

「長崎腫瘍組織登録事業」へのご理解・ご協力をお願いいたします

1. 「長崎腫瘍組織登録事業」は、県内のがん治療や研究に役立てることを目的に、病理診断がなされた腫瘍病変の情報収集・登録をおこなう事業です。

長崎県の「がん登録」の精度向上に貢献

平成 28 年（2016 年）から「全国がん登録」が開始されました。これは国民の最大の死亡原因となっているがんのデータベースを整備し、がん医療に活用しようという仕組みです。「全国がん登録」が始まる前は、各都道府県による「地域がん登録」が実施されてきました。長崎県では昭和 33 年（1958 年）から「地域がん登録」がスタートし、全国的に見ても古い歴史があります。

「長崎腫瘍組織登録事業」の前身である「長崎腫瘍組織登録委員会」は、収集した病理診断を登録することで「長崎県地域がん登録」のデータの正確性向上に貢献させようと、昭和 49 年から「がん登録」の一部として一般社団法人長崎県医師会によって実施されてきました。

ご理解とご協力をお願いいたします

「全国がん登録」の開始に伴い、長崎腫瘍組織登録委員会は「長崎腫瘍組織登録事業」として、県内のがん治療や研究に貢献することを目的に新たにスタートいたしました。今回の呼びかけは、本事業の内容を広く情報公開し、県民の皆様のご理解とご協力をお願いするものです。本事業の実施者は長崎県医師会であり、登録データの管理についての責任者は長崎腫瘍組織登録室長です。

情報収集と登録の流れ

1 長崎県内の医療機関



病院などの医療機関で検査や手術を受けると、病理診断がなされます。その情報は各医療機関を通して長崎腫瘍組織登録事業に提出されます。

2 長崎腫瘍組織登録事業



情報は長崎腫瘍組織登録事業のスタッフによりデータベース化され、厳重に管理されたハードディスクに保管されます。

3 長崎県内の医療機関・研究機関など



登録されたデータは、がんの診断や治療、早期発見などのがん対策や、がんの研究に役立てられます。研究内容は長崎県医師会のホームページで公開します。

「病理診断」とは？

がんの診断は多くの検査を経て行われますが、もっとも確かな診断は「病理診断」です。病理診断とは、胃カメラや手術などで採取された細胞を専門医（病理医）が顕微鏡で観察することで診断を下すもので、がんの最終診断となります。本事業は病理診断がなされた症例の情報を収集・登録しているので、がん診断の精度の高い登録が実現できています。

本事業で登録される項目

- ① 診断された人の氏名、性別、生年月日、居住地
- ② 診断された日
- ③ 腫瘍が発生した部位、病理診断情報（標本番号、タイプ、進行度など）
- ④ 診断を行なった医療機関名
- ⑤ 原爆被爆の有無
- ⑥ 病理診断のなされた顕微鏡標本のバーチャルスライド など

2. 「全国がん登録」とは異なる大きな特徴があります。

「全国がん登録」では取り扱わない「がんになる前の病気である良性腫瘍」も登録します。

一般の「がん登録」との違いは、病理診断された腫瘍を対象にし、悪性のがんのみならず、“がんになる恐れのある良性腫瘍（前がん病変）”も含めて登録することです。これにより、より詳細ながんのデータを登録することができ、そのデータを長崎県内のがん医療対策に役立てることが可能になります。

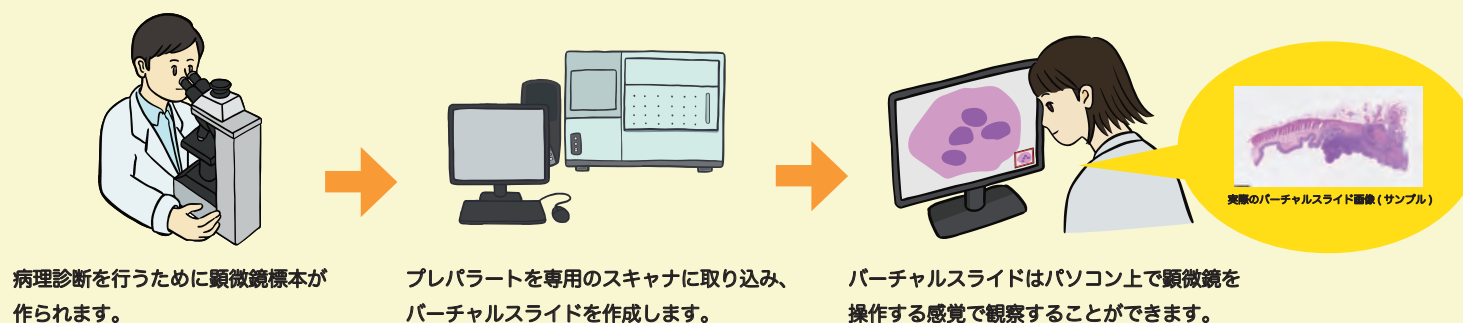
- ・毎年どのくらいの人が新たにがんや「前がん病変」と診断されるのか
- ・どのような種類のがんが増えたり減ったりしているのか
- ・がんの死亡率の年毎の推移
- ・同じ人に複数のがんが発生したか
- ・長崎県全体や地域ごとに見られるがんの特徴はどのようなものがあるか

などを明らかにすることができます。

標本をデジタル化しバーチャルスライドとして保管することで、貴重な医学的資料としての価値を保ち続けます。

「全国がん登録」とのもう一つの大きな違いは、顕微鏡標本（プレパラート）をデジタルデータ化し「バーチャルスライド」として病理診断情報と共にデータベースに登録していることです。

顕微鏡標本は時間が経過すると劣化してしまうという短所がありますが、本事業では劣化が発生する前にデジタルデータ化するため、長期間に渡り綺麗なままの組織画像を観察することが可能です。将来、病気の診断の分類が変更された場合でも、バーチャルスライドを見直すことで対応が可能である体制を整備しています。



3. データは自動的に登録され、集められたデータは厳重に管理されますが、登録対象者は本事業へのデータの提供を拒否すること（オプトアウト）ができます。

データの漏洩を防ぐため、外部ネットワークから隔離された環境で専門職員により厳重に管理されます。

データは登録室内の、外部のネットワークから隔離されたコンピュータで扱い、それに接続されたハードディスクに保管します。データのバックアップは長崎県医師会で保管されます。登録室への入退室、登録室内のコンピュータ操作は、それぞれ許可された者のみが施錠およびパスワードを用いて行います。

<個人情報の保護について>

本事業の実施にあたっては、個人情報の保護に関する法律（平成 15 年法律第 57 号）および人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（平成 29 年 2 月一部改正、文部科学省・厚生労働省告示、以下「指針」という）の規定を遵守して行われます。

登録の担当者は個人情報保護についての研修を受け、情報が安全かつ適切に管理されるよう万全を期しています。本事業に基づく集計結果や報告において、個人の特定につながる情報がありません。登録データの研究者への提供は、大学など研究機関での倫理審査で承認された研究計画に対してのみ行います。その場合も個人の特定につながる情報は削除されます。研究内容は県医師会のホームページで公開します。

オプトアウトをご希望の方は検査・手術を行なった医療機関へお問い合わせください。

登録対象者は、平成 28 年（2016 年）1 月 1 日以降に、各医療機関にてがんやその他の良性腫瘍と病理診断された長崎県在住の方です。

本事業は長年「地域がん登録」の一部として行われてきた「長崎腫瘍組織登録」を継承するもので、公益性の高い事業とみなされています。「がん登録」の本来の目的を達成するためには、がんの症例数の全体像を把握する必要があり、情報公開をしておご理解とご協力をお願いするもので、登録時に対象者ご本人に同意を求めることはいたしません。ただし、登録対象者またはその代理人の求めに応じて、本事業へのデータの提供を拒否することができます（オプトアウト）。その際登録データ（集計済みは除く）は破棄されます。

●オプトアウトをご希望の方やデータ提供に関するご質問は、受診された各医療機関の担当部署へお問い合わせください。

担当連絡先：

TEL：

●本事業に関するお問い合わせ

長崎腫瘍組織登録室 TEL (095)819-7126 〒852-8523 長崎市坂本 1-12-4 長崎大学医学部気付