

일본의 암관리에 관한 법제

신청기관 ▶ 국립암센터 암정책지원과

I. 들어가는 말

한국은 1996년부터 암정복 10개년 계획이 시작되어 국가 차원의 암관리사업이 시행되고 있다. 또한 2003년부터 국가가 암의 예방·진료 및 연구 등에 관한 정책을 종합적으로 수립·시행함으로써 암으로 인한 개인적 고통과 피해 및 사회적인 부담을 줄이고 국민건강증진에 이바지하고자 암관리법을 제정하여 시행하고 있다. 이러한 암관리법의 시행과 전국민 건강보험제도로 우리는 암관리에 있어서 아시아의 리더로 인정받고 있다.

일본의 경우 2005년 후생노동성이 암관리본부를 만들고 2007년 암대책기본법을 제정하여 암관리의 외형에 있어서는 우리와 매우 유사하다. 그럼에도 2003년부터 암관리법을 제정하고 암을 관리해오던 우리에게 비하면 암관리가 미흡하다는 평가를 받아왔다. 그 주된 원인으로 지적되어 온 것은 도도부현 별로 수행되고, 각 의료기관의 자발적 협력에 기초하는 지역암등록 사업이었다. 이에 일본은 2016년 암등록 등의 추진에 관한 법률을 제정하여 전국적인 암등록 사업을 꾀하고 있다.

이하에서는 새롭게 시행되고 있는 암등록 등의 추진에 관한 법률을 중심으로 일본의 암관리법제의 변천 및 이 법의 시행에 따라 예상되는 일본 암관리의 구체적 변화에 대하여 살펴보기로 한다.

II. 암관리법제의 변천

1. 암등록 등의 추진에 관한 법률(がん登録等の推進に関する法律)의 제정 배경

질병에 의한 사망 중 가장 대표적인 것은 암이라고 할 것이다. 이는 일본의 경우에도 마찬가지이다. 이 때문에 일본에서는 암을 예방하고 관리하기 위한 대책을 마련하여야 한다는 목소리가 이미 오래전부터 있어 왔다. 그 중 하나가 1950년대부터 시행되어 온 지역암등록 사업이다. 지역암등록 사업은 암환자에 관한 정보를 데이터베이스화 하는 것이다. 그러나 지역암등록 사업은 건강증진법상 지방자치단체에게 부과된 의무에 불과하였고, 정보의 양이나 질에 있어서도 차이가 있었다. 또한 암환자가 이사를 하는 경우 등에 있어서는 그에 관한 정보를 파악하는 것이 어렵다는 등의 문제가 지적되었다.¹⁾

이에 2007년 암대책기본법(がん対策基本法)이 시행되었다. 암대책기본법은 한층 더 충실한 암대책을 수립하기 위하여 암대책에 관한 기본이념을 정하는 것을 목적으로 한다. 또한 국가, 지방자치단체, 의료보험자, 국민 그리고 의사등의 책무를 명확하게 하고, 암대책 추진에 관한 계획 및 암대책의 기본이 되는 사항을 정하는 등 암대책을 종합적·계획적으로 추진하고자 하는 데에 목적이 있다. 요컨대 이 법은 암환자 등에 관한 상황 파악 및 분석을 국가시책으로 정하고, 그에 관한 지원에 대하여 규정하고 있는 것이다.

암대책기본법 제9조 내지 제11조는 암대책추진기본계획 등에 관하여 정하고 있는데, 제9조에 의하면 정부는 암대책의 종합적이고 계획적인 추진을 위하여 암대책추진에 관한 기본적인 계획을 정하여야 한다. 그리하여 일본에서는 2012년 6월부터 암대책추진기본계획이 시행되었는데, 여기서 암등록과 관련하여 개인정보를 철저히 보호하면서 암등록이 원활히 시행될 수 있도록 제도를 정비할 필요가 있다는 점이 지적되었다.

이와 같은 지적을 받아들여 초당파적 의원연맹인 국회암환자및가족회에서 암등록의

1) “がん登録によるがん患者の情報のデータベース化 -がん登録等の推進に関する法律の成立-”, 「法学セミナー」, 711号, 日本評論社, 2014. 4, 5頁.

입법화를 검토하게 되었고, 의료관계자 및 암환자의 의견 등을 청취한 후 퍼블리코멘트 등의 단계를 거쳐 암등록 등의 추진에 관한 법률안(がん登録等の推進に関する法律案)이 만들어졌다. 이후 2014년 11월 28일 참의원에 의원입법으로 제출되어 12월 13일 공포됨에 따라 2016년 1월 1일부터 「암등록 등의 추진에 관한 법률」이 시행되고 있다.

2. 암등록 등에 관한 법제화의 필요성

2004년부터 2013년까지 제3차 10개년 암종합전략이 시행되는 중에 도도부현 지사의 노력과 의료기관의 협력하에 지역암등록이 실시되었고, 연구반과 후생노동성의 적극적인 개입에 의하여 2012년에 마침내 지역암등록이 일본인구의 100%를 커버하기에 이르렀다. 그럼에도 불구하고 완전성, 상세성, 즉시성 등의 관점에서 볼 때 아직까지 북유럽이나, 미국, 한국, 대만에도 미치지 못하고 있을 뿐만 아니라²⁾, 지역암등록으로는 극복할 수 없는 다음과 같은 문제가 있다는 점이 지적되었다.

먼저 도도부현마다 예산, 인원 등에 격차가 있다는 점이다. 제3차 암종합전략 연구반³⁾에 의하여 촉진된 표준화 사업의 결과 많은 현에서는 연구반이 개발한 지역암등록 표준 데이터베이스를 도입하고, 이 작업공정에 기초하여 비교적 용이한 고품질의 데이터를 계속해서 작성할 수 있게 되었다. 그러나 연구반이 제시하고 있는 각 현별 등록실의 필요인원이나 필요예산은 구속력이 있는 것이 아니었기 때문에 도도부현의 판단에 따라 그러한 기준을 따르지 않을 수 있었다. 2013년도에 암종합

2) 松田智大, “全がん登の開始に向けて”, 『癌の臨床』 第60巻 第5, 篠原出版新社, 2014. 10, 567頁에서는 암등록에 관하여 아시아 국가 중에는 한국이나 대만이 선두집단이라고 평가하고 있다.

3) 일본은 1975년 厚生省 癌研究造成金を 마련하였으며, 전국의 都道府縣 암등록을 망라한 「地域癌登録研究班」을 조직하였다. 그 이후로도 이 연구반은 명칭, 구성을 갱신하여 활동을 계속하고 있으며, 지역암등록의 기술적 기반과 표준방식의 확립, 등록정확도의 향상, 전국 이환자수의 추계, 등록자료의 이용방식의 개발 등에 커다란 역할을 하여 왔다. 김동규 외, “癌患者管理 情報體系 構築에 관한 研究”, 한국보건사회연구원, 1997, 44면.

전략 연구반이 실시한 조사에 따르면 암정보 1건을 등록하는 데에 지출한 비용인 도도부현 마다 220엔에서 5,964엔까지 큰 차이를 보였다고 한다.⁴⁾ 물론 예산이 많다고 하여 수집되는 정보가 많다거나 즉시성이 향상된다고 할 수는 없겠지만 몇몇 현에서는 인원 부족으로 정보를 수집하고 배분하는 작업이 지연되거나 해당 작업을 수행하는 인원의 고용안정이 이루어지지 않아 업무인수인계에 어려움이 발생하거나, 정보의 질이 안정적이지 않다는 등의 문제가 실제로 발생하기도 하였다. 물론 암등록 등의 추진에 관한 법이 시행된다고 하더라도 정부차원에서 도도부현의 고용에 관한 근본적인 문제를 변화시킬 정도로 대규모 재정조치를 할 것이라고 기대할 수는 없다. 그러나 적어도 예산확보, 인원확보에 관한 근거를 제시하고, 표준화를 추진할 수는 있을 것으로 생각된다는 점에서 암등록 등의 추진에 관한 입법 필요성이 인정된다고 할 것이다.

두 번째로 암등록 등의 추진에 관한 법이 시행되면 암등록이 전체적으로 이루어질 수 있다는 점도 입법의 근거로 제시되고 있다. 물론 지역암등록 체계 하에서도 협력의료기관이 증가하고, 인구동태사망정보에 기초하여 등록된 암정보를 보완한다면, 100%에 가까운 통계를 작성할 수는 있다고 한다. 그러나 이처럼 의뢰와 협력에 기초한 정보수집을 통해서만 암에 관한 전체적인 정보를 파악하기 어렵기 때문에 증례에 따라 정보가 편중될 위험이 있다. 암등록 등의 추진에 관한 법 제6조는 암관련 정보에 대한 신고의무를 부과하고 있는데, 이를 통하여 앞서 지적한 전체적인 정보파악의 어려움은 제도적으로 보완될 수 있을 것이라고 한다. 또한 신고의무는 신고 기한에 관한 것까지 포함하고 있기 때문에 즉시성의 문제도 해결될 수 있을 것이라고 한다.⁵⁾

세 번째로 지역간에 이동한 환자에 대하여 파악할 수 있게 된다는 점을 입법 필요성으로 제시하고 있다.⁶⁾ 일본 의료제도의 특징은 국민 전체에 대한 보험과 자유로

4) 松田智大, 上掲書, 568頁.

5) 松田智大, 上掲書, 568頁.

6) 松田智大, 上掲書, 568頁.

운 접근에 있기 때문에 환자는 보다 좋은 의료를 제공받기 위하여 다른 지역을 찾을 수도 있다. 그러나 이러한 점은 암등록을 어렵게 만드는 요인이기도 하다. 특히 대도시권에서는 환자가 현의 경계를 인식하지 않고 진료를 받기 때문에 현 단위로 이루어지는 등록에서 현민을 망라한 파악이 어렵게 된다. 또한 전국단위의 정보를 계산하는 때에는 여러개의 현에서 지역암등록이 이루어져 중복하여 등록된 암환자가 발생하게 되는데 사실상 개인의 소명에 의하여 이를 삭제하는 것은 불가능하다.

네 번째로 암등록에 있어서 2차적으로 이용되고 있는 인구동태사망정보의 취급과 관련한 문제가 있다. 인구동태통계는 인구동태조사령에 의하여 실시된 조사에 기초하여 작성되고 통계법에 의하여 관리되는 공적통계로, 지역암등록에서는 증례의 신고누락을 파악하기 위하여 매년 이용허가를 얻어 암관련 사망표를 참조하고 있다. 이 때 얻은 정보를 가지고 신고누출을 파악한 이상, 반대로 해당 정보를 이용하여 사망정보에서 확인된 증례의 제출이나 진단 시 정보제출을 의료기관에 의뢰하는 등의 행위를 하는 것도 불가능한 것은 아니지만, 정보를 데이터베이스화하여 장기간 보관하거나 연구자, 의료기관과 같은 제3자에게 제공하는 것은 할 수 없었다. 즉, 인구동태사망정보를 시스템에 축적하여 생존여부를 파악하거나 의료기관의 요청에 따라 신고된 환자의 예후에 관한 정보를 제공하는 것은 법적으로 허용되지 않았다.

이러한 문제를 해결하기 위하여 암등록 등의 추진에 관한 법 제11조는 사망자정보요구라고 하여 인구동태사망정보와 동일한 내용의 통계정보에 관한 것을 신설하였다. 이에 따라 통계법에 따르지 않고도 암등록에 필요한 사망정보의 신고가 누락되었는지를 파악하고 생존확인에 활용할 수 있게 되었다.

마지막으로 암등록 등의 추진에 관한 법을 통해 개인정보보호법과의 관계를 정리할 수 있다는 점을 들고 있다.⁷⁾ 개인정보보호법이 정하고 있는 바, 환자정보를 제3자에게 제공하고자 하는 때에는 환자 본인의 동의가 필요하다. 물론 2004년 1월 8일자 후생노동성건강국장통지에서는 암등록사업의 경우 개인정보보호법의 예외규정에 해당하는

7) 松田智大, 上掲書, 569頁.

다고 한 바 있으나, 법률에 의하지 않은 이상 근본적인 해결책은 아니었다. 그런데 암등록 등의 추진에 관한 법 제35조에서 등록의 거부나 삭제요청, 게시청구에 관하여 명확한 방침을 두고 있어 앞으로 조례 등의 제정을 통하여 도도부현 간 이에 관하여 서로 다르게 대응하고 있는 문제도 해결될 수 있을 것으로 생각된다고 한다.⁸⁾

3. 법 시행 후 예상되는 변화

암등록 등의 추진에 관한 법이 시행되기 이전에 일본의 지역암등록은 학회차원에서 연구목적으로 수집하는 것처럼 의사, 연구자에게 제공되는 정보로서의 측면이 강하면서도 동시에 그 성질은 도도부현의 사업이라고 하는 복합적인 성격을 가지고 있었다. 즉 암등록 사업은 사업적인 측면과 연구적인 측면이 혼합되어 있었다.

그런데 암등록 등의 추진에 관한 법이 시행되면서 암통계의 작성과 이용은 사업으로 정리되었다. 그리하여 등록관리자는 보다 조직적인 매니지먼트를 위하여 넓은 시야를 가진 인재가 필요하게 되었고, 의사나 IT 지식 전문가의 조언의 중요성이 한층 더 증가하게 되었다. 또한 실무자에게는 정확하게 업무를 수행하기 위한 자질이 필요하게 되었고, 이를 위하여 앞으로 역학연구자의 역할이 증가할 것으로 예상되고 있다.⁹⁾

그러나 무엇보다 이 법 시행 후 예상되는 가장 큰 변화는 전국암등록사업이다. 전국암등록시스템 서버는 국립암연구센터에 설치되며, 도도부현 내에서는 정보를 가지고 있지 않는다. 소위 신클라이언트라고 불리는 조각단말이 보안을 확보한 네트워크 서버에 접속하게 되는 것이다. 도도부현은 의료기관으로부터 정보를 취득하여 정리한 후 지역내 표끼리 대조하여 정보 집약작업을 완료하게 된다(제8조).

국립암연구센터는 지역간 개인대조, 후생노동성에 의하여 제공된 사망정보와의 대조 및 정보집약을 실시한 후 (제9조 및 제12조), 도도부현에 신고누락에 대한 것을 통지한다

8) 松田智大, 上掲書, 569頁.

9) 松田智大, 上掲書, 572頁.

(법 제14조). 도도부현은 이 통지에 기초하여 의료기관에 대한 추적조사를 실시하고 결과를 단말기에 입력하며, 입력된 내용을 가지고 국립암연구센터는 최종적으로 전국 데이터를 정리함으로써 정부와 도도부현이 협력하여 암등록을 하게 되는 구조이다.

전국암등록 사업은 암정보를 전체적으로 즉시 파악하는 것을 목표로 한다. 그리하여 전자화와 기계화를 추진하고 있다. 그러나 전자화가 이루어지는 경우 전자데이터의 관리에 대한 불신감이 문제가 되었다. 이에 암등록 등의 추진에 관한 법률은 법 제27조에서 보관 기한이 정해져 있지 않은 자료는 작업종료 후에 즉시 파기하도록 정하였다.

III. 암등록 등의 추진에 관한 법률

1. 개요

암등록 등의 추진에 관한 법률은 제1장 총칙(제1조 내지 제4조), 제2장 전국 암등록(제5조 내지 제43조), 제3장 원내 암등록 등의 추진(제44조 내지 제45조), 제4장 암등록 등에 의한 정보의 활용(제46조 내지 제48조), 제5장 그 밖의 규칙(제49조 내지 제51조) 등으로 구성되어 있다. 이 중 제2장 전국 암등록은 다시 총 6개의 절로 나뉘어진다. 구체적으로는 제1절 전국 암등록 데이터베이스의 정비(제5조), 제2절 정보의 수집, 기록 및 보존 등(제6조 내지 제16조), 제3절 정보의 이용 및 제공(제17조 내지 제22조), 제4절 권한 및 사무의 위임(제23조 내지 제24조), 제5절 정보의 보호 등(제25조 내지 제38조), 제6절 그 밖의 규칙(제39조 내지 제43조)로 이루어져 있다.

암등록 등의 추진에 관한 법률은 전국 암등록, 원내 암등록 등의 방법으로 암진료 정보를 수집하고자 하는 것이다. 전국암등록이라 함은 정부, 도도부현이 이용하고 제공하기 위한 용도로 정부가 국내에 있는 암환자, 진료, 전원등에 관한 정보를 데이터베이스에 기록하고 보존하는 것을 말한다. 원내 암등록이라 함은 병원의 암진료 상황을 정확하게 파악하기 위하여 암환자, 진료, 전원 등에 관한 자세한 정보를 기록하고 보존하는 것을 말한다. 그리하여 암의료, 암검진의 질을 향상시키고, 암을 예방하

는 등 암 의료의 질을 향상시키고, 국민에게 암, 암의료, 암예방에 관한 정보를 충실히 제공하고, 그 밖에 암대책을 과학적으로 수립하여 실시하고자 하는 데에 이 법의 목적이 있다.¹⁰⁾

이 법의 기본이념은 다음과 같이 정리할 수 있다. 먼저 전국암등록에서 광범위하게 정보를 수집하고, 이를 통하여 암환자, 진료, 전원 등의 상황을 가능한 한 정확하게 파악하고자 한다. 다음으로 전국암등록을 통해 필요한 정보를 확실하게 얻고, 이를 보급하고자 원내암등록을 실시한다. 그 밖에 이 법의 기본이념은 암대책을 충실하게 수행하기 위한 것으로, 전국암등록 외에 암진료에 관한 자세한 정보를 수집하고, 암등록 등의 정보에 관하여 민간을 포함하여 암과 관계된 조사연구에 활용하도록 하며, 그 성과를 국민에게 환원하는 한편, 암등록 등에 관한 개인정보를 엄격히 보호하고자 하는 것이다.

이 법의 구체적 내용은 다음과 같다.¹¹⁾ ① 병원 및 도도부현 지사가 지정한 진료소는 원발성암에 관한 정보를 도도부현지사에게 신고하여야 한다. 도도부현지사는 신고된 정보를 심사하고 정리하여 후생노동대신에게 제출한다. 후생노동대신은 이들 정보를 심사하고 정리하여 전국암등록 데이터베이스에 기록한다. ② 후생노동대신은 시정촌장이 도도부현지사 등에게 제출한 사망자정보표에 기초하여 생존확인정보 등을 전국 암등록 데이터베이스에 기록한다.¹²⁾ ③ 전국암등록정보 등의 이용 및 제공요건과 절차에 관하여 정한다. 후생노동대신 및 도도부현지사는 그 이용 등에 있어서 암의료 등에 관한 지식경험자와 개인정보 보호에 관하여 학식과 경험이 풍부한 자 등에 의하여 조직된 심의회 등의 의견을 청취하여야 한다. ④ 전국암등록정보 등의 관리, 이용 및 제공의 제한과 비밀유지의무 등에 관하여 정하는 이외에 비밀누설 등에 대한 벌칙규정을 두었다. ⑤ 전문적인 암의료를 제공하는 병원 등의 설립자 등은 원

10) 厚生労働性 홈페이지 がん登(2016. 11. 10 방문).

11) “最新立法法学セミナー ベストセレクション”, 「法学セミナー」, 713号, 日本評論社, 2014. 6, 127頁 참조.

12) 병원 및 진료소, 도도부현, 정부에 의한 암등록이 이루어지는 동안 정부에 의한 비용 보조 등이 있을 수 있다 (厚生労働性 홈페이지 がん登(2016. 11. 10 방문)).

내 암등록을 실시하도록 노력하여야 한다. ⑥ 정부, 도도부현, 시정촌 등은 전국암등록 등에 의하여 얻어진 정보를 활용하여 암대책에 충실을 기하도록 노력하여야 한다.

이상의 절차를 거쳐 수집된 정보는 정부·지방공공단체의 암대책에 필요한 조사연구를 위하여 이용되고 제공될 수 있다. 또한 신고를 한 병원 등에 생존확인 정보를 제공할 수 있으며, 암 의료의 질을 향상을 위한 조사연구를 실시하는 자에게 이러한 정보를 제공할 수도 있다. 다만, 이러한 경우 연구자에게 익명화의 단계를 거치지 않은 정보를 제공하는 때에는 본인의 동의가 있어야 한다는 등의 요건이 추가되며, 그 보유기간의 상한 등을 정령(政令)으로 정하여야 한다. 또한 도도부현 암 데이터베이스를 지역 암등록데이터 등과 일체로 보존할 수 있도록 정비하는 데에 제공할 수 있다. 이러한 정보제공과 활용에는 그 분야에 학식이 있는 회의의 의견을 청취하여야 한다. 또한 국가나 도도부현 등에 제공된 암 정보는 암대책의 충실, 의료기관에의 정보제공, 통계 등의 공표 이외에 환자에게 상담을 지원하는 데에도 활용될 수 있다.

그 밖에 암등록 등의 추진에 관한 법률은 전국암등록과 원내암등록 사무에 종사하는 인재를 확보하기 위하여 필요한 연수 등에 관하여 정하고 있다.

2. 법 시행에 따른 암 등록

암등록 추진 등에 관한 법률이 시행되기 이전에는 각 도도부현에 의하여 지역암등록 사업이 시행되었다. 지역암등록은 암과 관련된 하나하나의 정보에 기초하여 암실태, 암치료 성적, 암검진의 유효성을 파악함으로써 암대책을 세우고 평가하는 것이었다. 또한 암예방 연구에 활용하여 연구 발전에 기여하고자 하는 것이었다. 지역암등록 사업은 시정촌, 보건소, 원내암등록을 하는 의료기관이 지역암등록중앙등록실에 사망정보와 생존정보를 보내고, 지역암등록중앙등록실이 나환율과 생존율을 분석하여 암대책을 수립하고 평가하도록 하는 방식으로 진행되었다.¹³⁾

13) 2014년 11월 기준으로 일본에서는 47개 도도부현과 1개 시에서 지역암등록 사업을 실시하고 있었다 (암등록·통계 홈페이지, http://ganjoho.jp/reg_stat/can_reg/regional/about.html).

그러다가 암등록 추진 등에 관한 법률이 시행되면서 전국암등록이 실시되었다. 암등록 추진 등에 관한 법률이 시행되고 난 후의 전국암등록사업과 지역암등록사업을 비교하면 다음과 같다.¹⁴⁾

항 목		전국암등록	지역암등록
실시 체제	법적근거	암등록등의 추진에 관한 법률	건강증진법 제16조, 암대책기본법 제17조 제2항, 부대결의 제16조 등
	실시주체	정부가 주체가 되어 도도부현에 법정수탁사무로 협력을 구함	지방자치단체(도도부현, 시)에 의한 사업
	실시비용부담	정보와 도도부현	도도부현
	연구반등으로부터의 지원	없음	-전국집계용 데이터제공에 관하여 후생연구비에 의한 지원 -연구반(研究班)개발, 정부암관리 표준 DBS 무상제공
	자문기관 등	-후생노동심의회암등록부회 -도도부현의 심의회등	-도도부현개인정보심의회 등 -암등록운영위원회 등
등록 시스템	데이터베이스 시스템	의료기관의 신고	도도부현 별로 지정 -의료기관의 신고 -의료기관에 출장하여 기록수집 -병리진단장부
	정보제공의무	있음 -병원 및 지정진료소	없음
	의무불이행	위반시 의무이행 권고, 시설명공표	없음
	의료기관의 정보제공에 대한 보수	신설보수미정	-암진료협력거점병원의 지정요건 -DPC병원 지역의료계수 -도도부현에 의한 신고사례금
	의료기관의 신고기간	후생노동성령에서 정하고 있는 기간 내	임의

14) 松田智大, 上掲書, 570~572頁.

등록 시스템	의료기관으로부터의 신고방법	서면송부 혹은 온라인제출	서면송부 혹은 온라인제출
	신고처	의료기관이 소재하고 있는 도도부현	-자기지역거주자분 -타지역거주자분을 도도부현에 신고
	진단증례의 지역간 이송	불필요(정부차원에서 조합·배분)	도도부현 별로 지정
	신고대상범위	법률 및 정령에 기초하여 -당해 의료기관이 초기 진단 시 -정령이 정하고 있는 암 정의에 따라	도도부현 별로 정함 -연구반등의 추천
	등록항목	정령에 기초하여	도도부현 별로 지정 -연구반이 정하는 표준등록항목 권장
사망 정보	정보원과 이용 방법	후생노동성은 인구동태조사사망표와 같은 등급의 전국분통계정보(사망자정보표)에 의하여 일괄적으로 파악	도도부현이 통계법 제33조에 기초한 인구동태조사사망표를 이차적으로 이용하여 파악한 후에 원칙적으로는 전체 신고누락된 증례에 관하여 역으로 조사하는 방법으로 나환을 파악
입력	신고표 정리	도도부현	도도부현
	신고표 입력 작업	도도부현(직접입력, 데이터 가져오기 및 OCR)	도도부현(직접입력 및 데이터 가져오기)
	사망정보 입력작업	정부	도도부현
	암 로딩 규칙	ICD-O-3	도도부현 별로 지정 -암연구반이 ICD-O-3 권고
개인 대조	개인대조 (신고표와 동일 한지)	(지역 내) 도도부현 (지역간) 정부	(지역 내)도도부현 (지역간)미실시
	개인대조 (신고표, 사망 정보)	정부	도도부현
추적 조사 · 집약	추적조사	전체 신고누락된 증례에 관하여 추적조사를 실시하며, 의료기관은 그에 응하여야 할 의무가 있음.	도도부현 별로 규정 -원칙적으로 전체 신고누락된 증례에 관하여 추적조사하고, 의료기관이 임의로 협력

	집약	(지역 내)도도부현 (지역간)정부	(지역 내)도도부현 (지역간)미실시
	다중암판정 규칙	통일된 규칙 -IARC/IACR	도도부현 별로 지정 -IARC/IACR 권고
예후 정보	정보원	정부가 인구동태조사사망표와 동일한 전국분통계정보(사망자정보표)를 일괄 하여 전체증례와 대조(사망하지 않았다 면 생존한 것으로 파악)	도도부현이 통계법 제33조에 의하여 현내 인구동태조사사망표의 2차적 이 용을 신청하여 전체 증례와 대조(사망 하지 않았다면 생존한 것으로 파악) -도도부현이 주민표 조회 혹은 주민거 주표를 이용하여 대조
	추적기간	유한	사망표와의 대조는 무기한
전국 통계치	통계치	이름을 밝힌 개별정보를 모은 통계치	익명의 개별정보를 모은 추산치
데이터 보관 기간	신고표 현명정보 의 보관기한	유한	오랜기간(도도부현이 정함)
	사망표 현명정보 의 보관기한	유한	전체건수를 추적조사한 후, 원래의 표 를 통계법에 근거하여 파기
환자의 권리	등록거부권, 삭제청구권, 계 시청구권	인정하지 않음	도도부현 마다 별도로 정함
데이터의 이용	도도부현에 보고, 암대책	도도부현이 암정보를 이용하여 각 지역 별로 보고서 작성	도도부현 별로 지정
	의료기관에 예후정보 제공	신고한 의료기관에 제공 가능	예후정보가 인구동태사망정보만에 의 하는 것일 때에는 제3자에게 제공 불 가능
	데이터 연구 이용절차	통일적이 판단기준에 따라 정부 또는 도도부현의 심의	도도부현 별로 지정
	암검진의 정도 관리	법에 기초하여 도도부현으로부터 시정 촌으로 데이터 제공	연구이용과 동일하게 취급
교 육 연 수	암등록행정담 당자, 실무자의 연수	정부에서 정하는 연수, NPO 법인지역 암등록전국협의회가 제공하는 연수	국립암연구센터가 제공하는 연수, NPO법인지역암등록전국협의회가 제 공하는 연수, 연구반이 작성한 교재 와 자료

IV. 끝내면서

일본 암관리사업의 가장 큰 변화는 2016년 암등록 등의 추진에 관한 법률이 시행되면서 전국 단위로 암등록사업이 진행되고 있다는 것이다. 법 시행 전 지역암등록사업에서 지적된 암정보의 비정확성, 전국의 암환자를 커버하지 못한다는 문제점, 암환자 집계와 비정확성 등의 문제는 어느 정도 해결될 것으로 보인다.

암대책은 일차적으로 암환자를 감소시키고, 이차적으로 암이 치료된 사람의 수를 증가시키며, 3차예방으로 생존기간의 인위적인 연장에 따른 고통을 경감시키고자 하는 것이다. 이상의 암예방을 위한 적절한 계획을 세우고, 암예방의 성과를 평가하기 위해서는 암의 사망률, 나환률, 생존률을 계속해서 산정할 수 있는 암등록사업이 필요하다고 할 것이다. 이에 새롭게 시행되는 일본의 암관리등록사업이 일본의 암관리에 어떤 변화를 가져오게 될지 기대되는 바이며, 차후 개인정보보호와 같이 범용상 예상되는 문제는 우리에게도 동일하게 발생할 수 있어 향후 그 운용실태를 주시할 필요가 있다.

이 재 경

(원광대학교 법학전문대학원 부교수, 법학박사)

참고문헌

“がん登録によるがん患者の情報のデータベース化-がん登録等の推進に関する法律の成立-”, 「法学セミナー」, 711号, 日本評論社, 2014. 4.

“最新立法法学セミナー ベストセレクション”, 「法学セミナー」, 713号, 日本評論社, 2014. 6.

松田智大, “全国がん登録の開始に向けて”, 「癌の臨床」第60卷 第5, 篠原出版新社, 2014. 10.

김동규 외, “癌患者管理 情報體系 構築에 관한 研究”, 한국보건사회연구원, 1997.

암등록 · 통계 홈페이지 <http://ganjoho.jp>(2016. 11. 28 최종방문).

厚生労働性 홈페이지 http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/gan/gan_toroku.html(2016. 11. 28 최종방문).

