

## 平成30年度（第8回）東京都地域がん登録事業運営委員会

平成31年2月12日

【中坪健康推進課長】 時間も過ぎましたけれども、ただいまから平成30年度東京都地域がん登録事業運営委員会を開催いたします。委員の皆様方におかれましては、大変お忙しいところ、また、夜分遅くご出席いただきまして、ありがとうございます。議事に入るまでの間、私、東京都福祉保健局保健政策部健康推進課長の中坪が進行役を務めさせていただきますので、どうぞよろしくお願いいたします。着座にて失礼いたします。

初めに、資料の確認でございます。資料は、お手元の次第にありますように、資料1から7まで、及び参考資料として、「東京都のがん登録」という冊子を用意しております。こちらの資料に従って本日の議事を進めてまいりますので、もし資料に落丁等ございましたら、適宜事務局までお申しつけください。

続きまして、委員の紹介に入らせていただきます。平成31年2月から新しい任期が開始されております。資料2をご覧ください。こちらの委員名簿に沿ってご紹介いたします。

武蔵野大学法学部特任教授、樋口委員でございます。

【樋口委員】 樋口と申します。よろしくお願いいたします。

【中坪健康推進課長】 国立がん研究センター全国がん登録室長、松田委員でございますが、少し遅参すると連絡をいただいております。

次に、都立駒込病院副院長、五嶋委員でございます。

【五嶋委員】 五嶋孝博と申します。よろしくお願いいたします。

【中坪健康推進課長】 東京都医師会理事、渡辺委員でございます。

【渡辺（象）委員】 渡辺です。よろしくお願いいたします。

【中坪健康推進課長】 東京都医師会理事、新井委員でございます。

【新井委員】 新井でございます。よろしくお願いいたします。

【中坪健康推進課長】 世田谷区世田谷保健所長、辻委員でございます。

【辻委員】 辻でございます。よろしくお願いいたします。

【中坪健康推進課長】 町田市保健所長、広松委員でございます。

【広松委員】 広松でございます。よろしくお願いいたします。

【中坪健康推進課長】 品川区戸籍住民課長、提坂委員でございます。

【提坂委員】 提坂でございます。よろしくお願いいたします。

【中坪健康推進課長】 生活文化局情報公開課長、倉田委員でございます。

【倉田委員】 倉田でございます。個人情報保護を担当しております。よろしくお願いいたします。

【中坪健康推進課長】 多摩立川保健所長、渡邊委員でございます。

【渡邊（洋）委員】 渡邊でございます。よろしくお願いいたします。

【中坪健康推進課長】 到着したところ、すみません。国立がん研究センター全国がん登録室長、松田委員でございます。

【松田委員】 遅れて申し訳ございません。松田と申します。よろしくお願いたします。

【中坪健康推進課長】 なお、福祉保健局保健政策部長、成田委員は所用により欠席とさせていただきます。

続きまして、事務局の紹介をさせていただきます。

改めまして、健康推進課、中坪でございます。どうぞよろしくお願いたします。

がん登録担当課長、田渕でございます。

【田渕がん登録担当課長】 田渕です。よろしくお願いたします。

【中坪健康推進課長】 計画推進担当課長、千葉でございます。

【千葉医療政策部計画推進担当課長】 よろしくお願いたします。

【中坪健康推進課長】 なお、課長代理級職員の紹介につきましては、配付の名簿をもってかえさせていただきます。

次に、委員長及び副委員長の選任をさせていただきます。資料1をご覧ください。東京都地域がん登録事業運営委員会設置要綱第5の2にございますとおり、委員長及び副委員長は委員の互選により選出することとなっております。どなたかご推薦いただけますでしょうか。

【松田委員】 前回、委員長を務められた樋口委員を委員長に、それから、前回、副委員長を務められた五嶋委員を副委員長に推薦したいと思います。よろしいでしょうか。

【中坪健康推進課長】 ありがとうございます。ただいま松田委員から、樋口委員を委員長に、五嶋委員を副委員長にとの推薦がございましたが、皆様、いかがでしょうか。

(「異議なし」の声あり)

【中坪健康推進課長】 ありがとうございます。それでは、樋口委員を委員長に、五嶋委員を副委員長に決定させていただきます。大変申し訳ございませんが、委員長席及び副委員長席にそれぞれご移動をよろしくお願いたします。

それでは、これからの議事進行を樋口委員長によりしくお願いたします。

【樋口委員長】 これまで五嶋さんと一緒に、この会を何回か司るといふか、そういう役割を果たしてきました。よろしくお願いたします。

それでは、議事次第に従って、今日の議事は(1)(2)(3)(4)と4つありますので、その第1の東京都がん登録事業の進捗状況、あるいは概況ということですが、これは久しぶりの委員会で1年ぶりということになりますけれども、がん登録事業が粛々と進捗していると聞いております。その報告を事務局の田渕さんからお願いたしたいと思っております。

【田渕がん登録担当課長】 田渕でございます。資料3を早速ご覧ください。

最初に、皆様方、もうよくご存じのことと存じ上げておりますが、がん登録とは何かというところから、改めて述べさせていただきます。

一言で、がん登録とはというのはなかなか難しいのですけれども、簡単に言えば、がん対策に必要な実態把握。その実態把握とはというと、簡単に要約すれば、罹患、死亡に関する率、数あるいは生存率を算出することです。がん登録には幾つかのタイプがあります。我々ががん登録と言っているものは住民ベースのがん登録、地域あるいは国の単位とする

人口集団における罹患あるいは生存の指標計測に必要なデータベースを構築することであり、これは必要最小限な情報で構成されておりますので、従来の地域がん登録では都道府県事業でしたけれども、25項目が地域がん標準項目でした。地域がん登録事業ですと、悉皆性あるいは都道府県間異動が特に大都市圏では課題でありましたので、全国がん登録が発足しました。2016年に法に基づいて行われており、都道府県は法定受託事務です。この項目は26項目です。この他に院内がん登録、これは現在、99項目。それから、疾患ごとにいろんな臓器がん登録、あるいは疾患登録と言われているものは、項目数としては数百から1,000項目以上になります。これらは目的が少しずつ違いまして、それぞれの目的のために行っているわけです。この項目数から見ても、そこから出てくる情報の質がそれぞれ違っていることはおわかりいただけるかと思えます。

3ページに参りまして、住民ベースのがん登録についてももう少し述べさせていただきます。これは、罹患情報として、医療機関から届出票、それから、死亡情報として死亡診断書に基づく死亡票があります。これらの情報を組み合わせて、住民ベースのがん登録が構成されていますが、それには工夫が要ります。届出票には、幾つかの病院を受診したりして重複が発生します。その重複を除去する必要があります。また、届出がない場合は、死亡情報から補完するということが行われます。また、更には、死亡情報から届出情報に対して予後情報を追加する、こういったことのためには個人識別情報が必要となります。個人識別情報の収集のためにはどうするかということですが、通常、臨床試験などでは患者自身からの同意を得るのが個人情報保護における原則であります。がん登録に関しては、患者自身から同意を得ないことが国際的コンセンサスです。これは、網羅的に行うための手法となっております。このために、多くの国ではがん登録が法制化されて実施されています。がん登録の要件としては、網羅的で精度が高くで一貫性があり、しかも、それに時間をかけずに即時型であり、そういうことによって比較が可能となる。それを、たまたま1年だけやるのではなく、継続的に行っていく必要があります。そのためは、いろんな実施可能性ということがよく練られて考慮される必要があります。

4ページには、全国がん登録の仕組みをお示ししました。これまでは、地域がん登録でしたので、真ん中のところが1つにまとめられていましたけれども、都道府県と全国では少し役割が違うので分けて書かせていただきました。届出票をつくるのは病院です。発生源入力ということで、そこで情報をしっかりつくっていただきます。都道府県がん登録あるいは全国がん登録室では何をするかというと、提出された届出票の審査をきっちり行います。そして、更に重要なことは、先ほど申し上げましたように、同じ名前の人、同じがんを照合・集約するというプロセスがあります。都道府県単位で行ってから全国レベルで行います。死亡票との照合は、国が全国照合を一律に行います。このようにして、がんデータベースをつくり上げ、そして、がん情報の提供に至るわけです。東京都のがん登録事業の運営体制ですけれども、地域がん登録事業から引き継いで、東京都がん登録室が担当させていただいています。がん登録室自身は、がんのデータベースの管理が中心となりますが、国立がん研究センターや病院等の調整あるいは院内がん登録との調整もあわせて行っております。ただ、区市町村や医師会等の調整は、健康推進課本庁の所属という形で、

そちらと一緒に調整させていただいていますし、院内がん登録の研修等は、今のところ、医療政策部から委託されているがん拠点事務局が中心となって行っております。

医療機関の定義、6 ページですけれども、これからはしばしば「病院等」と出てきます。これは、全ての病院と指定された診療所と、がん登録等の推進に関する法律第6条に示されています。病院の中には特別な病院として、がん診療連携拠点病院等がございます。いわゆる「拠点病院」と言っているものです。これらは、今のところ、東京都には計61あります。一方、指定された診療所は、これまでに計63か所指定されています。2019年に指定された病院は、資料4をご覧ください。指定された診療所は、診療所からの手挙げで指定されるものであります。そして、この病院等への対応・調整業務というのは非常に重要な仕事であります。ただ、拠点病院というのはちょっと特殊な病院ですので、特に、先ほど申し上げたように、説明・研修会というのは、駒込病院内に設置されておりますががん拠点事務局が主催しております。それ以外のおおよその業務は登録室が担当しております。拠点病院にはなっていないけれども、院内がん登録を実施している病院が数十施設ぐらいあります。そこでの立場が非常に難しく、登録室として全体の説明をするだけでは物足りない病院に対しましては、昨年度あたりから、がん拠点事務局が主催する研修会に参加していただくように調整をしております。

8 ページのスライドは、がん登録の定義、あるいは、がんの定義、分類に必要な知識を集めております。分類とがんの定義には、ICD-O3という国際的な分類を使っております。これは、ICD10が全ての疾患を対象としているのに対して、より詳しくがんに特化した分類方法です。

進行度につきましては、国際的にはUICC-TNM分類というのを使っておりますが、これは院内がん登録では、これに沿って進行度をつけておりますが、全国がん登録では、これを行うにはちょっと難しいところがありますので、カリフォルニアがん登録室由来の進展度という日本独自の分類方法を用いております。

多重がんの定義というのは、1人で2つ以上のがんになる方がいらっしゃいますので、それを再発なのか、2つ以上のがんなのかという判定が必要になってまいります。そのためのルールも実は世界的には大きく分けて2つあって、全国がん登録、地域がん登録では、IARC、IACRのルールに沿っています。このあたりのことにつきましては、がん登録罹患報告書の目的と方法の部分に書いてありますので、ご興味ある方はご参照ください。7ページ以降です。ただし、これは原文を翻訳したような形のをそのまま書いておりますので、ちょっとわかりにくいところがあることをご承知おきください。

それから、がん登録は電子化を進めよということで、地域がん登録時代には、この場でもいろいろご指導いただきましたけれども、全国がん登録では、国がこのような技術をつくり上げています。病院が入力するシステム、登録室が扱うシステム、そこをつなぐシステムということで、それぞれ開発されています。ただ、このようなシステムは、率直に言うところ、使うのがちょっと大変なところがあります。なぜかと言うと、個人情報保護という立場から、そうそう簡単にできるわけではないところがあります。例えば、メールで情報を添付してというわけにはいかないということでもあります。

最初に、がん登録の特徴として、ポピュレーションベースのキャンサーレジストリーの大きな特徴は、照合を行うことであると申し上げました。10ページをご覧ください。照合の目的は、簡潔に言えば、重複の除去と予後の捕捉であります。照合の原理というのは、簡単に言えば、微妙に違っているものが同一か違うかということであります。これは、データの数が10倍になれば100倍のエネルギーが要ります。照合が多くなると、全国がん登録のシステムといえども非常に負荷がかかるようでありまして、データが殺到するとシステムがとまるということが全国がん登録システムでもあるようです。そのくらい負荷が大きいものです。具体的にどんなことをチェックしているかということ、日本の氏名は漢字で表記しますが、漢字がいわば非常に難しい字ですよ。我々が多く使うのはシフトJISと言われるJIS第1水準、第2水準という漢字ですが、それでは表記できないような文字が多く使われているわけです。それらは、氏名表記文字の②のところ「IVS / IVD異体字」と書いてありますが、ここの括弧の中に書いてある、手偏の「邦」、これは普通のワープロで書くのはちょっと骨が折れます。こういった文字も、患者さんとしてはもちろんいらっしゃるわけですので、こういう文字をあらわそうとすると、何の文字を使ったらよいかというようなことになります。こういうルールが必要なわけです。

あるいは、住所も、特に東京圏では住所異動が非常に多いものですから、これを同一人物か違うかを判定するには非常に難しいところがあります。住所異動確認調査というのを、全国がん登録になってから初めて、国立がん研究センターからの指示で実施いたしましたけれども、このような調査が必要になってくるのも、こういうあたりの事情があります。照合を行うには、概ね、先ほど申しましたように、システムがかなりやってくれますが、やはり人手で判断しなくてはならないところがあります。これが登録室の非常に大きな仕事となっております。

がん登録のデータベースの管理ですが、11番をご覧ください。がん登録のデータベースは、全国がん登録データという形で国が管理するデータベースが基本にあります。しかしながら、これは2016年以降のものです。2015年以前のそれぞれの都道府県のものについては、都道府県データベースという形で管理されています。いわば縦軸と横軸のような関係です。地域がん登録というのは、それぞれの県でいろんな対象が定められています。都道府県がん情報は、全国がん登録情報のうちの2016年以降の当該都道府県のものでありますけれども、その範囲より地域がん登録の範囲が狭いので、都道府県がん情報に相当するものの中で外れてしまうデータはどうしても発生します。それを、いわば厚労省の昨年2月ぐらゐの資料によりますと、「その他」と記されていますが、そのようなものもあわせて扱う必要が出てきます。このあたり、都道府県がん情報あるいは全国がん登録情報との整合性ということで、後で出てまいります新要綱では、このあたりの「その他」を含めてシームレスな管理ができるようになってまいります。

12ページは、がん情報の資料、元々の届出票や死亡票別に都道府県が閲覧、編集できる部分を記してみました。これは別に細かいところがどうこうということではなくて、都内に住んでいる、都外に住んでいるということで、いろんなパターンがあることをご覧い

ただければと思います。

それから、がん登録では届出あるいは診断日という概念が出てまいります。届出と受領はほぼ同義語ですけれども、多少の時間差があります。実質的には、我々は受領日から判定するしかないので、受領日を届出日と言っているところがあります。それから、診断日には、届出票に記載された診断日というのがあります。それは、個別の届出資料に書かれているものです。自分のところで診断すれば自施設診断日、他の病院で診断された患者さんが受診したときは、その受診した最初の日を、当該腫瘍初診日というのを届出票には記載します。以前は、前施設の他施設診断日というものを書いてもらいましたが、これは非常に曖昧な日付が多いということで、全国がん登録では扱わなくなりました。その代わりに、網羅的に届出が行われるということで、個人識別情報をもって照合・集約でまとめていく。その集約診断日というのが照合・集約で決定した診断日で、届出診断日と同じか早いということになります。データ数が多くなってくるにつれて、この集約診断日というのは先のがどんどん出てくることになります。このような集約日と死亡票の死亡日をあわせて、罹患日というのを決定していきます。後に「DCO」という言葉が出てまいります。遡り調査をもってしてもわからない死亡症例につきましては、死亡日を罹患日といたします。

ちょっと前知識が長くなりましたけれども、こういう形で東京都のがん登録実務、昨年あるいは本年度やってきた業務、地域がん登録事業運営委員会、去年は2月13日でありました。赤い網がけのところは、主に説明会、研修会等をやっております。それから、グリーンのところは、拠点事務局が行っている説明会、研修会でございます。濃いピンク色で書かれたところが実際の登録実務であります。ここで、届出あるいは遡り調査、住所異動確認調査というのがあります。去年は遡り調査を2年分行ったということで、16年の住所異動確認調査や遡り調査が非常にタイトになっております。これは、我々がそういうふうにしたのではなくて、国からの指示でやっておりますけれども、関係の病院等の皆様あるいは自治体の皆様には非常にご協力いただきまして、ありがとうございます。この下のラインのところは、黄色いところは、がん登録室職員が受ける研修あるいは研鑽のものであります。当登録室職員で1名、去年のがん登録協議会というのに、学術集会みたいなものがあるのですけれども、そこで実務者表彰を受けました。

そのような形で、15ページに行くと、これまで届出をどのような形で受領してきたかがわかるかと思えます。2015年は、これは過去症例を一気に受領いたしましたので多くなっていますが、概ね赤いところを除くと、徐々に増えてきていることがわかるかと思えます。昨年受領件数は17万件弱になりました。

届出する病院数も順次増えてまいりました。去年は353病院から受領いたしております。この中には、診療所からも8施設から届出いただきました。それから、「届出診断年別届出年比率」と書いてありますけれども、これは届出されたのがどの段階かということで、診断年に届け出たもの、それから、診断年翌年に届け出たもの、診断年の翌々年に届け出たものの割合を示したものであります。

12年症例は、更に翌々々年というのもあるのですが、この3年で比率を見ますと、

診断年翌年が圧倒的多数になってきていることがわかるかとは思いますが、これは、法律で翌年末までに届け出ることになっておりますので、このような形になっております。逆に、診断年に届け出られるところはほとんどなくなってきているということになります。それから、18年は複数病院の届出で集約されたものがどのくらいあるかということを書いたものですが、過去症例が少ないので、約1割弱が複数病院からの情報で集約されていることがわかるかとは思いますが、先ほど出てきましたDCOですけれども、DCNというのがまず、死亡票と届出票をマッチングさせたときに届出が出ていないものをDCNといいます。このDCNに対しては、遡り調査といって、ここから死亡診断書を書いた病院等に対しまして、このような症例はいませんかとお尋ねするものです。そこから、届出漏れあるいは過去症例ということでご回答をいただいて、それでもなおかつわからない、あるいは回答をいただけないというのがDCOです。だから、このような形をもってしてもわからないというのは、やはりがん登録の精度にかかわってくるわけであります。

20ページにお示ししましたように、ここで「MC I J」と書いてありますけれども、研究班活動で1970年代から地域がん登録の精度管理をするとともに、全国推計値を予測する活動が行われてきました。それによる近代的な、ここ十数年のモニタリング結果をお示しします。東京都のDCOの推移は赤いラインです。12年のところから始まっています。それに対しまして、歴史の長い神奈川あるいは愛知といったところは、2003年はもちろんやっているわけですがけれども、そこら辺は30年、40年とやっているにもかかわらず、その時代に10年前にDCOが30%前後というところが、苦難ながん登録活動であったことがおわかりいただけるかとは思いますが、こういう県は人口が多いのも特色であります。それに対して人口の少ない山形あるいは福井といったところは、もちろんもう20年以上やっているわけですがけれども、DCOは10%ぐらいから始まっているということで、この時期にはもう10%に落ちてきているということで、やはり人口の多い、あるいは人の異動が多いところのがん登録の難しさが反映していると思います。ただ、院内がん登録の標準化が2006年に行われて以降、がん登録の質が上がり始め、そして、全国照合という形で、地域がん登録のものも全国がん登録システムに移行したことによって精度がどんどんよくなってきていることがわかるかとは思いますが。

東京は埼玉と同じくらいの20%弱で来ていますが、東京が20%弱になった理由というのは、2015年に2011年以前のデータを収集したからであります。埼玉県は最初から2011年のデータを集めているので、20%を切る状況で開始できたということになります。ちなみに、2016年は多くの県で10%を切っており、東京都も切っておりますが、5%を切るレベルにいつているようでもあります。

このような形ということは、東京都の場合は前年のデータが少ないことで、なかなか下がってこないということをお示ししましたけれども、2016年のものでどのような形に前年のものに移っているかをお示ししたのが、21ページです。これは、2016年のデータとして受領したものが2015年、14年、13年、12年、11年以前という形でどのように振り分けられているかというものを示した模式図であります。3.5%のものが、実は前年以前のデータであったことがおわかりいただけるかとは思いますが。

これが、前年以前のデータが年によってどのくらいになっているかということを示しますと、2012年は前年以前のデータの蓄積が少ないので1.7%に対して、2017年は4.3%と、どんどん上昇しておりますので、前年以前のデータがいかに精度と関係あるかわかるかと思えます。

遡り調査をした結果、どのような結果になったかというところ、DCNのうち約半数は2016年にとどまりました。これは、DCOの症例が全体で、回答いただけない症例が2割ぐらいありますので、その分を含んでおります。回答いただけないだけではなくて、不明というものも含めると30%以上ありますので、純粹に2016年罹患というのは2割から3割ぐらい、1年目の生存率の分ぐらいしか残らないはずなのですが、実際は半数近くがまだ残ってしまっていることとなります。一方、半数は遡り調査をやることによって、2015年以前、あるいは東京都以外の他県分がわかるわけです。

それから、届出されたものは、医療機関は当該所在地の登録室に届け出ることになりますが、都民割合は4分の3強、4分の1は他県ということになります。その中で最も多いのは埼玉県。埼玉県は、医療機関として東京依存が高いことがおわかりになると思います。神奈川県が次、それで千葉県。その他は、合わせて千葉県よりは少ないです。東京圏の東京依存がおわかりいただけるかと思えます。

逆に、東京で集約した結果、東京圏の情報で把握できたのは、25ページ目、91%は東京都内の情報だけで把握できましたが、都外の情報が必要だったのは8.9%。25ページ目のスライドはそういうことを意味しております。

遡り調査は、2012年以降の進捗状況を示しています。2012年から13年、いきなり遡り調査をやれと言われても、医療機関、難色を示しますので、最初は協力病院だけ、14年症例はDCN症例が15件以上、15年以降は全病院になってまいります。16年は「病院等」となっております、これは法律ですので、診療所も含まれております。非常に短い期間でやっていただきましたけれども、2016年、76.3%の病院が回答していただきました。そして、症例数にしては82.2%ということで、3週間の回答期限でこれだけ回答をいただけると、実務担当者の皆様には本当に頭の下がる思いであります。

それから、電子化ということが以前にもこういう場に出ましたけれども、電子化とは言うものの、国が用意していただいたオンラインシステムの利用は、オンラインの移送が行われたのは65%程度になります。まだまだ、なかなか敷居が高いようであります。届出オンラインシステムの設定がやや煩雑なところがあります。ただ一方で、煩雑でない情報流出というところがありますので、このあたりの説明が我々の責務となっております。

安全管理措置上の業務改善ということで、安全管理措置では連絡担当の人を明確にするようにということが指導されていますが、個人情報を送ることがあるからです。これをやることによって、担当者の異動や閉院もわかってまいります。このような情報を集めるに当たっては、連絡担当者自身も個人情報でありますので、それには十分な配慮をして扱っております。

遡り調査のオンライン、オンラインで回答していただければよいのですが、半数以上のところはまだ遡り調査に関してはオフラインでしたので、それを郵送で送る場合、多数に

なりますと、煩雑であるだけではなくて、情報の漏らし等が出てくる危険性がありますので、電子化をしまして対応いたしました。これで移送時の安全性向上と回収後の処理の迅速化が図れるようになりました。それから、去年は入退室管理の厳格化といたしまして、通常は入るときにキーを掲げて入るわけですけれども、出る際にもキーをかざさないと出られないという、入退室ともに厳格化いたしました。

29ページ、がん登録に対しましては、いろいろなご意見が寄せられております。がんの専門家から見ますと、がんの分類や概念はちょっと大ざっぱ過ぎるのではないですかとか古いのではないですかということがあります。がんの専門家は、むしろ同じ国際分類であっても、WHOのクラシフィケーションも使っております。このあたりの齟齬という問題があります。院内がん登録をやっている拠点病院の皆様方は、院内がん登録と全国がん登録に微妙な違いがあって苦慮されているという声をお聞きします。本来は一元化を図ったはずですが、それぞれの目的が異なりますので、微妙に違って、間違いを誘う部分があるようであります。提出につきましては、院内がん登録の提出と全国がん登録の届出が、同じようにシステムでやるのですけれども別々に行うということで、一本化の要望が出されております。それから、拠点病院以外の実務担当者からは、届出はとても難しいよという声をお聞きします。診療情報管理士でないと、医学的な前提知識が大変難しく感じられますし、更に、いろんなシステムの利用にはITリテラシーが必要でありますので、こういったところに困難感を感じるようであります。

行政の皆様方からは、本庁も含めまして、法律上の規定に疑問を寄せられることがあります。この件につきましては、私はいかんともすることができないのですけれども、議員立法ということもありまして、実務遂行上の視点や国際標準、あるいはがん医療の特性等に法律がうまく対応できていないのではないかという可能性は感じられます。これは現場側の意見でありまして、法律を策定した側のロジックもあると思いますので、その辺は今後検討が必要だと思えます。

当登録室の課題。統計の信頼性が非常に期待されているところであります。東京都は、問題となりますように、膨大なデータであります。そこを一貫性を持って迅速に処理する必要があります。ぶれない強い信念でスキルアップを図っていき、細部にわたる業務のシステム化を推進することになります。ある論文に書いてありましたけれども、Monotonous tedious laborious endlesslyな仕事ではありますけれども、これをうまく突破していきたいと考えております。

病院等に対しましては、研修会の充実、特に院内がん登録レベルのクラスにつきましては、がん拠点との共催を推し進めていく必要があると考えられます。更に、研修会、説明会をやって感じられることは、ただ講義式の説明をしても、なかなか実際の届出に反映してこないということで、実習型あるいは実演型の、いわば、今はやりの言葉で言うと、アクティブ・ラーニング型の研修が必要であると考えております。これにはちょっと労力は要するのですけれども、今後、少しずつ反映していきたいと思えます。

病院の届出支援で、先ほど申しましたように、ITリテラシーの向上ということで、きめ細やかな対応を行うことによって、全くできなかったところが100%完璧ということ

もありますので、今後一層、このような対応を続けていきたいと思えます。

後で、がん登録のデータの報告のところでもちょっと申しますが、生存率を出すには生存確認調査が必要かどうかということで、もし行うのであれば住基ネットの利用ということで、生活文化局の委員の方も今日参加していただいていますので、このあたりの問題も今後、十分な検討が必要ではないかと考えています。これは課題であります。

以上で業務の件をおしまいにいたします。

**【樋口委員長】** ありがとうございます。議題（１）の資料３に基づいて、東京都における地域がん登録事業というのが今こういう形で進捗し、それから、変更もしているということをご説明いただきましたけれども、何かこれに関しコメントあるいはご質問いただければと思いますが、いかがですか。

では、私から。田渕さん、ごく簡単なのを２つだけ。届出が増加していますよね、初めの方の図にあるように。これは届出が増加しているのか、つまり、元々のがんが増加しているのかというのが素人の質問としてはすぐあるんですけども、どちらなんだろうというのが１つ。

２つ目は、先ほど、がん登録、いよいよ国がんというんですかね、国でがん登録という話も本格化してというのなんですけれども、そのときに、がん登録の基本法というのがあるのもちろんあって、だからこそ、同意もなく、こういう情報をとれというお話がありましたよね。その中で、がん登録基本法が、議員立法だからかもしれないけれども、やっぱり法律の規定について少し疑問があって、ご意見があると。もし簡単に、こういう点についてこういう疑問があるんだということを補足していただければ、私は法学部にいるので、ありがたいと思っています。２点だけ、まずお願いいたします。

**【田渕がん登録担当課長】** まず、がんの届出件数が年々増加しているということにつきましては、罹患の増加という面もあります。ただし、それよりも届出の件数が増えているというのは、届出に関する認知度が広まって、届出する病院が増えている。これは病院数が増えていることから明らかなんですけども、ただ、その中には、届出が増えても重複はもちろん徐々に増えていますので、重複はあるんですけども、やはり罹患数の数以上におそらく増えている可能性はあります。これは、全国がん登録になったら、松田委員からご説明いただいた方がいいんでしょうけれども、地域がん登録より押しなべて罹患数は増えていることになるのでしょうか。

**【樋口委員長】** 松田さん、何か。

**【松田委員】** 全体を拝見していたので、全国のデータを見て、やはり義務化されたことによる増加の傾向はすごくあると思っています。ただ、２０１５と１６でいろいろ増える要素はありまして、例えば、２０１６年から参加を表明しています、がん登録に協力するような医療施設において、過去症例のものを２０１６年にたくさん出してくると。その医療施設にとっては、２０１６年に初めて診断したけれども、元々通院している患者さんで、初診は２０１３年だったりとかということが２０１６に入るとか、いろいろそこで過大評価をするとかいうような可能性もあるかと思っていますので、義務化の要素はすごくあるんですけども、ただ単純に、もしかすると法律のもとに事業が開始された初年ですので、過渡

期の少し不安定な要素があるんじゃないかという想定をしています。

【樋口委員長】 ありがとうございます。法律問題はどうか。

【田渕がん登録担当課長】 法律の問題なんですけれども、届出を行うことに関しては義務であります。都道府県がこの事業を、国の指示に基づいて行うことも義務で明確になっているのですが、一部の調査につきましては、例えば、遡り調査を、16年症例であれば答えなくてはいけないこととなりますけれども、それが15年診断であったら必ずしも答えなくてもよい。そうすると、今度はその症例が死亡のままで曖昧になってしまって、先ほど言ったように、過大な評価になってしまう可能性はあります。今日、品川区の戸籍住民課の方がお見えになっていきますけれども、住所異動確認調査でも同じようなことが言えます。住所異動確認調査を絶対義務でやらなくてはいけないということかということ、法律的にそこまで義務化されている業務でもなさそうな感じがします。業務を行う側としては、やらなければいけないということと、調査をご協力いただくというのでは対応の仕方が変わってくるところになります。

病院等は、とにかく届出をしなくてははいけないというところで対応いたしますので、比較的動きやすいところになります。都道府県登録室も、これは法定受託事務でやらなくてははいけないということで動けます。住所異動確認調査につきましては、国際的なコンセンサスに基づいて、こういうようなものが設定されているのだらうと思います。地域がん登録時代から、このような住所を確認するというようなことは、生存確認調査なんかと同じような趣旨だと思うのですが、こういうものが行われていた自治体におきましては、そういうものを行う延長線だということでコンセンサスが図りやすいのです。東京都のように、まだ地域がん登録の歴史が浅いところだと、なかなかそういう慣習法的な取り扱いは難しいということになりますので、法律でもうちょっとかつちりと書いてあった方が現場としては動きやすいということになるかと思えます。そういうご意見はお寄せいただきました。

【樋口委員長】 わかりました。ありがとうございました。他の方で、この資料3について何かあれば伺いますが。

松田さん、どうぞ。

【松田委員】 3点、よろしいでしょうか。

まず、27スライド目のオンラインシステムの利用状況なんですけれども、2017年届出の57.7%から2018年、64.6%に増えているということで、順調にオンラインに対応している医療機関は増えていると思うんですが、この見込みといいますか、今後、例えば、7割、8割になっていくようなめどはあるのでしょうか。一応、国としては、将来は完全にオンライン化して、郵送だったり配送方式によって途中で紛失したりするリスクは減らしたいと、厚生労働大臣が元々発言したことによるものだと思うんですけども。

【田渕がん登録担当課長】 この57%から64%の過程というのも、意外なところで対応してくださっていますので、先ほど申しましたように、ITリテラシーの向上を課題に掲げました。これは、とにかく丁寧に、そして手取り足取りやることによって増えてくるのではないかと思います。ただ、逆に、17年にオンラインをやっていたにもかかわらず、

拠点病院ですけれども、オンラインをやめてしまった病院もあります。これは、いろんな院内の事情によると聞いておりますので、全てが順調に増えているわけではないようです。

【松田委員】 ありがとうございます。あと2点、すみません。その後の29ページ、30ページにかかわる部分なのですが、登録室にというより東京都全体に質問なんですけれども、今後、やはりこうやってきちんとした正確な統計をつくっていくことはもちろん重要なんですけれども、そこはある程度ルーティーン化していった場合に、この後の報告にあるような実際の数値の分析ですとか、それをいかに東京都のがん対策に生かすかというところに重点が動いていくと思うんですけれども、東京都としては、そういった作業は都庁の本庁で担当するおつもりなのか、もしくは、東京都のがん登録室がこういったものを担当して、がん対策につないでいくのかという体制に関しての見込みというのはいかがでしょう。

【田淵がん登録担当課長】 まだそのあたりの検討はしておりませんが、やはり基本的な数値というものはこちらである程度のもは出せるような体制は構築中であります。それをどのように、データの利活用につましても、数値を出すことと、それを解釈するレベルということが2つありますので、それはそれぞれのレベルに応じて対応していきたい。

それから、その数値を出すのはそんなに難しくはないとは思いますが、それは公開してよい数値なのか、それとも、それはこういうデータのいろんな揺れによって発生しているのかというところは国側とも協議しながら検討していく点が多いかとは思いますが。

【松田委員】 最後なんですけれども、その後の資料4の診療所の部分にかかわるところで、全ての指定診療所は多分63だと書いてありますけれども、東京都に存在する診療所の数からすると非常に少ないんじゃないかと思えます。この診療所の63で病院にかからない患者さんをほぼ全数把握できているとお考えですか。

【田淵がん登録担当課長】 いえ、2つタイプがあって、1つは上皮内がんだけで終わっている人たちというのは、かなり把握できていないと思えます。もう一つ、終末期だけで終わっている人たち、この人たちも把握できていない可能性があります。ただ、終末期で終わっている人たちに関しては何年か前のものの可能性がありますので、情報を集めても、前の病院の情報がなかなかわからないこともありますので、先ほど話されたように、罹患数にどのような影響を及ぼすのか、はかりかねますけれども、上皮内がんについては不十分な点があるんじゃないかと見ております。

ただ、診療所を、特定の地域だけ声をかけて増やすということをするのと、地域の格差を評価するのに、また非常に問題になる可能性がありますので、ここは全体に上がってくるという形で、今は義務ではないので、なかなか対応が難しいところでもあります。

【松田委員】 わかりました。今、現状は受け身というか、まさに文字どおり、手挙げしてきたところを受け入れている状況ですか。

【田淵がん登録担当課長】 はい、さようです。

【松田委員】 特に、何かお勧めというか、声をかけているわけではないという。

【田渕がん登録担当課長】 やるとしたら、バイアスのないように、全体にかける手法を考えていきたいと思っています。

【樋口委員長】 他の委員の方、いかがですか。後で、また戻っていただいて結構なので、まだ議題もありますので、次の（２）「がん登録集計・報告書」についてもご説明をいただきたいと思いますが、どうぞ。

【田渕がん登録担当課長】 これは、昨年の２０１３年の症例報告書、昨年３月に発行いたしましたけれども。

【樋口委員長】 資料５ですか。

【田渕がん登録担当課長】 そうです。資料５は、次の１４、１５について簡単にお話しさせていただきます。

１２、１３、１４、１５年と罹患数値を並べると、１２、１３年からちょっと減ったりとか、ぼこぼこがあります。その理由が３ページに書いてあります。年次比較がちょっとやりにくい状況にあります。なぜかという、いろんな届出様式あるいはデータの収集対象の違い、データの管理手法、死亡照合の違い、過去のデータの蓄積の度合い、遡り調査の実施状況、それから集計時期といった形で、どの年一つとってみても、同じように扱えるわけでは必ずしもないということを３ページでご覧いただければと思います。

４ページには、そうは言いながらも、精度指標は、特にDCN、DCOを見ていただくと徐々によくなってきていますし、MV比というのは組織学的な診断率ですけれども、これも徐々に上がってきていることがおわかりいただけるかと思います。

以降、１４、１５、１６年を比較してお示しします。罹患数、年齢調整罹患とも徐々に上がってきています。これは全国の値も書かれていますけれども、それと比較していただいても全国並みに上がってきているのですが、ここでちょっとした違いとしましては、男性の１６年は、厚労省のデータでもう出ていますので一緒に載せています。１６年のデータで、年齢調整罹患率の男子の伸びが全国の伸びよりやや緩やかになっていることがおわかりいただけるかと思います。これが偶然なのか、こういう傾向が続くのかは今後注目するところです。

罹患割合を見てもみます。いわゆるがんのランキングみたいなものですが、男性の場合、東京は大腸、胃の順です。これに対して、全国では未だに胃、大腸です。これは、１６年になっても同様です。ただ、その差は、東京の場合、大腸、胃の差が徐々に広がっている。一方、全国では大腸がどんどん胃に迫っていることがおわかりいただけるかと思います。

女性は、トップは乳房であることは全国も東京も変わらないのですが、肺と胃のランキングが全国と東京では順位が入れかわっています。それも、肺と胃の差が徐々に広がっている傾向、胃が下がって肺が上がる傾向にある、上がるか安定しているのかというところ。一方、全国では胃、肺という形で、肺が安定しているんですけども、胃が下がってきて、胃と肺のランクが１６年で同じくらいになっていますので、いずれ肺と胃が逆転する可能性があります。要するに、胃が下がってきているということでもあります。これから７、８、９ページと、傾向を同じように罹患数を、１４、１５、１６ページでもっと全

体の数をお示ししました。今のことがご確認いただけたと思います。

それから、年齢別で見ていただくと、10、11、12ページにお示ししました。これで見ると、AYA世代、15代から40代と働き盛りの65未満というところにつきましては、いわゆる生産年齢のところについては男性よりも女性の割合が多いことをお示ししています。それは、年次によってもあまり変わらないです。15年で、どの年も変わらないので、これを年齢階級別に示したのが13、14、15ページで、既に13ページで見ていただくと、やはりそれが男女逆転していることが見えると思います。この理由としては、16ページにお示ししましたように、乳がんと子宮頸がんの年齢階級別の分布図が、ピークがそれぞれ40前後にあることが見てとれるかと思えます。こういうことが反映していることがわかるかと思えます。これは東京都に限ったことではありません。

それから、年齢調整罹患もお示ししました。17、18、19ページで、14、15、16年のデータをお示ししました。やはり男性の胃が全国と比べてかなり少ないことがわかるかと思えます。それから、女性の乳房は全国に比べて断トツに多いこともわかるかと思えます。16年は全国も上がってきています。

それから、発見経緯について、14、15、16ページで書いています。これで、検診による発見が多いのは乳房と子宮頸がんですね。ですけれども、年を追うごとに検診等が増えていることがわかるかと思えます。一方、「その他」というところが減っている。ただ、ここで、このデータのトリックがありまして、「その他」というのは、14、15というのは不明も「その他」に入れている可能性がありますので、そここのところを注意して見る必要があります。

23、24、25ページでは進行度です。進展度と言われるものですがけれども、これも一見、14、15、16年と経過するにつれて、上皮内がん限局というものが全体的に増える傾向があり、一方、その他が減ってきている感じは受けるかと思えます。その他は不明のものが多いので、不明の情報がきちっと記載されるようになってきているということはあるかと思えます。ただ、もちろん上皮内がん限局で見いだされるものも増えている可能性もありますけれども、この辺はこれだけでは何とも言えないと思えます。こういうような形で年次比較をするとしても、そのような注意点があることを一応申し述べさせていただきます。

がん登録の細かい内容につきましては、報告書の資料6で、これは残念ながら、プリンターの都合で白黒になってしまいましたけれども、いずれ報告書ができ上がりましたら、またご供覧させていただきたいと思えます。

議事(2)の部分につきましては、解釈は今はいたしません。解釈していただくのは活用側になりますので、そのデータの状況についてのみ簡単にご説明させていただきました。

以上です。

**【樋口委員長】** ありがとうございます。今のご説明について、何か感想あるいはコメントでもあれば、お伺いしたいと思います。

**【田淵がん登録担当課長】** それで、今年は14年、15年症例を、全国がん登録の発表

が今年ありますので、そのために合本として発行させていただきました。ですので、14年の発行のタイミングより15年の発行のタイミングが1年短いという状況があることをご承知おきください。

【樋口委員長】 いかがですか。それでは、時間の関係もありますので、これで議題(3)に移ってもよろしいですか、事務局としても。

【田渕がん登録担当課長】 はい。

【樋口委員長】 それでは、(3)の、今度は、今まで情報の収集、登録という話をずっとやってきたわけですが、今後は情報の活用という話が出てくるということなので、それを伺おうと思いますが。

【田渕がん登録担当課長】 それでは、情報の提供についてですけれども、最初に、その概要につきまして、引き続き資料5の26ページに記してあります。情報の提供についてということで、概要をご説明させていただきます。これは、法律に書かれていること、あるいは、それに伴う種々の文書に基づくものをまとめさせていただいているものです。

がん登録の情報の提供ですが、がん登録は、全国でもうやっていますので、国が一括してやればいいのではないかとも思えないでもないのですけれども、一応、全国にわたるもの、あるいは複数の都道府県のものも国が提供いたします。それから、単一の都道府県のがん情報につきましては、それぞれの都道府県で提供することになります。ここで気をつけることは、どちらにしても、個別の届出されたデータそのものが出てくるわけではなくて、幾つかの届出あるいは死亡票等、集約された情報が提供されるということになります。届出票の情報といえ、いろんなことが書いてあったりする情報があります。例えば、家族から連絡があって受診ができなくなったとか、そういうことが書いてあるんですが、そういう情報はもちろん提供されないということになります。

情報の提供の実施内容ですけれども、がん登録審議会による審議が原則となります。審議会には、個人情報保護の専門家とがんに関する学識経験者を含みます。そのためには、国あるいは都道府県のがん登録室等に情報の提供窓口組織という事務処理の窓口が必要になります。これは、がん登録の情報の提供マニュアルあるいは事務処理要領というもので動くこととなります。

利用の主体は、国・都道府県が行う行政的な利用、すなわち、がん対策の企画立案又は実施に必要な調査研究、あるいは、それ以外の研究者等は、そういう公的な機関に属していても、がんに係る調査研究をやる場合には、原則、本人同意が必要であります。それから、届出を行った病院等に対しては予後情報の提供を行うこととなります。これは法の20条で規定されていることで、審議不要となります。

その仕組み、流れを実務的な面から書いたものが27ページになります。スライドがひっくり返っていて申し訳ないんですけども、利用の主体とがん登録室、それから審議会というところで情報のやりとりをしながら提供の業務を行い、そして、最終的にデータの発表をし、そして、情報が廃棄されるところまでの一連の手順が情報の提供の仕組みとなります。

そうすると、従来の地域がん登録の情報はどうだということになります。後で事務局担

当からお話し申し上げますが、東京都のがん登録事業実施要綱を改定いたしまして、全国がん登録のデータとシームレスに利活用ができるような工夫をいたします。これは、遅れて届出されたり、あるいは、前のデータを担ったりするということで、「その他」という、ちょっとレトリックみたいなことを言わないで、全国がん登録、地域がん登録というような言い方で言った方がまかりがいいものですから、そういう形でシームレスに扱うということになります。全国がん登録の情報と一体となって照合、集約された情報になります。したがって、情報の提供も全国がん登録と、全国がん登録の都道府県版を都道府県がん情報と言うようですけれども、それと同様なやり方で提供できるという形になります。

先ほどの27ページのところに、手数料というのが赤字で書いてあるところがあります。手数料は都道府県登録室の場合はそれぞれの条例で定めるとありますが、後で課長代理からお話しするように、東京都では条例を定めて、手数料徴収という形になりました。

それから、情報の提供あるいは審議会に関する案件としましては、まず最初に行うべきだろうと思うのは、いわゆるがんの情報の基本集計。今、議題(2)でやりましたようながん登録報告書を作成することです。これも都道府県の審査が必要になります。これが都道府県審議会の重要な仕事になります。

それから、がん登録業務運営に関する審議もあります。これは、これまでの説明のようなことを簡略化したような形でご報告申し上げる形になると思いますが、がん登録業務、今は、福祉保健局直営でやっておりますけれども、これを例えば拠点病院等に委託する場合には、委託についての審査を、個人情報保護の担保ができるかという視点で審議することになります。それから、情報の提供としては、病院等の予後情報の提供、これは法20条で絶対やることになっていますが、これは都道府県審議会の審査が不要であります。

以上で、情報の提供あるいは審議会審査についてのお話をいたしました。各論につきまして、課長代理からご説明させていただきます。よろしくお願いいたします。

**【事務局担当】** それでは、続きまして、事務局よりご説明いたします。資料は、資料7のA3横の資料とその附属資料の別紙1から5までです。

まず、資料7「がん登録情報の提供等について(案)」をご覧ください。現在、東京都において決定、予定あるいは検討中の今後の取組みについてまとめております。担当課長の田渕より説明がありましたが、これから都においても、全国がん登録情報、このうち都が提供できるのは都道府県がん情報ですが、その提供体制をつくっていく必要があります。

国は、平成28年診断症例データを今年1月に一応確定をさせておまして、既に立がん研究センターのホームページ等で情報の提供手続きがご案内されております。また、近県におきましても、神奈川県では、昨年12月に提供の体制等を決定し、ホームページ等で情報提供の申請の方法について案内をされております。東京都においても至急体制を整備して、全国がん情報のうちの都道府県がん情報の提供を開始する必要があるということが現状の課題の1点目です。

課題の2点目としましては、小見出しに「地域がん登録事業の再構築と地域がん登録情報の提供」と書いておりますが、東京都の地域がん登録事業は平成24年からスタートし、平成27年までは地域がん登録として情報を集めてきましたが、28年に全国がん登録が

始まって以降は、都においても実際には全国がん登録の取組みを中心に動いております。一方、地域がん登録事業実施要綱その他の関係規定類は制定当初のまま改定されていない状況で、実態に即して、全国がん登録事業と地域がん登録事業を一体的に運営できるように体制を再構築することが必要となっています。情報提供に関しましても、厚生労働省から「がん登録等の推進に関する法律に係る疑義解釈」が示されており、この疑義解釈の中で、「地域がん登録の情報については、法における利用及び提供に関する規定は適用されないが」とした上で、法の趣旨を鑑みると都道府県がん情報に準じた取り扱いを行うことが望ましいという解釈が示されているところです。

東京都地域がん登録事業実施要綱では、がん対策の評価・推進に必要と認められる場合においては、情報の外部提供自体は可能ですが、提供できる情報は、罹患率、死亡率、生存率に関する統計出力表と個人同定項目のない患者又は腫瘍単位の資料、要するに、匿名化資料、匿名化を行った情報に限られており、個人を特定できる顕名の情報は提供できません。一方、全国がん登録の方は、場合によっては顕名の情報も提供できることになっています。地域がん登録事業が始まってから外部提供は年1件程度です。

この2つの課題を解決するために、都において今後、どういう取組みを行っていくのかを、矢印の下に1から4の対策として掲げています。いずれの対策も、今年4月から運用を開始する方向で進めているところです。

対策の1つ目ですが、新事務処理要綱等の策定ということで、先ほど簡単に述べましたが、がん登録情報の提供に係る事務処理及び全国がん登録事務と東京都地域がん登録事業との一体的な実施ということで、この中で地域がん登録情報を都道府県がん情報と同様に提供できるようにすることも含めて、新たな事務処理要綱等を策定することです。

別紙1をご覧ください。東京都がん登録事業実施要綱です。

目的は、第1条にありますように、都における全国がん登録と地域がん登録の実施について定めていくことによって、今後、調査研究等をますます発展させていくことです。

ここで取り扱う情報は、第3条の(8)(9)にありますように、都道府県がん情報と地域がん登録情報の両方です。都道府県がん情報というのは、全国がん登録情報のうち、都の名称が法第5条第1項第2号に定める情報として記録されたがん。都民に係る情報ということです。そして、第6条第1項の規定により、都内の病院あるいは指定診療所から届出されたがんに係る情報ということです。要するに、都道府県がん情報というのは、患者が都民の方の場合の情報と都内の医療機関から届出された情報、両方からなっています。都では、全国がんの中で集められた都道府県がん情報と地域がん登録情報の両方を扱うこととなります。

ページをめくっていただいて、第6条、先ほど、診療所の指定について、ほぼ網羅できているのかというご質問が松田先生からありましたけれども、これまで診療所の指定に当たっては、毎年11月ごろに都のホームページで1か月ほど募集を行っています。東京都医師会様に依頼して、傘下の地区医師会を通じて、会員の皆様への周知をお願いしております。診療所の指定に関する規定等はありませんでしたが、今般、診療所の指定等につきましても、この第6条において明確化することとなります。

続きまして、次のページ、第10条から第13条までは、情報の提供について規定しています。地域がんにつきましては、先ほど申し上げましたように、法が直接対象としていませんので、この実施要綱によって、地域がん情報の提供について定めるところです。

基本的には、全国がん登録情報、都道府県がん情報と同様の提供を行うことを規定していますが、東京都における利用に関しましては、全国がん登録情報、都道府県がん情報の場合は、都が利用する場合も、後ほどご説明いたします審議会の審査が必要となりますが、地域がん登録情報に関しましては、都が元々収集した情報ですので、特に審議会の審査を経ずに都が活用できるようにしております。基本的には、それ以外のところにつきましては、全国がんと同様の提供制度としています。

手数料については、14条のところに記載しております。都では、東京都福祉保健局関係手数料条例の一部改正を行って、手数料を徴収する予定です。まだ案の段階ですが、金額設定は、国と異なって、都においては一律2万5,100円という金額とする予定です。

なお、手数料は、どなたからも取るというわけではなくて、例えば、区市町村からその区市町村の情報が欲しいよと言われたときに手数料を徴収するということはありません。研究者が自身の研究において都の情報を使いたいといった場合に徴収する予定です。

続きまして、16条に規定しているのが窓口組織の設置ということで、国からも、各都道府県において情報の提供依頼申出者に対する一元的窓口を設置するよう求められております。16条2項にあるとおり、東京都福祉保健局のがん登録室内に設置いたします。

その他、提供に関しましては、別紙2の東京都がん登録情報及び地域がん登録情報等の提供に関する事務処理要領と、別紙3の東京都がん登録情報の管理要領の制定を予定しているところです。どちらもまだ案で、今後、条文等が変わってくる可能性があります。別紙2、別紙3とも国立がん研究センターの情報提供マニュアルや安全管理マニュアルに則った形で都の案を作成したところです。様式等を含めまして、基本的には国がんのマニュアルと概ね同じとなっています。都においては地域がん登録事業も扱っている関係で、若干の相違がありますが、基本は同じというところです。

A3の1枚目に戻っていただきまして、対策の2番目が「情報提供の窓口組織の設置」です。これは先ほど説明いたしました窓口組織をがん登録室内に設置するということです。制度開始当初はそれほど提供の申出件数はないと思われ、立上げ段階では、登録室の非常勤職員2名を兼務という形で、窓口組織の業務に従事してもらうことを予定しています。

対策の3番目が「審議会の設置」で、がん登録等の推進に関する法律及び同法の施行令等に基づいて、都道府県がん情報の利用あるいは提供等を行うためには、知事の附属機関として審議会を新たに設置する必要があるということです。都においては、地域がん登録情報につきましても、全国がんと同様の制度をとるということで、審議会につきましても同様に、都の利用分以外は取り扱っていくという方向です。

東京都がん登録審議会規則、資料7の別紙4になりますが、こちらもまだ案の段階でこれから修正があるかもしれませんが、規則を制定して審議会を設置する予定です。通常、附属機関の場合は、条例で設置する必要がありますが、厚生労働省から、この審議会については、がん登録推進法に直接設置の根拠があるため、必ずしも条例での設置は要しない

という解釈が示されており、都では審議会規則を制定して設置すること予定しています。

所掌事務は、第2条のとおりです。

審議会発足は、今年の4月以降の予定です。審議会発足後は、皆様に参加いただいている地域がん登録事業運営委員会から、新たに設置する審議会にバトンタッチとなります。

組織としましては、審議会の委員は、法の要請に基づき、がん、がん医療又はがんの予防に関する学識経験のある者及び個人情報保護に関する学識経験のある者を含む6人とする予定です。国からも、情報提供の申請があった後、あまり期間を置かず速やかに開催するよう求められているところですので、都においては隔月の開催、年6回程度の開催を考えております。6人という、この運営委員会の約半分のコンパクトな組織とすることにより、開催をフレキシブルに行ってまいりたいと考えています。

また、もう1枚の資料、7別紙5につきましては、もう少し細かい、審議会の運営方法を書いております。この第5条で会議の非公開を定めています。今参加していただいている運営委員会は、本日、傍聴の方はいらっしゃいませんが公開という扱いとなっています。一方、新たに設置予定の審議会につきましては、個人情報を取り扱う、あるいは研究計画等が場合によっては知的財産権にも絡んでくることもありますので、原則として非公開で開催することになります。ただ、内容によりましては、会長がこれは公開した方がよいと考える場合もあるかと思っておりますので、会長が公開適当という事案については、案ではございますが、公開もできるように設定しております。

規定類については以上ですが、また1枚目に戻っていただきまして、「手数料徴収の準備」ということで、2月、3月の議会に条例を提出する準備を現在進めております。繰り返しになりますが、がんに係る調査研究者に対してのみ、手数料を徴収することができる法律で定められておまして、都では、地域がん登録情報につきましても、全国がん情報と同様とする予定です。徴収対象は資料の右の方に書いてありますが、研究者への次の情報の提供ということで、都道府県がん情報、その匿名化情報、都道府県がんデータベースに保存する地域がん情報とその匿名化情報になります。

国の手数料設定につきましては、情報提供に係る作業1時間当たり5,800円、実際に提供することになる媒体、CD-Rだと100円、DVD-Rだと120円に、更に送付費用、郵送費等を乗せて、その合計額を取るという設定です。例えば、国で作業に10時間かかったら5万8,000円プラス云々で6万円程度かかることとなりますし、あるいは1時間で済んだら5,800円プラスちょっとということで6,000円ほどとなりますが、都においては、概ね1情報提供当たり時間にかかわらず2万5,100円という金額です。

なお、国は2つ以上の都道府県にまたがる情報を取り扱うため、取り扱う都道府県数が膨大になれば、当然、作業時間も膨大になってくることが予想されますが、都の場合は、他府県の情報は取り扱わず都内の情報のみであり、作業時間に大きな差はないと考えて、一律とさせていただくところです。

私からは、簡単ですが以上のとおりです。よろしくお願いいたします。

【樋口委員長】 ありがとうございます。

【田淵がん登録担当課長】 その後、もう一言。

【樋口委員長】 どうぞ。

【田淵がん登録担当課長】 資料5の最後、30ページ目を見ていただきまして、がん登録の利用の場面というのは、当初は最初に申しましたように、審議会の審査事項である罹患集計というところと、それから、医療機関の病院等への予後の情報の提供、これは多分あるだろうと思うんですけども、東京都は人口の流動性がありますので、単一が東京都だけというのは、場面というのが必ずしも発生するのかわからないんですけども、まず、絶対に東京都単独、東京都のデータで完結するものとして、自治体レベルでのがん検診がありまして、その精度管理にがん登録の利用が行われないうこと、法のたてつけとしても、法19条が市町村、これは区が入っていませんけれども、区市町村への提供と読みかえることができるようですので、この提供ががん検診ということが前提になっているように考えられます。

実務、業務としては、照合業務あるいは解析業務で、照合業務は先ほど申しましたように、個人情報管理の管理体制を確保しつつ、高精度なシステムの照合機能を使って、訓練された人手による照合業務を行えば実行可能であります。それは登録業務でやっていることと同じですが、ただ、照合対象とする件数は、東京都全域の全て62自治体が行うこととなりますと、100万件とか200万件とかそういうデータになってきますので、それが実施可能かどうかにつきましては、今、国立がん研究センターと相談しているところですけども、時期を調整すれば、これは可能ではないかということでもありますので、それは対応できるように準備しているところであります。

ですけれども、これを実施するということになりますと、個人情報管理ということが、がん検診の受診者の情報は当該市区町村が管理しております。一方、当該市区町村のがん登録情報は、全国がん登録システムを管理している都道府県ないしは国が管理しているところでもあります。それをどういうふうに調整していくかということが難しいところであろうと思いますので、関連部署あるいは区市町村との調整、あるいは医師会等との連携を図りながら、それを調整していく必要があるだろうと思います。

登録室としては、先ほども申しましたように、がん登録業務との調整をうまく行えば対応可能ではないかと考えていますが、この辺の調整をどのように行っていくと。こういうがん登録の利用ができるような体制をつくっていくかがこれからの大きな課題であろうと思います。実際のがん登録利用の例として最後に述べさせていただきました。

以上です。

【樋口委員長】 ありがとうございます。それでは、今の(3)のところ、結局、国の法律に基づいて、今度、とにかく都道府県の単位でも審議会というのをつくる必要があると。それは今まで情報を集めてきただけではなくて、研究者等にもということだと思いますけれども、いよいよ活用すると。そのための審査をしないとイケない。そういう審議会が今年4月以降つくられるので、我々が今までやってきたというのかな、東京都地域がん登録事業運営委員会なるものもそこへ昇華するというんですか、そういうことになるというご説明を受けました。

それで、どういう提供が、東京都内だけでも考えられるのは、1つの例としては、自治

体それぞれでがん検診を努力してやっておられる。そのがん検診の精度を、こういう情報を集めてやることができるときに、それをどういう形で提供するかということが都の審査会でも議論になる可能性があるというお話も例示としてはあったところではありますが、何かご感想、コメントを。これは我々が決めることでも何でもなくて、伺っているということだと私は思いますけれども、それにしても、いよいよ、ある意味で、何のためのがん登録をやってきたのかということがこれから試されることになるので、そういうことを踏まえて、ご意見を伺えれば。もしご意見があれば伺いたいと思いますが、どうぞご遠慮なく。

お願いします、新井さん。

【新井委員】 東京都医師会の新井です。がん検診の精度管理のためのがん登録利用についてちょっとお聞きしたいんですけども、ただいまのご説明で、検診のデータは区市町村が持っています、がん登録のデータは今、都道府県が持っているということになりますけれども、それを突き合わせて利用するといった場合、手続としては、今後できる都道府県の審議会と区市町村の何らかの会議体とで、そこでまた両方の合意を得てという形になると理解していいですか。

【田淵がん登録担当課長】 はい、さようでございます。そこら辺の調整が非常に時間がかかるのではないかと推察されておりまして、松田先生からいろいろお話をいただいたところ、これは松田先生から伺った方がいいかと思うんですけども、やはり1年、2年は最低限、時間として必要ではないかと言われてはいますが、現実にはそういうのが必要というニーズも東京都下の自治体からも出されていると伺います。

がん検診の精度管理の中でも、研究者利用というスタイルでの一部使う形で同意をとって行うというのもあるみたいですので、一部の使い方としては、そういう同意をとった患者さんの研究者による研究利用もありではあると思います。ただ、本来的ながん検診の精度管理というのは、こういう形で、網羅的な検診受診者の情報とがん登録の情報をマッチングさせることが今後必要になってくるのではないかと考えられます。

このあたりの状況は、法とがん登録の利用ということで、詳しい松田先生からもお話を伺った方がよいでしょうか。

【樋口委員長】 お願いいたします。

【松田委員】 ご説明にあったとおりだと思います。個人情報をお互いに扱うということで、どちらかがどちらかに個人情報を提供しないと突合ができないので、そういった部分、がん登録のデータについては、がん登録推進法で規定があるんですけども、がん検診のデータについては、やはり個人情報の審議会ですとかそういったところを通して、例えば、東京都にそれを提供していいというお墨つきを得るだとか、何かしらの根拠がないと、なかなか個人情報を外に出すことはできないと思いますので、その下準備に、他県で既に試みがされていますけれども、先ほど、田淵先生からお話があったように、大体1年、2年はやはりそういった関係各所とのやりとりが時間がかかると伺っております。

更には、新しい試みでありますので、医師会ですとか、他の関係各所に対しての理解を得るということ。例えば、検診の精度をきちんと管理するという名目で、何か犯人探しみたいな、見逃しみたいなことになった場合に、それは困るというような、一部、間違っ

はいないんですけども、誤解があるような認識を解いていくのに、それなりに時間がかかったということも伺っていますので、じっくりと進める必要があると思います。

【樋口委員長】 ありがとうございます。他に。どうぞ、渡辺さん。

【渡辺（象）委員】 その情報提供なんですけれども、例えば、さっと考えただけでも、生命保険屋さんとか製薬企業とか、たばこを吸っている人がどうだったとか、いろんなことがビジネスに利用される可能性がありますよね。しかも、審議会を通しても、実は研究に使うんだとかということでそういう情報をもらってとかということ、そこら辺は考えていらっしゃるのでしょうか。むしろ出したいぐらいなんではないでしょうか。

【田淵がん登録担当課長】 まず、今のお話、病院でもそうなんですけれども、その情報を個人に還元してしまうような形の情報提供はできないということです。保険であっても、特定の個人がそれを何か情報を還元する、あるいはがん検診でもそうですけれども、がん検診の結果が個人にその情報がいつてしまうような形の使い方はない。あくまでもマスとして、それを検診事業者が把握するためのものをと。さっき、誰それが犯人探しをするような、そういう使い方が趣旨ではないということです。

ビジネス利用に関して、全く外れているかどうかはわかりませんが、ただ、個人情報専門家を置かなくてはいけないというのは、そこにまさしくあるわけで、そういう利用を排除しなくてはならないということになります。一応、顕名を使った個人の場合は、倫理審査、個人の同意が得られているもの以外は使えないという形になるかとは思いますが。一般の研究者利用ということですよ。ですから、審議会の審査というところでは、それぞれ慎重に取り扱っていくわけなんですけれども、まず、これが研究であるという定義については、がんの研究に資するものということで、それは今後、国からもこれががんの研究に当たるかどうかということがあって、照会等もそういうところで行いながら慎重に対応していくことにはなるかと思えます。そのために、審議会にもがんの学識経験者に入ってくださいことになるかと思えます。

【樋口委員長】 極めてきっと重要なご指摘がそのまま、いずれ議題に上るようなこともあるんだろうと思います。他にいかがですか。どうぞお願いいたします。

【倉田委員】 情報公開課長ですけれども、1点だけ。行政が収集した個人情報については、個人情報保護法や東京都の個人情報保護条例におきましても、自分の情報を使ってくれるなという、利用停止請求という手続があるんですけども、このがん登録の情報についてはどのような扱いになるのでしょうか。

【田淵がん登録担当課長】 がん登録法によって届出されたデータを患者さんが使ってくれるなという意味ですよ。

【倉田委員】 はい。

【田淵がん登録担当課長】 そういう規定はなくて、これは基本的にはオプトアウトが適用されているので、登録されているか否かについても答えることはできないんです。登録されている、されていないということも含めて回答することができない。これは何でそういう法のたてつけになったかということ、病名告知がされていない可能性があって、それを相手から言われて、相手が病名告知をされているかどうかわからない。そうすると、そ

ういうこともできないという。逆に言うと、自分の登録されていた場合は抹消してくれとかいうような訴えも受けることができないということになります。よろしいでしょうか。

【倉田委員】 はい。

【樋口委員長】 他にはいかがですか。がんはもちろん治る病気ということにだんだんなってきたので、本当にありがたいことですがけれども、それでも、やっぱりセンシティブな情報であることは間違いないので、だから、今度の審議会には個人情報保護法の専門家にも入ってもらうということなんですね。厚労省のレベルでも、ようやく去年ぐらいからデータヘルスということをはっきり打ち出して、いろんなデータベースを、これは突合というのかな、あわせて利用したり、あるいは、それぞれのまだ単体でどういう形で研究利用するかというので、幾つかの検討会をつくってやっておられるのを私も承知しておりますけれども、手数料の問題もそこでも問題になってきていて、がんは取るというのがもう決まっちゃったんですね。それは私、知らなかったんですけども、他のところでは、やっぱり研究利用、研究者という形で利用していただくのを促進するためには、当面はやっぱり無料がいいんじゃないかと、例えば、日本医師会の方が発言されたり、まだ決まっていなくても、それはデータベースごとにいろいろな議論がなされているんですね。

それから、利用もとりあえずは、例えば、難病に関するデータベースなんかは、人数もどうしても少なくなるわけですから、当面、研究者というだけではなくて、厚労科研とか文部省の科研費とリンクした形の研究者に、そこまで限定するのが本当にいいのかどうかわかりませんが、そういう形で、とりあえずは始めて、その上で、その研究も、例えば、それが創薬に結びつくみたいな話になれば本当はいいわけですから、そういうレベルまでいったときにどうするかは、その後で一步一步考えておく他ないという話を伺っております。その中で、このがん登録について東京都でも審議会を開始して、そうすると、具体的な事例が出てくるとなかなか難問だということになるだろうと思っておりますけれども。ともかく、今日の話について、全般的な話で結構ですが、何かご発言があればお願いしたいと思っておりますが、どの方でも。よろしいですか。

ありがとうございました。ちょっと時間も過ぎましたので、ここまでで本日の議事を終了したいと思っております。事務局の課長さんから何かあれば、お願いしたいと思っております。

【中坪健康推進課長】 本日は、本当に長時間にわたり活発なご議論をいただきまして、ありがとうございました。先ほど、議事（3）で報告しましたがけれども、本年4月以降に、新たに東京都がん登録審議会が発足する予定となっております。これに伴いまして、本運営委員会は今回が最終となります。委員の皆様方におかれましては、一番長い委員の皆様におきましては、平成24年度の委員会設置から7年間にわたりまして委員として就任して、いろいろご意見をいただきました。ご指導ご鞭撻いただき、ありがとうございました。

では、以上をもちまして閉会とさせていただきます。本日はどうもありがとうございました。

— 了 —