

▶ 全国がん登録情報（都道府県がん情報）の提供の要請

がん登録等の推進に関する法律（平成25年法律第111号）は、「がんの罹患、診療、転帰等の状況の把握及び分析その他のがんに係る調査研究を推進し、もってがん対策の一層の充実に資すること」等を目的として掲げ、全国がん登録情報のうち当該都道府県に係る都道府県がん情報等を、都道府県知事が自ら利用し、又は区市町村、病院、がん研究者らに提供できる旨を定める。国は、全国がん初年度となる平成28年診断症例データを平成31年1月に確定させ、国の所管とされた二以上の都道府県に係る都道府県がん情報の提供体制を整備するとともに、各都道府県に対し、準備が整い次第速やかに都道府県がん情報の提供を開始するよう要請している。

▶ 地域がん登録事業の再構築と地域がん登録情報の提供

都は、東京都地域がん登録事業実施要綱に基づき、平成24年度から地域がん登録事業を実施し、都内がん患者情報の登録等を行って、がんの実態把握、がん対策の評価・推進を図ってきた。しかしながら、平成28年診断症例以降については、各都道府県は法定受託事務として全国がん登録事務の一部を担うことが義務付けられた。これに伴い、基本的な登録情報を同じくする地域がん登録を並行して行う必要性は乏しくなった。今後の地域がん登録事業は、平成27年診断症例の報告書発行、情報の利用・提供、生存率算出のための作業等に限られる状況である。

厚生労働省の「がん登録等の推進に関する法律」に係る疑義解釈資料では、「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、法の趣旨を鑑みると都道府県がん情報に準じた取扱いを行うことが望ましい。」とされている。東京都地域がん登録事業の場合、現状でもがん対策の評価・推進に必要と認められる場合の外部提供は可能だが、提供できる情報は「統計出力表（罹患率、死亡率、生存率）」又は「個人同定項目のない患者又は腫瘍単位の資料」に限られており、顕名情報は提供できない。なお、外部提供実績は、毎年1件のみである。

以下のとおり、がん登録情報の提供体制の整備及び地域がん登録事業の再構築を行い、平成31年4月から運用を開始する。

1 新事務処理要綱等の策定

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（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を含む。）に必要な事項等について規定した新たな事務処理要綱を策定する。

2 情報提供の窓口組織の設置

情報提供依頼申出者に対する一元的窓口となり、申請を取りまとめ、知事による決定に基づき情報の提供を行う調整機能等の役割を果たす組織（窓口組織）を設置する。

3 審議会の設置

がん登録等の推進に関する法律及び同施行令等に基づき、都道府県がん情報・地域がん登録情報の利用・提供、都道府県がんデータベースの整備等に関する審議等を行うため、審議会（知事の附属機関）を新たに設置する。

4 手数料徴収の準備

条例にて定めることにより、がんに係る調査研究者へのがん登録情報又はその匿名化情報の提供に係る手数料を徴収することが可能とされており（法第41条第3項、厚労省疑義解釈）、手数料徴収に係る条例を制定する。

○「東京都がん登録事業実施要綱」の策定（別紙1）

○「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」の策定（別紙2）

○「東京都がん登録情報管理要領」の策定（別紙3）

※「東京都地域がん登録事業実施要綱」「東京都地域がん登録事業に係る保有個人情報管理要領」の廃止

○ 東京都がん登録室に窓口組織を設置（設置規定は上記「東京都がん登録事業実施要綱」）

※ 登録室非常勤職員（がん登録専門員）2名（管理部門1名、登録部門1名）の兼務を予定

○「東京都がん登録審議会規則」の制定（別紙4）

○「東京都がん登録審議会要綱」の制定（別紙5）

※「東京都地域がん登録事業運営委員会設置要綱」の廃止

○「東京都福祉保健局関係手数料条例の一部を改正する条例」の一部改正により、「がん登録等の推進に関する法律に基づく事務」として「がん登録情報提供手数料」を追加（手数料額：25,100円）

※ 徴収対象：研究者への次の情報の提供 ①都道府県がん情報（法第21条第8項） ②その匿名化情報（同条第9項） ③都道府県がんデータベースに保存する地域がん登録情報及びその匿名化情報（法第22条第1項）

※ 国の手数料設定：①5,800円/h + ②CD-R 100円/枚orDVD-R 120円/枚 + ③送付費用の合計額（すべて税別）