

規制改革推進会議 第6回健康・医療・介護ワーキング・グループ

2025年10月29日

一般社団法人 全国がん患者団体連合会
(理事長 天野 慎介)

一般社団法人全国がん患者団体連合会(全がん連)について

- 「がん」と一口にいても、その病態や治療、患者や家族の悩みや苦痛は異なる面も多く、がんの種類や地域ごとに多くのがん患者団体がそれぞれの課題の解決に向けた取り組みを行っています。一方で、がんの種類や地域を問わず、がん全体における共通した課題も存在することから、多くのがん患者団体がそれぞれ独自の取り組みを行いつつ、共通した課題の解決に向けて連携した取り組みを行うことが求められています。
- この連携を行うため、「各地のがん患者団体が情報や経験を共有し、それぞれの活動をより良いものとしていくこと」「それぞれのがん患者団体の取り組みや考えを尊重しつつ、賛同できる場合には共に連携して取り組みを行うこと」「これらの取り組みを継続かつ安定して行うために、一定の法人格をもった団体を設立すること」が必要と考えられました。
- そこで、全国のがん患者団体の連合体組織として、がん患者団体の連携や活動の促進を図りつつ、がん患者と家族の治療やケア、生活における課題の解決に取り組み、がん医療の向上とがんになっても安心して暮らせる社会の構築に寄与することを目的として、非営利型の一般社団法人である全国がん患者団体連合会が、2006年にがん対策基本法が成立してから10年の節目となる2015年に設立され、現在51の加盟団体、加盟団体の会員総数はおよそ2万人です。



「がん登録推進法第20条の規定により提供される生存確認情報の取扱いに係る方針の明確化」(厚生労働省案)

- 「全国がん登録 情報の利用マニュアル（第1版）」に、これまでのがん登録部会における議論を踏まえ、法第20条の規定に基づき、病院が提供を受けることができる生存確認情報の利用例を記載する。
- また、前回の部会において引き続き検討することとしていたカルテ転記や第三者提供については、一定の条件の下認める運用とする。

利用マニュアルの記載（案）

【生存者の情報について】

- 最終生存確認日について、病院等及び病院等から提供を受ける者がそれぞれ以下の条件をいずれも満たした場合、第三者提供を可能とする。
- ・病院等は、診断日等（※）と最終生存確認日の差から得られる期間（日数）に最終生存確認日を加工する。（例：最終生存確認日－診断日⇒152日）
 - ・病院等は、病院等から提供を受ける者において当該期間から最終生存確認日を復元できないよう、診断日等を併せて提供しない。
 - ・病院等から提供を受ける者は、診断日等（※）を保有している場合、当該期間から最終生存確認日を復元できないよう、当該診断日等の「日」の情報を削除する（例：2024年3月11日⇒2024年3月）。なお、「年月日」すべてを削除する等、「日」以上の情報を削除することは問題ない。
 - ・病院等から提供を受ける者は、当該期間から最終生存確認日を復元できないよう、当該期間を保有する限り、診断日等を新たに入手してはならない。
- （※）診断日等は、診断日、治療開始日及び手術実施日等、研究に必要な生存期間の算出の起点となる日付情報を意味する。

【死亡者の情報について】

- 死亡日及び死因について、病院等及び病院等から提供を受ける者がそれぞれ以下の条件をいずれも満たした場合、第三者提供を可能とする。
- ・病院等は、診断日等（※）と死亡日の差から得られる期間（日数）に死亡日を加工する。（例：死亡日－診断日⇒152日）
 - ・病院等は、病院等から提供を受ける者において当該期間から死亡日を復元できないよう、診断日等を併せて提供しない。
 - ・病院等は、原死因を「がんによる死亡」又は「がん以外の死亡」に置換する。（例：原死因が胃がん⇒「がんによる死亡」、原死因が心不全⇒「がん以外の死亡」）
 - ・病院等から提供を受ける者は、診断日等（※）を保有している場合、当該期間から死亡日を復元できないよう、当該診断日等の「日」の情報を削除する（例：2024年3月11日⇒2024年3月）。なお、「年月日」すべてを削除する等、「日」以上の情報を削除する場合も問題ない。
 - ・病院等から提供を受ける者は、当該期間から死亡日を復元できないよう、当該期間を保有する限り、診断日等を新たに入手してはならない。
- （※）診断日等は、診断日、治療開始日及び手術実施日等、研究に必要な生存期間の算出の起点となる日付情報を意味する。

引き続き、がんに係る研究における予後情報の有用性及び研究推進による患者メリット並びに情報の保護のバランスに鑑み、実態把握等に努め、必要に応じて見直しを行う。

「がん登録推進法第20条の規定により提供される生存確認情報の取扱いに対する対応」(厚生労働省案)

対応（案）

➤ 病院からの第三者提供について

- ・ 生存確認情報が、本人の同意なく収集された都道府県がん情報の一部であることや、その機微性に鑑みて、病院以外の者（第三者）に提供することは認められない。
- ・ しかし、予後情報は、がんに係る研究において治療効果等を評価するに当たっては、重要な情報であり、正確な予後情報を活用した研究が推進されることは、医療の質の向上等につながるため、患者メリットが大きい。これを踏まえ、法第20条の規定により提供を受けた生存確認情報について、一定の加工を施すことにより、法第20条により情報を提供された病院が参加する多施設共同研究における他の施設への提供や、当該病院が登録している学会のデータベース等への提供を認めることとする。

※ 法第30条から第34条までの規定は適用されない。なお、個人情報保護法は引き続き適用される。

- ・ 運用の開始に向けて、マニュアルの整備を検討する。

＜具体的な加工方法（案）＞

◆ 最終生存確認日又は死亡日

- ・ 提供者（病院）は、診断日等から起算した、最終生存確認日又は死亡日までの期間（日数）を算出する。
- ・ 提供先（第三者）は、最終生存確認日又は死亡日の復元が困難となるよう、元々保有している診断日等の情報について、「年月日」を「年月」に置換（「日」を削除）する。

なお、提供後においても新規に診断日等を追加する際には、同様の取扱いとする。

◆ 死因

- ・ 原死因を「がんによる死亡」又は「その他の原因による死亡」のいずれかに置換する。

厚生労働省第31回厚生科学審議会がん登録部会資料より

現在のがん登録推進法第20条の規定とその対応によって生じている(生じ得る)問題の例

- 「診断日から死亡日または最終生存確認日までの日数が提供」「正確な日付がわからないように診断日などの日の情報を削除するなどの加工を行う」などの対応が必要となり、**提供側にも受け入れ側にもかなり負担のかかる対応が必要**となる。
- **特に「診断日」は研究等においてキーとなる情報**であり、医療機関内の他の治療関連の情報(初診日、治療開始日など)と合わせた分析が医療の質評価においても重要となるが、様々な加工を必要としている。
- 診断日などの日付情報にランダムに数日ずらしたもので対応(例えばランダムに±1日を追加する)することは可能であるが、**全ての医療機関において対応するのは負担がかなり大きい**と考えられる。
- 医療機関によっては過大解釈をして、提供に躊躇するところが出てきたり、国立がん研究センターにお問合せが殺到したりということが生じている。
- **死亡日が不明**なため、バイオバンク事業などで死亡された患者さんにアンケート調査が送付され、ご遺族に苦痛を与えたり、ご遺族とのトラブルとなるケースがある。
- **死因情報は、がん患者のサバイバーシップ研究**(がん患者が、がんの診断から生涯の終わりまで生きるプロセス全体において直面する、身体的・精神心理的・社会的な様々な課題に対する研究)**において必須**である。

法第20条の規定に対する小手先の対応では限界が生じている。
法第20条の改正あるいは相当程度踏み込んだ法解釈の変更が必要。
現状の対応ではがん登録のみがガラパゴス化して取り残される危機的な状況。

「2040年を見据えたがん医療の均てん化・集約化に係る基本的な考え方について」(厚生労働省)

- ・ 国は、がん対策基本法に基づき、拠点病院等を中心として、適切ながん医療を受けることができるよう、均てん化の促進に取り組んでおり、都道府県は、医療計画を作成し、地域の医療需要を踏まえて、医療機関及び関係機関の機能の役割分担及び連携により、がん医療提供体制を確保してきた。
- ・ 2040年に向けて、がん医療の需要変化等が見込まれる中、引き続き適切ながん医療を受けることができるよう均てん化の促進に取り組むとともに、持続可能ながん医療提供体制となるよう再構築していく必要がある。医療技術の観点からは、広く普及された医療について均てん化に取り組むとともに、高度な医療技術については、症例数を集積して質の高いがん医療提供体制を維持できるよう一定の集約化を検討していくといった医療機関及び関係機関の機能の役割分担及び連携を一層推進する。また、医療需給の観点からは、医療需要が少ない地域や医療従事者等の不足している地域等においては、効率性の観点から一定の集約化を検討していく。
- ・ また、がん予防や支持療法・緩和ケア等については、出来る限り多くの診療所・病院で提供されるよう取り組んでいく。

	想定される提供主体	均てん化・集約化の考え方
都道府県又は更に広域 (※1)での集約化 の検討が必要な医療	・ 国立がん研究センター、国立成育医療研究センター、都道府県がん診療連携拠点病院、大学病院本院、小児がん拠点病院 ・ 地域の実情によっては地域がん診療連携拠点病院等	特に集約化の検討が必要な医療についての考え方 (医療技術の観点) ・ がん医療に係る一連のプロセスである「診断、治療方針の決定」に高度な判断を要する場合や、「治療、支持療法・緩和ケア」において、新規性があり、一般的・標準的とは言えない治療法や、高度な医療技術が必要であり、拠点化して症例数の集積が必要な医療。 ・ 診断や治療に高額な医療機器や専用設備等の導入及び維持が必要であるため、効率性の観点から症例数の集積及び医療資源の集約化が望ましい医療。 (医療需給の観点) ・ 症例数が少ない場合や専門医等の医療従事者が不足している診療領域等、効率性の観点から集約化が望ましい医療。 ※緊急性の高い医療で搬送時間が重視される医療等、患者の医療機関へのアクセスを確保する観点も留意する必要がある。
がん医療圏又は複数のがん医療圏単位での集約化 の検討が必要な医療	・ がん診療連携拠点病院等 ・ 地域の実情によってはそれ以外の医療機関	
更なる均てん化が望ましい医療	・ 患者にとって身近な診療所・病院(かかりつけ医を含む)	更なる均てん化が望ましい医療についての考え方 ・ がん予防や支持療法・緩和ケア等、出来る限り多くの診療所・病院で提供されることが望ましい医療。

(※1)国及び地域ブロック単位で確保することが望ましい医療として、小児がん・希少がんの中でも特に高度な専門性を有する診療等が考えられる。

厚生労働省「2040年を見据えたがん医療提供体制の均てん化・集約化に関するとりまとめ」参考資料より

「2040年を見据えたがん医療の均てん化・集約化に係る基本的な考え方に基づいた医療行為例」(厚生労働省)

	手術療法					放射線療法	薬物療法	その他の医療
都道府県又は更に広域での集約化の検討が必要な医療	・希少がんに対する手術					・粒子線治療 ・ホウ素中性子捕捉療法	・小児がんに対する高度な薬物療法 ・希少がんに対する薬物療法	
都道府県での集約化の検討が必要な医療	消化器がん ・食道がんに対する食道切除再建術 ・膵臓がん・胆道がん等に対する膵頭十二指腸切除術、膵全摘術 ・肝臓がん・胆道がん等に対する高度な肝切除術 ・大腸がんに対する骨盤内臓全摘術 ・食道がんに対する光線力学療法	呼吸器がん ・肺がんに対する気管や気管支、血管形成及び他臓器合併切除を伴う高度な手術 ・悪性胸膜中皮腫に対する胸膜切除・剥皮術 ・縦隔悪性腫瘍手術に対する血行再建が必要な手術 ・頸胸境界領域の悪性腫瘍に対する手術	乳がん ・遺伝性乳がんに対する予防的乳房切除術 ・高度な乳房再建術 ・乳がんに対するラジオ波焼灼療法	婦人科がん ・子宮頸がんや子宮体がん、卵巣がんに対する広汎子宮全摘術、骨盤除臓術、上腹部手術を含む拡大手術	泌尿器がん ・膀胱がんに対するロボット支援腹腔鏡下膀胱全摘術 ・腎臓がんに対する高度なロボット支援腹腔鏡下腎部分切除術 ・泌尿器科領域の悪性腫瘍に対する骨盤内臓全摘術 ・後腹膜悪性腫瘍に対する手術 ・後腹膜リンパ節郭清術	・専用治療病室を要する核医学治療 ・密封小線源治療(組織内照射)	・小児がんに対する標準的な薬物療法 ・高度な薬物療法(特殊な二重特異性抗体治療等)	・高リスクのがんサバイバーの長期フォローアップ
がん医療圏又は複数のがん医療圏単位での集約化の検討が必要な医療	消化器がん ・胃がんに対する胃全摘術・幽門側胃切除術 ・大腸がんに対する結腸切除術・直腸切除術 ・食道や胃、大腸がんに対する内視鏡的粘膜切除・粘膜下層剥離術	呼吸器がん ・肺がんに対する標準的な手術 ・転移性肺腫瘍に対する標準的な手術 ・縦隔悪性腫瘍に対する標準的な手術 ・胸腔腫瘍手術に対する標準的な手術 ・呼吸器系腫瘍に対する外科的生検	乳がん ・乳がんに対する標準的な手術	婦人科がん ・子宮頸がんや子宮体がんに対する標準的な手術 ・卵巣がんに対する標準的な手術	泌尿器がん ・前立腺がんに対するロボット支援腹腔鏡下根治的前立腺摘除術 ・腎臓がんに対するロボット支援腹腔鏡下腎部分切除術、ロボット支援腹腔鏡下腎・尿管全摘除術、ロボット支援腹腔鏡下腎・尿管全摘除術 ・尿路変向術、腎ろう造設術	・強度変調放射線治療や画像誘導放射線治療等の精度の高い放射線治療 ・精度の高い放射線治療以外の体外照射 ・密封小線源治療(腔内照射) ・外来・特別措置病室での核医学治療 ・緩和的放射線治療	・標準的な薬物療法 ※がん患者が定期的に継続して治療を受ける必要があることから、がん患者のアクセスを踏まえると、拠点病院等以外でも一定の薬物療法が提供できるようにすることが望ましい。 ・がんゲノム医療 ・二重特異性抗体治療	・妊孕性温存療法
更なる均てん化が望ましい医療	・腸閉塞に対する治療 ・癌性腹膜炎・癌性胸膜炎に対する治療						・副作用が軽度の術後内分療法 ・軽度の有害事象に対する治療	・がん検診 ・がんリハビリテーション ・緩和ケア療法 ・低リスクのがんサバイバーの長期フォローアップ ・排尿管理(尿道カテーテルや尿路ストーマの管理)

※本表に記載されている医療行為は代表的な例であり、すべての悪性腫瘍および関連する医療行為を網羅しているものではないという点に留意。また、手術療法を担う外科医について、がん以外にも、虫垂炎や胆嚢炎等の様々な疾患についての手術を担う必要があることから、がん医療提供体制の検討にあたっては、地域医療構想や医療計画を踏まえた、がん以外にも含めた地域の医療提供体制を維持・確保する観点についても留意。
 (監修)一般社団法人 日本癌治療学会、公益社団法人 日本放射線腫瘍学会、公益社団法人 日本臨床腫瘍学会

厚生労働省「2040年を見据えたがん医療提供体制の均てん化・集約化に関するとりまとめ」参考資料より

「2040年を見据えたがん医療の均てん化・集約化に係る基本的な考え方に基づいた医療行為例」(厚生労働省)

都道府県がん診療連携協議会の体制

- 都道府県及び都道府県がん診療連携拠点病院は、事務局として都道府県協議会の運営を担うこと。その際、都道府県は、地域医療構想や医療計画と整合性を図ること。
- 都道府県協議会には、拠点病院等、地域におけるがん医療を担う者、患者団体等の関係団体の参画を必須とし、主体的に協議に参加できるよう運営すること。特に、拠点病院等までの通院に時間を要する地域のがん患者、及び当該地域の市区町村には、当該都道府県のがん医療提供体制の現状や、今後の構築方針について、十分に理解を得られるよう対応すること。

都道府県がん診療連携協議会における協議事項

- 国及び国立がん研究センターから提供されるデータや、院内がん登録のデータ等を活用して、将来の医療需要から都道府県内で均てん化・集約化が望ましい医療の具体について整理すること。
- がん種ごとにがん医療提供体制の均てん化・集約化を議論し、都道府県内で役割分担する医療機関について整理・明確化すること。
- 都道府県内の放射線療法に携わる有識者の参画のもと、放射線療法に係る議論の場を設け、将来的な装置の導入・更新を見据えた計画的な議論を行うこと。
- がん患者が安全で質の高い患者本位の医療を適切な時期に受療できるよう、院内がん登録を実施している医療機関を対象として、都道府県内の医療機関ごとの診療実績を、院内がん登録等の情報を用いて、医療機関の同意のもと一元的に発信すること。その際に公表する項目について協議すること。
- 2040年を見据え、持続可能ながん医療を提供するため、がん医療圏の見直しや病院機能再編等による拠点病院等の整備について検討すること。

厚生労働省「2040年を見据えたがん医療提供体制の均てん化・集約化に関するとりまとめ」参考資料より

院内がん登録における課題の例

- 法第2条第4項に定める「院内がん登録」は、法施行前から全国のがん診療連携拠点病院等で実施されており、がん医療の提供を行う病院において、そのがん医療の状況を的確に把握するため、当該病院において診療が行われたがんの罹患、診療、転帰等に関する詳細な情報を記録し、及び保存するものである。
- 現在は、法第44条に基づき、専門的ながん医療の提供を行う病院その他の地域におけるがん医療の確保について重要な役割を担う病院においては、その実施が努力義務とされている。
- 厚生労働省「2040年を見据えたがん医療提供体制の均てん化・集約化に関するとりまとめ」では、「国及び国立がん研究センターから提供されるデータや、院内がん登録のデータ等を活用して、将来の医療需要から都道府県内で均てん化・集約化が望ましい医療の具体について整理する」とされているが、がん診療連携拠点病院以外の「がん医療の確保について重要な役割を担う病院」については「努力義務」であり、データに基づいた均てん化・集約化の議論のうえで問題が生じ得る。
- 「がん医療の確保について重要な役割を担う病院」具体的には「一定数以上のがんの症例を有する病院」においても、院内がん登録の実施を努力義務ではなく、義務とすべきである。
- がん医療の質をより詳細に把握するため、がん登録の実施に関わる実務者や研究者の意見だけでなく、がんの臨床に関わる医療者や学会(日本癌治療学会や日本臨床腫瘍学会など)の意見を反映して、新たな項目を導入すべきである。

院内がん登録の更なる推進により、**信頼性の高いデータ**を算出することが、科学的根拠に基づくがん対策につながり、ひいては**患者・国民の利益**になる

「がん登録推進法改正に関する要望書」(2025年1月提出)において関連する要望項目

2. がん登録データと他の情報とのリンケージの推進

全国がん登録データベースと国等が保有するDPCデータベース、NDB、介護データベース等の公的データベースとのリンケージを行うことで、がん患者の詳細な治療内容、他疾病や合併症の状況、介護サービスの利用状況等の情報と全国がん登録情報を合わせて分析することが可能となり、わが国のがん医療、がん対策の向上に寄与する有用な知見が得られることが期待できます。1.で要望した被保険者番号等を利用して全国がん登録情報と公的データベースの連結解析を可能とするようお願いいたします。また、改正次世代医療基盤法において匿名加工医療情報とNDB等の公的データベースとの連結解析が可能となりましたが、全国がん登録データベースについても次世代医療基盤法データベースとの連結を可能とするようお願いいたします。

4. 第20条に基づいて医療機関に提供された情報の診療録等への転記を可能にすること

第20条に基づいて医療機関に提供された情報は第32条で定められた保有期間の制限等の理由により現在診療録への転記が認められていません。特に生死や死因に関する情報は医療の質の評価における主要なアウトカム指標であり、診療録に転記して診療にかかわる医療従事者が情報を共有することで医療の改善に寄与することが見込まれます。第20条に基づいて提供された情報の診療録等への転記を可能とするようお願いいたします。

5. 第20条に基づいて医療機関に提供された情報の臓器別がん登録への提供を認めること

医療機関は臓器別がん登録(臨床系の学会・研究会が主体となって詳細な臨床情報をデータ収集するがん登録)に対してデータの提供を行っていますが、第20条に基づいて医療機関が取得した情報を臓器別がん登録に提供することは現在認められていません。新たな診断法や治療法の開発にあたって臓器別がん登録データに基づいた臨床研究は欠くことができないものであり、医療機関が第20条に基づいて得た情報を臓器別がん登録に提供することを可能とするようお願いいたします。

7. 院内がん登録情報の利活用の推進

院内がん登録情報はがん診療の実態の把握や質の評価を行う上で大変重要です。自治体、都道府県がん診療連携協議会、研究者等がこれらの目的で病院から情報の提供を受け、利活用ができるように、同情報およびその全国収集データの利用について可能であることの周知をお願いいたします。

9. 死亡場所に関する情報の全国がん登録への追加の検討

がん患者の死亡場所は、在宅医療、看取り等のがん患者の受療状況を理解する上で大変重要な情報であり、がん医療政策において有用ですが、現在、全国がん登録データベースには記録されていません。全国がん登録データベースにがん患者の死亡場所に関する情報を追加する必要性や課題等について評価、検討を行っていただきますようお願い申し上げます。

2025 年 1 月吉日

厚生労働大臣 福岡 資勝 殿

認定特定非営利活動法人 日本がん登録協議会理事長 西野 善一
一般社団法人 全国がん患者団体連合会理事長 天野 慎介
一般社団法人 日本疫学会理事長 玉腰 暁子
一般社団法人 日本癌学会理事長 関野 博行
一般社団法人 日本癌治療学会理事長 吉野 孝之
一般社団法人 日本がん予防学会理事長 石川 秀樹
一般社団法人 日本公衆衛生学会理事長 磯 博康
公益社団法人 日本臨床腫瘍学会理事長 南 博信
日本がん疫学・分子疫学研究会 代表幹事 井上 真奈美

がん登録推進法改正に関する要望書

がん登録は「がん対策の羅針盤」ともいわれています。2013 年にがん登録等の推進に関する法律(がん登録推進法)が制定され、2016 年 1 月から全国がん登録が始まりました。以降毎年、全国のがん罹患数・率が集計、公表(「全国がん登録 罹患数・率報告」)されるとともに、自治体、病院、研究者等による調査研究に全国がん登録データが利用され、わが国のがん対策、がん研究の推進に寄与しています。

【要望理由】

がん登録推進法には施行 5 年後の見直し規定があり、厚生科学審議会がん登録部会は令和 5 年 10 月にこれまでの議論をふまえて「全国がん登録及び院内がん登録に係る課題と対応方針中間取りまとめ」を公表しました。現在、がん登録推進法改正に向けて検討されていることと思います。そこで、がん登録推進法の第一条に「がん登録等により得られた情報の活用について定めることにより、がんの罹患、診療、転記等の状況の把握及び分析その他のがんに係る調査研究を推進し、もってがん対策の一層の充実に資することを目的とする」と記載されていることを踏まえ、個人情報保護に配慮してがん登録データの利活用を推進するために以下の事項を要望いたします。

【要望内容】

1. 全国がん登録業務における個人が一意に定まる番号の収集と利用
全国がん登録の業務にあたっては、医療機関からの届出票や死亡者情報票について同一人物かどうかの照合(名寄せ)を行っており、この作業に多大な時間を要しています。名寄