

令和元年 12 月 18 日

## 眼腫瘍専門施設情報公開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。

国立がん研究センターでは厚生労働省指定による希少がん中央機関の活動の一環として希少がん対策ワーキンググループを実施しており、希少がんの各がん種に絞って専門施設の募集と公開を行っております。昨年（平成 30 年）は「眼腫瘍」に関して一定の要件を満たす専門施設を募集し、当センターで運営する「がん情報サービス」において情報公開をしてきましたが、1 年たって少し基準を見直し調整しましたので、再募集をさせていただきたくご連絡を差し上げました。

この情報公開は、患者が眼腫瘍と疑われた時、診断を受けた時に「専門施設の情報が足りない」という問題が厚生労働省「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」などにおいて繰り返し指摘されていたことを踏まえ、その改善を目的として行っております。

専門施設としての要件や情報公開の内容は眼腫瘍の専門家による「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。診療件数をはじめとして実態を信頼できる情報を公開することが必要ですので、まず、国立がん研究センターに集積されている院内がん登録全国集計データより貴院の眼腫瘍診療実績を集計させていただくとともに、各種の要件を別紙 1 にまとめております。

貴院で、この専門施設情報公開へ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します。参加の申し込みおよび同意書の送付は書面で、公開情報の提供は Web 上のフォームに入力をお願いします。

1. （参加申し込み）添付の申込書（別紙 2）に必要事項を記入・捺印の上、令和 2 年 1 月 20 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可能です。
2. （公開情報の入力）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](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、「眼腫瘍専門施設申込フォーム」から令和 2 年 2 月 20 日までに公開情報項目の入力をお願いします。公開情報の準備にあたり、院内がん登録症例数については、公開情報項目記入のご担当者から [hsr@ncc.go.jp](mailto:hsr@ncc.go.jp) 宛に、送付依頼のメールをお送りいただければこちらで算出した症例数をお知らせします。
3. （同意書の送付）並行して、お名前と所属先を公開する先生（眼腫瘍を専門とする医師）の氏名を公開する情報公開同意書（別紙 3）をご郵送ください。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。尚、同意書は最初の申込書の返送時に同封していただいても結構です。

本活動は、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、本件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、下記、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、情報公開活動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(このの)・市瀬(いちのせ)・東(ひがし)

TEL: (03)3547-5201 (内線 1606)

FAX : (03)5565-2322

E-mail: [hsr@ncc.go.jp](mailto:hsr@ncc.go.jp)