

がん登録に関する委員からの意見のまとめ

1. がん登録の必要性

- ◇ 国民にとっては、臓器がん登録、院内がん登録、地域がん登録の順で直接的に利益が出る。一方、行政にとっては、政策立案のために地域がん登録は不可欠である。(上田委員)

- ◇ 東日本大震災に伴う原子力災害に対する漠然とした健康不安を持っている中、政府ががんに関する基礎的なデータを持っていないことが、将来、大きな禍根を残すと懸念される。こういった視点からもがん登録推進の必要性について考える必要がある。(天野委員)

- ◇ がん登録は、国として取り組んでいるがん対策の基礎や評価となるデータとして不可欠。附帯決議にも書かれているように、がん検診の評価にとっても不可欠だが、現行のがん登録にはがん検診を評価できるデータが十分に揃っていないことが問題と考える。

- ◇ 全国民が自分の身にふりかかる可能性のあるがんに対して、予防から予後までの必要な施策とその効果を検証し、優先的に取り組むべき課題の解決や地域間格差の是正、さらなるがん検診の質の向上を目指すために、がん登録は必要と考える。特に地域がん登録は、全国の市町村レベルでの実態や課題を掴み、地域間に共通の課題から国レベルでの施策に反映することで地域間格差を解消していけるメリットがある。現状では、地域がん登録は、国民を納得させるだけのメリットと方法が提示できないとして義務化されていないが、次期5年間の計画見直しの時には、検討いただきたい。(以上、北岡委員)

- ◇ 例えば院内がん登録を公開することで、患者の医療機関の選択等に役立つのではないかと。一方で、患者側も数字だけに惑わされることのないよう正しい知識を身につけることが重要。(松本委員)

- ◇ がん登録のデータを活用して、地域ごとの実績やがん医療の現状、医療機関別の診療件数および生存率を公開することは、がん医療の均てん化の進捗を把握するために重要。

- ◇ 検診受診者ファイルと地域がん登録データとの照合が可能となるよう、制度や指針等で担保し、がん検診とがん登録を組み合わせることによってさらにがん登録のデータを有効活用できるのではないか。(以上、天野委員)

2. がん登録に対する国民の理解の促進

- ◇ 自分たちの罹患情報が後の患者の役に立つことを患者に説明すれば、がん登録の理解は必ず得られる。(花井委員)
- ◇ がん登録の法制化について国民の理解を得るには、がん登録が国民にもたらす利益を示すことが必要。(嘉山委員)
- ◇ がん登録の必要性を次期基本計画の中で国民に訴えていくことは重要。(松本委員)
- ◇ がん対策を推進する上で、がん登録は非常に重要。出版物やウェブサイトを通じた広報活動により、がん登録に対する国民の理解を得るとともに、国の取り組みを国民に発信していくことが大切。広報活動についても協議会の中で議論すべき。(眞島委員)
- ◇ がん登録の重要性に関する市民啓発策は、一般市民に対しての啓発、病院受診者・検診受診者に対する啓発、がん患者・家族に対しての啓発というように対象の関心レベルに応じた啓発方法を推進すべきである。(江口委員)

3. がん登録の登録項目

- ◇ 地域がん登録の項目は、政策立案に必要な項目だけでよく、細かい項目は必要ない。(嘉山委員)
- ◇ がん登録の目的を明確にした上で、現場への負担も考慮し、登録項目を策定すべき。(川越委員)

4. がん登録と個人情報保護との関係

- ◇ 現状、各自治体の長も、個人情報保護の観点からがん登録の情報を外に出したがる。(嘉山委員)
- ◇ がん登録は必要だが、個人情報管理を担保することも重要。(本田委員)

- ◇ 院内がん登録、地域がん登録に際して、自治体毎に個人情報保護に関する対応が異なっている。がん登録における例外規定に関しては全国の自治体に対して十分に周知する必要がある。(江口委員)
- ◇ 個人情報保護については、アメリカでは法整備が進んでいる。がん研究を進める上でも、個人情報保護を担保する法整備が必要ではないか。(眞島委員)

5. がん登録のデータ収集における問題点

- ◇ 届出票、死亡票を集めるにあたっては、紙ベースで収集することで、各医療機関、保健所、登録室に手間、経費、保管スペースなど、多大な負担をかけることになっている。電子媒体でデータ収集ができるようなシステムの開発が必要ではないか。
- ◇ 地域がん登録の届出票の提出が義務ではないため、医療機関の協力が得られにくい。届出票の謝金を支払わない県(たとえば福岡県)では、DPC対象病院以外には届出のメリットがない。
- ◇ 日本外科学会主導で、わが国の外科手術症例の登録制度(National Clinical Database:NCD)がスタートしたが、各学会と連携して、将来的に臓器別がん登録の制度を組み込もうとしている。今後、地域がん登録、院内がん登録の整備と足並みを揃えるためにも、腫瘍関連学会との連携が必要ではないか。(以上、前原委員)
- ◇ データ収集の際に、患者同意を求めたのでは、拒否する人がいることでデータにバイアスがかかるため望ましくない。(中川委員)
- ◇ 患者一人一人に説明して登録への同意を求める方法は現場の負担が増え、がん医療そのものにも影響することが懸念される。今の患者への利益も大切だが、将来の国民全体への利益を考えるべきと思う。(花井委員)

6. がん登録の法制化の必要性

- ◇ 各がん登録の登録率に関する具体的な目標設定や、がん登録推進の上で予算補助と法制化のどちらを優先するかなどを明確にすることが大切。(上田委員)

- ◇ 地域がん登録は、がん対策の基礎となるデータの把握・分析のためには不可欠な事業である。都道府県によっては追跡調査の際に住民基本台帳ネットワークの活用により情報の把握を行っているところもあるが、自県以外に居住するがん患者の情報が確認できないなど、その取組みにも限界がある。全てのがん患者の情報が集約できる全国統一の体制を構築するためには、医療機関や地方自治体の役割を明確にするなど、地域がん登録の法制化が必要と考える。(中沢委員)
- ◇ 患者本人の同意があれば問題はないが、拒否者の情報を、あえて登録しにくいという意見がある。また、欠落が多い場合のデータの精度上の問題、未告知者への対応、同意手続の医療機関の負担等を考えると、法的整備が必要である。(前原委員)
- ◇ 欧米では幼児の急性リンパ性白血病が一貫して増加していると言われていたが、わが国ではまったく不明である。法制化によって悉皆登録が担保されたデータベースがなければ、今後の医療ニーズの予測、発症予防のための研究も行うことができない。(原委員)
- ◇ がん登録の法制化が必要であると言うことを協議会として訴えるべき。(嘉山委員)
- ◇ がん登録の法制化に賛成(保坂委員)
- ◇ 法制化は必要であるが、患者はがん登録についてよく知らないのは問題。(前川委員)
- ◇ 死亡票データなどの既存のデータや、住基ネットなどの既存のシステムでの情報が地域がん登録で円滑かつ安全に活用できるよう、制度や指針等で担保することが必要。(天野委員)
- ◇ がん登録はわが国のがん医療やがん研究の向上のために必要不可欠なものであり、国民全体に大きな利益をもたらすものである。がん登録の推進のために法制化は必要である。ただし、個人情報保護を重要視し、がん登録における個人情報を扱う立場の地位の確立や扱い方のルールなども厳しく法制化していくことも求められる。(花井委員)

7. 社会保障番号制度とがん登録

- ◇ がん検診とがん登録をつなげるためには社会保障番号制度が鍵となる。
(中川委員)
- ◇ 社会保障番号制度については、健康に関する情報も含めて一元的に管理されることでどのようなリスクがあるのかもっと議論すべき。(保坂委員)
- ◇ 社会保障番号制度のがん登録へのメリットは大きい。個人情報保護についてはさらに議論を深めるべき。(田村委員)

8. その他

- ◇ がん登録の情報を継続して更新するため、がん登録を地域連携クリティカルパスと一体化する仕組みを現在検討している。(嘉山委員)
- ◇ 小児がんのような希少がんは悉皆登録が最低限必要だが、同時に臓器がん登録による情報も重要である。そのため、地域がん登録と臓器がん登録を連結させる仕組みも検討して欲しい。また、希少がんについては臓器がん登録も国の事業として実施されることが望ましい。(原委員)
- ◇ 登録実務者の地位を向上させ、非常勤ではなく定着させるような取組が必要。(松本委員、天野委員)