厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総括研究報告書

全国がん登録情報の利用及び提供における情報の特性と安全管理措置に関する研究

研究代表者　藤下　真奈美　東京大学 医学系研究科 公衆衛生学分野 客員研究員
研究分担者　榊原　直喜　静岡県立大学 看護学部/大学院看護学研究科 准教授
研究分担者　東　尚弘　東京大学 医学系研究科 公衆衛生学分野 教授
研究分担者　伊藤　伸介　中央大学 経済学部 教授
研究分担者　岩隈　道洋　中央大学 国際情報学部 教授
研究分担者　上原　哲太郎　立命館大学 情報理工学部 教授
研究分担者　大木　いずみ　埼玉県立大学 保健医療福祉学部健康開発学科 教授
研究分担者　長谷川　潔　東京大学 医学部附属病院 教授
研究分担者　南　和宏　統計数理研究所 データ科学研究系　教授

研究要旨

全国がん登録情報の提供においては、安全管理措置の具体性や評価方法が未確立であり、提供側の懸念と利用側の利便性のバランスが課題となっている。また、法第 20 条に基づき届出医療機関へ提供される生存確認情報の第三者提供において、最終生存確認日/死亡日の日付や死因情報の加工方法などの具体的指針も不足しており、現状を踏まえた手法の提示が必要になっている。

本研究では、法第 20 条に基づき提供される情報のニーズの把握を行い、その結果を踏まえて、情報の加工方法についての提案を取りまとめた。最終生存確認日/死亡日については、起算日からの経過日数に変換した上で、±1 日のランダム加工を行い、死因情報については、がんは原則 ICD-10 の左から 3 桁目までを、非がんは必要十分な程度にまでまとめて加工するという方法が考えられた。また、これらを踏まえた提案書をまとめ、提供可能な死因変換表案を作成した。

新しい加工方法のニーズに対応するためには、迅速な検討と承認体制の構築についても、全国がん登録情報を活用した研究を推進していく上で重要と考えられた。

A．研究目的

がん登録等の推進に関する法律（以下、「法」）に基づく全国がん登録が 2016 年 1 月から開始され、2019 年以降、全国がん登録情報は提供可否の審査を経て提供されている。

法第 30 条では、情報の提供を受けた者に対し、適切な管理のために必要な措置を講じなければならないことが規定されており、利用者が遵守すべき具体的な安全管理措置については、全国がん登録 情報の提供マニュアル別添「全国がん登録　利用者の安全管理措置」に示されている。しかし、適切な安全管理措置については経験も浅く客観的な評価法・根拠がないことから、提供側の懸念と利用側の利便性のバランスが未解決課題となっている。

これまで、法第 20 条に基づき届出医療機関へ提供される情報の第三者提供において求められる要件である、最終生存確認日/死亡日の日数変換や死因の加工、提供先の起算日情報の削除などについての加工方法は示されてこなかった。

そのため、本研究では、全国がん登録情報のうち、特に法第 20 条に基づき届出医療機関へ提供される情報の管理のあり方について検討を行い、加工方法についての提案を行うことで、今後の全国がん登録情報の適正かつ安全な利活用促進に資することを目的とする。

また、海外の動向のデータ利活用の方法について、参考とするための調査や、技術的な匿名化手法についての研究も行い、全国がん登録への応用に向けた知見の収集を行った。

B．研究方法

①提供情報のニーズの把握

まず、法第 20 条に基づき届出をした医療機関へ提供される生存確認情報のニーズを把握するため、研究班の分担研究者を通じて、関係者から意見聴取を行った。

具体的には、死因の詳細情報の必要性の有無とその理由、診断日等と最終生存確認日又は死亡日の差から得られる期間ではなく、その他の加工方法により得られる情報の必要性の有無とその理由

について調査を行った。
②提供情報の加工方法の検討
次に、法第 20 条に基づき届出医療機関へ提供される生存確認情報については、一定の要件を満たせば第三者提供は可能とされている。
この一定の要件とは、以下の３つ、最終生存確認日もしくは死亡日の日付を起算日より何日目という日数変換をすること、死因はがんか非がんの 2 区分にすること。提供先が起算日を持っている場合は日の情報を削除することである。
この要件を踏まえ、第三者提供が可能で、かつ研究に有用なデータの加工方法について検討を行った。

③海外における医療情報の調査
公的大規模データや医療健康情報の二次利用に関して、文献資料等の入手可能な情報を中心として調査研究を行った。

④匿名化手法の検討
匿名化手法のアルゴリズムの包括的な調査、整理を行い、大域的一般化処理、局所的一般化処理、クラスタリングの各手法の代表的なアルゴリズムを実装し、k-匿名化で評価した。

C． 研究結果
①提供情報のニーズの把握
a）死因情報
死因情報については、「詳細な死因が必要」と回答した者が大多数であった。主な理由としては、正確な研究にはどのがんが死亡原因か、詳細な死因が必要、ゲノム研究・晩期合併症・薬剤影響の分析に不可欠、がん医療の質を評価するためには、治療転帰を正確に把握できる詳細な死因が必要ということであった。この結果から、分担研究者及び関係者においては、「がん/非がん」のみでは不十分という認識が主であった。
b）最終生存確認日/死亡日
最終生存確認日及び死亡日の必要性については要否半々という結果であった。主な理由としては、データ連携（他 DB とのリンク）には詳細な日付が必要、起算日削除は既存データの価値を下げるという意見がある一方で、5 日ごとのビンニング加工で提供されるならデータの有用性を保ちつつ現場の負担も軽減できる、診断日などの起算日を消去せず、最終生存確認日や死亡日との差の日数が正確に得られれば、他の加工情報は不要といった意見も聞かれた。
c）課題とまとめ
日数情報の提供については、既に提供先が保有している起算日や診断日などの情報を削除するのは困難であり、最終生存確認日/死亡日を加工するための選択肢が必要となると考えられた。
また、死因情報については、研究者にとって、がん/非がんのみでは情報が一般に不十分と考えられたが、研究によって必要な情報は異なると思われた。
今後の検討においては、最終生存確認日/死亡日の加工方法（加工の幅をどのくらいの日数にするか）や研究に必要な死因分類の策定が必要と考えられた。

②提供情報の加工方法の検討
a）提供先が保有する情報
アンケート結果から、既に提供先が保有している起算日や診断日などの情報を削除するのは困難であることが分かった。そのため、既に保有しているデータと日数変換された、新たに入手するデータを別々に管理し、リンクしないことを誓約させるという方法が考えられた。この方法により、新たに提供されるデータ側で起算日の日付を削除することで、第三者提供の要件を満たす上、がんの情報はそのまま残るため、生存率等の算出も可能である。なお、誓約の質の担保については、法第 21 条提供においても誓約書を求めてきた実績があるため、実現可能と考えられる。
b）最終生存確認日/死亡日の加工方法
法第 20 条に基づき届出医療機関へ提供される情報については、第三者提供するに当たり、最終生存確認日もしくは死亡日を日数変換することが求められている。これについては、そもそも 5 日ごとのビンニング加工をベースに考えられたが、通常の研究においては匿名化後には日付が提供されることも多く、がん登録推進法の運用において加工が要求されていることから、比較安全性を確保する意味で必要最小限の加工として最終生存確認日/死亡日にランダムに±1 を加えたものを提供することが考えられた。完全にランダムな±1 であれば研究における誤差は最小限となり、点推定値は不偏と考えられる。
c）死因の加工
アンケートから浮かび上がった問題としては、がん/非がんでは情報が不十分で、研究によって必要な情報は異なるということであった。
死因は一般的に ICD-10 分類の 4 桁で提供されている。そこで、がんは C××.×の基本 4 桁目を削除加工して、原則左から 3 桁目までを提供し、元から 4 桁目がないがん種については他のものとまとめるという方法が考えられた。一方、非がんは、左から 3 桁目まででまとめても細かすぎる場合があるため、情報を必要十分な程度にまでまとめて加工するという方法が考えられた。この方法であれば、当該がんによる死亡か否かの区別がほぼ可能となる。これらを踏まえ、提案書をまとめるとともに、提供可能な死因変換表案を作成した。

また、今後、新たに生まれうる加工方法のニーズについては、例えば、厚生科学審議会がん登録部会において新たな加工方法の検討を行い、その議事録で運用を認める、又はホームページに公表するなどが考えられる。

③海外における医療情報の調査

欧米での学術研究を目的に、公的大規模データと医療健康情報のリンケージ活用が進展している資料は多数見られた。大別すると共通 ID の有無により方法は異なり、北欧は個人 ID、英米等は仮名化 ID で対応するといった分類が可能であった。その中で、特にスコットランドでは仮名化と分業体制、安全なリモート分析環境により高い利活用と秘密保護を両立している。これらは日本の制度設計に重要な示唆を与えると考えられた（詳細は分担研究報告書を参照)。

④匿名化手法の検討

匿名化手法の実証評価に広く利用される Adult データセットに対し、今回実装した複数の k-匿名化アルゴリズムを適用し、生成した匿名データの安全性、有用性を複数の指標で評価した。その結果、より柔軟性の高いレコードのグループ化を行うクラスタリング手法を用いた匿名化アルゴリズムが有用性の保持に優れた性能を示すことが確認できた。

D． 考察

国等が保有する公的データベースの一つである全国がん登録について、現時点ではまだ利用実績が少なく、その利用促進が求められている。しかし、がん登録が本人の同意なく収集している要配慮情報であることを踏まえると、データ利用におけるプライバシー保護については慎重に検討し、利活用促進とのバランスで考える必要がある。

中でも法第 17 条、第 21 条提供によるデータ提供は定期的な利用申請や審査会があり、これまでも活用が一定程度進んできたが、法第 20 条に基づき届出施設に提供される生存確認情報の活用においては、病院内での利用に限定され、第三者提供において求められる要件、最終生存確認日/死亡日の日数変換や死因の加工、提供先の起算日情報の削除などについて、具体的な方法が令和 7 年初めて示されるなど、体制整備が遅れていた。

そのため、本研究班では、最終生存確認日/死亡日や死因などの情報の加工方法について検討を行い、実現可能な方法の一例を示すことができたが、これらの手法の運用について、今後も海外での学術データの活用や技術的な加工方法の知見の蓄積を参考にしつつ更に検討することも重要と考えられる。

E． 結論

今年度は、法第 20 条に基づき届出医療機関へ提供される生存確認情報のニーズの把握を行い、その結果を踏まえて、最終生存確認日/死亡日や死因などの情報の加工方法についての提案を取りまとめた。

新しい加工方法のニーズに対応するためには、迅速な検討と承認体制の構築についても、全国がん登録情報を活用した研究を推進していく上で重要と考えられた。

F． 研究発表

（東尚弘）

Niino M, Tomizuka T, Nishina Y, Ichinose Y, Gonoi W, Higashi T. A nationwide survey on the prevalence of asbestos-related lung cancer in Japan. PLoS One. 2026 Mar 20;21(3):e0313468. doi: 10.1371/journal.pone.0313468. eCollection 2026. PMID: 41860806

Ichinose Y, Toida T, Niino M, Rikitake R, Yamamoto Y, Watanabe T, Wakita T, Higashi T. Evaluating Japan’s Cancer Control Activities: Findings from the Third Cancer Patient Experience Survey. Support Care Cancer. 2026 Feb 24;34(3):244. doi: 10.1007/s00520-026-10371-0.)

Ichinose Y., Rikitake R., Watanabe T., Yamamoto Y., Kakuwa T., Toida T., Wakita T., Higashi T.: Effect of different questionnaire formats on item nonresponse in older patients with cancer. BMC Geriatr 2025, 25(1):238.

Ogura K, Morizane C, Satake T, Iwata S, Toda Y, Muramatsu S, Takemori T, Kondo H, Kobayashi E, Arakawa A, Ogawa C, Katoh Y, Higashi T, Kawai A. Incidence and age- and site-specific characteristics of osteosarcoma: a population-based study using National Cancer Registry 2016-2019. Jpn J Clin Oncol. 2025 Sep 5;55(9):1037-1045.

Rikitake R, Yatabe Y, Yamamoto Y, Shimoi T, Iwata S, Goto Y, Mizushima Y, Kawai A, Higashi T. Proposal for a New Classification

of Rare Cancers Adopting Updated Histological Tumor Types.

（伊藤伸介）

Pathol Int. 2025 Jun;75(6):291-309. doi: 10.1111/pin.70021. Epub 2025 May 16.

伊藤伸介「海外における公的大規模データの利活用の現状」『日本労働研究雑誌』No.779, 53～64頁, 2025年5月25日

佐々木香織・木村映善・伊藤伸介「スコットランドのTrusted Research Environmentによる医療健康データの利活用状況」『研究技術計画』第40巻第2号, 166～190頁, 2025年8月31日

伊藤伸介「海外における行政記録情報の利活用に関する取り組み状況」『統計』2025年9月号, 27～31頁, 2025年9月1日

Shinsuke Ito, Masayuki Terada, Shunsuke Kato, Hidetoshi Matsui, “The Potential of Differential Privacy for Japanese Population Census Data”, Paper Presented at UNECE Expert Meeting on Statistical Data Confidentiality 2025, Barcelona, Spain, October 15th, 2025, pp.1-10.

伊藤伸介・寺田雅之・加藤駿典・松井秀俊「国勢調査を対象にした差分プライバシーの実用性に関する検討―Zero-Concentrated Differential Privacy (zCDP)に着目して―」『統計研究彙報』第83号, 167～184頁, 2026年3月30日

古隅弘樹・伊藤伸介「国勢調査の個票情報を用いた世帯パネルデータ作成について」『統計研究彙報』第83号, 185～200頁, 2026年3月30日

（大木いずみ）

ki I, Matz M, Sugiyama H, Shibata A, Nakata K, Saito MK, Matsuzaka M, Nishio M, Oze I, Watanabe K, Tanaka R, Gatellier L, Yoshida I, Ito H, Teramoto N, Yamashita N, Kaizaki Y, Moki F, Kurosawa K, Nemoto Y, Narimatsu H, Kanemura S, Miyashiro I, Mori D, Fujita S, Matsuda T, Coleman MP, Allemani C, Di Carlo V. Trends in net survival for cancers of the colon and rectum in Japan, 2000-14 (CONCORD-3). 2026;Japanese journal of clinical oncology:56(Supplement_1): i34-i43

Asaoka Y, Tateishi R, Yamada Y, Kokudo T, Saito A, Hasegawa K, Iijima H, Kato N, Shimada M, Hatano E, Fukumoto T, Murakami T, Yano H, Yoshimitsu K, Kurosaki M, Sakamoto M, Matsuyama Y, Kudo M, Miyata H, A Newly Launched Nationwide Database Revealed Real-World Evidence on Systemic Therapy for Unresectable Hepatocellular Carcinoma in Japan: Hepatoma Registry of Integrating and Aggregating Electronic Health Record (HERITAGE). 2025;Liver Cancer(E-pub)

（長谷川潔）

Okushin K, Tateishi R, Hirakawa S, Tachimori H, Uchino K, Nakagomi R, Yamada T, Nakatsuka T, Minami T, Sato M, Fujishiro M, Hasegawa K, Eguchi Y, Kanto T, Yoshiji H, Izumi N, Kudo M, Koike K. Comparable outcomes among etiologies in early-stage hepatocellular carcinoma: Analysis of a nationwide registry in Japan. Hepatol Res 2025;55(4): 556-566

2. 学会発表

（伊藤伸介）

伊藤伸介「海外の公的大規模データに対するプライバシー保護技術の適用状況とわが国の動向」2025年度統計関連学会連合大会, 関西大学, 2025年9月8日

伊藤伸介・古隅弘樹「公的大規模データの統合的分析を指向したリンケージ技術の可能性」2025年度統計関連学会連合大会, 関西大学, 2025年9月8日

加藤駿典・伊藤伸介・寺田雅之・松井秀俊「国勢調査を対象にした差分プライバシーの実用性に関する検討―Zero-Concentrated Differential Privacy(zCDP)に着目して―」 2025年度統計関連学会連合大会, 関西大学, 2025年9月9日

村田磨理子・伊藤伸介・高部勲「国勢調査の一般公開型匿名データの作成可能性に関する実証研究」経済統計学会研究大会, 中央大学, 2025年9月12日

G． 知的財産権の出願・登録状況

なし