

がん対策を推進するために必要ながん登録に関する提言

平成 22 年度国立がん研究センターがん研究開発費

「がん登録等、がんの実態把握に資する疫学的・基盤的研究」班

主任研究者 祖父江 友孝

(国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報・統計部)

分担研究者 西本 寛

(国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報・統計部)

研究協力者 味木 和喜子、松田 智大、加藤 雅志

(国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報・統計部)

東 尚弘

(東京大学医学系研究科健康医療政策学分野)

小川 俊夫

(奈良県立医科大学健康政策医学講座)

柴田 亜希子

(山形県立がん・生活習慣病センター)

平成 23 年 3 月

目次

わが国のがん登録についての提言	- 3 -
1. 早急に解決すべき課題についての提言	- 3 -
2. 全国でがん登録が適切に実施されるために取り組むべき課題についての提言	- 5 -
1 本提言書の背景	- 7 -
2 本提言書の目的	- 7 -
3 エビデンスに基づくがん対策に必要な指標とがん登録	- 8 -
(1) エビデンスに基づくがん対策を実施するために必要な情報	- 8 -
(2) がん罹患率、生存率とがん登録について	- 9 -
(3) わが国の罹患率、生存率の現状	- 10 -
(4) がん医療の質を示すデータとがん登録について	- 11 -
4 わが国におけるがん登録のこれまでの経緯と現状について	- 12 -
(1) がん登録の種類について	- 12 -
(2) 地域がん登録	- 12 -
(3) 院内がん登録	- 16 -
(4) 臓器がん登録	- 22 -
(5) 小児がん登録	- 23 -
5 わが国におけるがん登録の問題点の原因と解決策について	- 24 -
(1) 地域がん登録	- 24 -
(2) 院内がん登録	- 29 -
(3) 臓器がん登録	- 31 -
(4) 小児がん登録	- 32 -
6 海外におけるがん登録の取り組みとわが国への示唆	- 33 -
(1) がん登録の実施体制について	- 33 -
(2) がん登録に関する法整備等の状況	- 33 -
(3) がん登録に関連する予算について	- 34 -
(4) がん登録と個人情報について	- 34 -
(5) がん登録への既存情報の利用について	- 35 -
(6) がん登録に関する人材育成について	- 36 -
(7) がん登録の活用状況について	- 36 -
7 がん登録を推進するために取り組むべき課題について	- 37 -
(1) 早急に取り組むべき課題	- 37 -
(2) 全国でがん登録が適切に実施されるために取り組むべき課題	- 42 -
参考資料	- 44 -

わが国のがん登録についての提言

わが国のがん対策は、2007年に策定された「がん対策推進基本計画」に従い、「がんによる死亡者の減少」及び「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」という全体目標の達成を目指して推進が図られている。

がん対策をエビデンスに基づいて進め、がん患者を含めた国民に対して科学的知見に基づく適切ながん医療を提供していくためには、がんの罹患率及び生存率など、がん対策の企画立案と評価に際しての基礎となるデータを正確に把握する必要がある。がん患者のがんの罹患、転帰その他の状況を把握し、分析する仕組みであるがん登録は不可欠なものである。「がん対策推進基本計画」では、がん登録を重点的に取り組むべき課題の一つとして掲げ、更なる推進を図っていくことが定められている。

しかし、がん登録は、現状では38道府県1市及びがん診療連携拠点病院を中心とした一部の医療機関、ならびに一部の臓器を対象においてのみ行われており、かつ、その精度も不十分という状況にある。

こうしたことから、がん対策のより一層の推進を図るため、がん登録が、全国において適切に実施されるよう提言を行うこととする。

1. 早急に解決すべき課題についての提言

【法律及び制度の整備】

提言1-1 がん登録を実施するために必要な個人情報を円滑な取り扱うことができるよう法律や制度を整備すること

がん登録を実施するためには、がん患者の罹患、転帰等の情報が不可欠であり、個人情報を取り扱わざるを得ない。現在、個人情報の保護に細心の注意を払いながらがん登録は実施されているが、がん登録の実施に関する法律が無いため、統計法や個人情報保護法等の法律との整合性において未解決の課題が多い。個人情報を十分に保護したうえで、がん登録が適切にかつ効率的に実施されるよう、がん登録を法律に基づく国の事業と位置づけ、関係する法律や制度の早急な整備を行うこと。

【都道府県及び医療機関への支援】

提言1-2 がん登録について取り組んでいる地域・医療機関等の支援を行うこと

院内がん登録においては、がん診療連携拠点病院の指定に関連して指定要件が定められるとともに補助金による財政的支援があり、また国立がん研究センターの研修などの教育的支援がなされているが、このような支援を広げ、地域がん登録を実施している都道府県については、地域がん登録を適切に実施していく体制を確保できるよう十分な支援を行い、また、自発的に院内がん登録を実施する施設、地域がん登録に協力する医療機関に対して、これらががん登録の実施に必要な財政的・技術的支援を行う。また臓器がん登録についても実施主体と協議の上そのニーズに応じて支援のあり方を検討していくこと。

【登録項目と連携体制の見直し】

提言 1-3 より効率的かつ効果的な登録項目とがん登録間の連携を検討すること

地域がん登録、院内がん登録、臓器がん登録、小児がん登録の役割分担を見直し、連携をとりつつ、より効率的かつ効果的に実施されるよう、登録する項目についても検討を行うこと。

【個人情報の安全管理及び国民への理解促進】

提言 1-4 個人情報の安全管理及び国民への周知を十分に図ること

国民が、地域がん登録のための個人情報提供について安心して協力できるよう、個人情報安全管理体制を適切に整備するとともに、患者を含めた国民の理解を深める取り組みを講じること。

【がん登録の活用】

提言 1-5 がん登録の成果の活用を積極的に行うこと

国、都道府県は、地域がん登録で得られたがんの罹患率や、院内がん登録から得られる施設診療情報等の成果を、がん対策の立案、評価等に積極的に用いることで、がん対策の推進を図ること。

これらのがん登録で得られた有用な情報を、がん対策に資する研究に円滑に活用できる体制を整備するとともに、関連する研究の推進を図ること。

【診療関連の既存情報との連携】

提言 1-6 電子化された診療情報等の利用促進を図ること

がん登録を活用し、がんの診療状況を効果的に把握していくためには、診療報酬に関連した診療情報などとの連携が必要であり、それらの既存情報の利用を促進していくためにも、電子化された診療情報等をがん登録で利用できる制度の推進に取り組むこと。

【人口動態死亡情報の有効活用】

提言 1-7 電子化された人口動態死亡情報を地域がん登録で利用できる体制を整備すること

罹患数・率と登録精度指標の計測及び登録患者の死亡情報の把握のために、人口動態死亡情報の利用は欠かせない。地域がん登録では、統計法による人口動態調査情報の二次利用申請を行い、当該都道府県内の全死亡情報の提供を受けている。人口動態調査オンライン報告システムの普及が進み、電子化が進んでいるにも関わらず、保健所で紙媒体の転写票を作成し、登録室で入力作業を行っている。作業を効率化し、がん統計を迅速に計測できるように、電子化された人口動態死亡情報を地域がん登録で利用できるよう人口動態調査令を見直すこと。

【正確な予後情報の把握と情報の共有】

提言 1-8 電子化された住民登録情報等の利用促進を図ること

がん患者の生存率計測には、正確な予後情報の把握が不可欠である。住基ネットを含む住民登録情報等を利用して予後を把握し、予後情報を共有し、活用できる体制の推進に取り組むこと。

【がん登録を用いた診療の質に関する指標の測定】

提言 1-9 診療の質に関する指標の開発と測定の実施に取り組むこと

がん登録の成果をがん対策に活用するだけでなく、臨床の現場に対しても還元していくために、臨床専門家と持続的な協力体制を構築し、がん登録を有効に活用して診療内容を評価する指標を開発し、それらを計測していくことにより診療の向上を図ること。

2. 全国でがん登録が適切に実施されるために取り組むべき課題についての提言

【データ集約の単位と体制整備】

提言 2-1 地域がん登録に関するデータ集約の単位と体制整備を検討すること

精度の高い地域がん登録を実施するためには、全国レベルで地域がん登録を進めていく中核的な機関を一か所整備し、効率的に全国の各医療機関から直接情報を収集し、また予後情報の一元的な収集を行うことで、効率よく全国集計を行う体制を整備していくことを視野に入れた検討をしていくべきである。

【先進地域の支援】

提言 2-2 地域がん登録について先進的に取り組んでいる地域の支援について検討すること

現状で国際レベルの高い水準で地域がん登録を実施している都道府県については、わが国の地域がん登録のモデル事例として情報を共有し、より一層先進的取り組みを推進していくために、十分な支援を行うことを検討すべきである。

【人材育成体制の充実】

提言 2-3 がん登録を確実に実施するための人材育成体制の充実について検討すること

院内がん登録において、がん登録実務者ががん登録を適切かつ効率的に実施できるよう、更なる人材の育成を進めていくとともに、地域がん登録においても専門性を考慮した人員の配置や確保を医療機関、データ収集機関の両方において図っていくとともに、協力機関への支援のあり方、関連する制度の整備等、体制の充実について検討すべきである。

1 本提言書の背景

がん登録は、エビデンスに基づくがん対策を進め、その評価をするうえで不可欠なものである。

わが国において、2006年にがん対策基本法が成立し、がん対策を総合的かつ計画的に推進していくことが定められた¹。本法律に基づいて2007年に策定されたがん対策推進基本計画において、重点的に取り組む課題の一つとしてがん登録の推進が位置づけられており、がん登録を適切に実施していくための体制を早急に整備する必要がある。

海外においては多くの国で、がん登録で得られた罹患率、生存率を活用し、優先すべき政策事項や地域における資源配分の検討など有効かつ効率的ながん対策の施策を実行する取り組みが進められているが、わが国においては、がん対策基本法及びがん対策推進計画にてその必要性が明記されているものの、未だがん登録の実施体制は不十分であり、正確ながんの罹患率などは把握できない状況で施策を実行せざるを得なくなっている。エビデンスに基づくがん対策を進めていくためには、基盤統計情報を円滑かつ信頼性の高い方法で、継続的に収集する体制を早急に整備しなければならず、全国的な規模での適切ながん登録の実施が不可欠である。

2 本提言書の目的

本提言書の目的は、がん対策の推進に資する、全国を網羅する世界標準の地域がん登録をすべてのがんを対象に実施するとともに、地域がん登録・院内がん登録・臓器がん登録・小児がん登録が連携し効率的に実施できる体制を構築することについて、必要な資源及び法制度の整備等とあわせて、国、地方公共団体をはじめとする関係団体に対して提言するものである。

本提言書では、地域がん登録の悉皆性と即時性を高めること、院内がん登録、臓器がん登録においては正確な診療実態・予後情報の把握ができること、小児がん登録では全数把握と詳細な診療実態・予後情報の把握の双方ができること

¹がん対策は、わが国のみならず海外でも重要な政策として認識されている。WHOは、2000年にNational Cancer Control Programme (NCCP)を発表し、国レベルでのがんの政策立案とそれに基づいた効率的、効果的ながん対策の必要性を述べている。がんの政策は諸外国でも施行されており、例えば2008年時点でEU諸国と欧州地域における31カ国のうち、がん対策に取り組んだ国は19カ国に上っている (Atun, R, Ogawa, T, Martin-Moreno, JM, Analysis of National Cancer Control Programmes in Europe, Analysis of National Cancer Control Programmes in Europe, London, Imperial College London, 2009)。

を中心に、各がん登録の特徴や目的に応じた精度を高めるために現状を分析し、課題を総括し、それらに対する可能な解決策の検討を行った。

これらを踏まえ、情報の収集・管理・集計の方法を構築するための体制の構築を目指し、現在起きている問題に対してただちに取り組むべきものについては「早急に解決すべき課題」として、また、関係者の意見を聞きながらあるべき体制を検討したうえで解決していくべきものについては「全国でがん登録を適切に実施していくために検討すべきこと」として、分けて提言を行う。

3 エビデンスに基づくがん対策に必要な指標とがん登録

(1) エビデンスに基づくがん対策を実施するために必要な情報

エビデンスに基づくがん対策を実施するとは、がんの実態を把握し問題点を整理した上で、問題点を解決するために有効とされるエビデンスのある方法から優先順位をつけて選択することで対策を企画立案し、対策を実施する過程において企画通りに実施されているかをモニタリングしながら、最終的に問題点が解決されたかどうかを評価することであり、それぞれの過程で必要なデータを収集して分析することが不可欠である²。さらに、がん対策推進基本計画の全体目標の一つとして「がんの年齢調整死亡率(75歳未満)の20%減少」が掲げられているように、対策の進捗状況を把握するうえで目標を数値化することが重要であり、諸外国のがん対策においても具体的な目標値を掲げていることが多い³。これらの数値化された目標に関連したデータを正確

² WHOによれば、がん対策の効果的な実施には、エビデンスに基づいたNCCPの立案が重要であると述べられている。

NCCPの立案と効果的な実施には、がん罹患や死亡の現状を正確に把握するとともに、がん罹患と危険因子について、さらに医療機関やがん医療の提供状況なども含む包括的ながん対策の実施能力についての分析が必要である。

これらの分析のためには、人口統計に関する情報、がんとその危険因子に関する情報、がん以外の疾患に関連した情報、医療資源に関する情報の4つの指標の収集が必須とされている。

がんとその危険因子に関する情報の収集については、がんの疫学情報に基づくものであり、がん登録などにより得られるがん罹患率、生存率および死亡率などを用いて、がんの正確な実態の把握と分析を実施することが重要である (World Health Organization. National Cancer Control Programme: Policies and managerial guidelines 2nd edition, WHO, 2002)。

³がんに関するサーベイランス体制を構築し、それに基づくがん対策の評価指標を設定している例として、カナダ・オンタリオ州と米国・ジョージア州などが挙げられる。

に把握していくことが、がん対策の達成度を計測していくために不可欠である。

がん対策の状況を把握するための数値は多岐にわたるが、がんの実態を表す主な指標とは、罹患率（数）、死亡率（数）、生存率、有病率（数）、生涯リスクである。このうち、がん罹患率は地域がん登録で悉皆登録をすることでのみ計測可能であり、死亡率は人口動態統計調査により計測システムが確立している。生存率は地域がん登録、院内がん登録、臓器がん登録いずれにおいても計測可能であるが、対象（分母）や情報の粒度が異なるため自ずと算出される数値の意義・目的が異なる。有病率（数）、生涯リスクは、罹患率、死亡率、生存率を用いて推定するのが一般的である。また、がんが発病した後の患者を中心として対策を講ずる対象は、医療施設や連携した医療現場が主になることから、院内がん登録、臓器がん登録によって、その診療実態を把握した上で、総合的に施策を検討することが必要なことは言うまでもない。このように、エビデンスに基づくがん対策を実現するためには、がん登録は不可欠なものである。

（２）がん罹患率、生存率とがん登録について

がん登録の主たる目的は、がん罹患率と生存率を、正確にかつタイミングよく測定することにある。

がん罹患率を測定するためには、対象となる地域全体で、一年間にがん罹患した人数を把握することが必要である。そのためには、対象となる地域でがん罹患した人数を正確に数えることができるように、がん患者を診療する医療機関が集計組織に対して、診療したがん患者の情報を確実に登録していかなければならない。また、がん患者は、複数の医療機関を受診することも多いため、一人の患者を複数回数えることがないよう、集計組織において複数の医療機関から集められた情報に重なりがないかを確認しなければならない。そのためには、がんに関する情報とともに個人を同定するための個人識別情報を収集する必要がある。一方、対象となる地域の正確ながん罹患数を把握するためには、地域内の全ての罹患したがん患者の情報を登録する必要があり、登録時に患者個人の同意を確認することはせずに、登録を行う

カナダ・オンタリオ州においては、CSQI（Cancer System Quality Index）と呼ばれるがん医療の質とパフォーマンス向上を目的とした約 30項目の基本指標が定められている。米国・ジョージア州においても、がんのアウトカム向上とがん医療の質の担保を目的としたGeorgia Cancer Quality Information Exchangeと呼ばれる全52項目の評価指標が定められている。

のが国際的には一般的な方法となっている。このようながんの情報の集計について地域を単位として行うものを「地域がん登録」とよぶ。一方、「院内がん登録」は、1つの病院を単位としてがん患者情報を収集するものであり、「臓器がん登録」は地域の全がん患者情報の収集は行わず、各臓器の専門団体等が臨床医学の発展のために専門病院から臓器特性に応じた詳細な情報を収集している。このように地域がん登録のみが、地域を単位として地域住民数を分母としてがん罹患率を計算することができ、基本統計的価値があると言える。院内がん登録、臓器がん登録でこれを代替することは不可能である。

一方、がんの生存率は、がんの患者を分母として測定するため、地域がん登録、院内がん登録、臓器がん登録、それぞれで計測可能である。地域がん登録および院内がん登録から計算される生存率は、地域を代表する値、病院を代表する値、との意味合いを持つが、臓器がん登録から計算される生存率は選択された専門病院からの値である場合が多いので、全体をまとめた場合の値の解釈には注意を要する。反面、臓器がん登録は、病期や治療内容などの詳細情報を有しており、臨床現場で使用される詳細な病期などの患者分類別の生存率は、臓器がん登録でのみ計測可能である。また、新しい病期分類や治療効果の判定など臨床医学の発展に寄与可能な詳細情報が集められているのが臓器がん登録の他にない特徴といえる。生存率を測定するためには、がんの罹患率を算出するための情報に加えて、診断から一定期間（例えば5年）経過した時点での当該患者の生死の情報が必要となる。患者の多くは、一定期間後は治療を受けた病院には通院しなくなることもあり、また、転居などで連絡が付かなくなる場合もあるので、生死を確認するための仕組みとして患者や家族に直接コンタクトをする以外の方法を確保する必要がある。つまり、がんに関する情報をより確実に集計組織に収集する必要があり、関係者の十分な理解と体制整備が不可欠である⁴。

以上のように、がん対策の進捗を把握していくうえで重要な指標である罹患率と生存率を測定するためには、がん登録を実施するとともに、それを支える仕組みを整備しなければ把握は不可能である。

（3）わが国の罹患率、生存率の現状

わが国においては、精度の高いがん罹患率を算出することが困難な状況にある。地域がん登録は、2010年末現在、38府県1市で実施されているが、国際がん研究機関（IARC）が刊行する国際的な地域がん登録データブック「5大陸の

⁴がんの生存率を把握するためには、診断から一定期間が経過後、情報集約機関である都道府県が、予後情報を把握していない患者についての関係者に照会を行うため、大変な労力を割かざるを得ない状況となっている。

がん罹患 (Cancer Incidence in Five Continents、CIV) 第9巻」^{A)}に掲載された地域がん登録は5県1市1モデル地区だけであり、罹患率全国値推計 (2006) に使用できた府県も15府県に留まる。また、CIVに掲載されたがん登録の中でも質の評価としてAランクとされたのは、広島市と長崎県のみである。わが国の地域がん登録の登録精度が低い主たる原因は、病院に存在するがん罹患情報を漏れなく収集する仕組みが確立していないことにある。

わが国全体の罹患率は実測されておらず、罹患率に関する国の統計は存在しない。国に代わってこれを推定する試みは、昭和50年に開始された厚生省がん研究助成金「地域がん登録の精度向上と活用に関する研究」班 (主任研究者：藤本伊三郎、福間誠吾、花井彩、大島明、津熊秀明) によって行われてきた。この推計は、現在、第3次対がん総合戦略事業「がん罹患・死亡動向の実態把握の研究」班 (主任研究者：祖父江友孝、以下、第3次対がん実態把握研究班) に引き継がれている。最新の全国がん罹患モニタリング集計

(MCIJ2006) 2006年罹患数・率報告^{B)}では、15府県地域がん登録データが全国値推計に使用されているが、その中でも登録精度は大きく異なっている⁵⁾。

生存率については、算出が可能な水準を満たす府県は6府県のみとなっている⁶⁾。登録精度が低いデータで生存率を計測すると、地域代表性に問題があるだけでなく、死亡をきっかけとして把握された症例の扱いによって生存率に偏りが生じやすい。一方、院内がん登録では、これまで、全がん協加盟施設を中心として生存率の計測が行われ、公表に際して一定の基準を定めた上で、施設名を明示して施設別生存率を公開している⁷⁾。また、臓器がん登録では、学会・研究会ごとに定めた「取り扱い規約」に基づく病期別生存率などが報告されているが、それぞれの登録におけるデータ収集や計算の方法、公表の形態などは様々である。

また、わが国の地域がん登録ではがん患者の登録から罹患率算出までに4年以上かかっており、即時性の点からも諸外国に比べても見劣りするのが現状である。韓国では、2009年の段階で2005年の罹患率を国レベルで公表している。アメリカでは、2009年の当初に、2005年までの罹患データを用いて、2009年の罹患率を短期予測して公表している。

(4) がん医療の質を示すデータとがん登録について

がん医療を提供する医療施設ごとに、がん登録の情報を集計することによ

⁵⁾死亡票のみにより登録された例の割合 (低いほど登録精度が高い) が、2.9%から 29.5%に分布する。

⁶⁾宮城、山形、新潟、福井、大阪、長崎の6府県

⁷⁾全がん協ホームページ (<http://www.zengankyo.ncc.go.jp/>) にて公開

り、医療施設毎のがんの生存率などが算出可能であり、診療状況を把握することができる。わが国においては、がん診療連携拠点病院の施設ごとのがん登録の情報である「院内がん登録」の2007年診断例データ^①を、2009年に国立がんセンターが初めて取りまとめて集計をした。生存率の集計は3年後に予定されているが、各施設での予後調査の体制整備が必要である。

生存率は、当該施設の医療の質だけでなく、がんそのものの悪性度や、患者の特性や合併症の有無などの影響も受ける。従って、生存率に差があったとしても何に原因があるのかを探るには別のデータが必要になる。また、測定までに時間がかかるため、即時性のある指標とはなりにくい。診療の内容を直接評価し、改善につなげることが容易な指標としてQuality Indicator (QI)の開発が試みられている。ただし、これらのQIを計測するには、詳細な臨床情報が必要であり、既存の地域がん登録や院内がん登録で常時計測することは難しい。カナダ・オンタリオ州や米国・ジョージア州では、既存のがん登録とは別に、医療の質に関係のある指標を計測する仕組みが検討されている。また、米国の地域がん登録の中央組織の1つであるSEERプログラムでは定期的にメディケアの診療報酬請求データと突合することで、がん医療の質の評価やがん対策の評価に応用している。わが国においては、ナショナルレセプトデータベースなど診療報酬に関連した診療情報が候補として考えられるが、これらの情報を利用できる態勢にはなっていない。これらのがん登録への既存情報の利用には、既存情報の電子化、個人情報と突合するための社会保障番号制度等の個人を識別する方法の導入、それらの利用を可能とする制度の整備等の体制整備が必要である。

4 わが国におけるがん登録のこれまでの経緯と現状について

(1) がん登録の種類について

わが国においては、地域がん登録、院内がん登録、臓器がん登録、小児がん登録の4種類のがん登録が運用されており、それぞれが特徴を有している。以下、それぞれの現状を述べる。

(2) 地域がん登録

a. 背景と経緯

地域がん登録は、都道府県（市町村）事業として、2010年12月現在38道府県1市で実施されている。これは、健康増進法第十六条「（生活習慣病の発生の状況の把握）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。」を法的根拠としており、国及び地方公共団体国が地域がん登録を実施することは「義務」ではなく「努力義務」と位置づけられている。

地域がん登録については、これまで国の直接的関与はほとんどなく、各道府県が、それぞれの目的に応じて、さまざまな体制と方法で実施してきた経緯があるため、標準化が進まず、罹患率や生存率の比較が容易ではなかった。また、医療機関からの情報収集が主治医の協力に依存する体制であることから、届出の量・質が道府県間で大きく異なる。登録精度が国際的な水準を満たす地域は、5県1市1モデル地区のみで、他の道府県の登録精度は低く、罹患率を過小評価している。

国の直接的関与としては、国が行った第1次から第5次悪性新生物実態調査⁸のうち、第4次（1979年）と第5次（1989年）の際に既存の府県地域がん登録資料を用いたことと、1983年から老人保健事業として開始されたがん検診の精度管理事業の一環として地域がん登録を位置づけ、国からの補助金が支出されたこと、の2点がある。後者をきっかけとして、それまで10程度の府県に限られていた地域がん登録が、30程度に拡大された。しかし、1998年にがん検診が一般財源化された際に、地域がん登録に対する補助金も同様の措置がとられたため、それ以降に開始する都道府県は最近まで皆無であった。むしろ、個人情報保護の観点から、2001年には兵庫県において地域がん登録が中止された（その後2007年に再開）。

b. 地域がん登録研究班とがん実態把握研究班

研究班としては、厚生労働省がん研究助成金における地域がん登録研究班が、1975年より大阪府立成人病センター調査部の研究者（藤本伊三郎、花井彩、大島明、津熊秀明、井岡亜希子）が中心となって活動が継続されてきた。1992年には、地域がん登録全国協議会が設立され、地域がん登録研究班だけではカバーできない地域がん登録活動のとりまとめを行ってきた。

2004年から開始された第3次対がん総合戦略研究事業において、「がんの実

⁸悪性新生物実態調査は、第1次（1958年）、第2次（1960年）、第3次（1963年）、第4次（1979年）、第5次（1989年）と実施された。第1次では、全国の医療機関を対象に1958年9-10月の2ヶ月間の全部位悪性新生物退院患者について調査が行われた。第2次では、宮城、石川、山口、熊本の4県において、全医療機関が取り扱った全部位悪性新生物患者について調査が行われた。第3次では、山形、奈良、岡山、宮崎、岩手、鹿児島県の6県において、全医療機関を訪れた胃がん患者を対象に調査が行われた。第4次、第5次は、既存の地域がん登録資料を利用する患者調査と、市町村が行うがん対策実態調査とから構成され、第4次では、北海道、宮城、山形、千葉、神奈川、愛知、大阪、兵庫、鳥取、高知、佐賀、福岡、岡山の13道府県、第5次では、北海道、宮城、山形、千葉、神奈川、福井、愛知、滋賀、大阪、兵庫、鳥取、岡山、広島市、高知、福岡、佐賀、長崎、長崎市の16道府県2市が患者調査に参加した。

態把握とがん情報の発信に関する研究」分野が新設され、がん実態把握研究班（研究代表者 祖父江友孝）において、地域がん登録の体制整備に関する取り組みが進められている。1975 年以降、一定レベル以上の登録精度を有する地域登録データを用いてわが国全体のがん罹患率を推計する全国がん罹患率共同調査が地域がん登録研究班において実施されてきたが、2000 年以降は、Monitoring of Cancer Incidence in Japan (MCIJ) としてがん実態把握研究班に引き継がれている。また、2006 年には、国立がんセンターにがん対策情報センターがん情報・統計部地域がん登録室（室長 味木和喜子）が設置され、がん実態把握研究班の一員として、地域がん登録の推進に関する国レベルのとりまとめの役割を果たしている。

c. 現状に関する調査

地域がん登録の現状に関しては、がん実態把握研究班（一部、地域がん登録全国協議会と共同で）がこれまでに 3 回全国調査を行っている（第 1 期～第 3 期事前調査結果報告書）。同研究班では、第 3 次対がん総合戦略研究事業（2004 年～2013 年）10 年間で 3 期に分けて 8 項目（①公的承認・安全管理措置、②必要な項目の収集・管理・提供、③登録の完全性、④登録の即時性、⑤登録の品質、⑥生存確認調査、⑦報告書作成、⑧登録資料の活用）に関する各期の基準と 10 年後に達成すべき目標を定めて、各期の始めに調査をすることで、進捗状況を把握している。2009 年 9 月に実施された第 3 期事前調査^{D)}では、次の結果が報告されている。

- ① 公的承認については、ほぼ達成されている。35 道府県中 28 地域（80%）で自治体における審査を終了し承認されていた。
- ② 標準化は進みつつある。標準登録票項目を、地域がん登録中央登録室への情報収集のために採用している地域は 27 地域（77%）であった。さらに、採用することを計画していると回答した地域は 4 地域（11%）であり、これらの地域を合計すると 88%に達する。また、本研究班が開発した標準データベースシステムについて、第 3 期調査実施時に導入している地域は 22（63%）であった。今後、採用を検討している地域は 9（26%）で、導入済・導入中と合わせると計 89%となる。第 3 期モニタリング項目（14 項目）の研究班への提出可能性については、データを提出可能と回答した地域は、条件付で提出可能な地域を含めると 33 地域（94%）であった。「その他」と回答した県も研究利用の手続き後に利用可能との回答であり、実際はすべての県で提出可能である。しかし、提出可能項目を見た場合、第 3 期モニタリング 14 項目の全部を提出可能な地域は 16 地域（46%）と半数以下となる。特に、生存率計測のために必要な「最終生存年月」について提出可能な地域が少ない。

- ③ 登録精度には大きな改善が見られていない。登録の精度指標である IM 比、DCN 割合、DCO 割合は、MCIJ2005 に参加した 30 地域より集計した。第 3 期基準は現行の全国推計に利用する国内精度基準値としている。IM 比 1.5 以上を満たす地域は 23 (77%) と比較的多かった。DCN 割合が 30%未満を満たす地域は 11 (36%)、DCO 割合が 25%未満を満たす地域は 12 (40%) であった。これらの精度指標について、達成割合は低いものの第 2 期と比較すると IM 比、DCN 割合、DCO 割合ともに第 3 期は向上の傾向にある。
- ④ 即時性は改善されていない。第 3 期では最も新しい罹患集計確定年次は 74%が 3 年半遅れ以内であった。第 2 期では 3 年半遅れの地域が 81%であったことより、即時性については若干低下していた。第 3 期事前調査とあわせて MCIJ2005 にて、2005 年罹患データ提出を依頼しており、ほとんどの地域がこの収集にあわせて罹患の確定を行っていると思われる。
- ⑤ 不詳割合については、診断時年齢および性別について 0.1%未満の地域は、それぞれ 28 (93%)、30 (100%) であり、既に達成されている。原発部位不詳(局在コードが C80.9)となる割合が 1.5%未満である地域は 18 (60%) であったが、病理診断のある症例の割合が 75%以上の地域は 4 (13%) と低く、臨床進行度不詳割合が 20%未満の地域は 13 (44%) と低かった。病理診断のある症例の割合、臨床進行度不詳割合については、不詳割合が高い地域が多く、改善傾向も見られていない。
- ⑥ 生存確認調査を実施している地域は 21 (60%) にとどまった。生存確認調査の方法として、非がん死亡との照合、人口動態テープとの照合、住民票照会を行っている地域は、それぞれ 18 (51%)、7 (20%)、7 (20%) であり、非がん死亡との照合を行っている地域が多かった。生存確認調査を実施している地域の割合は、第 1 期から第 3 期にかけて少しずつ増加しているが、住民票照会を行っている地域は、第 2 期では 5 (16%)、第 3 期では 7 (20%) であり、ほとんど増加していなかった。
- ⑦ 報告書作成は、多くの地域 [31 (89%)] で行っていた。報告書を作成しているほとんどの地域では、1 年に 1 回の頻度で作成していた。罹患集計確定年次の 4 年以内に報告書をまとめている地域は 18 (51%) であった。最新報告書での標準集計表レイアウトの採用は 10 地域 (29%) であった。
- ⑧ 登録資料をがん対策の企画評価に活用しているかどうかに関して、登録資料のがんの現状・課題の把握への活用、目標値設定への活用、がん対策の進捗の把握と計画の見直しでの利用、その他の活用の有無のいずれかに「活用あり」と回答した地域は 31 (89%) であった。

また、内閣府の世論調査^{E)}によると、がん登録に対する国民の認知度(がん登録を知っているかという問いに対し「よく知っている」または「言葉だ

けは知っている」と答えた者の割合)は2007年9月調査で13.4%であったのに対し、2009年9月調査では13.6%と、依然として低いレベルであった。2007年12月に実施した政策提言班の調査^{F)}でも、がん登録を聞いたことがあると回答した者の割合は4%に留まった。

地域がん登録の予算と人員に関しては、第3期事前調査の際に調査を実施した(第3期事前調査結果報告書・別添)。その結果によると、2008年度に地域がん登録事業を実施していた35道府県を対象として、2008年度の当初予算を調査したところ、地域がん登録事業予算の総額は3億4,250万円であったが、調査回答者が把握可能な予算の範囲が限られており、実予算を低く見積もっている可能性が高い。また、全国の地域がん登録中央登録室で勤務している全職員の常勤換算値は、医師6.0人、医療職(保健師、看護師、薬剤師、技師など)13.3人、診療情報管理士9.6人、事務84.2人であった。

d. 最近の動向

2010年12月現在、38道府県1市で地域がん登録が実施されているが、このうち3県(福島、長野、島根)は、2010年に開始した。未実施9県のうち6県は、2011年度中に標準データベースシステムの導入を計画しており、東京都も2012年の地域がん登録を開始するとしている。これらの動向には、DPC病院に対する機能評価係数のうちの地域医療係数に、「地域がん登録」が加えられた影響も大きい。

(3) 院内がん登録

a. 背景と経緯

院内がん登録は、がん診療連携拠点病院(以下、拠点病院)の指定が始まった2001年以前は、全国がん(成人病)センター協議会(以下、全がん協)加盟施設など、ごく一部の施設に限られて実施されていた。1975年ごろより、厚生労働省がん研究助成金における全がん協加盟施設研究班(主任研究者:二階堂昇、松岡規男、三輪潔、庄司忠實、和田達雄、中條俊夫、佐々木寿英、岡本直行、猿木信裕、三上春夫)が、研究活動の一部として院内がん登録のとりまとめを行ってきた。また、がん克服、メディカルフロンティア、がん臨床研究などの研究費においても、いくつかの研究班で検討されてきた(主任研究者:津熊秀明、山口直人、池田恢、西本寛、竜崇正、澤智博)。

院内がん登録の実施が拠点病院の指定要件の1つに加えられ、2006年に拠点病院に対する補助金と診療報酬加算が実施されてから、拠点病院の指定が進み、拠点病院を中心に院内がん登録の実施機関が急速に増大した。加えて、2007年に策定されたがん対策推進基本計画では、がん登録の実施に当たって

医師の負担を軽減し、がん登録実務担当者を育成する方向性が示され、がん対策情報センターがその技術的支援を行うことが明記された。2009年4月時点で、がん診療連携拠点病院は375施設となり、2009年3月に2007年診断例を対象とした拠点病院院内がん登録全国集計が実施された。その結果、我が国の推定がん罹患数64.8万人(2004年)の半数にあたる32.8万人が305の拠点病院で診断治療されていることが判明した。

院内がん登録標準方式については、2003年に生活習慣病対策室から「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」の通知が出されたが、「院内がん登録のあり方に関する検討会」の討議を経て2006年3月に「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」の通知が、2006年9月にがん対策推進室から「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」の通知が出された。必須項目は医師の記入を前提として、2003年の必須項目(44項目)を22項目に簡素化したものであるが、登録対象や項目定義などに不整合があったため、2006年9月の通知では補足説明が加えられた。また、この改正を受けて、10月にがん臨床研究事業「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:池田恢)として2006年度版修正版の形で、標準項目49項目を提示した。標準項目の登録により、必須項目と地域がん登録の登録項目の双方が満たされる。2009年3月に実施した拠点病院院内がん登録全国集計では、標準項目のみを提出した施設が287(94%)であり、必須項目のみで提出した施設は18(6%)であった。

b. 現状に関する調査

拠点病院における院内がん登録の整備状況は、これまで2回調査が行われており(2007年8月と2009年12月)、両者をまとめて「がん診療連携拠点病院における院内がん登録の実施状況について 2007年・2009年調査結果報告書(2010年3月)」⁶⁾として公表されている。その結果によると、拠点病院の院内がん登録の現状は以下のように報告されている。

組織体制について

- ・2007年調査は282拠点病院(回収率97.9%)、2009年調査は377拠点病院(回収率100%)より回答を得た。
- ・院内がん登録委員会が設置されている施設は80%、委員会が定期的開催されている施設は70%であるが、委員会の位置づけが明確でない、拠点病院の他の機能の委員会と兼ねている、など運営上の問題も指摘された。
- ・院内がん登録室が独立した部屋として設置されている施設は2007年、2009年とも20%前後と少なく、他部門と同室である施設が70%以上を占めていた。

実施体制について

・院内がん登録に携わっている職員の構成は、主に責任者、登録実務者、事務、システム管理であった。責任者は、副病院長、医局部長、医師などが兼任している場合が多かった。登録実務者の多くは診療情報管理士であり、診療記録の管理や登録候補の見つけ出しなどを行っていた。

・院内がん登録の業務マニュアルをもつ施設の割合は、2007年の41%から2009年の57%に増加していた。

登録対象と登録候補見つけ出し（Casefinding）について

・2007年には入院および外来の症例を登録対象としている施設は62%であったが、2009年には88%に増加した。

・登録候補の見つけ出しは、2007年では56%の施設で主治医がかかわっていたが、2009年では34%に減少していた。主治医単独で行っている施設は、12%から6%に減少しており、逆に、がん登録実務者単独で行っている施設は43%から65%に増加していた。

・主治医が見つけ出しを行う際の補完情報源として、病理診断レポートを用いる施設は80%以上あり、病名登録を用いる施設は約70%であった。その他の情報源としては、退院サマリや診療記録、カルテ、DPC、レセプトまたはオーダーリングシステムなどが上げられていた。

・がん登録実務者が見つけ出しを行う際の主な情報源は、退院時要約とオーダーリングシステムがそれぞれ65%以上を占めた。オーダーリングシステムの中でももっとも用いられているのは、レセプト病名であった。

登録対象の判断および登録情報の抽出について

・登録対象の判断を行っている職種は、診療情報管理士が80%以上と最も多く、次いで医師が行っている施設が多かった。2007年と2009年を比較すると、診療情報管理士が行っている施設が82%から88%に増加していたのに対し、医師が行っている施設が76%から59%に減少していた。

・登録情報の抽出はがん登録実務者が行っている施設が最も多く、2007年で64%、2009年で70%であった。主治医単独で行っている施設は、2007年では26%あったのが、2009年には5%に減少したのに対して、主治医とがん登録実務者の両方が登録情報の抽出に関わっている施設は、2007年で7%であったのが2009年には23%に増加していた。

・登録作業の開始時期については、2007年の調査では、一時保管し、一定期間経過後の施設が45%と最も多く、退院時要約の提出時が31%と、次いで多かった。

・登録情報の抽出方法としては、直接コンピュータ入力が2007年で49%であったのが2009年に56%に増加しており、紙の登録票に記載後にコンピュータ入力が2007年の45%から2009年の38%に減少していた。

登録項目について

・ICD-0-3 を登録項目に使用している施設は 90%以上であり、2009 年では 99%の施設が使用していた。ICD-0-3 のコーディングを行っている職種は、実務者がもっとも多く、2007 年では 68%であったのが 2009 年では 86%に増加していた。一方、主治医がコーディングしている施設の割合は、2007 年から 2009 年に 16%から 5%、病理医がコーディングしている施設の割合は 14%から 8%に減少していた。

・UICC の TNM 分類（第 6 版）を登録項目に使用している施設は、2009 年では 375 施設(99.5%)であった。TNM 分類の登録については、主治医記載のまま登録している施設が 2007 年には 31%であったのが、2009 年には 6%に減少しており、画像診断レポートや病理レポートなどの情報を総合して登録している施設が、2007 年の 67%から 2009 年の 93%に増加していた。

・「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」に沿って登録を行っている施設は、2009 年では 374 施設(99.2%)であった。

生存確認調査（予後追跡調査）について

・生存確認調査については、2007 年と 2009 年で調査内容が異なっており単純な比較はできなかった。2007 年では、外部照会以外の予後調査についても調査対象としているが、2009 年の調査では、外部照会についての調査のみ調査対象としていた。2007 年に生存確認調査を実施していた施設は 27%であった。一方、2009 年に生存確認調査（外部照会）を実施していた施設は 26%であり、そのうちの約半数は定期的実施していた。生存確認調査方法としては、2007 年では実施 75 施設のうち 93%が院内死亡退院情報であり、地域がん登録からの情報還元は 47%であった。一方、外部照会についてのみ調査を行った 2009 年では、約 70%の施設が生存確認調査の方法については無回答であり、系統的な生存確認調査が実施されているかは不明であった。

・生存確認調査を実施していない施設に対して、今後実施を予定している方法を調査したところ、2009 年においては、地域がん登録からの情報還元が 43%であり、住民票照会が 39%であった。その他の回答としては、電話調査、郵送調査、新聞のお悔やみ欄があった。

集計・解析、報告書について

・院内がん登録の集計について、項目が決定している施設は 2007 年では 30%であったが、2009 年には 47%に増加していた。実際に定期的集計を行っている施設も、2007 年の 26%から 2009 年には 45%に増加していた。一方、院内がん登録の報告書の作成については、60%以上の施設が作成していなかった。

・集計結果の公表については、行っている施設は2007年、2009年の調査とも30%未満であった。

登録資料の利用について

・院内がん登録資料の利用について、地域がん登録へのデータ提出を行っている施設は2007年で63%、2009年で70%と少し増加していた。

・職員の研究活動に対する登録資料の利用手続きの整備とその利用については、手続き整備の整っている施設は2007年の27%から2009年の38%に増加していた。手続きが整っている施設では、2007年では60%、2009年では74%が実際に資料を利用していた。

院内がん登録システムおよび品質管理について

・院内がん登録システムと病院情報システムとの関係について、システム同士のネットワーク共有については、50%以上の施設では両システムが独立していた。システム同士の関係は、2007年では42%、2009年では45%の施設が両システムは独立しているが、データの授受はあると回答していた。

個人情報保護体制について

・院内がん登録独自の個人情報保護規定のある施設は8%程度であり、約80%の施設が施設の規定に準じていた。

がん登録実務者の教育研修について

・院内がん登録に関する外部研修会への参加については、2007年では89%が、2009年では377施設中376施設が参加していた。

また、院内がん登録データの現状については、国立がん研究センターがん対策情報センターが、がん診療連携拠点病院の指定要件として提出されたデータを、これまでに3回収集し、2007年罹患データについて報告書を作成している。がん診療連携拠点病院 院内がん登録 2007年全国集計 報告書の対象は、平成20年度までに指定されていたがん診療連携拠点病院353施設の2007年1月から12月の罹患症例で、2009年3月2日から31日の間に収集された。353施設中305施設(86.4%)が解析対象となるデータを提出できた。うち、締切を過ぎて提出した施設は9施設あった。提出項目については2種類を許可しており、一つは「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」において定義された“必須項目”、もう一つはそれに準拠した「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」において定義された“標準項目”である。前者で提出した施設は18施設、後者で提出した施設は287施設であった。解析対象は327,889例であり、これは日本の2005年がん罹患推計数646,802例の50.8%である。ただし、院内がん登録のデータには、一人の新患者が複数の拠点病院で診療を受けた場合は重複して登録されているので、

厳密に一つのがん罹患単位で考えるとこの割合よりも小さくなるはずである。院内がん登録データの解析において、他施設と比較可能な解析対象に細分化する重要な項目として、“必須項目”の診断3区分、“標準項目”の症例区分がある。これらのいずれかの項目を登録していた施設は276施設であり、解析対象305施設の90.5%であった。以下、2007年報告書から、院内がん登録データの収集によって分析可能になり、今後、診療実態の把握に役立つと考えられる典型的な項目の集計結果について抜粋した。

① 部位別 登録例数： おおよそわが国に多いがんの分布を反映していた。今後、地域がん登録と本集計を比較することで、各がん診療連携拠点病院の各地域での位置づけなどが明らかになる可能性がある。

② 診断時住所別 登録例数： 全体の91%が、がん診療連携拠点病院の所在都道府県と患者の住所県が一致していた。首都圏及び大都市部では一致しない割合（他の都道府県からの受診者）が多い傾向があった。

③ 来院経路別 登録例数： 患者が自施設にどのような経路をたどってきたかをみる項目で、患者或いは周辺医療機関からの信頼度などの影響を受けると考えられる項目である。がん診療連携拠点病院では「他院からの紹介」の割合が高いことが予想されたが、全体では、県間、施設間に選択肢間の割合にばらつきがみられ、登録者による偏りも含めて今後、詳細な検討が必要である。

④ ステージ別 登録例数： UICCによるステージ分布に関するこれほど大規模なデータ収集はわが国では初めてであり、取扱い規約との異同も含めて、こうしたデータをもとに比較・検討することで、わが国の取扱い規約の優れた点について国際的な理解を得られる契機となり得るなど、院内がん登録と取扱い規約或いは臓器がん登録の協同作業の基礎となることも期待されている収集項目である。解析対象305施設中、主要5部位（胃、大腸、肝、肺、乳腺）の治療前のステージが不明或いは空欄であったのは3.6~12.1%であり、比較的高い登録割合が観察された。臓器による違いは見られるが、全体としてステージ0期~I期の登録例数が最も多かった。今後、地域がん登録等と本集計を比較することで、各がん診療連携拠点病院の各地域での位置づけなどが明らかになる可能性がある。

c. 最近の動向

2010年度までに「がん診療連携拠点病院における院内がん登録の実地調査」が行われており、現在分析中である。これは、国立がん研究センターがん対策情報センターの職員が直接現地で院内がん登録の実施状況を視察したものであり、各施設から報告された2007年・2009年調査結果報告を補完、裏付ける調査である。また、がん診療連携拠点病院から、2009年度に2008年罹患症例、2010年度に2009年罹患症例を収集済みであり、これらもそれぞれ報告書の作

成中、解析準備中である。2007 年報告書は都道府県レベルまでの詳細報告であったが、2008 年報告は初めて施設別レベルまでの詳細報告が予定されている。がん診療連携拠点病院数の増加による登録症例数の増加が予想される他、罹患症例について 3 年分の比較分析が可能になり、院内がん登録の質の改善状況や診療実態の変化等の分析が予定されている。

(4) 臓器がん登録

a. 背景と経緯

臓器がん登録は各臓器の専門学会・研究会が主体となり、会員医師の所属する医療機関を対象として登録が行われている。臓器によって登録対象、登録項目、登録方法などが異なる。臓器がん登録同士の連携は限られているが、昭和 50 年代より厚生労働省がん研究助成金における臓器がん登録（全国登録）研究班が組織され、国立がんセンターの研究者（三輪潔、坂野輝夫、丸山圭一、渡辺昌、山口直人、児玉哲郎、山崎晋、浅村尚生）が主任研究者となり、各臓器がん登録の中央事務局担当者が分担研究者となって情報交換がなされてきた。平成 21 年度からは「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ベースの構築と活用に関する研究」（主任研究者：西本寛）に活動が引き継がれている。

b. 現状に関する調査

2009 年 12 月に上記西本班が行った臓器がん登録実態調査（18 登録を対象とし、16 登録から有効回答を得て、13 登録より顕名による公表可との承諾を得た）^{h)}によると、登録施設数は 1 臓器あたり 86 施設（大腸癌、甲状腺癌）～544 施設（原発性肝癌）、年間登録数は 3,219 例（頭頸部癌）～23,495 例（乳癌）となり、臓器ごとの全国推定罹患数に占める割合は、6%（大腸）～66%（子宮体癌）であった。登録対象は、外科症例が中心となっているが、内視鏡・化学療法・放射線療法のための症例も対象としている登録が多かった。緩和ケアのみ、あるいは、再発症例については、対象としない登録が多かった。登録方法は、現在登録を中断している登録を除いて、全登録で電子媒体を利用しており、インターネットを用いてデータ収集している登録が多かった。個人情報については、現在登録を中断している登録を除いて、全登録で登録に際しての患者同意取得は依頼せず、匿名化した情報を収集していた。中央での重複登録のチェックはしていない登録が多かった。登録項目については、総項目数が 22-30 項目と比較的少ない婦人科系の登録から、185 項目の肝がん登録まで様々であった。予後情報については、全ての登録で収集されており、診断時登録とは時期を分けて収集する登録が多かった。登録施設での予後確認の方法については、住民票照会などの来院情報以外の情報源を利用する方法を指定している登録

はなかった。約半数の登録で予後不明割合を算出しており、ほぼ2割前後であった。

これらの実態調査および一部の関係者のヒアリングから指摘できる問題点としては、①予後不明割合が2割前後と高く、登録施設における予後情報収集体制が未整備である点、②運営基盤が不安定である点、③登録項目のうち基本項目についても共通化されていない点、④詳細な臨床情報が十分に活用されていない点、などが上げられる。

(5) 小児がん登録

小児がん登録は、小児がんの全数把握と診療実態の把握という地域がん登録、臓器がん登録双方の側面を持つ。

小児がんの登録として、日本小児科学会と日本小児外科学会との協力により、「日本小児がん全国登録」が1969年から開始された。「日本小児がん全国登録」は発生要因の解明を主目的とし、登録率は罹患者の50%と推定されている。日本小児がん全国登録に平行して、日本小児外科学会は全国7地区センターによる「外科的悪性腫瘍」の登録を1971年症例より開始した。神経芽腫、小児腎悪性腫瘍、小児肝悪性腫瘍、小児横紋筋肉腫、小児胚細胞腫瘍、小児その他の固形腫瘍の6種類の記載用紙を用いて、詳細な診療情報と5年後予後調査情報とを収集し、日本小児外科学会会誌と同学会ホームページに集計結果を掲載している。

小児がんの正確な発症率の把握を目的として、日本小児がん学会は2003年に小児がん登録特別委員会を立ち上げた。当初は「がんの子供を守る会」に登録事務局を置き、FAXを利用した「小児がん全数把握登録」を2005年12月に開始した。現時点では、本事業を改訂し、登録室を国立成育医療研究センターに移して、WEBによる登録事業を2009年12月から開始している。小児血液学会による登録とも連携しており、小児血液腫瘍と小児科・小児外科で診療を受ける腫瘍については、高精度の登録が見込まれている。

このように、小児がんでは複数の登録が実施されて、何種類もの登録用紙を記載することが施設の負担増となっている。悉皆性の観点では、脳神経外科、整形外科および眼科で診療を受ける腫瘍の把握が課題として残る。地域がん登録を含めた他登録との連携も大きな課題である。成人のがんとは診療を行う病院が異なる点(小児病院、こども病院など)にも留意が必要である。

小児がんの生存率が高くなるにつれ、長期フォローの重要性が増してきた。長期フォローでは、本人や家族への介入が不可欠であり、観察的な登録とは性質を異にする。本提言書においては、小児がんの全数把握と診療実態の把握を小児がん登録の役割と位置付け、小児がん患者の長期フォローは対象外とする。

5 わが国におけるがん登録の問題点の原因と解決策について

(1) 地域がん登録

以下に、わが国における地域がん登録の問題点と解決策について示す。

a. がんの罹患率や生存率の算出について

①がん罹患例の把握漏れがあるため、罹患率が過小に算出されている。また地域を代表する生存率が算出できていない。

(原因) 医療機関から必要な届け出の情報が不十分である(主治医の協力を依存、届け出漏れ、記入情報の不均質)

(解決策) 医療機関からの顕名で情報を収集するための体制整備が必要。具体的には、医療機関が、地域がん登録について、顕名で情報提供することが問題ないことを改めて明確に定める必要があり、実務が円滑に実施されるためには、根拠がしっかりとしていなければならない、法律等で明示されることが望ましい。さらに、院内がん登録の整備とあわせて、診療情報から必要な情報を抽出できる実務者を育成し、配置する必要がある。これらは直ちに解決すべきものである。

一方で、医療機関からの登録がより確実に実施されるよう、新たに法律等により、医療機関が地域がん登録に情報を提供することを位置付ける(義務か努力義務化は要議論) ことについて検討を行うべきである。

②がん罹患例の生存確認調査が不完全なため、正確な生存率が算出できていない。

(原因) 人口動態調査の人口動態調査死亡小票および人口動態調査死亡票(転写磁気媒体分)の利用範囲と手続きが、統計法の制限を受ける。このため、地域がん登録で得られたがん罹患例の死亡情報は、利用者(地域がん登録)以外の第三者への提供が許されず、院内がん登録や臓器がん登録への提供ができない。

(解決策) 院内がん登録や臓器がん登録において、地域がん登録の死亡情報を利用することが可能になれば、現場での死亡情報の収集の手間が大きく削減でき、業務の大きな効率化が可能である。そのためには、人口動態調査令施行細則の見直しが必要である。これは直ちに解決すべきものである。

(現) 第七条 保健所長は、人口動態調査票、出生小票及び死亡小票を保健所の運営資料として利用することができる。

(改) 第七条 都道府県知事および保健所長は、人口動態調査票、出生小票及び死亡小票を、都道府県および保健所の運営資料として利用することができる。

(原因) 生存確認調査のために必要な住民票の利用の手続きと利用を認める判断基準が、地方自治体により異なるため、利用するための手続きが煩雑で労力がかかるとともに、時間がかかり非効率的であるため、生存確認調査が困難である。

(解決策) 住民基本台帳法との整合性を図る必要がある。これは直ちに解決すべきものである。

(原因) 生存確認調査を円滑に実施するために住基ネットを利用できることが望ましいが、住基ネットの利用範囲が地方自治体により異なり、容易には利用できないため、効率的な生存確認調査が不可能である。

(解決策) 住民基本台帳法の見直しを行う必要がある。これは直ちに解決すべきものである。

③罹患率データの算出が遅い(タイムラグがあり、がん対策への反映が遅れる)

(原因) 院内がん登録を実施する医療機関、特にがん診療連携拠点病院からの届出にタイムラグがある。人口動態調査死亡情報の入力作業に時間を要す。また、人口の高齢化によるがん罹患患者数の増大により、年々、登録業務が増大するが、それに見合った人員の確保が難しい。

(解決策) 医療機関からの届出体制と人口動態調査の利用体制の整備により大きな改善が期待されるため、地域がん登録を実施するための法制化を含めた制度を整備する必要がある。あわせて、必要な人員の育成と配置を進める必要がある。これらは直ちに解決すべきものである。

④適切な全国の推計値を出すことができない

(原因) 地域がん登録の実施都道府県数が38道府県にとどまっている。

(解決策) 地域がん登録事業を全都道府県に拡大する必要がある。現在実施していない地域に対して、どのように地域がん登録の実施を促していくかについて検討を行うべきである。

(原因) 精度の高い地域がん登録を実施している都道府県は15府県にとどまっている。

(解決策) 精度が不十分な自治体に対しては、地域がん登録を適切に実施することで得られるメリットを示しつつ、支援の体制を構築する必要がある。これらについて検討を行うべきである。

また、現在すでに高い水準で地域がん登録を実施している都道府県について地域がん登録を用いた新たな取組の開発等、さらに先進的な取組ができるよ十分な支援を行うことについても検討すべきである。

(原因) 住所地以外の都道府県の医療機関を受診したがん患者情報について、当該都道府県から住所地の都道府県に、がん患者情報を適切に情報提供する必要があるが、都道府県間のがん患者情報のやり取りについて、定式化していない。

(解決策) 全国共通のやり方を定め、各都道府県がその方法に準拠する必要がある。これは直ちに解決すべきものである。

b. 都道府県における地域がん登録の実施体制について

①都道府県は地域がん登録に十分な予算を確保することができていない

(原因) 地域がん登録についての国からの予算は一般財源化されているが、都道府県内で十分な予算の確保が困難な状況となっている。

(解決策) 地域がん登録を実施する医療機関、都道府県に対して、その作業に見合う適切な財政的な支援を行う必要がある。これは直ちに解決すべきものである。

②都道府県の実務担当者の技術レベルの確保が難しい

(原因) 地域がん登録作業の標準化は一定程度進んできたが、都道府県ごとに異なる点も多く、それぞれの地域がん登録のノウハウについては、各都道府県の担当者のみが所有しており、担当者が変わるたびにそれらが失われ、ノウハウが蓄積されない状況となっている。登録作業を担う職員の多くが正職員では無く、継続的な雇用が困難である。

(解決策) 全国において、地域がん登録の実施のための手順を定式化させる必要がある。各都道府県に地域がん登録に関する専門職を配置する必要がある。これらについて検討を行うべきである。

(原因) 都道府県に、地域がん登録の専門家が配置されていない

(解決策) 地域がん登録を実施するためには、専門的な知識を有する必要があることから、地域がん登録に関してある一定の知識や経験を持つものを配置できるよう、資格化や研修の必須化等の体制を構築する必要がある。これらについて検討を行うべきである。

③都道府県により、がん患者情報の収集やコーディングのルールが異なる

(原因) 地域がん登録の実施主体が県にあるため、標準ルールを設定する機関がなかった。

(解決策) 研究班と国立がんセンターがん対策情報センターが標準ルールを設定する機関となって、各都道府県が協力可能な作業の方法を定め、標準化を進める必要があり、検討を行うべきである。

④全国レベルで地域がん登録についての情報を処理する中核的な機関がない

(原因) これまで第3次対がん実態把握研究班が、全国の地域がん登録の情報をとりまとめてきた経緯があったが、国立がんセンターがん対策情報センターの設置後、がん対策情報センター地域がん登録室においてとりまとめを行う体制が進められてきている。しかし、がん対策情報センターにおいて、全国の地域がん登録の情報を取りまとめるだけの十分な体制や予算が確保されていない。

(解決策) 全国の地域がん登録の情報の取りまとめを担うべき機関を定め、当該機関に対しては、役割を果たすことができるよう全国レベルで必要な情報が収集できる体制を構築するとともに必要な予算措置をすべきである。また、全国レベルでの地域がん登録の情報を管理、処理する中核的な機関の整備を行うべきである。

⑤地域がん登録と院内がん登録の連携が十分に取れておらず、登録項目定義の共通化がなされていない

(原因) 地域がん登録関係者と院内がん登録関係者が協議をする場が少なかった。

(解決策) 地域がん登録関係者と院内がん登録関係者が協議をする場を設定して、地域がん登録と院内がん登録の間での情報のやり取りが円滑に実施できるよう登録項目の見直しを行う。これは直ちに解決すべきものである

c. 地域がん登録の成果活用について

①地域がん登録により算出されるがんの罹患率ががん対策推進基本計画や都道府県がん対策推進計画等の計画に活用されていない。

(原因) 精度の高い地域がん登録を実施している都道府県が限られている。登録データを解析して解釈するマンパワーを有している都道府県は一部に限られる。

(解決策) 先進県の活用事例を情報提供するとともに、各都道府県が自県の登録データを活用できるよう技術支援体制を整備していく必要がある。これ

は直ちに解決すべきものである。

②成果が医療現場へ還元できていない

(原因) 地域がん登録で得られた罹患率や生存率の情報が医療現場に届いていない

(解決策) 罹患率や生存率の情報をがん対策に反映させるとともに、医療現場に対してもフィードバックしていく体制を整備する。地域や医療機関が利用しやすいように、都道府県単位の数字だけではなく、2次医療圏単位等の数字のフィードバックなども行うべきである。これは直ちに解決すべきものである。

③地域がん登録に基づくがん医療の指標の測定ができていない

(原因) わが国において地域がん登録に基づいて、がん医療を評価する指標が確立していない。

(解決策) 地域がん登録資料単独によるがん医療の評価には限界がある。地域がん登録資料に基づく追加調査の実施、あるいは地域がん登録資料と他の資料との記録照合等、地域がん登録を活用することで得られる新たながん医療の指標等を開発し、地域がん登録資料をそのような目的で利用できる体制を作る。また、その指標を用いてがん医療の提供体制等について評価を行い、広く情報公開していく体制を構築する必要がある。これらについて検討を行うべきである。

④地域がん登録のデータが、円滑に研究等に活用できていない

(原因) 制度の整備状況が都道府県により異なる。

(解決策) がん対策についての新たな知見を得ていくためには、地域がん登録で得られたデータを広く研究者に利用できるようにすべきである。一定の適切な手続きを行うことで、地域がん登録の情報を研究者が円滑に利用できる体制を整備する必要があり、検討を行うべきである。

d. 国民の理解について

①国民が地域がん登録の重要性を認識していない

(原因) 国民への周知が十分でない。

(解決策) 国民に対して、地域がん登録の実施について周知し、国民の理解を深めるための措置を講じていく必要がある。また、国民が、地域がん登録のための個人情報提供について安心して協力できるよう、個人情報安全管理体制を適切に整備する必要がある。これらは直ちに解決すべきもの

である。

(2) 院内がん登録

以下に、わが国における院内がん登録の問題点と解決策について示す。

a. 収集データの問題点

①生存確認情報の把握が困難であり、正確な生存率が計算できない。

(原因) 多くの拠点病院においては、登録自体を始めたばかりであり、予後情報の収集についてまだ経験がない。一方、住民票、人口動態統計データの利用に際して、地域がん登録と同様の制約があり、困難な状況にある。

(解決策) 住民票照会など、病院外の公的資料を用いる方法について、拠点病院などの担当者に対して、作業手順を普及するとともに、地域がん登録からの予後情報還元についての制度化を進める。また、病院内において、院内がん登録から臓器がん登録への予後情報提供体制を検討する。【地域がん登録の問題点と解決策(1)②記述参照】これは直ちに解決すべきものである。

②外来のみの症例を含めて、病院内全体の症例登録ができていないかについての把握漏れチェックが不完全である。

(原因) 症例見つけ出しを行う原資料のシステム化(情報の電子化)が遅れている。また、病理レポート、放射線治療名簿など効率の高い資料の利用ができていない。把握漏れの程度を確認する方法が確立していない。

(解決策) 病理レポート、放射線治療名簿など効率の高い資料の利用を進めるとともに、それらの電子化ファイルの標準化を進める。また、症例見つけ出しシステムの配布と院内がん登録の実務担当者に対する研修を進める。把握漏れの程度の把握には、既存病院統計との比較、地域がん登録からの施設別DCO症例チェックなどの利用を検討する。

③収集情報の品質管理(エラーチェック)が十分でない。

(原因) 現在配布されているデータ提出時の品質管理プログラムに用いられているエラーチェックのロジックが複雑で、整理された形で公開されていない。実務担当者の知識も不足している。

(解決策) エラーチェックのロジックを整理して、公開する。品質管理プログラムを改善し、実務担当者の教育研修を進める。

b. 院内がん登録の実施体制について

①院内がん登録に十分な予算が確保できていない。

(原因) 拠点病院に対する補助金・診療報酬加算が、院内がん登録のために活用されていない病院がある。また、拠点病院以外では、院内がん登録に対する財政的支援がない。

(解決策) 拠点病院においては、その作業量に見合う適切な予算を講じる必要がある。また、拠点病院以外の院内がん登録に対しては、地域がん登録への届出に対する支援や、一定の基準をクリアした施設からは全国集計への参加を認めることを検討する。

②研修を受けた実務担当者が増えたことで、院内がん登録に関する医師の負担は減りつつあるが、医師の負担が残存しており、質の高い実務担当者が不足している。

(原因) 定期異動の問題があり、実務者担当者の技術レベルの蓄積が難しい。

(解決策) 長期間の勤務が可能となる雇用形態を検討する。

(原因) 登録作業が病院ごとに異なる。

(解決策) 登録作業の標準化を進める。

③拠点病院院内がん登録データを取りまとめる中央情報処理機関の機能が未成熟である。

(原因) 作業量に見合う専門的スタッフがいらない。

(解決策) 予算、専門的スタッフを確保する。また中央処理機関にその解析を限るのではなく、大学やシンクタンクなどの研究機関が適正な手続きを経て適正な方法でデータを利用できる体制を構築して連携すべきである。

④拠点病院間での情報交換を行う仕組みがない。拠点病院連絡協議会や都道府県がん診療連携協議会が十分に機能していない。

(原因) 連絡協議会の役割に関するコンセンサスがまだない。

(解決策) 連絡協議会の役割を明確化し、院内がん登録部会の設置を検討する。これは直ちに解決すべきものである。さらに都道府県がん診療連携協議会の院内がん登録部会が活動している県の好事例を共有する。上記③の中央情報処理機関におけるデータ解析を強化することで解析の方向性のモデルとする。

⑤地域がん登録との連携が不十分である。地域がん登録の登録項目と定義が統一されておらず、データ提出に当たってデータ変換が必要である。

(原因) 関係者間の協議の場が不足している。

(解決策) 国立がん研究センターが登録項目定義統一の調整者の役割を果たす。

c. 院内がん登録の成果の活用について

①集計結果の公開が進んでいない。

(原因) 拠点病院院内がん登録については2009年に2007年診断例のデータを初めて収集したばかりであるため、関係者での議論が十分できていない。

(解決策) 集計結果(特に、施設別集計)を公開するための手順を関係者で早急に検討する。

②国や都道府県や収集データの活用が十分でない。

(原因) 拠点院内がん登録により把握される実態資料ががん対策推進基本計画や都道府県がん対策推進計画等の計画に活用されていない。計画立案担当者の中に登録データを解析して計画等に活用するスタッフが不足している。

(解決策) 活用事例の共有し、活用方法の研修を行う。都道府県がん診療連携協議会を活性化する。

(原因) 院内がん登録に基づくがん医療の質指標の測定方法が未確立である。

(解決策) 測定事例を積み上げて、コアとなる指標を確立する。指標測定に必要なスタッフの確保し、定期的に指標測定のための特別調査を実施する。

(原因) 院内がん登録のデータが、円滑に研究等に活用できていない。

(解決策) 一定の条件を満たした研究機関が公正な手続きの元に利用できるよう利用規定を定めて、活用を促進する。

(3) 臓器がん登録

以下に、わが国における臓器がん登録の問題点と解決策について示す。

a. 生存率の算出について

①予後情報の判明割合が十分ではない

(原因) 登録施設での予後情報の収集体制が確立しておらず、地域がん登録、院内がん登録からのデータ還元が限られているため、予後追跡割合をあげるために参加施設に過度の負担がかかる。

(解決策) 院内がん登録、地域がん登録での予後情報収集の体制を確立するとともに、臓器がん登録へのデータ還元体制を構築する。

b. 臓器がん登録の実施体制について

①運営基盤が不安定である

(原因) 個々の学会により財政基盤が異なり、臓器がん登録の位置づけも様々である。担当となった臨床医の個人的な努力に支えられている場合が多い。

(解決策) 臓器がん登録が有する公的な役割を明確にした上で、関係団体と協議の上、中央組織によるデータ管理を公的な資金で支援するなどの体制を整備する。

②登録項目のうち基本項目について共通化されていない

(原因) 臓器がん登録間の連携が少なく、院内がん登録、地域がん登録との連携も少なかった。

(解決策) 地域がん登録や院内がん登録から臓器がん登録への予後情報のデータ還元など、相互の連携を強化するために意思疎通を図る機会を定期的に設け、臓器特異性と共通性のバランスを取りつつ可能な部分におけるの共通化を探っていく。

c. 臓器がん登録の成果活用について

①詳細な臨床情報を踏まえた成果が社会的ながん対策に十分に利用されていない

(原因) 解析者が専門家団体内部で行われるため、情報の活用に関するアイデアや活動範囲が臨床医学的な分野に限定され、また社会医学の専門家側から臨床を踏まえた解析・活用を提案する発想が限られていた。

(解決策) 一部の臓器がん登録で行われている病期分類の新しい提案に関する国際的な活動事例を共有するとともに、診療の質の測定や予後情報の提供など、地域・院内がん登録との連携により共同で現場と社会の医療の向上に努める協力体制を構築する。

(4) 小児がん登録

以下に、わが国における小児がん登録の問題点と解決策について示す。

a. 小児がん登録の実施体制について

①がん診療連携拠点病院では小児がん診療施設をカバーできていない

(原因) 小児がんは、こども病院など医療機関で診療が行われるため、拠点病院でカバーできていない。

(解決策) 小児がん診療専門施設のネットワークを構築し、全国登録システ

ムを確立する。

②がん登録項目が、成人のがんとは異なる

(原因) 小児がんは、成人のがんとは異なる部位、組織型を示すため、成人のがんに対する登録項目が異なる。

(解決策) 地域がん登録、院内がん登録の標準登録項目とすりあわせを行い、共通項目・独自項目を整理する。あわせて、小児がんに関して実施されている複数の登録間の項目の整理も必要である。

③小児科・小児外科だけでカバーできない

(原因) 小児がん患者の診療は、小児科・小児外科だけにとどまらない。

(解決策) 整形外科、脳外科、眼科等との連携が必要である。

6 海外におけるがん登録の取り組みとわが国への示唆

(1) がん登録の実施体制について

がん登録の実施体制として、国全体で一括してがん登録を実施している国がある一方で、州などの地域単位でがん登録を実施し、それらを国で取りまとめている国もある⁹。

国の規模や社会制度により、様々な体制でがん登録を実施している。たとえば、北欧諸国やオーストリアのような総人口が1000万に満たない小規模人口国では、全国レベルで一括して罹患情報を集約している。大規模人口でかつ地方自治体である州の権限が強いアメリカやオーストラリアでは、各州が情報収集および集約の単位となっている。イギリスや韓国のように、地域と中央の2重の集約体制をとっている国もあり、また、フランスの一部のように、複数の地方自治体をまたいでの罹患情報収集および集約をしているいわゆる「道州制」的な単位で事業を実施している国もある。

(2) がん登録に関する法整備等の状況

諸外国において、がん登録の実施の根拠となる法整備の状況は異なる¹⁾。がん登録に特化した法律を根拠とする国がある一方で¹⁰、一般的な法律を根拠法

⁹諸外国のがん登録は、その制度や運営方法は多種多様である。諸外国におけるがん登録制度を実施主体別に見ると、国全体で統一された制度を有しており国が実施主体である国（英国、アイルランド、オランダ、スウェーデン、ニュージーランド、韓国、台湾など）、州や地域ごとに独自に運営されている国（米国、カナダ、フランス、オーストラリアなど）があり、さらに複数の制度が共存している国（米国、韓国、台湾など）も存在する。

¹⁰米国、ドイツ、オーストラリアなど

としてがん登録を実施している国もある¹¹。後者においては、がん登録事業を積極的に制度化するのではなく、法的制限の対象から除外する手続きを法的に定めているという位置づけの場合が多い。

また、がん患者の届出については、届出が医療機関・医療従事者の法的義務とされている国がある一方で、カナダの一部やフランスなどのように、がん登録が医療機関からがん患者の情報を個別同意なくして収集する権限がある、と定めるにとどまるところも存在する。がん登録の実施に患者の同意を必要とする国は、ドイツの一部のように、フォローアップを目的とした研究がベースとなっている登録を除いては、皆無である。患者の登録への拒否権、データベースからの削除請求権については、フランス、ドイツ、英国などで認められているものの、患者による拒否権、削除請求権の行使は極めて稀であり、実際には、拒否者リストを作り、新規登録の際に目視で照合するという患者の拒否の意思には必ずしもそぐわない、不安定な方法で運用している。

諸外国のがん登録にかかる法整備状況および取組は、わが国が今後進めていくがん登録の体制整備のあり方を検討していくうえで大いに参考になるものである。いずれにせよ、先進国において、届出の義務もしくは情報収集の権限が法的に明確に位置づけられていないわが国の現状は特異であると言える。

(3) がん登録に関連する予算について

必要な精度が確保されたがん登録を実施している国においては、がん登録に関連する予算は、わが国に比した場合、より大きなものとなっている。例えば、米国の地域がん登録であるSEER programとNPCR (National Program of Cancer Registries) の年間予算は、それぞれ、\$22 million (約20億円) と \$32 million (約30億円) であり (合計約50億) (IOMレポート 61ページ)¹⁾、英国のNational Cancer Intelligence Networkの年間予算は約£4 million (約5.6億円) である。これらをわが国の人口規模に換算すると、10~20億円程度の年間予算を支出している。

以上のように、諸外国におけるがん登録の予算は、わが国に比べてかなり大規模である。わが国のがん登録の質と量の両面の向上には、がん登録関連予算のより一層の確保が必要である。

(4) がん登録と個人情報について

登録情報については、顕名で管理している国がほとんどである。しかし、ドイツの州の多くでは名前等を削除して暗号化された管理番号で管理されている。

¹¹カナダなど

また、本人からの開示請求については、応じている国が多い¹²。

個人情報をごん登録に利用することについて、例えば英国では、1998年に施行されたData Protection ActとGeneral Medical Councilの2000年のガイドラインによって、医療全般に関わる個人情報の保護が実現されているが、2002年のHealth and Social Care Actの個人情報利用の付帯事項（Section 60, Regulation 2）によって、保健大臣（Secretary of State for Health）に個人情報利用の権限が認められている。がん登録への個人情報利用の付帯事項の適用は2002年の英国議会で承認されており、これによって公的にがん登録における個人情報の利用が可能となっている。

わが国においても、諸外国で行われている個人情報の保護と取り扱いを参考にしつつ、これらの取扱いについて整理が必要である。

（5）がん登録への既存情報の利用について

諸外国では、がん登録に、既存の電子化された診断情報や保険支払情報など、より詳細な情報を入手して付加する試みがなされている。例えば英国では、頭頸部がんに関する詳細なステージ情報などをMDT（multi-disciplinary team）のレポートから入手することで、地域がん登録情報にさらに詳細な情報を付加する試みがなされている。

がん登録情報への既存情報の付加は患者個人毎の個票情報の突合によって実施されるため、個人情報を含むデータの授受が必須である。そのために、個人情報を保護したうえで個人情報の活用が可能になるような法整備が必要で、例えば英国では、Data Protection Actとその付帯事項として法整備が行われ、個人情報のがん登録への利用が可能となっている。

わが国のがん登録における既存情報の活用や電子化を進めていく場合の障害として、漢字で患者登録がなされていることが挙げられる。特に、独自作成と入力が行われている外字は、電子化された情報を患者毎に突合せの際に大きな障害となる。この問題を、わが国と同様に漢字を用いている台湾では、患者毎にコードを付加することで解決している。患者ごとにコードを付加する方法としては、がん登録独自のコード付加を行う方法のほか、社会保障番号やスウェーデンで導入されている個人識別番号などを利用する方法がある。

以上のように、諸外国では、がん登録に必要な既存情報を利用できるような法整備が図られると同時に、情報の電子化を進展させたいうで、それらの既存

¹²欧州のほとんどの国で本人からの開示請求に応じており、米国、カナダ、オーストラリアのかなりの州で開示請求が可能になっている（厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）・総括研究報告書「地域がん登録の法的倫理的環境整備に関する研究」（主任研究者丸山英二神戸大学大学院法学研究科）より）。

情報をがん登録に利用する試みが様々になされている。このような各国の試みは、わが国におけるがん登録の体制整備を検討していくうえで、検討に含むべき項目である。

(6) がん登録に関する人材育成について

米国では、院内がん登録を実施する人材の育成を図り、それによってより質の高い情報の入手と集積を目的として、がん登録士の認定制度（Certified Tumor Registrar, CTR）がNational Cancer Registrars Association (NCRA) により実施されている。地域がん登録を導入している諸国でも人材育成と効率的な人材の配置に力を入れており、例えばアイルランドでは、中央と各医療機関に専属スタッフを配置することで予後調査をより容易に実施し、結果的にがん登録の精度向上につながっている。

わが国においても、がん登録専属スタッフの育成と効果的な配置については、今後のわが国のがん登録のより一層の拡充に必要である。

(7) がん登録の活用状況について

がん登録は諸外国において幅広く導入され、がん対策に活用されている。

がん登録により得られるがん罹患率は、がん対策の達成度を計測する指標として多くの国が利用されており¹³、がん対策の進捗状況を把握する上で不可欠なものとして位置付けられている。

また、諸外国では、がん登録情報のより一層の活用が図られている。例えば米国では、最新のがん死亡データ（CDCから入手）とがん罹患データ（NCIとCDCから入手）をまとめて米国がん協会（American Cancer Society, ACS）が短期予測を行い、2009年当初に2009年のがん死亡・罹患情報を公表している。さらに、がん対策担当者が利用しやすいように加工したがん統計情報（州郡ごとのがん死亡・罹患情報、リスク要因、検診受診情報）をホームページ（Cancer PLANET）に公開している。またCDCのNPCRでは、地域がん登録から得られた罹患情報に基づいてがん患者を抽出し（例えば、乳がんⅢ期症例など）、病院のカルテから採録する方法で詳細な臨床情報を収集し、がん診療の質の評価を試みている（Patterns of care study）。一方、英国では、がん登録の機能を拡充し、がん登録で入手可能な罹患率や生存率だけでなく、他の既存情報を付加することで政策立案や研究に資することが可能な、より網羅的・包括的ながん関連のデータベースの構築を目的とした体制整備を進めている¹⁴。

¹³アメリカ、カナダ、イギリス、オーストラリア、韓国、台湾など

¹⁴これらの取組に合わせて、英国では、がん登録の名称が、National Cancer RegistryからNational Cancer Intelligence Networkと変更された。

さらに、がん登録の登録情報を一般の研究者にも利用可能としている国もある。米国SEERでは、匿名化された個人単位の罹患データを解析ソフトとともに研究者に公開している。また、診療請求データであるMedicareとSEERの罹患データとを個人単位で照合したデータベースについても研究者に公開している。わが国においても、がん登録を実施している諸外国が行っているように、がん登録で得られるがん罹患率をはじめとする情報を、がん対策に活用することで、わが国で取り組まれているがん対策の進捗状況を把握するとともに、数値に基づいたがん対策を講じることにより、エビデンスに基づいたがん対策を進めていくことが可能となる。

また、がん登録の成果の活用を行政にとどめず、広く一般の研究者が利用できるようにしていくことにより、広い視野からのがんの実態把握が可能となるとともに、がん対策についての多角的な評価も可能となる。

7 がん登録を推進するために取り組むべき課題について

これらの問題点を解決していくために、取り組むべき事項について記す。早急に取り組むべき事項については、がん登録を推進するために直ちに解決しなければならない不可欠なものである。また、全国においてがん登録が適切に実施されるために検討すべき事項については、関係者の中での調整を図りつつ中長期的に解決していくべきものである。

(1) 早急に取り組むべき課題

①医療機関から確実に情報が提出される体制の整備と個人情報の取り扱いの整理

精度が高く、悉皆性の高い地域がん登録が、全国的に実施されるためには、関係する法律や制度の早急な整備が必要である。

提言 1-1 がん登録を実施するために必要な個人情報を円滑な取り扱うことができるよう法律や制度を整備すること

がん登録を実施するためには、がん患者の罹患、転帰等の情報が不可欠であり、個人情報を取り扱わざるを得ない。現在、個人情報の保護に細心の注意を払いながらがん登録は実施されているが、がん登録の実施に関する法律が無い場合、統計法や個人情報保護法等の法律との整合性において未解決の課題が多い。個人情報を十分に保護したうえで、がん登録が適切にかつ効率

的に実施されるよう、以下について早急に取り組む必要がある。

- ・医療機関からの顕名で情報を収集するための体制整備
- ・人口動態統計の利用のための体制整備
- ・住民票の利用のための体制整備
- ・住基ネットの利用のための体制整備
- ・都道府県が得た死亡情報の各医療機関へのフィードバックのための体制整備
- ・都道府県間のがん登録情報をやりとりする全国共通のルール作成
- ・予後情報および個人情報を利用目的（臓器がん登録を含む）に使用するための手続きの明確化

また、地域がん登録の普及性を高めるために、医療機関が地域がん登録に必要な情報を提供することについて、どのようなインセンティブを付与することが可能なのか、義務化等も含めて検討すべきである。

②がん登録に協力する自治体や医療機関に対する支援

がん登録が適切に実施されるためには、関係機関に適切な人員が配置され、設備等の環境が整備されることが必要である。

提言 1-2 がん登録について取り組んでいる地域・医療機関等の支援を行うこと

院内がん登録においては、がん診療連携拠点病院の指定に関連して指定要件が定められるとともに補助金による財政的支援があり、また国立がん研究センターの研修などの教育的支援がなされているが、このような支援を広げ、地域がん登録を実施している都道府県については、地域がん登録を適切に実施していく体制を確保できるよう十分な支援を行うこと。また、自発的に院内がん登録を実施する施設、地域がん登録に協力をしている医療機関に対して、がん登録の実施に必要な支援を行うこと。また臓器がん登録についても実施主体と協議の上そのニーズに応じて支援のあり方を検討していくこと。支援の方法については、財政的、技術的な支援も重要であるが、特に、がん罹患率の算出が遅延なく適切に実施していくために必要な人員が配置できるよう配慮することが重要である。以下について、早急に取り組む必要がある。

- ・都道府県、医療機関に対する作業に見合った財政的支援
- ・がん登録関係者（がん登録実務者だけでなく、行政担当者を含む）に対する技術的支援

- ・地域がん登録に関する行政担当部における専門的知識を有する者を配置するために必要な支援
- ・がん登録の成果を各地域で活用していくために必要な支援

③登録項目の見直し

地域がん登録、院内がん登録、臓器がん登録についての登録業務が重複なく効率的に実施され、関係者作業が円滑に実施されるよう、登録項目の見直しを行う必要がある。

提言 1-3 より効率的かつ効果的な登録項目とがん登録間の連携を検討すること

がん登録の登録項目については、地域がん登録、院内がん登録や臓器がん登録、小児がん登録の整合性をとりつつ、より効率的かつ効果的に実施されるよう、登録する項目を検討し見直しを行うこと。また、登録業務や予後調査の効率化を進めるため、各がん登録間の連携を図ること。臓器がん登録と地域がん登録、院内がん登録との連携については、モデル事例の構築に取り組み、方法論を確立したうえで分野を拡大していく。

- ・各がん登録間、特に、地域がん登録と院内がん登録間の情報のやり取りが円滑に実施されるよう登録内容を検討する
- ・各がん登録間、特に、臓器がん登録と他のがん登録手の連携体制について検討する

④個人情報の着実な安全管理と国民への理解の促進

国民が、地域がん登録のための個人情報提供について安心して協力できるよう、個人情報安全管理体制を適切に整備するとともに、患者を含めた国民の理解を深める取り組みを講じる必要がある。

提言 1-4 個人情報の安全管理及び国民への周知を十分に図ること

精度の高いがん登録を実施していくためには、対象となるがん患者の情報を確実に登録する必要があるが、がんという疾患の特異性もあり、登録時に患者個人の同意を確認することはせずに、登録を行うことが国際的にも一般的な方法となっている。個人情報を取り扱うがん登録では、その安全管理が国民からの協力を得られる必要条件である。また、がん対策を進めていくうえで重要な役割を果たすがん登録について、国民の理解を得るためには、その必要性につ

いて十分に周知を行う必要がある。

- ・がん登録に関連した個人情報についての適切な安全管理の実施
- ・国民に対するがん登録の重要性についての十分な周知の実施

⑤地域がん登録の成果の積極的な活用

がん登録で得られた成果をがん対策の立案や評価、研究への活用に積極的に利用していく必要がある。

提言 1-5 がん登録の成果の活用を積極的に行うこと

国、都道府県は、地域がん登録で得られたがんの罹患率や、院内がん登録から得られる施設診療情報等の成果を、がん対策の立案、評価等に積極的に用いることで、がん対策の推進を図ることが必要である。

また、医療機関は、院内がん登録で得られた各施設の診療状況に関する情報を活用し、さらなる診療の向上等に利用していくことが必要である。

さらに、これらのがん登録で得られた有用な情報を、がん対策に資する研究に円滑に活用できる体制を整備するとともに、関連する研究の推進を図ることが必要である。

- ・地域がん登録により得られるがん罹患率や生存率等の情報のがん対策への活用
- ・院内がん登録により得られる施設の診療に関する情報を利用した診療の向上への活用
- ・がん登録の成果についての研究利用の促進
- ・がん登録を用いたがん対策関連の研究の推進

⑥効率的ながん登録の実施及び他の診療関連の既存情報との連携

がん登録をがん対策に有効に利用していくためには、作業の効率化、既存情報との連携という観点から、がん登録の電子化を進める必要がある。

提言 1-6 電子化された診療情報等の利用促進を図ること

がん登録を効率的に実施するとともに、がん罹患率や生存率の算出にとどまらず、がん医療の診療状況を効果的に把握していくためには、診療報酬に関連した診療情報などとの連携が必須であり、それらの既存情報の利用を促進していくためにも、電子化された診療情報等をがん登録で利用できる制度の推進に取り組むことが必要である。

- ・がん登録の電子化の推進
- ・診療に関連した既存情報の利用の制度化
- ・既存情報との突合を可能にする個人識別番号制度の導入の検討

⑦正確な死亡情報、予後情報の収集と共有

癌患者の生存率正確にを計測するために、死亡情報、住民票情報の活用を進める必要がある。

【人口動態死亡情報の有効活用】

提言 1-7 電子化された人口動態死亡情報を地域がん登録で利用できる体制を整備すること

罹患数・率と登録精度指標の計測及び登録患者の死亡情報の把握のために、人口動態死亡情報の利用は欠かせない。地域がん登録では、統計法による人口動態調査情報の二次利用申請を行い、当該都道府県内の全死亡情報の提供を受けている。人口動態調査オンライン報告システムの普及が進み、電子化が進んでいるにも関わらず、保健所で紙媒体の転写票を作成し、登録室で入力作業を行っている。作業を効率化し、がん統計を迅速に計測できるように、電子化された人口動態死亡情報を地域がん登録で利用できるよう人口動態調査令を見直すこと。

【正確な予後情報の把握と情報の共有】

提言 1-8 電子化された住民登録情報等の利用促進を図ること

がん患者の生存率計測には、正確な予後情報の把握が不可欠である。住基ネットを含む住民登録情報等を利用して予後を把握し、予後情報を共有し、活用できる体制の推進に取り組むこと。

⑧がん登録を用いた診療の質に関する指標の測定

がん登録の成果をがん対策により一層活用していくために、がん罹患率や生存率の算出にとどまらず、がん登録を用いた診療内容を評価する指標を開発し、それらを計測していくことにより診療の向上を図っていくことが必要である。

提言 1-9 診療の質に関する指標の開発と測定の実施に取り組むこと

がん登録の成果を臨床の現場に対しても還元していくために、がん登録を用

いた診療内容を評価する指標を開発し、診療の質の向上に利用していくことに取り組む必要がある。実際に、診療の質を評価していくためには、がん登録の情報だけでは不十分であるため、既存の診療に関する情報と突合した情報を基とした指標の開発が必要である。

- ・がん診療の質を計測する指標の開発
- ・がん登録と既存の診療情報との突合の実施
- ・開発した指標による計測の実施と結果の現場への還元の実施

(2) 全国でがん登録が適切に実施されるために取り組むべき課題

① データ集約の単位と体制整備

提言 2-1 地域がん登録に関するデータ集約の単位と体制整備を検討すること

現在、地域がん登録については各都道府県が、予後情報を含めて情報の収集・管理・集計を行っている。また、院内がん登録については、病院が患者情報を収集・管理・集計を行い、予後情報についても各病院にて収集されている。臓器がん登録については、多くの場合各診療科ごとに情報が収集されている。予後情報に関しては、同一患者の情報についても、各がん登録がばらばらに実施していることが多く、効率的な運用ができていない。予後の情報源としては、来院情報、患者本人や家族への直接確認、新聞のお悔やみ欄情報、人口動態統計、住民票、などがあるが、人口動態統計、住民票などの公的な情報源については、個人情報保護の観点から、制度上円滑な実施が困難な状況となっている（図1）。

短期的な対応としては、地域がん登録に人口動態統計と住民票に基づく予後調査の機能を集約し、各病院に還元することで、予後調査の効率化を図ることが考えられる（図2）。このためには、人口動態統計と住民票の関連法規を整備し、必要な予算と人員を地域がん登録に配備を検討すべきである。ただし、地域がん登録の存在しない県では対応できない点、県単位で行うために県外へ転出した場合に処理が煩雑になる点、が問題として残る。

精度の高い地域がん登録を実施するために、全国レベルで地域がん登録を進めていく中核的な機関を一か所整備し、効率的に全国の各医療機関から直接情報を収集し、また予後情報の一元的な収集を行うことで、効率よく全国集計を行う体制を整備していくことを視野に入れた検討をしていくべきである（図3）。また、中核的機関から、各都道府県、各医療機関に集計結果をフィードバックする体制を整備することにより、医療機関が行っている院内がん登録の

予後調査が不要になり、効率的な運営が可能となる。医療機関にとって、地域がん登録に協力するメリットも明確になることから、医療機関から悉皆性の高い正確な情報を収集することが可能となる。さらに、臓器がん登録についても、ある一定の要件を定めた上で、希望する臓器がん登録については、中央に個人情報つきでデータを集約することで、予後調査を一括して行うことが可能になる（図4）。

②先進地域の支援

提言2-2 地域がん登録について先進的に取り組んでいる地域の支援について検討すること

今後、地域がん登録が推進されていったときに、現状で国際レベルの高い水準で地域がん登録を実施している都道府県については、わが国の地域がん登録のモデル事例として情報を共有しより一層先進的取り組みを推進していくために、地域がん登録を用いた新たな取組の開発等、さらに先進的な取組ができるよう十分な支援を行うことを検討すべきである。

③人材育成体制の充実

提言2-3 がん登録を確実に実施するための人材育成体制の充実について検討すること

院内がん登録において、がん登録実務者ががん登録を適切かつ効率的に実施できるよう、更なる人材の育成を進めていくとともに、地域がん登録においても専門性を考慮した人員の配置や確保を医療機関、データ収集機関の両方において図っていくとともに、協力機関への支援のあり方、関連する制度の整備等、体制の充実について検討すべきである。特に、がん登録実務者の専門家としての知識を確保するための研修・資格制度、また、専門的知識を効率的に生かすための長期的な雇用体制について検討すべきである。

参考資料

- A) Curado. M. P., Edwards, B., Shin. H.R., Storm. H., Ferlay. J., Heanue. M. and Boyle. P., eds (2007) Cancer Incidence in Five Continents, Vol. IX IARC Scientific Publications No. 160, Lyon, IARC.
- B) 国立がん研究センターがん対策情報センター：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
(http://ganjoho.jp/data/professional/statistics/odjrh3000000hwsa-att/mcij2006_report.pdf).
- C) 国立がん研究センターがん対策情報センター：がん診療連携拠点病院 院内がん登録 2007年全国集計報告書
(http://ganjoho.jp/data/professional/statistics/odjrh3000000hwsa-att/jicd2007_report.pdf).
- D) 厚生労働省第3次対がん総合戦略事業「がん罹患・死亡動向の実態把握に関する研究」班（研究代表者：祖父江友孝）：地域がん登録の標準化と精度向上に関する第3期事前調査結果報告書. 平成22年3月
(http://ganjoho.jp/data/professional/registration/odjrh3000000je7g-att/report_3_term_100621.pdf).
- E) 内閣府大臣官房政府広報室：がん対策に関する世論調査について（平成19年9月調査）、（平成21年9月調査）
(<http://www8.cao.go.jp/survey/h19/h19-gantaisaku/index.html>),
(<http://www8.cao.go.jp/survey/h21/h21-gantaisaku/index.html>).
- F) 松田智大, 丸亀知美, 味木和喜子, 祖父江友孝. 地域がん登録に関する国民意識－2006年英国調査を踏まえての全国調査結果. 公衆衛生 72(9): 733-7, 2008.
- G) 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：がん診療連携拠点病院における院内がん登録の実施状況について 2007年・2009年調査結果報告書. 2010年10月.
- H) 東尚弘、祖父江友孝、西本寛. 臓器がん登録の現状－臓器がん登録の実態についての調査報告－. 外科治療 104(2):169-176, 2011.
- I) 厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）・総括研究報告書「地域がん登録の法的倫理的環境整備に関する研究」（主任研究者 丸山英二神戸大学大学院法学研究科）
(<http://www2.kobe-u.ac.jp/~emaruyam/medical/work/work.htm>)
- J) Institute of Medicine (IOM): National Cancer Policy Board, National Research Council. Enhancing Data Systems to Improve the Quality of Cancer Care. National Academy Press, Washington DC, 2000

(<http://www.iom.edu/Reports/2000/Enhancing-Data-Systems-to-Improve-the-Quality-of-Cancer-Care.aspx>).

図1 現体制のデータの流れ

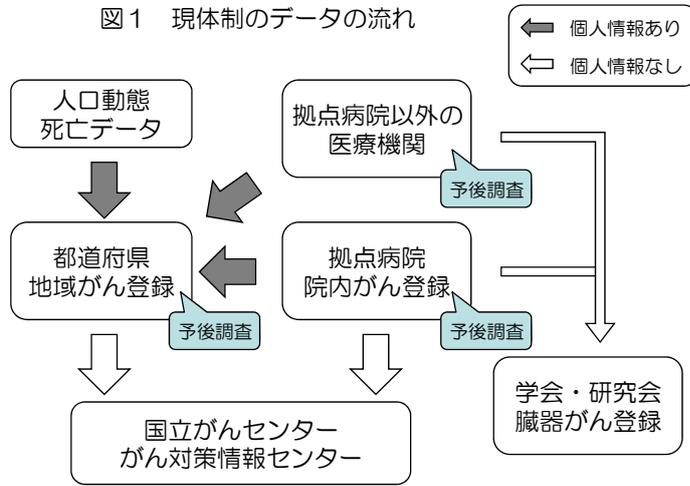


図2 短期的対応案

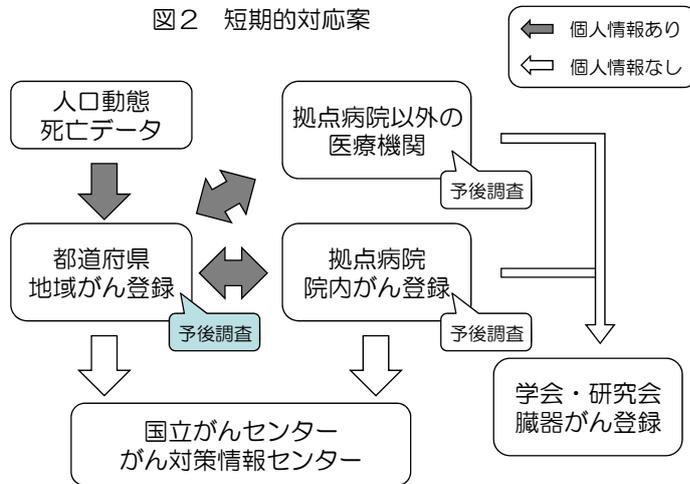


図3 中長期的対応案1

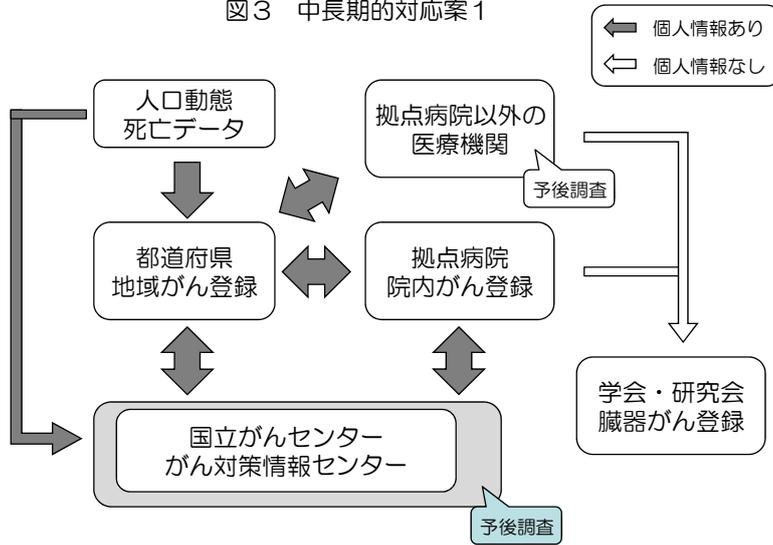
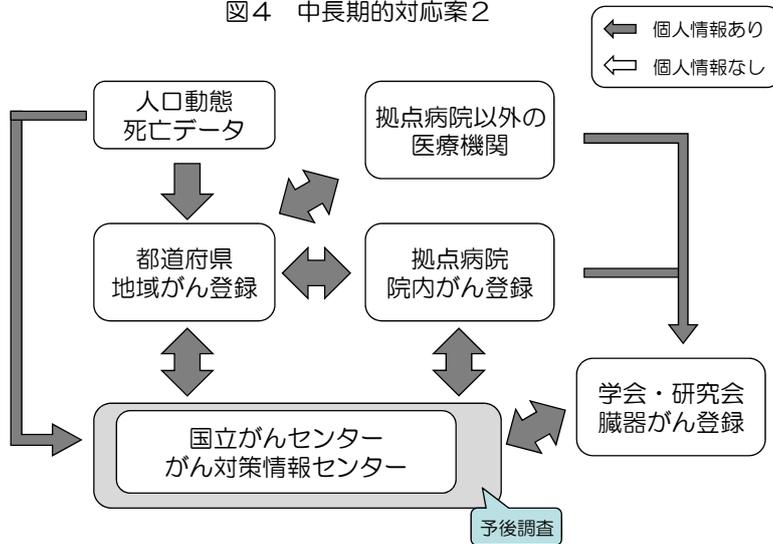


図4 中長期的対応案2



厚生労働省第 3 次対がん総合戦略研究事業
「がん罹患・死亡動向の実態把握に関する研究」班（研究代表者：祖父江友孝）
第 3 期事前調査結果報告書別添を掲載

地域がん登録の標準化と精度向上に関する

第3期事前調査結果報告書

(別添)

—地域がん登録事業の予算と人員—

平成22年3月

厚生労働省第3次対がん総合戦略研究事業

「がん罹患・死亡動向の実態把握に関する研究」班

(研究代表者: 祖父江友孝)

1. はじめに

本報告書別添では、厚生労働省第3次対がん総合戦略研究事業「がん罹患・死亡動向の実態把握に関する研究」班による「地域がん登録の標準化と精度向上に関する第3期事前調査」の調査票(2)のうち「F 地域がん登録中央登録室の運営に関する質問」の集計結果と考察を報告する。

2. 平成20年度当初予算の概要

調査実施時(平成21年9月)において、地域がん登録事業を実施していた35道府県を対象に、地域がん登録中央登録室の事業にかかわる平成20年度の当初予算の概要について、歳入元、費目ごとに金額と内容を調査した。

報告された地域がん登録事業予算の総額は、3億4,280万円であった。

(1) 歳入元

表1に、歳入元を示した。県費が2億7,480万円、委託先の事業費が3,210万円で、双方あわせて総額の89.6%を占めた。残りは本研究班あるいは他の研究班からの研究費によって賄われていた。

本研究班からの支援費として、全国がん罹患モニタリングへのデータ提供に必要な消耗品・役務費・旅費等として1,810万円、標準化推進のための支援費が370万円、計2,180万円と報告された。

一方で、当該年度に研究班から提供した支援費は計2,520万円であり、13%の申告漏れがあった。同様に、委託先事業費として、数百万円相当の持ち出しがあることを現地訪問などで聴取したにも関わらず、当初予算に含まれない県が複数県あった。県庁内に登録室が設置されている県以外では、調査回答者が把握可能な予算の範囲が限られており、実予算を低く見積もっている可能性が高いと推察された。

(2) 人口規模別

表2に、人口規模別に、最小値、最大値、平均を示した。当初予算は130～3,820万円に分布し、35道府県での平均は980万円であった。人口規模別の平均は、100万人未満で280万円、100万人台で800万円、200万人台で1,420万円、500万人以上で1,530万円と報告された。

表1. 平成20年度当初予算 一歳入元別一

歳入元	予算額 (百万円)	%
県費	274.8	80.2
委託先事業費	32.1	9.4
対がん研究費		
データ提供支援費	18.1	5.3
標準化支援費	3.7	1.1
研究者の研究費	14.1	4.1
合計	342.8	100.0

表2. 平成20年度当初予算 一人口規模別一

2005年 人口	県数	最小	最大	平均 (百万円)
100万未満	6	1.3	4.5	2.8
100-199万	15	1.3	13.9	8.0
200-299万	8	7.9	26.4	14.2
500万以上	6	5.2	38.2	15.3
計	35			9.8

(3) 届出謝金

表 3-1 に、医療機関からの届出に対する謝金の有無と対象を示した。がん診療連携拠点病院制度の普及に伴い、謝金を廃止あるいは限定する傾向が見られた。

表 3-2 に、届出謝金の単価を示した。届出1件あたりの単価は 200～605 円に分布し、平均 338 円であった。

同じ表 3-2 に、届出謝金の平成 20 年度当初予算額を示した。回答された予算額に、届出謝金が含まれない県(1 県)、他の費目と合算されており届出謝金分を分離できなかった県(3 県)があり、16 県の回答より集計した。回答のあった県も、謝金単独で回答があった場合と、謝金のための事務処理費を含む場合があり、あくまで概算と解釈されたい。集計可能であった 16 県の謝金合計は 5,590 万円で、9 万～1,870 万円に分布し、平均では 350 万円であった。

表 3-1. 届出謝金有無

有無と対象	県数
謝金無し	15
謝金有り	20
全医療機関	7
拠点病院以外	8
その他	5

表 3-2. 届出謝金の予算額

単位	最小	最大	平均
円/件	200	605	338
百万円/年	0.09	18.7	3.5

3. 中央登録室の職員の職種と常勤換算(FTE)

中央登録室の全職員について、職種と常勤換算(FTE)、ならびに当該職員の賃金が前述の平成 20 年度当初予算に含まれるか否かを調査した。回答された職種を医師、医療(保健師、看護師、薬剤師、技師など、研究員を含む)、診療(診療情報管理士)、事務の 4 種に分類した。

表 4 に、職種別職員数と予算外職員数・%を示した。職員数では事務職が 84.2FTE と最も多く、次いで、医療職 13.3、診療情報管理士 9.6、医師 5.6 となった。一方、医師の 93%は予算外であり、次いで医療職 79%、事務職 30%、診療情報管理士 14%となった。

表 4. 職員(常勤換算 FTE) 一職種別一

	医師	医療	診療	事務
職員合計	5.6	13.3	9.6	84.2
予算外職員	5.2	10.5	1.3	25.6
%	92.9	78.9	13.6	30.4

4. 人件費を換算した予算額の試算

予算外職員の割合が県により大きく異なるため、人件費を含めた予算額を概算した。人件費は医師職で 1,200 万円、他の職種は 600 万円として換算した。人件費を含めた予算額は 35 道府県計で 6 億 2,930 万円となり、回答額合計の 1.8 倍に及んだ。

表 5 に、人件費を含む予算の概算について、人口規模別に、年間総額と罹患数あたりの単価を示した。

年間予算額は 260～8,140 万円に分布し、平均は 1,810 万円となった。罹患数あたりの単価は 500～5,200 円に分布し、平均 1,900 円であった。

表 5. 人件費を含む予算の概算

2005 年 人口	県数	年間予算 (百万円)			罹患数あたり (千円/件)		
		最小	最大	平均	最小	最大	平均
100 万未満	6	2.6	10.9	4.9	0.8	2.8	1.2
100-199 万	15	3.7	53.6	15.4	0.5	5.2	2.4
200-299 万	8	9.5	48.2	21.0	1.3	2.6	1.8
500 万以上	6	8.2	81.4	30.0	0.5	2.4	1.1
計	35			18.1			1.9

5. 地域がん登録室が必要とする人員の推計と充足率

医療機関からの届出を主体として、研究班が開発した標準データベースシステムを利用して、データの完全性、即時性、品質を満たす罹患統計と生存率を整備・利用している登録室の人員体制を参考に、地域がん登録室が必要とする人員を推計した。方法は、人口動態による2007年のがん死亡数を用いて、罹患数の推計を死亡数×2とし、死亡情報は1日25件、届出情報は1日当たり30件200日処理するとして実務必要数を求めた。さらに、医師必要数として、罹患数の10%に対して1日当たり25件200日処理するとして推計した。

全実施県での必要数の合計は、医師職9.3人、実務(医療、診療、実務の計)124.3人で、表4に示した実数の充足比はそれぞれ0.60、0.86、不足分はそれぞれ3.7人、17.2人であった。

表6に、職員の充足比の分布を職種別に示した。

全実施県で見ると、医師不在は14県あり、必要数の3割にも満たない登録室が19県と半数以上を占めた。一方、実務者では、必要数を充足した県が14県あり、8割以上を満たす登録を含めると過半数に達した。

罹患の精度が一定基準を満たす14県で見ると、実務者の必要数を満たす登録が9県(64.3%)あった。医師職では、充足比が高い方にシフトする傾向にあったが、登録精度が良好の登録室においても、十分でない現状が明らかになった。

表6. 職員の充足比

職種	充足比	全実施県		良精度県	
		数	%	数	%
医師	不在	14	40.0	4	28.6
	-0.29	5	14.3	3	21.4
	0.50-0.79	5	14.3	1	7.1
	0.80-0.99	3	8.6	2	14.3
	1.00-	8	22.9	4	28.6
実務	-0.29	3	8.6	0	0.0
	0.30-0.49	7	20.0	3	21.4
	0.50-0.79	6	17.1	1	7.1
	0.80-0.99	5	14.3	1	7.1
	1.00-	14	40.0	9	64.3
合計		35	100.0	14	100.0

良精度：全国がん罹患推計の基準を満たす

6. 良精度の地域がん登録を全国で展開し、有効活用するための体制整備

今回の調査結果と試算より、信頼性の高いがん罹患数・率とがん患者の生存率を全国および都道府県別に整備し、有効に活用するための課題と対応策を、予算と人員面より考察した。

(1) 医療機関からの情報収集体制の見直し

医療機関の届出謝金は減少の傾向にあるものの、実施県35のうち20県が謝金を提供し、集計可能であった16県の謝金合計は5,590万円に及んだ。これは、全実施県における県費による予算総額2億7,480万円の20%を占めている。良精度14県のうち、6県は謝金を実施しておらず、謝金の実施や額が登録精度に直結するものではないと推測される。

全国に展開されたがん診療連携拠点病院でカバーされる患者数は、2007年集計において32.8万件であり、全罹患数の半数近くに及ぶと推計される。まず、これらの施設で標準的な院内がん登録を確実に実施し、地域がん登録室に質の高い届出データを適時に提出する体制整備が最優先である。本院内がん登録の費用は、拠点病院の事業費としてカバーされるべきである。

次に、DPCの施設係数において、平成22年度より地域がん登録への参画が評価されることを受け、DPC病院から当該都道府県の地域がん登録室への協力体制が促進するものと期待される。DPC病院における新規がん患者数は評価困難であるが、拠点病院とDPC病院で患者の8割がカ

バーされると推定し、残り2割(全国で約13.5万人)の患者の情報収集体制が課題となる。

現行の「主治医による届出」を主とした体制は、医師の負担が大きく、登録漏れの原因となるのみならず、届出データの質の格差が大きく、登録室の実務者の混乱を招き、登録室医師の判断を要し、登録作業の遅れの原因にもなっている。

諸外国に倣い、磁気化された病理診断情報や、病名情報などの診療情報を、地域がん登録室で利用できる体制整備を模索する一方で、DPC病院以外で一定数のがん患者を診療している施設には、地域がん登録室から職員が出向いて、出張採録する体制を整備することが望ましい。届出の質が向上すると、地域がん登録室側での医師、実務者の作業量軽減を大きく期待することができる。採録に必要な人件費は、現行の届出謝金分と、届出の質の向上による地域がん登録室の作業軽減で相殺可能と推測される。

(2) 磁気化された死亡情報の利用体制の促進

死亡情報は、がんの罹患の把握漏れと登録患者の予後の把握のために不可欠な情報である。市区町村における人口動態オンライン報告システムの普及や、厚生労働省でのOCRの利用により、磁気化が進み、死亡統計は迅速に整備されている。しかし、地域がん登録では、それらの磁気化情報を利用できず、地域がん登録室で手入力している。磁気化された死亡情報を地域がん登録で利用できる体制が整備されれば、人件費の軽減と罹患報告の迅速性が期待できる。

(3) 住基ネットの利用

信頼性の高い罹患と生存率を整備するためには、正確な同定作業と予後の把握が不可欠である。医療機関からの届出情報や死亡情報により得た患者の個人同定指標に不備・不足や不一致があり、同一人物か否かの判断が困難な場合に、住民票の履歴情報を地域がん登録室で確認できると、誤った判断を防止できる。また、予後の把握においても、1件1件の検索のみならず、電子的な照合が可能となれば、住民票照会に必要な人員と時間の削減につながる。さらに、住基ネットの確認が得られた場合に、地域がん登録の登録番号と住基番号との対応表を安全に保管できる仕組みがあれば、全件への毎年の予後調査が業務量的にも可能となる。そうすると、診断から5年後の生存率のみならず、最近の医療の進歩を反映したperiod-analysisによる生存率の整備が可能となり、がん医療の評価に大きく寄与しうる。

(4) 適切な現場研修を伴う安定した人員体制

地域がん登録の実務担当者には、解剖学、病理学、がんの診断と治療、国際疾病分類、多重がんの判定規則、がんの拡がりの分類など、「がん」および「がん登録」に関する系統的な知識と技術が求められる。一通りの作業の取得には、最低でも1～2年の研修期間が必要である。初歩的な知識は国立がんセンターがん対策情報センターによる講習会等で取得可能であるが、実作業において経験のある職員から指導を受けつつ、複数の目で作業の漏れ・間違いを防ぐ体制が重要である。担当者1名体制で、誤った知識や思い込みで作業を進めてしまうと、2～3年後に集計表を作成するまで間違いに気がつかない可能性が高い。作業の経験を積んだ職員が少なくとも3～4年以上は従事でき、異動があっても異動時期が重ならず、担当者同士で実務の継承が可能となる複数名の計画的な人員体制が重要である。

7. 良精度の地域がん登録を全国で展開し、有効活用するための予算・人員の試算

実施県における人件費換算予算額の6億2,930万円に、人員不足分と推測される医師3.3人、実務者17.2人分の人件費を計上すると、7億7,210万円となる。これを実施県におけるがん死亡数で除し、全国のがん死亡数を乗ずると、12億3,530万円となった。

上記費用は、都道府県レベルにおける地域がん登録事業の運営費であり、これに、中央での集計機能とシステム開発・運用・保守費の計上が必要である。中央での費用は、全国単位の個人情報収集・照合機能を持たせるか、匿名化された情報の収集・品質管理・集計・活用に主眼を置くかで、必要な人員の構成と人数が異なる。当面は、匿名化された情報収集にとどめ、データの活用と公表に力点をおく方が、がん対策の企画・評価への効果が大きいと推測する。現行のがん罹患モニタリング集計作業を維持し、データの活用体制を強化するためと、標準データベースシステムの開発・保守・維持費として計3.5億と考える。

以上より、がん対策に資する信頼性の高いがん罹患統計と生存率を国および都道府県レベルで整備し、活用するための費用として、合計15億9,000万円を試算した。

信頼性の高いがん統計を即時的に整備し、有効活用していくためには、予算・人員の確保にあわせて、次の情報を地域がん登録室で活用できるようにする法的整理が重要である。

- (1) 磁気化された病理診断情報、病名情報、診療情報等
- (2) 磁気化された死亡情報
- (3) 全国の住基ネット

(参考資料 F) 医学書院より転載許諾を得て掲載

トピックス

地域がん登録に関する国民意識

2006年英国調査を踏まえての全国調査結果

松田 智大 丸亀 知美 味木和喜子 祖父江友孝

公衆衛生

第72巻 第9号 別刷

2008年9月15日 発行

医学書院

地域がん登録に関する国民意識

2006年英国調査を踏まえての全国調査結果

松田 智大 丸亀 知美 味木 和喜子 祖父江 友孝

がん対策とその評価、適切ながん医療提供に必要な不可欠な地域がん登録は、日本では2008年6月現在、35の道府県で実施されているものの、完全性や即時性といった「質」において欧米や韓国に遅れをとっている。この遅滞の要因として、個別の法制度がないこと、患者が集中する首都圏2地域で実施されていないこと、人材・資金の不足などが挙げられるが、その一方、国民・医療機関の理解が十分ではないことや、医療機関からのがん罹患データの収集はプライバシーの侵害と考える向きが国内にあることが指摘されている。

地域がん登録に関する国内外の調査結果

2006年、ロンドン大学熱帯医学校のColeman博士が中心となった地域がん登録についての英国世論調査結果が発表された¹⁾。結論は、英国国民は、地域がん登録のような公共の利益に合う制度の有益性を理解し、厳密な管理下であれば個人情報がいられることには寛容というものであった。

一方日本でも、昨年、地域がん登録に関しての国民の意識調査が実施され、結果の概要が公表された。内閣府による「がん対策に関する世論調査」では、85.6%の回答者ががん登録を「知らなかった」と回答していた²⁾。日本の国全体でがん登録が実施される必要があるか、という地域がん登録制度の簡単な説明が付された問いに「必要と思う(必要と思う+どちらかといえば、必要と思

う)」の回答は54.6%であった。毎日新聞の「健康と高齢社会世論調査」では、「がんの発症状況を把握したり治療法の優劣を見極めるため、欧米ではがん患者の氏名・生年月日や治療内容などの情報をデータベース化する『がん登録制度』が法制化されていますが、がん対策基本法では盛り込まれませんでした。がん登録制度をどう思いますか」という質問が設定された³⁾。その結果、「国民全体の利益になるから、法制化して登録を義務付けるべきだ」は18%で、「個人情報保護を優先し、患者本人が同意した場合のみ登録すべき」が62%、「がん登録は必要ない」が15%となり、新聞記事の見出しには「同意したときのみ62%個人情報保護重視障害に」と大きく掲載された。

こうした調査結果を鵜呑みにすれば、日本国民は、「がん登録はあまり必要のないもの」と考えているようにも受け取れる。しかしながら、これらの日本の調査の回答率は5割程度で、がん対策に意見したい対象のみが回答している可能性も高い。さらにいずれの調査も回答者は「地域がん登録」という未知の事柄に対して説明不十分のままに意見を求められており、加えて「法律に盛り込まれなかった」という記述や、「国全体で」「実施される必要」という2重の質問内容、「個人情報保護を優先し、患者本人が同意した場合のみ」という、悉皆原則の地域がん登録制度の本質と離れた選択肢の提示は、偏った方向に解答を導く懸念

まつだともひろ、まるがめともみ、あじきわきこ、そぶえともたか：国立がんセンターがん対策情報センターがん情報・統計部 連絡先：☎104-0045 東京都中央区築地5-1-1

表1 地域がん登録に関する全国意識調査の回答結果

質問文	はい (%)		95% 信賴区間		いいえ (%)		95% 信賴区間		わから ない (%)																						
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)																					
問1 市役所や町役場から、個別にあなたの名前を特定しての子宮がん、大腸がんなどの検診受診の勧めが届いたと仮定してください。もし、こうしたお知らせが郵送されたら、あなたはプライバシーを侵害されたと思いますか。	209	(9)	7-10	2037	(84)	82-85	179	(7)	6-8																						
問2 わが国には、漏えい防止のための厳重な個人情報管理のもと、がん患者さんの医療情報データを集める仕組みである地域がん登録(制度)があります。あなたは、今までに、この地域がん登録(制度)を聞いたことがありますか。	103	(4)	3-5	2254	(93)	92-94	72	(3)	2-4																						
問3 地域がん登録(制度)は、がんにかかる人の頻度や生存率の動向を把握するための、唯一の信頼できる情報源です。登録された情報は、全国各地におけるがん治療の成績を比較し、がん検診やがん医療の有効性を評価するために活用されています。あなたは、こうした地域がん登録(制度)の情報は有益だと思いますか。	1863	(77)	75-78	75	(3)	2-4	491	(20)	19-22																						
問4 米国、デンマーク、スウェーデン、韓国などの多くの国においては、すべてのがん患者さんの医療情報を登録することが法律によって義務づけられています。将来的に、わが国にも同様の法律が必要と考えられています。それは、わが国において、地域がん登録(制度)によって、がんの動向を把握するのに必要な情報を集めることを保障するためです。あなたは、このすべてのがん患者さんの医療情報の登録を義務づける新しい法律を支持しますか。	1423	(59)	57-61	258	(11)	9-12	748	(31)	29-33																						
問5 地域がん登録のデータを用いて、がんの生存率を計算し、地域や病院間で比較をするためには、患者さんの名前と住所を扱うことが必要です。もし、あなたががんにかかったとして、名前と住所が個別の説明なしに登録されたとしたら、その情報が厳重な管理下にあっても、あなたはプライバシーを侵害されたと思いますか。	1033	(43)	41-44	1029	(42)	40-44	366	(15)	14-17																						
問6 ある医学系大学が、がん患者さんを対象にした研究をしようとしていて、あなたが仮定してください。あなたががん患者さんだとして、研究への協力依頼書が、地域がん登録(制度)から主治医を通じて送られたとしたら、あなたはプライバシーを侵害されたと思いますか。	594	(24)	23-26	1486	(61)	59-63	348	(14)	13-16																						
問7 あなたの住んでいる県には、がんにかかる人の頻度や生存率の動向を把握するための、地域がん登録(制度)がないと仮定してください。他の県が、地域がん登録(制度)の情報を活用して、市町村のがん検診やがん医療の制度を見直したり、がん対策に活用したりしていたら、あなたは不公平だと感じますか。	1393	(57)	55-59	631	(26)	24-28	401	(17)	16-18																						
問16 あなたが家族(両親、兄弟姉妹、配偶者、子ども)の中で、がんになった方はいいますか。	1056	(44)	42-45	1340	(55)	53-57	24	(1)	1-1																						
問17 あなたはがんにかかっていますか(または、今までに、がんにかかったことがありますか)。	96	(4)	3-5	2274	(94)	93-95	49	(2)	1-3																						
	<table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left;">地域がん登録(制度)によるプライバシーの侵害を強く感じる</th> <th style="text-align: center;">1</th> <th style="text-align: center;">2</th> <th style="text-align: center;">3</th> <th style="text-align: center;">4</th> <th style="text-align: center;">5</th> <th style="text-align: right;">地域がん登録(制度)のがん対策への有用性、制度の公益性を理解する</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>n (%)</td> </tr> <tr> <td>314 (13)</td> <td>542 (22)</td> <td>545 (22)</td> <td>658 (27)</td> <td>362 (15)</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>										地域がん登録(制度)によるプライバシーの侵害を強く感じる	1	2	3	4	5	地域がん登録(制度)のがん対策への有用性、制度の公益性を理解する	n (%)	314 (13)	542 (22)	545 (22)	658 (27)	362 (15)								
地域がん登録(制度)によるプライバシーの侵害を強く感じる	1	2	3	4	5	地域がん登録(制度)のがん対策への有用性、制度の公益性を理解する																									
n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)																									
314 (13)	542 (22)	545 (22)	658 (27)	362 (15)																											
問8 地域がん登録(制度)は、がん対策の信頼できる情報源で、全国各地におけるがん治療の成績を比較し、がん対策を評価するために活用されますが、そのために、厳重な個人情報管理下の管理下において、がん患者さんの名前と住所が登録されます。こうした制度が、患者さんへの個別の説明なしに実施されることに對しての、あなたの気持ちに一番近い番号に○をつけてください。																															

*問9~15は回答者の属性についての質問

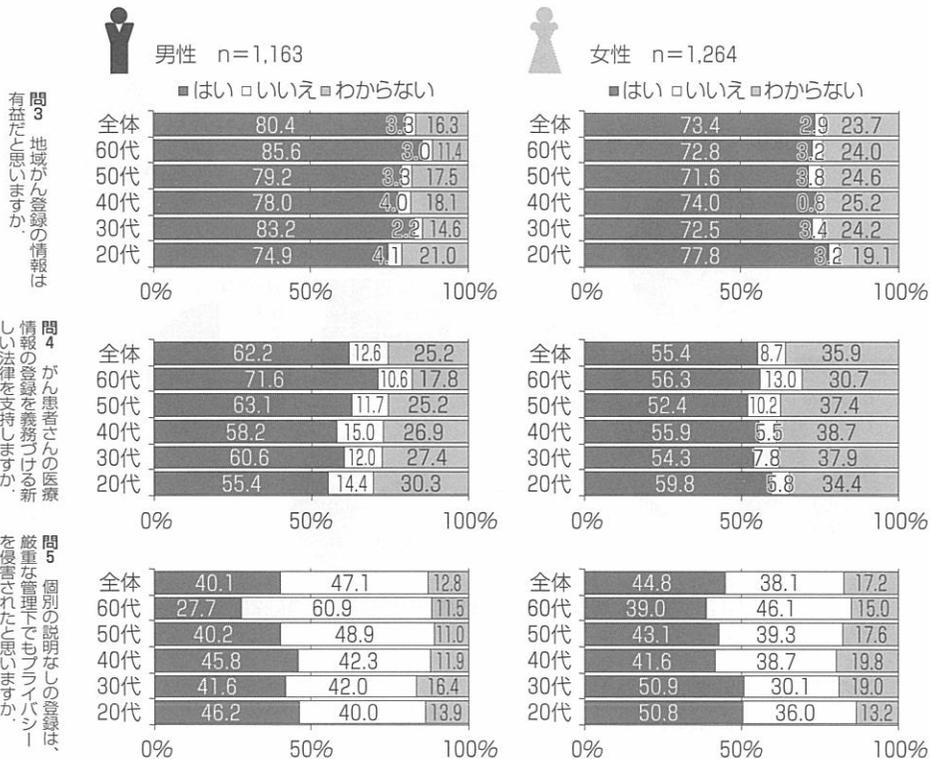


図1 回答の性差および年齢差(質問3, 4, 5への回答, %)

がある。

目的と方法

一般的な日本人の地域がん登録に対する意識が誤って解釈されないように、問題点を改善して再調査を行った。具体的に留意した点は、①サンプリングバイアスを抑えるために回答率を高めること、②調査票に「地域がん登録」の客観的かつ十分な説明を加えること、③既存の妥当性のある調査票を利用すること、④日本の状況を客観的に把握するため国際的比較可能性を担保すること、の4つである。

調査対象は、(株)日経リサーチに登録している約14万人の一般市民モニターの中から国勢調査の全国比率に合わせて性、年齢、地域別に抽出した20~69歳までの男女3,000人である。調査は郵送で2007年11~12月に実施した。

調査票は、前述の英国調査に用いられた8質問を、原文の意図をできるだけ変えないように翻訳

かつ日本の現状に合わせ修正し、さらに日本において重要と考える2質問(問7,8)を加え構成した。

結果

2,430人(81.0%)より有効回答を得た。不明を除いた回答者の属性は、男女比が47.9:52.1、年齢構成は20代16%、30代20%、40代19%、50代24%、60代20%で、配偶者ありが74%、なしが26%であった。

回答結果を表1に示す。個人を特定した検診の通知が来たとしても84%は受け入れ、通知についてプライバシーの侵害と感じるものは9%にとどまった。がん登録を聞いたことがあると回答したものは、全体の4%であった。がん登録は有益だと回答したものは77%に上り、有益だと思わないと回答したものは3%であった。また、すべてのがん患者の医療情報を登録することを義務づける新しい法律に関しては、6割に近い回答者が支持すると答え、3割はわからないと答えた。し

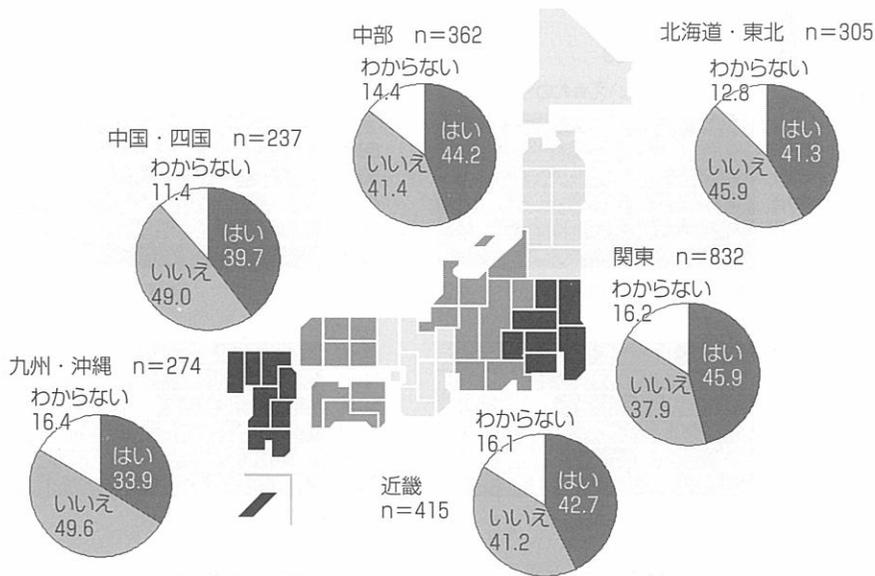


図2 プライバシー意識の地域差(質問5への回答, %)

かしながら、この制度が個別の説明なしに行われるとすると、データの管理の厳重さにかかわらず、43%は、プライバシーを侵害されたと感じる、と回答し、研究協力依頼に関しても、24%の回答者はプライバシー侵害と認識していた。

問7では、57%の回答者が、他県でがん登録のメリットを享受していて、自分の県では制度が実施されていないとすれば不公平だと感じ、地域がん登録制度の有用性とプライバシーの侵害のバランスを尋ねた問8では、最頻値は4で、やや「有用性の理解」に傾いた回答傾向となった。

女性に比べ男性のほうが、地域がん登録を有益だと考え、法制化を支持し、名前や住所の登録をプライバシー侵害と感じていなかった。また、高齢になるにつれ、プライバシーの侵害と感じる回答者は減っている(図1)。同質問では地域差も見られ、九州・沖縄地方では問5(プライバシー)において「侵害と感じない」回答者が49.6%であったのに対し、関東地方では37.9%であった(図2)。性、年齢、地域間に有意な相関は見られず、本人のがん罹患や、家族の罹患歴と回答傾向との関連は観察されなかった。

考察

「地域がん登録」という言葉をマスメディアで目にする機会が比較的多くなったが、本調査の結果は、地域がん登録の認知度は著しく低く、ほとんどの国民が知らない現状を明らかにした。その状況下でも、地域がん登録について明確な説明をし、理解を促した上での判断として、8割に近いものが「有益である」と回答した事実は特筆すべきであり、適切な説明があれば意義や目的が理解されることが裏付けられたと言える。

英国調査の結果と比較すると、がん登録制度への支持が日本ではいささか弱く、問4(法制化)、問5(プライバシー)、問6(研究利用)では、それぞれ20ポイント以上の差があったものの、日本では、がん登録の積極的拒否は少なく、「わからない」を選択するものが多い回答者が目立った。名前や住所の登録をプライバシー侵害だと考える日本の回答者が多かったことは、昨今の「個人情報」を悪用した犯罪の横行への不安や、個人情報保護法施行の際のマスメディアの反応と関連していると考えられる。また、公衆衛生や疫学に対する理解、公共心などにおける、両国の意識の違い

が背景にあるだろう。

問1(検診の通知)、問6も、問5と同様にプライバシーという問題を扱っているにもかかわらず、結果に大きな違いが見られることは興味深い。個人情報が市役所・町役場に把握されているという既知の事実は受け入れるが、地域がん登録という「新しい」仕組みには抵抗があるという可能性、「がんにかかった」というセンシティブな医療情報が扱われることへの抵抗感の可能性、検診という自分へ直接的なメリットがあるサービスや研究協力という目的が想像しやすい事業に対し、地域がん登録の国民全体へのメリットや公共性のある目的は直感しにくい可能性が説明として挙げられる。

日本の地域がん登録制度では、今までに一度の情報漏洩事故も発生していないことを踏まえ、センシティブな情報が今後も確実に安全管理されるよう努めることは大前提である。「個別の説明なしに」個人情報が扱われることに対する不安感、地域がん登録制度において、どのような情報が、どのような経路で、どこに集積され、どのような目的に利用され、どのように役立つか、が明確にされることで払拭され、また先人の寄与を自分の世代が享受していることを国民は実感し、後世の健康のために貢献したいという意識が芽生えるのではないだろうか。

地域がん登録制度からの恩恵は全国で等しく受けたい、と国民が考えていることも、調査結果から窺えた。がん治療の格差解消と同時に、がん情報の整備と利用可能性の均てん化への配慮が必要となるだろう。

回答の性差・年齢差に関しては、乳がんや子宮頸がんの罹患リスクの高い若年女性の意識を反映している、というような仮説よりも、単純なプライバシーに関する男女間、世代間の意識の差と捉えるほうが自然である。ちなみに、平成18年9月の「個人情報保護に関する世論調査」の結果でも⁴⁾、情報漏洩に対する不安は女性のほうが高く、個人情報不正使用への不安は若年層、都市部で高いなど、押し並べて本研究結果に類似してお

り、「がん」や「地域がん登録」に限っての傾向であるとは考えにくい。

日経新聞が地方自治体に対して行った「都道府県がん対策」アンケートでは、地域がん登録の充実には法制化や財政支援は無論重要であるが、「社会の理解」が必要という認識が紹介されている⁵⁾。一般国民における地域がん登録の認知度の向上に努めるとともに、患者へのがん情報利用の説明を充実させ、個人識別情報を扱う登録室の安全管理措置を徹底し、地域がん登録から得られる情報の有用性、実際の利用例を広くアピールするという地道な努力によってのみ「社会の理解」は得られ、地域がん登録、ひいてはがん対策を前進させる基礎を築くことができるだろう。

謝辞

本調査は、厚生労働省指定研究「がん医療政策提言にむけた研究班」の支援を受け実施された。また、調査票の監修、および調査のあり方について助言を下された、大島明先生と津熊秀明先生(大阪府立成人病センター)、岡本直幸先生(神奈川県立がんセンター、地域がん登録全国協議会理事長)に感謝の意を表す。

※地域がん登録についての詳細情報は、以下のウェブサイトを参照のこと。

■地域がん登録の技術支援のページ(医療従事者向け)
<http://ncrp.ncc.go.jp/>

■地域がん登録全国協議会(一般向け)
<http://www.cancerinfo.jp/jacr/>

■国立がんセンターがん対策情報センター「地域がん登録」(一般向け) <http://ganjoho.ncc.go.jp/professional/registration/index.html>

※倫理審査

国立がんセンター倫理審査会 19-130

文 献

- 1) Barrett G, Cassell JA, Peacock JL, Coleman MP: National survey of British public's views on use of identifiable medical data by the National Cancer Registry. *BMJ* 332(7549): 1068-1072, 2006
- 2) 内閣府大臣官房政府広報室: がん対策に関する世論調査について。世論調査報告書。平成19年11月
- 3) がん対策 充実期待。毎日新聞。2007年10月19日
- 4) 内閣府大臣官房政府広報室: 個人情報保護に関する世論調査。世論調査報告書。平成18年9月
- 5) 12都府県 なお未実施「都道府県がん対策」本社調査③ 地域がん登録編。日本経済新聞。2008年1月6日

(参考資料 H) 永井書店より転載許諾を得て掲載

今日の問題

臓器がん登録の現状 －臓器がん登録の実態についての調査報告－

The current status of site-specific cancer registries in Japan

東 尚 弘^{*1*2} 祖父江 友孝^{*3}

HIGASHI Takahiro

SOBUE Tomotaka

西 本 寛^{*4}

NISHIMOTO Hiroshi

わが国では臓器がん登録として各専門学会が独自のがん登録を運営しているが、これまでがん登録同士の連携や情報共有が少なく、個人情報管理や予後追跡など共通の問題にも各登録が個別に対応していた。臓器がん登録事務局へその登録対象・登録情報・精度管理・予後調査などの実態調査を行い、了解の得られた14登録について報告する。血液疾患登録を除く全登録で外科症例は登録対象であったが、化学療法のみ、緩和のみの症例を登録対象とするかは登録によってさまざまであった。地域がん登録による全国推計罹患数に比較して登録のカバー率は6～78%と幅が見られた。多くのがん登録で電子システムが取り入れられ、各参加施設で連結可能匿名化の後登録がなされていた。予後調査については、予後不明割合はおおむね20%前後であり共通の課題と考えられた。今後は院内がん登録などの公的な仕組みを含めたがん登録の連携により効率的にがん対策を進めることが必要である。

I. 研究目的

1960年代より各臓器の専門学会による自主的ながん登録活動(臓器がん登録)が行われてきている¹⁾。これらの臓器がん登録は各臓器に特化して詳細な臨床的項目が収集されており、各癌の取扱規約やガイドラインを作成する際に活用されてきたが、その実態は各臓器によりさまざまであり臓器横断的に連携をもって調査が行われることは少なかつた。これは臓器がん登録がそれぞれ個別の対象臓器の診療に寄与することに主眼が置かれているため他の臓器の情報に関して必要性が高くな

いことから理解できるが、実際の運用に関する部分では、個人情報に対する対策や、収集方法に関するIT技術の活用、予後情報の収集など共通の課題も多いと考えられる。

本研究は、そのような認識に基づき効率よく課題に対処可能な環境作りを目標に、第1のステップとして各臓器分野において独自に運営されている臓器がん登録の実態を把握することを目的とする。

II. 研究方法

すでに研究班や以前の調査報告などから連絡担

¹⁾東京大学大学院医学系研究科公共健康医学専攻健康医療政策学分野 ²⁾国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報・統計部 ³⁾部長 ⁴⁾室長

Key words: 臓器がん登録/情報連携/実態調査

当者のわかる臓器がん登録の事務局に対して、平成22年2月郵送で質問紙を送付した。また回答と同時に調査時点で入手可能な最新の報告書と登録項目表(または登録様式テンプレート)も同封を依頼して収集を行った。調査票では、実施状況(中断・実施)、登録協力依頼範囲、登録症例数、登録間隔、登録対象、登録方法(電子媒体使用の有無)、倫理審査や匿名化の実態、予後調査の実施状況などについて聴取した。登録数については、地域がん登録による「全国がん罹患モニタリング集計」²⁾をもとにカバー率を算出した。なお、平成22年7月1日時点での最新版が2005年推計値であったため、臓器がん登録の登録症例がそれよりも新しい場合には、2005年の推定罹患数を使用した。登録項目表からは項目を基本情報、腫瘍情報、治療情報、予後情報、その他に分類の上、項目数を筆者らが計数した。患者の性別年齢などの情報に加えて、現病歴や併存症などは、基本情報に、病期や手術、病理所見などの観察情報や腫瘍マーカー値などは腫瘍情報、術式や内視鏡治療の方法、化学療法の有無やレジメン、放射線療法の部位線量などは治療情報と分類した。

平成22年3月31日現在回答の返却のあったがん登録について、回答をまとめた。臓器がん登録名付きでの結果の報告の可否を質問紙で聴取しており、その回答が「名前を出した上で報告して良い」という臓器がん登録のみ一覧表で個別の回答を集計した。

なお、本研究は個人を対象とした調査ではないことから、国立がんセンター(現・国立がん研究センター)倫理審査委員会で付議不要と判定された。本研究は、厚生労働省がん研究開発費「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ベースの構築と活用に関する研究」の助成を得ている。

III. 研究結果

1. 回答状況

18登録を対象として調査を行ったところ、16

登録から有効回答を得、1登録については事務局不明により返送、1登録は無回答であった。報告形式の問いに対し、14登録は顕名で可、1登録が「集計としてのみ」、1登録が「回答保留」とした。

今回は集計のみとの回答が1登録しかなく、集計と顕名の一覧を混在させると、集計のみに含まれた回答が割り出される可能性もあるため、顕名を許可された登録のみについて報告する。

なお現在、登録を中断している登録(頭頸部癌、甲状腺癌)については、登録を実施していた最も新しい情報について回答を得た。

2. 登録協力施設の範囲と回答率

調査時点(平成22年3月)での登録実施状況を表1に示す。登録協力施設は、学会の加盟施設、評議員所属施設、教育施設などの関連施設が多数であるが一部、会員かどうかに関わらず広く参加を依頼しているところがある(7/14)。しかし、依頼された施設のうち、実際に登録に協力する施設の割合は臓器によってさまざまであった。地域がん登録の全国の推定罹患数に比較すると登録カバー率は半分以下(9/14)が多数であったが、傾向として登録症例数は増加傾向にあるところが多数であった。

3. 登録対象となる症例

登録対象に関する回答の一覧を表2に示す。回答したすべての登録で、年齢制限はなかった。外科切除性はすべての登録で対象となっていたのに対し、化学療法のみ症例、放射線療法のみ症例を対象としたのは11登録であった。外来治療のみ症例に関しても多数が対象としていたが、非対象とした登録が3登録あった。

一方で、セカンドオピニオンのみで来院した患者を対象と回答したのは、血液疾患のみ、緩和ケアのみ症例は5登録が対象とした。再発初診の症例は、4登録のみが対象とした。登録施設以外で行われた治療に関しては対象としている登録は少数(前医4/14、術後1/14)であった。

表1 各臓器がん登録の実施状況とカバー率

疾患名	H22.3 現在	登録 間隔 (年)	依頼先	依頼 施設数	登録 症例 年度	登録 施設数	登録 症例数 (1)	傾向	施設 回答率	全国推定 罹患率 [#] (2)	推計 症例年 [#]	推定カバー率 (1)÷(2)
血液疾患*	実施	1	日本血液学会専門医	490	2008	227	5,420	不明+	46%	30,436	2005	18%
胃癌	実施	1	年間50症例以上ある施設	472	2009	208	15,040	不明+	44%	106,760	2002	14%
頭頸部癌	中断	1	学会の加盟施設すべて	250	2003	134	3,219	増加	54%	15,384	2003	21%
甲状腺癌	中断	1	学会の加盟施設すべて	約200	2005	86	3,459	増加	約43%	9,219	2005	38%
原発性肺癌	実施	5	学会指定の専門医(認定医) 教育施設	570	2002	358	18,852	増加	63%	73,635	2002	26%
脳腫瘍	実施	4	会員個人へ依頼	約1,000	2001~ 2004	102	1,953 [¶]	不変	約10% [¶]	4,392	2000	78% [¶]
子宮頸癌	実施	1	協力申請し認定された施設	281	2008	227	5,381**	増加	81%	16,422	2005	67%**
子宮体癌	実施	1	協力申請し認定された施設	281	2008	227	5,398	増加	81%	8,189	2005	66%
卵巣腫瘍	実施	1	協力申請し認定された施設	281	2008	227	4,811 [†]	増加	81%	8,304	2005	58%
大腸癌	実施	1	学会の加盟施設すべて	約430	1999	86	5,273	減少	約20%	90,289	1999	6%
食道癌	実施	1	評議員所属施設	450	2002	222	4,281	増加	49%	16,323	2002	26%
原発性肝癌	実施	2	個人会員, 施設会員の施設, 過去の協力施設	864	2004~ 2005	544	20,753	増加	63%	83,709	2004~ 2005	25%
乳癌	実施	1	参加表明施設 (学会員+非学会員)	568	2007	290	23,495	増加	51%	50,695	2005	46%
骨軟部腫瘍	実施	1	大学, がんセンター, 基幹病院など	230	2008	90	4,764 [‡]	増加	39%	3,472	§	53%

*外科的貧血および鉄欠乏性貧血を除く血液疾患 **登録症例数(1)には上皮内癌 5,687名を含んでいない, カバー率は総数で計算

¶オンライン登録へ移行期のため少ない, カバー率は2000年の報告における原発性腫瘍を地域がん登録と比較することで算出

†境界悪性含む ‡統発性骨腫瘍, 良性腫瘍を含む, カバー率の算定には悪性腫瘍のみで算出, +再開後もないため傾向がわからない,

§地域がん登録データの1993~2003年診断例のうち利用可能な罹患率と2008年人口の年齢階級別・性別分布より算定,

※地域がん登録による全国推定罹患率, 症例年度は可能な限り臓器がん登録症例年度に近いものを使用しているが, 同一とは限らない,

表2 各臓器がん登録における登録対象・非対象

疾患名	外科治療 のみ	内視鏡 のみ	化療 のみ	放射線 のみ	セカンドOp 症例	緩和ケア のみ	外来治療 のみ	再発初診 症例	当院無治療 他院紹介例	再治療	治療後 当院受診例	術後他院 治療継続例	前医治療の 情報	術後転院例 の情報
血液疾患	対象	対象	対象	対象	対象	対象	対象	対象	対象	対象	対象	対象	非対象	非対象
胃癌	対象	非対象	非対象	非対象	非対象	非対象	非対象	非対象	非対象	非対象	対象	非対象	非対象	非対象
頭頸部癌	対象	NA	対象	対象	非対象	対象	対象	非対象	対象	非対象	非対象	対象	対象	非対象
甲状腺癌	対象	NA	非対象	非対象	非対象	非対象	非対象	非対象	非対象	非対象	対象	対象	対象	非対象
原発性肺癌	対象	対象	対象	対象	非対象	対象	対象	非対象	非対象	非対象	非対象	不明	非対象	不明
脳腫瘍	対象	対象	対象	対象	非対象	非対象	非対象	非対象	非対象	非対象	対象	対象	非対象	非対象
子宮頸癌	対象	NA	対象	対象	非対象	非対象	対象	非対象	非対象	非対象	非対象	対象	非対象	不明
子宮体癌	対象	NA	対象	対象	非対象	非対象	対象	非対象	非対象	非対象	非対象	対象	非対象	不明
卵巣腫瘍	対象	NA	非対象	非対象	非対象	非対象	不明	非対象	非対象	非対象	非対象	対象	非対象	不明
大腸癌	対象	対象	対象	対象	不明	不明	対象	非対象	不明	非対象	非対象	対象	対象	不明
食道癌	対象	対象	対象	対象	不明	不明	対象	対象	不明	非対象	対象	対象	不明	不明
原発性肝癌	対象	NA	対象	対象	不明	対象	対象	対象	対象	非対象	対象	対象	不明	不明
乳癌	対象	不明	対象	対象	非対象	非対象	対象	非対象	非対象	非対象	不明	対象	対象	対象
骨軟部腫瘍	対象	対象	対象	対象	非対象	対象	対象	対象	非対象	非対象	不定・不明	対象	非対象	非対象

NA: 該当せず

表3 データ収集の方法と登録協力施設への倫理的配慮の依頼事項

疾患名	データ収集		倫理的配慮			
	データ収集手段	テンプレート	登録施設で倫理承認	事務局で倫理承認	施設での患者同意方法	匿名化の方法
血液疾患	Web以外のインターネット	病名構造 PDF ファイル	施設の判断	あり	掲示で周知を依頼	連結可能匿名化
胃癌	Web以外のインターネット	ファイルメーカー	施設の判断	あり	掲示で周知を依頼	連結可能匿名化
頭頸部癌	紙	登録票(紙)	施設の判断	なし	依頼なし	顕名
甲状腺癌	紙	登録票(紙)	施設の判断	なし	依頼なし	顕名
原発性肺癌	Web	自主開発のソフト	施設の判断	あり	依頼なし	連結可能匿名化
脳腫瘍	Web	UMIN オンラインシステム	施設の判断	あり	依頼なし	連結可能匿名化
子宮頸癌	Web	UMIN オンラインシステム	施設の判断	なし	依頼なし	連結可能匿名化
子宮体癌	Web	UMIN オンラインシステム	施設の判断	なし	依頼なし	連結可能匿名化
卵巣腫瘍	Web	UMIN オンラインシステム	施設の判断	なし	依頼なし	連結可能匿名化
大腸癌	電子媒体を郵送	ファイルメーカー	施設の判断	あり	依頼なし	連結不可能匿名化
食道癌	電子媒体を郵送	ファイルメーカー	施設の判断	あり	依頼なし	連結不可能匿名化
原発性肝癌	電子媒体を郵送	ファイルメーカー・エクセル	施設の判断	あり	依頼なし	連結可能匿名化
乳癌	Web以外のインターネット	ファイルメーカー	施設の判断	なし	依頼なし	連結可能匿名化
骨軟部腫瘍	電子媒体を郵送	オーダーメイドのアプリケーション	施設の判断	あり	掲示で周知を依頼	同意が得られた場合は連結可能、得ていない場合は連結不可能匿名化

4. 登録方法

登録方法は、現在登録の実施を継続しているすべての登録で、何らかの電子媒体を使用した登録を行っていた(表3前半)。しかし、その方法は、登録のテンプレートはファイルメーカーを用いる登録と、独自にホームページやソフトを開発する登録、UMINのオンラインシステムを用いる登録などさまざまであった。

5. 研究倫理的配慮と個人情報

表3後半に倫理的配慮に関する回答の一覧を示す。すべての登録で、各協力施設における倫理審査は施設に任されており、登録事務局での倫理審査・承認は8登録で行われていた。患者の個別同意を協力施設に要請しているところは存在しなかったが、血液疾患、胃癌、骨軟部腫瘍登録では院内掲示による患者への周知を依頼していた。匿名化は現在実施している登録すべてで行われていた。しかし、そのため中央事務局での登録症例の重複チェックが困難であり、ほとんどの登録で協

力施設内での重複チェックを依頼していた(表4, 1-2列)。

6. 品質管理と報告

表4に各段階における、データの整合性チェック、有効回答割合算出の有無を示す。整合性のチェックは、入力時、提出時、集計時の各段階ですべての登録において少なくともいずれかの段階で行われていた。また、有効回答割合については、多数で(10/14)で基本的に算出されていた。また、有効回答割合を算出しない登録においても、整合性チェックを行っており全例有効と考えている、との付記があった。定期報告については、一般へ公開あるいは学会員へ報告されていた。データの二次利用については、手続きの定められている登録(8登録)、とくに手続きが定められていないが許可されている登録(4登録)、許可は出していない登録(2登録)と対応が分かれた。

表4 データの品質管理と報告、二次利用の状況

疾患名	重複チェック		整合性チェック			有効回答割合の計算				報告・データの二次利用	
	中央での 重複チェック	施設内重複 禁止の依頼	入力時	提出時	集計時	ステージ	病理 組織型	年齢	性別	定期報告	二次利用
血液疾患	なし	なし	あり	なし	なし	なし	なし	なし	なし	学会員へのみ	不許可
胃癌	なし	あり	あり	あり	あり	あり	あり	あり	あり	一般へ公開	許可(手続き定)
頭頸部癌	あり	あり	なし	あり	あり	あり	あり	あり	あり	一般へ公開	許可(手続き定)
甲状腺癌	あり	あり	なし	あり	あり	あり	あり	あり	あり	学会員へのみ	不許可
原発性肺癌	なし	あり	あり	なし	あり	あり	あり	あり	あり	一般へ公開	許可(手続き定)
脳腫瘍	なし	あり	あり	なし	なし	NA	あり	あり	あり	一般へ公開	許可(手続き定)
子宮頸癌	なし	あり	あり	なし	なし	なし*	なし*	なし*	なし*	一般へ公開	許可(手続き不定)
子宮体癌	なし	あり	あり	なし	なし	なし*	なし*	なし*	なし*	一般へ公開	許可(手続き不定)
卵巣腫瘍	なし	あり	あり	なし	なし	なし*	なし*	なし*	なし*	一般へ公開	許可(手続き不定)
大腸癌	なし	あり	あり	なし	なし	あり	あり	あり	あり	学会員へのみ	許可(手続き定)
食道癌	あり	あり	あり	なし	あり	あり	あり	あり	あり	一般へ公開	許可(手続き定)
原発性肝癌	あり	なし	なし	なし	あり	あり	あり	あり	あり	一般へ公開	許可(手続き定)
乳癌	なし	あり	あり	なし	なし	あり	あり	あり	あり	一般へ公開	許可(手続き定)
骨軟部腫瘍	なし	あり	あり	あり	あり	あり	あり	あり	あり	一般へ公開	許可(手続き不定)

*入力時チェックを行っているので、すべて有効と考えられており、算出をしていない。

表5 予後調査の状況

疾患名	予後算 出時点 (年後)	予後情報の登録時期	起点	予後不明 割合(%)	左記割合 算出年	不明割 合公表	生存率算出における 不明例の扱い
血液疾患	1	登録と分けて後に追跡	診断日	算出せず	-	-	生存率を算出せず
胃癌	7	予後付で同時登録	初回手術日	21.4	2002	あり	生存打ち切りとする
頭頸部癌	5	登録と分けて後に追跡	当院初診日	20	1999	なし	生存打ち切りとする
甲状腺癌	10	登録と分けて後に追跡	治療開始日	20.6	1977～1992	あり	生存打ち切りとする
原発性肺癌	5	予後付で同時登録	初回手術日, 診断日	算出せず	-	-	分母から除外
脳腫瘍	5	予後付で同時登録	治療開始日	算出せず	-	-	生存打ち切りとする
子宮頸癌	3.5	登録と分けて後に追跡	治療開始日	19.8	2000	あり	死亡として扱う
子宮体癌	3.5	登録と分けて後に追跡	治療開始日	17.0	2000	あり	死亡として扱う
卵巣腫瘍	3.5	登録と分けて後に追跡	治療開始日	-	-	-	未定(登録開始後, 現時点で予後未発表)
大腸癌	5	1999～は後に追跡*	初回手術日	19.6	1999	あり	生存打ち切りとする
食道癌	2, 5, 8	予後付で同時登録	治療開始日, 初回手術日	算出せず	-	-	生存打ち切りとする
原発性肝癌	3, 5, 10	登録と分けて後に追跡	入院日	25.8	1994～2005	あり	生存打ち切りとする
乳癌	5, 10	登録と分けて後に追跡	治療開始日	-	-	-	未定(予後未解析, 通常は生存打ち切り)
骨軟部腫瘍	2, 5, 10	登録と分けて後に追跡	診断日	-	-	-	未定(予後未解析)

7. 予後情報収集(表5)

予後情報については、すべての登録で登録が実施されていた。予後を算出する時期については、

短いものでは1年後、長いものでは10年後まで各臓器のがんの特性に合わせてさまざまであった。症例の登録と予後情報の付加の時期は、同時に登

表6 各臓器がん登録における登録項目数

疾患名	総項目数	基本情報 (現病歴含む)	腫瘍情報 (病期, 手術・病理 所見を含む)	治療情報	予後情報*	その他
胃 癌	53	7	33	9	4	
頭頸部癌	103	8	59	26	3	7 (追跡)
甲状腺癌	68	19	32	11	6	
原発性肺癌	63	6	44	8	5	
脳腫瘍(原発性)**	43	11	8	13	11	
脳腫瘍(転移性)**	44	11	9	13	11	
子宮頸癌	23	3	13	7	-	
子宮体癌	22	3	12	7	-	
卵巣腫瘍	30	4	13	13	-	
大腸癌	124	12	87	17	8	
食 道	136	19	61	52	4	
原発性肝癌	185	29	83	26	4	43(再発の状況)
乳 癌	113	14	13	86	-	
骨軟部腫瘍	188	23	38	90	37	

注：登録項目表/様式を元に筆者らが計数したため、各事務局の公表する項目数とは異なる場合がある。

血液疾患登録については、疾患により項目が細分化されているため表に含めなかった。

*予後情報については、提出された登録項目表/様式に該当項目がない場合には「-」とした。

**様式が原発性、転移性で異なる

録しているのが4登録、分けて登録している登録は9登録であった。また1登録においては移行期にあった。予後を算出する起点は臓器ごとにそれぞれであったが、大半が、手術日や治療開始日と回答した。また協力施設での予後確認の方法については全登録でとくに指定をしていなかった。最終生存確認日(月)、死亡日(月)についてはすべての登録で収集されていた。予後不明割合を算出している登録は半数であり、その割合はほぼ2割前後であった。生存率は10登録で算出されていたが、その際不明例の扱いは、生存打ち切りが7/10であり、他、分母から除外(1登録)、死亡として扱う(2登録)であった。

8. 登録項目数(表6)

それぞれの臓器がん登録における登録項目数を表6に示す。総項目数は、22項目~183項目と、幅があった。なかでも病期や手術・病理所見、術前の腫瘍マーカー値などの腫瘍に関する情報が多数を占めており、また治療情報についても手術や

内視鏡、放射線療法などの治療選択ばかりでなく、術式や放射線の線量などの情報が項目としてあげられていた。

IV. 考 察

臓器がん登録は、これまで学会の自主的な研究活動として行われており、各登録が独立に発展してきた。臓器が異なれば、がんの特徴・治療法・予後などもすべて異なり、それぞれが高度な専門性を持っているため、この多様性は自然なことといえる。本研究はこのような独立した臓器がん登録の実態を明らかにして今後の資料とすることを目的として実施された。

今回の調査では、臓器ごとの多様性が見られた一方で、その運営について共通の課題も存在することが明らかになった。そのような課題の一つとして、予後の収集があげられる。回答のあった登録における予後不明割合は一貫しておおむね2割前後であった。予後調査は協力施設の負担も大き

いため、予後判明率を上げる努力を施設に強いることは過大な負担につながる。しかし、生存率算出において、院内情報のみで把握可能な予後情報のみを使用した場合と、役場照会を行いほぼ全例の予後を判明させた場合で算出した生存率を比較した先行研究では、予後判明率が高いほど生存率は高く算出される例が報告されている³⁾。そのような偏りのある数値の算出を避けるため、予後追跡・生存率公表のモデルを示した全国がん(成人病)センター協議会加盟施設の生存率協同調査における公表指針では「予後(消息)判明率95%以上目標、90%未満は算定中止」としている⁴⁾。今後、協力施設の負担を増やさずに予後判明率を上昇させるためには、院内がん登録、地域がん登録など公的なしくみにより予後情報を系統的に収集し、一定の個人情報保護の元、臓器がん登録へ円滑に提供する仕組みが必要であると考えられる。

また、登録症例のカバー率も共通の課題かもしれない。これは、臓器によって非常に大きな幅が見られた。もっとも精度の高い詳細情報を収集するためには対象を広げるよりも高度な専門施設に限って登録を行った方が良いという考え方もある。しかし、カバー率が低く偏りがあるサンプルから得られた結果は解釈が困難であるため、対象を絞るのならばその偏りの方向と程度に関する考察は必要である。

臓器がん登録は多くは外科医を中心に行われてきたことから手術症例が中心であると考えられがちであったが、今回調査した登録においては、多くが化学療法のみ、放射線療法のための症例も登録対象としていることが判明した。しかし、実際収集された報告書から判明した手術症例の割合と、2007年全国の院内がん登録の登録例における手術症例の割合⁵⁾と比較すると、それぞれ、大腸癌(87%(1998年) vs 73%)⁶⁾、乳癌(99%(2007年) vs 93%)⁷⁾、肝癌(31%(2004～2005年) vs 25%)⁸⁾と、臓器がん登録で手術症例が多いことがわかる(胃癌、肺癌の報告書は切除例のみのため割愛)。院

内がん登録は日本全体を代表しているわけではないことに留意すべきではあるが、手術症例が現時点で多く登録される印象を裏づける結果のひとつではある。

これまで臓器がん登録に対しては一般に公的機関による関与はほとんど行われてこなかった。2007年に作成された国のがん対策の方向性を定めたがん対策推進基本計画においても「臓器がん登録」としてその存在は認められているものの、その国のがん対策の位置づけや方向性については、「予後調査にあたって(中略)臓器がん登録との連携(中略)について更なる検討を行っていく。」と述べられているにすぎない⁹⁾。これは、一つは臓器がん登録が、今回の調査で示されたように、数が多く多彩であるばかりでなく統一した窓口が存在せず、意思決定や連携がとりづらいことが一つの原因かもしれない。また、がん登録側も各専門分野に特化しており他臓器や公的機関と連携する必要性をあまり感じていないことや、自主性を重視して連携を避ける傾向にあったことも一因かもしれない。しかし、がん対策基本法が施行され国全体ががん対策に取り組む時勢にあって、その中心の医療を担う専門家団体がその情報収集に当たって分離している状態が良いのかどうかは少なくとも再検討する必要があるのではないかと考えられる。がん対策基本計画において、学会が果たすべき役割を明確にした上で(ガイドライン作成、専門医資格認定など)、臓器がん登録の役割を再検討し、役割に応じた公的連携を考慮すべきではないか。今後の多くの学会、がん登録主体が協力・連携して共通の課題を克服することで、学会・がん登録主体自身にとって良い方向へ作用するだけでなく、ひいては、国全体のがん対策の促進要因となることが望まれる。

(謝辞)

本研究の調査にご回答をいただきました、各臓器がん登録のご担当の先生方に感謝致します。

文 献

- 1) 児玉哲郎：臓器別がん登録における生存率調査の概要。JACR Monograph 7: 32-34, 2001.
- 2) 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：全国がん罹患モニタリング集計。
<http://ganjoho.ncc.go.jp/professional/statistics/monita.html>
(Accessed on 07.22.2010)
- 3) 木下洋子, 味木和喜子, 木下典子ほか：がん専門施設における生存率計測の標準化。癌の臨床 46: 1197-1203, 2000.
- 4) 全がん協加盟施設の生存率協同調査・公表指針：<http://www.gunma-cc.jp/sarukihan/seizonritu/sisin.html>
(Accessed on 4.16.2008)
- 5) 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：がん診療連携拠点病院院内がん登録全国集計2007。
http://ganjoho.jp/professional/statistics/hosp_c_registry.html (Accessed on 7.22.2010)
- 6) Registry Committee, Japanese Society for Cancer of the Colon and Rectum: Multi-Institutional Registry of Large Bowel Cancer in Japan Vol.24 Cases treated in 1998 (Prospective Registry Data).
- 7) 日本乳癌学会, 登録委員会：全国乳がん患者登録調査報告－暫定版－第38号2007年次症例。
- 8) 日本肝癌研究会：第18回全国原発性肝癌追跡調査報告(2004～2005)。2009.
- 9) がん対策推進基本計画：<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/06/dl/s0615-1a.pdf> (Accessed on 8.10.2010)