

# がん登録の種類・目的・機能

国立がんセンター がん対策情報センター がん情報・統計部  
祖父江 友孝

## 1. がん対策とがん登録の役割

わが国において、がんは死因の3分の1を占めており、国民にとって健康上の大きな脅威となっている。特に、中年期では死因の第1位を占めており、社会的に貢献度の高い年齢層での早期死亡の原因として、国民の関心は高い。一方、がん患者とその家族を中心として、がんの医療サービスが十分満足には享受できていない、正しい情報が提供されていない、との声があり、「がん難民」ということばも用いられている。

しかし、現況では、組織・情報の多様化や相互連携の希薄化により、同様の機能を持った組織が複数存在したり、類似分野で異なる基準が存在し、資源を有効かつ効率的に利用できていないと言いき難い。がん対策を実施するためには、国・都道府県・組織の様々なレベルで、関係機関・関係者が統合された意思のもとに活動を進める必要があり、そのために基本となる枠組みが国のがん対策プログラムである。

がん対策を実施するためには、正確ながんの実態把握は必須であり、その中心的な役割を果たすのが、がん登録である。がん対策を実施しないのであれば、がん登録を強力に整備する必要はない。

## 2. 罹患率、死亡率、生存率とがん登録

がんの実態を表す主な指標としては、罹患率（数）、死亡率（数）、および生存率がある。罹患率、死亡率は、がん対策により、目的が達成されたか否かを直接評価する観点から重要な指標である。

これに対して、生存率は、がんと診断された患者数を分母として、診断後一定期間生存した患者数の割合を示す値である。分母と観察の起点が異なるため、 $1 - \text{生存率} = \text{死亡率}$ 、という関係は一般には成立せず、独立して計測する必要がある。生存率は、がん対策の評価のみならず、がん患者にとっては、最も関心の高い指標である。死亡率（数）に関しては、死亡診断書にもとづく厚生労働省の人口動態統計により全数把握可能なシステムが確立している。罹患率（数）は、地域がん登録の仕組みがなければ、計測できない。一方、生存率は、地域がん登録、院内がん登録、臓器別がん登録のそれぞれで計測が可能であるが、これらのがん登録は、目的、対象とするがん患者の範囲、収集する情報がそれぞれで異なる。以下、地域がん登録、院内がん登録、臓器別がん登録について、その仕組みの概要とわが国の状況を概説する。

## 3. 地域がん登録

地域がん登録は、対象地域の居住者に発生した全てのがんを把握することにより、がんの罹患率と地域レベルの生存率を計測する仕組みであり、次の諸活動を行う。

- ① がん罹患率の計測
- ② がん患者の受療状況の把握
- ③ がん患者の生存率の計測
- ④ がん予防、医療活動の企画、評価
- ⑤ 医療機関における対がん活動の支援のための情報サービス
- ⑥ 疫学研究への利用

罹患を把握する主な情報源は、(1) がんの診断情報を記録した医療機関からの登録票と、(2) 対象地域における人口動態統計死亡情報である。両者を統合して、登録票のない患者の補完登録を行うとともに

に、登録精度を計測する。同じ患者を誤って複数件計上することのないように、個人識別指標を照らし合わせて個々の患者（腫瘍）ごとに集約する（図1）。このための個人識別指標として、正確な生年月日、姓名、性別、住所情報の収集が不可欠である。地域がん登録は、対象地域に発生した全てのがんを把握して初めて正確な罹患情報を計測できるので、登録時に個々のがん患者自身から同意を得ることはせずに、登録することが国際標準となっている。この点は、個人情報保護の観点からは本人同意原則に対立する行為となり、公衆衛生の観点からの社会全体の利益との調整が必要となる。

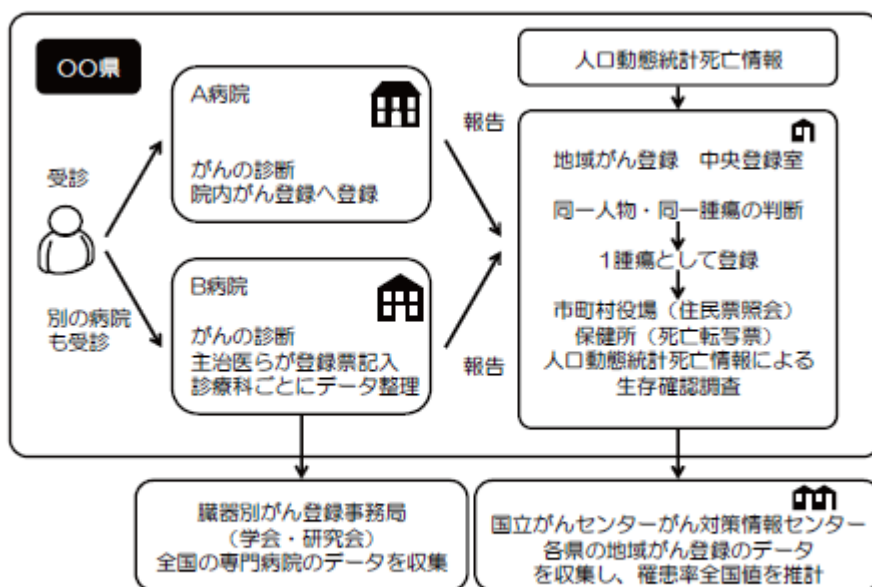


図1. がん登録のしくみ

#### 4. 院内がん登録

院内がん登録は、当該施設でがんの診断・治療を受けた全患者について、がんの診断、治療、予後に関する情報を登録する仕組みである（図1）。施設におけるがん診療の実態を把握し、がん診療の質の向上とがん患者の支援を目指して、次の諸活動を行う。

- ① がん患者の受療状況の把握
- ② 院内がん患者の生存率の計測
- ③ 病院の対がん医療活動の企画、評価のための資料提供
- ④ 診療活動の支援、研修、教育のための資料提供
- ⑤ 臨床疫学研究の支援
- ⑥ 院内がん患者の継続受診支援
- ⑦ 地域がん登録への届出

個人情報を取り扱うが、1つの施設内に留まるため、個人情報保護法上の問題点はない。米国においては、院内がん登録を実施することが、米国外科学会によるがん専門病院認定の必須要件となっており、しかも、米国腫瘍登録士協会認定の腫瘍登録士が医師の手を借りずに独自に新規症例を検索し必要な情報をカルテから抽出して入力する仕組みが標準的となっている。わが国においては、施設全体をカバーする院内がん登録が存在しない施設が多く（診療科ごとに医師が自発的に登録している場合が多い）、また、院内がん登録が運営されている場合でも、医師以外の担当者（通常、診療情報管理士）の数が少なく、専門知識を備えていない場合が多いので、情報の入力を医師に頼る仕組みがほとんどである（表1）。

平成14年度から開始された「地域がん診療拠点病院」の指定要件に、院内がん登録システムの確立または確立の確実な見込みが取り込まれ、また、平成18年度からは「がん診療連携拠点病院」と名称

を変更してその指定要件には、標準登録様式に基づく院内がん登録を実施することが明記された。また、診療録管理（院内がん登録実務を含む）に携わる専任者が1人以上確保されていることも明記されたことを受けて、がん診療連携拠点病院における院内がん登録の整備が急速に進むことが期待される。

## 5. 臓器別がん登録

臓器別がん登録は、学会・研究会が中心となって、所属する医師のいる比較的大きな病院から学会・研究会の中央事務局にデータを集約することにより、全国規模の登録を実施する仕組みである（図1）。専門的な医師のいる病院に限られるため、症例に偏りのある危険性があるが、詳細な臨床情報が収集されているため、臨床病理学的特徴と進行度の正確な把握に基づく適切な進行度分類のあり方の検討、詳細な治療法ごとの生存率の計測などが可能である。ただし、生存確認調査の方法が各医療機関により様々であり、5年生存率を計測するための5年経過時点での生存確認ができていない例が多いなどの課題もある。また、個人情報保護法や疫学研究倫理指針などの制定により、これまで中央事務局で集めてきた個人情報の取り扱いについての再検討が必要となっている。

## 6. わが国におけるがん登録の今後の展開

わが国の地域がん登録は、諸外国に比べて開始時期は古いが、いまなお法的基盤が弱く財政的支援が乏しいため、登録精度が低いという問題がある（表1）。世界各国のがん罹患データを収集した「5大陸のがん罹患」第8巻において、わが国から掲載された6登録のうち5登録が、登録精度が十分でないという条件付掲載となった。登録精度が低いため、罹患率全国値として20%程度の過小評価となっていると推定されている。また、地域ごとに独自の工夫がなされたために、かえって作業手順の標準化が遅れており、罹患率の地域間比較・全国推計値の算出の際に障害となっている。標準化の促進と登録精度の向上が、わが国の地域がん登録の緊急の課題である。

表1. 各種がん登録の特徴

	地域がん登録 (県単位)	院内がん登録 (施設単位)	臓器別がん登録 (臓器単位)
目的	地域のがん実態把握	施設のがん診療評価	全国のがんの詳細情報の収集
実施主体	都道府県(市)	医療機関	学会・研究会
登録対象	対象地域の全がん罹患例	当該施設の全がん患者	専門病院のがん患者
収集項目	診断、初回治療、生死情報：標準25項目(2004年)	診断、初回治療、生死情報：必須・標準60項目(2006年修正版)	臓器により異なるが、項目数は多い(200-300項目)
現状	35道府県1市にて実施	がん診療連携拠点病院では実施が指定要件	10-20臓器が助成金研究班に参加
問題点	<ul style="list-style-type: none"> <li>●罹患の把握漏れが多い</li> <li>●標準化の遅れ</li> <li>●生存確認調査未実施・負担大</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>●診療科単位の登録</li> <li>●医師による入力</li> <li>●腫瘍登録士の不足</li> <li>●標準化の遅れ</li> <li>●不完全な生存確認調査</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>●個人情報の扱い</li> <li>●不完全な生存確認調査</li> </ul>

登録精度を高めるためには、その基盤である院内がん登録を整備する必要がある。院内がん登録における標準的登録手順の整理、標準登録システムの開発、腫瘍登録士の養成とその教育プログラムの開発が今後の課題である。まずは、2007年1月までに指定されている286のがん診療連携拠点病院において標準化された院内がん登録を整備することが必須である。しかし、これだけでは、全てのがん患者をカバーするのに十分な施設数ではない。地域がん登録の精度向上を、がん診療連携拠点病院の院内がん登録の普及によって実現するには、指定を拡大する、がん診療連携拠点病院へがん患者を集約する、がん診療連携拠点病院以外の病院にも院内がん登録を普及する、などの方法が考えられる。今後の検討が必要

である。

地域がん登録、院内がん登録、臓器別がん登録の3種類のがん登録は、それぞれ目的、実施主体、登録対象、登録項目、収集時期などが異なるため単純に統合することはできないが、共通する部分も多く、相互に連携を深めて、効率の良い登録体制を構築する必要がある。臓器別がん登録に対する医療機関側の情報源は各診療科が管理する診療科データベースであることが多いが、患者の基本情報について、院内がん登録とともに病院情報システムから抽出することで省力化が可能である(図2)。こうした診療科データベースは、個人情報保護の観点からのシステム管理が徹底されていない場合が多く、院内がん登録や病院情報システムと同レベルのシステム管理の必要性が高まってきている。また、地域がん登録は、人口動態統計死亡情報および住民票照会などによる生存確認調査を実施している。これら図2. 各種がん登録の位置づけの情報の共有も今後の課題である。ただし、このためには地域がん登録事業による人口動態統計死亡情報の利用や住民票照会の円滑化に関して国からの支援を強化することが必要である。

2007年4月現在、がん登録に関連した厚生労働省関係の研究班、国立がんセンターがん対策情報センターにおいて、こうした取り組みを推進している。そのためには、国家戦略としてのがん対策のグランドデザインを決め、それぞれの組織の役割を明確化する必要がある。がん対策基本法に定める「がん対策推進基本計画」は平成19年度上半期中には策定される予定であるが、関係組織の知恵を集結して統合された計画として策定することが肝要であり、この中で、地域がん登録の位置づけを明確化し、将来の法的整備に備えることが必要である。

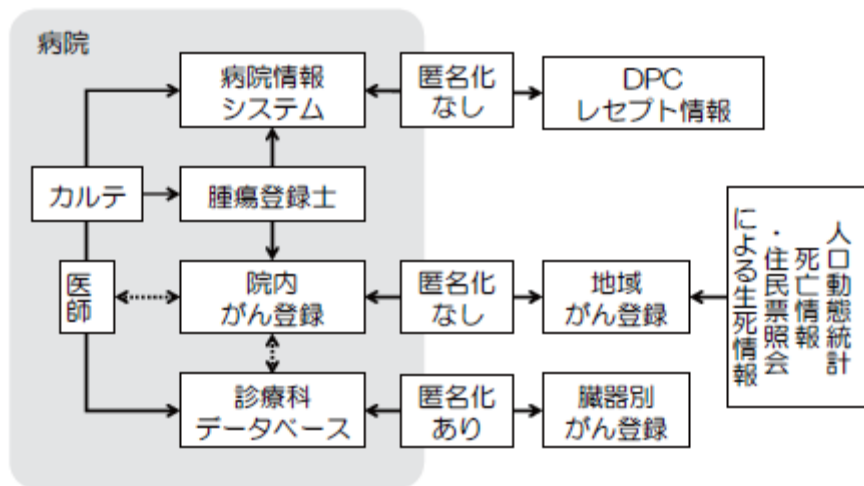


図2. 各種がん登録の位置づけ