

## 「がん登録等の推進に関する法律案骨子(案)とその概要」

### に関する主な御意見

#### 第2 基本理念について

○ 基本理念に、「国民ががん登録の目的及び必要性を正しく認識し、安全かつ不利益のないことを納得し得るための、明快な広報活動の充実を図ること。」を追加してはどうか。

○ 現在、がん登録は患者の同意がなくてもできることが厚労省医政局長通知「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ドライン」に示されているが、本人同意がなくても登録できることを法律で個人情報保護法の適応除外規定として明記すべきではないか。

#### 第3 全国がん登録の実施等について

##### 1. 全国がん登録データベースへの登録情報について

- 「がん治療による後遺症・合併症の内容と発症時期」を追加してはどうか。
- 「がんに罹患した者の姓名、性別、生年月日」については「がんに罹患した者の姓名、性別、生年月日、社会環境、生活状況等」としてはどうか。

##### 2. 全国がん登録のための情報収集について

- 国立がん研究センターのみが市町村からの情報収集可能となっているが、各がん診療拠点病院でも予後調査が可能になるよう検討してはどうか。
- 登録システムについて、全国共有の登録サイトなど、効率的なシステム構築を検討してはどうか。
- 登録業務の負担を考えると、国として電子カルテや診療データベースの構築を並行して進め、がんに限らず、全ての疾患情報・診療情報を収集・分析可能とすべきではないか。
- 院内がん登録は治療を含め詳しい内容になっているため、そこから必要な情報を抽出し、自動的に全国がん登録(地域がん登録)ができるようにしてはどうか。
- データベース登録を推進するためにも、一定程度登録項目の簡略化を行うとともに、患者の診断・治療状況に応じて、数回に分けて登録することも可能としてはどうか。
- 診療所は手挙げ方式との記載があるが、診療所であっても、がんの手術を実施している施設には登録義務を課すべきではないか。このような施設の診療実績を把握することこそ、がん医療の質の向上には必要であり、罰則がなければ全国的な

がん登録の速やかな実施は望めない。

○遡り調査において、診療情報記録の保持期間を過ぎたもの等について、報告できない場合があることから罰則の例外措置を設けるべきではないか。

### 3. 情報の利用・提供の範囲について

○研究者への情報提供について、窓口や審査機関等が不明確であり、規定を作成すべきではないか。

○がん医療の質の向上は勿論、患者のニーズにこたえるために活用される登録項目であるべき。

## 第5 がん登録等の情報の活用について

### 3. がん又はがん医療に関する研究の業務を行う者による活用について

○利益相反を含む企業治験の予後調査に関して、がん医療の質の向上に貢献するものだと考えられるが、この項目にて、新薬開発や適応拡大等に資する研究者を介した企業への予後情報の提供について明記をするべきではないか。

### その他

○法律の制定、施行に向け、以下の事項が必要と考えられる。

1. がん登録に協力する医療機関の事務負担を軽減する方策を考慮するとともに、経済的負担に対する財政措置を適切に講じること。
2. がん登録の推進には、国民の理解・協力が不可欠であることから、施行までの準備期間を十分に確保し、国として国民への周知を徹底すること。
3. 法律案、政省令・告示等の公布に際しては、関係団体の意見が十分に反映されるよう配慮すること。
4. がん登録データは極めて機微性の高い情報であることに鑑み、厳密なデータ管理のための環境を整備すること。