

地域がん登録に望まれる還元情報

岡本 直幸*

はじめに

地域がん登録の資料は、協力医療機関からの届出や出張採録によって得られた“がん患者の個人情報”がほとんどであるため、登録室では機密保持のため資料の利用や公表の制限を設けて、個人情報の保護に力を入れている。特に、個人情報保護条例等を施行している県や市では、その制限がより厳しく規定されていると思われる。しかし、わが国の地域がん登録は、資料の収集・登録からその利用に至るまで、多くの医療機関等の篤志家の支えと協力によって成り立っているのが現状である¹⁾。また、ほとんどの登録室は公的資金によって運営されている。そのため、地域がん登録としては、資料の収集状況、登録の状況、集計・解析の結果等をまとめた報告書等を定期的に作成し、医療関係者はもとより、一般住民の方へも公表する義務があると思われる³⁾。このように情報を適切に還元することによって、地域がん登録に対する理解と協力を求めなければならない⁴⁻⁶⁾。

本報告では、地域がん登録の保有する多くの情報のなかで、どの情報を、どこへ、どのような手段で還元することが可能かを述べてみたいと思う。

1. 地域がん登録の実施主体からの視点

地域がん登録の実施体制を見ると⁷⁾、届出

表1. 地域がん登録の実施体制⁷⁾

予算	届出	実務作業機関	該当登録室
県	医師会	がんセンター	栃木, 千葉, 神奈川, 新潟
		成人病センター	山形, 滋賀, 大阪, 兵庫
		衛生研究所	石川, 和歌山, 山口
		大学	鳥取, 佐賀
		県庁内	福井, 岐阜, 愛知
		衛生研究所	沖縄
		医師会	岩手, 京都, 岡山, 高知, 鹿児島
		放射線影響研究所	長崎県
		対がん協会, 財団など	北海道, 青森, 宮城, 茨城, 群馬, 奈良, 徳島, 愛媛, 熊本
		医師会, 放影研独自事業	広島市, 広島県, 長崎市

「地域がん登録の実施体制に関する研究」報告書(平成10年3月)より

依頼元や登録事務担当施設がそれぞれ異なっているものの、ほとんどの登録は県の予算で行われている(表1)。県が実施主体で行っている登録と、医師会や研究所などが独自に実施している所とでは、登録の目的そのものが違われ、利用目的も異なっていると考えられる。また、実施主体が県であっても、目的や届出依頼元と実務作業担当の機関とが、細かい点では異なっているはずである。そのため、がん登録資料の活用に関しては、それぞれの登録の実施形態に大きく依存するということを確認しておかなければならない。

2. 地域がん登録の目的からの視点

地域がん登録の実施目的も、資料の利用に当たっては考慮すべきで、一般的には次に示

*神奈川県立がんセンター臨床研究所研究第三科 科長

〒241-0815 横浜市旭区中尾1-1-2

TEL 045-391-5761

FAX 045-366-3157

すような目的で実施されている。

1) がんのモニタリング・サーベイランスとしての役割¹⁻⁴⁾

この項の目的は、がん問題の大きさを計測することにある。具体的には、罹患率、死亡率を計測し、性別、年齢別、地域別、年代別、部位別に検討を加えられる資料を提供する。近年では、二次がん(重複がん)の発生頻度にも注目が集まっている。

2) がん医療への貢献¹⁻⁴⁾

がんの部位別罹患率、死亡率、5年相対生存率などを計測することによって、がん医療の実態を把握することが可能である。さらに、診断方法や治療方法の違いによる生存率や二次がんの発生率などの差を算出することも可能である。

3) 衛生行政施策への展開^{5, 6)}

経年的な、がん罹患数(率)、死亡数(率)の資料を提出したり、部位別のがん罹患順位、がん患者の将来推計値、がん患者の受療動態、検診発見がん患者の割合などを提供することによって、衛生行政の施策展開の基礎資料を補完することができる。

4) がん研究の支援^{1, 2, 4)}

がんの研究者や届出協力医療機関のドクターに対して、記述疫学的資料を提供することが可能である。また、がん検診受診者コホートや糖尿病患者コホートなどのコホート集団のデータと、地域がん登録データとの照合を行い、コホート集団からのがん罹患者や死亡者を把握することによって、疫学研究の支援が可能となる。その他に、環境汚染地域住民のがん発生リスクの推定、抗癌剤や放射線治療による二次がん発生のリスク推定などの研究にも、資料を提供が可能である。

5) 教育資源としての活用^{2, 4)}

地域がん登録では、高度な情報処理、特にがん患者の個人情報処理を実施しているため、疾病や死因のコード化、複数資料からの個人同定の手法、粗生存率や相対生存率の算定、

罹患率や死亡率の地域差の検定、限られた資料からの重複がんの判定方法の開発など、数多くの手法が日常的に用いられている。これらの手法は、医学、保健学、医療社会学、看護学、統計学、社会学、疫学などを目指す若手研究者、学生、衛生行政担当者などへの適切な教育資源となり得る。また、これらの方法で解析された結果を、一般住民に平易に解説することによって、住民の衛生教育も実施が可能となる。

6) 情報システムとしての役割⁶⁾

情報処理の立場から見ると、地域がん登録のシステムは、典型的な疾病登録システムであり、個人情報の管理システムとして捉えることができる。このがん登録のシステムでは、独自の個人情報の追加、訂正、削除の手法を持っており、また、他ファイルとの照合に関する手法も有している。特に、データの機密保持や個人情報保護に特別の配慮をしておき、同種のシステムが開発される場合の基本となる情報処理システムと思われる。今後は、適切な資料提供の手法の開発や、司法への情報提供なども求められてくると思われる。

3. 情報還元の必要性^{4, 5)}

地域がん登録データを、なぜ還元する必要があるのか。少なくとも、実施主体である県当局やがん登録委員会などへの事業報告は必須である。その他、必要性について、表2にまとめてみた。

各地方自治体では、個人情報保護条例と公的機関の情報公開条例の制定が進みつつあ

表2. 情報還元の必要性

・予算を計上した事業として実施していること
・地域性、公共性を有していること
・医療関係者の協力が必要であること
・一般住民の方々の理解が必要であること
・多くの利用価値を有していること
・適切な情報提供が、がん登録の目的の一つであること
・公的機関の情報公開が法制化されつつあること
・がん対策や予防対策の評価が求められていること
・その他

る。このような状況から、一般市民の方々に、地域がん登録の必要性和事業への理解を求めておかねばならないと思われる。

4. がん登録情報の還元の基本

地域がん登録は、多くのデータを有している。そのため、これらのデータを個人情報の漏洩に注意を向けながら提供することは、決して困難な作業ではないと思われる。罹患データにしろ死亡データにしろ、外部へ提供あるいは公に報告を行う場合には、守るべき基本的条件があることを銘記しなければならない。例えば、がんの死亡数のデータを提供する場合は、厚生省の人口動態死亡統計と異なった数値を公表したり、提供したりすることはできない。また、罹患数の場合は、罹患者のすべてを含んでいるのではなく、収集された資料のなかでの罹患数であることを確認しておかねばならない。さらに、年齢調整死亡率や罹患率の場合、基準として用いた標準人口が昭和 60 年の日本人人口の場合と世界人口の場合とでは、算出される年齢調整罹患率や死亡率が全く異なってくるため、何れの標準人口を用いたのかを明記しなければならない。このように、データを単に公表したり提供するだけでは不都合なのである。表3に、地域がん登録資料の情報還元時に考慮すべき点をいくつか列挙した。

資料を十分に吟味し、データを適切に加工することによって有用な情報へ変換し、その情報を加工方法とともに提供することが重要である。

5. 還元する相手について

表4に、還元先と還元の方法についてまとめてみた。第一に、実施主体への「事業報告」がなされねばならない。さらに、届出協力者に対しても、何らかの報告を行わねばならない。報告書や冊子でもかまわないが、今後の利用の便益性を考えると、磁気媒体(FD、MO、ZIP など)を用いて還元する方法も望まれる。

表3. 情報還元時の留意点

情報	留意点
罹患数	全がん患者が登録されていない
死亡数	がん以外の死因、DCOの解釈
年齢調整率	基準人口の相違で値が変化
小地域	単年度集計の数値
生存率	追跡率、他死因患者、未治療患者
情報保護	個人情報の漏洩、登録の拒否

表4. 情報の還元先と還元方法

還元先	施設・個人	還元方法
実施主体	県、委員会	・報告書
届出協力者	医師会、病院協会 医師個人、検診機関 病理検査機関 保健所 市町村役場	・報告書 ・冊子 ・磁気媒体(FD、MO、ZIP)
利用者	医師、研究者、学生 研究班、IARC 保健所企画課予防課 市町村保健課	・磁気媒体(FD、MO、ZIP)
一般住民	県民、市民	・冊子、広報 ・ラジオ、テレビ ・インターネット

研究者に対しては、打ち出しリストなどの提供ではなく、磁気媒体で資料を提供できるようにすべきと考える。また、県民、市民に対してはデータを提供するだけでは不十分で、解析した結果を平易に解説して冊子にしたり、県市町村の“たより”や広報に概要を掲載したり、テレビ、ラジオ、インターネットなどによって地域がん登録の内容を理解してもらうよう努める必要がある。

このように、地域がん登録の保有する情報を、できる限り公表することが望まれる。ただし、地域がん登録の情報を公開する場合には、表3に示した留意すべき問題点があることに注意が必要である。特に、地域がん登録で把握した“がん罹患者”は、発症した全てのがん患者が登録されているわけではないという点を、理解してもらう必要がある。この点を理解してもらえなければ、一見、罹患率の高い地域が“がんの多発地区”と誤解されたり、生存率の地域差がそのまま“がん医療の格差”と誤解される可能性がある。また、罹患数にはDCOやDCNが含まれていることと、その解釈に関して

も十分な説明が必要である。数値が一人歩きをし、解釈を間違えられた場合には、地域がん登録そのものの信頼性にも疑義が生じる可能性がある。また、がんの死亡者に関しても死因ががんなのか、がん以外の死因の方はどうなっているのか、ということも説明資料をきちんと作成しておかねばならない。

以上のことから、情報提供の基本的ルールや情報保護のガイドライン(この点に関しては厚生省地域がん登録研究班で作成済み)が必要と思われる⁹⁾。

まとめ

地域がん登録の情報還元の今後、ということでまとめてみると、基本的には、整合性のある地域がん登録情報を提供しなければならない。しかし、情報提供を行う地域がん登録自体にいくつかの課題がある(表5)。

表5. 地域がん登録における情報還元の今後

- | |
|-----------------|
| ・整合性のある罹患情報の提供 |
| ・情報利用者に対する規約の設定 |
| ・情報利用内容の報告 |
| ・個人情報開示要求に対する対応 |
| ・環境汚染と訴訟に対する対応 |
| ・個人情報処理技術のオープン化 |
| ・オンライン処理への対応 |

第一に、同一年の罹患数が、その後の追加データによって、集計の度に変化してしまうため、厚生省地域がん登録研究班が実施している「標準集計」方式を確定し、整合性のあるデータとして、その数値を決定してしまうということが必要と思われる。

次に、公開された情報が一人歩きをしてしまう可能性がある。この点の対応策としては、利用者に対して利用の範囲と利用報告の義務を課す規約を設ける必要があると思われる。そして、利用した結果の出版物や論文等を提出してもらう必要がある。地域がん登録にとっては、このような登録業務以外の作業が増えることは辛いことではあるが、利用度の向上が地域がん登録の有効性の向上と理解につながる

事を考えると、この作業は地域がん登録の本質的な部分を担うのではないと思われる。

また、地域がん登録が市民権を得ると、がん患者や家族から個人情報開示の要求が生じてくる可能性もある。この点に関しても、個人情報の収集という点と合わせて検討しておかねばならないと思われる。

さらに、これから地域がん登録が大気汚染や環境汚染地域のがん罹患情報を提供することになると、訴訟という問題との関連性も生じてくる可能性がある。この場合、地域がん登録はどう対応するのかということ、まさに住民側に立つのか、県や国側に立つのか、サイエンスの一分野として中立を保つのか、ということでデータの解釈自体が変化してくる可能性も考えられる。このような問題に対しても、地域がん登録は対応できるように準備が必要と思われる。

それから、情報機器の発展やインフラの整備に伴って、登録処理や情報の還元作業がシステム化されるであろう。そして、地域がん登録が日常行っている疾病登録の作業が、個人情報処理の技術としてオープン化が求められてくるであろう。そして、データ処理自体がオンライン処理に一括されていくのではないかということである。このような状況の到来に備え、情報保護やデータ管理などを的確にできるよう準備しておく必要があるのではないと思われる。

結論として、地域がん登録のデータや情報が各分野で利用されることによって、地域がん登録の重要性や必要性が認識され、その結果として、届出の向上、精度の向上が図られるものと思われる。

文献

1. 厚生省「地域がん登録」研究班編: 地域がん登録の手引き, 改訂第3版, 「地域がん登録研究班」, 大阪, 1986.
2. 厚生省「地域がん登録」研究班訳: がん登

- 録とその方式, 地域がん登録研究班, 大阪, 1979.
3. Jensen, O. M. et al. eds.: Cancer Registration: Principles and Methods, IARC Scientific Publications No.95, Lyon, IARC, 1991.
 4. 厚生省「地域がん登録」研究班訳:がん登録の原理と方法, 地域がん登録研究班, 大阪, 1996.
 5. 佐藤幸雄, 松田 徹, 藤本伊三郎編:役に立つがん登録, JACR Monograph, No.1, 1996.
 6. 村田 紀, 高山喜美子, 花井 彩, 藤本伊三郎編:地域がん登録におけるコンピュータの役割, JACR Monograph, No.3, 1998.
 7. 大島 明編:平成9年度厚生省老人保健事業推進費「地域がん登録の実施体制に関する研究」報告書, 日本公衆衛生協会, 東京, 1998.
 8. 田中英夫他編:地域がん登録における情報保護, 厚生省がん研究助成金「地域がん登録」研究班, 1996.