

## 英国の小児がん登録視察報告

柴田 亜希子\*

### 1. はじめに

我が国では、小児がん罹患の全数把握はできていないと考えられている。小児がん罹患の計測システムは大きく3つ、学会登録、がん診療連携拠点病院院内がん登録全国集計、地域がん登録が現存するが、それぞれに全数把握できていないと考えられる要因が存在する。昨年度、小児がん診療の集約化が実現されており、完全性の高い小児がん罹患率・生存率が報告されている英国を訪問し、それらを実現している手法を学ぶ機会を得たので報告する。

### 2. 方法

英国のがん登録及び関連する組織について、論文、各組織のインターネットホームページから収集した情報と以前に英国の地域がん登録と関連組織を訪問した研究者による報告を整理し、訪問先を決定、主な調査項目を設定した。訪問先は、英国小児がん登録、代表的な地域のがん登録の実施機関、英国統計局（Office of National Statistics: ONS）とした。今回の英国訪問では、がん登録の実施状況の視察の他に、がん診療体制の調査を目的にいくつかの病院を訪問する予定があったため、病院におけるがん登録や医療情報システムの実際を調査し、データを集める側からとデータの発生源から得た情報を相互に裏付けることにした。

### 3. 結果

2011年11月6日から10日にかけて、予定していた組織を訪問し、調査を行った。事前に設定した調査項目に対する回答は、表一覧で示した。

小児がん登録が地域がん登録とは別に存在する理由について、全国小児がん登録とオックスフォード地域がん登録の両者が、成人とは収集の必要な項目が異なる、歴史的背景による情報の集めやすさの2点を挙げた。英国ではかつて、臨床試験と連動して、血液腫瘍、固形腫瘍、その他の小児腫瘍登録が複数存在しており、長期追跡や多重がんの把握のために、1箇所初期登録機関と登録患者の追跡情報を収集する機関が必要とされた。罹患情報の収集方法は、小児がん登録では専用の届出様式の届出による受動的収集が基本で、地域がん登録では登録室が医療機関から必要な情報を抽出して収集する能動的収集が一般的であった。小児がん登録と地域がん登録間の情報交換、小児がん登録と臨床研究・試験用のデータベースとの情報交換が行われており、各登録はそれぞれに必要な情報の補完、精度向上に利用されていた。臨床研究・試験用の登録は、Children's Cancer and Leukaemia Group (CCLG)に参加する病院で行われており、CCLGに参加する病院は、実質上、英国の小児がん診療の拠点病院である。

---

\*国立がん研究センターがん対策情報センターがん統計研究部診療実態調査室  
〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1

---

#### 4. 考察

英国にはがん登録の個別法は存在しない。National Health Service (NHS) 法に、個人情報を含む医療情報の利用に関する規定があり、地域がん登録はその規定の元で実施が承認され、がん情報を収集する権限を持つ。英国には9つの独立した地域がん登録があるが、英国全体のがん罹患の報告はONSが担う。全数把握を目的とする小児がん登録は全英で一つであり、地域がん登録と同等に運営されている。小児がん登録及び各地の地域がん登録室の所在が大学や地域の公衆衛生機関などばらばらで、一見異なる組織のように見えるが、大学は国立で、保健所はNHSの配下であるなど、国の組織である点が共通している。英国のがん登録の仕組みは、既存のがん登録実施機関を生かしながら、近年の国民の個人情報保護の意識の高まりに配慮し、国のがん政策の立案に資するがん統計情報を整備する必要

に応じて作られたと考えられた。また、NHSの仕組みの一つである、家庭医登録制度と専門医療機関紹介制度によって、我が国と比べてがんを診療する医療機関は限定されており、情報を悉皆的に収集しやすい背景があると考えられた。

#### 5. 結語

公的事業の仕組みは、その国の社会の成り立ち(法律)と密接に関係しているため、小児がん登録を含め、日本の地域がん登録の改善のためには、日本の社会に合った手法を編み出す必要がある。

(本研究は、平成23年度厚生労働科学研究費補助金 第3次対がん総合戦略研究事業「がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への適用に関する研究(課題番号:H23-3次がん一般-005)」の一環として行われた。)

表 英国小児がん登録とオックスフォード地域がん登録

調査項目	英国小児がん登録	地域がん登録
① 小児がん登録が地域がん登録とは別に存在する理由	<ul style="list-style-type: none"> <li>・成人とは収集の必要な項目が異なる</li> <li>・歴史的背景による情報の集まりやすさ</li> </ul>	
② 組織実施主体	<ul style="list-style-type: none"> <li>・オックスフォード大学の小児部の管理部門</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・オックスフォード地域がん登録の場合は、National Health Service の下部組織の Solution of Public Health の一部門</li> </ul>
③ 運営資金源	<ul style="list-style-type: none"> <li>・主な運営資金源は、英国の健康とスコットランド政府。</li> <li>・その他、慈善事業基金 (Charity fund)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・運営資金源は、NHSとCharity fund</li> </ul>
④ 個人情報を収集してがん登録を実施していることについて国民理解を高めるための何かを行っているか。	<ul style="list-style-type: none"> <li>・積極的には行っていない。</li> <li>・ONSの研究者からは、自分たちの役割は国のがん罹患と生存率を報告し、分析することだと考えており、Cancer Research UK などの慈善団体がそれらの報告を使ってくれることが国民に対するアピールになっていると思う、との回答を得た</li> </ul>	
⑤ データの管理方法	<ul style="list-style-type: none"> <li>・独自データベース</li> <li>・IT担当が随時、保守、拡張している</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・他の地域のがん登録が開発したデータベース</li> <li>・共通データベース化が進められている</li> </ul>
⑥ 職員の種類と雇用形態	<ul style="list-style-type: none"> <li>・登録スタッフ：3人</li> <li>・IT担当：2名</li> <li>・統計解析担当：2名</li> <li>・オックスフォード大学の職員 (パートタイムの職員もいる)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・登録スタッフ：3人以上 (専門職、パートタイム)</li> <li>・データマネージャー：1名 (組織の他の部門のデータマネージメントも兼任)</li> <li>・監修医師：1名 (組織のがん検診に関するプロジェクトも兼任)</li> </ul>
⑦ 収集項目	<ul style="list-style-type: none"> <li>・CCLGが決めた項目 (地域がん登録で収集している項目に、血縁者の疾患に関する情報項目が追加)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ONSが決めた罹患と生存率の計測のための最低限の項目</li> <li>・その他、各登録が先導的役割を持つ部位の腫瘍については、詳細な臨床情報を収集 (オックスフォード地域がん登録の場合は、頭頸部腫瘍)</li> </ul>
⑦ 罹患情報の種類	<ul style="list-style-type: none"> <li>・小児がん登録</li> <li>・公的死亡情報</li> <li>・地域がん登録から</li> <li>・CCLGから</li> <li>・臨床試験から</li> <li>・NHS-ICから</li> <li>・Cancer Waiting time dataから</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院から情報</li> <li>・公的死亡情報</li> <li>・小児がん登録から</li> <li>・NHS-ICから</li> <li>・Cancer Waiting time dataから</li> </ul>
⑧ 罹患情報の収集方法	<ul style="list-style-type: none"> <li>・小児がん登録指定の報告用紙による。届出はFAXや電子メール添付による。最近、WEB登録システムを開発し、開始した。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・オックスフォード地域がん登録の場合、NHS病院からがん患者に関する複数の電子情報源 (例：病理検査データベース、手術データベース) の提供を受け、登録室において人的に一腫瘍一登録に整理する。</li> </ul>
⑨ 公的死亡情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ONSから半年に一度電子情報として提供される。</li> <li>・電子情報を紙の個票に印字して、必要な情報のコード化を行った後、データ入力する。</li> <li>・公的死亡情報は報告漏れの補完というよりは、死亡の確認のために利用。</li> <li>・死亡診断書の死因は信頼できないので使わない。CCLGが調査した死因を用いる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ONSから週から月単位で電子情報として提供される。</li> </ul>