

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）。

標準 DB の開発は、放射線影響研究所の片山先生を中心に進められており、これまで登録票・死亡票の入力、個人照合まで開発が進みました。昨年度、山形県がん登録に導入され、現在、登録業務の標準作業行程等の検討が行われています。今年度の開発は、集約ファイル（1腫瘍1登録に集約したファイル）、統計ファイル（集約ファイルから一定の基準により作成された統計用のファイル）の作成プログラムを予定しています。次年度は、廻り調査（補充票調査）、予後調査、人口動態死亡テープ利用に関するプログラムの開発を予定しており、協力医療機関への情報還元や研究利用に対応したプログラムは次年度以降の開発予定となっています。

WG8 は、多重がんに関する検討グループです（責任者：早田先生）。集約時（recording）と集計時（reporting）の2つの多重がん判定ルールを採用することになりました。集約時ルールとは、各登録が1腫瘍1登録にする際のルールで、地域の独自性が若干許容されています。集計時ルールとは、全がん登録が統計ファイルを作成する際に統一的に用いるルールで、比較性を重視し、IARCの多重がんのルールに従うことを基本とすることが決定しました。

WG9 は、死亡情報の利用についての検討を行うグループです。現在、人口動態死亡統計の目的外利用申請書様式の標準化について検討しております（責任者：三上春夫先生）。

各WGの決定内容の詳細は、本研究班のホームページに順次掲載する予定にしております（<http://ncrp.ncc.go.jp>）。情報更新の際は、「地域がん登録メーリングリスト」でお知らせ致しますので、未登録で参加希望の方は、本研究班事務局（NCRP_office@cied2.res.ncc.go.jp）まで、ご連絡下さい。

山形県における 地域がん登録標準システム導入の紹介

柴田 亜希子
山形県立がん・生活習慣病センター

私は2004年4月より山形県地域がん登録実務を突然担当することになりました。よろしくお願ひします。さて、着任早々（実は着任以前からで

すが）に私に与えられた課題は、旧システムにおいては近い将来避けられない登録の即時性の問題を解決するべく、地域がん登録標準データベースシステムを用いた標準システムへの移行、導入でした。

地域がん登録標準データベースシステム（以降、標準DB）とは、標準登録票項目と基準モニタリング項目を満足する登録業務に用いるデータベースシステムをいいます。標準登録票項目とは、第3次対がん総合戦略研究事業「がん罹患・死亡動向の実態把握の研究班」（祖父江班）によって平成16年7月に定められたがん登録に必要な全25項目を指します。同様に、基準モニタリング項目とは、罹患数の把握と罹患数の精度を検討するのに必要な情報として定められた全12項目（第一期）です。標準システムとは、情報の収集から登録・集計までの作業工程が標準化されたものを指します。祖父江班では、地域がん登録の精度向上と標準化を目指す方法の一つとして、標準DBを用いた地域がん登録標準システムの検討、開発を2004年から開始しています（データベース開発担当は放射線影響研究所情報技術部）。山形県地域がん登録では標準DBを祖父江班の支援を受け導入し、中小規模地域における標準システムの構築を目指している訳です。

既存システム（存在する場合）から標準システムに移行するためには、大きく3つのステップが必要です。第一に、既存システムと標準システムの比較が必要ですが、これは標準システムでは票を蓄積せずに随時入力するので、任意の時期に情報を集約できること、既存システムではデータのチェックを集計ファイルで行うのに対し、標準システムでは標準的なチェック項目を登録時の票内チェックによってエラーのない状態にしてから登録されるので、集計ファイルはエラーのない状態で完成すること、既存システムでは個人照合を台帳による目視で行っていたのに対し、標準システムでは機械的な同一候補者の抽出と目視確認で行えるなど、圧倒的に標準システムの方が効率的で優れており、標準システムの導入によって登録の質の精度と登録の即時性を改善できることは明らかでした。第二に、山形のように