

別紙 1 (第 3 条第 3 項関係)

情報の提供の利用規約

平成31年 3月12日 30福保保健第1172号
一部改正 令和 5年 3月31日 4 福保保健第1285号
東京都知事

1 総則

- (1) 本規約は、がん登録等の推進に関する法律（平成25年法律第111号。以下「法」という。）及び東京都がん登録事業実施要綱（平成31年 2月 5日、30福保保健第915号、以下「実施要綱」という。）の規定に基づき、提供依頼申出者及び利用者が、東京都知事（以下「知事」という。）から情報（都道府県がん情報又はその匿名化情報、若しくは地域がん登録情報又はその匿名化情報）の提供を受け、利用するにあたって遵守すべき利用規約を定めるものである。
- (2) 提供依頼申出者及び利用者は、本規約を遵守することその他必要な事項を定めた「情報の提供の申出に係る誓約書」（以下「誓約書」という。）を知事に提出するものとする。
- (3) 情報を提供するために必要な一切の手段については、法、がん登録等の推進に関する法律施行令（平成27年政令第323号。以下「政令」という。）、がん登録等の推進に関する法律施行規則（平成27年省令第127号。以下「省令」という。）、実施要綱、東京都がん登録情報の提供に関する事務処理要領（平成31年 3月12日、30福保保健第1172号、以下「事務処理要領」という。）、「全国がん登録 情報の提供マニュアル」（平成30年 3月13日付け健発0313第2号厚生労働省健康局長通知別添。）中の「全国がん登録 利用者の安全管理措置」（以下「利用者の安全管理措置」という。）及び本規約に特別の定めがある場合を除き、知事はその責任において定める。
- (4) 提供依頼申出者及び利用者は、日本国の法令、実施要綱、事務処理要領及び「利用者の安全管理措置」等に基づき、本規約を履行しなければならない。
- (5) 本規約に定める請求、通知、報告、申出、応諾及び解除は、書面により行わなければならない。
- (6) 本規約その他資料が、他の言語により翻訳された場合であっても、日本語を正文とする。なお、本規約で使用する用語は、実施要綱、事務処理要領及び「利用者の安全管理措置」の用語の定義に従うものとする。

2 情報の提供及び利用

- (1) 利用者は、申出文書に記載された利用者及び利用目的の範囲に限り、提供を受けた情報を本規約に従って利用しなければならない。
- (2) 利用者は、本規約、誓約書、申出文書、実施要綱及び事務処理要綱等に従って情報を利用しなければならない。
- (3) 利用者は、知事が、利用の停止を含め、提供した情報に関する指示をした場合、その指示に従わなければならない。
- (4) 利用者に国外の者を含む場合には、提供依頼申出者は、当該利用者が本規約に定める事項について十分に理解した上で適切な体制を確保できるよう、必要な対応を行うものとする。

3 管理

- (1) 利用者は、提供を受けた情報を廃棄するまで、事務処理要領、「利用者の安全管理措置」及び申出文書に記載された管理方法又は知事から指示を受けた管理方法に基づき、適正に情報を管理しなければならない。
- (2) 利用期間が5年を超える場合には、5年毎を目途として、申出文書及び調査研究の進捗状況がわかる書類を用いて、利用状況を報告しなければならない。また、知事が提供依頼申出者又は利用者に利用状況の報告を求めた場合、提供依頼申出者及び利用者は随時対応することとし、報告を求められたときから1週間以内に報告を行わなければならない。
- (3) 提供依頼申出者は、国内外を問わず、利用者による情報の利用状況等について、継続的に管理・監督を行うものとする。

4 利用の制限

利用者は、個人の同意、病院等の個別の了承がある場合、又は東京都がん登録審議会（以下「審議会」という。）が特に認める場合を除き、以下のア～エに即し、提供された情報について特定の個人又は病院等が第三者に識別されないように利用しなければならない。

ア 他の個人情報と連結しないこと。

イ 個人・病院等を特定するために調査研究成果を利用しないこと。

ウ 提供された情報について偶然に特定の個人を識別しうる場合にあっては、その知見を利用しないこと。また、速やかに窓口組織にその旨を報告すること。

エ 提供依頼申出者及び利用者は、都道府県がん情報・地域がん登録情報の匿名化された情報について、応諾された場合を除き、加工済みの情報を提供されることについて同意して利用すること。

5 作業委託

- (1) 提供依頼申出者が東京都又は区市町村である場合を除き、提供依頼申出者及び利用者は、提供された情報を用いた調査研究の全部又は主要な部分を委託してはならない。
- (2) 提供依頼申出者は、前記(1)で認められた範囲内で、提供された情報を用いた調査研究の一部を委託することができる。ただし、委託を受けた者を利用者とする誓約書を知事に提出しなければならない。

6 欠陥及び障害等

- (1) 提供依頼申出者は、情報の提供媒体の受領後、直ちにその媒体の物理的障害の有無について確認し、その結果、読取りエラー等の障害を発見したときは、速やかに窓口組織に申し出なければならない。
- (2) 前記(1)において、提供依頼申出者は、データの受領後14日以内に、窓口組織に対して当該データを返却し、提供媒体の交換を申し出ることができる。窓口組織は、障害を確認した場合、交換に応じるものとする。
- (3) 提供依頼申出者からの返却にかかる費用及び再送付の費用は、前記(1)の障害が、窓口組織の帰責事由による場合は窓口組織の負担とし、提供依頼申出者又は利用者の帰責事由による場合（利用者の媒体の取扱い時に生じた傷など）は提供依頼申出者の負担とする。

7 申出文書等の変更

(1) 提供依頼申出者は、申出文書の記載事項に以下のア～キの変更等の必要が生じたときは、事務処理要領に定める文書一式を直ちに窓口組織に提出しなければならない。

ア 利用者の人事異動等に伴う所属・連絡先、氏名の変更

イ 利用者の追加又は除外（申出内容の基本的な方針に影響を及ぼすような変更は除く。）

ウ 成果の公表形式の変更

エ 利用期間の延長

オ セキュリティ要件の変更

カ その他、申出内容の基本的な方針に影響を及ぼすような重大な変更

キ その他、前記カ以外の微細な変更

(2) 前記(1)において、ウ～カの変更の場合、審議会の審査を受けるものとし、利用者は、知事から応諾の通知がない限り、当該変更による情報の利用を行ってはならず、また、不応諾の通知がなされた場合は、その指示に従うものとする。ただし、エの変更の場合において、窓口組織に提出した書面により査読結果待ちなど公表手続きが進行中であることが確認できる場合は、必ずしも審議会の審査は要しない。

8 利用期間

(1) 利用者は、申出文書等に記載した期間内のみ情報を利用できるものとする。情報の利用期間は、利用を開始した日から起算して5年を経過した日の属する年の12月31日又は申出文書に記載した期間の末日のいずれか早い日までの間であり、審議会で必要と認められた場合のみ、利用を開始した日から起算して15年を経過した日の属する年の12月31日又は申出文書に記載した期間の末日のいずれか早い日までの間である。なお、当該期間については、いずれも日本時間を基準に算定する。

(2) 前記(1)において、期限を超えて情報を利用する必要が生じた場合は、提供依頼申出者は、前記7により当初の利用期間終了前に知事の応諾を得なければならない。

(3) 利用期間を超過した場合（提供依頼申出者が予め延長の申出を行い、応諾されなかった場合を含む。）は、利用者は、知事からの情報廃棄の指示に速やかに従わなければならない。

9 監査等

(1) 知事は、情報の利用場所、利用環境、保管場所及び管理方法等について監査を行う場合、提供依頼申出者に通知するものとする。

(2) 知事又は知事から指示された第三者は、前記(1)の通知に基づき、提供依頼申出者及び利用者の事業場等に立ち入り、帳票その他監査のため必要な書類を閲覧することができる。

(3) 提供依頼申出者及び利用者は、前記(1)の通知を受けた場合、知事又は知事から指示された第三者が行う監査に協力しなければならない。

10 情報の紛失・漏えい等

(1) 提供依頼申出者は、情報の漏えい、滅失若しくは毀損（以下「漏えい等」という。）が判明した場合、又はその恐れが生じた場合は、速やかに窓口組織へその内容及び原因を報告し、知事の指示に従わなければならない。

(2) 前記(1)の漏えい等の原因が災害又は事故等、利用者の合理的支配を超えた事由であって、提供依頼申出者が再度提供を希望する場合は、再度、情報の提供の申出を行うことができる。

11 情報の処理

- (1) 提供依頼申出者は、申出文書等に基づく利用者全員による情報の利用終了後（申出文書に記載した目的が達成できないことが判明した場合を含む。）、ハードディスク、紙媒体等の情報及び中間生成物を「利用者の安全管理措置」の手続きに従って廃棄し、廃棄処置報告書により知事へ報告しなければならない。
- (2) 提供依頼申出者は、利用期間終了前に知事が情報の廃棄を請求したとき（利用者による本規約の違反又は知事の判断による情報の提供の停止の場合を含む。）は、前記(1)に定める廃棄の手続きに従わなければならない。
- (3) 提供依頼申出者は、提供依頼申出者又は利用者の死亡、法人組織の解散、研究計画の中止等、真にやむを得ない事情により研究の達成が困難となった場合は、速やかに実績報告書に理由を記載して窓口組織に報告するとともに、情報を廃棄しなければならない。

12 成果の公表

- (1) 利用者は、申出文書に記載した予定時期までに情報を利用した成果を公表しなければならない。
- (2) 利用者は、公表予定の内容について公表の2週間前までに窓口組織に報告しなければならない。特に以下のア及びイの場合は、報告時期について留意するものとする。なお、この報告は、提供依頼申出者が公表予定内容報告書により行うこと。
 - ア 論文への公表予定の場合は、投稿前に報告すること。また、投稿後の査読等によって、投稿前に報告した公表内容に修正を要する場合には、公表前に報告すること。
 - イ 学会又は研究会等への公表予定の場合は、学会又は研究会等の発表前に抄録を報告すること。また、発表終了後は速やかに発表資料について報告すること。
- (3) 前記(1)の公表にあたっては、利用者は、原則、以下のア～オその他適切な措置を講じ、公表される調査研究の成果によって特定の個人又は病院等が第三者に識別されないようにしなければならない。ただし、個人の同意、区市町村又は病院等の個別の了承のある場合、又は審議会が特に認める場合は、この限りではない。
 - ア 提供を承認された登録情報等及びその任意の組み合わせによる集計値から特定の個人を識別できる場合は公表しないこと。
 - イ がん種別、年齢別、区市町村別、病院等別の単体又は他の登録情報と組み合わせによる集計値が1件以上10件未満の場合は、原則として秘匿とすること。
 - ウ 特定の区市町村に1の病院等であって、その属性を有する集計値が1の場合、隣接する区市町村に含めることで、その属性を有する集計値が1とならないように公表すること。
 - エ 公表を予定する表及び2以上の表の組み合わせから、減算その他の計算手法によって特定の個人が識別できないようにすること。
 - オ 他の公表値と組み合わせ利用した場合に、秘密の暴露となるデータがないこと。
- (4) 公表に際して、利用者は、法に基づき情報の提供を受け、独自に作成・加工した資料等である旨を明記しなければならない。
- (5) 提供依頼申出者は、申出文書に記載した予定時期までに公表できない場合は、前記7(1)により事務処理要領に定める文書一式を窓口組織に申出文書を提出することにより、その理由及びその時点における成果を報告しなければならない。この場合において、知事が必要と認めた場合は、公表に係る期間を延長できるものとする。なお、公表に係る期間の延長は、申出文書に記載した利用期間の末日から原則最大1年間を限度とする。

- (6) 提供依頼申出者は、申出文書に記載した成果の公表がすべて終了した後、3か月以内に実績報告書により知事へ利用実績を報告しなければならない。

13 解除

知事は、以下のア～オの事由のいずれかが発生したときは、提供依頼申出者に対し、本規約の解除を通知する。この場合、提供依頼申出者は直ちに解除を受け入れなければならない。

- ア 提供依頼申出者又は利用者が本規約に違反したとき。
- イ 情報の取扱に関して提供依頼申出者又は利用者の重大な過失又は背信行為があると、知事が判断したとき。
- ウ 申出文書に記載された調査研究等の目的が達成できる見込みがないと、知事が判断したとき。
- エ 提供依頼申出者が行った申出文書等記載事項の変更の申請に対し、知事が、審査の結果、不応諾としたとき。
- オ 利用者が情報の利用を行うことが不適切であると、知事が判断したとき。

14 法及び規約に違反した場合の措置

- (1) 提供依頼申出者及び利用者は、法に違反した場合、法第6章の規定に基づき罰則が適用される。
- (2) 提供依頼申出者及び利用者は、本規約に違反し、又は本規約の解除にあたる事由が存すると認められる場合は、本規約の解除の有無にかかわらず知事から以下のア及びイの措置がとられる場合があることを十分に理解した上で、情報を利用しなければならない。
 - ア 利用者に対して情報及び中間生成物の廃棄を行わせ、以後の利用を中止させること。
 - イ 一定の期間又は期間を定めずに情報の提供の申出を受け付けないこととすること、研究成果の公表を行わせないこととすること、提供依頼申出者及び利用者の氏名又は所属機関名を公表すること。

15 本規約の有効期間

本規約は、廃棄処置報告書及び実績報告書が提出されて、その内容が確認されるまで効力を有するものとする。

16 その他

提供依頼申出者及び利用者は、本規約に定める事項の解釈及び本規約に定めのない事項について疑義又は紛争が生じたときは、速やかに窓口組織に相談するものとする。