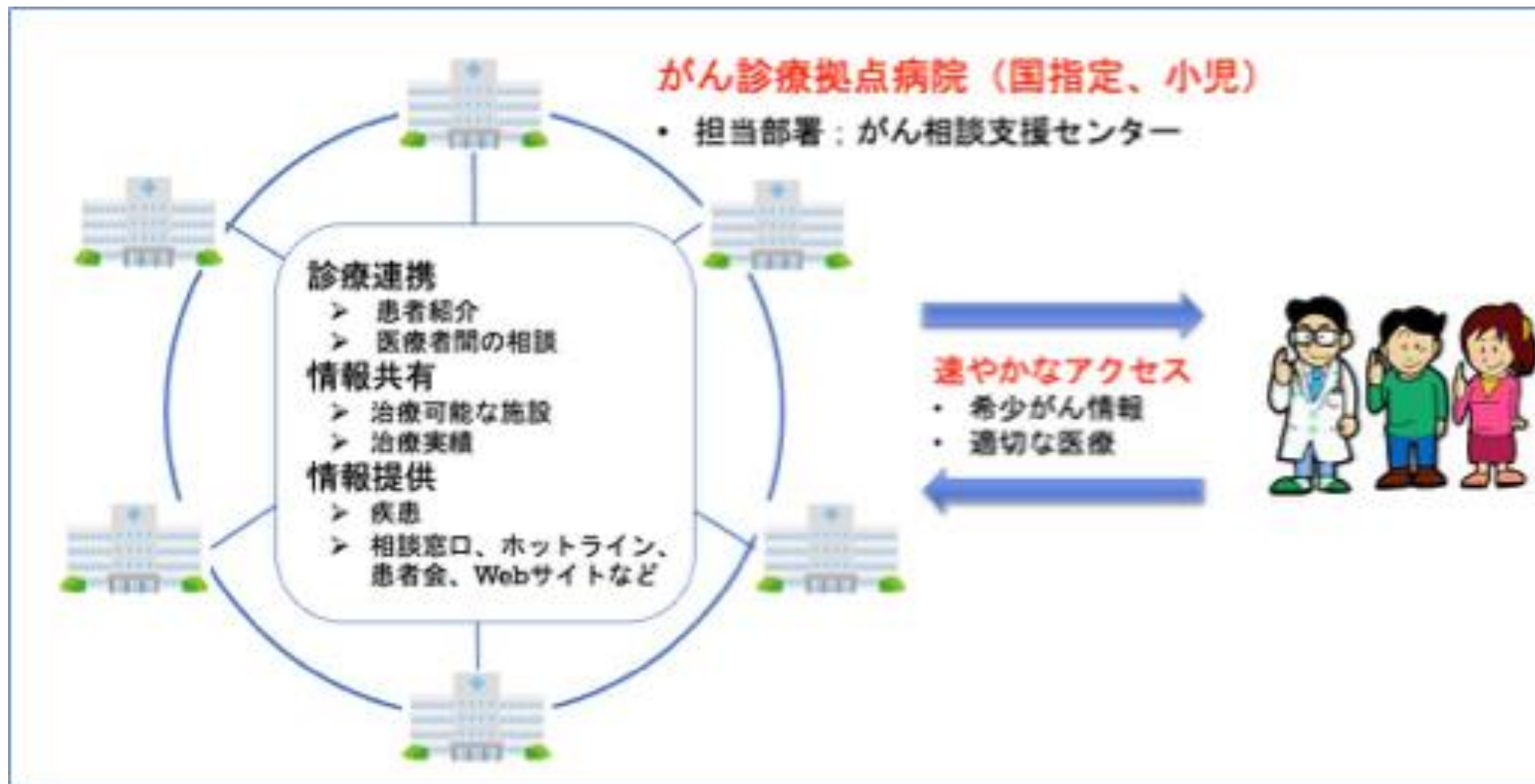


+ ひょうご希少がんネットワーク



+ ひょうご希少がんネットワーク

- 目的;希少がん患者および医療従事者が必要な情報にアクセスし、地域内外の適切な専門医療機関へ迅速につながる体制を構築することを目指す
- 取り組み事項
 - 拠点病院等を中心に役割分担を整理し、施設間連携を促進する
 - 希少がんに関する情報を発信する
 - 希少がんに関する相談支援体制の確立する
- 事務局: 県立がんセンター がん相談支援センター
 - ネットワーク参加施設情報の集約、管理
 - ネットワーク参加施設への希少がん情報提供
- 業務;参加施設のがん相談支援センター
 - 希少がん診療可能施設・治療実績を共有
 - 希少がんの診療連携
 - 希少がんの患者相談、情報提供

+ 参加施設; 19施設

■ がん診療拠点病院(国指定、小児、地域がん診療病院)

- 県立がんセンター
- 神戸大学医学部附属病院
- 神戸市立医療センター中央市民病院
- 神戸市立西神戸医療センター
- 神鋼記念病院
- 関西労災病院
- 兵庫医科大学病院
- 県立尼崎総合医療センター
- 市立伊丹病院
- 宝塚市立病院
- 加古川中央市民病院
- 北播磨総合医療センター
- 姫路赤十字病院
- 姫路医療センター
- 公立豊岡病院
- 県立淡路医療センター
- 県立丹波医療センター
- 赤穂市民病院
- 県立こども病院

+ 希少がんの診療情報；参加施設に配布

脳・神経・眼・頭頸部	胸部	腎・尿管・副腎	血液・リンパ
上咽頭がん	気管がん	副腎皮質がん(褐色細胞腫は除く)	多発性骨髄腫
下咽頭がん	縦隔腫瘍(その他)		急性白血病(骨髄性、リンパ性)
中咽頭がん	縦隔腫瘍(胚細胞腫瘍)	男性特有	悪性リンパ腫
唾液腺(耳下腺・顎下腺・舌下腺)がん	縦隔腫瘍(胸腺がん)	精巣腫瘍(セミノーマ)	慢性白血病(骨髄性、リンパ性)
喉頭がん	縦隔腫瘍(胸腺腫)	精巣腫瘍(非セミノーマ)	
外耳道がん			
眼腫瘍(眼瞼は除く)	消化管	女性特有	小児がん*
脊髄腫瘍IA1	小腸がん	卵巣の胚細胞腫瘍	診療情報；県立こども病院
脳・中枢神経腫瘍(リンパ腫、境界悪性)	消化管の神経内分泌がん(NEC)	外陰がん	小児がん診療施設情報 -- 近畿ブロック
脳・中枢神経腫瘍(リンパ腫、悪性)	消化管の神経内分泌腫瘍(NET)	子宮の肉腫	https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_hospitallist/kinki.html
脳・中枢神経腫瘍(境界悪性)	消化管間質性腫瘍(GIST)		
脳・中枢神経腫瘍(悪性)	肛門がん・肛門管がん	皮膚	
脳・中枢神経腫瘍(良性)		皮膚の悪性黒色腫	
頭頸部肉腫(顔や首の肉腫)	肝臓・胆のう・膵臓		
鼻腔がん・副鼻腔がん	すい臓の神経内分泌がん(NEC)	骨と軟部組織	
中皮腫(胸膜)	すい臓の神経内分泌腫瘍(NET)	四肢体幹の悪性骨腫瘍	
		軟部肉腫(四肢や体幹)	
	その他の腹部		
	中皮腫(腹膜)		
	後腹膜の肉腫		
	褐色細胞腫・傍神経節腫瘍		
		出典先：「希少がんの病院を探す」	
		*小児がんは、県立こども病院	

目次に戻るに戻る		上咽頭がん		◎専門、○対応可、△他院へ紹介			
		件数	診断	手術	放射線	薬物療法	再発例治療
上咽頭がん	神戸大学医学部附属病院 ---	24	◎	◎	◎	◎	◎
上咽頭がん	兵庫県立がんセンター ---	11	◎	◎	◎	◎	◎
上咽頭がん	兵庫医科大学病院 ---	4~6	◎	◎	◎	◎	◎
上咽頭がん	神戸市立医療センター中央市民病院 ---	4~6	◎	◎	◎	◎	◎
上咽頭がん	兵庫県立尼崎総合医療センター ---	4~6	◎	◎	◎	◎	◎
上咽頭がん	独立行政法人労働者健康安全機構関西労災病院 ---	4~6	◎	◎	◎	◎	◎
上咽頭がん	姫路医療センター ---	1~3	◎	◎	◎	◎	◎
上咽頭がん	姫路赤十字病院 ---	1~3	◎	○	◎	◎	◎
上咽頭がん	兵庫県立淡路医療センター ---	1~3	○	○	○	○	○
上咽頭がん	公立学校共済組合近畿中央病院 ---	1~3	◎	◎	◎	◎	◎
上咽頭がん	神戸市立西神戸医療センター ---	1~3	○	○	○	○	○
上咽頭がん	加古川中央市民病院 ---	1~3	○		○	○	○
上咽頭がん	赤穂市民病院 ---	0	○	○	○	○	○
上咽頭がん	北播磨総合医療センター ---	0	○	○	○	○	○
上咽頭がん	兵庫県立丹波医療センター					○	○

出典：希少がんの病院を探す（がん情報サービス）

+ 年次調査とワーキング会議

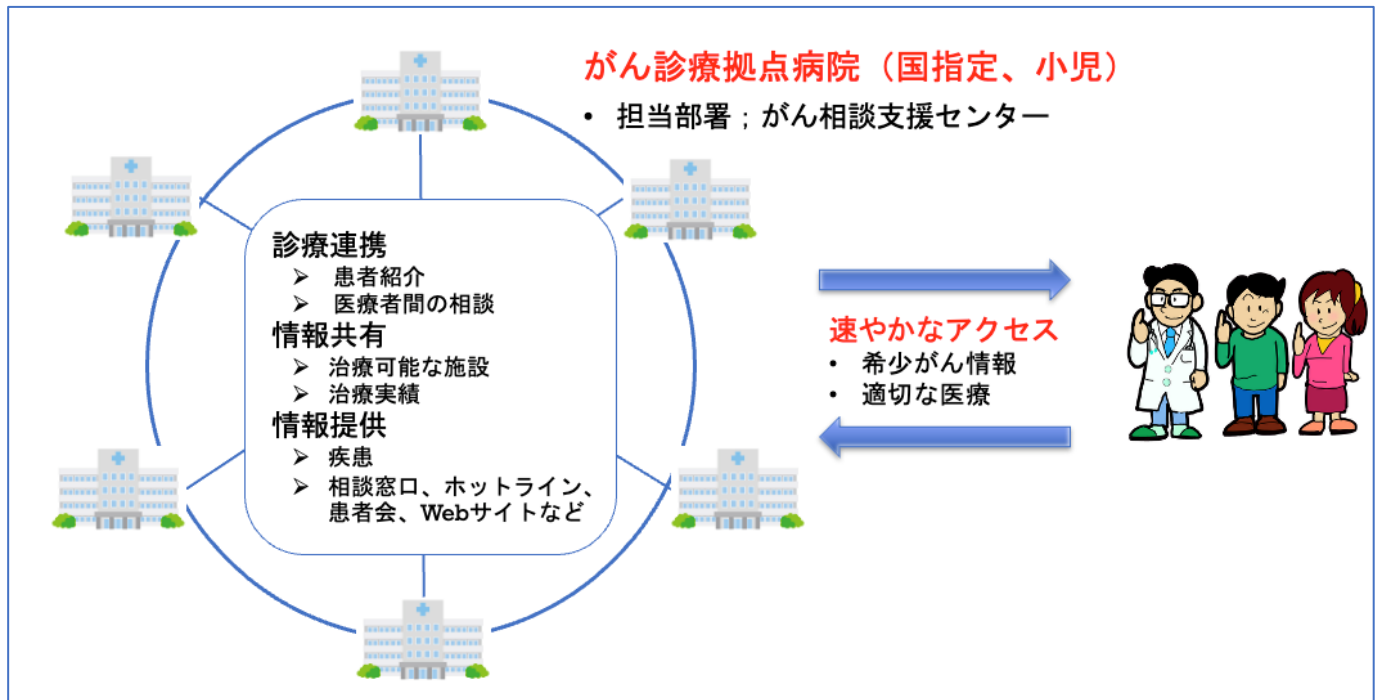
■ 年次調査

- 希少がん対策におけるニーズや課題を把握することで、今後のネットワーク活動の改善・充実に活用する。
- 年1回の頻度で実施
- 個人情報排除し、項目化した統計情報を、参加施設が提出し、事務局が集計、解析

■ 希少がん対策ワーキング会議

- 年1回以上開催
- 目的: 情報共有、課題抽出、運営改善、研修・講演等

ひょうご希少がんネットワークマニュアル



1. 目的

希少がん患者および医療従事者が必要な情報にアクセスし、地域内外の適切な専門医療機関へ迅速につながる体制を構築することを目指す

2. 取り組み事項

- (ア) 拠点病院等を中心に役割分担を整理し、施設間連携を促進する
- (イ) 希少がんに関する情報を発信する
- (ウ) 希少がんに関する相談支援体制を確立する

3. ネットワークの参加施設

- (ア) 参加対象：がん診療拠点病院（国指定、小児、地域がん診療病院）
- (イ) 参加施設（2026/4/1 時点）

- ① 県立がんセンター
- ② 神戸大学医学部附属病院
- ③ 神戸市立医療センター中央市民病院
- ④ 神戸市立西神戸医療センター
- ⑤ 神鋼記念病院
- ⑥ 関西労災病院
- ⑦ 兵庫医科大学病院

- ⑧ 県立尼崎総合医療センター
- ⑨ 市立伊丹病院
- ⑩ 宝塚市立病院
- ⑪ 加古川中央市民病院
- ⑫ 北播磨総合医療センター
- ⑬ 姫路赤十字病院
- ⑭ 姫路医療センター
- ⑮ 公立豊岡病院
- ⑯ 県立丹波医療センター
- ⑰ 県立淡路医療センター
- ⑱ 赤穂市民病院
- ⑲ 県立こども病院

4. 事務局；兵庫県立がんセンター がん相談支援センター

(ア) ネットワーク責任者：兵庫県立がんセンター 希少がんセンター長

(イ) 担当者：兵庫県立がんセンター がん相談支援センター看護師長

(ウ) 業務

- ① ネットワーク参加施設情報の集約、管理
- ② ネットワーク参加施設への希少がん情報提供
 - 1. 希少がんの診療実績、診療情報、担当者等
 - 2. 希少がんの疾患情報
 - 3. その他
- ③ ネットワーク会議の開催
- ④ その他

5. 参加施設（がん診療拠点病院）

(ア) 代表者；希少がんのネットワークの責任者（WG 委員）

(イ) 担当部署；がん相談支援センター

(ウ) 担当者：がん相談支援センター相談員等

(エ) 業務

- ① 希少がん相談窓口の対応
- ② 自施設情報の更新・確認
- ③ 希少がん相談の記録と報告（任意）
- ④ その他

6. ネットワークの役割

(ア) 診療連携

- ① 医療者間の情報提供・共有（診療可能な希少がん、診療科、担当医師等）
- ② 医師間の打ち合わせのサポート

(イ) 情報共有

- ① 兵庫県の希少がん診療可能施設・治療実績を Excel 形式で配布する
 1. 「希少がんの病院を探す」(がん情報サービス) より疾患ごとに兵庫県の情報を抽出
 2. Excel にまとめ、各施設に配布する
- ② データの管理
 - (ア) 担当；事務局
 - (イ) 各施設の承認を得てから使用する
 - ① 送付先；希少がんネットワーク責任者およびがん相談支援センター担当者
 - ② 保存；各施設のがん相談支援センター
 - (ウ) データの更新・修正
 - ① 更新；年1回（12月ごろ）
 - ② 修正；診療内容は各施設より依頼があれば随時実施。件数は修正不可
 - (エ) データの使用範囲
 - ① 院内での希少がんネットワーク業務に使用する
 - ② 不可；外部配付、配信、web, SNS 等での公開
- ③ 疾患リスト以外の希少がん
 1. 自施設で対応困難な場合は、事務局を通じてネットワーク参加施設に問い合わせ
 2. 県内で対応できない場合は、近畿希少がんネットワーク、希少がんホットラインを利用する

(ウ) 希少がんの情報提供・相談支援

- ① 対応部署；各施設のがん相談支援センター
- ② 対象者；医療者・患者・家族
- ③ 提供する情報
 1. 兵庫県の希少がん診療が可能な施設、治療実績
 2. 希少がんの疾患情報
 3. 主な希少がんの相談窓口
 - (ア) 兵庫県立がんセンター 希少がんセンター相談窓口
TEL 078-929-2967
 - (イ) 希少がんホットライン
 - ① 大阪国際がんセンター；TEL 06-6945-1177)
 - ② 国立がん研究センター；TEL 患者、家族 03-3543-5601、医療者 03-3543-5602
 - ③ その他
 - (ウ) 希少がんの Web サイト
 - ① 国立がん研究センター希少がんセンター
<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/about/index.html>
 - ② 希少がんの病院を探す
<https://gansearch.ncc.go.jp/cmas/>

7. ネットワーク活動の年次調査

(ア) 目的

県内における希少がんに関する相談内容および相談者の属性等の情報を蓄積・解析し、希少がん対策におけるニーズや課題を把握することで、今後のネットワーク活動の改善・充実に活用する。

(イ) 集計するデータ（添付資料1）

- (1) 希少がんに関する相談件数
- (2) 相談を受けた希少がん（部位別）の件数
- (3) 相談者の件数
- (4) 相談内容の件数
- (5) ネットワーク参加施設の連携
- (6) 兵庫県希少がん診療情報の使用感
- (7) 自由記載

(ウ) 集計方法

- ① 個人情報排除し、項目化した統計情報として各施設が事務局に提出する
 - ② 相談内容の件数は、相談支援センターに関連する現況報告を利用して集計する。相談件数が少ない希少疾患を扱うため、腫瘍名、症状等から個人が特定されないよう質問項目を設定する
 - ③ 各施設は、年1回、記録データを事務局へ提出する
 - ④ 事務局は提出データを取りまとめ、集計・統計解析を行う
- （注）記録データの提出は、各施設の状況や規定に従い、任意とする。

(エ) 活動報告

事務局は、希少がん対策ワーキング会議、がん診療連携協議会等で集計結果を報告する

(オ) 個人情報の取り扱いについて（添付資料2）

ネットワークに寄せられた相談内容を、統計情報として取りまとめた場合は、「個人に関する情報」に該当するものではないため、「個人情報保護に関する法律」の適用の対象外となる。したがって各施設が統計情報を同意書なしで、ネットワークに提出することは可能と考える。

8. 希少がん対策ワーキング会議

(ア) 開催頻度：年1回以上

(イ) 開催目的：情報共有、課題抽出、運営改善、研修・講演等

(ウ) 参加者：各施設の代表者、がん相談担当者

(エ) 講演、研修：希少がんに関する情報の提供

資料1 ネットワーク活動の年次調査項目

1年間の件数を提出する

- (1) 希少がんに関する相談件数
- (2) 相談を受けた希少がんの件数（項目ごと）
 - (ア) 脳・神経・眼・頭頸部
 - (イ) 胸部
 - (ウ) 消化管
 - (エ) 消化器
 - (オ) 肝臓・胆のう・膵臓
 - (カ) その他の腹部
 - (キ) 腎・尿管・副腎
 - (ク) 男性特有
 - (ケ) 女性特有
 - (コ) 皮膚
 - (サ) 骨と軟部組織
 - (シ) 血液・リンパ
 - (ス) 小児がん
 - (セ) その他
- (3) 相談者の件数（項目ごと）
 - (ア) 自施設の患者・家族
 - (イ) 自施設以外の患者・家族
 - (ウ) 医療者
 - ① 医師
 - ② 看護師
 - ③ がん相談員
 - ④ その他
- (4) 相談内容の件数（項目ごと）
 - (ア) がんの治療方法
 - (イ) セカンドオピニオン
 - (ウ) 診療内容・治療実績
 - (エ) 臨床試験（治験）・先進医療
 - (オ) 療養生活
 - (カ) 医療費・社会保障制度
 - (キ) 医療者との関係・コミュニケーション
 - (ク) 患者・家族間関係・コミュニケーション
 - (ケ) 患者会・家族会（ピア情報）
 - (コ) その他
- (5) ネットワーク参加施設の連携
 - (ア) ネットワークを利用した連携の件数
 - (イ) 連携の内容
 - ① ネットワーク内の施設情報の紹介
 - ② ネットワーク以外の施設情報の紹介

- ③ ネットワーク内の施設のセカンドオピニオンの紹介
- ④ ネットワーク以外の施設のセカンドオピニオンの紹介
- ⑤ その他

(6) 兵庫県希少がん診療情報の使用感

使いやすかった 理由 ()

使いにくかった 理由 ()

(7) 自由記載

資料2 年次調査における個人情報の取り扱い

(1) 個人情報の取り扱いについて

ネットワークに寄せられた相談内容を、「統計情報」として取りまとめた場合は、「個人に関する情報」に該当するものではないため、「個人情報保護に関する法律」の適用の対象外となる。したがって各施設が「統計情報」を同意書なしで、ネットワークに提出することは可能と考える。

➤ 根拠となる法令等

① 個人情報とは

個人情報の保護に関する法律についてのガイドライン 2-1 個人情報（法第2条第1項関係）法第2条（第1項）に該当するもの

https://www.ppc.go.jp/personalinfo/legal/guidelines_tsusoku/-a2-1

② 統計情報とは

複数人の情報から共通要素に係る項目を抽出して同じ分類ごとに集計して得られるデータであり、集団の傾向又は性質などを数量的に把握するものである。したがって、統計情報は、特定の個人との対応関係が排斥されている限りにおいては、法における「個人に関する情報」に該当するものではないため、法の適用の対象外となる。

個人情報の保護に関する法律についての事務対応ガイド（行政機関等向け）54 ページ

https://www.ppc.go.jp/files/pdf/202403_koutekibumon_jimutaiou_guide.pdf

③ 統計情報の収集について、個人情報保護委員会の見解

(1) FAQ; https://www.ppc.go.jp/all_faq_index/faq1-q1-17/

Q 1 -17 ; A 社が保有する個人情報を、特定の個人を識別できない統計情報として B 社に提供した場合、B 社においては、この情報は個人情報に該当しますか。

A 1 -17 : 統計情報（複数人の情報から共通要素に係る項目を抽出して同じ分類ごとに集計して得られる情報）は、特定の個人との対応関係が排斥されている限りにおいては、「個人に関する情報」に該当するものではないため、「個人情報」にも該当しないと考えられます。

(2) 個人情報保護委員会のコールセンターへの問い合わせ結果

個人情報に該当しない情報であれば FAQ の通りの取り扱いで良い。個人情報は「個人情報の保護に関する法律についてのガイドライン 2-1 個人情報（法第2条第1項関係）法第2条（第1項）」を確認するよう回答を得た。

第 2 回 兵庫県希少がん対策ワーキング 議事録

日 時	2025 年 11 月 18 日 (火) 16:00 ~ 17:00	場 所	Zoom 会議
出席者	17 施設、32 名		
主な内容	<p>1. 報告;希少がんネットワークに関するアンケート調査結果</p> <p>(1) ネットワーク参加意向 参加:13 施設、不参加:2 施設、未回答または検討中:1 施設</p> <p>(2) 施設情報(診療体制等)の修正 3 施設から修正依頼があり、既に対応済み。</p> <p>(3) 施設情報のネットワーク内共有 共有可:14 施設、共有不可:1 施設</p> <p>(4) 追加すべき診療情報 小児希少がん情報の追加要望あり → 対応済み</p> <p>(5) 希少がん相談内容の収集・集計が可能か 可能:10 施設、不可能:4 施設 理由:既存業務の多忙、個人情報管理の確認が必要 等。</p> <p>(6) 相談内容等のネットワーク内共有 共有可:9 施設、共有不可:2 施設、理由は上記と同様。</p> <p>(7) 自由意見欄での主な意見 患者情報共有には同意が必要か、不要なら根拠を示してほしい。 相談件数が多く、希少がん情報のみを抽出する作業が負担となる懸念。</p> <p>2. 議題;兵庫県希少がんネットワークの運用開始に向けて</p> <p>(1) 参加予定施設;アンケートでは 13 施設。再度参加の意向を確認する</p> <p>(2) 共有する情報の確認:「2025 兵庫県希少がん診療施設情報」ファイルを供覧し、使用方法を説明。診療内容は変更可能、症例数は変更不可。各施設で内容を確認し、修正点等があれば、連絡いただく</p> <p>(3) 希少がんネットワークマニュアルについて:マニュアル(案)を供覧し、内容を説明した。</p> <p>① 相談内容をネットワークで集計、報告、共有することに関する個人情報の取り扱いについて:希少がんの相談業務は、各施設の「がん相談支援センター」における通常業務として扱うことができる。相談内容の集計は、各施設の規定に基づき、個人が特定されないよう匿名性とプライバシー保護に十分配慮して実施する。集計したデータは、希少がん対策ワーキング会議やがん診療連携協議会などで共有し、県内の希少がん対策のニーズ把握や課題抽出、ネットワーク活動の改善に役立てる。</p> <p>(4) ネットワークの名称について:ひょうご希少がんネットワーク、兵庫希少がんネットワーク、兵庫県希少がんネットワークと提示し、後日アンケート調査を実施</p>		

	<p>(5) 質疑応答、その他</p> <p>① 相談内容の集計について同意書不要の根拠について、個人情報保護の観点から懸念がある(兵庫医科大) → 相談支援センター業務の情報収集・集計と同様にネットワーク活動の改善、充実に活用する場合は、同意書は不要と考えている。再度確認する(幹事)</p> <p>② Excel データを印刷し患者に渡して良いか?(兵庫医科大) → Excel データは渡さずに、元のなる「希少がんの病院を探す」のサイトを紹介してほしい(幹事)</p> <p>③ 治療開始後の転移など状態の変化、転院などでもネットワークは使用できるか?症例の多い施設へ症例が偏在しすぎる懸念があるが、ネットワークの方針は?(北播磨MC) → 通院可能な病院へ転院して外来化学療法の継続など、県内で協力し融通し合う使い方を想定している。治療実績等のデータは当面 非公開(ネットワーク参加施設用)資料として運用し、患者獲得競争にならないよう配慮する(幹事)</p> <p>(6) 今後の予定</p> <p>① ネットワークへの参加、施設情報、マニュアル等の確認のアンケートを実施(締め切り11月30日)。</p> <p>② 12月末まで:資料を各施設に配布</p> <p>③ 1月よりネットワークを開始</p> <p>④ 2月がん診療連携協議会 で報告</p>
次回開催予定	未定
連絡事項	