

平成 30 年 7 月

四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラムへ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。

昨年に引き続き、国立がん研究センターにおける「希少がん対策事業」の一環として、一定の要件を満たす「四肢軟部肉腫（乳房以外の体幹表面を含む、以下は四肢軟部肉腫とのみ記載）」の専門施設を募集し、当センターのホームページがん情報サービス「希少がんを探す」で情報公開を行うこととしております。

この取組は、厚生労働省の「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」において、患者が四肢軟部肉腫と診断された、あるいは疑われた時に、「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」がわからないという問題が繰り返し指摘されていたことを踏まえ、これらの課題を客観的なデータをもとに改善することを目的としています。

四肢軟部肉腫の専門施設の要件は、別紙 1 の通りです。公開用情報は今年度からは紙媒体でのご提出ではなく、Web から登録していただきます。また参加要件の内容も、関連学会や患者団体より推薦を頂いた委員による「希少がん対策ワーキンググループ四肢軟部肉腫分科会」にて検討した結果、昨年からいくつか変更点がございますので、ご注意ください。

参加をご希望の場合には、以下の手順で申込手続きをお願いいたします。

1. 添付の申込書（別紙 2）に必要事項を記入・捺印の上、平成 30 年 8 月 31 日必着で下記事務局宛先にご郵送ください。 添付書類一式は、下記ホームページからもダウンロードできます。
2. 申込書送付後、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ホームページ（https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/about/opinions/rcwg/index.html）にアクセスし、情報公開項目の提供と参加要件の確認のため、「四肢軟部肉腫専門施設申込フォーム」から平成 30 年 9 月 28 日までに公開情報項目のご登録をお願いします。ただし、院内がん登録を使って算定する項目（症例数の公開）については申し込みを頂いた時点で、各施設の負担軽減のため院内がん登録全国集計データを用いて 10 集計したものを施設にお送りします。数値をご確認いただき、お気づきの点があれば事務局までお知らせください。
3. Web 登録と並行して、情報提供確認書（別紙 3）と、お名前と経歴等を公開する先生方（病理医 1 名・外科医 2 名・放射線治療医 1 名・薬物療法専門医 1 名 計 5 名）の情報公開同意書（別紙 4）を平成 30 年 9 月 28 日事務局までにご郵送ください。昨年度と同様、四肢軟部肉腫診療に重要な役割を果たしている先生方のお名前や経歴も公表対象となっております。同意書がない場合には、他の要件が満たされていても貴施設のプログラム参加は保留となりますので、ご理解のほどお願いいたします。

本プログラムは、患者および一般医療者に対して、専門施設に関する正確な情報を提供することを目的としたものであり、申込み後に参加要件の確認をさせていただきます。確認の結果、本プログラムに参加いただけないことがあることも合わせてご承知いただきたくお願いいたします。

ご不明の点などは、何なりと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。

貴施設におかれましては、本情報公開プログラムへの参加をご検討いただきたく、よろしくお願い申し上げます。

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1
国立がん研究センターがん対策情報センター
がん臨床情報部内
希少がん対策ワーキンググループ事務局
担当：今埜(こんの)・東(ひがし)

TEL：(03)3547-5201 (内線 1606)

FAX：(03)5565-2322

E-mail: hsr@ncc.go.jp