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

匿名がん登録データの活用　がん罹患・生存率やデータ精度の国際比較
全国がん登録に基づく希少がんの統計

研究分担者　杉山裕美　（公財）放射線影響研究所　疫学部　副部長
雑賀公美子　国立大学法人弘前大学大学院医学研究科 医学医療情報学講座 客員研究員

研究要旨　希少がん罹患統計を記述するためには、部位別だけでなく、臨床的・病理学的な側面からの分類が必要である。我々は、2011 年から 2018 年に悪性腫瘍と診断され、日本の住民ベースがん登録に登録された症例について RARECAREnet list を用いて、18 種類の Family、68 種類の Tire-1 のがん、216 種類の Tier-2 のがんに分類し、希少がんの罹患統計を整備した。都道府県別の精度評価および罹患に関する詳細な結果は、「日本の住民ベースのがん登録に基づく希少がんデータブック」として出版した。新たに 2016–2020 年に診断されたがん情報を取得し、希少がん罹患統計を更新し、今年度はさらに都道府県別集計を Web で公表した。

A.　研究目的

日本における希少がん対策は、2012 年に「平成 24 年がん対策推進基本計画」が閣議決定され、希少がん患者が安心して適切な医療を受けられるよう、専門家による集学的医療の提供などによる適切な標準的治療の提供体制、情報の集約・発信、相談支援、研究開発等のあり方について検討することが示された[1]。そして、2015 年の厚生労働省希少がん医療・支援のあり方に関する検討会において、希少がんの疫学、定義、臨床、研究開発、情報提供などが検討され、日本において希少がんとは、「概ね罹患率（発生率）が人口 10 万人当たり 6 例未満（分類は RARECARE 分類の Layer2 を参考とする）、数が少ないため、診療・受療上の課題が他のがん種に比べて大きいがん種」と定義された[2]。

2020 年に松田らが日本の住民ベースがん登録に登録されたすべてのがんを RARECAREnet list を用いて分類し、Tier-1 のがんグループ、Tier-2 のがんの罹患率を算出し、EU、韓国、台湾とその罹患率を比較した[3]。皮膚がんや肝臓がんのように、人種やウイルス感染率の違いにより、国によって罹患率の差が生じることがあるが、EU で希少ながんの多くは日本でも希少であり、また EU で一般的ながんは、日本でも一般的であることを示した。松田らの報告によって、日本の住民ベースがん登録データに RARECAREnet list を適用し、詳細ながん罹患集計ができることが示された。

我々は 2022 年に 2011 年から 2018 年までに診断され、日本の住民ベースがん登録（地域がん登録と全国がん登録）に登録されたがん情報を取得し、RARECAREnet list を用いてがんを分類し、希少がん罹患統計として、「日本の住民ベースがん登録に基づく希少がんデータブック」を出版した[4]。このたび、希少がんデータブック[4]で公表

された罹患統計について、2016-2020 年診断症例の情報を取得し、希少がんの罹患統計を更新した。

B. 研究方法

全国がん登録情報（2016–2020 年診断）の取得

がん登録等の推進に関する法律（以下、がん登録推進法という）第21条に基づき、松田班から国立研究開発法人国立がん研究センター理事長へがん情報提供の申出を行い、全国がん登録情報提供等審議委員会の承認を得て、匿名化された全国がん登録情報の提供を受けた（A2020-0018R3）。

ここで報告する全国がん登録情報を用いた集計は、がん登録推進法に基づき国立がん研究センターが匿名化した情報を取得し、提供依頼申出において承認された利用者（杉山裕美、紺田真微、雑賀公美子、松田智大）が加工、集計したものである。

解析対象

取得したがん情報から、2016年から2020年に悪性腫瘍（ICD-O-3 の性状 3）と診断され、診断時住所が日本国内のものを抽出した。診断時住所不明および外国のものは除外した。

精度評価

がんの罹患数や罹患率を算出する際には、そのがん情報が漏れなく登録されており（量的精度）、そのがんについて部位が登録されているだけでなく、必要な情報が十分に登録されていること、すなわちそのがんの組織が病理診断され、適切にコード化されて登録されていること（質的精度）が重要である。特に、がん情報をがんの部位だけでなく組織型別に分けて集計する場合、量的精度、質的精度がともに良好でない場合は、そのがん罹患率が過小または過大評価される可能性がある。

精度評価①：都道府県別に、診断時住所が当該都道府県である症例を対象として、1 年ごとに、量的精度として死亡罹患比（MI 比：Mortality/Incidence ratio）、質的評価として死亡票のみで登録されたもの（DCO: Death Certificate Only）の割合を小数点第 3 位以下切り捨てで算出し、データの品質を評価した。MI 比算出における死亡数は、厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業（がん政策研究事業）「都道府県がん登録の全国集計データと診療情報との併用・突合によるがん統計整備及び活用促進の研究」班が取得した2016年から 2020 年の都道府県別死亡数[5]を用いた。解析対象とする基準を、MI 比が 0.45 未満、DCO割合が10%未満であることとした。

精度評価②：全国がん登録情報を、ICD-O-3 の局在と形態コードと用いて、RARECAREnet list (Casali 2020版[6])に基づき、18 種類の Family（群）、68 種類の Tier-1（層 1）のがんグループ、216 種類の Tier-2（層 2）のがんに分類した。MI 比、DCO 割合に加え、剖検のみで登録されたもの（剖検発見）の割合、顕微鏡的に確かめられた症例（MV: Microscopically verified cases）の割合、組織型不明（組織型 NOS：Not Otherwise Specified、表 A）割合、詳細部位不明（部位 NOS、表 A）割合、Tier-1 に分類されなかった症例（Tier-1 外）の割合を算出した。

なお、ICD-O-3-の形態コードで日本独自コードである 9599「B 細胞リンパ腫, NOS）

は 9591「悪性リンパ腫,非ホジキン, NOS」へ、9988「骨髄異形成症候群に続発した急性白血病」は 9895「骨髄異形成変化を伴う急性骨髄性白血病」へ変換した。

表 A　精度評価②における組織型 NOS と部位 NOS の ICD-O-3 の形態と局在コード

組織型 NOS ICD-O-3形態	固形がん：8000、8001、8010 血液がん：9590、9591、9760、9800、9801、9820、9860、9989
部位 NOS ICD-O-3局在	C14.0、C14.8、C26.0、C26.8、C26.9、C39.0、C39.8、C39.9、C55.9、C57.7、C57.8、C57.9、C63.2、C63.8、C63.9、C68.8、C68.9、C75.2、C75.4、C75.5、C75.8、C75.9、C76.0-C76.8

精度評価③：都道府県別に、診断時年齢不詳を除外し、Tier-1 ごとに、RARECAREnet において採用されている精度評価を行った。Tier-1 に分類された症例のうち Tier-2 に分類されなかったもの (Tier-1 と Tier-2 の差）の割合、MV 割合、組織型 NOS 割合を算出した。Tier-1 に分類された症例のうち Tier-1 と Tier-2 の差が小さいこと、MV 割合が高いこと、組織型 NOS 割合が低いことが、質的精度が良いことになる（表 B)。

表 B　精度評価③における組織型 NOS の ICD-O-3 の形態コード

組織型 NOS ICD-O-3形態	固形がん：8000、8001、8010 肉腫　　：8800 血液がん：9590、9591、9760、9800、9801、9820、9860、9989

集計指標と用いた人口情報

RARECAREnet list で分類した、Family、Tier-1、Tier-2 のそれぞれの単位において、罹患数、粗罹患率、年齢調整罹患率を算出した。集計は、2016-2020 年の 5 年分をまとめ、全年齢と年齢階級別（5 歳階級：0-4 歳、5-9 歳、…、85 歳以上の 18 階級）に実施した。罹患率の分母となる人口は、総務省統計局が提供する全国および都道府県別推計人口とした。このとき、各年における都道府県別および日本の総人口は、それぞれの年齢階級別人口の合計とした。年齢調整には、昭和 60 年日本人モデル人口および瀬木の世界標準人口を用いた。

データ加工と用いたソフトウェア

地域がん登録および全国がん登録情報を SAS version 9.4（SAS Institute Inc.）を用いてデータ加工し、日本の人口情報および年齢調整用人口とともに Surveillance Research Program, National Cancer Institute SEER*Prep software (https://seer.cancer.gov/seerprep/) version 2.6.0 を用いて、データベース化し、SEER*Stat software (https://seer.cancer.gov/seerstat/) version 8.3.9.2 で解析した。

（倫理面への配慮）

本研究は、厚生労働省科学研究費がん政策研究事業「がん統計を活用した、諸外国とのデータ比較に基づく日本のがん対策の評価のための研究」班（研究代表者：松田智大、23EA1033）の研究活動の一部として、国立がん研究センター倫理委員会の承認を得た（国立がん研究センター研究倫理審査委員会 2019-202)。取得した全国がん登録情報は、国立がん研究センターにおいて、独立行政法人等の保有する個人情報の保護に関する法律（平成 15 年法律第 59 号）及び、独立行政法人等の保有する個人情報

の保護に関する法律についてのガイドライン（独立行政法人等非識別加工情報編）における「非識別加工」と同等の加工基準で匿名化された情報である。本報告書で報告する結果の公表においては、がんの局在と組織型、年齢の組み合わせにより、報告する単位当たりの罹患数が非常に少なくなることがあるが、地理的な最小単位は都道府県であること、診断年を複数年でまとめること、年齢は 5 歳階級でまとめることで、個人が特定されないよう十分配慮することから、単位あたりの罹患数が 10 例未満となっても秘匿しないことが、全国がん登録情報提供等審議委員会で承認されている。また結果の公表においては、全国がん登録情報提供等審議委員会（2025年1月29日）で報告し、確認された。都道府県別の集計についても同審議会（2025年6月9日）で審議され、2026年1月6日に小数例を秘匿せずに公表することについて承認された。本報告に関連し、著者全員において、開示すべき利益相反関係にある企業はない。

C. 研究結果

対象選択

2016 年から 2020 年に悪性腫瘍と診断され、がん登録に登録された症例5,007,106例のがん情報を取得した。そこから、診断時住所が外国および住所不明を除外した5,002,468件に基づき、都道府県別の精度評価を行った。さらに RARECAREnet list の Tier-1 に分類されなかった症例を除き、4,942,966件のがん情報を用いて罹患統計を更新した。

精度評価

精度評価①：取得したがん情報の悪性腫瘍症例について、都道府県別に精度評価の結果を示す（表1）。2016年の都道府県別のDCO割合は、2016年は1.1%から9.6%とばらつきが見られるが、2020 年には 0.8%から 4.2%とばらつきが小さくなっていた。

精度評価②：都道府県別に、解析対象症例と精度指標を示す（表 2）。全国で MI 比は 0.375、DCO 割合は 2.16%と良好であった。

精度評価③：精度指標①で選ばれた症例から診断時年齢不詳を除外し、すべての症例を RARECAREnet list で分類し、Tier-1 ごとの精度を示す（表 3）。すべての都道府県の登録において質的精度が良好であった。

RARECAREnet list に基づく罹患集計

2016-2020 年に診断され、全国がん登録に登録された症例について RARECAREnet list に基づき希少がんと一般がんの罹患数、罹患割合を算出し（表 4）、年齢階級別の罹患数、罹患率を算出した（表 5-1、表 5-2）。特に今年度は表 4 について、都道府県別の集計を追加更新し、希少がんデータブックウェブサイトに公開した。（http://ncc.utj.co.jp）表はウェブサイトをご参照されたい。

D. 考察

日本の全国がん登録データを用いて、RARECAREnet list によるがん罹患率を2016-2020 年診断症例のデータを用いて更新した。日本の住民ベースがん登録で、MI比、DCO%の基準を満たした都道府県と当該年のデータを抽出し、EU で提唱されている精度評価基準を用いて評価したところ、2016年から2020年にかけて、M/I比、DCO割合などさらに精度が向上していた。

GIST の罹患数、罹患率の増加は、2020 年診断の登録から、ICD-O-3.1 での性状コードが/3 へと変更されたことで、これまで/0 で登録されていて集計対象ではなかった症例が、/3 と上書きされたことで集計対象となったためである。性状コード変更に伴う罹患数増加であるので、注意が必要である。

E. 結論

日本の住民ベースがん登録に基づき、すべてのがんを RARECAREnet list を用いて分類し、希少がんだけでなく一般がんも含めて、罹患統計を更新し、Web で公表した。今後も希少がん対策として、がん罹患統計の継続的な整備が必要である。

（研究協力者）
紺田真微 （公財）放射線影響研究所疫学部

（参考文献）

1) 厚生労働省. がん対策推進計画（平成 24 年 6 月） [Internet]. 2012. Available from: https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_keikaku02.pdf
2) 厚生労働省. 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会.希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書. 2015 [Internet]. Available from: https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000095429.pdf
3) Matsuda T, Won Y, Chiang RC, Lim J, Saika K, Fukui K, et al. Rare cancer are not rare in Asia as well: The rare cancer burden in East Asia. Cancer Epidemiol. 2020;67.
4) 松田智大, 杉山裕美, 紺田真微, 雜賀公美子. 日本の住民ベースがん登録に基づく希少がんデータブック [Internet]. 東京: 日本がん登録協議会; 2022. Available from: http://ncc.utj.co.jp/
5) 厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業（がん政策研究事業）都道府県がん登録の全国集計データと診療情報との併用・突合によるがん統計整備及び活用促進の研究 個別報告書 都道府県別がん死亡.
6) Casali PG, Trama A. Rationale of the rare cancer list : a consensus paper from the Joint Action on Rare Cancers (JARC) of the European Union (EU). 2020;1–7.

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

1) Sugiyama H, Di Carlo V, Matsuda T, P Coleman M, Allemani C. Trends in survival for cancer patients diagnosed during 2000 – 14 in Japan : detailed analysis of individual data from population-based cancer registries (CONCORD-3). Jpn J Clin Oncol 2026;56:i1–2.
2) Sugiyama H, Carlo V Di, Matz M, Oki I, Shibata A, Nakata K, Saito MK, Matsuzaka M, Nishio M, Oze I, Watanabe K, Tanaka R, et al. Trends in net survival for 1 , 834 , 894 patients with cancer from 16 population-based cancer registries in Japan , 2000 – 14 (CONCORD-3). Jpn J

Clin Oncol 2026;56:i3–16.

3) Matsuda T, Carlo V Di, Matz M, Oki I, Shibata A, Nakata K, Saito MK, Matsuzaka M, Nishio M, Oze I, Watanabe K, Tanaka R, et al. Trends in survival for patients with esophageal cancer in Japan , 2000 – 14 (CONCORD-3). Jpn J Clin Oncol 2026;56:i17–24.

4) Matsuzaka M, Carlo V Di, Matz M, Sugiyama H, Oki I, Shibata A, Nakata K, Saito MK, Nishio M, Oze I, Watanabe K, Tanaka R, et al. Trends in net survival for patients with stomach cancer in Japan, 2000–14 (CONCORD-3). Jpn J Clin Oncol 2026;56:i25–33.

5) Oki I, Matz M, Sugiyama H, Shibata A, Nakata K, et al. Trends in net survival for cancers of the colon and rectum in Japan, 2000–2014 (CONCORD-3). Jpn J Clin Oncol 2026;56:i34–43.

6) Nishio M, Matz M, Sugiyama H, Oki I, Shibata A, et al. Trends in net survival for cancers of the liver and pancreas in Japan, 2000–2014 (CONCORD-3). Jpn J Clin Oncol 2025;(Accepted):44–55.

7) Oze I, Matz M, Sugiyama H, Oki I, Shibata A, Nakata K, et al. Trends in Survival for Patients with Lung Cancer in Japan, 2000–2014 (CONCORD-3). Jpn J Clin Oncol 2026;56:i56–63.

8) Sugiyama H, Di Carlo V, Matz M, Oki I, Shibata A, et al. Trends in net survival of patients with cutaneous melanoma in Japan, 2000–2014 (CONCORD-3). Jpn J Clin Oncol 2026;56:i64–72.

9) Watanabe K, Di Carlo V, Sugiyama H, Nakamura S, Chei C-L, et al. Trends in 5-year net survival for women diagnosed with breast, cervical or ovarian cancer in Japan, 2000–2014 (CONCORD-3). Jpn J Clin Oncol 2025;56:i73–86.

10) Tanaka R, Matz M, Sugiyama H, Oki I, Shibata A, Nakata K, Saito MK, Matsuzaka M, Nishio M, Oze I, Watanabe K, Gatellier L, et al. Trends in net survival for prostate cancer in Japan , 2000 – 14 (CONCORD-3). Jpn J Clin Oncol 2026;56:i87–93.

11) Gatellier L, Matz M, Sugiyama H, Oki I, Shibata A, Nakata K, Saito MK, Matsuzaka M, Oze I, Watanabe K, Tanaka R, Nishio M, et al. Trends in net survival for patients with brain tumors in Japan , 2000 – 14 (CONCORD-3). Jpn J Clin Oncol 2026;56:i94–102.

12) Yoshida I, Di Carlo V, Matz M, Yamashita N, Teramoto N, Oki I, et al. Trends in survival for adult patients with hematopoietic malignancies in Japan, 2000–2014 (CONCORD-3). Jpn J Clin Oncol 2026;56:i103–15.

13) Nakata K, Di Carlo V, Matz M, Sugiyama H, Oki I, Shibata A, et al. Trends in survival for children with brain tumors, acute lymphoblastic leukemia and lymphomas in Japan, 2000–2014 (CONCORD-3). Jpn J Clin Oncol 2026;56:i116–25.

２．学会発表

1) 杉山裕美、雜賀公美子、松田智大. がんの生存率はその希少性に関わらずがん種によって異なる．第 84 回 日本癌学会学術総会 2025 年 9 月 金沢

2) 杉山裕美．がん生存率の国際共同研究

CONCORD-3 Study の概要とがん登録データを用いた国際共同研究の今後の課題．第 84 回 日本公衆衛生学会総会 2025 年 10 月 静岡

3) H Sugiyama, K Saika, T Matsuda. Cancer survival for rare and common cancers based on the Japanese National Cancer Registry data. IACR Annual Scientific Conference 2025/11/04-2025/11/07 Izmir, Turkey

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