



Novel, Challenge and Change

革新への挑戦と変革

独立行政法人 国立がん研究センター

National  
Cancer  
Center

## 院内がん登録情報を患者さんの支援に活用する初の試み 都道府県拠点病院のがん相談支援センターで開始 施設別の院内がん登録件数をもとに病院探しをお手伝い

2014年12月9日

独立行政法人国立がん研究センター  
都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会  
がん登録部会  
情報提供・相談支援部会

独立行政法人国立がん研究センター(理事長:堀田知光、所在地:東京都中央区、略称:国がん)がん対策情報センター(センター長:若尾文彦)は、全国のがん診療連携拠点病院(以下、「拠点病院」)407施設で2009年から2012年までに院内がん登録された診療情報のデータベースを構築し、各種の条件で施設別に症例数を検索できるシステムを開発しました。

このシステムを活用し、都道府県がん診療連携拠点病院(以下、「都道府県拠点病院」)46カ所と国立がん研究センター中央病院(中央区築地)、東病院(千葉県柏市)のがん相談支援センターおよびがん情報サービスサポートセンターで、希望のがん種の施設別登録件数をご案内するサービスを開始いたしました。

がん相談支援センターへは、セカンドオピニオン先を探したい、自分と同じ希少ながんの診療実績のある病院を探したい、地元で病院を探したいなどの相談が、患者、家族、あるいは担当医療者より寄せられます。胃がん、大腸がんなど、患者数の多いがんに比べ、肉腫、皮膚がんといったまれながんは紹介先に苦慮していたのが現状で、同システムの運用により患者さんへ登録件数を手掛かりとした病院のご紹介が可能となります。このサービスは、院内がん登録の情報を直接患者さんのために役立てる初の試みとなります。

### 【サービス概要】

各拠点病院のがん相談支援センターの専門相談員が、患者さんなどの要望に合わせ性別・年齢階級・原発部位・組織型・地域などの条件に合致する症例のがん登録件数を施設別に検索し情報提供いたします。システムの操作には専門知識が必要なこと、また情報管理の観点より、患者さんご本人での操作はできません。

- 対応施設: 都道府県がん診療連携拠点病院(46カ所)がん相談支援センター(施設名別紙参照)  
国立がん研究センター中央病院、東病院 がん相談支援センター  
がん対策情報センターサポートセンター
- 対応方法: 各相談窓口および電話
- 情報提供内容: 希望のがん種や希望地域などについての施設ごとの登録件数
- 使用データベース: 拠点病院 407施設で 2009年から 2012年までに院内がん登録された診療情報  
約 220万症例分
- 検索可能ながん種: 希少がんを含めたほぼ全てのがん種  
希少がんの例(骨肉腫、脂肪肉腫、成人 T 細胞白血病、乳房パジェット病、横紋筋肉腫、血管肉腫、平滑筋肉腫、上咽頭がん、喉頭がん、胸膜中皮腫、皮膚悪性黒色腫など)
- 提供対象: 患者さん、ご家族、担当医など(研究目的などへの情報提供はできません)

## 【運用開始の背景】

このシステムは、がん診療連携拠点病院等の整備指針(平成 26 年 1 月 10 日)上、県拠点病院に求められる「希少がんに関しては適切な相談を行うことができる医療機関への紹介を含め、相談支援を行う」活動を支援するため、院内がん登録全国データベースを都道府県拠点病院のがん相談支援センターで検索できるよう当センターがん対策情報センターが開発したものです。

「院内がん登録」は、拠点病院の指定要件の一つとして実施されているもので、それぞれの病院を受診した全てのがん患者の基本情報が記録されています。これらのデータを、がん対策情報センターで集計し最新では 2012 年診断症例までが公開されており、がん診療の方向性の検討や各施設の評価に活用されていますが、患者さんへ直接還元される活用が課題となっていました。

当初は主に、希少がん患者さん実績のある施設をお知らせすることを目的として開発していましたが、患者さんが困っている際に支援が必要なことはどのがんでも変わらないことから、仕組み上は特に希少がんに限らず検索可能です。ただし、実際の相談支援の現場においては、症例数の意味合いが希少がんとそれ以外では異なることを説明して頂くように、がん専門相談員の方々にはお願いしています。

## 【システムの運用と仕組み】

- 検索対象として全てのがん種が国際疾病分類腫瘍学第三版(ICD-O-3)のコードでデータベースに入っていますが、あまりにも細かいため一定の分類で区分して検索する仕組みです。  
もし、検索をしたい希望のがん種が見つからない場合には、国立がん研究センターがん情報サービスサポートセンターにご相談頂き、より詳細な集計を行う体制としています。
- プライバシーへの配慮から直近の 3 年間で登録数が 5 例以上ある施設名、症例数をご案内することとしています。1 例以上 5 例未満の施設は、個人が特定されないための配慮と臨床的な有用性の考慮から施設名のみお伝えすることが可能です。
- 現時点では特に院内がん登録に関してその特性などを、理解していただいた上で検索結果を解釈する必要があることや、セキュリティなどを慎重にする必要があると考え、一般公開ではなく説明会に参加した都道府県がん診療連携拠点病院での利用としています。

## 注意点

院内がん登録のデータを使っていることから、大別して以下の 3 つの注意点があります。それを、がん専門相談員に理解頂くため、9 月 4 日に説明会、10 月 30 日にはフォローのワークショップを開催して、疑問点や困ったことの声頂き、対応を進めました。本システムは、あくまで患者・家族の支援を目的としており、結果を無関係の第 3 者に渡すことを禁止する申し合わせをしています。また、がん登録件数が病院選択のための全ての根拠となるべきではなく、数ある情報のうち一つの手がかりとして使って頂くようお願いしています。

1. がん相談支援センターにおけるシステムの利用は患者・家族の支援のみを目的としており、当面はそれ以外(研究、統計、報道など)の目的の利用は行わないこと
2. 院内がん登録全国データの特性を正しく理解する必要があること
3. 数字をうのみしないこと

## 検索結果の読み方の注意例

- がん診療連携拠点病院のデータしか検索対象となっていないこと。特に、小児がん診療拠点病院のうち、小児専門施設(小児がん拠点病院については、15 施設のうち、小児専門病院(埼玉県立小児医療センター、国立成育医療研究センター、東京都立小児総合医療センター、神奈川県立こども医療センター、大阪府立母子保健総合医療センター、兵庫県立こども病院の 6 病院)は院内がん登録が未整備であることから、データに入っていません。

- 2009 年から 2012 年の間毎年登録施設数は増加しており、施設によっては早い年代では登録が始まっていない可能性があります。
- ステージ(病期)も検索は可能ですが、肝がん以外、日本の分類(癌取扱い規約)ではなく国際分類(UICC)で入力されています。また、ステージに関する登録実務者の研修と入力そのものが必須なのは胃・大腸・肝臓・肺・乳腺だけですが、実際に入力されており質の担保が十分ではない可能性があります。
- 登録数はその施設の初診を一腫瘍一登録として登録しており、同じ患者が再発しても登録されないなど、症例数の合計数が必ずしも登録数と一致しない、また、定義に基づく「初回治療」のみが登録されるため、治療数の延べ数と一致しません。
- 2012 年症例といっても数年前のデータであるため、現状ではスタッフの移動などにより施設の状況が変わっている可能性があります。
- 症例数と成績の関連は特に証明されていないがん種も多く、症例数が多ければ良い病院であるとは限りません。
- 院内がん登録の登録過程やシステム上の分類過程で一定数のエラーの可能性も有り、数字をうのみにしないことが重要です。

### 【対応施設】

2014 年 12 月 2 日現在、がん情報サービスサポートセンターおよび都道府県がん診療連携拠点病院 46 カ所のがん相談支援センター、国立がん研究センター中央病院、東病院で対応しています。他の都道府県でも対応を準備中です。それぞれのがん相談支援センターでの運用により電話での対応も行われております。

対応施設は随時更新いたしますので、ウェブサイト「がん情報サービス(<http://ganjoho.jp>)」をご確認いただくか、またはがん情報サービスサポートセンターへお問い合わせください。

がん情報サービスサポートセンター 0570-02-3410(受付:平日 10 時から 15 時まで)

都道府県がん診療連携拠点病院(46 施設 2014 年 12 月 2 日現在)

北海道がんセンター	山梨県立中央病院
青森県立中央病院	信州大学医学部附属病院
岩手医科大学附属病院	岐阜大学医学部附属病院
宮城県立がんセンター	静岡県立静岡がんセンター
東北大学病院	愛知県がんセンター中央病院
山形県立中央病院	滋賀県立成人病センター
福島県立医科大学附属病院	京都府立医科大学附属病院
茨城県立中央病院・茨城県地域がんセンター	京都大学医学部附属病院
栃木県立がんセンター	大阪府立成人病センター
群馬大学医学部附属病院	兵庫県立がんセンター
埼玉県立がんセンター	奈良県立医科大学附属病院
千葉県がんセンター	和歌山県立医科大学附属病院
東京都立駒込病院	島根大学医学部附属病院
がん研究会有明病院	岡山大学病院
神奈川県立がんセンター	広島大学病院
新潟県立がんセンター新潟病院	山口大学医学部附属病院
富山県立中央病院	香川大学医学部附属病院
金沢大学附属病院	徳島大学病院
福井県立病院	四国がんセンター

高知大学医学部附属病院  
九州がんセンター  
九州大学病院  
佐賀大学医学部附属病院

熊本大学医学部附属病院  
大分大学医学部附属病院  
宮崎大学医学部附属病院  
鹿児島大学病院

国立がん研究センター中央病院  
国立がん研究センター東病院

**<お問い合わせ先>**

独立行政法人国立がん研究センター 〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

がん対策情報センター がん政策科学研究部長 東 尚弘

TEL: 03-3542-2511

企画戦略局 広報企画室

TEL: 03-3542-2511(代表) E-Mail: ncc-admin @ncc.go.jp