

る以外に得る方法はなく、登録事業の推進が重要である。院内がん登録の推進と地域がん登録への確実な届出により登録漏れを防止するほか、人口動態死亡情報の活用等を含め、予後調査の負担軽減のための措置等を検討する必要がある。

これら課題実現のため、「提言」に下記が盛り込まれました。

- a) 一定基準を満たす院内がん登録については医療機関に対するインセンティブを検討する
- b) 新たな地域がん診療拠点病院制度のネットワーク機能を活用して、院内がん登録の標準方式の普及を促進する
- c) 5年生存率の他に、がんの診療レベルを多面的に総合的に評価する方法を確立し適切に公表する
- d) 地域がん登録制度の法律上の位置付けの在り方を検討する
- e) 国による地域がん登録事業に対する支援を強化（人口動態統計、住民票照会の利用の円滑化等）し、登録方式の標準化を推進する
- f) 5年以上経過した患者に限らず登録患者全員を追跡することにより、最新のがん診療を反映した生存率を計測できるようにする

「報告書」では、「我が国において『がん医療水準の均てん化』を一日でも早く達成するためには、がん医療に関わる行政、医療機関、学会などのあらゆるレベルで、『がん医療水準の均てん化』に向けた不断の努力が求められる」とされ、がん登録についても、国、国立がんセンター、都道府県、地域がん診療拠点病院、特定機能病院のそれぞれが果たすべき役割について明示された。「提言」が生かされ、我が国のがん登録の精度が飛躍的に向上するように共々に頑張らなければならない。

## 地域がん登録における 機密保持ガイドラインの進捗状況

大島 明  
大阪府立成人病センター調査部

地域がん登録事業においては、がん患者本人の意思を個別に確認することなく、がんというセンシティブなデータを収集し、利用する。この場合、

がん登録データの収集と利用にあたっての機密保持は当然の前提である。がん登録の国際的組織であるがん登録国際協議会（International Association of Cancer Registries, IACR）では、1992年「がん登録における機密保持ガイドライン」（Guidelines on Confidentiality in the Cancer Registry）を作成した。日本においては、この動きや国内における個人情報保護に対する関心の高まりを受けて、厚生省がん研究助成金による「地域がん登録の精度向上と活用に関する研究班」（主任研究者：花井 彩）が1996年に「地域がん登録における情報保護」ガイドラインを公表した。地域がん登録においてはこれまで個人情報の取り扱いには十分な配慮をしてきており、機密の漏洩などの事故は世界においても日本においても、これまで1度も発生していない。しかし、その後個人情報保護の法的環境やIT（情報技術）の進歩により地域がん登録を取り巻く環境は大きく変化した。

1995年に指令95/46/EC（個人データの処理に係る個人の保護および当該データの自由な流通に関する欧州議会および理事会の指令、以下EU指令と略する）が欧州議会によって批准され、EU連合の加盟各国で個人情報保護に関する国内法が整備されつつあることおよびその後のITの進歩を受けて、ヨーロッパがん登録ネットワーク（European Network of Cancer Registries, ENCR）は欧州のがん登録に焦点を絞り、IACRガイドラインを改定して2002年に「ヨーロッパ連合の地域がん登録における機密保持ガイドライン」を作成した。さらに、IACRでは、2002年からENCRガイドラインに基づき、欧州以外の国々における地域登録の実情をも考慮に入れてIACRのガイドライン改定作業を行い、2004年に新ガイドライン（Guidelines on Confidentiality for Population-based Cancer Registration）を発表した。

日本においてもEU指令を受けて1999年以降、個人情報保護の法制化についての検討と医学研究に関する倫理指針が検討されるなかで、医学・医療分野におけるプライバシーについても自己情報コントロール権の立場からとらえる姿勢が強まった。このような状況下で、疫学研究・疫学

的事業のうちでも特に地域がん登録事業ではがんというセンシティブな情報を本人に断りなしに収集し利用している、とセンセーショナルな見出しでしばしばメディアで取り上げられることもあった。2005年4月から個人情報保護法が全面施行され、これにあわせて医学研究に関する倫理指針も若干の改正が行われたが、この間に地域がん登録事業に関して真摯な検討が行われ、地域がん登録事業と個人情報保護の問題は法的に一応の整理がなされた。すなわち、健康増進法に基づく地域がん登録事業において医療機関が診療情報を提供する場合は、個人情報保護法の利用目的の制限と第三者提供の制限における本人同意原則の適用除外の事例に該当するとされ、患者本人の意思を個別に確認する必要はないことが明記された。このような状況の変化とその後の情報技術の進歩を受けて、地域がん登録全国協議会では、上記の1996年の「地域がん登録における情報保護」ガイドラインを改訂し、「地域がん登録における機密保持ガイドライン」を作成することとした。このガイドラインの作成には、地域がん登録全国協議会ガイドラインワーキンググループがあたり、本ニュースレターの原稿作成時点（7月25日）ではガイドラインの第2稿がようやく完成したところである。今後、法学分野の研究者に法的観点等から意見を求め、地域がん登録全国協議会総会研究会までには完成し、9月2日に披露する予定である。

## 地域がん登録の標準化進捗状況 (決定事項についての解説)

金子 聡

国立がんセンターがん予防・検診研究センター

第3次対がん総合戦略研究事業「がん予防対策のためのがん罹患・死亡動向の実態把握の研究」班（祖父江班）では、「地域がん登録が満たすべき目標と基準8項目」（JACR ニュースレター No.15 参照）に基づき設置された各種ワーキンググループ（WG）により地域がん登録の標準化に関する各種検討を行っています。これまで、WG1からWG9までが組織され、WG1とWG2については、昨年度で検討を終え、既に解散しています。

WG1では、個人照合判定作業で用いる個人識別情報の標準登録方式についての検討が行われました。登録票並びに出張採録票、予後情報を記載した調査票、死亡小票情報を記載した調査票から得られたすべての個人同定情報を履歴としてデータベースで管理することが決まりました。その他に日付不明の際の取り決め、照合の際の姓・名には、漢字を用い、旧字体・異口同音字などの類似辞書を用いること等が決定しました。

WG2では、施設から登録室に情報を提供する際の標準登録票項目、さらには、登録室から国立がんセンターに罹患情報を提供する際の基準モニタリング項目の検討・決定がなされました。基準モニタリング項目に従い提供された「1993年～2001年の累積罹患情報」を全国罹患推計を準備を進めています。

WG3は、用語対応・進行度検討するグループ（責任者：早田みどり先生）として、ICD-10の部位コードやICD-O-2の形態コードからICD-O-3への変換対応表の作成を行いました。現在、webでの公開を準備中です。また、ICD-O-3に存在しない病理組織診断名に対するコード付けを全国的に統一するために、情報収集を行っています。各地域（もしくは院内）でコード化に困っている病理診断名がある場合は、本研究班事務局まで、情報を提供して下さい。検討結果をお伝えすると共に、web等で順次公開することを予定しています。

WG4は、標準データベースシステム（DBS）の移行・運用に関する検討を行う予定でしたが、WG7（標準DBSの仕様確定に関する検討・開発グループ）に合併・吸収し、標準DBSの開発と平行した検討を行うことになりました。

WG5は、公的承認に関する検討・支援を行うことが目的です（責任者：岡本直幸先生）。公的な承認を得るための支援・情報収集を行っています。

WG6は、事前調査・基準値に関する検討を担当しています。平成16年7月、47都道府県に対して行った「地域がん登録の実施状況に関する調査」の集計結果を報告書として印刷・配布できるよう、現在準備を進めています。

WG7は、標準DBSの仕様確定に関する検討・開発グループです（責任者：味木和喜子先生）。