

23-A-34 わが国におけるがん登録の整備に関する研究

独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センターがん統計研究部部長 祖父江 友孝

**研究の分類・属性**

疫学・公衆衛生・がん対策

**研究の概要**

1. わが国におけるがん統計情報の整備に関する研究

科学的証拠に基づいたがん対策を実施する上で、がん統計情報を正確にかつ効率的に提供可能な体制が必須である。死亡率、罹患率、生存率、有病率（受療率）などがんの疾病負荷に関する指標について、がん登録を中心とする体制整備について検討する。がん登録関連研究班・主任研究者研究代表者連絡会議が提出した「がん登録における課題と対応策」を基礎資料として、地域がん登録、院内がん登録、臓器がん登録、小児がん登録のコアメンバーで各領域の課題と対応策を検討するための会合を定期的開催し、専門家としてがん登録連携体制のグランドデザインについて検討する。

2. 院内がん登録および臓器がん登録と連携した診療科データベース（DB）の構築と活用に関する研究

各臓器がん登録の共通項目と個別項目を整理して、標準的な診療科DBシステムを構築し、院内がん登録との情報連携により入力負担の軽減を図る。診療科DBについては、各臓器がん登録の共通項目として定めたコア項目に加えて、臓器特異項目を選定し、プロトタイプの開発を進める。さらに、DPCデータのレセプト情報から、患者ごとの手術・処置・化学療法などの処方あるいは検査実施情報に関する診療内容DBを構築し、診療科DBとの接続機能を実装する。

3. 患者に役立つ情報還元のための院内がん登録からの効率的なデータ収集方法の開発に関する研究

がん診療連携拠点病院の院内がん登録システムについて、サーバーを一箇所に集約し、リアルタイムでデータを収集することにより、患者へのタイムリーな情報還元を可能とするシステム構築を目指す。また、各拠点病院の有する院内がん登録以外の機能をカバーするために必要な拠点病院間ネットワーク構築との連携を図る。

4. 利用者側から見た適切ながん登録（がん対策）情報提供方法の開発に関する研究

わが国のがん登録資料は、制度設計や精度向上の途上にあるため、多面的な利用が十分に行われていない。利用が不十分な原因の1つは、行政担当者、医療関係者、研究者など、利用者との情報共有がされていないことにある。それぞれの利用者・受益者にヒアリング調査を行い、利用可能ながん登録情報や先進事例の提供、およびニーズ把握だけでなく、がん登録自体の目的意識の共有を行う。それらの分析結果を踏まえて、それぞれの利用者・受益者に応じた適切な情報共有方法を開発する。

**研究経費**

22,500 千円

**研究班の組織**

祖父江 友孝 国立がん研究センターがん対策情報センターががん登録の整備に関する研究・全体総括  
がん統計研究部部長

津熊 秀明 地方独立行政法人大阪府立病院機構 がん統計情報の整備に関する研究  
大阪府立成人病センターがん予防情報センタ

ーセンター長

岡村 健	国立病院機構九州がんセンター院長	がん統計情報の整備に関する研究
石田 卓	福島県立医科大学医学部附属病院臨床腫瘍センター センター長	がん統計情報の整備に関する研究
固武 健二郎	栃木県立がんセンター研究所長	がん統計情報の整備に関する研究
藤本 純一郎	国立成育医療研究センター臨床研究センター・センター長	がん統計情報の整備に関する研究
柴田 亜希子	国立がん研究センターがん対策情報センターがん統計研究部診療実態調査室主任研究員	がん統計情報の整備に関する研究
井岡 亜希子	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立成人病センターがん予防情報センター企画調査課課長補佐	利用者側から見た適切ながん登録(がん対策)情報提供方法の開発に関する研究
東 尚弘	東京大学大学院医学系研究科准教授	利用者側から見た適切ながん登録(がん対策)情報提供方法の開発に関する研究
川井 章	国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍科・リハビリテーション科 医長	院内がん登録および臓器がん登録と連携した診療科データの構築と活用に関する研究
石川 ベンジャミン 光一	国立がん研究センターがん対策情報センター情報システム管理課	患者に役立つ情報還元のための院内がん登録からの効率的なデータ収集方法の開発に関する研究
西本 寛	国立がん研究センターがん対策情報センターがん統計研究部室長	院内がん登録および臓器がん登録と連携した診療科データの構築と活用に関する研究および患者に役立つ情報還元のための院内がん登録からの効率的なデータ収集方法の開発に関する研究
松田 智大	国立がん研究センターがん対策情報センターがん統計研究部研究員	がん統計情報の整備に関する研究
片野田 耕太	国立がん研究センターがん対策情報センターがん統計研究部研究員	利用者側から見た適切ながん登録(がん対策)情報提供方法の開発に関する研究

## 研究の目的と到達目標及び実績要点

### 全期間

(目的と到達目標)：

1. わが国におけるがん統計情報の整備に関する研究  
がん統計情報を正確にかつ効率的に提供可能な体制について検討する。がん統計指標としては、死亡率、罹患率、生存率、有病率(受療率)など疾病負荷に関する指標について、がん登録を中心とする体制整備について検討する。がん登録には、地域、院内、臓器、小児がん登録があり、それぞれ実施主体、目的などが異なるが、各領域のコアメンバーで進捗を確認すると共に、関係者が一堂に会して議論をする機会を設けることにより、がん登録連携体制のグランドデザインについて検討することを目的とする。
2. 院内がん登録および臓器がん登録と連携した診療科データベースの構築と活用に関する研究  
各臓器がん登録の共通項目として定めたコア項目、および臓器特異的項目などの入力が可能で、院内がん登録から臓器がん登録への情報提供機能を有する標準的な診療科DBを開発・提供することを目指す。
3. 患者に役立つ情報還元のための院内がん登録からの効率的なデータ収集方法の開発に関する研究  
拠点病院の院内がん登録情報を集約できるシステムの開発および運用を図り、患者へのタイムリーな情報還元を可能とするシステム構築を目指す。また、同システムを拡張した拠点病院間ネットワーク構築の可能性についても検討する。
4. 利用者側から見た適切ながん登録(がん対策)情報提供方法の開発に関する研究  
がん登録によって得られる統計資料は、罹患率や生存率などがん対策の評価指標としてだけでなく、広くポピュレーションサイエンスの基礎となるものであるが、わが国のがん登録資料は、制度設計や精度向上の途上にあるため、多面的な利用が十分に行われていない。本研究は、行政担当者、患者・国民など、それぞれの利用者・受益者に応じたがん登録データのニーズを明らかにし、適切な情報提供方法を開発することを目的とする。

### 第1年次

(到達目標)

1. わが国におけるがん統計情報の整備に関する研究
  - ・がんの疾病負荷に関する指標の観点から、がん登録を中心とする体制整備について検討する。
  - ・地域、院内、臓器、小児がん登録のコアメンバーが一堂に会して、各登録の現状と課題を相互に説明し、相互の連携を検討するうえで必要な、共通理解の土台を構築する。
  - ・各がん登録の連携体制について検討の場を整備する。
2. 院内がん登録および臓器がん登録と連携した診療科データベースの構築と活用に関する研究
  - ・標準的診療科データベースの構造を検討し、院内がん登録情報とのリンク機能、DPCデータからの情報利用機能を実装したシステムを試験的に運用する。
3. 患者に役立つ情報還元のための院内がん登録からの効率的なデータ収集方法の開発に関する研究
  - ・複数の拠点病院からアクセス可能な、院内がん登録中央サーバーシステムの基本的設計を行う。
4. 利用者側から見た適切ながん登録(がん対策)情報提供方法の開発に関する研究
  - ・行政担当者、患者・国民など、それぞれの利用者・受益者に応じた適切ながん登録データのニーズを明らかにすること。

(年次評価時点の実績要点)

1. わが国におけるがん統計情報の整備に関する研究
  - ・地域、院内、臓器、小児、National Clinical Database(NCD)の関係者を集めて班会議・小班会議を5回開催した。
  - ・他のがん登録の実施状況について情報共有した上で、相互の連携について体制図などを用いて検討した。
2. 院内がん登録および臓器がん登録と連携した診療科データベースの構築と活用に関する研究
  - ・標準的診療科DBについては、院内がん登録支援システムである Hos-CanR とのリンク機能の実装を完了した。また、DPCデータを読み込むことができる診療内容データベースの基礎開発についても終了し、Hos-CanR 側での利用機能の実装についても完了した。また、オフライン暗号化機能についても実装を終了した。
3. 患者に役立つ情報還元のための院内がん登録からの効率的なデータ収集方法の開発に関する研究
  - ・院内がん登録中央サーバーについては、第3次対がん総合戦略研究において開発・検討された品質管理(エラーチェック)ロジックを実装した中央化(ネットワーク型)品質管理サーバーとしての運用を試験的に行い、拠点病院全国集計のデータを実際に複数病院から同時に収集するという試験運用に成功し、同サーバーの基本設計に問題がないことを実証した。
4. 利用者側から見た適切ながん登録(がん対策)情報提供方法の開発に関する研究

- ・群馬県において、県庁がん対策担当者、地域がん登録実務者、院内がん登録実務者、公衆衛生学研究者の協議の場を設定し、群馬県におけるがん対策優先順位と作業分担を決定した。その決定に沿って、県内地域別死亡率・早期がん割合の集計を進めている。
- ・院内がん登録データへのニーズ調査として、がん経験者へのヒアリングを行った結果、がんの専門病院だけでなく、保健所・役所などの公的機関、かかりつけ医、患者同士のピアサポートなど、がん患者が診断前からたどるプロセスに沿った情報提供が求められていることがわかった。院内がん登録のデータ活用として、がん診療連携拠点病院院内がん登録全国集計（2008年）の施設別データを用いた相談支援を、国立がん研究センター中央病院および神奈川県立がんセンターの相談支援センターで試験的に実施している。

## 研究成果と考察

### 第1年次評価時点

1. わが国におけるがん統計情報の整備に関する研究
  - ・地域がん登録、院内がん登録、臓器がん登録、小児がん登録に加えて、外科症例を中心とした登録システムである National Clinical Database (NCD) が 2011 年 1 月より開始されたため、NCD 関係者を含めて班会議・小班会議をこれまでに 5 回開催した（第 1 回（2011.5.23）研究班概要説明、第 2 回（2011.6.27）NCD、院内がん登録システム、第 3 回（2011.8.31）小児がん登録、第 4 回（2011.10.24）臓器がん登録・NCD、がん登録体制図、第 5 回（2011.11.30）論点整理、がん登録体制図）。
  - ・他のがん登録の実施状況について情報共有した上で、相互の連携について体制図などを用いて検討した。共通の課題である予後調査については、個人情報保護と効率性の観点からデータの流れを検討した。
2. 院内がん登録および臓器がん登録と連携した診療科データベースの構築と活用に関する研究
  - ・標準的診療科 DB については、院内がん登録支援システムである Hos-CanR とのリンク機能の実装を完了した。また、DPC データを読み込むことができる診療内容データベースの基礎開発についても終了し、Hos-CanR 側での利用機能の実装についても完了した。また、オフライン暗号化機能についても実装を終了した。また、NCD の古本部分の入力項目について、DB 側で包含できるように検討した。
  - ・診療科 DB については、実際の入力などについて、国立がん研究センター中央病院診療情報管理室において、実証的に入力などの運用試験を進める予定で、ある程度の運用経験が蓄積した時点で、診療科での運用試験を開始する予定であり、将来的には NCD の基本部分を院内がん登録との情報共有が可能であるかについても検討を進める。NCD、診療科 DB、院内がん登録の入力タイミング、類似項目であっても定義が異なるなどの問題があり、今後 NCD 事務局との協議を進める必要が生じるものと考えられた。
3. 患者に役立つ情報還元のための院内がん登録からの効率的なデータ収集方法の開発に関する研究
  - ・院内がん登録中央サーバーについては、第 3 次対がん総合戦略研究において開発・検討された品質管理（エラーチェック）ロジックを実装した中央化（ネットワーク型）品質管理サーバーとしての運用を試験的にを行い、拠点病院全国集計のデータを実際に複数病院から同時に収集するという試験運用に成功し、同サーバーの基本設計に問題がないことを実証した。
  - ・中央サーバーについては、2010 年症例全国集計を行う際に 150 施設を越える拠点病院から利用も申込みがあり、複数施設からの同時アクセスも問題なく運用ができた。また、集計用データの参照も中央側でできることから、今後、拠点外施設からのデータ収集や情報共有において、かなりのポテンシャルを発揮できるものと期待された。
4. 利用者側から見た適切ながん登録（がん対策）情報提供方法の開発に関する研究
  - ・群馬県健康福祉部保健予防課のがん対策担当者へのヒアリングを実施した結果、医療者、地域がん登録実務者、公衆衛生の専門家など関係者で情報および作業の共有をすることが必要であることが見出された。「群馬県がん登録活用プロジェクト」としてこれらの関係者の協議の場を設け、群馬県におけるがん対策優先順位と作業分担を決定した。その決定に沿って、県内地域別死亡率・早期がん割合の算出を進めている。
  - ・がん経験者を対象に医療機関選択において必要な情報をテーマにヒアリングを行った結果、がんの専門病院だけでなく、保健所・役所などの公的機関、かかりつけ医、患者同士のピアサポートなど、がん患者が診断前からたどるプロセスに沿った情報提供が求められていることがわかった。相談支援センター職員へのヒアリングの結果、院内がん登録データを用いた相談支援に一定のニーズがあることがわかった。相談支援センターにおける院内がん登録の施設別データを用いた相談支援の試験運用については、年度内に結果をまとめる予定である。

## 倫理面への配慮

がん登録の体制整備やシステム構築の検討については、個々のがん登録情報を用いることなく、仕組みやシステムに

関する検討を中心に行うため、個人情報保護上、特に問題は発生しない。また、院内がん登録情報の収集にあたっては、対応表を個々の病院内あるいは個々の病院からのみアクセス可能な完全独立サーバー系に置くことで、連結可能匿名化の形での匿名化情報の保管となる。ただし、システム検討の際に個々のがん登録情報に接することもありえるので、その場合には、各がん登録室が有する安全管理規則に従って、個人情報が漏洩することのないように万全の措置を図る。また、種々のアンケート調査を行う場合は、「疫学研究に関する倫理指針」を遵守する。情報提供方法の検討の際には、すでに個人情報が除かれた集計情報のみを用いるため、個人情報保護に関して問題は発生しない。

## 本研究に関連する、本研究期間中の主な発表論文等

(雑誌論文)

1. Matsuda T, Marugame T, Kamo K, Katanoda K, Ajiki W, Sobue T; Japan Cancer Surveillance Research Group. Cancer incidence and incidence rates in Japan in 2005: based on data from 12 population-based cancer registries in the Monitoring of Cancer Incidence in Japan (MCIJ) project. *Jpn J Clin Oncol*. 2011;41(1):139-47.
2. Matsuda T, Ajiki W, Marugame T, Ioka A, Tsukuma H, Sobue T; Research Group of Population-Based Cancer Registries of Japan. Population-based survival of cancer patients diagnosed between 1993 and 1999 in Japan: a chronological and international comparative study. *Jpn J Clin Oncol*. 2011;41(1):40-51.
3. 東尚弘、祖父江友孝、西本寛. 臓器がん登録の現状。—臓器がん登録の実態についての調査報告—。外科治療 2011; 104(2): 169-176.
4. 祖父江友孝. がん登録の進歩. 腫瘍内科 2011; 7(1); 56-61.
5. 西本寛、我が国における大腸がんの疫学的動向：概論、日本臨牀、Vol.69, Suppl 3, p40-43, 2011.4
6. 西本寛、院内がん登録から見る肺癌、癌と化学療法、Vol.38, 8, 1281-1284, 2011.8
7. 岡村 健. がん医療の均てん化：福岡市医報 第52巻 第7号、22頁、2011.
8. Kobayashi H, Kotake K, et al: Characteristics of recurrence after curative resection for T1 colorectal cancer: Japanese multicenter study. *J Gastroenterol*46: 203-211, 2011
9. Watanabe T, Kotake K, et al: Ulcerative colitis-associated colorectal cancer shows a poorer survival than sporadic colorectal cancer: a nationwide Japanese study. *Inflamm Bowel Dis* 17(3): 802-8, 2011
10. Kyoji Okada, Tadashi Hasegawa, Akira Kawai, et al. Primary (De Novo) Dedifferentiated Liposarcoma in the extremities: A multi-institution Tohoku musculoskeletal tumor society study of 18 cases in northern Japan. *Jpn J Clin Oncol* 41: 1094-1100, 2011

(学会発表)

1. 祖父江友孝 がん医療均てん化指標としての Quality Indicator 第66回消化器外科学会パネルディスカッション July 13-15, 2011 名古屋
2. 祖父江友孝、雑賀公美子 世界から見た日本の乳がんの疫学と検診 第19回日本乳癌学会学術総会 2011.9.3 仙台
3. 祖父江友孝 がん罹患・死亡動向の把握と地域がん登録データベースの構築 第49回日本癌治療学会 2011.10.27 名古屋
4. Sobue T, Saika K. Estimation of cancer incidence in Fukushima, Japan before nuclear accidents. International Association of Cancer Registries, Annual Meeting, Oct 11-13, 2011, Mauritius.
5. Nishimoto H, Higashi T, Sobue T, The Problem in usage of Topology and Morphology Codes of ICD-O from Hospital-based Cancer Registries in Japan, WHO-FIC 2011 Annual Meeting
6. 固武健二郎：NCDに期待するもの—大腸癌登録の立場から 第66回日本消化器外科学会総会 2011.7 名古屋
7. 固武健二郎：がん登録の現状と展望—大腸癌登録を中心に 第24回早期癌研究会 2011.11 仙台
8. Katanoda K, Ajiki W, Matsuda T, et al. Trend analysis of cancer incidence in Japan using data from selected population-based cancer registries. International Association of Cancer Registries, Annual Meeting, Oct 11-13, 2011, Mauritius.

(書籍)

1. Kotake K, et al: Multi-institutional registry of large bowel cancer in Japan.Cases treated in 2000-2002.Vol.29, 2011
2. 川井 章. 軟部肉腫の進行期と治療方針・予後. 腫瘍病理鑑別診断アトラス p215-221 (文光堂) 2011年
3. 川井 章. 骨肉腫. 小児がん診療ハンドブック p467-472 (医薬ジャーナル) 2011年