

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に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。

眼腫瘍専門施設要件（2019 年度募集分）

専用 URL よりアクセスしていただく「眼腫瘍専門施設申し込みフォーム」の入力の注意事項を記載いたします。

各項目に関して、参加の条件となる項目は◎、情報公開のみ求める項目は○とします（各項目の番号は、情報記入フォームの該当する番号を記載しています）。また、公開される情報に関して、各項目に下線で表しています。

各項目の記載内容に関しては、前回の情報を「がん情報サービス」にて公開しておりますので、ご参照ください。不明な点は国立がん研究センター内のがん対策情報センター、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。

1. ◎施設名－公開情報

2. ◎院内がん登録への参加－公開情報

症例数の客観的な集計のため、院内がん登録に参加していることが参加の必須要件です。

<症例数による規定>

自施設で 2016~18 年の 3 年間に最終ページに挙げる集計方法で、悪性眼腫瘍を 3 症例以上、診断あるいは治療した実績があることが必須要件です。挙げられた悪性眼腫瘍のうち、ひとつでも条件が満たされていれば参加は可能です。

なお、3 年間で 3 例以上の悪性眼腫瘍の中には、眼瞼がん以外の悪性眼腫瘍、すなわち眼内腫瘍、角結膜腫瘍、眼窩腫瘍も最低 1 例は含まれていることが条件です（特に悪性リンパ腫が含まれていることが望ましい）。

3. ◎情報公開への同意

情報公開、および、外部データによる検証作業に同意・ご協力いただけることが参加の必須要件です。上記に同意・協力いただけるか否かをお答えください。

4-7. ◎眼腫瘍専門の医師の勤務－公開情報

眼科医、もしくは形成外科、耳鼻科、脳神経外科、皮膚科等で、眼腫瘍の診断もしくは治療が可能な医師が 1 名以上在籍していることが参加条件です。眼科医以外の場合は、連携する眼科医についてもご記載ください。常勤や非常勤といった勤務形態は問いません。医師の名前と診療科を記載してください。なお、診療科および医師に関する情報は公開します。

（氏名を掲載するので、各施設で掲載の同意書を同封ください。）

8-9. ◎眼腫瘍療の問い合わせ先－公開情報

医療連携室等の電話番号（ダイヤルイン＋内線）など、貴院への眼腫瘍診療の問い合わせに直接対応できる連絡先を記載してください（ただし、総合案内など一般的な案内窓口は避け、診療科長の個人名なども可能な限り避けてください）

資料 4

10. ◎眼腫瘍の診断が可能な病理診断医の勤務

自施設で眼腫瘍の診断が可能な病理医 1 名以上勤務していることが参加の条件です。常勤や非常勤といった勤務形態は問いません。該当する病理医の氏名をご記載ください。氏名の公開はしませんが、勤務実態を確認する場合があります。

11-68. ◎実施可能な診断・治療と診断に関して一公開情報

自施設で実施が可能な診断・治療を選択してください。不可のものは、情報公開時には空欄で表示されます。また、手術、化学療法、放射線治療以外に自施設で実施可能な治療法があれば記載してください。

69. 放射線治療医の勤務（放射線治療を行う施設は◎）

放射線治療を行うことが可能な施設に関しては、放射線治療専門医が 1 名以上勤務していることは参加の条件です。常勤や非常勤といった勤務形態は問いません。氏名の公開はしませんが、勤務実態を確認する場合があります。

70-71. 化学療法の専門医の勤務（化学療法を行う施設は◎）

化学療法を行うことが可能な施設に関しては、常勤の日本臨床腫瘍学会がん薬物療法専門医、もしくは日本小児血液・がん学会、小児血液・がん専門医が 1 名以上在籍していることが参加の条件です。氏名の公開はしませんが、勤務実態を確認する場合があります。

72. ○日本眼腫瘍学会へ所属している医師の人数一公開情報

日本眼腫瘍学会に所属している医師の人数を記載してください。

73-90. ○他施設との連携に関する記載一公開情報

該当疾患について連携して診断や治療にあたっている場合は、その主たる連携先施設を記載してください。記載内容は事務局で確認し、施設名表記を統一するなど、適宜修正させていただきます。

記載例：（自施設では行っていないが）ガンマナイフ治療は提携先の〇〇病院で実施しています。

91. ○その他備考欄（200字以内）一公開情報

該当疾患についての自施設での診療状況などで特記すべきことがある場合は、記載してください。

記載内容は事務局で確認し、施設名表記を統一するなど、適宜修正させていただきます。

92-96. 本情報収集における記入内容に関する問い合わせ先（非公開）

ご記入内容に関する問い合わせ先について、所属部署、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、今後の事務局からの問い合わせのために使わせていただきます。

資料 4

<院内がん登録における眼腫瘍の症例数>

今回の眼腫瘍専門施設プログラムへの参加希望がありました施設には、眼腫瘍の各種件数について、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、各施設に提供いたします。各施設でもご確認ください。(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)

症例数のカウントに含まれる眼腫瘍

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、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* 1

眼瞼腫瘍： 眼瞼がん* 2

* 1： 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

* 2： 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

資料 4

症例数の計数は以下の通りとします。

症例区分：

診断のみ、初回治療実施例、初回治療後受診例を含むが、「その他」を除外
(2015年度以前は「8」を除外。2016年度以降は「80」を除外。)

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→ 8720,8721,8730,8742,8743,8745,8770,8772,8773,8774

⑦リンパ腫→

9590,9591,9599,9659,9670,9671,9673,9680,9684,9687,9689,9690,9691,9695,9698,
9699,9700,9702,9708,9709,9714,9718,9719,9727,9728,9731,9734,9751,9754

⑧扁平上皮がん・上皮内がん→

8051,8052,8070,8071,8072,8076,8077,8078,8081,8083,8084

計算方法：

院内がん登録のデータを使って

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 = ② and ⑦

結膜扁平上皮がん = ② and ⑧

結膜悪性黒色腫 = ② 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

を集計する。