

# 自由民主党・データヘルス推進特命委員会提言

## 経緯・体制

- 2019年5月31日の提言取りまとめ後も、4つのワーキング・グループを設けて精力的に議論を深め、**2020年6月に提言**を取りまとめ。

| データヘルス推進特命委員会 |                       | 塩崎恭久 委員長<br>小林鷹之 事務局長 |
|---------------|-----------------------|-----------------------|
|               | 「国民視点のデータヘルス基盤整備」 WG  | 小林鷹之 主査               |
|               | 「国民視点のデータヘルス法制」 WG    | 塩崎恭久 主査<br>大串正樹 主査代理  |
|               | 「がんゲノム・AI等」 WG        | 丸川珠代 主査<br>古川俊治 主査代理  |
|               | 「データに基づく科学的介護・栄養等」 WG | 小川克巳 主査               |

## 提 言

### 基盤整備

- 新型コロナウイルス感染症の状況等も踏まえながら、保健医療情報を全国の医療機関等で確認できる仕組み、電子カルテの標準化、クラウド利用に関し工程表を今冬を目途に作成し、公表すべき。
- PHRは事業主健診情報や学校健診情報の活用などについて、今秋までに工程表を作成すべき。
- オンライン診療、電子処方箋の実現、医療的ケア児等医療情報システムの拡張検討、厚労省の運用体制の整備、審査支払機関改革を進めるべき。

### 法 制

- 医療分野の個人情報とは、国民の生命を守る治療や健康管理等のためより積極的に共有・利活用されるべき。しかし、個人情報保護法制が医療情報の共有と蓄積を阻んでいるとの指摘がある。
- 個人情報保護制度の一元化のあり方の検討の状況や、与野党における議論の動向等も踏まえて、医療分野を所管し国民への最適な医療提供や研究にも関わりが深い厚生労働省を中心として政府をあげて、十分な体制を確保した上で、本提言の具体的項目を真摯に受け止め、医療分野の個人情報の保護と利活用に関する法制化を含む法令面や運用面の工程について専門家による検討を開始し、令和3年度中に結論を得るべき。

### がんゲノム・AI等

- がんとの戦いに終止符を打ち「がんで死なない日本」を実現すべく、「全ゲノム解析等実行計画」に基づく先行解析を加速させるべき。全ゲノム解析等により得られた成果が、患者の医療に適切に活用される仕組みを構築するべき。
- 当初から新薬開発への活用も視野にいたれたデータの収集、管理・運営、利活用の体制整備等に直ちに着手するべき。本格解析等における費用負担のあり方について、民間資金の活用も含め、早急に検討すべき。
- 全ゲノム解析や個別化医療の推進に必要な人材の数値目標について年内に整理すべき。

### 科学的介護・栄養等

- CHASE・VISITのデータ収集項目が、分析に資する情報であるかどうか常に検証をし、定期的に見直しを行うべき。介護保険の加算対象を決定する際には、データ収集作業が推進されるよう十分に考慮すべき。
- 全世代の人々の日々の栄養に関する情報について、自らが記録・管理・活用することを基本に、医療機関等においても医師等の支援の下で効果的に活用されるように、官民連携して仕組みを整備。
- 具体的な取り組みを今秋を目途に工程表として作成し、公表すべき。

## データヘルス推進特命委員会提言

令和2年6月30日  
自由民主党政務調査会

### 1. はじめに

わが国には世界に冠たる国民皆保険制度があることから、検診・健診情報、医療情報、薬剤情報、介護情報など、豊富で充実した保健医療データが存在する。世界に先駆けて急激な少子高齢化、人口減少が進む中で、健康寿命を延伸し、国民一人ひとりがこれまで以上に活躍できる社会を構築するとともに、社会保障制度の持続可能性の確保に向けて、保健医療データの利活用 of 取組を進めていくことが求められている。しかし、昨年、本特命委員会が提言したとおり、我が国においては Society5.0 の実現を目指し、データヘルス改革を強力に推進する必要があるにも関わらず、これらの情報に関するデジタル化、データベース化、相互連携、法制を含むルール整備等が進んでおらず、他の先進国から大きく遅れをとりつつある状況にある。

国民一人ひとりが、健康管理のための情報として、自らの健康をヒストリカルに把握することを通じて予防行動をとることを可能にするとともに、病院、薬局等の医療機関や介護・福祉施設としても当該情報を共有することを通じて、検査や投薬の重複の低減を含め、より効率的・効果的な対応を可能にし、健康寿命の延伸に役立てることができるよう環境整備を可及的速やかに行う必要がある。更に、この度の新型コロナウイルス感染症の拡大を経験する中で、基礎疾患の有無やその内容などに応じた、国民一人ひとりに対する、よりの確かつ迅速な対応を可能とするためにもデータヘルス改革を進めていくべきとの認識が多くの国民の間でも共有されたことを、政府としても重く受け止めるべきである。

こうした認識の下、本特命委員会においては、①国民視点のデータヘルス基盤整備 WG、②国民視点のデータヘルス法制 WG、③がんゲノム・AI 等 WG、④データに基づく科学的介護・栄養等 WG を設置し、有識者等からのヒアリングを積極的に重ね、検討を行ってきた。

これを機にデータヘルス改革を加速的に断行しなければ、我が国は医療後進国へと転落し、国民の便益を大きく損なうことになるとの我々の危機感を、政府が共有した上で、下記の提言を速やかに実行に移すことを切に要望する。

## 2. 国民視点のデータヘルス基盤整備

### 【保健医療情報を全国の医療機関等で確認できる仕組みの推進の加速】

(現状)

わが国が有する健康・医療・介護情報には、予防接種歴、乳幼児健診、学校健診、事業主健診、特定健診等の「健康情報」、処方箋情報、診療情報、レセプト、疾患別データベース等の「医療情報」、要介護認定、介護レセプト等の「介護情報」など、膨大な保健医療データが存在し、それぞれ各医療機関、自治体、保険者等においてデータベースとして個別に、整備・保管されている。こうした患者等のデータは、医療機関の間で、または、医療機関と患者との間で共有されることにより、複数の医療機関で受診する際に、あるいは、転院や救急の際に、より適切な治療を国民が受けられるようになる。また、重複検査・重複投薬の回避、災害時・パンデミック発生時に迅速かつ適切に、必要な治療や投薬が可能になる。

医療や介護の関係者が、治療や処方に関する情報を含めた患者情報を把握できるようにすること等を通じ、国民一人ひとりが、自分自身にとって最適な診療（予防を含む）を受けることを可能とすべく、国は保健医療情報を全国の医療機関等で閲覧できる仕組みについて、2020 年度の本格稼働を目指してきた。しかしながら、昨年閣議決定した「経済財政運営と改革の基本方針 2019」等において、レセプトに基づく保健医療情報を患者本人や医療機関等で確認できる仕組みについては、特定健診情報が 2021 年 3 月、薬剤情報が 2021 年 10 月を目処に稼働することとされるのみで、電子カルテなどの診療情報（検査情報、検査画像、動画も含む）やケア記録を全国で共有できるシステムの開発は、実証事業に留まっている。

こうした中、本年 6 月に政府においては、オンライン資格確認等システムなどのマイナンバー関連の既存インフラを活用し、全国の医療機関等で確認できる仕組みの拡大、電子処方箋の仕組みの構築、自身の保健医療情報を活用できる仕組みの拡大については、2022 年夏までに実施する旨、公表したところである。

（レセプト情報のタイムラグ解消等）

しかし、レセプトの情報は、過去にいかなる治療を受けたか等の参考情報としては有用であるが、2か月のタイムラグがあることに加え、病名が確定された診断情報ではない場合もあることから、リアルタイムでの情報が必要となる急性期や救急等の場面では有効ではない。政府は、レセプトについては、2か月間のタイムラグを解消する方法を検討すべきであり、レセプト以外についても、急性期や救急の場面で有効と考えられる情報、すなわち診断病名、実施した検査及びその結果（検査画像も含む）、実施された治療及び投薬の情報等を、全国の医療機関等で確認できる仕組みの推進を早急に進めるべきである。

（電子カルテの普及やフォーマット標準化等）

また、特に電子カルテについては、可及的速やかに全国的に統一されたフォーマットを決定、公開し、その標準化を早急に進めるべきである。また、電子カルテの普及にあたっては、明確な目標を設定した上で、フォローアップを行うとともに、普及の手段として、診療報酬や補助金等のインセンティブを付与することも検討すべきである。

（マイナンバー関連インフラの利便性向上等）

マイナンバー関連インフラについては、社会保障や税などの業務手続としての特性が強く、検査画像や動画を取り扱うことができないことから、先進諸外国の同様のシステム開発の成功例も参考にし、また、システムの複雑性や開発費用の負担等の課題を十分考慮し、より費用対効果が高く、国民に早く恩恵が届くシステムの開発を検討することも排除すべきではない。

（クラウド利活用の推進や創薬等への二次利用）

近年のデータヘルス分野では、クラウド技術の利用が進んでいる。必然的に、保健医療情報を全国の医療機関等で確認できる仕組みにおいても、クラウド技術の有効性を活用し、全ての国民の保健医療情報を悉皆に一元管理できるようにすべきである。なお、国民が医療情報をクラウドに保管することへの不安を抱くことがないよう、厚生労働省は関係省庁とも連携しつつ、クラウド利用に関する技術解説やセキュリティ確保に関するオープンな議論を行い、技術解説書を公表すべきである。加えて、こうした共有データは、創薬や新たな治療法

の開発等に向けた二次利用を円滑に行うことが可能となるよう、データ解析の利便性を高める方策も検討すべきである。

（工程表の作成）

政府は、新型コロナウイルス感染症の状況等も踏まえながら、上記の事項に関する工程表を今冬を目処に作成し、公表すべきである。

【PHR（Personal Health Record）の推進】

（生涯に亘る自らの健診・検診データへのアクセス）

「経済財政運営と改革の基本方針 2019」において、「生まれてから学校、職場など生涯にわたる健診・検診情報の予防等への分析・活用を進めるため、健診・検診情報を 2022 年度を目途に標準化された形でデジタル化し蓄積する方策をも含め、2020 年夏までに工程化する」こととされている、また、「成長戦略フォローアップ」（令和元年 6 月 21 日閣議決定）において「PHR サービスモデル等の実証の成果を踏まえ、API 公開や民間事業者に必要なルールの在り方等を検討し、同サービスの普及展開を図る」こととされている。

PHR については既に、2017 年度から予防接種情報のマイナポータルでの提供が開始され、2020 年 6 月から乳幼児健診等、2021 年 3 月からは特定健診、10 月からは薬剤情報について、マイナポータルでの提供が予定されている。今後は、国民が生涯に亘る自分の健診・検診データや医療データ、介護データにスマートフォンやタブレット、コンピューターを通してアクセスできるように、また、国民の利用目的に応じて必要な国民自身の保健医療情報を医療、介護の関係者が円滑にアクセスできるようにすべきである。

（マイナポータルの利便性向上等）

なお、マイナポータルについては、自らの健康情報等へのアクセスに手間がかかるとの指摘がなされている。救急時や災害時の情報アクセスに係る懸念は既述の通りであるが、国民一人ひとりが生涯に亘る自らのヒストリカルな健康情報にアクセスすることを通じ、各自の行動変容を促すという PHR の趣旨に照らしても、利便性の高いポータルの存在は必須である。仮に、マイナポータルの利便性の向上が難しいのであれば、他の選択肢も視野に入れて早急に検討を

進めるべきである。

#### （事業主健診）

事業主健診に関しては、40 歳以上の労働者の健診情報は特定健診の情報として、保険者において収集・活用されており、また、保険者を經由して本人にマイナポータルで提供されることが予定されているが、協会けんぽにおいては4割超の被保険者のデータを保有できていない状況にある。背景として、被保険者個人に係るデータの取り扱いを事業主が躊躇しがちであるとの指摘もなされていることから、労働安全衛生法に基づく指針を改正し、保険者に健診データを提供すべき旨規定すること等により、遅くとも2020年度内に対応を講ずるべきである。また、事業主健診の情報は、39歳以下の労働者の健診情報を含めて、本人や保険者が有効活用を図れるように、厚生労働省において、事業主から保険者へ情報を集めることを確実にするために必要な法改正を行うべきである。

#### （学校健診）

学校健診については、診断項目は法令上定められているが、記載の仕方については現場に任せ、統一されていない状況にあるため、国による標準化や電子化が必要である。この標準化については、システム開発ベンダー等に任せるのではなく、文部科学省及び厚生労働省が連携して、電子的な標準化フォーマットを作成し公開すべきである。また、学校事務を支援するための校務支援システムでは、学校内でのみしか情報にアクセスできない。国民一人ひとりが生涯にわたる自らのヒストリカルなデータに自由にアクセスできることを担保する仕組みでなければならない。

#### （栄養情報等の活用）

日々の栄養等に関する情報について、自らが記録・管理・活用することを基本に、医療機関や介護施設等においても医師や管理栄養士等の支援の下で効果的に活用されるように、官民連携して仕組みを整備する。

#### （工程表の作成）

以上の内容について2022年度中に実現すべく、今秋までに工程表を作成すべきである。

### 【オンライン診療の推進や電子処方箋の実現に向けた環境整備】

新型コロナウイルス感染症による外出自粛にともない、特例として初診からオンライン診療を受けることが可能になったことは前進であり、評価できる。この結果、多くの国民の間においても、オンライン診療のニーズが明らかになったと言える。昨年本特命委員会が提言した、対象疾患の拡大等のオンライン診療に関する診療報酬上の取り扱いを含め、政府は具体的ニーズや課題を踏まえ、特例としての取扱いを検証の上、医療の現場に定着すべき所要の措置について取り組むべきである。

また、処方箋に関しても電子化し全国で利用できるようにすれば、重複投薬の回避や医療機関・薬局の負担軽減を図ることができる。電子処方箋を実現するためには、医療機関、薬局を接続するネットワークの整備及び医薬品を自宅で受け取る仕組みにするための、電子処方箋データ共有などの全国的な連携の仕組みが必要であり、その具体的な方策について早急に検討を開始すること。また、この仕組みを永続的に維持できるように、運営組織の在り方や事業計画を立案すべきである。

### 【救急時医療情報の共有】

医療的ケア児等医療情報共有システムは、医療的ケア児の救急医療の場面で、全国で悉皆に情報共有でき、検査画像等も共有されている。今後は、この取組を拡大し、医療的ケア児だけでなく、医療的ケアが必要な方や一般患者においても、より適切な救急処置ができるように、医師による管理の下、診療記録やケア記録の情報を共有できるよう検討する必要がある。このために、システムの拡張とともに、情報管理の責任の所在等についての法的整理、情報の正確性を徹底するための医師による二重入力の排除、患者の利用申し込みを簡単に行えるような改修について検討することが必要である。以上の事項についても必要に応じて工程を明らかにすべきである。

### 【審査支払機関改革】

医療保険の審査支払機関について、「支払基金業務効率化・高度化計画・工程表」等に掲げられた改革項目に沿って、社会保険診療報酬支払基金法の改正等が行われたほか、令和2年3月には、厚生労働省、支払基金、国保中央会の3



者によって「審査支払機関改革における今後の取組」が定められ、改革に向けた今後の工程が示された。

上記の工程に基づき、以下の事項を中心に、改革を着実に進めていくべきである。

- ・ 審査支払新システム（令和３年９月予定）において、AI の活用などを通じて、新システム稼働後２年以内までにレセプト全体の９割程度をコンピュータチェックで完結させることを目指すこと。また、AI の質に関しては、常に見直し、質の向上に努めること
- ・ 在宅審査の仕組みについて、今年度中を目途に対応方針を検討し、結論を出すこと
- ・ 職員によるレセプト事務点検業務の集約に伴い１０年間を目途に設置する分室について、速やかな廃止を含め検討すること
- ・ 審査支払機能の効率的な在り方について、方針、工程等を明らかにし、令和２年度中に結論を得るとともに、請求システムの共有化などを進め、国保総合システムの次期更改時（２０２４年度）に当たっては、審査支払業務が請求する保険者に拘らず、全国ベースで整合的かつ効率的に機能するよう対応すること

#### 【運用体制】

新型コロナウイルス感染症に直面し、医療データ等に関する課題が露呈した中で、今後「保健医療情報を全国の医療機関等で確認できる仕組みの稼働」や「PHR の推進」など、様々な種類や組織のデータを有機的に連携させて、わが国の健康・医療・介護に関するすべてのデータを国民や医療、介護関係者が共有できるように、データの標準化、システムやアプリケーションの開発、情報通信インフラの開発や整備、API の開発等が必要となるため、システム稼働後のサービス拡大をも見据えた戦略的な運用体制計画を作成することが求められる。膨大な保健医療情報の標準化やクレンジング、情報システム開発を取り扱う専門組織の設置と人材の確保（育成）は不可欠である。こうした体制の整備、制度の確立等に関し、検討すべきである。

なお、このような体制を維持するために、現在、データヘルス改革に関する計画では、支払基金の在り方を変えるとされていることにも留意すべきである。

### 3. 国民視点のデータヘルス法制

新型コロナウイルス感染症対策でも明らかになったが、医療分野において、既往症や服薬履歴などの個人情報、国民の生命を守る救命救急や治療、健康管理等に際して、より積極的に共有・利活用されるべきであり、その情報の保護と利活用の推進に関する制度づくりは喫緊の課題である。医療情報（医療分野における個人情報）の共有・蓄積により、病気の原因や薬効の解明、国民への最適な医療の提供等が可能になるからである。

しかし、個人情報保護法制（個人情報の保護に関する法律及び条例をいう。以下同じ。）が医療情報の共有と蓄積を阻んでいるとの指摘がある。他方、医療情報は、最も丁寧に取り扱うべき重要な個人情報でもあるが、個人情報保護の趣旨を踏まえた上で、本人が拒否しない限り、治療等への有効利活用を可能とするオプトアウト方式の選択肢を含め、その利活用策について丁寧に検討しながらも早期に法制化の工程について検討をする必要がある（注1）。

令和元年11月、本委員会の下に「国民視点のデータヘルス法制WG」を設置し、個人情報保護法制が公益性の高い目的での医療情報の共有に与える影響について分析し、有識者からのヒアリングを重ね、また、新型コロナウイルス感染症パンデミックにおける正確な基礎疾患情報の把握による最適治療の確保などの重たい経験も踏まえ、医療情報を保護しながら生命を守るための積極的利活用を促す法律の必要性を提言するに至った。民間、国の行政機関、独立行政法人等の個人情報保護制度の一元化のあり方の検討の状況や、与野党における議論の動向等も踏まえて、医療分野を所管し国民への最適な医療提供や研究にも関わりが深い厚生労働省を中心として政府をあげて、十分な体制を確保した上で、本提言の具体的項目を真摯に受け止め、医療分野の個人情報の保護と利活用に関する法制化を含む法令面や運用面の工程について専門家による検討を開始し、令和3年度中に結論を得るべきである。

（注1）個人情報保護法制定時（平成15年）にも、医療、金融・信用、情報通信等、国民から高いレベルでの個人情報の保護が求められている分野について、特に適正な取扱いの厳格な実施を確保する必要がある個人情報を保護するための個別法を早急に検討する旨の付帯決議が付されている。

#### 【個人情報保護の現状】

わが国の個人情報保護法制は、個人情報を保有する主体ごとに、当該個人情報を保護することを義務付けている。その主体が、民間（個人情報保護法）、国の行政機関（行政機関個人情報保護法）、独立行政法人等（独立行政法人等個人

情報保護法）及び都道府県・市区町村・広域連合（個人情報保護条例）により、適用される法律又は条例が異なる（いわゆる「2000 個問題」）。つまり医療機関が医療情報を共有しようとする場合、適用される個人情報保護法制が属性毎に異なり、統一的な扱いがほぼ不可能な状態である。

個人情報保護法制では、医療機関が公益性の高い目的で医療情報を提供しようとする場合（注2）であっても、法令に基づく場合又は本人の同意を得ることが困難である場合（注3）を除き、本人の同意なく医療情報を提供することはできない。（注4）このような規定が、救命救急を含め、地域医療における最適なサービスを患者に提供しようとする際の阻害要因となっている。

（注2） 公益性の高い目的での提供については、国民一人一人に最適な医療を提供するために、地域医療において医療情報を共有したり、医療情報データベースを構築したりする場合を想定されたい。

（注3） 医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイダンス（平成 29 年 4 月 14 日 個人情報保護委員会・厚生労働省、以下「ガイダンス」という。）には、患者が意識不明である場合、高齢者が重度の認知症である場合、大規模災害等で多数の傷病者が一時に搬送される場合が例示されている。

（注4） 個人情報保護条例では、法令等に定めがある場合又は緊急かつやむを得ない場合を除き、本人の同意なく提供できないものがある。このほか、本人の同意なく提供できても、審査会(審議会)の意見聴取に期間を要するものがある。

#### 【医療分野の個人情報の保護と利活用に関する法制化の検討の際の論点】

個人情報保護法制は、様々な性質を有する個人情報の取扱いを一律に規律するものであり、これまでも、医療分野の個人情報については別途法律を定めることも想定されて来た。今回、当ワーキンググループにおいてヒアリングした有識者からは、医療分野の個人情報の保護と利活用については、既存の個人情報保護法制とは別の新たな個別法で対処すべきとの意見が示された。

（医療情報の提供に関する基本的な考え方）

新個人情報保護の趣旨を踏まえて、（学術研究目的の場合も含めて）公益性の高い目的であれば本人の同意を得なくても、具体的に明確かつ厳格な規定のも

とで（注5）、医療情報を円滑に提供できるようにすることが有効な治療実現に向けて重要であることが一層認識されつつある。

（注5） 包括的かつ抽象的な規定が必要な場合は、患者一般の立場を代表する構成員を含む専門の第三者機関（例：医療情報利用審査委員会）が、提供の適否を判断する仕組みを検討する必要がある。

（国民の理解を得るために必要な措置）

利益衡量の結果、個人情報の保護（プライバシー）よりも、個人情報の利活用により守られる生命又は健康が優先されることは十分ありうる。他方、医療情報は最も丁寧に扱うべき重要な個人情報でもある。法制面の検討に当たり、個人情報保護の趣旨を踏まえ、以下のとおり国民の理解を得るための措置を検討する必要がある。

（透明性の確保）

- 行政機関又は専門の第三者機関は、常時今後検討される仕組みの運用状況をチェックし、定期的に公表する必要がある。本人には医療情報の開示・訂正・利用停止を請求する権利に加え、医療情報の医師等による利用状況を明らかにし、医療情報が適正に利用されているかを直ちに明らかにするアクセスログを常に厳格に監視する仕組みと明確かつ確実に実施される厳しい罰則規定の明定を検討する必要がある。

（メリットの明示）

- 国民一人一人に最適な医療を効率的に提供できることを分かりやすく伝え、利便性を認識してもらうことは重要である。さらに、パーソナル・ヘルス・レコード（PHR）の仕組みを含め、自己の医療情報の閲覧・利用・移転（データポータビリティ）の権利を付与すべきである。

（オプトアウト）

- 本人の申出に応じて他者による医療情報の利活用を停止する仕組み（オプトアウト）については、我が国の状況に照らし、制度の安定性又は国民にとっての公平性が損なわれないか丁寧に検討する必要がある（利用停止のデメリットの説明と停止解除の仕組みを含む）。

#### （医療仮名加工情報の創設）

医療情報の提供は、新薬の研究開発などの目的でも求められている。折しも新型コロナウイルスのワクチンや治療薬の研究開発が世界的に最優先の課題となっており、その際の創薬等のニーズへの対応においても個人情報保護を守りつつ生命を守るための研究開発の推進を図れる配慮の検討が必要である。

このため、特定の個人を識別できないように医療情報を加工して本人の権利利益を保護する「医療仮名加工情報（氏名・個人識別符号等を削除した個人情報）」の考えが、複数の有識者から示された。「医療仮名加工情報」は、本人の同意を必ずしも得なくても、公益性の高い目的及び学術研究の目的のほか、経済目的で提供できるようにするものであり、その制度設計についても丁寧かつ早期に検討すべきである。

#### 【その他実施を検討すべき措置】

##### （医療情報の提供に関する法令上の根拠規定）

現行の個人情報保護法制では、法令に基づく場合は、必ずしも本人の同意なく医療情報を第三者提供することができる。このため、まずは、医療機関が医療情報を公益性の高い目的で提供できる場合を具体的に列挙しつつ（注6）、法令上の明確な根拠の規定を検討すべきである。

（注6） その際、米国の HIPAA 法（医療保険の携行性と責任に関する法律）に規定されているプライバシールールを参考にされたい。

##### （個人情報保護法制の解釈）

現在の個人情報保護法の下では、「黙示の同意」（注7）の考え方が示されている。今後、「黙示の同意」によって、どこまで医療機関が公益性の高い目的で医療情報を提供できるかについて、ガイダンス及びQ & Aにおいて、根拠とともに明確に示すべきである。

（注7） 他の医療機関に患者の情報を提供することを院内掲示等により公表して、患者本人から明示的に留保（同意しない旨）の意思表示がなければ、患者の黙示による同意があったものとされている。また、本人の同意を得ることが困難である場合として、本人が意識不明になった場合等が例示されているが、今後、公益性の高い目的で医療情報を提供できる事例を追加できるか否か、明確に示すべきである。

（ゲノムデータの利活用の課題）

ゲノムデータも個人情報であるという視点に立ち、その統合的一括利活用においては、あくまでも「患者視点」のデータシェアリング・デモクラタイゼーション（注8）を目指すべきであり、その理解の普及を促す必要がある。また、全ゲノム情報から個人の特定が可能であることから、遺伝子情報により不利益を被ることのないよう法制面の検討を行うべきである。

（注8） データを隠し持っていることで優位性を維持しようするものを排除する考え方。それらの施設や機関の改革を意味し、患者のプレシジョンを上げるためのデータシェアリングを目指す。

#### 4. がんゲノム・AI 等

##### 【経緯】

がんゲノム・AI 等 WG では、令和元年 5 月に提言書を取りまとめ、それ以降、「がんで死なない社会」を実現することを目指すべく、14 回に渡って全ゲノム解析等（全エクソーム解析・トランスクリプトーム解析を含む。以下同じ。）を用いたがん医療の推進について議論を進めてきた。

厚生労働省は、がんについてはがんゲノム医療推進コンソーシアム運営会議の下のがんに関する全ゲノム解析等の推進に関する部会において、難病については難病に関する全ゲノム医療の推進に関する検討会において、それぞれ全ゲノム解析等の在り方を検討し、令和元年 12 月に、一人一人の治療精度を格段に向上させ、治療法のない患者に新たな治療を提供するといったがんや難病等の医療の発展や、個別化医療の推進等、がんや難病等患者のより良い医療の推進のため、「全ゲノム解析等実行計画（第 1 版）」を策定した。

##### 【「全ゲノム解析等実行計画（第 1 版）」の推進】

がんは、国民の 2 人に 1 人が罹患し、3 人に 1 人が亡くなっている最も重大な疾患であることから、がんとの戦いに終止符を打ち「がんで死なない日本」を実現すべく、「全ゲノム解析等実行計画（第 1 版）」に基づく先行解析を加速させる。少なくとも 2021 年度中に先行解析分についての全ゲノムシーケンス等を終了させ、個別化医療の進展ならびに新たな治療法の開発に資するよう、同年度中に解析に本格着手できるよう環境整備を速やかに進める。

新型コロナウイルス感染症対策にも、全ゲノム解析等は不可欠である。新型コロナウイルス感染者の全ゲノム解析等により、個人や人種により異なる重症化因子等の存在を示す知見が蓄積しつつある。流行の第二波やウイルスの変異に迅速に対応するためには、我が国における新型コロナウイルス感染者の全ゲノム解析等をできるだけ規模を大きくして行い、迅速な治療薬開発に結びつけるとともに、全ゲノム解析等計画を加速させ、日本人のゲノムの特徴に基づいて、予防や社会・経済活動等の対策を推進すべきである。

「全ゲノム解析等実行計画（第 1 版）」に基づく先行解析を行うに当たり、本計画の「一人一人の治療精度を格段に向上させ、治療法のない患者に新たな治療を提供するといったがんや難病等の医療の発展や、個別化医療の推進等、がんや難病等患者のより良い医療のために実施する」という目的に従い、全ゲノ

ム解析等により得られた成果が、患者の医療に適切に活用される仕組みを構築する。また、世界に先駆けた創薬が患者の医療の向上に大きく貢献することに鑑み、質の担保された検体に基づいた信頼性の高い全ゲノム情報とともに、それらに紐づいた質の高い臨床情報や、世界で先行する他の全ゲノム解析プロジェクトにも無いトランスクリプトーム解析等のデータが、統一化された様式のもとに行われた患者同意のもとに創薬プロセスまで一貫して活用可能となるよう、当初から新薬開発への活用も視野にいたれたデータ収集体制を整備する。そのためのデータ等の収集、管理・運営、利活用の各段階の体制整備・課題の整理に直ちに着手する。以下に項目を示した課題については、それぞれの期限内に結論を得ることとする一方で、検討にあたっては、全ゲノム解析等実行計画における取り組みが、我が国のがん患者にいち早く新薬を届けるため国際共同治験等の国際連携を促進し、国内共通のルールやプロトコルの形成に資するよう、不断の見直しを行い、臨床現場における導入を支援すること。

（統一化したインフォームドコンセント等）

新薬開発への活用や将来の追加解析に耐える包括的な同意取得を統一化された様式のもとに行う。患者等へのリコンタクトも可能とする仕組みを一体的に構築する。【2020 年末まで】過去に取得されたシーケンス対象検体の同意については、統一化された同意との同等性の確認を行う。【2021 年 3 月末まで】

（臨床情報）

個別化医療の推進及び医薬品の開発においては、ゲノム情報と紐づいた質の高い臨床情報が不可欠である。特にがんの克服のためには、治療への反応性や、経時的な臨床情報の収集（リキッドバイオプシー技術が確立した場合は経時的なゲノム情報の把握等を含む）が重要であり、収集する臨床情報の内容及びその収集方法を、直ちに決めることが必要である。【遅くとも 2020 年 12 月末まで】また、臨床情報の収集における現場負担軽減のため、標準化された電子カルテの導入について早急に結論を得る。

（検体）

解析対象領域については、世界で先行する全ゲノム解析データ基盤をしのぐ価値を創出するために、創薬に求められるより深いデータを備えることが、基盤運営上の観点からも求められる。全ゲノム解析に加え、がんでは、がん細胞（及び一定数の症例については、コントロールとして、正常細胞）のトランスクリプトーム解析を行う。なお、プロテオーム解析、メタボローム解析やエピゲノム解析については、別途、がんに関する全ゲノム解析等の推進に関する部



会において進め方について検討する。また難病分野では対象に応じて様々なオミックス解析が想定される。研究開発の進展に併せて追加で解析可能な拡張性が担保された仕組みを構築することが必要であり、そのための検体の処理・収集・保管等のワークフローを確立する。【2021年3月末まで】また、バイオバンク機能の持ち方について、先行解析の間に検討を進める。

#### （医療機関の負担軽減）

医療機関の負担軽減の観点から、患者からの同意取得、検体収集やデータ入力等に係る負担の軽減のための人材支援等を行う。

#### （シーケンス、データ管理体制、データシェアの方針）

シーケンスの質の向上にも資するシーケンス等実施機関の在り方、収集したデータの管理及び解析のためのコンピューティングリソースの在り方を含む、データ等の管理・運営体制の在り方について、直ちに検討し、先行解析から導入する。なお収集したデータ等の提供の範囲やデータシェアの在り方については、患者の利益保護と何よりも治療促進に配慮しつつ、創薬等の新薬開発への活用を活発化させるため、アカデミアや製薬企業をはじめとする民間によるデータの二次利活用の制度を整備、構築する。そのための、産学連携体制・情報共有体制の構築及び知的財産等の考え方の整理を行う。【2021年3月末まで】先行解析でのデータ需要及びそれを踏まえた本格解析における費用負担全体について、民間資金の活用も含めて早急に検討する。【2022年3月末まで】

#### （人工知能の活用）

情報量の多い全ゲノム解析情報と、詳細な臨床情報を集約し、世界中で日々生まれる新たな知見とを合わせて網羅的に解析するためには、人工知能の活用が不可欠であり、そのための人材育成や技術開発等を進める。

#### （先行研究との連携）

先行している他のバイオバンク等を活用した全ゲノム解析（NCBN、TOMMO等）の解析データと一体的に解析可能な体制の構築、米国 ClinGen や英国 GeCIP 等との国際連携が可能な体制とするべきである。

上記に挙げた全ゲノム解析計画実施における課題について方針を示し、総合調整を図りながら、ゲノム解析関連事業を戦略的に推進するための計画を立案し、事業運営の責任を持つ国の推進体制の整備が求められる。また、民間資金の活用も含めた、全ゲノム解析計画全体のビジネスモデルを確立すべく、経営

感覚と専門知識を併せ持つ人材ないしは各々に秀でた人材の組合せの活用が必要である。ビジネスモデル案については【2020 年 12 月末まで】整理する。

ELSI（倫理的・法的・社会的な課題）への対応について、引き続き検討をしていくことが必要である。

塩基配列情報には、個人の将来の健康状態を予測し得る等の特性があることに鑑みれば、ゲノム医療の推進には、患者のプライバシー保護や塩基配列情報に係る不当な差別からの保護、データセキュリティが担保されることが不可欠である。

全ゲノム解析等で患者の治療に有用な情報が得られた場合の、患者本人への情報の返し方について、患者や家族への丁寧な説明等のガイダンスを策定し

【2021 年 3 月まで】、人材育成においても反映する。また、全ゲノム解析等の結果により、社会の様々な場面で不適切な取扱いを受けたり、不利益を被ったりすることがないように、必要な法制度を検討し、相談支援体制を整備する。【2021 年 3 月まで】

全ゲノム解析等に基づく医療の推進の観点から、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」等の諸指針の改正を検討するとともに、データセキュリティについて、世界的な標準化の動きと整合するルール策定を進める。

また、全ゲノム検査を受けた患者を治験等へ結びつける支援を行う制度、保険適用外の薬剤で治療を行う場合の費用を支援する公的・私的制度について、具体的な方針を検討し結論を得る。【2021 年 3 月まで】

また政府においては、ゲノム研究及び医療に関する知識の普及・啓発など社会環境の整備のための必要な方策について検討する。【2021 年 3 月までに】

医師、遺伝カウンセラー、バイオインフォマティクス・クリニカルインフォマティクス、コーディネーター、倫理の専門家、その他医療従事者等の全ゲノム解析等及びゲノム情報に基づく個別化医療の推進に必要な人材の育成が急務であり、年内に必要な人材の数値目標を整理すべきである。相談支援に関する多様な患者のニーズに対応するための AI 等の活用の検討も求められる。

本格解析のステージでは、厚生労働省と関係機関で連携しながら全ゲノム解析等に必要な知識や技術について国内外での OJT（On the Job Training）等を活用した人材育成が可能となるよう、先行解析で体制を整備することが必要。

現在は開発段階であるリキッドバイオプシーによる個別化医療や再発予測、ゲノム情報に基づく医薬品の使い分けなどの個別化医療を推進し、また、ネオ

アンチゲンや特異的 T 細胞受容体遺伝子導入 T 細胞療法等といった新たな治療法の開発を推進する。

全ゲノム解析等を用いた医療の実現が期待される疾患は、全ゲノム解析等実行計画が対象とするがん・難病であるが、がん・難病以外の疾患のうち、全ゲノム解析等による成果が期待される精神疾患、免疫・炎症疾患等に関しても、全ゲノム解析等実行計画の進捗状況を踏まえつつ、それら分野における全ゲノム解析等の実施と利活用方法について検討する。

全ゲノム解析等データを活用した予防等の将来的な社会実装／医療実装を前提とした、個人のヘルスレコードとの連結やリアルワールドデータの活用等が可能となるような、連結可能な情報管理方法等、情報基盤体制整備を検討する。また、他のゲノム・AI に関わる先進的な取り組みと連動した、分野横断的な研究を推進する。

## 5. データに基づく科学的介護・栄養等

### 【はじめに】

昨年の「データヘルス特命委員会 科学的介護等 WG」の提言書を踏まえ、厚生労働省において、科学的介護に関するデータを収集する CHASE の構築が進められるなど、様々な取組が進展している。

他方、新型コロナウイルス感染症の感染拡大による様々な活動の自粛等により、高齢者の日常の活動等に大きな影響が及んでおり、データヘルス分野においても、特に、科学的介護・栄養に関する重要性が益々増大しているところである。データに基づく科学的介護・栄養等においては、下記の視点から、科学的エビデンスに基づいた介護及び栄養のあり方を検証、整理するため、昨年度に引き続き、先進的な取り組みをしている方々を中心にヒアリングを行った。

本年は、CHASE 等を法律上位置づける介護保険制度改正等があるとともに、栄養のユニバーサル・ヘルス・カバレッジ（UHC）への統合等について議論予定の東京栄養サミットに向けて、UHC の一層の質の向上の観点からも、我が国において、データヘルスが現場に浸透していくための飛躍の年とすべきである。

介護における適切なケアを行うことや、救急、急性期や災害の発生時においても介護において受けたケアの情報や日々の栄養摂取情報は、健診や診療による健康・医療情報とともに、介護施設や医療機関、個人の PHR へ情報が提供されることが早急に求められる。

介護予防において、重度化を防ぐためにも、国民の行動変容が重要であり、より科学的なエビデンスに基づく早期の行動変容が可能であるように、国民へ、医療情報だけでなく介護で行っているケアの情報を PHR で提供するとともに、そのケアは効果的な内容であるか、科学的なエビデンスに基づく情報を提供する必要がある。

厚生労働省にて保有している介護 DB（介護保険総合データベース）に加え、新たに VISIT（通所・訪問リハビリテーションの質の評価データベース）、CHASE（高齢者の状態、ケアの内容等のデータベース）といったデータベースが整備されたところであるが、いずれも、利用者数が少なくデータを解析したことによる成果が、わかりにくい。介護現場でのケアの質の向上や介護予防のための行動変容、高齢者に多い認知症などの病気に対する有効な治療法の創出など、介護分野の課題に対して、科学的な分析を行い、自立支援を達成した成果は、

乏しいと言わざるをえない。早急に、医療・介護情報のより科学的な分析結果から、健康寿命延伸に必要な、ケアや治療、予防のための行動変容につながる情報を、個人や介護事業所、医療機関へ情報提供する仕組みを構築する必要がある。

これまで、介護を科学的に捉えるための前提としてどのようなデータを収集すべきか等の議論を進めてきたところであるが、本 WG では、そこから一歩進めて、現場においてデータや ICT をどのように活用していくかも含めて議論を行った。

特に、①認知症、②栄養、③運動・リハビリテーションそれぞれの領域において、科学的観点からどのような取組が求められるかについて議論を行った。

#### 【認知症】

認知症患者のケアについては、いわゆるハイスکیل介護者といった、介護者個人の技能に頼っていたところを、そうした技術を科学的に分析していくとともに、得られた知見について、研修・教育や現場においてどのように活用していくかということに焦点をあて、ヒアリングを行った。

認知症の周辺症状である行動心理症状に対応していくことは、被介護者の尊重や家族等介護者の負担の観点から極めて重要であり、実際に被介護者が尊重されていると理解できるようなケアについて、例えば、「ユマニチュード」のような「見る」「話す」「触れる」「立つ」といったマルチモーダルなコミュニケーション技術を用いることで効果的に実施する技術がある。

認知症ケアのデータについては、蓄積を行っているところであり、今後、科学的なエビデンスを創出していくことが期待される。

認知症分野でのデータは、治療に向けたデータ収集が一部実施されているが、ケアに関して有効なデータ収集は行われている例が少ない。例えば、質の高い「触れる」技術の定量化などが考えられる。また、認知症分野への公的データベース活用も不十分であり、早急に認知症分野へ向けた、科学的な介護データの活用に関する成果が求められる。特に、この分野は、AI で解決すべき課題を前提に企画していくべきであり、AI へ科学的介護データが利用できるような基盤が必要である。また、AI の活用では、実際の業務理解を前提に、課題の候補を見つけながら検討していくことが重要である。

また、以上のような情報を国が収集し、利活用する際には、公的機関のみが扱える運用とするのではなく、公益性を確保しつつ、現場を持つ民間企業がDBを触ることができることが重要である。また、既存システムありきで、介護報酬改定に紐付け、総花的にデータを取得するのではなく、アウトカム評価の手法も念頭におきつつ、持続的な取組であることに対する評価と組み合わせた仕組みとすることが必要である。認知症をはじめとする健康寿命延伸に向けた、公的な介護データベースの科学的な活用とその成果を個人、介護事業所、医療機関がどのように活用できるのか、今秋までに、厚生労働省は、工程表を作成すること。

### 【栄養】

乳児期から高齢期までの全世代の人々の健康の維持増進ならびに身体機能の維持、改善等において、栄養は重要な糧である。こうした観点から、「誰一人取り残さない」という視点の下、データの効果的な利活用を通じたきめ細かな栄養ケアを推進していく必要がある。

高齢者の栄養の摂取については、加齢に伴い、それまでのメタボリックシンドローム対策（あまり食べてはいけない）から栄養素等の不足による低栄養対策（しっかり食べる）へのシフトチェンジが必要となる。特に高齢者やがん患者のように、食事摂取量が低下している場合や、体内の栄養利用率が乏しい場合は低栄養のリスクは高く、日常的な食欲や体重に対する観察が鍵となる。重ねて、低栄養は、フレイル、サルコペニアの原因となるとともに、寝たきり・廃用症候群に繋がる要因である。

寝たきり・廃用症候群予防のために栄養摂取とともに日常生活活動量を維持、向上させるために、リハビリテーション（理学療法等）を行う必要があり、その効果を上げるためには、リハビリに伴う身体活動消費エネルギー量や栄養素等を考慮する必要がある。栄養状態が不良な状態で積極的なリハビリを行うと、必要なエネルギーを作るために身体の筋肉を分解することとなり、リハビリの目指すところに逆行する。リハビリテーションの効果を高めるためには、運動の負荷強度等を適切に評価することで、リハビリによる消費を考慮しつつ、一日の消費エネルギーをまかなうに必要十分な栄養管理を細やかに行うことが重要である。

こうした観点から、CHASE 等介護データベースにおいて取得するデータの利活用には、個人や家族、介護事業所の介護スタッフ、医療機関の管理栄養士など、ケアに関与する全国の人が、介護を受ける人の日々の状態や医療を受けている状況など、特性を考慮して、適切に管理する必要がある。「必要栄養量が想定していた栄養量よりも多い場合」、「目標量より提供している食事の栄養量が少ない場合」、「嚥下食、とろみ食提供による栄養素等の不足」など、それぞれの状況において、「摂取量が少ない場合」、「食べる時間がかかるから半量に」「少し量が多いと嘔吐するから残させる」といった具体的な栄養摂取の方法に関する留意事項までわかりやすく家族や介護スタッフ間で、情報システム等を通して共有していくことが必要である。

現場においてデータに基づく介護・栄養ケアを進めるためには、現場そのものの意識を変えていくことが必要であり、こうしたデータを現場で活用できるようなフィードバックの仕組みを CHASE 等に導入していくことで、データ入力によるメリットを提案し、例えば、人材育成・確保の観点からも、データを入力し、現場で利活用することの必要性を説明していくことが重要である。

PHR による栄養情報の提供は、既に民間や大学で複数の取組みがなされている。こうした日々の栄養情報に関する情報は、個人が記録・管理・活用することを基本に、医療機関や介護施設等においても医師や管理栄養士等の支援の下で効果的に活用されるように、官民連携して仕組みを整備する。

### 【運動・リハビリテーション】

運動・リハビリテーション領域においては、介護予防・重度化防止に係る科学的知見は多くあるものの、アウトカムの観点から有用な取組とするためには、適切な専門職の関与に加えて、エビデンスに基づく標準的な取組を普及させていく必要がある。

予防やリハビリにより、90 歳を超えるような年齢になっても、Well-being（肉体的にも、精神的にも、そして社会的にもすべてが満たされた状態）（1946 年世界保健機関（WHO）憲章）を継続していくことが可能であり、人生 100 年時代戦略においてもまた重要である。

#### （１）介護予防について

短期集中的な運動介入のみでは、その効果の持続は難しく、要介護の抑制効果も限定的であるといった知見があること、ウォーキングやボランティア活動

にも要介護抑制の効果が認められていることから、運動の継続、継続した社会参加などが要介護の予防に重要である。コーチング等の手段を活用しつつ寄り添い型サポートなど、文化として定着することを目的とした国民的取り組みが求められる。

また、先に述べたとおり筋力の向上や反射速度は年齢に関わりなく認められることから、特に、運動プログラムとしては、レジスタンス運動及び反復運動の要素を組み入れることで、身体機能向上、ADL 向上、転倒予防などの効果が得られやすいことが示されていることを踏まえた取り組みが重要である。

これらの場面における科学的に分析されたデータの利活用について具体的方策を検討すべきである。

現在、介護保険制度に基づく住民主体の取り組みである「通いの場」については、運動教室、食事会、茶話会、趣味活動など様々な形態があるが、いずれも要介護の抑制効果が認められることから、こうした取組の目的を明確にしたうえで引き続き、進めていくことが重要である。同時に、このような場面を通して、科学的介護データを収集し、分析結果による必要な行動変容なケア情報の提供をするような、要介護の抑制効果の科学的データによる検証事業を早急に進めること。その際、専門職の関与の有無による効果にも着目し、地域における専門職の関与を有効に推進すること。

## （２）老人保健施設等におけるリハビリテーションの取組

フレイル、サルコペニア、認知症の観点から、認知症の分類等も踏まえ、加齢による認知・身体機能低下に応じた必要な支援を行っていくことが必要であり、特に、「緩やかなリハビリテーションによる軽快で在宅復帰」「認知症管理による軽快で在宅復帰」「摂食嚥下機能（口から食べる）向上で在宅復帰」「維持期にも、随時攻めのリハビリテーション」「医療処置に頼らない健やかなターミナルケア」といった機能低下に合わせたケアの観点が重要である。このような機能低下の場面においても、適切なケアが行えるように、エビデンスのある科学的介護データの利活用が求められるであろう。現在のデータを収集することが目的になってしまっている科学的介護データベースの在り方を、自立支援や機能低下の場面まで、幅広く、かつ、施設や在宅で利活用するために必要な分析や情報提供の在り方について厚生労働省は、早急にまとめて公表する必要がある。



科学的データの活用においても、老人保健施設等におけるリハビリテーションや自立支援型の介護の実践により、自立できる間は、心身ともに健やかな自立を支え、自立できなくなっても、その人らしい生を支え、更に、終末期には、尊厳ある死を支えていくことが求められる。そうした観点から、介護の過程においては必然的に自立支援型介護から看取り型介護へのシフトが求められる転換点が存在することを介護側は理解することが重要である。「死」は「生」の完結型である。

### （３）ロボット・ICT・AI等の活用

ケアにおける様々な課題を解決する手段として、ロボット技術(RT)、ICT、IoT、AI、5Gなどを活用し、「負担の軽減、質・安全の維持・向上、合理化」、「人の理解に基づく客観的・定量的な評価・推定」、「デジタル化・データサイエンスによる経験・履歴・知識の収集・蓄積・活用・共有」等を行うとともに、人材育成の観点から、「技能教育・学習を容易にする環境の構築」、「技術を活用するリテラシーの向上」についても期待される。

こうした取組により、専門職のリハビリテーション手法に関して、ロボット・ICT・AI等を用いて解析をすることによって、リハビリの手法を標準化し、また効果的な専門職等の研修・教育につながることを期待される。

身体や脳の変容に対して、脳の潜在的な機能を再構成しながら新たな行動遂行則を獲得する学習過程等を解析することで、リハビリにおける脳の機能の回復に基づく科学的な介護やリハビリの可能性が考えられる。

AIの開発においては、深層学習などは経験に基づくので、共通性の抽出には有効だが、個別性には有効でないものであり、個別性に対応するには、様々な事例におけるデータ収集（事例集の構築）と共有が重要であり、これにより、その場にあった（未経験の事例においても）ソリューションを見つけ出し、意思決定を行うことも可能となる。

介護やリハビリにおけるRT、ICT、AI等の先進技術の活用は、まだ緒に就いたばかりであり、今後の発展が期待される分野である。但し、その取り組みについては様々な形で統一性のないまま個別に散在して行われており、それらの情報を集約、整理することが望まれるとともに、国が積極的に支援体制を整える必要がある。

## 【まとめ】

本 WG の主要なテーマである介護は、介護する側と介護される側という基本的に「ひと対ひと」対応であり、両者が有する様々な特性(介護技術やパーソナリティを含む)により、その効果が左右される側面を無視することはできない。そうした言わば「個性」を科学的に分析し、標準化することによって「介入の質」を明確にすることが不可欠である。本 WG でも明らかにしたように、すでにそうした取り組みは各方面で進みつつある。標準化された「介入の質」を広く人材育成に活用し、介入スキルのバラツキをなくすことで科学的介護は普遍化する。そのためにも、厚生労働省は、科学的介護データの収集から、利活用へ早急に目的を変更し、在宅、施設、医療機関、様々な場面に応じて、介護を受ける方、その家族、ケアや治療の関係者が、適切なケアに有効な情報を閲覧できる仕組みの実現が求められる。

全国に散在する「介入の質」を明確化するのに貢献する研究等の取り組みを進めている機関や大学等の情報を収集し、国策としての方向性との整合性をとるよう具体的な取り組みを政府は進めること。

介護の場の「環境」にも着目をする。介護現場における有効な福祉機器の導入等といったハード面及び、地域社会の構築というソフト面の両面を複合的に検証する観点が重要である。

栄養についても、単に机上でのカロリーや栄養のみに終始するのではなく、対象者の年齢や体格、嗜好や日常の活動性などを勘案しつつ、総体的に栄養管理することが必要である。また、残食を管理することで摂取状況を把握し、適切にコントロールしていくことが求められ、そのための科学的手法への取り組みが求められる。「提供する栄養ではなく活用される栄養」でなくてはならない。

食事摂取の形態も栄養管理の観点からは極めて重要な要素である。在宅、通所事業所等においても、シーティングなどを活用することにより可能な限り口から味を楽しみながら摂取できるよう栄養ケアの体制を構築するべきである。

今国会で成立した社会福祉法等の改正法によって、CHASE・VISIT 等が介護保険法上位置付けられたことを踏まえ、令和 3 年度からは本格的な収集・利活用が進展することが期待される。また、これらの研究目的としたデータベース以外にも、全国で保健医療情報共有する仕組みや P H R が推進されているが、この取組においても介護情報をあわせて提供できるようにすべきである。

介護・栄養を科学的に可視化しエビデンスに基づいた取組を普遍化していくためには、今年度データ収集を開始した科学的介護に関するデータベースである CHASE 等において収集・解析したデータを現場にフィードバックする仕組みが重要であることは論を俟たない。早急に、介護家族や介護現場において科学的にエビデンスがあるケアが実践できるように、また、情報提供できるようにすべきである。

「データに基づく科学的介護・栄養等ケア」を具現化するためには、医療 DB との性格的な相違を踏まえた上で、健康・医療・介護分野から、必要なデータを集めることが必要である。そのためにも、VISIT や CHASE における収集データ項目の不断の見直しを行うこと。

その際、CHASE・VISIT のデータ収集項目が、分析に資する情報であるかどうか、常に検証をし、修正、更新をしていくことが必要。定期的にデータ収集項目の見直しをすること。

また、データベース分析は介護報酬改定議論に活用されることとなっているが、介護保険の加算対象を決定する際には、以降のデータ収集作業への影響（加算取得のバイアスが付くという文脈で）を十分に考慮し、検討をすること。

認知症、栄養、運動・リハビリテーションいずれの分野においても、現場志向で課題を抽出し、データや ICT・ロボット技術等を現場で活用することで、実効性のある問題解決ができるような取組を厚労省は具体的に示すことが重要である。

令和 2 年度の診療報酬においては、がん患者に対する化学療法や ICU における栄養管理への評価が拡充されたところであるが、介護保険においても、多職種が連携して行う栄養管理に対する評価を手厚くすること、また、運動の質と量を把握するためにもチームの構成職種に理学療法士等のリハビリ専門職を加えることを明記すること。運動と栄養はセットで考慮すべきものであり、そうした考え方を普及する必要がある。

乳幼児から高齢期までの全世代の人々の日々の栄養に関する情報について、自らが記録・管理・活用することを基本に、医療機関や介護施設等においても医師や管理栄養士等の支援の下で効果的に活用されるように、官民連携して仕組みを整備する。

以上の提言を踏まえ、厚生労働省は、データヘルスの理念及び手法が介護・栄養等の現場に着実に浸透し、国民全体がその恩恵を享受できるよう、各方面からの具体的な取り組みを今秋を目途に工程表として、公表しなければならない。

以上

## データヘルス推進特命委員会・開催実績

○令和元年 11 月 28 日

- ・ワーキンググループの設置について
- ・PHR を含む今後のデータヘルス改革について

○令和元年 12 月 5 日

データエビデンスに基づくプレシジョン医療への期待～SIP AI ホスピタルの目指すもの～

（内閣府戦略的イノベーション創造プログラム(SIP) サブ・プログラムディレクター・眞野浩氏よりヒアリング）

○令和元年 12 月 11 日

人口減少社会に立ち向かう ICT スマートフォンで加速する医療の働き方改革

（社会医療法人石川記念会 HITO 病院理事長・石川賀代氏よりヒアリング）

○令和元年 12 月 12 日

医療情報に関する法制度の展望と提言

（東京大学大学院法学政治学研究科教授・米村滋人氏よりヒアリング）

○令和元年 12 月 13 日

審査支払機関改革の進捗状況について

（厚生労働省、社会保険診療報酬支払基金、国民健康保険中央会よりヒアリング）

○令和 2 年 1 月 22 日

- ・今国会提出予定法案（データヘルス関係）について
- ・ゲノム医療推進体制について

（内閣官房健康・医療戦略室、厚生労働省よりヒアリング）

○令和 2 年 2 月 18 日

【内閣第二部会・科学技術・イノベーション戦略調査会医療分野の研究に関する小委員会・データヘルス推進特命委員会合同会議】

健康・医療戦略（第 2 期）（案）について

○令和 2 年 3 月 12 日

【データヘルス推進特命委員会・国民視点のデータヘルス基盤整備 WG 合同会議】  
地域医療情報連携ネットワークの活用と課題～“うすき石仏ねっと”が目  
指すもの  
(臼杵市医師会理事・舩友一洋氏、臼杵市医師会医療情報センター長・小  
野清史氏よりヒアリング)

○令和 2 年 3 月 17 日

【内閣第二部会・科学技術・イノベーション戦略調査会医療分野の研究に関す  
る小委員会・データヘルス推進特命委員会 合同会議】  
健康・医療戦略（第 2 期）（案）について

○令和 2 年 5 月 14 日

【データヘルス推進特命委員会勉強会（オンライン会議）】  
・レセプト情報診療支援システム  
(株式会社エム・エイチ・アイ取締役会長・滝口進氏よりヒアリング)  
・臨床現場におけるレセプト情報の有用性  
(香川県医師会理事・濱本勲氏よりヒアリング)

○令和 2 年 5 月 27 日

【データヘルス推進特命委員会勉強会（オンライン会議）】  
Society 5.0 時代のヘルスケア  
(日本経済団体連合会産業技術本部統括主幹・小川尚子氏、中外製薬株式  
会社渉外調査部副部長・大泉巖雄氏、アステラス製薬株式会社渉外部渉  
外グループ課長・藤田和也氏、日本経済団体連合会産業技術本部・渡辺  
思明氏よりヒアリング)

○令和 2 年 6 月 22 日

【データヘルス推進特命委員会・行政改革推進本部規制改革チーム合同会議】  
オンライン診療について  
(株式会社 MAICIN 代表取締役 CEO・原聖吾氏、株式会社メドレー代表取締  
役医師・豊田剛一郎氏よりヒアリング)

○令和 2 年 6 月 24 日

提言（案）について

## 国民視点のデータヘルス基盤整備 WG・開催実績

○令和 2 年 2 月 20 日

厚生労働省におけるデータヘルスの取組みについて

○令和 2 年 2 月 28 日

日本でデータヘルス基盤整備を進めるためには

(NPO 法人日本遠隔医療協会理事・医療法人社団鉄祐会理事長・武藤真祐氏よりヒアリング)

○令和 2 年 3 月 12 日

【データヘルス推進特命委員会・国民視点のデータヘルス基盤整備 WG 合同会議】  
地域医療情報連携ネットワークの活用と課題～“うすき石仏ねっと”が目指すもの

(臼杵市医師会理事・舩友一洋氏、臼杵市医師会医療情報センター長・小野清史氏よりヒアリング)

○令和 2 年 3 月 19 日

医療分野で IT 化の果実を手にするために

(京都大学大学院医学研究科・医学部医療情報学教授・黒田知宏氏よりヒアリング)

○令和 2 年 3 月 27 日

【データヘルス推進特命委員会国民視点のデータヘルス基盤整備 WG・行政  
改革推進本部規制改革チーム合同会議】

オンライン診療、オンライン服薬指導の状況について

○令和 2 年 6 月 11 日

・ With COVID-19 / After COVID-19 における医療 ICT 戦略

(群馬大学名誉教授・酒巻哲夫氏よりヒアリング)

・ 医療情報の利活用促進とクラウド利用

(独立行政法人情報処理推進機構研究員・田辺里美氏よりヒアリング)

○令和 2 年 6 月 17 日

PHR に関する今後の取組みについて

○令和２年６月２２日

【データヘルス推進特命委員会科学的介護・栄養等WG・国民視点のデータヘルス基盤整備WG合同会議】

全世代型保健と栄養支援システム（仮題）

（京都大学医学部附属病院疾患栄養治療部副部長・幣憲一郎氏、愛媛大学医学部附属病院栄養部長・利光久美子氏よりヒアリング）

○令和２年６月２４日（全体合同会議）

提言（案）について



## 国民視点のデータヘルス法制 WG・開催実績

○令和 2 年 2 月 12 日

個人情報保護法と医療情報について

○令和 2 年 2 月 18 日

医療情報と個人情報保護法制について

（中央大学法科大学院教授・藤原静雄氏よりヒアリング）

○令和 2 年 2 月 21 日

医療仮名データ立法の提案～海外動向を踏まえて～

（国立研究開発法人産業技術総合研究所サイバーフィジカルセキュリティ  
ー研究センター主任研究員・一般財団法人情報法制研究所理事・高木浩  
光氏よりヒアリング）

○令和 2 年 3 月 2 日

医療データ利活用と個人情報保護法制

（新潟大学大学院現代社会文化研究科・法学部教授・鈴木正朝氏よりヒア  
リング）

○令和 2 年 3 月 31 日

データヘルス推進のための制度基盤について

（津田塾大学総合政策学部教授・森田朗氏よりヒアリング）

○令和 2 年 6 月 10 日

医療情報の保護と利活用

（原後綜合法律事務所弁護士・小町谷育子氏よりヒアリング）

○令和 2 年 6 月 24 日（全体合同会議）

提言（案）について

## がんゲノム・AI 等 WG・開催実績

○令和元年 9 月 25 日

プレシジョン医療をどう加速させるかー欧米における取り組みの紹介ー  
(サーモフィッシャーサイエンティフィック社取締役副社長兼最高執行責任者・マーク・P・スティーブンソン氏よりヒアリング)

○令和元年 10 月 4 日

がんの全ゲノム解析プラットフォームの構築に向けて  
(東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター長・宮野悟氏よりヒアリング)

○令和元年 11 月 13 日

がんと難病における全ゲノムシーケンスについて  
(京都大学大学院医学研究科教授・小川誠司氏よりヒアリング)

○令和元年 11 月 19 日

全ゲノム解析等推進の実行計画案の検討状況について

○令和元年 11 月 26 日

がんの全ゲノム解析～誰のために、何を目的として行うのか？～  
(がん研究会がんプレシジョン医療研究センター所長・中村祐輔氏よりヒアリング)

○令和元年 11 月 27 日

全ゲノム解析ができること～求められる人材～  
(東京大学大学院新領域創成科学研究科教授・鎌谷洋一郎氏よりヒアリング)

○令和元年 12 月 18 日

全ゲノム解析等実行計画（案）について

○令和 2 年 2 月 6 日

ゲノムは必要なのか  
(ヤンセンファーマ株式会社メディカルアフェアーズ本部長・鈴木蘭美氏よりヒアリング)

○令和 2 年 2 月 21 日

AI 活用も見据えたあるべきゲノムコホート DB の戦略に関する一案とクラウドをはじめとする IT 基盤

（漆間総合法律事務所副所長・吉澤尚氏よりヒアリング）

○令和 2 年 6 月 9 日

- ・全ゲノム計画の進捗状況について
- ・がんゲノム医療の現状と今後の展望

（国立がん研究センターがんゲノム情報管理センター長・間野博行氏よりヒアリング）

- ・ゲノム解析のスーパーコンピュータ連携等について
- ・調整費の執行状況（がん除く）について

○令和 2 年 6 月 15 日

【がんゲノム・AI 等 WG 役員会】

- ・がんゲノム解析推進のための 11 原則

（がん研究会がんプレシジョン医療研究センター所長・中村祐輔氏よりヒアリング）

- ・全ゲノム計画の着実な推進に向けた課題について

（東京医科歯科大学 M&D データ科学センター特任教授・宮野悟氏よりヒアリング）

○令和 2 年 6 月 15 日

新型コロナウイルス対策は受け身から攻勢へ

（国立国際医療研究センターゲノム医科学プロジェクト長・溝上雅史氏よりヒアリング）

○令和 2 年 6 月 19 日

- ・大規模ゲノム研究力が国際競争力と国民の安寧のインフラに～10 万人ゲノム計画に対する期待～

（株式会社ヘルスケアイノベーション代表取締役社長・宮田満氏よりヒアリング）

- ・WG 取りまとめ骨子案について

○令和 2 年 6 月 24 日（全体合同会議）

提言（案）について

## データに基づく科学的介護・栄養等 WG・開催実績

○令和元年 12 月 13 日

- ・科学的介護等 WG 提言書を踏まえた進捗及び今後の予定等について
- ・介護の科学化 介護予防事業のエビデンス～通いの場への参加や運動プログラムの効果～  
(国立研究開発法人国立長寿医療研究センター理事長・荒井秀典氏よりヒアリング)

○令和 2 年 2 月 26 日

科学的介護実現に向けた展望と課題

- (株式会社エクサウィザーズ AI 事業部 CareTech 部長・前川智明氏よりヒアリング)

○令和 2 年 2 月 27 日

優しさを伝えるケア技術 ユマニチュードの科学的検討

- (独立行政法人国立病院機構東京医療センター総合内科医長・本田美和子氏、ジネスト・マレスコッティ研究所長・イヴ・ジネスト氏よりヒアリング)

○令和 2 年 3 月 4 日

- ・高齢者における日常生活における機能維持のために  
(テルモ株式会社ホスピタルカンパニーホスピタルシステム事業国内営業推進本部副本部長・藤富徹氏、テルモ株式会社ホスピタルカンパニー栄養事業リーダー・有泉剛氏よりヒアリング)
- ・栄養から見たデータヘルスと CHASE に関する課題  
(愛媛大学医学部附属病院栄養部長・利光久美子氏よりヒアリング)

○令和 2 年 3 月 19 日

「介護を科学する」ために不可欠の視点

- (ねりま健育会病院長・酒向正春氏よりヒアリング)

○令和2年3月30日

- ・超高齢社会と栄養管理　がん治療の価値を高める栄養管理  
（上尾中央総合病院外科専門研修センター長・大村健二氏よりヒアリング）
- ・栄養とリハビリによるサルコペニア、フレイル予防と維持・改善の効果  
（愛媛大学医学部附属病院栄養部長・利光久美子氏よりヒアリング）

○令和2年5月29日

【データヘルス推進特命委員会データに基づく科学的介護・栄養等WG役員会（オンライン会議）】

- ロボット技術による介護・リハビリ支援（第1回）  
（東京大学大学院工学系研究科教授・人工工学研究センター長・浅間一氏よりヒアリング）

○令和2年6月8日

- ロボット技術による介護・リハビリ支援（第2回）  
（東京大学大学院工学系研究科教授・人工工学研究センター長・浅間一氏よりヒアリング）

○令和2年6月22日

【データヘルス推進特命委員会科学的介護・栄養等WG・国民視点のデータヘルス基盤整備WG合同会議】

- 全世代型保健と栄養支援システムについて  
（京都大学医学部附属病院疾患栄養治療部副部長・幣憲一郎氏、愛媛大学医学部附属病院栄養部長・利光久美子氏よりヒアリング）

○令和2年6月24日（全体合同会議）

提言（案）について