

平成29年 月 日

眼腫瘍・専門施設情報公開プログラムの参加募集のご案内（案）

時下ご清栄のこととお喜び申し上げます。

この度、厚生労働省より国立がん研究センターへ委託された「希少がん対策事業」の一環として、「眼腫瘍」の専門施設を募集し、当センターのホームページにて、情報公開を行うことになりました。眼腫瘍専門施設とは、眼腫瘍の診断および治療を実施し、他の医療機関からの相談窓口・コンサルタントとして機能する施設をいいます。

本プログラムは患者が眼腫瘍を疑われたときあるいは診断を受けた時や、一般医療者が眼腫瘍疑いの患者を紹介する際に、「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」を客観的なデータからわかるようにし、相談先に関する正確な情報を提供することを目的としています。貴施設が眼腫瘍専門施設として該当する場合には、ご参加のほど、どうぞよろしくお願いいたします。（案内は全国のがん診療連携拠点病院に差し上げています。）

本プログラムは、厚生労働省「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」において、専門施設の情報公開が求められていることに基づいて行われており、専門施設としての情報公開内容は「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。診療実態を信頼できる情報で公開することが必要であることから、本プログラムの参加要件を院内がん登録に参加していることと定めております。貴施設の診療実績につきまして、国立がん研究センターにご提供いただいた院内がん登録データより集計させていただくことも要件としております。

貴施設がご参加を希望される場合には、添付の申込書（別紙）に必要事項を記入・捺印の上、平成29年 月 日必着で下記宛先にご送付ください。

貴施設から提供頂いたデータについては後に厳格な検証を行い、正確性が担保され、眼腫瘍の診療体制や他の医療機関からの相談窓口・コンサルタントとして機能することが事務局により確認されるまでは、本プログラムへの掲載が保留もしくは不許可となる可能性があることにご注意ください。

何かご不明の点がありましたら、いつでも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。

希少がん対策ワーキンググループ事務局： 担当 今埜・富塚・東
（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）

未定稿

別紙

平成 29 年 月 日

眼腫瘍・専門施設情報公開プログラム申込書（案）

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

事務局長 東 尚弘 殿

施設名：

施設長：

印

この度募集のありました、眼腫瘍・専門施設情報公開プログラムにつき、当院は院内がん登録に参加しており、眼腫瘍の診断や治療を実施し、他の医療機関からの相談窓口・コンサルタントとして機能する施設として、参加を申し込みます。尚、申込みにあたり、以下の点について確認・了解しました。

記

- ・ 指定された期日までに定められた情報公開項目を提供すること
- ・ 情報公開項目の確認のために国立がん研究センターあるいは厚生労働省の既に保有する貴院に関する情報（院内がん登録・現況報告データなど）を使用することがあること
- ・ 事務局が当院の院内がん登録データを本目的のために集計すること。
- ・ 情報公開項目情報に変更が生じた場合には、速やかに事務局へ連絡すること
- ・ 情報公開項目情報の正確性の検証活動に協力すること

以上

本件連絡担当者：

担当部署：

Email：

電話：

未定稿

眼腫瘍・専門施設情報公開プログラム
眼腫瘍専門施設の要件と情報公開項目の説明（案）

A. 応募要件

院内がん登録への参加施設のうち、眼腫瘍の診断および治療を実施し、他の医療機関からの相談窓口・コンサルタントとして機能する眼腫瘍診療の専門施設として、別紙の「眼腫瘍・専門施設情報公開用記入シート」の情報を全て提供し、院内がん登録データから集計された診療実績とともに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頂ける施設

B. 情報公開項目

情報公開用記入シートの「記入欄」の列にご記入ください。

1. 診断可能・治療可能な疾患

眼腫瘍のうち、以下の疾患について診断可能か、治療可能かについて回答する

眼内腫瘍： 網膜芽細胞腫、ぶどう膜悪性黒色腫、眼内リンパ腫

角結膜腫瘍： 結膜悪性リンパ腫、角結膜扁平上皮がん、結膜悪性黒色腫

眼窩腫瘍： 眼窩悪性リンパ腫、涙腺がん※※

眼瞼腫瘍： 眼瞼がん※※

※： 涙腺がんは腺様嚢胞がん、腺がん、多形腺腫源がんなどを含む

※※： 眼瞼がんは基底細胞がん、脂腺がん、扁平上皮がんなどを含む

2. 実施可能な治療内容について

1. に挙げた疾患について以下の治療内容が提供可能かを回答する

- ① 外科治療
- ② 放射線治療
- ③ その他

上記以外で実施可能な治療の内容を自由記載で具体的に記入する

3. 診療連携先病院の記載

1. に挙げた疾患について連携して診断や治療に当たっている場合は記載する

4. 備考欄の記載

1. に挙げた疾患について貴院の診療状況などで特記すべきことについて記載する

5. 診療担当医

診療担当する眼腫瘍を専門とする医師の氏名と診療科名を記載する

6. 問い合わせ窓口の情報

医療連携室等の電話番号など、貴院への眼腫瘍診療の問い合わせに対応できる連絡先を記載する（総合案内など一般的な案内窓口や眼科医自身を窓口にすることは避けること）

7. 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。

8. 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。本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。

<症例数の公開について（平成23年1月1日～平成26年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）

平成23年～平成26年の眼腫瘍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、公開します。院内がん登録2011～2014年症例で以下のコードが参考になります。

部位コード：

- ①眼内→ C69.2, C69.3, C69.4
- ②角結膜→ C69.0, C69.1,
- ③眼窩→ C69.5, C69.6
- ④眼瞼→ C44.1

組織コード：

- ⑤網膜芽細胞腫→ 9510,9511,9512,9513
- ⑥悪性黒色腫→8720-8723,8730,8740,8741,8742,8743,8745,8746,8761,8770,8771,8772,8773,8774,8780
- ⑦悪性リンパ腫→9590,9591,9599,9659,9670,9671,9673,9675,9678,9680,9684,9687,9688,9689,9690,9691,9695,9698,9699,9700,9701,9702,9705,9708,9709,9712,9714,9718,9719,9724-9,9731,9734,9735,9737,9738,9751,9754
- ⑧扁平上皮がん・上皮内がん→ 8051,8052,8070,8071,8072,8073,8074,8075,8076,8077,8078,8081,8082,8083,8084

症例区分は 8以外を集計

計算方法：

院内がん登録件数：

- 網膜芽細胞腫： ① and ⑤
- ぶどう膜悪性黒色腫： ① and ⑥
- 眼内リンパ腫： ① and ⑦
- 結膜悪性リンパ腫： C69.0 and ⑦
- 角結膜扁平上皮がん： ② and ⑧
- 結膜悪性黒色腫： c69.0 and ⑥
- 眼窩悪性リンパ腫： ③ and ⑦
- 涙腺がん： c69.5 and (not ⑦)
- 眼瞼がん： ④（組織コードは全てを対象とする）