

報告 **がん登録等疫学研究における
個人情報保護**

大島 明
大阪府立成人病センター調査部

1. 個人情報保護基本法制定の動き

コンピュータの進歩に伴い、大量のデータが迅速に処理できるようになり、個人情報をめぐるトラブルも発生するなかで、個人情報保護への関心が急速に高まりつつある。プライバシーについての考えも、単に「一人にしておいてもらう権利」や「私生活をみだりに公開されない権利」という消極的・受動的なものから、「自己の情報の流れをコントロールする権利」という積極的・能動的なものへと転換するようになった。このような中で、1999年7月、内閣の高度情報通信社会推進本部は個人情報保護検討部会を設け、同部会は11月に「我が国における個人情報保護システムの在り方について(中間報告)」を公表した。2000年2月には同本部の個人情報保護法制化専門委員会が発足して、2001年春の国会における個人情報保護基本法案の上程に向けて作業を開始し、6月2日には「個人情報保護基法制に関する大綱案(中間整理)」を公表した。

この「中間報告」や「中間整理」では、個人情報の収集や利用において、本人同意の原則が示されている。この本人同意の原則がそのまま除外規定なしに個人情報保護基本法にとりいれられると、診療情報の利活用は大きな制約を受けることとなるし、地域がん登録事業の場合、「本人の同意を得ないでデータを収集している」、「本人の同意を得ないでデータを利用している」、「開示の請求に応じない」などの問題点が指摘され、地域がん登録事業の存立が危うくなるおそれがある。

2. 除外規定実現に向けて

3月16日、東京でシンポジウム「地域がん登録等疫学研究における個人情報保護」が開催された。このシンポジウムでは、わが国の地域がん登録の現状と課題や今後の地域がん登録のあり方について地域がん登録関係者からの発表のあと、欧米での地域がん登録と個人情報保護の現状についての紹介があり、その後地域がん登録等疫学研究と個人情報保護に関して熱心な議論が行われた。

欧米諸国では、地域がん登録はがん対策を実施する上

賛助(寄付)団体(敬称略、順不同)	
(財)日本対ガン協会*	(財)大阪対ガン協会
明治生命保険相互会社	朝日生命保険相互会社
住友生命保険相互会社	日本生命保険相互会社
第一生命保険相互会社	
アメリカンファミリー生命保険会社*	
(財)大同生命厚生事業団	郵政省簡易保険局
マニライフセンチュリー生命保険株式会社*	
三共株式会社	アストラゼネカ株式会社
富士レピオ株式会社	日本ロシュ株式会社(関西)
伏見製薬株式会社	武田薬品工業株式会社
大鵬薬品工業株式会社	三井製薬株式会社
エーザイ株式会社	日本ワイズレダリー株式会社
堀井薬品工業株式会社	日本化薬株式会社
大塚製薬株式会社	塩野義製薬株式会社
バルティスファーマ株式会社*	
シュリング・ブラウ株式会社	日本ロシュ株式会社(本社)
株式会社ウイッツ	(*印は2口)

での必須の仕組みと位置づけ、個人情報保護の高まりの中においても、地域がん登録について、公衆衛生上の必要性から、本人の同意をとらなくてもデータの収集と利用がおこなえるよう法的に整備している。たとえば、1995年の「個人データ処理に係る個人の保護および当該データの自由な移動に関する欧州議会及び理事会の指令」(EU指令)では、本人同意の原則に対して「重要な公衆の利益を理由として国内法または監視機関の決定により例外を規定することができる」とし、さらに、前文の34項において公衆衛生は公衆の利益であると定義している。もちろん、地域がん登録事業は公衆衛生に含まれる。

このシンポジウムの後、医療分野における個人情報保護と利活用のテーマに関して、学会や厚生科学研究班などにより、いくつかの報告や提案などがなされている。たとえば、日本医師会「医療分野における個人情報の保護について」(官邸のホームページ、2000年3月、<http://www.kantei.go.jp/jp/it/privacy/houseika/dai7/7siryou3.html>)、日本疫学会「個人情報保護に関する法整備に関する声明」

目次	
報告	4
編集後記	4
賛助団体紹介	1
第9回総会研究会案内	5
登録室便り	3
第22回IACR参加案内	6
Q&A	4
関連学会一覧	6

(<http://www.soc.nacsis.ac.jp/jea/jea/main/seimei.html>、2000年3月) 厚生科学研究費による「個人情報保護とがん登録の適正な実施方策に関する研究報告」(<http://www.iph.pref.osaka.jp/OMC/ocr/security/security.html>、2000年3月) 日本公衆衛生学会「個人情報保護基本法制定についての意見書」(日本公衆衛生雑誌、47(6): 542-544、2000年6月) 厚生科学研究「医療情報技術の総合的評価と推進に関する研究(H10-医療-008)」個人情報保護に関する研究班(開原班)の報告書「診療情報利用の現状と個人情報保護法大綱案を踏まえた診療情報保護のあり方について」(2000年6月) 全国国立病院・療養所院長協議会役員会による「診療情報における個人情報保護と公的利用の整合についての要望と提案」(<http://www.onh.go.jp/incho/shiryo/hogo.html>、2000年6月) などである。

3. 地域がん登録協議会としての動き

3月16日のシンポジウムの翌日の3月17日の第7回個人情報保護法制化専門委員会において、筆者は地域がん登録全国協議会理事長として、日本疫学会理事長とともに、意見を述べる機会を与えられた(この専門委員会の議事要旨と資料については官邸のホームページ参照、<http://www.kantei.go.jp/jp/it/privacy/houseika/dai7/7yousi.html>)。さらに、7月21日にも「中間整理」に対して意見を述べる機会を与えられたので、「地域がん登録事業における個人情報の安全保護の状況と法制化専門委員会大綱案(中間整理)に対する意見」をまとめ、地域がん登録の法的整備の必要性に関して意見を述べた(一部を下に示した。大綱案に対する意見は省略。議事要旨と資料、参考資料は官邸のホームページに近く掲載される予定)。

また、厚生省は、3月31日に厚生科学審議会先端技術評価部会に「疫学的手法を用いた研究等における個人情報保護のあり方に関する専門委員会」(委員長:高久史磨自治医大学長)を設けて、4月20日、6月27日、7月25日とこれまで4回の会合が開かれた。筆者は地域がん登録関係者としてこの委員の一員となり、第2回委員会で、地域がん登録事業に関して説明する機会を与えられ(議事録については厚生省のホームページ参照、http://www.mhw.go.jp/shingi/s0004/txt/s0420-1_6.txt)。さらに第4回委員会で、地域がん登録事業の公益性について説明し、地域がん登録事業の法的整備の必要性に関して意見を述べた。なお、第3回委員会で、「疫学的手法を用いた研究等における生命倫理及び個人情報保護のあり方に関する調査研究班」(主任研究者:神戸大学大学院法学研究科教授 丸山英二先生)が作成したガイドライン叩き台(検討粗案、

未定稿)が紹介され、第4回委員会から検討にはいったところである。このガイドラインは、厚生科学研究費を得ておこなう研究や国立の研究機関でおこなう研究には強制的に適用されるものとして位置付けられているが、厚生省が今後医療分野の個別法を制定することになる際にはその下敷きとなるべきもので、極めて重要なものと考えられる。今後の推移に関して関心をお持ちくださり、さらに積極的に意見を述べていただくようお願いいたします。

地域がん登録事業と個人情報に対する安全保護の状況について(一部抜粋、参考資料省略)

1. 地域がん登録事業の現況とその情報源

わが国の地域がん登録事業は、現在、国の指針(健康診査管理指導事業実施のための指針、平成10年3月31日、老健第65号)のもとに府県が実施主体となっており、2000年度現在、大阪府など32府県と広島市において、地域がん登録事業が実施されている。

本事業の主な情報源は、医療機関の協力を得て、診療記録に基づき届出あるいは採録されたがん患者の医療情報と、目的外使用の承認を得たうえで保健所に保存されている死亡小票を閲覧して収集したがん死亡者の情報である。中央登録室では、これらを個人同定項目をもとに照合し、患者ごとに整理して、集計・解析を行う。

2. 地域がん登録事業の公益性

地域がん登録事業は、がんの実態の把握(がん罹患率とがん患者の生存率の計測)がん対策の企画・評価、がん疫学研究への利用、がん検診精度管理への応用などを通じて、わが国の公衆衛生の向上に貢献してきた(参考資料)。

3. 地域がん登録事業による国際貢献

わが国のがん罹患のデータは、WHO/IARC(国際がん研究所)発行の「5大陸のがん罹患」に収載され、国際的ながん罹患実態の解明のための協同調査の一翼を担ってきた。1997年発行の「5大陸におけるがん罹患」第7巻には、世界の50ヶ国から150の地域のがん登録のデータが収められており、わが国からは6府県市のがん登録のデータが掲載されている。

4. 地域がん登録事業の性格と安全保護

地域がん登録事業は全数調査であり、また、がんという疾病の医療上の特異性のため、上記のデータの収集と利用において本人の同意を得ていないが、これは諸外国においても同様である。一方、個人情報の安全保護に関しては、細心の注意を払ってきた。1996年3月には、欧

米の経験に学んで、「地域がん登録における情報保護」ガイドライン(参考資料、3月17日の本委員会の際にも参考資料として提示した)をまとめた。各登録室では、概ねこのガイドラインに沿って、個人情報の安全保護の措置を講じてきた。これまで、データの漏洩などの問題は1例も起こしていない。

5. 個人情報保護への動きと地域がん登録事業

(1) 個人情報保護審議会での議論：地域がん登録全国協議会が2000年3月に実施した調査(参考資料)によると、回答を得た31登録室のうち、16府県市では個人情報保護条例が既に制定され、8県で近く制定の予定であった。これら24府県市のうち9府県市では、がん登録事業について個人情報保護審議会等で公式議論がなされ、うち5府県市では条例制定前とほぼ同じ形でがん登録事業の認知を受けていた。残り4県のうち、1県は国レベルでの法的整備が必要であり、今のままでは相当制限を加えた形で認知の見込みと回答、1県は認知はされているが、本来法律の規定に基づくべきであると個人情報保護審議会からコメントがあったと回答、2県はなお議論の途上で、うち1県は本人同意が必須との指摘、他の1県は法制化が必要との指摘を受けていると回答した。

(2) 医療機関の対応：上記調査において、個人情報保護をめぐる動きのなかで支障の有無については、20県市では特になかったとしたが、9県ではあったと回答した。その具体的内容をみると、医療機関の協力に関するものが主なもので7県から回答があった。すなわち、プライバシー保護を理由としての医療機関側の届出に対する非協力・躊躇が4県、個人情報保護条例を理由にした自治体病院からの採録制約と届出への非協力が各1県、死亡票のみのものに対する届出督促への協力躊躇が1県であった。

6. 地域がん登録事業の法的整備の必要性

5に示した状況を放置すると、混乱はさらに拡大し、本事業の存立の基盤を揺るがしかねない。がん対策の羅針盤ともいべき地域がん登録を今後とも維持し、わが国のがん対策を科学的根拠に基づくものとしていくためには、欧米先進国のようにがん登録事業の法的整備が必要と考える。すなわち、地域がん登録における個人情報保護に関する安全保護措置を強化するとともに、がんを届出するべき疾患(reportable disease)としてがん患者の医療情報の届出や採録に関して医療機関管理者を訴訟から免責することなどを規定する必要がある(参考資料)。

福井県のがん登録

服部 昌和
福井県立病院

福井県のがん登録は、1984年に県医師会主導による福井県悪性新生物実態調査が実施され、翌85年からは、福井県のがん登録事業に発展・発足しました。医師会はじめ、県当局、各医療機関の絶大なる協力のもと、大阪府、宮城県、山形県といった先輩県の御指導をいただきながら、毎年継続実施され、88年1月には登録患者の罹患・受療状況等の成績を初めて標準集計として報告し、以後毎年年報として報告してきました。初年度のDCO%やI/D比が集計された時の感激はいまだに記憶に新しく、この事業を推進していく原動力となっていると思っております。94年3月には開始10年のあゆみとして、「福井県のがんの実態 がん登録10周年記念」誌を発行することができました。今後20周年、30周年に向けて、精度の高い登録を維持できるよう努力しております。

登録方法は医療機関からの届出が主で、各医療機関より県医師会へ届出票を送付し、それを福井県健康増進課内の登録室へ転送するかたちで行っております。一部届出の不十分な医療機関(特に大学病院)には、出張採録、病理採録も行っております。福井県は人口が少なく、1例でも漏れを少なく、できるだけ正確な情報を収集したいとの点から、補充票も活用いたしております。

DCO率は87年以降毎年5%以下、I/D比1.7~1.9を維持しており、各機関のがん登録事業参加への意識の高さが、うかがえる数字と考えております。

また、福井県の届出票の特徴として、主に集団検診施行がんについてその進行度の記載欄を設けている点があげられます。これらのデータは、がん検診の精度評価等に利用され、学会活動、検診啓蒙活動推進などに役立てられています。

更に福井県では、毎年がん死亡情報との照合を行い、かつ90年からは毎年、診断から5年経過した届出患者のうち予後情報の得られなかったものを対象に予後調査を実施し、5年相対生存率を観察しております。

人口移動の比較的少ない北陸の一県で、それぞれの努力により、精度の高い登録を維持いたしてはおりますが、やはり多くの問題点、解決しなければならない点があります。届出数の向上(特に大学病院)情報の管理・利用、予算、登録従事者の世代交代、等々...特に、集計・解析にあたる専門スタッフが不足しており、十分な登録情報(次頁下へ続く)

TNM 分類と臨床進行度

津熊 秀明
大阪府立成人病センター

「地域がん登録の手引き・改定第4版」では、初発時のがんの拡がりを「限局」、「領域」、「遠隔転移」の3病期に分類できるよう、情報の収集を要請していません。私共の大阪府を含め、「領域」を「所属リンパ節転移」と「隣接臓器浸潤」に区分する方式を採用しているところも多くあります。これらの臨床進行度分類の具体的な基準をTNM分類と対応させながら34の部位について取りまとめ、公表していますので、詳細は文献をご覧ください。ここでは、診療録等に記載されたTNM分類を臨床進行度分類に変換するコツを紹介します。

TNM分類は、ご承知のように、原発腫瘍の拡がりをTの序列コードで、所属リンパ節転移の有無と拡がりをNの序列コードで、さらに遠隔転移の有無をMの1又は0で記述します。従ってTNMと臨床進行度は極めて類似した分類といえます。

1. M1と記載あれば、TとNのコードが何であろうと「遠隔転移」と判断できます。
2. M0の場合は、N1-3の場合、次の例外を除き「領域」と判断できます。例外は主気管支・気管支・肺のN3(対側縦隔、肺門：同側/対側斜角筋、鎖骨上リンパ節に転移)で、これは「遠隔転移」になります(TNM分類第5版で、乳がんのN3は同側内乳房リンパ節と規定され「領域」、肝・肝内胆管のN2-3は規定されていませんのでご留意下さい)。
3. M0でかつN0の場合、T1-2ならば次の例外を除き「限局」と判断できます。例外はa)「胆嚢」、「肝外胆管」、「乳頭部」であり、T2では「筋周囲結合組織への浸潤」があり「領域」に分類されてしまうこと、また、b)「主気管支・気管支・肺」でT2の中に「臓側胸膜浸潤、肺門に及ぶ無気肺」を有

(前頁より続く)

の整理、活用ができていないことがあげられます。

精度の高さを生かした創造的な活動から、全国にその成果を発信できるよう努力していきたいと考えております。今後とも、各登録室の皆様にはよろしく御指導お願い申し上げます。

する場合があります、これは「領域」と分類される。さらに、c)骨(T2:骨膜を貫通し、骨格筋を含む周辺組織進展)、結合織その他の軟部組織(T1-2に隣接臓器/構造への浸潤有するものあり)、黒色腫以外の皮膚がん(T1-2にも皮下組織へ浸潤するものあり)、子宮(T1-2に体部や頸部への浸潤例あり)、卵巣(T1c:被膜破綻、表面露出、腹水・洗浄液に悪性細胞、T2:骨盤に進展)に例外がある。

4. M0でかつN0の場合、T3-4ならば多く(口唇及び口腔、上・中・下咽頭、食道、胃、胆嚢、肝外胆管、乳頭部、膵、上顎洞、主気管支・気管支・肺、乳房、子宮、卵巣、前立腺、精巣、膀胱、腎臓、腎盂、尿管、副腎)は「領域」です。例外は、結腸・直腸(T3:ss)、肝・肝内胆管(T3:単発2cm以上。血管侵襲あり。一葉多発)等で、これらは「限局」です。

TNM分類のTコードが、臨床進行度の「限局」と「領域」の境界で必ずしも一致しない理由は、後者が「原発臓器・組織にがん浸潤が留まっているか否か」により、「限局」と「領域(この場合、隣接臓器浸潤)」の区分をしているからです。

参考文献：

1. 「地域がん登録の手引き・改定第4版」(「地域がん登録の精度向上と活用に関する研究」班(主任研究者 大島明) p.172-190.
2. 「がん登録実務者のためのマニュアル」(大島明、津熊秀明 編) p.56-83.

編集後記

冒頭では地域がん登録の根本にかかわる情報保護の流れについて報告していただき、登録室便りは福井県を紹介いただいた。Q and AとしてTNM分類と臨床進行度の関係を詳しく説明していただいたので実際の登録に役立てていただきたい。9月には全国協議会の第9回総会が横浜で開催され、11月にはIACRがタイのコーンケン市で開催され日本からも多数の参加が期待される。初代編集委員の花井先生が抜けられ、編集に大変手間取り発刊が遅れたことを深謝いたします。本号にご寄稿いただいた諸先生方に深く感謝いたします。

(編集：藤田 学、岡本直幸)

研究会主題「生活環境モニタリングとしての地域がん登録の役割」

岡本直幸
神奈川県立がんセンター

地域がん登録全国協議会の総会研究会、実務者研修会
ならびに自由集会を下記のとおり開催いたします。多く
の方の参加をお願いいたします。

日時：

平成12年9月13日(水) 実務者研修会、自由集会
14日(木) 総会・研究会、ポスター発表

場所：

- ・神奈川県保健教育センター(実務者研修会)
所在：横浜磯子区東町(JR「根岸駅」徒歩3分)
- ・横浜中華街「横浜大飯店」(自由集会)
- ・神奈川県総合医療会館(総会・研究会・ポスター発表)
所在：横浜市中区富士見町(JR「関内駅」徒歩7分、
横浜市営地下鉄「伊勢佐木長者町駅」徒歩2分)

費用：

参加費3,000円、懇親会費3,000円、研修会1,000円、
自由集会4,000円

プログラム：

・9月14日(木)

- 08:30 受付開始、ポスターセッティング
- 09:15 開会
- 09:30 報告(実務者研修会・自由集会、神奈川県のがん登録の現状)
- 10:00 教育講演「前立腺がんの日米比較病理疫学的研究」
演者：原田昌興(神奈川県立がんセンター)
座長：田島和雄(愛知県がんセンター)
- 11:00 総会
- 11:30 昼食
- 12:30 特別報告「わが国の個人情報保護基本法(案)」
演者：瀬上清貴(厚生省)
座長：浜島信之(愛知県がんセンター)
- 13:30 特別講演「原爆とがん登録」
演者：池田高良(長崎大学)
座長：大島明(大阪府立成人病センター)
- 14:30 ポスター見学、休憩
- 15:15 シンポジウム「環境モニタリングとしての地域がん登録の役割」
座長：村田紀((財)放射線影響協会)
山口直人(国立がんセンター)

シンポジスト：

- 岡本直幸(神奈川県立がんセンター)“基調報告”
- 中平浩人(新潟大学)“農薬・水質汚染”
- 兜真徳(国立環境研究所)“送電線下・電磁場”
- 久住静代((財)放射線影響研究所)“放射線”
- 祖父江友孝(国立がんセンター)“大気汚染”
- 渡辺昌(東京農業大学)“廃棄物・ダイオキシン”

18:00 終了

18:30 懇親会

・9月13日(水)

- 13:00-17:00 パソコン実習、がん統計入門
講師：味木和喜子、木下洋子(大阪府立成人病センター)
井上真奈美(愛知県がんセンター)
高山喜美子(千葉県がんセンター)
西野善一(東北大学)
小山幸二郎(放射線影響研究所・広島)
小笹晃太郎(京都府立大学)
陶山昭彦(放射線影響研究所・長崎)

・9月13日(水)

- 18:00-20:00 自由集会
横浜の中華街(横浜大飯店)にて、フリーディスカッションと親睦会を開催。

総会・研究会の主題として「生活環境モニタリングとしての地域がん登録の役割」を取り上げました。現在のわが国で多くの人が不安に感じ始めている生活環境の悪化(電磁場、ダイオキシン、農薬、水質汚濁、放射線など)に焦点をあて、“地域がん登録によるモニタリングの可能性とその意義”のシンポジウムを中心に研究会を進め、「地域がん登録」の有用性の再確認を行いたいと思っています。この研究会の成果によって、行政や国民の皆さんの「地域がん登録」に対するコンセンサスが広まることを期待しています。

特別講演では、唯一の被爆国であるわが国の状況を改めて見直すために「被爆と地域がん登録(仮題)」を取り上げ、また、地域がん登録の根幹に係わる「個人情報保護」の問題を取り上げ、その意義とがん登録との関係についての講演を予定しています。

この「地域がん登録全国協議会総会研究会」では一般演題は募集しておりませんが、本横浜大会ではポスターセッションを取り入れ、地域がん登録関係者の交流の場にしたいと思っています。多くの方々のポスター参加をお願い致します。では、横浜でお待ちしております。

問い合わせ：事務局 045(391)5761(ext.4030)、

e-mail：okamoto@gancen.asahi.yokohama.jp

第22回国際がん登録学会 (IACR) 参加のお誘い

大島 明、岡本直幸、味木和喜子
地域がん登録全国協議会

国際がん登録協会 (International Agency of Cancer Registries: IACR) は、年1回総会を開催しています。本年度の第22回大会は11月8-10日の3日間、タイのコーンケン市のホテル Sofitel で開催されます。学会プログラムは下記の通り。

地域がん登録全国協議会では参加者を募り、団体扱いとして安く行けるよう計画を立てています。出国・帰国地は成田空港からと関西空港からの2通りを準備しています。多数のご参加をお待ちいたしております。お問合せは、大阪府立成人病センター調査部 味木まで。

(TEL 06-6972-1181 (ext.2315)、Fax 06-6978-2821、
e-mail: xajiki@iph.pref.osaka.jp)

Scientific Programme

Wednesday, November 8, 2000

Registration

Opening ceremony

New approaches in cervical cancer control

Keynote Address:

Dr. Pisake Lumbiganon, Khon Kaen University, Thailand

Dr. R. Sankaranarayanan, IACR, Lyon, France

- Free oral presentations

Electromagnetic fields and cancer

Keynote Address:

Dr. Mary McBride, BC Cancer Agency, Canada

- Free oral presentations

Skin Cancer

Keynote Address:

Dr. Adele Green, Queensland Institute of Medical Research, Australia

- Free oral presentations

Thursday, November 9, 2000

Liver cancer

Keynote Address:

Dr. C.J.Chen, National Taiwan University, Taiwan

- Free oral presentations

Lung cancer in females

Keynote Address:

Dr. Y.T.Gao, Shanghai Cancer Registry, China

- Free oral presentations

Cancer registries in the new millennium

1. Cancer registries in Asia: past, present and future

moderators: Dr. Vanchai Vatanaasapt, Khon Kaen University, Thailand

Dr. H. Storm, Danish Cancer Registry, Denmark

2. Free presentation on registry themes

Friday, November 10, 2000

Ethnicity and cancer

Keynote Address:

Dr. D. West, Northern California Cancer Center, USA

- Free oral presentations

Mind and cancer

Keynote Address:

Dr. C. Johansen, Danish Cancer Society, Denmark

- Free oral presentations

Business meeting

Presentation of 2001 Meeting in Cuba

Closure

2000年 関連学会一覧

9月13-14日	地域がん登録全国協議会総会研究会	横浜市 神奈川県総合医療会館 他
11月8-10日	国際がん登録学会 (IACR)	Hotel Sofitel, Khon Kaen, Thailand
10月4-6日	日本癌学会	横浜市 パシフィコ横浜 他
10月18-20日	日本公衆衛生学会	前橋市 グリーンドーム前橋
1月25-26日	日本疫学会	つくば市 つくば国際会議場
1月29-2月2日	実務者研修「地域がん登録課程」	国立がんセンター

発行 地域がん登録全国協議会 Japanese Association of Cancer Registries 理事長 大島 明
事務局 〒537-8511 大阪市東成区中道 1-3-3 大阪府立成人病センター内
TEL: 06-6972-1181 (2314), 06-6977-2030 (直) FAX: 06-6977-2030 (直), 06-6972-7749