

全国がん登録事業とその活用

国立がん研究センターがん対策情報センター
がん登録センター全国がん登録室長

松田 智大

（聞き手 齊藤郁夫）

齊藤 全国がん登録事業とはどのようなことをやるのでしょうか。

松田 がんと診断された患者さんの情報を1カ所に集めて、毎年、どういったがんが多いか、少ないか、継続的に登録して集計していく仕組みです。

齊藤 どのような項目を登録するのですか。

松田 登録する項目は、患者さんの氏名など、個人情報に当たる部分に加えて、がんのできた場所、がんの種類、治療の情報、がんが発見されたときの経緯、例えば検診で発見されたかどうか、がんが進行しているのかどうか、そういったことを集めていきます。

齊藤 報告するのはどんな方でしょうか。

松田 誰が報告の実務を担当するかは、法律ではきちんと定義されていないのですけれども、一般の事務職員がそういった情報をカルテから抽出してまとめていくのは難しいので、担当医師、もしくは医師がなかなか時間を割けないことが多いと思いますので、

ある程度訓練を受けた、知識を持った専門職を想定しています。

齊藤 そういった方が病院にいて、まず県単位で報告していくのですか。

松田 病院は、所在地の都道府県にそれぞれ1カ所ある登録室に報告する義務を負っています。

齊藤 そこに先ほどの項目が登録されると、今度は先生のほうでそれをチェックしていくことになりますか。

松田 はい。それが画期的な仕組みになっていまして、各県それぞれで集めて報告するのではなくて、各県の登録室には国立がん研究センターに設置されているサーバーに直結しているオンラインの端末があります。病院から提出された情報を端末から入力することで、全都道府県から1つのサーバーに情報が集約されることになっています。

齊藤 今の全国規模の登録システムが始まったのはいつからなのでしょう。

松田 この法律が2013年に成立して、

2016年の1月1日以降に診断された患者さんを報告しなければならない義務を定めていますので、2016年1月1日から法律が施行され、事業が開始されている状況です。

齊藤 ある程度治療のめどが立ったところで報告するということになりますか。

松田 推奨されているのは、初回に計画された治療が終了した段階や、その施設で治療しない場合であれば、他施設に紹介して患者さんを送り出した段階で報告することになっています。診断をしてから、長い場合には半年ですとか、短くても1～3カ月ぐらいの時間がたった段階で、情報を整理して提出するのが一般的だと思っています。

齊藤 患者さんが病院間を動くということで、それぞれの病院から報告されてしまうと、2人になってしまうような可能性もあるのですが、そこで個人情報が必要なのですね。

松田 はい。先ほど集める情報で、名前や生年月日、住所と申し上げましたけれども、これは患者さんの名簿をつかって、1人の患者さんを2人とカウントしてしまうことがないように、各県から入力された情報の中で、同じ患者さんの同じがんの情報がないかをきちんと名寄せをして検証したうえで、統計をつかっていく作業をしています。そこで必要なのが名前など個人情報に当たる部分です。きちんと情報保護は

しているのですけれども、個人情報が必要というのは名寄せが必須であることによるものです。

齊藤 個人情報保護の壁がありますが、その点については今回の法律でどうなったのでしょうか。

松田 個人情報保護法では、本人の同意なく第三者に個人情報を提供してはならないということが定められているのですけれども、がん登録という事業の性格上、各個人が「私は登録されたい」「されたくない」ということになりますと、きちんとした数が出せません。ですので、がん登録推進法では患者さんの同意なく情報を集めてよいと定められていまして、個人情報保護法の第三者提供の禁止の除外規定に当たると解されて、法的にはクリアされている状況です。

齊藤 実地医家の医師が、例えば自分のところで胃カメラをやって、がんの患者さんを見つけた場合に、その医師としてはどうしたらいいのだろうと思われるかもしれません。その辺はどうでしょうか。

松田 報告義務が課せられているのは20床以上ある「病院」と分類される医療施設になっています。それ未満の「診療所」においては、都道府県に手を挙げて協力してくださるところは、病院と同じように報告義務が課せられることになります。今挙げていただいたようなケースであれば、もしその診

療所が手挙げをして、がん登録事業に協力するという指定を受けていれば、見つけた段階で報告することになります。その施設で治療をする、しないにかかわらず、がんの診断をしたという段階で報告義務がかかります。胃カメラで見つけて大病院に紹介した場合でも、報告してくださいとお願いをしています。

齊藤 これは本当に重要なシステムですので、患者さんも、こういうことがあるのだということを知っておいていただく必要がありますね。

松田 患者さん側がこういった制度を知らずに、自分の知らないところで自分の情報が扱われている状況に対し、不快に思ったり、もしかして個人情報漏洩してしまうのではないかという不安を感じるかと思います。ですので、こういった制度をこっそり裏でやるのではなくて、できるだけ多くの方に知っていただいて、制度が何であるのかとか、情報を誰がどのように使うのかを知っていただく。患者さんを含めて国全体ががん登録のデータを使ってがん対策をしていこうという文化といいますか、風潮がきちんと形成されることが望ましいと思っています。

齊藤 実地医家の医師、あるいは健診センターの医師などもぜひ参加して、また逆に参加していることが、質の保証みたいな意味にもなっていくと、より参加へのインセンティブになる感じ

がしますね。

松田 例えば胃がんを、単に胃がんと登録するだけだと、胃のどこにがんができたのか、がんの種類がどうだったのかという細かい分析ができません。各医療機関の医師にも理解と、一歩進んだがん登録の知識を身につけていただければ、がんの登録分類を理解したうえで正確な報告ができて、より効果的ながん対策につながると思います。

齊藤 究極の目標はがん対策ということですが、それへの道のりはどうでしょうか。

松田 がん対策のためには、まず現状を把握するのが不可欠だと思ひまして、現状、がんで亡くなる方の数は正確にわかってはいるのですが、がんにかかる方の数をきちんと把握できていない状況です。がん対策のために、現状、どういったがんが多くて、どういったがんが増えている、減っているというのをきちんと把握して、それに合わせた施策をし、その施策が効果的だったのかどうかを評価するというサイクルをつくっていくことになります。一足飛びにがん登録が始まって、あした何か効果が出るかということ、なかなか「はい」とは言えないのですが、近い将来にはこのがん登録がきちんとがん対策に役立つと実感できる日が来ると思っています。

齊藤 これまで日本でも、県レベルとか、ある施設で限定的に行われてい

たのですね。

松田 日本のがん登録は実は歴史が古くて、1950年代から行っていました。なかなか国全体でデータベースを統一するとか、法律をつくって報告を義務づけるようなレベルには至らずに、都道府県独自の事業として長年行っていたという背景があります。

齊藤 データがまとまった場合の使い方あるいは公表の仕方はどうでしょうか。

松田 データについては、これまでの医療の統計などとは違って、いろい

ろな立場の方がデータを使ってがん対策をすることが想定されていて、国、都道府県、また研究者や民間企業の方などにも活用していただき、国全体でがん対策をしようという理念に基づいています。

齊藤 ある条件下で広く皆さんに利用していただくようになるのですね。

松田 はい。きちんと情報保護をしたうえで、がん対策のためであれば門戸は開かれているという状況です。

齊藤 どうもありがとうございます。