

## 東京都がん登録事業実施要綱

制定 平成31年 2月 5日 30福保保健第 915号  
一部改正 令和 5年 3月31日 4 福保保健第1284号  
一部改正 令和 5年 8月21日 5 保医保健第 126号

### (目的)

**第1条** この要綱は、がん対策基本法（平成18年法律第98号）、がん登録等の推進に関する法律（平成25年法律第111号。以下「法」という。）等に基づき、東京都（以下「都」という。）における全国がん登録及び地域がん登録の実施について定めることにより、がんの罹患、診療、転帰等の状況の把握及び分析その他のがんに係る調査研究を推進し、もってがん対策の一層の充実に資することを目的とする。

### (実施主体等)

**第2条** 都は、法に基づく都道府県知事の権限及び事務（以下「全国がん登録事務」という。）を行う。

2 都は、区市町村及び医療機関の協力を得て、地域がん登録に関する事業（以下「地域がん登録事業」という。）を実施する。

### (定義)

**第3条** この要綱において、次の各号に掲げる用語の意義は、当該各号の定めるところによる。

- (1) がん がん登録等の推進に関する法律施行令（平成27年政令第323号。以下「政令」という。）で定める悪性新生物その他の疾病をいう。
- (2) 全国がん登録 国、都道府県による利用及び提供の用に供するため、国が法に基づきがんの罹患、診療、転帰等に関する情報をデータベース（情報の集合物であって、電子計算機により情報検索できるよう体系的に構成したもの。以下同じ。）に記録、保存することをいう。
- (3) 地域がん登録 都が法の施行日前に診断された都民のがんの罹患、診療、転帰等に関する情報を収集し、データベースに記録、保存することをいう。
- (4) 院内がん登録 がん医療の提供を行う病院において、そのがん医療の状況を適確に把握するため、当該病院において診療が行われたがんの罹患、診療、転帰等に関する詳細な情報を記録、保存することをいう。
- (5) 全国がん登録データベース 国が法第5条第1項の規定に基づき整備するデータベースをいう。
- (6) 東京都がん登録データベース 都が全国がん登録データベースを用いて法第22条第1項の規定に基づき整備するデータベースをいう。
- (7) 全国がん登録情報 全国がん登録データベースに記録された法第5条第1項に定める登録情報（匿名化が行われていないものに限る。）をいう。
- (8) 都道府県がん情報 全国がん登録情報のうち、都の名称が法第5条第1項第2号に定める情報として記録されたがん及び法第6条第1項の規定により都内の病院等から届出がされたがんに係る情報（匿名化が行われていないものに限る。）をいう。
- (9) 地域がん登録情報 地域がん登録事業によって収集され、東京都がん登録データベースに記録された法第22条第1項第1号に定める情報（匿名化が行われていないものに限る。）をいう。

いう。

- (10) 死亡者新規がん情報 死亡者情報票により厚生労働大臣が新たに把握したがんに関し、法第5条第1項の規定により全国がん登録データベースに記録されるべき登録情報をいう。
- (11) 匿名化 がん罹患した者に関する情報を当該がん罹患した者の識別（他の情報との照合による識別を含む。）ができないように加工することをいう。
- (12) 特定匿名化情報 法第15条第2項の規定により匿名化が行われた情報並びに法第21条第5項及び同条第6項により全国がん登録データベースに記録された情報をいう。

#### （登録室の設置）

- 第4条** 都は、全国がん登録事務及び地域がん登録事業を実施するため、保健医療局保健政策部健康推進課に東京都がん登録室（以下「登録室」という。）を設置する。ただし、法第24条第1項及び第17条の規定により権限及び事務の委任を行った場合は、登録室は当該権限及び事務の委任を受けた者において設置するものとする。
- 2 登録室は、法第2章（法第5条から法第43条まで）に定める都道府県知事の事務のほか、この要綱に定める都の事務を行う。ただし、法第24条第1項及び第17条の規定により権限及び事務の委任を行った場合は、当該委任の範囲に限るものとし、その他の事務は保健医療局保健政策部健康推進課において処理する。
  - 3 登録室は、前項の事務を行うに当たって、「全国がん登録における個人情報保護のための安全管理措置マニュアル」（発行：厚生労働省、国立研究開発法人国立がん研究センター）に則った安全管理措置を講ずるものとする。

#### （東京都がん登録データベースの整備）

- 第5条** 都は、がん対策の企画立案又は実施に必要ながんに係る調査研究に利用するため、法第22条第1項の規定に基づき、全国がん登録データベースを用いて、東京都がん登録データベースを整備する。
- 2 地域がん登録情報及びその匿名化が行われた情報（以下「匿名化情報」という。）は、東京都がん登録データベースに記録し、保存する。
  - 3 都は、地域がん登録情報について、法第15条第1項の定める期間と同じ期間保存するとともに、当該期間を経過した後においては法第15条第1項の定める期間と同じ期間内にその匿名化を行い、又は消去しなければならない。

#### （診療所の指定等）

- 第6条** 法第6条第2項の指定を受けようとする診療所の開設者は、「全国がん登録診療所指定申請書」（別記様式1）を、届出を開始しようとする前年の11月1日から同月30日までの間に登録室に提出するものとする。
- 2 都は、前項により「全国がん登録診療所指定申請書」（別記様式1）を提出した診療所が原発性がんの診断を行っており、かつ、当該データを定められた方法により届け出ることが可能であると認めたときは、申請日の翌年1月1日付けで当該診療所を法第6条第2項の診療所として指定し（以下、本項により指定された診療所を「指定診療所」という。）、「全国がん登録診療所指定通知書」（別記様式2）により通知する。
  - 3 指定診療所は、その指定に係る申請内容に変更が生じた場合は、「全国がん登録診療所指定内容変更届」（別記様式3）を、速やかに登録室に提出するものとする。

- 4 指定診療所は、その指定を辞退する場合は、「全国がん登録診療所指定辞退届」（別記様式4）を、登録室に提出するものとする。
- 5 都は、指定診療所の管理者が法第6条第1項の規定に違反したとき、又は指定診療所が同項の規定による届出を行うことが不相当であると認めるときは、その指定を取り消すことができる。
- 6 第2項の規定による指定の効果は、第4項の規定による指定の辞退又は前項の規定による指定の取消が行われるまで継続する。

#### （病院等による届出）

- 第7条** 病院及び指定診療所の管理者（以下「病院等」という。）は、法第6条第1項の定めるところにより、原発性のがんについて当該病院等における初回の診断が行われたときは、現行の「全国がん登録届出マニュアル」（以下「届出マニュアル」という。発行：国立研究開発法人国立がん研究センター）に則って登録室に届け出なければならない。
- 2 前項に関わらず、指定診療所の管理者は、指定日前に初回の診断が行われた原発性のがんについては、届出を行うことができない。

#### （調査等）

- 第8条** 都は、厚生労働大臣より法第10条第1項及び法第13条第1項に基づく通知を受けたときは、法第10条第2項及び法第13条第2項の定めるところにより調査を行い、その結果を厚生労働大臣に報告する。
- 2 都は、厚生労働大臣より法第14条に基づく通知を受けたときは、当該通知に記載の死亡者新規がん情報に係る調査（以下「遡り調査」という。）を行い、当該がんに係る死亡診断書の作成に係る病院等に対し、法に基づく一定の期間内に当該がん届出が行われなかったものとして、遡って届出を求めることができる。
  - 3 都は、前二項の調査を実施するため、法第4条及び法第16条に基づき、区市町村、病院等及びその他関係者に対し、資料の提出、説明その他の協力を求めることができる。
  - 4 都は、第2項による遡り調査の結果届出が行われた情報が、法の施行日前に診断された都民のがんの罹患、診療、転帰等に関する情報であった場合、当該情報を地域がん登録情報として、東京都がん登録データベースに記録し、保存することができる。
  - 5 都は、都道府県がん情報又は地域がん登録情報に係る初回の診断が行われた日から起算して一定の年数を経過した時点において死亡情報を把握していない者について、区市町村の協力を得て、住民票の公用請求等により生死の状況を確認する。

#### （地域がん登録情報の集計、解析及び公表）

- 第9条** 都は、地域がん登録情報について、必要な集計、解析を行い、その結果を公表する。

#### （地域がん登録情報の都による利用等）

- 第10条** 都は、がん対策の企画立案又は実施に必要ながんに係る調査研究のため、これに必要な限度で、東京都がん登録データベースを用いて、地域がん登録情報又はその匿名化情報を自ら利用し、又は法第18条第1項各号に定める者に提供することができる。ただし、当該利用又は提供によって、その情報により識別をすることができるがん罹患した者又は第三者の権利利益を不当に侵害するおそれがあると認められるときは、この限りでない。

#### (地域がん登録情報の区市町村等への提供)

**第11条** 都は、法第19条第1項各号に定める者から、当該区市町村のがん対策の企画立案又は実施に必要ながんに係る調査研究のため、地域がん登録情報のうち法第5条第1項第2号に相当する情報として当該区市町村の名称が記録されているがんに係る情報又はその匿名化情報の提供の求めを受けたときは、これに必要な限度で、東京都がん登録データベースを用いて、その提供を行うことができる。この場合においては、第10条ただし書きの規定を準用する。

#### (地域がん登録情報の病院等への提供)

**第12条** 都は、都内の病院等における院内がん登録その他がんに係る調査研究のため、法第20条に定める病院等の管理者から、当該病院等から届出がされたがんに係る地域がん登録情報の提供の請求を受けたときは、東京都がん登録データベースを用いて、その提供を行うことができる。この場合においては、第10条ただし書きの規定を準用する。

2 前項により提供を行う地域がん登録情報は、法第5条第1項第9号に定める生存確認情報に相当する情報及び当該病院等に係る法第5条第2項に定める附属情報に相当する情報のうち東京都がん登録データベースに記録されている情報に限る。

#### (地域がん登録情報のその他の提供)

**第13条** 都は、がんに係る調査研究を行う者から地域がん登録情報の提供の求めを受けた場合において、法第21条第8項各号に定める要件のいずれにも該当するときは、当該がんに係る調査研究に必要な限度で、東京都がん登録データベースを用いて、その提供を行うことができる。この場合においては、第10条ただし書きの規定を準用する。

2 都は、がんに係る調査研究を行う者から地域がん登録情報につき匿名化情報の提供の求めを受けた場合において、法第21条第9項各号に定める要件のいずれにも該当するときは、当該がんに係る調査研究に必要な限度で、東京都がん登録データベースを用いて、地域がん登録情報の匿名化及び当該匿名化情報の提供を行うことができる。この場合においては、第10条ただし書きの規定を準用する。

#### (手数料)

**第14条** 法第21条第8項又は同条第9項の規定により都道府県がん情報又はこれに係る特定匿名化情報の提供を受ける者は、東京都保健医療局関係手数料条例（平成12年東京都条例第87号。以下「手数料条例」という。）に定める額の手数料を都に納めなければならない。

2 第13条第1項又は同条第2項の規定により地域がん登録情報又はその匿名化情報の提供を受ける者は、手数料条例に定める額の手数料を都に納めなければならない。

#### (東京都がん登録審議会の意見の聴取)

**第15条** 都は、次の各号に定める場合においては、予め東京都がん登録審議会（平成31年東京都規則第105号。以下「審議会」という。）の意見を聴かななければならない。

(1) 法第18条第1項、法第19条第1項、法第21条第8項又は同条第9項の規定による都道府県がん情報又はこれに係る特定匿名化情報の利用又は提供を行おうとするとき（法第18条第2項、法第19条第2項、法第21条第10項関係）。

(2) 第10条、第11条又は第13条の規定による地域がん登録情報又はその匿名化情報の提供を行

おうとするとき（第10条の規定により都が自ら利用する場合は除く。）。

- (3) 法第18条第1項第3号の規定により同項第2号に掲げる者に準ずるものを定めようとするとき（法第18条第2項関係）。
  - (4) 法第22条第2項の規定により東京都がん登録データベースに記録し、保存する情報の範囲を、第5条第2項に定める情報から拡大しようとするとき（法第22条第2項関係）。
  - (5) 法第22条第3項の規定により都道府県がん情報の匿名化を行おうとするとき（法第22条第4項関係）。
  - (6) 第5条第3項の規定により地域がん登録情報の匿名化を行おうとするとき。
  - (7) 政令第6条第2項第9号の規定によりがんに係る調査研究における有用性が認められる情報を保有する者の指定を行おうとするとき（政令第6条第3項関係）。
  - (8) 法第24条第1項の規定による都知事の権限及び事務を行うのにふさわしい者として、政令第8条第1項の規定によりがん医療等について科学的知見を有する者の指定を行おうとするとき（政令第8条第2項関係）。
- 2 都は、全国がん登録事務及び地域がん登録事業の実施にあたって、審議会の意見を尊重するものとする。

#### （情報の提供に関する窓口組織の設置）

**第16条** 都は、都道府県がん情報、これに係る特定匿名化情報、地域がん登録情報及びその匿名化情報の提供依頼申出者に対する一元的窓口機能として、申請を取りまとめ、情報の提供を行う調整機能等の役割を果たす組織（以下「窓口組織」という。）を設置し、次の各号に掲げる事務を実施する。

- (1) 情報及び定義情報等の保管、整備
- (2) 事前相談への対応
- (3) 提供依頼申出者からの申出文書の受付
- (4) 情報の提供に係る審議会との連絡調整
- (5) 審議会の庶務
- (6) 審査結果の通知
- (7) 利用者による手数料の納付に係る事務
- (8) 情報及び定義情報等の提供
- (9) 調査研究成果の公表前確認
- (10) 情報の利用期間終了後の処置の確認
- (11) 利用者による利用実績の報告に係る事務
- (12) 厚生労働大臣からの求めに応じた提供状況の報告

2 窓口組織は、登録室とする。ただし、法第24条第1項及び第17条の規定により権限及び事務の委任を行った場合における窓口組織は、当該権限及び事務の委任を受けた者とする（この場合においては、前項(4)及び(5)に定める事務は、保健医療局保健政策部健康推進課と共同で行う。）。

#### （権限及び事務の委任）

**第17条** 都は、法第24条第1項の規定により権限及び事務の委任を行う場合、同項各号に定める権限及び事務のほか、次の各号に掲げる権限及び事務を行わせることができる。

- (1) 第5条（同条第3項の規定による匿名化の方法に係る決定を除く。）、第7条、第8条に

規定する権限及び事務

- (2) 第10条から第14条までの規定による情報の提供に係る権限及び事務
- (3) 第16条第1項の規定による窓口組織の事務

#### (委任に係る報告の徴収及び指示)

**第18条** 都は、前条の規定により委任した権限及び事務について、当該委任を受けた者に対して必要な報告を求めることができる。

- 2 都は、前条の規定により委任した権限及び事務について、その権限の行使又は事務の実施が適切でないと認めるときは当該委任を受けた者に対して、必要な報告を求めることができる。

#### (地域がん登録情報等の適切な管理等)

**第19条** 都（法第24条第1項の規定により権限及び事務の委任を受けた者を含む。第20条及び第21条第1項において同じ。）は、地域がん登録事業を実施するにあたって、地域がん登録情報（遡り調査の結果届出が行われた情報が、法の施行日前に診断された都民のがんの罹患、診療、転帰等に関する情報であった場合において、まだ東京都がん登録データベースに記録されていない情報を含む。以下「地域がん登録情報等」という。）及びその匿名化情報について、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。

#### (地域がん登録情報等の利用、提供及び保有等の制限)

**第20条** 都は、地域がん登録情報等又はその匿名化情報について、第10条から第13条までの規定による場合を除き、利用し、又は提供してはならない。

- 2 都は、地域がん登録情報等又はその匿名化情報について、都道府県データベースにおいて保存する場合を除き、第10条から第13条までの規定による利用又は提供に必要な期間を超えて保有してはならない。
- 3 都は、地域がん登録事業において収受した、統計法（平成19年法律第53号）その他関係法令等の規定により利用期間に定めのある帳票等（電子媒体を含む。）について、当該法令等で認められた利用期間を超えて保有してはならない。

#### (職員等の秘密保持義務等)

**第21条** 地域がん登録事業に従事する都の職員又は職員であった者は、その事務に関して知り得た情報をみだりに他人に知らせ、又は不当な目的に使用してはならず、また、地域がん登録情報等に関するがんの罹患等の秘密を漏らしてはならない。ただし、既に公表されている情報については、この限りではない。

- 2 東京都がん登録審議会の委員又は委員であった者は、第15条の規定により意見を述べる事務に関して知り得た情報をみだりに他人に知らせ、又は不当な目的に使用してはならず、また、地域がん登録情報等に関するがんの罹患等の秘密を漏らしてはならない。ただし、既に公表されている情報については、この限りではない。
- 3 病院等において届出に関する業務に従事する者又は従事していた者は、その業務に関して知り得た届出対象情報をみだりに他人に知らせ、又は不当な目的に使用してはならず、また、届出対象情報に関するがんの罹患等の秘密を漏らしてはならない。ただし、既に公表されている情報については、この限りではない。

**(受領者等による地域がん登録情報の適切な管理等)**

**第22条** 第10条から第13条までの規定により地域がん登録情報又はその匿名化情報の提供を受けた者は、これらの情報を取り扱うにあたって、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。

2 前項の規定は、同項に規定する者から同項に規定する情報の取扱いに関する事務又は業務の委託を受けた者が当該委託に係る業務を行う場合について準用する。

**(受領者等による地域がん登録情報の利用、提供及び保有等の制限)**

**第23条** 第10条から第13条までの規定により地域がん登録情報又はその匿名化情報の提供を受けた者は、これらの情報について、その提供を受けた目的以外の目的のために利用し、又は提供してはならず、また、その提供を受けた目的に係る利用に必要な期間（都道府県がん情報については政令で定める期間と同じ期間を限度とする。）を超えて保有してはならない。

2 前項の規定は、同項に規定する者から同項に規定する情報の取扱いに関する事務又は業務の委託を受けた者が当該委託に係る業務を行う場合について準用する。

**(受領者等による地域がん登録情報の取扱いの事務等に従事する者等の秘密保持義務等)**

**第24条** 第10条から第13条までの規定により地域がん登録情報又はその匿名化情報の提供を受けた場合におけるこれらの情報の取扱いの事務若しくは業務に従事する者若しくは従事していた者又は当該提供を受けた者からこれらの情報の取扱いに関する事務若しくは業務の委託があった場合における当該委託に係る業務に従事する者若しくは従事していた者は、それぞれその事務又は業務に関して知り得たこれらの情報をみだりに他人に知らせ、又は不当な目的に使用してはならず、また、これらの情報に関するがんの罹患等の秘密を漏らしてはならない。ただし、既に公表されている情報については、この限りではない。

**(地域がん登録情報の開示等の制限)**

**第25条** 地域がん登録情報については、法第35条に基づき、東京都個人情報の保護に関する条例（平成2年東京都条例第113号）その他の個人情報の保護に関する例規の規定にかかわらず、これらの規定による開示、訂正（追加又は削除を含む。）、利用の停止、消去又は提供の停止を求めることができない。

**(地域がん登録情報の取扱いに関する報告の徴収)**

**第26条** 都は、第10条から第13条までの規定により地域がん登録情報又はその匿名化情報の提供を受けた者又は当該提供を受けた者からこれらの情報の取扱いに関する事務若しくは業務の委託を受けた者に対し、これらの情報の取扱いに関し報告をさせることができる。

**(地域がん登録情報の取扱いに関する助言)**

**第27条** 都は、この要綱の施行に必要な限度において、第10条から第13条までの規定により地域がん登録情報又はその匿名化情報の提供を受けた者に対し、これらの情報の取扱いに関し必要な助言をすることができる。

**(地域がん登録情報の取扱いに関する勧告)**

**第28条** 都は、第10条から第13条までの規定により地域がん登録情報又はその匿名化情報の提供

を受けた者が、第21条から第23条までの規定に違反した場合において個人の権利利益を保護するため必要があると認めるときは、当該者に対し、当該違反行為の中止その他違反を是正するために必要な措置をとるべき旨を勧告することができる。

#### **（全国がん登録事務の実施状況についての報告）**

**第29条** 都は、厚生労働大臣より法第42条に基づく報告を求められたときは、当該全国がん登録事務の実施状況について必要な報告を行う。

#### **（その他）**

**第30条** 法、政令、がん登録等の推進に関する法律施行規則（平成27年厚生労働省令第137号）、届出マニュアル及びこの要綱に定めるものの他、全国がん登録事務及び地域がん登録事業の実施に関して必要な事項は、別に定める。

2 この要綱に定める手続きのうち、第6条第1項、同条第3項及び同条第4条に定める申請等の手続きは、原則として「東京共同電子申請・届出サービス」の利用により行うものとする。

#### **附 則（30福保保健第 915号）**

- 1 この要綱は、平成31年4月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行に伴い、東京都地域がん登録事業実施要綱（平成23年3月8日付22福保保健第584号）は、廃止する。

#### **附 則（4 福保保健第1284号）**

- 1 この要綱は、令和5年4月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の日から令和5年6月30日までの間、第4条第1項、同条第2項及び第16条第2項中「保健医療局」とあるのは、「福祉保健局」とする。

#### **附 則（5 保医保健第 126号）**

この要綱は、令和5年8月21日から施行し、同年7月1日から適用する。



東京都知事 殿

（申請者）

開設者の住所

（法人の場合は所在地）

開設者の氏名

（法人の場合は名称及び代表者の職氏名）

## 全国がん登録診療所指定申請書

がん登録等の推進に関する法律（平成25年法律第111号）第6条第2項の規定による診療所として指定を受けたいので、東京都がん登録事業実施要綱第6条第1項の規定に基づき、申請します。

なお、指定後は、上記の法律及び要綱の規定を遵守することを誓約します。

### 記

地方厚生（支）局が指定する保険医療機関コード	
診療所の名称	
診療所の所在地	
標榜する診療科目	
診療所の開設者の氏名 （法人の場合は代表者の氏名）	（自署）

文 書 番 号  
年 月 日

様

東京都知事

## 全国がん登録における診療所指定通知書

がん登録等の推進に関する法律（平成25年法律第111号）第6条第2項及び東京都がん登録事業実施要綱第6条第2項の規定に基づき、がん登録等の推進に関する法律第6条第1項に定める届出対象情報の届出を行う診療所として下記のとおり指定する。

記

1 診療所の名称

2 診療所の所在地

3 指定番号

4 指定年月日 年 月 日

東京都知事 殿

（申請者）

開設者の住所

（法人の場合は所在地）

開設者の氏名

（法人の場合は名称及び代表者の職氏名）

### 全国がん登録診療所指定内容変更届

がん登録等の推進に関する法律第6条第1項に定める届出対象情報の届出を行う診療所として指定された内容（指定に係る全国がん登録診療所指定申請書の記載事項）に変更が生じたので、東京都がん登録事業実施要綱第6条第3項の規定に基づき、下記のとおり届け出ます。

記

指定番号		
変更事項	変更前	
	変更後	
変更年月日	年 月 日	

東京都知事 殿

（申請者）

開設者の住所

（法人の場合は所在地）

開設者の氏名

（法人の場合は名称及び代表者の職氏名）

## 全国がん登録診療所指定辞退届

がん登録等の推進に関する法律第6条第1項に定める届出対象情報の届出を行う診療所としての指定を辞退したいので、東京都がん登録事業実施要綱第6条第4項の規定に基づき、下記のとおり届け出ます。

記

指定番号	
診療所の名称	
診療所の所在地	
辞退年月日	
辞退の理由	