

内閣府規制改革推進会議 での登壇のご報告

MATSUZAKA Masashi

松坂 方士

弘前大学 / JACR 理事



大阪医科薬科大学・伊藤ゆり先生のご紹介で内閣府規制改革推進室と意見交換した経緯から、内閣府規制改革推進会議の第6回健康・医療・介護WGに登壇し、がん登録情報の利活用に関する課題と改善策に関するJACRからの提案を発表しましたのでご報告します。

今回の発表は令和6年9月にJACRが国立がん研究センターに提出した「日本のがん登録のさらなる進展のための提言書」に基づいて以下の4つを提案しました。

1. がん登録推進法第20条に基づく死亡情報の提供

都道府県がん登録はがん登録推進法第20条に基づいて死亡情報を医療機関に提供します。同法成立時、医療機関は死亡情報を取得することで臨床研究がさらに発展することを期待しました。しかし、現段階ではがん登録データベースに保存された詳細な死因情報は提供されず、医療機関は提供された死亡情報を十分にカルテに記載することや第三者（がん関連学会が主催する症例登録など）に提供することができません。発表ではこのことが臨床研究の推進にとって大きな障害となっていることを指摘し、改善をお願いしました。

この課題については、がん患者会からも同様の改善要求がありました。

2. 全国がん登録情報での国際共同研究への参加

がん登録推進法の施行前まで、地域がん登録室は多くの国際共同研究（疫学コホート研究を含む）に参加して世界的に貴重な研究に貢献しただけでなく、国際比較により日本のがん

対策、がん医療の問題点を指摘してきました。しかし、同法が施行されると、がん登録情報の利用者に国外に在る者が含まれると同法21条に基づく

研究利用が不可能になりました。そのため、日本初のがん研究の国際的な存在感が低下していることを指摘し、改善をお願いしました。

3. 国際分類でのがん登録情報の抽出

全国がん登録情報は原発部位、病理診断とも ICD-

O-3で登録していますが、小児がんや希少がんなどの国際的な研究では他の分類が用いられることがあります。これらは ICD-O-3 から変換することが可能であるものの、現状ではその技術がある研究者等が在籍する都道府県がん登録室しか国際共同研究に参加することができません。そのため、全国がん登録データベース上に原発部位や病理診断を ICD-O-3 以外の国際分類に自動変換する機能を搭載し、国際共同研究に参加するハードルを下げることを提案しました。

この課題については、がん患者会からも同様の改善要求がありました。

4. 公表前確認

全国がん登録情報を利用した研究の場合、事前に利用者として届け出た者以外に成果を公表する前には窓口組織による集計表等の公表前確認が必要です。ただ、近年の大規模研究では共同研究者が数百人に及び、研究結果を議論するために数百の集計表が作成されることも稀ではありません。このような大人数の利用者の届出手続きや大量の集計表の公表前確認は現実的ではありません。また、窓口機関による論文内容への介入などにより研究成果の質が低下したこともあり、公表前確認の運用を全体的に見直すことをお願いしました。

がん登録は患者の機微な情報を取り扱うため、安全管理は最も重要な課題の一つです。しかし、漏洩リスクが低い領域での情報保存や、個人特定が困難な情報についての厳格な安全管理や煩雑な利用手続きはがん登録データがもたらす国民・がん患者への利益を縮小させます。そのため、権利利益のバランスを十分に考慮しながらがん対策や臨床研究の推進を通して国民・がん患者に利益を還元できる運用をご検討いただきたいと思います。



2. 全国がん登録情報での国際共同研究への参加

がん登録情報の利用者に国外に在る者が含まれる場合、国(法17条)と都道府県(法18条)にのみ提供が可能である。

研究者(法21条)への提供は申出することができない。

非匿名化情報(対象者名簿への罹患情報の付与)を国際共同利用できない

全国がん登録 情報の利用マニュアル 第1版
第6 全国がん登録情報等の提供を申し出ることができる者(p7.8)

日本発のがん研究の国際的な存在感が低下しており、国外に在る者の全国がん登録情報の利用が可能となるようにご検討いただきたい。