

## 「情報公開文書」

**研究課題名**：愛知県のサルコーマをはじめとする希少がんの記述疫学研究

### 1. 研究の対象となる方

以下の患者さんの匿名化情報を、愛知県や愛知県内の地域がん診療連携拠点病院（国指定）ならびにがん診療拠点病院（県指定）から収集させていただきます。

- ① 2008 年から 2022 年に診断・治療された愛知県在住の希少がん患者さんを含む全がん患者さんで愛知県の全国がん登録や地域がん登録に登録されている方（受療医療機関によらず）
- ② 2016 年から 2022 年に愛知県の医療機関で診断・治療された愛知県外在住の、愛知県の全国がん登録や地域がん登録に登録されている希少がん患者さんを含む全がん患者さん
- ③ 2008 年から 2022 年に愛知県内の地域がん診療連携拠点病院（国指定）ならびにがん診療拠点病院（県指定）の院内がん登録に登録された希少がん患者さんを含む全がん患者さん

### 2. 研究期間

2022 年 5 月 19 日 から 2024 年 12 月 31 日

### 3. 研究目的

サルコーマをはじめとする希少がんは、患者さんが少なく、専門とする医師や医療機関が少ないことから、診療ガイドラインの整備や有効な診断・治療法を開発し実用化することが難しいことや、現状を示すデータや医療機関に関する情報も少ない等の課題が明らかになっています。第 2 期がん対策推進基本計画に希少がんが取り組むべき施策として示されて以降、希少がん医療提供体制の整備や情報の集約・発信が国レベルで推進され、愛知県においても希少がんに対して適切な治療が提供される体制が整いつつあります。

本研究では、愛知県のサルコーマを含む希少がん診療の充実を目的として、愛知県の住民ベースのがん登録情報と、院内がん登録と DPC の連結情報を用い、サルコーマを含む 12 群の希少がんを対象に、愛知県において①標準治療の遂行率を含む診断・治療の実態把握、②患者の受療動向や移動負担の把握、③技術集積性と予後との関連解析による集約化の程度とその意義の評価を行います。これらは、愛知県において希少がんの診療提供体制が適正に構築されているかどうかを判断する材料となります。さらには、希

少がん患者さんが適切に診療にアクセスできるよう、本研究の結果をわかりやすい形で公開する予定です。

#### 4. 研究方法

(1) 希少がん診断・治療の実態把握：愛知県の地域・全国がん登録情報を用いて、希少がんの種別毎に患者数、率、全がんに対する割合を、愛知県全体ならびに医療機関の種別（希少がん専門病院、それ以外の地域がん連携拠点病院）に算出します。さらに、観察期間全体と各年毎に算出し経年変化をみます。また2016年以降の情報を使って、治療方法別にも患者数、率、全がんに対する割合を算出します。

(2) 受療動向、移動負担の把握：愛知県の地域・全国がん登録情報を用いて、受療機関が患者さんの居住二次医療圏と同じかどうかを把握します。また、患者さんが受療するにあたり移動する時間と距離を算出し、患者さんの移動負担の現状を把握します。

(3) 愛知県の地域・全国がん登録情報を用いて、医療機関の技術集積性（例：手術数、化学療法数など）と予後（生存率）との関連を評価します。

(4) 標準治療の遂行率：院内がん登録とDPCの連結情報を用いて、標準的治療の提供体制の実態を把握します。

\*なお、(1)から(3)の解析は、希少がん患者さんと比較する目的で一般がん患者さんの情報も用いて解析します。

#### 5. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：性別、生年月日、腫瘍情報[多重がん番号、診断時年齢、局在コード（ICD-O-3）、診断名、形態コード（ICD-O-3）、性状コード（ICD-O-3）、分化度（ICD-O-3）、組織診断名、ICD-10コード、ICD-10（和名）、診断根拠、診断年、診断年月日、進展度、TNM分類]、治療情報[外科的治療、鏡視下治療、内視鏡的治療、放射線治療、化学療法、内分泌療法、その他について]、生存状況[生存最終確認日、死亡日、生存状況]、DPCに含まれる情報

#### 6. 外部への試料・情報の提供

該当なし

#### 7. 研究組織（利用する者の範囲）

当センター単独研究

【既存試料・情報の提供のみを行う者】

愛知県

名古屋大学医学部附属病院（医事課診療録管理係 松田 健矢）

日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院（管理局 事務部 診療情報管理課 坂 利香）  
名古屋市立大学病院（医事課 石田 隆行）  
名古屋医療センター（事務部企画課 横井 美加）  
日本赤十字社愛知医療センター名古屋第二病院（診療情報管理課 田淵 江理奈）  
中京病院（医療情報管理室 鳥居 智美）  
名古屋市立大学医学部附属 西部医療センター（医事課 八木 紀光）  
海南病院（企画室 川合 智之）  
藤田医科大学病院（臨床腫瘍科 河田 健司）  
愛知医科大学病院（医療情報管理課 柚木 翔伍）  
公立陶生病院（医事課医事企画係 福井 紺己）  
一宮市立市民病院（医事課 小川 慈子）  
小牧市民病院（医療の質・安全管理室医療情報管理係 長谷川 篤美）  
半田市立半田病院（医療情報管理室 木村 文）  
豊田厚生病院（事務部企画室情報システム課 岡田 高明）  
岡崎市民病院（医療情報室医療システム係 清水 千暖）  
安城更生病院（新井 利幸）  
豊橋市民病院（医療情報課 倉知 弥生）  
大同病院（医療情報部 加藤 未帆）  
名古屋記念病院（医療情報課病歴室 小椋 捺代）  
名古屋掖済会病院（病歴管理課 木村 晃子）  
中部労災病院（経営企画課 前川 希美枝）  
春日井市民病院（事務局医事課 倉坪 俊喜）  
江南厚生病院（医事課 井上 貴幸）  
トヨタ記念病院（診療情報支援グループ 東郷 えりみ）  
刈谷豊田総合病院（事務部総務室 河合 幸伸）

**8. お問い合わせ先** この研究の科学的妥当性と倫理性は、当センターの倫理審査委員会などにおいて審査、承認され、研究機関の長の許可を得ています。個人情報の安全保護については、万全の体制で管理され実施されます。

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせください。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申し出ください。

研究責任者：

愛知県がんセンター がん情報・対策研究分野 伊藤秀美

苦情の受付先

愛知県がんセンター 臨床試験部試験支援室（倫理審査委員会事務局）

住所 : 〒464-8681 名古屋市千種区鹿子殿1番1号

電話 : 052-762-6111

FAX : 052-764-2963

e-mail : [irb@aichi-cc.jp](mailto:irb@aichi-cc.jp)