

がん登録の活用 ～希少がん研究を中心に～

第37回厚生科学審議会がん登録部会
2026.8.24

東京大学医学系研究科公衆衛生学
東 尚弘

2 種類のがん登録

	全国がん登録	院内がん登録
法令：	がん登録推進法（2章、4～6章）	がん登録推進法（3章） （院内がん登録の実施に係る指針）
施設：	病院と都道府県指定の診療所の義務	専門施設・地域の中心的施設の努力義務 がん診療連携拠点病院等の指定要件
項目数	26項目	105項目
集計：	全国・都道府県・地域単位 施設間重複症例を整理（名寄せ） 診断年の3年後に報告書	全国・医療機関単位で集計 施設間の重複症例は整理無し 診断年の翌年に報告（通常）
年次：	2016年～	2007年～

全国がん登録のデータとしての特徴

①理論上、国内で発生した全てのがんの情報を収集

- がん罹患アウトカムとして使える
= （登録されていない場合は、届出対象年にがん罹患していないと推定可能）
- 希少がんについても十分な対象者数確保が可能

②診断時を中心とした情報が豊富

- がん診断のタイミングが明確に把握可能（レセプトなどではあいまい）
- 患者の状態（部位・組織型・進展度）の情報が含まれ、予後解析が可能

③生存確認情報が付与されている

- 生存状況を用いた生存率及び予後解析に活用可能

民間（研究者）における活用の特徴

① 顕名情報

- 他の顕名情報とリンケージが可能
 - ⇒ コホート研究でのがんの発生の捕捉に有用（生存者は同意が必要）
 - 法第20条による届出元病院の生存確認情報提供

② 匿名情報（同意は不要）

- 利用者による他の情報とのリンケージは禁止
 - ⇒ データ内分析＝疾患分布、治療選択、生存率が中心
 - 一部、地理・施設情報を提供前にリンケージ後匿名提供

民間（研究者）における活用事例

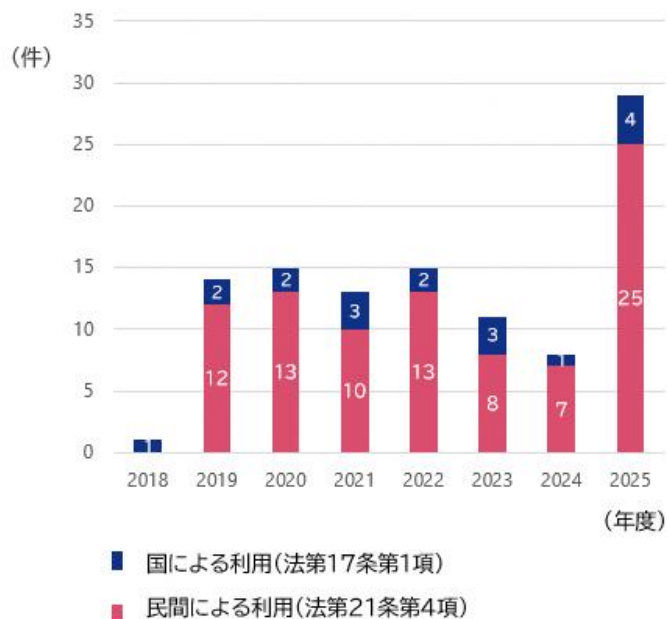
第37回厚生科学審議会がん登録部会(令和8年8月24日) 資料1より抜粋

全国がん登録情報(匿名化された情報)の利活用状況

○国においては、「全国がん登録 罹患数・率報告書」の作成等に活用されている。

○民間においては、がんに関する様々な研究で利用されており、論文等を通じてその成果が公表されている。

全国がん登録情報(匿名化された情報)の利用申出件数



※1 申出件数(新規・年次更新)を申出受理年度で集計。
※2 匿名化された情報は2018年度から利用・提供の審議を開始した。

(国立がん研究センター がん対策研究所 がん登録センターからの提供データに基づく)

国による利用例(調査研究名等)
全国がん登録罹患数・率報告書(毎年)
全国がん登録5年生存率 報告書
第4期がん対策推進基本計画の評価に資する、全国がん登録を利用したアウトカム指標の算出
がん登録情報を用いたがん罹患の国際比較に関する研究(CI5)
がん登録情報を用いたがん生存率の国際比較に関する研究(CONCORD)
民間による利用例(調査研究名等)
甲状腺原発リンパ腫における、各治療法の有効性・妥当性に関する研究
ICD-11適用に向けたがん罹患集計への影響評価
希少がんの定義のためのがんの種類の分類に関する研究
女性乳がん患者の生存率における社会経済指標による格差とその分析
全国がん登録を用いた消化器がんの発見経緯、病期、治療方針とその地域性に関する調査
がん検診の利益および不利益 ～国の指針に基づかないがん検診の定量的評価～
頭頸部がんの診療における、構造、過程、結果の関連に関する研究 -がん登録を用いた解析-
誰一人取り残さないがん対策における格差のモニタリングと要因解明に資する研究
精索軟部肉腫の検討 全国がん登録データベースを用いた後方視的研究
全国がん登録を用いた若年性大腸がんの臨床病理学的特徴に関する調査
日本におけるがん患者の併存症が患者の予後に与えた影響の検討
COVID-19の蔓延が日本のがん罹患に与えた影響
日本における造血器腫瘍の記述疫学研究
米国と日本における成人T細胞白血病リンパ腫に関する実態調査
科学的根拠に基づく日本人におけるがんの要因の寄与度の推計
全国がん登録情報及び院内がん登録症例集計データを用いたがんの診療実態把握に関する研究
全国がん登録情報及び院内がん登録症例集計データを用いた核医学治療の実態把握に関する研究
日本の若年発症がんの記述疫学とグローバルな比較検討
病理学的特徴で層別化したがん罹患・生存率の地域差解析研究
日本における甲状腺がん・前立腺がん・乳がんの過剰診断と疫学的動向の変化:2009～2023年の住民ベースがん登録および死亡データを活用した研究

「希少がんの定義のためのがんの種類の分類に関する研究」
研究代表者：東 尚弘

希少がんの分析では網羅的データが特に有用

全国がん登録により、希少がん分析は推計から実測値による正確な罹患率算出、十分な症例数把握が可能に

⇒ 従来十分な症例数を確保しにくかったがん種において、全国規模での罹患率、年齢分布、治療実態、予後因子の検討が数多くなされている。

＜希少がん研究の報告例＞

- 骨外Ewing肉腫
- 腎臓の肉腫
- 脂肪肉腫
- 明細胞腫瘍
- 神経内分泌腫瘍
- 消化管間質性腫瘍
- 頭頸部がん など

•Satake T, Morizane C, Rikitake R, Higashi T, Okusaka T, Kawai A. The epidemiology of rare types of hepatobiliary and pancreatic cancer from national cancer registry. J Gastroenterol 2022;57:890-901.
•Ogata D, Namikawa K, Nakano E, et al. Epidemiology of skin cancer based on Japan's National Cancer Registry 2016-2017. Cancer Sci 2023;114:2986-92.
•Ogura K, Morizane C, Satake T, et al. Statistics of bone sarcoma in Japan: report from the population-based cancer registry in Japan. Int J Clin Oncol 2024;29:1209-19.
•Ogura K, Morizane C, Satake T, et al. Soft-tissue sarcoma in Japan: National Cancer Registry-based analysis from 2016 to 2019. Jpn J Clin Oncol 2024;54:1150-7.
•Rikitake R, Mizushima Y, Yoshimoto S, et al. Current status of head and neck sarcomas in Japan in 2016-2019: an analysis using the national cancer registry. Int J Clin Oncol 2024;29:564-70.
•Takemori T, Ogura K, Morizane C, et al. Clear cell sarcoma in Japan: an analysis of the population-based cancer registry in Japan. Jpn J Clin Oncol 2024;54:1281-7.
•Hirano H, Naito Y, Nishida T, et al. Epidemiologic Features and Age-Related Differences in Management among Patients with Gastrointestinal ondo H, Ogura K, Morizane C, et al. Chondrosarcoma in Japan: an Stromal Tumors in Japan: A National Cancer Registry Study. Cancer Res Commun 2025;5:1235-42.
•Kanalytic study using population-based National Cancer Registry. Jpn J Clin Oncol 2025;55:490-7.
•Muramatsu S, Ogura K, Morizane C, et al. Statistics of Visceral Sarcoma in Japan: Report From the Population-Based National Cancer Registry (NCR) in Japan. J Surg Oncol 2025;131:274-84.
•Ogata D, Namikawa K, Nakano E, et al. Comprehensive epidemiology of melanoma at all sites: insights from Japan's National Cancer Registry, 2016-2017. Int J Clin Oncol 2025;30:194-8.
•Ogura K, Morizane C, Satake T, et al. Incidence and age- and site-specific characteristics of osteosarcoma: a population-based study using National Cancer Registry 2016-2019. Jpn J Clin Oncol 2025;55:1037-45.
•Takemori T, Ogura K, Morizane C, et al. Epidemiology and Outcomes of Retroperitoneal Sarcoma: An Analysis of the Population-Based Cancer Registry in Japan 2016-2019. J Surg Oncol 2025;132:1106-15.
•Takemori T, Ogura K, Morizane C, et al. Incidence and site specific characteristics of angiosarcoma in Japan using a population-based national cancer registry from 2016 to 2019. Sci Rep 2025;15:9960.
•Toda Y, Ogura K, Morizane C, et al. Prognostic factors and management of elderly sarcoma in Japan: the population-based National Cancer Registry (NCR) in Japan. Int J Clin Oncol 2025;30:1018-32.
•Kondo H, Ogura K, Morizane C, et al. Clinical Characteristics and Prognostic Factors of Renal Sarcoma: A Japanese National Cancer Registry Study. Cancer Invest 2026;44:516-25.
•Kondo H, Ogura K, Morizane C, et al. Subtype-specific characteristics and outcomes of liposarcoma: A population-based study using Japan's National Cancer Registry. J Orthop Sci 2026;31:916-23.
•Muramatsu S, Ogura K, Morizane C, et al. Epidemiology and prognosis of malignant peripheral nerve sheath tumor (MPNST) in Japan: A population-based analysis using the national cancer registry. J Orthop Sci 2026;31:473-9.

希少がんの総合的な分類の開発の必要性

日本の希少がん対策では、RARECARENetの分類を採用

(希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書 平成 27 年 8 月)

問題点

- ①大分類、中分類、小分類（Tier1～3）の基準が一貫しない
 - ・ 原則、部位⇒組織型群⇒詳細組織型、ただし、順序が一部逆転
- ②ICD-O-3のコード体系が古く、改訂されていない
 - ・ NUT carcinomaなど、新しい組織型が分類できない
- ③一部、日本の実情に合わない
 - ・ 甲状腺がんがすべて同じ分類となり、希少組織型がとらえられない
 - ・ 卵巣がんが「希少」と分類（罹患率の分母が、性別特異的ながん種においても男女計のため）

課題への対策：新分類の開発

「希少がんの定義のためのがんの種類の分類に関する研究」

- 国立がん研究センター希少がんセンターにおいて、ICD-O-3.2とWHO腫瘍分類第5版に基づき、新分類「New Classification of Rare Cancers (NCRC)」を開発
- 全国がん登録（2016～2019年）を用いて、各がん種の頻度を計算、希少がんの新たながん種分類を提案

Pathology International

WILEY

Pathology
International

ORIGINAL ARTICLE OPEN ACCESS

Proposal for a New Classification of Rare Cancers Adopting Updated Histological Tumor Types

Ryoko Rikitake^{1,2,3}  | Yasushi Yatabe⁴  | Yoko Yamamoto¹ | Tatsunori Shimoi^{2,5} | Shintaro Iwata^{2,6} | Yasushi Goto⁷ | Yu Mizushima^{1,3} | Akira Kawai^{2,6} | Takahiro Higashi^{1,3} 

¹Division of Health Services Research, Institute for Cancer Control, National Cancer Center, Tokyo, Japan | ²Rare Cancer Center, National Cancer Center Hospital, Tokyo, Japan | ³Department of Public Health and Health Policy, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo, Tokyo, Japan | ⁴Department of Diagnostic Pathology, National Cancer Center Hospital, Tokyo, Japan | ⁵Department of Medical Oncology, National Cancer Center Hospital, Tokyo, Japan | ⁶Department of Musculoskeletal Oncology and Rehabilitation Medicine, National Cancer Center Hospital, Tokyo, Japan | ⁷Department of Thoracic Oncology, National Cancer Center Hospital, Tokyo, Japan

  CC BY 4.0

Rikitake et al. Proposal for a New Classification of Rare Cancers Adopting Updated Histological Tumor Types. *Pathol Int* 2025;75:291-309.

新分類を用いた各がん種の頻度の算出結果（部位による分類）

⇒ 大分類を一貫して「部位」基準に統一したことで、希少がんの実態を部位別に明確に比較できるようになった。

部位	症例数 (年平均)	罹患率 (/10万人)
小腸	6372	5.0
中咽頭	5386	4.3
喉頭	5288	4.2
下咽頭	4974	3.9
軟部組織	4060	3.2
鼻腔・副鼻腔	2643	2.1
精巣・その他の男性生殖器	2622	2.1
胸腺	2432	1.9
大唾液腺	2154	1.7
胸膜	1778	1.4
骨	1556	1.2
後腹膜	1407	1.1
虫垂	1360	1.1
外陰・膣	1232	1.0
肛門・肛門管	1140	0.9

部位	症例数 (年平均)	罹患率 (/10万人)
眼・眼付属器	1009	0.8
上咽頭	988	0.8
腹膜	934	0.7
縦隔	700	0.6
副腎	663	0.5
乳房（男性）	651	0.5
陰茎	561	0.4
尿道	209	0.2
松果体	157	0.1
尿膜管遺残	144	0.1
心臓・心膜	128	0.1
下垂体	118	0.1
気管	112	0.1
胎盤	45	<0.1
副甲状腺	42	<0.1
中耳	38	<0.1

全国がん登録データの限界

①名寄せ処理による集計値の変動の影響

- **施設単位での集計が困難**
- 後から提出された届出の反映のために集計値の変動がある
 - ⇒ 症例数が追加で増えるだけでなく、前年症例との名寄せで減る場合もある

②網羅性の追求によるデータ精度の影響

- 悉皆性を重視した制度設計であるため、個々の登録情報の内容の正確性を担保する仕組みが弱い

院内がん登録

長所

①施設単位の集計・分析が主目的

- ・ 診断施設、初回治療開始施設等の情報

②施設内での他の医療データリンクージが可能

- ・ 学会登録やゲノム情報センター（C-CAT）で活用

③研修・認定を受けた院内がん登録実務者が実施

- ・ データ品質管理のためのルール徹底の仕組みがある

限界

- ・ 他の施設での医療の捕捉に限界

- ・ 法第20条提供による生存確認情報（予後）の活用制限

⇒ 第36回厚生科学審議会がん登録部会で加工法の拡大承認

（全国がん登録 情報の利用マニュアル第3版（令和8年7月）に記載）

院内がん登録データの有用性：希少がん病院を探す

希少がんの病院を探す

希少がんは患者さんの数が少ないため
診療経験が豊富な病院や医師を
見つけるのは容易ではありません。

また、どの病院が多くの患者さんを
診療しているのかについて正確な情報を得るのも
難しいのが現状です。

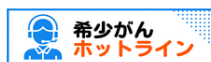
そこで本サイトでは、全国のがん診療連携拠点病院が
毎年厚生労働省に提出している**現況報告書**と
院内がん登録のデータを用いて
35種の希少がんに関して各病院の
診療実績・診療体制を検索できるようにしました。

客観的な数値をもとに各病院の診療実情を
比較できるため、受診先や相談先を検討する際に
お役立ていただけます。

まずは病名(希少がんの種類)を選んでください

病名を選んだあと、がん種以外の条件を使って
検索すること(絞り込み検索)もできます。

なお、掲載している希少がんの種類や
診療実績は、今後変更・更新される
可能性がありますので、ご了承ください。



がん情報
サービス
ganjoho.jp

がんの種類
選択中: 1 / 最大: 4

軟部肉腫 (四肢や体幹) 選択

いろいろな条件を使って探す

件数: 1 件以上

現在地と直線距離
位置情報にアクセスできません。地図上をダブルクリックして現在位置を決定してください。
● 位置情報を使う ○ 地図をダブルクリックした地点

治療
全選択 全解除
◎: 専門 ○: 対応可 △: 他施設へ紹介

診断: ◎ ○ △
放射線: ◎ ○ △
再発例治療: ◎ ○ △

手術: ◎ ○ △
薬物療法: ◎ ○ △
臨床試験の実績の有無: あり

対象年: ☒ 2023 ☒ 2022 ☒ 2021 ☒ 2020

都道府県: 選択 選択中: 47

※一覧表は横にスクロールできます。

施設 (直線距離 近い順)	件数 ↓	診断	手術	放射線	薬物療法	再発例治療	臨床試験の実績の有無
独立行政法人国立病院機構北海道がんセンター	143	◎	◎	◎	◎	◎	
市立札幌病院	4~6	○		○		○	
砂川市立病院	1~3	○		○			
北見赤十字病院	7~9	○					
帯広厚生病院	13	○	○	○	○	○	
市立釧路総合病院	4~6	○	○	○	○	○	

<https://gansearch.ncc.go.jp/cmas/>

施設毎の実績症例数、対応方針がわかる！

今後：法第20条に基づき提供される生存確認情報の活用

- ①学術団体における正確な生存率データ活用
 - ・がん取扱い規約、診療ガイドラインの精緻化及び発展
- ②都道府県がん診療連携協議会での生存率検討
 - ・病院・地域単位での医療の質向上の活動の促進
- ③生存率を含めた研究及び分析の推進
 - ・がん医療の集約化、均てん化の影響の評価
(適切な方法の同定も含む)