

| 1列目<br>患者ID    | 2列目<br>診断名    | 3列目<br>診療区分  | 4列目<br>日付     | 5列目<br>内容  | 6列目<br>個別項目1                                | 7列目<br>個別項目  | 8列目<br>(項目キー)      | 9列目<br>(区分)         | 10列目<br>(診断キー)      | 11列目<br>(診断名)       | 12列目<br>(診断名) |
|----------------|---------------|--|---------------|--|---|--------------|--------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------|
| 診療で用いられているIDB桁 | 診断コード<br>依頼病名 | 01. 診断名<br>02. 病理診断<br>03. 放射線治療<br>04. 化学療法<br>05. 内視鏡<br>06. CT/MR<br>07. 超音波<br>08. 核医学<br>09. 手術<br>10. 入院<br>11. 退院 | それぞれの情報が発生した日 | 詳細情報(病理診断名やプロトコール名、検査目的等)                              | 診療区分毎に異なる情報1<br>診断名=ICD-10; 病理種別: 組織診/細胞診など | 診療区分毎に異なる情報2 | それぞれの診療区分で用いられるコード | 3の診療区分で振られている番号(再掲) | 2の診断名で用いられているコードの再掲 | 2の診断名に対応するICD-10コード | 2の診断名に対応する名称  |
| 1              | C25 肺癌        | 01. 診断名  | 1999-02-02    |  | C25   |              | 1579002            | 01                  | 1579002             | C25                 | 肺癌            |
| 1              | C25 肺癌        | 05. 内視鏡  | 2004-01-02    | X線透視下気管支鏡(スクリーニング)                                     |   |              | 420                | 05                  | 1579002             | C25                 | 肺癌            |
| 1              | C25 肺癌        | 06. CT/MR  | 2002-03-01    | 肝~骨盤CT, 胸部CT(スクリーニング)                                  |   |              | 510                | 06                  |                     | C25                 | 肺癌            |
| 1              | ZZZ           | 02. 病理診断   | 2004-01-15    | Eccrine papillary adenoma                              | 細胞  | Class: 1     | 84080              | 02                  |                     | ZZZ                 |               |
| 1              | ZZZ           | 02. 病理診断   | 2004-01-15    | Intraductal carcinoma and lobular carcinoma in situ    | 細胞  | Class: 3     | 85222              | 02                  |                     | ZZZ                 |               |
| 1              | ZZZ           | 02. 病理診断   | 2004-01-15    | Eccrine papillary adenoma 訂正                           | 細胞  | Class: 2     | 84080              | 02                  |                     | ZZZ                 |               |
| 1              | ZZZ           | 02. 病理診断   | 2004-01-15    | Intraductal carcinoma and lobular carcinoma in situ 訂正 | 細胞  | Class: 4     | 85222              | 02                  |                     | ZZZ                 |               |
| 1              | ZZZ           | 03. 放射線治療  | 2004-01-02    | 開始:2004/01/02<br>(胸部(含、リンパ節) 総線量60Gy/30)               |   |              | ST                 | 03                  |                     | ZZZ                 |               |
| 1              | ZZZ           | 04. 化学療法   | 1999-05-27    | 254S放射線併用  | 終了日<br>1999-05-27                           |              | 22110110003        | 04                  |                     | ZZZ                 |               |

図2 がん関連情報フォーマット例：

(注)2列目で見られるZZZの意味は、病理診断情報に診断コードが付記されていないため、情報が無いことを示すコード。

## 腫瘍見つけ出しに用いる以外での利用について

せっかく、電子化された情報を用いないのももったいない話です。しかし、日常の診療では、がん登録では同じ項目とされる情報が日々発生しています。これらの情報から適切な情報を抜き出す(選択する)仕組みを構築しない限り電子情報を利用することはできません。現在、腫瘍見つけ出しで開発したノウハウを生かして、電子情報を効率的に院内がん登録に利用できる仕組みを開発しています。

しかし、この仕組みも電子カルテ・病院情報システム開発ベンダーとの連携や電子情報を院内がん登録側に提供するための標準フォーマットの決定などを経て、実現するものですので、もうすこし時間のかかる作業になると思われます。

## 院内がん登録をはじめるにあたり必要なものは？

まず、院内がん登録を始める準備をしましょう。まずは、情報・資料の収集が重要です。利用可能な情報資源としては、

- 拠点病院院内がん登録のweb（標準定義、最新情報などの確認）
- がん登録実務者研修への参加
- 既に院内がん登録を運用している施設の見学
- 利用可能なソフト・プログラムのチェック
- メールングリストへの参加（拠点の院内がん登録ML）
- メールでの問い合わせ：Reg\_office\_kyoten@cied2.res.ncc.go.jp
- 院内がん登録ワークショップへの参加

などがあります。

さて、情報収集を終えて、院内がん登録の構築を検討する段階です。

### 1st step 体制作り

院内がん登録：がん登録委員会と規程を作ります。

- 院内がん登録は、病院全体の公的事業であるという位置づけの確認するために院内がん登録委員長を中心とした組織を作ります。
- 院内がん登録を行うにあたっての規程を作成します。院内がん登録の目的、登録対象、方法、利用方法、個人情報保護方針等を記載します。
- どのような体制・組織で行うのか？の検討します。その際、院内がん登録の目的・運用・情報の利用等について、理解しておく必要があります。

### 2nd Step 運用手順を考える

がん登録に必要な情報と自施設の特徴を把握します。（院内がん登録をイメージしてみましょう）

- ・ 院内がん登録をどのように行うのか？

- ✓ 医師による報告のみにするのか？
  - ✓ 医師による報告をベースに報告漏れ把握（腫瘍見つけ出し）の仕組みを作るのか？
  - ✓ 腫瘍見つけ出しの後に医師に登録情報を提供してもらうのか？
  - ✓ 腫瘍見つけ出しから登録情報の抽出まで、がん登録担当者が行うのか？
- ・ 腫瘍見つけ出しには、どのような情報が必要なのか？
  - ・ どのようにすればその情報を得ることができるのか？
  - ・ それらの情報源は利用可能か？
  - ・ どこにあるのか？
  - ・ どのようにすれば利用可能なのか？

そして、「がん登録の作業は？」を参考にして、登録の流れを思い浮かべてみましょう。最初は簡単にできることから始めましょう。院内がん登録ソフトを利用するのであれば、あらかじめ運用になれておきましょう。

### 3rd Step 運用マニュアルの作成と試し運用

- ・ 考えた作業手順をもとに、自分の施設の院内がん登録のマニュアル（手順書）を作成してみます。
- ・ 院内がん登録委員会において運用・作業手順を検討します。
- ・ 試しに登録を少し行ってみます。
- ・ 試し登録から業務量・業務内容の把握を行い、本稼働で発生する作業量・問題点を予測してみます。

### 本格始動の前に・・・Reference date の決定

- ・ Reference Date＝登録を始める日（この日以降の診断症例を登録する）を決めると作業量のコントロールが容易になります。
- （鉄則）登録開始日を決めたら、必ず守る！ 過去に遡らない！**
- 目的は、あくまでも作業量のコントロールです。地域がん診療拠点病院の全国集計の際は、遡った情報提供は、お願いしない予定です。従いま

して、前向きに、新規に登録すべき症例のみを登録対象とした方が効率  
が良くなります。しかし、人的資源や時間的に余裕がある場合は、遑っ  
た登録をおこなうことは可能です。

## 登録作業の開始！

- すぐに完全にはなりません。
- 修正を続けつつ、
- つねに見直す姿勢が大事です。

## 登録作業の開始以後の作業

登録が開始された直後はいろいろと問題が発生します。問題を放置せず、一つ  
づつ解決する姿勢が精度の良い院内がん登録につながります。

また、登録作業が安定した段階で、集計作業や予後調査の準備も始めます。現  
在、国立がんセンターから提供されている院内がん登録ソフトには、集計機能  
や予後調査支援機能は搭載されていませんが、平成 16 年度の開発で、それら  
を提供する予定にしています。

また、登録情報は、定期的に

- 地域がん登録
- 全国地域がん診療拠点病院連絡協議会

へ報告する必要があります。報告様式については、標準様式を用います。これ  
らは、院内がん登録ソフトで作業可能です。また、地域がん登録への報告形式  
については、現在全国レベルでの統一を図っていますので、標準的院内がん登  
録を行っていれば、地域がん登録への報告は問題なく行えます。

## 個人情報の保護について

平成 17 年 4 月 1 日から個人情報保護法が施行されます。それに伴い、個人情報の取り扱いについて医療施設においても対応する必要があります。個人情報保護法は、国立の病院、独立行政法人の病院、民間の病院とでは異なる法律となっており、さらに都道府県市区町村立の病院では、各自治体における個人情報保護条例に従う必要があります。

しかし、個人情報保護法や個人情報保護条例は、病院施設に限ったものでは無いため、医療関係者向けの解釈が必要とされていました。そこで、平成 16 年 12 月 24 日厚生労働省より「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」が発表されました。このガイドラインでは、「国、地方公共団体、独立行政法人等が設置するものを除く」とはされていますが、ほぼ同じような対応になるものと考えられます。以下、簡単に説明します。

### 1. 個人情報保護に関する考え方や方針を示す

「医療・介護関係事業者は、個人情報保護に関する考え方や方針に関する宣言（いわゆる、プライバシーポリシー、プライバシーステートメント等）及び個人情報の取扱いに関する明確かつ適正な規則を策定し、それらを対外的に公表することが求められる。」と記載があります。また、「患者・利用者等に対しては、受付時、利用開始時に個人情報の利用目的を説明するなど、必要に応じて分かりやすい説明を行う必要がある」とも記載されています。従って、各病院では、院内がん登録を行う・行わないにかかわらず、個人情報保護に関する病院の方針や考え方を示す必要があります。

### 2. 個人情報の利用目的を明確にし、公表する

病院において個人情報がどのように利用されているかについても公表する必要があります。院内がん登録については、患者さんに適切な医療サービスを提供する目的のため、さらには医療・介護サービスや業務の維持・改善のための基礎資料とするために患者さんの個人情報を利用して、院内がん登録を行っていることを公表する必要があります。

### 3. 第三者への提供についての公表

院内がん登録の内容は、病院外に提供されることがあることについても明示しておく必要があります。基本的には、①地域がん登録への報告、②全国地域がん診療拠点病院連絡協議会への報告による情報提供が主なものです。①については、氏名、生年月日、住所、診断等の医療情報が道府県の行っている地域がん登録中央登録室に提供されます。この提供については、上記ガイドラインにおいて公衆衛生上の目的と言うことで個人情報保護法の

除外となっています。②については、個人情報削除した上で、集計しますので、個人の特定は不可能であり、個人情報保護法では、個人情報の提供に当たりません。ただし、提供先として、全国地域がん診療拠点病院連絡協議会事務局（国立がんセンター）等と公表した方が良いと考えられます。

#### 4. 情報利用に関する理解を得る必要について

院内がん登録での情報利用については、患者さんに適切な医療サービスを提供する目的のため、医療・介護サービスや業務の維持・改善のための基礎資料とするために必要な情報であり、診療録での情報保持と同じと考えられます。この点を患者さんに理解頂く努力が必要です。

#### 5. 院内がん登録の研究への利用について

院内がん登録の情報を研究目的で用いる場合、疫学研究に関する倫理指針に従った利用計画を作成し、倫理委員会での審査を受けた後、利用することが求められます。ただし、いんないにおいて、単に集計したりするだけでは、倫理審査対象とはなりません。

## おわりに

簡単に院内がん登録を開始するに当たっての内容を説明しました。しかし、院内がん登録は、実際に見て、イメージできるものであり、さらに実際に行って問題点に気づくものです。

院内がん登録の普及は、今後地方ブロックごとに行うことを計画しています。地方ブロックの中心となる施設が院内がん登録の普及を支援します。もちろん、国立がんセンターも全国の施設を支援致します。

我が国の院内がん登録は、まだまだ生まれたばかりです。一度、院内がん登録の作業をご覧になってください。どのようなものかを実感することができると思います。

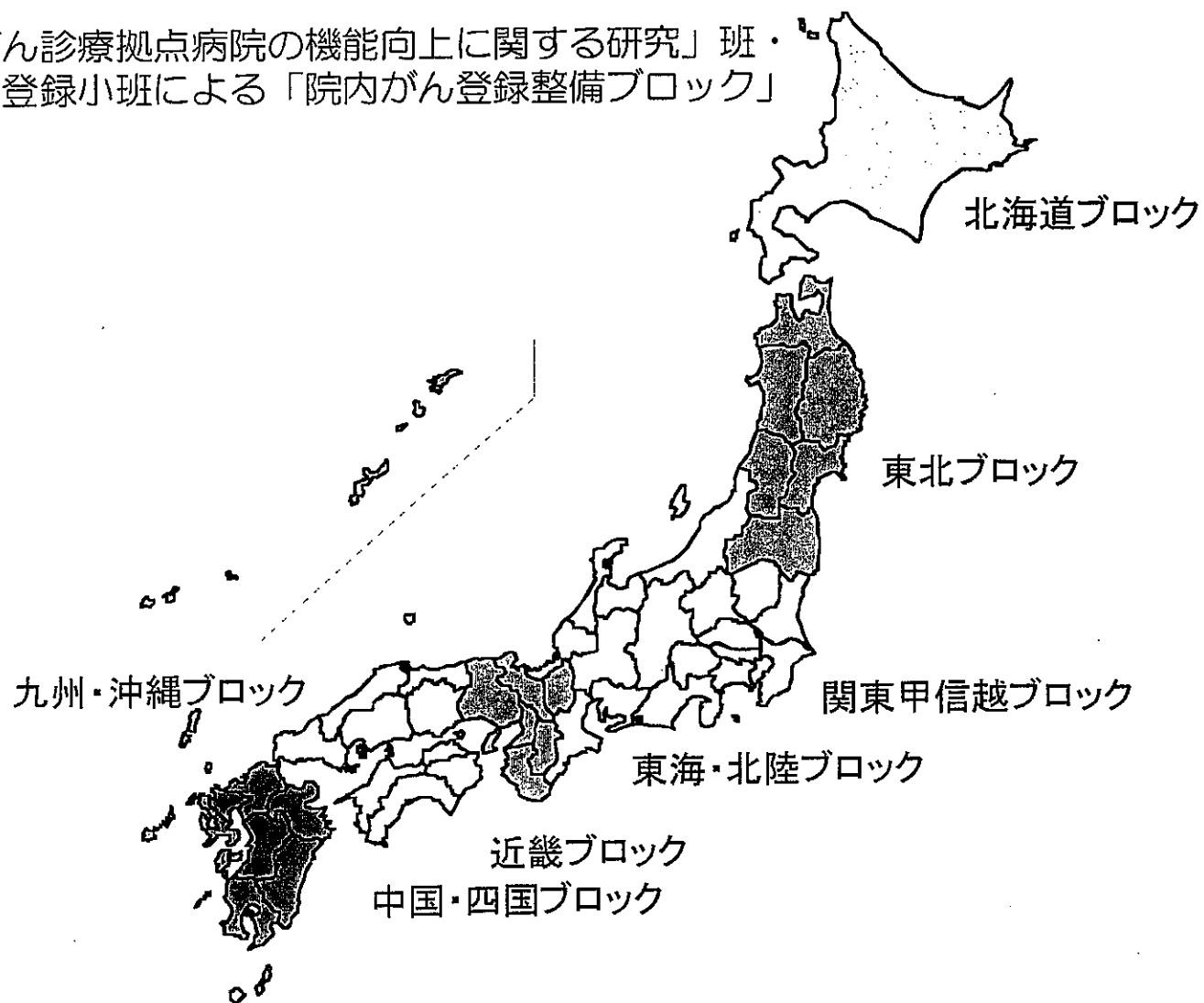
また、現在、がん医療水準均てん化検討委員会（厚生労働大臣直轄の検討委員会）において、がん医療の均てん化の評価をがん登録（院内・地域）からの情報により行うことが検討されています。院内がん登録を運用するに当たり、今後何らかの支援策が検討されると思われます。

さあ、一緒に院内がん登録をはじめませんか？患者さんへの情報提供の範囲が広がるだけでなく、病院としてのがん診療の実態も把握やデータに基づく医療の質の向上が期待できるとおもいます。さらに、院内がん登録の情報は、地域や全国のがん医療政策決定や評価のための基礎資料にもなり、限られた資源での効果的ながん対策を推し進めることが可能となります。

このように、院内がん登録は、患者さん、病院のためだけではなく、地域の住民や国民にその利益が還元されるシステムなのです。その構築をともに、はじめましょう。

## がん臨床研究事業

「地域がん診療拠点病院の機能向上に関する研究」班・  
院内がん登録小班による「院内がん登録整備ブロック」





## 参考になる図書 Web 情報

### 参考図書

#### ◆地域がん診療拠点病院に関する定義、テキスト関連

- 1) 山口直人ほか：地域がん診療拠点病院 院内がん登録 登録標準項目とその定義 2003 年度版, 2003 <http://jcdb.ncc.go.jp/teigidownload.htm>
- 2) 金子聰ほか：院内がん登録実務者研修テキスト, 国立がんセンターがん予防・検診研究センター, 2003 <http://jcdb.ncc.go.jp/text.htm>
- 3) 厚生省がん研究助成金「地域がん登録の精度向上とその効果的利用に関する研究」班：地域がん登録の手引き改訂第 4 版 平成 11 年 3 月.
- 4) Hutchison CL et al: Cancer Registry Management: Principles and Practice 2nd, National Cancer Registrars Association, Kendall/Hunt publishing, Dubuque 2004
- 5) Sobin LH ほか編：日本 TNM 分類委員会訳, TNM 悪性腫瘍の分類<第 6 版日本語版>, 金原出版, 2003
- 6) A commemoration of the fiftieth anniversary of the Connecticut Tumor Registry. Selected papers from the Yale Symposium on Cancer Epidemiology Today and the International Agency for Cancer Research Symposium on Cancer Registries and Multiple Primary Tumors. December 9-12, 1985. Yale J Biol Med 1986; 59 (5): 473-566.
- 7) Coleman MP, Muir CS, Menegoz F. Confidentiality in the cancer registry. Br J Cancer 1992; 66: 1138-49.
- 8) Muir CS, Demaret E, Boyle P. The cancer registry in cancer control: an overview. IARC Sci Publ 1985; (66): 13-26.
- 9) Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet R. Cancer registration: principles and methods IARC Sci Publ, vol. 95 Lyon: IARC, 1991:288 (地域がん登録に力点がおかれているが, 院内がん登録の章もあり, 統計学的解説の章もある。非売品の邦訳あり。厚生省がん研究助成金 5-3 「地域がん登録の精度向上と活用」に関する研究班訳, がん登録の原理と方法.)

#### ◆地域がん診療拠点病院に関する厚生労働省からの通知等

- 1) 厚生労働省健康局長通知：拠点病院に関する検討会報告書, 平成 13 年 7 月 10 日
- 2) 各都道府県知事宛, 厚生労働省健康局長通知：地域がん診療拠点病院の整備について, 健発第 865 号, 平成 13 年 8 月 30 日
- 3) 各都道府県健康関係主管部局長宛, 厚生労働省健康局総務課生活習慣病対策室長通知：地

- 域がん診療拠点病院の推薦について、健習発 94 号，平成 13 年 8 月 30 日
- 4) 厚生労働省健康局長通知：地域がん診療拠点病院の整備に関する指針
  - 5) 各都道府県知事宛，厚生労働省健康局長通知：地域がん診療拠点病院の整備について，厚生労働省発健第 0820001 号，平成 14 年 8 月 20 日改正
  - 6) 各都道府県衛生主管部（局）長宛，厚生労働省健康局総務課生活習慣病対策室長通知：地域がん診療拠点病院における院内がん登録の標準化について，健習発第 1212001 号，平成 15 年 12 月 12 日
  - 7) 都道府県知事、各政令市長、特別区長宛，厚生労働省健康局長通知：地域がん登録事業に関する「個人情報の保護に関する法律」、「行政機関の保有する個人情報の保護に関する法律」及び「独立行政法人等の保有する個人情報の保護に関する法律」の取扱いについて，健習発第 0108003 号，平成 16 年 1 月 8 日

◆倫理・個人情報保護に関するもの

- 1) 文部科学省・厚生労働省「疫学研究に関する倫理指針」，平成 14 年 6 月 17 日  
<http://www.mhlw.go.jp/general/seido/kousei/i-kenkyu/sisin2.html>
- 2) 厚生労働省「臨床研究に関する倫理指針」，平成 15 年 7 月 30 日  
<http://www.mhlw.go.jp/topics/2003/07/tp0730-2b.html>
- 3) 厚生労働省「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」等について <http://www.mhlw.go.jp/houdou/2004/12/h1227-6.html>

**その他・関連情報**

- ・地域がん診療拠点病院 院内がん登録 支援のページ <http://jcdb.ncc.go.jp/>
- ・米国 SEER プログラム  
(The Surveillance, Epidemiology and End Results) <http://www.seer.cancer.gov/>
- ・SEER がん登録実務者トレーニングサイト（英語） <http://training.seer.cancer.gov/>
- ・National program of Cancer Registry (NPCR), CDC  
<http://www.cdc.gov/cancer/NPCR/>
- ・NAACCR(北米中央がん登録室協議会) <http://www.naacr.org/>
- ・米国外科学会  
(National Cancer Data Base (NCDB) ) <http://www.facs.org/dept/cancer/ncdb/>
- ・American Joint Committee(AJCC) <http://www.cancerstaging.org/>
- ・米国内がん登録士協会 (National Cancer Registrars Association (NCRA))  
<http://www.ncra-usa.org/>
- ・国際がん研究機関 (The International Agency for Research on Cancer (IARC))

<http://www.iarc.fr/>

- ・ 国際がん登録協議会  
(International Association of Cancer Registries) <http://www.iacr.com.fr/>
- ・ 国立がんセンター <http://www.ncc.go.jp/jp/>
- ・ 大阪府立成人病センター調査部 <http://www.mc.pref.osaka.jp/ocr/index.html>
- ・ 大阪府立成人病センター院内がん登録 <http://www.mc.pref.osaka.jp/ocr/hcr/index.html>
- ・ 地域がん登録全国協議会 <http://home.att.ne.jp/grape/jacr/index.html>
- ・ グラフで見る日本におけるがんの情報  
(国立がんセンターがん予防・検診研究センター情報研究部)  
<http://canstat.ncc.go.jp/index.html>
- ・ 全がん協加盟施設「ソフト面の整備拡充」研究班  
<http://www.gunma-cc.jp/sarukihan/index.html>

編集 国立がんセンター情報研究部  
がんサーベイランス解析室

〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1  
電話：03-3542-2511(代表)  
ファックス：03-3547-8584  
電子メール：Reg\_office\_kyoten@cied2.res.ncc.go.jp

平成17年1月31日発行

※本冊子は「長寿科学振興財団」の助成により作成したものである。