

## 総括・研究報告書目次

|   |    |
|---|----|
| I. 総括研究報告書.....                                   | 3  |
| 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究.....                | 4  |
| 研究代表者.....  | 4  |
| 川井 章 国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科 科長.....       | 4  |
| II. 分担研究報告書.....                                  | 15 |
| 1. 「地域希少がんセンターに求められる機能に関する研究」 .....               | 16 |
| 研究分担者 柴田大朗（国立がん研究センター研究支援センター生物統計部部長） .....       | 16 |
| 研究分担者 鈴木達也（国立がん研究センター中央病院血液腫瘍科医長） .....           | 16 |
| 研究分担者 加藤陽子（国立がん研究センター希少がんセンター看護師） .....           | 16 |
| 研究分担者 西田俊朗（JCHO大阪病院病院長） .....                     | 16 |
| 研究代表者 川井章（国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科科長） ..... | 16 |
| 2. 「希少がんホットラインの手引きに関する研究」 .....                   | 20 |
| 研究分担者 岩田慎太郎（国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科医長） ..  | 20 |
| 研究分担者 加藤陽子（国立がん研究センター希少がんセンター看護師） .....           | 20 |
| 研究分担者 柴田大朗（国立がん研究センター研究支援センター生物統計部部長） .....       | 20 |
| 3. 「希少がん診療可能医療機関データベース作成に関する研究」 .....             | 23 |
| 研究分担者 下井辰徳（国立がん研究センター中央病院腫瘍内科医長） .....            | 23 |
| 研究分担者 岩田慎太郎（国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科医長） ..  | 23 |
| 研究分担者 東尚弘（国立がん研究センター・がん対策情報センター・部長） .....         | 23 |
| 4. 「地域希少がんセンター（都道府県拠点病院）の設立に関する研究」 .....          | 26 |
| 研究分担者 松浦成昭（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪国際がんセンター総長） .....    | 26 |
| 5. 「地域希少がんセンター（大学病院）の設立に関する研究」 .....              | 28 |
| 研究分担者 遠藤 誠（九州大学大学院医学研究院整形外科講師） .....              | 28 |
| 研究分担者 馬場英司（九州大学大学院医学研究院連携社会医学研究分野教授） .....        | 28 |
| 研究分担者 赤司浩一（九州大学大学院医学研究院病態修復内科学教授） .....           | 28 |
| 研究協力者 土橋賢司（九州大学大学院医学研究院病態修復内科学助教） .....           | 28 |
| 6. 「希少がんの定義のためのがんの種類に関する研究」 .....                 | 30 |
| 研究分担者 東尚弘（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部長） .....    | 30 |
| 研究協力者 谷田部恭（国立がん研究センター中央病院病理診断科 病理診断科長） .....      | 30 |
| 研究協力者 松木明（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特任研究員） ..... | 30 |
| 7. 「既存のがん診療・相談支援システムとの連携の検討に関する研究」 .....          | 37 |
| 研究分担者 高山智子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部.....       | 37 |
| III. 研究成果の刊行に関する一覧表 .....                         | 42 |