

2013年5月29日

厚生労働省健康局がん対策・健康増進課 御中

特定非営利活動法人地域がん登録全国協議会

### がん登録法案骨子案に関する意見書

5月16日付で御依頼を頂きました、がん登録骨子案（平成25年4月22日作成）に対する意見書を提出いたします。がん登録法に基づいた事業を推進し、我が国のがんに関する現状を把握し、がん患者に対して適切ながん医療を提供するために、がん登録法の情報利用において、以下の点を考慮してくださるよう要請します。

#### 第1、意見の趣旨

- ・ 全国がん登録データベースに記録されたがん情報について、顕名で情報を保存する期間を十分に長期間とすること
- ・ がん登録法に基づいた登録事業への円滑な移行を実現するために、がん登録法試行前の診断症例の登録業務につき、国が一定の支援をすること
- ・ がん医療の質の向上等に資する調査研究への、がん登録情報の利用・提供の手続を簡便化することで利用促進を図ること

#### 第2、意見の理由

##### 骨子案 第3 全国がん登録の実施等 1. 全国がん登録データベース

○ 全国がん登録データベースに記録されたがん情報については、顕名で情報を保存する期間※を定め、その満了後は匿名化すること。

※ 多重がんの把握、発がん性物質の疫学的研究による解明等に用いるために必要な期間（少なくとも、死後数年間）

について

未知の発がんリスクや、がん患者のサバイバーシップに影響を与える環境要因を、遡って調査するためには、罹患日から時間が経っても、個人識別情報を突合することができるよう、顕名での長期間の情報保存が必要不可欠です。例えば、尼崎市にあるアスベスト含

有製品を過去に生産していた工場周辺の住民からの中皮腫発生が問題になり、疫学調査の必要性が認識されたのは、アスベスト暴露開始から 30 年以上たってからでした。また、症例が多発して初めて問題が明るみになる、職業上のリスク曝露に起因する発がんに関して、印刷業者における胆管がんの多発が記憶に新しいところですが、社会問題として認知されたのは、最初に会社が従業員の胆管がん罹患を把握してから約 10 年たってからでした。骨子案における、「死亡後数年間」という保存期間では、こうした公衆衛生上の問題が発生したとしても、遡って詳細な調査を行うことができません。歴史の長い欧米諸国のがん登録では、顕名情報を一定期間後に匿名化するようなことはありません。現行の都道府県事業で行われている地域がん登録においても同様に行っていました。仮に保存期間が有限になる場合でも、「罹患日から 100 年間」のような十分に長い期間の設定を希望します。

仮に 2013 年中にがん登録法が成立し、2017 年診断症例から、法律に基づいた登録業務が実施されるとすれば、現在進行中の登録業務は 2016 年診断症例まで都道府県事業として継続する必要があります。その場合、事業継続の期間は、2016 年診断症例の罹患確定作業は 2019 年頃まで、2016 年診断症例の 5 年生存率算定用の生存確認調査は、2022 年頃までとなります。第 3 次対がん 10 か年総合戦略において、厚生労働省より、地域がん登録の標準化と精度向上に多大な支援がなされたことで、予算や人員に乏しい都道府県においても、一定精度のがん統計を作成し、都道府県がん対策推進計画の見直しに役立てることができました。切れ目のないがん統計の作成及び新法下でのがん登録への円滑な移行のために、第 3 次対がん 10 か年が終了する 2013 年度以降も、技術的支援及び通知等による都道府県地域がん登録事業継続の補助をしていただきますようお願いいたします。

また、本法律及びがん登録の目的である、「がん医療の質の向上等」の実現には、利用範囲の限定や手続の煩雑さから、研究者等に利用が敬遠されることがないように努めなければなりません。情報の厳格な安全管理を規定することは言うまでもありませんが、顕名及び匿名情報の利用資格、情報提供までの審査期間、申請に要する書類、提供される顕名情報を廃棄又は匿名化するまでの期間設定等において、現実的な取決めをし、骨子の基本理念の第 2 にありますように、医療機関・研究機関による登録資料の有効利用が真に図れるような手続・体制を整えていただくよう、希望します。

### 第 3、その他

本法律が将来の情報技術の発達や、欧米諸国で行われているような整備された他の統計情報とのリンケージにも対応できるよう、長期的視野を持った、柔軟かつ具体的なものとなるよう御配慮をお願いいたします。