

がん登録制度の運営の経験より ～法制化の影響、政策の評価等

国立循環器病研究センター循環器病対策情報センター
2026.7.30

東京大学医学系研究科公衆衛生学
元国立がん研究センターがん登録センター
東 尚弘

トピック

- がん登録の概要と経緯
- 法制化の影響
- がん対策評価に患者の声を反映させる患者体験調査

がん登録の概要と経緯

がん登録とは？

ひと、くらし、みらいのために | [本文へ](#) [ホーム](#) [お問合せ窓口](#) [よくある御質問](#) [サイトマップ](#) [点字ダウンロード](#) [サイト閲覧支援ツール起動\(ヘルプ\)](#) | [English](#)

 **厚生労働省**
Ministry of Health, Labour and Welfare

文字サイズの変更 **標準** **大** **特大** 調べたい語句を入力してください 🔍 検索

[御意見募集やパブリックコメントはこちら](#) [国民参加の場](#)

[テーマ別に探す](#) [報道・広報](#) **[政策について](#)** [厚生労働省について](#) [統計情報・白書](#) [所管の法令等](#) [申請・募集・情報公開](#)

[ホーム](#) > [政策について](#) > [分野別の政策一覧](#) > [健康・医療](#) > [健康](#) > [がん対策情報](#) > [がん登録](#)

がん登録

がん登録とは

がんの罹患(病気にかかること)や転帰(最終的にどうなったか)という状況を登録・把握し、分析する仕組みであり、がんの患者数や罹患率、生存率、治療効果の把握など、がん対策の基礎となるデータを把握するために必要なものです。がん対策を推進するためには、正確ながんの実態把握が必要であり、その中心的な役割を果たすのが、がん登録です。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/gan/gan_toroku.html

国の2種類のがん登録

1. **全国がん登録** = 統計目的：がんの発生数の把握が必要
 - ・ 全病院での届出義務化が必要。**患者同意は不要**
 - ・ 個人識別情報を使って重複整理、死亡票と連携して漏れの補完
 - ・ 義務 = 非専門病院でも記入できることが必要 = **簡素化**（ステージ無し） 26項目

2. **院内がん登録** = 医療の質向上目的：一定の臨床情報が必要
 - ・ 施設単位で全がん患者を登録するが全施設ではない
 - ・ 個人識別情報を削除して国立がん研究センターへ提出、（施設別集計も報告）
 - ・ 専門施設から情報収集（UICCステージ等） 105項目
 - ・ 医療現場に負担をかけない制度工夫 = **認定を受けたがん登録実務者の配置**

2つのがん登録

	全国がん登録	院内がん登録
実施施設	がん登録推進法により全病院と指定診療所で 届出義務	以前よりがん診療連携拠点病院の指定要件、法律では 努力義務
主な使用目的	罹患数の把握 (地域分布・経時変化)	がん診断・治療の評価・向上
収集項目数	26項目	105項目
集計単位	地域単位・全国	施設単位・全「専門施設」
最重要事項	がん罹患の 100%把握	施設単位の受診の把握 登録内容による 医療記述
検討対象・ (得意分野)	がん罹患 前 に起きた事柄 (予防・検診)	がん罹患 後 に起きた事柄 (医療)
項目の内容	全施設で可能なこと 経時的な 安定・比較可能性 を重視	最新の医療技術・分類 に沿う ことが必要
現在の活用法	コホートのアウトカム がん対策・がん医療の質の向上の ための研究	がん対策の諸事業、情報公開 医療の質の向上のために学会などで活用

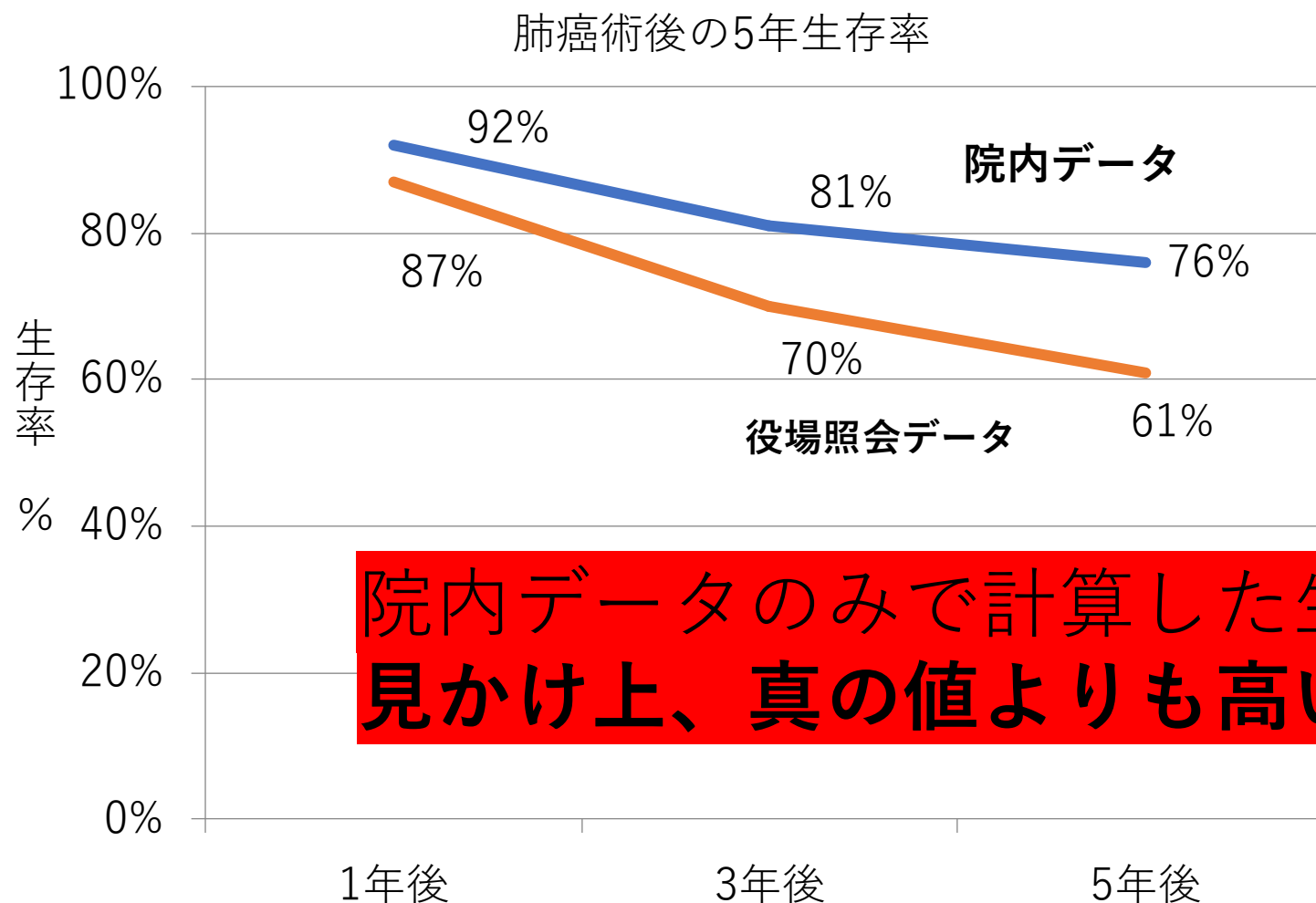
(参考) がん登録の歴史・経緯

	地域⇒全国がん登録（統計）	院内がん登録（医療）
1951	宮城県にて開始	
2007	がん対策基本法施行（がん登録は附帯決議のみ）	
	徐々に実施地域の増加	がん診療連携拠点病院の全国集計開始
2012	全都道府県で地域がん登録実施	UICC TNM・ステージ 7版適用開始
2013	がん登録等の推進に関する法律成立	
2015	政令、省令、指針告示	院内がん登録の実施に係る指針告示
2016	がん登録等の推進に関する法律施行	
	全国がん登録＝義務届出の開始	新しい登録様式（ステージ詳細化・告知）
2017	オンライン届出システム開始	都道府県推薦施設の予後調査支援開始
2018	初年症例の届出期限（年末）	（2011年5年予後、2013年3年予後） 2008年施設別生存率の公表 UICC TNM・ステージ 8版適用開始
	3月 第3期がん対策推進基本計画 閣議決定	
	初年2016年集計概要公表	2008-9年施設別ステージ別生存率公表
2019	報告書公表。e-Stat。利活用開始	2018年症例報告書、2010-11年 5 年生存率
2020	2017年集計報告書発行	ICD-O-3.2（部位・組織分類）採用

がん登録制度で何ができるのか

- ① 正確な発生率、生存率の把握
病院からの無同意届出の法定義務化
- ② がん患者のバイアスのない台帳としての機能
コホート研究のアウトカム（がん発生）
患者体験調査の対象者リスト
- ③ 届出病院への予後の提供
届出病院へは予後を提供することが規定（法20条）

予後不明の弊害：ある施設の実際のデータから



院内データのみで計算した生存率は、
見かけ上、真の値よりも高い！

なぜ法制化されたのか

- 法制化以前：同意が必要
⇒罹患率・生存率がバイアス
 - 十分なカバー率により生存率を出せる県が少ない
 - 国会で問題視
- +
- 患者関係者の「知りたい」という強い希望

がん登録等の推進に関する法律

- 「全国がん登録」を創設
 - 全ての病院（および指定された診療所）に届出を義務化（医師の義務ではないことに注意）
 - 2016年症例～
 - 指定する26項目
 - 同意不要で、個人情報も収集、
 - 届出施設には、予後を返却
- 「院内がん登録」を努力義務化
 - 専門的ながん医療の提供を行う病院その他の地域におけるがん医療の確保について重要な役割を担う病院
 - 厚生労働大臣の指針「院内がん登録の実施に係る指針」
 - がん診療連携拠点病院の指定要件で実務者を配置

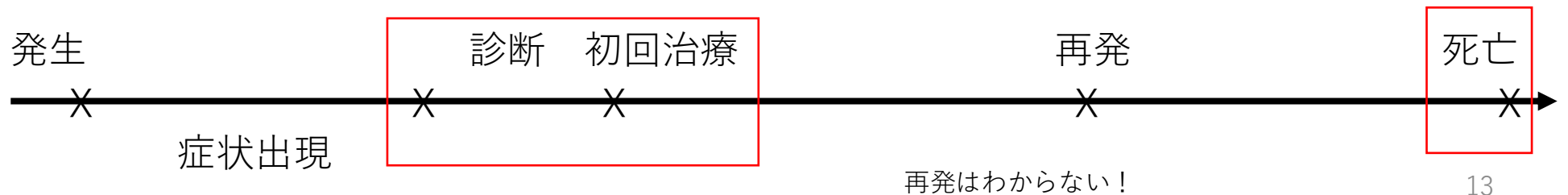
項目設定時の注意点

- **目的の明確化**（罹患率・生存率の算出、患者リスト）
 - 1腫瘍1登録＝患者単位ではなく、がん単位
- 目的に応じた**必要最小限の項目数**とする
- 項目の定義の明確化とルールの徹底
 - 診断日とは？手術とは？多重がんとは？
 - カルテに書いてないことを含めない

がん登録データの特徴

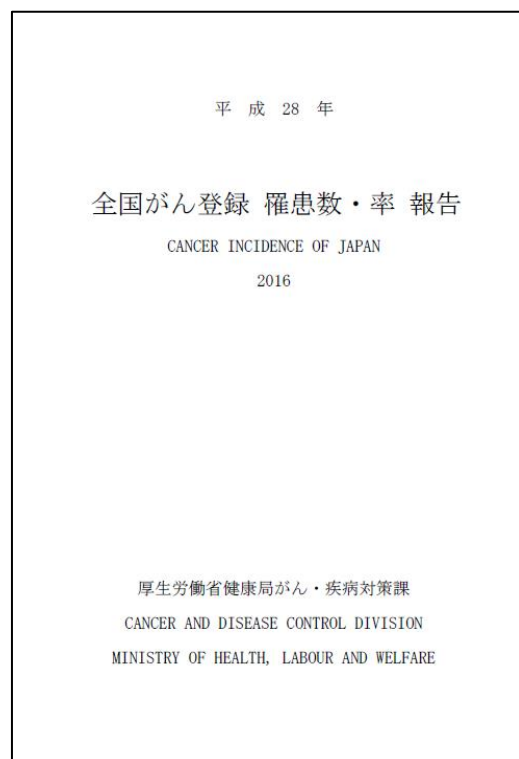
レセプト等と違って..

- 病名（がん）が確実、詳細ながん分類
- 正確な診断日がわかる
- 診断時のがんの進展具合がわかる
- 診断の最初と、最後（予後）のみ捕捉
 - その間の情報は限定的



結果の閲覧：全国がん登録

政府統計e-statに掲載



<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000553552.pdf>

e-Stat 全国がん登録

検索

全国がん登録罹患数

・ 2021年 1～12月 988900人

男性	女性	男女
前立腺 (95584)	乳房 (98782)	大腸 (154585)
大腸 (86271)	大腸 (68314)	肺 (124531)
肺 (82749)	肺 (41782)	胃 (112881)
胃 (76828)	胃 (36053)	乳房 (99449)
肝臓 (23677)	子宮 (30111)	前立腺 (95584)
膵臓 (22950)	膵臓 (22869)	膵臓 (45819)

上記の数字は上皮内がんを除く
上皮内がんを含めると総計110万7555人

法制化の影響

法制化で可能になったこと

- 無同意での顕名情報の全例収集
 - 法律に基づく医療施設への協力要請
- 一般研究者による申請ベースのデータ活用
- 届出病院への予後情報の提供

法制化で起きた制限・障壁

「有用性」よりも「説明可能性」「リスク回避」が優先

- ①VPNソフトの脆弱性対応で運営停止
- ②院内がん登録の提供が「体制整備」のため停止
- ③情報の管理体制への要求事項の厳格化
- ④届出病院に提供された予後情報の厳格管理

④届出病院に提供された予後情報の厳格管理

第12回厚生科学審議会がん登録部会 厚生労働省提出資料（平成30年6月28日）

②病院等におけるがん登録法第20条に基づき受領した情報の取扱いについて

- 院内がん情報については、指針の第三「個人情報の取扱いについて」等の規定に基づき、適切な管理や利用、保有等が行われている。
- 加えて、病院等において、院内がん情報のうち、がん登録法第20条に基づき提供を受けた都道府県がん情報（生存確認情報等）については、各病院の院内がん登録データベースに記録・保存されるところ、がん登録法第30条から第34条までの規定に基づき、適切な管理や利用、保有等を行う必要がある。
- 上記に関して、特に（ア）管理方法や（イ）保存期間の取扱いは、以下のとおりとする。

（ア）管理方法について

- がん登録法第30条において、情報の提供を受けた者は、情報について適切な管理のために、必要な措置を講じなければならないとされている。

○ がん登録等の推進に関する法律

（受領者等による全国がん登録情報の適切な管理等）

第三十条 第三節の規定により全国がん登録情報若しくは都道府県がん情報又はこれらの情報の匿名化が行われた情報の提供を受けた者は、当該提供を受けたこれらの情報を取り扱うに当たっては、これらの情報について、その漏えい、滅失及び毀損の防止その他の適切な管理のために必要な措置を講じなければならない。

- これらの規定等を踏まえ、がん登録法第20条に基づき提供された院内がん登録データベースに保存された都道府県がん情報（生存確認情報等）は、病院等において
 - ・ 院内がん登録データベースへ保存し、当該病院の診療情報と区別できるようにすること。
 - ・ カルテに転記しないこと。
 - ・ 他のデータベース等への転用はしないこと。
 - ・ 前述の院内がん情報の活用によりのみ利用すること。等の取扱いとする。

（イ）保有期間について

- がん登録法第32条の規定により、都道府県がん情報の提供を受けた者は、政令第10条第2項で定める期間を越えて保有してはならないとされている。具体的な保有期間としては、
 - ①原則として、提供を受けた日から5年を経過した日の属する年の12月31日又は調査研究を実施する期間の末日のいずれか早い日までの間だが、
 - ②例外的には、都道府県がん情報を長期にわたり分析する必要がある場合等として都道府県の規則で定める場合は、提供を受けた日から15年を経過した日の属する年の12月31日又は調査研究を実施する期間の末日のいずれか早い日までの間、保有できるとされている。

9

部分解決（令和7年～）

第36回厚生科学審議会がん登録部会（令和8年6月）

- 予後情報を「一定の加工」によりがん登録法の制限をはずしてよい
＝通常の院内診療情報と同様に扱う
- 現時点：（令和7年度～）
 - 予後情報を「起算日（診断日）」からの日数とし
 - 起算日を年月までに加工してマスクする
 - 死因を、がん死、非がん死にまとめる
- 今後の方針を承認：（近日～）
 - 日付を±整数日する加工方法も許容
 - 死因もより情報減が少ない加工の採用

教訓

- 十分に諸事情に配慮した制度設計でスタートする
 - とりあえず始める・・では、ダメ
 - 後の軌道修正は非常に困難
- 適正・必要十分な制限と推進メカニズムを織り込む
 - 目的を明確化する
 - 様々な立場の人を巻き込んだ制度設計

がん対策評価に患者の声を 反映させる患者体験調査

がん登録の活用例：患者体験調査

H19～ がん対策推進基本計画（第1期）

第2期がん対策推進基本計画を策定する時期（H23年ごろ）

患者関係者の間で「良くなった」という実感が乏しいとの声



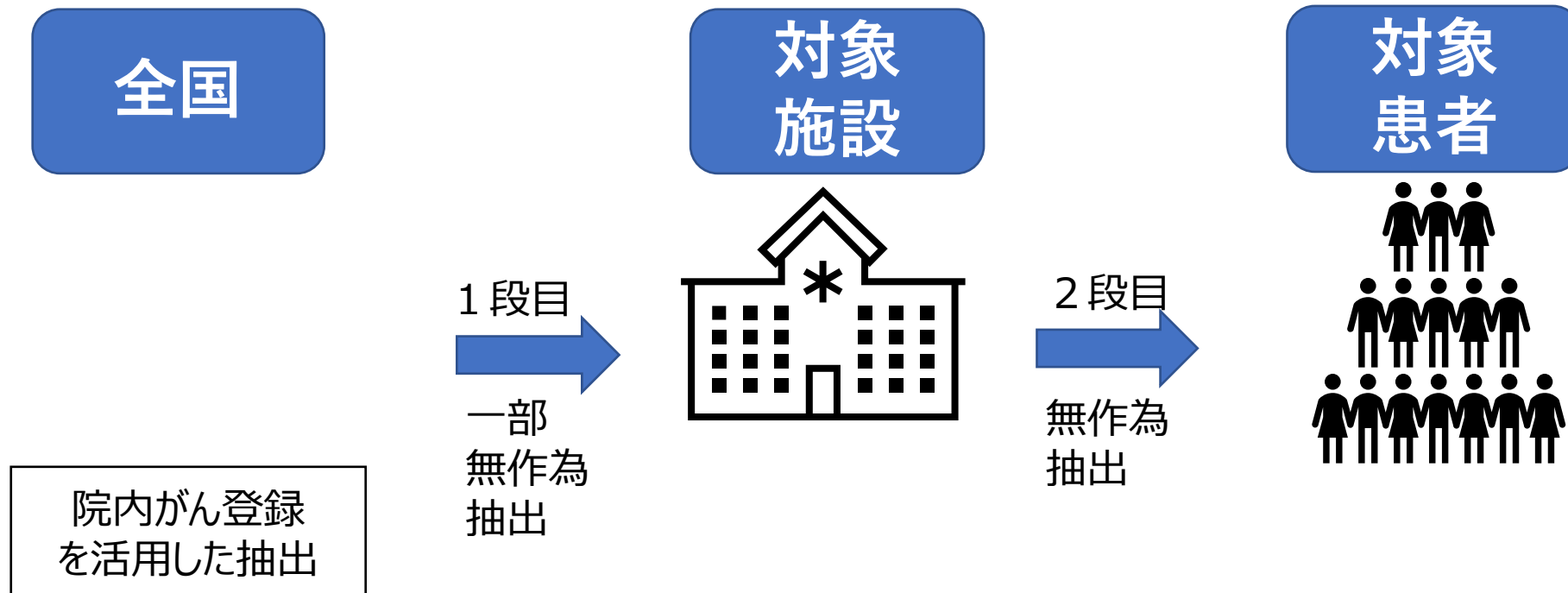
⇒ 患者委員の要求：
指標を設定して評価
患者の体験を反映した評価

経時比較の要請⇒母集団を設定して、代表性のある調査設計
⇒母集団を院内がん登録患者とする（病院との連携による調査）

調査方法

調査対象年に診断され、院内がん登録の実施設で初回治療を開始された患者
郵送による質問紙調査を実施（最新回は2021年症例を対象）

2段階無作為抽出による対象のサンプリング



質問項目

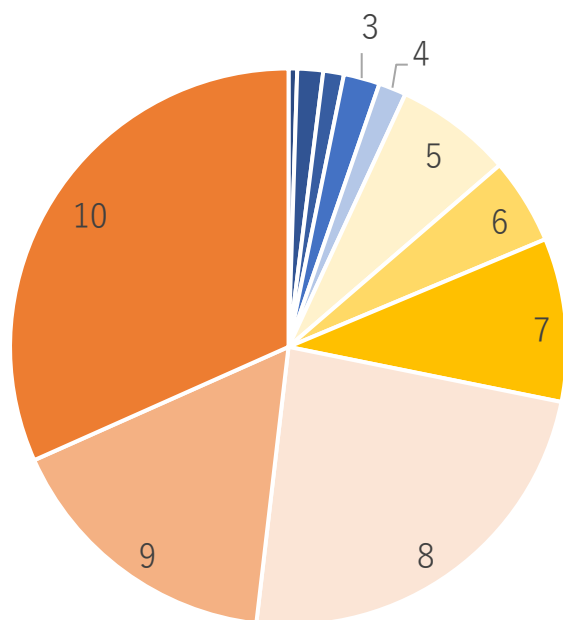
- | | | |
|-------------------|-------------------|---------------------|
| 11.診断までの期間 | 27.担当医の専門知識 | 46.相談支援センターが役立ったか |
| 12.診断～治療までの期間 | 28.がんの相談 | 47.相談支援センターを利用しない理由 |
| 13.治療前受診病院の数 | 29.外見に関する悩み | 48.ピアサポートの認知 |
| 14.病院探しの困難 | 30.医療の全体評価 | 49.ピアサポートの利用 |
| 15.医療スタッフからの情報 | 31.がん診断時の就労 | 50.ピアサポートが役立ったか |
| 16.妊孕性（説明の有無） | 32.就業形態 | 51.ピアサポートを利用しない理由 |
| 17.妊孕性（具体的な説明） | 33.企業規模 | 52.家族への負担（迷惑） |
| 18.妊孕性（説明の必要性） | 34.利用した両立制度 | 53.家族以外への負担（迷惑） |
| 19.妊孕性（温存の実施） | 35.職場での話有無 | 54.家族以外から不必要な気遣い |
| 20.治療費負担による断念・変更 | 36.職場での話先 | 55.偏見 |
| 21.治療費負担（希望した治療） | 37.仕事上の配慮有無 | 56.身体的辛さの相談 |
| 22.金銭的負担詳細 | 38.医療者からの就労支援の有無 | 57.精神的辛さの相談 |
| 23①.治療のスケジュール | 39.医療者からの就労支援の必要性 | 58.自分らしい生活 |
| 23②.治療の副作用 | 40①仕事状況 | 59.痛み |
| 23③.症状への対応 | 40②休職中制度 | 60.身体的苦痛 |
| 23④.医療者の態度 | 40③退職のタイミング | 61.精神的苦痛 |
| 23⑤.相談しやすい医師 | 41.がん医療の進歩 | 62.日常生活で困ること |
| 23⑥.相談しやすいスタッフ | 42.家族の相談 | 63.苦痛への支援 |
| 23⑦.スタッフの連携 | 43.ゲノム医療 | 64.家族構成 |
| 23⑧.生活指導 | 44.相談支援センターの認知 | 65.家族構成詳細 |
| 24.セカンドオピニオン（説明） | 45.相談支援センターの利用 | |
| 25.セカンドオピニオン（必要性） | | |
| 26.セカンドオピニオン（実際） | | |

代表的な結果（第3回。2021年症例）

受けた医療の点数（0－10）

全体平均
8.2点

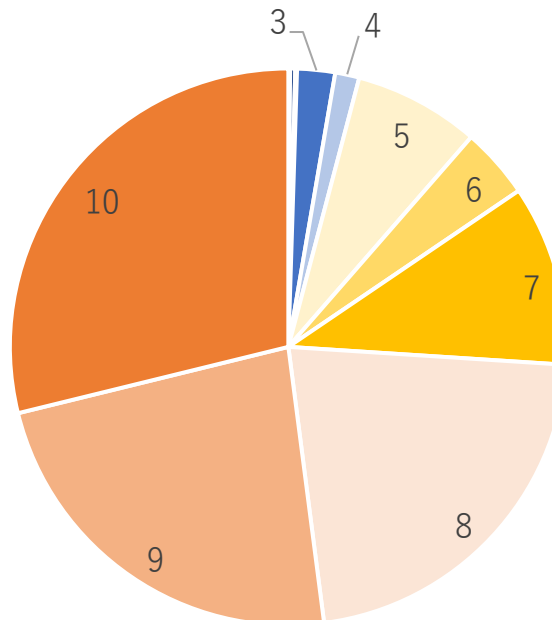
希少がん患者



■ 0 ■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5 ■ 6 ■ 7 ■ 8 ■ 9 ■ 10

希少がん：8.0

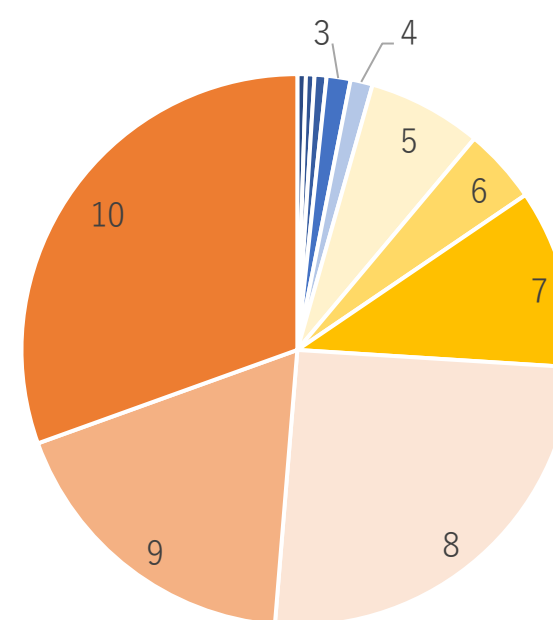
若年がん患者



■ 0 ■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5 ■ 6 ■ 7 ■ 8 ■ 9 ■ 10

若年がん：8.2

一般がん患者

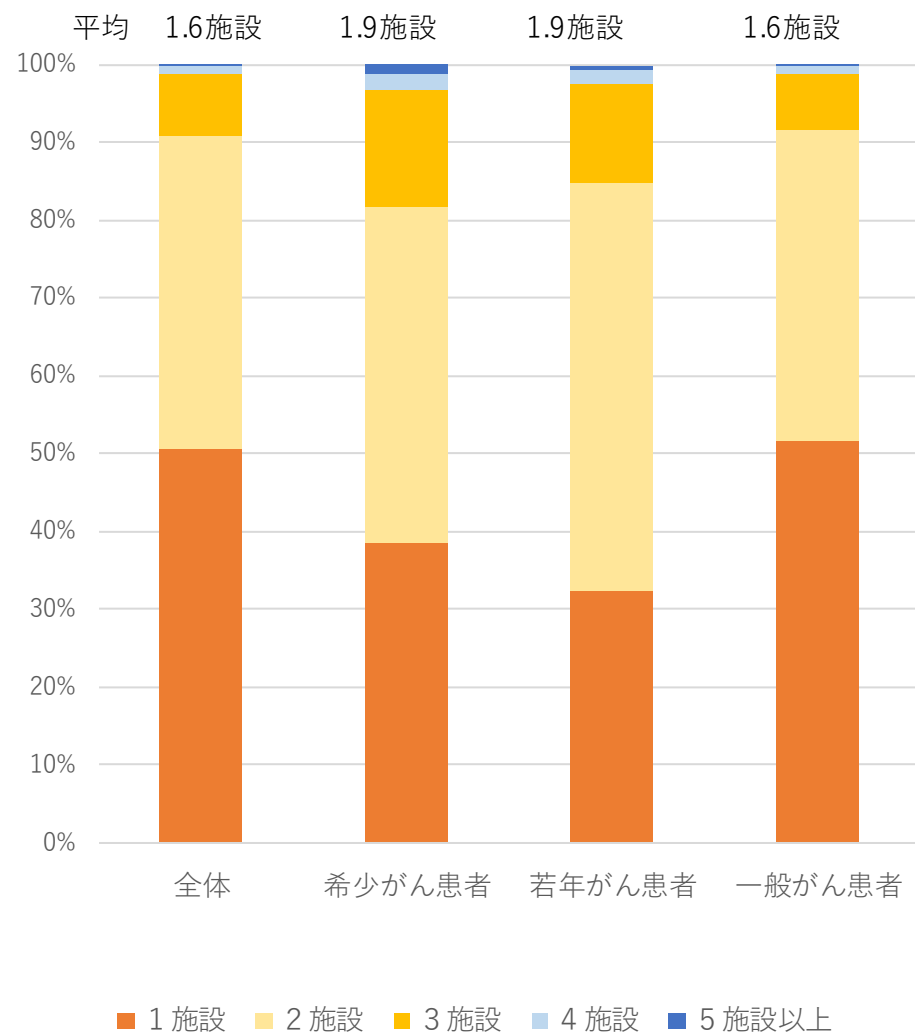


■ 0 ■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5 ■ 6 ■ 7 ■ 8 ■ 9 ■ 10

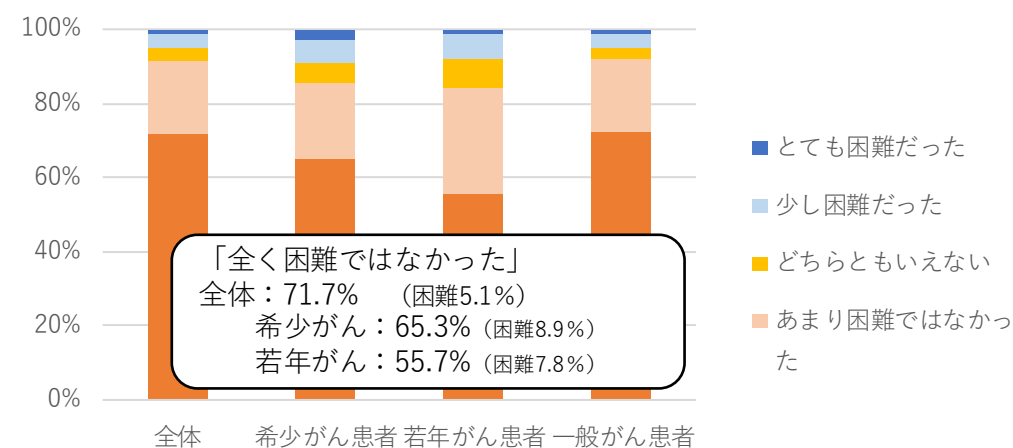
一般がん：8.2

病院探し・担当医の十分な知識

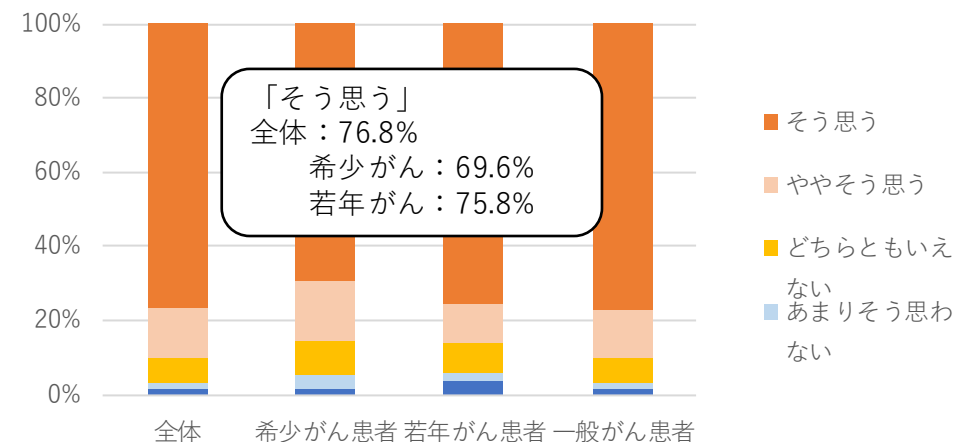
問13:初回治療までの受診病院数



問14:病院探しの困難さ



問27:担当医の十分な知識と経験



就労・復職など

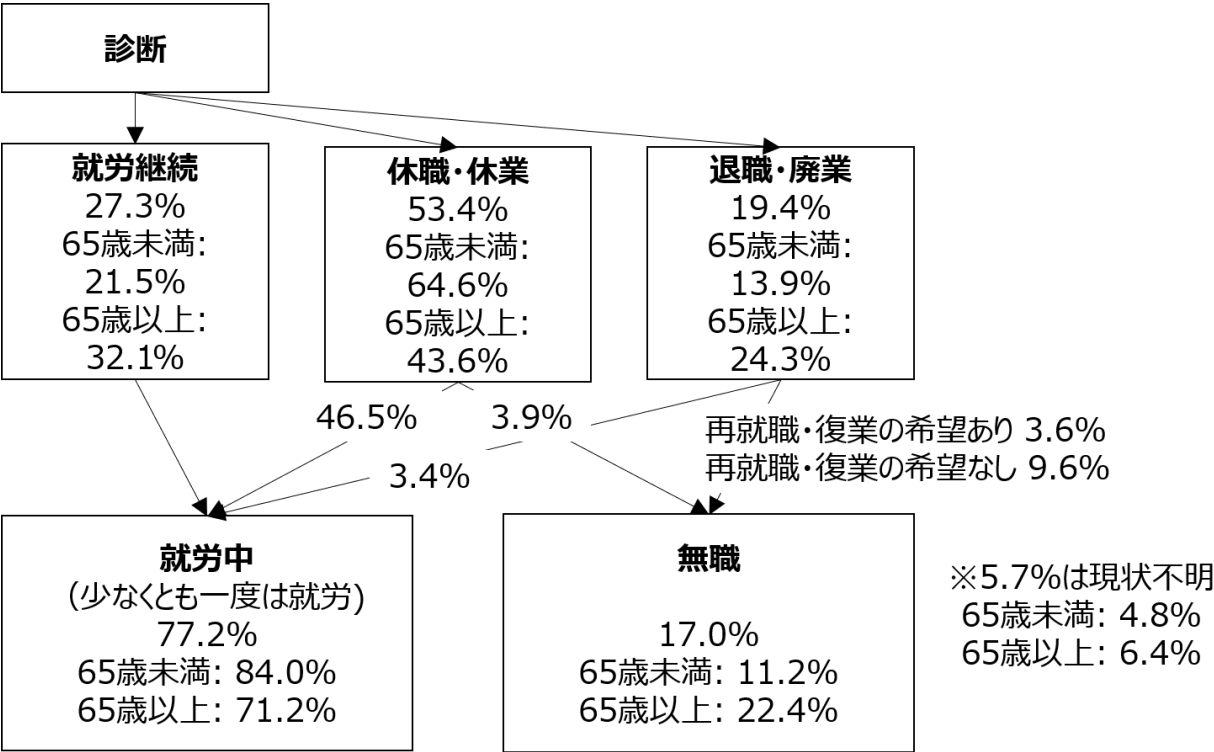
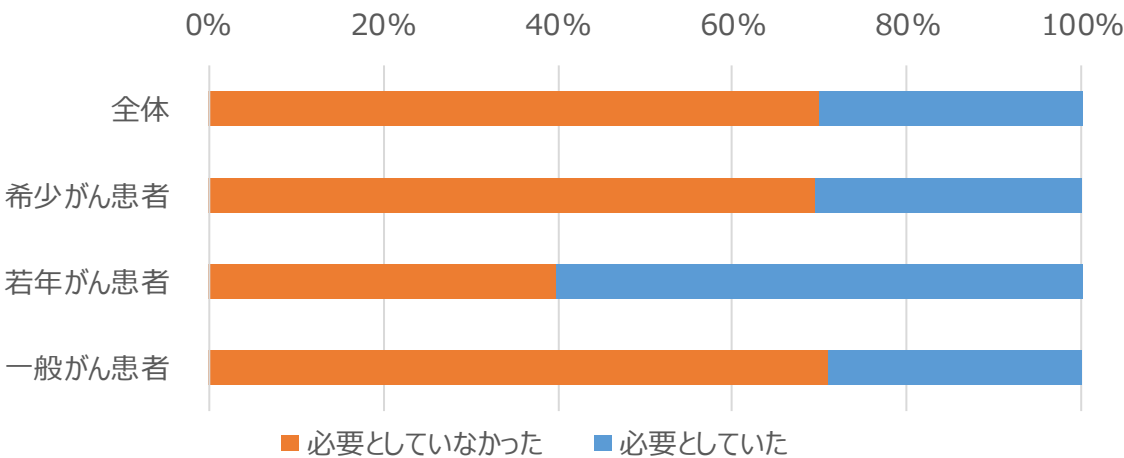
がん診断を職場に知らせた人は
全群で約90%

医療者が就労継続について話す
割合は全体44%
(若年は57.7%)

休業率：
全体 53.4%、
若年患者63.6%
(退職率は全体とほぼ同)
治療後に復職は多い。

希少がん患者の再就職率は他
の群より低かった

問40:就労に関する医療スタッフからの説明の必要性



まとめ

- がん登録はもともと正確な罹患・生存統計目的
- 応用例として患者の代表性のある調査を行うインフラとしても活用中
- 法制化は、管理の厳格化、明文化が求められる
 - 最初から、幅広い意見を含めた丁寧な設計が必要