

がん登録の法制化とJACRのこれから

田中 英夫 理事長

愛知県がんセンター研究所 疫学・予防部 部長



「地域がん登録事業に明確な法的裏付けが欲しい」、「登録の精度を上げるためには、北欧や米国、韓国のように、届け出義務を医療機関に生じさせることが必要」、という意見は、JACRの関係者により、1990年代半ばから研究班活動などを通じて度々出されてきました。2006年に成立しましたがん対策基本法に基づく「がん対策推進基本計画」の中では、がん登録の法的位置付けのあり方の検討をすることが明記されました。そして、2012年2月に国会でこの法制化の必要性が再び取り上げられ、議員立法での法制化作業が開始されました。現在（2013年6月15日）、国会がん患者と家族の会と参議院法制局を中心に作成された最終骨子案に対するパブリックコメントが締切られ、コメントに配慮した条文案作成の最終段階にあるものと思われます。

今回の一連の法制化作業の過程の中で、JACRは2012年3月に小宮山厚労大臣（当時）と、国会がん患者と家族の会に参加した国会議員に対して、立法の必要性を訴える意見書（<http://www.jacr.info/material.html>）を提出しました。その後、今年の5月までの間に、私はJACR事務局とともに、国会がん患者と家族の会の議員や、参議院法制局や厚労省の法制化の担当職員からの意見聴取に何度も応じるなどして、立法化の実現に向け、後押ししました。

最終骨子案によりますと、法制化の要点は、①いわゆる地域ベースのがん登録事業を国の事業と位置付けること、②これにより、i) 顕名登録情報を県から国に集め、「全国がん登録データベース」を構築すること、ii) 全国一律に高い登録精度が得られるよう、がんを診断した医療機関（病院）に届け出義務を生じさせること、iii) 生存確認調査は一括して国が行うこと、iv) 各県は、他県で診断された自県の患者情報や、国に移送した登録患者の情報に対応する生存確認情報を、国から得ることができ、データの有用性が向上すること、v) 全国データベースの研究利用が法的に保証されること、と思われます。

各県のがん登録の関係者の中には、この最終骨子案を読むと、法成立後は県のがん登録の役割が、ただ国にデータを提供するだけになってしまい、その存在意義が低下するのではないかとと思われる方がいるかも知れません。私は、むしろ逆であると思います。それは、法成立によって、県民、特にがん患者とその家族のがん登録に対する期待が高まることから、生存率をはじめとする各種統計値をわかりやすくタイムリーに伝える必要性が高まることが予想されるからです。また、仮に今年中に法律が成立したとしても、全国がん登録データベース構築のための準備期間を考えますと、同法に基づく登録が開始されるのは、2016年罹患分からなると思われます。そうなりますと、2015年の罹患者の5年生存率算定用の生存確認調査が行われる2021年頃までは、これまでどおりの県の業務が継続する中で、全国データベース構築のための業務も同時に行うことになり、業務量が全体として膨らむことも十分に考えられます。

JACRとしましては、法制化によってどのような事態になろうとも、各県のこれまでの登録業務が継続して行われ、各県のがん対策推進計画の立案や評価にその集計値が有効に活用されることを第1の活動目標として、各種の取り組みを進めて行きたいと考えています。また、最終骨子案を見ますと、登録されたがん患者さんの個人情報の保護を規定する条文ができることが確実であると思われます。そこで、JACRは、各県の実務担当者に対する研修業務や、個人情報の安全管理のための監査業務に取り組むことで、この点に関する各県の懸念が払拭できるよう、その対応を支援して行きたいと考えています。

立法の必要性を訴える意見書

<http://www.jacr.info/material.html>

