

がん登録について (参考資料)

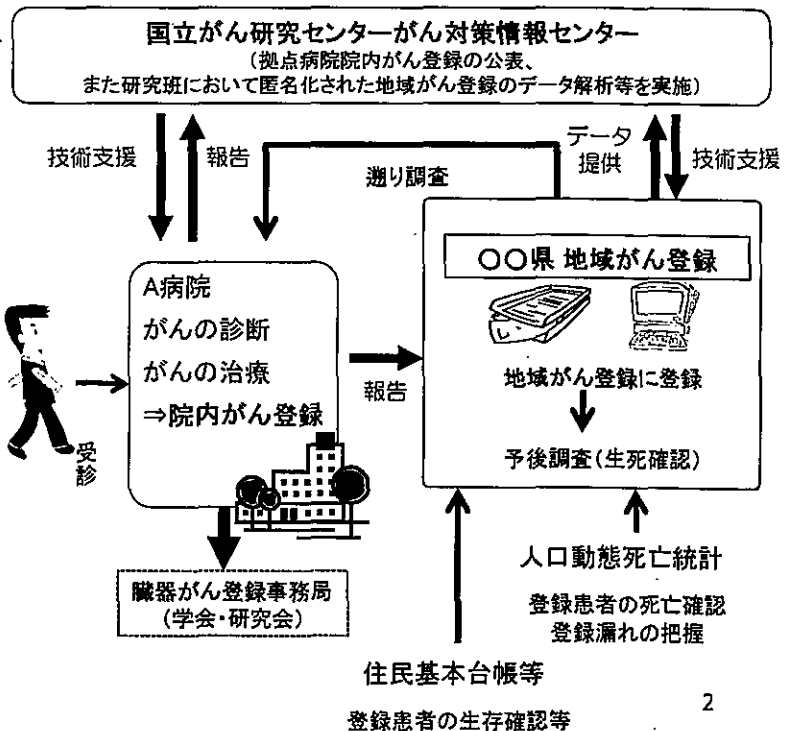
平成23年10月20日
厚生労働省健康局総務課
がん対策推進室

1

がん登録の体制

がん登録は、がんの罹患や転帰その他の状況を登録・把握・分析する仕組みであり、がん罹患数、罹患率、がん生存率、治療効果の把握など、がん対策の基礎となるデータの構築のために必要である。

実施 45道府県1市(H23. 10時点)



- 未実施は東京、宮崎。
東京は平成24年7月開始予定。
宮崎は平成24年度中に開始予定。
- 国立がん研究センターにおいては、標準化した登録様式に適合した地域がん登録の促進を図る。

住民基本台帳等
登録患者の生存確認等

2

がん登録の種類

	地域がん登録	院内がん登録	個別がん登録
目的	地域のがん実態把握	施設のがん診療評価	全国のがんの詳細情報の収集
実施主体	都道府県(市)	医療機関	学会・研究会
登録対象	対象地域の全がん罹患例	当該施設の全がん患者	専門病院のがん患者
収集項目	診断、初回治療、生死情報など標準25項目	診断、初回治療、生死情報など必須22項目・標準49項目	臓器により異なる(22-185項目)
現状	45道府県1市にて実施(平成23年10月時点) 約5割のがん患者が登録されている。	<ul style="list-style-type: none"> がん診療連携拠点病院は388(平成23年8月時点)。 2008年は359施設より登録あり(全国の約6割のがん患者)。 	
その他	<ul style="list-style-type: none"> 健康増進法第16条に基づき実施されている。 平成22年度よりDPC機能評価係数に「地域がん登録」が含まれた。 	<ul style="list-style-type: none"> がん診療連携拠点病院の指定要件に院内がん登録の実施及び地域がん登録への協力が含まれている。 	

「地域がん登録の手引き改訂第6版」(2007年5月)を用いて作成

3

地域がん登録の根拠となる法令及び通知

健康増進法(平成14年8月2日法律第103号)

(生活習慣病の発生の状況の把握)

第16条 国及び地方公共団体は、国民の健康の増進の総合的な推進を図るための基礎資料として、国民の生活習慣とがん、循環器病その他の政令で定める生活習慣病(以下単に「生活習慣病」という。)との相関関係を明らかにするため、生活習慣病の発生の状況の把握に努めなければならない。

健康増進法施行令(平成14年12月4日政令第361号)

(発生の状況の把握を行う生活習慣病)

第2条 法第16条の政令で定める生活習慣病は、がん及び循環器病とする。

「健康増進法等の施行について」(平成15年4月30日付健発第0430001号、食発第0430001号)

第2 法の概要

4 第3章 国民健康・栄養調査等

(2)生活習慣病の発生状況の把握

国及び地方公共団体は、生活習慣とがん、循環器病その他の生活習慣病との相関関係を明らかにするため、生活習慣病の発生状況の把握に努めること。(法第16条)

具体的な内容は、地域がん登録事業及び脳卒中登録事業であること。

4

がん対策基本法 (平成18年6月23日法律第98号)

(がん医療に関する情報の収集提供体制の整備等)

第17条

国及び地方公共団体は、がん医療に関する情報の収集及び提供を行う体制を整備するために必要な施策を講ずるとともに、がん患者及びその家族に対する相談支援等を推進するために必要な施策を講ずるものとする。

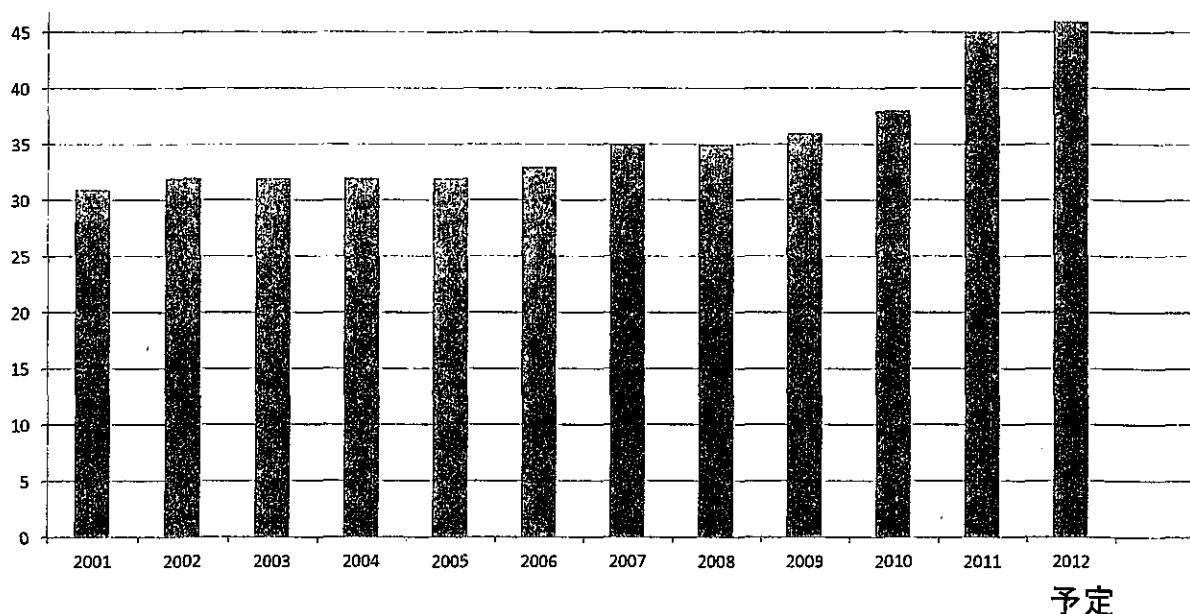
2 国及び地方公共団体は、がん患者のがんの罹患、転帰その他の状況を把握し、分析するための取組を支援するために必要な施策を講ずるものとする。

がん対策基本法案に対する附帯決議 (平成18年6月15日参議院厚生労働委員会)

十六、がん登録については、がん罹患者数・罹患率などの疫学的研究、がん検診の評価、がん医療の評価に不可欠の制度であり、院内がん登録制度、地域がん登録制度の更なる推進と登録精度の向上並びに個人情報保護を徹底するための措置について、本法成立後、検討を行い、所要の措置を講ずること。

5

地域がん登録の実施都道府県数



6

がん登録が役に立った例

1. 長崎市における子宮頸がんの動向

1973年から2003年までの長崎市における罹患データを用いて、子宮頸がんの進行度、罹患数推移、検診発見割合、5歳階級別罹患率を検討した。その結果、がん検診の普及により、早期がんの段階で診断される症例が多くなり、浸潤がんの増加に歯止めがかかっている状況が明らかとなった。一方で、25-34歳では近年浸潤がんの増加傾向が認められ、若年者に的を絞った対策の必要性が示唆された。

2. 大阪府の肝がんの地理的分布とその要因

1985年～89年の大阪府内の肝がん罹患率を市区町村別に詳細に分析したところ、地域格差が見いだされ、罹患率と市区町村別の献血者におけるC型肝炎ウイルス(HCV)保有率と強い相関が認められた。その結果、高感染地域では、住民検診にHCV抗体検査が導入され、一般住民の中にいるHCV保有者を早期に見出し、適切な医療につなぐ対策が講じられるようになった。大阪府の肝がん対策の要はHCV感染者の発がん防止にあることがわかり、これに肝疾患の研究費や対策費を集中することが効率的であることが判明した。

3. 宮城県胃がん検診における内視鏡による2次精検の精度の検討

1989-98年に(財)宮城県対がん協会による胃がん集団検診を受診し要精検とされ上部消化管内視鏡検査による2次精検を受診した195,772例について、精度管理対策に積極的に取り組んでいる同協会での精検と地元医療機関における精検の精度を宮城県地域がん登録資料との照合で偽陰性率を比較することにより検討した。その結果、(財)宮城県対がん協会で精検が行われた群の偽陰性率は10.8%であるのに対して、地元医療機関で精検が行われた群の偽陰性率は18.9%と高く両群の間に有意差を認めた(P < 0.05)。内視鏡検査において、専門医によるDouble checkと再検査の指示、撮影法指導や症例検討のための研修会への参加義務付けといった精度管理対策の重要性が示された。

4. 胃がん検診の疫学的評価の研究

大阪府立成人病センター及び大阪がん予防検診センターを中心に、昭和50～平成8年にかけて、胃がん検診の有効性を確かめるため、症例対照研究、早期胃がん患者のフォローアップ(がん登録との記録照合)などを実施した。その結果、胃がん死亡者での検診受検頻度は、対照でのそれよりも低いことがわかり、胃がん検診により、胃がん死亡は減少することが確認された。

5. 中皮腫死亡症例数の将来予測

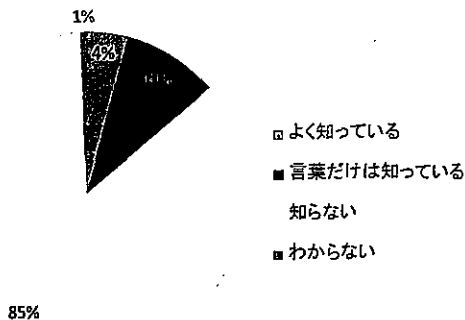
30年以上の長期統計を集計可能な国内4地域のがん登録の中皮腫統計とばく露要因(アスベスト輸入量、建築、造船)の長期統計を用いて2043年までの中皮腫死亡数の将来推計を行った。患者発生は2005年から2031年まで1,000人規模で繋留すること、悲観的な予測で今後30年間に3万人以上の中皮腫死亡が発生すること等を示した。長期的な救済システムの必要性が示唆された。

特定非営利法人 地域がん登録全国協議会ホームページ(<http://www.iacr.info/about/yakudatsu-76-86.htm#83>)より作成

7

がん対策に関する世論調査 (平成21年9月内閣府調査)

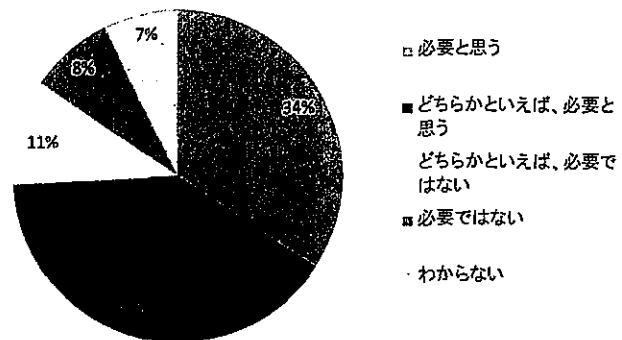
がん登録の認知度 (N=1935)



がん登録を知っていると
回答した者は14%

(「よく知っている」、「言葉だけは知っている」の合計)

がん登録の必要性 (N=1935)



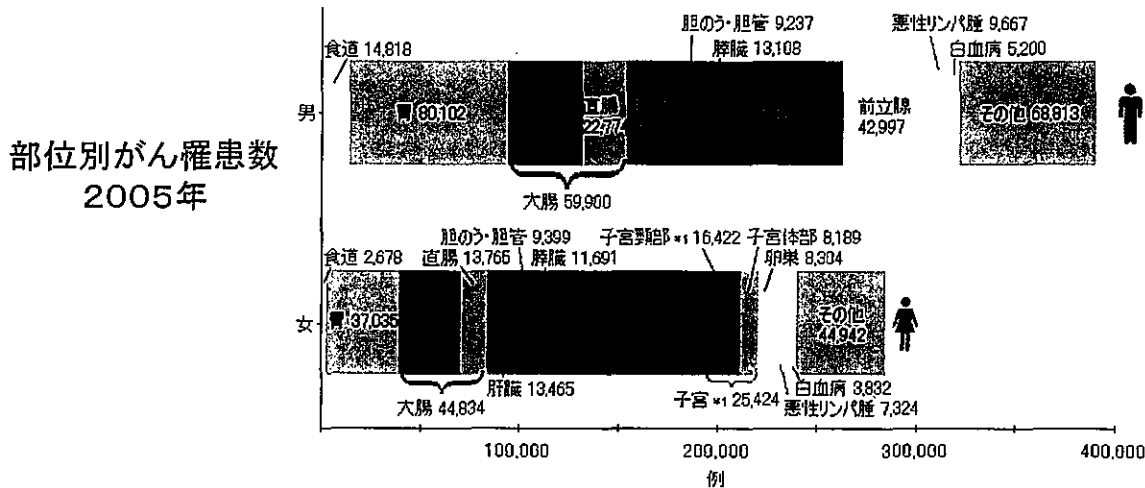
がん登録が必要だと
回答した者は74%

(「必要と思う」、「どちらかといえば、必要と思う」の合計)

8

全国がん罹患率の推計

- 我が国のがん罹患は、比較的精度の良いいくつかの地域がん登録から登録情報を収集し、推計値を算出することでモニタリングを行っている。
- 精度の基準として、国内では、①DCO割合が25%未満、またはDCN割合が30%未満、②がん罹患数とがん死亡数との比(IM比)が1.5以上、が用いられている。



資料: 独立行政法人国立がん研究センター がん対策情報センター
 Source: Center for Cancer Control and Information Services, National Cancer Center, Japan

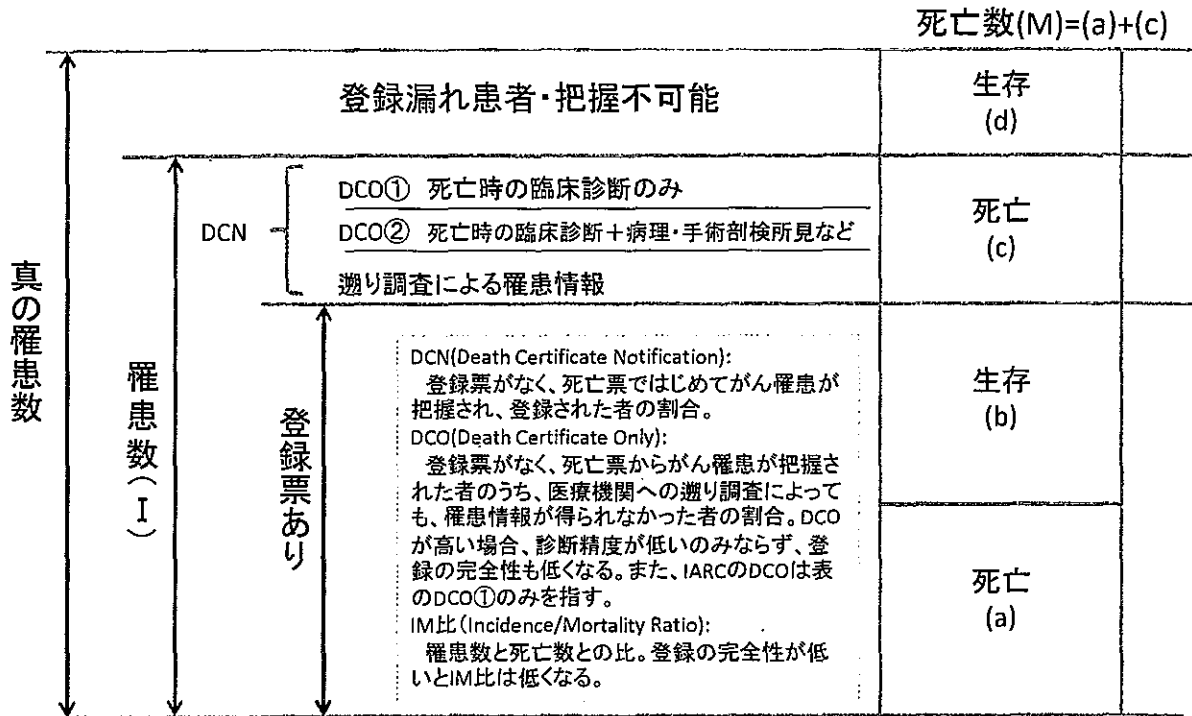
*1 乳房と子宮頸部は上段内がんを含む。
 ※ 子宮は、子宮頸部および子宮体部の他に「子宮部位不明」を含む。

9

諸外国の地域がん登録

	医療機関の報告義務、国の開示権限	義務違反に対する制裁	患者への説明の要否	患者の同意の要否	登録情報の顔名・匿名	本人の開示請求	医療機関への予後情報
米(各州)	義務	僅かの州で免許停止・罰金	不要(1-2州で要)	不要(1州で宗教的拒否権あり)	顔名	2-3州で開示請求可	提供あり
加(各州)	義務		不要	不要	顔名	1州で開示請求可	登録により様々
英	権限	NHS契約違反	説明文書が試行中	拒否権あり	顔名・NHS番号	開示請求可	提供あり
豪(各州)	義務	多くの州で罰金	不要(1-2州で説明が望ましい)	不要	顔名	2-3州で開示請求可	提供なし
独(各州)	義務8州、権限7州	無(1州資格停止、1州罰金)	13州届出の通知義務、2州要	13州不要(拒否権あり)、2州要	13州管理番号化、2州顔名	開示請求可	登録により様々
仏	権限	-	必要	不要・拒否権あり	顔名	開示請求可	提供あり
デンマーク	義務	-	-	不要	顔名	開示請求可	提供あり
スウェーデン	義務	-	-	不要・拒否権なし	顔名	開示請求可	提供あり

(参考)がん登録の精度指標

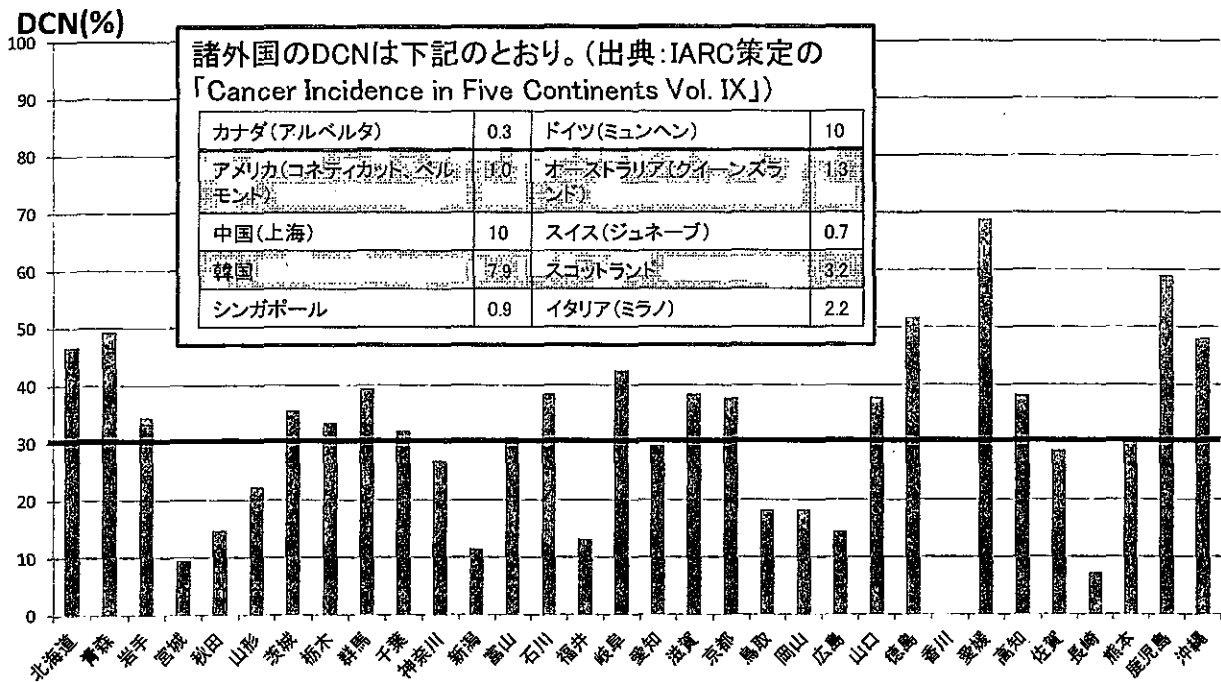


「地域がん登録の手引き改訂第5版」(2007年5月)を用いて作成

11

地域がん登録のDCN(道府県別)

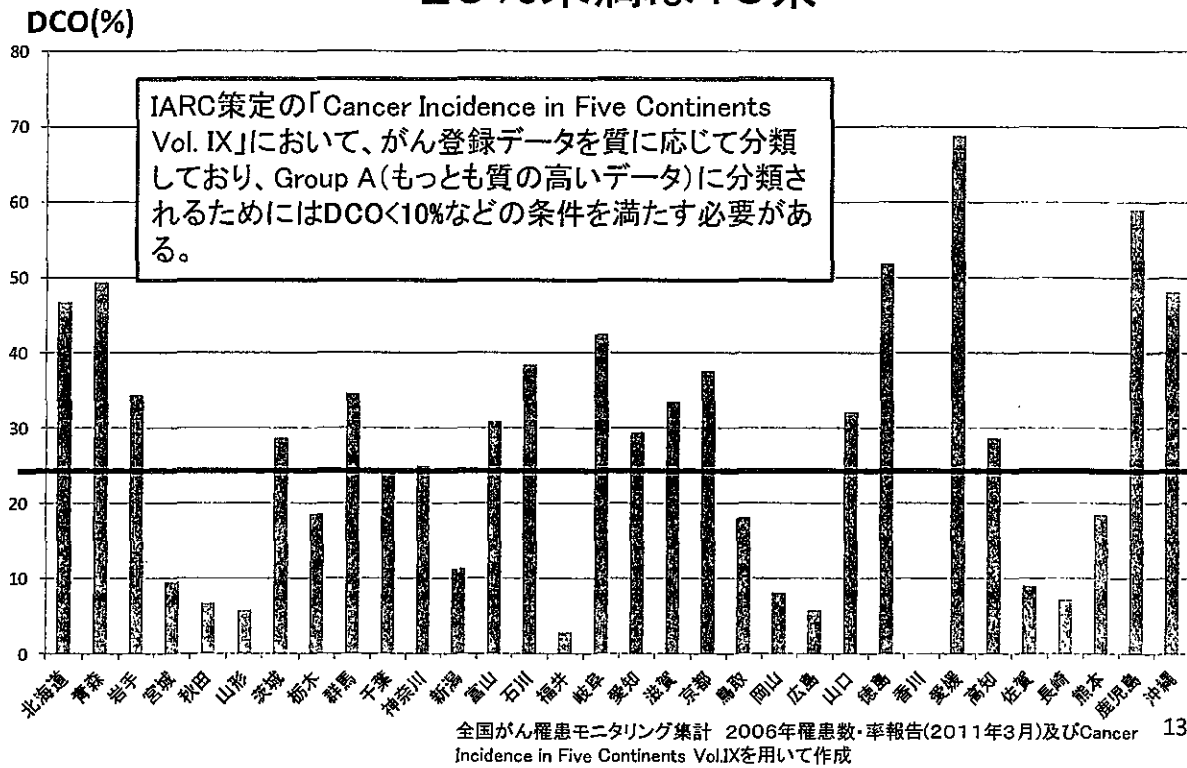
30%未満は12県



全国がん罹患モニタリング集計 2006年罹患数・率報告(2011年3月)及びCancer 12 Incidence in Five Continents Vol.IXを用いて作成

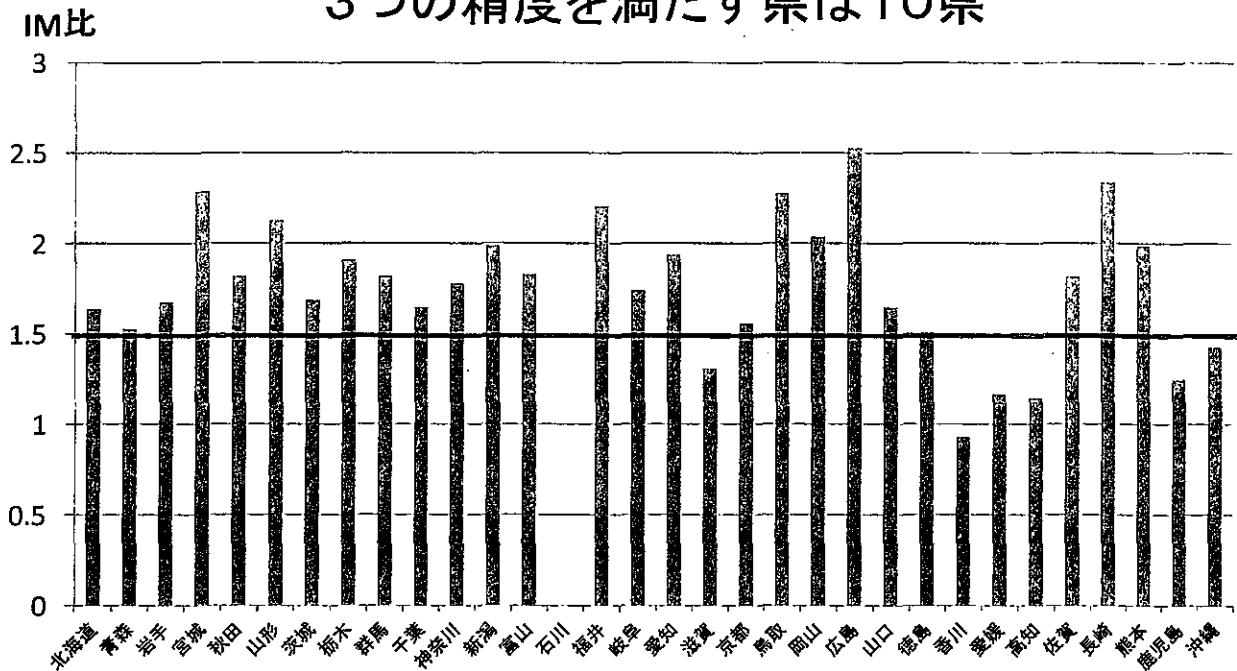
地域がん登録のDCO(道府県別)

25%未満は13県



地域がん登録のIM比(道府県別)

1.5以上は25県
3つの精度を満たす県は10県



地域がん登録の標準登録票項目(25項目)

(基本情報)

- 医療機関名、カルテ番号、漢字姓・名、性別、生年月日

(診断・腫瘍情報)

- 診断時住所、診断結果、初回診断日、自施設診断日、発見経緯、診断名(原発部位名)、側性、進展度(臨床進行度)、組織診断名、診断根拠

(治療情報)

- 外科的治療の有無、体腔鏡的治療の有無、内視鏡的治療の有無、外科的・体腔鏡的・内視鏡的治療の結果、放射線治療、化学療法、免疫療法・BRM、内分泌療法、その他の治療

(予後情報)

- 死亡日

15

出典:「地域がん登録の手引き改訂第5版」2007年5月

院内がん登録の必須項目(22項目)

「がん診療連携拠点病院で実施する院内がん登録における必須項目の標準登録様式に係る改正等について」(平成18年9月7日付健総発第0907001号)

(基本情報)

- 患者ID番号、氏名、性別、生年月日

(診断情報)

- 診断時住所、診断日、来院・発見の経緯、診断及び初回治療・経過観察が行われた施設の別

(腫瘍情報)

- 診断名コード、診断名テキスト、治療前のステージ、組織診断名コード、組織診断名テキスト、診断に寄与した検査

(治療情報)

- 外科的治療の有無、体腔鏡的治療の有無、内視鏡的治療の有無、放射線治療の有無、化学療法の有無

(予後情報)

- 生存最終確認日、死亡日

(その他)

- 最終更新日

16

院内がん登録の標準登録票項目(49項目)

(基本情報)

- 患者ID番号、重複番号、氏名、性別、生年月日

(診断情報)

- 診断時都道府県コード、診断時住所、当該腫瘍初診日、診断日1(他施設診断日)、診断日2(自施設診断日)、来院経路、発見経緯、診断区分(※1)、診断施設(※1)、治療方針(※1)、症例区分(※2)

(腫瘍情報) 診断名コード、診断名テキスト、部位の側性、治療前ステージ(治療前・UICC)、治療前ステージ(治療前・取扱い規約)、治療前TNM分類、術後病理学的ステージ(術後管理学的・UICC)、術後病理学的pTNM分類、進展度(治療前)、進展度(術後病理学的)、組織診断名コード、組織診断名テキスト、診断根拠、病理組織標本由来

(初回治療情報)

- 外科的治療の有無、体腔鏡的治療の有無、内視鏡的治療の有無、外科的・体腔鏡的・内視鏡的治療の結果、入院日、放射線治療の有無、化学療法の有無、免疫療法・BRMの有無、内分泌療法の有無、TAEの有無、PEITの有無、温熱療法の有無、レーザー等治療(焼灼)の有無、その他の治療の有無

(予後情報)

- 生存最終確認日、死亡日、予後調査結果、予後調査方法、

(その他)

- 登録日、定義バージョン

※1の3項目か※2の1項目か、いずれかの組み合わせで登録する。

出典:「がん診療連携拠点病院院内がん登録標準登録様式 登録項目とその定義2006年度版修正版【解釈本】 2006年12月25日 17
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(主任研究者:池田 俊)院内がん登録小班

個人情報保護に関する法律 (平成15年5月30日法律第57号)

(利用目的による制限)

第16条 個人情報取扱事業者は、あらかじめ本人の同意を得ないで、前条の規定により特定された利用目的の達成に必要な範囲を超えて、個人情報を取り扱ってはならない。

2 個人情報取扱事業者は、合併その他の事由により他の個人情報取扱事業者から事業を承継することに伴って個人情報を取得した場合は、あらかじめ本人の同意を得ないで、承継前における当該個人情報の利用目的の達成に必要な範囲を超えて、当該個人情報を取り扱ってはならない。

3 前二項の規定は、次に掲げる場合については、適用しない。

一 ～ 二 (略)

三 公衆衛生の向上又は児童の健全な育成の推進のために特に必要がある場合であって、本人の同意を得ることが困難であるとき。

四 (略)

(第三者提供の制限)

第23条 個人情報取扱事業者は、次に掲げる場合を除くほか、あらかじめ本人の同意を得ないで、個人データを第三者に提供してはならない。

一 ～ 二 (略)

三 公衆衛生の向上又は児童の健全な育成の推進のために特に必要がある場合であって、本人の同意を得ることが困難であるとき。

四 (略)

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 (平成15年5月30日法律第59号)

(利用及び提供の制限)

第9条 独立行政法人等は、法令に基づく場合を除き、利用目的以外の目的のために保有個人情報を自ら利用し、又は提供してはならない。

2 前項の規定にかかわらず、独立行政法人等は、次の各号のいずれかに該当すると認めるときは、利用目的以外の目的のために保有個人情報を自ら利用し、又は提供することができる。ただし、保有個人情報を利用目的以外の目的のために自ら利用し、又は提供することによって、本人又は第三者の権利利益を不当に侵害するおそれがあると認められるときは、この限りでない。

一 本人の同意があるとき、又は本人に提供するとき。

二 独立行政法人等が法令の定める業務の遂行に必要な限度で保有個人情報を内部で利用する場合であつて、当該保有個人情報を利用することについて相当な理由のあるとき。

三 行政機関(行政機関の保有する個人情報の保護に関する法律(平成十五年法律第五十八号。以下「行政機関個人情報保護法」という。)第二項第一項に規定する行政機関をいう。以下同じ。)、他の独立行政法人等、地方公共団体又は地方独立行政法人に保有個人情報を提供する場合において、保有個人情報の提供を受ける者が、法令の定める事務又は業務の遂行に必要な限度で提供に係る個人情報を利用し、かつ、当該個人情報を利用することについて相当な理由のあるとき。

四 前三号に掲げる場合のほか、専ら統計の作成又は学術研究の目的のために保有個人情報を提供するとき、本人以外の者に提供することが明らかに本人の利益になるとき、その他保有個人情報を提供することについて特別の理由のあるとき。

3 ~4 (略)

19

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(平成16年1月8日健習発第0108003号)

(略)

1.増進法(平成14年法律第103号)第16条に基づく地域がん登録事業において、民間の医療機関が国又は地方公共団体へ診療情報を提供する場合は、個人情報の保護に関する法律(平成15年法律第57号)第16条第3項第3号及び第23条第1項第3号に規定する「利用目的による制限」及び「第三者提供の制限」の適用除外の事例に該当する。

2.がん登録事業において、行政機関の保有する個人情報の保護に関する法律(平成15年法律第58号)第2条第1項に規定する行政機関に該当する医療機関が、国又は地方公共団体へ診療情報を提供する場合は、同法第8条第2項第3号に規定する「利用及び提供の制限」の適用除外の事例に該当する。

3.がん登録事業において、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(平成15年法律第59号)第2条第1項に規定する独立行政法人等に該当する医療機関が、国又は地方公共団体へ診療情報を提供する場合は、同法第9条第2項第3号に規定する「利用及び提供の制限」の適用除外の事例に該当する。

20

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 (平成16年12月24日(平成22年9月17日最終改正)厚生労働省)

1. 利用目的の特定等(法第15条、第16条)

(2)利用目的による制限の例外

医療・介護関係事業者は、あらかじめ本人の同意を得ないで法第15条の規定により特定された利用目的の達成に必要な範囲を超えて個人情報を取り扱ってはならないが(法第16条第1項)、同条第3項に掲げる場合については、本人の同意を得る必要はない。具体的な例としては以下のとおりである。

①～②(略)

③公衆衛生の向上又は児童の健全な育成の推進のために特に必要がある場合であって、本人の同意を得ることが困難であるとき (例)

- ・健康増進法に基づく地域がん登録事業による国又は地方公共団体への情報提供
- ・がん検診の精度管理のための地方公共団体又は地方公共団体から委託を受けた検診機関に対する精密検査結果の情報提供
- ・(略)

④(略)

5. 個人データの第三者提供(法第23条)

(2)第三者提供の例外

ただし、次に掲げる場合については、本人の同意を得る必要はない。

①～②(略)

③公衆衛生の向上又は児童の健全な育成の推進のために特に必要がある場合であって、本人の同意を得ることが困難であるとき (例)

- ・健康増進法に基づく地域がん登録事業による国又は地方公共団体への情報提供
- ・がん検診の精度管理のための地方公共団体又は地方公共団体から委託を受けた検診機関に対する精密検査結果の情報提供
- ・(略)

④(略)