

がんに係る調査研究における 全国がん登録情報の利用の現状とこれから

柴田亜希子

国立研究開発法人国立がん研究センターがん対策情報センター

Use of the National Cancer Registry Data in Japan

Akiko Shibata

Center for Cancer Control and Information Services, National Cancer Center

Abstract

In Japan, the Cancer Registries Promotion Act came into effect in January 2016 and the first report on cancer incidence was released in January 2019. Subsequently, the national cancer registry started making data available to researchers. Researchers can use “identified data” and “de-identified data” by submitting a request form and a data use agreement form; however, using “identified data” requires opt-in consent from the person who is the subject of your research. Both types of data can be permitted for use in research after confirmation by cancer expert committee members. Furthermore, hospitals that report cancer incidence cases to the national cancer registry can obtain the date and the official cause of death of their patients. However, under the current act, a complicated application is required for researchers to obtain data from the national cancer registry. To resolve such practical problems, the Cancer Registries Promotion Act was supposed to be amended about five years after it came into effect. This year is the first year such potential amendments have been discussed. However, since the EU General Data Protection Regulation was enforced in 2018, there has been an international trend to impose certain restrictions on using data collected without consent, such as the national cancer registry data in Japan.

Key words

cancer, population-based cancer registry, de-identification, Data protection

Rinsho Hyoka (Clinical Evaluation). 2020 ; 48 (2) : 375-82.

抄録

2016年1月、がん登録の推進に関する法律（以下「がん登録推進法」）が施行され、2019年1月、届出された全国がん登録情報を集計した、我が国の2016年1年間のがん罹患数全数が初めて報告された。それに引き続き、2019年4月からがん登録推進法の規定に従って、がんに係る調査研究に対する全国がん登録情報の提供が開始されている。研究者は「非匿名化情報」と「匿名化情報」を、情報提供申出と利用規約誓約書の提出によって使うことができるが、「非匿名化情報」の利用には、調査研究の対象者のオプトイン同意が必要である。どちらの情報の提供申出も、がんに係る有識者の確認後に、提供が許可される。さらに、がんの届出を行った病院は、全国がん登録情報から患者の死亡日と死因の情報を得ることができる。しかしながら、現行法で、研究者が全国がん登録情報等を得るのは容易ではない。このような現実的な課題を解決することを意図して、がん登録推進法は施行から5年を目処に改正を検討するよう言及されており、2020年度はその議論の初年度にあたる。その検討に際して、全国がん登録情報のように、本人同意なしに収集されたデータの利用について、2018年の欧州General Data Protection Regulationの施行後、一定の制限を設ける国際的風潮があることを考慮する必要がある。

キーワード

がん、罹患率、がん登録、匿名化、情報保護