

日本の希少がん統計の決定版

日本の住民ベースがん登録に基づく希少がんデータブックの 発刊に際して

MATSUDA Tomohiro

松田 智大

国立がん研究センター



欧州域内の生存率比較をする国際共同研究であるEUROCAREから派生した、RARECAREというプロジェクトが開始され、2011年に有名な「Rare cancers are not so rare」という論文が公表されました。住民ベースのがん登録に何の情報も追加することなく、ICD-O-3の局在と形態の組み合わせのみで、がんの詳細分類を設定し、一般がん、希少がん、という括りで、罹患率等を計算した、希少がん疫学研究のターニングポイントです。プロジェクトはRARECAREnetに発展し、分類は「RARE CARE netリスト（以下リスト）」と呼ばれています。リストの設定には、欧州の学会、臨床医、病理医のコンセンサスも得ており、米国NCIのSEERでも採用されています。リストは、群、第一層、第二層、第三層という複数の階層構造になっていて、目的に応じてそれらを使い分ける、という仕組みです。希少がんに関する統計がない、定義がない、と日本国内ではまことしやかに語られてきましたが、日本でも2014年にリストに基づいて、住民ベースのがん登録データを利用して希少がんの負担を計測したのを皮切りに（Tamaki, T. et al. Cancer Epidemiol. 2014 Oct;38(5):490-5.）、研究が進められてきました（Matsuda, T. et al. Cancer Epidemiol 67）。こうした成果がなかなか受け入れられないのは、疫学的視点の難解さや、「独自のもの」を作って排他したがる日本特有の傾向が原因かもしれません。

今回、世界における日本のがん対策やがん医療の位置づけを統計的に明らかにするために、厚生労働科学研究費の研究班において、リストに従った「日本の住民ベースがん登録に基づく希少がんデータブック（以下データブック）」の作成をしました。症例が少なく、ばらつきの多い希少がんの対策のために必要なのは、長期観察と全国網羅をした信頼性の高いデータで、本書はそれらを満たした、国際比較可能な日本の代表値です。

データブックは、本書目的やリストの解説から始まり、データの精度評価と選択について多くページを割いています。細かいコーディングが付されていないと、正確な分類ができないため、国際的精度基準に基づいて慎重に作業を行いました。その後、第二層に相当する216種のがんの罹患率等の全国の統計値を全国日本の標準集計表にならって表示しました。さらに、第一層ごとに見開きページを作成して、グラフを交えて読者が直感しやすい形でまとめました。この文章で伝わらないことが多いので、ひとまずデータブックをご覧ください！紙の冊子のがん登録室等の関連機関には無料で配布いたしましたが、入手されていない方も、特設サイトからPDF及び集計表が自由にダウンロードできます。（<http://ncc.utj.co.jp/>）是非ご利用ください。また、研究を御自身で進めたい方には、リストについても提供をしていますので、必要な場合にはご連絡ください。

舞台をアジアに広げ、2017年からは、欧州諸国を率いてきたイタリア・ミラノの国立がん研究所と共同で、日本、台湾、韓国のイニシアティブにタイ、マレーシア、インド、ベトナムを加えた、RARECAREnet Asia計画を着々と進めています。データブックは、日本のみならず、こうしたアジア諸国全体のがん対策にも大きなメリットがあるでしょう。



イタリア・ミラノの国立がん研究所にて、アナリザ・トラマ博士（RARECAREnet 現責任者）、著者、ジェマ・ガッタ博士（RARECAREnet 創始者）