

第 15 回厚生科学審議会がん登録部会 議事次第

日 時：令和 2 年 11 月 25 日（水）14:00～16:00

場 所：Web 開催

議 事 次 第

1 議 題

（１）がん登録等の推進に関する法律に基づく全国がん登録の利用・提供等の課題について
【公開】

（２）新規申出の全国がん登録情報の提供について【非公開】

（２－１）審議事項 1（申出番号 X2020-0005）

（２－２）審議事項 2（申出番号 X2020-0006）

（２－３）審議事項 3（申出番号 X2020-0003：前回審議継続）

（２－４）審議事項 4（申出番号 X2020-0001：追加資料提出）

（３）その他【非公開】

《資料》

資料 1 東参考人提出資料

資料 2 猿木参考人提出資料

資料 3－1 全国がん登録情報（頭名）の提供に関する申出一覧

資料 3－2 審査報告書

資料 4－1 申出書類（申出番号 X2020-0005）

資料 4－2 申出書類（申出番号 X2020-0006）

資料 4－3 申出書類（申出番号 X2020-0003：前回資料）

資料 4－4 X2020-0003 について

資料 4－5 X2020-0001 追加資料

資料 5 2021 年度がん登録情報頭名審査の予定

第15回厚生科学審議会 がん登録部会	資料1
令和2年11月25日	

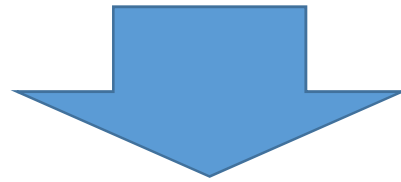
現行のがん登録推進法における 課題抽出と解決に向けた検討

2020年度 厚生労働行政推進調査事業費
「がん登録等の推進に関する法律の改正に向けての課題に関する研究」

国立がん研究センター
がん対策情報センターがん登録センター
東 尚弘

研究班に求められていること

がん登録推進法の改正に向けて、関係者からがん登録推進法の現状の課題の抽出、意見集約及び解決策などの提言を行う



研究計画の概要

- ・関係者（国、地方自治体、病院等、研究者等分担研究者等）から課題の抽出、意見聴取等を行う
- ・課題を整理の上、他の法律との整合性等を考慮しながら解決策を検討し提案する
- ・情報の利用及び提供について、がん登録推進法成立後に改正又は成立した、我が国の個人情報保護法やEUデータ保護法との関係整理、調査を行う

収集段階における課題

- ・複数医療機関からの届出を審査・整理する作業は、まず、氏名、生年月日等の情報で機械的に候補者を絞り込み、最終的には目視で行っている
- ・全国がん登録と院内がん登録のデータを別々に収集しているため、多くの医療機関では、重複した作業となっている
- ・住所異動確認調査への市区町村の協力にばらつきがある

申出および審査における課題

- ・提供に際しては（20条提供以外）全件において、審議会等の意見を聴くこととなっている。利用申出から審査、提供までに手間と時間がかかる

- ・提供審査の上での未整備の課題が浮かび上がっている

- 研究の質についての評価は原則行われない

- 安全性についての客観的評価が未整備である

- 利用者の条件(私企業、海外等)

- 管理体制の实地監査の必要性

- コロナ禍におけるリモートアクセスの可否

- 施設名を特定することを目的とした利用の可能性

- 既応諾案件と重なる解析を計画する申出への対応

- 匿名化審議会と顕名審議会の情報共有の必要性

20条提供/院内がん登録における課題

がん登録推進法第20条に基づいて院内がん登録その他調査研究に対して提供された都道府県がん情報（生存確認情報等）について、同法第30条から第34条までの規定に基づき、適切な管理や利用、保有等が求められているが、

- ・カルテに転記、他のデータベースに転記しないとされ、共同研究などの活用が困難となっている。
- ・生体認証、二重扉などの全国がん登録情報と同じ管理が必要との疑義が残っている。

【参考】

②病院等におけるがん登録法第20条に基づき受領した情報の取扱いについて

- 院内がん情報については、指針の第三「個人情報の取扱いについて」等の規定に基づき、適切な管理や利用、保有等が行われている。
- 加えて、病院等において、院内がん情報のうち、がん登録法第20条に基づき提供を受けた都道府県がん情報（生存確認情報等）については、各病院の院内がん登録データベースに記録・保存されるところ、がん登録法第30条から第34条までの規定に基づき、適切な管理や利用、保有等を行う必要がある。
- 上記に関して、特に（ア）管理方法や（イ）保存期間の取扱いは、以下のとおりとする。

（ア）管理方法について

- がん登録法第30条において、情報の提供を受けた者は、情報について適切な管理のために、必要な措置を講じなければならないとされている。

○ がん登録等の推進に関する法律

（受領者等による全国がん登録情報の適切な管理等）

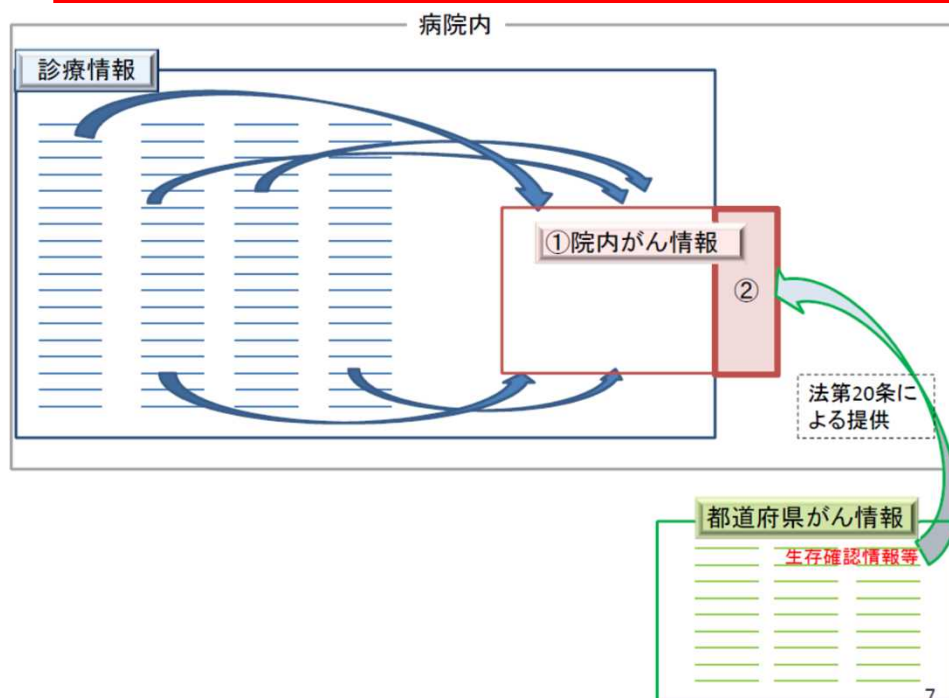
第三十条 第三節の規定により全国がん登録情報若しくは都道府県がん情報又はこれらの情報の匿名化が行われた情報の提供を受けた者は、当該提供を受けたこれらの情報を取り扱うに当たっては、これらの情報について、その漏えい、滅失及び毀損の防止その他の適切な管理のために必要な措置を講じなければならない。

第12回厚生科学審議会がん登録部会
（平成30年6月28日）資料より

【参考】

②病院等におけるがん登録法第20条に基づき受領した情報の取扱いについて

- これらの規定等を踏まえ、がん登録法第20条に基づき提供された院内がん登録データベースに保存された都道府県がん情報(生存確認情報等)は、病院等において
 - ・ 院内がん登録データベースへ保存し、当該病院の診療情報と区別できるようにすること。
 - ・ カルテに転記しないこと。
 - ・ 他のデータベース等への転用はしないこと。
 - ・ 前述の院内がん情報の活用によりのみ利用すること。
- 等の取扱いとする。



活用における課題

- ・匿名データは、他のデータとリンクすることが許容されていない
- ・利用の範囲（施設等の特定や企業営利等につながり得る利用等）が明確でない
- ・研究者による匿名化・匿名加工情報等の規定が無い
- ・サンプリングデータの活用の規定が無い

収集における対応策 1

課題) 罹患情報の突合作業は目視で行っていることについて

➤ 一意性のある番号の収集 (法改正)

ex) 医療用IDなど

利点) 罹患情報の突合作業の効率化、精度向上が図れる

欠点) 過去のデータには番号がないため、かえって突合作業が複雑になる可能性がある

一意性の番号でも入力エラーがある可能性もある。

【参考】

一意性のある番号を利用する仕組みの検討

○がん登録等の推進に関する法律（平成二十五年法律第百十一号）

第五条 厚生労働大臣は、次節の定めるところにより収集される情報に基づき、原発性のがんごとに、登録情報（次に掲げる情報及び附属情報をいう。次節において同じ。）並びに第十五条第一項の規定により匿名化を行った情報並びに第二十一条第五項及び第六項の規定により記録することとなる情報を記録し、及び保存するデータベースを整備しなければならない。

- 一 当該がんに罹患した者の氏名、性別、生年月日及び住所
- 二 当該がんに罹患した者の当該がんの初回の診断に係る住所（厚生労働省令で定める場合にあっては、厚生労働省令で定める住所）の存する都道府県及び市町村の名称

（中略）

十 その他厚生労働省令で定める事項



○がん登録等の推進に関する法律施行規則（平成二十七年厚生労働省令第百三十七号）

第九条 法第五条第一項第十号の厚生労働省令で定める事項は、次のとおりとする。

- 一 厚生労働大臣ががんに関患した者を識別するために当該者に付した番号
- 二 厚生労働大臣ががんに関患した者の当該がんを識別するために当該がんに関付した番号（当該がんに関患した者が複数のがんに関患した場合にあっては、当該罹患の順を識別するために当該複数のがんに関付した番号を含む。）

収集における対応策 2

課題) 多くの医療機関において、全国がん登録と院内がん登録で重複した作業が必要なことについて

- 全国及び院内がん登録を一括届出するシステムの構築
- 収集する登録対象の完全共通化（法改正）

ex) 登録対象を I C D - Oと規定するなど

課題) 住所異動確認調査への市町村の対応のばらつき

- 事務委任先からの照会においても、調査へ協力が得られるような、より明確な法的根拠の検討

ex) 法改正や通知等の発出など

【参考】

住所異動確認調査への協力に対する法的根拠の検討

○がん登録等の推進に関する法律（平成二十五年法律第百十一号）

（厚生労働大臣による審査等のための調査）

第十条 厚生労働大臣は、前条第一項の規定による審査及び整理を行うに当たって、がんに罹患した者の氏名、がんの種類その他の厚生労働省令で定める事項に関する調査を行う必要があると認めるときは、その旨を関係都道府県知事に通知するものとする。

- 2 前項の規定による通知を受けた都道府県知事は、当該通知に係る事項に関する調査を行い、その結果を厚生労働大臣に報告するものとする。

（死亡者情報票との照合のための調査）

第十三条 厚生労働大臣は、前条の照合を行うに当たって、がんに罹患した者の氏名、がんの種類その他の厚生労働省令で定める事項に関する調査を行う必要があると認めるときは、その旨を関係都道府県知事に通知するものとする。

- 2 第十条第二項の規定は、前項の規定による通知を受けた都道府県知事について準用する。



都道府県（知事）

法第10条及び法第13条第1項の通知を受け、第2項に基づき、患者の診断時住所の市区町村に調査

市区町村

これに協力し、当該患者の住民基本台帳等を検索し、候補者リストと同一人物と判定できるかどうか回答

→市区町村独自のルールに基づいて提供の可否を判断

申出・審査における対応策（案）

課題） 利用申出の審査、提供までに手間と時間がかかる

- 審議等を経ずに提供できる情報の新設（年次集計等、法改正）
- 簡易な審査で対応可能な事項の整理

課題） 審査に至るまでに研究の質的評価が行われていない

- 倫理審査委員会に代わる各専門家諮問委員会の設置
 - 研究計画の妥当性の評価
 - 提供・公表における個人識別性に関する安全性の評価

申出・審査における対応策（案）

それぞれの対応策固める

－安全性についての客観的評価が未整備である

⇒研究班で検討、安全評価委員会の設置

－利用者の条件(私企業、海外等)

⇒詳細な基準の決定

－管理体制の実地監査の必要性

⇒監査制度の確立

－コロナ禍におけるリモートアクセスの可能性

－施設名を特定することを目的とした利用の可能性

－既応諾案件と重なる解析を計画する申出への対応

⇒基準・体制・手続きの整備

－匿名審議会と顕名審議会の情報共有の必要性

⇒情報共有の場の整備

20条提供/院内がん登録への対応策(案)

課題) がん登録推進法第20条に基づき、病院等へ提供される都道府県がん情報 (生存確認情報等)の取扱いについて

- 生存情報と死亡情報を分け、死亡情報のみ転記可とする
 - 死者の情報は個人情報としないことに準じた扱いとする
 - 生存者に関しては同意を得る方法を検討する
- 匿名加工の基準などを整備する
- 提供マニュアルを改定し、安全管理体制の記載を院内がん登録運用マニュアルと統一、通知による周知

活用における対応策 1 (案)

課題) 匿名データの他データとリンクが許容されていない

- 改正個人情報保護法や他のデータ利用に関する規定等を踏まえ、法的及び物理的障害の解決に向けた検討
- 本人同意を取得した独自のデータベースを保有する研究との連結可能性の検討

課題) 利用の範囲が明確でない

- 他のデータ利用に関する法令・規定等を基に、利活用や利用制限の基準について検討

活用における対応策 2 (案)

課題) 研究者による匿名化・匿名加工情報等の規定が無い

- 改正個人情報保護法や他のデータ利用に関する規定等を踏まえ、匿名加工情報の基準や活用規定の整備
- リスクに応じた安全管理基準の整備

課題) サンプルングデータ活用の規定が無い

- より簡便にサンプルングデータの活用を行える体制整備

今後の研究班方針について

広い範囲へのヒアリングを行う

1. 専用ホームページを設定して意見聴取を行う

時期：11月下旬～12月下旬を想定

掲載案：「現在のがん登録推進法（全国がん登録、院内がん登録の根拠となる法律）について、ご意見のある方はこのホームページからお寄せください。尚、意見内容については、一覧表の形で一部または全部を公表することがあります。」

2. 関連学会、患者会に連絡する

日本癌治療学会、日本疫学会、日本がん登録協議会(JACR)、
全国がん患者団体連合会（全がん連） など

3. コメントの数が多い意見に重点は置かない旨を明記する

（皆で同じコメントを、ということはしないでください など）

【参考】

審議会等の意見を聴かなければならない情報

○がん登録等の推進に関する法律（平成二十五年法律第百十一号） ＜一部抜粋＞

第十七条 厚生労働大臣は、国のがん対策の企画立案又は実施に必要ながんに係る調査研究のため、これに必要な限度で、全国がん登録データベースを用いて、**全国がん登録情報又は特定匿名化情報**を自ら利用し、又は次に掲げる者に提供することができる。

- 2 厚生労働大臣は、前項の規定による利用又は提供を行おうとするときは、あらかじめ、第十五条第二項に規定する審議会等の意見を聴かなければならない。

第十八条 都道府県知事は、当該都道府県のがん対策の企画立案又は実施に必要ながんに係る調査研究のため、これに必要な限度で、全国がん登録データベースを用いて、当該都道府県に係る都道府県がん情報又はこれに係る特定匿名化情報を自ら利用し、又は次に掲げる者に提供することができる。

- 2 都道府県知事は、前項第三号の規定により同項第二号に掲げる者に準ずる者を定め、又は同項の規定による利用若しくは提供を行おうとするときは、あらかじめ、審議会その他の合議制の機関の意見を聴かなければならない。

第十九条 都道府県知事は、次に掲げる者から、当該市町村のがん対策の企画立案又は実施に必要ながんに係る調査研究のため、当該都道府県に係る都道府県がん情報のうち第五条第一項第二号の情報として当該市町村の名称が記録されているがんに係る情報又はこれに係る特定匿名化情報の提供の求めを受けたときは、これに必要な限度で、全国がん登録データベースを用いて、その提供を行うものとする。

- 一 当該都道府県の区域内の市町村の長又は当該市町村が設立した地方独立行政法人

（中略）

- 2 都道府県知事は、前項の規定による提供を行おうとするときは、あらかじめ、前条第二項に規定する審議会その他の合議制の機関の意見を聴かなければならない。

【参考】

第二十一条 厚生労働大臣は、都道府県知事又は第十八条第一項各号に掲げる者から、当該都道府県のがん対策の企画立案又は実施に必要ながんに係る調査研究のため、当該都道府県に係る都道府県がん情報以外の全国がん登録情報であって当該都道府県の住民であった者に係るものの提供の求めを受けたときは、これに必要な限度で、全国がん登録データベースを用いて、その提供を行うことができる。

- 2 厚生労働大臣は、第十九条第一項各号に掲げる者から、当該市町村のがん対策の企画立案又は実施に必要ながんに係る調査研究のため、これらの者が同項の規定により提供を受けることができる都道府県がん情報以外の全国がん登録情報であって当該市町村の住民であった者に係るものの提供の求めを受けたときは、これに必要な限度で、全国がん登録データベースを用いて、その提供を行うことができる。
- 3 厚生労働大臣は、がんに係る調査研究を行う者から二以上の都道府県に係る都道府県がん情報の提供の求めを受けた場合において、次に掲げる要件のいずれにも該当するときは、当該がんに係る調査研究に必要な限度で、全国がん登録データベースを用いて、全国がん登録情報の提供を行うことができる。
- 4 厚生労働大臣は、がんに係る調査研究を行う者から二以上の都道府県に係る都道府県がん情報につき匿名化が行われた情報の提供の求めを受けた場合において、次に掲げる要件のいずれにも該当するときは、当該がんに係る調査研究に必要な限度で、全国がん登録データベースを用いて、全国がん登録情報の匿名化及び当該匿名化を行った情報の提供（当該提供の求めを受けた情報が特定匿名化情報である場合にあっては、その提供）を行うことができる。

（中略）

- 7 厚生労働大臣は、第一項から第三項までの規定による提供、第四項の規定による匿名化若しくは提供又は第五項の規定による匿名化を行おうとするときは、あらかじめ、第十五条第二項に規定する審議会等の意見を聴かなければならない。
- 8 都道府県知事は、がんに係る調査研究を行う者から当該都道府県に係る都道府県がん情報の提供の求めを受けた場合において、次に掲げる要件のいずれにも該当するときは、当該がんに係る調査研究に必要な限度で、全国がん登録データベースを用いて、その提供を行うことができる。
- 9 都道府県知事は、がんに係る調査研究を行う者から当該都道府県に係る都道府県がん情報につき匿名化が行われた情報の提供の求めを受けた場合において、次に掲げる要件のいずれにも該当するときは、当該がんに係る調査研究に必要な限度で、全国がん登録データベースを用いて、都道府県がん情報の匿名化及び当該匿名化を行った情報の提供（当該提供の求めを受けた情報が都道府県がん情報に係る特定匿名化情報である場合にあっては、その提供）を行うことができる。
- 10 都道府県知事は、第八項の規定による提供又は前項の規定による匿名化若しくは提供を行おうとするときは、あらかじめ、第十八条第二項に規定する審議会その他の合議制の機関の意見を聴かなければならない。

第15回厚生科学審議会 がん登録部会	資料 2
令和2年11月25日	



がん登録推進法の目的の さらなる達成のために 現状の課題と今後の期待

猿木信裕

日本がん登録協議会 理事長
群馬県衛生環境研究所 所長
群馬県立がんセンター 医監

日本がん登録協議会JACR

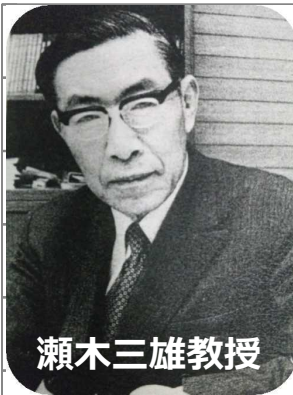
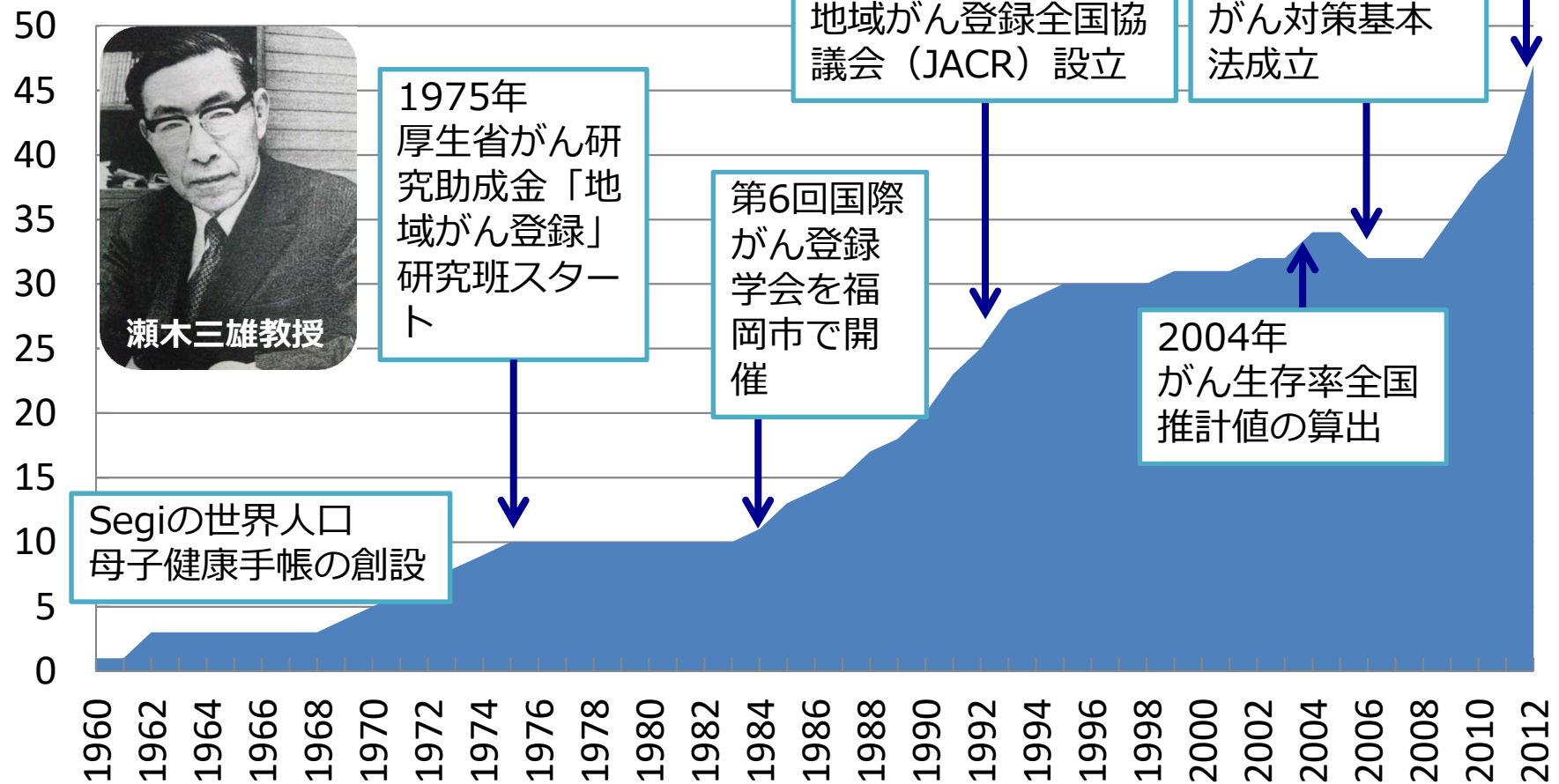


1. がん登録によるがん罹患、死亡、生存率等の情報を提供
2. 公開セミナーや学術セミナー、調査及び研究、がん登録に関与する人材の育成
3. 国民の保健、医療、療養の増進と、わが国のがん対策の推進に寄与することを目的とする

<http://www.jacr.info/profile.html>

日本の地域がん登録事業 実施県の推移

1951年 瀬木東北大教授が宮城県内で最初に実施
1957年 広島市内で実施
1958年 長崎市内で実施
1959年 宮城県全県で実施
1962年 大阪府と愛知県で開始



瀬木三雄教授

Matsuda (modified)

がん登録とは

- 「全国がん登録」

- 国・都道府県による利用・提供の用に供するため、国が国内におけるがんの罹患、診療、転帰等に関する情報をデータベースに記録し、保存すること

- 「院内がん登録」

- 病院において、がん医療の状況を適確に把握するため、がんの罹患、診療、転帰等に関する詳細な情報を記録し、保存すること

がん登録推進法の目的

がん対策の一層の充実に資すること

がん登録推進法の成立によって



認定特定非営利活動法人

日本がん登録協議会

J A C R

Japanese Association of Cancer Registries

- 個人情報保護のもとで安全管理措置が徹底され、がん登録の完全性（悉皆性）と標準化（精度）が向上し、日本のがん罹患が正確に把握されるようになった



国民に役立つために全国がん登録を活用していく

JACRの役割

国民へがん登録情報利用への理解を得る努力をする

全国がん登録の主な課題



認定特定非営利活動法人

日本がん登録協議会

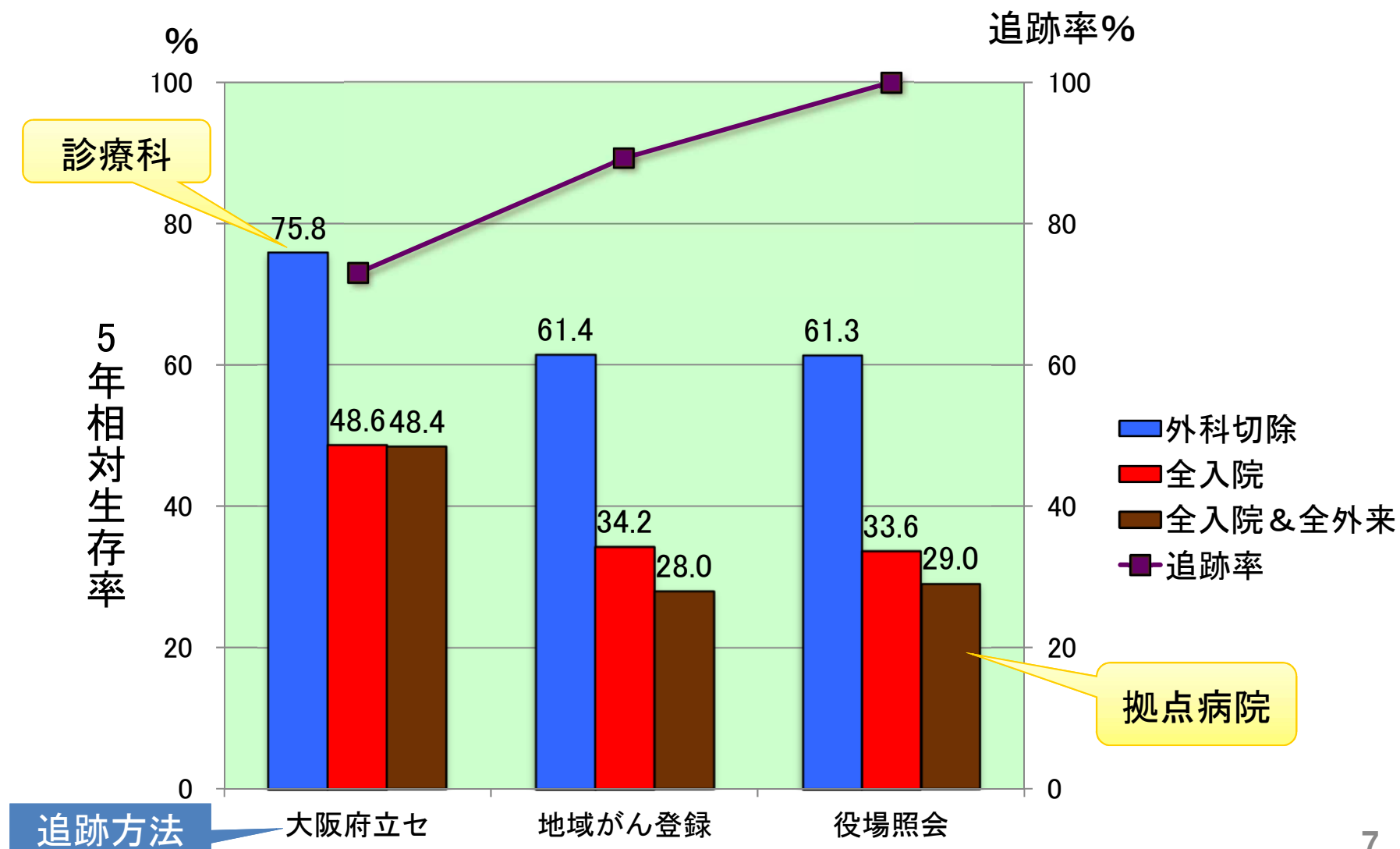
J A C R

Japanese Association of Cancer Registries

1. 病院等への情報提供（生存確認情報）
2. 海外へのデータ提供
3. 研究への活用
4. 都道府県がん対策への活用
5. 継続的な精度維持・向上

大阪府立成人病センターの5年相対生存率

1992-1993年に診断された肺がん患者



全がん協加盟施設におけるがん患者生存率公表 にあたっての指針 (2004年11月公表)

<http://www.gunma-cc.jp/sarukihan/index.html>

- 消息判明率 95% 以上 (90%未満 算定中止)
- 病期判明率 80% 以上 (60%未満 算定中止)
- 症例数100(50)例 以上 (複数年)
- 住民票照会による生存確認 (予後) 調査の実施
- 消息判明率の明示

-
- ```
graph LR; A["1) 一覧表示はしない
2) コメントを掲載
3) 公表同意の得られた施設"] --> B["施設別
生存率公表"]
```
- 1) 一覧表示はしない
  - 2) コメントを掲載
  - 3) 公表同意の得られた施設

施設別  
生存率公表





# がん生存率を公表

9

## 中核病院、名前も明示

国立のがん専門病院などをつくる「全国がん（成人病）センター協議会」（全がん協、30病院）は4日、一部の加盟施設のがん、肺がん、乳がん、大腸がんの「5年生存率」を公表した。がん治療の中核施設でつくる全がん協が、施設名を明らかにして生存率を

公表するのは初めて。施設ごとの治療成績の開示を求める患者の要望に応えるとともに、各施設に「差」の要因分析を促し、全国で同じ水準の治療を受けられるようにする目的がある。

33面に解説  
30施設の診療内容を、厚生労働省研究班が解

析。99年中に初めて入院治療を受けたがん患者について、その5年後の生存率を算定した。データの精度を高くするため、各部位別に10人以上治療した▽治療した全患者のうち9割以上を、5年後まで追跡できた▽6割以上でがん進行度を判定できた――な

応じなかった。

胃がんでは、最も高かった国立がんセンター中央病院（84・1％）と、最低の匿名施設（45・5％）には38・6％の差があった。偏りを避けるために外科症例のみ解析し

た施設を除くと、次に最も高と最低の差が大きかったのは肺がんの30・8％。大腸がん23・8％、乳がん20・6％だった。ただ、胃がんでは最も高い国立がんセンター中央病院では、がんが最も早

期の「1期」の患者が70％を占め、最も進行した「4期」との比が12・3。逆に最低だった匿名病院は、その比が1・2で、重症患者の割合が高い。研究班は「数字をそのまま医療の質が高いと

とらえず、治療について医師と話す際の資料にしてほしい」という。全国286の「がん診療連携拠点病院」でも昨春から、国が示した統一手順で患者を追跡する仕組みが始まっている。14年ごろには、全がん協と同様の基準で5年生存率を算定できるとい

胃がんの5年生存率

|             | 生存率  | 症例  | 1期/4期比 |
|-------------|------|-----|--------|
| 国立がんC中央病院   | 84.1 | 541 | 12.3   |
| 大阪府立成人病C    | 81.3 | 255 | 6.2    |
| 神奈川県立がんC    | 76.4 | 221 | 3.1    |
| 兵庫県立がんC     | 76.1 | 153 | 5.5    |
| 新潟県立がんC新潟病院 | 76.0 | 342 | 3.2    |
| 山形県立中央病院    | 73.8 | 169 | 4.1    |
| 栃木県立がんC     | 71.4 | 206 | 5.5    |
| 福井県立病院      | 70.9 | 199 | 3.5    |
| 国立病院機構四国がんC | 70.3 | 172 | 3.1    |
| 千葉県がんC      | 69.8 | 192 | 2.9    |
| 宮城県立がんC     | 69.1 | 126 | 3.4    |
| 群馬県立がんC     | 67.5 | 159 | 2.8    |
| 茨城県立中央病院    | 65.5 | 144 | 2.2    |
| —           | 64.1 | 218 | 2.3    |
| —           | 63.6 | 116 | 2.0    |
| 国立病院機構呉医療C  | 62.9 | 114 | 3.0    |
| —           | 56.1 | 240 | 1.5    |
| —           | 45.5 | 101 | 1.2    |

Cはセンター、「—」は公表に同意しなかった施設。「1期/4期比」は、数字が大きいほど早期の患者が多い（進行度は一部施設は異なる指標を使用）

公表データは、全がん協のホームページ（<http://www.zengankyo.ncc.go.jp/index.html>）の「全がん協加盟施設の生存率協同調査」から見る事ができる。（編集委員・出河雅彦）

# 全がん協と拠点病院による 生存率公表



認定特定非営利活動法人

日本がん登録協議会

Japanese Association of Cancer Registries

| 年     | 全がん協1973～                            | 拠点病院2002～                                              | JACR1992～  | 国         |
|-------|--------------------------------------|--------------------------------------------------------|------------|-----------|
| 2003年 |                                      | 院内がん登録標準登録項目2003年版                                     |            |           |
| 2004年 | 生存率公表指針作成                            |                                                        |            |           |
| 2006年 |                                      | 院内がん登録標準登録項目2006年版                                     |            | がん対策基本法施行 |
| 2007年 | 施設別5年生存率公表(1999)                     | 院内がん登録義務化                                              |            |           |
| 2010年 |                                      |                                                        | NPO法人化     |           |
| 2012年 | KAPWEB公開(1997-2003)                  |                                                        | 全都道府県      |           |
| 2015年 |                                      | 都道府県別5年生存率公表 (2007)                                    |            |           |
| 2016年 | 5年生存率(2004-2007)<br>10年生存(1999-2000) |                                                        | 日本がん登録協議会へ | がん登録推進法施行 |
| 2017年 | 5年生存率(2006-2008)<br>10年生存(2000-2003) | 施設別5年生存率公表(2008)                                       | 創立25周年     |           |
| 2018年 | 5年生存率(2007-2009)<br>10年生存(2001-2004) | 病期別5年生存率公表(2008-2009)<br>3年生存率公表(2011)<br>0年集計公表(2016) |            | 10        |



# 生存確認調査の方法

- 全がん協
  - 医師（がん登録室）による調査：お悔やみ欄、手紙、他
  - 住民票照会：民間病院や独法化の病院は多くの場合有料
    - 市町村の担当者により対応が異なる場合がある
  - 法務局の許可を受けて生存確認調査を実施している施設あり
  - 住基ネット：条例により利用している自治体あり
- 拠点病院等
  - 国立がん研究センターによる予後調査支援事業のサポート
  - 調査費用は各病院が案分負担

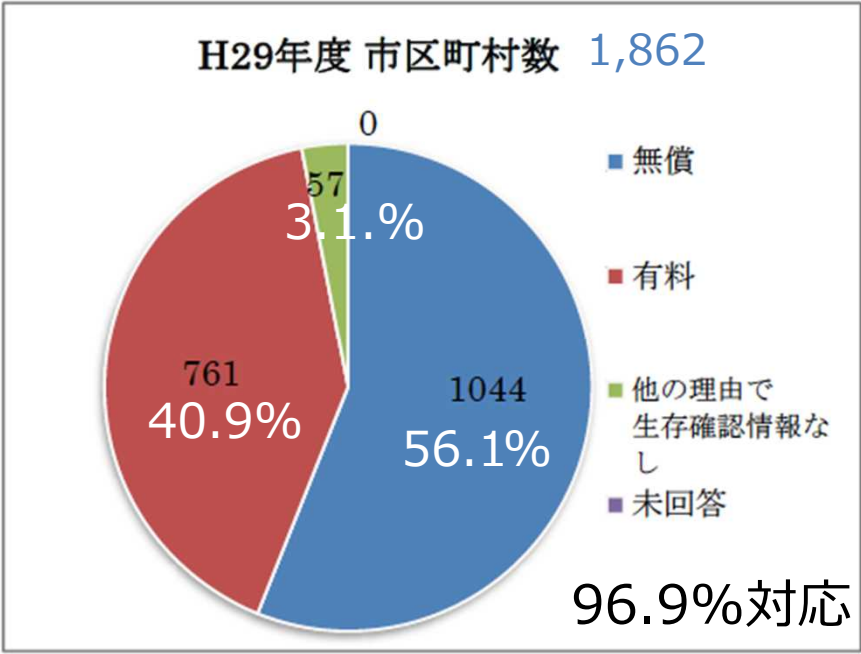
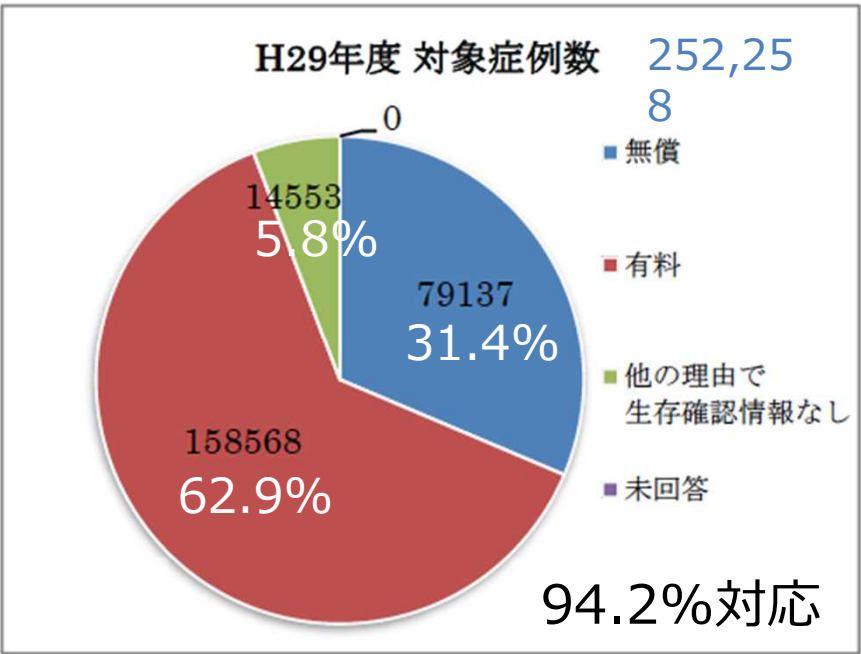


がん登録の法制化に期待

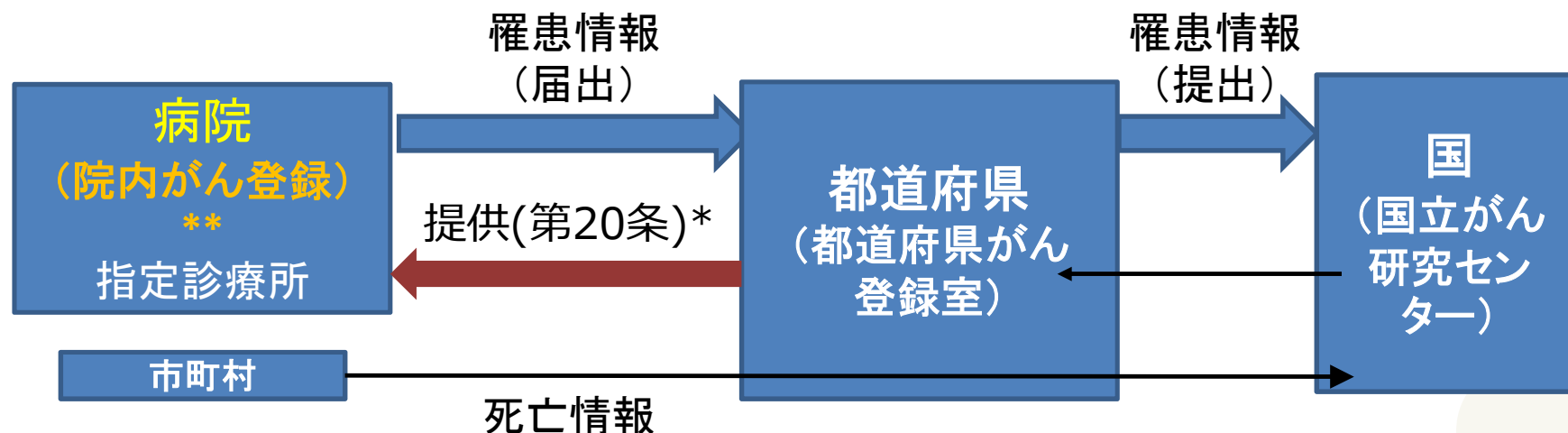
# 拠点病院予後調査アンケート結果

## 307施設

|         | 症例数       | 市区町村数       | 対象症例割合（市区町村割合）             |
|---------|-----------|-------------|----------------------------|
| 無償で判明   | 79,137 例  | （1044 市区町村） | 31.4%（市区町村の 56.1%）         |
| 有償で判明   | 158,568 例 | （761 市区町村）  | <u>62.9%</u> （市区町村の 40.9%） |
| 自治体対応不可 | 14,553 例  | （57 市区町村）   | <u>5.8%</u> （市区町村の 3.1%）   |



# 1. 病院と都道府県における 生存確認情報の取扱い



## \*第20条（病院等への提供）

当該病院等から届出されたがんに係る都道府県がん情報（省令で定める生存確認情報及び附属情報：届出情報）

平成30年6月28日の第12回厚生科学審議会がん登録部会資料がルールとして運用されている。

## \*\*院内がん登録

病院・指定診療所からの全国がん登録への届出は義務（第6条）であるが、院内がん登録は、すべての病院で実施されているわけではない。また、第20条においても申請する仕組み。

院内がん登録データの活用は、「院内がん登録の実施に係る指針」に従う 13

# 院内がん情報の活用について

## 全国がん登録の目的（第1条）

がん医療の質の向上

がん登録情報の**利用**、提供、保護

科学的知見に基づくがん対策

院内がん登録の推進

情報の活用

がんの罹患、診療、転帰等の情報の把握

**調査研究の推進**

①がん治療への貢献

②がん患者さんのニーズに応える

生存率公表

難しい

病院内

診療情報

臓器がん

①院内がん情報

第20条による提供

第三者提供

A学会

B学会

研究班等

国がん報告書

現在は、国がん  
の予後調査支援  
事業がサポート

都道府県がん情報

生存確認情報等

自治体報告書

# 第20条の課題

## 都道府県から病院への情報提供が難しい

### 1. 申請できるが、情報が提供されない

- 都道府県がん登録室を対象に作成された安全管理措置の要件が病院の体制に合わないため

「医療情報システムの安全管理に関するガイドライン」

「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取り扱いのためのガイドライン」

### 2. 院内がん登録の活用が限定される

- 生存確認情報を長期に保存できない（5年で消去）
- 生存確認情報は病院で把握した死亡情報と全国がん登録から得た死亡情報の二重管理となっている

# 第20条の課題解決

## がん対策・がん医療の充実・向上のために

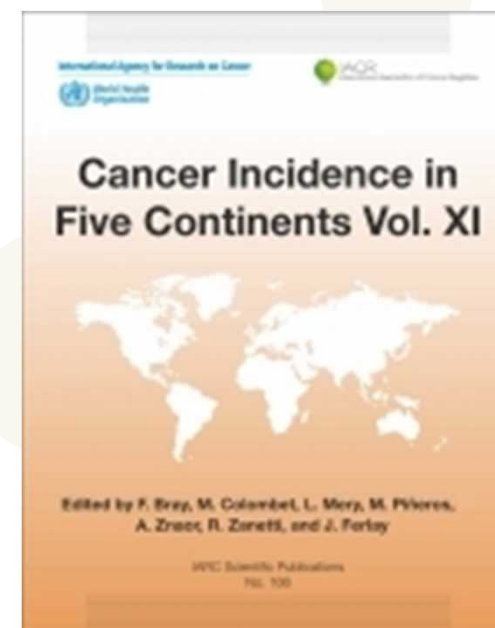
1. 診療や医療にフィードバックできるように
  - 必要な生存確認情報のカルテへの転記による診療支援
2. 臨床医への情報提供によるサポートの充実
  - 治療成績の評価には生存確認情報が必須である
  - しかし、2016年以降の症例について、30条～34条の規定により、現在の法律では学会、研究班等へデータ提出ができない
  - 臨床医に生存確認情報が還元されれば、がん登録の有用性が理解され、さらなる精度向上が期待できる

## 2. 海外へのデータ提供

### 5大陸のがん罹患第11巻（2017年発刊）

- Cancer Incidence in Five Continents, Vol.XI
  - 国際がん研究機関（IARC）編集
- 2008～2012年
- 世界65カ国343がん登録室
- 日本の9府県が掲載

宮城県 山形県 栃木県 新潟県 福井県  
愛知県 大阪府 広島県 長崎県

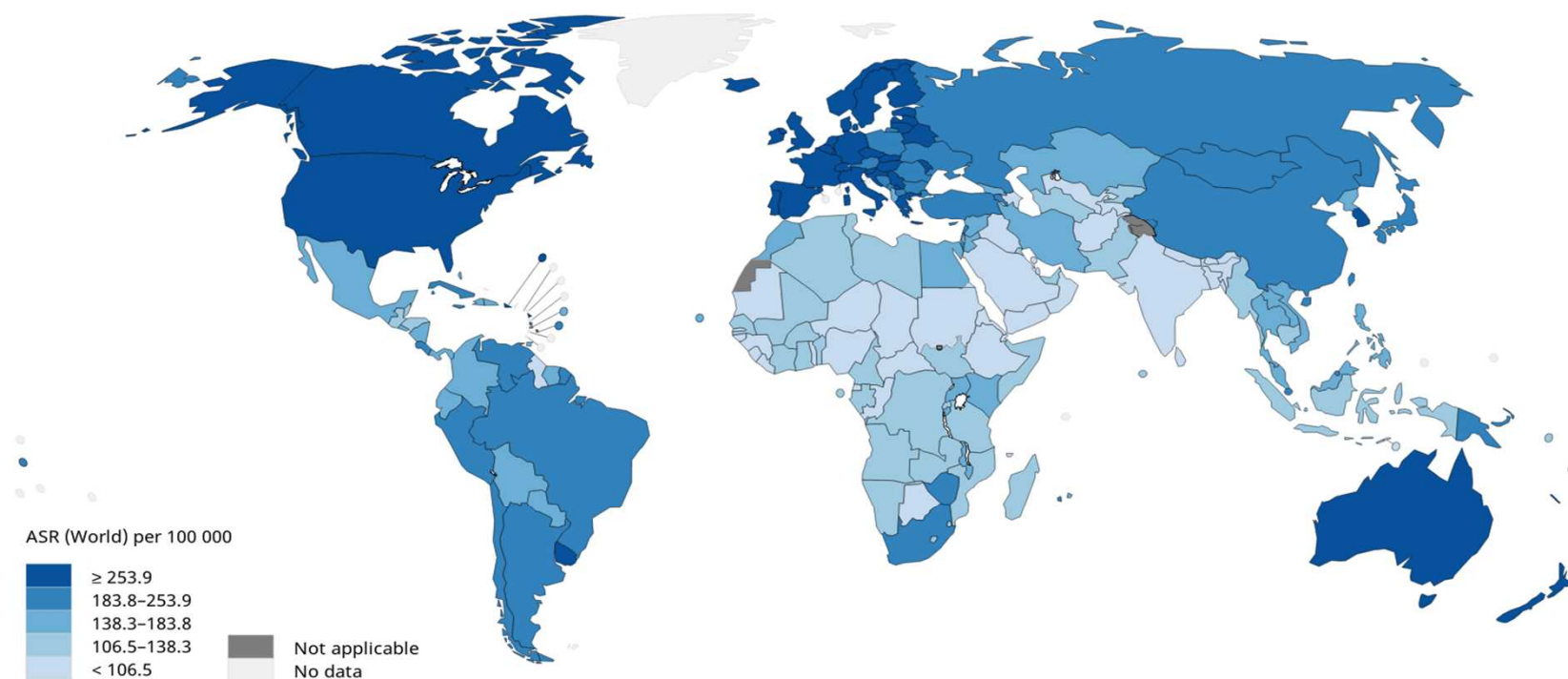




# 世界のがん罹患の把握 (IARC/WHO)

## 185か国のがん罹患データ

Estimated age-standardized incidence rates (World) in 2018, all cancers, both sexes, all ages



All rights reserved. The designations employed and the presentation of the material in this publication do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the World Health Organization / International Agency for Research on Cancer concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted and dashed lines on maps represent approximate borderlines for which there may not yet be full agreement.

Data source: GLOBOCAN 2018  
Graph production: IARC  
(<http://gco.iarc.fr/today>)  
World Health Organization

出典: <https://gco.iarc.fr/>

日本のデータはIARCに提供し、品質チェックを受けた9府県の地域がん登録データに基づいている

提出不可能となると、日本はデータなし（灰色）あるいは中国・韓国などの近隣国のデータから近似される

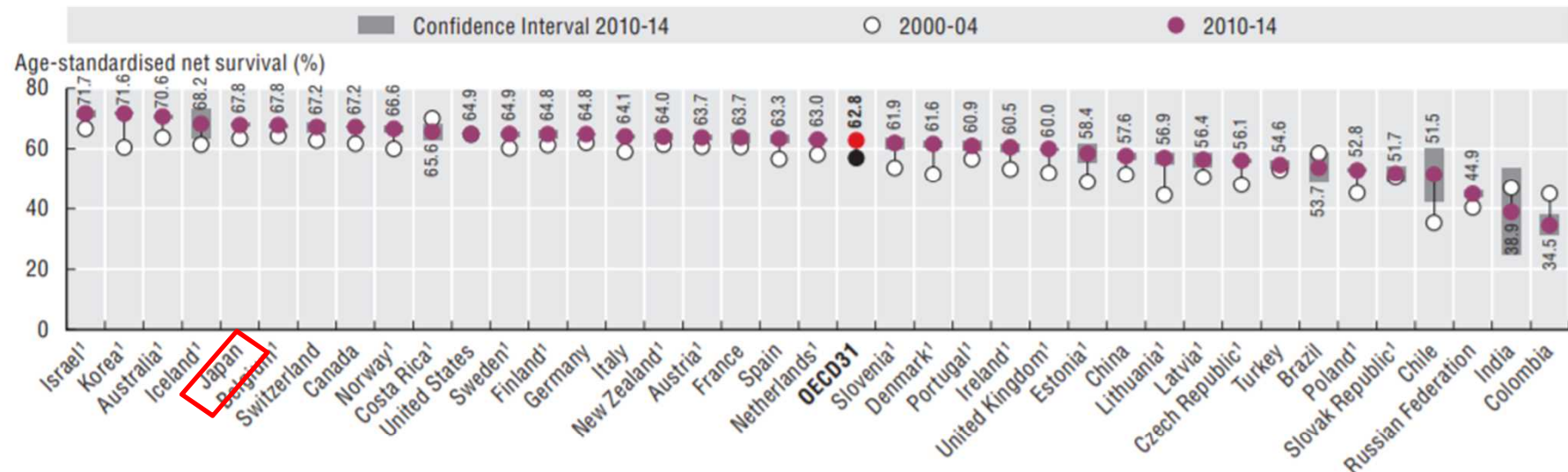


# 世界のがん生存率の比較

OECD Health at a Glance 2017より

## 6. QUALITY AND OUTCOMES OF CARE 大腸がんの5年生存率 2000-2004年、2010-2014年

6.36. Colon cancer five-year net survival, 2000-04 and 2010-14



Note: 95% confidence intervals have been calculated for all countries, represented by grey areas. Expected updates in the data may reduce the survival estimate for Chile to 43.9, and may also reduce the estimate for Costa Rica. Updates may also lead to very small changes in the survival estimates for Canada and for the OECD average.

1. Data with 100% coverage of the national population.

Source: CONCORD programme, London School of Hygiene and Tropical Medicine.

日本のデータは、ロンドン公衆衛生熱帯医学大学院に提供し、品質チェックを受けた16府県\*の地域がん登録データに基づいている

提出不可能となると、日本はデータなしとなる

\* 宮城県 秋田県 山形県 栃木県 群馬県 茨城県 神奈川県 新潟県  
福井県 山梨県 愛知県 大阪府 兵庫県 広島県 愛媛県 佐賀県

### 3・研究への活用

1. 長期に及ぶコホート研究等の前向き縦断研究ができなくなる（保有期限の制限）
2. リンケージ研究が困難（同意取得が課題・複数医療機関におよぶ研究の課題）

# ① がん登録・コホート研究における 長期フォローアップの必要性

『疫学辞典第5版』コホート研究より



認定特定非営利活動法人

日本がん登録協議会

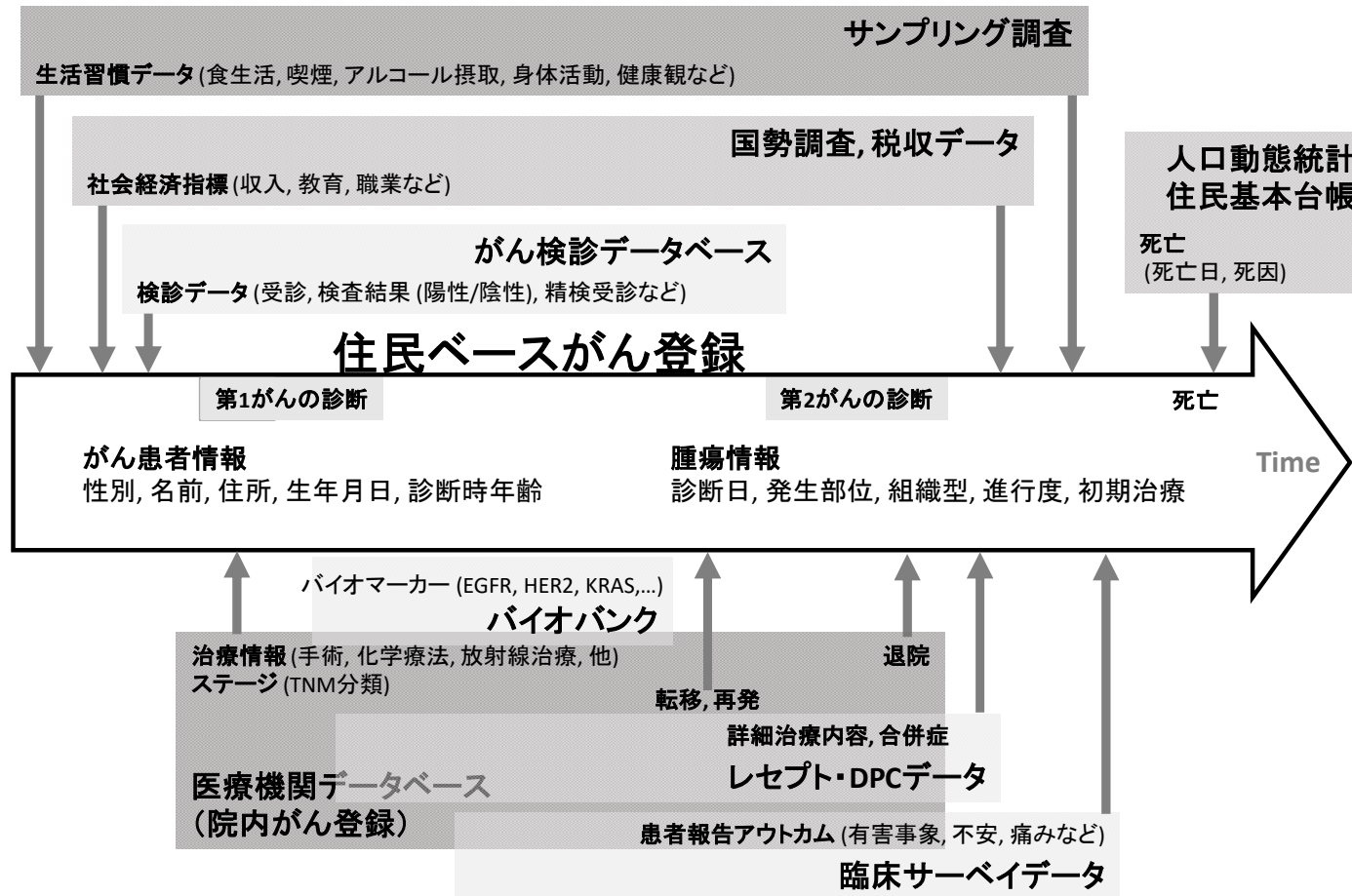
JACR

Japanese Association of Cancer Registries

- 縦断的研究（Longitudinal study）、追跡研究（Follow-up study）とも呼ばれる
- ある定義された対象集団の部分集合が、疾病発症か他の帰結の発生に影響を与えると考えられている1つの因子か、複数の因子に対し、現在の曝露、曝露経験、あるいは将来の曝露の可能性によって、2群（有無）または多群（曝露水準によって）に分けられる分析疫学研究。
- コホート研究の主な特徴は多数の人々を**長期間（通常何年も）にわたって観察すること**であり、曝露水準の異なるグループ間における罹患率が比較される。  
（中略）
- すなわち、部分集団において信頼性の高い罹患率あるいは死亡率を得るためには、**十分な人年になるようにその集団を観察する必要がある**。
- このことは一般に**大集団を対象とする研究、長期（何年にも）わたる研究**、あるいは両者を意味している。

## ② 診療情報とがん登録のリンケージデータの多施設共同研究の必要性について

### 住民ベースのがん登録を軸とした研究データ基盤

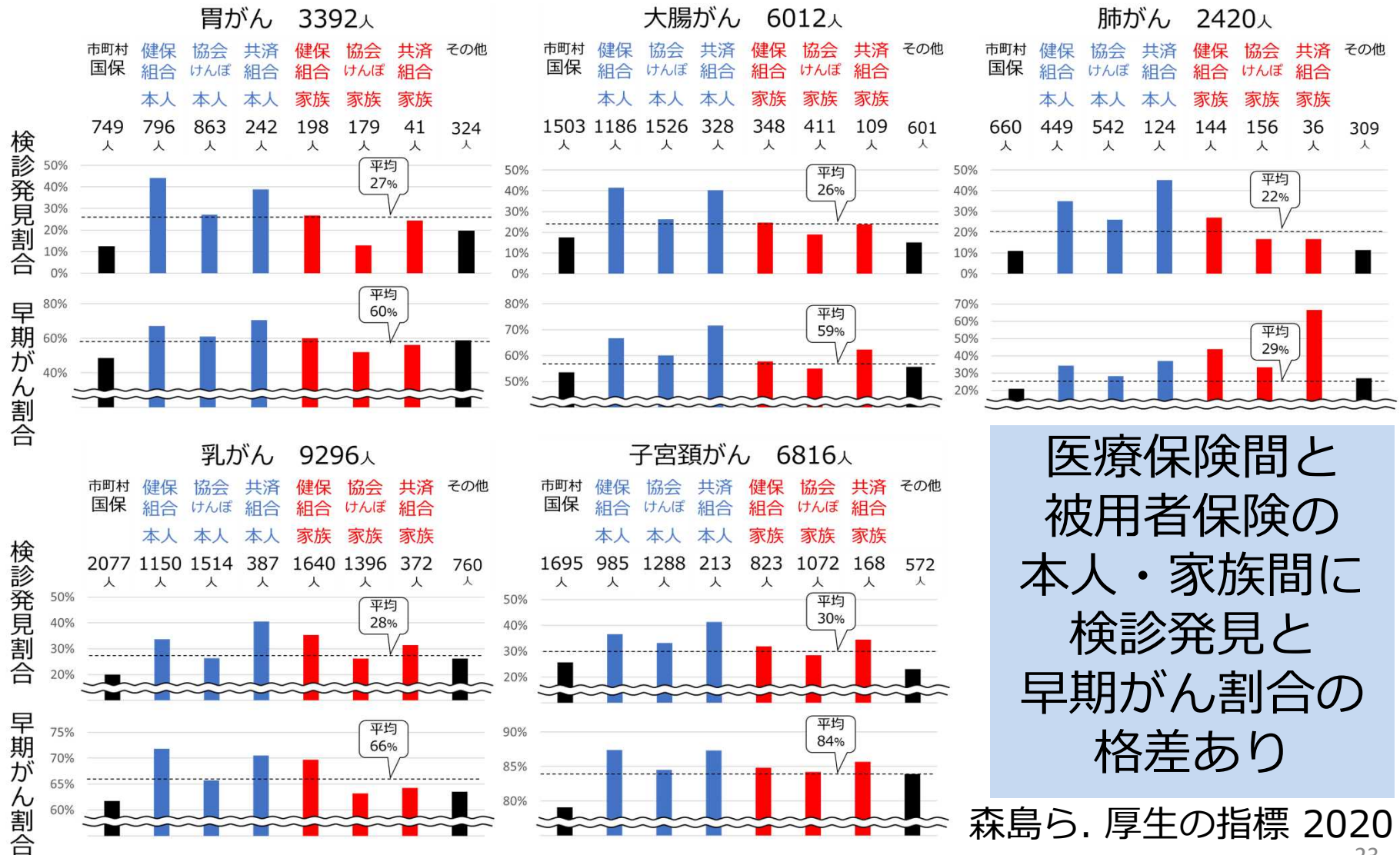


WHO/IACR Cancer Registration: Principles and Methods (3<sup>rd</sup> edition) Matsuda T, Ito Y et al. Research (in preparation)より改変

- ・ がん対策におけるがん医療の均てん化の評価という視点等
- ・ 単施設では主要ながん種のための研究に限られてしまう

## リンケージ研究の例

# 医療保険の種別、被用者保険の本人・家族別の 検診発見がんと早期がんの割合



医療保険間と  
被用者保険の  
本人・家族間に  
検診発見と  
早期がん割合の  
格差あり

森島ら. 厚生指標 2020



## リンケージ研究の同意取得の困難性に関して

『疫学辞典第5版』歴史的コホート研究より抜粋

- もしその研究が大規模な対象者数を必要とし、（かつ／あるいは）研究対象者の一部またはすべての対象者が死亡しているか追跡できないならば、**その対象者のインフォームドコンセントを得ることはあきらかに実現可能ではない。**



同意取得が困難な場合の対応

## 4. 都道府県のがん対策への活用



認定特定非営利活動法人

日本がん登録協議会

J A C R

Japanese Association of Cancer Registries

中長期的ながん対策の計画や評価に全国がん登録の集計は利用できるが、今後のさらなる効果的ながん対策のためには、詳細情報を活用する仕組みが必要



全国がん登録で詳細情報を収集するのではなく、他のデータとの活用や研究が必要

## 5. 継続的な精度維持・向上



認定特定非営利活動法人

日本がん登録協議会

J A C R

Japanese Association of Cancer Registries

日本のがん罹患が正確に把握されるようになった  
今後のがん対策に役立てる仕組みの基礎ができた



今後は全国がん登録、都道府県がん登録、院内  
がん登録を適切に維持管理し、いかに活用して  
いくかが課題



# 長期にわたる継続的な 事業の運用のために

|                    | 課題                                                                                               | 方向性                                                      | 関係法令     |
|--------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|----------|
| <b>院内がん登録との整合性</b> | 全国がん登録では、院内がん登録と同じ項目を省令に従って収集する仕組みであるが、現在国際疾病分類ICDO3.1（全国がん登録）、ICDO3.2（院内がん登録）で異なっており、実務は混乱している。 | 精度の高い登録にするために、長期にわたる経年変化や諸外国との比較における収集項目の共通化を行い、周知してほしい。 | 収集項目省令   |
| <b>照合精度の向上</b>     | がんの罹患数を正確に数えるために、個人情報収集し、テキストデータによる照合を実施している。目視等により精度を高めているが限界がある。                               | 一人ひとつの番号等で照合することで効率的かつ正確な照合が可能となる。                       | 収集項目省令   |
| <b>人材の育成</b>       | 全国がん登録（国・都道府県）・院内がん登録の事務に従事する人材の確保等のための必要な研修等                                                    |                                                          | 第5章雑則    |
| <b>国による財政支援</b>    | 安定的に登録精度維持向上のための国による費用補助等                                                                        |                                                          | 第2章第6節雑則 |

ご清聴ありがとうございました