

B. NCDとの連携について

実装されたがん登録

領域	改善された点	今後の課題
肺がん	<ul style="list-style-type: none"> 毎年呼吸器外科および胸部外科学会の学術調査として実施していた集計が不要となった 専門医制度の申請・更新にも活用している 	専門医制度などでの活用は行われているが、がん登録としての活用は行われていない。 NCDに実装するため（がん登録として）の課題 <ul style="list-style-type: none"> 実装した場合の費用 登録項目の追加・削除の自由度の確保 学術調査の自由度、費用負担
甲状腺がん	<ul style="list-style-type: none"> 2007年以降中断されていた甲状腺がん登録（甲状腺悪性腫瘍全国登録）が復活 専門医制度との連携を構築 手間の軽減 	<ul style="list-style-type: none"> 耳鼻科、頭頸部外科からは登録されない。 非手術症例（微小癌、手術不能進行癌）は登録されない。

B. NCDとの連携について

実装予定、検討中のがん登録

領域	連携の予定	連携への課題など
大腸がん	連携予定・時期未定	データ利用制限。悉皆性担保の方法。
腎がん	連携予定・時期未定	実装化へはまだ時間がかかる
前立腺がん	連携予定・時期未定	各施設への周知と理解
皮膚がん	2018年から実装予定	メラノーマおよび皮膚リンパ腫の公開可能なデータを、NCDにも提供。

B. NCDとの連携について

実装予定のないがん登録

領域	NCDとの連携を考えない理由
婦人科がん	<ul style="list-style-type: none"> 産婦人科学会には周産期、生殖医療、腫瘍の3つのデータベースがあり、お互いに関連している。
小児がん	<ul style="list-style-type: none"> 学会登録は全数把握が目的で手術症例の登録が基本のNCDとは目的が異なる。 現在の登録システムとNCDとの突合ができない。
制吐薬GL	<ul style="list-style-type: none"> 日本癌治療学会、臨床腫瘍学会など化学療法を全般に扱う学会との連携が必要。あるいは各臓器別に個々の対応が必要。

C. Registryの対象となるがん種について重複が想定される学会との連携

領域	重複が想定される学会	連携の有無/連携予定	現状・課題など
肺がん	日本肺癌学会 日本呼吸器外科学会 日本呼吸器内視鏡学会 日本呼吸器病学会 日本胸部外科学会 日本癌治療学会	連携あり	前4学会に日本胸部外科学会が参画予定 免疫チェックポイント阻害剤に関して、日本肺癌学会と日本癌治療学会が共同で投与後調査を予定 課題：学術調査の自由度確保 費用負担 調査項目新設の柔軟性・自由度確保
大腸がん	なし		
腎がん	なし		
前立腺がん	日本泌尿器腫瘍学会	連携なし 連携予定なし	日本泌尿器科学会が中心
婦人科がん	なし		

C. Registryの対象となるがん種について重複が想定される学会との連携

領域	重複が想定される学会	連携の有無/連携予定	現状・課題など
小児がん	1.日本小児血液・がん学会 2.日本小児外科学会 悪性腫瘍登録 3.小児がん全国登録 4.JCCG固形腫瘍観察研究事業および小児血液腫瘍性疾患の前方視的研究 5.日本血液学会 疾患登録事業	連携あり	1,2,3は統合予定 1,2,3が統合されたものと4は連携予定
皮膚がん	日本皮膚科学会（共同・連携中） 日本形成外科学会（メラノーマ一部連携） 血液内科（皮膚リンパ腫の一部）	一部連携あり 連携予定あり	メラノーマ：形成外科・腫瘍科との連携は実現していない。 皮膚リンパ腫：HTLV-1関連疾患はすでに連携あり。
甲状腺がん	日本耳鼻科学会 日本頭頸部癌学会 日本頭頸部腫瘍学会	連携なし 連携予定あり	甲状腺がん登録について関連学会と協議を行う必要あり
制吐薬GL	なし		必要だが癌登録の記入項目が増える

D. 臓器がん登録データの利活用推進について

領域	ガイドラインへの反映	課題など
肺がん	あり	<ul style="list-style-type: none"> 利活用の自由度を向上させる（自己責任での研究発表を許可するなど） 学会自体による調査研究
大腸がん	あり	現状でOK
腎がん	未	学会内のガイドライン委員会と癌登録委員会がお互いに問題を認識し連携することが重要
前立腺がん	未	学術雑誌に掲載し、ガイドラインに反映する
婦人科がん	あり	現状でOK
小児がん	あり	<ul style="list-style-type: none"> 悉皆性やデータの精度を高めるための方策が必要 臨床情報、追跡情報を収集することで利活用の促進を図る
皮膚がん	あり	疫学データ供与のみならず、アウトカム調査の反映必要
甲状腺がん	未	<ul style="list-style-type: none"> NCDの大規模データを利用する研究についての手続き整備（倫理審査やCOI管理も含めて） authorshipの取り決め 費用の調達 学会（理事会）承認手続き
制吐薬GL	未	臓器別癌登録に、施行された化学療法レジメンと制吐薬法のデータが必要

E. 全国がん登録と臓器がん登録の連携について 展望と課題～臓器がん登録の立場から

連携するメリットはあると思いますか？

- 一歩化すればメリットは大きい。
- あります。ただし、条件付きです。
- あると思います。
- データの信頼性を担保するなどの面から連携のメリットあり。
- 予後情報などが正確に知ることができるのであれば大きなメリットになる。
- 絶対にあると思います。
- 本来、連携すべきである。
- NCDには登録されない非手術症例（微小癌、手術不能進行癌）の把握（有病率、罹患率）。
- 悉皆性やデータの精度を上げることが可能？
- 本邦における悉皆性あるデータ。
- 重複する仕事を軽減する。

メリットあり

悉皆性

E. 全国がん登録と臓器がん登録の連携について 展望と課題～臓器がん登録の立場から

連携するための課題と対応策について

- 診断・治療判定の精度
- 相互利用データの突合
- 研究班におけるデータの利活用・二次利用
- 臨床データと連動する生体試料の管理・運用
- 臓器癌登録の項目に化学療法を受けた患者群で、実施された治療がガイドラインに準拠したレジメンかどうかを記入する項目と、さらに推奨される制吐療法がおこなわれたかを記入する項目を追加すれば大規模なデータベースが作れる。
- どのようにしてお互いの症例の互換を図るか。現状では全国登録で得た予後情報を臓器がん登録では利用できないと思いますが、各がん登録におけるデータの相互利用の可能性について検討が必要だと思います。
- データの突合
- 登録のICの際に全国がん登録のデータ利用について同意を得る。
- やはり法律上の問題でしょうか？
- 個人情報保護法の弊害
- 法律の問題
- 同じ登録項目に関しては同時に入力できるようにすることで仕事量の軽減を。
- 登録入力を専門に行うプロの養成を行い、臨床医の仕事量の軽減を図ってほしい。
- 同様の入力を何度も行わずにすむように、入力書式などの統一化が必要。
- 国際通用性
- 入力負担の軽減

E. 全国がん登録と臓器がん登録の連携 について
 展望と課題～臓器がん登録の立場から

全国がん登録に期待すること

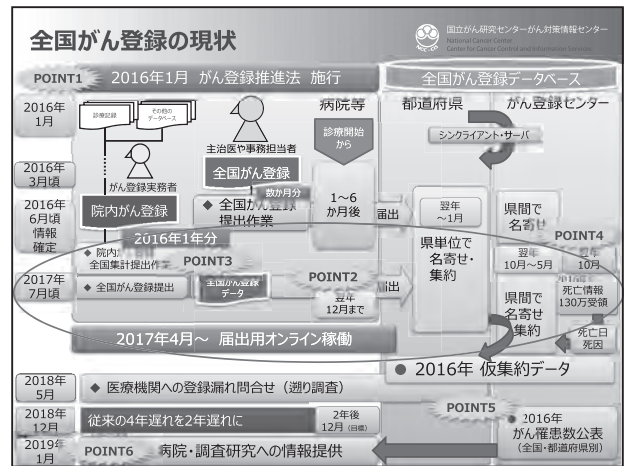
- 推奨される制吐療法を受けた患者のコンプライアンスと予後を検討できます。
- 全て洩れなくがん症例の登録を行っていただくこと、また、それらのデータを臓器がん登録でも活用できるように工夫が必要と考えます。
- データ開示までの時間短縮
- 是非医学研究にも役立つ方向性で考えていただきたいです
- 早急に医療マイナンバー制度の活用として、3つのがん登録での活用と医療現場へのフィードバックを
- 登録業務を行った登録施設（者）への還元
- 米国のSEERのように匿名加工情報として誰でも使うことのできるような情報にすること(お金を取ってでも)。そのほうがいろいろな臨床研究も進む。
- 是非ともNCDの登録システムとはリンクできるようにして欲しい。

連携実現へ向けたシステム整備
 データ利活用から臨床研究へ
 ↓
 国民、医療現場へフィードバック

2017年10月31日 平田班 班会議

全国がん登録の進捗について

国立がん研究センターがん対策情報センター
がん登録センター全国がん登録分析室
柴田 亜希子



第3節 情報の利用及び提供

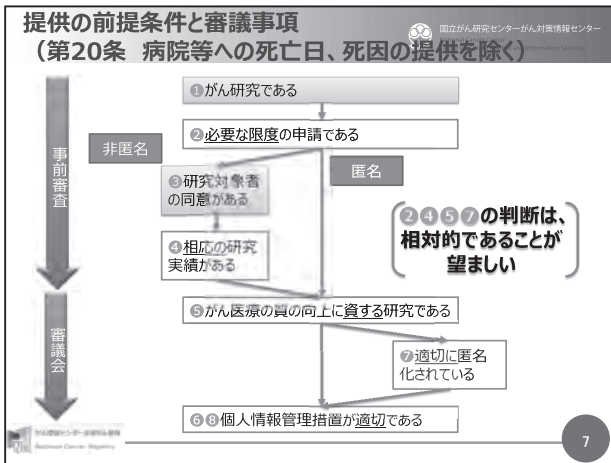
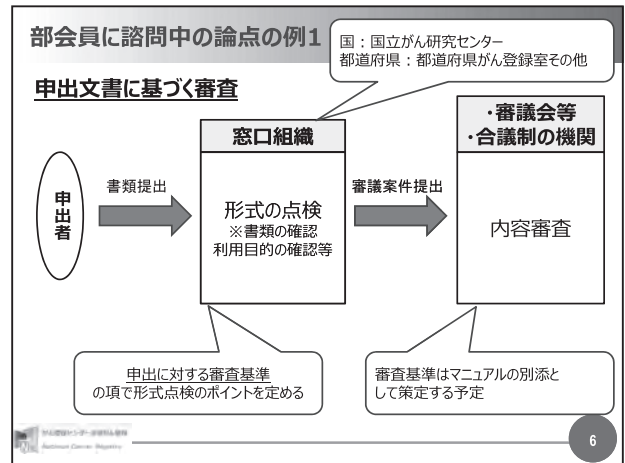
- 第17条-第22条
 - 利用の主体（提供を受けられる者）
 - 国*、都道府県、市町村
 - *国のその他の行政機関及び独立行政法人とその委託先及び共同研究者とそれに準じる者（公益財団法人放射線影響協会、公益財団法人放射線影響研究所、福島復興再生特別措置法に基づき福島県健康管理調査の委託を受けた者）
 - 研究者
 - 病院等の管理者
 - 提供を受けたいデータの範囲
 - 全国のデータ若しくは2県以上にまたがるデータ、特定の一つの都道府県のデータ
 - 匿名か、非匿名（顕名）か

全国がん登録情報等の提供に係る準備状況

- 国、47都道府県に標準的な事務手続きと提供基準が必要
 - 全国がん登録情報等の利用と提供に関するマニュアル（仮称）
- 国（厚生労働省）と事務委任先の国立がん研究センターが共同でマニュアルを作成
 - 年度内（2018年3月まで）にマニュアル公表予定
 - 2017年10月19日 マニュアル策定に係る厚生科学審議会がん登録部会に論点を諮問

提供に係る標準的な事務手続きと提供基準とは

- 目的
- 用語の定義
- 全国がん登録情報等の提供に当たっての事務処理要綱の作成
 - 運用体制等
 - 複数の都道府県が共管する都道府県がん情報並びにその匿名化が行われた情報の提供における運用体制等
- 事務処理の流れの概要
- 運用体制等の整備
- 情報等及びこれに付随する定義情報等の保管、整備
- 事前相談への対応
- 申出者からの申出文書の受付
 - 申出文書の提出
 - 申出者の別と利用目的
 - 申出文書に記載を要する事項
- 申出文書に基づく審査
 - 審査担当部署
 - 申出文書の受領と審査
 - 申出に対する審査基準
 - 申出文書の記載事項に変更が生じた場合の取扱い
- 審査結果の通知
 - 審査に要する期間
 - 審査後の手続等
- 情報等及び利用に必要な定義情報等の提供
 - 提供に要する期間
 - 情報等の提供の手段
- 調査研究成果の公表前の確認
- 利用期間中の対応及び終了後の処置の確認
 - 利用期間中の対応（報告及び監査）
 - 利用期間終了後の処置
 - 利用実績の報告
- 不適切利用への対応
- 提供状況の厚生労働大臣への報告



部会員に諮問中の論点の例2

調査研究成果の公表前の確認

- 全国がん登録情報等の利用に際して、提供を受けた情報そのものの公表や特定の個人を識別しうる結果を公表しないのは当然ではあるが、提供を受けた情報の任意の組み合わせの集計において、意図せず、特定の個人の演繹的推定が不可能ではない結果となる場合が想定される。
- 米国のSEERデータの提供においては、集計値が1未満となる場合は公表に際して秘匿することを利用規約としている。また、偶然に特定の個人を識別しうる場合にあっては、速やかに事務局に報告するものとしている。
- 「レセプト情報・特定健診等情報の提供」においては、提供依頼申出者は、公表前に公表を予定する研究の成果について任意の様式で厚生労働省へ報告することされている。

〈検討の方向性〉

- 原則として、10以下の集計値が、割合や逆計算による推測も不可能なように秘匿してはどうか。
- 10以下の集計値について、窓口組織による確認の上、以下のとおり対応してはどうか。
 - 秘匿されていない場合は、利用者に公表にあたり秘匿しても問題ないことを確認する。
 - 利用者が、研究の性質として少数例の公表を重視する場合は、審議会等の意見を聴く。

〈参考〉
レセプト情報・特定健診等情報の提供に関するガイドライン 第12 提供依頼申出者による研究成果等の公表
SEER-MEDICARE DATA USE AGREEMENT
National Program of Cancer Registries (NPCR) Public Use Research Database Data Use Agreement

〈関連〉
第8 申出者からの申出文書の受付 3. 申出文書に記載を要する事項 (3) 情報等を取り扱う者の範囲