

全国がん登録をご存じですか？

全国がん登録

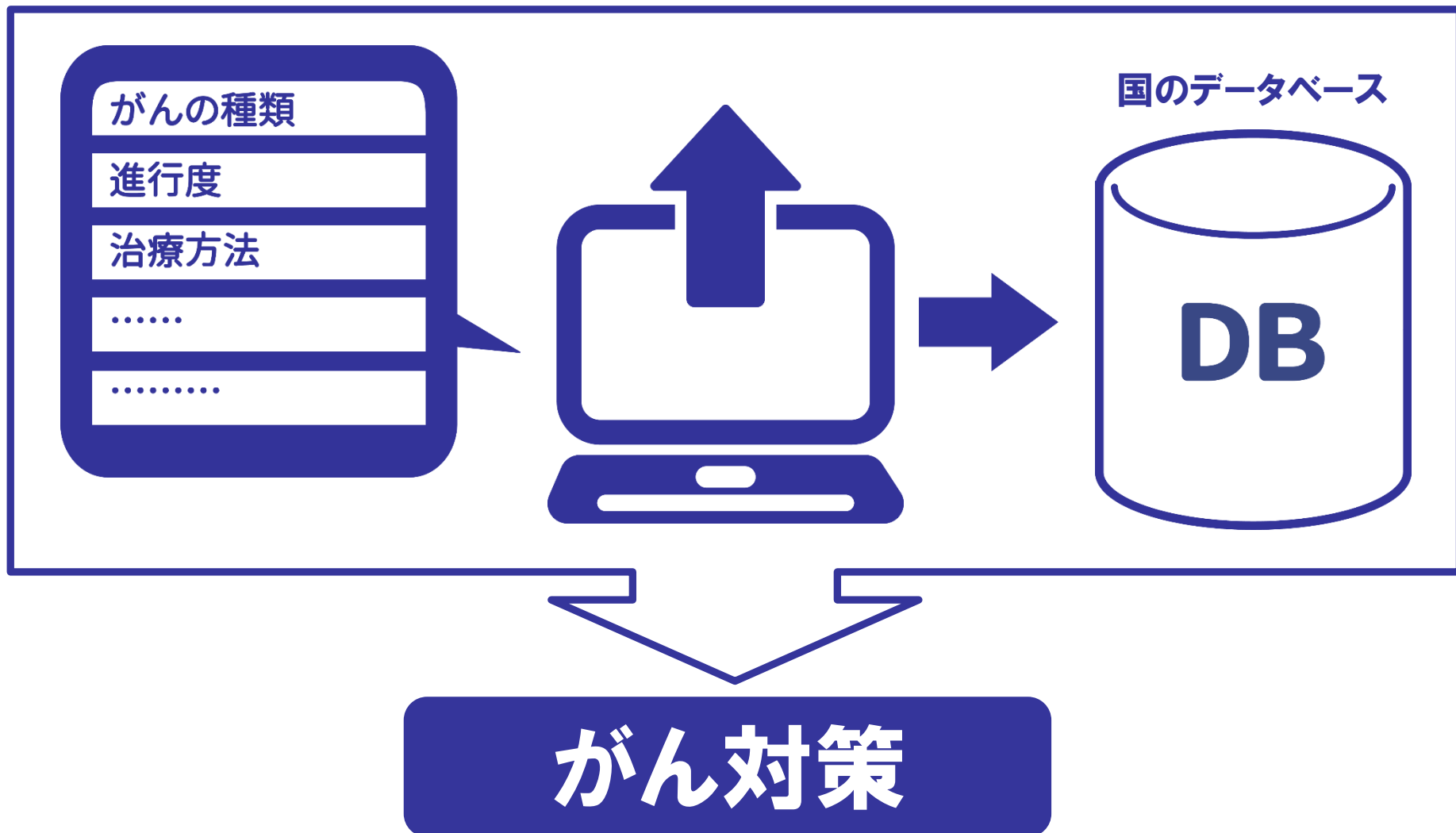
＝ 日本で診断された全てのがんの情報を収集し、国のデータベースに登録。
2016年1月 開始した。



全国がん登録とは

- 「全国がん登録」は、がん情報を登録する全国共通のデータベースです。日本で診断された全てののがんの情報を登録し、がん医療の発展をめざす、国の制度です。
- たとえば、あなたの体にがんが見つかります。その情報が、医療機関を通じて国のデータベースに登録されます。
- 実はこれまで、日本ではがん患者の正確な数も分からない状態でした。
- 全国がん登録の開始によって、どのがんが増えているかが分かり、対策の検討をしやすくなります。また、この制度を活かして、医療の質を高め、がんになっても生きやすい社会にむけて、役立てます。

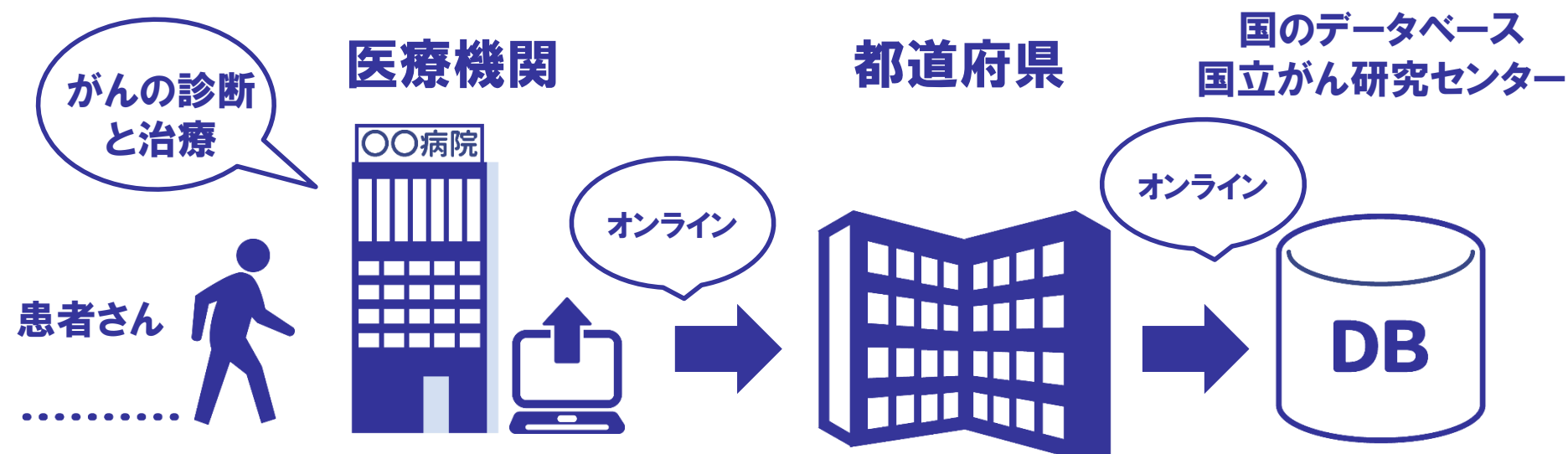
集められる情報



どんな情報がどう活かされるか

- 記録される情報には、診断した医療機関、がんの種類、進行度、治療法などがあります。
- たとえば、そうした情報の組み合わせによって、どのような患者に、どんな治療法が用いられているかが分かります。
- また、継続的に見ると、それぞれの地域で増えているがんが分かります。そして、その原因を分析、検討することで、がん対策に役立てられます。
- データベースを正確に保つためには、氏名や生年月日など、個人を特定する情報が不可欠です。同じ人物の情報が、複数登録されることを防ぐのです。

情報の管理・活用方法



がん登録等の推進に関する法律(2013年12月成立)



厳しい情報管理



データ漏えい者には厳しい罰則



職員の教育と監査

情報の管理・活用

- 全国がん登録は、2013年12月に成立した、法律に基づいて実施されます。
- この制度では、一人ひとりの「がん」情報を登録する際に、患者さんに意思を確認することはありません。全てのがんの情報が、国のデータベースに登録されます。
- がんの情報はがんを診断した医療機関が入力し、都道府県が整理した後、国立がん研究センターのデータベースに保存されます。

愛知県のがん登録室は、愛知県がんセンター内にあります。
愛知県の医療機関を受診したがん患者さんの情報は、
愛知県がんセンター内で整理されています。

情報の記録や管理が心配ですが・・・

- 全国がん登録には、とても厳しい情報管理の仕組みが、法律に定められています。
- すべての情報は、たいへん厳しいセキュリティ基準の管理体制のもと、厳重に管理されます。情報を漏えいした者には、厳しい罰則の規定もあります。
- 2人に一人ががんになり、3人に一人の死因にもなっている「がん」。そのがん医療の発展の、基礎となる重要なデータベース、それが「全国がん登録」なのです。

Q1 登録手続きは？

A1

医療機関が手続きします。ご本人の手続きは必要ありません。

Q2 登録についての個別の同意取得は？

A2

ありません。がんの全数把握を目的として実施されるので、全診断症例が登録されます。重複登録を防ぐため個人情報取得されますが、データベース内で厳格に保護されるのでご安心ください。

Q3 誰が登録を？

A3

医師など医療関係者や国立がん研究センターでの研修受講や認定試験によってがん登録の専門知識を身につけた担当者が届出をし、都道府県において同様に専門知識を持つ担当者がデータベースに登録します。

Q4 登録される情報は？

A4

主に次の8項目です。

- ①がんに罹患した方の姓名・性別・生年月日
- ②届出をした医療機関
- ③がんと診断された日
- ④がんの発見経緯
- ⑤がんの種類および進行度
- ⑥届け出をした医療機関が治療している場合、その治療内容
- ⑦がんと診断された日の居住地
- ⑧生存確認情報 など

Q5 登録によって知らない誰かが連絡して来たり、治療方針が変わったりする？

A5

いいえ。がん登録はがんの数を正確に数え、よりよいがん対策、よりよい治療の開発を目指すことが目的で、患者さんにがん登録室職員がコンタクトを取ることもありません。現在の治療に影響が及ぶこともありません。

Q6 個人情報漏れる心配は？

A6

厳重なセキュリティ管理のもと、データは都道府県（愛知県の場合は、愛知県がんセンター内）で整理され、国立がん研究センターのサーバーに保管されます。また、担当者は専門の教育研修をしています。関係者の守秘義務が法的に定められており、不適切な扱いがあった場合には厳しい罰則があります。

Q7 データの管理は誰が？

A7

都道府県で整理されたデータは、国立がん研究センターで一元管理しています。

Q8 データベースを操作できるのはだれ？

A8

全国がん登録業務に携わる都道府県職員（愛知県の場合は、全国がん登録業務に携わる愛知県職員と愛知県がんセンター研究所の研究員）と国立がん研究センター内職員のみです。

Q9 登録された本人のメリットは？

A10

データは未来のがん予防や治療などに役立てられます。現在までの医療が過去のデータによって進歩してきたように、ご本人のデータは未来の家族や子ども達に役立ちます。

Q10 なぜ、最近になってスタート？

A11

60年前に県単位のがん登録が開始されていきました。超高齢化社会の死因の第一位のがん対策として、ようやく国全体の取組が始まりました。

Q11 データを集めるより、新薬の開発にあてた方がよいのでは？

A12

新薬の開発にも、データを集め、がんの実態を知ることが急務になっています。

Q12 こういう制度は、海外にもある？

A12

世界の80カ国以上で実施されています。他のデータベースと連携し、がん対策・がん治療に活かされています。

Q13 情報の隠蔽を懸念する声もありますが？

A13

解析の結果、明らかになったことは、これまでの県単位の住民ベースのがん登録と同様に、国や都道府県において速やかに公開されます。またその情報を分析する研究者によって学術誌や学会などで発表されることもあります。

Q14 具体的にどう役立つの？

A14

がんの実態を明らかにし、国のがん対策や都道府県の医療計画に活かされます。

Q15 日本国籍のない者は全国がん登録の対象になる？

A15

登録対象になります。
がん登録等の推進に関する法律では、原発性のがんについて、当該病院等における初回の診断が行われたとき、届け出ることが義務づけられています。

Q16 名寄せにマイナンバーは利用される？

A16

将来的には検討すべき課題と考えますが、新たに法整備等が必要となるため、現段階ではマイナンバーを利用する予定はありません。

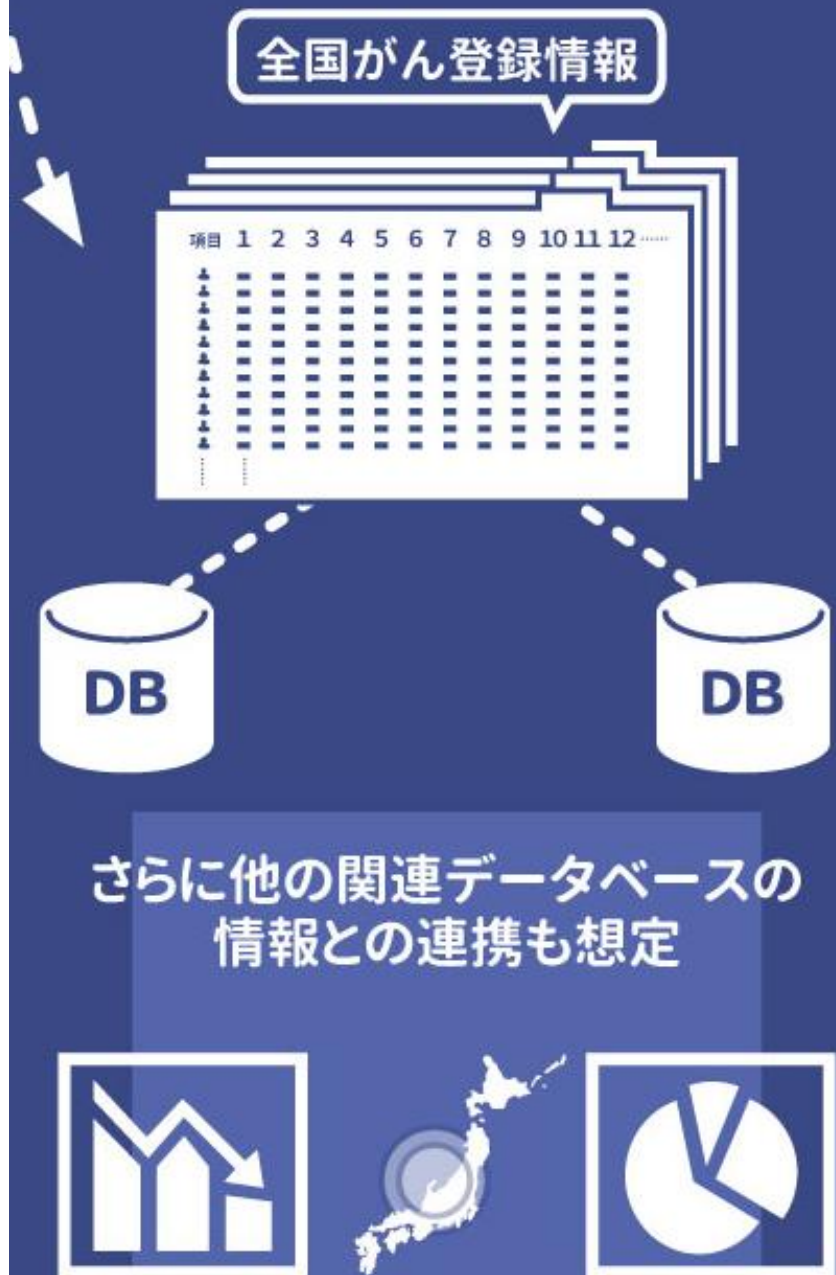
Q17 従事者が情報漏洩したときには誰の責任になる？

A17

全国がん登録情報を取り扱う業務に従事する者や委託を受けた者については、がん登録推進法上、秘密保持義務が課せられており、この義務に違背した場合、法律が定める罰則が適用されます。また、がん登録事業を実施する厚生労働大臣や地方公共団体についても、この事業の実施主体として適正に事業を実施しなければならない責務があるので、この観点から責任を問われる可能性があります。

データの解析

- 情報を活用することにより、傾向や特徴、問題が見えてきます。
- たとえば・・・
 - 「がんにかかる人が多い」
→ 「がん予防の効果が不十分」
 - 「早期がんが少ない」
→ 「がん検診の効果が不十分」
 - 「治療成績が悪い」
→ 「医療の効果が不十分」



がん対策の立案と評価 に役立てる

医療スタッフの確保とケアの充実



医療拠点の整備



効果的な
がん検診制度づくり



がん予防の教育

対策が実施された後のデータを収集

全国の
病院・診療所



都道府県
47都道府県



データの変化により対策の効果を確認

未来の医療を変えていく

効果が確認された対策を推進



罹患率減少、
生存率向上、
死亡率減少をめざして

- 詳しい情報は、以下をご確認ください。

- 愛知県のサイト



- 国立がん研究センターのサイト「がん情報サービス」 →



全国がん登録を活用してめざす未来

がんになる人を減らす



がんが治る人を増やす



がんになっても安心して暮らせるようにする



愛知県がんセンター がん情報・対策研究分野では・・・

- 愛知県下の医療機関から集まるがん登録情報を整理し、国立がん研究センターのデータベースへ登録する愛知県がん登録室を、全面的にサポートしています。
- がんの実態把握やがん医療の評価を目的とし、全国がん登録、愛知県がん登録情報や、世界のがん登録情報を活用し解析する「**記述疫学研究**」を行っています。
- がん患者さんの診断や治療に関する貴重な情報を最大限に活かして、がんになる人を減らし、がんが治る人を増やし、がんになっても安心して暮らせるようにするため、今後も努力していきたいと思っています。

記述疫学研究の一例

- がん情報対策研究分野では、住民ベースのがん登録の情報の他、国が調査を実施している**人口動態統計（死亡統計）**の情報を活用し、我が国の**がん医療を評価**する研究も行っています。

慢性骨髄性白血病に対して、分子標的薬「イマティニブ」による治療が2001年に日本で始まりました。この時期を境に、慢性骨髄性白血病による死亡率が急激に改善していました。

イマティニブやそれに続く分子標的薬により、慢性骨髄性白血病による死亡の低下に大きく貢献していることが分かりました。

