

都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会がん登録部会 令和5年度 第1回がん登録部会 議事要旨

日時 2023年5月16日(火) 13:00~14:40

会場 国立がん研究センター 研究棟 セミナールーム(東京都中央区築地5-1-1)、
オンライン(Zoom)

オブザーバー:

厚生労働省健康局がん・疾病対策課

小児がん診療連携拠点病院(北海道大学病院、埼玉県立小児医療センター、国立成育医療研究センター、東京都小児総合医療センター、神奈川県立こども医療センター、名古屋大学医学部附属病院、三重大学医学部附属病院、京都大学医学部附属病院、大阪市立総合医療センター、兵庫県立こども病院)

1. 挨拶

国立がん研究センター中釜理事長より、あいさつをいただいた。

2. 報告

(1) 院内がん登録関連今年の予定(資料1)

国立がん研究センターがん対策研究所がん登録センター東センター長補佐より、資料1に基づいて報告がなされた。また、資料1のスライド番号5と10の重複について訂正された。

<質疑応答・意見>

- 2016年症例予後付き集計、5年生存率の集計は今年度も保留か。
 - ▶ 2016年症例は全国がん登録に切り替わった年で、都道府県から施設への提供(がん登録推進法20条)がこれから行われるため、来年2024年度に集計を予定している。

(2) データ利用への提供審査会の進捗と今後について(資料2-1)

国立がん研究センターがん対策研究所がん登録センター東補佐より、資料2-1に基づいて説明がなされた。

<質疑応答・意見>

- 国立がん研究センターが全国の施設から収集したデータを提供することについて、法的に問題はないのか。
 - ▶ データ提供に関して、法的な整理を行うにあたり時間をいただいていた。国立がん研究センターが、がん登録における業務を行うなかで収集したデータを、提供するという考えのもと、国立がん研究センターが従うべき個人情報保護法に則って、提供を行うということではないかと厚生科学審議会がん登録部会の承認をいただいた。法的な課題はクリアしている。
- オプトアウトの問い合わせ先が施設になっているが、本来は国立がん研究センターなのではないか。
 - ▶ 二次利用に関する全体的なものは、国立がん研究センターへ回していただいて構わない。患者さんからオプトアウトの申出があった場合の手続きについては、国立がん研究センターは個人識別情報を持っていないため、各施設で対応いただき、その旨を「院内がん登録オプトアウトの運用手順」に沿って国立がん研究センターへ連絡をお願いしたい。
- 二次利用等に関してトラブルが発生した場合、施設側に責任は発生しないという理解でよいか。
 - ▶ 手順に従って適切に対応いただいた場合は、法的な責任は発生しないと考える。
- データ利用において、全国がん登録と同様の公表前報告が必要であるとの説明か。
 - ▶ その通り。
- 以前行われていた都道府県への還元データは、今後、この二次利用に基づいて行われるとの整理だと思うが、都道府県のがん対策等への活用には個票データであることが求め

られる。個票データ利用には制約があり、例えば、デフォルトでは年月日は年までであることや施設名の提供がない等、都道府県のがん対策の観点からは活用し難い。審査を受けて承認されればよいのかもしれないが、タイムリーな活用が難しい。オプトアウトについても、都道府県のがん対策の観点からは望ましくない。

- ▶ 都道府県のがん対策計画立案のために使う場合、原則を越えたより細かなデータを提供するか否かは、整理できていないのが現状。提示した加工基準は原則となるため、その原則を越えての提供については、都道府県のがん対策のために迅速に使うということであれば、提供できる可能性はあるが、結論は出ていない。
- 従来の還元データでなければ、利活用しづらいため、引き続き検討いただきたい。
 - ▶ 検討する。
- 施設名の提供においては件数の提供が想定されていない説明だったが、症例数をみて依頼施設を選ぶという利用があると考え。件数を提供することになった場合、10 症例以下はどうするのか等、どのように件数を提供するかの問題もある。事前に国立がん研究センターで整理されたほうがいいのではないか。
 - ▶ 申請者がたとえば「10 症例以上の施設」の情報提供を申請した場合は、その形で申請条件を満たしたデータの提供を行う。施設ごとに症例数を提供する場合、対象となる全施設に了承を得ることになるため、事務が煩雑となる可能性がある。対象施設の数を見て症例数を決めて絞り込みを行いたい場合は、集計利用の申請をしていたら症例数の分布を確認できるデータを提供することが可能なため、その上で条件を決めた施設名利用の申請を行っていただくことを考えている。いずれにせよ少数症例等、センシティブな情報は表に出ないよう表記等に配慮し、目的を達成したいと考えている。
- 事前相談ができる体制を取ると解決するのではないか。
 - ▶ マンパワーの問題で、現時点では事前相談という対応は考えていない。そのような案件が増えてくるようであれば検討が必要と思う。
- 施設が所在する県全体のデータをいただきたい場合、申請可能か。
 - ▶ データの提供範囲を決めていただければ、提供は可能。ピンポイントで自施設以外の他の 1 施設のみなどといったデータ提供はできない。
- 患者さんからオプトアウトの申出があった際に、各研究に対して個別の要望があった場合、現状の対応方法では難しいのではないか。対応、判断するため、窓口用の Q&A を作成いただけないか。
 - ▶ 個別の研究に対するオプトアウトは、がん登録全体に対してのオプトアウトではないため、研究主体に連絡していただくことになる。研究主体への連絡が困難、または研究利用して欲しくないということであれば、院内がん登録データの二次利用に関するオプトアウトとして対応いただくしか方法がないと考える。
- データ提供後に、オプトアウトの申出があった際に、遡っての対応は難しいと理解しているため、窓口対応用のひな型があると助かる。
 - ▶ すでに提供済みのデータは、「個人識別番号等の提供は行わないため、遡っての対応は不可能」と説明されていると思う。なので、国立がん研究センターが提供した手順書等に記載した内容をご説明いただきたい。限界はあっても被検者保護という観点で、できる限りの対応は行いたいと考えている。
- データ利用審査委員会は、倫理審査を行うのではなく、利用目的が適切かどうかの審査を行うという理解でよいか。
 - ▶ データ利用申請の手順として、国立がん研究センターがデータの提供を行う前に、研究者は所属する機関で倫理審査で承認されていることが前提。加えて、院内がん登録データを用いて研究を行うことが適切かどうかを、データ利用審査委員会で審議を行う。
- 審査の判断基準となるものは何か。都道府県に提供する場合は、その利用目的が適切であるかどうかということか。
 - ▶ 利用目的として、がん登録推進法において、がん診療の質の向上とがん対策の立案、充実に貢献するかという基準があるため、その基準に従って審議を行う。

(3) 小児がん中級認定者相当の認定について（資料 2-2）

国立がん研究センターがん対策研究所がん登録センター井上センター長より、資料 2-2 に基づいて説明がなされた。

<質疑応答・意見>

- 特になし。

3. 議事

(1) 院内がん登録全国集計における都道府県推薦施設の扱い（資料 3）

国立がん研究センターがん対策研究所がん登録センター東センター長補佐より、資料 3 に基づいて説明がなされた。また、資料 3 のスライド番号 3 について訂正された。

<質疑応答・意見>

- 推薦自体をなくしても構わないと思うが、例年通り国立がん研究センターから都道府県へ病院の推薦依頼は行うということか。
 - 国立がん研究センターから、都道府県へ推薦を依頼し、推薦がない場合は「推薦がない」ということにはなる。例年通り国立がん研究センターから都道府県へ、推薦病院への連絡は依頼するが、都道府県から国立がん研究センターへの報告連絡はなしとしたい。
- 拠点病院以外について一本化し、全国集計に関する連絡は、施設にではなく、認定実務者個人に行うという認識でよいか。
 - 認定実務者個人に連絡を行っているため、実務者が多い施設には、多くの連絡が届くことになる。施設の中で調整を行っていただき、施設としてデータを提出していただくことになる。
- 全国集計は、国立がん研究センターと施設が直接やり取りするため、いつ案内され、いつが期限か、また、全国集計報告書が出るまでどの施設が実際に参加したかが都道府県や中央登録室（全国がん登録室）は把握できない。全国集計へのデータ提出を希望していたが、何らかのトラブルやケアレスミスで提出ができなかった施設がいたことを事後に知ることがある。そのような施設をサポートしたいと考えており、実際にサポートを行なっている。全国集計参加施設を事前に把握しサポートできるよう、拠点病院以外への通知の情報を都道府県あるいは中央登録室にも共有していただきたい。
 - 都道府県や中央登録室（全国がん登録室）から全国集計参加施設について問い合わせがあった際は、情報共有する方向で検討する。一応、その前にその情報共有について何らかの問題がないか確認したいので、問題があると思う人は議事録確認時に指摘してほしい
- 拠点病院以外の初級認定実務者が所属する施設は小規模施設も含まれると考えられる。その場合、がん登録担当者が不在の施設は連絡が未達となることが懸念される。また、業務を兼務している実務者が、施設内で判断を仰ぎ提出まで持ち込めるのか不安に考える。
 - 施設へのコンタクトは、容易ではなく、施設長宛てに依頼状を送っても、未達となる場合もあるので、懸念はもっともだが、これまで同様に行ってきたので今のところ問題はないと考える。また、認定実務者が不在の施設は、そもそも全国集計に参加することができないことになっている。現段階で解決方法が思いつかないため、都道府県単位で情報交換をしていただき、漏れがないよう対応をお願いしたい。
 - 全国集計への参加漏れを防ぐ方法として、都道府県や中央登録室（全国がん登録室）と情報を共有することで、懸念は解消することが可能かもしれない。
- 院内がん登録全国集計の GTS 経由の提出は全国がん登録の届出も兼ねているため、GTS 経由の提出が成功していない場合、全国がん登録の届出漏れになる。全国集計に参加する意向を表明した施設名を提供いただけると、施設への確認やサポートができると考える。情報共有体制について検討いただきたい。
 - 全国集計参加施設の情報共有について、問題がなければ、国立がん研究センターに問い合わせただけなのがよいと考える。そのため、国立がん研究センターへの問い合わせをどこが主体で行うのかは、都道府県単位でご検討いただきたい。

- 都道府県、中央登録室（全国がん登録室）、都道府県拠点病院の3か所に、国立がん研究センターから情報共有いただくと、どこかは反応するのではないか。
 - 共有先の数が増えると、連絡先や担当者が変わった場合に連絡が未達となる可能性が出てくる。最初は、国立がん研究センターへ問い合わせをいただいたら、提供するという形を取らせていただき、前向きに検討したい。
 - 都道府県から推薦施設について、国立がん研究センターへ報告をいただくことは廃止とする。

4. その他・連絡

(1) 患者体験調査の予定（資料4）

国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部東部長より、資料4に基づいて説明がなされた。

<質疑応答・意見>

- 患者体験調査の窓口は、今年度から設定される政策医療調査の窓口になるのか。
 - 政策的公衆衛生的な必要性の高い調査という、要件で示された政策医療調査が窓口になると考える。
- 予算の関係上、拠点病院以外の施設は抽出の上50施設に依頼するということがあったが、都道府県や拠点病院が予算を持つということで、調査範囲を拡大することはできないか。都道府県にとって、調査範囲が拡大することはプラスアルファになると考える。また、カバー率も高まるため、当県の全施設での実施を希望するが、例外的に認めていただくことは可能か。調査報告のデータに入れていただくことは困難と考えるが、都道府県のがん対策を検討する上で大切なデータと考えるため、検討いただきたい。
 - 検討し回答したい。
- 患者体験調査の対象者をリストアップし、主治医に送付の可否を伺うと、CINⅢや良性脳腫瘍の方が含まれるため、送付先として適切ではないという判断となり、対象者に偏りが出てしまう可能性がある。患者体験調査はがんと診断されていない患者さんも対象となっているため、調査票にはその旨の説明文が記載されていると思うが、主治医が納得できる調査票の作成をお願いしたい。
 - 偏りが出ないサンプルの抽出と調査票の作成を検討する。
- がんセンターは、がんと診断されていない患者さんがそもそもいない。がんと診断されていない患者さんを抽出し、がんセンターから書類が送られてくることは、患者さんにとって抵抗があるのではないかと主治医が懸念している。趣旨は理解しているが、対象者を抽出した結果、がんと診断されていない対象者がいないという結果でもよいか。
 - 調査票は、がんと診断されていない方にも回答いただけるように作成しているため、主治医の懸念はクリアされ则认为するが、それでも解消できない場合は、無理に送付いただくことはお願いできない。個別に相談させていただきたい。
- 前回の調査実施時に、スケジュールがタイトであったため、施設内での調整が間に合わず参加できなかった施設があった。多くの施設が参加できるよう、参加しやすいスケジュールをお願いしたい。
 - 不安要素は多少あるが、そのようなことがないよう前年から準備をしてきた。早め早めに動き、施設が対応できる時間を確保するよう調整していく。

(2) その他

- 施設と都道府県や中央登録室（全国がん登録室）が、セキュアな回線でファイルのやり取りを行いたいという需要がある。現状は、USBを送る等の対応となっており、安全とは言えない。都道府県と施設がファイルのやり取りができるよう、GTOLの回線の一部を開放することはできないか。
 - 今後検討していく。
- 配布資料の資料1を、拠点病院等に共有してよいか。
 - 共有してよい。
- 今年度から第4期がん対策推進基本計画が施行、来年度から都道府県の基本計画が施行されるため、医療の評価、質の評価が進むよう、方策をご検討いただきたい。

5. 挨拶

国立がん研究センターがん対策研究所がん登録センター東センター長補佐、同井上センター長よりあいさつ

以上、閉会