

# 院内がん登録を利用した 施設別がん登録件数検索システム

ご利用の流れと  
がん相談支援センター間の連携とサポート体制

平成26年12月9日

記者説明会

国立がん研究センターがん対策情報センター

がん情報提供研究部

高山智子

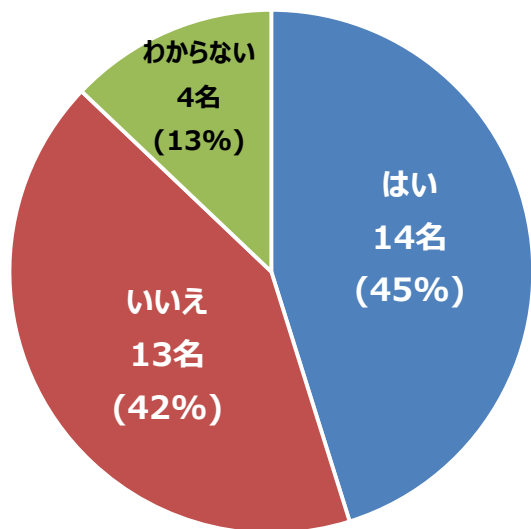
# 数の少ないがん（希少がん）の相談事例

がん種	相談者	相談内容
悪性黒色腫	息子	母が悪性黒色腫（皮膚以外）と診断。担当医は「初めての症例でこれから治療法を考えます」といわれて家族として困惑。症例数の多い病院の話を聞きたい。いくつかの相談支援センターに電話し、〇〇病院10数例、△△大学で数例あると言われた。全国どこでもよいが、近隣の病院があればありがたい。
眼部腫瘍	本人	眼の腫瘍を得意としている病院を教えて欲しい。結膜から発生し、反対側の眼に転移。クリニックの担当医は「精密検査が必要。病院を自分で探してくれば紹介状を書く」と言われた。
多発性髄膜腫 (本人談)	本人	再発を繰り返し、手術や放射線を受けるために病院を転々。腫瘍が再度増大し、これ以上手術はできないと言われている。抗がん剤や募集中の臨床試験を知りたい。セカンドオピニオンは幾度もした。
GIST	母	遠方に住む息子がGIST。主治医はGISTの症例が少なく、病院職員の対応も冷たく信用できない。GISTの症例が多い病院を教えて欲しい。GISTの基本的な情報を教えて欲しい。
多発性内分泌症 (本人談)	本人	この疾患に関する冊子作成の計画はありますか。疾患の知識、治療方法、患者の心構えなどを知りたい。これまで、セカンドオピニオンを受けて専門病院に転院。さらに別の病院でサードオピニオンを予定中。胸腺、膵などに腫瘍があり、その度に異なる診療科で治療を受け、主治医がいない。

# 検索結果の施設別の公表人数についての意見

(がん対策情報センター患者・市民パ<sup>o</sup>ルへのアンケート結果より) 2014年2月実施

希少がん診療施設に関する情報提供の内容として、「直近の3年間で登録患者数が5名以上ある診療施設名をお伝えする」は、妥当であると思うか (n=31)



● 自分が“希少がんである”と回答した7名(精巣腫瘍、中皮腫(3)、舌癌、悪性黒色腫、子宮肉腫)では、「はい、妥当である」と回答したのは4名であった。

## ■ 「はい・妥当である」の理由 (精巣腫瘍)

自分自身が「10万人に一人」と言われる精巣腫瘍だった。私は少しでも後に続く人の助けになればと思い、自分の病歴をSNS等を通じてオープンにしていこうと思っていますので、もっともっと登録患者数のハードルが低くあるべきだと感じています。一人でも事例があるのであれば、どんな僅かな情報でも得たいものです。ただ一方で個人情報の漏洩を危惧される方がおられることも無視できない事実ではありますので、本案レベルの開示レベルで致し方無いと考えます。

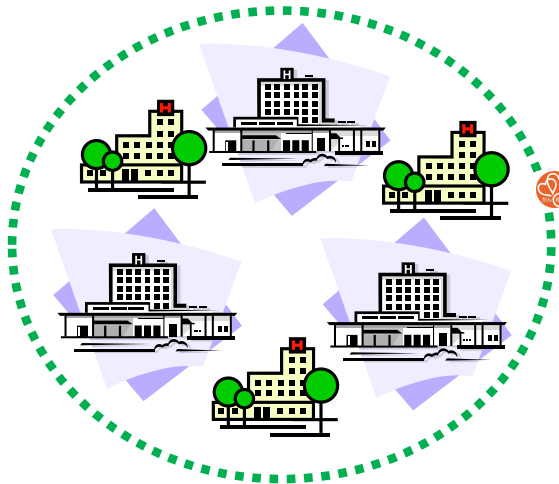
## ■ 「いいえ・妥当でない」の理由 (悪性黒色腫)

希少がんの患者の場合、情報が無いということに大きな不安を感じると思う。情報が制限されていることは、その分情報が少ないということで、不安は解消されない。私自身は集められるすべての情報に、一度は目を通したいと思った。

# 都道府県内と院内での連携体制

電話・対面で  
相談や  
問い合わせ  
いただけます。

患者・家族等からの相談・問い合わせ



## <都道府県内での連携体制>

検索システムの県内への  
利用案内・周知と連携体制

照会

検索結果



都道府県がん診療連携拠点病院  
国立がん研究センター中央病院  
国立がん研究センター東病院の  
がん相談支援センター

施設別がん登録件数  
検索システム

さらに照会  
(探せない等)

検索結果

がん情報サービス  
サポートセンター



国立がん研究センター  
がん対策情報センター

## <院内での連携体制>

### <がん専門相談員>

診療上使われる疾患名、  
組織型等

院内での連携・協力体制

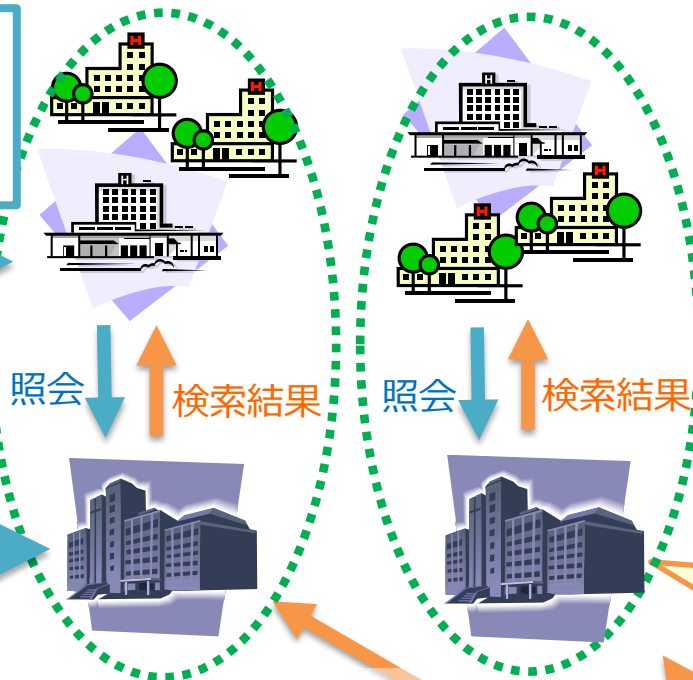
### <がん登録実務者>

院内がん登録で登録され  
ている疾患分類、組織型  
等が異なるため、検索に  
はがん登録の知識が必要  
な場合も生じる

# 都道府県内と院内での連携体制

電話・対面で  
相談や  
問い合わせ  
いただけます。

患者・家族等からの相談・問い合わせ



都道府県がん診療連携拠点病院  
国立がん研究センター中央病院  
国立がん研究センター東病院の  
がん相談支援センター

さらに照会  
(探せない等) ↓ 検索結果 ↑

がん情報サービス  
サポートセンター

国立がん研究センター  
がん対策情報センター

施設別がん登録件数  
検索システム

＜院内での連携体制＞  
＜がん専門相談員＞  
診療上使われる疾患名、  
組織型等

院内での連携・協力体制

＜がん登録実務者＞  
院内がん登録で登録され  
ている疾患分類、組織型  
等が異なるため、検索に  
はがん登録の知識が必要  
な場合も生じる

# 施設別がん登録件数検索システムのご利用の流れと がん相談支援センター・がん対策情報センター間での連携とサポート体制

## 電話・対面での お問い合わせ

各都道府県内のがん相談支援センター窓口から都道府県拠点病院への照会対応

- 都道府県がん診療連携拠点病院      がん相談支援センター
- 国立がん研究センター中央病院／東病院      がん相談支援センター
- 国立がん研究センターがん対策情報センター      がん情報サービスサポートセンター



## 施設別がん登録件数 検索システム

検索システムで  
探せない  
希少がん等

がん相談支援センターの  
検索サポート/バックアップ対応

がん情報サービス  
サポートセンター



(がん情報提供研究部)

システム改善へ反映  
(がん政策科学研究部)

＜がん対策情報センター内での体制＞

国立がん研究センターがん対策情報センター  
がん統計研究部に検索を依頼し、  
その結果を後日情報提供します

(最短で翌日、1週間以内を目標)

⇒症例数検索システムで検索できない希少がん  
の登録状況が検索できる可能性がある  
(詳細な部位、非常に希な組織型、検索の範囲の工夫など)

## ご案内内容とご利用上の留意点

1. 院内がん登録に基づき、直近4年間で5例以上の実績がある病院を複数、留意点（免責事項）とともにご案内します。

### ＜免責事項の説明＞

- ・ご紹介できる病院は、全国のがん診療連携拠点病院であり、かつデータの公開を許可した病院に限ります。
- ・院内がん登録の特徴、限界などがあり、ご希望のデータを十分に提供できないこともあることなど注意頂きたい旨を伝えます。
- ・病院選びの際、「症例数」はあくまでも一つの目安です。症例数の多い病院が、よい病院とは限らないことを伝えます。

2. 該当する拠点病院のがん相談支援センターにつなぎます。

・利用する場合は、相談者のご希望があれば、相談が円滑にできるよう該当の相談支援センターにつなぐことができる旨を説明し、実施します。



# 施設別がん登録件数検索を ぜひご利用ください。

- がん種別に一定の診療経験のある施設を探ることができるようになりました。情報を希望される方は、下記の**がん相談支援センター**までご相談・お問い合わせください。

- 都道府県がん診療連携拠点病院

- がん相談支援センター



- 国立がん研究センター中央病院／東病院

- がん相談支援センター

- 国立がん研究センターがん対策情報センター

- がん情報サービスサポートセンター