

診断・治療が特に困難ながんの実態把握と治療成績の向上に資する研究

1. 研究の対象

本研究は、2020年～2021年に院内がん登録全国収集データに集積された症例を対象とし、希少がんの RARECAREnet および詳細分類における比較、および国際データを用いた比較を行います。現在、本邦では、主に2つの希少がんの分類が提案されております。定義の異なる希少がん分類を比較した基礎資料が得られることにより、医療体制や治療成績の向上に結び付けるための最適な利用方法が明確となり、難治性がん・希少がん対策の効果を評価する定義ともなり得ます。さらに、第4期がん対策推進基本計画では、「希少がん、難治性がん」としてまとめられていますが、難治性がんの定義や部位を検討、希少がんにおける難治性がんの分布を把握することは、希少、かつ、難治性であるがん種から取り組むことが対策として効果的であることも考えられ、国際標準の RARECAREnet 分類において、200種を超える希少がん対策の優先的順位を考えるための基礎資料ともなり得ます。

2. 研究目的・方法

本研究では、希少がんの分類として開発・提案されている RARECAREnet 分類および詳細分類について、院内がん登録データを用いて症例数の視点から両者を比較することで、国際標準分類の今後に資する基礎資料を作成することを目的としています。

研究方法：院内がん登録全国収集データを用いて、RARECAREnet 分類及び詳細分類それぞれで症例数、年次推移等を算出し、その特性や差異の検出に違いがあるかについて基礎資料を得るための分析を行います。

研究実施期間：研究許可日～2025年3月31日

3. 研究に用いる試料・情報の種類

本研究に用いる情報は、院内がん登録を実施している全国のがん診療連携拠点病院等から、院内がん登録の実施に係る指針に則り、国立がん研究センターが収集したデータです。主に利用する情報は、2つの分類をするにあたり必要な診断名コード、組織診断名、ステージに関する項目等です。なお、詳細分類の検討をするためには、ICD-O-3.2版によりコード化された院内がん登録の情報を利用する必要があるため、2020年以降の症例を利用します。

4. 外部への試料・情報の提供

本研究では、院内がん登録データの解析は国立がん研究センター内で実施します。解析は特定の関係者以外がアクセスできない状態で行い、物理的・組織的・人的・技術的な安全管理対策を実施します。解析データは国立がん研究センターがん登録センターより提供を受けるため、対応表は当研究班では保有いたしません。しかし、解析結果については、項番 5. 研究組織・研究責任者の他施設に記載の共同研究者に、論文の執筆や報告書作成のために共有することがございます。

5. 研究組織・研究責任者

(1) 研究代表者／施設研究責任者

井上 真奈美（国立がん研究センターがん対策研究所 副所長/予防研究部部長）

(2) 共同研究者

国立がん研究センター

澤田 典絵（がん対策研究所 コホート研究部）

松田 智大（がん対策研究所 国際政策研究部）

鈴木 達也（がん対策研究所 がん医療支援部）

谷田部 恭（中央病院 病理診断科）

川井 章（中央病院 骨軟部腫瘍・リハビリテーション科）

大熊 ひとみ（中央病院 国際開発部門 研究企画室）

河野 隆志（がんゲノム情報管理センター）

阿部 サラ（がん対策研究所 予防研究部）

平林 万葉（がん対策研究所 予防研究部）

岩田 慎太郎（中央病院 骨軟部腫瘍・リハビリテーション科）

大原 和子（企画戦略局 国際戦略室）

田嶋 哲也（がん対策研究所 コホート研究部）

谷爲 茉里奈（がん対策研究所 予防研究部）

西尾 麻里沙（がん対策研究所 予防研究部）

他施設

* 各機関における本研究の責任者

杉山 裕美（（公財）放射線影響研究所疫学部）*

中田 佳世（大阪国際がんセンターがん対策センター）*

加藤 元博（東京大学医学部附属病院）*

6. 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。
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。

本研究では、個人を容易に特定できないよう加工されたうえで解析に必要な情報のみが国立がん研究センターがん登録センターから提供されます。そのため、一度個人を特定できないよう加工されてしまうと、どなたの情報が含まれているのか後から追跡することができません。

もし本研究でご自身のデータを使用されることを拒否したい場合は、研究事務局にご連絡いただければ本研究では使用いたしません。ただし、既に個人を特定できないよう加工されて、後から追跡ができない状態で使用されている場合は、そのデータを削除できない可能性があります。なお、拒否をお申し出いただいたとしても対象者の皆様に不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

研究事務局

国立がん研究センター がん対策研究所 予防研究部内

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

TEL：03-3547-5201（内線 3377）

研究担当者：平林万葉、田嶋哲也、谷爲茉里奈、西尾麻里沙

研究代表者：井上真奈美