

平成26年度（第3回）東京都地域がん登録事業運営委員会

【開催日時】平成27年3月23日（月曜日） 14時00分から15時45分まで

【出席者】樋口委員長、黒井副委員長、松田委員、渡辺委員、伊藤委員、笠松氏（大井委員代理）、日暮委員、高橋委員、渡邊氏（大黒委員代理）、笹井委員

【欠席者】長谷川委員、成田委員

議事次第

1. 開会

2. 議事

- (1) 平成26年度地域がん登録事業進捗状況について
- (2) がん登録推進法に関する話題について
- (3) 遡り調査及び生存確認調査について
- (4) 平成26年度以降のがん登録事業（予定）について
- (5) その他

3. 閉会

【議事1】平成26年度地域がん登録事業進捗状況について

● 事務局

- がん登録事業は、医療機関からがん診断情報、いわゆる届出票を収集し、自治体側から死亡診断情報を収集し、（これは地域がん登録に限らず全国がん登録でも同様である）これらの情報を整理、統合して、コード化、分類してデータを集約することである。
- 死亡票のがん情報が得られているが届出票にないもの、あるいは届出票が出ているが死亡が確認されない患者情報について、それぞれ遡り調査、あるいは生存確認調査を行うことによって、データをより精度の高いものにする。
- 1人で2つ以上のがんに罹る多重がん等も集約して、最終的に罹患報告、あるいは生存率集計という形になってくるのが、がん登録事業の流れ。
- 今年度は常勤3名、非常勤9名、委託職員3名の15名の人員体制で行っている。
- 教育・研修体制は国立がん研究センターへの研修会の参加、地域がん登録の学術集会への参加、手法の標準化を進めるということで専門家パネル委員会への参加、それ以外に情報収集のために研究班にも参加している。
- 東京都の地域がん登録の届出状況は、3月16日現在、全受領件数は26万を超えた。2012年診断症例は10万件強、2013年診断症例は11万件強を受領した。
- 拠点系病院からの届出は、全体の85%以上を占めている。ただ、再提出、あるいは

重複提出があり、同じがんの患者でも一部修正したり、あるいは死亡日が追加されたりということで繰り返し提出されることがあるので、実際のそれぞれの医療機関内での重複を除いた件数は、2012年で8万6,000件になる。2013年は実際には、9万件を超えている。届出件数の2割は再提出ないしは重複提出ということになる。

- これらの件数はまだ罹患数ではない。罹患数を出すには、まず、これらの数字から病院間の重複を取り除かなくてはならない。すなわち、突合作業、あるいは二次がん、多重がん等の考慮をして分類し、集約作業を行う。大体今から半年後ぐらいには作業が終了する見込みである。
- 暦年で2014年は14万件を受領している。がん登録法が始まると20万件ぐらいに達するのではないかと推定される。
- 今まで受領した病院ごとの件数は、拠点系の病院がやはりランクの上位を占めているが、院内がん登録を行っていない場合でも、実力をつけてきている医療機関があつて、かなり熱心に届出がされている。全体で144医療機関から届出票を受領している。
- 東京都では事業開始当初は地域がん登録の標準方式を導入した。地域がん登録の標準方式は、国立がん研究センターを中心に、全国の地域がん登録事業を行っていた事業体が、標準的な手法でお互いに比較できるデータを報告するために研究という形で仕組みをつくってきたものである。2006年以降、徐々に普及してきた方法で、東京都としても採用した。
- この手法は、事業開始当初の2012年から導入したが、業務の進捗が思わしくなく、2013年11月の時点で、全体の55%程度の処理率にとどまっていたので、種々の工夫を導入して、全体の業務効率化を図った。その結果、今年の3月までには、入力はまだ95%以上がキャッチアップできるようになり、その後のデータ処理もおおよそ達成できる範囲内まで進めてきた。
- 進め方で特に気をつけている点は、データはとにかく正確、しかし速くということ。具体的には、大幅なデータの自動処理化を進めた。
- 全データの4分の3は電子データで提出されているが、これを適切に整理しなければ、データを統合してもばらばらなデータになり、適切な修正ができないことになるため、まずは、データフォーマットの違いを吸収して、適切に統合する必要がある。件数が多くなると、一貫性を持って間違いなく行うのはなかなか難しく、それも限られた期間内に行うため、電子様式の自動仕分けシステムをオリジナルに開発した。
- 電子データあるいは紙の帳票でも、届けられたデータが何件かというのは意外と難しい。再提出、あるいは重複提出ということがある。それを除いての件数集計が必要になるが、自動化する仕組みを構築した。残念ながら、こういう積算の仕組みはがん登録本来の業務とはちょっと違うので、標準DBSには確かに集約された結果の集計をすることはできるが、こういうプロセスを集計することがなかなかできないので、システムも新たに開発した。

- コーディング、あるいは集約についても、ある程度自動化できる仕組みを開発して、稼働を開始している。
- 医療機関リストも、全体で34万件ぐらいの死亡票がある中で、遡り対象の医療機関を抽出しようというときに、医療機関を一件ずつピックアップするのは大変であり、データに現れる可能性のある全医療機関をリストアップしておかなくてはいけない。存在し得る医療機関は日本には一部歯科医院を含めて約10万弱あるが、そのような医療機関と照合することで、これは東京都の医療機関、あるいはこれは東京都外の医療機関ということを判定してなければならない。
- 当初標準方式だけで行っていた時期には進捗が悪かったのが、現在では大体受領1か月以内に大半の処理ができるような仕組みにした。
- データを扱うことは、非常にセンシティブなので、安全管理措置はもちろんのこと、正確なデータを素早くということで、チェック体制あるいは監査体制ということもしっかり入れていかなければならず、体制を整備してきた。こういう形でデータの処理を進めている。

● 委員

新しいやり方で東京都のサイズに合わせて行うのは、非常に合理的であり、標準DBS上で作業を行わなくても致し方ない。全く問題ない。

再提出と重複提出率ということで、例えば2012年に2割、2013年でも2割くらいとなっているが、東京都では提出のタイミングを中間報告ということで3か月おきに設定をされていて、多分、随時報告をすることで病院側はきちんと整理しないままに出そうというようなことの結果かなと思う。東京都の規模からすると、1年まとめて出されると作業が集中して、平均して仕事ができないということとのトレードオフだと思う。医療機関に、一回出したものについてはもう出さないというようなことを言って、多少これを下げるとような何か工夫はないのか。

● 事務局

2012年当初の医療機関向けのアナウンスで3か月おきの提出を指示した。その後、提出は不要ということで、1年に一度で構わないというアナウンスを毎年の説明研修会でしている。これとは別に1か月ごとに提出してくる医療機関がある。DPCの係数評価に1か月ごとの報告を出さなければならないという解釈があり、医療機関の皆様方が、電子データも紙もそうだが、1か月ごとにご提出いただくことがある。DPCとの絡みについては、こちらでは強制できない。今後、全国がん登録では例えば年1回でよいというような形でアナウンスされると思うので、今の時点では仕方がないと思っている。

● 委員

平成26年度地域がん登録事業進捗状況の中で、集めるデータがどんどん増えてきた。非常にありがたいことで、そのデータの標準化についても相当の工夫がなされた。データの突合というのがなかなか難しいが、今後一応、マイナンバーか医療IDという話が、

何年か後には出てくるので、そうなるとよいと思う。

- 委員

資料3-3の表で、項目が医療機関ごとに違うとの説明だが、基本的なフォーマットを最初から出しているわけではないのか。後から直すのは非常に手間だと思うが。

- 事務局

そのとおり。大半は院内がん登録を行っている医療機関であるが、院内がん登録の登録システムから出てくれば、国立がん研究センターが指示しているシステムを使えばそういうことはない。実はこの中で8割ぐらいは、AかBの仕組みで出てきているが、なぜそういうことが起こるかという、院内がん登録システムとしてフリーで使用可能なHos-CanRをそのままの形で導入していない病院が少なからずあり、Hos-CanRをベンダーに委託して、カスタマイズしている、あるいは類似なシステムをそれぞれの病院で導入しているため、様々なデータ様式で提出されているわけである。医療機関側としても決して努力をしていないわけではないが、システム設計の段階で微妙なずれがあるのではないかと思う。このことについては、実際の担当者のITリテラシーが必ずしも十分とは言えず、ベンダーにうまく伝わっていない可能性が否めない。ただ、国立がん研究センターでも、Hos-CanRの仕様の技術者向けの文書が出されているが、そのとおりに行かないのが現状である。これが全国がん登録になると、もうちょっと強制力を持ったフォーマットが指示されると期待される。

- 委員

先ほどの届出のタイミングについてと同様、医療機関に対して届出マニュアルというものが配布される予定。それ自体も法律に基づいているわけではないので、ガイドライン以下のマニュアルぐらいの扱いであるが、このタイミングで出してくださいとか、電子データで出す際にはこのフォーマットでということは指定されると思う。もう少し強制力がある形で、このフォーマットで出さなければならないと医療機関が考えてくださるのではないかと思う。

- 委員

去年、一昨年の運営委員会では、届け出るときのクオリティの問題を結構お話しされていたかと思う。今提出されているデータのクオリティというものについてはどのようにお考えか。

- 事務局

院内がん登録を行っている施設のクオリティはほぼ要求水準を満たしているといえる。クオリティの高さというのはいろいろな指標があるが、届出票の中で一番重視することは、形態診断、要するに病理学的な診断がきちっと出ているかということになる。これは院内がん登録を行っているところは、それがきちっと書いていないとがんとして判定がしにくい。例えば「胃がん」とただ書かれただけでは、どんな病理なのかというのはわからない。そのようなことは、拠点系の病院は非常に少ない。一方規模の小さい病院

では病理所見そのものをとっていない、臨床診断だけでがんと診断するというケースがあるので、診断の根拠というものが低いレベルになっているというのは事実。がん登録には2つの意味合いがあって、広くがんの情報を集めるということと、もう1つはクオリティを上げるという、二律背反の状態を高めていかなければならないので、これはがん登録事業に対する理解を求めるとがん登録従事者に対する教育という形になっていくと思う。ただ、今後、がん登録法で全ての病院が出すとなると、一時的にやはりクオリティが低下する可能性は否定できないと思う。

【議事2】がん登録推進法に関する話題について

● 事務局

- 一昨年の12月にがん登録推進法が可決、公布されたが、それ以降の動きとしては、法の施行日が平成28年1月1日と平成26年7月16日の政令259号で決まったことと、政省令を議論するための厚生科学審議会のがん登録部会の設置が決まったぐらいである。
- 政省令に関して、厚生科学審議会での議論は終わって、あとは国が出すばかりになっているが、ご承知のように政省令が出ていない。
- 厚生科学審議会では、今後、データの活用の審議が継続されると伺っている。
- これまで得られていることから情報を提供させていただくと、医療機関の届出体制として、登録の義務化、あるいは都道府県境を越えた患者の把握ということがなされることになる。がん登録推進法の第6条を読むと、「当該病院における初回の診断が行われたとき（転移性または再発の段階で当該病院における初回の診断が行われた場合を含む）、当該病院等の所在地の都道府県に届け出なければならない」とあり、これまで、都内の病院の、東京都で言えば都民分の患者しか提出されなかったものが、これからは都内の病院を受診した他県の患者も提出されることになる。
- ただ、転移・再発の症例ということは、その転移・再発の初発時の状況を届け出ると意味であって、転移・再発の起こったときの情報を扱うわけではないようである。
- 死亡票の収集は、これまでは統計法の目的外使用申請で、都道府県が、東京都で言えば都民分の情報だけを集めていたが、全国がん登録ではがん登録推進法に基づく死亡者情報票を国が一括収集するということに変わる。従って、都道府県では、医療機関からの届出票の整理、集約という作業に集中することになる。これに対して、国レベルでは、提出され、集約された届出票と全国レベルでの死亡票の突合が行われることになる。そういう形で、県境を越えたデータの取り扱いが可能になってくる。これまでも地域がん登録全国集計が行われているが、これは各県の重複データは扱われていない。全国がん登録が始まるとそれぞれの重複が整理されて、きちとした実数としてのがん罹患の把握が期待される。

- 登録項目は、現在、定義の曖昧な点あるいは院内がん登録との関係があつて、微妙なねじれ等があつたので、情報が整理された上で、登録項目の見直しが図られると伺っている。このあたりは政省令で出されることになる。
- 病院側の届出体制の支援の一つとして、現状では項目の記載方法、届出の方法が必ずしも標準化されていないことを鑑みて、がん登録届出マニュアルというのが全国の医療機関向けに配布されることになる。
- 届出期間の短縮ということで、がん登録の即時性の実現が図られる。大体、診断年の、1月1日から数えて3年経過したところ、がん診断年の12月31日のところから数えると2年という形で、罹患集計が全国レベルで出るといふ、実際には統計解析の時間があるからその数か月後に出る。現行では、早くても5年ぐらい、罹患集計を出すまでにかかってしまう。罹患集計報告書が出るまで5年。患者さんにとって、5年前の情報は、ないよりはよいが、現時点でどうかということがやはり知りたい。日本でも当年予測推計データが国立がん研究センターの先生が研究として報告されているが、実数としてやはり早いデータが知りたいとなると、強制力を持った方法で仕事を進めていく必要がある。
- 今後、登録室も含め、医療機関の実務作業は非常にタイトになる。今でも、院内がん登録の医療機関では、毎年、届出までの期間が短縮され、最終的には診断年の翌年半ばまでに出すことになる。法的には届出の締め切りは翌年末でいいことになっているが、それだとなかなか実効性が出ないので、これを短縮していくことになると思う。
- 届出をなるべく統一した形で、かつ早く行うためには、電子化の推進ということが施策として行われていく可能性が高くなる。そのためには、都道府県の登録室もシステムを整備していく必要がある。全国がん登録システムというものが国立がん研究センターを中心に開発が進められており、平成27年中に試験稼働が行われるということで、平成28年には対応できる。
- これまでのデータの資産を生かし、あるいは今後のそれぞれの都道府県のデータベースを生かすということで、都道府県データベースの構築ということについて、東京都は、これまでの個人情報の法的な整合性ということがまだはっきりしていないということで、当面は独自サーバーで管理することを考えている。情報の移送についても、今後詳細な規定が決まってくると思うが、個人情報という非常にセンシティブな情報を、医療機関から登録室、登録室から全国がん登録センターという形で移動しなければならないので、そのための仕組みが今、国で検討されている。
- データというのは集めれば終わりではなく、そこからが出発点。運営委員会の主たる目的の1つは、データの利用についての評価機構ということであると思うが、今後、がん登録推進法ではより一層重要となる。がん登録推進法では都道府県における審議会の設置が必要ということになっている。がん登録推進法では情報の利用及び提供としてがん登録事業者の枠を超えた医学、疫学研究者における高度な利活用と医療機関へのデー

タ還元が明記されているので、審議会でのプロセスが必要になってくる。

- データの利用に関しては、現在、4月1日からは「人を対象とする医学研究に関する倫理指針」が施行される。このような形で倫理指針が取り扱われていくわけであるが、それに基づいて審議会の必要性というのは議論されていくと思う。審議会の必要性については、地域がん登録においては、「疫学研究の倫理指針とがん登録事業の取り扱いについて」という文書が存在する。がん登録の事業と研究のあり方について整理したものが、今後こういうことをもとに、この運営委員会の位置づけがさらに強化されると思う。このあたりの状況は情報整理がまだ完全とは言えないところである。

- 委員

情報の利用は、がん登録推進法の第17条から第21条までに情報の提供と利用について定めており、病院に対して死亡日と死因を返す第20条を除いては、全て審議会という名前が出てくる。例えば都道府県の利用は第18条に定められているが、現在、地域がん登録において、例えば県の罹患数の報告などを出す際に、東京都の場合には今の委員会がそういった役割を果たしているが、他県ではこういった委員会の、審議なしで、がん登録のデータ自体が県の持ち物として、例えば課内決裁のような形で報告書を出しているところもある。今後は都道府県の報告を出す際にも、ある意味第三者が介入した形の審議会の意見を聞いて、情報を利用して報告書を出すという、全ての過程において審議会が絡んでくるということになる。

東京都の今の地域がん登録事業運営委員会が、全国がん登録において審議会等々をされる組織にそのまま移行するのであれば、個人的に、この委員会の機能やメンバーが審議会等を構成するメンバーとして問題ないのではないかと思う。審議の仕方や、特に東京都の場合だと、多分情報の規模や中身を考えても、利用についてかなり東京都だけでなく研究者、いろいろな医療機関等からデータを利用してほしいという申請があるのではないかと思うので、手続などをきちんと整理して進めていく必要があると思う。

- 委員

法の施行期日は平成28年の1月1日、しかし、がん登録システム自体は平成27年の10月以降、稼働を始めるだろうという段階か。

- 委員

多分、実際に情報を利用できる段階になるのは2018年（平成30年）末、実際には2019年（平成31年）に入ってからではないかと思うが、審議会等がきちんと機能しなければならないのは、それ以前に構成はしておかなければならないが、活動を始めるのは情報が利用できる段階になる時期かと思う。

- 委員

がん登録推進法と言いながら、都道府県レベルで審議会を作るようにということか。

- 委員

特に厚労省の弁護をするつもりはないが、この法律の仕組み自体、発案の段階で、既に地域がん登録という形で県の事業が走っていたものをベースに、全国がん登録、それからがん登録推進法というものができた。今まで都道府県で地域がん登録を担ってきた方々(医療機関や登録事業関係者)が、そのままスムーズに移行できるような仕組みとして設計されている。新たに、例えば国に一括して登録してしまうというシステムもあり得る。県の審議会を作るのは、確かに重複であり、仕事が増えるだけではというご意見もある。しかし、長いところでは50年、60年、地域がん登録という事業が実施されているので、その伝統、これまでの事業を最大限生かしてプラスアルファで継承したい、というような発想があったために、こういう、少しゼロからの発想ではない、重複したややこしいシステムになっているかと思います。

【議事3】 遡り調査及び生存確認調査について

● 事務局

- 実際のがん登録推進法が実現され、届出率が100%に近い、あるいは死亡票が全国レベルで照合、突合されることになると、遡り調査及び生存確認調査は、役割がかなり低くなるが、現時点ではまだ、届出票の提出率は高くなく、死亡票も東京都以外に移動すると突合できなくなってしまうので、こういう仕組みが作られていて、これががん登録のクオリティを上げる仕組みと言われている。
- 届出票と死亡票とは、もともと完全にオーバーラップするわけではない。死亡票が届けられてから初めてがんだと判明する患者もいる。その部分に対して遡り調査を行う。元気でいらっしゃる患者さんに関しては、これは人ですからいつかは寿命になるので、その最後の予後の部分をチェックするという事で、生存確認調査ということになる。
- 死亡診断書のみでがんの診断が確認されたものをDCN、Death Certificate Notificationと言い、遡り調査をかけても答えがなかった部分、これがDeath Certificate Onlyということになる。がん登録の質は、DCOが低いほど質がよい。欧米では1%とか2%という数になる。日本では10%を切るのが一つの目標。特に東京近県では、なかなか難しく20%近く。これは主に他県の受領患者が多いことが原因で、DCOを下げることはなかなか困難なのが現状である。
- 届出票の提出率を上げれば、遡り調査対象は少なくて済む。遡り調査を行うことは医療機関側からすれば、新規届出を行うのと同様に人手と時間は必要。がん登録を行っていない医療機関の場合、遡り調査票が突如届けられても、すぐ対応できるかわからないため、的確に遡り調査を行うためには医療機関個別のケアが必要になる。因みに、遡り調査はがん登録推進法では、「死亡者新規がん情報に関する通知に基づく届出」と言われる見込みである。要するに、届出であることには変わらない。
- 生存確認調査は、届出をされたけれどもまだ元気だろうと思われる患者さんを、一定

期間、自治体に住民票を照会することによって生存を確認して、予後の情報を確定するもので、毎年調査行う必要がある。実施期間は地域がん登録の教科書的には遡り調査は死亡した死亡票の翌々年あたりの分から、死亡年及びそれ以前の診断症例の届出を依頼することになる。ただ、現行では人口の多い先進県では死亡年の翌々年に遡り調査をするというのは難しく、非常にタイトなスケジュールとなる。がん登録推進法ではこのスケジュールが厳守されることになる。生存確認調査は、診断年の大体3年後以降、最低限10年までは追跡していく必要。予後の改善に伴って20年生存率を出す必要があるということがコンセンサスになれば、それもやらなくてはならない。

- 東京都の死亡者数は大体11万人。そのうちの3分の1ががん死亡。予測罹患数、あるいは年齢分布、DCN等のパラメータによって変わるが、そういうものを諸々含め、山形県のモデルを使うと、大体2万5,000人ぐらいが遡り対象である。実際には、我々は初めて2012年の死亡票から遡り調査を行うが、2012年に亡くなった人は、2012年にがんに罹ったとは限らず、2011年、2010年、2009年、2008年という形になる。東京都は2012年から事業を開始しているので、2011年以前と思われるような対象について全て遡り調査をやるのは医療機関側の負荷になるので、症例は絞っていく必要がある。
- 遡り調査の医療機関を調査してみると、都内の医療機関で診断されているのは9割、他県の医療機関で診断されているのが約1割。この9割の都内の医療機関の中で、届け出実績のある医療機関は6割弱で、残り4割は届け出実績のない病院。なお、診療所は1.5%程度であった。がん登録推進法では現在届出実績のない4割の病院が届け出をしていただかなければならないことになる。今後、届出実績のない医療機関への働きかけ、説明、研修が必要になるが、実は遡り調査のこのタイミングは、がん登録推進法に備えた、いいタイミングである。
- 遡り調査を行う症例は、亡くなった患者であることから、最後は再発あるいは転移して亡くなることが多い。そういう患者情報が既に収集されていれば、遡り対象が絞れるという可能性がある。院内がん登録の症例区分では、【資料5】の(C)院内がん登録の症例区分の表にあるように、1、2、3、4、5、8というのがある。東京都では、がん登録の制度設計上、自施設初回治療を行ったもの、2、3と、剖検のみという5、を提出する形で開始した。
- 院内がん登録のシステムの中には、それ以外のデータ、特に4という、恐らく経過観察あるいは再発の症例がかなり出ている。こういう症例はどのくらいあるかと2012年の院内がん登録の集計から、都民分を推計してみると、症例区分1と4を合わせると大体1万2,000人ぐらいである。この症例が補足されていると、遡り調査の負荷が減るのではないかという検討をしている。
- 遡り調査の進捗状況は、これまで届出をいただいたデータの対象選定は一回行ったが、2014年に入っても2012年の診断症例がかなり多く出てきている。2014年に

2012年の診断という形で出てきたものが1万3,000件ある。再選定を今、大急ぎでやっている。全体に占める割合が非常に高くなっており、遡り調査はこれをやること
によって1,000件以上削減できる見込み。

- 院内がん登録を実施している医療機関には、現在、症例区分の1、4の提出をお願いしている。
- 遡り調査の実施時期について、医療機関に意向調査を行っている。
- 東京都は650近くの病院があるが、このうちおよそ500の病院で届出実績がない。登録室だけでその500病院を全て対応するというのは困難である。院内がん登録を統括しているがん拠点事務局は実務者教育のノウハウが揃っているので、がん診療連携病院にもご協力をいただき、実務者教育で協力体制を整えていきたいと思っている。

● 委員

遡り調査というのは、将来的にはきちんと届出が行われて、増えていけば、遡り調査の件数は減っていくはずだといいいことですね。

● 事務局

そうです。もし発生するとすれば、何らかのデータの不整合で、それを確認するという
ことにとどまるのではないかと期待される。ただ、がん登録推進法でも診療所の届け
出義務ではないので、ゼロになるということはないだろうと思う。

● 委員

それが先ほどのお話だと、欧米では1%ぐらいという。

● 事務局

遡り調査を行っても答えが返って来ない部分です。

● 委員

今、関東というか東京を含めて、やはりデータの20%ぐらいは遡り調査が必要だ
ということなのでしょう。

● 事務局

いや、DCNは30%ぐらい。実際に遡り調査を行ってやっと20%を切るかと。
神奈川、千葉などの場合はそういう涙ぐましい努力をしても、どうしても10%を切る
ことは厳しい。日本での目標はまずはDCO10%です。それが地域がん登録、その都
道府県のがん登録の質が高いというふうに言われる。

● 委員

片や毎年毎年、生存確認調査が必要になる。それですべての死亡例について、東京都
はもの凄くたくさんだと思いますが、死亡票を集め、届出票と死亡票をコンピュータで
処理する必要がある。

だからこれで番号があればもう本当に簡単になるわけだが、こういうものができれば、
こちらのほうから一つ一つ調べに行ってしまうという話はなくて済むような気がするのですが、
それは夢のような話か。

● 事務局

それが正しくがん登録推進法の考え方です。特に東京近郊の場合は、同じ場所に留まっているとは限らない。かなりの患者さんが亡くなる時に都外に移っている可能性がある。都内の医療機関で死亡診断書が書かれた人が9割で、他の1割はほかの県。実質はそちらのほうに転居されて、住民票だけ東京にあるという方もかなりいらっしゃるということになる。これは厚労省が行っている患者調査などでも大体同様であり、他県の受領患者というのは東京都の場合は約1割ある。国勢調査のデータでは、5年経つと約1割の方が東京の外に出ていくというデータもあるので、人口が非常に流動的な要素がある。東京都の中だけで、都民の死亡だけを突合しているだけだと、漏れが多くなる。都外に移ったかを確認をするために、住民票照会が必要。ただ、2回以上転居されると、もう追えなくなる。委員の方がおっしゃったように、全国レベルで突合を行えば、120歳とか150歳という人もたくさんいるとは言っても、それでも統計学的には0.01%以下でしょうから、そういう状況でデータがきちっと突合できると。制度設計を、国あるいは国立がん研究センターを中心にして進めてくださっているところだと思う。全国レベルでの死亡突合の仕組みをつくるというのは、IDナンバーがまだ動いていない段階で行うのはかなり大変なことだと思うが、死亡率あるいは生存評価というのはある程度はマニュアルでやっていく作業が続くと思われる。

また生存確認調査は、住基ネットを使って、都道府県内の情報についてはもうちょっと効率的にやっていくという方法があり、他県では既に住基ネットの導入をしているところもある。東京都の場合は生存確認調査を来年度に行うという段階で、それとがん登録推進法との関係で、ただちに住基ネットを使うという制度設計をするのはなかなか難しいと考えている。

● 委員

初めてがんが発見された時と何年か後に亡くなった時にデータが登録される。その後のデータの活用ということを考えたときに、患者がどういう治療を受けて、いつ再発してとか、5年間大丈夫だったのだけれどその後、あるいは3年後に再発したのかとか、そういうデータががん登録には本当はないと思っていいのか。

● 委員

臨床医にとっても、個々のがんに対して、治療の経過や治療効果についての細かいデータが必要。現時点では臓器がん登録でカバーしている。各種学会、特に外科系の学会ではNCD、National Clinical Database というのを構築して、細かいデータは収集している。将来的には両方のデータを一緒に見ていくというような形に持っていければ、全国レベルのデータで集計できると思うが、残念ながら今は個別に動いている段階。ただ、NCDも個人情報等は集めていないので、それを突合するためには、恐らくまた次の工夫が必要なると思う。

● 委員

臓器別とは別に高齢者になるといろいろなところでがんということになる。高齢者が増えてくると重複がんが多くなる。臓器がん登録では二次がんも集めるシステムにはなっているが、今後もっと集めていかないといけないデータだと思う。ただ、希少がんのデータを集めるにもお金がかかる。NCDも学会単位でお金を出し合って運営しているが、お金がないという状況になって、来年から各施設から協力金を出してもらおうことになっている。病院から見ると本来はお金をもらってシステムを作るのならわかるが、今は逆でお金を払ってデータ登録をしている。そういう状況なので、全てのものをカバーするのは難しい。

● 委員

全てを網羅するデータベースが理想であるが、実現は難しい。全国がん登録ではこれまで数が把握できなかった、最初に診断された状態、死亡までの生存期間をしっかり固め、臨床医の立場でも、国民の立場でも多分気になっている、亡くなった経過や寛解までの経過については、諸外国でも行っているように他のシステムとの融合、リンケージという方向で考えている。

● 委員

DCNとDCOの問題で、海外で診断されて国内で亡くなられるケースやその反対のパターンもあるかと思うが、こういうケースは議論されているのか。

● 事務局

海外で亡くなったという情報は、そのとき日本に住民票があればわかるが、精度は不明である。死亡票から海外の場所で診断されているというものは、0.1%未満。データの精度ということを考えるとまず力を入れなければならないことは他にある。死亡票のデータを受領してみると1%以上の確率で間違っている。明らかな誤字脱字、例えば転移性肺炎とか、大動脈がんとか、そんなものが平気で死亡票の情報から得られるということで、まずそのあたりの情報をきちっと整理していく必要がある。0.1%未満のところについては、その次の段階でチェックしていく。例えば、男性で乳がんというケースなどである。再発の件についても、全がん協という拠点病院の中の集まりでも、データは必要だという意見があり、トライアルも始まっているが、再発の診断基準も決めるのが難しく、なかなか実現できていない。

【議事4】平成27年度以降の予定について

● 事務局

- 東京都としては、今年の9月末までに全国罹患モニタリング集計MC I J (Monitoring of cancer incidence in japan) データを国立がん研究センターに提出する予定。MC I J 2012を提出するに当たり、データ利用の一環ということで、今年の8月下旬を目途に運営委員会の開催を予定している。

○ 27年度は、28年1月からがん登録推進法が施行に伴い、諸々な事案があるかと思うので、28年1月から3月までの間にも運営委員会を開催したいと考えている。

● 委員

東京都医師会では昨年から地域医療構想ということが言われていて、地域包括ケアシステムの構築に向けて、今回、レセプトデータでナショナルデータをとという考え方が出されているが、ただ、データの信頼性、クオリティの問題がある中で、今後マイナンバーが導入されるとリンクするのではないかと思うが、がん登録ではそのあたりを見据えているのか。

● 事務局

がん登録はマイナンバーを適用する一つのよい実例とは伺っている。ただ、それがどのような形で実現されるかは今のところわかっていない。例えば、データの集約、突合の際、人の名前で漢字表記ができなかったり、抜けてしまうことがあるが、マイナンバー制度が、がん登録で使えるようになる体制が整備されることを期待している。

● 委員

資料の「疫学研究に関する倫理指針とがん登録事業の取り扱い」だが、この出典は、「疫学研究に関する倫理指針」か。

● 事務局

これは「疫学研究に関する倫理指針」に基づいてがん登録事業はどう取り扱うのかというQ&A形式の文書である。

● 委員

「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」の中に疫学研究も飲み込まれていると思うが、その辺の扱いは同じと考えてよいか。

● 事務局

今後、罹患の集計、あるいは生存率の集計についても、きちっとした審議を経て公表されるべきだということで、東京都では最初から運営委員会での審議を経て公表ということになっていく。倫理指針に基づいたきちっとした審議が必要という形になっていく。

● 委員

それは医学系研究をする場合を前提にする場合ですね。だから、がん登録法に基づいた業務としてやる場合は、必ずしもこの倫理指針に従う必要はないのでは。

● 事務局

もちろん院内がん登録もそうであるが、業務として行う部分については、倫理指針に準拠して審議会の議論は行う。ただ、医学系研究ではないので、この手順全てに従わなくてはならないということでない。委員のおっしゃるとおりである。

● 委員

遡り調査のときに、今まで届出の実績がないところに対して、是非、全国がん登録

についての周知をしていただきたい。平成28年1月1日からは届出が義務づけられるということをその際に通知していただければ、平成28年からすぐに届け出の精度が向上するのではないかと思う。

● 事務局

政省令が出たら取り急ぎ650の医療機関には全て事務連絡という形で周知徹底をさせていただきたいと考えている。