

## 平成25年度（第2回）東京都地域がん登録事業運営委員会

【開催日時】平成26年2月18日（火曜日） 16時30分から18時00分まで

【出席者】樋口委員長、黒井副委員長、松田委員、長谷川委員、渡辺委員、伊藤委員、芦川委員、志村委員、高橋委員、大黒委員、高橋委員

【欠席者】成田委員

### 議事次第

#### 1. 開会

#### 2. 議事

- (1) 地域がん登録の概要について
- (2) 平成25年度地域がん登録事業の実施状況について
- (3) がん登録等の推進に関する法律について
- (4) 平成26年度以降の地域がん登録事業（予定）について
- (5) その他

#### 3. 閉会

#### 【議事1】地域がん登録の概要について

##### ● 事務局

- 地域がん登録とは Population-based Cancer Registry といわれて、地域の居住者を対象としてがんの診断・治療情報と死亡情報を収集する。これらの情報を適切に整理して、がんの実態把握に必要ながん統計を整備すること。
- 具体的に罹患率は、がん対策の企画・立案・評価につながり、生存率は、早期発見、あるいは医療水準の指標となる。有病率は、がんの医療計画につながる。こういった利用をすることによってがん登録が成り立っていく。
- 日本の地域がん登録の歴史は1951年に、母子手帳を考案された宮城県の東北大・瀬木先生が、がん登録を始めた。それから60年余りたって、東京都が始めたのは2012年で最後から2番目。最後は宮崎県で、都道府県単位で事業が進められてきたという歴史がある。
- がんの罹患数というのは医療機関からの届出でわかり、がんの死亡数というのは死亡情報を集約してわかる。がん死亡でわかっているのにどんなに調査をしても実際に医療機関からの届出がない部分がある。それを、死亡診断書のみでがん情報が把握されたものがDCN。その中で遡り調査という、医療機関への問い合わせを行ってわかった部分を除いて、純然と死亡診断書だけの情報しかないものをDCOという。その比率、DCOをより下げることが、精度が上がるということになる。
- 一方、がんの死亡というのは人口動態統計などでわかるが、罹患数というのはどのくらいかという、Incidence/Mortality Ratio、IM比というもので示されている。これが2ぐらいになるような統計作業を行っていき、これがより高いほどほどいい。

- データを利用するには、それぞれの都道府県別に行うだけではなく、全国レベルでの集計比較も行っていく。それが地域間比較、あるいは全国推計という形で行われ、最新データは去年の3月に報告された2008年分の全国がん罹患モニタリング集計、MC I Jというのが報告されている。
- それで見ると、残念ながら25府県データの集計にとどまっている。人口カバー率は44.2%と、過半数にも満たない。
- 生存率データは、実際、精度基準を満たすのは7府県だけというのが現状。しかもこれは診断年から5年ぐらいかかって、やっと報告される。新法ではその即時性を要求しているけれども、より早く報告できるような体制というのが必要になってくる。
- 現行の登録事業の仕組みは、医療機関から届出票でがん診断情報・診療情報を出し、区市町村から、保健所を通して、死亡票で死亡情報を出す。そして、それを「1腫瘍1件」として情報をまとめる。その中で診断情報がないものは医療機関に遡り調査、それから死亡情報がないものは生存確認調査という形で行いながらデータの精度を上げていき、最終報告書にたどり着く。
- 2012年症例は届出から報告書作成まで約5年というスパンで行っていくことになる。これが毎年毎年繰り返されていく。ただし、2016年からはがん登録推進法が**施行される**ので、そのやり方にだんだん切りかわっていくが、生存率の報告はさらに5年、10年といくので、現行のやり方は2016年以降でも、あと10年ぐらいはそのまま続く。
- 届出票の提出期限は拠点病院のような大きな病院だと院内がん登録という登録システムがあり、これに載って地域がん登録も出すという形になっている。この院内がん登録の提出期限というのは診断年の、現行では翌年末という形になっており、認定病院、協力病院という準拠点病院はさらにもうちょっと遅くて今年の2月ということになっているので、翌々年の2月。これががん登録推進法までには、翌年の9月までに漸次早まる見込み。これとは別にDPC報告というのがあり、9月末の提出期限というのがある。
- 東京都の人口は、1,300万人と全国の1割以上を占めており、がん登録の特殊性がある。東京都は人口規模が大きいということだけでなく、医療機関数、患者数も人口規模以上に多く集まっており、東京都に集まっている患者さんは、県外の患者さんが3、4割を占めている。そうすると、特に近隣県は東京都に来ているこういう患者さんを診ないことで、がん登録が非常に不正確になっている。あるいは東京都の人口移動というのも考えると、これは人口動態を国勢調査で見ると、大体5年で1割の人口が転出していく。そのかわり、1割以上の人口が流入してくる。そうすると、5年生存率、10年生存率ということを出すときに、生存率の精度を確保できない可能性があるということで、東京都のがん登録においてはそういう難問を抱えているという事情がある。
- 東京都に限らない問題点であるけれども、恐らく届出率推計7、8割ということで、完全性が欠如しているということが言え、地域がん登録というのはそれぞれの県の事業、都道府県の事業であるから、都道府県を越えた受療、あるいは人口移動を把握するための法的、あるいは人的・財政的根拠が不十分で報告までに非常に時間がかかっている。今度は登録データを利用しようと思っても、例えば医療機関に情報還元をしようということ一つ取っても、法的にはまだグレーゾーンである。ましてや他の医療データベース、検診データとの県名での突き合わせ、突合はなかなか難しいということがあげられる。

● 委員

人口移動だが、確かに統計の取り方というところが若い人から高齢者までトータルで算出ということだったら、がん患者は、どちらかというが高齢者のほうが多いと思うので、高齢者はそんなに移動するかなというのを素朴に思うが、いかがか。

● 事務局

そういうところは多少差し引いて考える必要はあると思うが、他県に比べるとやはり東京都の人口移動は多いだろうと推定されている。

実は高齢者になってもリタイアして元の実家に戻るとか、他県からこういうがんの情報が得られるときに、東京都の住所ではあるけれども地元の医療機関を受診されたとか、そういうデータが結構ある。

● 委員

例えば、女性のほうが若干若い年齢で発症するというデータがあって、乳がんは40代から50代がピーク。そうすると、ご主人の転勤に伴って引っ越しされるとか、結構多い。高齢者の場合、子供さんのところで治療を受けるということで転居されるということも時々あるので、やはり移動というのは無視できない部分がある。

● 委員

東京都は、人間の数も多ければ移動も多くて、地域がん登録をきちんとやろうと思うととんでもなく大変だということがすぐに予測もできたので、始めるのが46番目になったのか。

大阪、愛知で1962年と50年たっているの、量的なものも多々あるだろうと思うけど、何で50年かかってしまったのか。

● 事務局

1990年代にも地域がん登録を実施したいということは検討されていたが、そのときの結論だけでいうと、東京都では不可能という結論になったということだと思う。

恐らく東京都の事業という形で行うためには、他県の割合がやはり多い。特に医療圏の問題で、神奈川、千葉、埼玉というのが医療圏ごとの整備がさらにもうちょっと前はおくれていたので、恐らく集中度が高かったんじゃないだろうか。そうすると、そういう患者さんのデータを東京都としてやるのは適切かどうかという議論に、恐らくなっていたんじゃないかと思われる。現時点でも、都民のデータしか扱えないという、非常に東京都の実情としては適切じゃないやり方を、がん登録法までは行っていかなくてはならないという状況である。

● 委員

医療現場や行政のほうでは、がんの検診率が比較的低くて、こういった統計データを取ることによって、医療現場であるとか行政、自治体にこういった形でフィードバックされていくのか。

● 事務局

現状は個人情報扱うという立場から、非常に法的にもグレー。それが、後に出てくるがん登録推進法ではそれを還元していくということは法的に定義されている。特に医療機関に予後情報の還元や検診データをはじめ、そういうデータの評価を積極的に行っていこうということがうたわれている。ですから、法的な整備、あるいはそういう環境が必要。

● 委員

参考資料15「がん登録が役立つ例」をみると、乳がん患者の生存率に地域格差があるとあるが、これはそう簡単に原因はわからないと思いますけれども、そういうデータが出てくれば気にせざるを得ない。みんなちゃんと、嫌でも検診しましょうねという話になる。そういう形で、もう少し細かなフィードバックができてくるともっとよくなるのかもしれない。

【議事2】平成25年度地域がん登録事業の実施状況について

● 事務局

- 現在の運営体制は、常勤3名、専務的非常勤というがん登録実務を行う者が6名。そして入力  
のデータ委託が3名から4名という、13名体制で行っている。

ちなみに、1,200万都市、ロンドン周辺の Thames Cancer Registry では45名の実務職員、  
14～15名の研究職員を抱えている。

- 届出票の受領件数は、2012年診断症例は10万550件。この内訳は、いわゆる拠点病院、  
準拠点、認定協力病院と合わせた院内がん登録をやっている施設が85%以上。また、昨年話題  
になった電子データでの提出化率、電子化率が4分の3を占めるようになった。

- 死亡情報は各保健所から3カ月おくれで集まる。死亡届というのは必ずしも住所の場所に届け  
られなくても、戸籍のあるところ、あるいは亡くなった場所に出されることもあるので、移送さ  
れて、1年当たりの受領件数は第12万件。そこで重複等の整理して、データベースに登録され  
たのは約10万7千件。

- 直接死因ががんというものが3分の1、33%で、約3万5千人。先ほどの精度指標、IM比  
が大体2ぐらいが理想的とすると、恐らくがんの罹患率は7万人ぐらいになり、届出票は実は1  
0万人。3万人ぐらいは重複して届出が出されているということになる。

- 複数の医療機関を受診するということだけれども、他県の事例、大都市の事例でいくと、届出  
件数は予想される罹患数よりさらに多くて、まだ増える見込み。

● 委員

マイナンバー法が通ったが、医療にすぐ使うといろいろ問題があるという話になっていて、そ  
の1年後には医療・介護等の社会保障制度のところの特別番号というのをもう1つつけるための  
法律をつくるといわれていたが、今は全然進んでない。1人1番号ということになれば、おのず  
から正確に把握できればデータの重複がなくなると思っている。

● 事務局

マイナンバーみたいなものができれば、突合は一発で済むということになるが、現状では職人  
芸的な作業が必要になっている。

● 委員

東京都地域がん登録事業の25年度予算規模って大体どのぐらいか。

● 事務局

約3,600万円で、その中に非常勤職員の人件費が含まれており、約半分ぐらいが人件費に使  
われている。後はデータ入力の委託の契約の費用なので、全体の4分の3ぐらいは人件費とその  
入力の業務に充てられている。

### 【議事3】がん登録等の推進に関する法律について

#### ● 事務局

- がん登録等の推進に関する法律は昨年の12月6日に衆議院で成立し、13日に公布された。施行は、恐らく政省令で決まると思うが、法で3年以内の施行ということになっており、2016年の1月1日ということが予定されている。
- これまで地域がん登録は都道府県事業という形で行われていたけれども、がん登録推進法では国・都道府県ががん登録事業の推進主体であるということが明示された。また、医療機関が患者の同意を得ずにがん登録事業に個人情報を提供することが規定された。これまでもいろいろな法令や法令解釈によって本人同意不要とされてきたけれども、いろいろ解釈の違いがあって、医療機関側としても温度差があったが、今回は医療機関側としてもそういう負担がなくなった。
- また、一旦登録されたデータに関して、開示・訂正の請求権がないことが明示された。
- がん登録推進法の仕組みについてであるが、医療機関は、がん診療情報を届出することが6条で規定されている。すべての病院は義務になった一方、診療所~~というものは~~は手上げ方式ということになる。この手上げ方式の具体的な手続きについては、今後、政省令で定められるとあるが、何らか国が一定の基準を示してくるものと思われる。
- 患者の居住地にかかわらず、医療機関所在地の都道府県にそのデータを提出することが決められ、死亡情報の確認に関しての遡り調査も規定されている。
- また、いわゆる罰則規定として、勧告ないしは遡り調査の要請に応じない場合には施設公表という形になった。
- 利用のひとつとして、医療機関側に対しては届出患者の予後情報が提供されるということが法~~文で~~20条に書かれている。がん患者さんがどうなったかということについて、単に亡くなったかどうかというだけではなくて、どういう死因で亡くなったかというのがわかるほうが、医療機関側としては好ましいけれども、そういうことが政省令等で定められる見込み。死因を含めた予後情報提供を医療機関側としては要望している。
- そして財政的な支援ということも、40条2項で定められた。
- 1つの県、例えばA県というところの患者さんは今はA県の中にあるA病院を受診した患者さんのみが登録されるけれども、別のB県からA病院を受診した患者さん、これも今後は、新法下ではデータとして収集する。データを収集し、国のデータベースに行く。その後、データとして死亡情報を付与された形でA県に戻ってくるけれども、そのときに戻ってくるデータというのは、A県の中でB県で受診した患者さん、他の県で受診の患者さんのデータというのはこの登録の時点では漏れるけれども、戻ってくる際には、B県のB病院を受診した患者さんの情報も戻ってくるという形になって、これが都道府県データベースという形になってそれぞれの都道府県が管理するデータベースが完成するということになる。
- そうしないと、病院の実態を見るためには、ここを受診した人がみんなわからなくてはならないし、逆に今度は、その県の実態を見るためにはその県民の全部がわからなくてはならない。
- 次に死亡者情報であるが、現在は統計法に基づく利用申請を行って、許可というプロセス業務が必要だが、区市町村から提出するというのがなくなる。実際のデータの動きとしては、人口動態調査死亡票の動きと恐らく同じ動きをして、厚労省にデータが出された後、全国がん登録を扱

う国がんにデータベース登録されて、各県から出されたデータが国がんで集約、突合されるという流れになるものと見られる。

- それから、非がん患者の死因データというものの取り扱いが検討されている。実際、厚労省の統計、人口動態調査ですべての死因データが死因統計として出されているわけで、そのデータも使えば使えないことはない。
- 都道府県のがん登録業務はどうかというと、都道府県というのは国からの法定受託事務として、51条で位置づけられた。その所在地の医療機関のデータをすべて届出票として受けるということになる。
- その後、それを期間内に国に提出して、国では区市町村から提出された死亡情報と突合して、それを都道府県に返送する。
- 今度はやはり死亡情報だけあって医療機関から届出のない情報というのがどうしても出てくるので、それを遡り調査は行う。この遡り調査の程度というのは、義務化されると大分少なくなるのではないかといわれているけれど、遡り調査を行って、再度、また国に提出する。
- こういう形で、最終的には患者の住所及び医療機関所在地別に整理されて、都道府県のがん登録データベースが構築される。
- こういったことが政省令で定められた期間内で報告ができる体制を整備する。つまり、即時性を実現したいということになる。
- それだけではなくて、具体的なテクニカルな方法として、がん登録法以前の地域がん登録データベースを一体的に整備するということができると法案では書かれている。それが22条。
- こういった形で全国のレベルだけではなくて、それぞれの都道府県のデータベース。今回は都道府県の立場から述べさせていただいているけれども、そういう形でそれぞれの都道府県のがん登録データベースが整備されて質の向上が図られるということになる。

#### ● 委員

死亡者情報で主たる病名、肺炎で、元は胃がん。これから在宅増えるわけだから、がんになっても長期在宅で療養している場合だと、病院を受けないで在宅でずっとやっているというケースも相当あるかと思うが、そこら辺は反映されるのか。

#### ● 委員

今の死亡者情報票についてだが、厚生労働省と話をしている中では、死亡票に書かれた逐一情報、死因についてもア、イ、ウ、エのすべて、かつ、厚生労働省で死亡統計を出す際に原死因をつける、アの直接の死因というのが原死因に左右される場合が多いが、厚生労働省のほうでは実はかなり複雑なロジックを持っていて、すべて書かれている情報から原死因というのを定めるコンピューターのプログラムのようなもので死亡統計というのをつくっている。

その厚生労働省がつける原死因というロジックを経てつけたものというのも合わせてもらうことで、死亡統計のほうと合う形の死因というのを、例えば医療機関に返すのか、それとももう少しがん登録、がん統計側で、がんという記載があればがんが死因に大きく影響を及ぼしているという前提で、ある意味、オリジナルな死因というのを医療機関に返すのかというような細かいところについては、一応、情報としては全部入手できるという見込みが立っているので、医療機関のほうで医療機関の治療の向上に役立てるような死因の返し方というのは、考えて実施していただければと思う。

● 委員

全国がん登録では、死亡者情報は実際には市や区から直接、ここに都道府県を通してとっているけど、結局そんな必要はないから、今までここでやっていた分は、その分仕事が少なくなる。

そのかわり、東京都にある医療機関で受診している情報は全部うちからあげるといって、そうするとその分は今度増えるというふうに考えていいのか。

● 事務局

そのとおり。

● 委員

全国がん登録が施行するまではやっぱり今のままでやって、施行されたらそういう話にしたほうがいいのか。それとも、見越してこの準備期間に経過措置みたいなことを、東京都で考える必要というのはないのか。

● 事務局

それは、国が政省令で決めるため、東京都単独で定めることはできない。個人情報の問題もあって、東京都民以外の情報ができるかどうか。システムの構築ということも関与してくる。

● 委員

病院はすべてで、診療所は手上げ方式というのはいかにも中途半端な感じだが、全国の診療所に義務づけるということは難しいということなのか。

● 事務局

届出を悉皆登録として法律で定めるという以上は、法律では義務という言葉になり、罰則規定をつくらなければならない。ただ、病院の罰則というのは、ある程度の診療をしていれば、例えば情報公開ということが必要ということもあるのでわかるけれども、すべての診療所にそういうことをするためには、ノウハウを全部やらなくてはならないけれど、そういう体制が今の日本の医療風土の中であるかといわれたら、なかなか難しい。

● 委員

患者個人に開示・訂正請求権がないことという、これをうたったということの理由は。

● 事務局

現在はいろいろな解釈ができるから、それぞれの都道府県によってばらばらな対応になっている。例えば、A県で開示請求があるけれど、隣の県に行ってB県で受診する人もいると、そうするとその対応がばらばらになるということと、まず一番大きな問題は、その患者さんが、自分のがんであるということを100%告知されていれば全く問題ないが、開示請求を受けたところ、自分ががんであったということになると、医療情報の一貫性ということで問題になる。

【議事3】平成26年度以降の地域がん登録事業（予定）について

● 事務局

- 地域がん登録件数が10万件、死亡票が12万件と、22万。これはいわば、ビッグデータで、体制をかなり強化し、業務規模の拡大を図っていく。ただし、これを半年ぐらいの間には全部登録をデータベースとして完了し、死亡票からの遡り調査を行うということが来年度の大きな仕事になる。

- その後、罹患情報を整理した後、2015年の秋には全国罹患モニタリング集計に提出するよう準備をしたい。2015年度には生存確認調査を行って、2017年までには報告書が出せるような体制をしていきたい。
- がん登録推進法に関してのスケジュールだが、都道府県担当者への説明と同時に、全国レベルのがん登録のデータベースシステムが1年間かけて構築される。2015年ぐらいから試験運用という形でシステムのチェックが行われる予定。
- 2015年に入ると、届出診療所の選定ということが入ってくる。そして、選定が終わった後はそれぞれの対象の医療機関の事業説明会という形で2016年を迎え、さまざまな準備が行われていく。
- 先ほど、死亡票は東京都ではなくなるからその分の仕事なくなるだろうということだけれども、東京都の場合、他県の患者さんの割合が多くて、全体のデータとしては、都民率が70%としても、データ数としては1.4倍以上になる。実際の罹患数の2倍ぐらいのデータが出てくると、死亡票のデータを扱うのと大して変わらなくなる。死亡票のデータと届出票のデータの処理時間というのは、大体、死亡票が1だとすると、届出票は1.5倍ぐらいの時間がかかるということなので、届出票のデータが増えた分だけ業務量が多くなるので、死亡票がなくなっても同じぐらい、若しくは多くなるのではないかと推定している。
- 電子データでの提出の呼びかけを含めてペーパーレス化を推進したり、それからさまざまな業務の自動化を図り、東京都のがん登録のデータベース構築を図っているいろいろなデータベースへのシームレスな移行の準備をしたいと思っている。

そのためには、全実務作業の多重化・正確性・再現性・安全管理ということを進めるとともに、あまり手作業だけではなくて、スタッフのSE力の向上ということを行って、現在、そういう教育を行っているところである。

#### ● 委員

死亡診断書の点で、実際にアナムネをとると、5年前、10年前、15年ぐらい前に早期胃がんの手術をしていて、甲状腺がんの手術をしているケースもある。2012年以降はいいとして、カルテの保存がある程度限られているところで、その人のがんが本当はがんだったのか、その辺のところの照合はなかなか難しくなってくると思うけれども、その辺のところはもうしょうがないと。

#### ● 事務局

届出票が、例えば診断をしたときに、今後2016年以降は出されるので、わからないという回答でいいと思う。実際問題としてはそういう現状があるということを理解しながらやっていきたいと思う。

#### ● 事務局

がん登録の法制化が決まり、法律について情報提供していくために、都民向けリーフレットと医療機関向けチラシの裏面に「がん登録の推進法が公布されました」という一文を入れた上で、年度内の3月までに医療機関や区市町村等に送付して、周知を進めていく。