

2025年1月吉日

厚生労働大臣 福岡 資麿 殿

認定特定非営利活動法人 日本がん登録協議会理事長 西野 善一  
一般社団法人 全国がん患者団体連合会理事長 天野 慎介  
一般社団法人 日本疫学会理事長 玉腰 暁子  
一般社団法人 日本癌学会理事長 間野 博行  
一般社団法人 日本癌治療学会理事長 吉野 孝之  
一般社団法人 日本がん予防学会理事長 石川 秀樹  
一般社団法人 日本公衆衛生学会理事長 磯 博康  
公益社団法人 日本臨床腫瘍学会理事長 南 博信  
日本がん疫学・分子疫学研究会 代表幹事 井上 真奈美

## がん登録推進法改正に関する要望書

がん登録は「がん対策の羅針盤」ともいわれています。2013年にがん登録等の推進に関する法律（がん登録推進法）が制定され、2016年1月から全国がん登録が始まりました。以降毎年の全国のがん罹患数・率が集計、公表（「全国がん登録 罹患数・率報告」）されるとともに、自治体、病院、研究者等による調査研究に全国がん登録データが利用され、わが国のがん対策、がん研究の推進に寄与しています。

### 【要望理由】

がん登録推進法には施行5年後の見直し規定があり、厚生科学審議会がん登録部会は令和5年10月にこれまでの議論をふまえて「全国がん登録及び院内がん登録に係る課題と対応方針中間取りまとめ」を公表しました。現在、がん登録推進法改正に向けて検討されていることと思います。そこで、がん登録推進法の第一条に「がん登録等により得られた情報の活用について定めることにより、がんの罹患、診療、転記等の状況の把握及び分析その他のがんに係る調査研究を推進し、もってがん対策の一層の充実に資することを目的とする」と記載されていることを踏まえ、個人情報保護に配慮してがん登録データの利活用を推進するために以下の事項を要望いたします。

### 【要望内容】

#### 1. 全国がん登録業務における個人が一意に定まる番号の収集と利用

全国がん登録の業務にあたっては、医療機関からの届出票や死亡者情報票について同一人物かどうかの照合（名寄せ）を行っており、この作業に多大な時間を要しています。名寄

せの作業の時間を短縮し、かつ正確に実施できるようにするため、全国がん登録の届出項目に被保険者番号等の一意に決まる番号を追加し、名寄せの作業に使用できるようにすることをお願いいたします。

## 2. がん登録データと他の情報とのリンケージの推進

全国がん登録データベースと国等が保有する DPC データベース、NDB、介護データベース等の公的データベースとのリンケージを行うことで、がん患者の詳細な治療内容、他疾病や合併症の状況、介護サービスの利用状況等の情報と全国がん登録情報を合わせて分析することが可能となり、わが国のがん医療、がん対策の向上に寄与する有用な知見が得られることが期待できます。1.で要望した被保険者番号等を利用して全国がん登録情報と公的データベースの連結解析を可能とするようお願いいたします。また、改正次世代医療基盤法において匿名加工医療情報と NDB 等の公的データベースとの連結解析が可能となりましたが、全国がん登録データベースについても次世代医療基盤法データベースとの連結を可能とするようお願いいたします。

## 3. 全国がん登録業務における住基ネットの利用

全国がん登録業務では、名寄せにおいて同一人物の可能性はあるが住所が異なる届出票があった場合には、対象患者が居住する自治体に住民票の交付を依頼して記載されている住所の変更履歴に基づいて判定を行っています（住所異動確認調査）。また、国（国立がん研究センター）は届出票と死亡者情報票との名寄せにおいて同様の調査を行っています。住所異動確認調査の時間と労力を軽減するため、必要な措置を講じた上で都道府県および国による住基ネットの利用を可能とするようお願いいたします。

## 4. 第 20 条に基づいて医療機関に提供された情報の診療録等への転記を可能にすること

第 20 条に基づいて医療機関に提供された情報は第 32 条で定められた保有期間の制限等の理由により現在診療録への転記が認められていません。特に生死や死因に関する情報は医療の質の評価における主要なアウトカム指標であり、診療録に転記して診療にかかわる医療従事者が情報を共有することで医療の改善に寄与することが見込まれます。第 20 条に基づいて提供された情報の診療録等への転記を可能とするようお願いいたします。

## 5. 第 20 条に基づいて医療機関に提供された情報の臓器別がん登録への提供を認めること

医療機関は臓器別がん登録（臨床系の学会・研究会が主体となって詳細な臨床情報をデータ収集するがん登録）に対してデータの提供を行っていますが、第 20 条に基づいて医療機関が取得した情報を臓器別がん登録に提供することは現在認められていません。新たな診断法や治療法の開発にあたって臓器別がん登録データに基づいた臨床研究は欠くことができないものであり、医療機関が第 20 条に基づいて得た情報を臓器別がん登録に提供することを可能とするようお願いいたします。

## 6. 国際共同研究のさらなる推進

厚生科学審議会がん登録部会の議論を経て CI5 や CONCORD-4 等の国際共同研究への全国がん登録データ提供が認められ、日本および世界のがん対策に貢献してきました。今後とも日本と世界のがん対策に資する研究のさらなる推進のために、がん登録情報の海外での

安全管理や運用方法を明確化するよう要望します。

7. 院内がん登録情報の利活用の推進

院内がん登録情報はがん診療の実態の把握や質の評価を行う上で大変重要です。自治体、都道府県がん診療連携協議会、研究者等がこれらの目的で病院から情報の提供を受け、利活用ができるように、同情報およびその全国収集データの利用について可能であることの周知をお願いいたします。

8. がん登録を支える人材の育成および確保

がん登録データを収集するには、病院等で診療情報を基にがん情報を調査し、届出を行う実務者と、都道府県がん登録室で届出票の整理・突合を担当する実務者の役割が重要です。これらの実務者には専門的な知識が求められ、安定した雇用の確保も不可欠です。よって、人材の育成および確保の一層の強化をお願いいたします。

9. 死亡場所に関する情報の全国がん登録への追加の検討

がん患者の死亡場所は、在宅医療、看取り等のがん患者の受療状況を理解する上で大変重要な情報であり、がん医療政策において有用ですが、現在、全国がん登録データベースには記録されていません。全国がん登録データベースにがん患者の死亡場所に関する情報を追加する必要性や課題等について評価、検討を行っていただきますようお願い申し上げます。

以上