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

がん関連統計の利用制度、手続きの調査と国際比較

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、
川上 徹治　サイニクス株式会社　バイスプレジデント

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。本分担研究では、継続的に製薬企業を対象にがん登録をはじめとするがん関連の統計データの利用ニーズの有無や、利用目的、利用することによってどのような社会貢献に繋がるか、さらに製薬企業が着目している希少がんの情報収集の現状についても調査を実施し、本年度は 81 名 30 社から回答を得た。我が国のがん登録は悉皆性が高く、製薬企業の薬剤開発において重要な情報源であり、全国がん登録のデータ（E-Stat、報告書）については、利用したことがある者を含めて、81 名中 64 名が知っていると回答した。一方で、2019 年から始まった全国がん登録情報（個別データ）の利用のしやすさへのニーズは引き続き高く、我が国のがん関連統計の利活用の体制の在り方において、諸外国の 1 次・2 次利用に関する参考となる事例等の詳細を把握することも引き続き必要である。

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。

全国がん登録情報は、日本におけるがんの罹患数を把握できる最も信頼性の高い情報である。がん患者の治療を行う医薬品を提供する製薬企業にとって、薬剤の処方機会の検討、開発や臨床試験の企画、事業性の評価、を行う上で重要な情報となり得る。本分担研究では、製薬企業を対象に主にがん登録をはじめとするがん関連の統計データの利用ニーズの有無や、利用目的、利用することによってどのような社会貢献に繋がるか、などについて把握することを目的として、継続的に調査を実施している。さらに、製薬企業が着目している希少がんの情報収集の現状についても、調査を実施した。

B. 研究方法

調査は 2025 年 2 月にオンラインにより実施した（回答者総数 81 名、30 社）。本報告

書では、以下の項目について調査結果をまとめる。なお、2024年2月にも同様の調査（回答者総数62名）を実施しており、比較可能な場合は、比較結果も含めてまとめる。

1） 全国がん登録およびがん関連の統計データについて（回答者数81名）
- 認知と利用経験について
- 今後の日本のがん統計に期待すること
- 利用がどのような社会貢献に繋がるか

2） 希少がんについて（回答者数70名）
- 希少がんの情報を得るために使用しているデータソース
- 希少がんに関連するデータ収集で苦労している点

C. 研究結果

「全国がん登録」を利用したことがある者も含めて、全国がん登録を知っていると回答した者は81名中64名（79%）で、民間の商業用データベース等を除くと最も多い結果となった。また、全国がん登録データを利用したことがあると回答した者は28名あった（図1）。なお、ここでの全国がん登録は、E-Statや国立がん研究センター「がん情報サービス」から公表される表や報告書に関する質問である。

今後の日本のがん登録について期待することについては、「治療・予後データ」が最も多く81名中33名（41%）が回答した。次いで、「希少がんに関するデータ・情報の提供」（29名、36%）、「個別データへのアクセスをしやすくしてほしい」（26名、32%）であった。2024年2月に実施した同様の調査結果（回答者62名）でも、「治療・予後データ」（24名、39%）、や「個別データへのアクセスをしやすくしてほしい」（21名、34%）が特に多い。また、2024年2月実施の調査結果で3番目に回答が多かった「他データベースとの連携や統一」（18名、29%）は2025年2月での調査でも81名中18名（22%）が回答し、比較的高い結果であった（図2-1、図2-2）。

製薬企業が、がん登録をはじめ、様々な公的データベースや研究結果を利用することは、どのような社会貢献に繋がるか、という質問については、回答が多い順に「より早く薬剤を患者に提供することができる」（60名、74%）、「希少がんの治療薬を患者に提供することができる」（59名、73%）、「より多くの治療選択肢を提供することが可能となる」（44名、54%）、「薬剤の適切な情報提供を行うことができる」（33名、41%）、「適切な生産計画立案を作成し薬剤の安定供給を行うことができる」（19名23%）、「治療の均てん化に寄与することができる」（18名、22%）であった。2024年2月実施の調査でも概ね同様の結果の傾向であった（図3-1、図3-2）。

希少がんの情報を得るために使用しているデータソースで最も多かったのが「論文」で70名中55名（79%）が回答した。次いで、「全国がん登録の公表データ」（36名、51%）であった。（図4）

希少がんに関連するデータ収集で苦労されている点は、「正確な罹患数を把握することができない」（53名、76%）が最も多く、次いで「アンメット・ニーズを具体的に知り、薬剤開発の参考にしたい」の多く、39名（56%）が回答した。（図5）

D. 考察

製薬企業が求めるがん登録には、依然と

して「治療・予後データ」といった、より粒度の高いデータ（組織型、遺伝子変異、バイオマーカー別など）へのニーズが高い。なお、今回の調査では希少がんを 1 つのテーマとして調査を行ったことから、比較的希少がんを担当している製薬企業担当者からの回答が多かったことが想定される。そのためがん統計について、希少がんに関するニーズが比較的多い結果に繋がったことが考えられるが、なかなか精度の高い希少がんの疫学情報を入手することが難しいとの声が多い中でも製薬企業にとって全国がん登録データは重要なデータソースである。

E. 結論

我が国のがん登録は悉皆性が高く、製薬企業の薬剤開発において重要な情報源であり、認知度も高い。一方で2019年から始まった全国がん登録情報の利用のしやすさへのニーズは引き続き高い。がん関連統計が諸外国ではどのように 1 次・2 次利用できるか参考となる事例等、詳細を把握することで我が国のがん関連統計の利活用の体制の在り方に提言できるものと期待する。

（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

F. 健康危険情報

（総括研究報告書にまとめて記入）

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

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

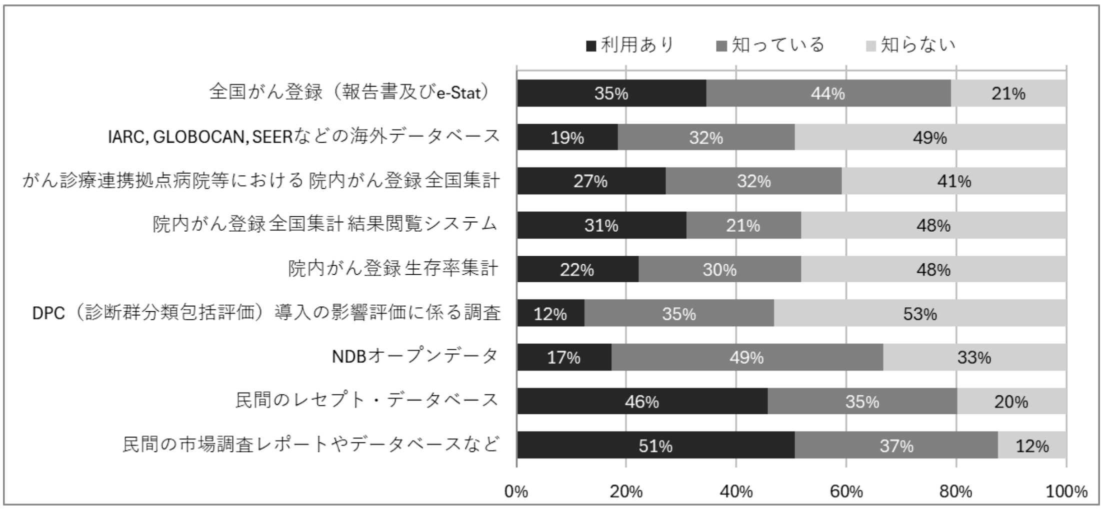

図 1 がん登録・がん統計について、認知と利用経験

（n=81、単一回答）

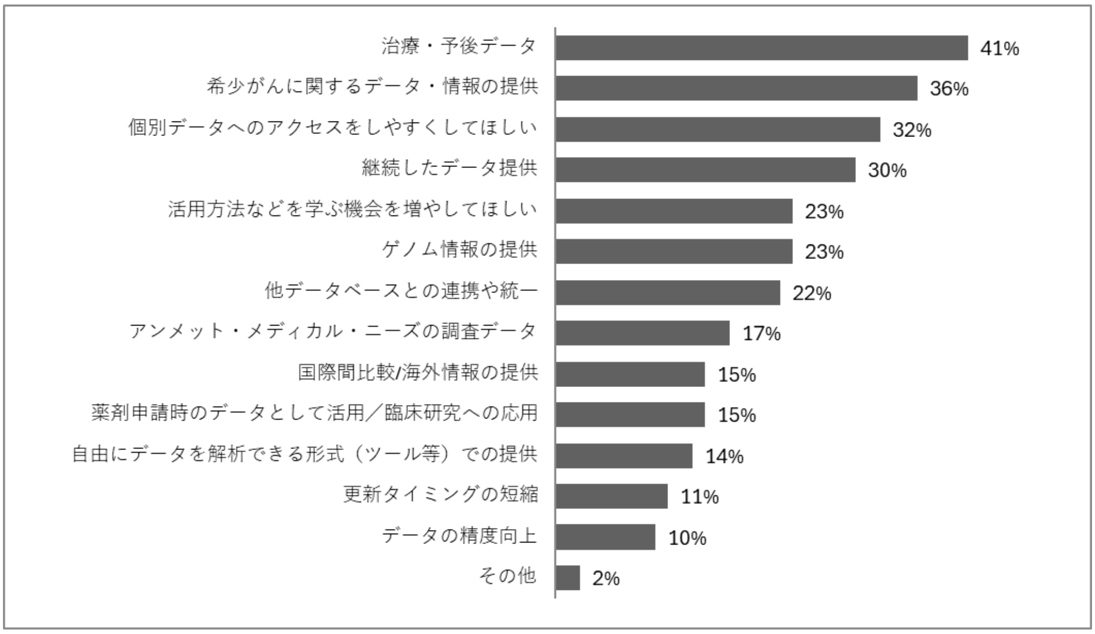

図 2-1　今後の日本のがん統計に期待すること（2025 年 2 月実施）

（n=81、複数回答、3 つまで）

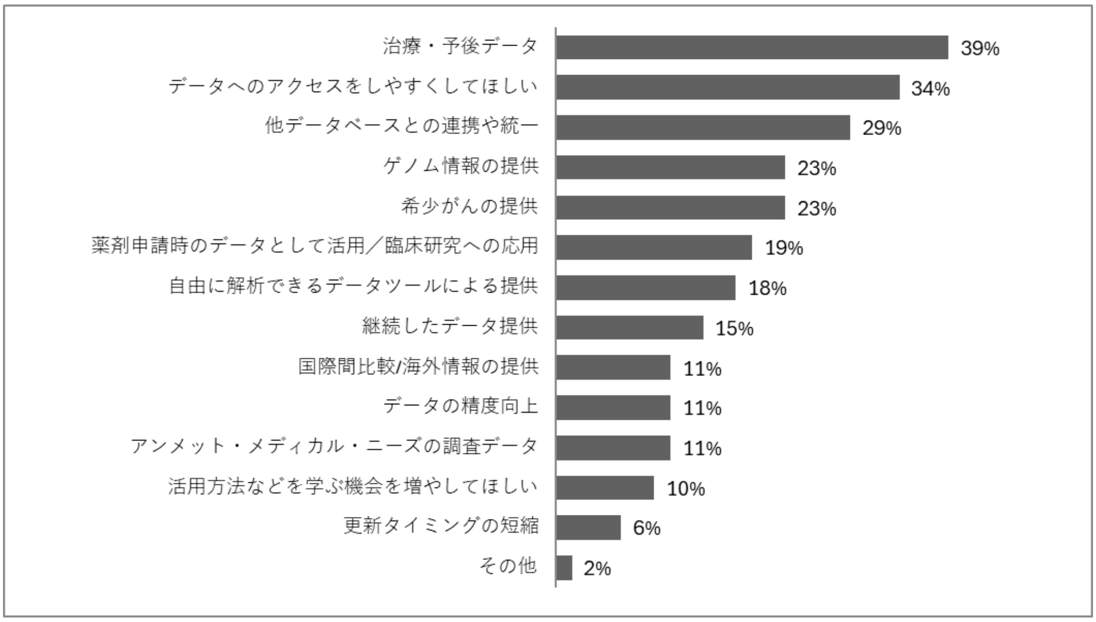

図 2-2　今後の日本のがん統計に期待すること（2024 年 2 月実施）

（n=62、複数回答、3 つまで）

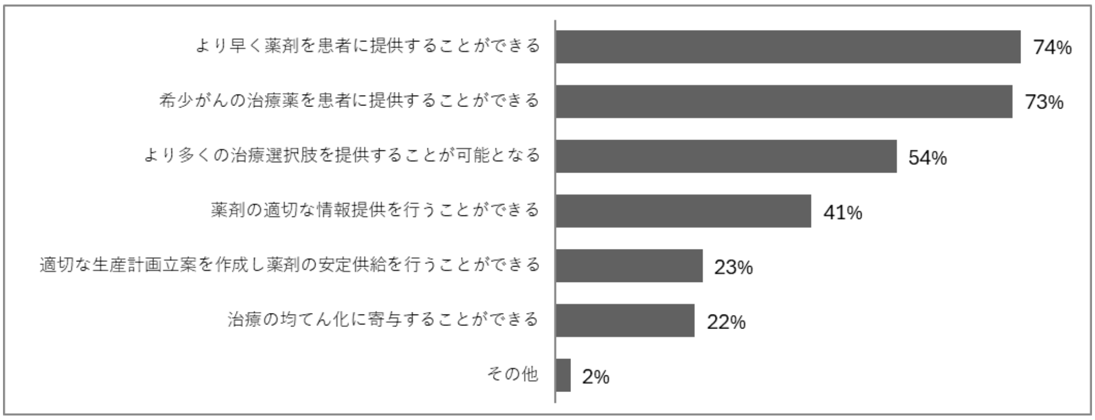

図 3-1　がん登録をはじめ、様々な公的データベースや研究結果を利用することは、どのような社会貢献に繋がるか（2025 年 2 月実施）

（n=81、複数回答、3 つまで）

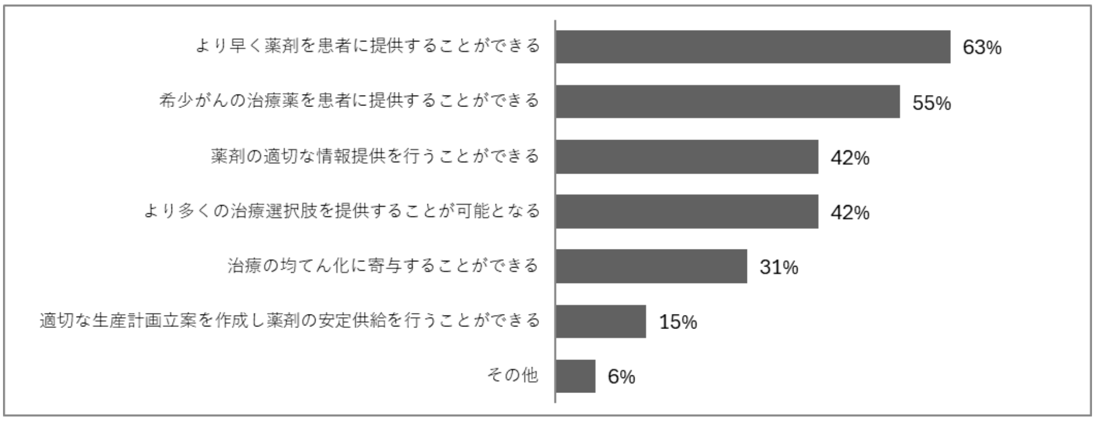

図 3-2　がん登録をはじめ、様々な公的データベースや研究結果を利用することは、どのような社会貢献に繋がるか（2024 年 2 月実施）

（n=62、複数回答、3 つまで）

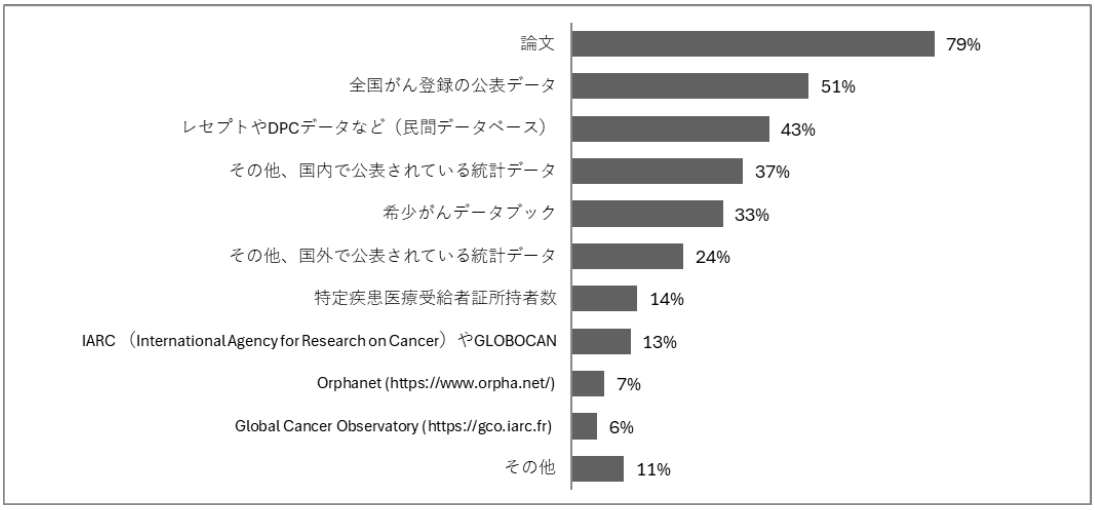

図 4　希少がんの情報を得るために使用しているデータソース

（n=70、複数回答）

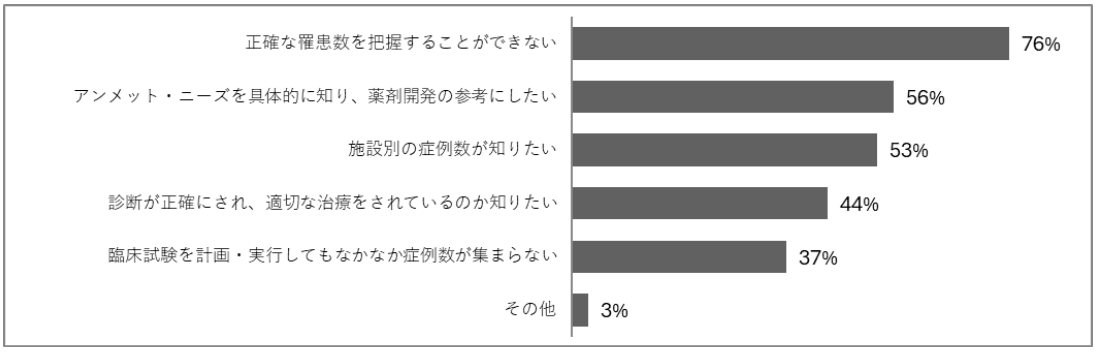

図 5　希少がんに関連するデータ収集で苦労している点

（n=70、複数回答）