコントロール（所有、2次利用）できるデータ・情報については、個人がコントロールできる医療システムにする。

- 情報のDemocratization、主権在個人
- 自分で使う、保管する以外に、第三者への配布、使用、加工の許諾・禁止の権利
- 所有したくないデータ・情報の権利放棄
- 閲覧したくない、知りたくないデータ・情報の権利保護
- コントロールできる個人の資格認定は必要（未成年、認知症患者などの精神疾患者・・・）

# 6. 戦略、課題



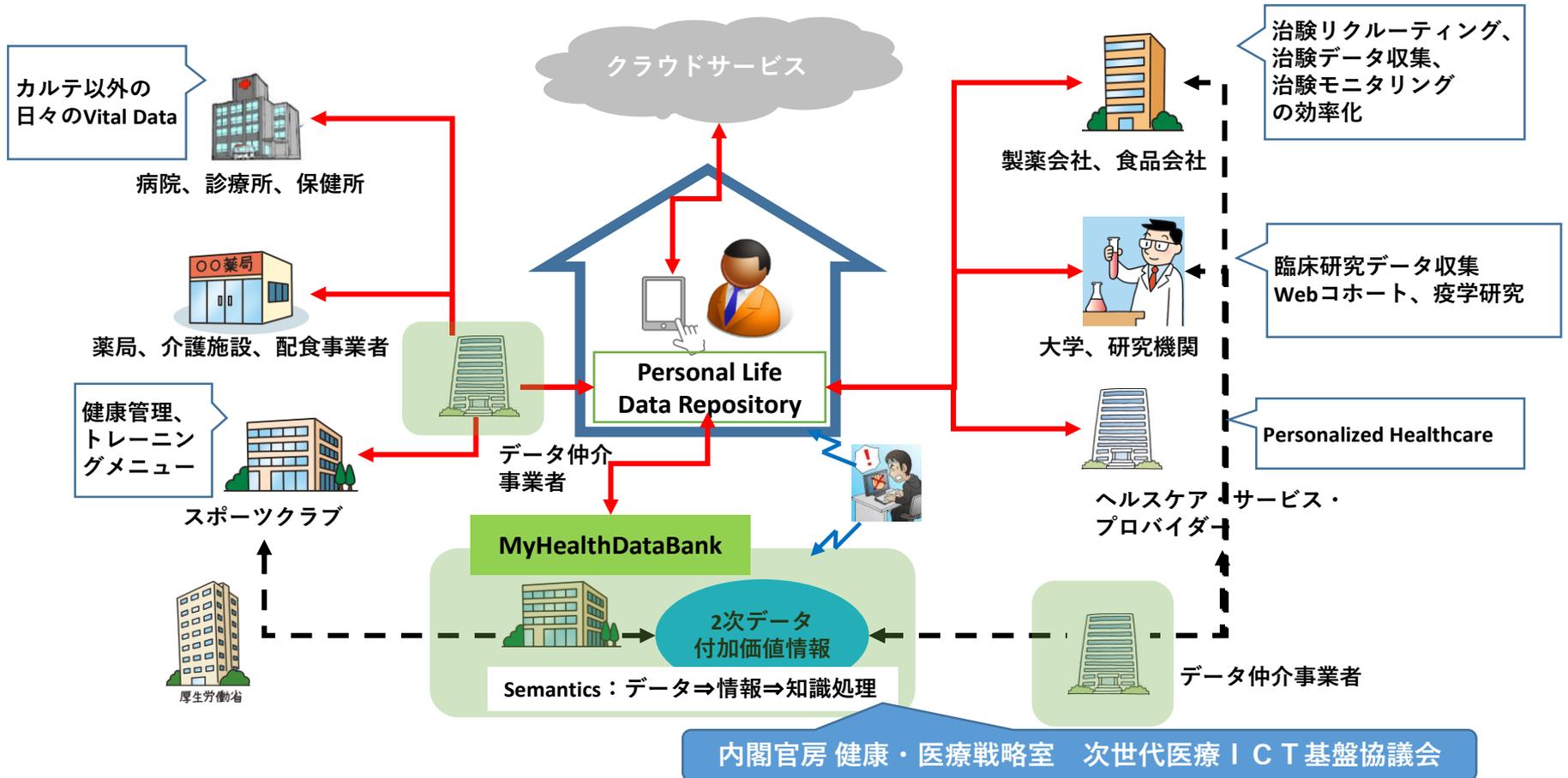
## 実現モデルは？

- ① 自分の所有する端末に保管する。  
Personal Health Data Repository (注1)
- ② 自分の一次データを (仮称) MyHealthDataBank (注2) に預ける (任意)。手数料等の費用なし。預けない選択もあり。
  - ▶ 預けたデータのコントロール権は自分が設定する。  
(自分で使う/第三者への配布・使用・加工の 許諾・禁止の権利)
  - ▶ 自分のデータを利用する範囲で無料。2次加工、注釈等の付加も自由。そのコントロール権も設定可。

(注1) 橋田：「個人データの本人管理に基づく自律分散協調ヘルスケア」、第35回医療情報学連合大会論文集、pp.118-120, Nov.,2015.

(注2) 「どこでもMY病院」等の公的・非営利機関

# (参考) 提案イメージ



(注) ←→ では、暗号化された個人データが流れる。  
Digital Rights Managementにより、個人がデータをコントロールする。

## MHDBの事業モデルは？



- MHDBは、個人の許諾を得た一次データから加工して二次データを作成できる。MHDBの知的財産。
- MHDBは、個人の許諾（第三者への利用）を得た一次データ（+MHDBによる付加価値データ）を使って、企業等へのサービスができる。
- 個人は自分の許諾したデータが、どこにどのように使われるかということを知ることができる。  
Opt-out可能。
- 企業等が臨床試験・治験参加者をMHDB仲介で個人に協力を求めることが可能。  
Informed Consentも可能。



## そのために何をすべきか？ どうすべきか？



- ✓使える道具、手段は揃ってきた。
- ✓基盤システムは公的取り組みの成果を活用。
- ✓金融機関の銀行システムのように、  
個人が信頼、信用して預けられる仕組み。
- ✓視点は”**個人**”を中心としたシステム、サー  
ビスでデザイン・・・User-Oriented



## 課題は？



### A) 社会的受容性

➤ 幾つかのケースで実証を積み重ねる。

### B) 信頼性担保

➤ 完全なシステムは不可能

➤ 事故、障害が起きた場合、被害が拡散、拡大しない運用・仕組み・・・時限性自己消去データとか

### C) 事業採算性

➤ 国が負担するトータルの医療費、社会保障費の削減に資するか？



個人がコントロール（所有、2次利用）できる  
データ・情報については、個人がコントロール  
できる

=自ら受けるサービスを主体的に選択できる  
自己管理可能な

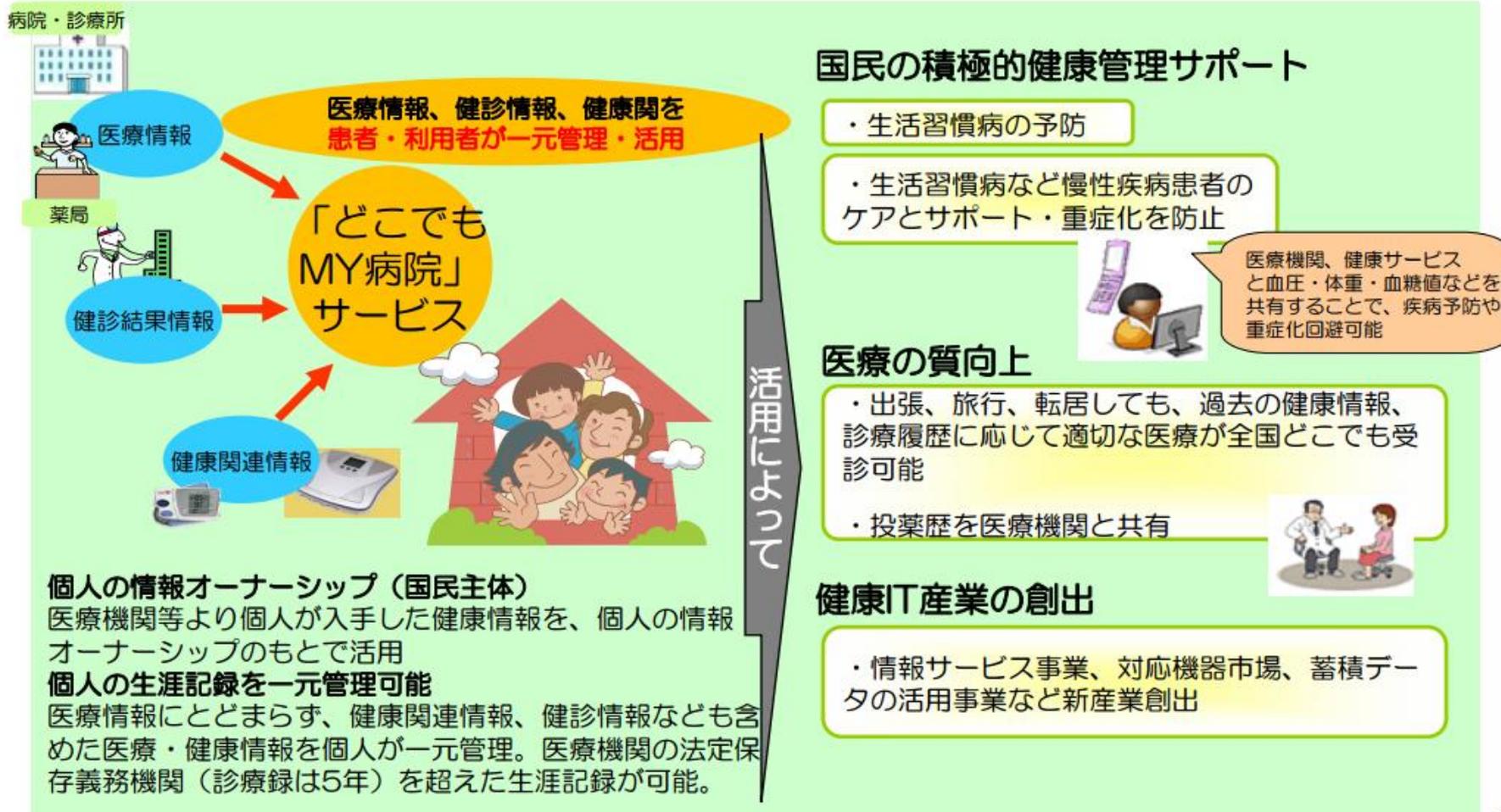
システムの実現に立脚した戦略的視点・思考が  
重要と考えます！

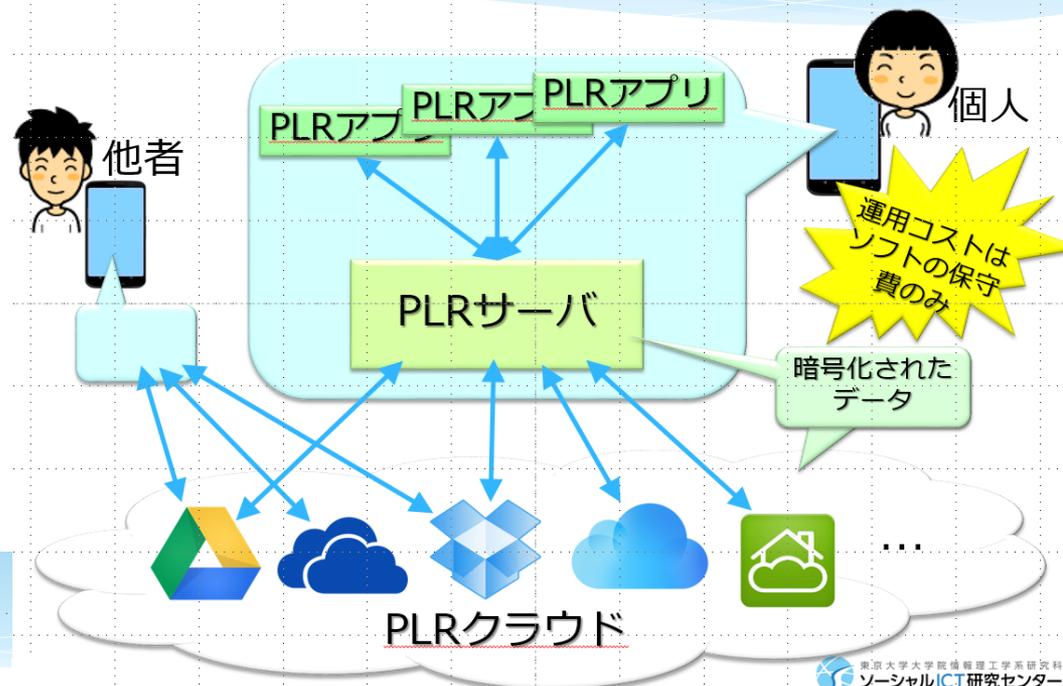


# 「どこでもMY病院」構想の概要

(自己医療・健康情報活用サービス)

医療機関、健診機関、家庭などに散在している個人の医療・健康情報を、個人が自らの生活の質の維持や向上を目的として、一元的に収集・保存・活用するための情報サービスの創出

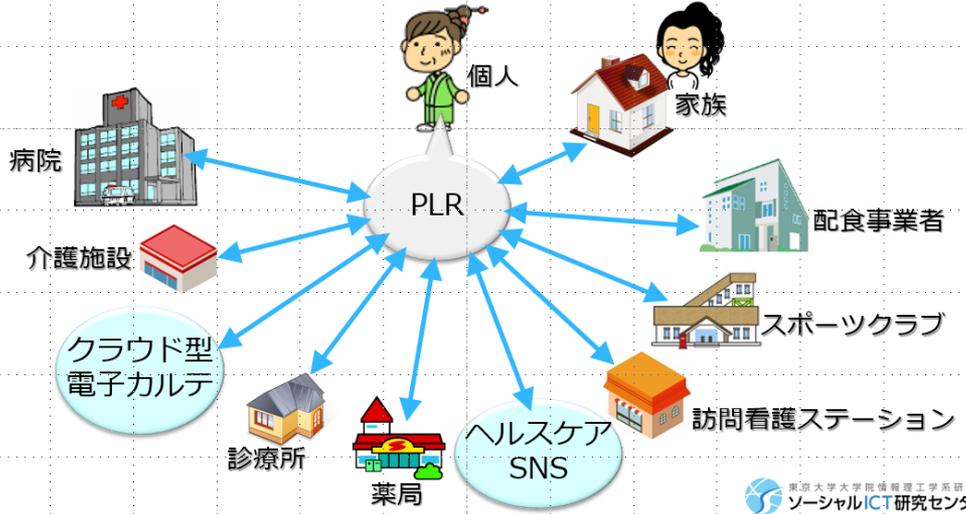




東京大学大学院情報理工学系研究科 ソーシャルICT研究センター

## 自律分散協調ヘルスケア

- 地域包括ケアや地域医療連携を実現するために、
- 事業者同士が直接データ共有するのは無理な場合が多いので、
- 現実的には、個人(患者や被介護者や家族)が中心になって多数のヘルスケア関連事業者を連携させる(下図)しかない。



東京大学大学院情報理工学系研究科 ソーシャルICT研究センター

(注) 東京大学大学院情報理工学系研究科 ソーシャルICT研究センター 橋田 浩一 教授よりご提供頂きました。

# From Data To Knowledge To Wisdom

