

## 希少がん対策ワーキンググループ第3回神経内分泌腫瘍分科会

日 時： 令和2年8月14日 15時-17時

開催形式： Web 会議

プログラム：

1. 分科会長挨拶 獨協医科大学 青木 琢
2. 課題検討
  - 患者からアクセスしやすい情報発信（NEN 専門施設情報公開要件）
  - 今後のスケジュールに関して

配布資料：

1. 出席者一覧
2. 四肢軟部肉腫における施設条件
3. 四肢軟部肉腫における施設条件(詳細版)
4. 眼腫瘍における施設条件
5. NEN 専門施設情報公開要件\_ご意見まとめ
6. NEN 専門施設情報公開要件\_改定案

## 四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラム 専門施設要件説明書（2018 年度募集分）

今回の専門施設情報公開プログラムは、以下の要件を満たした施設にご参加いただくこととして  
います。 プログラム参加にご応募いただいても、要件を満たされない場合にはご参加いただけ  
ない場合がありますので、ご注意ください。

### A. 前提条件

#### (1) 新規診断・治療開始例

平成 26 年、27 年、28 年の 3 年間で四肢軟部肉腫（乳房以外の体幹表在を含む）の治療症例  
が合計 10 例以上あること（以前から自施設で治療していて、再発などにより再度治療した  
症例は含めません。院内がん登録の症例区分 2，3，4 に相当します。事務局にお問い合わせ  
いただければ院内がん登録から集計をお知らせすることは可能です）。

#### (2) 情報公開

「四肢軟部肉腫専門施設申込フォーム」から登録する情報を全て（オプション項目除く）提  
供して頂き、その中の公開項目については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いただけること。

### B. 病理診断

#### (1) 専門医

軟部肉腫の診断が可能な常勤の病理専門医が 1 名以上勤務していること（当該病理専門医の  
氏名・経歴を公開）。また、軟部肉腫の診断を特に専門とする病理専門医（骨軟部腫瘍コン  
サルタント）が自施設に勤務しているか、あるいは連携があること。（骨軟部腫瘍コンサル  
タントが不明の場合は、事務局までお問合せ下さい。）

#### (2) 迅速診断の体制

術中迅速診断が実施できる体制にあること（実際に行っているかは問わない）。

### C. 放射線診断

#### (1) 専門医

常勤の放射線診断専門医が 1 名以上勤務していること。

#### (2) PET 検査

自施設で PET 検査を実施できる、もしくは、実施できる施設と連携があること（主な連携施  
設名を公開）。

## 資料 2

### D. 外科手術

#### (1) 専門医

常勤の軟部肉腫専門の外科医（整形外科専門医、あるいは形成外科専門医）が合計 2 名以上勤務していること（2 名の当該整形外科専門医／形成外科専門医の氏名・経歴を公開）。

### E. 放射線治療

#### (1) 放射線治療医

常勤の放射線治療医が 1 名以上勤務していること（当該放射線治療医の氏名・経歴を公開）。

### F. 薬物治療

#### (1) 専門医

軟部肉腫に対する薬物治療を実施可能な常勤のがん薬物療法専門医が 1 名以上勤務していること（当該薬物療法専門医の氏名・経歴を公開）。また、小児血液・がん専門医が勤務する施設と連携があること（主な連携施設名を公開）。

#### (2) 標準治療

軟部肉腫の診療において、薬物治療が必要になった場合に標準治療を提供していること。

### G. 横断的事項

#### (1) 軟部肉腫に関する Tumor Board の定期的な開催

外科医、がん薬物療法専門医、放射線治療医が定常的に参加しているかどうかについては公表する（毎回必ず出席することは要件ではないが、必要時には参加できる体制を整えている）。

### H. 研究関連

#### (1) 凍結保存

生検・手術検体の凍結保存が可能であること。

#### (2) 論文

軟部肉腫に関する英文論文を 2 年間で 2 篇以上掲載している（他施設との共著でも可、情報提供時 in press も含む）。

### I. データの検証

別紙 3 「四肢軟部肉腫専門施設情報記入シート」で提供頂いた情報について、必要に応じてデータ検証作業に協力していただくこと。

## 四肢軟部肉腫専門施設情報記入フォームに関する説明

情報記入フォームの各項目にご記入ください。

項目名の下線は参加要件を表します。また、連携施設などが複数存在する場合は、主な施設を1つだけを記入して下さい。不明の点は国立がん研究センターがん臨床情報部・希少がん対策ワーキンググループ事務局までお問い合わせください。

### 平成 26 年、27 年、28 年の 3 年間で四肢軟部肉腫（乳房以外の体幹表在を含む）の治療症例が合計 10 例以上ある

平成 26 年、27 年、28 年の 3 年間で四肢軟部肉腫の治療症例が合計 10 例以上であることは参加要件です。この「治療症例」とは、診断のみで治療は他院で行ったものや、以前より自院で治療している症例の再治療（初発を自院で治療していて再発して再び治療したもの\*）は除きます。逆に他院で治療開始された後に初診で来院し、治療開始したものは含めてください。これは、院内がん登録で症例区分 2, 3, 4 に相当します。不明な場合はお問い合わせください。

(\*は、継続的に集計した場合以前にすでにカウントされているため、重複を防ぐ意味です)

### 軟部肉腫の診断が可能な常勤の病理専門医

軟部肉腫の診断が可能な常勤の病理専門医が 1 名以上勤務していることは参加要件です。該当する病理専門医の氏名をご記入ください。複数の先生がご在籍の場合は、軟部肉腫をもっとも中心に診断される医師名をご記入ください。また、氏名・経歴等が公開されることをご了解ください。

### 軟部肉腫専門の病理専門医との連携

自施設に国立がん研究センター病理診断コンサルテーションシステムや日本病理学会の病理診断コンサルテーションにおける骨軟部腫瘍のコンサルタントが勤務しているかをお答えください。

「いいえ」の場合は、自施設の病理医が診断に難渋した場合などにご相談される軟部肉腫を専門とする病理専門医（骨軟部腫瘍コンサルタントに限ります）のお名前とご所属施設をご記入ください。軟部肉腫の病理診断において、自施設の病理医のみでは診断に難渋する場合の連携先があることは参加要件です。（骨軟部腫瘍コンサルタントが不明な場合は、事務局までお問合せ下さい。）

また、平成 27 年 1 年間で、実際に当該病理専門医（あるいは施設）に相談するために軟部肉腫疑いで軟部組織（四肢軟部だけではなくて結構です）を直接送付した件数をご記入ください。（患者単位で集計してください。同じ患者で多数の組織を何度もやりとりされても 1 件です。）また、国立がん研究センター、あるいは病理学会のコンサルテーションシステムを通じて送付した分は、別に記載欄がありますので、そちらにご記入下さい。

件数はいずれも、相談を要する症例が無かった場合は 0 と記入頂いても結構です。

### 術中迅速診断が実施できる体制の有無

術中病理迅速診断が実施できる体制があることは参加要件です。なお、これは体制があるかを問うものであり、実際に実施しているかは問いません。

### 常勤の放射線診断専門医

常勤の放射線診断専門医が1名以上勤務していることは参加要件です。常勤の放射線診断専門医の氏名をご記入ください。(氏名は非公開です。)

### PET 検査を実施できる施設 (自施設/連携先)

PET 検査を行う際に自施設で実施できる場合には「自施設」と記入、もしくは他の連携施設で実施する場合には主な連携施設名をご記入ください。連携施設が決まっていること、あるいは自施設で PET 検査を実施できることは参加要件です。

### 常勤の軟部肉腫専門の外科医 2 名 (整形外科専門医あるいは形成外科専門医)

常勤の軟部肉腫専門の外科医 (整形外科専門医あるいは形成外科専門医) が合計 2 名以上勤務していることは参加要件です。日本整形外科学会整形外科専門医または日本形成外科学会形成外科専門医の資格を有し、軟部肉腫を専門に診療している医師 2 名の氏名およびそれぞれの経歴等をご記入ください。これらの氏名、経歴等は公開されることをご了解ください。

### 整形外科専門医・形成外科専門医の常勤医数

自施設における常勤の整形外科医および形成外科医の人数をご記入ください。(氏名等を公開する 2 名を含む人数。専門分野は問いません。)

### 自施設における形成外科的再建手術の可否

自施設において形成外科的再建手術の実施が可能かどうかをご記入ください。

### 小児に対応可能な外科医との連携

小児に対応可能な外科医との連携について、主な連携施設名と平成 28 年の連携件数 (紹介件数) をご記入ください。自施設内での連携であれば「自施設」、連携がなければ「なし」とご記入ください。

### 常勤の放射線治療医

常勤の放射線治療医が1名以上勤務していることは参加要件です。当該医師の氏名および経歴をご記入ください。これらの氏名、経歴等は公開されることをご了解ください。

### 重粒子線 (または陽子線) 治療を実施できる施設 (自施設/連携先)

重粒子線治療を実施するために患者を紹介する際に想定している主な連携施設名、をご記入ください。自施設の場合は「自施設」とご記入ください。

### 軟部肉腫に対する薬物治療を実施可能な常勤のがん薬物療法専門医

軟部肉腫に対する薬物治療を実施可能な常勤の日本臨床腫瘍学会がん薬物療法専門医が1名以上勤務していることは参加要件です。当該がん薬物療法専門医の氏名および経歴をご記入ください。これらの氏名、経歴等は公開されることをご了解ください。

### 小児血液・がん専門医が勤務する施設との連携

小児血液・がん専門医が勤務する施設と連携していることは参加要件です。軟部肉腫の診療において、小児の薬物治療が必要になった場合に連携する日本小児血液・がん学会小児血液・がん専門医の氏名と、その所属医療機関、および平成28年の連携実績を記載してください。なお、当該医師の氏名は非公開です。(連携実績が無い場合は0件と記入してください。この部分は参加要件ではありません)

上記の施設(小児血液・がん専門医が勤務する施設)は

- ・小児がん拠点病院である。
  - ・小児血液・がん専門医認定研修施設
  - ・日本小児がん研究グループ(JCCG)のA会員である。
- それぞれについて、はい・いいえでお答えください。

### 軟部肉腫に対して薬物治療を実施する場合、標準治療を提供している

軟部肉腫診療において、薬物治療が必要になった場合に標準治療を提供していることは参加要件です。軟部肉腫に対する薬物治療において標準治療を提供しているかどうかをご記入ください。

### 軟部肉腫に関する Tumor Board の定期的な開催の有無

軟部肉腫の症例の治療方針を検討する Tumor Board の定期的な開催は参加要件です。そのような Tumor board が定期的開催されているか、また、軟部肉腫の診療を担当する外科医(整形外科専門医あるいは形成外科専門医)、腫瘍内科医/がん薬物療法専門医、放射線治療医が定常的(毎回必ず出席する必要はないが、必要時には参加できる体制にある)に参加しているかどうか、必要に応じて病理医が参加しているかについてご記入ください。また、この Tumor Board の直近5回分について、上記の専門医や病理専門医の参加実績等をご記入ください。

### その他必要な職種の常勤職員配置の有無

リハビリテーション専門医、理学療法士、作業療法士、精神科医、臨床心理士、および社会福祉士/精神福祉士(MSW)が常勤で勤務しているかについてご記入ください。また、それぞれの職種について1名ずつ氏名をご記入ください。尚、氏名は公開いたしません、勤務実態の確認をさせていただく場合があります。

### 資料 3

#### 診療科の有無

当該項目は、軟部肉腫の診療において直接的に関係が無いかもしれませんが、基本的な医療機関の概要についての情報公開となります。記入シートに列挙されている診療科の有無についてご記入ください。当該医療機関における診療科名称と異なっていた場合でも、診療内容が同一であれば「有」を選択してください。

#### 生検・手術検体の凍結保存

凍結保存が可能であることは参加要件です。希少がんである軟部肉腫の生検・手術検体は、今後の研究等においても非常に有用であり、その凍結保存は重要であると考えられます。あわせて、平成 29 年の保存件数もお答えください。(件数の有無は参加要件ではありません。)

#### 軟部肉腫の患者が参加可能な治験、臨床試験 (I~III 相) について

希少がんである軟部肉腫の治療は今後進歩が期待されるため、専門施設では治験や臨床試験が実施可能であることは重要です。軟部肉腫の患者が参加可能な治験や臨床試験が、平成 28 年~29 年の 2 年間で何件 (治験・臨床試験の数であり、登録患者数ではありません) 実施されたかご記入ください。平成 28 年 1 月 1 日~平成 29 年 12 月 31 日に実施期間が含まれていれば、この期間内の途中から開始したものや終了したものを集計してください。

#### 軟部肉腫に関する英文論文の 2 年間で 2 篇以上の掲載

当該項目は参加要件です。平成 28 年以降に貴施設の職員が発表した軟部肉腫 (四肢・体幹表在に限らない) に関する英文論文 (共著でも可) のうち代表的な論文のタイトルを 2 編ご記入ください。ただし、論文の著者の所属に貴施設が含まれているものに限定します。

#### 骨・軟部腫瘍 (肉腫) 専門の国際学会 (CTOS, ISOLS) の会員である職員の有無

肉腫専門の代表的な国際学会である CTOS (Connective Tissue Oncology Society)、ISOLS (International Society Of Limb Salvage) の会員が貴施設の常勤職員として勤務しているかについてご記入ください。

#### 基礎生物学的研究を実施できる設備の有無

希少がんである軟部肉腫は可能な限り基礎生物学的研究に活用されることが望ましいと考えられますので、その実施設備 (軟部肉腫に限った設備の必要はありません) を貴施設が有しているかについてご記入ください。

#### 外部施設に対して行っている教育的プログラムについての説明

軟部肉腫診療に関して、他施設の医師に対しての手術トレーニング等の教育的プログラムを提供することは専門施設に求められる役割と考えられます。ここでは、そのようなトレーニング等のプログラムの有無について、また、プログラムを有する場合は、その内容を自由にご記入ください (500 字以内)。尚、ご記入いただいた内容はそのまま公開いたします。

### 定期的な多施設合同の症例カンファレンスの開催

軟部肉腫診療に関して、他施設の診療支援のために合同カンファレンスを定期的を開催することは専門施設に求められる役割であると考えられます。そのような多施設合同カンファレンスの有無と頻度（毎月、隔月、など）をご記入ください。

### 退院例のフォローアップや連携についての説明

退院後は、定期的なフォローアップや必要時に応じて他科との連携が求められます。このように、退院後の継続的な支援体制や他科との連携体制等について、その内容を自由にご記入ください（500字以内）。尚、ご記入いただいた内容はそのまま公開いたします。

### 他院を紹介することになる可能性が高い合併症についての説明

医療スタッフ、または施設設備等の理由から、貴施設のみでは対応しきれない合併症例、またはなんらかの理由により、他院を紹介することでより効率的に診療が受けられる合併症例についてご記入ください（500字以内）。尚、ご記入いただいた内容は原則としてそのまま公開いたします。

### <症例数の公開（平成28年1月1日～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後、各施設でご確認ください）

平成28年の四肢の軟部肉腫の各種件数について以下の要領で、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、申込書を提出された各施設に提供します。ご確認の上記入ください（貴施設で計算される場合には以下の通りのコードで計算ください）。院内がん登録2016年症例で以下のコードが参考になります。

以下、「情報記入シートデータ計算」の内容に訂正済(30.11.14) 治療種別の説明もつける??

部位コード：

- ① 上肢の軟部組織 → C49.1, C76.4
- ② 下肢の軟部組織 → C49.2, C76.5
- ③ 体幹表在の軟部組織 → C49.3-C49.4, C49.6, C76.1-C76.2, C76.7

組織コード：

- ④ 肉腫 → 8710-8711, 8800-8902, 8912, 8921, 8933-8935, 8910, 8920, 8940, 8963, 8982, 8990-8991, 9040-9044, 9120-9133, 9150, 9170, 9180, 9231, 9240, 9251, 9252, 9260, 9364, 9365, 9473, 9540, 9560-9571, 9580-9581
- ⑤ 初回治療開始例： 症例区分が 2 or 3
- ⑥ 治療開始後初診例（含む再発）： 症例区分 4

計算方法：

- 院内がん登録件数： (①or②or③) and ④
- 初回治療開始件数： (①or②or③) and ④ and ⑤
- うち 上肢： ① and ④ and ⑤
- 下肢： ② and ④ and ⑤



体幹表在：③ and ④ and ⑤

四肢軟部肉腫 IV 期の症例：初回治療開始かつ（治療前ステージあるいは病理ステージが 4）

治療開始後初診例： (①or②or③) and ④ and ⑥

### 初診から治療開始までに要する日数（オプション）

平成 28 年の症例で初診から治療開始までの日数の中央値、平均値を記入ください。治療開始は手術に限らず、術前療法や単独の化学療法や放射線療法を含みます。今後、院内がん登録+DPCなどで計算可能と考えられますが、今回はデータ未整備のため記入が無しでも可とします。

### 治療種別

以下の情報は、日本整形外科学会骨軟部腫瘍登録にデータを提出いただいている場合は、日本整形外科学会骨軟部腫瘍登録事務局から算出して提供することも可能です。

#### a) 四肢軟部肉腫の手術件数

平成 28 年 1 年間に、初発根治で再建をした場合としなかった場合にわけて、症例件数をご記入ください。また、再発広範囲切除手術の症例件数もご記入ください。

#### b) 手術以外の治療を施行した人数（手術との併用を含む）

併用・単独を含め、放射線治療、薬物治療（治験を含む）を試行した患者数をご記入ください。

### セカンドオピニオン症例件数（来院時に四肢軟部肉腫の診断/疑いのもの）

すでに他施設で四肢軟部肉腫の診断を受け、セカンドオピニオン目的で貴施設を受診した症例数をご記入ください。尚、当該項目は自費症例のみに限ります。

### 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。上記公開情報について外部のデータ検証作業に同意・ご協力いただけるかどうかお答えください。

### 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。これらの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。