

電子媒体による情報提供

井上 真奈美*

はじめに

近年、パーソナル・コンピュータ（パソコン）やインターネットなどの電子環境の急速な普及により、情報の提供や入手の方法に劇的な変化が起こっている。この変化は、地域がん登録をとりまく環境にも影響を及ぼしつつあり、フロッピーディスクやCD-ROM、あるいはインターネットなどの電子媒体を介した情報のやりとりが徐々に普及してきている。このような現状に鑑み、ここでは、国内外における電子媒体によるがん登録情報提供の現状を紹介し、今後わが国において対応すべき課題について考察する。

1. がん登録を取り巻く情報環境の変化

最近のがん登録を取り巻く情報環境の変化について、登録室側から見てみると、ここ2、3年のパソコンの急速な発展と普及により、特に大容量を必要とするがん登録資料の処理や加工が、労力や時間の面から、かなり簡便化されてきた。さらに、エディタの普及により、報告資料の準備や編集が大幅に合理化している。また、インターネットの普及により、これまで印刷物だけに頼っていた情報提供のあり方に、新たな選択肢が登場してきた。

一方、これを情報利用者側から見てみると、同様の、パソコン環境の変化により、誰でも希望すればデータベースを自由に扱うことのできる素地が整ってきた。さらに、汎用アプ

リケーションソフトの普及により、パソコン上でも統計解析などが行えるようになった。そして、インターネット普及によりがん登録情報を得る手段が、印刷物のみの時代から電子媒体にまで拡大している。さらに強調すべき点は、このような電子環境の変化と同時に起こった変化として、情報公開の原則と知る権利が定着し、地域がん登録が「何をしているか」ということを情報として提供し、その内容について評価を受けるため、世に問うべき時代に既に突入しているということである。

2. 電子媒体による情報提供

上述した変化をふまえ、現在のがん登録資料の提供手段を整理すると、大きく2つに分けることができる。一つは、報告書など印刷物による資料の提供で、従来から最低限のノルマとして各登録室で準備されてきたものと考えられる。もう一つは、電子媒体による資料の提供で、集計データなどをファイル化し、ディスクを介して提供する方法と、ホームページの2つに分けることができる。これまで、各登録室から発刊された報告書や資料集のみが情報源であった時代には、数値を利用者が入力し直さなければならないなど、利用時の作業量が大きなものとなっていた。また、地域のがん罹患に関する資料の所在が、関係者以外には明確でなく、このことががん登録資料の利用を制限してきたのは事実である。し

*愛知県がんセンター研究所疫学部 主任研究員

〒484-8681 名古屋市千種区鹿子殿 1-1 TEL: 052-762-6111 FAX: 052-763-5233

かしながら、ここ数年の間に、ようやく、行政機関にもパソコンやインターネットなどのインフラが整備され、それにより、地域のがん罹患情報を公的ホームページなどで公開することが可能になると同時に、それを不特定多数が閲覧しうる素地が整った。

最近の、電子媒体によるがん登録情報提供の特徴を端的に述べると、電子媒体による情報提供の開始とインターネットの普及が並行して起こっているということである。さらに、こうした状況の中では、インフラの既に整っている地域の場合、ホームページに情報を掲載し、ダウンロード機能を付設した方が、より経済的であるため、電子媒体による情報提供がインターネットによる情報提供とほぼ同意になりつつある。

ディスクによる情報提供の例をあげると、International Association of Cancer Registries (IACR) では、Cancer Incidence in Five Continents (CI5)については、第5巻¹⁾、第6巻²⁾の表データから、データのディスクによる配布が行われている。さらに第7巻³⁾では、ディスクを媒体にした CI5VII Electronic Database⁴⁾が、データ集とは別に発刊されている。これは、図表作成機能をそなえており、用途に合わせた図表の作成を簡単に行うことができる。同様なものとして、GLOBOCAN 1⁵⁾、EUCAN⁶⁾等が発刊されており、罹患のみならず、死亡、人口データについても、各国の事情に合わせたデータ補正を行った数値を利用できるように工夫されている。さらに、米国 SEER プログラムにおいては、個人同定項目を除く登録情報について、集計値ではなく、レコード様式での提供を既に実現しており、CD-ROM⁷⁾を、無料配布により誰でも入手できるようになっている。我が国においては、地域がん登録研究班が全国がん罹患数・率集計値のディスク、インターネットによる提供を行っている。このような、ディスクによる集計値の情報提供については、国内の各

地域がん登録室でも多く行われているものと思われる。

一方、ホームページは、国際的にみても、原則的には、各登録を所管する自治体関連の公的機関における情報公開の一環として、がん統計情報の掲載に利用されている。大半は、印刷物として発刊していた報告書の内容をそのまま掲載しており、この場合は、個人情報漏洩にあたる問題がなく、比較的容易に実行可能である。但し、所管する公的機関がインターネット設備を設置していないと掲載できないのが欠点である。

世界の地域がん登録ホームページの開設状況は、IACR ホームページ⁸⁾により確認することができる。実際には、未だインターネット普及の真只中にあり、その現状は非常に流動的である。しかし、全体的に見て、当然その地域の経済事情に負うところが大きい。例えば、北アメリカでは一登録が一ホームページを開設しており、オセアニアを含めたヨーロッパでも、それに近い状況である。一方、我が国も含め、アジア、アフリカ、中南米でのホームページ開設は欧米に比較してかなり少ない。

IACR にリンクされているがん登録ホームページの特徴を述べると、まず、ホームページの内容の大部分は、報告書の内容の掲載にダウンロード機能を付設したものがほとんどである。これは、つまり、インフラさえあれば、比較的簡単に実現できるということである。また、英語やアルファベットを母国語あるいは文字として用いていることである。つまり、ホームページが英語でなくても、アルファベットで表記されていれば、リンクされている。そして、ホームページ開設を促す条件としては、その登録室を取り巻く公的組織に、インフラとしての認識があることが不可欠である。

IACR にリンクされているホームページとは別に、我が国の地方自治体関連公的機関に

掲載されている地域がん登録ホームページは、現時点では10地域に満たない。

3. 情報提供を困難にしている要因

わが国では、国の経済レベルの割には、電子媒体による情報提供は進んでいないと考えられる。電子媒体による情報提供を困難にしているものは何かを考えてみると、報告書等で刊行している集計値データと同一情報を、インターネットやディスクを介して提供しても、問題ないはずである。それにもかかわらず、電子媒体による情報提供が進まない要因としては、登録室の保管している人員不足と技術不足の実質的な2点が挙げられる。

もちろん、個人情報保護の限界や提供することに対する恐れ、利用に関するルールづくりの遅れにより提供できる情報とできない情報の境界が各登録室において明確に定められていないこともあるであろう。さらに、我が国の行政機関において、もっとも避けるのが困難な事項として「前例がないと対応困難」ということがある。特に、行政機関直営の登録ではこれがネックになる。

4. わが国における情報提供のかたち

現実的に、我が国における、電子媒体による情報提供の形態としてどのようなものが考えられるかを述べる。まず、全国がん罹患数・率集計値については、地域がん登録研究班からの提供の他、厚生省や国立がんセンター等がん情報関連機関からの所在情報の提供、すなわち、リンクができるであろう。また、各地域のがん罹患情報については、各地域がん登録が、地域がん登録関連の公的機関から情報を提供できるし、委託などの場合には、所管地方自治体ホームページからのリンクも可能である。さらにIACRとのリンクも新たな可能性として考えられる。

我が国におけるもう一つの電子媒体による情報提供のかたちとして考えられ、外国では

既に行われているものとして、例えば、地域がん登録情報の窓口をつくるのも一つである。このような窓口を、国民がアクセスしやすいがん情報関連サイトに設置し、そこから各登録室のページにリンクをはるという、いわばリンクサイトを設置することにより、地域がん登録情報を整理しておいておくのも一つの可能性として考えられる。

5. 今後の課題

以上、電子媒体による情報提供の方向性をまとめると、これまで報告書等で提供してきたがん情報と同じものについては、電子媒体による提供についても積極的に行わざるを得ない現状にある。電子媒体による地域がん登録資料の提供には、情報公開の側面や情報利用の簡便化など利点も多いが、一方、そのために解決しておくべき課題は多い。なかでも、早急に解決しておくべきこととして、提供情報の内容、利用申請、使用許可、セキュリティ等のがん登録情報の利用に関するルールづくりを済ませておくことが挙げられる。そして、電子媒体での提供資料を構築する技術や、ホームページを作成できる技術をもった人材の育成を、実務者レベルで達成しておくことが重要と考えられる。

まとめ

このような時代の流れの中で、電子媒体によるがん登録情報の提供のニーズは、今後ますます増加していくであろう。がん登録関係者は、実際の提供の是非に関わらず、情報の提供要請に迅速に対応できるように準備しておく必要がある。それには、提供情報の制限や限界については各登録の評価部会などの場でよく検討し、社会批判に対応できるよう、登録室としての対応を徹底しておかなければならない。そのためには、電子媒体での情報提供に関するIACRや先進国の実態を調査し加味するとともに、わが国のがん登録室相互

のコンセンサスを得ておく必要がある。さらに、各登録室においては、電子媒体での提供資料を構築できる技術や人材の養成を進めておく必要があるだろう。

文 献

- 1) Muir C et al: Cancer Incidence in Five Continents. Vol. V. IARC, Lyon, 1987.
- 2) Parkin DM et al: Cancer Incidence in Five Continents. Vol. VI. IARC, Lyon, 1992.
- 3) Parkin DM et al: Cancer Incidence in Five Continents. Vol. VII. IARC, Lyon, 1997.
- 4) Ferlay J et al: CI5VII: Electronic Database of Cancer Incidence in Five Continents Vol. VII. IARC, Lyon, 1997.
- 5) Ferlay J et al: GLOBOCAN 1: Cancer Incidence and Mortality Worldwide. IARC, Lyon, 1997.
- 6) Ferlay J et al: EUCAN Cancer Incidence, Mortality and Prevalence in the European Union. IARC CancerBase No. 4, Lyon, 1999.
- 7) SEER: SEER*Stat 2.0, SEER Cancer Incidence Public-Use Database, 1973-1996, National Cancer Institute, Bethesda, 1999.
- 8) <http://www-dep.iarc.fr/iacr.htm>