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

医療情報収集・提供の仕組みの国際比較

研究分担者 木塚 陽子 サイニクス株式会社 バイスプレジデント 研究協力者 村松 綾子 サイニクス株式会社 チーフ・オペレーティング・オフィサー

研究要旨 がん登録等の推進に関する法律(がん登録推進法、平成25年法律第111号)に基づき集められた全国のがんの罹患の情報(全国がん登録情報)は、がんに係る調査研究やがん対策の企画立案又は実施のために利用できる。2019年から国立がん研究センターでは、「全国がん登録 情報提供の窓口」を開設し、全国がん登録情報の利用申請を受け付けており、今後当該情報の利活用はさらに進むことが予想される。

そこで、本分担研究では、任期となる三年間を通して、OECD加盟国を中心とした諸外国33カ国に調査票を配布し、がん登録データを含む医療情報収集・提供・利用状況の調査を行った。本報告書では、回答がなかった4カ国を除く29カ国の回答結果から、特に我が国の在り方の参照に特に有用と思われ、また有効回答が多く得られた 1)がん登録データ(Cancer Registry Data)、2)がん検診データ(Cancer Screening)、3)死亡データ(Mortality Database)の3項目について、それぞれのデータの体制・データの収集、データの利用の結果をまとめた。

いずれのデータも国や地方公共団体が主体となってデータの収集を行っている国が多かったが、収集されたデータの利用者とその範囲は様々な結果となった。また利用の申請から利用開始までにかかる期間もいずれのデータでも「2~3カ月超」が最も多く、利用までに長い期間が要する国が多いが分かった。

各国のこれらの医療情報の体制や利用情報、法規制を把握し、我が国と比較することは 我が国のがん登録データをはじめとした医療情報の利活用における体制の在り方を検討 するにあたり重要である。本調査結果はその基盤となり、本調査結果を踏まえさらに各 国で参考となる詳細な情報を把握することで今後の我が国の体制の在り方の提言ができ ると期待する。

A. 研究目的

がん登録等の推進に関する法律(がん登録推進法、平成25年法律第111号)に基づき集められた全国のがんの罹患の情報(全国がん登録情報)は、がんに係る調査研究やがん対策の企画立案又は実施のために利用できる。2019年から国立がん研究センターでは、「全国がん登録情報の利用申請を受け付けていており、今後当該情報の利活用はさらに進むことが予想される。

そこで、本分担研究では、OECD 加盟国を中心とした諸外国におけるがん登録データを含む医療情報収集・提供・利用状況を調査し、調査結果について報告する

B. 研究方法

OECD加盟国を中心とした33カ国の統計担当者に調査票(添付1)を配布し、回答がなかった4カ国を除く29カ国の中から得られた回答をまとめた。調査項目は10項目から成り、以下の通りである:

- ・ がん登録データ(Cancer Registry Data)
- ・ がん検診データ(Cancer Screening)
- ・ 死亡データ(Mortality Database)
- ・ 健康保険の請求データ(Health Insurance Claim Data)
- バイオバンク/ゲノム情報データ (Biobank or genomic information database)
- 国勢調査と社会経済に関する調査 (Census or other socio-demographic database)
- ・ その他の臨床系データについて (Other clinical database)
- データリンケージについて(Data linkage)
- ・ データ利用に関して(Data usage)
- 調査を実施する上での課題(Barriers to conduct the research)

本報告書では、これらの項目のうち、我が国の在り方の参照に特に有用と思われ、また有効回答が多く得られた 1) がん登録データ(Cancer Registry Data)、2) がん検診データ(Cancer Screening)、3) 死亡データ (Mortality Database)ついて、結果をまとめる。各項目はそれぞれ、データの体制・データの収集、データの利用の3つの分類に分けて、各国で取り入れているデータの提供方法や法規制の有無、利用範囲等について調査を行った。

C. 研究結果

1 がん登録データ(Cancer Registry Data) (表 1)

1.1 がん登録の体制(有効回答 29 カ国)

29 カ国中多くの国が日本と同様に全国のがん登録制度(21 か国、72%)であり、地域レベルのがん登録を実施している国はアメリカやフランスを含む8カ国(28%)だった。

1.2 がん登録データの収集(有効回答 29 カ国)

がん登録データの収集に関しては、国や 地方公共団体の事業として行っている国が ほとんどだったが(22 カ国、76%%)、な かには、研究機関・研究者や民間団体によ る収集を行っていると回答した国もあった。 また、回答があった全ての国がプライバ シー保護に関する法令や規程に基づいてが ん登録データの収集を行っているが、行政 機関や医師、病院、研究者等が個人データ を収集する際のインフォームドコンセント を必要としている国はなかった。

1.3 がん登録データの利用(有効回答 29 カ国)

ほとんどの国でがん登録データの利用に関する法令があると回答したが(23 カ国、79%)、フランスやイタリアを含む一部の国では、特定の法令はないとの回答だった。データの利用範囲について、「国や地方公共団体」「研究・教育機関」「民間団体(NGO 法人、製薬企業など)」「マスメディア」それぞれが利用できるデータの範囲を「他のデータと連携可能な非匿名化個人データ」「匿名化された個人データ」「集計データ」の分類で選択する方法で調査を行った。約半数の国が「国や地方公共団体」「研究・教育機関」であれば、「他のデータと連携可能な非匿名化データ」が利用で

きるという回答だった。一方、「民間団体」 や「マスメディア」は大部分の国が「匿名 化された個人データ」や「集計データ」の 利用に限られる。(図 1)

国外に居住する外国人の個人データの利

用は、多くの国で認められているものの (28 カ国中 24 カ国、86%)、そのほとんど が匿名化されたデータや特定の条件下での 利用に限られる (24 カ国中 22 カ国、92%)。 データの申請から利用開始までに要する 期間は、「2~3 カ月超」が 15 カ国 (52%) で最も多く、次いで「2~3 カ月」と「2 カ月未満」と回答した国はそれぞれ 7 カ国だった。

データの利用にあたっては、無償で利用可能である国が半数以上で(18 カ国、62%)、有償での利用の国は 11 カ国だった。また、約半数の国がデータ利用のオンサイトセンターがあるとの回答だった。匿名化された個人データの第三者への共有や一般公開に関しては、多くの国で認められておらず(23 カ国、79%)、認められると回答した 6 カ国でも、うち 3 カ国は事前の承認が必要など、特定の条件のもとに限られる。

2 がん検診データ(Cancer Screening) (表1)

2.1 がん検診の体制(有効回答 28 カ国)がん検診には、集団の死亡率減少を目的とした「対策型検診(Invitations)」とそれ以外の特に個人の死亡リスク下げることを目的とした「任意型検診(Opportunistic)」の大きく2つの種類がある。以下7つのがんにおける各国のがん検診実施状況と実施方法の種類について調査を行った。

• 乳がん (Breast Cancer)

- 子宮頸がん (Cervical cancer)
- 卵巣がん (Ovarian cancer)
- 大腸がん (Colorectal cancer)
- 前立腺がん (Prostate cancer)
- 悪性黒色腫(Malignant Melanoma)
- 肺がん (Lung cancer)

乳がんおよび子宮頸がんは回答があった 28 カ国全ての国で、また大腸がんはアイス ランドを除く全ての国でがん検診が行われ ており、その多くは「対策型検診 (Invitations)」として実施している。次い で、前立腺がんが18カ国(64%)で行われ ているが、「対策型検診(Invitations)」と して実施している国は中国とマレーシアの みでほとんどは「任意型検診 (Opportunistic)」として実施しているとの こと回答だった。悪性黒色腫および肺がん はそれぞれ 13 カ国 (46%)、12 カ国 (43%) で行われているが、悪性黒色腫を「対策型 検診(Invitations)」として実施しているの はマレーシアのみだった。卵巣がん検診を 行っている国はアメリカやイタリアを含む 6 カ国(21%)のみだったが、いずれの国 も「任意型検診 (Opportunistic)」であり、 「対策型検診(Invitations)」として実施し ていると回答した国はなかった。

また、「対策型検診(Invitations)」「任意型検診(Opportunistic)」の種類に関わらず、調査対象とした7つのがん検診を全て実施していると回答した国は、アメリカ、イタリア、ルクセンブルク、マレーシア、韓国、スイスの6カ国だった。(図2)

がん検診の効果的な実施のためにがん登録データを活用している国は16カ国(57%)だった。また、半数の国は、全国のがん検

診データを統合したデータベースがあると の回答だった。

2.2 がん検診データの収集

がん検診データの収集に関しては、国や地方公共団体の事業として行っている国がほとんどだった(有効回答 24 カ国中 21 か国、88%)。なかには、医療機関や大学などによる収集を行っていると回答した国もあった。

また、有効回答27カ国中、アメリカ、トルコ、ブラジルを除く全ての国(24カ国)がプライバシー保護に関する法令や規程に基づいてがん検診データの収集を行っているが、行政機関や医師、病院、研究者等が個人データを収集する際のインフォームドコンセントを必要としている国はそのうち10カ国(41%)で半数以下だった。

2.3 がん検診データの利用

18 カ国(69%)ががん検診データの利用に関する法令があると回答した(有効回答26 カ国)。日本を含むアメリカやフランスなど8 カ国は特定の法令はないとの回答だった。

データの利用範囲についてはがん登録データと同様の方法で、「国や地方公共団体」「研究・教育機関」「民間団体(NGO 法人、製薬企業など)」「マスメディア」それぞれが利用できるデータの範囲の調査を行った。半数以上の国が「国や地方公共団体」は「他のデータと連携可能な非匿名化データ」が利用できるという回答だった。一方、「民間団体」や「マスメディア」は大部分の国が「匿名化された個人データ」や「集計データ」の利用に限られる。(図3)

国外に居住する外国人によるがん検診の個人データの利用は半数以上の国で認められておらず(26カ国中14カ国、58%)、利用が認められている12カ国でも、多くは匿名化されたデータや特定の条件下での利用に限られる。

データの申請から利用開始までに要する 期間は、「2~3カ月超」が16カ国(62%) で最も多く、次いで「2~3カ月」と「2カ 月未満」と回答した国はそれぞれ5カ国だった。

データの利用にあたっては、無償で利用可能である国が半数以上で(18 カ国、62%)、有償での利用の国は 11 カ国(48%)だった。また、約半数の国がデータ利用のオンサイトセンターがあるとの回答だった。匿名化された個人データの第三者への共有や一般公開に関しては、多くの国で認められておらず(23 カ国、79%)、認められると回答した 6 カ国でも、うち 3 カ国はがん登録データと同様に必要な手続き・承認が基づくなど、特定の条件のもとに限られる。

3 死亡データ(Mortality Database) (表 1)

3.1 死亡データの体制(有効回答 28 カ国) 回答があった28カ国の全ての国が日本と 同様に国全体をカバーした死亡データの収 集を行っている。

3.2 死亡データの収集

死亡データの収集に関しては、フランス を除く国全ての国が、国や地方公共団体の 事業として行っている。フランスは研究機 関が主体となり収集が行われているとのこ と回答だった。 また、韓国を除く全ての国がプライバシ 一保護に関する法令や規程に基づいて死亡 データの収集を行っている。

3.3 死亡データの利用

多くの国が死亡データの利用に関する法令があると回答した(有効回答 27 カ国中23 カ国、85%)。フランスやトルコなど 4 カ国は特定の法令はないとの回答だった。

データの利用範囲については、多くの国が「国や地方公共団体」は「他のデータと連携可能な非匿名化データ」が利用できるという回答だった。「研究・教育機関」も半数は「他のデータと連携可能な非匿名化データ」が利用できるという回答だった。一方、がん登録データやがん検診データ同様、「民間団体」や「マスメディア」は大部分の国が「匿名化された個人データ」や「集計データ」の利用に限られる。(図 4)

国外に居住する外国人による死亡の個人 データの利用は半数以上で認められている が(26カ国中16カ国、61%)、多くは匿名 化されたデータや特定の条件下での利用に 限られる。

データの申請から利用開始までに要する期間は、「2~3カ月超」が17カ国(65%)で最も多く、次いで「2カ月未満」が5カ国(19%)、「2~3カ月」と回答した国が4カ国(15%)だった。

データの利用にあたっては、無償で利用 可能である国が若干少なく(11 カ国、 40%)、有償での利用の国が 16 カ国(60%) だった。また、約半数の国がデータ利用の オンサイトセンターがあると回答した。

匿名化された個人データの第三者への共 有や一般公開に関しては、がん登録データ およびがん検診データ同様、多くの国で認められていない(21カ国、81%)。

D. 考察

過去に、Siesling (2015)は、欧州におけるがん登録の仕組みの整理を行っている。本報告書の対象としたがん登録、がん検診、死亡データの体制や提供方法、利用範囲について各国の情報を把握することは特に我が国の医療情報の仕組みの検討に有用であるだろう。ただし、今回の調査は調査票を送付し、記入された回答内容のみに基づいているものであり、データを収集する主体機関であるにも関わらず利用範囲が限定されるなど、一部結果の整合性に疑義が生じている部分もある。本調査の結果を踏まえた追加の検証や調査も必要であると考える。

E. 結論

本調査結果により、我が国の医療情報提供の仕組みを検討する上で、有益な基盤となる情報が収集できた。本調査結果を踏まえ、さらに各国の医療情報の利用環境や手続きの詳細を把握することで、我が国の体制の在り方に提言できるものと期待する。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

参考文献:

Siesling S. Louwman W.J. Kwast A et al. Use of cancer registries for public health and clinical research in Europe: Results of the European Network of Cancer Registries suevry among 161 population-based cancer registries during 2020-2012. Eur J Cancer. 2015 Jun;51(9):1039-49.

謝辞:

調査票の作成から調査の実施および分担 研究の遂行にあたって終始指導いただきま した国立がん研究センター 松田智大先生に、 深く感謝の意を表します。

表1調査結果(国別、項目別)

-	.,		.,,,,	П								1														11			1		
			Jap an	U.S.	Can ada	Aus tral	w e	Fra nce	Ger ma	Ital y	Spa in	her!	Bel giu	Irel and	Finl and	Swe den	Nor	Swi tzer	Aus tria	Lux	Slo veni	Icel and	Isra el	Tur key	Bra zil	Chi na	Tai wan	Mal aysi	Tha ilan	Sin gan	Kor ea
4. Can	cer registry data																														
4.1. Da	ta description																														
4.1.1	Status of PBCR	Nationwide	•	-	•	•	•	-	•	-	-	•	•	•	•	•	•	-	•	•	•	•	•	-	-	-	•	•	•	•	•
4.1.1	Status of PBCR	Regional	-	•	-	-	-	•	-	•	•	-	-	-	-	-	-	•	-	-	-	-	-	•	•	•	-	-	-	-	
4.2. Co	onditions of the data	collection																													
		Government	•	•	•	•	•	-	•	•	•	-	-	•	•	•	•	•	-	-	•	•	•	•	*	•	•	•	•	•	•
4.2.1	Data owner	Research institute	-	•	-	·	-	-		-	·	•	-	·	-	-	-	-	•	•		-	-	-	*	-	-	-	-	-	
		PBCR	-	-	-	-	-	•	-	-	-	-	•	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	*	-	-	-	-	-	
4.2.2	Law regulating data	collection	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
4.2.3	Informed consent fo	or data collection and	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
4.3. Co	onditions of the data	usage																													
4.3.1	Law regulating data	usage	•	•	•	•	•	-	•	-	-	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	-	-	•	•	•	-	•	•
		Government	3	2	3	3	3	2	2	3	1	3	1	2	1	3	1	3	2	1	1	1	3	3	3	3	3	1	3	3	3
	Right to use data	Research/ Education	3	2	2	3	3	2	2	3	1	3	1	2	3	3	3	2	2	2	2	3	3	3	3	1	3	1	3	3	*
4.3.2	Right to use data	Private organization	3	1	2	1	2	2	2	2	1	1	1	2	3	3	1	2	2	1	1	1	1	*	2	1	1	1	1	*1	*
		Mass media	3	1	1	1	2	2	*	1	1	1	1	2	1	1	1	2	2	1	1	1	1	*	2	1	1	1	1	1	*
			(3: N	on-anon	ymised	individ	ual data	linkabl	e to oth	er data,	2: Anor	nymised	individ	ual data	, 1: Ag	gregated	d data)			1						П					
4.3.3	Data use by foreign	ers residing overseas	under condit ions	under condit ions	under condit ions	under condit ions	under condit ions	under condit ions	anony mised only	anony mised only	anony mised only	under condit ions		anony mised only	No	anony mised only		anony mised only	under condit ions	under condit ions	Yes	under condit ions	No	No	anony mised only	Yes	No	No	under condit ions	under condit ions	anon ymis ed only
4.3.5	Waiting time for da	ta use	> 2-3 m	2-3 m	> 2-3 m	> 2-3 m	< 2 mon.	> 2-3 m	2-3 mon.	> 2-3 mon.	> 2-3 mon.	2-3 mon.	> 2-3 mon.	> 2-3 mon.	> 2-3 mon.	> 2-3 mon.	> 2-3 mon.	< 2 mon.	< 2 mon.	> 2-3 mon.	< 2 mon.	2-3 mon.	2-3 mon.	> 2-3 mon.	< 2 mon.	> 2-3 mon.	> 2-3 mon.	2-3 mon.	< 2 mon.	< 2 mon.	2-3 mon.
4.3.7	Data usage charge		Not Free	Free	Free	Free	Not Free	Free	Not Free	Free	Free	Free	Not Free	Free	Not Free	Not Free	Not Free	Free	Free	Not Free	Free	Free	Not Free	Free	Free	Free	Not Free	Free	Free	Free	Not Free
4.3.8	Onsite center to use	the data	No	No	Yes	Yes	No	No	No	Yes	Yes	Yes	Yes	No	Yes	No	Yes	No	Yes	Yes	Yes	No	Yes	Yes	No	No	Yes	No	No	Yes	Yes
4.3.9	Anonymized individual by users	dual data distribution	No	No	No	No	Yes	No	No	No	No	No	under condit ions	No	No	under condit ions	No	No	No	No	No	under condit ions	No	No	Yes	No	No	No	Yes	No	No

^{*.} No answer

			Japan	U.S.A	Canada	Australia	New Zealand	France	Germany	Italy	Spain	Netherlands	Belgium	Ireland	Finland	Sweden	Norway	Switzerland	Austria	Luxembour g	Slovenia	Iceland	Israel	Turkey	Brazil	China	Taiwan	Malaysia	Thailand	Singapore	Korea
5. Car	ncer screening			u																											
5.1. D	ata description																														
		Breast cancer	•	0	•	•	*	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	0	0	•	•	0	•	•	•
		Cervical cancer	•	0	•	•	*	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	0	0	0	•	•	•	0	0	•	•	0	•	•	•
	Screening type	Ovarian cancer	-	0	-	-	*	-	-	0	-	1	-	-	-	-	-	0	-	0	-	-	-	-	-	-	-	0	-	-	0
5.1.1	(•:Invitations, o:Opportunistic,	Colorectal cancer	•	0	•	•	*	•	•	٠	•	٠	•	٠	•	•	•	•	0	•	•	-	•	0	0	•	•	0	•	•	•
	-:No screening)	Prostate cancer	-	0	-	0	*	-	0	0	0	0	-	0	-	0	0	0	0	0	-	0	-	-	-	•	0	•	-	0	0
		Malignant Melanoma	-	0	-	0	*	-	0	0	0	-	-	-	-	-	0	0	0	0	-	0	0	-	-	-	-	•	-	-	0
		Lung cancer	•	0	0	0	*	-	-	0	-	·	-	·	-	-	-	0	-	0	-	-	•	-	-	•	•	•	-	-	•
5.1.2.	Quality control usin	g PBCR	Yes	No	No	Yes	*	No	No	Yes	Yes	Yes	Yes	No	Yes	Yes	Yes	No	No	No	Yes	Yes	No	No	No	Yes	Yes	No	Yes	Yes	Yes
5.1.3.	Cancer screenees D	В	No	No	No	Yes	*	Yes	No	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	Yes	No	No	Yes	No	Yes	No	No	No	No	Yes	No	No	Yes	No
5.2. C	onditions of the dat	a collection																													
		Government	•		•	•	*			•	•	•		*	•	•	•	*	*	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
5.2.1.	Data owner	Other					*	CRC DC	Medic al org				PBCR	*				*	*									Privat e org		He alth car e inst	
		no standard data		•			*							*				*	*												
5.2.2.	Law regulating data	collection	•	-	•	•	*		•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	*	•	•	•	•	-	-	•	•	•	•	•	•
5.2.3.	Informed consent for and use	r data collection	•	-	•	-	*	-	-	-	•	-	-	•	-	•	-	-	*	•	-	-	-	-	-	•	•	•	-	•	-
5.3. C	onditions of the dat	a usage		II.																											
5.3.1.	Law regulating data	usage	-	-	•	•	*	-	•	-	•	•	•	•	•	•	•	•	*	•	•	•	•	-	-	•	•	•	-	*	-
		Government	3	1	3	3	*	2	*	3	2	3	1	2	2	3	1	*	*	3	1	3	3	3	3	3	3	1	1	*	3
		Research/ Education	1	1	1	3	*	2	*	3	2	2	1	2	3	3	3	*	*	2	2	3	*	*	3	2	3	1	1	*	*
5.3.2.	Right to use data	Private organization	1	1	1	1	*	2	*	1	1	*	1	1	1	3	1	*	*	1	1	1	*	*	2	1	1	1	1	*	*
5.5.2.		Mass media	1	1	1	1	*	2	*	1	1	*	1	1	1	1	1	*	*	1	1	1	*	*	2	1	1	1	1	*	*
		Others		1	1	1		3	3				1	3	1	1	1	1			1	1			2						
			(3: N	on-anor	ymised	individ	ual data	linkabl	e to othe	er data,	2: Anno	nymise	d indivi	iual dat	a, 1: Ag	gregate	d data)														

6 M	ortality Database			'n	ia	۵.	e	пy			nds	8	<u> </u>	d	n	Ÿ	and	as .	our	ia	<u>-</u>		y			5	ia	nd .	re	
		Japan	N.S.U	Canada	Australia	New Zealand	France	Germany	Italy	Spain	Netherlands	Belgium	Ireland	Finland	Sweden	Norway	Switzerland	Austria	Luxembour g	Slovenia	Iceland	Israel	Turkey	Brazil	China	Taiwan	Malaysia	Thailand	Singapore	Korea
*. No a	answer		ı	ı					ı		ı		ı								Į.									
5.3.8.	Onsite center to use the data	No	No	Yes	No	*	No	Yes	Yes	Yes	No	Yes	No	Yes	No	No	No	*	Yes	Yes	No	No	No	No	No	Yes	No	Yes	*	Yes
5.3.7.	Data usage charge	Free	Not Free	Not Free	Not free	*	Free	Not Free	Free	Free	Free	Not Free	Free	Not Free	Not Free	Not Free	Free	*	Not Free	Free	Not Free	Not Free	Free	Free	Not Free	Not Free	Free	Free	*	Not Free
5.3.5.	Waiting time for data use		> 2-3 mon.		> 2-3 mon.	*	> 2-3 mon.	> 2-3 mon.		> 2-3 mon.		> 2-3 mon.		> 2-3 mon.		> 2-3 mon.	> 2-3 mon.	*	> 2-3 mon.	< 2 mon.	2-3 mon.	> 2-3 mon.	< 2 mon.	< 2 mon.	2-3 mon.	> 2-3 mon.	2-3 mon.	< 2 mon.	*	> 2-3 mon.
5.3.3.	Data use by foreigners residing overseas	No	No	No	under condit ions	*	under condit ions	No	No	No	under condit ions	under condit ions	No	No		under condit ions	No	*	No	Yes	under condit ions	No	No	Yes	Yes	No	No	under condit ions	*	anony mised only

			Japan	U.S.A	Canada	Australia	New Zealand	France	Germany	Italy	Spain	Netherlands	Belgium	Ireland	Finland	Sweden	Norway	Switzerland	Austria	Luxembour g	Slovenia	Iceland	Israel	Turkey	Brazil	China	Taiwan	Malaysia	Thailand	Singapore	Korea
6. Mc	ortality Database																														
6.1. Г	Oata type																														
6.1.1.	Mortality data coverage:	National	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	*	•
6.2. 0	Conditions of the d	ata collection		•				•																							
6.2.1.	D.4	Government	•	•	•	•	•		•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
0.2.1.		National Research Institute	-	-	-	-	-	•	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	í	-	-	-	-	-	-	-	-
6.2.2.	Law regulating da	ata collection	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	*	-
6.3. (Conditions of the d	ata usage																													
6.3.1.	Law regulating data usage		•	•	•	•	-	-	•	•	•	•	•	•	•	•	*	•	•	•	•	•	•	-	-	•	•	•	•	*	•
		Government	3	3	3	3	3	2	3	3	1	3	3	2	1	3	*	3	2	3	1	3	3	3	3	3	3	3	1	*	3
		Research/ Educatio	3	1	2	3	3	3	2	3	1	2	2	2	3	3	*	3	3	2	2	3	1	3	3	1	3	1	1	*	*
6.3.2.	Right to use data	Private organization	1	1	2	1	3	2	2	1	1	1	1	1	1	3	*	2	2	1	1	1	1	*	2	1	1	1	1	*	*
0.3.2.		Mass media	1	1	1	1	1	2	*	1	1	1	1	1	1	1	*	1	1	1	1	1	1	*	2	1	1	1	1	*	*
		Others		1	1	1	3	2		1	1		3	3	1	1						1	1		2						
			(3: N	on-ano	nymised	l individ	lual data	linkable	e to othe	r data, î	2: Anno	nymiseo	l indivi	dual data	a, 1: Ag	gregated	d data)														
6.3.3.	Data use by foreig overseas	gners residing	No	under condit ions	under condit ions		Yes	under condit ions	No	No	No	anony mised only	No	No	*	under condit ions	*	ano ny mis ed onl	ano ny mis ed onl y	under condit ions	Yes	under condit ions	No	under condit ions	anony mised only	YES	No	No	under condit ions	*	anony mised only

6.3.5.	Waiting time for data use		> 2-3 mon.			2-3 mo n.	> 2-3 mon.				> 2-3 mon.		> 2-3 mon.		> 2-3 mon.	*	2-3 mo n.	< 2 mo n.	> 2-3 mon.	< 2 mon.							2-3 mon.		*	< 2 mon.
6.3.7.	Data usage charge	Not Free	Not Free	Free	Not free	Not free	Free	Not Free	Free	Free	Not Free	Not Free	Free	Not Free	Not Free	*	Free	Not Free	Free	Free	Free	Not Free	Not Free	Free	Not Free	Not Free	Not Free	Free	*	Not Free
6.3.8.	Onsite center to use the data	-	-	•	-	-	-	•	•	-	•	•	-	•	-	*	-	•	•	•	-	-	•	-	-	•	-	•	*	•
6.3.9.	Anonymized individual data distribution by users	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No		under condit ions	*	No	Yes	No	No	under condit ions		No	Yes	No	No	No	under condit ions	*	No

^{*.} No answer

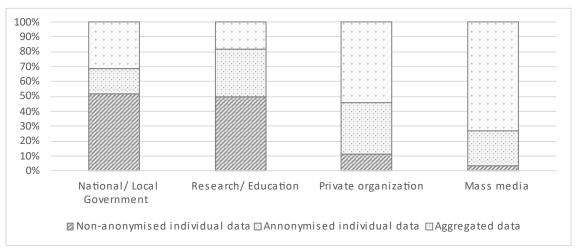


図1.がん登録データ/利用可能者と範囲

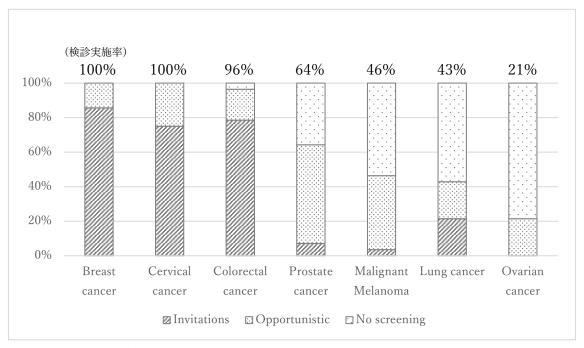


図2. がん検診実施割合(がん種別)

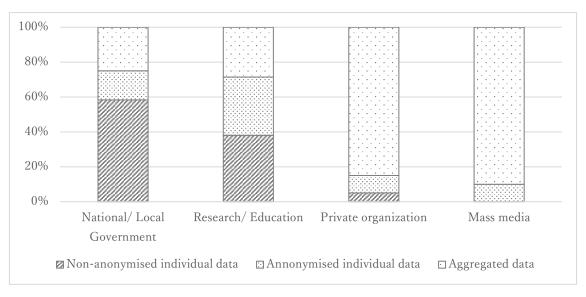


図3. がん検診/データ利用者と範囲

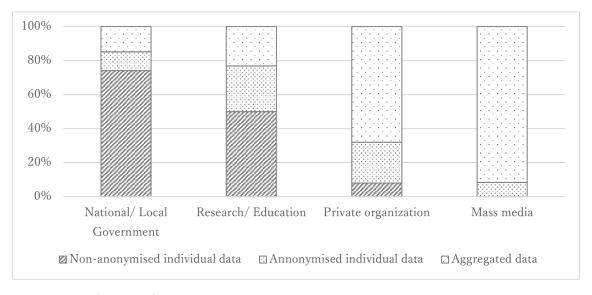


図4. 死亡データ/データ利用者と範囲

添付1 調査票 修正版

Overview of public use of cancer data Questionnaire

National Cancer Center, Japan

1

Contents

1.	De	ear Respondents	4
2.	W	ord definition	5
3.	Re	espondents' contact information	5
	3.1.	Contact information	5
4.	Ca	ancer registry data	6
	4.1.	Data description	6
	4.2.	Conditions of the data	6
	4.3.	Conditions of the data usage	6
5.	Ca	ancer screening	8
	5.1.	Data description	8
	5.2.	Conditions of the data	8
	5.3.	Conditions of the data usage	9
6.	M	ortality Database	1
	6.1.	Mortality data coverage	1
	6.2.	Conditions of the data	1
	6.3.	Conditions of the data usage	.1
7.	Не	ealth Insurance Claim or Subscriber Database1	.3
	7.1.	Health insurance type	.3
	7.2.	Conditions of the data	.3
	7.3.	Conditions of the data usage	3
8.	Bi	obank or Genomic Information Database 1	.5
	8.1.	Biobank or genomic information database type	.5
	8.2.	Conditions of the data	.5
	8.3.	Conditions of the data usage	.5
9.	Ce	ensus or other socio-economic status database	.7
10). Ot	ther clinical database	8
1	1. Da	ata linkage	9
	11.1	. Linkable database	9
	11.2	. Linkage center	9
1	2. Ba	arriers to conduct a research	0
	12.1	. Privacy legislation	0
	12.2	. Technical issues	0
	12.3	. Legal or ethical issues	0
1:	3 (omments 2	'n

1. Dear Respondents

This questionnaire is designed to allow the National Cancer Center's research group to survey the situation in developed countries in order to make recommendations to the Ministry of Health, Labor and Welfare (MHLW) and other stakeholders for the future development of cancer-related statistics in Japan and the promotion of data utilization.

This questionnaire is distributed primarily to cancer registry-related researchers who are familiar with cancer-related data in high to middle income countries. The IARC and IACR provided support in the selection of respondents.

It will take about 20 to 30 minutes to respond. It would be ideal if we had one complete response from a single country, but if not, we plan to synthesize multiple responses to produce the results. If you do not know the situation in your country as a whole, please ask someone who does, or refer us to someone who does. Thank you in advance.

Tomohiro MATSUDA

Past-president of International Association of Cancer Registries

Div. of Int'l Health Policy Res., Inst. for Cancer Ctrl.

National Cancer Center

5-1-1 Tsukiji, Chuo-ku, Tokyo 104-0045, Japan

2. Word definition

Non-anonymised individual data linkable to other data

Individual data in which the full identity of the patient has at least a key ID even the original identifiable variables are remove, e.g. the name and address, date of birth, etc., and it remains possible to link the record to the other database individually

Anonymised individual data

Individual data in which the identity of the person has been disguised by removal of a part or all identification, e.g. the name and address, date of birth, etc., and impossible to link the record to the other database individually. However, the data have geographical information to realize ecological studies.

Aggregated data

Aggregate data that is compiled for a certain purpose by age, sex, geographical region, cancer site, etc., and that cannot be returned to individual data or refer to generally available lists to identify individuals.

3. Respondents' contact information

Contact information

3.1.	Contact information
3.1.1	.Please enter your name
3.1.2	.Please enter your email address
3.1.3	.Name of the institute

4. Cancer registry data			
4.1. Data description			
4.1.1.Status of your country's	s cancer registry:		
☐ Nationwide P	opulation-based (PBCR)		
☐ Population-ba	ased (PBCR)		
── Hospital-base	ed (HBCR)		
─ No registry in	the country		
4.2. Conditions of the data			
4.2.1.To whom do the data b	_		
□ National/ Local Gove			
☐ Research group/ Res			
☐ University, Hospital,			
☐ Medical organization		,	
	(e.g. NGO, pharmaceutical o	company)	
☐ Others, please expla			
	.6.14		
4.2.2.Does the law (or any su	ibsidiary regulations) on priv	acy apply to the data (collection?
□ Yes			
□ No			
4.2.3.Under this law (regulat			it, aoctor, nospitai or
	t individual data for the data	ibase?	
☐ Yes			
□ No			
4.2.4.If informed consent is n			
	.g. the data are collected and	•	
applicable)?			
40 6 10 61			
4.3. Conditions of the data	J		
4.3.1.Is a specific law regulat	ing data use in force?		
□ Yes			
□ No	46- 4-4-2		
4.3.2.Who is authorized to us			
	Non-anonymised individual	Anonymised	
Users	data linkable to other data	individual data	Aggregated data
National/ Local Government			

compa	company)										
Mass	media										
Others	5										
4.3.3.A	Are foreigners residing	overseas allowed to use the	individual data?								
	Yes										
	Yes, annnonymised	data only									
	Yes, under certain c	onditions									
	No										
4.3.4.A	Are there any other co	nditions for data usage (i.e. o	only for academic use,	must be a member							
	of a research team,	etc.)?									
4.3.5.11	n general, how long de	oes it take to use the data fro	om the date of applica	tion?							
	Within a month										
	Two to three month	ns									
	Longer than two to	three months									
4.3.6.P	lease describe the pro	cedure to gain access to the	data (i.e. online applic	ation)							
4.3.7.15	s it free of charge to u	se the data?									
	Yes										
	No										
4.3.8.19	s there any onsite cem	ter to use the data?									
	Yes										
	No										
4.3.9.A	re the data users allo	wed to share with third part	ies or make it available	to the general							
	public anonymised o	lata on single individuals?									

Research/ Education

Private organization (e.g.

NGO, pharmaceutical

□ Yes

□ No

 \qed Yes, under certain conditions

7

5. Cancer screening

5.1. Data description

Please indicate the modalities of screening programmes for any of the tumour types listed below, if carried out in your registration area:

	Invitation	s/Opportunistic		screening database th record linkage)?
	Invitations	Opportunistic	Yes	No
Breast cancer				
Cervical cancer				
Ovarian cancer				
Colorectal cancer				
Prostate cancer				
Malignant Melanoma				
Lung cancer				
Other cancer				

5.1.1.D	o you routinely use the PBCR data for quality control of cancer screening?
	Yes
	No
5.1.2.Is	there an integrated population-based database for cancer screenees?
	Yes
	No
5.2. Co	onditions of the data
5.2.1.To	whom do the data belong?
	National/ Local Government
	Research group/ Researcher
	University, Hospital, etc.
	Medical organization/ Academic society
	Private organization (e.g. NGO, pharmaceutical company)
	Others, please explain
5.2.2.D	pes the law (or any subsidiary regulations) on privacy apply to the data collection?
	Yes
	No

5.2.3.U	Inder this law (regula	tion), is informed consent rec	quired for a governmer	it, doctor, hospital oi
	researcher, to collec	t individual data for the data	nbase?	
	Yes			
	No			
5.2.4.1	informed consent is i	not required for data collecti	on, what other data pr	ivacy procedure (if
	any) is being used (e	e.g. the data are collected an	onymous, the above la	ws are not
	applicable)?			
5.3. C	onditions of the data	usage		
5.3.1./5	a specific law regula	ting data use in force?		
	Yes			
	No			
5.3.2.V	Vho is authorized to u	se the data?		
		Non-anonymised individual	Anonymised	
	Users	data linkable to other data	individual data	Aggregated data
Nation	al/ Local Government			
Resear	ch/ Education			
Private	e organization (e.g.			
NGO, I	oharmaceutical			
compa	iny)			
Mass r	nedia			
Others	i			
5.3.3.A	re foreigners residing	overseas allowed to use the	individual data?	
	Yes			
	Yes, anonymised da	ita only		
	Yes, under certain o	conditions		
	No			
5.3.4.A	re there any other co	nditions for data usage (i.e. o	only for academic use,	must be a member
	of a research team,	etc.)?		
		••••••••••••		
5.3.5.Ir	n general, how long d	oes it take to use the data fro	om the date of applicat	tion?
	Within a month			
	Two to three month	าร		
	Longer than two to	three months		
536P	lease describe the arr	ocedure to gain access to the	data (i e. online annlic	ration)

5.3.7.Is	it free of charge to use the data?
	Yes
	No
5.3.8.Is	there any onsite center to use the data?
	Yes
	No
5.3.9.A	re the data users allowed to share with third parties or make it available to the general
	public anonymised data on single individuals?
	Yes
	Yes, under certain conditions
	No

6. Mortality Database						
6.1. Mortality data coverage						
□ National						
☐ Regional						
☐ Hospital-based						
☐ No mortality data in	the country					
6.2. Conditions of the data						
6.2.1.To whom do the data belong	?					
☐ National/ Local Governme	nt					
☐ Research group/ Research	er					
☐ University, Hospital, etc.						
☐ Medical organization/ Aca	demic society					
☐ Private organization (e.g. N	NGO, pharmaceutical compan	y)				
☐ Others, please explain						
6.2.2.Does the law (or any subsidia	ry regulations) on privacy app	ly to the data colle	ction?			
□ Yes						
□ No						
6.3. Conditions of the data usage						
6.3.1.Is a specific law regulating da	ta use in force?					
□ Yes						
□ No						
6.3.2.Who is authorized to use the	data?					
	Non-anonymised individual	Anonymised	Aggregated			
Users	data linkable to other data	individual data	data			
National/ Local Government	National/Local Government					
Research/Education						
Private organization (e.g. NGO,						
pharmaceutical company)						
Mass media	Mass media					
Others						
6.3.3.Are foreigners residing overse	eas allowed to use the individu	al data?				
□ Yes						
☐ Yes, anonymised data only	,					

	Yes, under certain conditions
	No
6.3.4.4	Are there any other conditions for data usage (i.e. only for academic use, must be a member
	of a research team, etc.}?
	n general, how long does it take to use the data from the date of application?
	Within a month
	Two to three months
	Longer than two to three months
6.3.6.F	Please describe the procedure to gain access to the data (i.e. online application)
6.3.7.1	s it free of charge to use the data?
	Yes
	No
6.3.8.1	s there any onsite center to use the data?
	Yes
	No
6.3.9.A	Are the data users allowed to share with third parties or make it available to the general
	public anonymised data on single individuals?
	Yes
	Yes, under certain conditions
	No

7. Health Insurance Claim or Subscriber Database				
7.1. Health insurance type				
□ National				
☐ Private				
☐ No health insurance system in the country				
7.2. Conditions of the data				
7.2.1.To whom do the data belong?				
□ National/ Local Government				
☐ Research group/ Researcher				
☐ University, Hospital, etc.				
☐ Medical organization/ Academic society				
☐ Private organization (e.g. NGO, pharmaceutical company)				
☐ Others, please explain				
7.2.2.Does the law (or any subsidiary regulations) on privacy apply to the data col	ection?			
□ Yes				
□ No				
7.2.3.Under this law (regulation), is informed consent required for a government,	doctor, hospital or			
researcher, to collect individual data for the database?				
☐ Yes				
□ No				
7.2.4.If informed consent is not required for data collection, what other data priva	cv procedure (if			
any) is being used (e.g. the data are collected anonymous, the above laws				
applicable)?				
7.3. Conditions of the data usage				
7.3.1.Is a specific law regulating data use in force?				
□ Yes				
□ No				
7.3.2.Who is authorized to use the data?				
Non-anonymised individual Anonymised	Aggregated			
Users data linkable to other data individual data	data			
National/ Local Government				
Research/ Education				
Private organization (e.g. NGO,				

pharm	naceutical company)				
Mass	media				
Others	s				
7.3.3.4	Are foreigners residing overse	as allowed to use th	ne individu	al data?	
	Yes				
	Yes, anonymised data only	,			
	Yes, under certain condition	ons			
	No				
7.3.4.4	Are there any other condition:	s for data usage (i.e	. only for a	academic use, mus	t be a member
	of a research team, etc.)?				
7.3.5.II	n general, how long does it to	ake to use the data ;		 ate of application	?
	Within a month				
	Two to three months				
	Longer than two to three r	months			
	Please describe the procedure	-	•		nn)
	s it free of charge to use the o		•••••		
	Yes				
	No				
7.3.8.Is	s there any onsite center to u	se the data?			
	Yes				
	No				
7.3.9.4	Are the data users allowed to	share with third pa	rties or mo	ike it available to t	the general
	public anonymised data on	single individuals?			
	Yes				
	Yes, under certain condition	ons			
	No				

8. Biobank or Genomic Information Database						
8.1. Biobank or genomic information database type						
□ Population-based						
☐ Hospital-based						
☐ Academic						
☐ No biobank or genomic information database in the country						
8.2. Conditions of the data						
8.2.1.To whom do the data belong?						
□ National/ Local Government						
☐ Research group/ Researcher						
☐ University, Hospital, etc.						
☐ Medical organization/ Academic society						
☐ Private organization (e.g. NGO, pharmaceutical company)						
☐ Others, please explain						
8.2.2.Does the law (or any subsidiary regulations) on privacy apply to the data collection?						
□ Yes						
□ No	No					
8.2.3.Under this law (regulation), is informed consent required for a government, doctor, h	ospital or					
researcher, to record individual data to the database?						
□ Yes						
□ No						
8.2.4.If informed consent is not required for data collection, what other data privacy proces	dure (if					
any) is being used (e.g. the data are collected anonymous, the above laws are not						
applicable)?						
8.3. Conditions of the data usage						
8.3.1.Is a specific law regulating data use in force?						
□ Yes						
□ No						
8.3.2.Who is authorized to use the data?						
Non-anonymised individual Anonymised						
Users data linkable to other data individual data Aggregat						
	ed data					
National/ Local Government	ed data					

Private	rganization (e.g.				
NGO,	armaceutical				
compa)				
Mass	dia				
Others					
8.3.3.4	foreigners residing overseas allowed to use the individual data other than published	d			
	aggregated numbers?				
	Yes				
	Yes, anonymised data only				
	Yes, under certain conditions				
	No				
8.3.4.4	there any other conditions for data usage (i.e. only for academic use, must be a me	mber			
	of a research team, etc.)?				
8.3.5.II	general, how long does it take to use the data from the date of application?				
	Within a month				
	Two to three months				
	Longer than Two to three months				
8.3.6.F	ase describe the procedure to gain access to the data (i.e. online application)				
8.3.7.I	free of charge to use the data?				
	Yes				
	No				
8.3.8.1	here any onsite center to use the data?				
	Yes				
	No				
8.3.9.4	the data users allowed to share with third parties or make it available to the genero	al			
	public anonymised data on single individuals?				
	Yes				
	Yes, under certain conditions				
	No				

9. Census or other socio-economic status database

What kind of other socio-economic status databases are available in the country? If there are any others, please add lines to describe.

	Non-anonymised	Anonymised individual data indirectly linkable with geographical	Anonymised	
	to other data	information	individual data	Aggregated data
Eating habit				
Smoking habit				
Alcohol intake				
Individual/ Household				
income				
Education				
Marital status/ parity				
Profession				

Kind of Other Cin	icui autabases	are available ir	i the country i

11. Data linkage

11.1. Linkable database

Which of the listed data are individually linked to each other that are ready for use in your country? For each of the used data sources please indicate the type of inquiry best describing the current practice.

- 1. Nationally
- 2. Regionally
- 3. Project-based

	Cancer	Cancer	Mortality	Health	Biobanks or	Census or	Other
			iviortality				
	registry	screening		insurance	genomic	SES	clinical data
				claim/	info		
				subscriber			
Cancer registry							
Cancer							
screening							
Mortality							
Health							
insurance							
claim/							
subscriber							
Biobanks or							
genomic info							
Census or SES							
Other clinical							
data							

11.2. Linkage cente	r
---------------------	---

Are there organizations specializing in linkage of several individual database?
Yes
No

12. B	Barriers to conduct a research
12.1. I	Privacy legislation
	Have you experienced or heard of any barriers to use the cancer research related data due
	to privacy legislation (e.g. PIN is not allowed to be used in medical research)?
	Yes, please explain
	No
12.2.7	Fechnical issues
	Have you experienced or heard of any barriers to use the cancer research related data due
	to technical issues (e.g. mistype of names recorded in XX database was evident and not
	completely linkable)?
	Yes, please explain
	No
12.3. I	Legal or ethical issues
	Please provide a short description (with examples) of any legal or ethical problems in public
	usage of cancer research related data, in cancer control planning/evaluation, quality
	control of medical acts and research?
13. C	Comments
Do you	u have any comments to add before the submission of this questionnaire?