

患者ら「情報流出が不安」

難病法改定

難病患者の福祉・就労支援を受けやすくなる「登録者証」の施行など盛り込んだ難病法改定案が21日の衆院本会議で可決されました。今後、参院で審議が始まります。現状では障害手帳を持たない難病患者は、各種福祉支援の利用時、医師の診断書などが必要でした。

突如あらわれ

今回の改定案では、福祉・就労の各種支援の円滑に利用できることを願う難病患者の要望を受けた形で「登録者証」を創設します。これが法案提出後、厚労省は「マイ

ナンバー連携による懸念を原則」とする方針を明らかにしました。突如あらわれたこの方針に、難病患者らの「感じ」が広がっています。マイナンバー連携の原則方が広がっています。

マイナンバー連携の原則方針について、厚労省の担当者は「政府が推進している大きな流れがあり、他の行政でもやっているので活用は当然のことだ」と語ります。ただ、具体的な活用方法やカードを持たない人の対応はどういったらいいのか。

「今後、検討する」と述べるにとどまり、運用方法は法案成立後、白紙責任での決定となります。難病・小児慢性特定疾患の患者の診断情報などのデータベースから、氏名・生年月日・住所など5040人分の個人情報をIDBのネットワークの秀島晴一郎が運用する「マイナンバー連携による懸念を原則」として「懸念を感じています」と話します。「マイナ

ナンバー連携による懸念を原則」として「懸念を感じています」と話します。

「登録者証」の発行により、国のデータベースに収集される患者情報は少なくとも

100万人を超える見込みです。介護保険など他のデータベースとの連携にもどうぞ

み、研究や新薬開発のために巨大なデータが民間企業に提供されるのも想定されるとこ

で「登録者証」発行への期待

改定案は、データベースを利用すべく研究施設や民間業者が個人情報を保護と安全管理措置への懸念側の禁止規定を条文化する」方、情報の当事者である難病患者の個人情報保護規定を設けていません。情報が漏えいがあります。情報が流出すれば、難病の希少性から個人の特定は容易です」と不安を語ります。

丁寧な説明としっかりとした検討の上で慎重に進めていた場合の廻復など救済措置は何も示されていませんが現状です。

利用の必要性 専門的検討を

「利用する必要性を専門的に検討しなければ、乱暴な進め方だと批判を受けるでしょう。マイナンバーカードが普及すると、それを前提に生活環境がつくれられるでしょう。病院や交通機関などでカードでもやつてくるからと一般化を提示しなければならないけれど、国民の行動履歴を把握できる技術的条件が揃っていない。個人情報流出などとの問題といたして、何点をしっかりと把握するか」が重要です。

難病法改定案では、疾病が重症化した時点から申請時までかかる医療費を開始する制度を設けます。ただ、前倒しは「原則1ヶ月」です。医療費を申請するための臨床個人調査票を指定医が作成する期間は、通常2週間から1ヶ月かかり、十分な期間とは言えません。指定難病ではない小児慢性特定疾患などが、「登録者証」の対象外のままであることや、更新が毎年必要な改定案には課題が多く残されています。



稻葉一将さん

「登録者証」の発行により、国のデータベースに収集される患者情報は少なくとも

「登録者証」の発行により、国のデータベースに収集される患者情報は少なくとも

100万人を超える見込みです。介護保険など他のデータ

ベースとの連携にもどうぞ

み、研究や新薬開発のために巨大なデータが民間企

業に提供されるのも想定されるとこ

で「登録者証」発行への期待

改定案は、データベースを

利用すべく研究施設や民間業者

が広がっています。

改定案は、データベースを