

存されることができる。このように保存されたデータの選択は財産法典 *code de patrimoine* L212-4 条に規定された要件において行われる。

目的が、同法典 2 巻の範囲において古文書書類の長期間の保存の確保に制限されている処理は、本法四章（処理の実行に先立つ手続き…報告者注）に規定された処理の実行に先立つ手続き *formalités préalables* を免除される。

次のものがあれば、一項に掲げられたもの以外の目的を有する処理に入ることができる。

—関係当事者の明示の同意がある、

—CNIL の承認がある、

—8 条 1 項に掲げられたデータに関する同条 2 項の 8 号および 4 項に規定された要件において。」

²¹ 1978 年法 56 条「いかなる人も、自分に関係する個人的性質のデータが、53 条の対象となるものの性質を有する処理によって必要となる職業上の秘密に対する義務を免れることの対象となることを反対する権利を有する。研究が特定している生物学的採取見本の収集を必要とする場合において、当事者の啓発され説明を受けた同意（インフォームド・コンセント—報告者注）が、データ処理の使用に先立って得られなければならない。

死亡原因の証明書上に記載されている人々も含めて、死亡した人に関する情報は、当該当事者が生存しているときに、書面で拒否を表明している場合を除いて、データ処理の目的とすることができる。」

²² 1978 年法 57 条「その人々に対して記名データが収集されたり、または、その人々に関するこの様なデータが提供される場合に、その人々は、当該データの処理が始まる前に、個別に次のことについて、説明される。すな

わち、

1. 提供される情報の性質
2. データ処理の合目的性
3. 39 条と 40 条に規定されたアクセス権と訂正権
4. 56 条 1 項および 3 項に規定された拒絶権または、同条第 2 項に規定された場合における、同意を求める義務

しかしながら、主治医が良心に恥じることなく適法な理由であると評価するために、病人がその診断または重大な予後を知らない状態で置かれる場合、これらの情報は当該病人に伝えられることはできない。

データが当初データ処理以外の目的のために収集された場合において、個別に説明義務を履行しようとしても当事者を再び探し出すことが困難である場合、そのデータ処理においては個別の説明義務を履践できずともよい。研究目的でデータの活用をされる対象者への説明義務の不履行は、この点について規定する CNIL に渡された承認の申請書類に記載される。」

²³ 1978 年法 39 条「I 自分の身分を証明するいかなる自然人も、個人的性質のデータの処理の責任者に、次のことを得るために、質問する権利を有する。

- 1° 自分に関する個人的性質のデータが処理の対象となるか否かという確認；
- 2° 処理の目的、個人的性質のデータの категория、および、データが提供される名宛人または名宛人の категорияに関する情報；
- 3° 場合によっては、ヨーロッパ共同体のメンバーでない国家の使用が検討される個人的性質のデータの提供に関する情報；
- 4° アクセス可能な形式により、形式に関する個人的性質のデータ、および、そのデータ

の出所に関する処分可能な情報の提供;

5° コンピュータ処理の根拠とされ、かつ、当事者 l'intéressé に対して法的効果を生じさせる決定をする場合の、このコンピュータ処理の根拠を認識し、かつ、異議を唱えることを可能にする情報;しかし、当事者に伝えられたこれらの情報は、知的所有権法典 1 巻および 3 巻 4 編の規定の意味で所有権者の権利を侵害してはならない。

個人的性質のデータは請求に基づき当事者に渡される。処理責任者は、提供につき、コピー費用を超えない額の支払をさせることができる。

個人的性質のデータの隠蔽、消失のおそれがある場合、管轄裁判官は、レフェレ（急速審理—報告者注）も含めて、この隠蔽や消失を避けることができるあらゆる措置を命じることができる。

II 処理責任者は、明白に濫用的な請求、とりわけ、大人数や反復性のある性質や体系的な性質の請求に反対することができる。反対する場合に、請求が明らかに濫用的性質であることの証明の負担は、アクセスを請求された方の責任者（処理責任者—報告者）に課せられる。

本条の規定は、個人的性質のデータが当事者のプライバシーを侵害するおそれを明白に排除する形式 **une forme** のもとで、そして、統計の作成、科学研究または歴史的研究のみを目的とし、そのために必要な期間を超えない期間、保存される場合は適用されない。36 条 2 項に掲げられた場合を除いて、処理責任者が検討の結果本条の規定に違背することは、承認の請求または CNIL に提出された申請に記載される。」

24 1978 年法 40 条「身分を証明する自然人は誰でも、自己に関する個人的性質のデータ

が、不正確、不完全、不明確、失効、または、データの収集、使用、提供または保存が禁じられている場合、ケースバイケースで、訂正され、完全にされ、公表され、封じ込められ、または、抹消されることを要求することができる。

データの当事者がその請求をする場合、処理責任者は、請求者に費用を請求せずに、前項の規定により要求された作業に進むことを明らかにしなければならない **justifier**。

反対する場合、証明負担はアクセス権を行使された方の責任者（処理責任者—報告者注）に課される。ただし、アクセスを反対されたデータが、当事者によって提供されたまたは当事者の同意を得て提供されたことが明らかである場合はこの限りでない

当事者が記録の修正を行う場合、彼は 39 条 I に掲げられたコピー費用に対応した費用の払い戻しを正当に受けなければならない。

データが第三者に提供された場合、処理責任者は、1 項に適合して実施した操作を第三者に知らせるために有益な、法的に必要な手続き **les diligences** を実行しなければならない。死亡した当事者の、正当な相続人は、自分が知ることができる要素によって、処理の対象となっている、死亡した当事者に関する個人的性質のデータが現実には即して変えられていなかったことの推測ができる場合、その相続人は、処理責任者に、死亡を考慮に入れ、その結果であるべき改訂をすることを要求することができる。

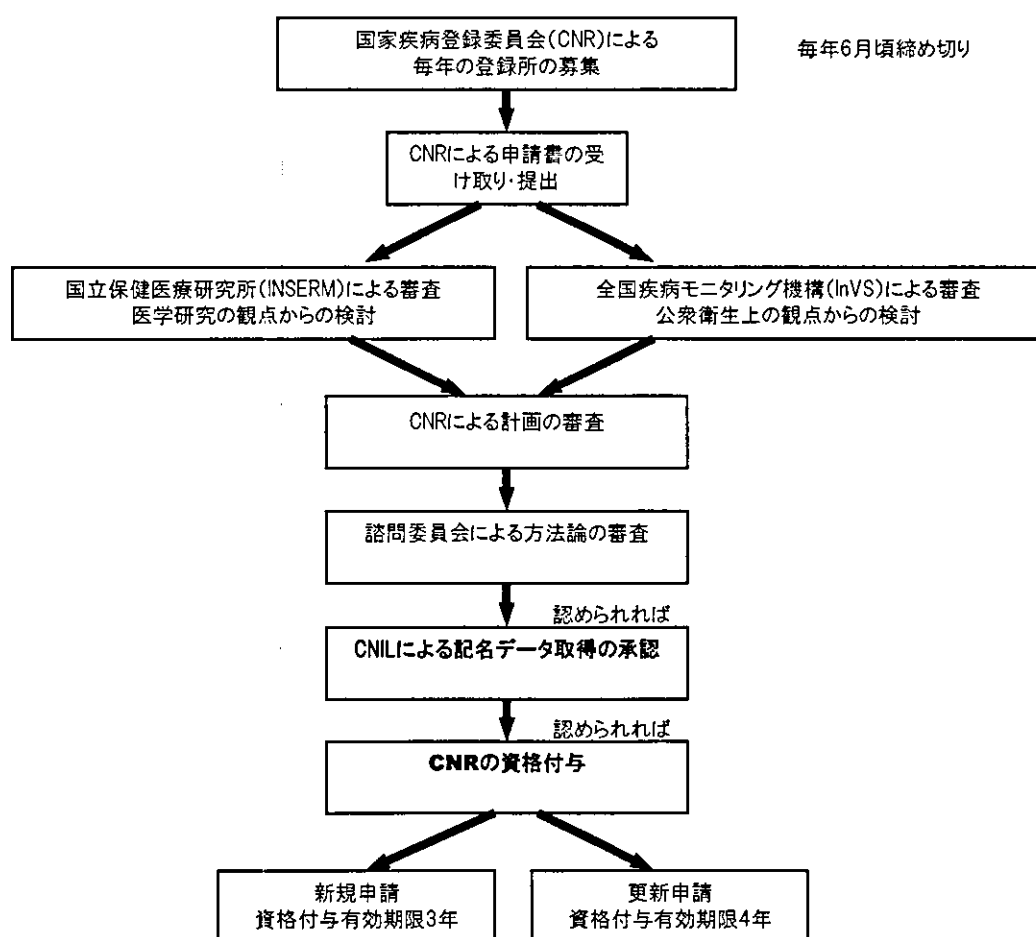
相続人がその請求をする場合、処理責任者は、請求者に費用を請求せずに、1 項によって要求される作業に入ることを明らかにしなければならない。」

25 現状については、松田報告を参照。

26 CNIL→がん登録のホームページ

<http://www.cnil.fr/index.php?id=1054&print=1> 参照。現状については、分担研究者松田智大氏のフランスでの聞き取り調査に基づく。²⁷ 分担研究者松田智大氏のフランスでの聞き取り調査によれば、小児がんのケースで母親がアクセス権行使をした1件が知られているのみである。

参考：登録資格付与手続き図



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）
分担研究報告書

フランス地域がん登録の実務面での現状

分担研究者 松田 智大 国立保健医療科学院疫学部

研究要旨

フランスの地域がん登録事業は1970年代半ばに開始され、既に30年の実績がある。登録事業を開始するには、情報処理と自由の国家委員会及び国家疾病登録委員会でそれぞれ承認及び登録資格を受ける必要があり、資格を得た地域がん登録所は、現在、海外圏を含み全がん登録13、特定がん登録8を数え、人口の15%弱をカバーしている。登録作業は現時点では調査員による医療機関や病理組織学研究室等への出張採録を中心として行われている。フランスの地域がん登録所は、単なる集計作業のみならず、記述疫学、分析疫学、医療行為の評価、検診事業の有効性の検証等を任務として与えられており、研究活動に非常に重点が置かれている点が特徴的である。今後は、健康モニタリング機構との協力のもとに国家に対して助成の増額を促しながら、病院の医療情報部、傷病保険金庫、CepiDCが管理する記名死亡票等の複数の情報源からの定期的な情報提供を依頼することで登録の精度とデータベースの質を高め、フランスがん登録所ネットワークにより設置された共同利用データベースを有効活用した研究を推進することが計画されている。

背景

地域がん登録は、がん罹患の状況を把握し、保健医療政策や検診の評価、生存分析、がん罹患動向予測等に役立てる目的で先進国各国で実施され、既に多くの成果が示されている。米国のSEERの活動や、カナダ、イギリスといった英語圏の国でのがん登録事業に関する情報は、日本においても目にすることができ(1)、機関の活動報告書や、日本のがん登録研究班の報告書での引用からその実態を把握することが出来る。しかしながら、先進国であっても非英語圏であるフランスやドイツなどでの登録事業の実態は、五大陸のがん(Cancer Incidence in Five Continents)や国際がん研究機関(IARC)の報告書などでの2次的な統計資料を除いては情報がなく、その活動はほとんど知られていない。

フランス、イタリア、スペイン、ポルトガルといったラテンヨーロッパ圏の国々は、英米諸国とは法体系も健康保険をはじめとする保健医療体制も異なり、またプライバシーや倫理観においても独自の文化圏に属するが故に、米英加にはない視点や工夫をしている可能性がある。

本研究では、日本でのがん登録環境を整備する

にあたり、先進国における事業の一例として、フランスがん登録の実務的側面を報告する。

方法

独自に入手した文献、及び、2005年2月に、健康モニタリング委員会／国家疾病登録委員会 InVS /CNR (ローランス・シェリー・シャリン博士、Dr. Laurence CHERIE-CHALLINE)、情報処理と自由の国家委員会 CNIL (ジャンヌ・ボッシ博士、Dr. Jeanne Bossi)、小児白血病全国登録所 Registre National du Lucemie des Enfants (ジャクリーヌ・クラヴェル博士、Dr. Jacqueline CLAVEL)、フランスがん登録所ネットワーク FRANCIM (パスカル・グロクロード博士、Dr. Pascale GROSCLAUDE)、タルン県がん登録所 Registre des Cancers du Tarn (マーティン・ソヴァージュ博士、Dr. Martine SAUVAGE)、Université Toulouse 1 Sciences Sociales トゥールーズ第1大学法学部(アン・マリー・デュゲ博士、Dr. Anne-Marie DUGUET)を訪問しインタビュー調査して得た情報を分析し、本報告書をまとめた。

結果

がん登録の歴史

フランスは内地総面積約 55 万 km²、人口約 6000 万人で、日本の 1.5 倍の国土と 1/2 の人口を有する。医療保険のシステムは日本の現行制度に近く、民間被雇用者対象の一般制度で 8 割、その他疾病保険制度を合わせ 99% のカバー率とされる「国民皆保険制」で、世界に先駆けての電子カルテ保険証の普及や、治療の質、医学研究業績においても世界的な保健医療の先進国である。

国内最初の地域がん登録所の設立は 1975 年、バ・ラン県 (Bas-Rhin) にて行われた。事業開始の発端は国からの要請ではなく、医療関係者のイニシアティブによるものである。五大陸のがんには第 4 版より参加し、当時掲載されていたのは 2 登録所だったものが 2003 年の第 8 版では合計 13 箇所 (全がん登録 8 箇所、特定がん登録所 5 箇所) と大幅に増えている。

1999 年現在、国家疾病登録委員会 (Comité Nationale de Registre, CNR) により資格付与を受けた疾病登録所が 37 箇所存在し、その 37 のうち 21 はがん登録所である。21 あるがん登録所のうち、全がん登録所 13 (うち助成あり 9 箇所)、特定がん登録所 8 (うち助成あり 4 箇所) という内訳になっている (図 1)。がん以外の疾病の登録状況は表 1 に示す。

表 1. 1999 年現在 CNR に資格付与されているがん以外の疾病登録(2)

登録対象疾患	登録 所数	備考
新生児の先天異常	4	(1973 年から。全出生の 24% をカバー)
虚血性心疾患	3	(1984 年から。35 歳以上人口の 5% をカバー)
脳血管疾患	1	所在: デュブロン県
インスリン依存型小児糖尿病	1	
子宮外妊娠	1	所在: オーヴェルニュ県
周産期の新生児障害	1	所在: イゼール県
食道炎	2	所在: ノル・ブルターニュ県

CNR は 1986 年 2 月 10 日のアレテによって疾病

登録環境の整備を目的として組織され、必要に応じて健康モニタリング機構 (Institut de Veille Sanitaire, InVS) の事務吏員を中心に専門家が集まり、疾病登録事業の資格付与、監督および国からの助成金の配分の決定を行っている。同時に、幾つかのシンポジウムの開催などを通じて、データの有効利用の方法を模索している。

地域がん登録所の法的地位

フランスにおける地域がん登録所の多く (13 箇所) は 1901 年の法律に基づく Association と呼ばれる非営利団体として構成されており、常に公立病院、国立保健医療研究所 (INSERM)、国立大学等の公的機関とパートナーシップを結んで活動することが求められている。5 箇所の登録所は病院の医療情報部 (DIM) が登録事業を負うような形となっている。その他、小児がん登録所を含む 4 箇所は、INSERM の研究班として活動を行っている。

地域がん登録所申請と資格付与

CNR に関するアレテに定められる (1995 年 11 月 6 日のアレテ)、疾病登録疾病登録事業「疾病登録とは、恒常的かつ悉皆的に、特定の地域における住民の健康上の問題に関して、顕名情報を収集し、適切なグループによって行われる公衆衛生上の研究に役立てること」を実施するには、情報処理と自由の国家委員会 (Commission nationale de l'informatique et des libertés, CNIL) による記名情報を取り扱うことに対する承認 (autorisation) を条件とした CNR による資格付与 (qualification) を経て、登録事業を開始する。現時点では CNR の資格付与の過程を経なければ CNIL の承認が下りないことになっているが、CNR 発足前に CNIL の承認を受けて登録事業を開始し、今日に到るまで資格を付与されないままに登録事業を継続している登録所も存在する。CNR による資格付与を受けることにより、公的助成が受けられる等の利点があるのみならず、フランス地域がん登録ネットワークへの参加による技術面の情報交換や、リヨンの共同データベースへのアクセス、五大陸のがん等へのデータの掲載等が可能となる。

毎年新規疾病登録事業の募集が告知され、1. 実務面 1-1) 疾病登録事業を始める動機・意義、1-2) 現在把握している疾病の数、今後の疾病登録方法、1-3) 使用する統計機器、統計学的手法、1-4) 登録

データに基づいて行われる研究計画、1-5) 登録事業が公衆衛生にもたらす恩恵、1-6) その他研究業績、2. 場所と人材、3. 暫定年間収支の各選考基準において審査が行われる。

1996-1999 に 87 件の申請が受理され、そのうち 40 件は新規申請で、全体では 36 件に資格付与がなされている。資格の有効期間は 3 年（新規）もしくは 4 年（更新）であり、更新時にも同様の審査がある。CNIL による承認は更新手続きの必要は無いが、適宜地域がん登録所への立ち入り監査が行われ、個人情報保護について申請内容通りの対応がされているかどうかの確認がなされている。また、この申請時に記載した内容以外の目的、人員、手法、利用場所等において登録情報を利用する場合には、その都度 CNIL に再申請し、承認を得る必要がある。

資格付与後、国家からの補助金（INSERM および DGS（1999 年より InVS が事業を継承）による）を得るには更に数年の補助金供給認定期間が必要となる。1999 年時点では資格付与を受けている 37 疾病登録所のうち、助成を受けているものは 22（59%）に過ぎない状況であったが、2003 年資格付与を受けている 21 の地域がん登録所は、全て公的助成を受けることができるようになった。

地域がん登録所の地域管轄範囲

5 県にまたがるアキテーヌ地方（Région Aquitaine）における PNSM の中皮腫登録、2 県にまたがるヴァンデおよびロワール・アトランティックの全がん登録、アルデーヌおよびマルヌの甲状腺がん登録、を除いては、海外圏を含むフランス全土を 100 に分ける県（département）単位で、調査期間に県内に在住する者を対象としてがん登録が事業が行われている。2 つの小児がん登録所は例外で、症例全数の少なさから、国家登録所として国全体の 0 - 14 才の人口をカバーしている。このようにがん登録の管轄地域は、県単位を基本としているが、その目的や実現可能性に合わせて様々な規模で行われている。近年計画がなされているノル県の登録所では、リール市都市圏のみを対象としたものとなっている。

地域がん登録所の組織構成

平均的な地域がん登録所は、一人の疫学研究者（医師、非医師）、1-2 人の調査者、数人の事務担

当という人員で構成されている。組織として比較的規模の大きいタルン県がん登録所では、表 2 のような人員構成となっており、15 人前後が直接地域がん登録所の事業運営に関わっている。

表 2. タルン県がん登録所の人員の例

非営利組織代表（医師）	1 名
事務的管理責任者（腫瘍学臨床医）	1 名
学術的管理責任者（医師・疫学研究者）	1 名
専任職員（医師・疫学研究者、生物統計者）	2 名
専任調査員（看護師等）	3 名
専任秘書（医療秘書）	3 名
会計士（ボランティア）	1 名
研修医	2 名

がん登録のインフォームドコンセント

1978 年 1 月 6 日の法律 (loi n° 78-17) では (1994 年 7 月 1 日の法律 (loi n° 94-548)、2004 年 8 月 6 日の法律によって改正)、「患者からの拒否がない限り記名データが使用される」という記述があり、フランスにおいて、がん登録事業がオプトアウト形式で実施されていることを示唆している。

フランスでのがん告知は機械的に行われているわけではなく、また、CNR の勧告にもあるように、がん登録に関しての情報提供も、患者の精神状態に応じて担当医がその方法や内容を考慮して行う、ということが原則となっている。1978 年法の 2004 年の 8 月 6 日に改正 57 条においては、

自身の記名情報が収集され、その情報が転送される者に対しては、治療開始前に、個別に以下のことが伝えられなければならない

1. 転送される情報の内容
2. 情報処理の目的
3. 情報転送先の個人、法人
4. 本条で規定されるアクセス権と訂正権
5. 40-4 条の 1 項、3 項で規定された拒否権、また 2 項で本人の同意が義務付けられている場合に関して

しかしながらこうした情報は、担当医が良心に基づき、診断や悪い予後患者に告知しないほうがよいと考える正当な理由がある場合には、提供されなくてもよい。

治療以外の他の目的で収集されたデータで、当該対象者を見つけ出すことが困難であるばあいに

は、個別説明義務の例外とされることがある。関係する情報の研究目的の利用に関しての説明義務の例外とされる事項は、CNIL における承認申請書類の中に触れられている。

とされている。このように、フランスにおいては、がん登録に関して患者の個別同意を求めることはできず、全ての患者にがん登録の事実が担当医から直接伝えられていない。CNIL による 2003 年 11 月 27 日の勧告によれば、患者に対し、地域がん登録所に個人情報転送される可能性があることや、その内容、また拒否する権利があるということを伝えることができるような適切な措置をとるのは、地域がん登録所の責任である、とされている。基本的には待合室で閲覧できるような小冊子等の印刷物、地域がん登録所の報告書や出版物、インターネット上のホームページなどにより対応しており、その他、例えばタルン県がん登録所のインターネットのサイトには、

「タルン県の全ての住民は、県内にがんに関する研究機関が存在し、関連医療情報が最大限の注意と医療上の秘密保持をもって医学研究に利用されることを告知される。1994 年の 7 月 1 日の法律 (loi n° 94-548) により、住民は関連医療情報の内容を知る権利、修正や利用の拒否をする権利がある。それら権利の行使には、担当医を通じて登録所に申請することで、登録所が直接対応をする。」

という表記があり、住民に対するがん登録事業の情報提供の一つとなっている。

医療機関では、初診時に保健医療を管轄する省が提示したモデルに沿った、入院患者憲章を含む「施設案内」(livret d'accueil) を配布することが公衆衛生法典 710 条 1 項 1 号によって定められている。施設案内は、大抵が 2 部構成となっており、施設でのサービスの内容・種類、面会時間、家族の宿泊、外出許可、通信、食事、テレビ・ラジオ、退院の方法等の患者の生活に関する情報、入院患者憲章、自分の健康や担当医師に関する情報、カルテへのアクセス、情報処理と自由、未成年の取り扱い、調停委員会の設置、器官の採取等の患者の権利や義務に関する情報が掲載されている。

掲載が義務付けられている入院患者憲章の第 5 章では、特別の同意があるものとする、ということで、1994 年の 7 月 1 日の法律 (loi n° 94-548)

を挙げて個人情報疾病登録に利用される可能性を示唆している (表 3)。

表 3. 入院患者憲章の抜粋

原文	日本語訳
V - Du consentement spécifique pour certains actes	V 幾つかの行為に対する特別の同意
En plus du principe général du consentement préalable, des dispositions particulières s'appliquent notamment pour les actes ci-après. Préalablement à la réalisation d'une recherche biomédicale sur une personne, le consentement libre, éclairé et exprès doit être recueilli dans le strict respect des articles L. 209-1 et suivants du code de la santé publique. Des dispositions particulières sont applicables respectivement aux femmes enceintes ou qui allaitent, aux personnes privées de liberté par une décision judiciaire ou administrative, aux mineurs, majeurs sous tutelle, personnes séjournant dans un établissement sanitaire ou social et malades en situation d'urgence.	一般的な事前同意に加えて、以下の行為に関してとりわけ特別の規定を適用する。生体臨床医学研究がある人物において実施される前に、1988 年 12 月 20 日の法律 (loi no 88-1138) 改正法に厳格に基づいて、自由意思によるインフォームドコンセントがなされなくてはならない。妊婦、授乳中の女性、法的・行政的に自由を剥奪された者、未成年、後見下にある成人、医療・社会機関滞在中の者、救急患者においては特別の規定が適用される。
Le traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche a lieu dans les conditions prévues par la loi n° 94-548 du 1er juillet 1994.	1994 年の 7 月 1 日の法律 (loi no 94-548) の条件下で行われる研究目的での記名データの処理。
Le consentement, dans le domaine du don et de l'utilisation des éléments et des produits du corps humain, de l'assistance médicale à la procréation et du diagnostic prénatal, est recueilli dans les conditions prévues par la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994. Le prélèvement d'éléments du corps humain et la collecte de ses produits ne peuvent être pratiqués sans le consentement du donneur. Le consentement est révocable à tout moment et sans condition de forme.	人体の一部や人体の産出物の提供や利用、人工授精や出生前診断においては、1994 年の 7 月 29 日の法律 (loi no 94-654) の規定する条件において同意が求められる。人体の一部の摘除や、産出物の収集は、提供側の同意なくしては行うことはできない。同意は形式を問わず、いつでも撤回することができる。
Aucun prélèvement d'organe, de tissus, de cellules, aucune collecte de produits du corps humain en vue de dons ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale. Toutefois, un prélèvement de moelle osseuse peut être effectué sur une personne mineure au bénéfice de son frère ou de sa sœur avec les garanties et dans les conditions définies par la loi.	提供を目的とした、いかなる器官や組織、細胞の採取、人体の産出物の収集は、生存している未成年者、法的庇護下にある生存している成人において行うことはできない。しかしながら、法律で定義付けられているような条件下において、保証があり、兄弟姉妹の利益となる場合には、骨髄採取を実施することができる。

(以下略)

しかしながら、フランス医師会の 2003 年 12 月の会議で採択された報告書「がん登録所による情報収集 - 情報処理と自由法に関連しての現状」中

で

(パンフレットや施設案内等での) 一般的な情報のみでは、例え「良心にもとづいた理由」で情報提供をしなくてよい場合でも、法律の求める個別情報としては不足である。これは、あくまで例外事項であり、既成事実、規則とはなりえない。

という記述があり(3)、また CNIL においてもあくまで担当医による患者への個別の説明義務を要求している。現実問題としては、前述の 57 条もあることから、地域がん登録所において情報収集時に各臨床医が説明義務を果たしたかどうかの確認をすることは非常に困難であり、CNIL がそれを検査することも不可能に近い。このために、将来的には、入院案内やパンフレット、掲示版などの利用に加え、がんに適用される長期療養重篤疾患への保険の自己負担金免除制度 Affection de Longues Durée (ALD) への申請承認通知と同時に、がん登録に関する説明文書を患者に送付することで説明義務を果たすことが計画されている。

がん登録作業過程

各症例の登録は、地域がん登録所の調査員が定期的に管轄地域内の公立病院 (hôpital)、私立病院 (clinique)、診療所 (cabinet) に出張し、診療情報の複写、取得を 1 次情報源として確保している。全国を対象とした小児がん登録に関しても同様に調査員の出張採録を中心に事業を行っている。また病理組織室、研究所にアクセスし、腫瘍の組織学的情報を得て収集した疾患ががんであるかどうかの最終的な判断をしている。その他では、放射線科、血液科、健診センターなどを対象にして調査を行う。医療機関内では、担当医 (praticien)、医療情報部 DIM (Département d'Information Médicale)、病理組織医 (Médecin Anato-mo-Pathologiste) と連携している。2 次情報源としては、公立・私立病院における病床管理部、開業医 (一般医・専門医) と接触している。この作業は、全国を対象としている小児がん登録所においても同様である。

採録時に、法的な裏付けがあるにもかかわらず患者の個人情報の提供に躊躇する医療関係者も全くいないわけではないが、現存の地域がん登録所においては長年にわたる信頼関係の構築により、目立った問題は生じていない。

取得したデータは登録票に記入して (図 2)、地域がん登録所に持ち帰り、他の職員 (secrétaire 秘書) が後述の検証作業を経て、データベースに入力する。入力したデータベースの整理、分析は、医師、疫学者が行い、分析結果を発表する。データベースの作成には、IARC 開発のフリーウェア CANREG や IARCrgTools などのほか、4D (フランス 4D 社) 等のソフトを利用している。

地域がん登録所データベース

登録票、病理組織検査の結果表等の入手書類はがんの部位別、年度別に整理され、検証作業が完了すると、毎年の罹患順のシリアル番号を付与された上データベースに入力され、外部からの不当なアクセスを防ぐために、アルファベット順などの規則性がない並び順に従って無期限に保管されている。記名情報データベースはパスワードによって保護し、データベースを含むコンピュータはネットワークには接続しないことでセキュリティの確保をしている。またバックアップファイルの作成している。

地域がん登録所にあるデータベース上の情報は表 4 の通りである。特定がん登録所を除けば、各登録所における登録項目は多少の差はあるものの似通っており、更に FRANCIM 内でその内容を統一する動きがある。

表 4. 各地域がん登録所におけるデータベース登録項目

患者に関する情報

氏名、既婚女性の旧姓

生年月日

性別

住所地

出生地

最新接触年月日

最新接触年月日における生存状況

担当医

担当医療機関

がんに関する情報

部位 (ICD-O)

形態、性質 (ICD-O)

診断年月日 (経時的)

診断医療機関

情報源の種類と入手年月日

がん登録の精度

登録患者の重複検証は、氏名、旧姓の綴りの違いも考慮に入れ、1) 姓、2) 名、3) 旧姓、4) 性別、5) 出生日、6) 出生月、7) 出生年、8) 最終接触日、9) 住所地、10) がんの部位、11) 姓の最初の二文字、12) 姓の最後の二文字、13) 旧姓の最初の四文字、14) 名の最初の四文字、15) 診断市区町村のような基準で統計ソフト上のプログラムを用いて検証する。

医学的死因に関する疫学センター(INSERM SC8 Service d'information sur les causes médicales de décès, CepiDC)は、もともとINSERMの一部として設立され、1968年以降、国の全ての死亡原因票を管理している。集計データはインターネットのサイトにおいてもアクセス可能であるが、原票の写しに関しては、書類作成を行った医師のみが閲覧が可能となっている。このことから、現時点においては記名死亡票情報(avis7bis)にアクセスし、個人の死亡を確認する作業は地域がん登録所には許されず、DCOの正確な算出ができずにいる。がん登録の悉皆性は、ひとつのがん罹患に対する情報源の数、毎年のがん罹患数の変動の検証、組織学的検証がおこなわれたがんの割合、をもって保証されている。組織学的検証は95.3-98.9%のケースにおいて行われており、1件のがんに関する情報源の平均数は2.0-3.4とされている。予後不良腫瘍における100%を超えるMI比に関しても、死亡統計の不備であり、がん登録事業の問題ではないという見解が出ている。

がん登録の即時性の点では、平均的には情報の入手から3年の検証期間を経てデータ入力完了している(4)。しかしながら、検証期間を終えても、依然としてデータベースの修正を強いられることがある。その主な理由としては、1) 県外で治療を受けた患者の情報を遅れて入手した場合、2) それとは反対に、県内で治療を受けた患者の住所地が県外であると判明した場合、3) 診断年月日に修正しなくてはならないと判明した場合、4) 初診では良性腫瘍とされていたものが、がんであると判明した場合、またその逆、5) 原発巣が診断時不明で、後に判明した場合、の5点があげられる。

2002年にリヨンのHospices Civilsの生物統計部に、Francimの働きにより小児がん登録所を除く全登録所のデータを集中させた共同データベースが作成された。このデータベースは共同研究の材料であると共に、各登録所で同基準のもとに検証作業が行われたかのチェックをする機能も果たしている。

地域がん登録所の任務

フランスのがん登録所は、単なる集計作業だけではなく研究活動に重点がおかれ、1. 記述疫学 2. 分析疫学 3. 医療行為の評価 4. 検診事業の有効性の検証 5. その他の活動、の5つの任務を課せられている。CNRによる資格更新の際にも研究業績が重視される。

1. 記述疫学

フランス全体で、全がん登録では人口の13%(約800万人)をカバーしている。この規模は症例数では、国立登録所のあるフィンランドやデンマークと同数であり、活動規模の大きさを示している。記述疫学データは、CIRC(IARC)が主体となって行っている全世界でのがんの罹患率調査、五大陸のがん(5)およびヨーロッパがん登録ネットワーク(European Network of Cancer Registries, ENCR)のEUROCIMにデータを提供している。多重がんの取り扱いなどに関しても、国際がん研究機関(International Agency, IARC)の取り決めるルールに従うことによって、データの国際比較を可能にしている(5)。

その他、がん全体、または部位ごとに、年齢・性別で調整された罹患率や、全国の推計値に関して、学術誌(6, 7)、国内の書籍(8)、年次レポートや表5のようにインターネットサイト等のマスメディアを通して発表している。CepiDCより提供される死亡率と地域がん登録所で算出された罹患率とをまとめて国民一般に対しての書籍を出版し、情報提供を行っている(9)。

表 5. インターネットサイト上で入手できる地域がん登録所のデータ

登録所名	ホームページの有無	最新データ	インターネットアクセス	データ利用の容易さ
全がん登録所				

バ・ラン	共同	1999	1	3
カルヴァドス	共同	1999	1	3
ドゥー	共同	1999	1	3
オー・ラン	有	1999	3	2
エロー	有	1999	2	2
イゼール	共同	1999	1	3
ロワール・アトランテ	有	1998	2	2
イック				
マンシュ	有	1999	4	2
ソム	共同	1999	1	3
タルン	有	1999	3	2
ヴァンデ	有	1998	2	3
マルティニク	共同	1999	1	3
ヌーヴェル・カレドニー	無			
フランス領ポリネシア	無			
特定がん登録所				
カルヴァドス（消化器）	共同	1999	1	3
コート・ドール（消化器）	共同	1999	1	3
コート・ドール（血液）	無			
サオーヌ・エ・ロワール（消化器）	無			
ブルゴーニュ（消化器）	共同	1999	1	3
フィニステール ¹ （消化器）	共同	1999	1	3
アルデーヌおよびマルヌ（甲状腺）	無			
アキテーヌ地方（中皮腫）	無			
全国登録所				
小児白血病（所在パリ）	無			
小児がん（所在ナンシー）	無			

Dr. JF Philippon (DRASS)による

2. 分析疫学

症例対照研究で、環境リスク要因のがん罹患への影響の検討が行われている。例えば甲状腺のがんに関して、チェルノブイリ原子力発電所の事故の影響の研究や(10)、国内の工場の排煙の影響の研究を行っているように、いくつかの特定のテーマでの疫学研究が行われている。

CIRC(IARC)が主体となって行っているがん患者の生存分析 (EUROCARE) の調査に参加している(11, 12)。EUROCARE のデータをアメリカ合衆国のデータと比較する分析研究や(13)、がんの初期ステージと生存との関連を分析する研究も行われている(14)。その一環として、米国 SEER との協力の下、医療の格差とがん患者の生存に関する研究 Concord を行っている。

生存分析には患者の出生地、もしくは住所地の市町村役場に問い合わせ票を郵送し、出生地登録

(état civil) の郵送での照会問い合わせ（無料）にて生死の確認を行う。医療機関からの情報のみでは出生地が確認できない場合には住所地の選挙人名簿を閲覧することで出生地の確認を行っている。CepiDC の管理する死亡票を生存分析に利用することも試みられたが、現時点では地域がん登録所が記名死亡票の閲覧をすることが法的に許されていないために、生死の確認としても公には用いられていない。

3. 保健医療行為の評価

現行の診断、治療、ケアの質を、がん登録データベース上の患者を追跡することにより、生存率や QOL 等の指標を用いて評価することができる。既に肺がん、乳がん、直腸がん、前立腺がん、膀胱がん等において、データベースを利用した研究がおこなわれている(15-18)。また、乳がんでは、生存に関わる要因として保健医療行為を分析した研究がなされている(19)。

研究手法としては、医療機関、病理組織検査室に、対象となる患者の詳細な治療内容や検査の結果に関する情報の調査票記入もしくは資料提出を依頼して行う。

4. 検診事業の有効性の検証

乳がん、結腸がんに関して、検診事業によって発見された腫瘍を評価することで、検診事業の有効性の検証している(20)。フランスにおけるデータが他国と比較できるかどうかの試みも行われた(21)。また、乳がん、大腸がん検診に参加する住民の社会経済的背景の分析を行っている(22-24)。

5. その他の活動

FRANCIM というフランスがん登録所ネットワークが 1987 年に創設され、小児がん登録所を含む CNR によって承認されたがん登録所全てが所属している。定期的に連絡会を開き、各登録所のシステムの調整、共同学術研究を行っている。がんの登録基準の統一化を始め、問題点は残っている。

ラテン言語圏（フランス、スペイン、イタリア、ポルトガル及び北アフリカ、ラテンアメリカ諸国等）のがん登録所による学会 GRELL (Groupes des Registres de Langue Latine) を形成して学術集会を毎年行い、口演、示説での 100 題近くの発表を通じ研究面での国際的な意見交換と登録事業の質の向上に努めており、会議には毎年 200 - 300 人程度の出席者がある。場所は毎年各国の持ち

回りとなっており、来年度はポルトガルのリスポン（5月4-6日）で開催される。

タルン県の例を挙げれば、ONCOMIP（ミディピレネー地方がんケア・研究グループ）等の形成により、地域の臨床医、医療関係職、研究者の親睦を深め、がん研究を推進するとともに、がん登録事業を円滑にしている。

InVSは、がん研究に関して、その技術と経験に一日の長のある地域がん登録所を全面的にサポートし、検診事業の有効性の検証などを含めて、国レベルでの疫学システムを構築することを目指としている組織である。InVSは、HIVと血液製剤の問題を背景として1998年の法律（loi n° 98-535）に基づいて国民の健康と、保健医療関連製品のモニタリング事業を強化する目的で設立された。InVSとの協力の下、がん研究の結果をもって、決定機関に対して提言を行っている。

大抵の地域がん登録所は、医学部インターンの研修、大学院生の研究の場として提供し、また職員が大学での講義の担当する教育活動に従事し、がん登録データベースを利用した他の研究者との共同研究を実施することで、病院や大学、看護学校といった公的機関の建物、部屋の提供を無償にて受けている。また通信費、消耗品、コピー機などの備品も共同利用しており、経費上の優遇を受けている。

以上のように、フランスでは地域がん登録所を中心に、いくつかの行政機関、政府機関が連携し、一体となってがん罹患の監視を行っている（図3）。

がん登録実務上の問題点

各登録所に配分される予算が少ないことから、前述の通り平均的な地域がん登録所は、一人の疫学者（医師、非医師）、1-2人の調査者、数人の事務担当という人員のみで構成されており（表6）、課せられた任務として重要な研究に割くことができる時間が非常に限られているのが現状である。

予算でまかないきれない職員は、病院の医療職としての雇用や、研究所の助手としての雇用など、国家からの地域がん登録所に対する補助とは別の財源から給与を得ており、研修医やINSERMの研究者、臨床医との協力があって初めて研究活動が成り立っている。

表6. Esteveレポートによる地域がん登録所モデル

対象地	最小構成人員	年間必要最
-----	--------	-------

域人口	小予算**	
モデル1		
50万人	疫学医師 1名	約1600万円
	調査担当医師(もしくはARC*) 1名	
	助手 1名	
モデル2		
100万人	疫学医師 1名	約2700万円
	調査担当医師(もしくはARC*) 1名	
	調査員 1名	
	助手 2名	

*ARC=Assistant de Recherche Clinique 臨床研究助手

**特定がん登録所においては予算は20-30%低く見積もっている

国からの助成金のみでは全必要予算の数割しかカバーできず、地域の保健医療関連団体（La Ligue contre le cancer など）においての助成に依存している。研究費用に関しては、製薬会社等とのタイアップや(8)、フランス基金（Fondation de France）、がん研究会（Association pour la Recherche sur le Cancer、ARC）の研究補助金等、一般公募の研究費補助に頼るしかない。

しかしながら、1999年に提出されたCNR責任者Esteveのレポートの影響で(25)、政府による疾病登録支援強化プランが計画され（地域がん登録所職員のInVSによる雇用など）、改善の見通しである。助成額も、2001年に100万ユーロ（約1億4千万円）だったものが、2002年には156万ユーロ（約2億2千万円）に増額されている。

考察

フランスの地域がん登録システムは、既に30年の歴史を経て、常に発展し続けているものの、未だ改善すべき点が多々見受けられる。国家からの助成の増額、InVSを中心とした各関係機関との連絡の緊密化、CepiDCが管理する記名死亡票への地域がん登録所からのアクセスの自由化、また地域がん登録所間の登録方法や組織学的基準の完全な統一化、共同利用データベースの研究における有効活用などが今後望まれる。さらに、15%弱の人口カバー率では、全国値の推定は出来るものの、がん登録非実施県においては詳細な地域間比較は

出来ず、また地域的発ガン要因のリスク分析も不可能であることから(26)、カバー率の向上も求められている。この点に関して、ノル県、ジロンド県、イルドゥフランス県の都市圏 3 県での登録事業が近年開始されることになり、実現すればカバー率も 20%を超えることが期待されている。

2003-2007 の 5 カ年計画として、公立病院で行われている医療情報システム構築プログラム (Programme de médicalisation des systèmes d'information, PMSI) からの入院情報、国民の 9 割近くが加入する一般制度の医療保険を給付している傷病保険金庫 (Caisse d'Assurance Maladie) が保持する 30 種の長期療養重篤疾患への保険の自己負担金免除制度申請の情報 (ALD30)、病理組織研究室情報 (ACP) の 3 種類の情報を InVS に集中させ、統合した上で記名情報の匿名化プログラム (FOIN) により匿名データとし、地域がん登録所のデータベースと照合した上で、より詳細で悉皆的でかつ精度の高いデータの分析を実現しようという動きがある。この計画においては、初期の情報は地域がん登録所に年に 1 回、もしくは適宜、各情報源より電子化された上で郵送され、現在の調査員は、集められたデータの検証に際して不備や欠損が見つかったときに医療機関や病理組織室にアクセスして情報収集を行う仕組みで、既に試験的に甲状腺がんと結腸・直腸がんにおいて複数情報源による情報収集の実行性の検証が済み、他部位のがんにも徐々に同様の方法での情報収集がなされている。DIM からの定期的な PMSI の情報提供は既に本格化しており、ALD30 に関しても 2004 年から情報収集作業が開始されている。

こうした作業の推進のために、InVS、地域がん登録所、病理組織医組合、CNIL、フランス医師会の代表が集まり、病理組織情報を自動的に地域がん登録所もしくは InVS に転送するための法的な文書の検討もなされた。この文書は同様に PMSI 情報の転送を DIM に促すためにも使われている。

現在、保健相フィリップ・ドゥストブラジー (Philippe Douste-Blazy) 氏が推進するがん対策の枠組みの中には、地域がん登録所の強化とともにがん研究都市 Canceropol や国立がん研究所 (Institut National du Cancer, INCa) の設立計画もあり、その中で基盤の情報となるがん登録事業により一層の関心が寄せられていくことが予想される。

略語

1. ALD30 (Affection de Longues Durée 30) 30 種の長期療養重篤疾患への保険の自己負担金免除制度
2. ACP (Anatomo-Cyto-Pathologie) 病理組織研究室情報
3. Caisse d'Assurance Maladie 傷病保険金庫
4. CepiDC (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès) 医学的死因に関する疫学センター。
5. CNR (Comité National des Registres) 国家疾病登録委員会
6. CNIL (Commission Nationale de l'informatique et des Libertés) 情報処理と自由の国家委員会
7. DHOS (Direction des hôpitaux et de l'organisation des soins) 病院ケア施設部、
8. DIM (Département d'Information Médicale) 病院の医療情報部
9. DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) 研究・プロジェクト・評価・統計部。保健省内部署
10. EUROCIM 欧州がん登録データベース。ENCR によるがん統計データベース
11. EUROCORE 欧州におけるがん患者生存分析プロジェクト
12. GRELL (Groupes des Registres de Langue Latine) ラテン語圏がん登録所グループ。
13. INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) 国立保健医療研究所
14. InVS (Institut de Veille Sanitaire) 健康モニタリング機構
15. La LIGUE contre le cancer がんの予防活動、患者の生活支援、研究を行う NPO。
16. ONCOMIP ミディピレネー地方がん研究グループ
17. PNSM (Programme national de surveillance du mésothéliome) 全国中皮腫監視プログラム
18. PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'information) 医療情報システム構築プログラム

文献

1. 花井 彩. 諸外国のがん登録システム. 第 7 回

個人情報保護法制化専門委員会配布資料：地域がん登録全国協議会，2000.

2. Comite National des Registres. Comite National des Registres - Rapport d'activite 1996-1999. Paris: Inserm, 2000.
3. Stefani F. Recueil des donnees par les registres du cancer - Situation au regard de la loi informatique et libertes. Rapport adopte par le Conseil national de l'Ordre des medecins lors de la session de decembre 2003: Ordre National des Medecins Conseil National de l'Ordre, 2003.
4. Remontet L, Esteve J, Bouvier AM, Grosclaude P, Launoy G, Menegoz F, Exbrayat C, Tretare B, Carli PM, Guizard AV, Troussard X, Bercelli P, Colonna M, Halna JM, Hedelin G, Mace-Lesech J, Peng J, Buemi A, Velten M, Jouglu E, Arveux P, Le Bodic L, Michel E, Sauvage M, Schvartz C, Faivre J. Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2003;51:3-30.
5. Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Teppo L, Thomas DB. Cancer Incidence in Five Continents. Lyon: IARC Press, 2003.
6. Menegoz F, Black RJ, Arveux P, Magne V, Ferlay J, Buemi A, Carli PM, Chapelain G, Faivre J, Gignoux M, Grosclaude P, Mace-Lesech J, Raverdy N, Schaffer P. Cancer incidence and mortality in France in 1975-95. *Eur J Cancer Prev* 1997;6:442-66.
7. Colonna M, Hedelin G, Esteve J, Grosclaude P, Launoy G, Buemi A, Arveux P, Tretarre B, Chapelain G, Lesech JM, Raverdy N, Carli PM, Menegoz F, Faivre J. National cancer prevalence estimation in France. *Int J Cancer* 2000;87:301-4.
8. Réseau FRANCIM. Incidence du Cancer en France - Estimations regionales 1985-1995. Paris: AstraZeneca, 2000.
9. Réseau FRANCIM. Le Cancer en France: Incidence et Mortalite - Situation en 1995 Evolution entre 1975 et 1995. Paris: Ministere de l'Emploi et de la Solidarite, Secretariat d'Etat a la Sante, Direction Generale de la Sante, 1999.
10. Verger P, Cherie-Challine L. Evaluation des conséquences sanitaires de l'accident de Tchernobyl en France - Dispositif de surveillance épidémiologique, état des connaissances, évaluation des risques et perspectives. St. Maurice: InVS Unité Maladies chroniques et Traumatismes, 2001.
11. Micheli A, Baili P, Quinn M, Mugno E, Capocaccia R, Grosclaude P. Life expectancy and cancer survival in the EURO CARE-3 cancer registry areas. *Ann Oncol* 2003;14 Suppl 5:v28-40.
12. Sant M, Aareleid T, Berrino F, Bielska Lasota M, Carli PM, Faivre J, Grosclaude P, Hedelin G, Matsuda T, Moller H, Moller T, Verdecchia A, Capocaccia R, Gatta G, Micheli A, Santaquilani M, Roazzi P, Lisi D. EURO CARE-3: survival of cancer patients diagnosed 1990-94--results and commentary. *Ann Oncol* 2003;14 Suppl 5:v61-118.
13. Sant M, Allemani C, Berrino F, Coleman MP, Aareleid T, Chaplain G, Coebergh JW, Colonna M, Crosignani P, Danzon A, Federico M, Gafa L, Grosclaude P, Hedelin G, Mace-Lesech J, Garcia CM, Moller H, Paci E, Raverdy N, Tretarre B, Williams EM. Breast carcinoma survival in Europe and the United States. *Cancer* 2004;100:715-22.
14. Sant M, Allemani C, Capocaccia R, Hakulinen T, Aareleid T, Coebergh JW, Coleman MP, Grosclaude P, Martinez C, Bell J, Youngson J, Berrino F. Stage at diagnosis is a key explanation of differences in breast cancer survival across Europe. *Int J Cancer* 2003;106:416-22.
15. Philip JM, Milan C, Herbert C, Grosclaude P, Arveux P, Raverdy N, Daures JP, Faivre J. Evaluation of the management of rectal cancers before and after the consensus conference in France. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2004;16:1003-9.
16. Grosclaude P, Galat JP, Mace-Lesech J, Roumagnac-Machelard M, Mercier M, Robillard J. Differences in treatment and survival rates of non-small-cell lung cancer in three regions of France. *Br J Cancer* 1995;72:1278-82.
17. Bauvin E, Soulie M, Menegoz F,

- Mace-Lesec'h J, Buemi A, Velten M, Villers A, Grosclaude P. Medical and non-medical determinants of prostate cancer management: a population-based study. *Eur J Cancer* 2003;39:2364-71.
18. Matsuda T, Aptel I, Exbrayat C, Grosclaude P. Determinants of quality of life of bladder cancer survivors five years after treatment in France. *Int J Urol* 2003;10:423-9.
 19. Grosclaude P, Colonna M, Hedelin G, Tretarre B, Arveux P, Lesec'h JM, Raverdy N, Sauvage-Machelard M. Survival of women with breast cancer in France: variation with age, stage and treatment. *Breast Cancer Res Treat* 2001;70:137-43.
 20. Ancelle-Park R, Nicolau J, Paty AC. Depistage du cancer du sein - Evaluation du suivi epidemiologique Situation au 31 decembre 2000. Paris: Institut de Veille Sanitaire, 2002.
 21. Yankaskas BC, Klabunde CN, Ancelle-Park R, Renner G, Wang H, Fracheboud J, Pou G, Bulliard JL. International comparison of performance measures for screening mammography: can it be done? *J Med Screen* 2004;11:187-93.
 22. DESCLAUX A. Facteurs de participation au dépistage des cancers: présentation et résultats d'une enquête en entreprise. *Prévenir, Alternative santé - Atouts et Perspectives* 1990;Hors Série:53-58.
 23. DESCLAUX A, GROSCLAUDE P, ROUMAGNAC M, DUCHENE Y. Les facteurs culturels et sociaux de participation à un programme de dépistage des cancers - La perception des facteurs de risque. *Comportements et Santé : questions pour la prévention: AIACH P, BON N, DESCHAMPS J P. NANCY, 1992:43-47.*
 24. Fabre D, Faliu B, Grosclaude P, Gaston-Jeanzac F, Couaillac JP, Machelard-Sauvage M. [Participation factors in a occupational health colorectal cancer screening program]. *Sante Publique* 1999;11:527-38.
 25. Esteve J, Réseau FRANCIM, La Section Technique du CNR. Le Role des Registres de Morbidite dans la Recherche sur le Cancer et dans la Surveillance et le Controle de la Maladie - Propositions pour un Encadrement de l'Enregistrement du Cancer, 1999.
 26. Cherie-Challine L, Bloch J. Propositions pour la mise en place du systeme de surveillance epidemiologique nationale des cancers. *BEH* 2003;41-42:194-7.

表 1. 各がん登録所の概略

登録所名	日本語表記 (…県がん登録所)	登録開始年 ^b	最新更新年 ^b	対象人口 (千人)	公立病院数 (1995) ²	年間平均登録数	1件あたりの平均情報源数 ²	組織学的検証割合 (%) ²
全がん登録所								
Bas-rhin	バ・ラン	1975	1998	1,030	35	4,300	2.8	96.5
Calvados	カルヴァドス	1978	1998	640	14	2,300	2.9	97.8
Doubs	ドゥー	1978	1999	485	14	2,000	2.0	98.0
Haut-rhin	オー・ラン	1978	1999	700	37	3,300	3.2	96.2
Herauld	エロー	1986	1998	890	19	3,700	3.0	95.5
Isere	イゼール	1979	1998	1,085	32	4,314	2.1	94.4
Vandée et Loire-Atlantique	ヴァンデおよびロワール・アトランティック	1991*	1999	1,674 ^d	17/29	1,284/4,896 ^c	2.0/ 2.0	98.4/98.9
Manche	マンシュ	1994	1999	484	14	2,300	n.a.	n.a.
Somme	ソム	1982	1998	550	13	1,950	2.1	95.9
Tarn	タルン	1982	1998	420	10	1,700	3.3	95.3
Martinique	マルティニク	n.a.	n.a.	400	n.a.	900	n.a.	n.a.
Nouvelle-Calédonie	ヌーヴェル・カレドニー	n.a.	n.a.	196	n.a.	400	n.a.	n.a.
Polynésie française	フランス領ポリネシア	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
特定がん登録所								
Calvados (Digestif)	カルヴァドス (消化器)	1978	1999	664	14	720	3.1	84.7
Cote-d'Or (Digestif)	コート・ドール (消化器)	1976	2000	507	15	370	3.4	88.8
Cote-d'Or (Hémato)	コート・ドール (血液)	1980	1997	507	15	210	3.0	100
Saône-et-Loire (Digestif)	サオヌ・エ・ロワール (消化器)	1976	2000	545 ^d	24	756 ^c	3.3	88.4
Bourgogne (Digestif)	ブルゴーニュ (消化器)	1976	2000	1,000	n.a.	1,100	n.a.	n.a.
Finistère (Digestif)	フィニステール (消化器) ^b	1984	1999	840	n.a.	850	n.a.	n.a.
Ardenne-Marne ³ (Thyroïde)	アルデーンおよびマルヌ (甲状腺)	1975	2001	290/565	7/13	71	2.5	100
Aquitaine (Mésothéliome)	アキテーヌ地方 (中皮腫)			2,908 ^d	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
Gironde (Hémato)	ジロンド (血液)	1999	2001	1,287 ^d	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
全国登録所								
Registre National des Leucémies et des Lymphomes de l'enfant	全国小児白血病 (所在パリ)	1990	n.a.	11,000	1,500	550	n.a.	n.a.
Registre National des Tumeurs Solides de l'enfant	小児がん (所在ナンシー)	1990	n.a.	11,000	1,500	n.a.	n.a.	n.a.

* 1997 年まで特定がん登録所として結腸がんのみ登録、1997 年よりヴァンデとともに全がん登録^b Remontet^c InVS^d INED 1999

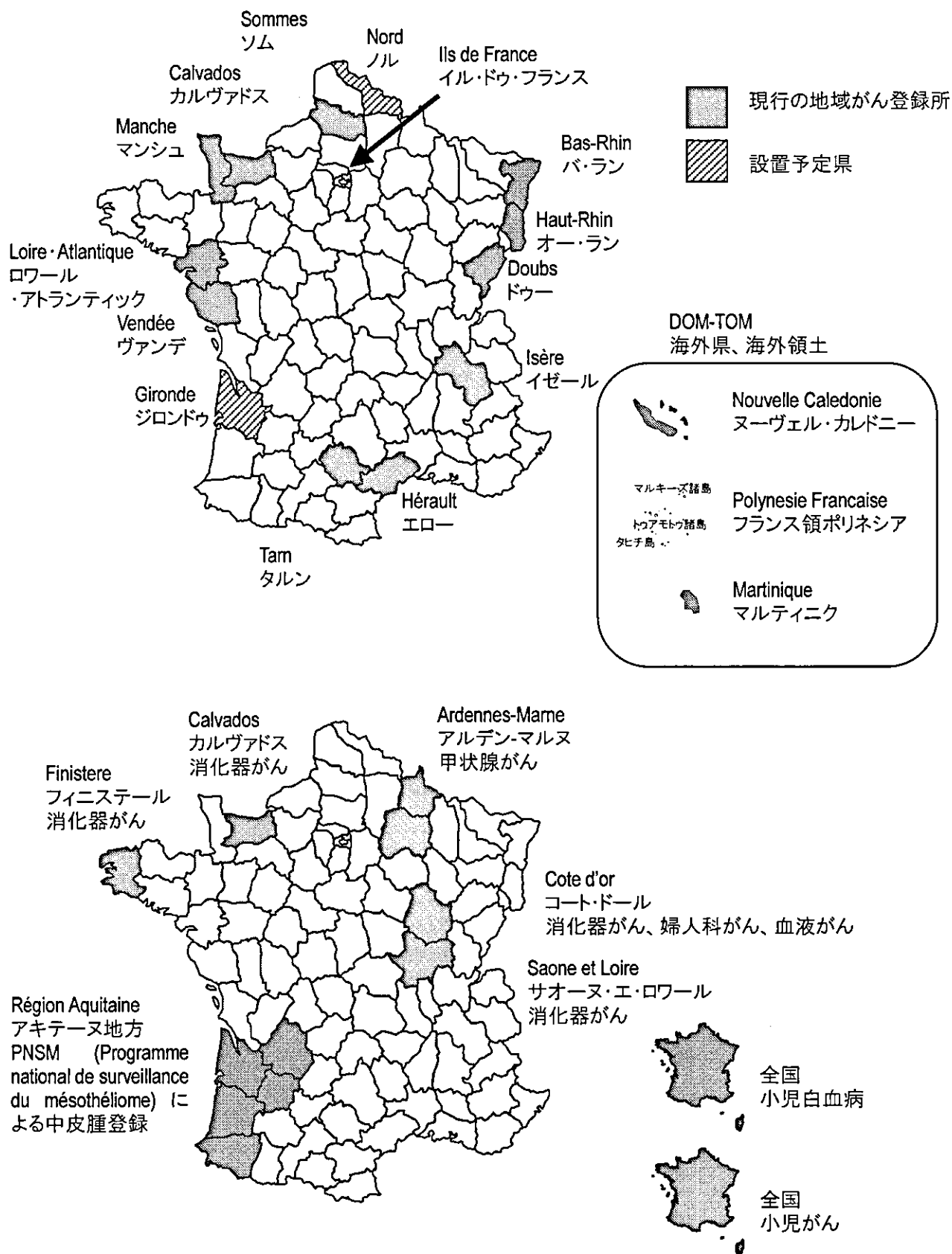


図 1. フランスの全がん登録所(上)および特定がん登録所(下)の所在

NOM :			
NOM J.F. :			
PRENOM :		SEXE : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	
NAISSANCE : Date :		<input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>	
Dépt. ou pays - commune :		<input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>	
ADRESSE :		<input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>	
DATE D'INCIDENCE :		<input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>	
SITE PRIMITIF :		C <input type="text"/> L <input type="text"/>	
HISTO PRIMITIF :		<input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>	
SEIN SB <input type="checkbox"/> MSBR <input type="checkbox"/> Récepteurs <input type="checkbox"/>		COLON Grade <input type="checkbox"/> Dukes/G.S <input type="checkbox"/>	
PROSTATE Gleason : <input type="text"/> + <input type="text"/>		MELANOME Clark <input type="checkbox"/> Breslow <input type="text"/>	
T <input type="text"/> N <input type="text"/> M <input type="text"/>		pT <input type="text"/> pN <input type="text"/> pM <input type="text"/>	
DECOUVERTE : 1.dépistage 2.fortuit 3.symptôme 4.autopsie 5.CDC 6.autre 9.inconnu		<input type="text"/>	
BASE DU DIAGNOSTIC : 0.CDC 1.clinique 2.imagerie 3.chir.explo. 4.biologie 5.cyto-hémato 6.histo/méla 7.histo/prim.t 8.autopsie 9.inconnu		<input type="text"/>	
METASTASE : 1.ggl 2.os 3.foie 4.poumon/plèvre 5.cervsau 6.ovaire 7.peau 8.autre 9.inconnu 0.multiples		<input type="text"/>	
CANCER MULTIPLE :		<input type="text"/>	
Labo ACP-1 :		<input type="text"/>	
N° examen :		Type : 1.biopsie 2.exérèse 3.autopsie 4.cytologie 8.autre 9.inconnu	
Labo ACP-2 :		<input type="text"/>	
N° examen :		Type : <input type="text"/>	
MEDECIN - 1 :		<input type="text"/>	
MEDECIN - 2 :		<input type="text"/>	
HOPITAL :		<input type="text"/>	
SOURCES 1		<input type="text"/>	
2		<input type="text"/>	
3		<input type="text"/>	
4		<input type="text"/>	
5		<input type="text"/>	
6		<input type="text"/>	
DECES : Date		<input type="text"/>	
cause : 1.évolution K 3.affection intercurrente 8.autre 9.inconnue		<input type="text"/>	
Info : 1.dossier 2.médecin 3.journal 4.stat civil 8.autre 9.inconnue		<input type="text"/>	

図 2. オー・ラン(Haut-Rhin)県がん登録所で使用している登録票

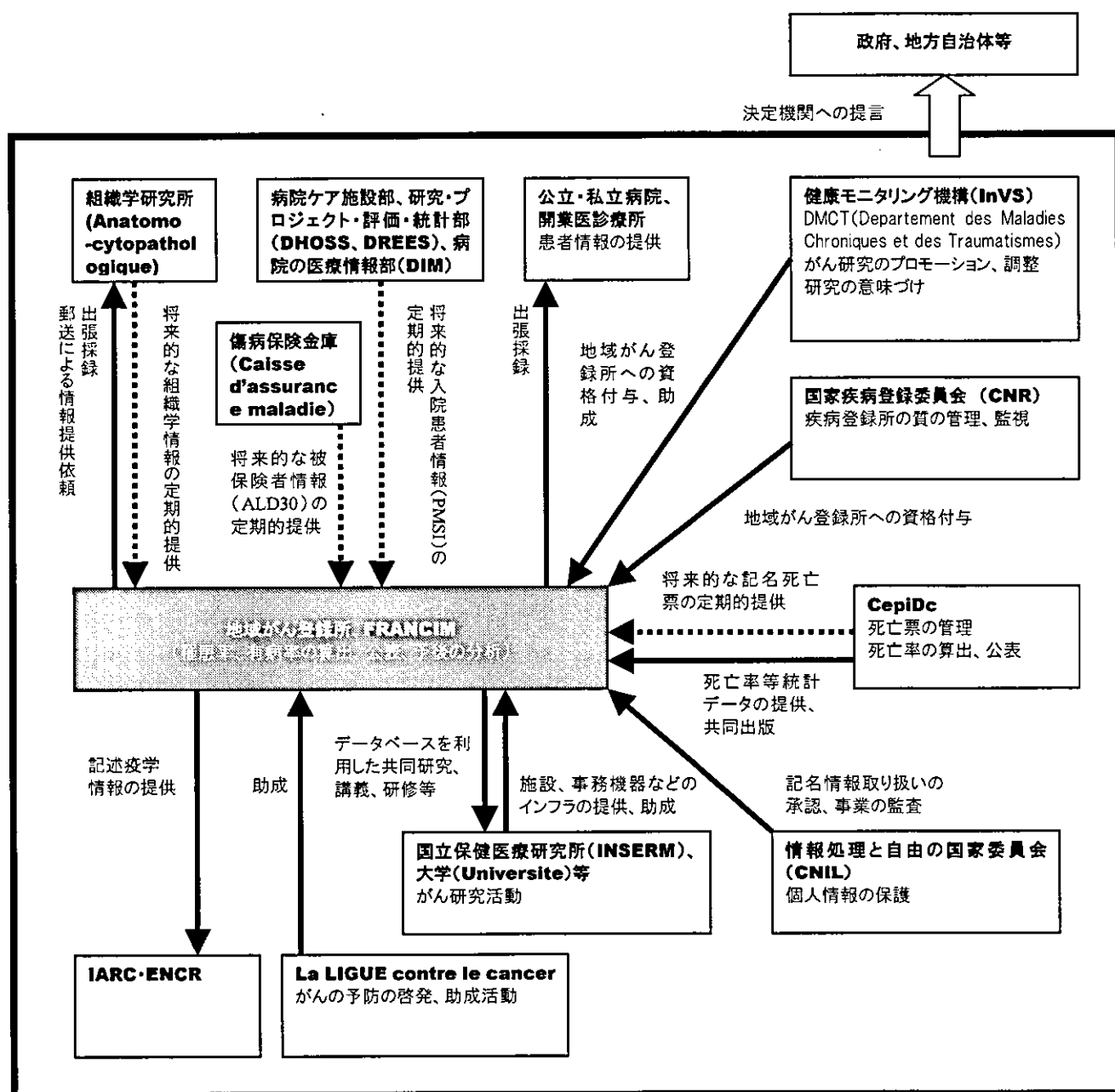


図 3. 地域がん登録所と、がん登録に関わる各周辺機関の関係

Current status of Cancer Registry in France

- Practical Aspect

Tomohiro Matsuda

(Division of Epidemiology, National Institute of Public Health)

The regional cancer registration in France was launched at middle of 1970's, and has contributed to the public health policy for 30 years. It is necessary to obtain authorization of CNIL and the registration qualification by CNR respectively to begin disease registration. The regional cancer registries which passed such procedure are, 13 as general cancer registries (including those in the DOM-TOM) and 8 as specific cancer registries. They cover about 15% of the French population. Registration is mainly done by the investigators visiting regularly medical institutions and anatomopathological laboratories. In France, their missions are not only mere counting the cases but also the research activities; descriptive epidemiology, analytic epidemiology, verification of the effectiveness of mass-screening, evaluation of medical practice etc.. The increase of the financial aid from the government are indispensable. It is planned to improve the quality of registration and the database by requesting a regular transmission from several sources, such as DIM and the health insurance. Legalization of the access to the nominative death certificates at CeperDC for the cancer registries is another problem to be solved. In future, cancer research should be promoted in cooperation with the InVS.

Keywords: Cancer registry, France