

厚生労働省委託事業

## 希少がん対策ワーキンググループ・四肢軟部肉腫分科会第6回検討会

日時： 平成29年10月30日 16時-19時

場所： 国立がん研究センター診療棟3F大会議室

プログラム：

1. 分科会長挨拶
2. 資料説明
3. これまでの経過の報告
4. 課題検討
  - 四肢軟部肉腫専門施設の一覧と公開予定情報と画面案について
  - 来年以降の専門施設基準について
  - 四肢軟部分科会の今後の開催方針について
5. 閉会

配布資料：

1. 検討事項リスト
2. 前回議事録
3. 情報公開プログラム関連資料
  - a) 情報公開施設と公開情報一覧
  - b) 公開項目のホームページ解説文（案）
  - c) 情報記入の項目説明（再掲）
  - d) 情報公開画面案
4. 委員一覧

## 資料1. 検討事項リスト

### 1. 今回の情報公開についての解説の確認

一般向けホームページの解説

### 2. 今後の情報公開プログラムについて

- ・外科医は、2人のみの掲載でよいか？

条件は2名でも、掲載は1名のほうが良い？人数も聴取すべきか？

- ・英文論文の基準は、どうするか（希少疾患における研究は重要）

a) 和文でも可、b) 3年間で1本などとするか c) 商業誌でも可とするか

- ・Tumor Boardの定期的開催の条件について、どのような条件が良いのか

不定期開催、必ずしも定常的な参加ではない

境界は曖昧な可能性がある

- ・病理連携先医師は、施設よりも個人名の方が良いか？

「施設名を出すと、施設の協定が必要な印象がする」との意見あり。同意は必要になるか。

- ・次回の募集時期をどうするか

来年4月から次期募集、6月に公開か？いずれにせよ新年度に情報の更新は必要

1年の日程：

4月がん診療連携拠点病院更新

10月院内がん登録データ確定

11月薬物療法専門医合格発表

- ・凍結保存の可否

今後は実際の凍結保存の実施の有無を問うか。それを条件とするか。

- ・データの不整合をどのようにしていくか

- ・ネットワークの推進をどうするか

どのような推進方法が現実的か？

### 3. 今後の分科会の活動

- ・開催頻度、その他の議題

- ・学会間の連携を目指した、非専門医教育のあり方を検討するか？

- ・集約化のフォロー

(参考) 四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラムのこれまでの経緯

- ～4月10日 専門施設の応募
- 4月28日 四肢軟部肉腫分科会で確認  
判定に関する主な課題： 英文論文  
病理専門施設との連携
- ～ 病理の連携に関して、骨軟部腫瘍コンサルタントのみを連携先とすることについて、日本病理学会へ相談  
「コンサルタントの要件を確認してから回答するので時間が必要」との回答
- 8月初旬 日本病理学会から確認作業が完了の旨連絡  
病理学会のコンサルタントへ、施設への氏名提供の許可を依頼
- 8月末 諾否の締め切り
- 9月7日 病理の連携先情報がコンサルタントではなかった施設へ連絡開始
- 10月初旬 確認作業終了
- 10月 ホームページの更新が業者の都合で12月になってしまうことが判明
- 10月30日 本日・最終確認
- (予定)
- 12月 ホームページ完成、公開前施設最終確認（5日程度）
- 12月中旬 発表

## 資料2 前回議事録

### 希少がん対策ワーキンググループ・四肢軟部肉腫分科会 第5回検討会

開催日：平成29年4月26日（水）

場 所：国立がん研究センター研究所セミナールーム

**（事務局・東）** 希少がん対策ワーキンググループ・四肢軟部肉腫分科会第5回検討会ということで、これまで先生方に議論していただいて、専門施設の条件と情報公開する項目を決めてまいりましたが、それをもとに実際に応募してきた施設がどうなっているのか、この情報をこれからがん情報サービスのほうで公表する予定ですが、その方法や様式等についてきょうはディスカッションいただきたいと思います。

**（川井部会長）** 東先生がきちんとねじを巻いてくれたおかげで、散漫になりがちな議論をここまでまとめてくることができました。第5回で大体要件が決まってきたと思うのですが、この最終的な段階で東先生が幾つか迷っていらっしゃる点があります。これをそのまま公表していいのかとか、ここはどうするのかとか。確かになかなか微妙な問題がありそうです。これらに対して医師、患者さんそれぞれの側から忌憚のない御意見を頂戴して、最終的には、最初決めたラインはできるだけ維持しつつ、より適切な形で公表するという形でまとめていけたらいいと思っています。きょうは実際的なご意見をたくさんいただくことになるのではないかと考えていますので、どうぞよろしく願いいたします。

**（事務局・東）** それでは資料の確認です。まずはプログラムが1枚であります。

次に資料1 a、これが既に前回もお配りした情報公開の情報を集めるための記入シートです。各施設が記入した部分が後で配られます。

資料2は後で若尾がん対策情報センター長から説明がありますが、こんな感じで公表するという感じのプレゼンに使います。

資料3が検討事項リストで、川井先生から私が迷っているというお話をいただきましたが、その迷いを凝縮したものがこの一枚です。これ以外にもあるんですが、とりあえずこれを中心に後で議論をさせていただきたいと思います。

あとは机上資料として、各施設から寄せられた情報をまとめてあるわけですが、後で回収させていただきます。

では、厚生労働省の方から銚之原さん、一言お願いします。

**（厚労省・銚之原）** こちらの分科会もついに5回ということで、いよいよというところまで

やっしまいました。ぜひ活発なご議論をどうぞよろしくお願いいたします。

(事務局・東) では3番の課題検討ですが、1番目は情報公開ページの説明ということで、資料2を見ながら、若尾先生、ご説明をお願いいたします。

(若尾センター長) がん対策情報センターの若尾と申します。資料2を使って今回の四肢軟部肉腫の専門施設の情報を出す案を提示させていただきます。まだご意見等をいただければと思います。

まず、資料2の1ページ目は現行の「がん情報サービス 病院を探す」をあらわしたものです。左上にあるのががん情報サービスの一般向けのトップで、右のところにある、上から2番目の「病院を探す」というものをクリックすると、右下の「病院を探す」トップページが開きます。

少し細かいですが、こちらの方を見ていただきますと、「がん診療連携拠点病院 地域がん診療病院を探す」「小児がん拠点病院を探す」さらにその下に「緩和ケア病棟のある病院を探す」「研修修了者が対応するリンパ浮腫外来のある医療機関を探す」というような、主にこの4つのコンテンツがあります。その派生するものとして「がん相談支援センターを探す」あるいは「小児がん拠点病院の相談支援センターを探す」というものが別出しになっています。

例えばここから拠点病院のところをクリックすると、左下の画面に飛び、この「がん診療連携拠点病院などを探す」、四角であります、「がんの種類から探す」「対応状況から探す」「専門医療職から探す」「病院名から探す」「地図から探す」「全国の一覧を見る」というようなメニューがあって、そこから病院を選ぶと、右下にございますが、サンプルとして国立がん研究センターのところを出していますが、この病院のリーフに飛ぶという仕組みです。

今、絵で見ていただいたものを2ページで少し画面の構成などを示しておりますが、「病院を探す」の目次から例として「がん診療連携拠点病院を探す」「緩和ケア病棟のある病院を探す」この2つを挙げています。拠点病院のほうは縦にあるような検索メニューがあってそこから水色の病院のリーフページに飛びます。

リーフページで縦に並んでいるのが、もう一枚めくっていただいて4ページの画面を見ていただくと、施設名の下に基本情報というところがありますが、タブ形式になっていて、「基本情報」タブ、「各種情報・窓口」タブ、「相談支援センター」タブなどのタブに分かれているところ、さらにこの「各種がんの情報」タブというのがございますが、「各種がんの情報」タブというのを開くと、すみません、ページが飛び飛びで申しわけないのですが、6ページにあるようにがん種別が目次が出てきて、その病院が対応しているがん種の情報に飛ぶような形に

なっております。

それと、「専門医療職から探す」あるいは「対応状況から探す」「がんの種類が探す」は一旦ここで絞り込んで該当する施設の一覧を見て、そこから病院を選ぶような形になっております。

「緩和ケア病棟のある病院」というのは必ずしも拠点ではございませんので、もちろん拠点でも緩和ケア病棟を持っている病院も多くございますが、そこで拠点の場合は、青色の矢印のようにこちらから入っても拠点のページに飛ばすようにしています。拠点ではない病院につきましては、オレンジ色の四角がございまして、「基本情報」タブと「緩和ケア病棟」タブを持った形での病院の情報を見せるということで、拠点の場合は現況報告から来た情報がありますので、非常にリッチな中に緩和ケア病棟の情報も入れるというようになっています。これが今の仕組みです。

今回、希少がんの情報を足していくに当たって、まず第1弾として、四肢軟部肉腫の情報をどのように入れ込むかということで考えたのが3ページ目になります。ちょうど2ページと3ページで左右を比較して見ていただくとわかると思います。

入れ場所は、右下のところ、希少がん病院の中で例えば四肢軟部肉腫を対応している病院ということで、拠点病院であれば左の水色に行っていただいて、拠点病院のリーフの中に四肢軟部肉腫のページというのを新たに追加します。拠点でない場合は、緩和ケアでやったように、「基本情報」+「四肢軟部肉腫ページ」タブの部分に足すようなことをイメージしております。

まず拠点病院のほうですが、基本情報からも飛べますし、各種がんからも飛べる、あるいは関連がん種別のページからも飛ぶような形でのイメージをしています。

まず拠点のほうからご説明いたします。赤丸の数字はそれぞれのページをあらわしています。まず「基本情報」から飛ぶのが5ページございますが、ページをめくっていただいて、4ページ、5ページ、これが先ほどごらんいただいた中央病院の「基本情報」のところ。「基本情報」のところ、5ページの真ん中に赤い矢印をつけていますが、診療に関する情報で、「診療を行っているがんの種類」というところの下に新たに希少がん診療病院として登録されている希少がん、このラベルは仮のものでまた皆様のご意見をいただいて修正したいと思います。というような項目をつくって、その中でまず出てくるのが、四肢軟部肉腫、これは病院によって登録されていなければ出てこない形で、出なければありませんという形で出ます。

基本的な機能ですが、赤い四角がございまして、見にくくて申しわけないのですが、赤い四角の中に三角が横向いている三角と下を向いている三角がございまして。横を向いているのは基

本的にその下を閉じている状態で、下を向いているのが開いている状態となっています。デフォルトで四肢軟部肉腫が少ない場合は開いている状態で目立たせるというのも手だと思います。

ページをめくっていただいて、その次の6ページです。これも先ほど少しご紹介しましたけれども、タブの一番上を見ていただくと、「各種がんの情報」というところで、今あるデフォルトの39種類のがんが出ていますが、その下に矢印を入れていますが、希少がん診療病院として登録されている希少がんのリストが載っていく。今後は第2、第3のものがふえていくと思いますが、まずは四肢軟部肉腫が登録されてここに載るところです。

それから7ページ、関連するがん種のページに追加するというところで、ここは骨と軟部組織のがんというようなカテゴリーがございますので、そこに足したもので、そこに新たにまた赤矢印で登録されている希少がんというので四肢軟部肉腫を追加するような形になります。これは例ですので、これがない拠点病院については、ここは登録がありませんというような形で示されます。

いよいよ、8ページ、9ページが今回新たに作成するページで、基本は皆様でご検討していただいた項目を含んだ記入シートのもをベースにしています。あまり工夫はしていなくて、そのまま記入シートを流用しているような形ですが、必須項目で全ての病院がもう「イエス」といっているのは除いています。情報が多くなってしまうので、それと非公開の部分は除いて、あとは順番を入れかえています。今、一番左のところに番号がついていますが、仮で、もとの番号が何かというのがわかるために残していますが、最終的には番号は消します。

並び順としては、実績、診断、治療、横断的事項、この4つで、別紙が幾つかありましたけれども、別紙のうち、人に関する要件は薄オレンジのところ、常勤の病理専門医、外科医、放射線治療医、がん薬物療法専門医というところでオレンジの枠をつけています。これが先ほど最初にご紹介したデフォルトでは閉じておいて、診断医の情報を見るといったときにこのオレンジのところが開くような仕組みにすれば、名前まで最初から見せなくてもいいのではないかと。これはまたご意見で調整は幾らでもできます。

あと、横断的事項のところの一番上の15番と一番下のところにPDFマークがついていますが、別紙様式2、3、4、そのほかの例えばTumor boardの状況とかあるいは外部の医師のカンファレンスの様子、それからフォローアップ、連携、他院を紹介する可能性が高い、合併症、これは自由記載のシートになっています。これは自由記載なので図が入ったり、画像が入ったり、いろいろなパターンがあると思いますので、いただいた別紙のシートをPDFとしてこの様式2のところを押すと様式2のPDFが開く。これは現行の拠点病院のところもこの

ような仕組みをつくっていますので、それをそのまま使うというところです。

あとは、一部重複するものとしては、横断的事項の真ん中あたりにあります 17 番、診療科の有無というのは、実は拠点病院については、5 ページの上の施設案内のところの診療科というところで一応病院から申請していただいた診療科は出ているんですが、特に希少がん、今回の四肢軟部肉腫に関連するものとして、必要であればここに残すというようなことで、まず案としては残す形で示しています。

それと、出し方とすれば○だけを示すというようなやり方もございます。こちらの 5 ページにあるような感じで、○のついているものだけを並べるというやり方がありますが、あるもの、ないものがはっきりわかるように見せたいということであれば、このように○×で一覧から見せる。ただ、表示領域がふえていくというような感じになります。

この 8 ページ、9 ページが今回のメインとなります四肢軟部肉腫に関する情報提供の部分です。

また、3 ページに戻っていただいて、今、拠点病院のほうの実装のやり方についてご説明しましたけれども、ごらんのように、非常に深いところに入り込んでしまうので、実際は、今回目指すところは浅いところから四肢軟部肉腫に行けばと病院を見つけるということで、そこが本来の趣旨だと思いますので、今まである「緩和ケア病棟」とか「リンパ浮腫」と同じような形で、これもラベルは仮のものですが、「希少がん診療登録病院を探す」というものをつくります。それが 11 ページにあります。

まず 10 ページが「病院を探す」のトップメニューです。場所もまだ仮ですが、例えばここに「希少がん診療登録病院を探す」という目次を追加して、ここからこれをクリックすると、隣の 11 ページで、希少がん登録診療病院を「がんの種類から探す」というところで、ここはごくシンプルに、今登録されているのは四肢軟部肉腫しかございませんので四肢軟部肉腫を選んでいただきます。

あと、普通の拠点病院の場合は都道府県別に絞り込みとかをしているのですが、今回、やはり都道府県別にするとない都道府県があったり、トータルの数も少ないということでブロック別で地域の絞り込みができるような形で「地域を選ぶ」というようなメニューをつけています。もちろん選ばないで全国の一覧を見るということもそのまま検索をかければできます。

最後のページにつけたのが、横になりますが、12 ページ、これが今回のがん種を選んで全国の一覧あるいはブロック別の一覧を見たときに出てくる表の案です。病院名があって、その隣にあるのが登録数です。登録数で色を分けているのは、隣にありますけれども、院内がん登

録の症例区分で、診断のみ、自施設診断・自施設治療、他施設診断・自施設治療、他施設初回治療開始後という、ダミーでA件、B件、C件、D件とありますが、それをグラフで見せる、一覧で見せて、この色分けもしていますので、大体その施設ごとでどこが多いのか、多少がわかるとともに、診断が多いのか、あるいは自施設診断が多いのか、あるいは他施設の再発などのD・Eが多いのかというのが一目でわかります。ここが一番見ていただきたいところです。

それで、その後ろにあるのが手術件数、ここはグラフには反映していませんけれども、あるいは手術件数のうち再発根治・再建あり、再発根治・再建なし、それから再発広範囲切除手術ということで、情報として見せる。

それと放射線治療I人、実績ですね。それからと治験を含む薬物療法J人、セカンドオピニオンの症例件数というところで、これはもともとは一昨年出ましたがん対策推進加速化プランの中でこういうふうな横並びで拠点病院などの実績を見せるのが望ましいということがあり、それをもとにつくったのです。今回のものでは、例えば四肢軟部肉腫にかかわる外科医の数まではとっていませんでしたので、そこでは治療にかかわる医師の数を示せばいいのではないかと案だったのですが、今回は数がないので、もう手術、治療の件数とセカンドオピニオンに絞ったという形です。

そこで、これも最後どちらもできるのですが、一番右端の病院名のところをクリックすると、先ほどの8ページ、9ページのところは開くというところで、希少がんの実績をぱっと横断的に見た上で選ぶ形でこちらのページに飛んで、より詳しい希少がんの情報が見ることができる、これが今回つくらせていただいたものです。

これは一からつくるというわけではなくて、基本の枠がありますので、それをコピーして新しい枠をつくる。最後のグラフを見せるところだけ新しい仕組みなんですけど、実は拠点病院のほうでも加速化プランに合わせて今このグラフをつくっていますので、それを流用するような形でこのような見せ方ができるのではないかと考えております。

基本的には8ページ、9ページの見せ方と、あとは流れ等についてご意見をいただければと思います。以上となります。

**(川井部会長)** 医者は実際にこういうのを見る機会はなかなかないと思うのですが、いわゆる希少がんの患者さんがこのページにどのくらいアクセスをしておられるのか、したことがあるのか、使いやすいのかという、そこら辺からご意見をいただけたらと思います。実際に病院を探されたことがあるでしょうか。

**(押田委員)** 私自身が治療をした頃には、こういう情報のホームページはありませんでしたし

たので、ここまで詳しいのは、そのタイミングでは見ておりません。一番最後の治療後に、一度、二度、参考までには見たことがあるのですが…。治療を始めるときには、やはり病院の先生に伺うことが多かったです。

**(川井部会長)** 私みたいにコンピュータに弱い人間から見ると、確かにこれは膨大すぎてとっつきにくい印象はありますね。でも、やはり、このような形しか仕方がないのでしょうか。これだけ膨大な情報を差別なく出そうとすると。。。

**(若尾センター長)** あとは、膨大感を少し和らげる形とすれば、今も一部採用しているのですが、デフォルトでは折り畳んでおきます。メーンの項目あるいは見せたい項目だけを開いておいて、限られた情報でよりさらに詳しく見たいところをクリックするとその下が開くという仕組みにします。そうすると、例えば8ページ、9ページを全部見せられると情報量に圧倒されてしまうと思うのですが、ここから緑の線だけを見せておいて、例えば治療の体制を見たいとか、あるいは手術の状況を見たいというようなところで、そこをクリックすると開く形で、一気に見せるよりは少しその辺が和らぐような気がします。どこを閉じる、どこを開くというのは最後の最後に決められますで、そういう見せ方もできるということを踏まえて、このレイアウト等をご検討いただければと思います。

それと、もう一つ、基本は1カラム的にやっているんですけども、例えばこの○×のところなんかは横に並べることもあるんですが、今後スマホで見ることがありますので、なるべく幅が狭くなってもそのまま見やすくするために、1カラムで幅が狭くなってもそのまま縮まるような形にするために、あえて無駄な空白が多いようなところもありますが、1カラムにしているようなところがございます。

**(大西委員)** 3ページにあるように、最初希少がんの診療登録病院を探すから入っていけるので、これは非常に助かります。病院を深く見ていかないと探せない状況ではなくて、まず、病気の種類からというのが希少がんにとっては一番ありがたいことではないかと思います。

それと、ちょっと気になるこの数字ですが、メンテナンスは誰がいつどのような形で。

**(若尾センター長)** これは病院の現況報告をベースにしていまして、それは毎年厚生労働省に情報が提出されます。あと、特に件数については、院内がん登録のデータがそろってきたらその院内がん登録のデータをこちらに反映できます。だからどちらも年に1回のメンテにはなってしまいますが、情報を集める仕組みがあるところはアニュアルの更新は可能です。

ただ、今後希少がんについてこれをメンテするとしたら、今回配っていただいたような記入シートを年に1回集めて、こちらに登録している施設には記入シートに対して回答をいただく。

ただ、院内がん登録はこちらで出せますね。その他の状況については、その情報をいただかなければいけないということで、事務局の機能が必要となります。

**(事務局・東)** 現況報告は全拠点病院が出さないといけないもので、今回の情報公開プログラムに関しては手挙げ方式ですので、その辺の整理をどうするかというのはあるんですが、基本は、年に一度はアップデートが必要と思っています。それ以上やることはあるかもしれないですが。

**(武田委員)** 患者さんが見てこのプロセスで選んでいくということなんですけど、自分が希少がん該当するかというのはこれを見てもわからないですね。だからそれは希少がんという説明のリンクが必ず必要であって、それを見て、自分が希少がんのフラクションに当たるかというのを見ないと、このフローではちょっと難しいかとは思いますが。

**(若尾センター長)** まさにおっしゃるとおりです。例えば今 10 ページのところ、まずは希少がんのデータがそれほど多くないので、この赤い矢印の右側のスペースのところ、下のよう、テキストでの解説で、現状では四肢軟部肉腫をこちらから探せますというようなところをつくる。あとは、がん情報サービスの四肢軟部肉腫、骨軟部肉腫からこちらに、病院を探す場合はリンクで今飛ばしていますが、各がん種別からその病院を探すということでリンクで飛ばしますので、そちらの各種がんの解説からも飛んでくるような形ですね。

それと、今、中央病院のほうでつくっていただいている希少がんセンターなどの関連するページからリンクを張っていただくということで、こちらの 11 ページないしは 12 ページについては、必ずこのページに URL を持たせるような形でつくりますので、12 ページは URL を持たせますので、例えばこれは全国の四肢軟部肉腫の一覧で出したり、あるいは東北地方の四肢軟部肉腫の一覧というのは各ページで持ちますので、該当するところからそこにリンクを張っていただければこれがズバっと一発で開くような形では実装ができます。

**(上田委員)** ホームページのユーザーとして一番使うには検索というところで、とりあえず肉腫とか軟部肉腫と入れたら飛ぶようにしていただいたら、もうそれで大体。どこへ行くかということを考えなくてもその希少がんに行くように張ってもらったらいいと思います。まず、その右上、Google でも Yahoo! でも素人は。

**(若尾センター長)** そうですね。ただ、今は Google のシステムを入れていて、ここの「病院を探す」に飛ばすというのを 1 番にするというのは、こちらの内部的な事情がありまして自由にコントロールできないのです。例えば「希少がん」「病院」とかとくればここが上に来ると思うのですが、そこを何とか工夫するような、

(上田委員) そこですね。肉腫は希少がんのところにつながるように何とかしてもらえればもう一発解決ですけどね。結構そこが、Google とかはよくて、Bing でしたか、こういうことを言っただけとはいけないかもしれないのですが、ちょっと弱いなという感じがします。やはり検索のところだと思いますけどね。

(若尾センター長) そうですね。検索のところには何か工夫をすると。

(上田委員) 肉腫、軟部肉腫と入れたらここに飛ばせばいいですね。

(若尾センター長) あるいはこの1ページ目の左上のところ、これがトップページなんですけれども、トップページのどこかにバナー的なもので置いておく。今、オレンジの6つの下の白枠の緑とか「おすすめページ」というところで、これは深いところにあって、見せたいものを表に出しているようなところですので、少なくとも開いた直後はここからここに送って、ここから入っていただくように、ここに四肢軟部肉腫と。

(上田委員) リンクが繋がればいけると思います。

(若尾センター長) ただ、確かに希少がんというくくりだとそれを認識していない、認知していないという方も多くいらっしゃるんで、そこをわかるような形の工夫が必要だと思います。了解いたしました。検討させていただきたいと思います。

(中島委員) あるいは新しくできたホームページですよというのを、「おすすめページ」よりも、そういうものが新しくできたというので何かがあれば。

(若尾センター長) ありがとうございます。ちょうど今の「おすすめのページ」の下に「お知らせ」があって、お知らせの下に「ピックアップ」というのが新しいおすすめで、さらにその下に「新着情報」で、ここは新しいものが載っていくんですが、ここは本当のところてんで、今はもう週に5回ぐらい更新していてどんどん流れていってしまうので「ピックアップ」に残す、あるいはその上の「おすすめのページ」に残すような形ですね。

ちょっと情報が多いためにどこか特出しにバナーを置かないとわからなくなってしまうというのが、逆にデメリット、弱さになっていると思います。

(松本誠委員) 小児がんのほうはもう動いているんですね。小児がんを実際動かしてみても、何か問題点みたいなものはありますか。それともう一つ、小児がんからこちらへのリンクをどのようにするのか。

(若尾センター長) 実は、先ほどお見せしたこの11ページは小児がんのものを使っております。小児がんにつきましては、小児がん拠点が15しかないで全国の一覧ではなくブロック別ですが、ブロックを開いても東北・北海道や九州ブロックなどは1つしかないで、そ

この見せ方が非常に見にくいというのを感じております。ただ、今回、希少がんで 50 ぐらい  
そろえばブロック別で見せるのが一番いいのかと思います。

リンクにつきましては、例えばサンプルで中央病院のところから開いていただいて 4 ページ  
を見ていただくと、病院名のところに地域がん診療連携拠点病院の下に「リンパ浮腫外来のあ  
る病院」という形で、この病院に何が登録されているかというラベルがついていて、そこを見  
ながらそちらの情報に飛べるようにはなっています。四肢軟部肉腫が登録された希少がんには  
この病院の基本情報にもありますし、こちらの病院からも入れるという形で、リンクはなるべく  
張るような形、シンプルなルートとほかに入ったところでもそちらに誘導するようなリンク  
はつくっていきたいと考えています。

(松本誠委員) ありがとうございます。

(若尾センター長) こちらの 8 ページ、9 ページはこのような形でよろしいですか。ちょっ  
と味気ないというか、もう少しわかりやすく見せたほうがいいですかね。言葉を変えるのと文  
字を大きくして、最初、畳み込んで、これはマックス開いたような形。

(上田委員) とりあえずはここからスタートして、整理して行って、せっかくこれだけ情報  
を集めたんだから、ここからまた削るとかよりも、とりあえず出して、これは要らないとか、  
わかりにくいものは変えていけばいいのではないですか。

多分患者さんが一番見るのは 12 ページのこれに尽きると思うので、これさえ出れば大体当  
たりはつくのではないかと思います。そこからさらに詳しくまだ見たいという人だけが 9 ペ  
ージまで見に行くので、それでいいのではないですかね。

(若尾センター長) やはり 12 ページが一番見ていただきたいというところで、

(川井部会長) 12 ページはどこにつく形で出てくるのですか。

(若尾センター長) 3 ページを開けてください。3 ページでまず「希少がんの登録病院を探  
す」というところで 11 ページの画面に行って、11 ページで四肢軟部肉腫しかありませんので、  
ブロックを選んでいただく。ブロックか全国を選んでいただいて「検索」ボタンを押すと 12 が  
出るようなイメージです。

これは今後、例えば眼腫瘍とかほかの希少がんが出てくると、ここの赤い矢印のところを選  
択という行為が発生してしまうのですが、まずは 1 つしかありませんので、少ないクリックで  
行けるようになります。

(事務局・東) 12 ページはソートがかからないのですか。

(若尾センター長) それがまた銚之原主査とご相談ですが、件数が 1 件、2 件も含めて全部

実数が入っていればソートができます。例えばそこをマスクして、0件、1～4件、5～9件、10件以上実数という形になると文字列として認識するのでソートができなくなる。システム的な制約でできないというところで、ソートはその制約が出ますね。ソートができないのでグラフで見せるということで、こちらで見ていただくということを考えました。

**(事務局・東)** そうですね。一つ難しい問題で思い出しましたが、10件未満をマスクするべきなのかということについては、今まで公表されるものはほとんどが10件未満はマスクという方式でやってきたのですが、どこが意思決定するのもわからないのですが、その点を変えられるものですか。

**(厚労省・鉦之原)** 今のお尋ねの件ですけれども、昨年のがん診療提供体制の検討会でも情報の件を扱ったときに問題となっていて、基本的には少数を実数で、要するに個人特定性を完全に排除しなければならないという個人情報保護の観点から、やはり少数例をクリティカルな数字で出すというのはよろしくないということでした。今は1～10と幅を持たせていますが、それを例えば1～3とか、4～6とか、もう少し幅を狭めることはできるんですが、やはり明確な基準はないんですけれども、例えば1、2、3を数字であらわしてしまうと特定性が出てくる可能性があるということが個人情報保護委員会に照会しましたらありましたので、先ほどのご質問のお答えとしては、数字でびしっと書くということはちょっと望ましくないという解釈です。ただ、現状、1～10というものをもう少し幅を持たせてわかりやすくすることは十分あり得るというご返答でした。

**(川井部会長)** 申しわけありません、今、A件、B件といかにも実数が入ってくるように私たちはイメージしていますけれども、ここは1～3件、5～10件という形で記載されることになるのでしょうか。

**(厚労省・鉦之原)** そういう形での公表が望ましいということでしたので、そこはまた事務局のほうと詰めさせていただきたいと思えますけれども、大きな流れとしてはそのようなところになります。

**(事務局・東)** わかりました。そうしたらもうちょっと細かい範囲でできる。どれだけ細かくてもいいかということはまた相談ということですね？

**(厚労省・鉦之原)** はい。少なくとも1～10よりは絞れるという解釈をいただいています。

**(若尾センター長)** あとはこの実際の机上資料の数値を見て、全部合わせると大体2桁はあるので、そこは実数が出せるんですが、今回症例区分で分けたときに、結構1桁が出てきたときにマスクされたものになってしまうというところで、どう見せるか。ここの項目の症例区分

を含めて見せていますが、ここは例えばトータルだけにして、あとはグラフで見せるということでも、そうするとソートができたりしますので実数だけです。その辺もちょっと工夫、実際の数値を入れた上での検討で微調整するような形ができると思います。

**(事務局・東)** この一覧表示とかソートをかけるということに関しては、それをできるだけやるということでもいいですか。

**(若尾センター長)** はい。何か解決策がないかということでシステム側とあしたまた話し合う予定です。

**(事務局・東)** システムはいろいろとあると思うのですが、コンセプトとしてその方向で異論はないでしょうかということを確認したかったのですが、刺激がきつ過ぎるとか、それは病院が怒るのではないかとか、もうこの時代にはないのではないかと思うのですが。

**(上田委員)** 肉腫の領域はそこまでないのではないですか。メジャーキャンサーと違って。

**(事務局・東)** ではそれは技術的に可能な限りはやるという方向で考えたいと思います。

そのほかにご意見があれば伺いたいのですが。

**(武田委員)** 先ほどの項目と一緒にですが、四肢軟部肉腫という定義は患者さんはわかりますか。自分がユースでこれに該当するかとか、四肢軟部肉腫という定義は日本オリジナルですか。海外でもこういう定義はあるんですか？

**(上田委員)** そこは根幹にかかわるところで、何度も出てはいますが、検討会で一番代表的ということで希少がんの四肢軟部肉腫だったんですけども、実際の臨床側あるいは患者さんから言うと、まず肉腫があって、骨と軟部の肉腫があって、軟部に四肢・表在体幹・後腹膜・深部の内臓を含めて、それに分かれて、それの中の四肢軟部肉腫なので、記述するとすればやはり四肢・表在体幹軟部肉腫あるいは軟部肉腫（四肢・表在体幹）とかのほうがわかりやすいと思いますけれどもね。ごちゃごちゃしますけれども。

**(若尾センター長)** あるいは手足と体の表面のとか、その辺の言葉を軟らかくして、

**(上田委員)** 軟部肉腫（四肢・表在体幹）ぐらいが一番難しい。

**(川井部会長)** 確かに四肢軟部肉腫といっても、

**(上田委員)** わからないでしょう。ということで四肢になった。

**(武田委員)** 四肢というと手足だけになってしまうので、

**(上田委員)** ここはどうするのかということになってしまうのでね。

**(川井部会長)** 括弧つきになるけれど、確かに軟部肉腫なら患者さんが認識するのか。

**(上田委員)** わかりますよね。

(川井部会長) 軟部肉腫(四肢)とかのほうが、

(上田委員) あるいは軟部肉腫(内臓・後腹膜を除く)と書いたら、そっちのほうがいいかもしれないですね。後腹膜と内臓原発が特殊ですからね。そっちを除く、以外とすればわかりやすい。

(大西委員) ただ、今後ふえて、そっちもやるということであれば、対比できるような表現の仕方のほうが。

(上田委員) また変わっていくと思いますけどね。多分後腹膜の軟部肉腫を専門とする施設なんか生じないので、軟部肉腫としてインクルードする形になっていきますから、今のところは内臓を除くデータであるというところにしておくのがわかりやすいと思いますね。

(川井部会長) このワーキンググループの名前が四肢軟部肉腫。患者さんから見ると、確かに四肢軟部肉腫というのはちょっとわかりづらいですね。

(上田委員) 私らからしても違和感があります。

(川井部会長) 軟部肉腫にしておいたほうがわかりやすいでしょうか。

(上田委員) いっそのこと、そこでシンプルのほうがいいかもしれないですね。

(大西委員) 軟部肉腫だけということですか。

(上田委員) それにして、書くとすれば後腹膜・内臓原発を除く。それ以外は大体含みますからね。

(事務局・東) ただ、今回は頭頸部を考えていないということと、乳腺もあまり考えていないという。

(上田委員) 乳腺はちょっと外れますね。乳腺は乳房という臓器原発です。

(事務局・東) ああ、臓器ですか。

(上田委員) それから子宮の肉腫も臓器原発です。

(川井部会長) 厳密性を求めるとどんどん複雑になりますね。

(上田委員) そこが軟部肉腫の特色ですからね。

(事務局・東) そうなんです。恐らくタイトルは何かそういう一言ボーンと書いておいて、それが実際細かく考えたい人はどこまで含むのかということ解説するページみたいなものがどこかにいるのかとは思うのです。そういうものを挟むスペースというのは、何か。

(若尾センター長) 一つは10ページのところと、あとは8ページに頭の実績の上のところ解説が入れます。それと、11ページのところも本当は要るんですかね。11ページのところ、探す前。置き場所は幾らでもつくれます。あまり解説が多いとうっとうしくなるのと、

(事務局・東) 解説は別のページにして……用語集ではないですけど、それは可能ですか。

(若尾センター長) それもちろんできます。例えば 10 ページのところの拠点病院とか小児がん拠点でリンクが張られているのは用語集で、小さいウィンドウが開くような形で用語集が開く仕組みになっています。

(押田委員) 10 ページとかの四肢軟部肉腫という文字のところを例えばポインターでポイントするとペコッと解説が出てくるようなことができるかと一番ありがたいです。

(若尾センター長) それはできますね。

(上田委員) それはいいですね。

(事務局・東) その方向で。

(若尾センター長) オンマウスで見せるのも、ぱっと気づけばいいんですが、気づかない人がいるのと、あと、プリントアウトしようと思うとできないとか、それはそれで不便なこともあるので両方つけるような感じなんですかね。

(松本誠委員) やはり院内がん登録のデータを使うので、この数というのが院内がん登録の部位コードにちゃんと当てはまっているんだという、そのところの定義というのをきちんとしておいたほうがいいですね。こちらのもう一個のほうの、ここにある、定義がありますね。そのところできちんと整合性がとれていないと。今回選んだ症例はこういうコードのものだということところはちゃんとしておいたほうがいいのではないですか。

(事務局・東) そうするとその解説も別紙で入れたがほうが。

(松本誠委員) そうでないと、自分たちの数はこんなのではないのではないかとってくる施設もあるかもしれないですから、だからがん登録の中のこういうものなんだというところの定義をちゃんとしておいたほうがいいのではないかと思います。

(上田委員) そうしておけば将来後腹膜追加とか、骨を追加とか、そういったときに、またデータをとるときもちゃんとその方式でいけますからね。

(松本誠委員) やりやすいですよ。

(事務局・東) 詳しく知りたい人はみたいな感じで、解説はどこかに必要なのかもしれないですね。多分、項目の中身にしても、Tumor board の意義が何なのかとか、論文と書いてあるのはなぜなのかとか、凍結標本がと書いてあるけれども何故そんなものが要件になっているのかといったことは、解説があったほうが患者さんにもわかりやすいのではないかと思います。そうすると、結構解説の量が膨大にはなるんですが。ただ、見たい人には見られると。

(上田委員) 凍結標本がどうかというのは、恐らく一般的にはそこまで要らないのではない

ですか。診療サイドからの必要事項ですからね。

**(事務局・東)** どこかで見ることができるようになっていて、後ろに隠れているというのかなとは思いますが。

**(若尾センター長)** 例えば7ページのところちょうどありますが、7ページの下から2つ目のブロックで、院内がん登録の中に、院内がん登録の用語集という緑色のリンクがございますが、こういう形で全部用語集に飛ばすことはできます。あらかじめこの用語は用語集に登録というふうにしておけば難しい言葉はこちらには表示されなくて、別ウィンドウで開く形で提示できます。これも後から追加することもできます。その辺は、全部このページに載せると結構うるさくなってしまうので、なるべくこちらは絞り込んで、見せたいものは外に飛ばすという事で対応できると思います。

**(事務局・東)** 医師の経歴枠は結構狭くとっているのですが、施設によってはものすごく書いてくるところもあって、それをどうしようかと。

逆に、Tumor Board の開催などはほとんど決まったフォーマットなのであまり上下はないのですが、教育プログラムやフォローアップとの連携の説明は、3行ぐらいというところが多いです。それもPDFで開く別紙にした方がいいでしょうか。自由度は上がると思うのですが。

**(若尾センター長)** まず経歴については、今回このプレゼン資料をつくるに当たって2ページでおさめるために幅をあまりとりませんでしたけれども、ふだんは閉じておくので広く、長さに応じて高さをとることが可能ですし、横幅も少し広げることが可能です。そこは多くても収納することは可能です。

それから、Tumor Board のところは直近5回かなんかですね。直近5回で限定された情報なのであえてこのページに入れ込まなくてもいいのかという考えがちょっとございましたが、もちろんこれもページで見たほうが良いということであれば、ふだん畳んでおいて見せる、何月何日誰が参加するものが行われたということを見せることは可能です。

それと、最後の3、4、5については、図を入れてくるところがあるかなと思ってあえてPDFにしました。テキストだけだったら本当にそのまま入れ込むことが可能ですので、畳んでおいて、開いたらテキストというのももちろん対応できます。

**(事務局・東)** わかりました。それはまた内容を見て相談ですね。

**(若尾センター長)** 来たものを見てですね。その辺は自由です。

**(押田委員)** 今の8、9ページのレイアウトというか、デザインですが、これは全く今見たとおりのものになるような形でしょうか。

(若尾センター長) これに近い形を今考えています。実際のものを見ていただくとしたら、中央病院の4ページのところに中央病院のものがありますが、ここまで行っていただいて、この上のタブの右2つのタブ、指定要件に関する情報1と指定要件に関する情報2という、ちょっと今回ハードコピーをつけていないのですが、ここに近いようなイメージで考えておりますが、もう少し視認性をよくするというのであれば、その対応もしたいと思います。

(押田委員) 大項目と小項目と、あと結果を書いた件数というのが何も色づけもないですし、ちょっとわかりにくいかという感じがしましたので、そういうレイアウト的にはどうなのかと思ひまして。文字だけという形に見えましたので。

(若尾センター長) それは私の作業の時間がなかったのです。本当は濃い緑と薄い緑とか水色とか、もう少し色分けする予定です。きのうは力尽きてしまいました。すみません。

(押田委員) ありがとうございます。

(若尾センター長) 大項目だけで色がついていないですけれども、参考とすれば前のページですね。いろいろな色がついている。

(押田委員) 項目と内容がわかる形。

(若尾センター長) 例えば7ページのように、緑があつて、薄い緑があつて、さらに水色があるような、それで開く、閉じるができるような形にはできると思ひます。

(事務局・東) 最終的にページができた段階で、クローズドなIDを配って見ていただくということはできるのですか。

(若尾センター長) はい。テストサーバーが限られた環境でしか見えないかもしれないですがある程度、開発環境はだめですけれどもプレビューのところまで行ったら見ていただくことは可能です。

(事務局・東) 何らかの形でちょっと公開前には見ていただくことを考えたいと思ひます。そのときにまたご意見をいただけるようでしたらよろしくお願ひします。

次の話題に行きます。プログラムの2番目、今後の見直しのタイミングですが、先ほど数字を見直すのは年に一度とか、そういうことでアップデートしていこうという話はあつたのですが、それは最低限やるとして、今後どうやって見直しのタイミングを図るかということで少しご意見をいただきたいのです。

今回、最初ということで割と厳しくやっていこうという方針で来ています。後で出てきますが、幾つかの問題があつて、大きな問題は2つあります。一つは論文がない、これは参加要件にしてしまったので、論文がないという施設があるのです。もう一つはがん薬物療法専門医が

いないという施設があります。割とメジャーなところでもあるのです。そういうところからは、探しているとか、今、誰かが受験しているとか、そういうコメントをいただいています。

では、それをどのタイミングで、論文だったら論文がアクセプトされたら入っていただけますという感じになるのか、それとも次回の募集まで待つてくださというふうになるのか。そういうのを加味して次回の募集まで待つただけけれども、少し早目に次回募集をかけるということにするのか、その辺の基準というか考え方というのはご意見を伺いたと思います。どうでしょうか。

**(川井部会長)** 今回、どの項目でどんな施設が何施設ぐらい落ちたかというのを、ありのままに皆さんに見ていただいて、これを救うため、改善するためにどうしたらいいかということを考えていったら良いのではないのでしょうか。

**(上田委員)** そうですね。初回ですからね。

**(事務局・東)** そうなんですけれども、実は問い合わせが来るのです。問い合わせが来たときに、論文はないけれどだめですかと言われたら、そのままだめですと答えてしまっているのですが、それでも出していらしゃった施設が手元にあるのです。

**(上田委員)** ここには入っていない？

**(事務局・東)** ここには入っていないのです。断ってしまったところはここにはないのです。正確な数とかはわからないのですけれども。

**(川井部会長)** ことは4月、5月というタイミングになりますけれども、この後1年ごとに更新されるとすると、年度末から年が変わるところでタイミングが動いていくと思うので、2018年からという、今から半年先にとというのはどうでしょうか。毎年やっていくとしたら良いタイミングではないでしょうか。

**(事務局・東)** 第1回見直しみたいなことは半年後に行くという？

**(川井部会長)** はい。そこまでは五月雨式にふやしていくことはしない。

**(事務局・東)** そうですね。五月雨式はちょっと勘弁してほしいですけれども、半年後ぐらいで、もし見直しをするなら公平にやらなければいけませんので、見直しをしますというのを一斉に連絡をしないといけないと思うのです。

がん薬物療法専門医の認定というのは、タイミングというのはあるんですか。

**(武田委員)** 合格発表は11月です。1年に1回です。

私としては追加を途中ですべきだと思わなくて、やはり1年に1回の更新時期に加える、論文のほうもパブリッシュされた施設を加えていくという形でいいのではないかと思います。半

年ごとに全部アップデートしてというのも大変な作業になるので。

(事務局・東) 未来永劫やるつもりは全然ないんですけども。1年に一遍ぐらいでいいのではないかという話ですかね。

わかりました。そう言っていただけるのでしたら非常にありがたいです。

(上田委員) 来年頑張ってくださいという。

(事務局・東) そういう感じですかね。時期は、ことしは年度末になりましたが、そのぐらいのタイミングがちょうどいいのでしょうか。それとも年度末にやってしまうと、応募時点では誰かいたけれども4月になったらいなくなったとか、そういうことが。

(上田委員) 5月、6月あたりのほうが締め切りはやりやすいように思います。

(事務局・東) その方がいいですか。5月、6月ぐらいでということですかね。

(武田委員) それはこれの集計期間に依存するのではないですか。年単位で、集計が何月から何月までに終わる時点の後にそれをしないといけなくなると思うのです。

(松本誠委員) がん登録データがそろわないとだめですものね。

(武田委員) そう、そう。データアップデートにそろってそういう施設を新たに加えるかの検討をしていく。

(事務局・東) がん登録のデータは、最終的に集まるのは8月ぐらいですね。だから3月から5月まで待つとなるとかなり待つという感じになってしまいます。そしたら、今回は、第1回は少し早目に見直しをして、10月か11月ぐらいに見直しをするという。ちょっと早過ぎますかね。それから1年ごとに11月ですつと行くとか。

(川井部会長) がん登録に合わせるとそんなタイミングですね。

(事務局・東) そんな感じになりますけれども。

(川井部会長) それはそれでいいのではないですか。

(上田委員) それならそれで。

(事務局・東) ちょっと最初は大変、我々が大変なんですけど、ちょっと早めて、あとは1年後という感じにしましょうか。

今年ですと、大体6月か7月には集めるんですが、急いでクリーニングすれば8月か9月ぐらいにはデータが出ますので、その後に、10月ぐらいまでに募集という感じですかね。そのときのデータは前の年なので、ことしは2016年データを使うという感じですかね。

(上田委員) 今回10月だったらあまりにも短くて出てすぐになってしまうので、来年でいいのではないですか。東先生のためにも。

(事務局・東) そうするとさらに1年になります。できる範囲でやります。ちょっとその辺のワーク量と。あと、これの確認作業がたくさん出てくるので、それに合わせてやるようにします。

(川井部会長) でも今回は、お互いに状況がよくわからずにやったアンケートで、後で見たらいろいろな答えが出てきているようですので、きちんとそのような不明点を解決、周知した上で、1年待たずに今年の10月に改定するというのはどうでしょうか。事務局側も施設側もある程度わかった段階で、早目に。

(上田委員) 第1回というのはそれぐらいなるのですか。

(事務局・東) そうかもしれないですね。

(川井部会長) 早目にやったほうがいいと思います。

(事務局・東) ではそういう感じで、少し早目にやって、次は1年おきにというようなことを考えていきたいと思います。

では、前半はこれで終了します。

\*\*\*\*\* 後半（非公開部分）終了 \*\*\*\*\*

(事務局・東) 次回は多分9月、10月ぐらいかと思いますが。また、日程調整をさせていただきます。

(川井部会長) ありがとうございました。皆さん、お疲れさまでした。

(了)