

平成 29 年 2 月 日

## 四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラム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。

この度、厚生労働省より国立がん研究センターへの委託事業「希少がん対策事業」の一環として、一定の要件を満たす「四肢軟部肉腫（乳房以外の体幹表面を含む、以下は四肢軟部肉腫のみ記載）」の専門施設を募集し、当センターのホームページで情報公開を行うことになりました。

この取組は、厚生労働省の「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」において、患者が四肢軟部肉腫と診断された、あるいは疑われた時に、「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」がわからないという問題が繰り返し指摘されていたことを踏まえ、これらの課題を客観的なデータをもとに改善することを目的としています。

四肢軟部肉腫の専門施設の要件は、関連学会や患者団体より推薦を頂いた委員から構成される「希少がん対策ワーキンググループ四肢軟部肉腫分科会」にて別紙 1 の通り決めました。貴施設におかれましては、本情報公開プログラムへの参加のご検討よろしくお願いいたします。

ご参加を希望の場合には、添付の申込書（別紙 2）に必要事項を記入・捺印の上、平成 29 年 3 月 17 日必着で下記宛先にご送付ください。次に情報公開項目の提供と参加要件の確認のため、平成 29 年 4 月 10 日までに別紙 3（様式 1～5 を含む）の項目について漏れなく記入の上、別紙 4 の送付・確認書とともに、ご返送ください。ただし、院内がん登録を使って算定する項目（項目 27）については申し込みを頂いた時点で、各施設の負担軽減のため院内がん登録全国集計データを用いて集計したものを施設にお送りします。数値をご確認いただき、必要に応じて公表データにコメントを付記していただきます。

また、このたびの情報公開においては、四肢軟部肉腫診療に重要な役割を果たしている先生方のお名前や経歴も公表対象とすることとなりました。別紙 3 の返送時には、該当する先生方の公開に関する情報公開同意書（別紙 5）も合わせて事務局まで送付していただくようお願いいたします。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を保留とすることになりますので、ご理解のほどお願いします。

本プログラムは、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、申し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、本プログラムに参加いただけないことがあることも合わせてご理解いただけますようお願いいたします。

ご不明の点などは、何なりと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・東  
(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)

[hsr@ncc.go.jp](mailto:hsr@ncc.go.jp) Tel: (03)3547-5201 (内線 1606)

別紙2

平成29年 月 日

## 四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラム申込書

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、「四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラム」につき、当施設は別紙1に定める四肢軟部肉腫の専門施設の要件を満たしていると考え、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
- ・ 情報公開項目の集計のために、国立がん研究センターあるいは厚生労働省が保有する当施設に関するデータ（院内がん登録など）を使用し、当施設にも提供されること
- ・ 情報公開後、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検証活動に協力すること
- ・ 要件を満たさない場合には、情報公開プログラムに参加できない場合があること
- ・ 提供された情報は、非公開情報も含め、希少がん対策ワーキンググループ四肢軟部肉腫分科会内で共有する場合があること。

以上

本件連絡担当者：

担当部署：

Email:

電話：

別紙 4

四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラム用公開情報・提供確認書

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

「四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラム」への当施設の参加にあたり、公開用の情報を送付いたします。その際に以下の事項を確認しました。

記

(項目にチェック)

- 情報に変更がある場合には遅滞なく事務局へ連絡します。
- 項目に含まれている医師の氏名・経歴などの個人情報の公開について、各本人から承諾を得た上で承諾書を同封しました。
- 非公開項目にある氏名などを情報提供することについては当施設が各本人に了解を得ました。

以上

別紙5（1名に1部ずつ準備ください）

## 情報公開同意書

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

「四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラム」に私の所属施設が参加するにあたり、国立がん研究センターのホームページから所属施設の情報が公開されるのに際し、私の氏名、経歴、専門資格などの情報についても掲載、公開されることに同意します。

平成 年 月 日

施設名：

氏名：

印