

C72.0	脊髄、頸髄、胸髄、腰髄、仙髄	spinal cord, cerebral cord, thoracic cord, lumbar cord, sacral cord
C72.1	馬尾	cauda equina
C72.2	臭脳	olfactory nerve
C72.3	視神経、視索	optic nerve, optic cord
C72.4	聴神経	acoustic nerve
C72.5	脳神経、NOS	cranial nerve, NOS
C72.9	神経系、NOS	nervous system, NOS

内分泌

C73	甲状腺、甲状舌管	thyroid, thyroglossal duct
C74	副腎、NOS	adrenal gland, NOS
C74.0	副腎皮質	adrenal cortex
C74.1	副腎髄質	adrenal medulla
C75.0	副甲状腺	parathyroid
C75.1	下垂体、ラトケのう、トルコ鞍、下垂体窩	pituitary gland, hypophysis, Rathke pouch, sella turcica, pituitary fossa
C75.2	頭蓋咽頭管	craniopharyngeal duct
C75.3	松果体	pineal gland
C75.5	大動脈小体およびその他のパラガングリア	aortic body and other paraganglia, glomus jugulare
	交感神経節、頸動脈小体、傍大動脈小体	sympathetic ganglion, para-aortic body
	パラガングリオン	paraganglion
C75.8	多内分泌腺	multiendocrine

その他

C76.0	頭部、顔面または頸部、NOS	head, face or neck, NOS
C76.1	胸郭、腋窩、胸壁、胸部、胸腔内、鎖骨下部、NOS	thorax, axilla, chest, intrathoracic, thoracic wall, scapular region, NOS
C76.2	腹部、腹壁、腹腔内	abdomen, abdominal wall, intra-abdominal site
C76.3	骨盤、骨盤壁、そけい部、臀部、会陰部	pelvic, pelvic wall, buttock, inguinal, perineum
	仙尾骨部、直腸周囲	sacrococcygeal, perirectal
C76.4	上肢、腕、肘、指、前腕、手、肩、拇指、手首	upper limb, arm, elbow, finger, forearm, hand, shoulder, thumb, wrist
C76.5	下肢、足首、ふくらはぎ、足、かかと、股関節	lower limb, ankle, foot, heel, hip, knee, leg, popliteal space
	膝、脚、膝窩、大腿、趾	thigh, toe
C76.7	背部、側腹部、体幹部	back, flank, trunk

リンパ節

C77	リンパ節	lymph node
C77.8	リンパ節、多発	lymph node of multiple regions
C80	原発不明	unknown primary site

腫瘍診断コード表

8000	転移性腫瘍	metastatic tumor
801-804	上皮性腫瘍	
8012	上皮内癌	carcinoma in situ
8010	癌、NOS 癌、転移性 癌腫症	carcinoma, NOS carcinoma, metastatic carcinomatosis
8011	上皮性腫瘍、悪性	epithelial tumor, malignant
8012	巨細胞癌	giant cell carcinoma
8020	低分化癌	undifferentiated carcinoma
8021	未分化癌 多形細胞癌	anaplastic carcinoma pleomorphic carcinoma
8033	偽肉腫性癌	pseudosarcomatous carcinoma
8041	小細胞癌	small cell carcinoma
805-808	扁平上皮腫瘍	
8050	乳頭状癌	papillary carcinoma
8051	乳頭状疣贅癌	verrucous carcinoma
8052	乳頭状扁平上皮癌	papillary squamous cell carcinoma
8070	上皮内扁平上皮癌 扁平上皮癌 扁平上皮癌、転移性	papillary squamous cell carcinoma in situ squamous cell carcinoma squamous cell carcinoma, metastatic
8075	腺扁平上皮癌	adenoid squamous cell carcinoma
8081	ボーエン病	Bowen's disease
8082	リンパ上皮癌	lymphoepithelial carcinoma
809-811	基底細胞癌	
8090	基底細胞癌	basal cell carcinoma
8091	多発性基底細胞癌	multicentric basal cell carcinoma
812-813	移行上皮癌	
8129	上皮内移行上皮癌 移行上皮癌	transitional cell carcinoma in situ transitional cell carcinoma
8123	類基底細胞癌	basalioid carcinoma
8124	cloacogenic carcinoma 総排泄腔原性癌	cloacogenic carcinoma
814-838	腺癌	
8140	上皮内腺癌 腺癌、NOS 腺癌、転移性	adenocarcinoma, in situ adenocarcinoma, NOS adenocarcinoma, metastatic
8141	硬癌	scirrhous carcinoma
8147	基底細胞腺癌	basal cell adenocarcinoma
8150	膵ラ氏島癌	islet cell carcinoma
8151	悪性インスリノーマ	malignant insulinoma
8152	悪性グルカゴノーマ	malignant glucagonoma

8154	混合型ラ氏島外分泌腺癌	mixed islet cell and exocrine adenocarcinoma
8160	胆管癌	cholangiocarcinoma, bile duct adenocarcinoma
8170	肝細胞癌	hepatocellular carcinoma
8171	肝細胞癌, 線維層板状	hepatocellular carcinoma, fibrolamellar type
8189	混合性肝細胞癌胆管癌	combined hepatocellular carcinoma and cholangiocarcinoma
8200	腺嚢胞癌	adenoid cystic carcinoma
8201	篩状腺癌	cribriform adenocarcinoma
8210	腺腫内腺癌	adenocarcinoma in adenoma (adenomatous polyp)
8220	家族性大腸ポリポーシス 家族性大腸ポリポーシス由来 腺癌	(familial) adenomatous polyposis coli adenocarcinoma in familial adenomatous polyposis
8240	悪性カルチノイド	malignant characinoid tumor
8244	混合性カルチノイド	composite characinoid and adenocarcinoma
8245	腺カルチノイド	adenocarcinoid tumor
8246	神経内分泌癌	neuroendocrine carcinoma
8247	メルケル細胞癌	Merkel cell carcinoma
8250	気管支肺胞癌	bronchioalveolar carcinoma
8251	肺胞癌	alveolar carcinoma
8260	乳頭状腺癌	papillary adenocarcinoma
8262	villous 癌	villous carcinoma
8270	嫌色素性癌	chromophobe carcinoma
8272	下垂体腺腫 下垂体腺癌	pituitary adenoma pituitary adenocarcinoma
8280	好酸性癌	acidophilic carcinoma
8290	オンコサイトーマ	oncocyoma, oxiphilic adenocarcinoma
8300	好塩基性癌	basophilic adenocarcinoma
8310	腎細胞癌、明細胞型	RCC, clear cell type
8312	腎細胞癌、NOS グラヴィッツ腫瘍	renal cell carcinoma (RCC), NOS Grawitz tumor
8319	ペリーニ管癌 集合管癌	Bellini duct carcinoma collecting duct carcinoma
8320	腎細胞癌、顆粒細胞型	RCC, granular type
8330	濾胞状腺癌	follicular adenocarcinoma
8340	乳頭癌	papillary carcinoma
8360	多発性内分泌腫瘍	multiple endocrine tumor
8370	副腎皮質癌	adrenocortical carcinoma
8380	内膜様癌	endometrioid carcinoma
839-842 皮膚および付属器腫瘍		
8390	皮膚付属器癌、NOS	skin appendage carcinoma, NOS
8400	汗腺癌	sweat gland carcinoma
8401	アポクリン腺癌	apocrine adenocarcinoma
8410	皮脂腺癌	sebaceous adenocarcinoma
843 粘液類上皮癌		
8430	粘液類上皮癌	mucoepidermoid carcinoma

844-849	嚢胞性、粘液性、漿液性腫瘍	
8440	漿液性嚢胞腺癌	serous cystadenocarcinoma
8450	乳頭状嚢胞腺癌	papillary cyst adenocarcinoma
8460	乳頭状漿液嚢胞腺癌	papillary serous cystadenocarcinoma
8470	粘液嚢胞腺癌	mucinous cystadenocarcinoma
8471	乳頭状粘液嚢胞腺癌	papillary mucinous cystadenocarcinoma
8480	粘液癌	mucinous carcinoma, colloid carcinoma, muroid carcinoma, muroid adenocarcinoma
8490	印環細胞癌 印環細胞癌、転移性	signet ring cell carcinoma metastatic signet ring cell carcinoma, Krukenberg tumor
850-854	乳管、小葉、髓様腫瘍	
8500	乳管内癌 浸潤性乳管癌	intraductal carcinoma infiltrating duct carcinoma
8501	面皰細胞癌(コメド癌)	comedo carcinoma
8502	若年性乳癌	juvenile carcinoma of breast, secretory carcinoma of breast
8504	嚢胞内癌	intracystic carcinoma
8510	髓様癌	medullary carcinoma
8520	小葉癌	lobular carcinoma
8522	混合性乳管、小葉癌、浸潤性	infiltrating duct and lobular carcinoma
8530	炎症癌	inflammatory carcinoma
8540	パジェット病、乳房	Paget disease, mammary
8542	パジェット病、乳房外	Paget disease, extramammary
855	腺房腫瘍	
8550	腺房癌	acinar cell carcinoma, acinic cell carcinoma
856-858	上皮系腫瘍、複合型	
8560	腺扁平上皮癌	adenosquamous cell carcinoma
8570	腺癌、扁平上皮化生を伴う	adenocarcinoma with squamous cell metaplasia
8580	悪性胸腺腫	malignant thymoma
859-867	性索、間質系腫瘍	
8600	悪性莢膜細胞腫	malignant thecoma
8620	悪性顆粒膜細胞腫	malignant granulosa cell tumor
8630	悪性アンドロblastoma	malignant androblastoma
8640	悪性セルトリ細胞腫	malignant Sertoli cell tumor
8650	悪性ライデク細胞腫瘍	malignant Leydig cell tumor
868-871	旁神経節腫およびグロームス腫瘍	
8680	悪性パラガングリオーマ	malignant paraganglioma
8693	悪性副腎外パラガングリオーマ	extraadrenal malignant paraganglioma
8700	褐色細胞腫、悪性	pheochromocytoma, malignant
8710	グロモアングリオサルコーマ	glomangiosarcoma

872-879 黒色腫、母斑細胞腫		
8720	悪性黒色腫	malignant melanoma
8730	無色素性黒色腫	amelanotic melanoma
8740	境界母斑を伴った黒色腫	malignant melanoma with junctional nevus
8742	悪性黒子黒色腫	lentigo maligna melanoma
8745	線維形成黒色腫	desmoplastic melanoma, neurotropic melanoma
8761	巨大母斑を伴った黒色腫	malignant melanoma with giant pigmented nevus
8771	上皮様黒色腫	epithelioid melanoma
8761	巨大母斑	giant pigmented nevus
8773	紡錘形黒色腫	spindle cell melanoma
8780	悪性青色母斑	malignant blue nevus
880 軟部腫瘍、肉腫		
8800	肉腫、NOS	sarcoma, NOS
8803	紡錘形肉腫	spindle cell sarcoma
8802	巨細胞肉腫	giant sarcoma
8803	小細胞肉腫	small cell sarcoma
8804	類上皮肉腫	epithelioid sarcoma
8805	未分化肉腫	undifferentiated sarcoma
8806	線維形成性小円型腫瘍	desmoplastic small round cell tumor
881-883 線維性腫瘍		
8810	線維肉腫、NOS	fibrosarcoma, NOS
8811	線維粘液肉腫	fibromyxosarcoma
8812	骨膜性線維肉腫	periosteal fibrosarcoma
8813	筋膜性線維肉腫	fascial sarcoma
8814	乳児性線維肉腫	infantile fibrosarcoma, congenital fibrosarcoma
8821	アグレッシブ線維腫症	aggressive fibromatosis, extra-abdominal fibromatosis, desmoid, NOS
8822	腹腔内線維腫症	abdominal fibromatosis, retroperitoneal fibromatosis
8824	筋線維性線維腫症	myofibromatosis
8830	悪性線維組織球腫	malignant fibrous histiocytoma
8832	皮膚線維肉腫(隆起性を含む)	dermatofibrosarcoma, protuberans
8833	色素性皮膚線維肉腫	pigmented dermatofibrosarcoma
884 粘液腫		
8850	粘液肉腫	myxosarcoma
885-888 脂肪腫瘍		
8850	脂肪肉腫、NOS	liposarcoma, NOS
8851	脂肪肉腫、高分化型	liposarcoma, well differentiated
8852	粘液脂肪肉腫	myxoliposarcoma myxoid liposarcoma
8853	脂肪肉腫、円形細胞型	round cell liposarcoma
8854	脂肪肉腫、多形型	pleomorphic liposarcoma

8855	脂肪肉腫、混合型	mixed liposarcoma
8860	血管筋脂肪腫	angiomyolipoma
8881	脂肪芽細胞症	lipoblastomatosis
889-892	筋肉腫瘍	
8890	平滑筋肉腫、NOS	leiomyosarcoma, NOS
8891	類上皮平滑筋肉腫	epithelioid leiomyosarcoma
8894	血管平滑筋肉腫	angiomyosarcoma
8895	筋肉腫	myosarcoma
8896	粘液性平滑筋肉腫	myxoid leiomyosarcoma
8900	横紋筋肉腫、NOS	rhabdomyosarcoma, NOS
9801	横紋筋肉腫、多形型	rhabdomyosarcoma, pleomorphic
8902	横紋筋肉腫、混合型	rhabdomyosarcoma, mixed type
8910	横紋筋肉腫、胎芽型 ブドウ状横紋筋肉腫	rhabdomyosarcoma, embryonal type sarcoma botryoides
8912	横紋筋肉腫、紡錘形細胞	rhabdomyosarcoma, spindle cell type
8920	横紋筋肉腫、胞巢型	rhabdomyosarcoma, alveolar type
8805	未分化肉腫	undifferentiated sarcoma
893-899	混合腫瘍、間質系腫瘍	
8921	外胚葉性間葉腫	ectomesenchymoma
8930	内膜間質肉腫	endometrial stromal sarcoma
8933	腺肉腫	adenosarcoma
8936	胃腸間質肉腫	gastrointestinal stromal tumor (GIST)
8940	混合腫瘍、悪性(唾液腺由来)	mixed tumor, malignant
8941	多形腺腫内癌	carcinoma in pleomorphic adenoma
8950	ミュラー管混合腫	Mullerian mixed tumor
8951	中胚葉性混合腫瘍	mesodermal mixed tumor
8959	嚢胞性部分的分化を示す腎芽腫	cystic partially differentiated nephroblastoma
8960A	ウイルムス腫瘍 腎芽腫、NOS	Wilms tumor nephroblastoma, NOS
8960B	先天性腎間葉芽腫	congenital mesoblastic tumor
8963	ラブドイド腫瘍	rhabdoid tumor
8964	腎明細胞肉腫、腎明細胞腫瘍	clear cell sarcoma of kidney
8970	肝芽腫	hepatoblastoma
8971	膵芽腫	pancreatoblastoma
8972	肺芽腫	pulmonary blastoma
8973	胸膜肺芽腫	pleuropulmonary blastoma
8980	癌肉腫、NOS	carcinosarcoma, NOS
8981	癌肉腫、胎芽型	carcinosarcoma, embryonal
8990	悪性間葉腫	mesenchymoma, malignant
8991	胎児肉腫	embryonal sarcoma
8452	充実偽乳頭膵腫瘍	solid-pseudopapillary tumor, solid and cystic tumor of pancreas
900-903	線維上皮性組織	fibroepithelial neoplasms
9020	悪性葉状腫瘍	phyllodes tumor, malignant, cystosarcoma phyllodes

904	滑膜腫瘍	synovial-like neoplasms
9040	滑膜肉腫、NOS	synovial sarcoma, NOS
9041	滑膜肉腫、紡錘形	synovial sarcoma, spindle type
9043	滑膜肉腫、二相性	synovial sarcoma, biphasic type
9044	明細胞肉腫 (腎以外の腱靭帯由来)	clear cell sarcoma
905	中皮腫	mesothelial neoplasms
9050	悪性中皮腫	malignant mesothelioma
906-909	胚細胞腫瘍	germ cell tumors
9060	未分化胚腫	dysgerminoma
9061	精細胞腫(セミノーマ)	seminoma
9064	胚腫	germinoma
9070	胎児性癌	embryonal carcinoma
9071	卵黄囊腫 乳児性胎児性癌	endodermal sinus tumor yolk sac tumor, infantile embryonal carcinoma
9072	多胎芽腫	polyembryoma
9080	奇形腫、悪性 未熟奇形腫	teratoma, malignant immature teratoma
9085	混合型胎児性癌 混合型胚細胞腫瘍 (従来の奇形癌、teratocarcinoma はこの範疇に入るが、今後はこの用語を用いない)	mixed germ cell tumor mixed embryonal carcinoma
9084	奇形腫の悪性転化	teratoma with malignant transformation
910	絨毛性腫瘍	trophoblastic tumor
9100	絨毛癌 絨毛上皮腫	choriocarcinoma chorioepithelioma
9104	placental site trophoblastic tumor	placental site trophoblastic tumor
9101	絨毛上皮癌を伴う混合型 胚細胞腫瘍 (絨毛癌成分が大部分でわずかに他の GCT 成分を含む場合のみに用いる)	choriocarcinoma combined with other germ cell tumors
911	中腎腫瘍	mesonephromas
9110	中腎腺腫 悪性中腎腫	mesonephric adenoma mesonephroma, malignant
912-916	血管腫瘍	hemangiomas
9120	血管肉腫	angiosarcoma
9130	血管内皮腫、NOS 血管内皮腫、悪性	hemangioendothelioma, NOS hemangioendothelioma, malignant
9131	毛細血管腫	capillary hemangioma
9121	海綿状血管腫	cavernous hemangioma
9133	上皮様血管内皮腫、悪性 血管内気管支肺胞腫瘍(IBVAT)	epithelioid hemangioendothelioma, malignant intravascular bronchial alveolar tumor (IBVAT)
9140	カポジ肉腫	Kaposi sarcoma
9150	悪性血管外皮腫	hemangiopericytoma, malignant

9161	血管芽腫	hemangioblastoma, angioblastoma
917	リンパ管腫	lymphangiomas
9170.	悪性リンパ管腫	lymphangiosarcoma
9174	リンパ管腫症	lymphangiomatosis
9173	嚢胞性リンパ管腫	cystic lymphangioma, cystic hygroma
918-924	骨・軟骨腫瘍	osseous and chondromatous neoplasms
9180	骨肉腫、NOS	osteosarcoma, NOS
9181	軟骨芽骨肉腫	chondroblastic osteosarcoma
9182	線維芽細胞骨肉腫	fibroblastic osteosarcoma
9183	血管拡張性骨肉腫	teleangiectatic osteosarcoma
9185	小細胞性骨肉腫	small cell osteosarcoma
9190	骨膜性骨肉腫	juxtacortical osteosarcoma, periosteal osteogenic osteosarcoma
9200	骨芽細胞腫	osteoblastoma
9210	骨軟骨症	osteochondromatosis
9220	軟骨症	chondromatosis
	軟骨肉腫	chondrosarcoma
9230	軟骨芽肉腫	chondroblastoma, malignant
9231	粘液腫性軟骨肉腫	myxoid chondrosarcoma
9240	間葉性軟骨肉腫	mesenchymal chondrosarcoma
925	巨細胞腫瘍	giant cell tumor
9250	悪性巨細胞腫瘍	malignant giant cell tumor
9251	悪性軟部巨細胞腫瘍	malignant giant cell tumor of soft tissue
926	その他の骨・軟部腫瘍	
9260	Ewing 肉腫	Ewing sarcoma
9364	末梢型神経上皮腫	primitive neuroectodermal tumor
	神経外胚葉腫瘍	neuroectodermal tumor, NOS
	末梢性原始神経外胚葉腫瘍	peripheral primitive neuroectodermal tumor
9365	アスキン腫瘍	Askin tumor
9261	長管骨アダマンチノーマ	adamantinoma of long bone
927	歯源性腫瘍	
9270	歯源性腫瘍、NOS	odontogenic tumor, NOS
	悪性歯源性腫瘍	odontogenic tumor, malignant
9310	エナメル上皮腫、悪性	ameloblastoma, malignant
9330	エナメル上皮線維肉腫	ameloblastic fibrosarcoma
935-937	その他の腫瘍	
9350	頭蓋咽頭腫	craniopharyngioma
9360	松果体腫瘍	pinealoma
9361	松果体細胞腫	pineocytoma
9362	松果体芽腫	pineoblastoma
9363	色素性神経外胚葉腫瘍	melanotic neuroectodermal tumor, retinal anlage tumor
9370	脊索腫	chordoma

938-948 神経膠腫		
9380	グリオーマ、NOS	glioma, malignant, glioma, NOS
9422	海綿芽腫	spongioblastoma
9383	上衣下膠腫	subependymal glioma
9390	脈絡叢乳頭腫 脈絡叢癌	choroid plexus papilloma choroid plexus papilloma carcinoma
9391	上衣腫、NOS	ependymoma, NOS
9392	退形成性上衣腫	anaplastic ependymoma, ependymoblastoma
9400	星細胞腫、NOS	astrocytoma, NOS
9401	退形成性星細胞腫	anaplastic astrocytoma
9410	原形質性星細胞腫	protoplasmic astrocytoma
9411	肥胖性星細胞腫	gemistocytic astrocytoma
9420	原線維性星細胞腫	fibrillary astrocytoma
9421	毛様細胞性星細胞腫	pilocytic astrocytoma
9424	多形黄色星細胞腫	pleomorphic xanthoastrocytoma
9440	膠芽腫、NOS	glioblastoma, NOS, glioblastoma mutiforme
9450	乏神経突起膠腫	oligodendroglioma
9451	退形成性乏突起神経膠腫	anaplastic oligodendroglioma
9470	髓芽腫	medulloblastoma
9471	線維形成性結節性髓芽腫	desmoplastic nodular medulloblastoma
9472	髓筋芽腫	medullomyoblastoma
9473	中枢性原始神経外胚葉腫瘍 テント上・脊髄原始神経外胚葉腫瘍	central primitive neuroectodermal tumor supratentorial/spinal primitive neuroectodermal tumor
9490	神経節細胞腫 神経節(神経)芽腫	Gangliocytoma, ganglioneuroma ganglioneuroblastoma
9500	神経芽腫、NOS 中枢神経芽腫	neuroblastoma, NOS central neuroblastoma
9501	髓上皮腫	medulloepithelioma
9508	非定型奇形腫様・ラブドイド腫様	atypical teratoid/rhabdoid tumor
9506	中枢性神経細胞腫	central neurocytoma
9505	神経節膠腫	ganglioglioma
9510	網膜芽細胞腫	retinoblastoma
9522	嗅覚神経芽腫	esthesioneuroblastoma olfactory neuroblastoma
953 髄膜腫瘍		
9530	髄膜腫、NOS 髄膜腫症 悪性髄膜腫	meningioma, NOS meningiomatosis malignant meningioma
9538	乳頭状髄膜腫	papillary meningioma
954-957 末梢神経性腫瘍		
9540	悪性末梢神経鞘性腫瘍 神経線維肉腫	malignant peripheral nerve sheath tumor neurogenic sarcoma, neurofibrosarcoma

9560	悪性神経鞘腫	malignant neurilemoma
	悪性シュワン腫	malignant Schwannoma
9561	トライトン腫瘍	triton tumor
	横紋筋芽細胞分化を伴う	malignant schwannoma with
	悪性末梢神経鞘腫	rhabdomyoblastic differentiation
9571	悪性神経周膜腫	malignant perineurioma
958	顆粒細胞性腫瘍および胞巣状軟部肉腫	
9580	悪性顆粒細胞腫	malignant granular cell tumor
9581	胞巣状軟部肉腫	alveolar soft part tumor
968	血液系腫瘍	
9680	びまん性大細胞型 B リンパ腫	diffuse large B-cell lymphoma
9687	バーキットリンパ腫	Burkitt lymphoma
9729	前駆 T 細胞性リンパ芽球性リンパ腫 (悪性リンパ腫、リンパ芽球性)	precursor T lymphoblastic lymphoma (malignant lymphoma, lymphoblastic)
9714	未分化大細胞型リンパ腫	anaplastic large cell lymphoma
9702	末梢 T 細胞リンパ腫、NOS	peripheral T-cell lymphoma (unspecified), NOS
9590	悪性リンパ腫、NOS	malignant lymphoma, NOS
9650	ホジキンリンパ腫(ホジキン病)、 NOS	Hodgkin lymphoma (Hodgkin's disease), NOS
9732	多発性(形質細胞性)骨髄腫	multiple (plasma cell) myeloma
9750	組織球症、NOS	histiocytosis, NOS
9750B	血球貪食リンパ組織球症	hemophagocytic histiocytosis
9755	組織球肉腫	histiocytic sarcoma
9755N	組織球性腫瘍、NOS	tumor of histiocyte origin, NOS
9751	ランゲルハンス組織球症 (好酸球性肉芽腫、 Hand-Schüller-Christian 病、 Letterer-Siwe 病)	Langerhans cell histiocytosis (Eosinophilic granuloma, Hand-Schüller-Christian disease, Letterer-Siwe disease)
9970	移植後リンパ増殖性疾患	post-transplant lymphoproliferative disorder
9741	肥満細胞症	mastocytosis
9835B	乳児白血病	infantile (Infant) leukemia
9835C	フィラデルフィア染色体(Ph1)陽性 急性リンパ芽球性白血病	Ph1 acute lymphoblastic leukemia
9835	急性リンパ芽球性白血病 (B 細胞性、 FAB 分類:L1 又は L2) 急性リンパ性白血病 (B 細胞性、 FAB 分類:L1 又は L2)	acute lymphoblastic leukemia (B-cell type, FAB:L1 or L2)
9837	急性リンパ芽球性白血病 (T 細胞性、 FAB 分類:L1 又は L2) 急性リンパ性白血病 (T 細胞性、 FAB 分類:L1 又は L2)	acute lymphoblastic leukemia (T-cell type, FAB:L1 or L2)
9826	バーキット白血病 (B 細胞性、 FAB 分類:L3)	Burkitt leukemia (B-ALL, FAB:L3)
9835N	急性リンパ芽球性白血病、NOS 急性リンパ性白血病、NOS	acute lymphoblastic leukemia, NOS

9872	急性骨髓性白血病、微小分化型(M0)	acute myelogenous leukemia (AML) minimally differentiated, FAB:M0
9873	急性骨髓性白血病、未成熟型(M1)	AML without maturation, FAB: M1
9874	急性骨髓性白血病、成熟型(M2)	AML with maturation, FAB: M2
9866	急性前骨髓球性白血病(M3)	acute promyelocytic leukemia, FAB:M3
9867	急性骨髓単球性白血病(M4)	acute myelomonocytic leukemia, FAB: M4
9891	急性単球性白血病(M5)	acute monocytic leukemia, FAB: M5
9840	赤白血病(M6)	acute erythroid leukemia, FAB: M6
9910	急性巨核芽球性白血病(M7)	acute megakaryoblastic leukemia, FAB: M7
9861	急性骨髓性白血病、NOS	AML, NOS
9875	慢性骨髓性白血病	chronic myelogenous leukemia
9946	若年性骨髓単球性白血病	juvenile myelomonocytic leukemia (JMML)
9989	骨髓異形成症候群(骨髓異形成または骨髓増殖性疾患を含む)	myelodysplastic syndromes (MDS)
9801	急性白血病、NOS	acute leukemia, NOS
9897	治療関連白血病(二次性白血病)	leukemia, therapy-related (Secondary leukemia)

※ なお、ウイルス性血球増殖性疾患は原疾患(例えば慢性活動性 EB ウイルス性リンパ増殖性疾患は慢性活動性 EB ウイルス感染症として血液疾患)に分類する。

小児疾病登録における個人情報保護と同意のあり方

—小児慢性特定疾患治療研究事業を活用した小児疾病登録の検討を基に—

分担研究者 掛江直子 早稲田大学人間総合研究センター客員研究員

主任研究者 秦 順一 国立成育医療センター研究所長

分担研究者 加藤忠明 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部部長

研究要旨

小児医療政策決定に際し、小児疾病登録等の疫学研究による科学的なエビデンスは必須であり、また政策の評価に際しても同様である。本研究班では、我が国の基盤整備事業として小児疾病登録の整備を検討し、既に実施されている小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）を基に構築することが、効率的かつ効果的であると判断した。しかしながら、疫学研究において対象となる人々の同意のあり方や個人情報の取り扱いについては、さまざまな倫理的問題が生じうる。本分担研究では、倫理的見地から個人情報保護と同意のあり方について検討し、今後のあり方について提言を行った。

はじめに

小児医療政策決定ならびにその評価に際し、小児疾病登録等の疫学研究による科学的なエビデンスは必須である。特に疾患の発症数を把握することは、疾病構造の理解、政策の費用対効果の評価等の基盤となる事業である。このような基盤事業では、全人口における発症数を把握するためにほぼすべての症例を把握していることが重要となってくるが、我が国においては疫学研究における同意のあり方

について、未だ十分な議論が重ねられていないように考える。そこで、本稿では、疫学研究における倫理を概観し、今後の同意のあり方を再整理する。

疫学研究における倫理

人を対象とした医科学研究の実施に際しては、被験者の人間の尊厳の尊重ならびに人権保護といった基本理念に支えられた倫理原則がある(表 1)。当然のことながら、疫学研究も

表1. 医科学研究における基本的倫理原則

-
- | |
|--|
| (1) 自律性の尊重 (respect for the autonomy of persons) |
| 自律的な個人の自己決定を尊重するとともに、自律性が十分でない個人を護ること |
| (2) 無危害 (non-maleficence) |
| 人に対する危害を回避する、もしくは最小化すること |
| (3) 善行 (beneficence) |
| 人の善を優先し、最善の利益を追求し、最大化すること |
| (4) 公正 (justice) |
| リスクとベネフィットの配分、ならびに手続きにおける公正さが保たれること |
-

人を対象とした医科学研究の一領域であることから、同様に倫理原則を遵守しなければならない。しかし、これらの倫理原則は臨床医学研究や治験といった身体的侵襲度の高い研究を主な対象として検討されてきた。これに対し、疫学研究は、(1) いわゆる臨床医学研究に較べ身体的侵襲度が低い、(2) 集団を対象とすることから個別のインフォームド・コンセントの取得が困難な場合が多い、(3) 追跡や照合を行なうために個人を特定する情報 (identifier) を取り去ることができない場合が多い等の特性をもち、臨床医学研究とは前提とされる状況が異なる場合が少なくない。

このような状況に鑑み整理された倫理的な枠組みとして、Micro-Ethics と Macro-Ethics とがある (Gostin, 1991)。Micro-Ethics とは、被験者である個人の権利保護に焦点をあてたもので、前述の表 1 の倫理的基本原則をさす。これに対し Macro-Ethics とは、集団 (集団を構成しているすべての個人) の尊厳の尊重に焦点をあてたもので、次の五つの原則によって支えられる。すなわち、(1) 集団の個人々の健康と福祉を護ることを最優先の義務とすること、(2) 集団の個人々の尊重と彼らの自己決定権の尊重、(3) 弱い立場の個人々の保護と研究実施の正当な理由の必要性、(4) 集団の個人々のプライバシーやインテグリティ、自尊心の保護、(5) 集団の個人々に対する恩恵の公正な配分とインフラ整備の必要性、の五つの原則である。Macro-Ethics では、被験者集団に害を与えないこと (First Do No Harm) がこの枠組みを支えている。この Macro-Ethics という枠組みは、文部科学省と厚生労働省によって策定された「疫学研究に関する倫理指針」(平成 14 年 6 月 17 日)の基本的な考え方とも齟齬がなく、基盤整備事業としての小児疾病登録の同意のあり方を考える際に

有用なものである。以下は、この Macro-Ethics の考え方をを用いて検討を進める。

小慢事業を用いた小児疾病登録

小慢事業は、子どもの慢性の病気の医療の確立と普及を図り、併せて患者家族の医療費の負担軽減にも資することを目的として、1974 年から実施されてきた医療費助成制度である。悪性新生物に着目した場合、小児がん患者の情報源としては極めて有効であると言われている (味木報告書参照)。小慢事業では、現在、保健所での医療費助成の申請の際に、中央 (厚生労働省) ヘデータを登録され治療研究の基礎資料として利用されることについての同意を保護者から得ている。しかし、小慢事業を目的に基づいて、小児医療行政の基盤になるべき基礎データの収集 (個人情報を含まない発症数の把握) を主目的とする統計事業と時系列的に患者の状態を把握することによる登録研究事業に大きく再整理すると、各々の事業において必要な個人情報の質や量に大きな違いがあることが明らかになった。

個人情報保護と同意のあり方

統計事業では、疾患名と地域コードのみを中央登録センター (厚生労働省) に集め、全国規模で集計を行い、我が国における慢性疾患の患児数を把握することを目的とするならば、個人情報は一切不要となる。したがって、個人情報保護の観点からは、漏洩等のリスクはほぼないと言える。それに加え、すべての発症例の把握が小児医療行政を適正に進めるために必須の情報であるならば、Macro-Ethics の考え方に基づき、個別の同意は不要と理解することも可能であろう。

しかしながら、統計事業では、単年の患者数の把握等の最小限の基礎情報しか得られな

いため、治療法や支援を改善するために必要となる縦断的研究はできない。そこで、小慢事業に医療費助成を申請する際に登録事業への参加の同意を得て、同意を得られた患者のみを対象に、医療意見書の情報を電子データ化し、中央登録センターに登録するという登録研究事業が重要となる。この登録研究では、患児の治療の経過を一年毎の医療費助成申請の際に追加登録し、治療の効果や副作用情報と言った長期的な医療情報を集計することにより、治療法の評価や改善のため基礎データを集積することを目的とする。しかしこの場合も、患児を識別するための情報は必要であるものの、患児の氏名や住所といった個人情報には不要である。

さらに、難治性の小児疾患の治療研究のためには、これらの統計ならびに登録研究といった基盤事業のデータをもとに、個別の疾患に関するさらに詳細な二次研究を進める必要がある。その際、小慢事業を基盤とした小児疾病登録事業では、研究者に対して基礎となる統計データや登録研究による縦断データの提供を行うと共に、必要に応じて患児の疾患名や地域コードを研究者に提供し、研究者が主治医にコンタクトを取り、主治医から患児（もしくは保護者）に二次研究への協力依頼をしてもらい、改めて同意を得るという方法で整理することができると思う。

今後の課題

以上のように小慢事業を再整理し、小児疾病登録といった基盤整備事業として位置づけることは可能であるが、同時に積み残された課題も多い。例えば、現行の小慢事業では保護者の同意は得ているものの、自治体によっては事業の全体像ならびに目的、方法等が十分に説明されているとは言い難い。しかし、

十分な説明に基づかない同意がそもそも法的に有効であるか疑問が残る。この点については、今後の課題としては、事業として説明文書を作成し、小児疾病登録と言った基盤事業について十分に理解を得る努力が求められる(資料参照)。

さらに、基盤事業で収集した情報には個人情報には含まれていないが、いくつかの情報を照合することによって(特に稀少疾患では)個人を識別することが可能になる場合がある。したがって、基盤事業として収集した情報の利活用について、その方法と基準を作成することが必要であろう。また、二次研究に基盤事業で収集したデータを活用する場合は、その二次研究が科学的にも倫理的にも適正な研究であるのかといった審査、ならびにどのような情報を提供することが妥当であるかを審査する体制を、当該事業として整備することも、今後の課題として検討しなければならないであろう。

参考文献

- 1) CIOMS/WHO: International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies, 1991, 光石忠敬訳, 臨床評価 20, pp.563-578, 1992.
- 2) Tom L. Beachamp & James F. Childress: Principles of Biomedical Ethics 4th edition, Oxford University Press, 1994.
- 3) Jonathan M. Mann: Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights, Hastings Center Report 27(3), pp.6-13, 1997.
- 4) Tom L. Beachamp: Moral Foundations, Ethics and Epidemiology, Oxford University Press, 1999.
- 5) Lawrence Gostin: Macro-ethical Principles for the Conduct of Research on Human Subjects: Population-based Research and Ethics, WHO / CIOMS Steering Committee Report, pp.29-46, 1992.
- 6) 文部科学省・厚生労働省: 疫学研究に関する倫理指針, 2002.

小児慢性特定疾患治療研究事業のお知らせ

もしもお子様に何か病気が見つかった場合、検査や治療にかかる費用は、小児慢性特定疾患治療研究事業（以下小慢事業とよびます）による医療費助成を申請することによって、医療費の給付を受けることができます。小慢事業は、慢性の病気をもつ子どもの育成を助け、経済的・社会的支援を提供することによって患者家族の負担を軽減する支援と、子どもの慢性の病気の診断法や治療法を向上させるための治療研究の二つを柱に事業を進めています。本事業の実施主体は、都道府県、指定都市および中核市（以下、都道府県等）であり、費用の半分を国からの補助を受けて実施しています。

このお知らせは、小慢事業について皆さまにご理解をいただいた上で、治療研究事業へのご協力をお願いするものです。ぜひ本書をお読みいただき、小慢事業をご理解・ご活用いただくと同時に、治療研究事業へのご協力をお願いいたします。

治療研究事業とは

この治療研究事業には、大きく分けて、統計事業と登録研究事業の二つがあります。

統計事業というのは、我が国でどのような子どもの病気が発生しているかを把握するためのもので、これは小児医療政策を考える上で、もっとも基礎的な情報となります。

次に登録研究事業ですが、これは小慢事業において支援しているお子様が、どのような症状で、どのような治療を受けたかという経過を登録研究によって把握するものです。これによりお子様が受けている治療が効果的であるのか、必要な支援がなされているのかなど、お子様がより良い治療と支援を受けられるように、診断法や治療法、支援を評価し、改善していきます。

さらに、これらの統計ならびに研究の結果をもとに、子どもの慢性疾患の治療マニュアルや養育マニュアルを作成し標準化することにより、地域や施設による治療や療育の格差をなくしたり、全国の専門医へ情報を提供したり、専門医が相互に意見を交換するなどの体制整備を強化し、子どもの慢性疾患の治療ならびに支援の向上にむけて努力をしています。

統計事業

小慢事業を用いて医療費の助成を受けるには、年に一度、お子様の治療や経過観察の際の検査結果などを医療意見書として主治医にまとめてもらい、それを地域の保健所に申請して、医療券の発行を受けます。

この医療意見書は保健所で厳重に管理しますが、この意見書からお子様の疾患名と地域コードが統計事業として中央登録センター（厚生労働省、実務は国立成育医療センター成育政策科学研究部）に集められ、全国規模で集計されます。これにより、我が国における慢性疾患の患児数を把握します。

登録研究事業

上記の統計事業では、その年その年の患者数の把握などの基礎情報しか得られないため、治療法や支援を改善するような研究はできません。そこで、小慢事業に医療費助成を申請していただく際に登録事業への参加の同意をいただいた方を対象に、登録研究を行っております。この登録研究事業では、医療費助成申請のために保健所に提出される医療意見書の情報を電子データ化し、中央登録センターに登録します。そして、治療の経過を一年ごとに追加登録し、お子様の診断は正確であるのか、お子様が受けている治療が効果的であるのか、治療を続けて（もしくは経過を観察して）一年後、二年後にどのような経過をとっておられるのか、予想外の副作用などはでていないかといった長期的な治療情報を集計し、治療法の評価や改善のための研究に用います。小慢事業で取り組んでおります病気は、慢性のものでありますので、時間の経過を追って研究することが非常に重要ですし、これらの研究結果からより良い治療法が検討されていきます。

このとき、登録されたお子様が翌年どういう状態にいるのかという情報のみが必要なのであり、そのお子様が誰であるのかという情報は必要ありませんので、お名前やご住所などの個人情報はいっさい登録いたしません。

情報の二次利用

治療法が進歩するのと同じように、病気の原因も時を経て変化したりすることがあります。また、さらに治療法の開発を加速するために、ある特定の部分に焦点を当てて詳しく情報を解析する研究が必要な場合もあります。そのような状況においては、専門医（研究者）によるさらに詳しい調査研究（二次調査研究）が必要になります。小慢事業では、そういった新しい調査研究をする必要があるか、また倫理的に問題がないかといった点を倫理審査委員会（小慢事業の中に設置。半数を外部委員とする）で審査した上で、重要な研究に限定して、小慢事業で登録された情報を提供します。

具体的な手順としては、例えばどちらの病院で〇〇病のお子様がお治療を受けているという情報を中央登録センターから研究者に提供し、その情報を受け取った研究者がその病院の主治医に連絡し、お子様（お子様がまだ小さいときには保護者の方）に対して二次調査研究についての説明を行い、同意をいただいた場合にのみご協力いただくということになります。もちろん、ここで二次調査研究に協力するもしないも自由ですし、お断りになってもお子様の治療にはなんら不利益は生じません。

個人情報の保護

小慢事業における統計事業では、お子様のお名前や住所などの個人情報ははじめ、受給者番号などの個人を識別できる情報は一切登録せず、中央登録センターへは疾患名と都道府県等のみが報告され、統計として解析されます。ですので、個人情報が漏れるリスクはまったくありません。

登録研究事業では、統計事業と同じくお子様のお名前や住所などの個人情報は登録いたしません。お子様を識別するための情報として地域コードや性別、医療機関名などを医療情報とあわせて中央登録センターに登録します。これらの情報は、名前などの個人情報は含んでいませんが、中央登録センターにて厳重に保管されます。

情報の公開

解析結果は、個人情報保護に十分に配慮した上で、研究報告書にまとめられ、保健所や公的機関などに配布されます。また、ホームページ（厚生労働科学研究成果データベース <http://webabst.iph.go.jp/>、および国立成育医療センター研究所 <http://www.nch.go.jp/>、日本子ども家庭総合研究所トピックス <http://www.aiiku.or.jp/info.htm>）にも掲載されますので、ご参照ください。

強制ではありません

小慢事業における統計事業は、すべての医療費助成を受けておられる患者様の医療情報を自動的に集計解析させていただいております。登録研究事業については、医療費助成の申請時に登録研究事業にご協力をいただけるかどうかをお伺いいたしております。もちろん強制ではありません。もしご承諾いただけなくても、お子様の治療ならびに医療費助成においてなんら不利益は生じませんので、ご安心ください。

また、一旦ご協力いただいた場合も、お気持ちが変わられたときはいつでも撤回することができます。その場合は、地域の保健所の小慢事業の担当課にご連絡ください。

問合せ先

なお、小慢事業に関するお問い合わせ、ならびに治療、養育に関するご質問がございましたら、下記までご連絡ください。

国立成育医療センター研究所 成育政策科学研究部 部長 加藤忠明
Tel: 03-5494-7120 (内線 8731, 8751, 8796)
Fax: 03-5486-1695

-----切り取り線-----

小児慢性特定疾患治療研究事業 登録研究 同意書

平成 年 月 日

_____ 御中

「小児慢性特定疾患治療研究事業のお知らせ」を読み、当該事業の内容を十分に理解いたしましたので、登録研究事業への協力に同意いたします。

患児氏名 _____

保護者氏名 _____ (続柄)