

## 個人情報保護法（仮称）と公衆衛生活動

前田 光哉  
前 厚生労働省政策統括官付社会保障担当参事官室

・個人情報保護法（仮称）をめぐる今までの経緯

近年、情報通信技術（IT）の進展により、電子化された個人情報をインターネットなどの情報通信ネットワークを介して大量かつ迅速に収集・提供することができるようになり、プライバシーを含む個人情報の保護の必要性が高まってきつつある。

このため、内閣に設置された高度情報通信社会推進本部は、平成 10 年 11 月 9 日に「高度情報通信社会推進に向けた基本方針」を定め、電子商取引などの推進のためには、個人情報の保護について、民間による自主的取り組みを促進するとともに、法律による規制も視野に入れた検討を行っていくこととした。なお、高度情報通信社会推進本部は、平成 12 年 7 月 7 日に、「IT 戦略本部」と名称変更し、高度情報通信ネットワーク社会形成基本法の施行により、平成 13 年 1 月 6 日より「高度情報通信ネットワーク社会推進戦略本部」に名称変更された。

平成 11 年 4 月には、「高度情報通信社会推進に向けた基本方針」を実行に移すためのアクション・プランが決定された。これに基づいて、政府は高度情報通信社会推進本部の下に個人情報保護検討部会を平成 11 年 7 月に設置し、同年 11 月に同部会は「我が国における個人情報保護システムのあり方について（中間報告）」を取りまとめた。この報告において、我が国の個人情報保護システムの中核となる基本原則等を確立するため、全分野を包括する基本法を制定することが必要であり、法制的な観点からの専門的な検討のために体制を整備すべきとの指摘がなされたところである。

この中間報告を受けて、政府は基本的な法制について具体的な検討を進めることを決定し、平成 12 年 1 月 27 日に高度情報通信社会推進本部の下に「個人情報保護法制化専門委員会」（以下、「専門委員会」という）を設置した。専門委員会は、法制化に向けての専門的な検討を行うため、弁護士、大学法学部教授といった法曹関係者を中心に 9 名で構成され、2 月 4 日から 10 月 11 日まで、28 回にわたって開催された。同委員会においては、厚生省、大蔵省、郵政省などの個人情報を取り扱う官庁や、

### 賛助（寄付）団体（敬称略、順不同）

（財）日本対がん協会	（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	総務省郵政企画管理局
三共株式会社	アストラゼネカ株式会社
富士レビオ株式会社	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	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
大塚製薬株式会社	塩野義製薬株式会社
ノバルティスファーマ株式会社*	
シェリング・プラウ株式会社	日本ロシュ株式会社（本社）
ファルマシア・アップジョン株式会社*	
株式会社ウイッツ	(*印は2口)

日本医師会、日本疫学会、地域がん登録全国協議会といった、個人情報に関係する団体に対し、現在どういう個人情報を扱い、どのような基本法制が必要かについてのヒアリングを実施した。

その後、専門委員会は、平成 12 年 6 月に「個人情報保護基本法制に関する大綱案（中間整理）」を首相官邸ホームページに公表して、パブリックコメントを求めるとともに、関係団体や関係省庁から再度ヒアリングを行って調査審議を行った結果、「個人情報保護基本法制に関する大綱」（以下、「大綱」という）を決定したところである。

その大綱を基に、内閣官房個人情報保護担当室において、法案の立案作業が進められ、平成 13 年 3 月 27 日に政府は「個人情報の保護に関する法律（案）」を第 151 回国会に提出した。しかし、個人情報保護法案については、与野党ともに慎重な審議を求める声が強く、首相の交代に伴う政治空白があったこともあり、審議日程の確保が困難であったため、同国会における採決は見送られ、継続審議となったところである。

### 目次

報告	1	第 1 回 APOCP 学術総会案内	9
賛助団体紹介	1	第 23 回 IACR 参加案内	10
登録室便り	6	編集後記	10
がん登録研修参加記	7	関連学会一覧	10
第 10 回総会研究会案内	8		

## ・個人情報保護法案の要旨

法案は全7章64条と附則からなる。

第1章「総則」では、「目的」として、高度情報通信社会の進展に伴い個人情報の利用が著しく拡大していることから、個人情報の有用性に配慮しつつ、個人の権利利益を保護する旨の規定がされている。次に、「定義」として、「個人情報」とは生存する個人に関する情報（識別可能情報）であること、「個人情報データベース等」とは、個人情報を含む情報の集合物（検索が可能なもの。一定のマニュアル処理情報を含む）であること、「個人情報取扱事業者」とは、個人情報データベース等を事業の用に供している者（国、地方公共団体等のほか、取り扱う個人情報が少ない一定の者を除く）であること、「個人データ」とは、個人情報データベース等を構成する個人情報であること、「保有個人データ」とは、個人情報取扱事業者が開示、訂正等の権限を有する個人データであること等を規定している。

第2章「基本原則」では、個人情報は、個人の人格尊重の理念の下に慎重に取り扱われるべきで、個人情報を取り扱う者は、基本原則にのっとり、個人情報の適正な取扱いに努力する義務が課せられている。各論として、個人情報の利用目的を明確化し、その達成に必要な範囲内で取扱うという「利用目的による制限」の原則、適法かつ適正な方法により取得するという「適正な取得」の原則、利用目的の達成に必要な範囲内で正確性、最新性を確保するという「正確性の確保」の原則、個人情報の取扱いに当たり、安全管理のための措置が講じられるよう配慮するという「安全性の確保」の原則、個人情報の取扱いに当たり、本人が適切に関与し得るよう配慮するという「透明性の確保」の原則の5原則を規定している。

第3章「国及び地方公共団体の責務等」では、国及び地方公共団体の責務や、法制上の措置等について規定しており、法制上の措置の内容として、国の行政機関、独立行政法人等の保有する個人情報についての法制上の措置や、個人情報の性質及び利用方法にかんがみ、適正な取扱いの厳格な実施を確保する必要がある個人情報についての法制上の措置等が挙げられている。

第4章「個人情報の保護に関する施策等」では、「個人情報の保護に関する基本方針」として、施策の総合的・一体的推進を図るための基本方針を国民生活審議会の意見を聴いた上で閣議にかけて決定すること、

「国の施策」として、地方公共団体等への支援、苦情処理のための必要な措置等を行うこと、「地方公共団体の施策」として、地方公共団体の保有する個人情報についての必要な措置や区域内の事業者及び住民への支援、苦情処理のあっせん等の必要な措置を講ずること、そして国と地方公共団体が相協力することを規定している。

第5章「個人情報取扱事業者の義務等」では、まず「個人情報取扱事業者の義務」が規定されているが、条文ごとに必要に応じて一定の適用除外規定が設けられている。まず、「利用目的の特定、利用目的による制限」として、個人情報を取り扱うに当たり、その利用目的をできる限り特定すること、特定された利用目的の達成に必要な範囲を超えた個人情報の取扱いを原則禁止することが規定されている。「適正な取得、取得に際しての利用目的の通知等」として、偽りその他不正の手段による個人情報の取得を禁止すること、個人情報を取得した際に利用目的を通知又は公表すること、本人から直接個人情報を取得する場合に利用目的を明示することが規定されている。「データ内容の正確性の確保」として、利用目的の達成に必要な範囲内で個人データの正確性、最新性を確保することが規定されている。「安全管理措置」として、個人データの安全管理のために必要かつ適切な措置を講ずることが規定されている。「第三者提供の制限」として、本人の同意を得ない個人データの第三者提供を原則禁止すること、本人の求めに応じて第三者提供を停止することとしており、その旨その他一定の事項を通知等しているときは、第三者提供が可能であること、委託の場合、合併等の場合、特定の者との共同利用の場合（共同利用する旨その他一定の事項を通知等している場合）は第三者提供とみなさないことが規定されている。「公表等、開示、訂正等、利用停止等」として、保有個人データの利用目的、開示等に必要な手続等についての公表や、保有個人データを本人からの求めに応じて、開示、訂正等、利用停止等を行うことが規定されている。「苦情の処理」として、個人情報の取扱いに関する苦情の適切かつ迅速な処理が規定されている。

また、「主務大臣の関与」の項では、個人情報取扱事業者の義務の規定の施行に必要な限度における報告の徴収、必要な助言が規定されるとともに、個人情報取扱事業者が義務規定（努力義務を除く）に違反し、

個人の権利利益保護のため必要がある場合における勧告、勧告に従わない一定の場合の命令等について規定されている。ただし、主務大臣の関与に際して、表現、学問、信教、政治活動の自由に配慮することが規定されている。なお、「主務大臣」とは、個人情報取扱事業者が行う事業等の所管大臣だが、雇用管理に関するものについては厚生労働大臣となっている。さらに、規定の円滑な実施のために必要があるときは、内閣総理大臣が主務大臣を指定することとなっている。

次に、第5章には、「民間団体による個人情報の保護の推進」の節が設けられ、個人情報取扱事業者の個人情報の適正な取扱いの確保を目的として、苦情の処理等を行おうとする団体を主務大臣が認定すること、認定団体による対象事業者（団体の構成員等）の氏名又は名称の公表について規定されている。認定団体には個人情報保護指針の公表の努力義務が課せられている。主務大臣は、民間団体による個人情報の保護の推進の規定の施行に必要な限度における報告の徴収、業務の実施の方法の改善、個人情報保護指針の変更等についての命令、さらに認定基準に適合しなくなった場合に、命令に従わない場合等における認定取消しができることが規定されている。ここでの「主務大臣」とは、対象事業者が行う事業等の所管大臣であり、規定の円滑な実施のために必要があるときは、内閣総理大臣が指定できることとなっている。

第6章「雑則」では、報道、学術研究、宗教活動、政治活動の用に供する目的で個人情報を取り扱う報道機関、学術研究機関等、宗教団体、政治団体については、個人情報取扱事業者に係る義務規定の適用を除外することが規定されているが、これらの主体は、安全管理、苦情処理等のために必要な措置を自ら講じ、その内容を公表するよう努力することが求められている。この他、権限又は事務の委任、施行の状況の公表等について規定されている。

第7章「罰則」では、個人情報取扱事業者が主務大臣の命令に違反した場合等における罰則が規定されている。

附則において、本法案は、公布の日から施行すること、ただし第5章から第7章までの規定は、公布後2年以内に施行することが規定されているほか、経過措置、内閣府の所掌事務等に本法施行関係の事務を追加すること、国の行政機関、独立行政法人等の保有する個人情報について公布後1年を目途として法制上の措置を講ずることが規定されている。

以上のように、法案の趣旨としては、個人情報の適正な取扱いの基本となる原則を確立し、個人情報を取り扱う者の自主的な努力を促すとともに、政府の総合的な施策の展開に当たっての枠組みを明確にしている。加えて、主に情報通信技術を活用し個人情報を事業の用に供している一定の事業者に対する必要最小限度の規律を設け、第一義的に事業者に対して自ら個人情報の適切な保護を行うことを求めるとともに、個人情報の本人による一定の関与と主務大臣の指示等によるチェックの仕組みを設けている。

また法案第11条により、医療情報、信用情報、通信情報のように、個人情報の性質、利用方法等に照らし、個人情報保護法より厳重な保護が必要な場合等別途の措置が必要なものについては、個別の法制上の措置等を構ずることや、行政機関、特殊法人、独立行政法人が保有している個人情報については、別途の法制上の措置が講ぜられることを求めている。

・大綱の取りまとめから法案作成までの厚生労働省の要望事項

厚生労働省としては、大綱の取りまとめに際し、個人情報保護法制化専門委員会における2回のヒアリングにおいて、以下の事項を中心に意見を述べ、個人情報法案の策定過程においても、以下の事項を要望してきたところである。

#### 1. 基本的な考え方

基本法制においては、事項によっては義務や罰則まで伴うものがある。そのため、適用を受ける個人情報や個人情報取扱事業者の範囲を明確にする必要がある。特に個人情報取扱事業者の義務については、そのまま適用することが困難で、かつそのまま適用した場合には、他の公益上の目的が達成できない場合があり、それぞれの規律ごとに適用除外を規定することが求められる。

#### 2. 全般的事項について

児童福祉法に基づく児童虐待調査のための情報収集や、感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律に基づく感染症の発生報告など、別に法律に定めがある場合については、各法律の趣旨・目的に照らし、基本法制の適用除外とすることが求められる。

また、大綱において「国の行政機関の保有する個人情報に関しては、その情報の性質、保有目的等を勘案し、適正かつ的確な保護が図られるよう、本基本法制の趣旨にのっとり、別に法制上の措置を講ずるものとする」という部分があるが、医療機関のように、民間主体

と公的主体双方で事業が営まれているものがあることにかんがみ、公民で適用対象範囲が異なるなど、その取扱いに不合理な差が生じ、結果として情報の利活用に支障を生じることがないようにすることが求められる。

### 3. 定義について

基本法制で規定しようとする「個人情報」、「個人情報データベース等」及び「個人情報取扱事業者」については、それぞれの範囲が明確になるよう規定されることが求められる。特に、「個人情報データベース等」については、「電子計算機を用いる場合に匹敵する検索等の処理が可能であるマニュアル処理情報を含むものとする」とされているが、医療機関で保有しているカルテが該当するかどうかは、非常に関心の高いところであるため、具体的にどのような場合をさすのかを明らかにすることが求められる。

### 4. 個人情報取扱事業者（仮称）の義務等について

大綱においては、「個人情報取扱事業者の義務等」として、「利用目的による制限及び適正な取得」、「適正な管理」、「第三者提供の制限」、「公表等」、「開示」、「訂正等」、「利用停止等」、「苦情の処理」、「苦情の処理を行う団体の認定」といった9項目を定めているが、次の～の範疇に属するものについては、「個人情報取扱事業者の義務等」のうちの関係規律の適用が除外されることが望まれる。

疫学研究、臨床研究など、医学研究のための医療情報については、「利用目的による制限及び適正な取得」、「第三者提供の制限」、「開示」、「訂正等」、「利用停止等」の5つの項目について、適用除外とする必要がある。具体例としては、厚生科学研究で取り扱う情報、地域がん登録で取り扱う情報、多目的コホート研究などの疫学研究に関する情報が挙げられる。

第三者に危害を及ぼすおそれのある場合など、公衆衛生の確保の観点から収集すべき医療情報については、「利用目的による制限及び適正な取得」、「第三者提供の制限」、「開示」、「訂正等」、「利用停止等」の5つの項目について、適用除外とする必要がある。具体例としては、献血によるHIV感染の原因究明のための供血者の情報が挙げられる。

医師間のコンサルテーションなど、医療機関相互でやり取りする医療情報については、本人に告知できない場合や本人に行為能力がなく同意を求めることが困難な場合があるなど、業務の適正な実施に支

障を及ぼすおそれがあることから、「利用目的による制限及び適正な取得」、「第三者提供の制限」、「開示」、「訂正等」、「利用停止等」の5つの項目について、適用除外とする必要がある。具体例としては、救急患者の症状、精神疾患の患者の症状が挙げられる。

診療録の開示・訂正など、医師と患者の間での医療情報については、診療業務の適正な実施に支障を及ぼすおそれがあるため、「開示」、「訂正等」、「利用停止等」の3つの項目について、適用除外とする必要がある。具体例としては、診療録以外に助産録が挙げられる。

児童虐待ケースで関係者がネットワークを組んで対応する場合など、個人情報取扱事業者の業務の適正な実施に支障を及ぼすおそれがある場合は、「利用目的による制限及び適正な取得」、「第三者提供の制限」、「公表等」、「開示」、「訂正等」、「利用停止等」の6つの項目について、適用除外とする必要がある。

厚生労働省の要望の個人情報保護法案への反映状況  
個人情報保護法案については、第21条の「利用目的による制限」条項及び第28条の「第三者提供の制限」条項の適用除外規定として、「法令に基づく場合」が盛り込まれた。そのため、児童福祉法に基づく児童虐待調査のための情報収集や、感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律に基づく感染症の発生報告など、別に法律に定めがある場合については、同条の適用除外となった。

同じく第21条及び第28条の適用除外規定として、「公衆衛生の向上又は児童の健全な育成の推進のために特に必要がある場合であって、本人の同意を得ることが困難であるとき」が盛り込まれた。そのため、医学研究を実施する場合に個人情報のやり取りをすることは、本人の同意を得ることが困難であるときは、同条の適用除外となった。

同じく第21条及び第28条の適用除外規定として、「人の生命、身体又は財産の保護のために必要がある場合であって、本人の同意を得ることが困難であるとき」が盛り込まれた。そのため、第三者に危害を及ぼすおそれのある場合や、児童虐待ケースで関係者がネットワークを組んで対応する場合に、個人情報のやり取りをすることは、本人の同意を得ることが困難であるときは、同条の適用除外となった。

第30条の開示条項の適用除外規定として、「当該個人情報取扱事業者の業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合」が盛り込まれた。そのため、診療録の開示について、医療機関側が「業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある」と判断した場合は、同条の適用除外となった。また、第31条の訂正条項、第32条の利用停止条項も、開示を前提としたものであるため、前述のような場合は適用除外となったところである。

さらに、研究を実施する機関や研究者についても、第55条の適用除外規定に「大学その他の学術研究を目的とする機関若しくは団体又はそれらに属する者」が「学術研究の用に供する目的」で個人情報を取り扱う場合は、個人情報取扱事業者の義務等の適用除外となった。

#### ・今後の取り組み

現在、国会に上程されている本法律案については、一日も早く成立・公布され、わが国における個人情報保護のレベルが上がるのが希求される。今後、厚生労働省としては、以下のような取り組みを行うことにより、個人情報保護法の適正に執行に向けた受け入れ体制づくりを行っていくこととしている。

社会保障分野における基本的な対応方針は、各分野における個人情報保護の在り方について、個別の法律の改正を視野に入れつつ検討し、個人情報保護法の趣旨に沿った運用方針を作成することと考えている。具体的に検討を要する分野は、研究分野（疫学研究等に用いられる個人情報の保護の在り方に係る検討）医療分野（診療情報の保護の在り方に係る検討）保健分野（健診情報等の保護の在り方に係る検討）福祉分野（社会福祉施設等において用いられる個人情報の保護の在り方に係る検討）介護分野（介護保険サービスの提供に際して用いられる個人情報の保護の在り方に係る検討）の5分野であると思われる。とりわけ、医療分野における個人情報は、信用情報及び電気通信情報と並んで、特に保護が必要とされていることから、診療録（カルテ）診療報酬請求明細書（レセプト）等を扱う者の守秘義務規定の整備等について、検討を行う必要がある。

また、労働分野における基本的な対応方針としては、過去に関係法令が整備され、又は検討会において一定の方向が出されたことにより、労働者の個人情報は、一定の取扱いが確保されているものの、個人情報保護法の施行に向け、その趣旨を踏まえて所要の対応を行う必要があると考えている。具体的には、求職者等の個人情報及び労働者派遣等に係る労働者の個人情報については、平

成11年の職業安定法等の一部改正により、対応している。労働者の健康情報については、平成12年7月に「労働者の健康情報に係るプライバシーの保護に関する検討会」により、中間取りまとめがされている。さらに、労働者の個人情報については、平成12年12月に「労働者の個人情報保護に関する行動指針」を策定している。

社会保障分野、労働分野ともに、関係部局において、上記のような検討の結果、個人情報保護法の施行に間に合うように、法改正により対応するのか、告示、通知等のガイドラインを策定することにより対応とするのかの対処方針を決定し、必要な施策を推進するものとしている。

具体的な対応方針として、以下のような検討の場を設置するか、又は既設の検討の場を活用するものとし、研究班を設置する場合には、必要に応じて政策科学推進研究費を活用することとしている。まず、研究分野や、がん登録事業に関する検討は、厚生科学審議会科学技術部会の「疫学的手法を用いた研究等の適正な推進の在り方に関する専門委員会」（事務局：大臣官房厚生科学課）で行う。医療分野は、局内の私的研究会（事務局：医政局総務課、保険局総務課）や、国内、海外の情報収集のための研究班で検討を行う。保健分野は、局内の私的研究会（事務局：健康局総務課地域保健室）で検討を行う。労働安全衛生分野は、局内の私的研究会（事務局：労働基準局）で検討を行う。福祉分野は、局内の私的研究会（事務局：社会・援護局総務課）や、国内、海外の情報収集のための研究班（必要に応じて分野ごとに設置）で検討を行う。介護分野は、研究班などで検討（事務局：老健局）を行う。

検討の手順として、今国会で成立することを前提に考えていたスケジュールは、まず、各分野ごとの事務局において、研究会又は研究班を立ち上げ、当該分野で取り扱われる個人情報について、個人情報保護法の趣旨に沿って法改正を行うか、告示・通知等のガイドラインで対応するかを検討する。法改正を行う場合においては、平成14年国会の提出に向けて作業を行う。ガイドラインで対応する場合は、国民に対する「ご意見募集」や事業者等への周知に要する期間を考慮して、平成14年秋頃までにガイドライン案を策定することとしていた。

しかし、「個人情報保護法（仮称）をめぐるこれまでの経緯」で述べたように、本法案について、この通常国会における採決は見送られ、継続審議となった。そのた

（次頁下へ続く）

## 長崎県のがん登録

早田 みどり

放射線影響研究所疫学部腫瘍組織登録室

昭和57年8月の老人保健法制定にともない、厚生省は昭和58年1月に健康審査管理指導実施要綱を発表した。それを受けて、昭和59年3月に長崎県保健医療対策協議会・成人保健部会の中にがん登録委員会が設置され、同年10月、当時の国立療養所長崎病院長佐伯壮六先生を委員長とする長崎県がん登録委員会が発足した。佐伯先生はこの後平成9年までの長期に亘り長崎県がん登録の発展に尽力された。

昭和59年10月、長崎県と放射線影響研究所（RERF）との間で「長崎県がん登録の業務委託契約書」が締結され、昭和60年1月より全県をカバーするがん登録事業が開始された。RERFでは日米の科学者による専門評議員会が毎年開催され、研究内容等に関する勧告が出される慣わしになっているが、60年3月の同会において、県がん登録をRERFで引き受ける旨の報告がなされ、評議員の賛同を得ている。

RERF（前身を原爆傷害調査委員会（ABCC）という）ではこれに先立つ昭和33年より長崎市をカバーする地域がん登録を行ってきた。「長崎原爆被爆者の腫瘍発生率は適当な対照群と比較してはたして高率であるか...」を研究目的として、昭和33年、長崎市医師会の中に腫瘍登録のための委員会（腫瘍統計委員会という）が設置され、同年4月よりABCC、国立予防衛生研究所と協力して腫瘍登録が開始された。

「腫瘍登録は人類における放射線の造がん作用を研究するためにも最も有効な手段である。研究を効果的にすすめるためには長期間の継続を要する」として、昭和38年10月、「長崎市医師会と原爆傷害調査委員会とが共同で実施する腫瘍登録に関する同意書」が締結された。以後今日まで、ABCC～RERFは登録に関する実務を担当してきた。登録の実施主体は一貫して長崎市医師会であり、今でも医師会長を委員長に頂き、医師会関係者、大学関係者から成る腫瘍統計委員会は健在である。

（前頁より続く）

め、上記のスケジュールは遅れることは必至であるが、引き続き公衆衛生活動を推進していく上で、個人情報の有用性を存分に発揮できるよう、適切な措置をとっていきたくて考えている。

平成1年1月には上記同意書が「長崎市医師会と放射線影響研究所が実施する腫瘍登録に関する協定書」と名を改め、その中で、「ABCCの継続機関であるRERFは登録の運営上の協力等を行うことを同意する」と謳っている。

ABCC～RERFは登録の完全性を高めるために、当初より、病院に出かけて行きカルテから必要事項を抽出する採録という方法をとってきた。また、病理診断情報の重要性が早くから認識されており、昭和38年の同意書の中でも「収集した資料の医学的正確性は本研究にとって非常に重要である。ABCCの病理部はこの点に関してできる限り努力をするが、この他、長崎大学医学部及び原爆病院で診断された病理診断名も本研究にとって重要である」と謳われている。

昭和47年頃よりABCC、広島大学、長崎大学の病理医の間で組織登録の必要性が論じられるようになり、昭和49年4月、ABCCの要請を受けて長崎市医師会の特別委員会として「長崎腫瘍組織登録委員会」が発足した。この組織のスポンサーはABCC～RERFであるが、がん登録が情報のみを集めるのに対し、組織切片を同時に集めるという世界的にみてもユニークな試みが今日まで続いている。現長崎大学長池田高良先生、また、現在組織登録委員会の委員長をしておられる松尾武先生はともに発足当初からのメンバーであり、この登録の維持発展に貢献してこられた。ここで集められた病理診断情報はがん登録へ送られ、診断精度を高めているとともに、がん登録から漏れた症例を補完することで完全性を高める役目も担っている。

以上述べた如く、長崎には3つの登録が存在する。長崎県がん登録は市の登録をベースにし、それに組織登録のデータ、全県の死亡データを加え、さらに市外の病院からの届け出情報並びに採録情報を加えたものとして成り立っている。届け出は他府県同様なかなか満足のいく数には到達せず採録が不可欠であるが、多くの離島を抱え、費用の捻出、マンパワーの捻出に苦慮しているところである。登録精度を表す指標のひとつであるDCO%は、長崎市が6-7%、長崎県が12-14%と若干の開きがある。

長崎県は被爆都市長崎を抱え、そのことが初期のがん登録発足の動機となっているが、その他にもATL、肝癌のendemic areaである。また、肺がんの多発が以前より問題視されており、未だはっきりとした原因究明がなされていない。今後さらに登録精度を維持向上させる努力をしなければならないと思っている。