

(地Ⅲ182)

平成29年12月13日

都道府県医師会
担当理事 殿

日本医師会常任理事
羽 鳥 裕

国立がん研究センター「眼腫瘍専門施設情報公開プログラム」について
(厚生労働省委託事業「希少がん対策事業」)

時下益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。

今般、国立研究開発法人国立がん研究センター がん対策情報センターにおいて、厚生労働省の委託事業（希少がん対策事業）の一環として、全国の院内がん登録を実施する医療機関に対し標記プログラムへの参加を募集することとなり、本会に対して周知協力方依頼がありました。

本プログラムは、一定の要件を満たす眼腫瘍の専門施設を募集し、同センターのホームページにて情報公開（平成30年4月を予定）を行い、患者の受診先及び紹介先の選択を支援することを目的としております。

つきましては、貴会におかれましても本件についてご了知のうえ、貴会管内郡市区医師会および関係医療機関等に対する情報提供について、ご高配のほどよろしくお願い申し上げます。

【本件に関する照会先】

事務局：国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部

Tel:03-3547-5201（内線:1606） Fax: 03-5565-2322,

Email: hsr@ncc.go.jp 担当：東・富塚・今埜

平成 29 年 12 月 5 日

日本医師会
会長 横倉 義武 先生御机下

国立研究開発法人国立がん研究センター
がん対策情報センター長 若尾 文彦

眼腫瘍専門施設情報公開プログラムへのご協力をお願い

平素より当センターの活動にご協力いただきましてありがとうございます。この度、国の定めるがん対策推進基本計画における希少がん対策のため、厚生労働省委託事業により、眼腫瘍の診療を専門とする施設に関する情報公開プログラムへの参加を、全国の院内がん登録を実施する医療機関に対して募集することとなりました。貴会関連施設におかれましては本プログラムへのご協力をいただきたく、ご周知のほどお願い申し上げます。

平成 29 年 10 月に閣議決定された第 3 期のがん対策推進基本計画では、希少がん患者が安心して適切な医療を受けられるよう、適切な標準的治療の提供体制、情報の集約・発信、相談支援、研究開発等のあり方について施策として取り組むべきことが掲げられています。

しかし、わが国では希少がんの診療実態についての情報は限られており、特に「どこの施設が専門施設なのか」が、患者や国民に分かりづらいとの指摘が繰り返されてきました。

そこで、厚生労働省の委託により運営されている「希少がん対策ワーキンググループ」では「眼腫瘍分科会」を設置し、貴会や関連学会や患者団体から推薦を頂いた委員により対策を検討しております。このたび、分科会において合意が得られた条件を満たす専門施設に関する情報公開プログラムを実施するにあたり、全国の院内がん登録を実施する医療機関に対して本プログラムへの参加施設の募集を行います。医療機関向けに送付予定の案内一式を同封いたします。

本プログラムは希少がん対策のために非常に重要な活動であり、収集した情報は平成 30 年 4 月を目途に国立がん研究センターのホームページに公開し、患者の受診先・紹介先の選択に活用いただきたいと思いますと考えておりますので、貴会におかれましては、本プログラムにご理解とご協力をいただき、貴会会員に対しても予めご周知いただきたくよろしくお願い申し上げます。

添付資料：プログラム概要、施設向け案内書および別紙 1～2、情報記入シート項目説明

眼腫瘍専門施設情報公開プログラム概要

プログラムの目的：

眼腫瘍診療の専門施設の所在と実績について情報公開し、患者の受診先・紹介先の選択を支援する。

プログラムの実施：

全国の病院に対して参加募集を行い、一定の要件を満たした施設について診療体制、実績のデータを収集し、国立がん研究センターのホームページにおいて公開する。

公開項目については、希少がん対策ワーキンググループ眼腫瘍分科会において検討して決定する。一定期間毎（毎年を想定）に情報や専門施設の見直しを行う。

案内の送付：

全国で厚生労働省の指定するがん診療連携拠点病院・小児がん拠点病院等には施設長宛に直接案内を送付する。ただし、参加可能な専門施設の要件は別途定めており、がん診療連携拠点病院には限定しない。

プログラムの日程：

平成 29 年 12 月 11 日より参加の募集を開始する。公開する情報は平成 30 年 1 月 19 日までに収集する。平成 30 年 4 月頃に国立がん研究センターのホームページにおいて情報公開を行う予定。

【本件照会先】事務局：国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部

Tel:03-3547-5201（内線:1606）Fax: 03-5565-2322,

Email: hsr@ncc.go.jp 担当：東・富塚・今埜

平成 29 年 月 日

眼腫瘍・専門施設情報公開プログラムの参加募集のご案内

時下ご清栄のこととお喜び申し上げます。

この度、厚生労働省より国立がん研究センターへ委託された「希少がん対策事業」の一環として、「眼腫瘍」の専門施設を募集し、当センターのホームページにて、情報公開を行うことになりました。眼腫瘍専門施設とは、眼腫瘍の診断および治療を実施し、他の医療機関からの相談窓口・コンサルタントとして機能する施設をいいます。

本プログラムは患者が眼腫瘍を診断あるいは疑われた時や一般医療者が眼腫瘍疑いの患者を紹介する際に、「専門施設がどこにあるのか、またその施設の体制や実績がどのようなものか」を客観的なデータからわかるようにし、相談先に関する正確な情報を提供することを目的としています。貴施設が眼腫瘍専門施設として該当する場合には、ご参加のほど、どうぞよろしくお願いいたします。（案内は全国のがん診療連携拠点病院に差し上げています。）

本プログラムは、厚生労働省「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」において、専門施設の情報公開が求められていることに基づいて行われており、専門施設としての情報公開内容は「希少がん対策ワーキンググループ眼腫瘍分科会」において定められました。診療実態を信頼できる情報で公開することが必要であることから、本プログラムの参加要件を院内がん登録に参加していることと定めております。貴施設の診療実績につきまして、国立がん研究センターにご提供いただいた院内がん登録データより集計させていただくことも要件としております。

貴施設がご参加を希望される場合には、添付の申込書（別紙1）に必要事項を記入・捺印し、眼腫瘍専門施設・情報公開用記入シート（別紙2）の各項目へもれなく記入したものととも、平成29年 月 日必着で下記宛先にご送付ください。申込書（別紙1）や眼腫瘍専門施設・情報公開用記入シート（別紙2）の電子媒体をご希望の場合は hsr@ncc.go.jp までご連絡いただけますと、折り返し添付ファイルにてお送りさせていただきます。

貴施設から提供頂いたデータについては後に厳格な検証を行い、正確性が担保され、眼腫瘍の診療体制や他の医療機関からの相談窓口・コンサルタントとして機能することが事務局により確認されるまでは、本プログラムへの掲載が保留もしくは不許可となる可能性があることにご注意ください。

何かご不明の点がありましたら、いつでも希少がん対策ワーキンググループ事務局へお知らせください。

希少がん対策ワーキンググループ事務局： 担当 今埜・富塚・東
(国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部)

別紙 1

平成 29 年 月 日

眼腫瘍・専門施設情報公開プログラム申込書

国立がん研究センター希少がん対策ワーキンググループ

事務局長 東 尚弘 殿

施設名：

施設長：

印

この度募集のありました、眼腫瘍・専門施設情報公開プログラムにつき、当院は院内がん登録に参加しており、眼腫瘍の診断や治療を実施し、他の医療機関からの相談窓口・コンサルタントとして機能する施設として、参加を申し込みます。尚、申込みにあたり、以下の点について確認・了解しました。

記

- ・ 指定された期日までに定められた情報公開項目を提供すること
- ・ 情報公開項目の確認のために国立がん研究センターあるいは厚生労働省の既に保有する当院に関する情報（現況報告データなど）を使用することがあること
- ・ 事務局が国立がん研究センターがん登録センター院内がん登録室から、当院の過去の院内がん登録データの提供を受け、本目的のために集計すること。
- ・ 情報公開項目情報に変更が生じた場合には、速やかに事務局へ連絡すること
- ・ 情報公開項目情報の正確性の検証活動に協力すること

以上

本件連絡担当者：

担当部署：

Email：

電話：

眼腫瘍専門施設・情報公開用記入シート

施設名：

記入内容は「非公開」と記載されているもの以外は公開されます。
 <前提条件>はプログラム参加の要件です。

記入上の注意： は必須項目です。 は任意項目です。

条件項目
 <前提条件>

- 1 院内がん登録への参加

項目	記入欄
2013年：	<input type="checkbox"/> あり・なし
2014年：	<input type="checkbox"/> あり・なし
2015年：	<input type="checkbox"/> あり・なし 「あり」が必須
2016年：	<input type="checkbox"/> あり・なし 「あり」が必須

<診断と治療について：「不可」なら空欄で公開>

- 2 網膜芽細胞腫
- 3 ぶどう膜悪性黒色腫
- 4 眼内リンパ腫
- 5 結膜悪性リンパ腫
- 6 角結膜扁平上皮癌
- 7 結膜悪性黒色腫
- 8 眼窩悪性リンパ腫
- 9 涙腺がん（腺様嚢胞癌、腺癌、多型腺癌含む）
- 10 眼瞼がん（基底細胞癌、脂腺癌、扁平上皮癌含む）

< 1. 診断可能・治療可能な疾患 >

< 2. 実施可能な治療内容 >

<診断>		<治療>		手術	放射線	全身化学療法	その他	その他があれば具体的に記載
<input type="checkbox"/> 可・不可								
<input type="checkbox"/> 可・不可								
<input type="checkbox"/> 可・不可								
<input type="checkbox"/> 可・不可								
<input type="checkbox"/> 可・不可								
<input type="checkbox"/> 可・不可								
<input type="checkbox"/> 可・不可								
<input type="checkbox"/> 可・不可								

< 3. 診療連携している病院名と連携内容：任意項目 >

- 11 網膜芽細胞腫
- 12 ぶどう膜悪性黒色腫
- 13 眼内リンパ腫
- 14 結膜悪性リンパ腫
- 15 角結膜扁平上皮癌
- 16 結膜悪性黒色腫
- 17 眼窩悪性リンパ腫
- 18 涙腺がん（腺様嚢胞癌、腺癌、多型腺癌含む）
- 19 眼瞼がん（基底細胞癌、脂腺癌、扁平上皮癌含む）

連携先と内容：	

< 4. 備考（200字以内）：任意項目 >

< 5. 診療担当医 >

- 21 眼腫瘍を専門とする担当医

氏名：	<input type="text"/>	→眼科医以外の場合は連携	氏名：	<input type="text"/>
診療科名：	<input type="text"/>	する眼科医について記載	所属施設名：	<input type="text"/>

< 6. 眼腫瘍診療に関する問い合わせ先 >

- 22 眼腫瘍診療の問い合わせ窓口

名称：	<input type="text"/>
連絡先：	<input type="text"/>

電話番号など

< 7. >

- 23 上記公開情報について、外部のデータ検証作業に同意・協力していただけますか？

はい・いいえ いいえの場合は、本プログラムにご参加いただけません。

< 8. >

- 24 本情報収集フォームにおける
 記入内容に関する問い合わせ先
 （非公開）

所属部署：	<input type="text"/>	非公開
氏名：	<input type="text"/>	非公開
電話：	<input type="text"/>	非公開
E-mail：	<input type="text"/>	非公開

眼腫瘍・専門施設情報公開プログラム
眼腫瘍専門施設の要件と情報公開項目の説明

A. 応募要件

応募時点で院内がん登録全国集計へ参加（2016年症例のデータを国立がん研究センターへ提出している施設）し、現在院内がん登録で集計可能な最新年である2015年症例のデータ登録をしている施設であり、眼腫瘍の診断および治療を実施し、他の医療機関からの相談窓口・コンサルタントとして機能する眼腫瘍診療の専門施設として、別紙の「眼腫瘍・専門施設情報公開用記入シート」の情報を全て提供し、院内がん登録データから集計された診療実績とともに国立がん研究センターのホームページで一般向け公開することに同意頂ける施設

B. 情報公開項目

情報公開用記入シートの「記入欄」の列にご記入ください。

1. 診断可能・治療可能な疾患

眼腫瘍のうち、以下の疾患について診断可能か、治療可能かについて回答する

眼内腫瘍： 網膜芽細胞腫、ぶどう膜悪性黒色腫、眼内リンパ腫

角結膜腫瘍： 結膜悪性リンパ腫、角結膜扁平上皮癌、結膜悪性黒色腫

眼窩腫瘍： 眼窩悪性リンパ腫、涙腺がん※

眼瞼腫瘍： 眼瞼がん※※

※： 涙腺がんは腺様嚢胞がん、腺癌、多形腺腫源癌などを含む

※※： 眼瞼がんは基底細胞がん、脂腺癌、扁平上皮癌などを含む

2. 実施可能な治療内容について

1. に挙げた疾患について以下の治療内容が提供可能かを回答する。

① 外科治療

② 放射線治療

③ 全身化学療法（網膜芽細胞腫、眼内リンパ腫、結膜悪性リンパ腫、眼窩悪性リンパ腫について回答。院内の眼科以外の診療科による提供も含む）

④ その他

上記以外で実施可能な治療の内容を自由記載で具体的に記入する

3. 診療連携先病院の記載（任意項目）

1. に挙げた疾患について、他の医療機関と連携して診断や治療に当たっている場合は連携先病院名と連携内容を記載する。連携内容は連携先病院名に続いて記載する。

4. 備考欄の記載（任意項目）

1. に挙げた疾患について貴院の診療状況などで特記すべきことについて200字以内で記載する

5. 診療担当医

眼腫瘍を専門とする医師の氏名と診療科を記載する。眼科以外の診療科の医師が眼腫瘍診療担当医の場合は、眼の評価可能な眼科医の氏名を必ず記載すること。他施設の眼科医と連携している場合は、その眼科医の所属施設名を記載する。

氏名の公表に当たっては、参加施設の責任で、本人の了解を得てください。特に他院の連携医師については、後のトラブルを避けるために書面での同意をお願いします。

6. 問い合わせ窓口の情報

医療連携室等の電話番号など、貴院への眼腫瘍診療の問い合わせに対応できる連絡先を記載する（総合案内など、眼腫瘍について熟知していない可能性のある一般的な案内窓口や逆に上記担当医師自身を窓口にする場合は避けること）

7. 上記公開情報について、外部のデータ検証作業に同意・協力いただけますか？

当該項目は参加要件です。同意できない場合は、本プログラムにご参加いただけません。

8. 本情報収集フォームにおける記入内容に関する問い合わせ先

ご記入内容に関する問合せ先について、所属部署名、氏名、電話番号、E-mail アドレスをご記入ください。本情報は非公開となりますが、今後の問い合わせのために使わせていただきます。

<症例数の公開について（平成25年1月1日～平成27年12月31日）>

院内がん登録データからの情報公開（国立がん研究センターで集計）

平成25年～平成27年の各眼腫瘍の件数については、以下の要領で国立がん研究センターに集積された院内がん登録から算定し、公開します。院内がん登録2013～2015年症例で以下のコードが参考になります。

部位コード：

- ①眼内→ C69.2, C69.3, C69.4
- ②角結膜→ C69.0, C69.1,
- ③眼窩→ C69.5, C69.6
- ④眼瞼→ C44.1

組織コード：

- ⑤網膜芽細胞腫→ 9510,9511,9512,9513
- ⑥悪性黒色腫→8720-8723,8730,8740,8741,8742,8743,8745,8746,8761,8770,8771,8772,8773,8774,8780
- ⑦悪性リンパ腫→9590,9591,9599,9659,9670,9671,9673,9675,9678,9680,9684,9687,9688,9689,9690,9691,9695,9698,9699,9700,9701,9702,9705,9708,9709,9712,9714,9718,9719,9724-9,9731,9734,9735,9737,9738,9751,9754
- ⑧扁平上皮癌・上皮内癌→ 8051,8052,8070,8071,8072,8073,8074,8075,8076,8077,8078,8081,8082,8083,8084

症例区分は 8 以外を集計

計算方法：院内がん登録件数を以下の条件で計算する
網膜芽細胞腫：① and ⑤

ぶどう膜悪性黒色腫： ① and ⑥
眼内リンパ腫： ① and ⑦
結膜悪性リンパ腫： C69.0 and ⑦
角結膜扁平上皮癌： ② and ⑧
結膜悪性黒色腫： c69.0 and ⑥
眼窩悪性リンパ腫： ③ and ⑦
涙腺がん： c69.5 and (not ⑦)
眼瞼がん： ④ (組織コードは全てを対象とする)