

巻頭言 地域がん登録の果たした役割と
今後の課題 保健文化賞を受賞して

大島 明

地域がん登録全国協議会 理事長

本協議会は「保健衛生の分野において実地的な活動や研究を行い、すぐれた業績をあげた団体」として2005年度の第57回保健文化賞を受賞し、2005年10月5日に協議会を代表して大島が受賞式に参列し、翌日には天皇・皇后両陛下に拝謁の栄誉にも浴しました。

本協議会は、各府県のがん登録室相互間の交流と、研究、研修活動を通じての事業精度の向上、および各府県の病院の院内対がん活動と共同して、地域がん登録事業の基盤整備をはかることなどを目的として1992年に設立されて以降、地道な活動を続けてまいりました。地域がん登録は、がん対策の企画と対策のモニタリングのための必須の仕組みであり、世界の多くの国々において、法的ないし制度的に裏づけのある形で、精度の高い地域がん登録事業が実施されています。これに対して、日本のがん登録は、これまで国レベルにおける地域がん登録事業の法的・制度的位置づけの不備と、病院における病歴管理・院内がん登録のシステムの不備により、国際的な基準に照らして登録精度が低くとどまってきたのは、誠に残念なことでした。

国際的には、本協議会も国際がん登録協議会に加入して、毎年の会議には日本から10人前後の地域がん登録関係者が参加して、研究発表に加えて、情報交換や外国事情の調査などしてきました。ここ約10年間我が国の地域がん登録は、個人情報保護との関連で動きがとれず、精度が低いままにとどまってきましたが、多くの国がいち早く個人情報保護の問題をクリアして、体系だった地域がん登録の仕組みを整備し、精度の高い地域がん登録を確立しこれを利用してがん対策やがんの疫学研究に活用されているのを、うらやましく見てきました。

しかし、本協議会の取り組みや働きかけなどの甲斐あって、最近になってようやく、我が国においても、地域がん登録と個人情報保護との問題は一応の整理がつけられました。具体的には、

2002年7月1日施行の「疫学研究に関する倫理指針」の別添3に、「『疫学研究に関する倫理指針』とがん登録事業の取扱いについて」において、府県の個人情報保護審議会などの承認を得れば、「本人の同意」を免除しうることが認められた

賛助（寄付）団体（敬称略、順不同）

日本対がん協会	大阪対ガン協会
明治安田生命保険相互会社	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	
大同生命厚生事業団	日本郵政公社金融総本部
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	中外製薬株式会社（大阪）
伏見製薬株式会社	大鵬薬品工業株式会社
ワイズ株式会社	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
シェリング・プラウ株式会社	ノバルティスファーマ株式会社
中外製薬株式会社（本社）	ファイザー株式会社
住友製薬株式会社	アムジェン株式会社
株式会社ヤクルト本社	
グラクソ・スミスクライン株式会社	
株式会社ウイッツ	

2003年5月1日施行の健康増進法の第16条に、「国および地方公共団体は、（中略）がんなどの生活習慣病の発生の状況の把握に努めなければならない」とあり、地域がん登録事業の実施は、国および府県等の努力義務と規定された

2003年5月に成立した個人情報保護法の第16条、第23条の解釈について、2004年1月厚生労働省健康局長は、「医療機関が地域がん登録事業に診療情報を提供する場合は、個人情報の『利用目的による制限』及び『第三者提供の制限』の適用を除外しうる事例に該当する」と通知した（健発第0108003号）

2005年4月からの個人情報保護法の全面施行に向けて、2004年12月に厚生労働省が作成した「医療・介護事業関係者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」において「健康増進法に基づく地域がん登録事業による国又は地方公共団体への情報提供」は「本人の同意を得る必要はない」と明示されたなどです。

また、2004年度からは、「がん罹患率と死亡率の激減をめざして」をスローガンとする第3次対がん戦略が開始され、分野7「がんの実態把握と情報の発信に関する研究」（分野長：国立がんセンターがん予防検診研究センター情報研究部長 祖父江友孝）が発足し、地域が

目次	
巻頭言	1 IACR 参加報告
ガイドライン	2 IACR 案内
関連研究班より	3 第14回総会研究会報告
アスベスト	5 第15回総会研究会案内
登録室便り	6

ん登録事業に国が積極的に関与するようになりました。

このような変化の背景には、本協議会が各種の広報活動を通じて関係各方面に働きかけ、理解を深めてきたことがあると考えます。その事例をいくつか挙げると、

胃がん死亡率は減少傾向にあるが、地域がん登録データにより、胃がん死亡率の減少の相当部分は罹患率の減少によることを明らかにした

大阪府がん登録資料及び全国がん罹患率の推計値データによると、日本では、欧米先進国と異なり、男の全がん罹患率、死亡率が減少する兆しはまだはっきりとは見えず、がん対策の成果はまだ現れていない。2004年度から開始された第3次対がん総合戦略では「がん罹患率と死亡率の激減をめざして」がスローガンとされたことに現れているように、国のがん対策の評価の仕組みとしての地域がん登録の重要性が認識されるようになった

全国がん罹患率（推定値）とがん死亡率の推移を比較すると、胃がんと子宮がんでは、罹患率、死亡率ともに減少し、かつ、死亡率の減少度が罹患率のそれよりも大きく、大腸がんでは罹患率、死亡率ともに増加し、かつ死亡率の増加は罹患率の増加よりも小さかったが、肺がんでは罹患率、死亡率ともに増加し、かつ両者はほぼ並行して増加していた。これは、胃、子宮、大腸の各がんの検診・医療による死亡減少効果は認められるが、肺がんでは検診・医療の効果が現状では小さいことを意味する

乳児に対する神経芽腫の検診事業は、2004年度から中止された。この背景には、対照地域に比し検診地域で死亡率の減少が認められなかったドイツでの成績の結果と並んで、大阪における罹患率・死亡率・生存率の推移の研究と、大阪と英国における神経芽腫の罹患率と死亡率の推移の比較研究によって、神経芽腫の罹患率は検診の導入とともに増加したが、死亡率の減少は治療の進歩で説明できる程度であること、神経芽腫の検診は過剰診断・過剰治療の害をもたらすが、死亡率減少効果が明確でないことが判明した

などです。

地域がん登録全国協議会の会員におかれましては、今回の保健文化賞受賞を励みとして、今後、国立がんセンターがん予防検診研究センター情報研究部との密接な協力のもとに、我が国の地域がん登録の標準化と精度向上を目指して、「がん対策の羅針盤」としての地域がん登録のさらなる発展に向けてより一層頑張っ

ていただきたいと思います。最後になりましたが、今回の保健文化賞受賞に際していただきました関係の皆様のご高配に心よりお礼申し上げます。

地域がん登録における機密保持に関する ガイドライン 法律家からのコメント

丸山 英二
神戸大学大学院 法学研究科

2005年9月に刊行された「地域がん登録における機密保持に関するガイドライン」の「はじめに」（地域がん登録全国協議会理事長大島明先生の執筆）には、同ガイドラインの原稿に対して、法的・生命倫理的観点から意見を述べた者として、安富潔慶応義塾大学教授、宇都木伸東海大学教授、佐藤雄一郎横浜市立大学助手とともに筆者の名前が挙げられ、巻末に若干のコメントが収められている。筆者にコメントが求められたのは、同年の7～8月のことであったが、いつもの怠慢のため、十分な意見を述べることはできず、また、収載されたコメントも中途半端なものに終わっている。今回も十分な準備ができていないわけではないが、せっかくの機会を与えられたので、収載されたコメント 重箱の隅をほじくるものばかりで恐縮なのだが に言葉を加えて、その背景やその後気づいた点を書かせていただくことにする。

1. 権利と利益

ガイドラインの1.1には、本ガイドラインの目的として、がん登録室が行う操作のあらゆる面における適切な機密保持対策を作り上げるうえでの手引きとなることとともに、「さらに一般国民に対して、がん登録室が収集した機密データをどのように扱っているかを明らかにし、個人のプライバシーの権利と、がん登録から引き出される、がんの原因、予防、治療、生存率に関する知識により利益を得る国民の権利との間の適切なバランスの上に地域がん登録事業が成り立っていることを理解してもらうのに役立つようにすること」が掲げられている。筆者はこの文章のうち下線を引いた部分について、「……がんの原因、予防、治療、生存率に関する情報を享受する国民の利益」としてはどうかとの意見を述べた。

がん登録によって得られるがんの罹患および治療に関する情報ががん対策にとって不可欠なものであることは、一昨年、仙台で開かれた第13回全国協議会総会研究会における特別講演で久道茂先生が、「評価なく