

研究課題名：全国がん登録、院内がん登録および既存がん統計情報の活用による
がん及びがん診療動向把握に関する包括的研究

課題番号：H26-がん政策-一般-013

研究代表者：国立がん研究センターがん対策情報センターがん登録センター

センター長 西本 寛

1. 本年度の研究成果

A) 都道府県がん登録（地域がん登録）の精度管理と全国がん登録への移行

全都道府県（H27.11現在、データ収集中）のデータより、2013年のがん罹患数・率の全国値を推計する全国がん罹患モニタリング集計（MCIJ）を継続。MCIJ2012データで、都道府県がん登録精度管理目標値を検討したところ、MV%、臨床進行度不明割合等の基準はほぼ80%の都道府県が達成しており、生存率とMI比の関係は、欧米諸国と同様であった。

B) 都道府県がん登録、院内がん登録および既存がん統計を合わせたがん登録資料の活用

1) 都道府県がん登録と院内がん登録全国集計データを用いたがん診療実態の把握

平成27年度に宮城県と栃木県のデータで実施した、拠点病院への集約化の状況評価について地域の拡大を試みた。各県のデータ利用申請のために、倫理審査等手続を進めている。

2) 都道府県がん登録と既存がん統計の併用によるがん登録資料活用

がん長期生存率をピリオド法等で推定し、生存率の府県格差、競合リスクを考慮したがん患者のがん累積死亡率の推定、がん医療均てん化における生存率向上の推定を行った。市区町村のがん検診事業評価のための検診データとがん登録データの照合について、平成27年度に想定したデータのやり取りを、他の都道府県での汎用性を考慮して改訂した。

3) がん登録資料を効果的にがん対策に活用する統計手法の検討

従来の年次推移の対象3県で、1993年以降の年次推移を推計した。精度基準を満たした27府県を対象に、2009～2011年の小児がんの罹患率を求めた。がん罹患・死亡データの先進的な利用方法として、届出が完全な時のMI比を推計し、罹患数の区間推定を行った。

C) がん登録情報の効果的な活用と世論意識に関する検討

2016年5月にフォーカスグループインタビューを、国立がん研究センターが委嘱した平成28年度患者・市民パネル委員を対象に、年齢とがん種、グループ内の性別、居住地、遺族・家族の立場の者の割合などを考慮して、各グループ8名として行った。

匿名化された全国がん登録情報が本人に断りなく提供利用されることについて抱く参加者の負の意識は「不快感」と「不安・心配」に大別され、その理由を、インタビューでの発言から、質的研究法のグラウンテッド仮説の手法を用いて概念カテゴリーとして抽出を行い、得られた概念カテゴリーを量的調査（世論調査）の質問票の設問とした。

世論調査として、インターネットを利用して「全国がん登録の匿名化情報の利活用に関するアンケート」を2016年10月27日に開始。対象者は調査委託会社のモニタ登録者で、国勢調査人口（2010年）の性・年齢階級・都道府県の全国比率に応じて回答（選択式）を依頼し、5日間で総数2万人の回答を得た。最終の有効回答数は21,849であった。

匿名化された全国がん登録情報が本人に断りなく提供利用されることを知って、不安や心配、不快な感情を持つかの質問に対しては、「どちらともいえない」がもっとも多く 34.0%。「不安や心配、不快な感情はない」と「どちらかといえばない」を合わせて 39.7%。「不安や心配、不快な感情がある」と「どちらかといえばある」を合わせて 26.3%であった。理由として、「情報管理体制を信用できない」「自分のどの情報が、誰にいつ提供されるのか分からないこと」がどちらも約 53%で多かった。次に、提供する情報が希少がんの登録情報の場合、「不安や心配、不快な感情がある」と「どちらかといえばある」を合わせて 35.8%で、総論的な提供の状況に対する意識と比べて高くなった。民間企業に所属する研究者にも情報提供されうることに関する抵抗感の有無の質問に対して、「どちらかといえば抵抗がある」「抵抗がある」が 28.3%、「どちらともいえない」が 37.3%で最大の回答だった。

2. 前年度までの研究成果

A) 都道府県がん登録（地域がん登録）の精度管理と全国がん登録への移行

全都道府県にがん罹患個別匿名化データの提出を依頼し、県別の 2012 年の罹患数・率と登録精度指標を計測し、がん罹患数・率の全国値を推計した。全国がん登録開始前の 3 年間（平成 26～28 年度）の都道府県がん登録精度管理目標値を検討し、MCIJ2012 に適用した。

B) 都道府県がん登録、院内がん登録および既存がん統計を合わせたがん登録資料の活用

2 県の地域がん登録と院内がん登録と比較し、拠点病院へのがん医療の集約化を評価した。また、がん罹患の地理的集積性や、社会経済指標とがん生存率・罹患率の関連を評価する研究に必要な手順をまとめた。大阪府の AYA 世代の白血病・リンパ腫患者の生存率解析を行い、医療機関に診療科や治療プロトコールのフォローバック調査を行った。市区町村のがん検診事業評価のための検診データとがん登録データの照合の、モデル事業を実施した。

近年の登録精度の向上と、より広い地理的範囲の必要性に鑑み、11 県を対象として 1993 年以降の年次推移を検討した。がん罹患・死亡データの先進的な利用方法として、累積リスクの経年変動をリスク曲面として表現することによる視覚化を試みた。

C) がん登録情報の効果的な活用と世論意識に関する検討

匿名化された本人同意なく収集された個人情報、研究者に提供される仕組みについて国民がどのような感情を持つかが不明であるため世論調査を計画し、その準備として先行研究のシステマティックレビュー及びフォーカスグループインタビューの準備を行った。

3. 研究成果の意義及び今後の発展性

A) 都道府県がん登録（地域がん登録）の精度管理と全国がん登録への移行

全国がん罹患モニタリング集計では高精度のがん罹患統計を作成でき、全国がん登録の準備段階で、精度管理目標値を高めて、より質の高いがん登録データの整備が期待できる。

B) 都道府県がん登録、院内がん登録および既存がん統計を合わせたがん登録資料の活用

拠点病院診療症例の患者特性を明らかにすることは拠点病院全国集計値のわが国のがん患者全体における代表性を考察する上で重要である。生存率を初めとした統計値を活用して、がん対策の評価指標にできることを示した。全都道府県での罹患及び死亡のモニタリングを生存率でも継続実施する必要がある。対策型検診の精度評価の感度、特異度等の算出には、がん登録データと検診データの照合が必要である。また、高精度地域を対象としたがん罹患データの分析は、一次および二次予防対策の効果を評価する上で有用である。罹患数の区間推定により、届出漏れの有無を統計的に確認することができるようになる。

C) がん登録情報の効果的な活用と世論意識に関する検討

全国がん登録情報の提供開始前に、学術団体等、病院等の管理者、行政等に、がん登録推進法に係る情報の活用において念頭におくべき事項を明らかにすることで、研究者等が法令を遵守した活用方法を事前に計画できる効果において、学術的、社会的意義があると考えられる。また、全国がん登録情報の利活用に関する国民の意識を知ることで、提供側は期待されている匿名化処理の水準、研究者が提供された情報に対して講じるべき漏えい防止等の適切な管理のあり方について検討材料になるとともに、情報の利活用について不安や心配、不快の感情を持つ国民を少なくするための対策を検討することができ、社会的意義があると考えられる。

4. 倫理面への配慮

全国がん罹患モニタリング集計は、「疫学研究に関する倫理指針」を遵守し、国立がん研究センター倫理審査委員会の承認を得て行われてきた。

フォーカスグループ研究は「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守して、国立がん研究センター倫理審査委員会の審査及びセンター長の許可を受け、研究計画に従って実施した。世論調査の研究計画は質問票の作成及び回答集計段階で調査対象者に対して倫理指針の精神に基づく配慮を行って実施した。

5. 発表論文

1. 松田 智大, 奥山 絢子, and 西本 寛, がん登録と病院情報システム システム構築が進める〈がん対策〉 全国がん登録における病院情報システムの役割 院内がん登録の整備と Hos-CanR plus の発展. 新医療, 2016. 43(4): p. 118-121.
2. Saika K. and Matsuda T., Cancer incidence rate in Japanese in Japan and in the United States from the Cancer Incidence in Five Continents. Jpn J Clin Oncol, 2016. 46(5): p. 495-6.
3. Matsuda T. and Niino M., Incidence rate for stomach cancer in Japanese in Japan and in the USA from Cancer Incidence in Five Continents. Jpn J Clin Oncol, 2016. 46(6): p. 596-7.

6. 研究組織

①研究者名	②分担する研究項目	③所属研究機関及び現在の専門 (研究実施場所)	④職名
西本寛	全国がん登録と他の情報の連携と活用(統括研究)	(国研) 国立がん研究センターがん対策情報センターがん登録センター・医療情報学(所属機関と同じ)	センター長
松田智大 (小班代表)	大規模がん情報の整備と全国登録への移行の検討(小班統括)	(国研) 国立がん研究センターがん対策情報センターがん登録センター・がん疫学(所属機関と同じ)	室長
伊藤秀美	公的データベースとの照合によるがん登録資料の活用に関する研究	愛知県がんセンター研究所疫学・予防部・疫学(所属機関と同じ)	室長
歌田真依	登録の精度管理基準策定の研究	(公財)放射線影響研究所疫学部・疫学(所属機関と同じ)	研究員
大木いずみ	登録精度管理基準策定の研究及び登録情報の効果的な活用と世論意識の検討(全国/院内がん登録)	栃木県立がんセンター研究所・疫学研究室・疫学・公衆衛生(所属機関と同じ)	特別研究員
宮代勲	地域がん登録と全国がん登録の連携に関する検討	(地独)大阪府立病院機構大阪府立成人病センターがん予防情報センター企画調査課・がん疫学(所属機関と同じ)	課長
西野善一	県がん登録/院内がん登録データを用いたがん診療実態の把握及び登録情報の効果的な活用と世論意識の検討(全国/院内がん登録)	金沢医科大学医学部公衆衛生学・がん疫学(所属機関と同じ)	教授
加茂憲一	がん罹患・死亡の統計処理手法に関する検討	札幌医科大学医療人育成センター・数学(所属機関と同じ)	准教授
伊藤ゆり	がん生存率の推計手法・公表形式に関する検討	(地独)大阪府立病院機構大阪府立成人病センターがん予防情報センター疫学予防課・がん疫学(所属機関と同じ)	主任研究員
片野田耕太	がん罹患・死亡の統計処理手法に関する検討	(国研) 国立がん研究センターがん対策情報センターがん登録センター・疫学(所属機関と同じ)	室長
斎藤博	がん登録情報のがん検診への活用に関する検討	(国研) 国立がん研究センター社会と健康研究センター検診研究部・がん検診(所属機関と同じ)	部長
柴田亜希子 (小班代表)	がん登録情報の効果的な活用と世論意識に関する検討(小班統括)及び大規模がん情報の整備と全国登録への移行の検討	(国研) 国立がん研究センターがん対策情報センターがん登録センター・がん疫学(所属機関と同じ)	室長
海崎泰治	登録情報の効果的な活用と世論意識の検討(院内がん登録)	福井県立病院病理診断科・消化器病理(所属機関と同じ)	病理診断科主任医長
増田昌人	登録情報の効果的な活用と世論意識の検討(院内がん登録)	琉球大学医学部附属病院がんセンター・がん対策(所属機関と同じ)	センター長
平田公一	登録情報の効果的な活用と世論意識の検討《NCD》	札幌医科大学消化器・総合乳腺・内分泌外科(所属機関と同じ)	客員教授
松本公一	登録情報の効果的な活用と世論意識の検討《小児がん》	(国研) 国立成育医療研究センター小児がんセンター・小児血液腫瘍学(所属機関と同じ)	センター長
川井章	登録情報の効果的な活用と世論意識の検討《骨軟部腫瘍》	(国研) 国立がん研究センター中央病院・希少がんセンター、整形外科(所属機関と同じ)	センター長
東尚弘	登録情報の効果的な活用と世論意識の検討	(国研) 国立がん研究センターがん対策情報センター臨床情報部・がん対策(所属機関と同じ)	部長