

特集：がん対策の新たな展開 —がん対策基本法に基づく総合的・計画的な推進に向けて—

## わが国におけるがん登録の現状と今後の方向性： がん対策の情報基盤としての役割

祖父江友孝

国立がんセンターがん対策情報センターがん情報・統計部

### Current Status and Future Direction of Cancer Registry in Japan; a Role of Information Infrastructure for Cancer Control

Tomotaka SOBUE

Cancer Information Services and Surveillance Division  
Center for Cancer Control and Information Services  
National Cancer Center

#### 抄録

がん対策を正しく方向付けるには、がんの実態を正確に把握する必要がある。がん登録はがんの実態を把握するための中心的な役割を果たし、がん対策を実施する上で必須の仕組みである。逆に、がん対策を実施しないのであれば、がん登録を強ちに整備する必要はない。わが国のがん登録システムの中で、諸外国に比べて決定的に遅れているのが地域がん登録の登録精度である。現状では、登録漏れの結果、罹患率として20%程度の過小評価となっていると推定される。登録精度を高めるためには、その基盤である院内がん登録を整備する必要があり、このためには、標準的登録手順の整理、標準登録システムの開発、腫瘍登録士の養成とその教育研究プログラムの開発が緊急の課題である。一方、がん医療の質の均てん化の程度を検証するためには、適切な対象に対して標準的な診断治療が実施されているかどうかのデータが必要であり、追加的な仕組みを検討する必要がある。

キーワード： がん対策、地域がん登録、院内がん登録、臓器がん登録

#### Abstract

Cancer registry is fundamental tool for navigating cancer control towards right direction. In Japan, completeness of population-based cancer registry is low compared to other countries. In order to improve this, it is necessary to establish hospital-based cancer registry first, with standardizing registration procedure and building capacity of tumor registrars. At the same time, in order to monitor quality of cancer care, some additional system which can collect in-depth information of cancer care will be needed.

**Keywords:** cancer control, population-based cancer registry, hospital-based cancer registry, site-specific cancer registry

#### 1. はじめに

2006年の「がん対策基本法」成立により、わが国においても国および都道府県レベルでがん対策に取り組む方向性が明文化された。諸外国をみても、国が主体となつてが

ん対策に取り組むことにより、既にかん死亡率の減少などの大きな成果を上げつつある国がある。WHOも国家的がん対策プログラム(National Cancer Control Programme)の推進を提唱している。その目的とするところは、第一に、がんの罹患率と死亡率を減少させることであり、第二

〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1  
5-1-1 Tsukiji, Chuo-ku, Tokyo, 104-0045, Japan.  
TEL : 03-3542-2511  
E-Mail : tsobue@ncc.go.jp

に、がん患者とその家族のQOL (Quality of life) を向上させることである。予防・早期発見・診断・治療・緩和ケアからなる一連のがん対策において、証拠に基づいた戦略を系統的にかつ公平に実行し、限られた資源を効率よく最大限に活用することにより、上記2つの目的を達成させることが、その内容である。このがん対策を正しく方向付けるには、がんの実態を正確に把握する必要がある。がん登録はがんの実態を把握するための中心的な役割を果たし、がん対策を実施する上で必須の仕組みである。逆に、がん対策を実施しないのであれば、がん登録を強力に整備する必要はない。

死亡率(数)は、死亡診断書にもとづく厚労省の人口動態統計により全数把握可能なシステムが確立している。罹患率(数)、生存率は、がん登録により計測されるが、がん登録には、地域がん登録、院内がん登録、臓器別がん登録の3種類がある。罹患率(数)を計測する唯一の仕組みが、地域がん登録である。一方、生存率は、地域がん登録、院内がん登録、臓器別がん登録のそれぞれで計測が可能であるが、目的、対象とするがん患者の範囲、収集する情報がそれぞれで異なる。以下、地域がん登録、院内がん登録、臓器別がん登録について、その仕組みの概要と、諸外国及びわが国における状況を概説する。

## II. 地域がん登録

地域がん登録は、対象地域の居住者に発生した全てのがんを把握することにより、がんの罹患率と地域レベルの生存率を計測する仕組みである。罹患を把握する主な情報源は、(1) がんの診断情報を記録した医療機関からの登録票と、(2) 対象地域におけるがん死亡情報である。両者を統合して、登録票のない患者の補完登録を行うとともに、登録精度を計測する。同じ患者を誤って複数件計上することのないように、個人識別指標を照らし合わせて個々の患者(腫瘍)ごとに集約する。このための個人識別指標として、正確な生年月日、姓名、性別、住所情報の収集が不可欠である。一方、対象地域に発生した全てのがんを把握して初めて正確な罹患情報を計測できるので、登録時に個々のがん患者自身から同意を得ることはせずに、登録することが国際標準となっている。この点は、個人情報保護の観点からは本人同意原則に対立する行為となり、公衆衛生の観点からの社会全体の利益との調整が必要となる。アメリカ、カナダ、オーストラリア、北欧諸国などでは、法律でがんを届出義務のある疾患と定めることで、この問題を整理している。

わが国の地域がん登録は、1950年代より広島・長崎で開始され、1960年代に、府県を実施単位とする地域がん登録が、宮城、大阪などで始まった。その後、老人保健事業の成人病指導管理協議会「成人病登録・評価部会」の事業として地域がん登録が位置づけられ、補助金支給が開始されたことをきっかけに実施県が増加し、2007年度現在35道府県で実施されている。このようにわが国の地域が

ん登録は、諸外国に比べて開始時期は古いですが、この間、国からの関与は研究班としての支援のみであり、法的基盤が弱く財政的支援が乏しい中で、医療関係者の篤志的努力により運営がなされてきたため、登録精度が低いのが最大の欠点である。世界各国のがん罹患データを収集した「5大陸のがん罹患」最新巻において、わが国から掲載された7登録のみであり、その他の多くの登録は掲載されるための十分な登録精度を達成できていない。また、地域ごとに独自の工夫がなされたために、かえって作業手順の標準化が遅れており、罹患率の地域間比較・全国推計値の算出の際に障害となっている。標準化の促進と登録精度の向上が、我が国の地域がん登録の緊急の課題である。

## III. 院内がん登録

院内がん登録は、当該施設でがんの診断・治療を受けた全患者について、がんの診断、治療、予後に関する情報を集約する仕組みである。当該施設における診療の実態を把握し、生存率を計測するなどの機能評価を行うとともに、地域がん登録への届出の役割も果たす。1つの施設内に留まるため、個人情報第三者提供の際の個人情報保護法上の問題点はないが、病院の他の個人情報と同等かそれ以上の安全管理上の扱いが求められる。アメリカにおいては、院内がん登録を実施することが、アメリカ外科学会(American College of Surgeons)のがん委員会(Commission on Cancer)によるがん専門病院認定(CoC Approval Program)の必須要件となっており、しかも、アメリカ腫瘍登録士協会認定の腫瘍登録士が医師の手を借りずに独自に新規症例を検索し必要な情報をカルテから抽出して入力する仕組みが標準的となっている。わが国においては、施設全体をカバーする院内がん登録が存在しない施設が多く(診療科ごとに医師が自発的に登録している場合が多い)、また、院内がん登録が運営されている場合でも、医師以外の担当者(通常、診療情報管理士)の数が少なく、専門知識を備えていない場合が多いので、情報の入力を医師に頼る仕組みがほとんどである。

2002年度から開始された「地域がん診療拠点病院」の指定要件に、院内がん登録システムの確立または確立の確実な見込みが取り込まれ、また、2006年度からは「地域がん診療連携拠点病院」(以下、拠点病院)と名称を変更してその指定要件には、標準登録様式に基づく院内がん登録を実施することが明記された。2008年には、がん対策情報センターによる研修を受講した専任の院内がん登録の実務を担う者を1人以上配置すること、および、毎年院内がん登録の集計結果等をごがん対策情報センターに情報提供することが明記された。今後、わが国のがん登録を整備するためのいくつかのステップの中で、地域がん診療連携拠点病院における院内がん登録を整備することが、第一に達成すべき課題であり、これを基盤として、地域がん登録、臓器がん登録の取り組みへと展開することが期待できる。

#### IV. 臓器がん登録

臓器がん登録は、学会・研究会が中心となって、所属する医師のいる比較的大きな病院から学会・研究会の中央事務局にデータを集約することにより、全国規模の登録を実施する仕組みである。専門的な医師のいる病院に限られるため、症例に偏りのある危険性があるが、詳細な臨床情報が収集されているため、臨床病理学的特徴と進行度の正確な把握に基づく適切な進行度分類のあり方の検討、詳細な治療法ごと生存率の計測などが可能である。ただし、予後調査の方法が各医療機関により様々であり、5年生存率を計測するために5年経過時点での生存確認が出来ていない例が多いなどの課題もある。また、個人情報保護法や疫学研究倫理指針などの制定により、個人情報の取り扱いについての再検討が求められてきたが、いくつかの臓器別がん登録では、それぞれ目的にあった匿名化の方法を採用し、倫理審査の手続きを経て、個人情報についての問題点を整理した上で登録作業を再開している。

#### V. 諸外国におけるがん登録の状況

地域がん登録は、1940年頃代よりアメリカのコネチカット、ニューヨーク、ドイツのハンブルグ、デンマークなどで開始され、1960年代に国際がん登録学会が組織された。1979年には87登録（国または地域をカバー）だった加盟数が、2006年には449登録にまで増加している。現在、ほぼ全ての先進国（国全体または一部の地域）において実施されている。開始当初は、様々な地域での罹患率を比較することで、がんの原因を解明する研究的な目的が主であったが、1990年代になってがん対策を実施する際の実態把握のための必須のツールとして認識されるようになってきた。

特にアメリカでは、1992年に、がん登録修正法（Cancer Registries Amendment Act）が成立し、それまで全米の約10%の人口をカバーしていた地域がん登録（SEER Program）を全米に拡大する方向性が打ち出された。これを受けて、疾病管理予防センター（Centers for Disease Control and Prevention; CDC）の国立慢性疾患予防健康増進センター（National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion）が、がん登録国家プログラム（National Program of Cancer Registries; NPCR）を立ち上げ、ほぼ全州において地域がん登録を開始することに成功している。2003年には、SEERとNPCRをあわせて全米人口の84%のカバーする形で2000年のがん罹患統計を報告した。アメリカにおける地域がん登録は、州法によりがんを届け出義務のある疾患と定めている。

アメリカにおいて、この10年で急速に地域がん登録の整備が進んだ背景には、院内がん登録が整備されていたこと（アメリカ外科学会によるがん専門施設承認、全米で4,000人の腫瘍登録士の存在、腫瘍登録士協会による資格認定制度）、標準化・研修システムが進んでいたこと（北

米中央登録協会による標準化の取り組み、SEERによる先進的な取り組み、標準化された登録の研修プログラム）に加えて、連邦政府、州政府が強力に推進したこと（がん登録修正法・HIPPA法など法的整備、Matching Fundsによる財政支援、CDCの関与）が大きい。また、アメリカ外科学会によるがん専門施設は約1500で全体の病院の25%にすぎないが、新規症例の80%を治療しており、がん患者の専門施設への集約がある程度達成されていることも重要である。このように、アメリカにおいてはがん統計モニタリングシステムを確立するとともに、リスク要因やがん検診受診率についてもモニタリングシステムを整備して、州単位でのがん対策が系統的に進めるための総合がん対策プログラム（Comprehensive Cancer Control Program）がCDCの主導で展開されつつある。

イギリスでは1962年より国全体をカバーする地域がん登録が実施されている。国を10地域に分けて罹患情報を集約しているが、中央政府統計局に個人識別情報を含めて個別の腫瘍情報が集められ、一括して予後調査が行われており、国全体をカバーするがん生存率を計測することのできる仕組みが確立している。これに基づいて、1990年代のイギリスにおけるがん患者の生存率が他のEU諸国と比べて5-10%低いことが指摘され、ブレア首相による2000年からのNHS（National Health Service）Cancer Planの実施へとつながった。

韓国のがん対策は、わが国に比べて歴史は浅いが、近年急速に体制作りを強化してきている。2000年に政府内のがん対策専門の部署を設置し、2001年に国立がんセンターを設立し、2003年にがん対策法を成立させた。さらに、2006年に改正されたがん対策法の中で、がん登録が義務化されるなど、国レベルの地域がん登録の体制をほぼ確立し、2000年以降登録精度が飛躍的に向上した。韓国のような取り組みは、WHOの提唱する国家的がん対策プログラムの流れをほぼ忠実に実行に移している感がある。

#### VI. わが国におけるがん登録の今後の方向性

わが国のがん登録システムの中で、諸外国に比べて決定的に遅れているのが地域がん登録の登録精度である。現状では、登録漏れの結果、罹患率として20%程度の過小評価となっていると推定される。登録精度を高めるためには、その基盤である院内がん登録を整備する必要があり、このためには、標準的登録手順の整理、標準登録システムの開発、腫瘍登録士の養成とその教育研究プログラムの開発が緊急の課題である。

2008年1月の指定で拠点病院の指定件数は351施設に拡大した。まずは、これらの施設において標準化された院内がん登録を整備することが必須である。このために、がん登録実務担当者の研修を行い、一定レベル以上の質のマンパワーを確保することが重要である。がん対策情報センターでは、初級、中級、指導者向け研修を提供してこれに対応している。また、地域がん登録、院内がん登録とも、

厚労省研究班を中心に登録手順の標準化を進めつつある。地域がん登録については、研究班で検討した標準方式による地域がん登録業務を実現するために設計された「標準データベースシステム」を放射線影響研究所情報技術部にて開発し、山形をモデル地区とした試験導入、評価、運用手順作成した、2008年までに、10県にて導入が完了し、さら導入を拡大しつつある。院内がん登録についても、標準的な院内がん登録ソフト「HosCanR」を研究班にて開発し、無償提供している。また、院内がん登録、地域がん登録の主要関係者が集まって、登録手順、定義についての合同委員会（Joint committee of Cancer Registry）を定期的に開催して整合性を図っている。

地域がん登録の精度向上を、拠点病院の院内がん登録の普及によって実現するには、拠点病院の指定を拡大するか、拠点病院へがん患者さんを集約するか、拠点病院以外の病院への院内がん登録を普及するか、が必要であり、さらなる取り組みが必要である。

地域がん登録、院内がん登録、臓器がん登録の3種類のがん登録は、それぞれ目的、実施主体、登録対象、登録項目、収集時期などが異なるため単純に統合することは出来ないが、共通する部分も多く、相互に連携を深めて、効率の良い登録体制を構築する必要がある。臓器がん登録に対する医療機関側の情報源は各診療科が管理する診療科データベースであることが多いが、患者の基本情報について、院内がん登録とともに病院情報システムから抽出することで省力化が可能である。こうした診療科データベースは、個人情報保護の観点からのシステム管理が徹底されていない場合が多く、院内がん登録や病院情報システムと同レベルのシステム管理の必要性が高まってきている。一

方、多くの地域がん登録は、人口動態統計死亡データおよび住民票照会や本籍地照会による予後調査を実施しているが、これらの情報について院内がん登録を通じて臓器がん登録へ還元することで、医療機関における予後調査の負担を大幅に軽減できる。既存統計資料の有効活用をすることで、予後調査の際のデータ収集を効率的に進めることができる環境を整えることが喫緊の課題である。さらに、がん医療の質の均てん化の程度を検証するためには、適切な対象に対して標準的な診断治療が実施されているかどうかのデータが必要であり、現在の地域・院内がん登録に含まれる項目だけでは、検証は難しく、サンプリング調査やデータベース間の照合などの追加的な調査が必要となる。

2006年10月に、国立がんセンターにがん対策情報センターが設置され、その機能の1つとしてがんサーベイランス機能が掲げられている。その中で、地域がん登録については都道府県地域がん登録の罹患率全国集計（2004年より開始）を、院内がん登録については拠点病院からの院内がん登録全国集計（2009年開始予定）を行い、それぞれ、標準化と体制整備を支援すると共に、実務担当者の教育研修を行う、また、他のがん関連の統計を一元的に収集整理して、正確で役に立つがん統計情報の提供を行うことが想定されている。さらに、基本計画個別目標として設定されている「拠点病院における院内がん登録整備と実施体制把握」、「研修を受講した実務担当者の確保」、「がん登録の認知度調査、在り方の検討と対応策策定」を着実に実施して、わが国のがん対策を推進する際の情報基盤として、質の高いがん登録システムを早期に充実させていく必要がある。