

## がん登録の歴史

神奈川県立がんセンター臨床研究所 がん予防・情報研究部門

岡本 直幸

大阪府立成人病センター調査部

大島 明

「がん登録」が制度として確立されて開始されたのは1929年のハンブルクの登録である。それ以前にも国レベルでがん罹患統計を得るための実態調査がドイツをはじめ、オランダ、スペイン、ポルトガル、ハンガリー、スウェーデン、デンマーク、アイスランドで行われた経緯があるが、制度としての「がん登録」までには到っていない。ところが、1940年代に入るとハンブルク以降、米国（ニューヨーク、コネティカット）、デンマーク、カナダ（サスカチワン）、英国（ロンドン、リバプール）、ニュージーランドで開始され、1950年代にはカナダ（マニトバ）、スロベニア、ハンガリー、ノルウェー、ソ連、東ドイツ、フィンランド、アイスランドで相次いで開始されている<sup>1)</sup>。その殆どの登録は、届出義務を法律で課したものであった。このように、制度として「がん登録」が開始されたのは「地域がん登録」からである。

わが国では、1951年に東北大学の瀬木三雄教授が宮城県を対象として「地域がん登録」を開始し、1954年にわが国で初めて地域の癌罹患率を報告している。その後、1957年に広島で、1958年に長崎で市民を対象とした腫瘍・組織登録が地元医師会やABCC（現在の放射線影響研究所）により実施されてきている。その後、1962年愛知県、大阪府、1970年神奈川県、1971年鳥取県、1973年高知県、1975年千葉県と開始され、1983年の老人保健法の制定の前後には、それまで14道府県2市での実施であったがん登録が、急遽、19道府県が登録を開始し、現在では34道府県2市で行われるまでになっている。わが国のがん登録活動は、道府県単位で行われているのである。また、1966年には瀬木教授のご尽力で国際がん登録学会（IACR: International Association of Cancer Registries）が設立され、「5大陸のがん罹患:Cancer Incidence in Five Continents: CI5」や「地域がん登録の手引き」などが刊行されることとなった。

わが国のがん対策の動きをみると、1956年に厚生大臣の諮問機関であった成人病予防対策協議連絡会の答申（1. 実態の調査、2. 医療施設の強化、3. 専門技術者の養成）によって、1958年、1960年、1962年の3回にわたり悪性新生物実態調査がなされている。1978年には第4次実態調査が行われ、この結果をもとに老人保健法が制定されることとなった。これらの4回の実態調査のいずれかの時点で、その結果と資料をベースにして「がん登録」への進展がなされるべきであったと思われる。しかし、1965年に政務次官会議がん対策小委員会で「がん対策の推進について」の決議がなされ、がん対策の5本柱（1. 広報・衛生教育、2. 健康診断、3. 専門医療機関の設置、4. 専門技術者の養成訓練、5. 研究の推進）が確立されたが、がんの実態把握（がん登録）はがんの基本対策からはずされたかたちとなっている。1989年には第5次実態調査も行われたが、がん登録の設立には到らなかった。そのためか、がん登録の支援は研究の推進という形で進められてきた。この研究の視点からがん対策を概観すると、1984-1993年の対がん10ヵ年総合戦略と1994-2003年のがん克服10ヵ年総合戦略の20年間は「がんのメカニズム解明の基礎的研究や早期診断・新しい治療法開発」を目指す臨床研究に重点が置かれ、がんの実態把握は注目されてこ

なかった。そして、2004年からは2013年までの予定で「がん罹患率と死亡率の激減を目指して」をキャッチフレーズとしたがん克服新10ヵ年総合戦略がスタートした。この戦略事業において初めて「がん登録」の意義や必要性が認識され、分野7として「がん登録の標準化を目指し、有益ながん罹患情報を収集できるように」と活動が始まったところである（祖父江班）。

しかし、わが国の動向とは別に「がん登録」は道府県の努力や研究者ベースの協力で細々と継続されてきた。1973年に厚生省がん研究助成金による二階堂班が開始され、「がん診療機構の現状分析とがん登録を主軸とするその効果的システム確立に関する研究」という課題で「がん登録」の研究と推進が開始されている。この研究班では、“院内がん登録”の標準化を目指した研究を中心に行われ1977年度まで継続し、その後、全国がん（成人病）センター協議会を中心とする研究班として“院内がん登録”に関する研究が引き継がれている。また、1970年に「胃がん全国集計による治療成績の統計的評価とその治療への応用に関する研究」（三輪班）が立ち上げられており、“臓器別がん登録”の基礎作りが開始された。1975年には、“地域がん登録”は二階堂班から独立した研究班（藤本班）として組織され、この時点で“院内”、“地域”、“臓器別”のそれぞれの「がん登録」に関する研究が推進されることとなった。その成果として、1981年に院内がん登録の研究班を引き継いだ三輪班において「院内がん登録—その基礎と実際—」<sup>2)</sup>がまとめられ、地域がん登録の研究班（藤本班）においても1977年に「地域がん登録の手引き」、「地域がん登録標準方式」<sup>3)</sup>を刊行し、その後の研究班においても1986年には「地域がん登録の手引き 改訂第3版」<sup>4)</sup>、1999年には「地域がん登録の手引き 改訂第4版」<sup>5)</sup>が作成された。

地域がん登録研究班は藤本班から福間班、第二次藤本班、花井班、大島班、津熊班と引き継がれ、地域がん登録の充実、発展、体系化を目指し、わが国のがんの実態を明らかにする努力がなされてきている。1982年には地域がん登録全国協議会が設立され、年に1度の総会が開催されることとなった。また、この協議会はIACRと協力関係を結び、道府県が独自で実施している「地域がん登録」の支援や新たな情報の影響などを行っている。しかし、これらの活動の支援によっても地域がん登録の流れは順風満帆ではなく、とくに2005年4月1日より施行された“個人情報保護に関する法律（以下、個人情報保護法と称す）”（平成15年法律第57号）によって大きな影響を受けることとなった。数年前までは、がん臨床の場面で“がんの告知”はほとんど行われていなかったことから、患者さんのICを得て登録するという方法は考えられておらず、また、法的根拠のないまま実施されてきた経緯があった。「がん登録」の法的根拠と考えられるものは、1982年度の老人保健法の制定に伴う厚生省の「健康診査管理指導事業実施要綱」のなかでがん検診の評価や老人の健康管理を目的とした「地域がん登録」および「脳卒中登録」の実施が謳われていること、1998年度以降は「健康診査管理指導事業実施のための指針」であった。しかし、これらの要綱や指針の中には「患者さんの同意を得ないで、がん登録に届け出ること」が正当な行為として定義はされているわけではなかった。平成14年7月から施行された「疫学研究に関する倫理指針」では、「(参考2)」として“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”が示された。事業としての地域がん登録は、実施主体の審議会等での承認があれば実施して良いと判断されており、研究の場合は7(2)(2)のイ（既存資料のみを用いる観察研究）であり、11（他の機関等の資料の利用）に該当すると考えられていることから、研究者の所属する機関の倫理審査委員会の承認を得て、所属機関長の許可を受ければ良いということになったが、法的な根拠にはなっていない。

平成14年8月には健康増進法が制定され、その十六条で“国および地方公共団体は、国民の健康増進の総合的な推進を図るための基礎資料として、国民の生活習慣とがん、循環器病その他の政令で定める生活習慣病（以下単に「生活習慣病」という。）との相関関係を明らかにするため、生活習慣病の発生の状況把握に努めなければならない。”と謳い（下線は著者）、暗に「地域がん登録」や「脳卒中登録」の実施を促しているように解釈できるが、「地域がん登録」という明確な記述はなされていない。「地域がん登録」を実施する側では、法的根拠が不十分であるなかで、個人情報の収集や管理等の日常の業務において遺漏が生じることがないように、自主的に情報保護の要綱や規約を作成することによって個人情報の保護を行ってきた。1996年にはIACR（国際がん登録学会）の“Guidelines on Confidentiality in the Cancer Registry”<sup>6)</sup>を参考にして「地域がん登録における情報保護ガイドライン」<sup>7)</sup>を作成し、全ての地域がん登録へ配布し、各地域がん登録ではこのガイドラインに準拠すべきことを通知している。2005年には改訂版<sup>8)</sup>を刊行している。幸い、平成16年1月8日に厚生労働省は健康局長名で全国の知事、政令市長、特別区長宛に通知がなされ、「地域がん登録」事業は“公衆衛生の向上又は児童の健全な育成の推進のために特に必要がある場合であって、本人の同意を得ることが困難であるとき。”の例外規定に該当することが示され、2004年12月24日に作成された“医療・介護関係事業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”の中では、「地域がん登録」業務は個人情報保護法の第十六条、第二十三条の「公衆衛生の向上」の例外規定に該当することが明記されることとなった。

現在、国では国立がんセンターを中心として“がん医療の均てん化”を目指した対策を推進している。そのなかで、①全国の二次医療圏に1つの割合で“地域がん診療連携拠点病院”の指定を行い、がん医療の底上げを図ること、②院内がん登録と地域がん登録を充実させることによって適切な医療情報の発信と提供、③専門医の育成、等を掲げて新たながん対策を打ち出したところである。さらに、“がん医療の均てん化検討会議”の報告書では、「地域がん登録」に対しては法制化（がん登録に関する個別法）に向けた検討もなされることになり、その後、がん患者会などの要望もあって、本年6月には「がん対策基本法」が制定され、第十七条の第二項において「国および地方公共団体は、がん患者の罹患、転帰その他の状況を把握し、分析するための取組を支援するために必要な施策を講ずるものとする。」とし、その付帯決議の第十六項で「がん登録については、がん罹患患者数・罹患率などの疫学的研究、がん検診の評価、がん医療の評価の不可欠の制度であり、院内がん登録制度、地域がん登録制度の更なる推進と登録精度の向上ならびに個人情報の保護を徹底するための措置について、本法成立後、検討を行い、所要の措置を講ずること。」と規定されている。地域がん登録全国協議会は、この所要の措置に対し、「がん登録事業法（仮称）」を制定しがんの届出に法的根拠を求めることを骨子とした声明文を2006年9月に発表したところである。この法制化は、いつの時点で実現が可能であるかは不明であるが、北欧、米国、韓国などの“がん登録法”の制定にならった早期の対応が待たれるところである。

「地域がん登録」の資料はがん対策の評価、がん医療の進展の評価、生存率向上の確認、がん医療の地域格差の是正等にとって必要不可欠な情報を提供してくれることから、それを支える「院内がん登録」の充実も重要な課題であることを再確認し、わが国のがん対策のための有効な「がん登録」資料を提供できるようにこれからも努力する必要がある。

## 参考文献

- 1) Wager, G: History of cancer registration. In: Jensen OM, Parkin DM, Maclennan R, Muir CS & Skeet RG: Cancer Registration Principles and Methods, (IARC Scientific Publications No. 95), Lyon 1991, pp3-6.
- 2) 三輪潔編：院内がん登録—その基礎と実際：厚生労働省がん研究助成金による刊行、1981.
- 3) 重松峻夫：地域がん登録標準方式、日本医師会雑誌 90(6):83-126, 1983.
- 4) 藤本、福間編：地域がん登録の手引き 改訂第3版、厚生省がん研究助成金「がん予防・医療活動におけるがん登録の役割に関する研究」班 (59-4)、昭和61年11月.
- 5) 大島、花井編：地域がん登録の手引き 改訂第4版、厚生省がん研究助成金「地域がん登録の精度向上と活用に関する研究」班 (8-2)、平成11年3月.
- 6) Coleman MP, Muir CS et al.: Confidentiality in the cancer registry, Br J Cancer 66:1138-1149, 1992.
- 7) 花井編：「地域がん登録における情報保護」ガイドライン、厚生省がん研究助成金「地域がん登録の精度向上と活用に関する研究」班、平成7年
- 8) 大島編：地域がん登録における機密保持に関するガイドライン、地域がん登録全国協議会 平成17年