

がん登録における課題と対応策（案）

がん登録関連研究班・主任研究者研究代表者連絡会議

がん研究助成金

- 総合研究 20-2 「地域がん登録資料のがん対策およびがん研究への活用に関する研究」大阪府立成人病センター 井岡亜希子
- 計画研究 20-3 「地域がん専門診療施設のソフト面の整備拡充に関する研究」千葉県がんセンター 三上春夫
- 総合研究 15-1 「主要がんの全国登録に基づく患者情報の解析と活用に関する研究」国立がんセンター 浅村尚生
- 分野別指定研究 21 分指-10 「がん登録等、がんの実態把握に資する疫学的・基盤的研究」国立がんセンター 祖父江友孝
- 分野別指定研究 21 分指-10-① 「院内がん登録および臓器がん登録と連携した診療科データの構築と活用に関する研究」国立がんセンター 西本寛

第3次対がん総合戦略研究事業

- H21-3 次がん一般-013 「がん罹患・死亡動向の実態把握の研究」国立がんセンター 祖父江友孝
- H19-3 次がん一般-036 「院内がん登録の標準化と普及に関する研究」国立がんセンター 西本寛
- H19-3 次がん一般-038 「がんの診療科データベースと Japanese National Cancer Database (JNCDB) の構築と運用」
大阪大学大学院医学系研究科 手島昭樹

がん臨床研究事業

- H18-がん臨床一般-020 「がん患者の医療機関受診に関する動態調査」大阪府立成人病センター 津熊秀明
- H19-がん臨床一般-009 「タイムスタディ等の定量的な検討を踏まえたがん医療における専門スタッフの効果的な配置や支援のあり方に関する研究」
大阪大学大学院医学系研究科 大野ゆう子
- H19-がん臨床一般-012 「小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究」国立成育医療センター研究所 藤本純一郎

地域がん登録

課題 分野	課題 項目	課題内容	対応策（短期的）	対応策（中長期的）	備考
A) 患者情報収集					
1. 医療機関からの患者情報収集（医療機関→県）					
	1-1.	主治医の篤志協力に依存し、届出漏れが多数存在	1-1. 登録実務者による拠点病院院内がん登録の整備、拠点以外の院内がん登録の整備拡大、拠点病院への患者集約	1-1. 地域がん登録の法律により、登録実務者の配置による医療機関等の届出・採録への協力を義務化	
	1-2.	記入情報の質が不均一	1-2. 院内がん登録整備、地域がん登録中央登録室からの出張採録	1-2. ー	
	1-3.	医療機関に対して支払う届出謝金が財政を圧迫	1-3. 届出謝金の廃止	1-3. ー	
	1-4.	他県医療機関で診療を受けた患者情報収集が困難	1-4. 施設より各県に提出、または、県間で情報交換	1-4. 国レベルでの個人情報収集の検討	
	1-5.	病理検査機関、検診機関からの協力体制整備が困難	1-5. 病理検査機関、検診機関からの協力事例の収集と体制の検討、試行	1-5. 国レベルの病理検査データベース、検診データベースの構築	
	1-6.	レセプト、DPC等の利用が困難	1-6. ー	1-6. 「医療の質」の評価を含めたがん診療情報の収集・整備体制の検討	
	1-7.	漢字（氏名・住所）の外字の扱いが電算システム間で不統一なため、電子媒体でのデータのやりとりが困難	1-7. 電算システム間での外字の扱いの統一化	1-7. 漢字氏名にかわる個人同定番号の導入	
2. 罹患情報補足としての死亡情報の利用（県）					
	2-1.	新統計法に従った申請方法に対応する必要あり	2-1. 県からの二次利用申請の定式化 2-2. 標準判断基準の徹底と死因コー	2-1. 法律による人口動態統計死亡データ利用の明文化、電子媒	

2-2. がん死亡・非がん死亡の判断が不統一

ドによる確認作業の標準化

体による個人情報の利用

2-2. 国レベルでの振り分け済み死亡情報の電子媒体による提供

3. 地域がん登録室における品質管理（県）

3-1. 標準 DBS 導入地域以外の個人同定手法と品質管理に遅れ

3-1. 標準 DBS の普及

3-1. ー

3-2. 個人同定指標の記載不備、改名、転居等により、同一人物が誤って別人と登録されると統計指標が不正確

3-2. 住民票照会の実施

3-2. 何らかの ID 番号の利用による個人同定精度の向上

B) 予後情報収集

1. 予後情報としての死亡情報の利用（県）

1-1. 非がん死亡情報との照合ができていない登録が多い

1-1. 非がん照合作業の人員確保、実施タイミングの標準化、住民票照会との併用

1-1. 国レベルでの予後調査の実施の検討

1-2. 人口動態統計に由来する死亡情報を届出元医療機関に還元できない

1-2. 法律による利用許可

1-2. ー

2. 住民票照会の円滑化（県）

2-1. 個人同意がない閲覧あるいは写しの発行に対する各市区町村の対応が異なる

2-1. 公的な通知による対応の統一化と、自治体・登録室双方への予算面・人員面への配慮

2-1. 住基ネットなどの電算処理による予後調査

3. 住基ネットの利用（県）

2-2. 条例を制定した県のみ可能

2-2. いくつかの県での事例を蓄積・共有

2-2. 法律による利用の明文化

2-3. 利用可能な情報が限られ、手作

2-3. 同上

業での照合が基本

2-3. ファイル照合による生死確認の可能性を探る

C) 集計・報告

1. 地域がん登録室における集計・報告（県）

1-1. 標準 DBS 導入県以外では、集計表が不統一

1-1. 標準 DBS 導入促進

1-1. -

1-2. 報告書の配布先が限定、ホームページの整備遅れ

1-2. ホームページの整備促進

1-2. -

2. 全国モニタリング集計（県→国）

2-1. 研究班活動とがん対策情報センター業務とが混在

2-1. がん対策情報センターでの事業化、NPO への事業委託

2-1. -

2-2. 未実施県の存在するため全県での実測ができない

2-2. 国の整備事業予算化

2-2. 法律により、がん登録自体を国の事業として予算化

2-3. 登録漏れが多く、データの質が不均一

2-3. -

2-3. 法律による届出義務化

2-4. 集計年が遅い（2004 年罹患を 2009 年収集）（2-3 年の短縮が望ましい）

2-4. 拠点病院からの届出増大に対する人員の手当て

2-4. 地域がん登録の法制化により、医療機関からの届出期限の定義

2-5. 地域間重複データ（診断時住所で制御）のチェックができない

2-5. -

2-5. 国レベルでの個人情報収集

3. 全国モニタリング集計における品質管理（県→国）

3-1. 品質管理作業に時間を要し、データ収集から報告書作成まで 1 年かかっている。

3-1. 予算・人員の確保、県からの提出データの品質向上

3-1. -

4. 全国モニタリング集計による生存率集計（県→国）

4-1. 集計年が遅い（2002 年罹患を 2009 年収集）

4-1. -

4-1. -

4-2. 通常の 5 年生存率では、5 年前の診療

4-2. Period Analysis による最近の診療を加味した評価（→1 年ご

4-2. -

評価しかできない

との予後調査が必要)

D) 分析・評価・活用

1. 県における地域がん登録データの分析・評価・活用 (県)

- | | | |
|---|--|--------|
| 1-1. 県での人口動態死亡データの利用体制
が異なる(人口動態死亡テープを購入し
ない県、購入しても地域がん登録で利用
できない県がある) | 1-1. - | 1-1. - |
| 1-2. 集計結果を解釈し、有効活用する人員・
体制が多くの県で未整備 | 1-2. 利用の実例に関する講習の継
続、拡大 | 1-2. - |
| 1-3. データ利用に関する手続きが県により
異なる | 1-3. データ利用について、研究班で
標準化(手続きや標準 DBS から
のデータ出力)を整備中
がん登録の目的として、資料の
活用範囲を予め明示する
データ利用を計画し、実施し、
報告できる人員を確保 | 1-3. - |

2. 国における地域がん登録データの分析・評価・活用 (国)

- | | | |
|--|---------------------------------------|--------|
| 2-1. 国立がんセンターでの人口動態死亡テ
ープの入手・利用範囲が限定されている
(統計法第 33 条の手続きに基づく) | 2-1. 人口動態統計死亡情報の利用範
囲拡大、利用手続きの簡素化- | 2-1. - |
| 2-2. がん対策推進基本計画に利用されなか
った | 2-2. 罹患データの対策への利用 | 2-2. - |
| 2-3. 予め定めた利用範囲での利用に限定し
ている(登録精度の向上までは、結果を
解釈しうる関係者に限定した方が望ま
しい) | 2-3. 予算措置と精度向上をした上で
のデータ活用推進 | 2-3. - |

E) 体制整備

1. 地域がん登録室の体制整備 (県)

1-1. 登録業務の標準化において、研究班活動としては成果を上げているが、県業務に対して研究として介入することについて限界がある	1-1. 標準化推進に対する予算措置	1-1. ー
1-2. 登録室人員（責任者、医師、職員）の確保が困難	1-2. 講習会等の機会拡充と人的予算措置	1-2. ー
2. 地域がん登録における個人情報保護（県）		
2-1. 各県が専門知識をもたずに、バラバラに対応している	2-1. 地域がん登録室におけるデータ安全管理措置についてハンドブックを作成。実態調査を行った上で、課題へ対応。	2-1. 第三者による認証システム
3. 中央機関における体制整備（国）		
3-1. 国立がんセンターがん対策情報センターのスタッフと研究班非常勤職員で対応しているが、人員不足	3-1. NPO に業務委託する等の手段で人員を確保	3-1. ー
4. 医療の質を評価するための体制整備（医療機関→県→国）		
4-1. ー	4-1. ー	4-1. 「医療の質」の評価を視野に入れたがん登録の役割、連携体制の見直しが必要

院内がん登録

課題 分野	課題 項目	課題内容	対応策（短期的）	対応策（中長期的）	備考
A) 患者情報収集					
1. 院内がん登録室における患者情報収集（医療機関）					
	1-1.	院内・地域の登録の不一致	1-1.	院内・地域で登録項目の統一（院内から地域への登録の際に無変換で登録可能な定義に統一）	1-1. ー 1-2. ー 1-3. ー
	1-2.	対象者抽出・登録作業の標準化、質の向上			
	1-3.	他府県居住者の対応	1-2.	同上	
			1-3.	施設より各県に提出、または、県間で情報交換を実施	
2. 院内がん登録室における品質管理（医療機関）					
	2-1.	HosCanR(国がん提供の登録ソフト)以外の独自システムにおける品質管理の実態不明	2-1.	標準的な院内がん登録における品質管理ロジックの要件整理と公表	2-1. ー 2-2. ー
	2-2.	品質管理ツールによるデータクリーニングが不徹底	2-2.	ー	
B) 予後情報収集					
1. 住民票照会などの体制整備（医療機関）					
	1-1.	院内がん登録からの住民票照会の手順・手続きが未整備	1-1.	予後情報の収集と情報共有の流れの整理（院内・地域双方の死亡・生存確認情報の届出・還元体制）と法律による対応	1-1. 国レベルでの予後調査実施の検討 1-2. 同上 1-3. 同上
	1-2.	住民票照会に伴う人員・費用（手数料、郵送料、印刷代等）の確保されていない	1-2.	同上	
	1-3.	市区町村側の負担増大（実施施	1-3.	同上	

設数の増加、同じ患者に対する
複数問い合わせの対応)

C) 集計・報告

1. 拠点病院院内がん登録集計（医療機関）

1-1. 個々の医療機関での集計報告が統一されていない 1-1. 標準となるモデルを提示 1-1. ー

2. 拠点病院院内がん登録全国集計（国）

2-1. 施設間重複データがチェックできない 2-1. ー 2-1. 国レベルで個人情報収集して、重複データのチェックを実施
2-2. 未提出施設あり 2-2. 提出の徹底 2-2. ー

3. 拠点院内全国集計における品質管理（国）

3-1. 集計結果の即時性を優先し、エラーデータを集計対象から外して集計し、品質管理結果の還元は、集計結果と同時に実施 3-1. データ提出時のエラーチェックを徹底 3-1. ー

4. 拠点院内全国集計における生存率集計（国）

4-1. 2007年患者の3年予後を2011年に収集予定。その後、5年後に拡大。 4-1. 2011年収集予定の予後調査体制整備 4-1. 国レベルでの予後調査を検討（県間の転出入の確認が省けて効率的）

D) 分析・評価・活用

1. 県における院内がん登録データの分析・評価・活用（県）

1-1. 施設別集計の活用・公表は、県によって不統一 1-1. 県がん診療連携協議会の場を活用して、分析・評価・活用を促進。活用事例を共有 1-1. ー
1-2. ー

2. 国における院内がん登録データの分析・評価・活用（国）

- | | | |
|-------------------------------|------------------|--------|
| 2-1. 2007年診断例を2009年に初めて収集して集計 | 2-1. 今後とも毎年収集を継続 | 2-1. ー |
| 2-2. 活用は未着手 | 2-2. 活用は今後検討 | 2-2. ー |

E) 体制整備

1. 院内がん登録室の体制整備（医療機関）

- | | | |
|------------------------|-------------------|--------|
| 1-1. 担当職員の確保・育成が十分ではない | 1-1. 研修、現地訪問による指導 | 1-1. ー |
|------------------------|-------------------|--------|

2. 院内がん登録室の個人情報保護（医療機関→国）

- | | | |
|-------------------------|----------------------|--------|
| 2-1. データ提出時の匿名化プロセスが不統一 | 2-1. 標準ソフトの普及、手順書の提示 | 2-1. ー |
|-------------------------|----------------------|--------|

3. 中央機関の体制整備（国）

- | | | |
|------------------------|-------------------|--------|
| 3-1. 担当職員の確保・育成が十分ではない | 3-1. 研修、現地訪問による指導 | 3-1. ー |
|------------------------|-------------------|--------|

4. 医療の質を評価するための体制整備（医療機関→国）

- | | | |
|-------------------------------------|---|--------|
| 4-1. 医療の質を測定するために必要な詳細臨床情報を得る仕組みがない | 4-1. 既存データベース（DPCなど）との照合、サンプリング調査、臓器がん登録との連携を検討 | 4-1. ー |
|-------------------------------------|---|--------|

臓器がん登録

課題 分野	課題 項目	課題内容	対応策（短期的）	対応策（中長期的）	備考
A) 患者情報収集					
1. 医療機関からの患者情報提供（医療機関）					
	1-1.	診療科データベースの運営が医師の篤志的努力による場合が多い	1-1. 病院としての支援	1-1. —	
	1-2.	同一病院内での院内がん登録と診療科データベースとの連携が不十分な施設が多い	1-2. 院内がん登録と診療科データベースの連携を促進するモデルを提示	1-2. —	
3. 医療機関における品質管理（医療機関）					
	2-1.	品質管理手順について統一したものはなく、登録担当者の自発的努力によっている	2-1. 臓器がん登録室からの指示の徹底、統一的な品質管理基準を検討する	2-1. —	
4. 臓器がん登録室の品質管理（学会）					
	3-1.	品質管理手順について統一したものはなく、登録担当者の自発的努力によっている	3-1. 臓器がん登録間で、定期的な情報交換の場を設定し、統一的な品質管理基準を検討する	3-1. —	
B) 予後情報収集					
1. 医療機関における体制整備（医療機関）					
	1-1.	病院における予後調査体制が未整備	1-1. 病院における予後調査を支援	1-1. 国レベルでの予後調査実施の検討	
	1-2.	院内がん登録との情報共有がされていない	1-2. 院内がん登録との情報共有促進	1-2. —	

C) 集計・報告

1. 集計解析 (学会)

1-1. データ管理専門家の関与がない 場合が多い	1-1. ー	1-1. 中央登録室業務を支援するデ ータセンターの設置を検討
------------------------------	--------	------------------------------------

2. 結果公表 (学会)

2-1. 各実施主体が独自形式での報 告、公表体制をとっており (年 報発行、販売、英語論文のみな ど)、活用が十分ではない	2-1. 公表に際してのモデルの提示、 公表のための費用支援	2-1. ー
---	-----------------------------------	--------

D) 分析・評価・活用

1. 個別データの分析・評価 (学会)

1-1. 学会員・登録者のみが利用可能 の場合が多い	1-1. 第三者利用の条件・体制の検討	1-1. ー
-------------------------------	---------------------	--------

2. 資料の活用 (学会)

2-1. 病期分類の改善案の提案、ガイ ドライン策定などで一部の臓器 において限定的に利用されてい るのみ	2-1. 好事例の情報を共有する	2-1. ー
	2-2. 同上	2-2. ー

2-2. 施設ごとの情報還元があまりな
されていないため、診療の質の
測定には利用されていない

3. 国際活動 (学会)

3-1. 国際的な病期分類改訂に際し て、日本からの提案の証拠とし て利用されることが少ない	3-1. 好事例の情報を共有する	3-1. ー
--	------------------	--------

E) 体制整備

1. 中央登録室の体制整備（学会）

- | | | |
|--|-------------------------------|----------------------------|
| 9-1. 財政支援の基盤が弱く、登録業務担当者の負担が大きい | 9-1. 公的研究費による支援の強化 | 9-1. 中央登録業務を支援するデータセンターの設置 |
| 9-2. 意志決定には、実施学会の手続きが必要であり、登録に最適な体制作りが迅速に行いづらい | 9-2. 学会内での登録委員会の役割と意志決定方法の明確化 | 9-2. ー |

2. 個人情報保護（学会）

- | | | |
|--|--|---------|
| 10-1. 連結可能匿名化で情報提供をする場合、匿名化プロセスについて各臓器がん登録がバラバラに対応している | 10-1. 匿名化プロセスについて、臓器がん登録間で、定期的な情報交換の場を設定する | 10-1. ー |
|--|--|---------|

3. 臓器がん登録間の連携（学会）

- | | | |
|-------------------------------|--------------------|--------|
| 4-1. 臓器がん登録間での情報交換を行うシステムが未整備 | 4-1. 定期的な情報交換の場を設定 | 4-1. ー |
|-------------------------------|--------------------|--------|

4. 医療の質を評価するための体制整備（学会）

- | | | |
|------------------------|---------------------------------|--------|
| 5-1. 質を評価するための取り組みが少ない | 5-1. 学会として質評価のための活動に臓器がん登録を利用する | 5-1. ー |
|------------------------|---------------------------------|--------|
-

小児がん登録

課題 分野	課題 項目	課題内容	対応策（短期的）	対応策（中長期的）	備考
A) 患者情報収集					
1. 学会登録					
	1-1.	日本小児血液学会の小児血液腫瘍登録(2006年開始)、日本小児がん学会の小児全般の登録(2005年開始、中断後2009年再開)は、web登録を基本。前者は、臨床研究活動と連動し、後者へ情報提供。提供者からの同意取得はしない。この他に、日本小児外科学会の小児固形腫瘍登録(病型限定、同意取得あり)、日本眼科学会の網膜芽腫登録(同意取得せず)があるが、悉皆性の高い登録は確立していない。	1-1. 各学会登録の連携を促進。小児がん専門医の認定条件の1つとする。病理データベースなどとの照合を検討。	1-1. 地域がん登録との連携を念頭に、悉皆性登録は地域がん登録への移行を検討。学会登録は、体質や循環因子との関連など二次調査に特化。 小児慢性特定疾患研究事業の見直し(治療終了5年で給付の打ち切り)	
	1-2.	病理中央診断による登録の一本化と引き継いだ観察研究の仕組みを確立中	1-2. ー	1-2. ー	
2. 他のがん登録との協力					
	2-1.	地域がん登録の項目が、小児がんとはあわない。モデル地域に	2-1. 登録項目の変更、小児がん登録専門登録士の養成、小児がん専	2-1. 小児がんも年齢区分の違いとして集計されるようにする	

	て検討中	門病院の拠点化と院内がん登録	小児慢性疾患登録情報参照の
2-2.	匿名データなので、臓器がん登録と照合できない。	の促進、臨床研究グループとの連携	精度整備
		2-2.	—
		2-2.	放射線治療に関しては、可能性があるので検討

3. 品質管理

3-1.	日本小児がん学会の登録は、診療科単位であるため、重複登録が多くなる可能性あり	3-1.	—	3-1.	個人情報つきの登録を検討
3-2.	匿名化登録のためデータクリーニングが容易ではない	3-2.	—	3-2.	同上
3-3.	診断の正確さをチェックしていない	3-3.	固形腫瘍の臨床研究と連携し、診断精度を向上させる	3-3.	—

B) 予後情報収集

1. 学会登録

1-1.	血液腫瘍に関しては、毎年予後情報を収集しているが、個人情報の取り扱いが厳格になる状況では、予後情報登録率は低下傾向。固形がんに関しては、予後情報収集の計画なし	1-1.	臨床研究グループによる予後調査観察研究の推進との連携、小児がんフォローアップセンター整備による長期予後情報収集	1-1.	小児がん拠点病院間での、質の高い情報収集
------	---	------	---	------	----------------------

2. 他のがん登録との協力

2-1.	小児がんの場合、「死亡」以外の予後も重要であるが、データ収集はできていない	2-1.	上述の予後調査観察研究と連携、および、臨床研究グループとの連携	2-1.	法的制度が必要
------	---------------------------------------	------	---------------------------------	------	---------

C) 集計・報告

1. 学会登録

- | | | | | | |
|------|-------------------------------|------|--|------|---|
| 1-1. | 固形腫瘍登録は、精度が低くかつ登録が低いため、活用が難しい | 1-1. | データ精度の向上 | 1-1. | — |
| | | 1-2. | 小児がん情報データベースサイトの開設（成育HP内に小児がん情報ステーション開設） | 1-2. | — |
| 1-2. | 学会ホームページや学会雑誌掲載のため周知がされていない | | | | |

D) 活用（単位：国、ブロック、県）

1. 学会報告

- | | | | | | |
|------|---|------|---|------|---|
| 1-1. | — | 1-1. | — | 1-1. | — |
|------|---|------|---|------|---|
-

