

「がん対策推進室」が大臣官房に置かれている。そして、予防、検診、医療、終末期ケアまでの一連のがん対策を総合的・連続的にとらえ、既存施策を見直し、平成 18 年度予算への反映を念頭に各局の調整を精力的に行っている。その検討の中核として今後、「がん情報センター（仮称）」の設立が大きな項目となり、がん登録（サーベイランス）機能もしっかり位置付けられることが望ましいと考えられるが、センターの性格や組織は今後引き続き検討されることとなっている。例えば、臨床疫学を取り入れた臨床ガイドラインの作成や、大規模治験の実施、がん登録データを利用した施設別の治療成績の公表などへの患者の期待への対応を十分にしていかなければならないと考えている。

次に考慮すべきは、行政施策の効率性の視点である。少子高齢化社会を低経済成長の中で迎えるわが国にとって、この視点はより強調されることさえあれ、弱まることはないであろう。カネやヒトを投入して行政の基礎資料を作るということは早晚破綻するのではないかと恐れを抱く行政関係者は少なくない。この観点から、がん登録を見た場合どうであろうか？ よりスムーズに情報を獲得する、より安価に人力を介さずに情報を入手する、そして情報の入手よりも、国民への還元力を注ぐ、そんなシステムが望ましいと思われるのだが、如何であろうか。無論、そのためには、新しい技術の開発と、なによりシンプルな情報収集の割り切りが必要であると思われるし、「研究」と「事業」の2つの性格の再整理も必要となる。幸い、医療のシステム化、保険情報処理の効率化は、今後、否応なく進んでゆくの、そのトレンドに巧く乗れば、一気に新しいがん登録を進めることが可能ではないかと思うのである。そのためには、ユーザー（それが行政であり、患者であり、医療機関であれ）のニーズに呼応したものであること、効率性の面から持続可能なシステムとして設計されることが肝要であるように思える。幸い、がん登録関係者には、熱意ある専門家が綺羅星のようにおられ、その精力を結集すれば問題の超克は必ずや可能と思われるので、皆様と共に前進してゆきたいと思う。

「がん医療水準均てん化の推進に関する検討会」報告書

津熊 秀明
大阪府立成人病センター調査部

がん医療水準の均てん化に向けて、2004年9月に第1回「検討会」が開催され、その後計5回の検討会と患者団体からの意見聴取を経て、2005年4月に垣添国立がんセンター総長（「検討会」委員長）から厚生労働大臣に報告書が手渡されました。「報告書」と「検討会」に提出された資料、及び、議事録が全て厚生労働省のホームページから入手可能ですし、また、マスコミ各社が「検討会」の動向に大きな関心を寄せ、その内容をweb等で逐一報道しましたので、全貌はそちらをご覧ください。ここでは、がん登録に関連する事項を紹介致します。

地域がん登録全国協議会関係者としては、「検討会」に、垣添顧問のほか、神奈川の岡本理事と津熊が参加し、岡本理事は「全がん協」班で地域がん専門診療施設のソフト面の整備拡充や、「全がん協施設」の生存率協同調査を長年リードされてきた経験を踏まえ、成績を提示し意見陳述されました。私は大阪府がん登録や「地域がん登録」研究班で地域別生存率や生存率の地域・施設格差の課題を扱っていましたので、そうした成績を紹介するとともに、我が国のがん登録の精度向上において国のリーダーシップが必須であると申し上げました。また、祖父江理事は、参考人としてがん対策におけるがん登録の意義と重要性について解説し、これまで我が国にがん対策の統合戦略本部がなかったことが大きな欠陥であると主張しました。

「報告書」では、がん登録の今後の課題として以下が指摘されました。

(1)院内がん登録の推進

院内がん登録の専任スタッフの育成及び確保等の院内がん登録普及のための支援方法を検討する必要がある。院内がん登録を用いて、診療レベルをより多面的に評価するために、5年生存率以外の指標についても導入を検討する必要がある。

(2)地域がん登録事業の推進

罹患率のデータは、地域がん登録事業によ

る以外に得る方法はなく、登録事業の推進が重要である。院内がん登録の推進と地域がん登録への確実な届出により登録漏れを防止するほか、人口動態死亡情報の活用等を含め、予後調査の負担軽減のための措置等を検討する必要がある。

これら課題実現のため、「提言」に下記が盛り込まれました。

- a) 一定基準を満たす院内がん登録については医療機関に対するインセンティブを検討する
- b) 新たな地域がん診療拠点病院制度のネットワーク機能を活用して、院内がん登録の標準方式の普及を促進する
- c) 5年生存率の他に、がんの診療レベルを多面的に総合的に評価する方法を確立し適切に公表する
- d) 地域がん登録制度の法律上の位置付けの在り方を検討する
- e) 国による地域がん登録事業に対する支援を強化（人口動態統計、住民票照会の利用の円滑化等）し、登録方式の標準化を推進する
- f) 5年以上経過した患者に限らず登録患者全員を追跡することにより、最新のがん診療を反映した生存率を計測できるようにする

「報告書」では、「我が国において『がん医療水準の均てん化』を一日でも早く達成するためには、がん医療に関わる行政、医療機関、学会などのあらゆるレベルで、『がん医療水準の均てん化』に向けた不断の努力が求められる」とされ、がん登録についても、国、国立がんセンター、都道府県、地域がん診療拠点病院、特定機能病院のそれぞれが果たすべき役割について明示された。「提言」が生かされ、我が国のがん登録の精度が飛躍的に向上するように共々に頑張ってもらいたい。

地域がん登録における 機密保持ガイドラインの進捗状況

大島 明
大阪府立成人病センター調査部

地域がん登録事業においては、がん患者本人の意思を個別に確認することなく、がんというセンシティブなデータを収集し、利用する。この場合、

がん登録データの収集と利用にあたっての機密保持は当然の前提である。がん登録の国際的組織であるがん登録国際協議会（International Association of Cancer Registries, IACR）では、1992年「がん登録における機密保持ガイドライン」（Guidelines on Confidentiality in the Cancer Registry）を作成した。日本においては、この動きや国内における個人情報保護に対する関心の高まりを受けて、厚生省がん研究助成金による「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：花井 彩）が1996年に「地域がん登録における情報保護」ガイドラインを公表した。地域がん登録においてはこれまで個人情報の取り扱いには十分な配慮をしてきており、機密の漏洩などの事故は世界においても日本においても、これまで1度も発生していない。しかし、その後個人情報保護の法的環境やIT（情報技術）の進歩により地域がん登録を取り巻く環境は大きく変化した。

1995年に指令95/46/EC（個人データの処理に係る個人の保護および当該データの自由な流通に関する欧州議会および理事会の指令、以下EU指令と略する）が欧州議会によって批准され、EU連合の加盟各国で個人情報保護に関する国内法が整備されつつあることおよびその後のITの進歩を受けて、ヨーロッパがん登録ネットワーク（European Network of Cancer Registries, ENCR）は欧州のがん登録に焦点を絞り、IACRガイドラインを改定して2002年に「ヨーロッパ連合の地域がん登録における機密保持ガイドライン」を作成した。さらに、IACRでは、2002年からENCRガイドラインに基づき、欧州以外の国々における地域登録の実情をも考慮に入れてIACRのガイドライン改定作業を行い、2004年に新ガイドライン（Guidelines on Confidentiality for Population-based Cancer Registration）を発表した。

日本においてもEU指令を受けて1999年以降、個人情報保護の法制化についての検討と医学研究に関する倫理指針が検討されるなかで、医学・医療分野におけるプライバシーについても自己情報コントロール権の立場からとらえる姿勢が強まった。このような状況下で、疫学研究・疫学