

- 備拡充に関する研究平成 16 年度報告書。
東京：2005: 21-30
- 2) Ioka A, Tsukuma H, Ajiki W, et al. Influence of hospital procedure volume on uterine cancer survival in Osaka, Japan. *Cancer Sci.* 2005; 96: 689-94
 - 3) 宮松篤, 夏井佐代子, 岡本直幸. 主要がんの術後生存率の施設間較差の検討. 津熊秀明編. 地域がん登録精度向上と活用に関する研究平成 15 年度報告書. 大阪：2004: 143-146
 - 4) 井上真奈美, 田島和雄, 松本一年. 愛知県における主要部位がんの生存率特性. 大島明編. 地域がん登録の精度向上と活用に関する研究平成 13 年度報告書. 大阪：2002: 118-123
 - 5) 原めぐみ, 田中恵太郎, 前田綾子, 他. 佐賀県がん登録の精度向上と活用に関する研究—医療機関の種別・規模別、部位別の 5 年生存率の検討—. 大島明編. 地域がん登録の精度向上と活用に関する研究平成 13 年度報告書. 大阪：2002: 124-127
 - 6) 大野ゆう子, 杉山裕美, 雑賀公美子, 他. 大阪府におけるがんの有病率の推定に関する研究. 大島明編. 地域がん登録の精度向上と活用に関する研究平成 12 年度報告書. 大阪：2001: 121-152
 - 7) 味木和喜子, 津熊秀明, 大島明. 大阪府におけるがん罹患と生存率の年次推移. 富永裕民, 大島明, 黒石哲生, 青木國雄, 編. がん・統計白書. 東京：篠原出版, 1999: 150-157
 - 8) Tanaka H, Hiyama T, Hanai A, et al. Interhospital differences in cancer survival: magnitude and trend in 1975-1987 in Osaka, Japan. *Jpn J Cancer Res.* 1994; 85: 680-5
 - 9) 花井彩, 小菌誠樹, 藤本伊三郎. 1990 年における日本のがん有病者数. *癌の臨床* 1992 ; 38: 419-427
 - 10) Hanai A. Estimation of the number of cancer survivors according to site in Japan. *Jpn J Cancer Res.* 1987; 78 :537-46
 - 11) <がん医療水準の均てん化に向けて>「がん医療水準均てん化の推進に関する検討会」報告書. 平成 17 年 4 月. 厚生労働省. <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2005/04/s0419-6a.html>
 - 12) 木下洋子, 味木和喜子, 木下典子, 他. 癌専門施設における生存率計測の標準化癌の臨床 2000 ; 46: 1197-1203
 - 13) 大島明, 津熊秀明, 味木和喜子他. 予後調査の方法とその精度. 大阪府環境保健部他, 監修. 大阪府におけるがん患者の生存率—1975～89 年—. 東京：篠原出版, 1998: 6-8
 - 14) 祖父江友孝. 第 3 次対がん総合戦略研究事業開始時点における地域がん登録実施状況調査 (事前調査) 結果報告書. 東京：「がん罹患・死亡動向の実態把握の研究」班, 2005.
 - 15) 田中英夫. 米国がん登録修正法の特徴からみた日本の地域がん登録事業の法的現状と課題. *日本公衛誌.* 53. 8-19, 2006.
 - 16) 「住民基本台帳の閲覧制度等のあり方に関する検討会報告書」. 平成 17 年 10 月 20 日 . 総務省 . http://www.soumu.go.jp/s-news/2005/05/0510_20_4.html
- H. 研究発表
論文発表
- Kamitsukasa H, Harada H, Tanaka H, Yagura M, Tokita H, Ohbayashi A. Late liver-related mortality from complications of transfusion-acquired hepatitis C. *Hepatology.* 41. 819-25, 2005.
 - Kuri M, Nakagawa M, Tanaka H, Hasuo S,

Kishi Y. Determination of the duration of preoperative smoking cessation to improve wound healing after head and neck surgery. *Anesthesiology*. 102. 892-6, 2005.

- Tsukuma H, Tanaka H, Ajiki W, Oshima A. Liver cancer and its prevention. *Asian Pac J Cancer Prev*. 6. 244-50, 2005.
- 田中英夫. 米国がん登録修正法の特徴からみた日本の地域がん登録事業の法的現状と課題. *日本公衆衛生雑誌*. 53. 8-19, 2006.
- 田中英夫, 淡田 修久, 和歌 恵美子, 若林 榮子, 兒玉 憲, 竜田 正晴, 今岡 真義. がん (成人病) 専門診療施設における病棟別に見た入院患者満足度—2年間の変化とその要因—全国自治体病院協議会雑誌. 44. 64-74, 2005.
- 田中英夫, 蓮尾聖子, 淡田修久, 沼波勢津子, 兒玉憲, 友成久美子, 竜田正晴, 佐治文隆, 今岡真義. がん (成人病) 専門施設に入院したがん患者の入院医療・アメニティに対する満足度—2年間の変化—. *全国自治体病院協議会雑誌*. 44. 31-40, 2005.
- 田中英夫. 日本および世界における膵癌の疫学的動向. *日本臨牀*. 64. 5-9, 2006.

学会発表

- Hideo Tanaka, Hideaki Tsukuma, Akira Oshima. Prospective study on the risk of hepatocellular carcinoma among hepatitis B virus -positive blood donors. IACR, Uganda 2005.
- Hideo Tanaka, Hideaki Tsukuma, Yasuharu Imai, Akira Oshima. Current issues on screening for hepatitis C in Japan. APOCP, Nagoya 2006.

I. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表 1. 届出医師・医療機関に対する届出患者の予後情報の提供に係る手続きの規定等（第3次(事前調査)結果報告書 050901 より抜粋, 編集)

道府県	提供の根拠となる規定	利用の条件等	手続面から みた利用の 可否	申請先	審査機関*	備考
岩手県	利用規定第8条 予後情報の利用申請	届出医療機関または届出医師	可能	県地域がん登 録運営委員長	記載なし	
宮城県	実施要領 2(3) 医療機関への情報提供	医療機関	可能	宮城県新生物 レジストリー 委員会	記載なし	
栃木県	管理要領第10 予後情報利用の手続き	過去に届出をした主治医また はその医療機関	可能	栃木県地域が ん登録室	記載なし	2005年時点で は提供を停止 中
神奈川県	業務処理及び利用に関する規定 3.(2)イ 予後情報サービス	届出医療機関	可能	神奈川県地域 がん登録室 (申込み)	記載なし	
大阪府	利用に関する取扱要領	届出医師・医療機関への予後 情報の提供は、業務の一環と して届出医師・医療機関から の申込みにより行う。	可能	府立成人病セ ンター調査部 調査課（申込 み）	記載なし	
佐賀県	業務処理および資料の利用に 関する規定第7条 予後情報サービス	届出医療機関の医師	可能	県健康増進課	記載なし	
長崎県	事務取り扱い要領第6(2) 届出医療機関等への予後情報の 提供	届出医療機関等	可能	県福祉保健 部長	記載なし	
熊本県	情報の提供に関する規定 2(2) 予後情報利用の手続き	届出医療機関等	可能	県健康づくり 推進課長	記載なし	

各道府県の事業実施要綱、実施要領による。

*予後情報の提供に関する事務手続が定まっている府県では、届出医療機関から提供の申込みと担当部署での受付という比較的簡易な手続によるため、審査機関を要綱中に明記する必要性が低かったものと推察される。

表 2. 届出医師・医療機関に対する届出患者の予後情報の提供に係る手続きの規定等（第3次(事前調査)結果報告書 050901 より抜粋，編集）

<続き>

道府県	提供の根拠となる規定	利用の条件等	手続面からみた利用の可否*	申請先	審査機関	備考
山形県	実施要領第8の3 統計資料及び登録資料の利用と提供	事業目的の達成に寄与すると認められた場合	可能と 思われる	山形県がん・生活習慣病センター所長	同左	個人情報の研究利用の時の手続きを準用
福井県	取扱規約第5(1) データ利用の定義	利用とは、がん登録事業を日常業務にしている者が、臨床目的や…事業が本来目指している目的のために…外部に持ち出すこと	可能と 思われる	福井県医師会 がん登録委員会	同左および福井県健康増進課長	研究利用の際の 手続きを準用
滋賀県	取扱要領5(2) がん登録資料の利用申請	使用できる情報の形態が、統計出力帳票及び個人を規定しうる可能性のある情報を含まない患者（腫瘍）単位の資料#	可能と 思われる	県健康福祉 部長	同左	統計資料、予後、研究的個人単位の情報提供、は全て同じ手続き
鳥取県	実施要綱第11条 利用及び提供の制限	疫学研究への活用等提供することに公益上の必要、その他相当な理由があると県が認める時	可能と 思われる	県	県	研究利用時の 手続きを準用
山口県	利用手続要領第3条 利用の基準	がん予防対策及びがん医療水準の向上に寄与	可能と 思われる	県知事	県成人病検診管理指導協議会 がん登録・評価部会	研究利用の際の 手続きを準用
高知県	データ利用の内容・ 許可手続き	明文化されていない	可能と 思われる	高知県医師会 内がん登録室	記載なし	研究利用時の 手続きを準用
愛知県	要綱第6 統計資料の利用	個人情報を除く	不可能と 思われる	不明	不明	死亡年月日は 統計資料ではない
千葉県	利用規定がない		不明	不明	不明	2005年時点では 提供を停止中
富山県	利用規定がない		不明	不明	不明	
広島県	利用規定がない		不明	不明	不明	

各道府県の事業実施要綱、実施要領による。要綱、要領に明記されず、内規等の形で手続きが定められている場合もあると推察される。

*手続面から見た利用の可否は、各府県の要綱、要領から筆者が判断した。判断の根拠を備考に示した。

#届出医療機関からの予後情報提供依頼に際し、届出医療機関からは、通常、対象患者の氏名等の個人識別情報リストが提出され、がん登録室はそのリストに対して、保有する死亡情報を付加し、提供する。したがって、がん登録室から当該届出医療機関に対して、新たに個人識別情報の付いた医療情報が移送されることは、ない。よって、この条件では、予後情報の提供は排除されないと考えられる。

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

地域がん登録事業に求められるもの

——登録データをさらに有効活用するために

分担研究者 増成 直美 財団法人放射線影響研究所臨床研究部研修教育部

研究要旨

個人情報保護法の全面施行1年を迎える中、多くの分野で、法の趣旨が的確に理解されず、問題が山積している状況にある。地域がん登録事業においても、患者の同意なく、さらに拒否権さえも与えず登録を行うことの正当化を訴える議論が溢れている。しかしながら、個人情報保護法は、本来、「個人情報の有用性に配慮しつつ、個人の権利利益を保護すること」を目的とする法律であり（1条）、医療現場においてはインフォームド・コンセントが定着しつつある中、何を根拠にがん登録だけを優遇するのかについての説得的見解はまだ見つからないように思える。

がんは生活習慣病の一つとして位置づけられていることから、その調査・研究には患者の関与が不可欠である。したがって、患者とともに、患者を巻き込んで機能する事業であるべきではないだろうか。患者に何も知らせず登録を行うことは、患者にも、登録事業にも、そんなに利益があるとは思えない。罹患率、死亡率、生存率といったこれまでのルーチン業務にかぎらず、新たな研究計画とそれにより期待される成果を提示し、患者の要望に応えられる事業を目指すべきである。

A. 研究目的

わが国において、個人情報保護法が完全施行されてまもなく1年を迎えるが、医療分野にかぎらず様々な領域で、問題は山積しているようである。本来、個人の自己情報コントロール権を保障することが、個人情報保護法の目的であるはずだが、その義務を負う「個人情報取扱事業者」は、自己防衛方策に奔走している様子である。そのような状況の中で、本研究班の目的とするところは、主任研究者の丸山英二教授によれば、「がんの予防や治療などの対がん活動の評価に不可欠な地域がん登録の役割を踏まえつつ、情報の収集・開示、成果の公開について現状を把握し、精度向上の観点と、個人情報保護やインフォームド・

コンセントの理念などの法的倫理的観点から、そのあり方を指針のかたちで提示することによって、国民の理解と信頼のもとで実施されるがん登録事業を推進することである」。

地域がん登録事業は、現在、「一定地域に居住する人口集団において発生したすべてのがん患者を把握し、その診断、治療に関する情報、ならびに予後情報を集め、保管、整理、解析すること¹⁾」とされているが、その最終的な目標は、がんという疾患の予防、治療、撲滅であり、本来、地域がん登録事業と患者の利益は、相反するものではなく、一致すべきものである。それなら、患者も積極的に協力するはずであるから、現状のような協力を拒否する患者の出現ばかりをおそれる議論があ

ふれている事態には、疑問を抱かざるを得ない。地域がん登録事業と患者の利益が一致していれば、患者も積極的に協力するはずであり、したがって患者から登録に関する同意を得ることは困難であるとはいえなくなる。

そして、がんという疾患が生活習慣病の一つと位置づけられることから（健康増進法 16 条）、がん撲滅を最終目標とする調査・研究には、患者の生活習慣に関する情報が不可欠となる。しかし、現在わが国で行われている地域がん登録事業において収集されている情報の中には、それに関するものは見受けられない。また、どんな名医であっても、患者の生活習慣を言い当てることは難しいと思われる。したがって、当該調査・研究には、患者の関与が不可欠となる。現在、総合病院などでは、医療過誤、医療事故を予防する見地からも、がん告知を積極的に行うようになっており、患者側も、自己の病状を正確に知り、積極的に治療に関与したいと考えている場合も多いようである。そこで、当該事業に登録されることに対する同意を患者から取得すること、そして、患者本人から生活習慣に関する事項等、より詳細な情報を収集することも可能となる。これらの情報を総合的に評価し、がんの予防、治療に役立てることが、地域がん登録事業の真に目指す目標であるとも思われる。現状のような、罹患率、死亡率、生存率を求めるといったルーチン業務に留まるのでは、コスト・パフォーマンスの面からも問題がある。

今日では、多くの場合、がん患者に対する病理学上の情報を得て確定診断が下されており、その情報も地域がん登録機関に登録されていることから、登録機関の有する情報の医学研究データとしての価値はすこぶる高いものと評価できる。現在でも、コホートを持つ研究者たちは、地域がん登録機関が有するデ

ータを利用して研究を進めているようであるが、コホートを有しない他の優れた研究者たちにもその利用の道が開かれるべきである。これは、公益性を主張できる一要因にもなり得る。的確にデータ解析をしてもらえるシステムの構築は、また、患者の求めるものである。そのとき、コホートを有しない研究者たちにとっては、やはり登録されている人々の協力により、その個人情報の収集が必要となる。

地域がん登録事業の利益は、直接的には被登録者には返せない、という議論がある。しかし、新しい研究方法として、被登録者に新規の研究計画に参加してもらい、地域がん登録がこれまで蓄積してきたがんに関するデータと、新たに患者から収集するデータを用いて、データ解析を行うことも可能と思われる。研究の目標、方法、研究者によっては、すぐに患者の利益につながる研究結果を期待することも、まったく不可能とも思えない。実際、ドイツでは、いくつかの州で、このタイプの研究が開始されており、連邦がん登録法もこれを予定している。そこで、ドイツの連邦がん登録法および各州の地域がん登録法を参照しつつ、地域がん登録機関の有する情報のさらなる有効活用の可能性を探求し、患者が積極的にかかわれるような新しい地域がん登録事業の展開の模索を試みることにしたい。

B. 研究方法

平成 16 年度に、ドイツ連邦共和国のいくつかの地域がん登録関係機関を訪問・調査した。そこで、これらの結果と、現地で収集した資料をも参照して、ドイツ連邦がん登録法および 16 州の各々のがん登録法、さらにそれにより運営されている地域がん登録事業の状況を参照しつつ、わが国の地域がん登録事業のあり方について、検討する。

(倫理面への配慮)

本研究は、ドイツの登録機関の職員に対するシステム全体に関する聴き取り調査の結果、および文献を検討したものである。したがって、研究の対象として、個人情報や身体・精神に直接関わる研究方法を用いていないので、倫理的問題はほとんどないと考える。また、調査の過程で偶然に接することになった個人情報に関しては、守秘を尽くした。

C. 研究結果

1 ドイツがん登録データの研究への利用

連邦がん登録法 8 条 (後掲資料参照) は、保健施策上の措置のために、および重要で他の方法では遂行できない公益を有する管轄官庁の認可のある研究計画において、個人識別データをがん登録機関のデータと必要な範囲内で照合し、必要な識別データを解読し、およびこれを必要な範囲内で第三者に送付できる可能性を地域がん登録機関の一部である信用機関²に与えている。信用機関は、解読された識別データ、もしくは受取人により特定の個人が識別されうるデータの送付に先立って、届出医を経由して患者の書面による同意を取得しなければならない、としている。患者がすでに死亡しているときは、信用機関は、不相応な費用を伴うことなく可能なかぎり、近親者の書面による同意を取得しなければならない。近親者については、8 条 2 項に定義されている。同意が拒否されれば、8 条 1 項により補充されたデータは、抹消される (8 条 4 項)。データが研究計画の遂行のためには必要でなくなったとき、遅くとも課題が終了したときには、データは抹消されなければならない、と規定されている。

今日の高度情報化社会では、大きなデータ統合により迫りくる危険を推測しうることは、少なくない。それで、がん登録機関のデータ

は、研究目的のための特別な附帯条件の下でのみ、第三者に提供されうる。すなわち、州によっては、州医師会の倫理委員会が介入すべきことを規定している。倫理委員会は、特定の研究計画にとって再識別が必要であれば、それを承認することになる。これに関して、そのための追加的なデータ収集は、主に、主治医を経由して信用機関によってのみ行われうる。

患者の同意の取得時期およびその対象といった研究のための要件に関して、個々の研究ごとに書面での同意を要求するのは、連邦法 8 条 2 項をはじめとして、バイエルン州 (州法 11 条 2 項)、ラインラント＝プファルツ州 (州法 9 条 2 項)、ヘッセン州 (州法 9 条 3 項)、ブレーメン州 (州法 7 条 3 項)、ニーダーザクセン州 (州法 10 条 2 項)、ザールラント州 (新州法 13 条 2 項) である。事前の包括的同意で足りるとするのは、シュレースヴィヒ＝ホルシュタイン州 (州法 4 条 4 項)、ノルトライン＝ヴェストファーレン州 (州法 16 条 4 項) である。

ドイツにおいてはまだ登録経験の浅い州が多く、登録の完全性が 90 パーセントを超えていない州、もしくは部位では、研究は開始されていないのが実情である。それで、現状では、識別データを含み患者へのアクセスを要する研究は、まだこれから、といったところである。

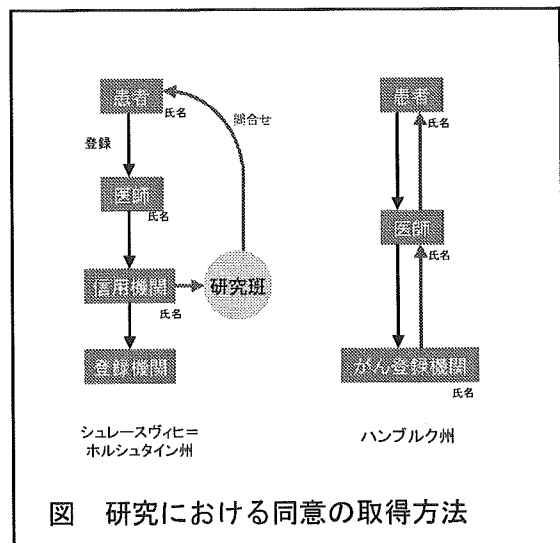
連邦法が提示するシステムとは別に、患者に対して研究参加への要請の組織化を行っている州もある。研究への参加要請は、通常、連邦法では、主治医を通じて行われる。このとき、患者がすでに入院中でないとき等、医師の直接的管轄にないとき、どのような頻度で要請が行われるかが重要である。たとえばハンブルク州では、既存の提供条項に基づいて登録データが研究のために匿名の形態で利

用されうるにもかかわらず、ここでも研究の枠内で、患者に対する研究計画参加への要請の問題が存在した。ある研究では、患者の研究への参加に対する拒否率は6%以下であったにもかかわらず、患者の約20パーセントは参加要請がなかったため、患者の研究への参加率は80パーセント以下となった。これに対して、シュレースヴィヒ＝ホルシュタイン州では、研究への患者の同意の取得に主治医が関与しないことから、研究参加への患者に対する要請において、約80パーセントが参加するという（図）。ここで、参加を拒んだ20パーセントは、高齢と疾病による身体の不自由を理由とするものであった。

シュレースヴィヒ＝ホルシュタイン州がん登録法9条（後掲資料参照）は、重要で公共の利益を有する研究計画を遂行するために、州登録局の許可があるときは、個人識別データをがん登録機関のデータと必要な範囲内で照合し、必要な識別データを解読し、およびこれを必要な範囲内で第三者に送付できる可能性を信用機関に与えている。ただ、シュレースヴィヒ＝ホルシュタイン州において特長的なのは、州がん登録法の4条4項において、届出人は、患者に、届出義務または届出権を有することについて、がんに罹っていることの説明が行われているかぎり、知らせなければならない、この場合、患者に、届出の内容が開示し、識別データに基づき記名での届出が第三者によっても研究においてデータとして利用されうるることについて、がん登録の際に患者の同意が取りつけていることである。

2 わが国の状況

現在、わが国においては、個人情報の保護に関する法律（平成15年5月30日法律第57号）（以下、「個人情報保護法」という。）16条3項3号、23条1項3号に基づくガイ



ドラインの規定や2004年1月の厚生労働省健康局長通知³があることから、地域がん登録事業においてその登録に対する患者の同意は不要と解されているが、本研究班の議論において、実際には、地域がん登録の事業主体は道府県市であるから、それぞれの地方公共団体の個人情報保護条例が適用されることが示された。しかしながら、道府県市の各々条例には差異があるため、ここでは、個人情報保護法を例として、検討することにした。

個人情報保護法は、その第1条で、「この法律は、高度情報通信社会の進展に伴い個人情報の利用が著しく拡大していることにかんがみ、個人情報の適正な取扱いに関し、基本理念及び政府による基本方針の作成その他の個人情報の保護に関する施策の基本となる事項を定め、国及び地方公共団体の責務等を明らかにするとともに、個人情報を取り扱う事業者の遵守すべき義務等を定めることにより、個人情報の有用性に配慮しつつ、個人の権利利益を保護することを目的とする」と規定する。それで、目的外利用や第三者提供が制限される。ただし、16条3項3号は、「公衆衛生の向上又は児童の健全な育成の推進のために特に必要がある場合であって、本人の

同意を得ることが困難であるとき」、利用目的による制限が免除されると規定する。そして、23条1項3号も、「公衆衛生の向上又は児童の健全な育成の推進のために特に必要がある場合であって、本人の同意を得ることが困難であるとき」、第三者提供の制限が免除されることを規定している。

そして、厚生労働省健康局長通知は、「増進法（平成14年法律第103号）第16条に基づく地域がん登録事業において、民間の医療機関が国又は地方公共団体へ診療情報を提供する場合は、個人情報保護に関する法律（平成15年法律第57号）第16条第3項第3号及び第23条第1項第3号に規定する「利用目的による制限」及び「第三者提供の制限」の適用除外の事例に該当する」と明示している。これを根拠に、現在わが国では、34道府県市で地域がん登録事業が行われている⁴。

それにもかかわらず、2006年2月10日付の読売新聞によれば⁵、「厚生労働省は『がん登録は個人情報保護法の適用外』と通知しているが、実施する35道府県市のうち10県が読売新聞の調査に、病院などからデータ提供を拒否された経験があると答えた」という。そして、川崎市では、2003年4月、市の審議会が、「同意のない患者情報の提供は市の個人情報保護条例違反」との答申を出したため、現在、市立病院から神奈川県へのがん登録が中止されている。兵庫県も2000年度末で登録を休止、千葉県でも県の審議会で検討中だとも報じている。

D. 考察

偏在はしているが、わが国の地域がん登録機関が有する登録情報は、登録情報の精度の高さ、登録数の多さ、予後の追跡の程度等からみると、これまでの罹患率、死亡率、生存率等を求めるというルーチン業務に利用され

るだけでは、もったいないの一言である。

疫学は、がんの原因を見つけ出すための唯一の学問ではなく、量的手法による証明の疫学的過程には、多くの費用も時間もかかり、疫学研究の結果による証言力には制限もある。このような限界の中でも、疫学的知識は、全住民と各個人としての住民の健康に役立つ予防施策の有効性の展開と調査のために貢献することができる。このような利益に、さらに新たな研究計画を登録データの中から企画できることになれば、その公益性は一層大きなものになると思われる。そして、このような展開は、がん患者自身が希望するものでもある。

わが国の法律・指針・条例との関係で、個人情報保護法16条1項・3項3号および23条1項3号により、地域がん登録について同意は必要ではないことになるとの解釈がある。しかし、近時の地域がん登録事業の状況は、この解釈の上に胡座をかいていれば良いようなものとは思えない。一方で、登録に患者の同意が不要なのは当然だが、それに加えて拒否権まで排除しようとする議論もある。拒否権を排除することで全数調査を目指す必要があるとの主張である。

地域がん登録への同意を患者に求めると、おそらく9割以上の患者が同意するであろうと予測される状況にあるにもかかわらず、地域がん登録事業は、個人情報保護法16条1項・3項3号および23条1項3号の掲げる「公衆衛生の向上又は児童の健全な育成の推進のために特に必要がある場合であって、本人の同意を得ることが困難であるとき」に該当するのだろうか。

地域がん登録は、全数調査でなければならない、1例でも拒否事例が出ると、調査・研究にバイアスが生じるといわれるが、それでは、現在行われている地域がん登録のデータを使

った調査・研究にはバイアスがふんだんにかかっていると理解が必要になるのだろうか。

近時、医療現場では、やっとインフォームド・コンセントが定着しつつある。地域がん登録事業の公益性を理由に、登録に対するインフォームド・コンセントを免除し得るか。なぜ、がん登録だけが許されるのか。他の生活習慣病も、今後、インフォームド・コンセントなしに登録されることが許されるか。

現状のままで、地域がん登録に対する患者の同意不要論を是認することは、長年の努力によりやっと根づいてきた医療現場におけるインフォームド・コンセント、少しは認められはじめた患者の権利を根底から覆すものになるおそれを含むものである。

また、そもそも公益性を主張して個人情報保護法制の要求を免れ得るのか、という問題も存在する。英国では、英国厚生省が2000年9月27日に公表した英国のがん医療計画のなかで、「公衆衛生上の利益は、地域がん登録の精度の高さに依存している。政府は、地域がん登録の将来を保障し、そのために必要な行動を取る。」と述べている⁶。

わが国の現状で、がん登録事業には公益性があつて、患者の同意がなくてもデータ収集が許されると安易に考えることはできない。地域がん登録事業が、公益性を有するがゆえに患者の自己情報コントロール権に優越し、医師の正当業務として守秘義務を免除されるためには、精度の高さを保障できる地域がん登録事業の改善、将来像、目標達成のための方策等を国民に提示し、賛同を得る必要がある。現在のように、やりたい地方公共団体だけが登録を行うという姿勢や、同一の登録地域で重なって登録を行っているようでは、国民の賛同を得ることは難しいように思われる。さらに、公益性を主張することが難しくなれば、正当業務だとして医師等の守秘義務を免

除することも困難になってくる。

公益性が満たされるとき、すなわち、優越する公的利益が存在するときだけに、自己情報コントロール権の制限は許容される。自己情報コントロール権の制限は、個人関連データの収集と処理を明瞭に規定する法律の授権が必要である。その法律は、比例原則を満たさねばならず、さらに、個人関連データの保護のための組織・手続法上の予防措置を備えなければならない。現行の個人情報保護法、あるいは個人情報保護条例が、それを満たすものであろうか。

がん患者の話ではないが、被爆者および被爆2世の健康追跡調査を行っている放射線影響研究所の研究対象者の方々の意向を知るものとして、読売新聞2006年2月8日付「語りたいた伝えたいヒロシマ」の記事を紹介したい。放射線影響研究所の藤原佐枝子臨床研究部長が、当研究所の研究に対して、被爆者や被爆2世の多くの方々が、「早く健康診断を受けてくれて、『調査に役立つことができうれしい』と言ってくれることが、とても心に響きます」と語っている。また、当研究所の対象者とのコンタクトを業務とする職員の話では、「自分は、高齢のため何と云ってボランティア活動をするのができんが、ここに来るのがボランティア活動だと思つとる」と対象者の方が話されて涙が出たという。

現在、個人情報保護法の全面施行にあたり、個人情報を収集される情報主体の権利を制限しようとする動きが遍在する。しかし、地域がん登録事業においては、被登録者である患者は、自己のデータも含めた診療情報の有効活用を切望している。登録事業機関とがん患者が、相互理解を深め、協力を強化することで、充実した地域がん登録事業が実施され、患者と登録機関がともに目標とするがん撲滅の日を迎えることができるよう、視点を変え

てみることも必要だと思う。

E. 結論

地域がん登録事業の目的は、患者のがんデータの収集にとどまらず、その利用による研究により、最終的にはがんの治療、予防、そして撲滅である。患者のプライバシーが保護され、がん研究の進展が約束されれば、わが国のがん患者も、そのための協力を惜しむとは思われない。

したがって、法的整備を含めた地域がん登録事業のための環境整備が急務である。また、罹患率、死亡率、生存率を求めるだけの現状の地域がん登録事業では、国民の求める事業としては不十分であるように思われる。コホート研究のみにかぎらず、広く登録データを活用し、がんの予防・治療に役立てていくことが望まれる。社会的支持を得た登録システムは、堅固なものになるにちがいない。

【資料】

1 連邦がん登録法(1994年11月4日のがん登録の実施に関する法律)

第8条 (個人を識別するデータの照合、解読および送付)

(1) 1保健施策上の措置のために、かつ重要でしかも他の方法では遂行しえない公共の利益を有する研究計画について、管轄官庁は、信用機関に対して、

1. 個人識別データとがん登録機関のデータとの照合

2. 7条1項により暗号化された識別データの必要な解読

および、必要な範囲内でのその送付を、許可することができる。²それ以外の場合には、個人を識別するデータを照合することはできず、また暗号化された個人識別データを解読し、送付することもできない。

(2) 1信用機関は、1項によるデータの送付に先立ち、届出もしくは治療を行う医師もしくは歯科医師を通じて、解読された識別データもしくは受領機関が特定の個人に帰属させることのできるデータの他人への提供が予定されているときには、患者の書面による同意を取りつけなければならない。²患者が死亡しているときは、信用機関は、不相応な費用を伴うことなく可能であるかぎり、データの送付に先立ち、最近親者の書面による同意を得なければならない。³その際、配偶者、子ども、両親、兄弟姉妹が、この順序で、最近親者とみなされる。⁴同一順位の近親者間で、同意するか否かにつき意見が異なっており、かつがん登録機関がこのことを認識しているときは、同意は得られなかったものとみなされる。⁵故人が3文による近親者を有しないときは、その地位は、故人と婚姻類似の共同生活をしてきた成人に移る。

(3) 1データが1項による照合の後に、データ受領機関により特定の個人に帰属させることのできないような方法で送付される場合は、2項による同意の取得は必要でない。²1項により許可された研究計画が、ある患者に2条2項9号ないし12号に掲げられたデータについて追加の届出を必要とし、かつこの届出事項が受領機関により特定の個人に帰属させることができないときは、信用機関は、患者の同意を得ることなく、必要とされるデータを届出機関に問い合わせ、かつ受領機関に転送することができる。³届出機関は、この届出事項を知らせることができる。⁴データ受領機関は、がん登録機関によって送付されたデータと結びつけられることによって患者の識別を可能にするであろう届出事項を、第三者から得てはならない。

(4) 必要な同意が得られないときは、1項に基づいて送付されたデータは、抹消されな

ればならない。

(5) 1 識別データの解読のために不可欠なコンピュータ、およびこれに必要なコンピュータプログラムは、州政府によって、がん登録機関以外の特定の場所に保管されなければならない。²1 項により解読が許可された場合は、コンピュータと、適切な技術上の安全措施によりとくに濫用に対して保護されたコンピュータプログラムが、許可された範囲内での使用のために、信用機関に提供されなければならない。

(6) 1 送付されたデータは、受領機関によって、書面で申請されかつ許可された目的のためにのみ、処理され利用されることができる。²データが 2 年以上保管されるときは、患者は、このことについて、信用機関を通じて指摘されなければならない。³データは、計画の遂行のためにもはや必要でなくなったとき、遅くとも計画が完了したときには、抹消されなければならない。

(7) 受領機関が非公的機関であるときは、この規定違反を示す十分な手がかりが存在しないときにも、監督官庁がデータ保護に関する法規の施行を監視するという条件で、連邦データ保護法 38 条が適用される。

2 シュレースヴィヒ＝ホルシュタイン州がん登録法

1999 年 10 月 28 日のがん登録の実施に関するシュレースヴィヒ＝ホルシュタイン州法

第 9 条 (データの照合)

(1) 1 照合が、重要で、かつ公共の利益を有する研究計画の遂行のために必要であるときは、州登録局は、申請に基づいて、個人関連データと疫学データの照合を許可することができる。²申請には、理由が付されなければならない。³研究計画に対して意見の表明が規定されもしくは要請されているときは、倫理委員会

もしくはがん登録機関諮問委員会の意見が、申請に付されなければならない。

(2) 1 項に従った申請が許可されれば、信用機関は、4 条 4 項により同意を与えた者の氏名と住所を確定し、これらのデータを登録機関から送付される疫学データと暫定的に照合する。²申請者が、データの処理を州データ保護監察官を通じて州データ保護法 27 条に従って管理させ、かつこのために生じる費用を負担する義務を負うときは、必要な範囲で、申請者がデータを自由に使用できるようにしておかなければならない。³非公的機関に対する管理業務に対して、100 マルク以上 20000 マルク以下の手数料を徴収することができる。⁴1974 年 1 月 17 日のシュレースヴィヒ＝ホルシュタイン州の管理費法 (シュレースヴィヒ＝ホルシュタイン州法令集、37 頁) は、法律の 4 条によって、1998 年 12 月 21 日に最終修正され (シュレースヴィヒ＝ホルシュタイン州法令集、460 頁)、準用される。

(3) 1 信用機関は、2 項による送付において、

1. データの受領機関、および計画責任者
2. 送付された個人関連データが専らそのために使用されうる計画

3. 送付されたデータが保管されうる期日を定めなければならない。²3 号による期間が 2 年以上にわたるときは、患者は、信用機関によってその旨を知らされなければならない。³受領機関へのデータの送付については、事後的にも、附随的規定を設けることができる。

(4) 1 データの受領機関が送付されたデータを第三者にさらに送付することは、許されない。²受領機関は、州登録局に、申請の決定にとって本質的であったすべての事情の変化を、遅滞なく、届け出なければならない。³送付のための前提が欠落した場合、州登録局は、受領機関がデータを抹消しなければならないか、それとも信用機関へ返却しなければならない

かを決定する。⁴それによって、もしくは3項3号により必要となる蓄積されていたデータの抹消を、信用機関へ通知しなければならない。

第4条 (届出) (略)

(4) ¹届出人は、患者に、届出義務または届出権を有することについて、がんにかかっていることの説明が行われているかぎり、知らせなければならない。²この場合、患者に、届出の内容が開示されるべきであり、識別データに基づき記名での届出が第三者によっても研究においてデータとして利用されることについて、患者の同意が取り付けられなければならない。³この同意が得られないときは、9条1項の要件の下で氏名および住所を送付のために自由に使用させるよう、患者に求めるものとする。⁴届出人は、適切な要請があったときは、同意を得た後に、これらのデータを送付する義務を負う。

(略)

3 ハンブルク州がん登録法

1984年6月27日のハンブルク州がん登録法 第9条 (個人関連データの送付)

(1) 個人関連データは、がん登録機関から、大学、学術施設および他の公的機関に、その申請に基づき、がん研究の特定の課題の遂行のために送付される。

(2) ¹申請については、個々の場合に、教会団体の代表司祭もしくは管轄官庁の枢密院がハンブルク州データ保護監察官およびハンブルク州医師会の聴聞会を経て決定する。²送付は、研究計画がその個人関連データなしに遂行されえず、患者の保護に値する利益が損われないうちにだけ許可される。³がん登録機関からの個人識別データの送付を要請することは許されない。

(3) ¹送付が許可されれば、以下の事項の決定が詳細に記載されなければならない。

1. データの受取人および研究計画の責任者
2. 送付する個人関連データの種別および患者の範囲
3. 送付された個人関連データが使用される研究方法を含めた研究計画
4. 送付された個人関連データが保管される期限

²決定は、特別な指示がなくても、附帯義務の事後的な開始、変更もしくは補足の下にある。

(4) データの受取人は、管轄官庁に、申請に関する決定にとって本質的である事情の各変更を遅滞なく知らせなければならない。

(5) ¹送付された個人関連データは、決定書に示された受取人によってだけ、そこに示された目的のためにだけ処理もしくは利用される。²送付された個人関連データは、第三者に再送付されることは許されない。³送付された個人関連データは、3項1文4号に掲げられた期日までに、破棄されなければならない。⁴その破棄は、ハンブルク州がん登録機関に報告され、要請に基づいて疎明されなければならない。

(6) ¹データの受取人の委託による個人関連データの処理は、公的機関によってだけ、データ保護が受任者のところで委任者に適用される要求を満たすときにだけ許される。²受任者は、データ処理のために委ねられたデータを、他に使用することは許されず、委任者が定めた期間より長く保管することも許されない。

第10条 (患者への問合せ)

(1) がん登録機関から送付された個人関連データを使用する研究計画の遂行のために、質

間は、ハンブルク州がん登録機関への届出に同意した患者に対してだけ向けられることができる。

(2) 問合せに先立って、主治医のところへ、もしくはそれが不明のときには届出機関、または診察もしくは治療が行われた施設に、患者への問合せに対して、現在、ためらいがあるか否か尋ねられるべきである。

(3) ¹口頭での問合せは、患者に前もって書面で通知されなければならない。²その際、患者は、研究計画の目的について知らされ、問合せへの患者の協力は自由意思であることを指摘されなければならない。³書面での問合せの場合には、この指摘は、質問に先立ってなされるか、もしくは同封されなければならない。

F. 健康危険情報

該当なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

「医療における患者の個人情報保護システムの法理論的検討 ——ドイツがん登録法を素材として——」法の理論 24 (2005年) 95-116頁。

2. 学会発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

参考文献

Krebs in Schleswig-Holstein ·Band 2 —— Mortalität und Inzidenz im Jahr 2000, 2002.

Hamburgisches Krebsregister, Hamburger Krebsdokumentation 1995-1998, 2002.

Schriftenreihe des GKR 1/2002

«Krebsinzidenz 1999 im Erfassungsgebiet des Gemeinsamen Krebsregisters · Jahresbericht».

Registerstelle des Bremer Krebsregisters, Jahresbericht des Bremer Krebsregisters ——Inzidenz und Mortalität im Jahr 1999, 2002.

Registerstelle des EKN, Krebs in Niedersachsen ——Bericht über die Erprobungsphase des ENK mit den Daten von 1996-1999, 2003.

Krebsregister Rheinland-Pfalz Registerstelle, Krebs in Rheinland-Pfalz ——Inzidenz und Mortalität im Jahr 2000, 2003.

Morbidität und Mortalität an bösartigen Neubildungen im Saarland Jahresbericht des Epidemiologischen Krebsregisters Saarland für die Diagnosejahre 1996 und 1997.

Epidemiologisches Krebsregister Baden-Württemberg, Krebs in Baden-Württemberg ——Ein Bericht des Epidemiologischen Krebsregisters Baden-Württemberg, 2003.

Bericht des Bevölkerungsbezogenen Krebsregisters Bayern für das Jahr 2003, 2003.

Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland, Krebs in Deutschland —— Häufigkeiten und Trends, 2002.

IARC Technical Report No.19 —— Comparability and Quality Control in Cancer Registration, 1994.

引用文献

-
- 1 大島明「地域がん登録からみた個人情報」宇都木伸＝菅野純夫＝米本昌平編『人体の個人情報』（日本評論社、2004年）83頁。
 - 2 ドイツのがん登録に関する組織、手続については、増成直美「ドイツがん登録法とその運用実体に関する研究」丸山英二編『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 地域がん登録の法的倫理的環境整備に関する研究 平成16年度 総括・分担研究報告書』（2005年3月）8頁以下参照。
 - 3 平成16年1月8日、都道府県知事、各政令市長、および特別区長宛に、厚生労働省健康局長通知「地域がん登録事業に関する『個人情報の保護に関する法律』、『行政機関の保有する個人情報の保護に関する法律』及び『独立行政法人等の保有する個人情報の保護に関する法律』の取扱いについて」（健習発第0108003号）が出された。
 - 4 祖父江友孝『第3次対がん総合戦略研究事業開始時点における地域がん登録実施状況調査（事前調査）結果報告書』（2005年）参照。
 - 5 YOMIURI ONLINE
<http://www.yomiuri.co.jp/national/news/20060210it06.htm>
 - 6 Brown P. Cancer registries fear imminent collapse (news). *British Medical Journal* 2000;321:854.
<http://bmj.com/cgi/content/full/321/7265/854/c>

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

地域がん登録の法的整備に関する研究

分担研究者 旗手 俊彦 札幌医科大学医学部法学・社会学教室

研究趣旨

地域がん登録は、悉皆登録であることによって、その所期の目的を達成しうる。他方で、地域がん登録に関しては、個人情報保護との関連をどのように考えるかという現実的な論点が提起されている。本研究では、がん診療の特徴、地域がん登録制度の意義、また受益と負担の関係という倫理的観点から、悉皆登録としての地域がん登録は、個人情報保護制度とは矛盾するものでないとの結論を得た。

A. 研究目的

地域がん登録に関しては、個人情報保護制度とどのように関連させるかが、大きな問題となっている。昨年度の研究では、本人同意原則について、その法哲学的・法理論的考察を行い、地域がん登録制度との関係でなぜ論点となっているのかについて考察した。本年度は、考察をさらに進め、がん診療の抱える課題を検討し、悉皆登録としての地域がん登録は、その諸課題を解決するためにも必要不可欠の役割を担うとの結論を得ることを目的とした。

B. 研究方法

個人情報保護制度に関しては、主として邦語文献を調査した。地域がん登録制度に関しては、2005年9月2日、3日に国立がんセンターにて開催された第14回地域がん登録全国協議会、2005年10月13日に国立がんセンターで開催された第3次対がん総合戦略シンポ

ジウム、また、2006年2月21日に大阪府立成人病センターで開催された地域がん登録実務者との意見交換会に出席し、現場からの問題提起を受ける形での知識・情報の収集に努めた。また、やはり個人情報保護との関連で議論されている住民基本台帳ネットワークに関する判決文を全て入手し、判決の趣旨の分析を行うと同時に、そこから地域がん登録に関して得られる示唆について考察した。
(倫理面への配慮)

がん患者のへの直接の接触は行わず、また、がん登録情報へもアクセスはしない。国立がんセンターおよび大阪府立成人病センター内では、指定された会議スペース以外には、決して立ち入らない。先行研究からの引用については、必ず出典を注に示して、著作権の保護に努める。

C. 研究結果 および D. 考察

1. 個人情報保護と地域がん登録

個人情報保護と地域がん登録との関係

を論ずる上では、憲法第13条に根拠を有し、個人情報保護法令・条例で保護されている自己情報コントロール権と地域がん登録の有する意義・必要性との関係が最も大きな論点である。地域がん登録は、その地域のがん患者の全数が把握されることによって、はじめてその所期の目的を達成しうる。他方、自己情報コントロール権を尊重する立場に立つなら、登録するか否かについては、患者本人の同意が必要ということになる。両者の立場を折衷する方法として、がん登録に関して **opting out**、すなわち、患者本人が登録拒否の意思を明確に示した場合にのみ、当該患者のがん情報を登録しないというものがありうる。この三つの選択肢のうち、どれを選択することが最も適切なのであろうか。

このうち、本人同意原則を採用した場合、当然のことながら、患者に地域がん登録への登録の意思を確認する上では、がん告知がなされていることが前提となる。しかし、日本の現状では、必ずしも、すべてのがん患者本人に告知がなされているわけではない。特に、予後不良のがんについては患者本人への告知をしない場合もあると広く認識されている。このような状況下で本人同意原則を採用した場合、予後不良のがんについての登録割合が他のがんに比べて際立って減少することとなり、登録情報に大きなバイアスが発生してしまうのである。したがって、この方法を採用した場合、地域がん登録は客観的で信頼に足る情報基盤とはなりえない。

それでは、**opting out** 方式を採用する

ことは適切であろうか。がん患者と地域がん登録の関係は、地域がん登録機関への登録という負担のみを負う側面のみではない。がん患者にとって、自分の罹患したがんに関してその予後等あらゆるがん情報が得られることは、がん治療における自己決定権の前提である。また、がんに関係していない国民にとっても、地域がん登録に基づくがん情報から得られる利益は決して小さくない。例えば、ある地域で特定のがんの罹患が多ければ、当然、その地域に特有の生活習慣や環境要因等のリスクファクターの解明が試みられる。国民は、その情報を得ることによって、がんのリスクを低減させた生活を送ることが可能となるのである。このように、がん患者・国民と地域がん登録との関係は、負担と受益という両方の側面から構成されるのである。

それでは、がん患者が診療の場面において、地域がん登録に基づいた情報提供を拒否する代わりに登録も拒否するのであれば、負担と受益のバランスは均衡が保たれるのであろうか。今日、健康・医療に関する情報は、マスメディア、インターネットにあふれている。それらにおけるがん情報には、極めて専門性の高いものも豊富にあり、中には地域がん登録に基づいた情報も少ないながら見受けられる（注1）。そうすると、仮にがん診療の場面において地域がん登録に基づいた情報提供を拒否したとしても、マスメディア、インターネットを通して患者は地域がん登録の受益者となりうるのである。したがって、負担と受益とのバランスという観点に立つ場合、**opting out** という

選択をした場合には、その両者は均衡のとれた関係には立たないのである。

以上の考察によると、地域がん登録は、患者本人の意思には関係なく全数が登録される制度として設計・運用されることが倫理的に正当化されるといえよう。憲法の基本的な人権尊重の理念に立脚するならば、患者の自己情報コントロール権は何にもまして優先的地位が与えられるべきとの解釈もありえよう。しかし、基本的人権尊重および社会的平等を理念とする現代リベラリズム論の大家である John Rawls は、リベラリズムとは、合理的かつ理性的な市民間の相互協力的な枠組みである主張している(注2)。地域がん登録の受益者であるがん患者には、その地域がん登録に自らのがん情報も登録する相互協力性が要請される。本人同意なし、そして **opting out** も認めない地域がん登録は、現代リベラリズムの哲学からも正当化されると考えられる。また、後述5でみるとおり、住基ネットに関する日本の判例理論に照らしても、正当化されると理解することができる。

以上は、悉皆登録(全数把握)制度としての地域がん登録の倫理的考察である。以下に、今日の日本が抱えるがん診療の特徴と課題を検討し、悉皆登録制度としての地域がん登録の意義についてさらに考察を進めて行きたい。

(注1)「がん医療水準均てん化の推進に関する検討会」報告書<がん医療水準の均てん化に向けて> 平成17年4月 <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2005/04/s0419-6a.html>

(注2) John Rawls *Political Liberalism* Columbia University Press, 1993, esp. pp. 48-54

2. がん診療の特徴

(1) 厳しい予後

がんの特徴として、罹患判明から死亡までの時間が平均して他の疾患に比べて顕著に短いことが挙げられる。今日の日本人の三大死亡原因は、悪性新生物、心臓疾患、脳血管疾患の順となっている。このうち、心臓疾患では、急性心筋梗塞は致死率が極めて高いものの、他の多くの心臓疾患は、慢性疾患としての経過をたどる。また、脳血管疾患は、クモ膜下出血は致死率が高いが、他の多くの疾患はやはり慢性症状を呈する。ただし、脳血管疾患については、急性期の治療に成功しても、いわゆる後遺症の残る場合が多く、リハビリテーションおよび介護に多くのコストが必要であるという特徴を指摘することができるが、脳血管疾患の罹患は非常に多くの場合決して死期が近づいたことを意味しない。これに対して、がんでは、死亡率は若干低下傾向があるものの、約半分の症例が、罹患から数年以内に死を迎える。

(2) 特有の苦痛・苦悩

がんには、がん性疼痛という特有の苦痛がある。そのため、がん性疼痛には、専門的なペインコントロールの手法が開発されてきた。この疼痛とは、主として身体的疼痛を意味しているが、それ以外にも、がん診療の苦痛として、がんの罹患・闘病にまつわる苦悩である精神的苦痛、がん診療に伴う経済的問題や職業、

家族に関わる社会的苦痛、そして、なぜ、自分ががんに罹患しなければいけないのかという苦悩、いわゆる霊的苦痛が指摘されている。

このように、がんには、致死率の高さと同時に、特有の苦痛が伴うことは、がんに関する国民・患者の大きな恐怖となっている。その恐怖の大きさは、しばしば悪徳商法や悪徳宗教の材料として、がんが用いられていることによく現れているといえよう。

(3) 国民・患者の関心の高さ

がんの有する以上のような特徴ゆえに、国民・患者は、あらゆる疾病中でがんに最も大きな関心を寄せている。その関心の対象は、治療方法のみならず、がんの予防方法、予後・生存率、施設ごとの治療成績など極めて広範囲に及んでいる。報道機関も、国民・患者のこのような関心の広さと高さをよく知っており、報道や特集、ドラマやノン・フィクションなどさまざまな形態で取り上げているのが、今日の日本社会である。

しかし、そのような形態で報道機関が取り上げているがん情報は、決して質の高いものではない。しばしば、極めて適応の限られている治療方法を、あたかもそのがんに広く有効であるかのように報じたり、学会・専門家集団からは支持されていない治療方法を有効性が高いと報じたりすることがその具体例として挙げることができる。また、最近、がん診療に関して医療施設のランク付けをする報道も目立つが、専門家からは、その根拠が科学的妥当性を大きく欠いており、したがって、ランクそのもののも信頼性は

決して高いものではないとの指摘がなされている。

3. がん診療の課題

以上のような特徴をもつがん診療に関しては、次の課題が提起されている。

(1) がん診療の均てん化

がん診療には、他の疾病にもまして高い専門性が要求される。また、がん診療は、しばしば単一の診療科内で完結せず、化学療法や放射線療法を組み合わせた集学的治療が必要となる。このような高い専門性を有した医療機関が全国に遍く存在しているわけではなく、地域毎および地域毎の診療内容におおきなバラつきが存在しているのが、今日の日本のがん診療の大きな特徴なのである。このため、がん患者が自分が診療を受けている施設の水準に疑問を持ち、インターネットやマス・メディアで得た情報を参考にさまざまな医療施設を渡り歩く、いわゆる「がん難民」化現象に直面しているのが、日本の今日のがん診療なのである。

そこで、このような地域間・施設間のばらつきをなくそうという政策が、いわゆるがん医療水準の均てん化である。具体的には、地域ごとにがん診療拠点病院を整備すると同時に、がん診療拠点病院間の全国的なネットワーク、そして、地域内ではがん診療拠点病院を中心とした医療施設間の連携体制を構築することにより、全国のどこにおいても一定水準のがん診療をうけられるようにするべきとの提言がなされている。

(2) がん診療専門家の育成

がん診療拠点病院においてがん診療の

担い手となるのが、がん診療専門家である。特に日本では、化学療法専門医、放射線療法専門医の層の薄さが問題として指摘されている。また、米国では、がん診療については、臨床腫瘍専門医がコーディネーター役を務めているが、日本では臨床腫瘍専門医は、ごく少数にとどまっている。こうしたがん診療専門医を必要な数を育成し、がん診療拠点病院に配置してゆく政策がとられなければならない。

また、がん診療専門家は、医師のみに限られるわけでは全くなく、看護師、薬剤師、臨床心理士、医療ソーシャルワーカーの職種においても、がん診療の専門スタッフが育成されなければならない。このうち、看護師については、日本看護協会が、専門看護師としてがん専門看護師、認定看護師として、がん性疼痛看護師、ホスピスケア看護師、がん化学療法看護師という資格を設けて養成に努めているところである。このような専門看護師、認定看護師は、新しい制度ではあるが、がん診療の現場が必要としている数には遠く及ばないのが現状である。また、厚生労働省が、2006年から、がん専門薬剤師の養成に着手することとなった。がん診療拠点病院においては、自院に勤務する看護師、薬剤師を積極的にこのような専門資格を取得させるように務めなければならない。

(参考)

日本看護協会 URL:
<http://www.nurse.or.jp/nintei/index.html>

(3) 国民・患者への情報提供

前述のとおり、国民・患者は、がんに関心を持っているが、前述のとおり現在報道機関やインターネットサイトを通して受け取っているがん情報は、必ずしも質は高くない。そこで、国民・患者の関心に応えるためには、がん診療専門サイトにて、質の高い情報を積極的に発信する必要がある。現在は、国立がんセンターのホームページにおいて信頼できる情報が提供されている。今後は、情報提供部門を独立したセンターとして機能させてゆくことが構想されている。現在、がん診療に関しては非常に多くのサイトが開設されているが、国民・患者に対しては、現在の国立がんセンター、将来のがん診療情報センターにおいて提供されている情報が最も信頼に足るものであることを認識してもらう必要があるといえよう。それと並んで、地域のがん診療拠点病院に相談対応セクションを設け、患者から寄せられた質問に関して、専門的・客観的見地から助言することが有効であろう。このように専門家サイドからの情報提供を充実させることは、がんを脅しに使った悪徳商法や悪徳布教という社会問題の予防にも大きく貢献することになるであろう。

(参考)

国立がんセンター URL:
<http://www.ncc.go.jp/jp/>

4. 地域がん登録・院内がん登録の意義

以上に考察したがん診療の課題を克服