NEWSLETTER **JACR**

No. 8 January 2001

Japanese Association of Cancer Registries 地域がん登録全国協議会

個人情報保護法制化の動きと 報告 地域がん登録事業

> 大島 明 大阪府立成人病センター調査部

1. 個人情報保護法制化の動き

本ニュースレターNo.7(2000年8月)で報告したよう に、2000年2月に高度情報通信社会推進本部(7月から はIT 戦略本部と改称)に設置された個人情報保護法制化 専門委員会は、その後約8ヶ月間に28回の会合を開くな ど精力的に法制化の作業を進めた。6 月には「個人情報 保護基法制に関する大綱案(中間整理)」を公表してパブ リックコメントを求め、大綱案(素案)、大綱案(素案修 正版) 大綱案を経て、10月11日には「個人情報保護基 法制に関する大綱」を政府に提出した (大綱は官邸のホ ームページから入手できる: http://www.kantei.go.jp/jp/it/ privacy/houseika/taikouan/1011taikou.html)。この大綱に基 づき個人情報保護基本法案が作成され、2001年1月から 始まる通常国会に提出される予定である。

2. 個人情報保護基本法制に関する大綱の概略と 地域がん登録事業

「素案」と「素案修正版」では、個人情報を「生存す る個人に関する情報であって、当該情報に含まれる氏名、 生年月日その他の記述又は個人別に付された番号、記号 その他の符号により特定の個人を識別できるもの」と定 義していたが、大綱では「個人に関する情報であって、 個人が識別可能なもの」とするにとどまった。

その上で、大綱は個人情報保護の取り扱いに関して次 のような5つの基本原則を示している; 利用目的によ る制限:個人情報は、その利用目的が明確にされるとと もに、当該利用目的の達成に必要な範囲内で取り扱われ 適正な方法による取得:個人情報は、適法か ること。 つ適正な方法によって取得されること。 内容の正確性 の確保:個人情報は、その利用目的の達成に必要な範囲 内において正確かつ最新の内容に保たれること。 保護措置の実施:個人情報は、適切な安全保護措置を講 じた上で取り扱われること。 透明性の確保:個人情報 の取扱いに関しては、個人情報において識別される個人 による適切な関与が認められ、必要な透明性が確保され ること。

賛助(寄付)団体(敬称略、順不同)

(財)日本対ガン協会*

(財)大阪対ガン協会

明治生命保険相互会社 住友生命保険相互会社

朝日生命保険相互会社 日本生命保険相互会社

第一生命保険相互会社

アメリカンファミリー生命保険会社*

(財)大同生命厚生事業団 郵政省簡易保険局 マニュライフセンチュリー生命保険株式会社*

三共株式会社 富士レビオ株式会社 伏見製薬株式会社 大鵬薬品工業株式会社 エーザイ株式会社

アストラゼネカ株式会社 日本ロシュ株式会社 (関西)

武田薬品工業株式会社 三井製薬株式会社

堀井薬品工業株式会社 大塚製薬株式会社

ノバルティスファーマ株式会社*

日本ワイスレダリー株式会社 日本化薬株式会社

塩野義製薬株式会社 シェリング・プラウ株式会社 日本ロシュ株式会社(本社)ファルマシア・アップジョン株式会社*

株式会社ウイッツ

(**E*□|**は**2 □)

さらに、個人情報取扱事業者(仮称)の義務等の中で、 「一般的に合理的と考えられる範囲を超えて利用目的を 変更してはならない。すなわち、「目的変更は、当初の 目的との関連性から社会通念上本人に不測かつ不当な権 利利益の侵害が生じるおそれがない範囲内にとどめるべ きである」、「個人情報を取得する場合には、利用目的を 本人に通知し、又は公表等を行わなければならない」、 「あらかじめ本人の同意がある場合及び生命又は財産の 保護のために緊急に必要がある場合」を除き「個人情報 を第三者に提供してはならない」などとしている。

大綱に示された上記の原則や義務がそのまま除外規 定なしに個人情報保護基本法にとりいれられると、医療 機関が保有する診療情報や健診活動の中で収集した生活 習慣や検査値に関する情報を、本人への診療や健診の目 的以外の研究に使用する場合や第三者に提供する場合に は、本人からの同意を取ることが必要となる。しかし、 がんなどで病名告知していない場合や対象者が多数の場 合などでは本人に対してきちんとした説明をした上で

目	次
報告・・・・・・1 替助団体紹介・・・・・・1	研究班便り・・・・・・・6 随想・・・・・・・・・・・・・・・・・6
第 22 回 IACR 参加案内 * * * 4	編集後記・・・・・・7
第9回総会研究会報告・・・・5	お知らせ・・・・・・8

同意を取ることは困難であるし、既存のファイルの場合対象者に対して改めて同意を取ることは極めて困難である。また、院内がん登録業務や地域がん登録事業において、同意の取れた患者だけに情報が限られると、全数調査としての意味がなくなり、がん診療やがん対策の企画・評価のために必要ながん統計数値の整備ができなくなる。

治療や予防における臨床試験のように対象者に危険や不利益が生じる可能性のある研究において、十分な説明の上で本人からの同意を得ることが必須であることはいうまでもない。ただし、診療や健診活動の中で蓄積された情報を用いる調査や研究においては、対象者に接触することはなく、新たに危険・不利益をもたらす可能性はない。プライバシー権を重視する観点から、このような非侵襲的な調査・研究を含めすべて、本人の同意なしには実施できないとすると、公衆衛生の向上、増進のための調査や研究は大きな制約を受けることとなる。

しかし、一方で、大綱においては、「7. その他の(1) 適用除外について」のなかで、「イ.その他の適用関 係の調整について」の項目があり、その中で「公共の 安全・秩序の維持」と並んで、「公衆衛生」という語 があげられている。これは、法制化専門委員会の2回 のヒアリングでの厚生省、日本医師会、日本疫学会、 地域がん登録全国協議会の意見陳述や、日本公衆衛生 学会、衛生・公衆衛生学教育協議会、全国国立病院・ 療養所院長協議会役員会などの声明・要望などのなか で、憲法第25条第2項の規定に基づく「公衆衛生の 向上および増進」のための活動に対して個人情報保護 基本法の適用除外を求めた結果であると考える。なお、 EU 指令 (95/46/EC) では、第8条第4項で「適切な 保護条項の規定に従って、加盟国は重要な公衆の利益 を理由として、第2項(適用除外事項)に規定されて いるものに加え、国内法または監視機関の決定により 例外を規定することができる」とし、さらに、「重要 な公衆の利益を理由として除外を正当化する分野に 公衆衛生が含まれること」を、同指令の前文 (recital) の第34項に明記している。

以上に示したような大綱の原則・義務と、「7. その他の(1)適用除外について」の「公衆衛生等の必要性から特別の配慮が求められる場合が少なくなく、本基本法制の各規定の趣旨を勘案し、本基本法制を適用すると上記のそれぞれの場合においてどのような支障が

生ずるかについて各規定ごとに具体的に検討した上で調整する必要がある」との文章とをあわせ読むと、大綱全体としては、個人識別情報 (identifier) つきのデータを扱う地域がん登録事業やがん疫学研究を否定するものではなく、むしろ、安全保護措置を強化しつつ、これらの調査事業や疫学研究の十全な発展を図っていく際の根拠となるものと考える。

3. 厚生科学審議会疫学専門委員会での指針の作成と 地域がん登録事業

現在、厚生科学審議会先端医療技術評価部会「疫学 的手法を用いた研究等における個人情報の保護の在 リ方等に関する専門委員会」(2000年3月31日に発足、 12月14日までに6回の会合を開催)では、疫学研究 等に適用する指針の作成作業を進めている。この指針 の適用対象は、疫学研究等(観察疫学研究・介入疫学 研究、疾病登録、患者登録等の登録、統計、調査事業) で、適用範囲としては、国立高度専門医療センター、 国立病院・療養所、厚生省所管の国立試験研究機関が 実施する研究等及び厚生省から委託または補助を受 けて実施される研究等とされているが、「本指針は、 疫学研究等において一般的に守られるべきものとし て取りまとめられた」とし、「広くそれらの研究等に おいて本指針が遵守されることが望ましい」としてい る。すなわち、府県等が実施している地域がん登録事 業にも、本指針は適用され、本指針を遵守することが 望ましいとされているのである。したがって、地域が ん登録事業の関係者は、本指針の行方に重大な関心を 持つ必要がある。12月14日の第6回専門委員会で示 された指針案たたき台(指針案たたき台は12月14日 の第6回専門委員会で公表された。厚生省のホームペ ージにはまだ示されていないが、大阪府立成人病セン ター調査部のホームページ http://www.iph.pref.osaka.jp/ OMC/ocr/security/security.html からみることができる) の中で、特に、地域がん登録事業に関係する個所は、 6-8 である。ここでは次のように述べられている。

6-8. [インフォームド・コンセントの要件が緩和・ 免除される場合]

6-6、6-7、のいずれの場合にあっても、(1)-(8) のすべての要件が満たされる場合には,倫理審査委員会は資料の収集又は利用に対するインフォームド・コンセントの要件を緩和又は免除することができる。なお,地方公共団体が実施する研究等については,当該地方公共団体の個人情報保護

審議会が倫理審査委員会に代わってインフォームド・コンセントの要件を緩和又は免除することができる。

- (1) 研究等が、研究等対象者に対して最小限の危険を超える危険を含まないこと。
- (2) 緩和又は免除が,研究等対象者の不利益とならないこと。
- (3) 緩和又は免除がなければ,実際上,研究等を 実施し得ないこと。
- (4) 適切な場合には常に,以下のいずれかの措置が講じられること。
 - (a) できるだけ早い時期に,研究等対象者に 事後的説明(集団に対するものも可)を 与えること。
 - (b) 長期間にわたって継続的に資料が収集 又は利用される場合には,社会にその実 情を,資料の収集又は利用の方法も含め て広報し,社会へ周知される努力を払う こと。
- (5) その資料を用いることなくしては行い得ない 研究等であること。
- (6) 研究等の重要性が高いと認められること。
- (7) 不適切な利用,開示,漏洩から情報を保護する十分な対策がなされていること。
- (8) 当該研究等の目的上個人識別情報を保持する 合理的理由がなくなった場合には,できるだ け早い時期に,入手した資料を匿名かつ連結 不可能なものにすること。

この 6-8 を含めて本指針の地域がん登録事業への適用に関して、特に留意するべき点は次のとおりである。このことは、12 月 14 日の専門委員会において了解事項として確認された。

(1) 地域がん登録事業がインフォームド・コンセントの要件を免除されるためには、本指針 6-8に示したように、倫理審査委員会または地方公共団体の個人情報保護審議会において審査を受け、その承認を得ることが必要である。本指針は、届出をしてデータを提供しようとする施設について、倫理審査委員会の承認を得ることを求めるものではなく、データを収集して、整理・保管し、がん罹患率、がん患者の生存率、がん患者の受ける医療などの集計・解析を行う中央登録室が設置されている

施設について、その倫理審査委員会において、 指針 6-8 に示した 8 条件を満たしているかど うかの審査を受け、承認を得ることを求める ものである。

- (2) 地域がん登録事業は、「長期にわたって継続的 に資料が収集され利用される」ものであるの で、6-8の8条件のうち、第4項については、 (4)の(a)ではなく、(4)の(b)の条件を満たしてい るかどうかが審査される。
- (3) 中央登録室が定例的に年報などの形で報告するためのがん罹患率、がん患者の生存率、がん患者の受ける医療などの集計・解析以外に、研究などの目的のために地域がん登録資料を利用する場合には、7-4-2により、利用者は必要に応じて所属の施設の倫理審査委員会の承認を得て、中央登録室の設置された施設の倫理審査委員会、あるいは当該地方公共団体の個人情報保護審議会に申請し、その審査を受け承認を得ることが必要である。
- (4) 地域がん登録事業における個人情報保護に関しては、厚生省がん研究助成金による「地域がん登録研究班」による「地域がん登録における情報保護ガイドライン」(平成8年3月)に沿って行うものとする。
- (5) 地域がん登録事業において、各医療機関から データの提供を受けた中央登録室が開示・訂 正請求に応じないとすることは、7-6 に示さ れた「拒否する合理的な理由」によるものと 認められる。

上記の(1)(2)を読めば、地域がん登録事業は 6-8 に示された 8 条件をクリアしていると考えられるが、その判断は当事者が行うのではなく、独立した第 3 者の個人情報保護審議会、あるいは倫理審査委員会が行うべきものであり、(3)の地域がん登録資料の利用に関しても倫理審査委員会、あるいは個人情報保護審議会の承認が必要である。

上記の指針が確定し、疫学研究や地域がん登録事業を含む疾病登録事業に適用されるようになるまでには、まだかなりの時間を要するし、また、指針として確定されるまでには改訂もなされるものと思われるが、地域がん登録の各登録室の関係者は、ぜひ、上記の「指針案たたき台001214版」をご高覧いただきたい。

(次ページ左下へ続く)

第 22 回 IACR 会議に参加して

小越 和栄 県立がんセンター新潟病院

第22回のIACR の年次会議は、2000年11月8日から10日までの3日間タイのKhon Kaen市で開催された。今年は日本からは地域がん登録全国協議会大島明会長をはじめ21名の参加があり、他の国にひけをとらない参加数であったと思われる。

この度、私にこの会議の印象記を書く様にとの下命されたが、私自身は本学会への参加は初めて適任ではないが、初参加者としての印象も意味あることと考えお引き受けした。

今回の発表は oral presentation が 39 題、poster session では一般演題が 61 題、特別ポスター「Cancer registries in Asia」が 18 題であった。

また主題は Cervix cancer prevention、Epidemiology of power-frequency magnetic and electric fields and cancer、The challenge to skin cancer、Liver cancer、Ethinicity and cancer、Lung cancer in female、Mind and cancer の 7 題が取り上げられそれぞれに keynote speech があった。

これらの主題のうち、いままでは文献でしか知り得なかった人種的な、または環境要因によるがんの罹患率の差を直接聞くことができた。オーストラリアでの高率な皮膚がんの発生、台湾での肝細胞がんなどはすでに知ら

(前ページより続く)

なお、この指針案は専門委員会等でさらに検討を加えた上で厚生科学審議会先端医療技術評価部会で承認を受け、広くパブリックコメントを求めることとなる予定である。ただし、各府県の個人情報保護審議会、あるいは中央登録室の施設の倫理審査委員会での審査が必要という基本線は変わらないと考えるので、各登録室では早急に必要な準備を進めていただきたい。

以前から要望してきた地域がん登録事業に対する法的整備については、上記専門委員会においてもその必要性を主張しているところであるが、実現に至るまでは、まだ多くの努力と時間を要するものと思われる。2001年の通常国会で成立予定の個人情報保護基本法のもとにおいては、当面、上記の倫理指針案と了解事項に基づき、地域がん登録事業を運営していくことになると考える。

この件に関するご照会、ご意見は大島にまでお届け下さい(xoosima@iph.pref.osaka.jp、あるいは、

FAX: 06-6978-2821),

れていることとは言え、各地域では切実な問題として伝わってきた。

また、各国の医療事情を反映した検診の方法もあり、 先進国で通常行われている子宮頸がんのスメア細胞診が 医療事情によって不可能であり、Acetic acid を用いた Visual inspection (私には初めて聞く方法)で行っている ことなどは、非常に印象深いことでもあった。

私にとって特に興味があったのは、高圧線下の居住などでの電磁波の発癌への影響であった。現時点では疫学的には明らかな因果関係は見られないようであるが、一般的な問題として、環境因子が発癌への遺伝子変化をどのように起こすかという点では、これらは興味あるテーマの一つであろう。

ポスター部門では、各国のがんの特徴が見られ、一つ一つが興味あるものであった。

がん登録のデータの解析、がんの発生に関する臨床疫 学研究もあり、それそれの特徴を示していた。

特に私の目に止まった展示は、中国からの発表で、中国 11 地区のがん登録での罹患率の比較が示され、各地区 毎に各がんの発生頻度に大きな差があることが発表された、特に食道がん、胃がん、肝がんは地区によって罹患率に大きな大きな差がみられることで、これらの地区の環境要因を分析することで、がんの一次予防に大きな貢献が出来るものと考えられる。

また、我々が発表したポスター「Clinical features of mass screening cancer」が米国、キューバと共に poster award に選ばれた。

これは我々にとっては光栄なことではある。しかしそれに加え、日本の集団検診の効果は胃がんにのみ認められていたものが、肺がんや大腸がんでも検診が有効であることをアピール出来たことが、何よりもうれしいことであった。

明年の第23回IARC会議はキューバで開催されることになった。本年以上の成果を期待する。



第9回地域がん登録全国協議会総会研究会 を終えて

岡本 直幸神奈川県立がんセンター

1. 総会研究会について

標記の会を2000年9月14日に開催し、無事に終了いた しましたことをご報告申し上げます。北は北海道から南は 沖縄県まで、233名の方々に参加していただきました。

今回の研究会では「生活環境モニタリングとしての地 域がん登録の役割」をメインテーマとして、水質汚染(中 平浩人氏、新潟大学)電磁場(兜 真徳氏、国立環境研) 放射線(久住静代氏、放射線影響協会) 大気汚染(祖父 江友孝氏、国立がんセンター) ダイオキシン(山口直人 氏、国立がんセンター)のモニタリングに関して、地域 がん登録はいかなる役割を担うことが出来るのかを、シ ンポジウム形式で討議を行いました。各演者より、環境 汚染が進行する今日、健康影響を集団レベルでサーベイ するためには地域がん登録の資料は不可欠であるという 報告をいただき、地域がん登録を実施している立場から は心強い支持をいただいたと思われます。しかし、現状 での役割は低く、真に有益な資料になるためには、より 一層の精度向上が望まれています。関係者一同、改めて 地域がん登録の届け出精度を上げる努力が必要であるこ とを確認いたしました。

特別講演として、長崎大学の学長を務めておられる池田高良先生に「原爆とがん登録」というタイトルにて、「世界で唯一の被爆国日本における原爆被爆の影響」と「地域がん登録が果たしている役割」についてのお話しをうかがいました。被爆の影響を長期に観察するためには、「地域がん登録」の果たす役割がいかに大きなものかを改めて認識させていただきました。

特別報告では、現在、医学研究や疫学・公衆衛生で論議の要となっています「個人情報保護基本法」について、「公衆衛生と個人情報保護の沿革と今後のあり方」という課題で瀬上清貴氏(千葉県健康福祉部)にご講演をいただきました。現状の基本案で立法化されると「地域がん登録」自体の業務が成り立たなくなること、対応として「公衆衛生のため」という例外の設定を求めるべきではないか、という主旨のお話をしていただきました。ご承知のように、平成12年10月11日に公表された「個人情報保護基本法に関する大綱」によれば、適用除外の項で「公共の安全・秩序の維持又は公衆衛生等の公益上の必要性から特別の配慮が求められる場合等が少なくなく、

本基本法制の各規定の趣旨を勘案し、...」という文が加筆され、この個人情報保護基本法からは除外する方向で調整措置がなされるであろうという方向性が示されました。今後の動向に、注目したいと思います。

教育講演としては、近年、罹患や死亡の増加が著しい前立腺がんについて、「前立腺がんの日米比較病理疫学的研究」という題で、私どものがんセンター臨床研究所所長原田昌興氏にご講演をお願いいたしました。病理学的視点からの日米の比較ならびに白人と黒人の相違などを報告され、前立腺がんの罹患、死亡の地域差・人種差の解釈に新しい視点を提供していただいたと思っています。また、初めての試みとして、ポスターセッションを取り入れてみましたが、予想を越える11題のエントリーがあり、会場は各登録室の交流の場として盛り上がりました。今後も、各登録室の交流の場となるように継続を希望しています。

さて、次回の第 10 回総会研究会は大阪市において、大島 明先生のもとで行われます。精度の向上した資料を持って、また、皆さんとお会いいたしましょう。

ありがとうございました。

2. 実務者研修会について

総会研究会の前日の午後、神奈川県立保健教育センタ ーにおいて、地域がん登録の実務者研修会をおこないま した。研修の内容として二つのセッションを設けました。 ひとつは地域がん登録で高頻度に利用する統計の入門コ ース(講師は西野善一氏、小笹晃太郎氏、小山幸次郎氏、 **陶山昭彦氏**) もうひとつは地域がん登録に関する既存の コンピュータプログラムのパソコン実践 (講師は高山喜 美子氏、井上真奈美氏、味木和喜子氏、木下洋子氏)で ありました。統計学入門では、年齢調整罹患率・死亡率 の算出方法、SIR・SMR の計算方法、相対生存率の計算 方法、観察人年法などに関して講義を行い、パソコン実 習ではIACR 開発のWCONVERT、EUCAN90、CI5Vol. VIII、 GLOBOCAN、院内がん登録プログラム(Access 版、フ ァイルメーカーPro 版) などのプログラムを22台のマシ ンを利用して実習いたしました。参加人数は、78人でし た。

このような研修会が、日々の地域がん登録の実務作業 に役立つことを願っています。また、今後も、継続して 実務者研修会が開かれますことを希望しています。

最後になりましたが、講師を引き受けていただきました先生方、参加していただきました皆様方、心よりお礼申し上げます。

文部省コホート研究班(大野班)

三上 春夫 千葉県がんセンター

『コホート研究による発がん要因の評価に関する研究』(大野班)は1988年以来、全国で約12万人の健康住民のコホートを追跡調査してきた。いわゆる"文部省コホート研究"と呼ばれ、厚生省コホート研究、環境庁コホート研究とならんで、日本を代表する現行の大規模がんコホート研究である。

1988~90年の3年間に全国で約12万人の健康住民コホートについて問診票による基礎調査を実施し、同時に採血による血清の採取と保存を行った。現在まで10年間以上にわたってがん死亡と罹患状況の追跡調査を継続し、がん発生に関連する要因の評価検討を行ってきた。

研究は文部省科学研究費補助金の特定領域研究 A(がん特定)領域 348 総合がん研究に含まれ、これまで大野良之教授(名大)を主任研究者として研究班を組織してきたが、2000年度より『大規模コホートの運営委員会』として委員会方式に変更となった。

現在1997年までのデータが確定しており、今後は臓器 別グループに分かれて調査分析を進めて行く予定である。 胃がん、肺がん、大腸がんなどのグループの他、循環器 や外因死などの分析グループが活動を開始している。そ れに先だって本年6月の第1回会議では、運動や食事な ど基礎データの解析結果が発表された。

1997 年末までに確認された死亡者数は 11,333 名で、約 1/3 が新生物による死亡である。一方罹患の状況は 24 施設中 15 施設が追跡調査を行っており、がん登録データの活用が計られている。追跡調査の結果は罹患グループ(世話人:大阪府立成人病センター 鈴木隆一郎先生)により解析される予定である。

開始時より保存された血清は胃、肺、胆、膵、肝などの各臓器別グループからの申請により血清利用委員会がこれを検討し決定される。現在までに IGF-I、IGF-II、sFas、TGF-の測定が行われることとなっている。

また長期・広範囲・多施設にわたるコホート研究に固有の困難な問題として、インフォームド・コンセントの確認や個人情報保護をはじめとする倫理的問題の検討が求められており、その検討のために倫理分科会が設置されている。特に個人情報保護基本法の制定を目前に控えて、ベースライン・データや血清の利用について活発な意見交換がなされており、全体的な研究の倫理面の審査は名古屋大学倫理委員会の審査を受けることとなっている。

がん登録と私

村田 紀(財)放射線影響協会

きっかけ

私ががん登録とつきあうことになったそもそもの動機は、もう30年近くも昔のヒューストン留学時代にさかのぼることになる。それまで私はショウジョウバエを使った集団遺伝学の研究に携わっていたのだが、ヒトの遺伝学に方向転換したくなって、留学を機に、がんの遺伝の問題に取り組もうと言う大それたことを考えてしまった。

今でこそがんの遺伝学はもう当たり前の普遍的な分野になっているが、当時(1973年)はまだ分子遺伝学もほとんどヒトには応用されていない時代で、"がんは遺伝するか"という疑問に対して、どっちともよく判らないというのが研究者一般の見方であった。

私は、集団遺伝学のキャリアから、必然的に統計的手法を使った家族歴分析の研究を行うことになった。その際、"がん患者の家族に本当にがんが多いのか"を検証するには、症例対照研究を行えば良かったのだが、まだ疫学的方法を知らなかった私は、一般集団のがん発病率と比較する方法を選んでしまった。

そこで改めて、一体がんの罹患率はどの位なのと考えて、その種のデータを探すことになった。わたしは、そんな統計くらいどこにでも転がっているのだろうと簡単に考えて、大学の図書館に行ったり書店を探したりしたところ、そういうものは世の中にほとんど無いのだということに初めて気がついたのである。ヒューストン市内の書店でようやく見つけた UICC の「5大陸のがん罹患第1巻」と、もうひとつニューヨーク州がん登録が出版した「アメリカのがん罹患統計」が、この手の統計の貴重さを私に思い知らせるものとなった。

帰国してからも、がんの遺伝の研究を続ける傍ら、日本においても罹患統計をきちんと出せるようにすべきだという考えが頭から離れなかったところに、千葉県がんセンターで地域がん登録を立ち上げるについて手伝って

開始より10年を経ていよいよ大規模コホート研究の収穫期に入り、研究班もデータや試料を管理運営する委員会方式に移行した。班会議ではすでにその成果であるがん学会のミニシンポジウムへの発表や論文投稿が始まったことが報告された。今後発展すると思われる分子生物学的検討や罹患データの解析に大いに期待が寄せられている。

貰いたいというお話が、当時の福間センター長からあり、 喜んでお引き受けした次第である。

立ち上げ頃

千葉県がん登録は昭和50年に発足した。登録室は図書 室の一角にあり、スタッフはほんの2~3人ほどで、学校 を卒業したばかりの初々しい高山さんがそれ以来、ヌシ となった。電算システムなどは全て自前で構築したので、 随分安上がりでできあがったのではないだろうか。なに せ今から思うと、登録業務を指導する立場にあった私自 身が疫学の初歩も知らない人間で、少しばかり電算機の ことが判る程度であったから、情けないものである。少 しは登録業務に理解のあるドクターが顧問的な立場でい ろいろ意見を出したりして下さるが、かえって混乱する 感じで、なにもかも手探りの状態であった。それでも藤 本先生をリーダーとする厚生省のがん登録研究班に参加 して、いろいろ指導を受けるうちに次第にがん登録のイ ロハも判ってきて、標準方式にならって、形式的には整 えられてきた。また神奈川県の井上怜子さんに時々来て 貰って、実務のノウハウを教えていただいた事もなつか しい想い出である。

苦労期

本誌の読者なら誰でもうなずかれると思うが、がん登録事業というものは、あるレベル以上に成長するまでは、 労多くして功少ないものである。最初の十数年間はそれこそ賽の河原の石積みのような切ない苦労の連続であった。 肝心のがんセンターのドクターが登録に関心がないし、 研究所の仲間からは役にも立たないことをやってと白い目で見られるし、 県庁の担当課の人はようやく理解

してもらった頃に居なくなるし、といった具合である。 ところが、2 代目センター長の嶋村先生がセンターを 辞められた後、県庁予防課の一隅に机を置かれてから、 様子が段々変わってきた。先生は日々予防課を焚き付け る傍ら、人脈を生かして県内くまなく病院を訪問してが ん登録の意義を訴えて下さった。車椅子の先生に遠路来 られては、どこの病院も協力しないわけには行かなくな って、次第に登録成績が上向いてきたのであった。 その後

そんなわけで、千葉県がん登録も最近 10 年間は、ようやく統計らしきものを出せるようになり、成果を県内で宣伝できるほどに成長したと思っている。しかしまだまだ充分と言える段階にはないし、個人情報保護問題で蹴つまづいたらひとたまりもないであろう。どうかそんなことにならないよう、世の中うまくいってくれますようにと願うばかりである。

私は今の職場でひとつのコホート調査を担当しているが、がん患者の半分は治癒する時代に、死亡の追跡だけでは片手落ちではないかという意見もある。それともう一つ、厚生省の人口動態死亡票を電算ファイルにする作業が OCR 化されてから、小さな入力間違いが起きているらしく、記録照合が完全に行かないように思われる。そういう問題のチェックにがん登録が利用できればよいがと考えている。今は個人情報保護法との関係でただちに実行できないかも知れないが、近い将来各県のがん登録に協力をお願いすることがあるかも知れない。そのときはどうぞよろしくお願いいたします。

編集後記

今回は平成 12 年 11 月にタイのコンケン市で行われた 国際がん登録学会(IACR)をメインに構成しようと企画 していたところ、大島先生から個人情報法制化に関する 力の入った原稿を頂き、前回に引き続き巻頭を飾らして いただいた。IACR の報告はポスター発表で賞を獲得し た小越先生にお願いした。学会終了後に同会場にて、「地 域がん登録の精度向上と利用のための研究」(大島班)の 班会議が開かれ、その時の写真を掲載した。岡本先生に は9月に横浜で開かれた第9回地域がん登録全国協議会 総会研究会ならびに実務者研修会のまとめの報告をして いただいた。研究班便りとして三上先生に大野班を紹介 していただいた。昨年千葉県がん登録から離れられた村 田先生には、今まで地域がん登録に携って来られてのご 苦労や思い出話をまとめていただいた。昨年の総会で地域がん登録に長年貢献されている方に感謝の意を伝える方法として、実務担当功労者の表章制度が創設されました。その精度の概要について花井先生にまとめていただいたので、皆さんぜひ申請して下さい。最後に津熊先生から地域がん登録協議会会員を対象としたメーリングリスト解説の案内をいただいた。本号をもってニュースレター創刊時より編集委員を努めさせていただいた藤田は退任とさせて頂き、次号よりは岡本先生に主としてお願いすることになります。これまでご多忙の中、気軽に原稿を書いて頂いた諸先生方に深謝いたします。

(編集:藤田 学,岡本 直幸)

地域がん登録事業における

実務担当功労者の表彰制度の創設について 地域がん登録全国協議会 理事会

平成11年度第2回理事会で、非常勤がん登録実務者へ感謝の意を伝える方法の創設について、提案がありましたが持ち越しとなりました。平成12年度第1回理事会で再び討議の上、松田徹、岡本直幸両理事と花井彩専門委員の3人が本制度の骨子を作成することになり、以下の成案をえて、第2回理事会で承認され、平成13年度から実施することになりました。次に概要をお知らせします。

実務担当功労者の表章制度の概要

- 1. この事業の目的は、各地域のがん登録事業で、多年にわたって事業の推進に篤志的に努力された実務担当の方を、協議会が表彰し、感謝状をお贈りするものです。
- 2. 表章の対象は、各登録室に 10 年以上勤務した実務担当の方々のうち、推薦すべきであると各府県の登録会員の代表者が判断された方とします。いわゆる常勤者、非常勤者の別を問いません。ただし財源が限られていますため、研究者(研究成果に対して他財団、他団体等に研究費などを申請する機会がある方々)は、とりあえず対象から除外することとします。
- 3. 表彰候補者を推薦する方法は、各府県の登録会員の代表者が、協議会事務局が用意する所定の様式によって、毎年度の5月末までに、協議会事務局あてに、候補者の推薦書を作成し送付します。理事会の中の表彰者選定委員会がこれを審議し、その報告を受け、理事会(6月に開催予定の第1回理事会)において表彰者を決定します。各登録室からの候補者の推薦は、原則として毎年1名以内としますが、対象者数が多くおられるような登録室では、その旨を示し、特例として2名以上を推薦していただくことができます。
- 4. 表彰者選定の審査に際しては、各府県の登録会員の代表者が記述された推薦理由、対象者の勤務年数、勤務内

- 容、今後の予定、等が考慮されます。理事会では、毎年、 およそ 10 名以内の表彰者を選定し、各府県の登録会員の 代表者を通じて本人に通知したうえ、総会において表彰 します。
- 5. 表彰内容は、理事長が感謝状を本人(又はその代理人)に総会会場で手渡します。副賞として記念品(ほぼ1万円相当の品)を協議会からお贈りします。なお、表彰者の旅費、宿泊費は、協議会で負担できませんがご了承下さい。

平成 13 年度の表彰者の推薦の実際

各府県の登録会員の代表者は、必要に応じて、「表彰者 推薦書」様式を協議会事務局に請求して下さい。事務局 から送付された推薦書様式に、登録会員の代表者が必要 事項を記入し、理事長あて、平成13年5月末日までに郵 送により申請して下さい。第1回理事会(6月に予定) で審議、選定し、理事長が推薦者(道府県市登録委員代 表者)に結果を通知します。第1回の表彰は、第10回協 議会総会(平成13年9月、大阪)で行う予定です。

メーリングリスト開設のお知らせ

大阪府立成人病センター調査部 津熊秀明

地域がん登録全国協議会会員を対象としたメーリングリストを開設しました。メーリングリストのアドレスはJACR@umin.ac.jpです。このアドレス宛てにメールを出すと登録されているメンバーにメールが届きます。地域がん登録に関する情報交換、意見交換に大いにご活用下さい。メーリングリストに参加希望の方は、コーディネーターを務めます津熊宛(htsukuma-ocr@umin.ac.jp)にメールでお申し込み下さい。なお、このメーリングリストは大学病院医療情報ネットワーク(UMIN)で構築・運用されています。その関係で、登録頂くメールアドレスはUMINに限られます。UMINの利用・登録に関する情報はhttp://www.umin.ac.jp/でご覧頂けます。

2001年 関連学会一覧

7月 12-13 日 日本がん疫学研究会(第 24 回) 名古屋市 JR セントラルタワーズ 9月 13-14 日 地域がん登録全国協議会総会研究会(第 10 回) 大阪市 大阪府医師会館

9月26-28日 日本癌学会(第60回) 横浜市 パシフィコ横浜

10月3-5日国際がん登録学会(IACR)(第23回)Havana, Cuba10月31日-11月2日日本公衆衛生学会(第60回)高松市

発 行 地域がん登録全国協議会 Japanese Association of Cancer Registries 理事長 大島 明 事務局 〒537-8511 大阪市東成区中道 1-3-3 大阪府立成人病センター内 TEL: 06-6972-1181 (2314), 06-6977-2030 (直) FAX: 06-6977-2030 (直), 06-6978-2821