

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

日本がん登録協議会

はじめに

2016年にがん登録等の推進に関する法律に基づく全国がん登録事業が開始されて8年が経過しました。この間、都道府県がん登録室では規約の整備や外部監査等により個人情報に配慮しながらがんの実態を把握し、その分析や研究を推進するための環境を構築してきました。その成果は、世界保健機関（WHO）所属の国際がん研究機関（IARC）及び国際がん登録協議会（IACR）による「5大陸のがん罹患（Cancer Incidence in Five Continents）第12版」やロンドン大学衛生熱帯医学大学院が主導するがん生存率に関する大規模国際調査「CONCORD-4」に多くの府県のデータが採用されるなど、国際的にも高い評価を受けています。

がん登録事業は、がん患者の罹患から診療、その予後までの経過を把握し、いま日本のがん患者に何が起きているかを記述し、何をすべきかを考えるために不可欠な仕組みです。全国がん登録と不可分な院内がん登録はがん診療連携拠点病院の整備に伴って全国に普及し、がん登録等の推進に関する法律にも明記されるなど、日本のがん登録にとっては重要な基盤の一つであり、今後のがん対策の充実のためにはその機能強化が欠かせません。しかしながら、現状ではいくつかの要因のためにデータ利用が十分に進んでいるとは言えません。がん登録ががん対策に貢献するためには、データ利活用の推進が必要であり、現在、法改正も検討されています。

また、がん登録事業は常に変化を要求されます。この8年間でも、データベース更改や国際疾病分類腫瘍学第3版修正版への対応などでがん登録事業の修正が必要な場面がいくつかありましたが、今後もそのようなことは必ず発生します。また、がん登録実務者の業務負荷など、8年が経過したことで顕在化した課題もあります。

このたび、日本がん登録協議会では、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、がん登録等の推進に関する法律の目的を達成するためには何が必要かを検討し、提言としてまとめました。国立がん研究センターにおかれましては、今後の全国がん登録事業のさらなる発展に向けた議論の際にこの提言を参考にいただければ幸いです。

令和6年9月5日  
日本がん登録協議会  
理事長 西野善一

日本がん登録協議会 (JACR)

|      |       |              |
|------|-------|--------------|
| 理事長  | 西野善一  | 金沢医科大学       |
| 副理事長 | 大木いずみ | 埼玉県立大学       |
|      | 宮代 勲  | 大阪国際がんセンター   |
| 理事   | 伊藤秀美  | 愛知県がんセンター研究所 |
|      | 伊藤ゆり  | 大阪医科薬科大学     |
|      | 片山佳代子 | 群馬大学         |
|      | 金村政輝  | 宮城県立がんセンター   |
|      | 猿木信裕  | 群馬県衛生環境研究所   |
|      | 杉山裕美  | (公財)放射線影響研究所 |
|      | 寺本典弘  | 四国がんセンター     |
|      | 中林愛恵  | 島根大学         |
|      | 増田昌人  | 琉球大学         |
|      | 松坂方士  | 弘前大学         |
| 監事   | 茂木文孝  | 群馬県健康づくり財団   |

(五十音順)

## がん登録事業の進展のための提言作成ワーキンググループ

### 運営・データ利用検討班 構成員

杉山裕美（放射線影響研究所）・検討班チーフ  
金村政輝（宮城県立がんセンター）・検討班サブチーフ  
大木いずみ（埼玉県立大学）  
中田佳世（大阪国際がんセンター）  
山下夏美（四国がんセンター）  
松田智大（国立がん研究センター）・外部参加  
片野田耕太（国立がん研究センター）・外部参加

### 実務検討班 構成員

伊藤秀美（愛知県がんセンター）・検討班チーフ  
中林愛恵（島根大学）・検討班サブチーフ  
松本吉史（大阪医科薬科大学）  
齊藤真美（北海道がんセンター）  
中島淳一（福岡県保健環境研究所）  
小田崇志（放射線影響研究所）  
中筋眞寿美（鹿児島大学）・外部参加

### 事務局

松坂方士（弘前大学）・ワーキンググループリーダー  
西野善一（金沢医科大学）・厚生労働省厚生科学審議会（がん登録部会）連絡調整  
役

田中里奈（弘前大学）・ワーキンググループ事務局

提言の中にある三段階の重要度は、以下の内容です。

★★★

最重要 緊急の対応を要する

がん登録事業の全般に影響する最重要課題の解決を提言しています。できるだけ早い段階での対応が必須です。

★★

重要 対応を要する

がん登録事業の全般に影響する課題の解決を提言しています。がん登録事業を継続するためには対応が不可欠です。

★

要望 今後の検討課題とする

がん登録事業が今後さらに発展するために検討すべき提言です。

## 目次

### I. がん登録室運営

|            | 重要度  |      |                                         | 頁  |
|------------|------|------|-----------------------------------------|----|
| 共通         | ★★★★ | I-1  | 全国がん登録と院内がん登録の整合性の確保                    | 1  |
|            | ★★★★ | I-2  | 国立がん研究センターが設置している外部委員会での検討結果の徹底した周知     | 2  |
|            | ★★   | I-3  | 各都道府県で開催される院内がん登録に関する研修に関する情報の集約と共有     | 4  |
|            | ★    | I-4  | 医療機関への具体的なケースファインディング方法の提示と届出の働きかけ      | 5  |
|            | ★    | I-5  | 国際比較が可能な方法でがん再発情報を収集する仕組みの検討            | 6  |
| 全国<br>都道府県 | ★★★★ | I-6  | 都道府県がん登録実務者の研修についてのガイドラインの策定            | 7  |
|            | ★★★★ | I-7  | 全国がん登録における個人情報保護のための安全管理措置マニュアルの改訂      | 9  |
|            | ★★   | I-8  | 全国がん登録の登録項目への UICC TNM 分類の追加            | 10 |
|            | ★★   | I-9  | 全国がん登録におけるがん情報集約方法についての周知               | 12 |
|            | ★    | I-10 | 臨床的な登録項目の追加や他のデータベースとのリンケージに向けた事前の十分な検討 | 13 |
|            | ★    | I-11 | 都道府県がん登録室での、異なる死亡日の確認方法の検討              | 14 |
|            | ★    | I-12 | 全国がん登録におけるがん患者の死亡に関する情報の拡充              | 15 |

|    |     |      |                                                                                                     |    |
|----|-----|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 院内 | ★★★ | I-13 | 院内がん登録実施指針への院内がん登録実務者の職責、職能や配置基準の記載                                                                 | 16 |
|    | ★★★ | I-14 | がん登録等の推進に関する法律第 20 条により医療機関が情報提供を受ける際の安全管理措置の取り扱いについて、都道府県に対する通知の発出と院内がん登録情報の運用管理規程に関する具体的な例示と情報の共有 | 18 |
|    | ★★  | I-15 | 院内がん登録の実務者に求めるコンピテンシーの明確化と認定制度の修正等                                                                  | 20 |
|    | ★   | I-16 | 院内がん登録実務者認定試験の試験問題・回答の公開及び正答率が低い問題の公開                                                               | 21 |

## II. がん登録データ利用

|      | 重要度 |      |                                         | 頁  |
|------|-----|------|-----------------------------------------|----|
| 全国   | ★★★ | II-1 | 全国がん登録情報利用における、国立がん研究センター公表前報告手続きの改善    | 22 |
| 都道府県 | ★★★ | II-2 | 全国がん登録情報の海外での安全管理や運用方法の明確化              | 24 |
|      | ★★  | II-3 | 全国がん登録情報の最大利用期間の 10 年間までの延長             | 25 |
|      | ★★  | II-4 | がん登録等の推進に関する法律、同法に基づくマニュアルや事務処理要領等の英文提供 | 26 |
|      | ★★  | II-5 | 都道府県がん登録における窓口組織の実態把握と事例共有              | 27 |

|    |      |       |                                                                          |    |
|----|------|-------|--------------------------------------------------------------------------|----|
|    | ★★   | II-6  | 国、都道府県のがん対策推進基本計画の進捗管理のための指標の定常的な公表                                      | 28 |
|    | ★★   | II-7  | 全国がん登録における研究利用目的データへの、がん国際分類（小児がん分類、AYA がん分類、希少がん分類等）や世界的な大規模調査研究用の項目の追加 | 29 |
|    | ★    | II-8  | 全国がん登録情報のファイル転送システムの導入                                                   | 30 |
|    | ★    | II-9  | 全国がん登録と他の情報とのリンケージの推進（オプトアウトによる同意取得の容認、公的機関の設立）                          | 31 |
|    | ★    | II-10 | 全国がん登録情報のがん情報提供の迅速化のための国立がん研究センターの負担軽減                                   | 33 |
| 院内 | ★★★★ | II-11 | 院内がん登録情報の利活用の促進と支援の充実                                                    | 34 |
|    | ★★★★ | II-12 | 都道府県がん診療連携拠点病院が院内がん登録情報を収集して分析・評価するためのファイル共有システムの構築                      | 36 |
|    | ★★   | II-13 | 院内がん登録の精度管理手法の構築                                                         | 38 |

### III. がん登録実務

|    |      |       |                                                                       |
|----|------|-------|-----------------------------------------------------------------------|
|    | 重要度  |       | 頁                                                                     |
| 共通 | ★★★★ | III-1 | 「全国がん登録届出マニュアル」と「がん診療連携拠点病院等院内がん登録標準登録様式」のルール統一と、変更があった際の両方へのタイムリーな反映 |
|    |      |       | 39                                                                    |



|            |     |        |                                                                             |    |
|------------|-----|--------|-----------------------------------------------------------------------------|----|
| 全国<br>都道府県 | ★★★ | III-2  | 全ての都道府県がん登録室と院内がん登録室へのルール等の変更に関する同時期で徹底した周知                                 | 44 |
|            | ★★★ | III-3  | がん登録のルール等を変更するタイミングと頻度の適正化                                                  | 45 |
|            | ★★★ | III-4  | 全国がん登録センターから都道府県がん登録室に情報提供する手段の見直し                                          | 46 |
|            | ★★★ | III-5  | 全国がん登録データベースでのバックアップ機能や復元機能の充実                                              | 47 |
|            | ★★★ | III-6  | 全国がん登録オンライン届出システム（GTOL）を介した都道府県がん登録と医療機関との情報交換の充実                           | 48 |
|            | ★★★ | III-7  | 全国がん登録の電子届出票（PDF、CSV）、GTOL、GTS、それぞれのエラーチェックのロジック統一                          | 49 |
|            | ★★  | III-8  | 疑義照会基準や目視による個人同定など、システムが関与しない実務の標準化                                         | 50 |
|            | ★★  | III-9  | 全国がん登録の集約締め切りから年次確定までの間に登録内容が修正された際に生じる影響の都道府県がん登録室との情報共有                   | 51 |
|            | ★★  | III-10 | 全国がん登録において、医療機関への「治療施設」定義の周知と、都道府県がん登録室における治療施設 4 または 8 が目視集約に上がった場合の対応の明確化 | 52 |
|            | ★   | III-11 | 全国がん登録での集約時ならびに個人同定時の判断材料の再検討                                               | 53 |
|            | ★   | III-12 | 全国がん登録データベースの機能の見直し                                                         | 54 |
|            | ★   | III-13 | 照合時グルーピング作業や目視集約等のシングルチェックのロジック共有と改善                                        | 55 |

|    |    |        |                                                                             |    |
|----|----|--------|-----------------------------------------------------------------------------|----|
|    | ★  | III-14 | 新 GTOL サインインの簡略化                                                            | 56 |
| 院内 | ★★ | III-15 | 医療機関のセキュリティー環境を考慮したがん登録関連システム（GTS、GTOL など）の開発と導入時のマニュアル整備、十分な周知が可能な導入スケジュール | 57 |
|    | ★★ | III-16 | 院内がん登録における多重がん判定での SEER 自動判定機能の導入                                           | 58 |

## I. がん登録室運営

### 共通

| 提言番号 | 内容                   | 重要度 |
|------|----------------------|-----|
| I-1  | 全国がん登録と院内がん登録の整合性の確保 | ★★★ |

### 提案の背景

一般的に、がん登録は地域や施設における、罹患、診療、転帰等のがんの実態を把握し、他（地域、施設）のデータと比較することによって、現状を評価する取り組みであり、収集されたデータの比較可能性の確保は極めて重要です。また、がん登録等の推進に関する法律に基づいて実施されている全国がん登録、都道府県がん登録、院内がん登録には不可分の部分があり、全体として十分な整合性を確保した上で運用を進める必要があります。

しかし、これまで院内がん登録実務者間での整合性に関する認識のずれや、院内がん登録実務者と全国がん登録の都道府県がん登録室実務者の間に登録項目の解釈やエラーチェックのロジック等で整合性を欠く部分がありました。院内がん登録実務者間で整合性に関する認識のずれが地域で偏れば都道府県間でのデータ比較可能性を毀損します。また、院内がん登録実務者と全国がん登録の都道府県がん登録室実務者の登録内容が整合性を欠けば、都道府県間でのデータ比較可能性を毀損する可能性があります。

### 提案の具体的な内容

がん登録等の推進に関する法律の下で実施している全国がん登録、院内がん登録において、共通する登録項目の解釈やエラーチェックのロジック等は全体を通した整合性を確保することを提案します。そのためには、今後、がん登録事業（全国がん登録、院内がん登録）の運営に関して、多様な専門家（例えば、行政関係者、都道府県がん登録室関係者、院内がん登録関係者、臨床家、疫学者、情報システム専門家等）から構成される会議体での議論が必要です。

| 提言番号 | 内容                                | 重要度 |
|------|-----------------------------------|-----|
| I-2  | 国立がん研究センターが設置している委員会での検討結果の徹底した周知 | ★★★ |

## 提案の背景

一般的に、がん登録は地域や施設における、罹患、診療、転帰等のがんの実態を把握し、他（地域、施設）のデータと比較することによって、現状を評価する取り組みであり、収集されたデータの比較可能性の確保は極めて重要です。

がん登録等の推進に関する法律第 23 条により、全国がん登録事業に関する事務は国立がん研究センターが行っています。そのため、国立がん研究センター内にはがん登録事業の運営に関する委員会（等の会議体）が設置されています。（ここでは、内部委員会という。）

また、当該事業の運営については、がん医療やがん対策行政の全般に関する知識だけでなく、がん疫学や病理学などの医学的知識、データベース構築や通信技術などの産業技術的知識が必要であり、一機関の職員のための知識で担えるものではありません。そのため、国立がん研究センターは必要に応じて外部から専門家を招聘した委員会（ここでは、外部委員会という。）を設置して対応してきました。

ただ、これまで内部委員会や外部委員会での検討結果が国立がん研究センター外の実務担当者に十分に共有されませんでした。そのため、院内がん登録実務者間や、院内がん登録実務者と全国がん登録の都道府県がん登録室実務者との間に大きな認識のずれが生じています。院内がん登録実務者間の認識のずれは医療機関間でのデータ比較可能性の障害になりますし、そのような認識のずれが地域で偏れば都道府県間でのデータ比較可能性を毀損します。

## 提案の具体的な内容

国立がん研究センターが設置している委員会（内部、外部とも）での検討結果は、全ての院内がん登録室と全国がん登録の都道府県がん登録室に対して徹底した周知を提案します。そのためには、これまでのような都道府県担当部署への通知の他に、

SNS なども活用した一斉の周知が必要です。(III-2 に関連項目あり)

| 提言番号 | 内容                                  | 重要度 |
|------|-------------------------------------|-----|
| I-3  | 各都道府県で開催される院内がん登録に関する研修に関する情報の集約と共有 | ★★  |

### 提案の背景

院内がん登録実務者は、院内がん登録の実施に係る指針（平成 27 年 12 月 15 日厚生労働大臣告示）「第 2 院内がん登録の実施のための体制」「2 院内がん登録実務者」にしたがって、国立がん研究センター等の研修を受講することで、がん臨床に関する知識の取得、がん登録実務についての技術向上に努めています。

がん登録認定資格の有無にかかわらず受講できる研修会が、各都道府県で開催されており、COVID-19 パンデミック後はオンライン研修が普及しましたが、実務者が他の都道府県で開催される研修会を把握し、参加することは困難です。

また、研修機会の拡大のため、研修会の主催者（都道府県がん診療連携病院の院内がん登録実務者など）は試行錯誤していますが、他での研修内容を把握できないため同様の内容での研修が繰り返されています。

### 提案の具体的な内容

各都道府県等で開催される院内がん登録実務者向け研修の情報を集約し、院内がん登録実務者と都道府県がん登録室の実務者の双方に情報提供する仕組みの構築を提案します。

また、各都道府県の関係者が互いの研修の情報について、情報の発信を行い、情報を共有することができる仕組みの構築を提案します。これにより、各都道府県の情報共有が可能になり、効果的な研修会を継続的に開催することができると考えられます。

| 提言番号 | 内容                                 | 重要度 |
|------|------------------------------------|-----|
| I-4  | 医療機関への具体的なケースファインディング方法の提示と届出の働きかけ | ★   |

## 提案の背景

全国がん登録は、悉皆性を確保しながらがんに関する情報を登録、収集する仕組みです。がん登録等の推進に関する法では、病院又は指定された診療所はがん患者の情報を届け出ることを義務付けられています。さらに、届出漏れを補完するために、がんの死亡診断を行った病院へ遡り調査を実施することにより、悉皆性を担保する努力がなされています。しかし、病院又は指定された診療所が、診療情報からがん情報を正確に抽出し（ケースファインディングし）、正確に登録することは、容易ではなく、一定数の漏れが生じます。

## 提案の具体的な内容

全国がん登録が標準的かつ具体的なケースファインディングの方法を医療機関に提示することを提案します。特に、院内がん登録を行っていない医療機関では、ケースファインディング方法の提示によって届出漏れの減少が期待できます。これにより、全国で均一な精度のケースファインディングが実現され、悉皆性の一層の向上を図ることができます。

また、悉皆性を確保するために、医療機関に対して積極的で持続的に働きかけて届出を促すことも提案します。

| 提言番号 | 内容                           | 重要度 |
|------|------------------------------|-----|
| I-5  | 国際比較が可能な方法でがん再発情報を収集する仕組みの検討 | ★   |

#### 提案の背景

がん生存率の向上に伴ってがんサバイバーは増加しており、再発予防や再発の早期発見・治療に関する研究のニーズも増加しています。しかし、現状では再発に関して比較可能なデータを収集する仕組みは確立していません。その一方で、海外では再発に関する情報収集がトピックとなっており、先進的な国では統一的な方法でのデータ収集が議論されています。

#### 提案の具体的な内容

日本でも、再発の予防や治療の研究に資するため、国際的に比較が可能な方法で再発情報を収集する仕組みについて検討することを提案します。



| 提言番号 | 内容                           | 重要度 |
|------|------------------------------|-----|
| I-6  | 都道府県がん登録実務者の研修についてのガイドラインの策定 | ★★★ |

## 提案の背景

地域がん登録時代は行政職が主要な担い手であることを想定して、必ずしも高度な専門知識が必要ではない実務作業が指向されてきました。その文脈から、現在の都道府県がん登録では実務者の知識向上のためのプログラムが十分ではありません。しかし、都道府県がん登録の実務作業では、解剖学や病理学などの医学的知識やコーディングや多重がんなどの登録ルール知識が必須であり、実務者は知識獲得に大変苦労しているのが現状です。

## 提案の具体的な内容

都道府県がん登録実務者の知識獲得と技術向上を目的とする研修に関して、以下の内容のガイドラインの策定を提案します。

- (1) 全国がん登録システムについて、その目的や収集項目の意義、標準的登録業務、報告書作成業務、医療機関への研修
- (2) 都道府県がん登録室が行うべき医療機関への具体的研修内容と、都道府県で共通に使用できる標準的な研修資料を提供すること
- (3) 各都道府県でがん登録情報を活用した資料を共有する仕組みの構築
- (4) 実際的な問題解決について他の都道府県実務者と議論するグループディスカッション形式の研修会

知識獲得と技術向上を確保するためには研修を受講する機会を広く確保することが必要であり、上記の研修を国立がん研究センターの他に日本がん登録協会（JACR）や診療情報管理学会が開催できるようにすることも重要です。

また、実務者が必要な専門知識や技術を獲得、維持するために、都道府県がん登録室の業務内容に実務者の専門知識等の向上に関する取り組みを含めること、実務者の継続的な専門知識等の向上を図るために安定した雇用条件を確保すること、そのた

めに厚生労働省や国立がん研究センターが都道府県に働きかけることを提案します。

## 全国・都道府県がん登録

| 提言番号 | 内容                                 | 重要度 |
|------|------------------------------------|-----|
| I-7  | 全国がん登録における個人情報保護のための安全管理措置マニュアルの改訂 | ★★★ |

### 提案の背景

平成 30 年 3 月に全国がん登録における個人情報保護のための安全管理措置マニュアルが改訂され(第 1 版改訂版)、公表、利用されています。これに沿って各都道府県がん登録室は業務手順を定めて業務を行っていますし、内部評価を毎年実施するとともに、定期的に外部監査を受け、個人情報の保護にも努めてきました。

しかし、これまで手順書の作成や見直し、内部評価や外部監査などの経験を通して、同マニュアルの誤記載、誤植が指摘されています。(例:30p「安全管理措置チェックリスト」での「9)個人情報の漏洩等の事故の事実関係等の公表処」と誤植など)また、実態とそぐわない記載も見受けられます。(例:65p「保管場所及び保管方法に関する規程」の「届出票 R(遡り調査票 F を含む)」廃棄方法が「裁断、溶解・焼却」と記載されており、電子媒体についての記載の場合には、「消去、破碎」などとすることが適切と考えられる。)。これらを放置するのは好ましくないため、早急な改訂が必要です。

### 提案の具体的な内容

全国がん登録における個人情報保護のための安全管理措置マニュアルが、現在の体制と異なるところが多くあるため、全体的な見直しと必要事項の改訂を提案します。

また、都道府県がん登録室における非常時運用マニュアルに基づく訓練が 2019 年 3 月 11 日に一度実施されましたが、現在は行われていません。そのため、「全国がん登録における個人情報保護のための安全管理措置マニュアル 第 1 版 改定版」(平成 30 年 3 月)を改訂し、非常時運用マニュアルの追加、都道府県がん登録室における内部監査として、非常時運用マニュアルに基づく訓練を定期的実施することを提案します。

| 提言番号 | 内容                           | 重要度 |
|------|------------------------------|-----|
| I-8  | 全国がん登録の登録項目への UICC TNM 分類の追加 | ★★  |

## 提案の背景

一般的に、がん登録は地域や施設における、罹患、診療、転帰等のがんの実態を把握し、他（地域、施設）のデータと比較することによって、現状を評価する取り組みであり、収集されたデータの比較可能性の確保は極めて重要です。そのため、新規に登録項目を追加する場合には、以下の2つを満たしているかを十分に検討する必要があります。

### 1. 定義の厳格性

院内がん登録実務者は、診療録を閲覧して、各登録項目において、あらかじめ決められた選択肢のどれに該当するかを登録します。この際、選択項目を厳格に定義しなければ、たとえ同じ診療録であっても異なる選択肢が登録される可能性があります。そのような選択肢の集計値は、他（地域、施設）との比較で差が検出されたとしても、それが実際の差なのか、実務者の解釈による差なのかが分かりません。そのため、登録項目の定義には解釈の余地を残さない厳格性が必要です。

### 2. 情報取得の機会均等性

院内がん登録実務者における情報源は基本的に診療録（カルテ、画像診断情報、臨床検査情報などを含む）のみであり、診療録に記載されていない情報は「不明」と登録せざるを得ません。また、「不明」の時、院内がん登録実務者は医師に問い合わせることがありますが、医療機関によってその頻度が大きく異なります。この際、医療機関によって取得の機会が異なる情報を登録項目に採用した場合（例、地域の医療連携状況によって他の医療機関の情報取得の機会が異なる場合、医療機器の整備状況や検査の実施割合が偏っている場合など）、集計値で差が検出されたとしても、それが実際の差なのか、情報取得が可能な医療機関の割合の差なのかは分かりません。そのため、登録項目の選定に

際しては医療機関での情報取得の機会均等性を確認することが必要です。

地域がん登録時代には進展度の補完情報として UICC TNM 分類が収集されていましたが、現在は院内がん登録では収集されているものの、全国がん登録では収集されていません。ただ、国際的には腫瘍の大きさ、転移リンパ節の個数や大きさについても重要な予後因子となるため、生存率解釈のために住民ベースがん登録では UICC TNM 分類、小児がん登録では Toronto 分類が収集されることが一般的になってきました。

#### 提案の具体的な内容

UICC TNM 分類は、地域がん登録時代には進展度の確認として必須項目ではない形で収集されていましたが、全国がん登録では収集されていません。(院内がん登録では収集されています。)ただ、国際的には腫瘍の大きさ、転移リンパ節の個数や大きさについても重要な予後因子となるため、生存率解釈のために UICC TNM 分類や小児がん Toronto 分類を収集している住民ベースがん登録も多くあります。そのため、UICC TNM 分類を院内がん登録などにより収集している医療機関や、今後は届出が可能な医療機関からは全国がん登録に UICC TNM 分類の届出を可能にすることを提案します。

UICC TNM 分類の登録には専門的な知識が必要なだけでなく、診療録に明確な記録がない場合は不明や誤分類が多くなり、データ品質が低下します。そのため、都道府県がん登録室において UICC TNM 分類の品質を管理するための情報(臨床情報、病理情報)を積極的に収集する仕組みも同時に構築することが望まれます。

また、UICC TNM 分類は定義の厳格性を満たしているものの、情報取得の機会均等性は満たされていないため、診療所などの小規模医療機関からの収集は困難です。今後、UICC TNM 分類の届出が可能な医療機関の増加を図り、データ品質を確保しながら悉皆性を向上させるために、小規模医療機関等での不明や誤分類の発生頻度を把握する調査の実施も提案します。

| 提言番号 | 内容                        | 重要度 |
|------|---------------------------|-----|
| I-9  | 全国がん登録におけるがん情報集約方法についての周知 | ★★  |

#### 提案の背景

全国がん登録において、悉皆性のあるがん登録情報データベースを構築するには、がん患者情報を届け出る医療機関の日々の努力とその貢献が欠かせません。一方で、全国がん登録データベースにおいて、届け出られたがん情報が集約され、年次確定集約情報が作成されるプロセスについて一般的に周知されていないため、がん情報を提供した病院にとって、その情報が全国がん登録情報にどのように反映され、自施設がどのようにがん医療に貢献したかを理解しにくい状況です。

#### 提案の具体的な内容

全国がん登録システムにおけるがん情報の集約方法、診断、治療病院の優先順位のアルゴリズムについて公開し、年次確定集約情報の項目定義について詳細に説明することがデータ確定の透明性を確保し、データ利用の促進につながります。

| 提言番号 | 内容                                      | 重要度 |
|------|-----------------------------------------|-----|
| I-10 | 臨床的な登録項目の追加や他のデータベースとのリンケージに向けた事前の十分な検討 | ★   |

## 提案の背景

全国がん登録を含む住民ベースがん登録の第一の目的は、悉皆性のあるデータから比較可能な罹患率や生存率を測定することです。そのために、日本では地域がん登録時代から国際的な運用原則や登録項目を採用し、地域間（国内、国外）の比較を通して、罹患、診療、転帰等のがんの実態把握に努めてきました。

今後、社会情勢の変化からがん登録の役割が変化し、新しい情報（登録項目）を収集する必要がでてくるかもしれません。しかし、全国がん登録が臨床研究の基礎的なデータベースとしての役割を期待された場合、詳細な治療情報や遺伝子型の解析には対応できません。

また、今後の現実的な方向性として、臨床データベース（NCD を含む）や C-CAT、臓器別がん登録などとのリンケージの構築も検討する必要があります。

## 提案の具体的な内容

全国がん登録で新しい登録項目を導入する際には、一部の医療機関や特定の時期に必要とされる情報を単純に追加するのではなく、悉皆性やデータ収集に必要なコスト、正確性を考慮しながら、国際的に比較可能な情報を収集できるか等について事前に十分に検討することを提案します。

全国がん登録データベースを他のデータベースと連携させる場合にも、上記のような十分な検討することを提案します。

| 提言番号 | 内容                         | 重要度 |
|------|----------------------------|-----|
| I-11 | 都道府県がん登録室での、異なる死亡日の確認方法の検討 | ★   |

#### 提案の背景

全国がん登録における死亡日の情報源は、届出票での死亡日と死亡者情報票での死亡日です。現状、この2つの死亡日が食い違っている場合がありますが、都道府県がん登録ではどちらが正しいのかを確認する方法がありません。

全国がん登録において死亡日は個人同定の際の重要な指標であり、届出票での死亡日と死亡者情報票での死亡日が食い違っていると同一人物と同定できない可能性があります。その場合、本来よりも罹患数が増加し（届出票と死亡者情報表が別に数え上げられるため）、生存率が上昇する（届出票の症例が死亡しないため）ことから、がん登録情報の正確性が低下します。また、第20条に基づいて病院に提供する予後情報についても正確性が低下します。

#### 提案の具体的な内容

死亡日の確からしさを都道府県がん登録室が確認できる方法を検討することを提案します。



| 提言番号 | 内容                         | 重要度 |
|------|----------------------------|-----|
| I-12 | 全国がん登録におけるがん患者の死亡に関する情報の拡充 | ★   |

## 提案の背景

がん患者の予後情報としての死亡日、死因、死亡場所などの情報は、診療現場、疫学研究においても非常に重要です。全国がん登録において、がん登録等の推進に関する法律第 11 条に基づいて市町村長が作成した死亡者情報票（死亡した者に関する氏名、性別、生年月日、死亡の時ににおける住所、死亡の日、死亡の原因、死亡診断書の作成に係る病院又は診療所の名称及び所在地その他の厚生労働省令で定める情報の電磁的記録）を、同法 12 条に基づき全国がん登録データベースと照合し、がん患者の生存確認情報（死亡日または最終生存確認日）および死亡者新規がん情報（同法第 5 条 1 項および省令第 8 条 2 項に基づく死亡の原因）を記録しています。

## 提案の具体的な内容

死亡場所に関する情報は全国がん登録データベースには含まれておらず、がん情報利用者へ提供することができません。がん患者の死亡場所は、がん医療政策においても非常に重要であり、診断、治療、院内および在宅緩和医療、看取りなどがん患者の受診状況を理解する上で重要な要素です。省令第 8 条を改正し、がん患者の死亡場所情報を全国がん登録データベースに追加すること、さらに、がん情報提供の際に死亡場所情報も提供できるように提案します。また、全国がん登録におけるがん患者の予後情報収集の方法についての普及啓発活動や、予後情報の活用に関するシンポジウムを通じて、がん登録情報の有効活用を促進したいと考えます。

## 院内がん登録

| 提言番号 | 内容                                  | 重要度 |
|------|-------------------------------------|-----|
| I-13 | 院内がん登録実施指針への院内がん登録実務者の職責、職能や配置基準の記載 | ★★★ |

### 提案の背景

がん診療連携拠点病院等は中級認定の院内がん登録実務者を１人以上配置することが義務付けられています。ただ、それは最低限の条件であり、例えば中級認定の実務者を１人配置すれば院内がん登録室に求められる業務が全うできるわけではありません。特に、規模が大きい医療機関では複数人の配置が必要と考えられますが、１人だけという施設も多くみられます。

現在、院内がん登録室が担っている業務は院内がん登録実務（院内がん登録全国集計や全国がん登録への届出を含む）だけでなく、集計・データ分析、研修会の開催、システム管理などがあります。また、院内がん登録実務者は診療情報管理部門との兼任のために、十分な作業時間を確保できない場合もあります。

さらに、院内がん登録実務者が業務を遂行するためには医学の知識やデータ分析・研究に関する知識の更新が必要であり、そのために国立がん研究センター等が開催するさまざまな研修会を受講することが必須です。しかし、なかには施設では研修会の受講を業務ではなく自己研鑽としている施設もあるため、受講できる実務者と困難な実務者に分かれています。

このような現状から、院内がん登録実務はかなりひっ迫しており、院内・全国がん登録データの質が低下することやデータ利用が普及しないことが懸念されます。

### 提案の具体的な内容

院内がん登録の実施に係る指針、院内がん登録運用マニュアル等に、以下の記載を追加することを提案します。

- (1) 院内がん登録実務者に求められる具体的な職責・職能
- (2) 業務の遂行に必要な研修会に業務として受講できること

(3) 院内がん登録実務者に求められる職責や職能を確保することは、病院の義務であること

(4) 医療機関の規模や役割に応じた院内がん登録実務者の適正な配置基準

(5) 実務者の継続的な知識や技術の向上を図るために安定した雇用条件を確保すること

なお、知識獲得と技術向上を確保するためには研修を受講する機会を広く確保することが必要であり、研修会を国立がん研究センターの他に日本がん登録協会（JACR）や診療情報管理学会が開催できるようにすることも重要です。

| 提言番号 | 内容                                                                                                  | 重要度 |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| I-14 | がん登録等の推進に関する法律第 20 条により医療機関が情報提供を受ける際の安全管理措置の取り扱いについて、都道府県に対する通知の発出と院内がん登録情報の運用管理規程に関する具体的な例示と情報の共有 | ★★★ |

### 提案の背景

全国がん登録への届出業務に従事する者はがん登録等の推進に関する法律第 28 条第 7 項及び第 29 条第 7 項の規定に基づいて秘密保持等の義務が課せられていますが、施設内での情報管理は具体的な方法や基準が示されていません。その一方で、同法第 20 条の規定によって予後情報の提供を受けた際は、全国がん登録情報の提供マニュアルにしたがって安全管理措置を講じる必要があります。この中には、情報を保存する区画では前室と利用場所等の二重で施錠すること、情報を取り扱う PC 及びサーバーの 2 要素認証などが含まれており、安全管理の基準が大きく異なります。現状、そのような厳重な管理が可能な医療機関はほとんどないため、同法第 20 条の規定によって予後情報が提供されることは稀です。

全国がん登録情報の提供を受けた医療機関の安全管理について、厚生労働省は「基本的に院内がん登録運用マニュアルに則っていただければ問題ないものと考えている。（当該議事録については厚生労働省がん・疾病対策課に確認済み）」としており、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会がん登録部会（令和 2 年 6 月 16 日開催の第 11 回）でも資料（がん情報サービス HP 公開中）によって説明されています。

同法第 20 条に基づく申請の取り扱いは各都道府県の窓口組織等が確認します。現状、都道府県での安全管理の確認は、上記の厚労省回答を採用する場合と全国がん登録情報の提供マニュアルを採用する場合があります、都道府県によって要求される安全管理基準に大きな差があります。

また、院内がん登録の実施に係る指針（平成 27 年 12 月 15 日厚生労働大臣告示）の「第 3 個人情報の取扱いについて」では「情報セキュリティーに関する基本的

な指針を定めることが望ましい」、院内がん登録運用マニュアル（平成 30 年 11 月 26 日国立がん研究センターがん対策情報センターがん登録センター院内がん登録室）では「8.個人情報の取扱い」で「以下の点をおさえたセキュリティーポリシーを定め、それを踏まえた運用管理規程を策定したうえで、運用されることが望ましい」と明記されています。しかし、運用管理規程について具体的な例示がないため、策定が進んでいない施設が多くあります。また、運用管理規定を策定している施設でも、それが求められる安全基準を満たしているかどうか分かりません。

#### 提案の具体的な内容

同法第 20 条に基づく申請について、各都道府県において要求される安全管理基準に大きな差が生じないように、厚労省回答を文書で通知することを提案します。

また、院内がん登録情報の安全管理措置に関する運用管理規程の具体例を示し、広く共有することも提案します。

| 提言番号 | 内容                                 | 重要度 |
|------|------------------------------------|-----|
| I-15 | 院内がん登録の実務者に求めるコンピテンシーの明確化と認定制度の修正等 | ★★  |

### 提案の背景

現在、院内がん登録実務者の認定制度には、国立がん研究センターが運用する初級者認定と中級者認定があります。以前には指導者認定もありましたが、全国がん登録事業の開始前に廃止されました。その一方で、院内がん登録の実施に係る指針（平成 27 年 12 月 15 日厚生労働大臣告示）の「第 1 院内がん登録の意義」では、院内がん登録情報を活用して「治療の結果等を評価すること及び他の病院における評価と比較することにより、がん医療の質の向上が図られること」が期待されています。そのため、データ活用が可能な人材についての認定を望む意見があります。また、後進の育成も重要であり、指導が可能な人材の認定を望む意見もあります。

一方で、院内がん登録の実務者は、その多くは事務職であり、正職員以外のことも多く、そのような上級者の認定は多くを求めすぎていてバランスが悪いという意見もあります。

### 提案の具体的な内容

実務者に求めるコンピテンシー（能力や技術、業務体制の整備）の明確化を提言します。それに応じて、認定制度の修正等も提言します。なお、このことについては、日本がん登録協議会（JACR）や都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会などの意見聴取のもとに進めていただくようお願いいたします。

| 提言番号 | 内容                                    | 重要度 |
|------|---------------------------------------|-----|
| I-16 | 院内がん登録実務者認定試験の試験問題・回答の公開及び正答率が低い問題の公開 | ★   |

### 提案の背景

がん診療連携拠点病院は、がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針（令和 4 年 8 月 1 日付厚生労働省健康局長通知）に基づいて、中級認定を受けた実務者の配置が必須です。中級認定の実務者を配置できなかったがん診療連携拠点病院が類型を変更したという報道があり、認定試験の受験は実務者及び施設の双方にとって大変プレッシャーのかかるものとなっています。また、認定試験は選抜試験と異なり、一定の水準に到達している者全員を合格とすべきものですが、過去に出題された問題が非公開なため、要求されている水準が明らかではありません。

### 提案の具体的な内容

過去に出題された認定試験の問題と回答を公開することと、正答率の低い問題を認定者研修等で解説することを提案します。これにより、認定試験が要求する知識の水準が明らかになるとともに、受験者の誤った理解を見直す機会が得られることが期待されます。

## II. データ利用

### 全国・都道府県がん登録

| 提言番号 | 内容                                   | 重要度 |
|------|--------------------------------------|-----|
| II-1 | 全国がん登録情報利用における、国立がん研究センター公表前報告手続きの改善 | ★★★ |

#### 提案の背景

全国がん登録情報を用いた研究成果を公表する際には、全国がん登録情報の提供マニュアル第3版の「第12 調査研究成果の公表前の確認」に基づいて、国立がん研究センターの窓口へ公表前報告を行います。窓口では、① 提供を応諾された調査研究目的以外での利用が認められないこと、② 特定の個人を識別しうる結果が含まれていないこと、③ 特定の個人を識別、推定しうる結果が含まれる場合、秘匿化等の必要な加工がされていることが確認されることとなっています。

匿名化された(=特定の個人の識別が不可能な)がん情報を利用する場合は、②③の確認は不要であり、①の確認で十分です。しかし、現状は別添「全国がん登録情報の提供の利用規約」の「10 例未満は秘匿する」を理由に、論文内容の修正を求められたり(科学的価値を損ねるほどの過剰な介入)、公表する資料や論文内容の記述を確認するために3か月以上要したりすることがあり、成果の質及び公表時期に支障が生じています。同規約12. 成果の公表(p6)には、「(3)ただし、個人の同意、市町村又は病院等の個別の了承がある場合又は、審査委員会が認めた場合はこの限りではない。」と記載があり、審議会で10未満の秘匿をしないことを認められた研究課題にも関わらず、査読修正段階において窓口より秘匿するよう指導された事例がありました。同規約内で求められている原稿提出後の査読修正段階における窓口による原稿の閲覧および修正の指示は出版倫理に違反する可能性が高いです。さらに、指摘内容が研究成果物によって異なるなど、審査会及び窓口の確認・指示プロセスは不透明で整合性がありません。



## 提案の具体的な内容

がん登録等の推進に関する法律の目的が達成されるためには、がん登録情報の利用が適正かつ迅速に行われる必要があり、別添「全国がん登録情報の提供の利用規約」の運用方法の見直しを提案します。この際、以下について整理した上での検討をお願いします。

- (1) 調査研究成果の公表前の確認について、匿名化情報を用いた研究の場合、窓口は、「提供を応諾された調査研究目的以外での利用が認められないこと」のみを確認すること
- (2) 個人同定と個人推定は異なること
- (3) 個人同定を防止することは可能だが、個人推定を防止することは不可能であること（例、「〇〇地域に居住していた友人が、詳細は不明だが珍しいがんに罹患したらしい。〇〇地域では△△がんの罹患者が１人だ。きっと珍しいがんなので、その友人は△△がん罹患したのだろう」という推定を防止することはできない。）
- (4) 不正な推定を防止することで保護される権利利益と、がん登録推進法の目的が達成されることで得られる公益のバランスを考慮すること

また、全国がん登録情報の利用に関する国立がん研究センターの審査プロセスと窓口での公表前確認・指導内容の公表を提案します。これにより、過去の事例を参照することが可能になり、スムーズな情報の利用申請や審査が促進されます。

| 提言番号 | 内容                         | 重要度 |
|------|----------------------------|-----|
| II-2 | 全国がん登録情報の海外での安全管理や運用方法の明確化 | ★★★ |

## 提案の背景

日本のがん対策を評価するためには、日本のがん罹患率やがん生存率を他国と比較する必要があります。その際、国際共同研究として、単一機関が同一の基準で国を超えてデータを収集し、データ精度を確認して同一の手法で解析することが重要です。これまでに、日本の地域がん登録を含めた世界のがん登録は、匿名化したデータを国際的に共同利用することで国際がん研究機関（IARC）及び国際がん登録協議会（IACR）による「5大陸のがん罹患（Cancer Incidence in Five Continents）」やロンドン大学衛生熱帯医学大学院が主導するがん生存率に関する大規模国際調査「CONCORD」などに積極的に参加し、自国のがん対策を評価してきました。

しかし、全国がん登録情報の海外での安全管理や運用方法が明確でなかったため、地域がん登録から全国がん登録に移行した後の国際共同研究は、がん情報提供の申出に係る審査からデータ利用までにかかなりの時間を要しました。また、匿名化データを用いた研究であるにもかかわらず、非匿名化データとほぼ同様の厳しい安全管理が要求されました。5大陸のがん罹患や、CONCORD-4への参加は、全国がん登録情報を利用した初めての国際共同研究だったための混乱と解されますが、今後もこのようなことが続けば日本のがん対策を評価する際の大きな障壁となることは明白です。がん疫学研究をはじめとする学術研究の国際的な進展に悪影響を及ぼす可能性もあります。

## 提案の具体的な内容

全国がん登録の制度や運用を見直し、全国がん登録情報の海外での安全管理や運用方法を明確化することを提案します。このことは、国際的な評価に基づく日本のがん対策の充実と、がんに関する学術研究の推進に大きく寄与します。

| 提言番号 | 内容                              | 重要度 |
|------|---------------------------------|-----|
| II-3 | 全国がん登録情報の最大利用期間の 10 年間<br>までの延長 | ★★  |

#### 提案の背景

全国がん登録情報の利用期間は最大 5 年とされています。しかし、研究倫理上、学術研究では研究の健全性や将来の検証のために、研究で用いた資料は発表後少なくとも 10 年間の保管が推奨されています。（日本学術会議「科学研究における健全性の向上について」平成 27 年 3 月）

#### 提案の具体的な内容

解析に用いたデータおよび中間生成物は、成果物の公表後 10 年、または必要であればそれ以上の保管期間を可能とするように提案します。

| 提言番号 | 内容                                          | 重要度 |
|------|---------------------------------------------|-----|
| II-4 | がん登録等の推進に関する法律、同法に基づく<br>マニュアルや事務処理要領等の英文提供 | ★★  |

#### 提案の背景

全国がん登録情報の利用において、国内においても日本語話者以外の者も利用しています。また、国際共同研究においてデータ共有する場合には、外国における利用者へ全国がん登録情報の利用について説明する必要があります。

#### 提案の具体的な内容

がん登録推進法、全国がん登録情報の提供マニュアル、事務処理要領、利用者のための安全管理措置等、利用者が遵守すべき事項について、厚生労働省において公式翻訳文書を作成し、Web ページで公開することを提案します。このことは、第22回厚生科学審議会がん登録部会（令和 5 年 3 月 8 日）で既に辻部会長から提案されています。

| 提言番号 | 内容                         | 重要度 |
|------|----------------------------|-----|
| II-5 | 都道府県がん登録における窓口組織の実態把握と事例共有 | ★★  |

### 提案の背景

都道府県がん登録情報の利用に係る窓口組織の事務処理は全国がん登録情報提供マニュアルにおいて示されていますが、提供申出の内容が多様なことなどから、都道府県により対応が異なります。特に、事前相談や審査の経験が少ない都道府県の窓口組織では厚労省への確認など処理が滞り、研究の進捗に悪影響を及ぼしています。

### 提案の具体的な内容

都道府県の窓口組織業務の実態を調査し、国内の提供申出の審査、国際共同研究の審査、公表前報告や少数例の秘匿等、どのように処理したかという事例を蓄積し、共有することを提案します。共有する手段としては、国立がん研究センターが開催するがん登録実務者研修会の行政担当者向け会議での事例紹介等を想定しています。

窓口組織業務の実態を把握する調査は日本がん登録協議会が協力することができ、事例共有に関しても当協議会の会員専用ホームページを利用することも可能です。

| 提言番号 | 内容                                  | 重要度 |
|------|-------------------------------------|-----|
| II-6 | 国、都道府県のがん対策推進基本計画の進捗管理のための指標の定常的な公表 | ★★  |

#### 提案の背景

全国がん登録罹患数・率報告は厚生労働省のホームページに掲載され、集計表は政府統計の総合窓口 e-Stat からダウンロードすることが可能です。現在、e-Stat で公表されている集計表には国のがん対策推進基本計画の評価項目にあたる進展度別の罹患率などが含まれておらず、これらは厚生労働科学研究費補助金による研究班がデータ利用申請をして算出しています。

#### 提案の具体的な内容

がん対策推進基本計画や政策ニーズに対応できるよう、国や都道府県におけるがん対策の進捗管理のための指標は、国が定常的に集計値を公表することを提案します。

| 提言番号 | 内容                                                                   | 重要度 |
|------|----------------------------------------------------------------------|-----|
| II-7 | 全国がん登録の研究利用目的データへのがん国際分類（小児がん分類、AYA がん分類、希少がん分類等）や世界的な大規模調査研究用の項目の追加 | ★★  |

#### 提案の背景

全国がん登録情報の集計は、死亡集計との比較可能性を重視して国際疾病分類第 10 版 (ICD-10) で集計が行われています。一方で、政策決定や疫学研究分野では、国際分類として、国際小児がん分類、AYA がん分類、希少がん分類 (RARECAREnet list) など様々な標準的な国際分類を用いた集計が行われています。

#### 提案の具体的な内容

全国がん登録における研究利用目的データの項目として、国際分類（国際小児がん分類、AYA がん分類、希少がん分類 (RARECAREnet list)）を追加することを提案します。また、国際がん研究機関 (IARC) 及び国際がん登録協議会 (IACR) による「5 大陸のがん罹患 (Cancer Incidence in Five Continents)」やロンドン大学衛生熱帯医学大学院が主導するがん生存率に関する大規模国際調査「CONCORD」などの定期的調査へのデータ出力機能の追加を提案します。これにより、全国がん登録情報の国際標準化とさらなる利活用の促進が期待できます。

| 提言番号 | 内容                     | 重要度 |
|------|------------------------|-----|
| II-8 | 全国がん登録情報のファイル転送システムの導入 | ★   |

#### 提案の背景

がん登録情報の移送は配送記録付き郵便に限定されています。この方法は、日本では確実に情報を移送することが可能ですが、負担（作業量、料金）が大きく、院内がん登録情報によるがん医療評価や全国・都道府県がん登録情報による研究活動などを妨げる要因になっています。国際共同研究では負担がさらに大きくなり、かつ必ずしも確実な移送方法とはいえません。

現在、医療機関から全国がん登録への届出にファイル交換システムが採用されており、地方自治体でも機密情報を含む電子ファイルの転送にファイル交換システムが導入されています。

#### 提案の具体的な内容

がん登録情報を安全で確実、かつ迅速に移送するために暗号化されたファイル交換システムの利用を可能にすることを提案します。

また、国立がん研究センターでそのようなファイル交換システムを構築し、がん登録に関わる行政担当者やがん登録実務者などに提供することも提案します。



| 提言番号 | 内容                                              | 重要度 |
|------|-------------------------------------------------|-----|
| II-9 | 全国がん登録と他の情報とのリンケージの推進（オプトアウトによる同意取得の容認、公的機関の設立） | ★   |

## 提案の背景

臨床や公衆衛生分野の研究では、がん登録情報とその他の情報（例、DPC 情報、診療上取得した診断・治療情報、患者属性や生活習慣情報など）とのリンケージによって得られる成果が飛躍的に向上します。しかし、がん登録等の推進に関する法律第21条4項では、がん罹患者のうち生存者について「当該がんに係る調査研究を行う者が、当該がんに罹患した者から当該がんに係る調査研究のために当該全国がん登録情報が提供されることについて同意を得ていること。」は必要であると明記されています。がん患者の診断、治療は同一医療機関で全てが完結しないことが多く、治療を終えた後は医療機関を受診しません。その場合、がん登録情報と他情報とのリンケージに関する同意を得ることは困難であり、研究の実施はほぼ不可能です。

がん登録情報以外の情報を利用する研究では、上記のように本人からの同意取得が困難な場合、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（文部科学省、厚生労働省、経済産業省、令和5年3月27日一部改正）により学術研究例外や公衆衛生例外を満たせばオプトアウトによる同意の取得が認められています。

また、解析段階では個人情報はいらないため、がん登録情報とその他の情報のリンケージを行う公的機関があれば、研究者は個人情報を保持せず研究を遂行できます。例えば、韓国では、異なるデータベース同士の情報を連結するために認定された4つの専門機関があり、研究者は個人情報にアクセスすることなく研究を進めることが可能になっています。（例、韓国インターネット振興院（KISA: Korea Internet & Security Agency））

## 提案の具体的な内容

全国がん登録と他の情報とのリンケージによる臨床や公衆衛生分野の研究を推進

するために、以下の2つを提案します。

- (1) 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針と同様の基準により、全国がん登録情報を利用した研究でもオプトアウトによる同意取得を容認すること（法改正、政省令など）
- (2) がん登録情報と他の情報とのリンケージのための公的機関の設立

| 提言番号  | 内容                                     | 重要度 |
|-------|----------------------------------------|-----|
| II-10 | 全国がん登録情報のがん情報提供の迅速化のための国立がん研究センターの負担軽減 | ★   |

## 提案の背景

全国がん登録に基づくがん罹患集計報告や研究利用目的データは、迅速な提供が望めます。現在、都道府県におけるがん情報の登録から国立がん研究センターでの年次確定までに、都道府県を越えた個人同定作業や死亡者情報票の作成が大きな負担であり、迅速化の障害になっています。

都道府県の標準集計表及び研究利用目的データは、国立がん研究センターが全国がん登録データベースの当該診断年のがん罹患情報を年次確定した後、国立がん研究センターで標準集計表及び全国がん登録罹患数・率報告を作成し、厚労省が確認・出版し、国と都道府県別がん罹患集計表を e-Stat で公開した後に、都道府県に提供されます。この作業に要する時間は毎年異なり（3か月から数か月）、都道府県や研究者ががん情報を利用できる時期が定まっていません。

## 提案の具体的な内容

国立がん研究センターでの個人同定作業や死亡者情報票の作成において、人口動態統計における死亡情報の利活用をよりスムーズに行える仕組みや、個人を識別する番号の導入などの検討を提案します。

また、国立がん研究センターでの年次確定後、全国がん登録データベースから出力された標準集計表を速やかに都道府県がん登録室と共有し、協力して確認作業を行うことを提案します。これにより、国立がん研究センターの負担軽減と確認精度の向上、データ提供の迅速化が得られます。さらに、国と都道府県が同時に報告書を出版することも可能となり、双方でがん対策に資する検討を迅速に進めることができます。

## 院内がん登録

| 提言番号  | 内容                    | 重要度 |
|-------|-----------------------|-----|
| II-11 | 院内がん登録情報の利活用の促進と支援の充実 | ★★★ |

### 提案の背景

院内がん登録実施に係る指針（厚生労働省告示第四百七十号）では、院内がん登録の実施によって「治療の結果等を評価すること及び他の病院における評価と比較することにより、がん医療の質の向上が図られること」が期待されています。現在、全国がん登録から患者の予後情報を取得できること、院内がん登録情報が院内がん登録全国集計としてがん医療実態の把握に貢献していることは十分認知されています。その一方で、当該病院における診療を評価すること、県内における他施設との比較は十分に進んでいません。その理由として、院内がん登録情報（個々の医療機関、院内がん登録全国集計とも）を利用する際の手続きが煩雑で時間がかかることや、データ解析・評価する人材が不足していることがあります。

その他に、院内がん登録情報の利用が遅れている大きな理由として、がん登録等の推進に関する法律での規定が不十分であることがあります。同法では、全国がん登録・都道府県がん登録情報の利用については条項があり、当該部分は個人情報の保護に関する法律の特別法とされています。しかし、院内がん登録情報の利用については条項が不十分であり、一般法に則って利用するしかありません。一般法である個人情報の保護に関する法律に沿って院内がん登録情報を評価すると、本人の同意を得ずに収集した要配慮個人情報が含まれるため、極めて限られた用途でしかデータを利用できません。

また、がん登録は他（地域、施設）との比較を通して自ら（地域、施設）のがんの実態を把握することを第一の目的としており、比較可能なデータを収集することが必須です。これは院内がん登録でも例外ではなく、そのために臨床的には重要な情報を削ぎ落します。（例、手術の術式、放射線の種類や線量、使用した薬剤や紹介元医療機関の名称を登録すると、他施設と比較不可能になって院内がん登録の第一の目的を達成で

きないため、抗がん剤のさまざまなレジメンを一括して「化学療法」と登録したり、紹介元の診療所・病院の別やがん診療での役割分担などを考慮せずに一括して「他施設からの紹介」と登録している。) 院内がん登録情報を利活用するためには、このようなデータの特性を理解してデータを解析する必要があります。

#### 提案の具体的な内容

##### (1) がん登録等の推進に関する法律の改正

全国がん登録情報や都道府県がん登録情報の利用と同様に院内がん登録情報利用の条項を設け、個々の施設の院内がん登録データを自治体、都道府県がん診療連携協議会、医療機関および研究者が利用できるようにすることを提案します。がん登録等の推進に関する法律を院内がん登録情報についても個人情報の保護に関する法律の特別法とすることで、今後の利用促進を図ることができます。

##### (2) 院内がん登録全国集計の個票データ

国立がん研究センターが院内がん登録全国集計として収集した個票データを都道府県がん診療連携協議会が「がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針」に定められた事業(都道府県内の拠点病院のがん医療評価)として(=倫理審査不要で)簡潔な手続きで利用できるようにすることを提案します。これにより、都道府県がん診療連携拠点病院が都道府県内の拠点病院のがん医療を評価する際の手間が大いに削減されます。

##### (3) 院内がん登録情報の特性を医療機関に周知するとともに、その特性を理解してデータを解析できる人材を育成することを提案します。

##### (4) 人材育成のために、国立がん研究センターや日本がん登録協議会(JACR)が協力できる体制を構築することを提案します。

| 提言番号  | 内容                                                  | 重要度 |
|-------|-----------------------------------------------------|-----|
| II-12 | 都道府県がん診療連携拠点病院が院内がん登録情報を収集して分析・評価するためのファイル共有システムの構築 | ★★★ |

## 提案の背景

院内がん登録は、院内がん登録の実施に係る指針（厚生労働大臣告示、平成 27 年 12 月 15 日）において、「当該病院において診療が行われたがんの罹患、診療、転帰等の状況を適確に把握し、治療の結果等を評価すること及び他の病院における評価と比較することにより、がん医療の質の向上が図られること」が期待されています。また、がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針（厚生労働省健康局長通知、令和 4 年 8 月 1 日）では、都道府県がん診療連携拠点病院の要件のひとつに「当該都道府県内の院内がん登録のデータの分析、評価等を行うこと」が挙げられています。

全国がん登録が開始される前までは、国立がん研究センターが院内がん登録全国集計で収集した各施設データを各都道府県にフィードバックしていたため、これにより指定要件のデータ分析、評価を行うことが可能でした。しかし、全国がん登録の開始後、法的位置づけの不明確さから院内がん登録全国集計のデータが各都道府県にフィードバックされなくなりました。そのため、現在は都道府県や都道府県がん診療連携拠点病院が独自に個々の施設から集計値を収集するなど、指針の達成のために苦慮している場合があります。

一方、院内がん登録の実施に係る指針（厚生労働大臣告示、平成 27 年 12 月 15 日）「第 3 個人情報の取扱いについて」では、「情報セキュリティに関する基本的な指針を定めることが望ましい」とされています。それに基づいた院内がん登録運用マニュアル（国立がん研究センターがん対策情報センターがん登録センター院内がん登録室、平成 30 年 11 月 26 日）「8.個人情報の取扱い」では、「セキュリティポリシーを定め、それを踏まえた運用管理規程を策定したうえで、運用されることが望ましい」とされており、各施設でも規定の整備が進みつつあります。その結果、各施設が都道府県または都道府県がん診療連携拠点病院のセキュリティレベルを疑問視し、都道府

県がん診療連携拠点病院が独自に各施設からデータ収集することについて、施設によっては難色を示したり、提供項目を制限したりするなど、同一の内容と条件で収集することが困難になっています。また、データ提供の際には各施設の手続きが必要で、データ提供側とデータ収集側の双方にとって負担が大きくなっています。

令和5年度から国立がん研究センターでは院内がん登録全国集計で収集したデータの二次利用が可能になりました。この仕組みを利用すれば個票利用による都道府県内の医療機関の比較が可能になりますが、その場合は研究として倫理審査の承認を受ける必要があります。しかし、本来は都道府県がん診療連携拠点病院ががん対策基本法に基づくがん診療連携拠点病院の整備指針に基づいて行う事業であるため、倫理審査は不適切です。

#### 提案の具体的な内容

がん対策基本法に基づくがん診療連携拠点病院の整備指針で求められている事業（倫理審査不要）として、都道府県がん診療連携拠点病院が都道府県内の個々の施設から安全で円滑にデータ収集が可能となるファイル共有システムを構築することを提案します。なお、都道府県がん診療連携拠点病院が個々の施設からデータ収集を可能にするためには、院内がん登録室におけるセキュリティーポリシーや運用管理規程の具体例を提示することが必要です。これにより、院内がん登録の実施に係る指針とがん診療連携拠点病院等の整備に関する指針が求める事業を実施することが可能になります。

| 提言番号  | 内容               | 重要度 |
|-------|------------------|-----|
| II-13 | 院内がん登録の精度管理手法の構築 | ★★  |

#### 提案の背景

住民ベースがん登録は、がん登録情報の品質管理として、漏れがなく登録されているかどうかを、DCI (Death Certificate Identification)、IM 比 (Incidence/Mortality Ratio)、データの品質の精度がよいかどうかを、DCO (Death Certificate Only)、MV% (Percentage of Microscopically Verified cases)、など複数の指標を他地域や過去の自地域と比較することで精度を測定し、改善に努めてきました。(精度管理)

しかし、院内がん登録情報では届出漏れやデータ品質の指標が存在しないため、データベースに登録された項目の機械的ロジカルチェック(変数のエラーチェック、票内チェック)による精度管理のみが可能でした。

#### 提案の具体的な内容

院内がん登録情報における登録漏れ(ケースファインディング)の指標とデータ品質の精度指標を開発する研究の開始を提案します。

また、データ品質の改善のためのパッケージ(例、実務者の教育充実、登録内容のダブルチェック)を開発することも提案します。



### III. がん登録実務

#### 共通

| 提言番号  | 内容                                                                    | 重要度 |
|-------|-----------------------------------------------------------------------|-----|
| III-1 | 「全国がん登録届出マニュアル」と「がん診療連携拠点病院等院内がん登録標準登録様式」のルール統一と、変更があった際の両方へのタイムリーな反映 | ★★★ |

#### 提案の背景

全国がん登録のルールブックである「全国がん登録届出マニュアル」と、院内がん登録のルールブックである「がん診療連携拠点病院等院内がん登録標準登録様式」に記載されているルールに差異があります。

また、院内がん登録におけるルール変更は本来であれば都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会がん登録部会での承認後に研修会等で一斉に周知されるべきですが、承認前に断続的に通知されることなどがありました。それにより、ルール変更の認知に差が生じてしまい、均一ではないデータが収集された可能性があります。

その他、これまで登録ルールが変更された場合は院内がん登録にのみに周知、適用され、全国がん登録には周知されない（あるいは遅れて周知される）ことや適用されないことがありました。

がん登録は地域や施設における、罹患、診療、転帰等のがんの実態を把握し、他（地域、施設）のデータと比較することによって、現状を評価する取り組みであり、収集されるデータの比較可能性の確保は極めて重要です。このような状態が継続されれば、がん登録データによるがん診療の実態解明が困難になり、がん登録推進法の目的が達成されません。

#### 提案の具体的な内容

「全国がん登録届出マニュアル」と「がん診療連携拠点病院等院内がん登録標準

登録様式」に記載されているルールを統一することを提案します。

また、今後、ルールに変更があった場合には、「全国がん登録届出マニュアル」と「がん診療連携拠点病院等院内がん登録標準登録様式」にタイムリーに反映すること、ルール変更を全ての院内がん登録室と都道府県がん登録室にもれなく周知することも提案します。

なお、現段階で JACR が把握している「全国がん登録届出マニュアル」と「がん診療連携拠点病院等院内がん登録標準登録様式」の差異は、下表のとおりです

◎全国がん登録届出マニュアルとがん診療連携拠点病院等院内がん登録標準登録様式の異なる点

| 事項                                    | 全国がん登録届出マニュアル                           | がん診療連携拠点病院等院内がん登録標準登録様式                                                                                                        |
|---------------------------------------|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 登録対象としての卵巣腫瘍                          | P4<br><br>法施行令第1条として腫瘍名を列記              | P3<br><br>死因統計に用いられる「疾病、傷害および死因統計分類提要 ICD-10 準拠」に従い、ICD-O-3 の形態コードで 8440～8479 の範囲の性状不詳腫瘍で、卵巣に原発するものは、性状コードが「/1」であっても、登録の対象とする。 |
| 治療施設<br><br>項目番号(全国)12<br><br>(院内)410 | P38<br><br>8 その他<br><br>死体解剖で初めて診断された場合 | P33<br><br>8 その他 1～4のいずれにも分類できない場合<br><br>(初回治療を他施設で行っている段階で症状緩和のた                                                             |

|              |  |                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>8 その他</p> |  | <p>めに紹介された場合等が入ってくる場合があり、剖検発見に限らない届出票が提出されてくる)</p> <p>8 その他と間違えやすい例</p> <p>治療方針決定依頼症例…診断のみで治療方針は他施設に依頼した症例は 1</p> <p>補足診断症例…がんの詳しいステージ分類や遺伝子検査を行った症例は 1、または元の施設に逆紹介したら登録対象外</p> <p>移植…造血幹細胞移植または腎臓や肝臓等の臓器移植は初回治療終了後に実施されたら 4、初回治療期間中であれば 8</p> |
|--------------|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                                                     |                                                                                        |                                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                     |                                                                                        | <p>治験…治験薬の目的が腫瘍を無くしたり小さくしたりする目的であれば、2 または 3</p>                                                                                                                                  |
| <p>治療施設</p> <p>項目番号(全国)12</p> <p>(院内)410</p> <p>3 他施設で初回治療を開始後に、自施設に受診して初回治療を継続</p> | <p>P38</p> <p>“”経過観察”の継続は含まない”に関するコメントなし</p> <p>→経過観察しかしていない治療施設</p> <p>3 の届出が頻出する</p> | <p>P33</p> <p>造血器腫瘍以外の”経過観察”の継続は含まない※</p> <p>※造血器腫瘍において、初回の診断後、当面完解導入目的とせず、経過観察が選択された場合、転院をした時点で、転院先の施設は「4:初回治療終了後」とする。</p> <p>→固形腫瘍も造血器腫瘍も同じ登録方針にもかかわらず、複雑な表現にしているため、理解しにくい</p> |

| 提言番号  | 内容                                          | 重要度 |
|-------|---------------------------------------------|-----|
| III-2 | 全ての都道府県がん登録室と院内がん登録室へのルール等の変更に関する同時期で徹底した周知 | ★★★ |

## 提案の背景

一般的に、がん登録は罹患、診療、転帰等のがんの実態を把握し、他（地域、施設）のデータと比較することによって現状を評価する取り組みであり、収集されたデータの比較可能性の確保は極めて重要です。

そのため、登録項目の解釈などのルールや、データ収集、データ提供などの作業に関して変更があった場合には、全ての関係者に徹底して周知する必要があります。これまで、全国がん登録センターから都道府県がん登録室へ、また院内がん登録室には研修会によってルール変更などの周知が行われてきました。しかし、例えば熟練したがん登録実務者は研修会に参加しないなど、周知にムラが生じる可能性があります。また、全国がん登録事業が開始されてから８年が経過し、多くの事例が蓄積されたことに伴って、全国がん登録データベース掲示板では全体的な整合性を欠き、他と矛盾する回答が掲載されたこともありました。

もし、データの比較可能性が確保できないと、他（地域、施設）との集計値の比較で差が検出されたとしても、それが実際の差なのか、ルール変更などの周知度合の違いによる差なのかが分かりません。

## 提案の具体的な内容

全国がん登録、院内がん登録のどちらのルールであっても、ルール変更があった時には、全ての都道府県がん登録室と院内がん登録室に対して、同時に徹底して周知することを提案します。また、SNS の整備などによって関係者全員に対する速やかな周知体制を構築する必要があります。その際には、全国がん登録、都道府県がん登録、及び院内がん登録の全体の整合性を確保し、矛盾のない情報を発信することが重要です。

| 提言番号  | 内容                         | 重要度 |
|-------|----------------------------|-----|
| III-3 | がん登録のルール等を変更するタイミングと頻度の適正化 | ★★★ |

### 提案の背景

一般的に、がん登録は地域や施設における、罹患、診療、転帰等のがんの実態を把握し、他（地域、施設）のデータと比較することによって、現状を評価する取り組みであり、収集されたデータの比較可能性の確保は極めて重要です。

そのため、登録項目の解釈などのルール変更は適切なタイミングと頻度で実施される必要があります。また、データ収集やデータ提供などの作業を変更する場合も、集計値に影響するために同様に考える必要があります。例えば、がん登録は暦年で集計しますので、１月１日以外にルールや作業を変更すると、解釈や質が異なるデータの集計値になって当該年の結果を解釈できなくなります。また、頻繁にルールや作業を変更すると、過去年との比較ができなくなります。

### 提案の具体的な内容

登録項目の解釈などのルールや、データ収集、データ提供などの作業の変更は、全国がん登録、都道府県がん登録、院内がん登録とも同時の１月１日に実施することを提案します。

また、その頻度も、１年以上の間隔での変更を提案します。

## 全国・都道府県がん登録

| 提言番号  | 内容                                 | 重要度 |
|-------|------------------------------------|-----|
| III-4 | 全国がん登録センターから都道府県がん登録室に情報提供する手段の見直し | ★★★ |

### 提案の背景

現在、全国がん登録センターから都道府県がん登録室への情報提供手段は、全国がん登録システム内の実務者掲示板にある都道府県がん登録実務者からの質問とそれに対する回答に限られています。しかし、掲示板はスレッドの構成等が分かりにくく、過去の質問や回答を閲覧しにくく、検索機能も十分ではありません。すべての質問に回答するわけではなく、数年間そのままの質問もあります。また、発生中のエラーや追加作業などの緊急を要する情報であっても掲示板を閲覧しないと入手できず、見逃す可能性があります。

全国がん登録システムの操作はシステム改修などのために当初から大きく変更されていますが、全国がん登録システム手順書は更新されておらず、現行のシステムの操作手順は何を参照すればいいのかわかりません。

### 提案の具体的な内容

全国がん登録センターから都道府県がん登録室への情報提供手段について、以下の改善を提案します。

- (1) 全国がん登録システム内の実務者掲示板について、過去の質問と回答を系統的に整理すること
- (2) 全国がん登録システム内の実務者掲示板での質問について、回答までの期間の基準を設けること、質問に対する調査状況等を提示すること
- (3) 緊急連絡用に、都道府県がん登録実務者メーリングリストを整備すること
- (4) 全国がん登録システム手順書をこまめに更新すること



| 提言番号  | 内容                             | 重要度 |
|-------|--------------------------------|-----|
| III-5 | 全国がん登録データベースでのバックアップ機能や復元機能の充実 | ★★★ |

#### 提案の背景

現行の全国がん登録データベースでは、過去データに疑義が生じた際の参照機能や復元機能が明確に存在しません。そのため、例えば ICD-O-3 バージョン変更などで疑義があった場合に十分な対応ができません。

#### 提案の具体的な内容

全国がん登録データベースでのバックアップ機能や復元機能、過去データの参照機能の充実を提案します。これにより、将来データ品質を検証する必要が生じた際にスムーズに対応ができます。

| 提言番号  | 内容                                                | 重要度 |
|-------|---------------------------------------------------|-----|
| III-6 | 全国がん登録オンライン届出システム（GTOL）を介した都道府県がん登録と医療機関との情報交換の充実 | ★★★ |

#### 提案の背景

現状、全国がん登録のオンライン届出システム（GTOL）を介して都道府県がん登録室から簡単な質問を医療機関に送信することは可能ですが、ファイル送信などできないために問い合わせ内容に制限があります。また、医療機関から都道府県がん登録室へのメッセージ送信ができないので、医療機関からは文書または電話といった負担が大きい手段でしか回答できません。

オンライン届出システム（GTOL）は既に確立された安全性が高い回線であり、これを利用することで安全で負担が小さい情報交換が可能になります。

#### 提案の具体的な内容

都道府県がん登録と医療機関との情報交換について、以下の機能を全国がん登録オンライン届出システム（GTOL）に追加することを提案します。

- (1) 医療機関から都道府県がん登録室へのメッセージ送信機能
- (2) 都道府県がん登録室から医療機関へのファイル添付による問い合わせ機能
- (3) 都道府県がん登録室から医療機関への内容確認フォームを利用した問い合わせ機能

| 提言番号  | 内容                                                 | 重要度 |
|-------|----------------------------------------------------|-----|
| III-7 | 全国がん登録の電子届出票（PDF、CSV）、GTOL、GTS、それぞれのエラーチェックのロジック統一 | ★★★ |

#### 提案の背景

現在、全国がん登録における電子届出票（PDF、CSV）、GTOL、GTS と、それぞれのエラーチェックのロジックが異なっています。特に、電子届出票のみでの提出時には都道府県がん登録室での受領後でしか論理チェックがなされないため、エラーをすべて医療機関に問い合わせしなければならない、都道府県がん登録室と医療機関の双方で大きな負担になっています。

#### 提案の具体的な内容

全国がん登録の電子届出票（PDF、CSV）、GTOL、GTS、それぞれのエラーチェックのロジックを統一することを提案します。

| 提言番号  | 内容                                            | 重要度 |
|-------|-----------------------------------------------|-----|
| III-8 | 全国がん登録データの疑義照会基準や目視による個人同定など、システムが関与しない実務の標準化 | ★★  |

#### 提案の背景

全国がん登録データベースでは、届出票内のロジカルチェックによってエラー（E）や警告（W）が表示され、特にエラー（E）は修正なしでは登録作業が進行しません。ただ、都道府県がん登録室の段階で整合性が取れるようにエラー（E）を修正することが可能な場合がありますし、警告（W）は修正せずに作業を進行させることができます。そのため、どのエラー（E）や警告（W）を医療機関に問い合わせするのかは都道府県がん登録室によってまちまちです。このことについては全国がん登録都道府県がん登録室業務標準化専門家パネル委員会において疑義照会方針案を作成したことがあり、これを利用することで都道府県の見解を一致させることができます。

また、全国がん登録データベースでの個人の目視同定は、都道府県による事情（多い姓、住所の変更など）を反映できるメリットがある半面で、実務者による作業のムラが生じるデメリットがあります。

#### 提案の具体的な内容

全国がん登録データベースにおける疑義照会方針などに関する運用マニュアルを作成し、都道府県がん登録室に共有することを提案します。

全国がん登録室における県間照合の目視同定（重み 56 点～99 点）の判断基準を都道府県がん登録室と共有することを提案します。これを都道府県がん登録室が目視同定の参考とすることで、実務者による作業のムラの軽減が期待できます。

| 提言番号  | 内容                                                        | 重要度 |
|-------|-----------------------------------------------------------|-----|
| III-9 | 全国がん登録の集約締め切りから年次確定までの間に登録内容が修正された際に生じる影響の都道府県がん登録室との情報共有 | ★★  |

#### 提案の背景

都道府県集約締め切り後から年次確定までの間に新規の届出票の入力をする、過去の同一人物の届出票との生年月日や性別等の不一致が判明し、過去の届出票を修正しなければならないことがあります。しかし、そのような作業を行った場合、当該症例が罹患数に計上されるかどうかは不明です（実務者掲示板では計上される、されないの両方の回答があります）。

#### 提案の具体的な内容

全国がん登録の都道府県集約締め切り後から年次確定までの間に登録内容が修正された場合、当該症例が罹患数に計上されるのか、されないのか等の影響を都道府県がん登録室に情報提供することを提案します。

| 提言番号   | 内容                                                                          | 重要度 |
|--------|-----------------------------------------------------------------------------|-----|
| III-10 | 全国がん登録において、医療機関への「治療施設」定義の周知と、都道府県がん登録室における治療施設 4 または 8 が目視集約に上がった場合の対応の明確化 | ★★  |

### 提案の背景

治療施設 4 または 8 の症例は自施設で治療していない症例です。そのため、全国がん登録のみの施設から届け出られた場合には十分な診療情報が得られません。ただ、治療施設 4 を届出対象から除外すると届出漏れが生じる可能性がありますし、積極的な治療を実施しない方針を決定した医療機関が誤って治療施設 8 と登録する場合もあります。

都道府県がん登録室では、治療施設 4 または 8 の症例は目視集約の対象になるものの、統計データに反映することができません。そのため、登録業務の負担軽減のためには治療施設 4 または 8 の症例を届出対象から除外することが考えられますが、悉皆性が低下する危険性が高いです。

### 提案の具体的な内容

全国がん登録への届出時における誤った治療施設 4 または 8 の登録を減少させるために、医療機関に「治療施設」定義を十分に周知することを提案します。

また、都道府県がん登録室の業務負担を軽減するため、治療施設 4 または 8 が目視集約に上がった場合の対応を明確化することも提案します。

| 提言番号   | 内容                            | 重要度 |
|--------|-------------------------------|-----|
| III-11 | 全国がん登録での集約時ならびに個人同定時の判断材料の再検討 | ★   |

### 提案の背景

全国がん登録データベースでは氏名、性別、生年月日、住所によって個人同定を実施しています。しかし、改姓や転居などによって同一人物と判断できない場合もあり、都道府県がん登録実務者の大きな負担になっているため、個人同定を容易にすることを目的とした登録項目の追加を検討することが必要です。

ただし、新規に登録項目を追加する場合には、院内がん登録が正確な情報を入手可能かどうか、入手した情報を間違いなく登録できるかどうかを検討すべきです。例えば、「紹介元医療機関名」「紹介先医療機関名」を登録項目に加える場合、診療記録に記載されている医療機関名をそのままテキストで入力すると正確性を欠く登録が予想されるため、あらかじめ全国の医療機関にコードを付与することが必要になります。

### 提案の具体的な内容

個人同定の際の都道府県がん登録実務者の判断材料を再検討することを提案します。その際、新規に登録項目を追加する場合には、コード化等による登録項目の正確性の確保について考慮をお願いします。

| 提言番号   | 内容                  | 重要度 |
|--------|---------------------|-----|
| III-12 | 全国がん登録データベースの機能の見直し | ★   |

#### 提案の背景

現行の全国がん登録データベースでは、データをインポートする際にエラーや警告が多い、確認のためのクリックが多い等の問題点があり、都道府県がん登録実務者はスムーズな登録作業が実現されていません。

#### 提案の具体的な内容

全国がん登録データベースについて、具体的に以下の機能の改善を提案します。

- (1) 外部照合機能：インポート時のエラー・警告が多いため、エラー・警告の調整ができるようにする（どのエラー・警告は許容する、あるいは無視を可能にする等）。個人を同定するまでのクリックが多い、など。
- (2) データ抽出機能（年齢・局在・形態・診断年など条件を絞って抽出する機能）の追加
- (3) データ更新日の追加
- (4) 画面デザインの見直し：スクロールしないと確定ボタンが押せない、登録済みの届け出画面が薄いグレーで見づらい、提供されているモニターを使っても、届出画面が収まらない等



| 提言番号   | 内容                                   | 重要度 |
|--------|--------------------------------------|-----|
| III-13 | 照合時グルーピング作業や目視集約等のシングルチェックのロジック共有と改善 | ★   |

#### 提案の背景

1～3%起こるヒューマンエラーを1%未満にするため、地域がん登録での標準DBSではダブルチェック（複数人でのチェックまたはひとりが複数回のチェック）を基本として設計されていました。

全国がん登録システムでは、照合時グルーピング作業や目視集約等がシングルチェックとなりましたが、都道府県がん登録実務者はその経緯を知らず、日々の実務に不安を感じています。

#### 提案の具体的な内容

照合時グルーピング作業や目視集約等のシングルチェックのロジックを都道府県がん登録室に共有することを提案します。また、必要に応じて、そのロジックを都道府県がん登録の視点から改善することも提案します。

| 提言番号   | 内容               | 重要度 |
|--------|------------------|-----|
| III-14 | 新 GTOL サインインの簡略化 | ★   |

#### 提案の背景

新 GTOL サインインに毎回時間がかかり、業務の妨げになっています。

#### 提案の具体的な内容

PW+生体認証や所有物認証など他の認証方法も可能とし、新 GTOL サインインの簡略化を提案します。

## 院内がん登録

| 提言番号   | 内容                                                                          | 重要度 |
|--------|-----------------------------------------------------------------------------|-----|
| III-15 | 医療機関のセキュリティー環境を考慮したがん登録関連システム（GTS、GTOL など）の開発と導入時のマニュアル整備、十分な周知が可能な導入スケジュール | ★★  |

### 提案の背景

GTS や GTOL の更新において、マニュアル不備や病院のインターネットセキュリティーに起因するインストールエラーが頻発し、その対応のために院内がん登録実務者はかなりの労力が必要でした。この際は都道府県がん登録室が GTOL 導入時の問い合わせ窓口となっていたが、想定される問い合わせ内容やその対応方法が都道府県がん登録室に十分に共有されなかったため、混乱が生じました。

また、GTS や GTOL の更新と院内がん登録全国集計への提出締め切りが接近しており、都道府県がん登録室と医療機関の双方に混乱が生じました。

### 提案の具体的な内容

医療機関のインターネットセキュリティー環境を考慮したがん登録関連システム（GTS、GTOL など）の開発と、導入時のマニュアル整備と都道府県がん登録への共有を提案します。

また、がん登録関連システムの更新や導入にあたっては、院内がん登録全国集計や全国がん登録への届け出締め切りを考慮して、十分な周知が可能な導入スケジュールとするように提案します。

| 提言番号   | 内容                                | 重要度 |
|--------|-----------------------------------|-----|
| III-16 | 院内がん登録における多重がん判定での SEER 自動判定機能の導入 | ★★  |

### 提案の背景

一般的に、がん登録は地域や施設における、罹患、診療、転帰等のがんの実態を把握し、他（地域、施設）のデータと比較することによって、現状を評価する取り組みであり、収集されたデータの比較可能性の確保は極めて重要です。

現在、院内がん登録での多重がん判定には SEER ルールが採用されています。ただ、SEER ルールは複雑で、判定に際しては高度な医学的知識が必要であり、院内がん登録実務者には大きな負担になっています。

その一方で、比較可能性を確保するためには、臨床では重要な症例ごとの個別性を無視しなければならないことがあります。その場合、多重がん判定では SEER ルールと臨床医の判断が異なることになります。もし、院内がん登録実務者が SEER ルールではなく臨床医の判断によって多重がん判定を行うと、がん登録データの比較可能性が毀損されます。このようなことは、院内がん登録実務者が SEER ルールを取り扱う時間や知識がなかったり、比較可能性よりも臨床医の意見を優先したりした際に起こります。

### 提案の具体的な内容

院内がん登録における多重がんの取り扱いについて、以下のように提案します。

- (1) 多重がん判定の負担を軽減するために、院内がん登録実務者が多重がんルールを十分に理解できるように支援する。（教材、講習等）
- (2) 将来的に自動判定することが望ましい。

なお、多重がん判定による実務者の負担は、施設の規模やがん医療における施設の役割等で大きく異なります。例えば、診断や治療が困難で複雑な症例が多い大学病院やがん専門の医療機関では負担が大きく、そのような症例が少ない中・小規模の医療機関では負担が小さいと予想されます。そのため、今後はさまざまな医療機関での

多重がん判定の実態を十分に把握したうえでの検討が必要です。