

シンポジウムⅢ 患者から見た日本の希少がん対策

JACRと希少がん ～J-CIP活動を通じて～

日本がん登録協議会監事 片山佳代子
(神奈川県立がんセンター臨床研究所 主任研究員)



JACR

(**J**apanese **A**ssociation of **C**ancer **R**egistries)

(1992年発足)

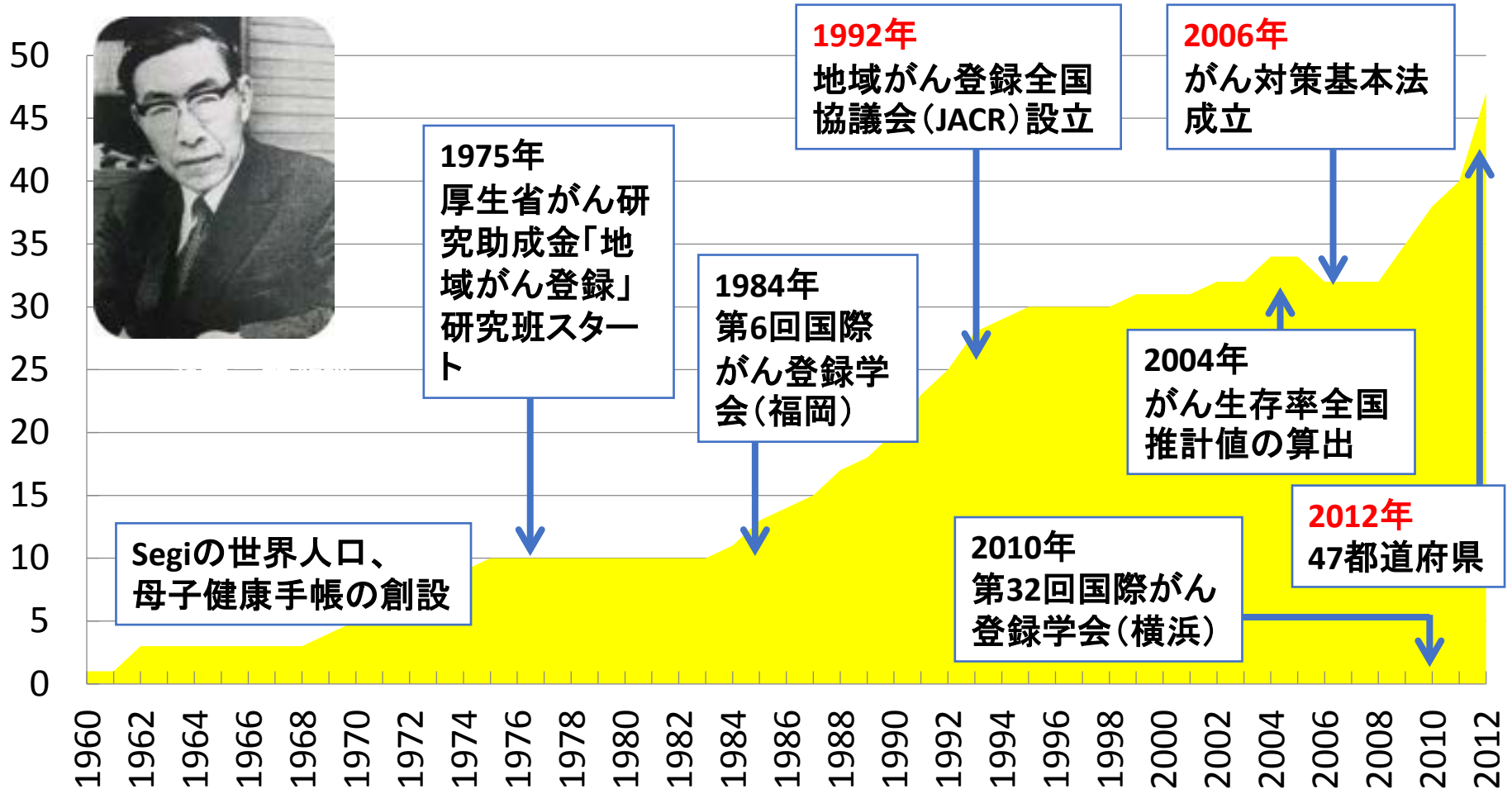
目 的

- 地域がん登録未実施県への導入支援
- 登録精度の向上を図るための技術支援
- 登録実務者の技能向上を図る取組



日本の地域がん登録実施県の返還

1951年に東北大学の瀬木三雄教授が宮城県を対象として「地域がん登録」を開始し、がん罹患率報告（1954年）広島市（1957）、長崎市（1958）、愛知・大阪（1962）神奈川（1970）



地域がん登録で克服できなかったこと

1. 地域がん登録事業と個人情報保護関連法令との整理
2. 届出が任意であるために、完全性が担保されていなかった。
3. 都道府県が事業主体であり、国からの直接的財政補助は明確でないため、自治体間で設備、人員等に大きな格差があった。
4. 都道府県間のデータの移送と照合が、困難であり患者移動の多い都市部（特に関東圏）の罹患や、全国での罹患集計ができなかったこと。
5. 現状で収集している罹患、死亡、生存確認データの扱いが、法的に適切でない可能性があったこと。



地域がん登録由来のデータの利活用＝研究よりの視点での発信

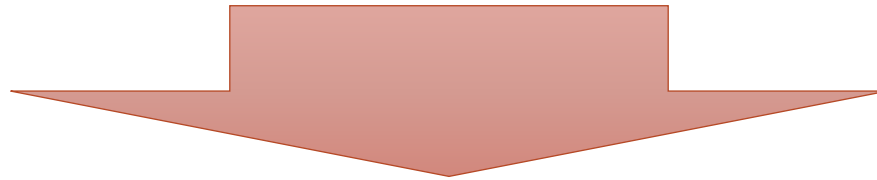
全国がん登録のスタート

- がんの罹患数・率、がんの一次予防（発生予防）の指標、
- 診断時の病巣の拡がり（進行度）：がんの二次予防（早期発見）の指標、
- がん患者の受領状況（診断、治療、検診の役割）、
- がん患者の生存率：がん医療の指標（治療方法の進歩と普及度の指標）を整備することが第1の役割

法制化の下、確実なデータ収集が可能になった



- がんの実態は、患者1人1人の資料を蓄積・集積する以外にそれを知る方法がない。
- がん登録はがん対策に欠かすことのできない資料。



「**がんにならない**（がん登録を利用した研究が実施されがんリスクや予防方法が解明される）**がんを負けない**（がん登録で評価された有効な検診方法や新しい治療法が広まる）**がんと生きる社会**（がん登録情報に基づき予後やQOLの調査がされがん患者の生活が充実する）」が実現する！

JACRの活動

地域がん登録協議会から「日本がん登録協議会」へ

目的

- 地域がん登録未実施県への導入支援
- 登録精度の向上を図るための技術支援
- 登録実務者の技能向上を図る取組
- **正会員：47都道府県＋1市**



新たなビジョンと
ミッション



日本がん登録協議会(JACR)の目的・ビジョン・ミッション

目的(定款第3条)

国民の保健、医療、療養の増進に寄与

ビジョン

1.科学的かつ効果的ながん対策の推進に寄与
・市町村レベル・都道府県レベル・国レベル

2.がん患者とその家族が安心して療養・生活できる
情報環境の実現に貢献

ミッション

1

がん登録事業の充実を支援する

- ・登録会員、がん登録関係者間の情報交換・交流支援・最新情報の提供・国際交流支援
- ・安全管理措置支援
- ・院内がん登録を含む実務担当者支援
- ・登録会員等への技術支援
- ・社会への情報発信

2

がん登録由来資料の
利活用の充実を支援する

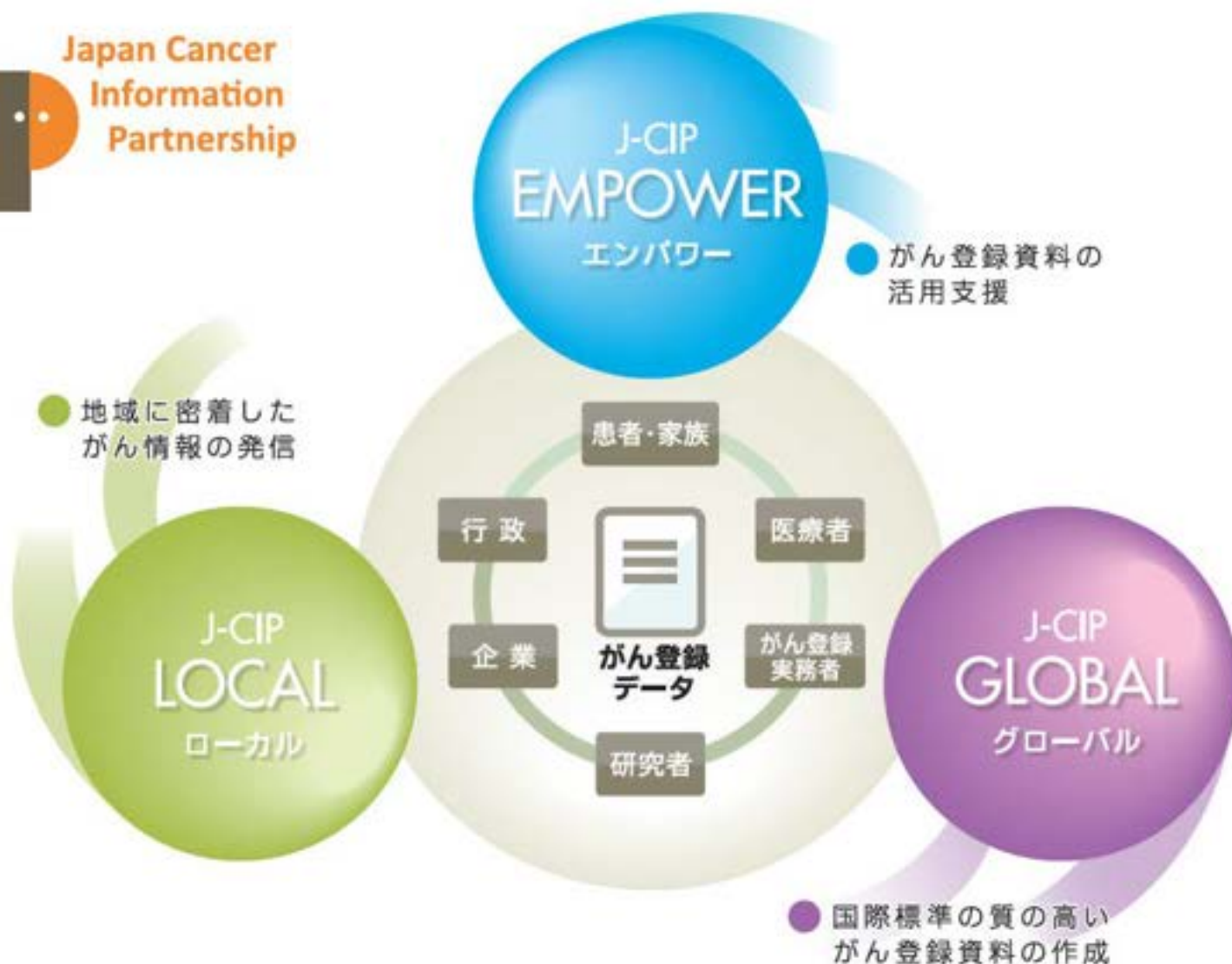
- ・県民への情報発信に関する技術支援
- ・有効かつ安全に利活用できる人材育成
- ・利活用の成果を発表する機会の提供
- ・自治体、研究機関、民間企業・団体等が利活用するときの技術支援

3

がん患者、その家族が必要とする
がん登録関連情報をわかりやすく発信する

- ・多重がんリスク、サバイバー生存率などをホームページ等で発信
- ・がん患者会等と連携した講演会、情報利用のモニタリング活動

がん登録資料の活用を通じて、がん患者をはじめとして国民のよりよい生活を実現する



JACRと全国がん患者団体連合（全がん連）

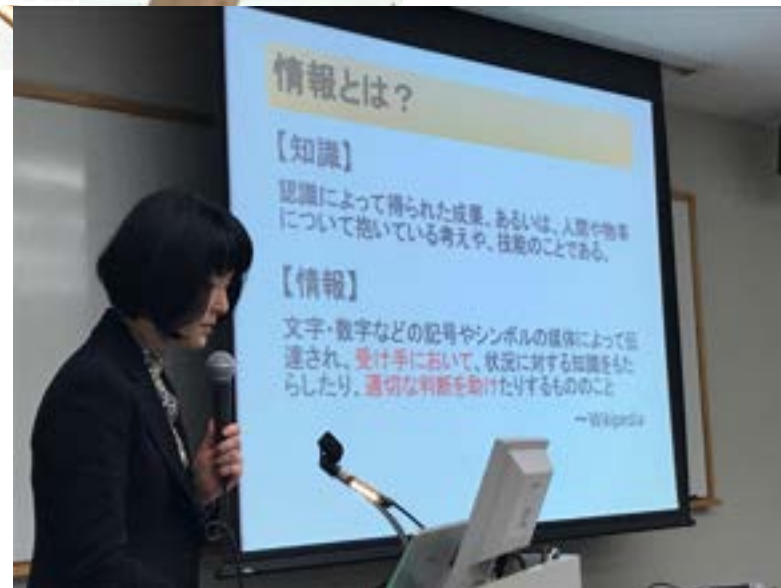


J-CIP協定書の締結

2017年6月9日JACR第26回学術集会にて（松山）

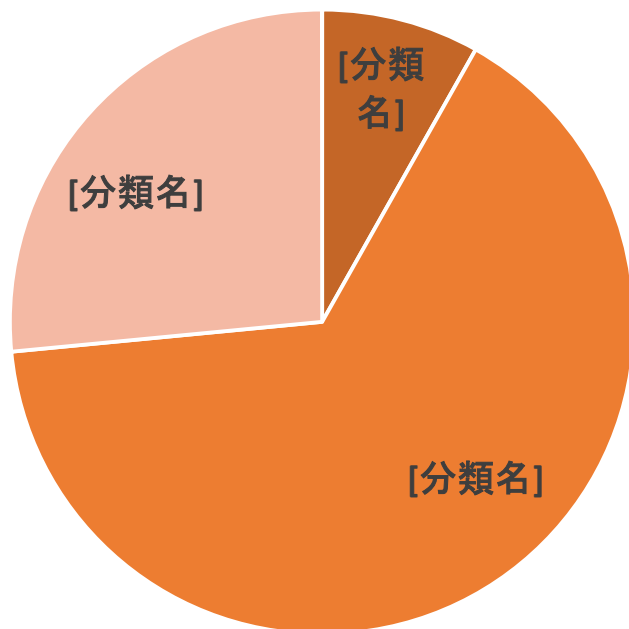
JACRと全国がん患者連合団体との初共催

「本当に患者・市民が知りたいがんの情報とは何か？」

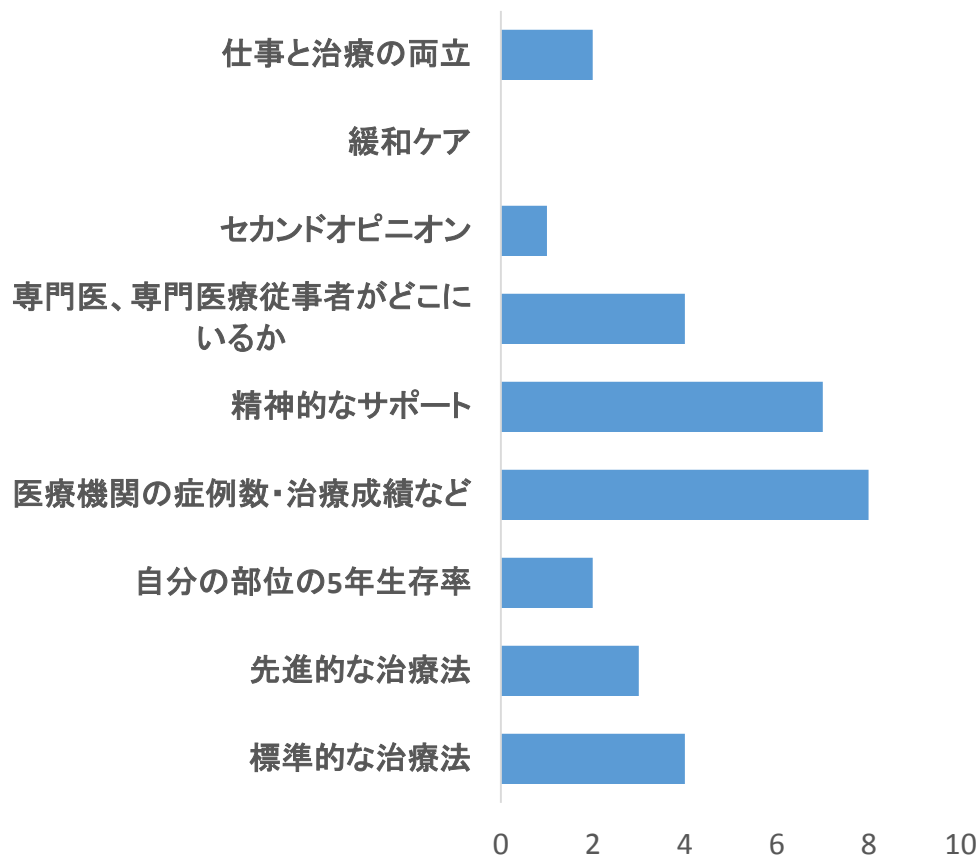


情報の入手に関する患者アンケート結果

Q:欲しい情報を得られたか？

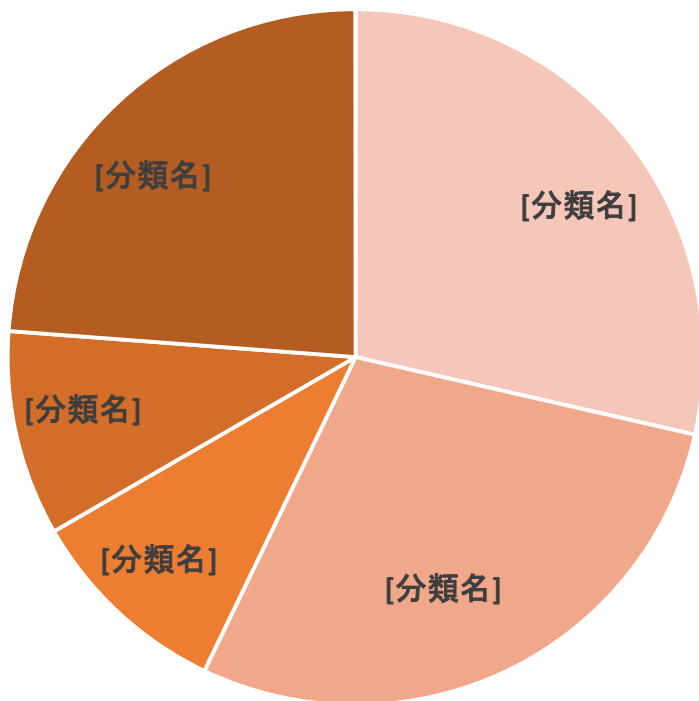


Q:探したのに得られなかった情報は？

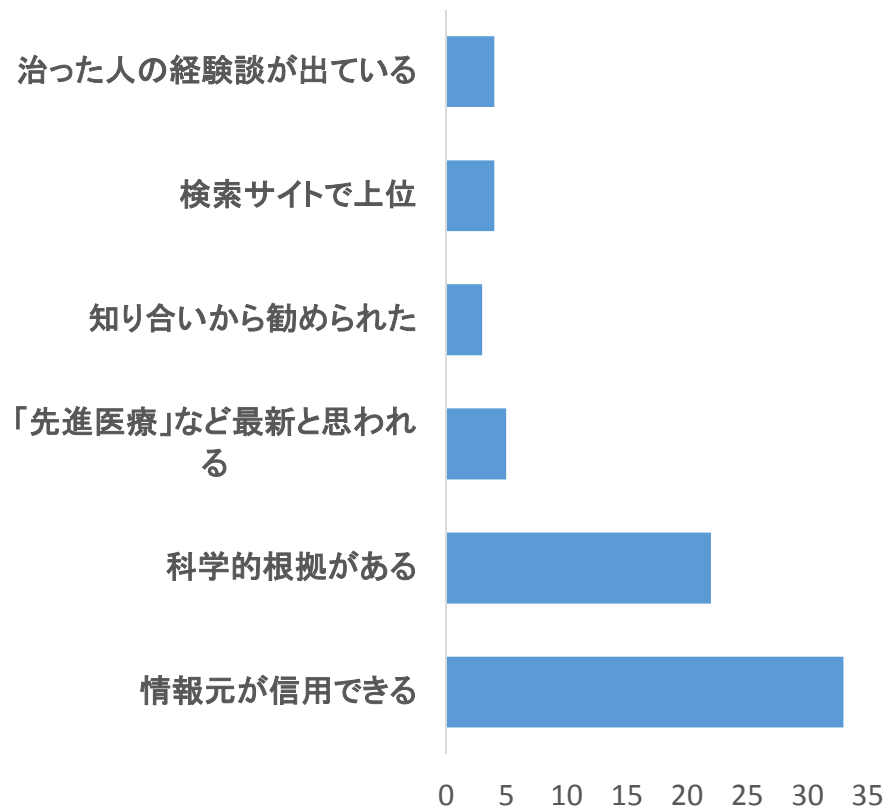


データ提供:おじんじの会(代表理事:松本陽子氏)情報入手に関するアンケート結果より抜粋
(自由集会スライドより引用)

Q:なぜ欲しい情報をえられなかったか？



Q:情報を探すときに重視した点は？



J-CIPと希少がん対策

始まった希少がん対策

希少がん対策WG

希少がんセンター
(希少がんホットライン)

NCC

確実ながん統計データ

全がん連との協力

JACR

Q：医療機関の症例数や治療成績が知りたい

Q：精神的なサポートがほしい

Q：情報元が信用できる情報

Q：私の（自分のための）地域の情報を

これまでの情報発信

情報の
探し方が
わからなかった。

- 専門用語が多く、わかりにくい
- 各自治体には実はたくさんの情報が眠っている
- 情報発信に都道府県格差があった
- 国立がん研究センターの提供する情報とのすみわけ

専門用語
を理解できな
かった

J-CIPローカルでは

- 点在しているがん情報を集約し、正しい情報への道筋をつける活動を（探しやすく）
- 精神的な支援を同じ病いを経験した仲間たちから（自分だけじゃない）
- 地域に密着したがん情報を市町村単位、二次医療県単位で（私のまちな情報を）
- わかりやすい情報を（わかりやすく）

役立つ情報を届けるために
心に届く情報を！そしてそこには「希望を添えて」



鹿児島自由集会での記念撮影(2017.11.1)

ご静聴ありがとうございました。