



認定特定非営利活動法人

日本がん登録協議会

J A C R Japanese Association of Cancer Registries

資料 1－8－1

規制改革推進会議 第6回健康・医療・介護WG

がん登録情報の利活用に関する 課題と改善策の提案

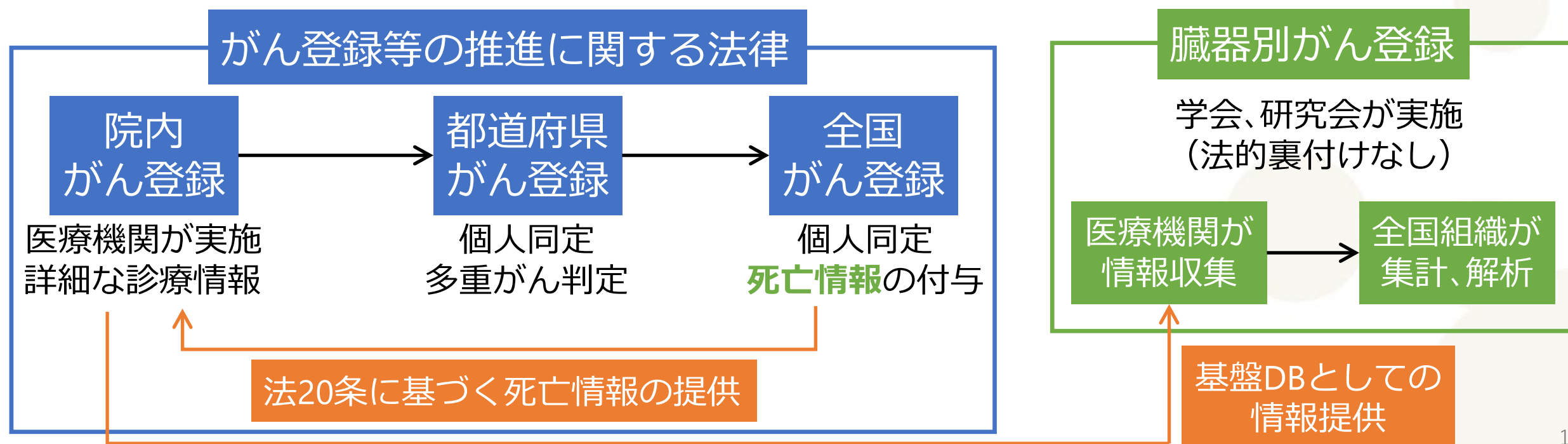
日本がん登録協議会(JACR) 理事

(弘前大学大学院 医学研究科 医学医療情報学講座 教授)

松坂方士

がん登録とは何か

がん患者の診断、治療、死亡などに関する情報を収集、整理する
情報の解析により → がん対策の課題を指摘し、改善を確認する
→ がん治療の効果を評価する (臨床研究)



がん登録が収集する情報

がん登録等の推進に関する法律

院内がん登録		全国がん登録 都道府県がん登録
個人識別情報	国際分類 →	個人識別情報
原発部位 (ICD-O-3)	→	原発部位 (ICD-O-3)
病理診断 (ICD-O-3)	→	病理診断 (ICD-O-3)
診断根拠	→	診断根拠
診断日	→	診断日
発見経緯	国際分類 →	発見経緯
進展度 (SEER改変)	国際分類 →	進展度 (SEER改変)
病期TNM分類 (UICC)		
治療の有無 (手術、化学療法、放射線等)	→	治療の有無 (手術、化学療法、放射線等)
治療の施行日		
死亡日 (自施設)		死亡日、死因 (死亡診断書)

臓器別がん登録

医療機関が 収集する情報		全国組織が 集計、解析する情報
個人識別情報		
原発部位 (取扱い規約)	→	原発部位 (取扱い規約)
病理診断 (取扱い規約)	→	病理診断 (取扱い規約)
病期 (取扱い規約)	→	病期 (取扱い規約)
詳細な治療内容	→	詳細な治療内容
・		・
・		・
その他、独自項目		その他、独自項目
・		・
・		・
・		・
死亡日 (施設外を含む)	→	死亡日 (施設外を含む)

全国がん登録のみが確実な死亡情報(生存率や治療効果の分析には必須)を保有している

がん登録の歴史と日本がん登録協議会 (JACR)

1951年 瀬木三雄・東北大教授が宮城県内で実施する

1957-1962年 広島市、長崎市、大阪府、愛知県で開始される

1984年 「老人保健法」に基づくがん検診が開始され、
その精度管理を目的に地域がん登録の開始が相次ぐ

1992年 地域がん登録全国協議会(JACR) 設立

(都道府県)地域がん登録の普及、標準化、国際化に尽力

2012年 すべての都道府県で地域がん登録が実施される

2013年 「がん登録等の推進に関する法律」が成立する

2016年 全国がん登録が開始される

日本がん登録協議会(JACR)に名称変更

全国がん登録と院内がん登録の発展、国際化に尽力

日本のがん登録のさらなる進展のための提言書

日本のがん登録のさらなる進展のための 日本がん登録協議会（JACR）からの提言書

9月27日に「日本のがん登録のさらなる進展のための日本がん登録協議会（JACR）からの提言書」を国立がん研究センターの中釜理事長に提出しました。

この提言書は全国がん登録事業が現状の課題を解決し、今後求められる変化を柔軟に受け入れた上で、がん登録推進法の目的を達成するためには何が必要かを日本がん登録協議会において検討した結果をとりまとめたものです。



2024年9月27日

全国がん登録事業が開始されて8年が経過したが、データ利用が進んでいない状況を踏まえて、JACRはさらなる進展のための提言書(参考資料)を国立がん研究センターに提出した。

1. がん登録推進法20条に基づく死亡情報の提供

都道府県がん登録は法20条に基づいて死亡情報を医療機関に提供する。

➡ 医療機関は死亡情報の取得による臨床研究の発展を期待した。

限定的な情報(生死の別など)しか
転記できない

医療機関は提供された死亡情報を十分にカルテに転記することや
第三者への提供ができない。

全国がん登録 情報の利用マニュアル 第1版
第7 提供依頼申出者の別と申出可能な利用目的及び利用例
4. 病院等が申出可能な利用目的 (p13,14)

がん登録データベースに保存された死因情報が提供されない。

これらが臨床研究 (創薬を含む) にとって大きな障害となっているため、
詳細な死亡情報(死亡日や死因など)のカルテへの転記や第三者への提供が
可能となるようにご検討いただきたい。

2. 地域がん登録室_(法制化前)の国際共同研究への参加

がん登録情報は国際分類・ルールに則って整理、保存されている。

- ① 地域がん登録室による国際共同研究への参加
5大陸のがん罹患 (がん対策の評価、国際がん研究機関)
CONCORD study (がん医療の評価、ロンドン大学)→OECDに提供
- ② がん登録情報を用いた疫学コホート研究の国際共同研究
寿命調査(原爆被爆者コホート)、JPHC、J-MICC study

世界的に貴重な研究に貢献しただけでなく、
国際比較により日本のがん対策、がん医療を可視化してきた。

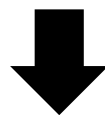
2. 全国がん登録情報での国際共同研究への参加

がん登録情報の利用者に国外に在る者が含まれる場合、
国(法17条)と都道府県(法18条)にのみ提供が可能である。

研究者(法21条)への提供は申出することができない。

非匿名化情報(対象者名簿への罹患情報の付与)を国際共同利用できない

全国がん登録 情報の利用マニュアル 第1版
第6 全国がん登録情報等の提供を申し出ることができる者 (p7,8)

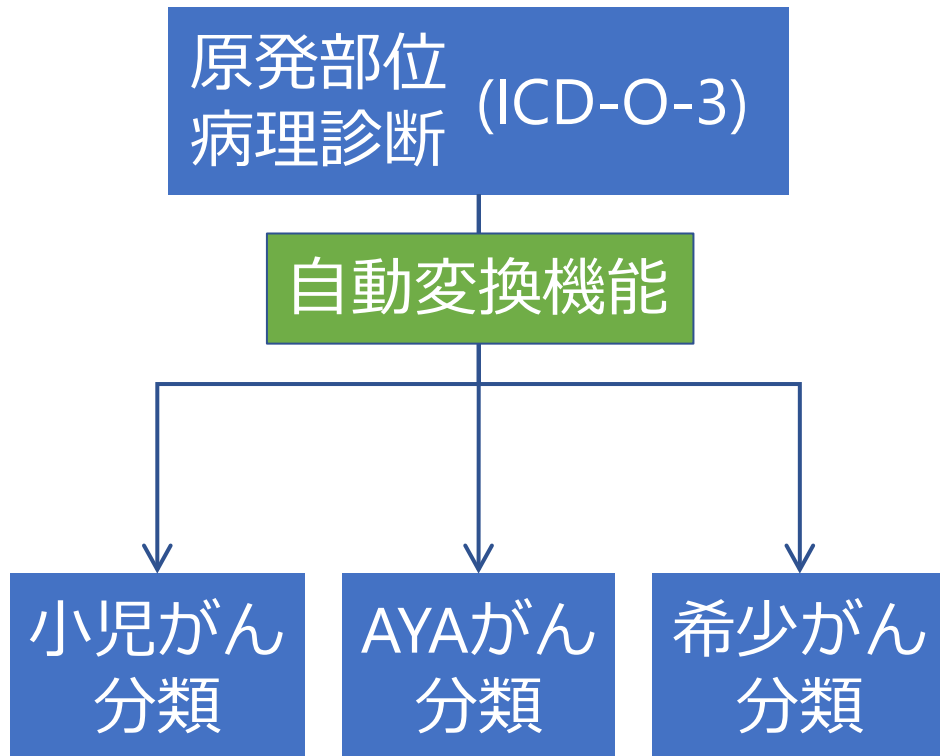


日本発のがん研究の国際的な存在感が低下しており、
国外に在る者の全国がん登録情報の利用が可能となるように
ご検討いただきたい。

3. 国際分類でのがん登録情報の抽出

国際分類

全国がん登録は原発部位、病理診断ともICD-O-3で登録している。
特定分野の国際的な研究では他の分類が用いられることがある。



(変換機能搭載済)

現状では、ICD-O-3コードから各分類への変換技術がある者がいる都道府県だけが国際共同研究のための集計が可能である



日本初の研究の国際的な存在感の向上と創薬等のイノベーションを創出するために

他の国際分類に自動変換する機能をDBに搭載するようにご検討いただきたい。

4. 公表前確認

研究成果の公表では

- ① 集計値が 1 件以上10 件未満の場合は原則として秘匿する。

データ提供の可否を審査する

- ② 審議会等が特に認める場合はこの限りではない。

データ提供依頼の一元的窓口

研究成果を公表する前に、窓口組織が公表前確認を行う。

- ① 議論のためのもので、公表を意図しない集計表も対象である。

概ね20名以内

- ② 限定された集団であれば確認前の集計表を閲覧できる。

- ③ それ以外は利用者としてあらかじめ届け出る必要がある。

4. 公表前確認の問題点

議論のために数百の集計表を作成することがある。
大規模研究では共同研究者数が数百名に及ぶ。

提供依頼申出者

窓口組織

数か月にわたる煩雑な手続きや作業が必要になる。

これまでにあった事例

AYA世代におけるがんの発生数(男性乳がんの発生数を秘匿)

	Average annual number of cases	ASR ^b (per million person-years)	95% CI	
9.4 Carcinoma of lung, bronchus, and trachea	235	10.6	9.8	11.4
9.6 Carcinoma of breast	1-9	0.2	0.1	0.4
9.7.1 Carcinoma of uterine cervix	0	0.0	0.0	0.0
9.7.2 Corpus uteri	0	0.0	0.0	0.0
9.8 Carcinoma of urinary tract	329	14.6	13.7	15.5
10. Miscellaneous specified neoplasms	43	2.5	2.0	2.9
11. Unspecified malignant neoplasms except CNS	136	6.7	6.0	7.3

いったんは審議会で少数例の公表を認められた。

公表前確認での窓口機関(国立がん研究センター)からの指摘(少数例を秘匿していない)により、日本の統計値が秘匿された状態で国際誌に発表された。

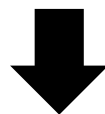
4. 公表前確認の改善

この他に、

- ① 窓口機関による論文内容への介入
- ② 3か月以上にわたる確認作業
- ③ 成果物によって指摘内容が異なる

} によって

研究成果の質が低下し、公表時期が遅延している。



適切で(過剰な介入がない)、透明性があり(指摘内容が一貫している)、
迅速な公表前確認となるようにご検討いただきたい。

5. がん登録での権利利益のバランス

がん登録は患者の機微な情報を取り扱うため、安全管理は最も重要な課題の一つである。(がん患者の権利保護)

電子カルテなど

集計表など

漏洩リスクが低い領域での情報保存や、個人特定が困難な情報についての厳格な安全管理や煩雑な利用手続きは、がん登録データがもたらす国民・がん患者への利益を縮小させる。

権利利益のバランスを十分に考慮しながら
臨床研究の推進、イノベーションの創出を通して
国民・がん患者に利益を還元できる運用をご検討いただきたい。