

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
（分担研究報告書）

全国がん登録の利活用に向けた学会研究体制の整備とその試行、臨床データベースに基づく  
臨床研究の推進、及び国民への研究情報提供の在り方に関する研究

研究分担者 藤下真奈美・国立がん研究センターがん対策研究所がん登録センター全国がん登録室・室長

研究要旨（全国がん登録の現状と臓器がん登録への期待）  
全国がん登録の開始後5年が経過し、全国がん登録情報の利活用が進み始めたところだが、全国がん登録の制度や情報の利活用に関する課題等も明らかになってきた。本研究では、主に利活用における課題を明らかにし、現行の全国がん登録制度や情報の利活用に関する課題等及び今後の方向性について検討した。がんに係る調査研究の推進のためには、今後の法改正により、適切な安全管理体制の下で、臓器がん登録その他の詳細ながん登録情報との連携を可能にする仕組みの構築が期待される。

#### A. 研究目的

2016年1月に「がん登録等の推進に関する法律（がん登録推進法）」が施行され、同法に基づく全国がん登録が開始された。全国がん登録が開始されて5年が経過し、全国がん登録情報の利活用が進み始めたところであるが、同時に、全国がん登録の制度や情報の利活用に関する課題等も明らかになってきている。

本研究では、主に利活用における課題を明らかにし、今後の方向性について検討する。

#### B. 研究方法

全国がん登録情報の利用・提供の窓口業務を担っている国立がん研究センターの立場から、全国がん登録開始後からこれまでの経過及び利活用の状況について振り返り、利活用に関する課題について検討する。また、臓器がん登録をはじめとした他のデータベース等との連携、今後の展望等について検討する。

（倫理面への配慮）

本研究は、人を対象とした医学研究ではなく、個人情報の収集も行わない。

#### C. 研究結果

##### 1. 全国がん登録開始後5年間の経過概要

2016年1月からがん登録推進法に基づく全国がん登録が開始された。病院又は指定された診療所の管理者は、一定の期間内に、その診療の過程で得られた当該原発性のがんに関する情報を、当該病院等の所在地の都道府県知事に届け出ることが義務づけられた。こうして全国で統一されたルールによる悉皆性の

あるデータを収集する体制が整った。

2019年1月に初めて全国がん登録による全国のがん罹患データが公表され、同年7月に匿名化された全国がん登録情報の提供に係る審査が、8月には顕名のがん登録情報の提供に係る審査が行われた。以来、それぞれの審査において、提供が応諾された提供依頼申出者に対し、全国がん登録情報が提供されている。

##### 2. 全国がん登録データの利活用及び申請状況について

全国がん登録情報は、がんに係る調査研究、あるいは、がん対策の企画立案又は実施に必要な調査研究のために利用できる。この調査研究は、匿名化が行われた全国がん登録情報を利用する「集計統計利用」と、顕名のがん登録情報を利用する「リンケージ利用」の2種類に分けられる。

現在、利用目的が集計統計利用の場合は、国立がん研究センターの全国がん登録情報提供等審議委員会で、リンケージ利用の場合は、厚生労働省厚生科学審議会がん登録部会審査委員会でそれぞれ年に3回審査を行っている。新規申出に限ると、2022年3月末時点で、匿名の応諾件数は25件、顕名の応諾件数は10件となっている。

国立がん研究センターは、厚生労働省からの委託事業として、全国がん登録情報の提供に係る窓口業務を担っており、それぞれの審議会等での審査結果を踏まえ、利用目的や研究内容に応じて必要な限度でデータ提供を行っている。

### 3. 現行のがん登録推進法における全国がん登録情報の利活用における課題

全国がん登録情報は、がん対策の企画立案及びがん医療の質の向上のために活用することが規定されているが、全国がん登録情報は利用範囲や利用できる者の範囲が明確でない、匿名化された全国がん登録情報は他の個人情報データと連結できないなど、利用において一定の制限がある。

また、がん登録推進法第 20 条に基づき提供された都道府県がん情報（生存確認情報等）については、法第 30 条から第 34 条までの規定に基づき、適切な管理や利用、保有等が求められており、カルテや他のデータベース（院内がん登録以外）等へ転用できないことも、利活用における課題としてあげられる。

更に、顕名のがん登録情報の利用・提供において、本人が生存している場合には、全国がん登録情報が提供されることについて本人の同意を取得する必要がある。全国がん登録情報の研究利用においては、オプトアウトによる同意は認められないとされていることから、同意取得が、全国がん登録常用の利活用を推進していく上での課題となっている。

### 4. 臓器がん登録と全国がん登録との連携について

現在、全国がん登録で収集している、限られた 26 個の届出項目だけでは疾患の実態把握、治療への活用に十分とは言い難い。

学術団体を主体として実施されてきた臓器がん登録では、各がん種別、臓器別に詳細ながんの診療情報を収集しており、これらを参考にした届出項目の見直し及び連携について検討していく必要がある。

また、先にも述べたとおり、匿名化された全国がん登録は、他のデータベースと連携することができないが、改正個人情報保護法や他のデータ利用に関する規定等を踏まえ、法的及び物理的障害の解決に向けた検討が望まれる。

### 5. 臓器がん登録の将来に向けた期待

このように、現状では、全国がん登録情報の利活用においては様々な課題があるものの、がん登録推進法は施行後 5 年を目途に必要に応じて見直すこととされている。今後、法改正により、臓器がん登録その他の詳細ながん登録情報との連携を可能にする仕組みができれば、がん対策の企画立案又は実施のために必要な、より詳細ながんに係る情報を収集することが可能になり、がんに係る調査研究の推進が期待される。

### D. 考察

全国がん登録の情報を、がん対策やがん医療に広く活用し、医療分野における研究開発の促進を図るためには、他の医療情報と連携してデータ分析を可能とする仕組みが必要と考えられる。

がん登録推進法施行後に改正された個人情報保護法や法施行後に成立した次世代医療基盤法等、データ利用に関する他の法律等との整合性を図りつつ、安全管理措置の基準や体制の見直しを行い、適切な安全管理体制の下で、全国がん登録情報等の利活用促進を図っていくことが重要であると考えられた。

### E. 結論

全国がん登録の開始後 5 年が経過し、現行の全国がん登録制度や情報の利活用に関する課題等及び今後の方向性について検討した。

がんに係る調査研究の推進のためには、今後の法改正により、適切な安全管理体制の下で、臓器がん登録その他の詳細ながん登録情報との連携を可能にする仕組みの構築が期待される。

### F. 健康危険情報

特になし

### G. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし

### H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

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