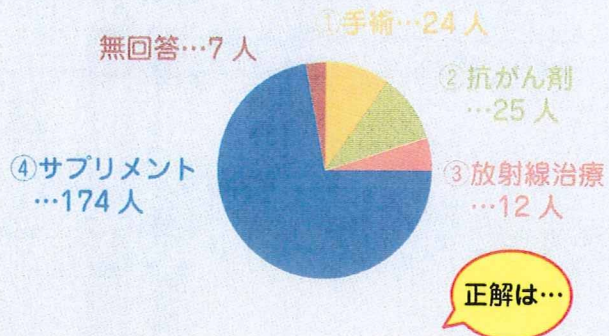
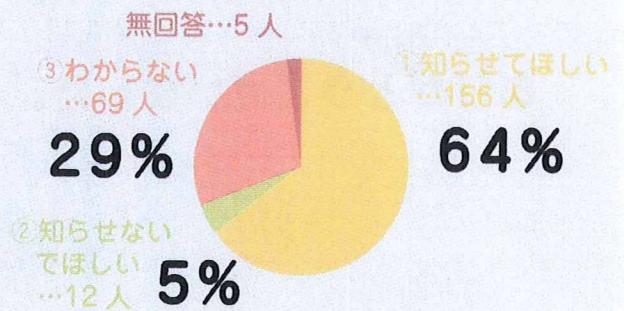


### 質問 11 のみなさんの答え



### 質問 12 のみなさんの答え



### 質問 11 の正解

正解率

72%

正解は

④ サプリメント...174人 / 242人

### 質問 13

自分の大切な人(両親・親類・友人)が、がんになったら、何をしたいと思いますか？  
自分のがんだとわかったら、どんな気持ちがすると思いますか？

みなさんの  
答えは...

### 質問 12

自分が将来がんになったら、医師や家族から知らせてほしいですか？

- ① 知らせてほしい
- ② 知らせないでほしい
- ③ わからない

### 質問 13 のみなさんの答え

ありがとうございました。

研究分担者 埼玉医科大学病院 国際医療センター 講師 塚本 信宏

研究要旨 がん診療における医療情報、患者情報の流れについて、調査・検討を行い、放射線治療機器間の標準的な情報連携と効果的なデータベースの構築運用について検討した。

また、Integrating the Healthcare Enterprise (IHE) 活動の放射線治療分野である IHE Radiation Oncology(IHE-RO)に対しても日本 IHE 協会と連携しながら、協議、提案を行った。IHE-RO は米国放射線腫瘍学会 (ASTRO) をスポンサーとして活発に活動を続け、標準的なワークフローとして、いくつもの統合プロファイルを提案している。IHE-RO の統合プロファイルは HL7、DICOM-RT を用いた各施設で共通して利用できる情報交換のガイドラインであり、Normal Treatment Planning-Simple, Multimodality Registration for Radiation Oncology, Treatment Delivery Workflow の 3 つ統合プロファイルはすでに昨年までに完結している。

がん診療における放射線治療科におけるデータベース構築のために、日本の放射線治療業務における情報の流れを検討し、IHE-RO の統合プロファイルの日本での適合性、拡張の必要について検討した。さらに、オーダリングシステムや電子カルテなどのいわゆる病院情報システム (HIS) が導入されている病院での HIS と放射線治療部門との情報連携のための標準的な業務シナリオを IHE-RO で提案し、IHE を通じて、世界的なパブリックコメントを受け付けた。

#### A. 研究目的

放射線治療を行っている病院では、オーダリングシステムや電子カルテなどのいわゆる病院情報システム (HIS) が導入されており、これまで病院情報システムや放射線情報システムとの連携していなかった放射線治療装置もシステム間連携の機運が高まっている。放射線治療分野における、標準的なワークフローの洗い出し、IHE-RO の提案する統合プロファイルの日本としての適合性、日本向けの拡張、日本の特徴から重要な標準連携の提案など、日常業務について、十分に把握した上で、効果的なデータベース運用に必要な事項、技術を明らかにすることが、本研究の目的である。

#### B. 研究方法

2006年に IHE-Japan RO (IHE-J RO)が発足し、JRS、JASTRO、JSRT、JIRA 等の学会、12 社のベンダー、および IHE 協会個人会員からの参加者により、日本 IHE 協会放射線治療企画委員会・技術委員会として、日本における業務フローの現状調査、分析を通し、標準的な業務フローのまとめを継続的に行っている。学術的、また、技術的な立場から、がん診療における業務のシステム的な把握と診療情報に関する標準化について検討している。また、欧米と日本の放射線治療を担う職種の違いと業務分担の違いが、標準的な業務フローに及ぼす影響と日本固有の業務内容について検討を行った。治療効果判定・経過観察のシステム化に関しては、放射線治療に適したデータベース構築を行うため、現状の調査を行い、医師のみならず、各職種にとっての運用の合

目的性、有効性、効率化について検討した。

## C. 研究結果

### 研究結果

#### 1. 放射線治療のワークフロー

まず、放射線治療部門受診から、照射、経過観察までの情報の流れを概観する。情報連携を想定する機器は、一般的な病院に導入されていることが多い、オーダーリング、電子カルテなどの病院情報システム (Hospital Information System、以下 HIS)、放射線治療計画装置 (Treatment Planning System、以下 TPS)、放射線治療部門システム (Radiology Information System for Radiotherapy、以下治療 RIS)、照射装置 (Treatment Delivery System 以下 TDS) を想定する。

##### [患者受診、初回診察]

放射線治療部門を受診する前に、他の診療科で、悪性腫瘍の診断を受けて、放射線治療の適応についてコンサルトを受けることが多く、この場合、患者登録は済んでおり、HIS に名前や ID、住所、性別、生年月日等の基本情報は既に入力済みとなっている。各診療科からの放射線治療部門へ①診察依頼が出され、診察の結果、照射の適応であれば、放射線治療のオーダーを発行する。このときに必要なオーダーをあげると、②治療計画 CT オーダ、治療開始～終了までの③照射予約、照射中の④診察予約が必要である。

##### [治療計画]

次に治療計画 CT が撮影されると、治療計画がなされる。通常、照射回数、総線量などはこのとき最終的に確定し、診察予約と照射予約は、治療計画終了時に変更されることもある。そして照射が開始されることになる。照射開始に際しては、⑤照射パラメータ (照射プラン) が治療計画装置から照射装置に送られ、多くの照射装置は患者ごとに照射パラメータや照射日時 (=④照射予約) を管理できるよ

うになっており、照射装置への照射日時の転送、または入力が必要である。

また、依頼科の先生や病棟のスタッフも照射の範囲や予定を知りたい場合も多く、⑥照射プランやスケジュールを HIS から迅速なタイミングで見られるようにする必要がある。

##### [照射]

診察をしながら連日、照射が行われるが、照射期間中にその後の照射日時が変更になることは少なくない。病状によっては、線量や照射回数に変更になったり、患者の都合で変更になることもある。変更になった内容は、速やかに、依頼元や病棟にも伝えられる必要がある。照射一回ごとに⑦照射実施情報と⑧会計情報が HIS に戻され、照射実施情報で、依頼元や病棟で、何回照射予定のうち何回が終わったか、あるいは総線量何 Gy 予定のうち何 Gy が終わったかという進捗を随時、HIS から確認できなければならない。

##### [放射線治療終了]

照射が終了すると、通常、⑨照射終了の連絡を依頼科に戻して、⑩照射サマリを作る。その後、経過観察となる。

#### 2. 連携される情報

##### ①診察依頼

HIS から発行され、氏名、ID、性別、生年月日、住所等の患者基本情報と診断名や病期等の臨床情報を含む。この依頼情報をもとに放射線治療医は診察をする。

##### ②治療計画 CT オーダ、治療開始～終了までの

##### ③照射予約、照射中の④診察予約

放射線治療医から通常診断系の放射線部門システム (Radiology Information System、以下 RIS) に治療計画 CT オーダが発行され、照射予約、診察予約については治療 RIS または HIS で予約が取られる。

##### ⑤照射パラメータ (照射プラン)

TPS で作られた照射プランは、TDS に送られます。門数や門ごとの照射野、MLC や MU など。

現状では、多くの施設で、TPS から TDS に電子的に送られる。時に、データ形式を変換するプログラムを介して、一回線量のみ、場合によっては総回数と総線量も送られる。

#### ⑥照射プランやスケジュール

依頼元や病棟に見せるべき情報。照射プランは TPS で作られ、通常、TPS でしか見ることができない。多くの病院では、TPS で作った画像を JPEG や PDF にして、HIS に送っている。このため、JPEG や PDF に変換する手間が大変ですし、張りつけられた画像しか見られませんので、情報として不十分な場合もある。

#### ⑦照射実施情報と⑧会計情報

会計情報は、手入力や伝票で運用されている病院もあるが、電子化された場合は、照射実績に基づいて誤りなく通知される必要がある。

#### ⑨照射終了報告

診察依頼に対応する依頼元への報告で、通常、総線量、1 回線量や照射期間などの照射実績、照射中の診察や検査等の臨床情報が含まれる。依頼科に HIS を通じて返される。

#### ⑩照射サマリ

一連の放射線治療を総括する記録で、照射開始時の臨床情報、照射実績、照射終了時の臨床情報等が含まれる。放射線治療の経過観察、効果判定や再治療の際にも必要になる。放射線治療部門内で管理され、電子化されていけば治療 RIS 上に保管されると思われる。

### 3. 放射線治療オーダーワークフロー

#### Enterprise Scheduled Integration (ESI)

日本 IHE 協会放射線治療委員会から IHE 国際委員会に、病院情報システムと放射線治療部門システム間の情報連携に関する統合プロファイルを提案した。

ESI では、各施設に共通する HIS と RIS-R0 を中心とする業務に関しフローをまとめた。まず、放射線治療医は、病院情報システムで、病名や原発巣、照射部位などを含む放射線治

療オーダーを発行する。また必要な治療計画 CT オーダを入力する。2Gy で 25 回など一連の治療における照射部位、一回線量、照射回数等は放射線治療部門で決定し、放射線治療部門システムを用いて、その治療のスケジュールを入力する。治療方針や部位、スケジュール等の変更が必要な場合も放射線治療部門システムで行う。部門システムは、照射装置から、照射ごとに実施情報を受け、何回中の何回目まで実施済みか等の進捗状況を病院情報システムに通知する。進捗情報は病院内のほかの部署（他科外来、病棟）から参照されるため、実施後速やかに病院情報システムに通知される必要がある。以上のワークフローを前提に、病院情報システムと放射線治療部門システム間の接続は、標準規格である HL7 を用いることとした。

#### D. 考察

現在の標準的な施設においては、まだ、DICOM-RT は放射線治療関連機器の標準接続プロトコルとはなっていない、治療計画装置の多くが、治療計画情報を DICOM-RT で出力できるが、治療装置でこれを受け取れるものはまだ少ない。そこで、装置間にデータ形式を変換するためのシステムを介在させ、治療装置に適合する独自の形式に合わせることで連携していることが多い。しかし、照射野照合のために治療計画装置で作成した DRR を治療装置に送るための標準的な方法はなく、ベンダごとに導入の際に、1 つひとつ、個別に対応しているのが現状で、連携のための多くの費用と労力が費やされている。放射線治療分野では業務フロー全体からシステム連携を見渡して、臨床に密着した形になったシステム連携はなく、学会－工業会での中立的な業務フローの洗い出し、標準化のためのガイドラインの策定が望まれる。この基礎の上に、受け渡される診療情報の内容、このために必

要とされる標準形式等の検討を加え、診療科データベース構築に向けて、円滑な運用のために必要な技術を実現、開発する必要がある、ESI を提案した。

#### E. 結論

昨年度の引き続き、がん診療における放射線治療科におけるデータベース構築のために、放射線治療業務における情報の流れと、既存の機器連携の現状を調査し、また、Integrating Healthcare Enterprise (IHE)活動である IHE-Radiation Oncology (IHE-RO)の日本での適合性、拡張の必要について検討を継続している。

日本の提案する統合プロフィール (ESI) については IHE-RO インターナショナルで作業部会(Working Group)が立ち上がり、2009年6月に公開にし、パブリックコメントが寄せられた。パブリックコメントを受け、改訂に取り組んでいる。2010年8月を目途に試作版を確定し、接続検証会に向け、各ベンダーに作成してもらう方向で進めている。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

塚本信宏：IHE-RO の現状と問題点－IHE-JRO の現状と方向性、総説 日本放射線腫瘍学会雑誌、21 巻 1 号 pp37-40

##### 2. 学会発表

塚本信宏、川口修、安藤裕ほか：放射線治療領域のシステム間連携－IHE-RO の現状－、第 68 回日本医学放射線学会学術集会、横浜、2009 年 4 月

塚本信宏、川口修、安藤裕ほか：IHE 放射線治療の HIS－RIS 間連携標準化案、第 68 回日本医学放射線学会学術集会、横浜、2009 年 4 月

塚本信宏、川口修、安藤裕ほか：放射線治療

部門における機器連携の国際標準化、第 22 回日本放射線腫瘍学会、京都、2009 年 9 月  
塚本信宏、川口修、安藤裕ほか：病院情報システム－治療部門システム間スケジュール連携の標準化、第 22 回日本放射線腫瘍学会、京都、2009 年 9 月

#### H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

ワークショップ2 放射線腫瘍学の情報系整備と活用  
**放射線治療部門における機器連携  
 の国際標準化**

塚本 信宏  
 埼玉医大国際医療センター放射線腫瘍科



Integrating the Healthcare Enterprise

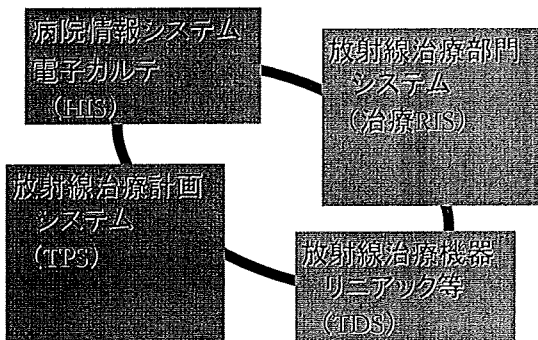
**機器連携の標準化**

なぜ、機器連携が必要か

なぜ、標準化が必要か

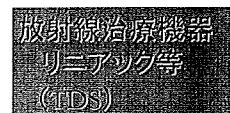
標準化するための方法は？

**放射線治療関係機器関連図**

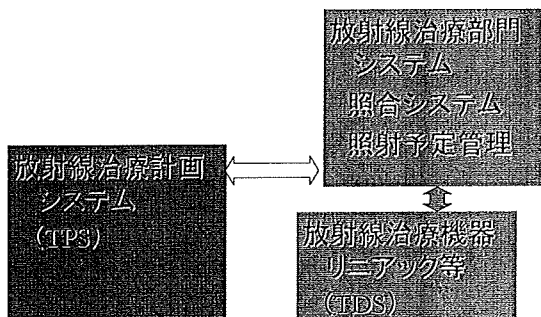


**放射線治療関係機器関連図(昔)**

リニアックに照射野とMUを入力し、照射する。  
 リニアックは誰に照射しているかを知らない

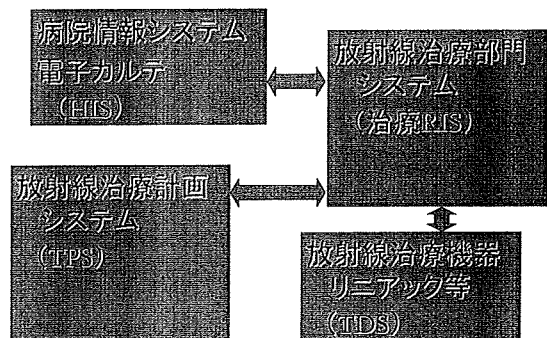


**放射線治療関係機器関連図(最近)**



TPSから、照射パラメータが送られる

**放射線治療関係機器関連図**



IHSの患者基本情報を治療関連機器でも使えるようになった

## 新しい治療計画、照射法、照合法

- CTを用いた3次元治療計画
- EPIDによる2次元画像での位置照合
- KV、MVコーンビームCTを用いた3次元位置照合
- 呼吸同期定位照射
- IMRT
- TomotherapyやRobotic radiotherapy

新しい手法の登場で機器連携は不可欠となった

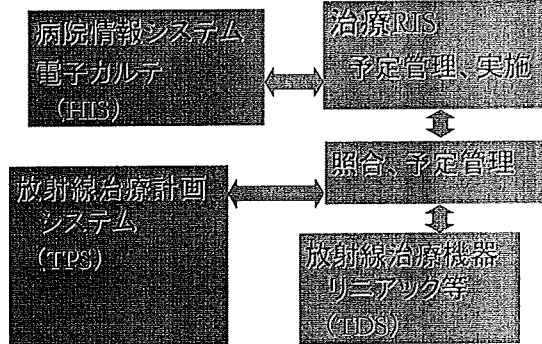
## 機器連携の標準化

照射法が高度になり機器連携が必要

なぜ、標準化が必要か

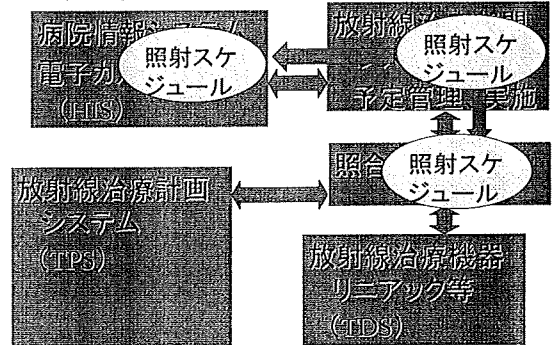
標準化するための方法は？

### 埼玉医大国際医療センターの例



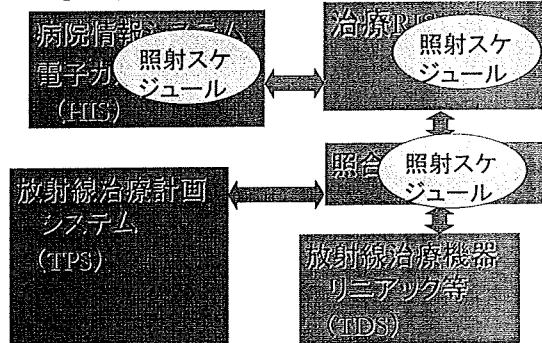
照合システムは日本語不可、HISと接続困難

### 埼玉医大国際医療センターの例



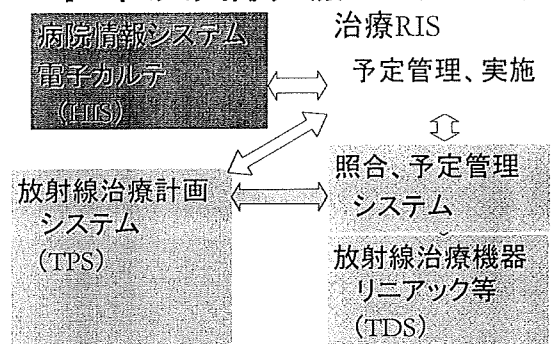
照射スケジュールは治療RISで入力、作成する

### 埼玉医大国際医療センターの例



三重にコピーされる。変更時も同様にコピーされる

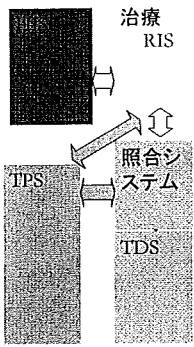
### 埼玉医大国際医療センターの例



複数ベンダがかかわっている。



## 情報連携における責任分担



標準規格があれば新たな開発は不要なはず

接続	責任
HIS-治療RIS	治療RIS
治療RIS- 照合システム/TDS	治療RIS
TPS- 照合システム/TDS	TPS
TPS-治療RIS	TPS、 治療RIS

## 標準的な方法を用いる利点

導入時

- 打ち合わせや仕様書の作成が容易になる
- カスタマイズの手間、費用が削減される
- マルチベンダ接続によりシステム構成の選択肢が増える

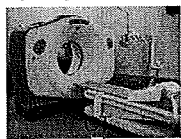
運用時

- データ入力の手間がなくなる
- 理想的なワークフローで効率的な運用ができる

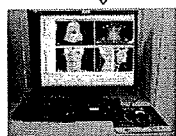
更新時、追加時

- 一部を別ベンダの製品と置き換えが可能
  - カスタマイズしていないのでバージョンアップがスムーズ
- 日本HIE協会「医療情報の統合化へ向けて」より一部改変

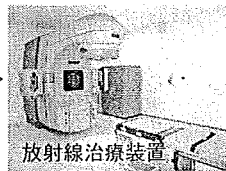
## 現在のDICOM-RT使用例



DICOM 治療計画装置と照射装置が同一メーカーの場合



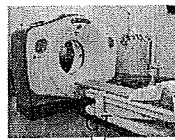
独自プロトコル



放射線治療計画装置

放射線治療装置

## 現在のDICOM-RT使用例



DICOM 治療計画装置と照射装置が異なるメーカーの場合



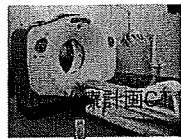
データ形式変換



放射線治療計画装置

放射線治療装置

## 装置更新時の過去データの 利用



- 治療計画装置を中心に標準化 (DICOM-RT)が進んでいる
- 治療装置も標準化に向かっている



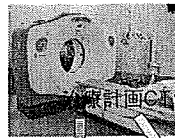
RTP

RT-Plan



治療装置

## 装置更新時の過去データの 利用



- 治療計画装置を中心に標準化 (DICOM-RT)が進んでいる
- 治療装置も標準化に向かっている



RT-Plan

RT-Plan

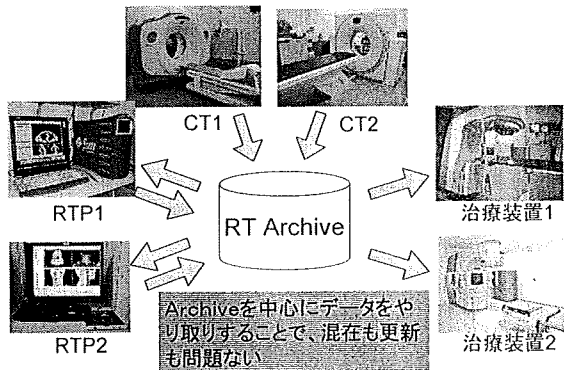


新治療装置



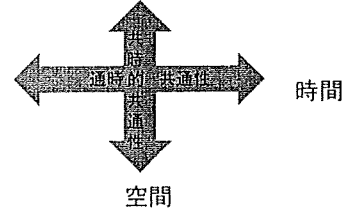
旧治療装置

## 標準規格を用いた交通整理 IHE-RO による提案



## 治療データ利用: 接続性、永続性

- 相互接続性
  - 同時期に複数ベンダの機器を情報連携する
- 相互運用性永続性
  - 機器更新の時、過去データが問題なく利用できる



## 機器連携の標準化

照射法が高度になり機器連携が必要

標準化することで導入も更新も容易

標準化するための方法は？

## IHE: 標準規格の利用法の提案

標準規格を策定してない: 利用法を提案

全体の業務中からまとまりを切り分けて、1つの業務シナリオとし、タイミング、形式等の詳細を定義する

利用者は、自施設にあう業務シナリオを標準的な方法で導入する

ベンダは、はっきり詳細まで、方法が示されているので、あいまいさなくシステムを作れる

## IHE-RO (Radiation Oncology)年譜

2004年 IHE-RO 開始。ASTRO 中心、DICOM WG7と連携。

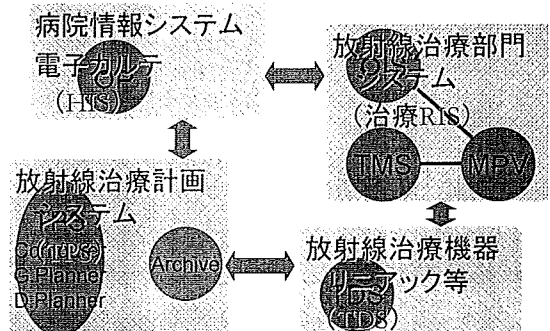
2008年 9月のASTROでデモが行われた。

2009年 デモの予定。

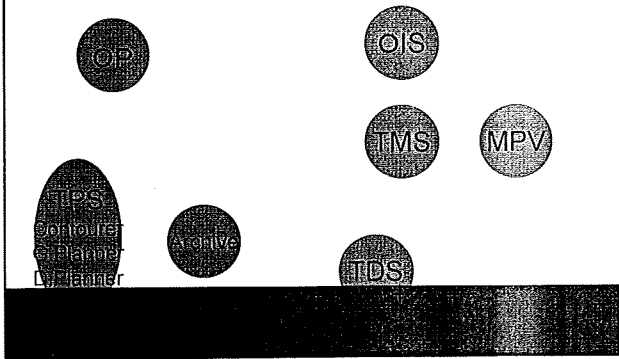
現在、3つの業務シナリオを完結、公開している。

日本ではJASTROのDB委員会ははじめ、2有志で2006年から活動開始

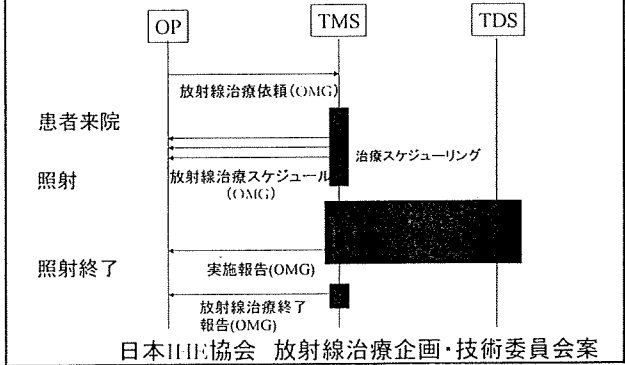
## IHEは既存の機器に制約されない



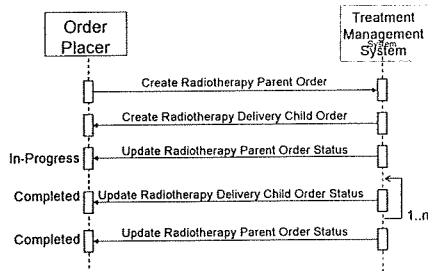
### 概念的な機能単位(アクタ)で考える



### トランザクションの流れ (Interaction diagram)



### Normal Process Flow Issue Order from OP



全体の中からあるまとまりを切り分けて、1つの業務シナリオとし、タイミング、形式等の詳細を定義する

### IHE-RO関連業務シナリオ IHE-RO Integration Profile

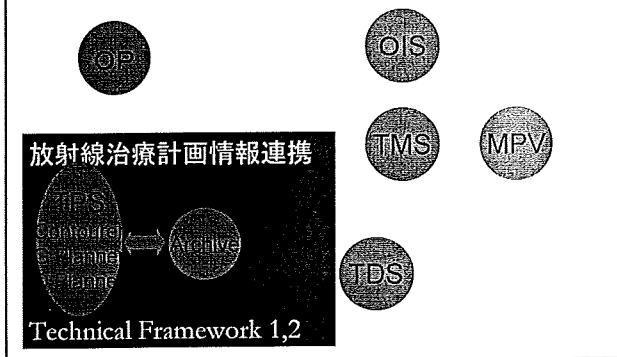
完結した業務シナリオ

- A) Normal Treatment Planning-Simple
- B) Multimodality Registration for Radiation Oncology
- C) Treatment Delivery Workflow

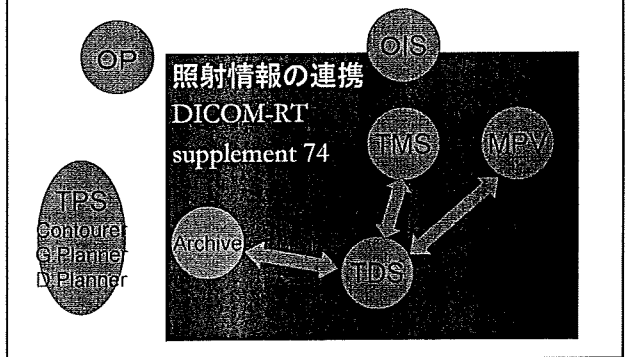
日本提案: パブリックコメント受付中

Enterprise Schedule Integration Profile

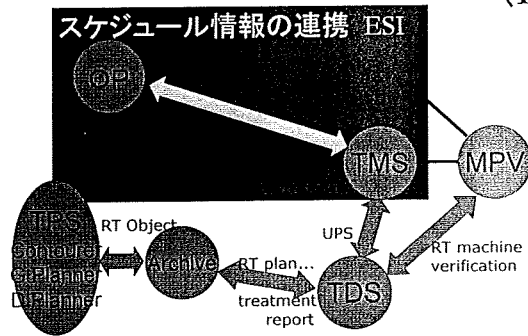
### 放射線治療計画ワークフロー (NTPL-S)



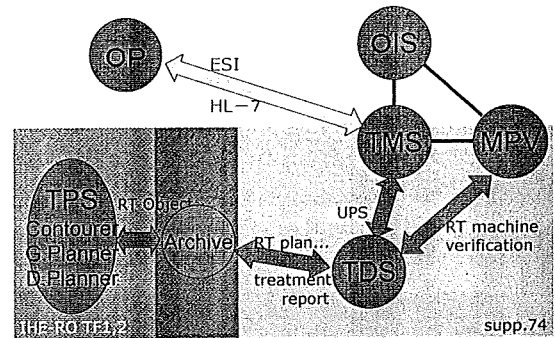
### 日々の照射データフロー (TRWF)



## 放射線治療スケジュールワークフロー (ESI)



## 3つの統合プロフィールとESIまとめ

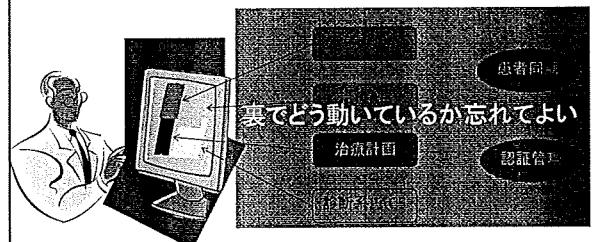


## 放射線治療の様々な場面

患者診察、治療サマリ作成  
 治療後経過観察  
 日々の照射、位置照合  
 照射スケジュール生成、変更  
 放射線治療計画  
 患者基本情報変更  
 複数システムへのシングルサインオン  
 複数システム診察中の患者の同時変更

## 放射線治療医ワークベンチ

1つの端末で、必要な情報がすべて得られ、オーダも出せる  
 ログインも一回、各システムが連携し、患者は一斉に変わる



すべて標準接続なら、好みの製品を組み合わせて利用できる

## 機器連携の標準化

照射法が高度になり機器連携が必要  
 標準化することで導入も更新も容易  
 IHEの業務シナリオを検討し、自施設  
 に使えるものから導入する

## まとめ

- 治療計画や照射法、照合法が高度化してきたため、情報連携なしに治療は不可能になりつつある
- 情報連携は、施設ごと個別に解決していたが、放射線治療分野でも標準案があれば医療関係者もベンダーも取り組みやすい
- 標準的なデータ形式で接続・情報連携を行っていれば、異なる機種種の混在時や機器更新時など将来にわたっても治療データが共通に利用でき、記録としても将来の利用に備えることができる

## 放射線治療のIT化で幸せになる

- 委員になって参加してください、個人参加歓迎
- 新システムに更新時、IHE-RO準拠をご検討ください
- パブコメ寄せてください。日本語で、自由に

コメント対象文書: HISと治療RISのスケジュール連携

IHE:J\_RO\_TF\_Volume\_1\_Supplement\_for\_Enterprise\_Schedule\_Integration\_v0.1b.pdf

IHE:J\_RO\_Volume\_2\_Supplement\_EnterpriseIntegrationScheduling\_v0.7\_ik\_jw\_b.pdf

日本 <http://ihe-i.org/comments/radiation-oncology/index.html>

international

[http://wiki.ihe.net/index.php?title=Frameworks#IHE\\_Radiation\\_Oncology\\_Technical\\_Framework](http://wiki.ihe.net/index.php?title=Frameworks#IHE_Radiation_Oncology_Technical_Framework)

平成 21 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）  
分担研究報告書

「がんの診療科データベースと Japanese National Cancer Database  
(JNCDB)の構築と運用に関する研究」  
(19143401)

分担研究者 小塚 拓洋 癌研有明病院 放射線治療科

研究要旨：

がん対策基本法の制定に伴い、がん対策やがんの予防法の立案・評価、がん医療の向上には、地域がん登録の推進の必要性が指摘されている。本研究は全国レベルでのがん治療の評価用データベースの確立を目指しているが、がん治療の基本的な情報としてのがん登録の推進は本研究とも密接な関わりがある。しかし、がん登録の必要性については国民に十分な理解が得られているとはいえ、がん登録推進のためにはがん登録についての国民の理解が不可欠である。本分担研究では、がん登録の推進のための具体的手法を探るため、がん治療の専門病院において患者にがん登録の必要性について短時間の説明を行うことで、がん登録についての理解が得られるかを調査した。本調査では、がん患者を対象にしているため、がん登録の有効性を評価する意見が多かった。その中でがん登録の推進にあたって個人情報管理についての不安が強く、がん登録の法制化のためには個人情報の厳重な管理の仕組みを確立することが重要であると考えられた。

A. 研究目的

がん治療の専門病院において、患者にがん登録についての説明を行うことで、がん登録の法制化の必要性が理解できるかアンケートを用いて調査・検討し、がん専門病院における啓発活動の有効性を評価する。

B. 研究方法

頭頸部癌、肺癌、乳癌、子宮癌、前立腺癌など頻度の高い疾患で、根治的または術後予防放射線治療等で放射線治療を行う患者さん 41 名を対象とした。

本研究では、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（祖父江班）が 2007 年に実施した全国アンケートを一部改変して使用した。がん登録についての説明は、がん登録が必要な具体例を挙げた独自の説明書を用い、診察終了時に担当医（分担研究者）が 5 分程度で説明を行った。説明の前後にがん登録の必要性についてのアンケートを

行い、がん登録の必要性について理解が得られるかについて調査を行った。

（倫理面への配慮）

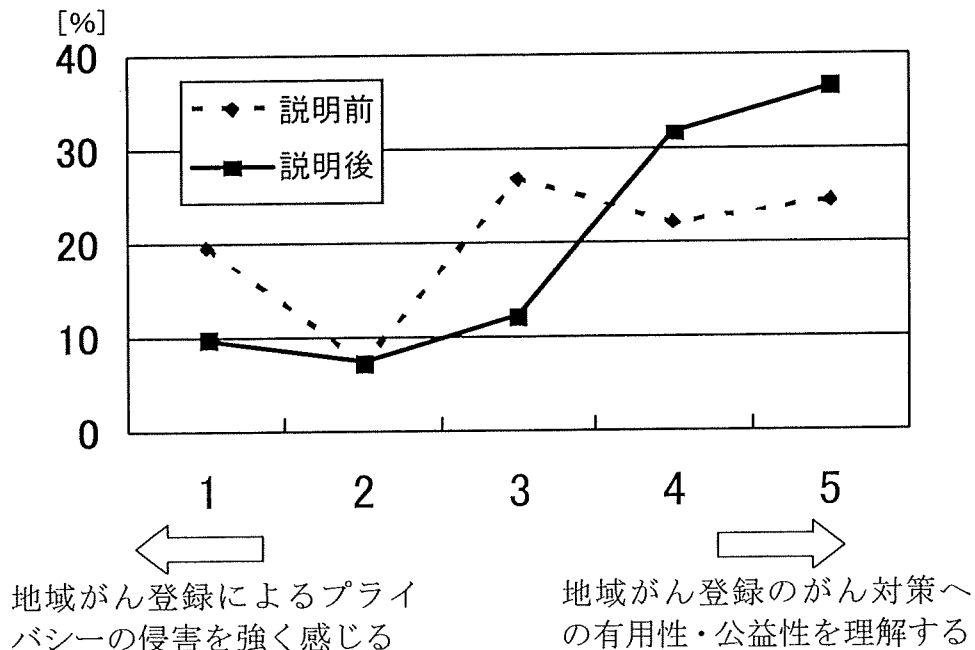
本アンケートは、癌研有明病院 IRB の承認後、アンケートの趣旨と学会等での公表について十分に患者説明を行い、書面にて同意を得た上で実施しており、倫理的な問題はない。

C. 研究結果

がん登録の説明前の時点で、祖父江班が一般人を対象にしたアンケートに比べがん登録の有用性を評価する意見が多かった。これは、がん治療患者を対象にしたことが影響している可能性が考えられた。そのような状況下ではあったが、がん登録についての簡単な説明の後、有用性を評価する意見が増加した。

一方、アンケートの自由記載の結果から、がん登録推進にあたっては、個人情報の管理についての不安を述べる意見が多かった。

## プライバシーとがん登録の有用性



### D. 考察

がん登録の必要性について具体的な例を提示し、簡単な説明を行うことで、がん登録の有用性についての理解が深まることがわかった。今回はがんに対する治療患者を対象にしたため、がん治療に強い関心があり、好意的な結果が得られた可能性が考えられる。そのことを考慮しても、がん専門病院においてがん登録の有用性について説明を行うことは、がん登録推進の必要性について国民に理解してもらうのに有用な手段であると思われる。説明する手段として、個別に説明するのは困難だが、がん治療の病院での待ち時間は比較的長く、病院でがん登録についてのパンフレットやビデオを流すなどで国民への理解を勧めるのに有用と思われる。

### E. 結論

がん治療の専門病院において、患者に具体的な事例を提示し、がん登録についての説明を行うことは、がん登録の理解を深めるのに有効と思われた。

### G. 研究発表

日本放射線腫瘍学会 第 22 回学術大会  
小塚拓洋 がん患者さんに対するがん登録の重要性の説明とがん登録についての意識の変化

### H. 知的財産権の出願・登録状況

- |           |    |
|-----------|----|
| 1. 特許取得   | なし |
| 2. 実用新案登録 | なし |
| 3. その他    | なし |

# がん患者さんに対する がん登録の重要性の説明と がん登録についての意識の変化

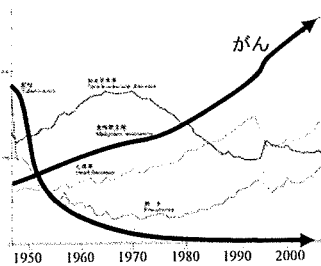
癌研有明病院 小塚 拓洋



# がん登録とは？



## 原因別粗死亡率の推移



- ・ 感染症が減少
  - ・ がんは著しく増加
- ↓
- がん対策の  
推進が必要

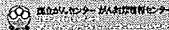


## がん対策を推進するために

- ・ がん治療の向上には、罹患率、生存率など、がんに関する基礎的情報の整理が必要
  - ・ がんに関するデータベースをがん登録と呼ぶが、日本全体ではがん登録の仕組みが無い
- ↓
- ・ がん登録を推進する上での問題点は？



2007年10月19日付 毎日新聞



「国民の利益になるから、法制化して登録を義務付けるべきだ」は18%にとどまり、「がん登録は必要ない」も15%あった。

「同意した時のみ」62%  
個人情報保護重視 障害に

がん登録制度は、がん患者の病状や治療経過を把握し、がんの発生原因や治療効果の調査に役立つ。がん登録は、がんの発生状況を把握し、がんの発生原因や治療効果の調査に役立つ。がん登録は、がんの発生状況を把握し、がんの発生原因や治療効果の調査に役立つ。

2007年10月19日付 毎日新聞



「国民の利益になるから、法制化して登録を義務付けるべきだ」は18%にとどまり、「がん登録は必要ない」も15%あった。

がん登録について  
国民の理解が不可欠

「同意した時のみ」62%  
個人情報保護重視 障害に

がん登録制度は、がん患者の病状や治療経過を把握し、がんの発生原因や治療効果の調査に役立つ。がん登録は、がんの発生状況を把握し、がんの発生原因や治療効果の調査に役立つ。がん登録は、がんの発生状況を把握し、がんの発生原因や治療効果の調査に役立つ。



## アンケート調査

目的: がん登録について簡単な説明をすることで、がん登録について理解が深まるかを調べる

対象: 2009年7-8月に癌研病院で根治照射中の患者

方法: がん登録のアンケート → 説明 → アンケート  
を行い意識の変化について調査  
(2007年に祖父江班が行ったアンケートを使用)

## がん登録

院内がん登録  
地域がん登録

## 説明の概要 院内がん登録について

### 説明内容

同意をとることによるバイアス  
基準をそろえることの意味

## 同意したときのみ集めた情報とは

●●●●●▲▲▲▲▲  
同意あり 同意なし

- 状態の良い患者・・・●
- 状態の悪い患者・・・▲

5年後 ↓

●●●●●▲▲▲▲▲  
みかけは80%  
本当は40%

- 追跡調査の結果
- 健康 ..... ●
- 死亡 ..... ●

生存割合

## 癌の進行度が同じでも・・・

治療法A (平均 65才)      治療法B (平均 80才)



5年後 ↓



生存率 70%

5年後 ↓



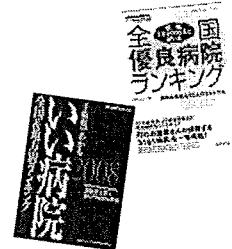
生存率 40%

● がん死  
☒ 他病死

## 治療成績: 数字の意味は?

	治療法A	治療法B
● 病院	70%	40%
■ 病院	60%	

● 病院の治療法Aがいいか・・・?



## 治療成績: 数字の意味は?

	治療法A	治療法B
●病院	70% 平均65才	40% 平均80才
■病院	60% 平均70才	

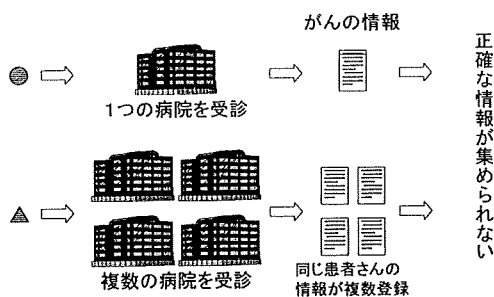
自分は80才だけど・・・



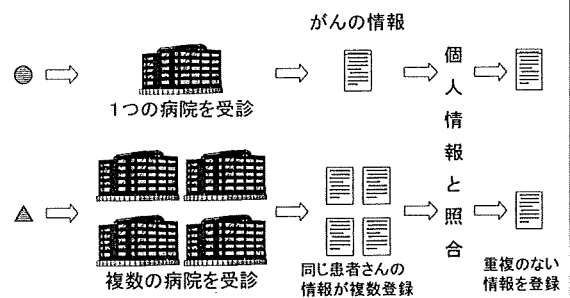
## 説明の概要 地域がん登録について

個人情報が必要な理由

## 情報が重複する場合



## 情報が重複する場合



## 個人情報とがん登録の法制化

- 信頼できる情報収集には、個人情報が必要  
- 姓名、生年月日、住所など
  - 欧米では、個人情報保護のもと、本人の同意がなくても情報の収集が法的に整備
- ↓
- がん登録推進のため、法制化が望まれる

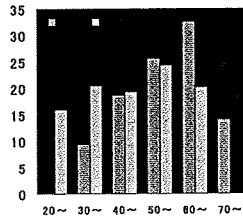
## がん登録について アンケート結果

根治照射中の患者：説明前  
説明後  
参考：祖父江班アンケート  
(一般人：2007年実施)

## 調査対象者

	癌研放治	祖父江班調査
男	23 (56.1%)	1,164 (47.9%)
女	18 (43.9%)	1,265 (52.1%)
計	41	2,429

乳癌 13人、肺癌 3人、食道癌 4人  
前立腺癌 11人、頭頸部癌 3人  
子宮頸癌 5人、悪性リンパ腫 2人

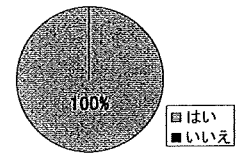
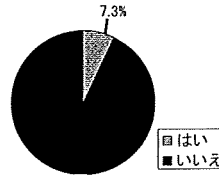


- ・祖父江班の調査に比べ、高齢男性が多い

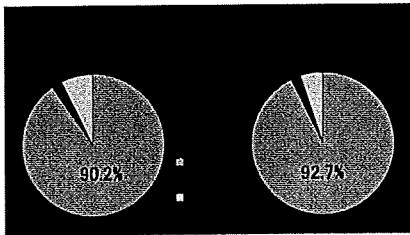
## がん登録について

がん登録について  
聞いたことがありますか

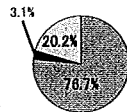
がん登録について  
説明が理解できましたか？



## 地域がん登録の情報は有益とご思いますか？

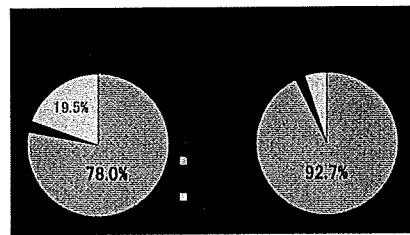


祖父江班  
(対象:一般人)  
n=2429

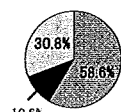


- ・一般人よりがん患者の方が、がん登録の必要性を感じている？

## 登録を義務づける法律を指示しますか？

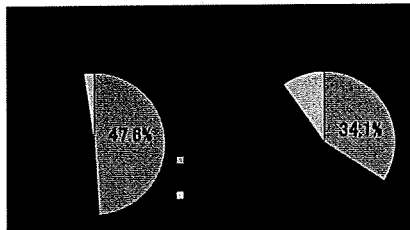


祖父江班  
(対象:一般人)  
n=2429



- ・10分程度の説明でも、がん登録の理解が促進

## 個別の説明なく名前と住所が登録されたら プライバシーの侵害とご思いますか？

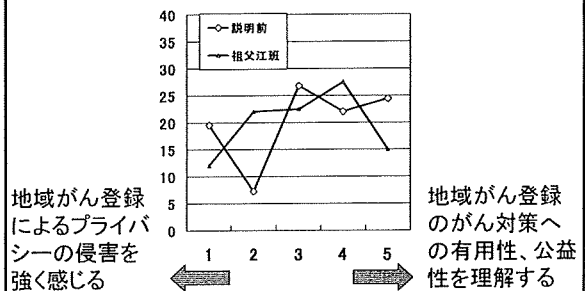


祖父江班  
(対象:一般人)  
n=2428



- ・説明により、がん登録についての理解は促進するが、個人情報の壁は高い

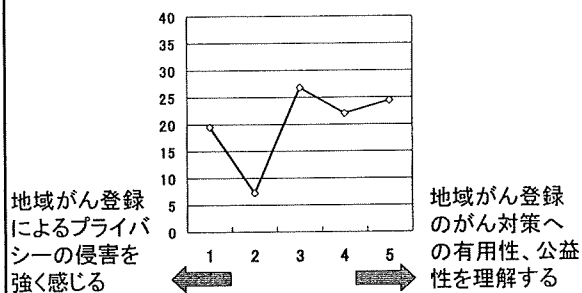
## プライバシーとがん登録の有用性



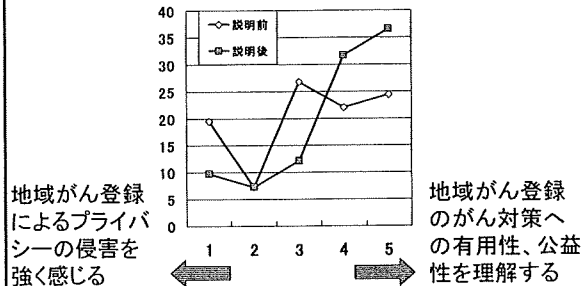
地域がん登録  
によるプライバ  
シーの侵害を  
強く感じる

地域がん登録  
の有用性、公益  
性を理解する

## プライバシーとがん登録の有用性



## プライバシーとがん登録の有用性



## アンケートの結果について

- ・ 高齢ほど、女性よりも男性の方が、がん登録の有用性・公益性を重視
- ・ 今回の対象は
  - がん患者であること
  - 祖父江班の調査に比べ高齢層、男性が多い
 がん登録に好意的な結果であった

## アンケート: 自由記載より

- ・ がん登録で個人情報が登録されることを認知できる仕組みが必要
  - なぜ説明を省くのか? 少なくとも登録されることを告知することは必要と思う
  - 法律で全て登録すると初めにわかっていたらいい
  - テレビのCMや新聞等で制度を知っていればいい

## がん登録と個人情報

- ・ 個人情報の厳重な管理の仕組みが必要
  - 「厳重な情報の管理」がどう担保されるか心配
  - データを悪用する人は必ずいるので、機密保持は厳重にしてほしい
  - 住所を登録しない方法があるはず
  - 厚生労働省は信用できないから、がん登録は不要

