

## 施設別がん登録件数検索システムの利用に関する申し合わせ

本申し合わせは、施設別がん登録件数検索システム（以下、「検索システム」という）に直接アクセスして利用する者（以下、利用者とする）が個人情報保護し、適切なデータ活用を行うことにより、有用な情報を安全に提供する環境整備を行っていくことを目的として定める。

### 1. 目的

- 1) 本申し合わせは、施設別がん登録件数検索システム（以下、「検索システム」という）の円滑な運用ならびにセキュリティ対策およびデータの適切な取り扱いを定めることを目的とする。
- 2) 検索システムは、全国のがん診療連携拠点病院から集積された院内がん登録のデータを患者とその家族への相談支援のために活用することを目的とする。

### 2. 利用者の範囲

利用者は、以下のいずれかに該当する者とする。

- 1) 国立がん研究センターの行う検索システム説明会に参加した都道府県がん診療連携拠点病院、国立がん研究センター中央病院、東病院のがん相談支援センターに従事するがん専門相談員、およびがん登録実務者（将来的には地域がん診療連携拠点病院へも拡大を検討する。）
- 2) その他、国立がん研究センターがん対策情報センターが認めた者

### 3. 管理上の責務

利用者は検索システム利用において、以下の各項を遵守する責務を負う。

- 1) 検索システムにアクセスするパソコン端末（以下、「端末」という）は、がん相談支援センター内に設置し、専用のソフトを用いて登録する。端末の使用は、原則、がん相談支援センター内とし、院内他部署での利用は極力限定する。院外には持ち出さない。
- 2) 端末は、検索システムが不正使用および不正アクセスなどが無いよう、パスワード設定を行い保護する。
- 3) 登録した端末を廃棄する場合には、国立がん研究センターがん対策情報センターがん政策科学研究部に事前に連絡して登録を抹消する。
- 4) 検索システムの使用可能な端末は、セキュリティ対策のため原則 1 施設 1 台とし、有効に使用できるよう施設内で工夫する。
- 5) 利用者は、検索システムにおける院内がん登録の特徴や検索システムの限界（【別紙 1】参照）について学習、理解し、患者・家族や医療関係者に情報提供する際に免責事項と留意点を適切に説明できなければならない。

### 4. 利用について

利用者は、検索および情報提供に際しては、以下の点を遵守する。

- 1) 検索結果を情報提供する対象者は、1. の目的に合致した患者、家族、医療関係者に限定する。都道府県内の医療機関から情報提供の依頼があった場合も対象とする。患者への直接支援、および県内

のがん対策の目的に合致しない第三者への情報提供は行わない。研究者、企業関係者、メディア関係者などからの情報提供依頼については、国立がん研究センターで一括して対応し可否の判断を行う。以上のような第三者からの情報提供依頼があった場合には、本検索システムの問い合わせ全体窓口 ([sodanshien@ml.res.ncc.go.jp](mailto:sodanshien@ml.res.ncc.go.jp)) に連絡する。

- 2) 施設別の診療実績を求める患者、家族および、直接これらの患者に診療を行っている医療関係者に対しては、情報を得る目的、がん種(部位、組織型)、知りたい地域などを確認し検索する。
- 3) 検索結果を情報提供する前に、相談者に対して【別紙 2】の留意点／免責事項を必ず口頭で説明し、理解を得る。(印刷して提供しても可)
- 4) 検索結果の印刷物の提供は原則、がん相談支援センターを訪問した患者、家族のみとする。ただし、出力結果に示された留意点と切り離しての提供は行わない。また、検索結果は、情報提供を依頼した個人が利用するためのものであることを説明し、個人利用以外のコピー、公表、転載などを禁止することを口頭で説明し約束する。情報提供を依頼した他機関などの医療関係者にも、これらの情報提供の在り方を遵守するよう説明する。電話による情報提供も可とするが、その際にも、必ず留意事項を相手に説明する。
- 5) 情報提供により特定の施設に受診などする場合には、受診などが円滑にできるよう、原則として該当施設のがん相談支援センターに連絡することが望ましい。ただし、該当施設のがん相談支援センターに連絡する際は、必ず相談者の同意を得て行う。
- 6) 主治医にがん種(部位、組織型)などの確認が必要と判断した場合、必ず患者や相談者の同意を得て行う。
- 7) 検索システム上、1例以上5例未満の施設は「1-4例」と表示される。臨床的な有用性を考慮し、また、個人が特定されないよう配慮するため詳細な症例数の提供ができないことを対象者に説明する。
- 8) 検索システムより詳細な分類による検索が必要な場合には、がん情報サービスサポートセンターに詳細集計を依頼することが可能である。
- 9) 都道府県拠点病院としての機能を果たすために、県内の医療機関の診療状況を把握する目的での本検索システムの使用も、一義的な目的ではないものの可能である。

## 5. 禁止事項

検索システムを安全に使用するために、以下の事項を禁止する。

- 1) 患者、家族、および、直接これらの患者に診療を行っている医療関係者以外の者に検索システム結果を提供すること
- 2) データ(院内がん登録)の特徴と限界、免責事項および留意点の説明を省いた検索結果のみの情報提供
- 3) 営利を目的とする利用
- 4) 検索システムへデータを提供している全国のがん診療連携拠点病院の信頼を損なう行為
- 5) その他、検索システムの目的に合致しない行為

## 6. 使用の停止等

国立がん研究センターがん対策情報センターは、上記5. に定める禁止行為が発生した場合または発生する恐れが明白な場合は、これを調査するとともに当該利用者へ通知の上検索システムの利用を停

止する。また、利用停止等の処置が生じた場合は、都道府県がん診療拠点病院連絡協議会、および該当都道府県に対して報告する。

## 7. 運用上の質問・疑義の照会等

- 1) 運用方針などについて疑義が生じたときには、検索システムの問い合わせ全体窓口 ([sodanshien@ml.res.ncc.go.jp](mailto:sodanshien@ml.res.ncc.go.jp))へ確認する。その際は、相談者の個人情報などについては決して送信しない。
- 2) システム上の不明な点などについては、検索システム担当者 ([hsr@ncc.go.jp](mailto:hsr@ncc.go.jp))へ確認する。
- 3) 本申し合わせの変更については、検索システム利用登録者へのメール、または、検索サイトの「お知らせ」で連絡する。

本申し合わせは、平成 26 年 9 月 29 日から施行する。

平成 26 年 9 月 29 日

国立がん研究センターがん対策情報センター

検索システム全体窓口:がん情報サービスサポートセンター

[sodanshien@ml.res.ncc.go.jp](mailto:sodanshien@ml.res.ncc.go.jp)

03-3547-5201(自動音声)内線(1616)

WEB システム上の窓口:がん政策科学研究部

[hsr@ncc.go.jp](mailto:hsr@ncc.go.jp)

03-3547-5201(自動音声)内線(1606)

## 【別紙 1】 集計データについて

利用にあたっては、院内がん登録の特徴や検索システムの限界に留意する。

### 1. 検索システムにおける院内がん登録の特徴

#### 1) 登録されている情報

- ①全国のがん診療連携拠点病院で診断や治療を受けた全てのがん患者の診療の状況
- ②小児がん拠点病院については、15 施設のうち、小児専門病院(埼玉県立小児医療センター、国立成育医療研究センター、東京都立小児総合医療センター、神奈川県立こども医療センター、大阪府立母子保健総合医療センター、兵庫県立こども病院の 6 病院)はデータに含まれていない。
- ③全ての悪性腫瘍(頭蓋内腫瘍は、良性および境界悪性も登録)
- ④2012 年データは、全国の全がんの約3分の2を網羅していると推定
- ⑤2009 年～2012 年で、登録施設は異なる(一般的に増加傾向)
- ⑥データ活用の未承諾等、何らかの理由により検索システムで含まれていないがん診療連携拠点病院が数施設ある。
- ⑦国際疾病分類腫瘍学 第 3 版(ICD-0-3)による部位、組織型の情報を登録
- ⑧胃、大腸、肺、乳腺は UICC ステージ(国際分類)を使用、肝臓は取り扱い規約を使用  
\* 臨床現場で用いる癌取り扱い規約によるステージと異なる場合がある。

### 2. 検索システムの限界

- 1)胃、大腸、肺、乳腺、肝臓がんは、ステージ登録が必須となっており総合ステージが参考になる。しかし、それ以外のがん種では、ステージ登録が任意であり注意が必要
- 2)GIST は、2012 年以降から登録が開始
- 3)施設や院内がん登録の実務者などの入力状況により、登録情報の精度が異なる場合がある

#### 【参考資料】

- ・施設別がん登録件数検索システム説明会資料(平成 26 年 9 月 4 日)
- ・がん専門相談員のための学習の手引き～実践に役立つエッセンス～(第 2 版)

<http://ganjoho.jp/hospital/consultation/support/guidebook.html>

## 【別紙 2】 検索システムの免責事項と留意点

### ◆----- 相談者への説明 -----◆

1. 院内がん登録のデータに基づき、診療実績がある施設を複数ご案内します。
2. 紹介できる施設は、全国のがん診療連携拠点病院であり、かつデータの利用に同意した施設に限ります。全国で数施設同意していない施設があります。
3. 院内がん登録の特徴、限界などがあり、ご希望のデータを十分に提供できない場合もありますがご了承ください。
4. 登録されているがんは、悪性と診断された症例のみであり、良性の腫瘍、および良悪性が不詳の症例は登録されていません。(頭蓋内腫瘍は例外的に良性・不詳も登録)
5. 症例数は、変動します。現在、提供できる最新のデータは 2011 年のデータです。過去のデータが現在にあてはまるかどうかは十分にご注意ください。診療した医師の異動などにより影響を受ける可能性があります。
6. 希少がんについては、直近の 3 年間で登録数が 5 例以上ある施設名、症例数をご案内します。1 例以上 5 例未満の施設は、施設名のみお伝えすることが可能です。個人が特定されないよう配慮するため、また、臨床的な有用性を考慮するためでありご理解ください。
7. 症例数の多い病院が、良い病院とは限りません。
8. 治療症例数は、診断後の初回治療のみ登録されています。初回と考えられない追加治療は含まれていませんので、実際の症例数よりも少なくなることがあります。
9. 提供したデータを第三者や他の医療機関に情報提供したり、個人利用以外でコピー、公表、転載したりしないでください。

### ◆-----◆