

分担研究課題

小児慢性疾患を対象とした包括的データベース構築および
その利活用における倫理的・法的諸問題に関する研究
ーデータベースの精度管理とそれに伴う倫理的問題の検討ー

分担研究者 掛江 直子 国立成育医療センター研究所 成育保健政策科学研究室長

研究要旨

小児慢性疾患を対象とした包括的データベース構築における倫理的・法的諸問題について検討するために、諸外国における小児疾患登録システムの調査ならびに視察を行った。特に、制度の比較をするために、多くの国で既に整備されている小児がん（悪性新生物）登録をモデルとして調査・検討を行った。本報告では、諸外国における全国規模の小児がん登録を比較検討することにより、我が国における小児がん登録の今後のあり方、特に精度向上の手立てとそれに伴う同意取得や個人情報の取扱いなどの倫理的問題について検討し、小児疾患登録システム構築のための方向性を提示することを目指した。

研究協力者

坂本なほ子（順天堂大学医学部公衆衛生学教室
助手）

藤本純一郎（国立成育医療センター 研究所
副所長）

し、データベースのシステム比較検討を行い、本邦での小児難治性疾患登録システム構築のための方向性を提示することを目指した。特に、登録の精度向上の手立てとそれに伴う同意取得や個人情報の取扱いなどの倫理的問題に注目して検討を行った。

なお、平成 15 年小慢事業における悪性新生物登録数は 19,124 症例であり、小慢事業全疾患登録数の 1 / 6 程度の規模と考えられる¹⁾。

A. 研究目的

本邦の小児慢性疾患の多くを把握しているデータベースとして小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）が挙げられる。小慢事業では、11 疾患群約 500 疾病の患者情報が登録されている。このように小児疾患を全般的に登録しているシステムは世界的にも稀であり、これらを「小児慢性疾患を対象とした包括的データベース」として再構築し、有効に利活用することが求められている。しかしながら、本研究における限られた研究期間内で検討を行うためにはモデル疾患を選び、検討することが妥当であると考えた。そこで、多くの国で既に整備されている小児がん（悪性新生物）登録をモデルと

B. 研究方法

米国、オーストラリア、ニュージーランド、ドイツを訪問し、各国の地域がん登録（population-based のがん登録）と小児がん登録の双方を調査・視察した。

米国では、地域がん登録として SEER (Surveillance Epidemiology and End Results Program) IOWA 州がん登録所ならびに Seattle がん登録所 (Seattle-Puget Sound area) を、小児がん登録としては COG (Children's

Oncology Group)と St. Jude Research Hospital を訪問調査した。また、オーストラリアでは地域がん登録としては、Queensland がん登録 (Queensland Cancer Registry)、NSW がん登録 (New South Wales Cancer Registry) を、小児がん登録としては、オーストラリア小児がん登録 (Australian Paediatric Cancer registry) を視察し、ニュージーランドでは、保健省健康情報サービス部ニュージーランドがん登録 (New Zealand Cancer Registry) を視察した。さらに、ドイツではドイツ小児がん登録 (German Childhood Cancer Registry) を訪問し、施設およびデータベースシステムの視察、ならびにドイツ地域がん登録の一つであるラインラント-プファルツ州 (Rhineland-Pfalz) がん登録の担当者も交えて意見交換を行った。

C. 研究結果

1) 小児がん登録システムの整備状況

全国規模 (Nation Wide) の小児がん登録システムの整備状況は、個々別々である。米国では、各州でがん登録に関する個別法を整備し、院内がん登録やその他のデータベースとの連携しながら地域がん登録が進められている。しかしながら、全国データとしては、国内全域のがん情報を収集するのではなく、限定エリアの情報のみを中央集計し、そこから統計学的にがん罹患推定値を算出する仕組みである。小児がん登録についても、やはり全国規模のシステムはなく、地域がん登録の中で収集している小児がん統計情報の他には、一部の臨床研究グループ等で実施している症例コホートがあるのみであった。

オーストラリアでは、8 つのすべての州で、地域がん登録が公衆衛生法 (Public Health Act) の下に整備されていた。この地域がん登録の

中で小児がん統計情報も蓄積されているが、さらに、全国小児がん登録システムが一つ整備されており、年間 600~650 症例の新規データを収集している。

ニュージーランドでは、全国小児がん登録という小児がん罹患把握を主目的としたデータベースシステムは整備されていなかった。しかし、ニュージーランドは人口 400 万人規模の島国であることから、全国民の健康情報がデータベース化されており、この情報を基にさらに様々なデータベース情報を組み合わせることにより、小児がんを含む、悉皆性ならびに信頼性の高い地域がん登録データを保有している。なお、がん登録事業の実施については、個別法 (The Cancer Registry Act; 1993) が整備されている。

ドイツでは、地域がん登録が州単位で整備されており、これらは各州のがん登録法に基づいて実施されている。この地域がん登録の中で小児がん統計情報も集積されているが、これとは別にドイツ小児がん登録が設置されている (マインツ大学内)。歴史的にはドイツ小児がん登録事業は古く、最初の地域がん登録法が設置された 1995 年より以前の 1980 年から登録が開始されている。

これらの状況に対し本邦では、地域がん登録について、現段階では地域がん登録法のような個別法の整備はなく、現在 32 道府県 1 指定都市、そのうち予後把握まで実施しているのは 17 府県のみ (平成 18 年 8 月現在) での実施に留まっている。²⁾ また、小児がん患者情報については、小児がん治療機関と成人のがんの治療機関が異なる場合があり、小児がん治療施設が出張採録の対象となっていない場合などは小児がん患者情報が極端に漏れてしまうことが予測される。このため、現段階では、地域がん登録との連携において小児がん患者のデータを集積すること

は困難である。一方、全国規模の小児がん登録については、症例登録数から小慢事業における悪性新生物登録がそれに該当すると考えられる。小慢事業は、医療費助成制度の安定化を図る等の目的から平成17年4月1日から児童福祉法の一部改正において定められたが、この法制化によって登録事業がさらにシステムとして整備されるものではなかった。

2) 同意取得状況

がん登録事業に関する個別法が整備されている国（米国、オーストラリア、ニュージーランド）では、法の中で同意なく情報を収集することを認めているため、個々の患者からの同意は取得していない。しかし、米国やオーストラリアでは、リーフレットやホームページを作成することにより、国民もしくは患者集団（の一部）に対して、がん登録事業の実態とその必要性について周知する努力がなされている。

ドイツでは、前述のように、個別法の整備がない時期から小児がん登録事業が開始されたため、個々の患者（保護者）からの同意取得を行った上での情報登録となっていたと推察される。また、ドイツ小児がん登録のシステムは、臨床研究との連携が非常に密であり、情報をほぼ共有している。このため、臨床研究への参加の際に、必ず個々の患者に対してインフォームド・コンセント取得の機会があること、さらに臨床研究への参加率が9割を超えており、臨床研究参加の同意を取得する際に登録についての同意も併せて取得できるという状況から、小児がん登録についての個別の同意を得ることは特に異議はないようであった。

本邦の小慢悪性新生物登録においては、小慢医療費助成の申請の際に、医療意見書に記載された情報を研究利用することについての包括的

同意を取得していることから、同意の取得は一応あるといえる。しかしながら、疾病登録システムの説明等が事前になされていないことから、十分な説明に基づいた同意取得とは言いがたい面も認められる。

3) 悉皆性と精度

悉皆性については、米国のがん登録はすべての地域のがん情報を収集しているシステムではないので全数把握ではない。しかし、対象地域での登録漏れは極めて低く、またサンプリングバイアスが小さいこと、情報の精度向上のために複数の情報源からがん情報を収集し照合していることから、情報の質は高いと推察される。

オーストラリアでは、小児がん登録事務局が各小児がん治療施設に対して毎年患者情報を出張採録することについて IRB（施設内審査委員会）の承認を得た上で、小児がん登録担当者がオーストラリア全国の小児がん治療施設へ赴き、採録を行っている。この背景としては、オーストラリアでは医療の均点化ならびに拠点化が進んでおり、小児がん治療施設の数も19施設と限られているという状況がある。この方法を用いることにより、オーストラリアの小児がん登録の把握率は極めて高い状況を維持している。また、情報の質についても、一人の担当者が採録を担当することにより、入力者の技術レベルによる正確性のバラつき等もなく、必要な情報を施設で一つひとつ確認の上採録できることから、情報の質の面でも良いと推察される。

ニュージーランドでは、主に NMDS Register (National Minimum Dataset), Mortality Register, NHI Database 等、複数の公的なデータベースを照合して国民全体をカバーしたがん登録が整備しているため、悉皆性は確保されている。また、データの質については、前述の公

的データベースに加え、病理研究所などからのレポートも照合されることから、精度も高いと推察される。

ドイツでは、臨床研究グループを介した登録に加え、登録漏れ症例の補完のために地域がん登録との情報の照合を行っているため、把握率の面ではかなり高いと推察される。また、データの質の面では、9割以上が臨床研究における病理診断を経ていることからかなり高いと推察され、さらに諸外国と同様に病理研究所等からのレポートとの照合もなされており、診断精度としても高いと推察できる。

本邦では、地域がん登録では、実施地域が少ないこと、地域内の登録率が高くない地域が多いこと、出張採録方式を採用している地域では、小児がん治療施設が成人のがん患者の治療施設と異なり、主に成人のがん治療施設が出張採録先となっていることから小児がん患者情報の漏れが多いと推定される点などから、地域がん登録では小児がん患者情報の把握率は低いと考えられる。また、小慢悪性新生物登録については、小慢事業自体が本事業による医療費給付を受けている者のみを対象としていることから、乳幼児医療費助成制度などの他の医療費助成制度を利用している患者を把握できず、悉皆性は低いと推察される。また、情報源が医療意見書のみであることに加え、医療意見書は医療費給付の審査手続きの一部であることから記載された診断情報は医療費給付が可能であるか否かの判断材料とはなるが、病理学的に正確な情報ではない場合もあるなど、情報の質の面でも課題が残るようである。

5) 生死情報と二次（追跡）調査の可能性

生死情報の把握は、がん死亡率を算出するためには不可欠である。米国、オーストラリア、ニ

ュージーランド、ドイツにおいては、地域がん登録において必ず死亡情報との照合が行われており、小児がんデータベースではシステムの連携によりいずれも情報を共有している。それに対し、本邦の地域がん登録では、死亡情報まで把握している地域は17府県のみ（平成18年8月現在、祖父江友孝，他「地域がん登録の標準化と精度向上に関する第2期事前調査結果報告」平成18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）「がん罹患・死亡動向の実態把握の研究」班報告書に掲載予定）に止まり、またそもそも小慢悪性新生物登録はどのデータベースとも連携をしていないこと、さらに小慢事業による登録では医療費給付申請が登録の手段となっていることから、児が死亡した際に申請・登録されることは考えにくく、小児がん患者の生死情報を得る機会はほとんどないと考えられる。

二次（追跡）調査の可能性としては、米国もオーストラリアもニュージーランドもドイツも、小児がん登録において氏名等の個人情報を把握していることから、所定の手続きを経れば実施可能であった。これに対し、小慢悪性新生物登録では、患者氏名等の個人情報を把握していないため、地方自治体や医療機関を介して二次調査をする以外には方法がない。小慢事業の研究班において平成15年度に登録されたが翌16年度に登録がなかった患児（本調査は悪性新生物は対象ではない）についての転帰調査を実施した（平成18年度厚生労働科学研究費補助金子ども家庭総合事業「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」報告書に詳細が掲載される予定）。結果としては、地方自治体が独自に発行している受給者番号と診断名、生年月日を頼りに各医療機関へ郵送法による質問紙調査としたが、これらの識別情報

のみではなかなか患者を診療録の中から探し出し、転帰を回答するのは困難なようであった。このことから、現状では二次調査の可能性はあるが、十分な成果を挙げるには保有識別情報が少ないと考えられる。

6) 長期フォローアップシステムとの連携

小児がん登録の場合、晩期障害や二次性がんの発生頻度などを把握するために、長期的なフォローアップによって得られる情報も必要と考えられている。しかしながら、従来地域のがん登録においては、小児がんという視点からデザインされている訳ではない為、死亡情報を得る以外の目的による長期フォローアップという考え方はない。しかしながら、その必要性は広く認識されており、米国では CCSS 等の小児がん研究グループによる症例コホートは実施されているが、すべての症例を把握している訳ではない。オーストラリアでは NSW 州の地域がん登録においてパイロット研究として長期フォローアップが検討されている。しかしながら、小児がんに焦点を当てたものではなく、小児がん登録においても検討中という状況である。ニュージーランドでは、臨床家による研究グループにおいて一部小児がんについての長期フォローアップ研究が進んでいる。しかしながら、すべての小児がんを対象としたものではない。

ドイツにおいては、小児がん登録において長期フォローアップ研究が臨床研究グループと連携してパイロット研究として進行中である。ドイツの場合は、小児がん登録への登録について個別の同意を取得していることから、患児自身が 16 才を迎える誕生日を目途に、患児の両親に対して本人同意への切り替えについての手紙を送付し、両親がこの考えに同意してくれた場合に患児に対する手紙（小児がん登録に登録され

ていること、今後も長期にフォローアップしていきたいことが書かれている）を手渡してもらい、本人同意を得るシステムをとっている。これにより、患児自身の理解に基づく長期フォローアップへの移行が可能となる。

小慢事業悪性新生物登録では、そもそも小慢事業の対象となる新規発症 18 歳未満、継続支援 20 歳までという医療費給付の壁があるため、長期フォローアップへの橋渡しが難しい状況にあり、また現状では検討されていない。

D. 考察

データベース構築において、そのデータの信頼性は極めて重要である。この信頼性、すなわち精度をどのように向上し維持するかについては、データベースの仕組みをどのようなものにするかという枠組み議論に依る部分が多い。

これらの仕組みを考える際に、倫理的枠組みの検討として、同意の要不要と個人情報の利用範囲、それに精度管理のバランスの議論が必要となる。同意を要する登録システムにするか、同意不要のシステムとするかについては、悉皆性、登録率ならびにバイアスの有無との関係で検討され、同意が必要とすると被登録者の意思により全数登録は不可能となり、登録率は下がり、集団に偏りがでてしまうことが推測される。同意を不要とすると、被登録者の意思は影響することがなくなり、悉皆性や登録率については登録者（担当医師等）の動機付けや登録の簡便さの工夫等により改善が可能となる。この点のみで考えるならば、罹患情報を広く収集することを目的としている基礎的なデータベースとしては、同意不要のシステムを選択することの方が目的を達成するためには適しているといえる。

一方、同意がなければ長期的なフォローアップによる二次がんや晩期障害といった小児がん

特有の重要な問題に取り組むことが不可能となる。長期フォローアップ・データの集積を必要と考えるのであれば、同意を取得しつつ、全数把握に限りなく近く理解と同意が得られる小児がん登録システムを構築することを目指すのも重要である。

また、他の情報源の利用による精度向上の手立てとしては、死亡小票をはじめとした公的データベースとの照合の必要性和、正確な診断情報が得られるよう院内がん登録や病理診断レポートとの照合作業が不可欠であろう。ただし、これらの情報は、氏名等の個人情報が付されている場合が多い。個人が識別できない状態にあるデータベースと個人情報の付されているデータベースの情報との照合については、個人を特定する必要のないデータベースにおいて個人を同定してしまう可能性がでてくる。この点では、個人識別情報の付されているデータベースの情報を匿名化して照合する等、個人情報保護の手立てが必要となるであろう。

ただし、長期データベース構想以外の目的、すなわち精度管理等において当該データベースで必要な照合とは、A のデータが C 子さんのものであるということを明らかにすることではなく、A の症例が他のデータベースの B という症例と同じであるということが確認できることである。したがって、照合の手順を明確に取り決めることにより、個人情報保護に配慮したデータの照合は可能ではないかと考える。

E. 結論

本分担研究では、小児がんをモデル疾患として包括的小児疾患データベースの構築の方向性について検討してきた。既に小児がん登録が実施されている 4 カ国について登録システムを比較した結果、データの精度管理のためにすべてのデータベースにおいて氏名等の個人情報が取

得され、それらを用いて間違いのない照合がなされていた。しかしながら、いずれの国も、法律により登録行為が認められており、また背景として公的なデータベースや公衆衛生・疫学研究に対する国民の理解と信用が前提としてあるため、それらのシステムをそのまま日本に導入することは難しいと考える。

まずは研究班としてできることとして、現在の個人識別情報の範囲で精度向上に取り組むが、本邦にて小児がん登録を再構築するにあたっては、精度向上の具体的な手立ての検討とそれに伴う同意取得の要不要、ならびに個人情報保護の方針を検討していかなければならない。また、小児がん登録が小児がん対策において担うべき役割を明確にした上で、長期フォローアップ・データの集積の要不要、ならびに長期フォローアップシステムとの連携の可能性までも検討し、データベース全体のデザインを検討していく必要があると考える。

さらに、以上のような小児がん登録事業の役割と全体計画に基づき、必要に応じて、小児がん登録の公的位置づけを明らかにする方策等が行政により検討されることを期待する。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

	米国		オーストラリア		ニュージーランド		ドイツ		日本	
	地域がん登録	小児がん登録	地域がん登録	小児がん登録	地域がん登録	小児がん登録	地域がん登録	小児がん登録	地域がん登録	小児がん登録
システムの整備	○	なし ※地域がん登録に含まれる	○	○ △ 地域がん登録の関連登録として(詳細なデータ収集には毎年 IRB 承認必要)	○	なし ※地域がん登録に含まれる	○	○	△	△
個別法整備状況	○		○		○		○	× (詳細なデータを同意の上で収集)	× (法案作成中)	△ (平成 17 年 4 月 1 日から児童福祉法一部改正)
同意取得	なし		なし	なし	なし		なし	あり	なし	一応あり
説明の有無	ネット・リーフレット周知		一部リーフレット周知	なし	なし		一部あり	あり	なし	一応あり
悉皆性	× サンプリング・バイアスは小		○	○	○		○	△ 97%	△	△ 給付登録者が対象
主な ID	社会保険番号		健康保険番号	健康保険番号	保健情報番号		連結可能匿名番号 ^{注1)}	連結可能匿名番号 ^{注2)}	(氏名、生年月日)	受給者番号
個人情報(氏名)	○		○	○	○		○	○	○	▲ ^{注3)}
個人情報(住所)	○		○	○	○		○	○	○	▲ ^{注3)}
個人情報(生年月日)	○		○	○	○		○	○	○	△ ^{注4)}
生死情報	死亡登録 DB		死亡登録 DB	死亡登録 DB	死亡登録 DB			追跡	人口動態統計(死亡小票)	×
二次(追跡)調査	可能		△ NSW は可能	可能	可能			可能	可能	△
長期フォローアップシステム整備	△ 小児については一部臨床研究グループにて実施		△ NSW についてはパイロット研究を実施	検討中	△ 小児については一部臨床研究グループにて実施		○ 小児については一部臨床研究グループにて実施(小児がん登録と連携しパイロット研究実施中)		×	×

注 1) 複数の手順を踏まねば連結できない。

注 2) 複数の手順を踏まねば連結できない。非同意の場合は連結不可能匿名化。

注 3) 地方自治体までは氏名・住所・生年月日は把握。厚生労働省には匿名。

注 4) 平成 17 年度より厚生労働省でも把握。

分担研究課題

小児難治性疾患研究データベース構築における疫学的検討

分担研究者 坂本 なほ子 順天堂大学医学部公衆衛生学教室

研究要旨

小児難治性疾患登録システムの構築に向けて、小児がんをモデル疾病として検討を行った。小児がん登録についての検討資料を得るために、諸外国における小児がん登録システムの視察を行った。本年度は米国、オーストラリア、ニュージーランド、ドイツのがん登録機関を視察し、その調査結果を比較検討し、本邦での小児がん登録システム構築に向けての方向性ならびに課題の検討を行った。

研究協力者

掛江 直子 (国立成育医療センター研究所
成育保健政策科学研究室長)
藤本純一郎 (国立成育医療センター 研究所
副所長)

A. 研究目的

小児難治性疾患登録システムは小児慢性特定疾患治療研究事業による小児疾患登録（以下、小慢登録）を基として現在検討が進められている。小児慢性特定疾患治療研究事業で登録を行っている疾病は 11 疾患群およそ 500 疾病、のべ登録人数はおよそ 120,000 人（平成 15 年）である¹⁾。しかしながら、このように小児疾患を一般的に登録しているシステムは世界的に稀であり、本研究でも限られた研究期間内で検討を行うのは困難である。そこで小規模な登録数によるシステムモデルを構築提示することが現実的な目標と考えた。本研究班では 1 疾病群として、悪性新生物を選択しモデル構築を試みる。平成 15 年小慢登録への悪性新生物による登録は 19,124 症例であり、登録全体の 1/6 程度の規模と考えられる¹⁾。

B. 研究方法

米国では SEER (Surveillance Epidemiology and End Results Program) IOWA がん登録所、オーストラリアでは Queensland がん登録 (Queensland Cancer Registry)、NSW がん登録 (New South Wales Cancer Registry)、オーストラリア小児がん登録 (Australian Paediatric Cancer registry)、ニュージーランドでは保健省健康情報サービス部ニュージーランドがん登録 (New Zealand Cancer Registry)、ドイツではドイツ小児がん登録 (German Childhood Cancer Registry) を訪問し、施設およびデータベースシステムの視察、ならびに担当者との意見交換を行った。

C. 研究結果

1) 米国における小児がん登録

小児がんに関しては、共通の治療プロトコール（臨床研究プロトコール）を使用する医師グループが存在し、それらのグループが組織基盤となり、小児がんの症例登録を実施してきた。主なグループとして Children's Cancer Group (CCG)、Pediatric Oncology Group (POG) の

2 つが存在したが、現在では、Children's Oncology Group (COG) という 1 つのグループに統合されている。米国では院内がん登録が整っているため、その登録データが登録所に収集されている。一方、地域 (population-based) がん登録も部分登録ではあるが整備されており、居住地域ベースのがん登録 (小児がんを含む) も進められている。

その地域がん登録を行っている事業は SEER であり、NCI (National Cancer Institute) の支援を受けて 1973 年からデータの収集を開始している。SEER では 15 登録所によって全米人口の約 26% が居住する地域をカバーしている。カバーしている地域の居住者でがんを発症した者全員について情報を登録している。SEER では登録所によって方法は異なるが、発症登録後にカバー外の地域に対象者が転居しても、フォローアップを続ける。

また、米国では SEER の他にも北米がん中央登録所協会 (NAACCR: North American Association of Central Cancer Registries) による州ごとのがん登録事業も行われている。こちらの登録も SEER 同様に州の居住者でがんを発症した者の情報を登録している。SEER とはデータの照会などの連携を図っており、登録されるデータはほぼ同じものである (参考 1)。データの量的質的精度は、SEER の管理が非常に厳しいため SEER の方が優れている。

SEER では登録漏れを防止するために、様々な情報源から情報を入手している (図 1)。最終的には 1 つの腫瘍について院内登録情報、病理レポート、治療情報、生死情報が収集される。これら複数の情報源から情報を収集することにより、登録漏れを防止するだけでなく、情報の精度も向上させている。

2) オーストラリア

オーストラリア本土の面積は 769 万平方キロで、大陸の北端から南端までは約 3,700 キロ、東西は約 4,000 キロに及んでいる。人口は 1,920 万人で、連邦と 6 つの州、準州、特別地域の政府、および 722 の地方自治体で分担して統治されている。がん登録は大きく 8 つの登録所によって実施されている (ほぼ州ごと)。オーストラリアは連邦制をとっており、地域がん登録は州法によって規定されている。法整備状況が州によって少しずつ違うため、登録されるデータや登録の方法は州によって異なる。しかしながら、どの州においても医師の報告義務が定められデータが収集されており、登録所間のデータの照会是非常に円滑に行われている。

オーストラリアでは成人を主とした地域がん登録は別に、独立して小児がん登録が行われている。その登録数は年間 600~650 症例である。オーストラリア小児がん登録における登録手順の第一段階は、前述の地域がん登録所に登録されたデータから 0~15 歳児の登録データを取り寄せる作業である。地域がん登録施設では全てのがんについて登録を行っているため、当然、小児がんも登録されている。オーストラリアでは、成人のがんよりも小児がんに関しては詳細なデータを登録する必要があると認識され、小児がん登録では治療情報なども詳細に収集している (参考 2)。また、NDI (National Death Index) から死亡データを入手し、生死の確認を行っている。

第二段階は、医療施設での出張採録である。オーストラリアでは小児がんの治療が行われている医療施設が 19 施設に限られており (1 州におよそ 2 施設)、登録担当者が一年をかけて 19 施設を巡回しカルテからの出張採録を行っている。この小児がん登録事業は採録を行う医療施

設の IRB の承認を毎年取得する必要がある、登録担当者の負担は軽くないということであった。

3) ニュージーランド

ニュージーランドの面積は 27 万平方キロ、人口は 400 万人である。1948 年からがん登録所が開設され、1993 年の The Cancer Registry Act および 1994 年の The Cancer Registry Regulations によってがん登録が義務付けされている。現在では保健省健康情報サービス部に登録所は設置されている。

イギリス連邦の影響が強く、医療制度もイギリス連邦と類似しており、公立病院では無料で医療が受けられる。国民「ユニークヘルスナンバー (Unique Health Number)」という固有の番号を持ち、健康に関する情報はこの番号で管理されている。

患者の大半は公立病院・医療機関で治療を受け、その情報は直ちにがん登録所へ送られている。また、病理研究所からも診断情報が送られる (図 2)。その他、患者の個人情報や生存情報も住民登録や死亡登録から収集され連結されている。

主な公立病院・医療機関は全国で 24 施設、病理研究所は 20 施設あり、一年間の報告数はそれぞれ 7000 症例、4000 症例である。これらのうち、小児がん (0~15 歳) の登録数は年間 100 未満である。

4) ドイツ

1995 年に地域がん登録が開始されるよりも前の 1980 年 1 月 1 日から小児がん登録が開始された。しかし、現在でも小児がん登録については個別法の整備はない。そのため医師の自発的な登録により成り立っている。ドイツ小児がん登録のシステムは、臨床研究との連携が非常に

密であり、情報をほぼ共有している (図 3)。

ドイツでは患児の 97% は臨床研究に参加しており、参加の際に保護者から小児がん登録に関するインフォームド・コンセントを取得している。同意と個人情報の取り扱いについては「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方に関する研究」に詳細が述べられている²⁾。非同意率は 1% 未満であり、その場合は匿名登録により症例数のカウントのみ行っている。匿名化は Confidential Office という登録所とは別組織で行われ機密性が厳重に確保されている。ここでは患児の名前が暗号化され 99% 以上個人に固有の管理番号が発行され、それによって腫瘍データが管理される。ただし、同意を取得したものとは異なり、発症登録以降の追加情報登録は行われない。

D. 考察

今回、視察した 4 カ国の小児がん登録は表のように特徴をまとめられる (表 1)。各国の状況は、社会・文化的背景 (個人情報保護と公益性のバランスに関するコンセンサスなど) の上に治療の受け方や医療費負担 (特に健康保険制度)、さらに、発生頻度や医療機関数に関係していることが推察できる。

1) 何を目的とするデータベースか

疾病を効果的にコントロールするためには、疾病登録による信頼度の高い統計 (罹患数、罹患率、死亡数、死亡率、生存率、有病率) が必須である。その中でも、罹患数・罹患率および死亡数・死亡率は、その疾病の実態を把握するための主要な指標である。小児がんの場合、罹患と死亡が把握されたデータベースに治療内容や転帰情報を合わせることによって、医療の向上や患者の QOL の向上に資することが可能と

なる。

本邦のように土台となるデータベースが存在しない現状では、罹患数、罹患率、死亡数、死亡率、生存率、有病率などを全て網羅するものを一時期に立ち上げることは困難であろうと考えられる。この中で優先順位の高いものは、罹患数・罹患率、死亡数・死亡率であり、これらを正確に把握することを目的とするベシック・データベースの構築が不可欠かつ現実的である。

2) 悉皆性について

罹患率や死亡率の正確な把握に最良の方法は悉皆登録であるが、理論上サンプリングバイアスがなければ悉皆登録でなくても正確な率は推定可能である。同様に、罹患数や死亡数も可能である。しかしながら、本邦では小児がんの地理的分布や年齢分布等の発生に関する情報が乏しく、バイアスのないサンプリングを実施することの方が悉皆登録よりも困難である可能性が高い。

成人のがんについては「対象地域で発生した全がん患者を対象とし、がん罹患率・生存率等の計測を目的とした」地域がん登録が実施されている。小児がんの場合、成人のがんよりも圧倒的に罹患数が少なく、罹患率が非常に低いことが予想されることから、悉皆登録が必要と考えられる。

本邦において悉皆登録を実施する上で、最も重要なものは医師の参加（協力）である。病院から独立した病理センター、放射線治療センター、化学療法センター等がないため、わが国では病院以外に発症報告の情報源が存在しない。したがって、悉皆性は病院からの報告に委ねられる。しかも、施設内登録（院内がん登録）が進んでいない現状では、各医師からの能動的な報告が唯一の情報源となる。

今回調査を行った4カ国のうち、米国は院内がん登録が進んでいる国であり、オーストラリ

ア、ニュージーランドは、複数の情報源をもつ地域がん登録と連携を図っていた。ドイツの小児がん登録は本邦と同様に病院が単一情報源であるがことから、臨床研究センターという別組織と連携を図らねばならず、そのため、登録漏れを防ぐためのチェック機能が働いている。

また、どの国においても、医師のワークロードの軽減と登録の質の向上を図るために、登録を専門業務として遂行する登録者が配置されていた。施設内に配備する、または、出張採録を行う者を外部に配備するにしても登録事業に登録者は必要不可欠であるようだ。

3) 悉皆登録における重要事項

登録データベースの質は、登録数と登録内容の側面を考える必要がある。前者の登録数に関しては、登録基準を満たしている者の登録漏れを防ぎ、がん登録の場合であれば、同一人物における同一がんの重複登録を排除し、同一人物に独立して発生した複数の腫瘍（多重がん）を区別すること（1腫瘍1登録の徹底）が重要である。

登録漏れを防ぐ方法としては、各施設から漏れなく登録することを前提とした上に、今回の調査で見たような複数の情報源から情報を入手する方法と他のデータベースとデータを照合し補完する方法が考えられる。重複登録を排除するには、個人識別情報（個人を特定するのではなく、データ上区別できる情報）によって、同一人物における同一がんが重複して登録されていないかを確認することが基本となる。多重がんの区別も重複登録とほぼ同じような手続きによる確認作業によって実施される。

今回の調査では、全ての国で個人識別を氏名、生年月日、現住所にて行っていた。特殊な例がドイツの登録非同意の場合で、暗号化された番号によって識別されるものである。個人情報についての詳細な検討は別の班で行われているので、本報告では行わない。登録の精度を高める

上で、個人を同定する必要はないが、個人を区別することは必須と考えられる。

登録内容の質を考える上で重要なことは、登録作業に関わるエラーと、登録情報自体の問題の大きく2つに分けられる。登録作業に関わるミスが生じる作業は、聞き取り（記憶違いを含め）、登録票の記入、読み取り、入力である。これらは登録票のフォームデザインやシステムによって軽減させることが可能である。

登録情報に関する問題は、診断・病名に関わるものである。まず、診断・病名が統一されていることが必須である。また、診断は時として変わることがある。その変更された診断名が登録データベース上も確実に変更されねばならない。

診断名の統一に関して、今回調査を行った4カ国のうち、米国以外の国では、主に ICCC-3 (International Classification of Childhood Cancer 3rd) が使用されていた。この ICCC-3 は ICD-O-3 を小児用に修正したものである。本邦での登録データの国際的な比較をも視野に入れるのであれば、いずれかの診断分類を使用すべきであろう。

4) システム構築の上での課題

本邦において悉皆登録の基本となる悉皆性を確保するには、何らかの手立てを講ずる必要がある。例えば、医師の報告義務を定める個別法の整備や院内がん登録の整備、登録者の配備などである。さらに、治療を行う病院を高度に専門化させ、患児を集中させることができれば、悉皆性は著しく高まるであろう。当然、診断制度や治療成績も向上するだろう。

罹患率・罹患数の算出は悉皆性が確保されれば、正確な値が自動的に求められる。しかしながら、死亡率・死亡数に関しては能動的な情報収集が必要となる。死亡小票や住民票といった

行政データを照会するにしても、本人または家族に対して直接コンタクトを取るにしても、氏名および現住所の最新情報を常に把握する必要がある。行政データの目的外利用については、総務大臣の承認が必要であり容易ではなく、行政データを利用する場合は個別法の整備、もしくは、それと同等の公的位置づけを明らかにする方策が必要であろう³⁾。

E. 結論

本分担研究では、小児がんをモデル疾患として包括的小児疾患データベースの構築について検討してきた。既に小児がん登録が実施されている4カ国について登録システムを比較した結果、各国の発症数や地域がん登録との連携の取り方、医療システムの状況などによって様々なシステムが成立していることが分かった。本邦の発症数は米国の半分、オーストラリアの3倍、ドイツの1.5倍と推定されるが、小児がん登録システムには各国と比べて整備すべき課題が山積している。

研究班としてできることから着手するが、その間に行政によって、小児がん登録を国家的な事業（公的事業）として個別法の整備、もしくは、それと同等の公的位置づけを明らかにする方策が検討されることを期待する。

参考文献

- 1) 加藤忠明ほか「平成15年度小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況」平成17年度構成労働科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業) 「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」 p. 8-26
- 2) 掛江直子「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方に関する研究—海外渡航調査の中間報告—」平成17年度構成労働科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業) 「小児

慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」 p.140-41

3) 掛江直子「小児慢性疾患を対象とした包括的データベース構築およびその利活用における倫理的・法的諸問題に関する研究」平成 17 年度厚生労働科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)安全・安心な母子保健医療提供体制整備のための総合研究「子どもの病気に関する包括的データベース(難治性疾患に関する疫学研究データベース等を含む)の構築とその利用に関する研究」 p.90-96

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

参考 1

アメリカ合衆国 SEER において登録される情報

Column #	Length	Item #	Item Name	Section	Note
1-1	1	10	Record Type	Record ID	
2-9	8	20	Patient ID Number	Record ID	
10-10	1	30	Registry Type	Record ID	
11-11	1	35	FEN Coding System	Record ID	
12-18	7	37	Reserved 00	Record ID	
19-19	1	50	NAACCR Record Version	Record ID	
20-29	10	40	Registry ID	Record ID	
30-31	2	60	Tumor Record Number	Record ID	
32-39	8	21	Patient System ID-Hosp	Record ID	New
40-51	12	370	Reserved 01	Record ID	Revised
52-71	20	70	Addr at DX--City	Demographic	
72-73	2	80	Addr at DX--State	Demographic	
74-82	9	100	Addr at DX--Postal Code	Demographic	
83-85	3	90	County at DX	Demographic	
86-91	6	110	Census Tract 1970/80/90	Demographic	
92-92	1	120	Census Cod Sys 1970/80/90	Demographic	
93-98	6	130	Census Tract 2000	Demographic	
99-99	1	362	Census Tract Block Group	Demographic	
100-100	1	364	Census Tr Cert 1970/80/90	Demographic	
101-101	1	365	Census Tr Certainty 2000	Demographic	
102-102	1	150	Marital Status at DX	Demographic	
103-104	2	160	Race 1	Demographic	
105-106	2	161	Race 2	Demographic	
107-108	2	162	Race 3	Demographic	
109-110	2	163	Race 4	Demographic	
111-112	2	164	Race 5	Demographic	
113-113	1	170	Race Coding Sys--Current	Demographic	
114-114	1	180	Race Coding Sys--Original	Demographic	
115-115	1	190	Spanish/Hispanic Origin	Demographic	
116-116	1	200	Computed Ethnicity	Demographic	
117-117	1	210	Computed Ethnicity Source	Demographic	
118-118	1	220	Sex	Demographic	
119-121	3	230	Age at Diagnosis	Demographic	
122-129	8	240	Birth Date	Demographic	
130-132	3	250	Birthplace	Demographic	
133-134	2	260	Religion	Demographic	

アメリカ合衆国 SEER において登録される情報 (続き)

Column #	Length	Item #	Item Name	Section	Note
135-137	3	270	Occupation Code--Census	Demographic	
138-140	3	280	Industry Code--Census	Demographic	
141-141	1	290	Occupation Source	Demographic	
142-142	1	300	Industry Source	Demographic	
143-182	40	310	Text--Usual Occupation	Demographic	
183-222	40	320	Text--Usual Industry	Demographic	
223-223	1	330	Occup-Ind Coding System	Demographic	
224-224	1	340	Tobacco History	Demographic	
225-225	1	350	Alcohol History	Demographic	
226-226	1	360	Family History of Cancer	Demographic	
227-228	2	3300	RuralUrban Continuum 1993	Demographic	
229-230	2	3310	RuralUrban Continuum 2000	Demographic	
231-231	1	191	NHIA Derived Hisp Origin	Demographic	
232-232	1	192	IHS Link	Demographic	New
233-234	2	366	GIS Coordinate Quality	Demographic	New
235-280	46	530	Reserved 02	Demographic	Revised
281-282	2	380	Sequence Number--Central	Cancer Identification	
283-290	8	390	Date of Diagnosis	Cancer Identification	
291-294	4	400	Primary Site	Cancer Identification	
295-295	1	410	Laterality	Cancer Identification	
296-300	5	419	Morph--Type&Behav ICD-O-2	Cancer Identification	Group
296-299	4	420	Histology (92-00) ICD-O-2	Cancer Identification	Subfield
300-300	1	430	Behavior (92-00) ICD-O-2	Cancer Identification	Subfield
301-305	5	521	Morph--Type&Behav ICD-O-3	Cancer Identification	Group
301-304	4	522	Histologic Type ICD-O-3	Cancer Identification	Subfield
305-305	1	523	Behavior Code ICD-O-3	Cancer Identification	Subfield
306-306	1	440	Grade	Cancer Identification	
307-307	1	450	Site Coding Sys--Current	Cancer Identification	
308-308	1	460	Site Coding Sys--Original	Cancer Identification	
309-309	1	470	Morph Coding Sys--Current	Cancer Identification	
310-310	1	480	Morph Coding Sys--Originl	Cancer Identification	
311-311	1	490	Diagnostic Confirmation	Cancer Identification	
312-312	1	500	Type of Reporting Source	Cancer Identification	
313-320	8	510	Screening Date	Cancer Identification	
321-321	1	520	Screening Result	Cancer Identification	
322-323	2	501	Casefinding Source	Cancer Identification	New

アメリカ合衆国 SEER において登録される情報 (続き)

Column #	Length	Item #	Item Name	Section	Note
324-324	1	442	Ambiguous Terminology DX	Cancer Identification	New
325-332	8	443	Date of Conclusive DX	Cancer Identification	New
333-334	2	444	Mult Tum Rpt as One Prim	Cancer Identification	New
335-342	8	445	Date of Multiple Tumors	Cancer Identification	New
343-344	2	446	Multiplicity Counter	Cancer Identification	New
345-346	2	447	Number of Tumors/Hist	Cancer Identification	New
347-371	25	680	Reserved 03	Cancer Identification	Revised
372-381	10	535	Reserved 25	Hospital-Specific	New
382-391	10	540	Reporting Hospital	Hospital-Specific	
392-401	10	3100	Archive FIN	Hospital-Specific	
402-410	9	550	Accession Number--Hosp	Hospital-Specific	
411-412	2	560	Sequence Number--Hospital	Hospital-Specific	
413-415	3	570	Abstracted By	Hospital-Specific	
416-423	8	580	Date of 1st Contact	Hospital-Specific	
424-431	8	590	Date of Inpatient Adm	Hospital-Specific	
432-439	8	600	Date of Inpatient Disch	Hospital-Specific	
440-440	1	610	Class of Case	Hospital-Specific	
441-444	4	615	Reserved 26	Hospital-Specific	New
445-446	2	630	Primary Payer at DX	Hospital-Specific	
447-456	10	635	Reserved 27	Hospital-Specific	New
457-458	2	670	RX Hosp--Surg Prim Site	Hospital-Specific	
459-459	1	672	RX Hosp--Scope Reg LN Sur	Hospital-Specific	
460-460	1	674	RX Hosp--Surg Oth Reg/Dis	Hospital-Specific	
461-462	2	676	RX Hosp--Reg LN Removed	Hospital-Specific	
463-463	1	690	RX Hosp--Radiation	Hospital-Specific	
464-465	2	700	RX Hosp--Chemo	Hospital-Specific	
466-467	2	710	RX Hosp--Hormone	Hospital-Specific	
468-469	2	720	RX Hosp--BRM	Hospital-Specific	
470-470	1	730	RX Hosp--Other	Hospital-Specific	
471-472	2	740	RX Hosp--DX/Stg Proc	Hospital-Specific	
473-473	1	3280	RX Hosp--Palliative Proc	Hospital-Specific	
474-477	4	741	Reserved 28	Hospital-Specific	New
478-479	2	746	RX Hosp--Surg Site 98-02	Treatment-1st Course	
480-480	1	747	RX Hosp--Scope Reg 98-02	Treatment-1st Course	
481-481	1	748	RX Hosp--Surg Oth 98-02	Treatment-1st Course	
482-527	46	750	Reserved 04	Hospital-Specific	

アメリカ合衆国 SEER において登録される情報 (続き)

Column #	Length	Item #	Item Name	Section	Note
528-528	1	759	SEER Summary Stage 2000	Stage/Prognostic Factors	
529-529	1	760	SEER Summary Stage 1977	Stage/Prognostic Factors	
530-530	1	765	Reserved 29	Stage/Prognostic Factors	New
531-542	12	779	Extent of Disease 10-Dig	Stage/Prognostic Factors	Group
531-533	3	780	EOD--Tumor Size	Stage/Prognostic Factors	Subfield
534-535	2	790	EOD--Extension	Stage/Prognostic Factors	Subfield
536-537	2	800	EOD--Extension Prost Path	Stage/Prognostic Factors	Subfield
538-538	1	810	EOD--Lymph Node Involv	Stage/Prognostic Factors	Subfield
539-540	2	820	Regional Nodes Positive	Stage/Prognostic Factors	Subfield
541-542	2	830	Regional Nodes Examined	Stage/Prognostic Factors	Subfield
543-555	13	840	EOD--Old 13 Digit	Stage/Prognostic Factors	
556-557	2	850	EOD--Old 2 Digit	Stage/Prognostic Factors	
558-561	4	860	EOD--Old 4 Digit	Stage/Prognostic Factors	
562-562	1	870	Coding System for EOD	Stage/Prognostic Factors	
563-564	2	880	TNM Path T	Stage/Prognostic Factors	
565-566	2	890	TNM Path N	Stage/Prognostic Factors	
567-568	2	900	TNM Path M	Stage/Prognostic Factors	
569-570	2	910	TNM Path Stage Group	Stage/Prognostic Factors	
571-571	1	920	TNM Path Descriptor	Stage/Prognostic Factors	
572-572	1	930	TNM Path Staged By	Stage/Prognostic Factors	
573-574	2	940	TNM Clin T	Stage/Prognostic Factors	
575-576	2	950	TNM Clin N	Stage/Prognostic Factors	
577-578	2	960	TNM Clin M	Stage/Prognostic Factors	
579-580	2	970	TNM Clin Stage Group	Stage/Prognostic Factors	
581-581	1	980	TNM Clin Descriptor	Stage/Prognostic Factors	
582-582	1	990	TNM Clin Staged By	Stage/Prognostic Factors	
583-592	10	995	Reserved 30	Stage/Prognostic Factors	New
593-594	2	1060	TNM Edition Number	Stage/Prognostic Factors	
595-609	15	1065	Reserved 31	Stage/Prognostic Factors	New
610-617	8	1080	Date of 1st Positive BX	Stage/Prognostic Factors	
618-618	1	1090	Site of Distant Met 1	Stage/Prognostic Factors	
619-619	1	1100	Site of Distant Met 2	Stage/Prognostic Factors	
620-620	1	1110	Site of Distant Met 3	Stage/Prognostic Factors	
621-622	2	1120	Pediatric Stage	Stage/Prognostic Factors	
623-624	2	1130	Pediatric Staging System	Stage/Prognostic Factors	
625-625	1	1140	Pediatric Staged By	Stage/Prognostic Factors	

アメリカ合衆国 SEER において登録される情報 (続き)

Column #	Length	Item #	Item Name	Section	Note
626-626	1	1150	Tumor Marker 1	Stage/Prognostic Factors	
627-627	1	1160	Tumor Marker 2	Stage/Prognostic Factors	
628-628	1	1170	Tumor Marker 3	Stage/Prognostic Factors	
629-631	3	2800	CS Tumor Size	Stage/Prognostic Factors	
632-633	2	2810	CS Extension	Stage/Prognostic Factors	
634-634	1	2820	CS Tumor Size/Ext Eval	Stage/Prognostic Factors	
635-636	2	2830	CS Lymph Nodes	Stage/Prognostic Factors	
637-637	1	2840	CS Reg Node Eval	Stage/Prognostic Factors	
638-639	2	2850	CS Mets at DX	Stage/Prognostic Factors	
640-640	1	2860	CS Mets Eval	Stage/Prognostic Factors	
641-643	3	2880	CS Site-Specific Factor 1	Stage/Prognostic Factors	
644-646	3	2890	CS Site-Specific Factor 2	Stage/Prognostic Factors	
647-649	3	2900	CS Site-Specific Factor 3	Stage/Prognostic Factors	
650-652	3	2910	CS Site-Specific Factor 4	Stage/Prognostic Factors	
653-655	3	2920	CS Site-Specific Factor 5	Stage/Prognostic Factors	
656-658	3	2930	CS Site-Specific Factor 6	Stage/Prognostic Factors	
659-660	2	2940	Derived AJCC T	Stage/Prognostic Factors	
661-661	1	2950	Derived AJCC T Descriptor	Stage/Prognostic Factors	
662-663	2	2960	Derived AJCC N	Stage/Prognostic Factors	
664-664	1	2970	Derived AJCC N Descriptor	Stage/Prognostic Factors	
665-666	2	2980	Derived AJCC M	Stage/Prognostic Factors	
667-667	1	2990	Derived AJCC M Descriptor	Stage/Prognostic Factors	
668-669	2	3000	Derived AJCC Stage Group	Stage/Prognostic Factors	
670-670	1	3010	Derived SS1977	Stage/Prognostic Factors	
671-671	1	3020	Derived SS2000	Stage/Prognostic Factors	
672-672	1	3030	Derived AJCC--Flag	Stage/Prognostic Factors	
673-673	1	3040	Derived SS1977-Flag	Stage/Prognostic Factors	
674-674	1	3050	Derived SS2000-Flag	Stage/Prognostic Factors	
675-679	5	3110	Comorbid/Complication 1	Stage/Prognostic Factors	
680-684	5	3120	Comorbid/Complication 2	Stage/Prognostic Factors	
685-689	5	3130	Comorbid/Complication 3	Stage/Prognostic Factors	
690-694	5	3140	Comorbid/Complication 4	Stage/Prognostic Factors	
695-699	5	3150	Comorbid/Complication 5	Stage/Prognostic Factors	
700-704	5	3160	Comorbid/Complication 6	Stage/Prognostic Factors	
705-710	6	2935	CS Version 1st	Stage/Prognostic Factors	
711-716	6	2936	CS Version Latest	Stage/Prognostic Factors	

アメリカ合衆国 SEER において登録される情報 (続き)

Column #	Length	Item #	Item Name	Section	Note
717-721	5	3161	Comorbid/Complication 7	Stage/Prognostic Factors	New
722-726	5	3162	Comorbid/Complication 8	Stage/Prognostic Factors	New
727-731	5	3163	Comorbid/Complication 9	Stage/Prognostic Factors	New
732-736	5	3164	Comorbid/Complication 10	Stage/Prognostic Factors	New
737-737	1	3165	ICD Revision Comorbid	Stage/Prognostic Factors	New
738-754	17	1180	Reserved 05	Stage/Prognostic Factors	Revised
755-762	8	1200	RX Date--Surgery	Treatment-1st Course	
763-770	8	3170	RX Date--Most Defin Surg	Treatment-1st Course	
771-778	8	3180	RX Date--Surgical Disch	Treatment-1st Course	
779-786	8	1210	RX Date--Radiation	Treatment-1st Course	
787-794	8	3220	RX Date--Radiation Ended	Treatment-1st Course	
795-802	8	3230	RX Date--Systemic	Treatment-1st Course	
803-810	8	1220	RX Date--Chemo	Treatment-1st Course	
811-818	8	1230	RX Date--Hormone	Treatment-1st Course	
819-826	8	1240	RX Date--BRM	Treatment-1st Course	
827-834	8	1250	RX Date--Other	Treatment-1st Course	
835-842	8	1260	Date of Initial RX--SEER	Treatment-1st Course	
843-850	8	1270	Date of 1st Crs RX--COC	Treatment-1st Course	
851-858	8	1280	RX Date--DX/Stg Proc	Treatment-1st Course	
859-860	2	1290	RX Summ--Surg Prim Site	Treatment-1st Course	
861-861	1	1292	RX Summ--Scope Reg LN Sur	Treatment-1st Course	
862-862	1	1294	RX Summ--Surg Oth Reg/Dis	Treatment-1st Course	
863-864	2	1296	RX Summ--Reg LN Examined	Treatment-1st Course	
865-865	1	1310	RX Summ--Surgical Approach	Treatment-1st Course	
866-866	1	1320	RX Summ--Surgical Margins	Treatment-1st Course	
867-867	1	1330	RX Summ--Reconstruct 1st	Treatment-1st Course	
868-868	1	1340	Reason for No Surgery	Treatment-1st Course	
869-870	2	1350	RX Summ--DX/Stg Proc	Treatment-1st Course	
871-871	1	3270	RX Summ--Palliative Proc	Treatment-1st Course	
872-872	1	1355	Reserved 22	Treatment-1st Course	
873-873	1	1360	RX Summ--Radiation	Treatment-1st Course	
874-874	1	1370	RX Summ--Rad to CNS	Treatment-1st Course	
875-875	1	1380	RX Summ--Surg/Rad Seq	Treatment-1st Course	
876-877	2	3250	RX Summ--Transplnt/Endocr	Treatment-1st Course	
878-879	2	1390	RX Summ--Chemo	Treatment-1st Course	
880-881	2	1400	RX Summ--Hormone	Treatment-1st Course	

アメリカ合衆国 SEER において登録される情報 (続き)

Column #	Length	Item #	Item Name	Section	Note
882-883	2	1410	RX Summ--BRM	Treatment-1st Course	
884-884	1	1420	RX Summ--Other	Treatment-1st Course	
885-885	1	1430	Reason for No Radiation	Treatment-1st Course	
886-887	2	1435	Reserved 32	Treatment-1st Course	New
888-889	2	1460	RX Coding System--Current	Treatment-1st Course	
890-893	4	1465	Reserved 33	Treatment-1st Course	New
894-894	1	1500	First Course Calc Method	Treatment-1st Course	
895-899	5	1510	Rad--Regional Dose: CGY	Treatment-1st Course	
900-901	2	1520	Rad--No of Treatment Vol	Treatment-1st Course	
902-904	3	1535	Reserved 34	Treatment-1st Course	New
905-906	2	1540	Rad--Treatment Volume	Treatment-1st Course	
907-907	1	1550	Rad--Location of RX	Treatment-1st Course	
908-908	1	1555	Reserved 35	Treatment-1st Course	New
909-910	2	1570	Rad--Regional RX Modality	Treatment-1st Course	
911-912	2	3200	Rad--Boost RX Modality	Treatment-1st Course	
913-917	5	3210	Rad--Boost Dose cGy	Treatment-1st Course	
918-930	13	1635	Reserved 23	Treatment-1st Course	Revised
931-931	1	1639	RX Summ--Systemic Sur Seq	Treatment-1st Course	New
932-933	2	1640	RX Summ--Surgery Type	Treatment-1st Course	
934-937	4	1641	Reserved 36	Treatment-1st Course	New
938-938	1	3190	Readm Same Hosp 30 Days	Treatment-1st Course	
939-940	2	1646	RX Summ--Surg Site 98-02	Treatment-1st Course	
941-941	1	1647	RX Summ--Scope Reg 98-02	Treatment-1st Course	
942-942	1	1648	RX Summ--Surg Oth 98-02	Treatment-1st Course	
943-987	45	1190	Reserved 06	Treatment-1st Course	
988-995	8	1660	Subsq RX 2nd Course Date	Treatment-Subsequent & Other	
996-1002	7	1670	Subsq RX 2nd Course Codes	Treatment-Subsequent & Other	Group
996-997	2	1671	Subsq RX 2nd Course Surg	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
998-998	1	1672	Subsq RX 2nd Course Rad	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
999-999	1	1673	Subsq RX 2nd Course Chemo	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1000-1000	1	1674	Subsq RX 2nd Course Horn	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1001-1001	1	1675	Subsq RX 2nd Course BRM	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1002-1002	1	1676	Subsq RX 2nd Course Oth	Treatment-Subsequent & Other	Subfield
1003-1010	8	1680	Subsq RX 3rd Course Date	Treatment-Subsequent & Other	
1011-1017	7	1690	Subsq RX 3rd Course Codes	Treatment-Subsequent & Other	Group
1011-1012	2	1691	Subsq RX 3rd Course Surg	Treatment-Subsequent & Other	Subfield