

課題名：

がん登録を利用した希少がんの集約化の実態と予後に関する研究

### 1．研究の対象

2008 年以降、全国のがん診療連携拠点病院等をはじめとする院内がん登録を実施している施設を受診して、がん、あるいは一部の非悪性腫瘍（脳・脊髄にできた良性、境界悪性腫瘍および卵巣境界悪性腫瘍）と診断された患者さんを対象とします。

### 2．研究組織

主任研究機関：東京大学医学系研究科公衆衛生学分野

研究責任者 教授 東 尚弘

担当業務 研究計画立案・データ解析

共同研究機関：国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部 石井 大祐

担当業務 結果の解釈・公表

### 3．研究期間

本研究の実施期間は、研究許可日～2028 年 4 月までとなります。

### 4．研究目的

本研究は、希少がんの診療実態、特に施設間の診療件数分布や予後を、経時的な変化も含めて、それ以外の種類のがんと比較することで、希少がんの実態を把握し、今後の希少がん対策に対して必要なエビデンスを提供することを目的とします。

### 5．研究の意義

希少がんは数の多いがんと違って、専門家の所在がわからないことから患者さんが特定の医療機関を受診するということができず、診療件数の少ない施設で治療を受けていることが多いのではないかと考えられています。国立がん研究センターなどで情報公開を進めていますが、その効果もわかっていません。そのような点について、全国規模のデータをもとに解析を行うことは、診療実態の把握と今後の体制の構築に役立つと期待されます。

### 6．研究方法

当研究は、国立がん研究センターに設けられたデータ利用審査委員会の承認の下、院内がん登録全国集計データの研究に必要な部分について提供を受け解析する、後ろ向き観察研究です。がん種毎に施設間診療数の分布や予後などを検討して、希少がんの種類ごとの違いや、希少ではないがん種との違いなどを分析します。また、都道府県や地域による違いなどの検討も行います。

## 7. 研究に用いる情報の種類

上記の目的のため、院内がん登録全国収集データに含まれる情報から、年齢・性別、診断時の居住都道府県などの基礎情報と、がんの種類（部位・組織型）、進行度（ステージ）、診療施設の区別（施設名は含みません）、施設種類、予後データ（5, 10年時点での予後、追跡日数、生存最終確認年月）、治療（外科手術、体腔鏡手術、内視鏡、化学療法、放射線療法、免疫療法、内分泌療法等の各治療の有無、初回治療の根治度）などを使います。

## 8. 個人情報等の取扱い

国立がん研究センターがん登録センターから院内がん登録全国収集データを提供される時点で、どのデータが、どの患者さんのものかはわからない状態に仮名加工されています。情報等は東京大学医学系研究科公衆衛生学分野において、研究組織のみ使用できるパスワードロックをかけたパソコンで厳重に保管します。すでにどの個人のものか特定できない状態で取得されたデータのため、あなたの情報を特定することはできず、そのため研究からデータを除外をすることはできません。ただ、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出下さい。

## 9. お問い合わせ先

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下さい。

〒113-0033 東京都文京区本郷 7-3-1 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野

ご質問などは、ホームページの問い合わせフォームよりご連絡ください。

(<https://publichealth.m.u-tokyo.ac.jp>)