

# 第1回 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会

## 議事次第

日 時：平成27年3月6日（金）

14:00-16:00

場 所：全国都市会館第一会議室

## 議 事 次 第

### 1 開 会

### 2 議 題

- (1) 座長の選任について
- (2) 今後の検討のすすめ方
- (3) 希少がんの現状について
- (4) その他

### 【資 料】

- 資料1 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会開催要綱
- 資料2 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会の今後のスケジュール（案）
- 資料3 希少がんに関するがん対策推進基本計画における記載
- 資料4 小児がん対策の進捗について
- 資料5 希少がんに関する世論調査概要
- 資料6 希少がんの定義と診療に関する現状資料（東参考人提出資料）
- 資料7 第1回国際研究シンポジウム希少がん 概要（川井参考人提出資料）

参考資料1 がん対策推進基本計画

参考資料2 希少がん対策推進事業 希少がん対策ワークショップ報告書

# がん対策推進基本計画（平成24年6月閣議決定）

## 重点的に取り組むべき課題

(1) 放射線療法、化学療法、手術療法の更なる充実とこれらを専門的に行う医療従事者の育成

(2) がんと診断された時からの緩和ケアの推進

(3) がん登録の推進

新(4) 働く世代や小児へのがん対策の充実

## 全体目標【平成19年度からの10年目標】

(1) がんによる死亡者の減少（75歳未満の年齢調整死亡率の20%減少）

(2) すべてのがん患者とその家族の苦痛の軽減と療養生活の質の維持向上

新(3) がんになっても安心して暮らせる社会の構築

## 分野別施策及びその成果や達成度を計るための個別目標

### 1. がん医療

- ①放射線療法、化学療法、手術療法のさらなる充実とチーム医療の推進
- ②がん医療に携わる専門的な医療従事者の育成
- ③がんと診断された時からの緩和ケアの推進
- ④地域の医療・介護サービス提供体制の構築
- ⑤ 医薬品・医療機器の早期開発・承認等に向けた取組
- ⑥その他（希少がん、病理診断、リハビリテーション）

### 2. がんに関する相談支援と情報提供

患者とその家族の悩みや不安を汲み上げ、患者とその家族にとってより活用しやすい相談支援体制を実現する。

### 3. がん登録

法的位置づけの検討も含め、効率的な予後調査体制の構築や院内がん登録を実施する医療機関数の増加を通じて、がん登録の精度を向上させる。

### 4. がんの予防

平成34年度までに、成人喫煙率を12%、未成年の喫煙率を0%、受動喫煙については、行政機関及び医療機関は0%、家庭は3%、飲食店は15%、職場は平成32年までに受動喫煙の無い職場を実現する。

### 5. がんの早期発見

がん検診の受診率を5年以内に50%（胃、肺、大腸は当面40%）を達成する。

### 6. がん研究

がん対策に資する研究をより一層推進する。2年以内に、関係省庁が連携して、がん研究の今後の方向性と、各分野の具体的な研究事項等を明示する新たな総合的がん研究戦略を策定する。

### 新 7. 小児がん

5年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始する。

### 新 8. がんの教育・普及啓発

子どもに対するがん教育のあり方を検討し、健康教育の中でがん教育を推進する。

### 新 9. がん患者の就労を含めた社会的な問題

就労に関するニーズや課題を明らかにした上で、職場における理解の促進、相談支援体制の充実を通じて、がんになっても安心して働き暮らせる社会の構築を目指す。

## がん対策推進基本計画の希少がん分野に関する記載の抜粋

### （現状）

希少がんについては、様々な希少がんが含まれる小児がんをはじめ、様々な臓器に発生する肉腫、口腔がん、成人T細胞白血病（以下「ATL」という。）など、数多くの種類が存在するが、それぞれの患者の数が少なく、専門とする医師や施設も少ないことから、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く、現状を示すデータや医療機関に関する情報も少ない。

### （取り組むべき施策）

患者が安心して適切な医療を受けられるよう、専門家による集学的医療の提供などによる適切な標準的治療の提供体制、情報の集約・発信、相談支援、研究開発等のあり方について、希少がんが数多く存在する小児がん対策の進捗等も参考にしながら検討する。

### （個別目標）

中間評価に向けて、希少がんについて検討する場を設置し、臨床研究体制の整備とともに個々の希少がんに見合った診療体制のあり方を検討する。

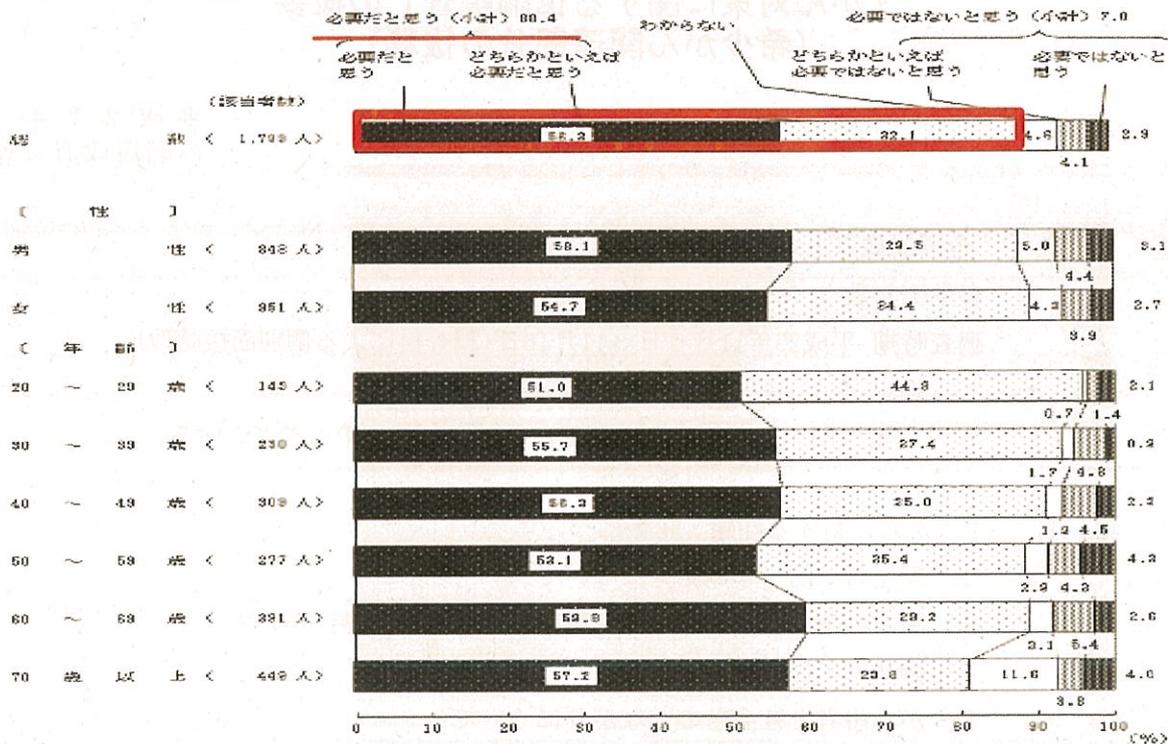
## 「がん対策に関する世論調査」の概要 (希少がん関連部分の抜粋)

平成 27 年 1 月  
内閣府政府広報室

- 調査対象 全国20歳以上の日本国籍を有する者 3,000人  
有効回収数 1,799人 (回収率60.0%)  
調査時期 平成26年11月6日～11月16日(調査員による個別面接聴取)
- 調査目的 がん対策に関する国民の意識を調査し、今後の施策の参考とする。
- 調査項目
- 1 がんに対する印象・認識について
  - 2 がんの予防・早期発見について
  - 3 がんの治療法及び病院等に関する情報源や認識について
  - 4 緩和ケアについて
  - 5 がん患者と社会とのつながりについて
  - 6 がん登録について
  - 7 がんの臨床試験について
  - 8 がん対策に関する政府への要望について
- 調査実績 「がん対策に関する世論調査」
- |             |                        |                |
|-------------|------------------------|----------------|
| 平成 25 年 1 月 | (標本数 全国 20 歳以上 3,000 人 | 有効回収数 1,883 人) |
| 平成 21 年 9 月 | (標本数 全国 20 歳以上 3,000 人 | 有効回収数 1,935 人) |
| 平成 19 年 9 月 | (標本数 全国 20 歳以上 3,000 人 | 有効回収数 1,767 人) |

# 希少がん医療の集約化に対する意識 (世論調査)

## 約9割の方が患者を集める仕組みが必要だと思うと回答

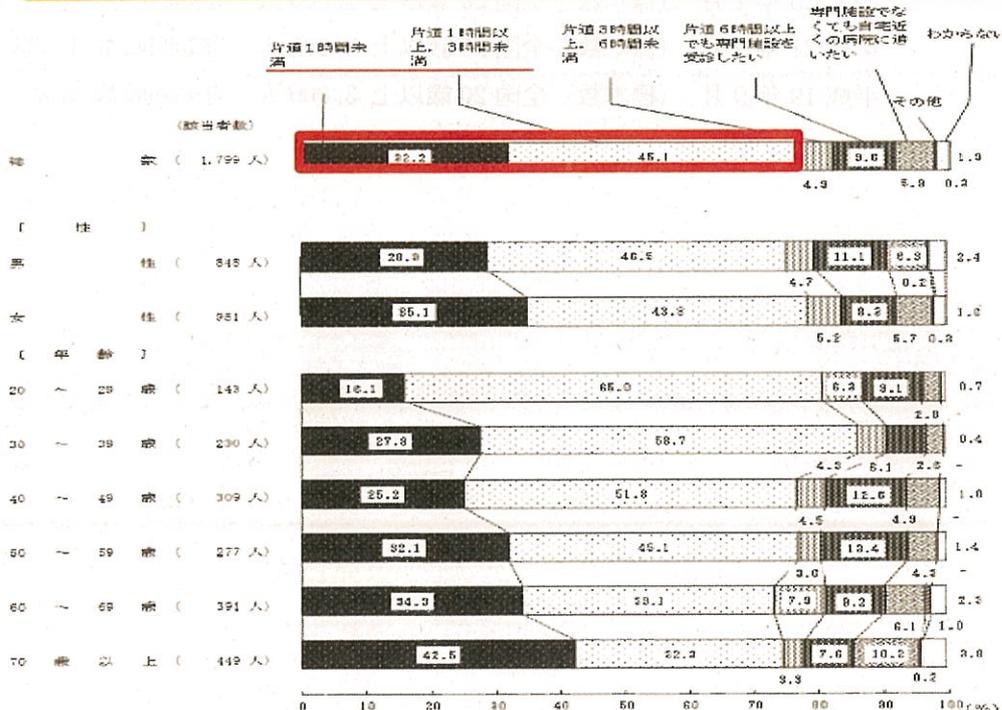


(希少がんの診療においては、専門的な病院を指定して、患者を集める仕組みが必要だと思うかと質問)

出典：内閣府 がん対策に関する世論調査 (平成26年11月調査)

# 希少がん診療施設までの通院時間 (世論調査)

## 約8割の方が、通院時間は片道3時間未満を希望



(希少がんと診断され、自宅から離れた場所にしか専門的な病院がない、と医師から伝えられたとして、その病院へ行くための時間が最大でどのくらいまでなら、その病院を受診しようと思うかと質問)

出典：内閣府 がん対策に関する世論調査 (平成26年11月調査)

厚生労働省委託事業「希少がん対策推進事業」

# 希少がん対策ワークショップ報告書

国立がん研究センターがん対策情報センター

平成26年(2014)3月

## 巻頭言

平成 18 年 6 月がん対策基本法が成立し、翌平成 19 年 4 月より施行され、わが国のがん対策は新たな局面を迎えた。平成 19 年 6 月には、国全体のがん対策の計画となる「がん対策推進基本計画」が、策定され閣議決定を受けた。この「がん対策推進基本計画」においては、希少がんについて触れられていなかったが、がん対策推進協議会での議論を経て、平成 24 年 6 月に策定された第二期の「がん対策推進基本計画」においては、「希少がんは、数多くの種類が存在するが、それぞれの患者の数が少なく、専門とする医師や施設も少ないことから、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く、現状を示すデータや医療機関に関する情報も少ない現状を踏まえ、患者が安心して適切な医療を受けられることをめざして、希少がんについて検討する場を設置し、臨床研究体制の整備とともに個々の希少がんに見合った診療体制のあり方を検討することを個別目標とする」とされている。

この「がん対策推進基本計画」に基づいた希少がんに対する取り組みの一つとして、平成 25 年度「国立がん研究センター委託事業」において、「希少がん対策推進事業」ががん対策情報センターを実施主体として設定された。本報告書は、この「希少がん対策推進事業」の一環として、全国の希少がん医療に携わる医療者・研究者による「希少がん対策ワークショップ」における議論を中心にとりまとめたものである。希少に関する現時点の整理をめざしたものであるが、これで、希少がんの課題が解決したのではなく、希少がん対策を考える第一歩となるものとする。

本報告書をきっかけとなり、わが国の希少がん対策の検討を進み、さらに、希少がん対策が推進され、希少がん患者が安心して医療を受けられる社会の構築につながることを願っている。

国立がん研究センター がん対策情報センター  
センター長 若尾 文彦

## ワークショップ報告書の構成について

希少がん対策ワークショップは平成 26 年 2 月 16 日、東京で各分野の演者 12 名を含む全国の希少がんに関心のある医療従事者 67 名の参加を得て行われた。本報告書は、希少がん対策ワークショップにおける、各演者の講演、およびそれに続くディスカッションを、運営事務局でまとめたものである。

各演者の講演については内容をポイント別に整理して総括の上、キーとなるスライド上の図表を抽出して加えた。作成はワークショップ運営事務局で行い、各演者の確認を頂いた。ディスカッションは運営事務局の判断でトピック別に整理して総括した。一部内容の補足のために加筆したところもある。そのため各講演、ディスカッションに含まれているアイデアのオリジナリティは演者と参加者に、表現、編集のまとめ方に関する責任はワークショップ運営事務局に帰属する。

またワークショップに先立ち、特に希少がんの集約化に関する海外の事例を集めるために文献を収集するとともに、その著者に対して各国で集約化を進める仕組みを電子メールで問い合わせた。その結果、イギリス、フランス、イタリアの著者より返信があり、それらをもとに事務局で要旨をまとめた。時間の制約などの関係でこれらの内容を裏付ける文書の調査などが不十分であることから、未完成の参考資料と考えて頂きたい。ワークショップ後には、参加者に希少がんの定義と集約化に関するワークショップについてのアンケートを行い意見を伺った。そのまとめも巻末に添付する。

厚生労働省委託事業「希少がん対策推進事業」は国立がん研究センターがん対策情報センターを中心として担当し、ワークショップに関してはがん政策科学研究部が運営事務局となったが、平成 25 年 12 月には、国立がん研究センターの中央病院、東病院に希少がん対策室（希少がんセンター）が設立され、希少がんが国立がん研究センターの中でも一つの重点課題として決定づけられた時期でもあった。その中で、室長の川井章先生をはじめとする、希少がん対策室の皆様方には方向性を検討する会で、今回の章立てとなった「定義」「診療」「研究」「情報提供」の整理をご検討頂いたり、ワークショップの 1 ヶ月前に行われた国立がん研究センター内のプレ・ワークショップにご発表頂いたり、さらにワークショップの当日の講演、議論においても多大なご協力を頂いた。この場を借りて事務局から、厚く御礼を申し上げます。

希少がん対策ワークショップ運営事務局 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政策科学研究部/  
中央病院希少がん対策室)

# 希少がん対策ワークショップ報告書

## 目次

1. はじめに			p1
2. 希少がんの疫学と定義			
2-1 希少がん定義の現状	国立がん研究センター	東 尚弘	p4
2-2 地域がん登録からみた疫学	国立がん研究センター	柴田亜希子	p6
2-3 院内がん登録からみた疫学	東京大学公衆衛生学	中村文明	p9
2-4 ディスカッション			p10
3. 希少がんの臨床			
3-1 希少がん（肉腫）の診療実態	がん研有明病院	松本誠一	p12
3-2 希少がん（悪性脳腫瘍）の集約化	国立がん研究センター	成田善孝	p15
3-3 施設集約化のデータ	東京大学公衆衛生学	中村文明	p20
3-4 ディスカッション			p22
4. 研究開発			
4-1 基礎研究から臨床へ望むこと	国立がん研究センター	近藤 格	p27
4-2 希少がん治療薬開発の問題点	ノーベルファーマ	塩村 仁	p32
4-3 希少疾病用医薬品開発に対する取り組み	医薬品医療機器総合機構	野中孝浩	p37
4-4 臨床試験のデザイン	国立がん研究センター	福田治彦	p39
4-5 ディスカッション			p42
5. 希少がん情報提供			
5-1 情報提供活動	東京大学医科学研究所	内丸 薫	p46
5-2 情報を探す・相談支援	佐賀県医療センター好生館	大石美穂	p49
5-3 情報を探す・がん情報サービスサポートセンター	国立がん研究センター	櫻井雅代	p51
5-4 ディスカッション			p53
6. まとめと今後の方向性			p55

## 巻末資料

巻末資料 1： 院内がん登録を使ったがん種別の頻度

巻末資料 2： 各国の診療の集約化対策

巻末資料 3： 参加者アンケート結果

巻末資料 4： 国立がん研究センター希少がん対策室発足時アンケートの論点のまとめ



## 第2回 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会 議事次第

日 時：平成27年3月31日（火）

10:00-12:00

場 所：厚生労働省12階 専用第14会議室

### 議 事 次 第

#### 1 開 会

#### 2 議 題

- (1) 希少がんの定義について
- (2) 情報提供・相談支援のあり方について
- (3) その他

#### 【資 料】

資料1 希少がんの定義（たたき台）

資料2 患者会の情報提供について（西舘・馬上構成員提出資料）

資料3 がん情報サービスにおける希少がん情報提供について

（若尾参考人提出資料）

資料4 希少がんホットライン

（加藤構成員提出資料）

参考資料1 希少がん医療支援のあり方に関する検討会開催要綱

参考資料2 希少がんの定義と診療に関する現状資料（東参考人提出資料）

参考資料3 希少がん対策推進事業 希少がん対策ワークショップ報告書

## 希少がんの定義（たたき台）

### 概念的定義

- 数が少ないが故に診療・受療上、不利な状況にあると考えられるがん種

### 疫学的定義

- 年間の罹患率（発生率）が、人口 10 万人当たり 6 例未満のがん

### 留意事項

- 疾患の分類は、RARECARE 分類の中分類（Layer2）を用いる。
- RARECARE 分類に基づく日本の年間の罹患率は推計値であり、全国がん登録を踏まえた確定値が出るまでの暫定値である。

### ※対策上、配慮が必要と考えられる事項

- 標準的な診断法や治療法が確立しているかどうか。
- 研究開発、臨床試験が困難かどうか。
- 既に診療体制が整備されているかどうか。

以上

# がん情報サービス [ganjoho.jp](http://ganjoho.jp) における 希少がん情報提供について

国立がん研究センターがん対策情報センター  
センター長 若尾 文彦

国立がん研究センターがん対策情報センター  
がん情報サービス [ganjoho.jp](http://ganjoho.jp)

## 本日の内容

- がん情報サービス
  - それぞれのがんの解説
  - 小児がん情報サービス
  - がんの冊子
  - エビデンスデータベース
  - がんの臨床試験を探す
- 病院を探す
- 施設別がん登録件数検索システム
- がん診療連携拠点病院における対応希少がん情報の追加

国立がん研究センターがん対策情報センター  
がん情報サービス [ganjoho.jp](http://ganjoho.jp)

# がん情報サービス 院内がん登録

## 施設別、部位別データ(27部位)

総数	口腔 咽頭	食道	胃	結腸	直腸	(大腸)	肝臓	胆嚢 胆管	膵臓	喉頭	肺	骨 軟部	皮膚	乳房
590,856	16,655	18,610	69,541	53,658	28,227	81,885	23,000	11,064	18,439	4,842	66,756	3,466	17,135	58,813
2,002	57	77	185	81	57	138	59	49	73	22	246	32	115	225
978	--	36	197	149	80	229	51	39	49	--	241	--	0	71
730	--	14	112	124	56	180	21	11	25	0	109	--	--	50
1,727	27	44	286	190	101	291	55	34	68	--	199	--	61	100
1,266	20	32	204	104	53	157	48	31	42	--	194	--	48	80
1,964	116	86	292	223	98	321	51	38	55	16	208	--	37	70
798	18	20	131	101	42	143	32	25	24	--	58	0	23	96
820	--	17	130	68	51	119	31	21	30	--	100	--	--	61
10,285	253	326	1,537	1,040	538	1,578	348	248	366	59	1,355	49	295	753

総数	子宮 頸部	子宮 体部	子宮	卵巣	前立腺	膀胱	腎 尿路	脳 神経	甲状腺	悪性リ ンパ腫	多発性 骨髄腫	白血病	他の 血液	その他
590,856	22,368	10,344	57	6,818	46,331	18,665	16,172	13,879	10,160	20,936	4,372	8,100	6,224	16,224
2,002	56	40	0	30	103	45	49	97	58	80	25	34	33	74
978	--	--	0	--	--	--	--	0	15	--	--	0	0	12
730	85	37	--	31	--	--	--	--	--	--	--	0	0	23
1,727	23	22	0	14	125	69	42	--	13	76	19	30	52	52
1,266	33	17	0	16	149	58	36	11	15	31	--	--	--	34
1,964	44	16	0	--	178	33	25	233	43	21	--	--	--	63
798	42	12	0	15	87	20	--	--	25	--	--	0	0	--
820	26	--	0	12	87	28	18	13	15	18	--	12	19	26
10,285	312	157	--	127	743	257	182	375	189	242	55	79	108	291

がん情報サービス ganjoho.jp

## 施設別がん登録件数検索システム

### 平成25年

- 5月 研究としてスタート、NCC倫理審査承認
- 8月 拠点病院にデータ利用の可否を問い合わせ
- 10月頃～ 特殊な癌の相談ががん情報サービスSCに数件  
手集計で実績のある施設を情報提供

### 平成26年

- 3月 検索システム完成、テスト開始
- 4月 全国6施設で試行開始、研究→事業への移行、継続的改善
- 9月 システム利用のための説明会開催  
(都道府県拠点病院のがん専門相談員、がん登録実務者対象)
- 10月 システム利用・ワークショップ開催  
(理解の確認、運用上の課題を検討、改善の要望を収集)
- 12月 プレスリリース

がん情報サービス ganjoho.jp

第2回 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会  
希少がん患者の相談支援に関する資料

## 「希少がんホットライン」

2015年3月31日（火）  
独立行政法人国立がん研究センター  
希少がんセンター（中央・東病院）  
加藤陽子



National Cancer Center Hospital

## アウトライン

1. 「希少がんセンター」について
2. 「希少がんホットライン」について
3. 平成26年「希少がんホットライン」実績
4. 「希少がんホットライン」の役割
5. 今後の取り組み



National Cancer Center Hospital

# 1. 「希少がんセンター」について



National Cancer Center Hospital



## 希少がんセンター

### MISSION

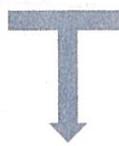
1. 希少がんに対する診療・研究を迅速かつ適切に遂行可能なネットワークを国立がん研究センター内に確立する。
2. 我が国の希少がん医療の望ましい形を検討し、提言し、実行する。



国立がん研究センター  
中央病院(東京)



国立がん研究センター  
東病院(千葉)



開設  
2014.6.23.

- ・脳脊髄腫瘍科
- ・眼腫瘍科
- ・頭頸部腫瘍科
- ・骨軟部腫瘍科
- ・泌尿器・後腹膜腫瘍科
- ・婦人腫瘍科
- ・皮膚腫瘍科
- ・乳腺・腫瘍内科
- ・消化管内科
- ・小児腫瘍科
- ・先端医療科
- ・放射線診断・IVR
- ・放射線・陽子線治療
- ・病理科
- ・リハビリテーション科
- ・研究所
- ・がん対策情報センター



ホームページ

<http://www.ncc.go.jp/jp/rcc/index.html>

## 2. 「希少がんホットライン」について



National Cancer Center Hospital

### 希少がんホットライン開設の背景

2009年10月「肉腫ホットライン」開設

肉腫に関する情報が不足しているため、肉腫診療の医師が診療の合間に担当、個別に相談。



2013年12月国立がん研究センター中央・東病院に「希少がん対策室」設置



2014年1月「希少がん（肉腫）ホットライン」医師→**看護師**へ

変更になった理由：

- 希少がんは肉腫だけでなく多種多様（幅広い年齢、部位、病理組織など）。
- 相談内容が診療面だけでなく心理社会的面の対応も必要。
- がん対策情報センター「がん情報サービスサポートセンター」やがん診療連携拠点病院「がん相談支援センター」の有する客観的な根拠のみでは対応が困難、より個別かつ臨機応変な対応が必要。
- 中央・東病院の受診に際する診療科のトリアージが必要。
- 専任の担当者が必要。



2014年4月28日「希少がんセンター」ホームページ開設と同時に「**希少がんホットライン**」



National Cancer Center Hospital

