

厚生労働省希少がん中央機関事業

希少がん対策ワーキンググループ・四肢軟部肉腫分科会第9回検討会

日時： 令和1年12月25日（水） 16時-19時

場所： コンワビル 13F 第二会議室

〒104-0045 東京都中央区築地1丁目12-22

プログラム：

1. 分科会長挨拶
2. 課題検討
 - 四肢軟部肉腫治療専門施設の現状と今後のあり方
 - 2月22日の議題と方向性について
3. 閉会

配布資料：

1. 検討事項メモ
2. 四肢軟部肉腫治療専門施設の現状と今後のあり方（スライド）
3. 情報公開専門施設と非専門施設の比較について（資料）
4. 専門施設要件説明書
5. 専門施設リスト一覧
6. 希少がんホットラインに寄せられたコメント
7. 出席者一覧

資料 1 : 検討事項メモ

A. 2月22日に専門施設に集まってもらって話すべきこと

専門施設に以下の事項を依頼するのはどうか？

- ・情報収集

 - 機能予後（生命予後）についてのデータ

 - 治療内容についてのデータ（QIに関連する情報を含む）

 - 患者さんの受診経緯・行動について（初診の過程、前医治療後などを含む）

- ・専門施設の診療の質の向上

 - 患者が企画した参加した医療の質の評価・満足度調査を行う

- ・社会・患者さんへの情報の公開

 - 臨床試験情報を発信する

- ・希少がん（四肢軟部肉腫）の全国の診療の向上のために専門施設およびそのネットワークで今後取り組む

B. 今後の施設更新頻度

 - 2年に一度？

C. 四肢軟部肉腫分科会をどうするか？

 - 後腹膜などへのシフトもニーズあり

四肢軟部肉腫治療専門施設の 今後のあり方に関する検討

希少がん対策ワーキンググループ
四肢軟部肉腫分科会 2019.12.25 @築地

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
希少がんセンター

1.起

2.承

3.轉

4.結



ワーキンググループ° WG設置の背景

希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書（2015年）

I. 定義

II. 取り組むべき課題

1. 医療提供体制

- ① 病理診断
- ② 治療
- ③ 人材育成

2. 情報の集約・発信

3. 相談支援

4. 研究開発

III. 希少がん対策に関する検討の場の設置



III. 取り組むべき課題

治療: **患者が医療機関を見つけられる環境を整備**し、「**必要な集約化を促す**べきである」(p5)

IV. 希少がん対策に関する検討の場の設置

ワーキンググループ°は、**特定のがん種**に絞り、臓器別や疾患別等の**ネットワーク構築を進める**こと…中略…希少がん対策の進捗状況を評価するための評価項目等を検討することが求められる (p9)



希少がん対策ワーキンググループ°

1. 四肢軟部肉腫分科会（2016- ）
2. 眼腫瘍分科会（2017- ）
3. 神経内分泌腫瘍分科会（2018- ）

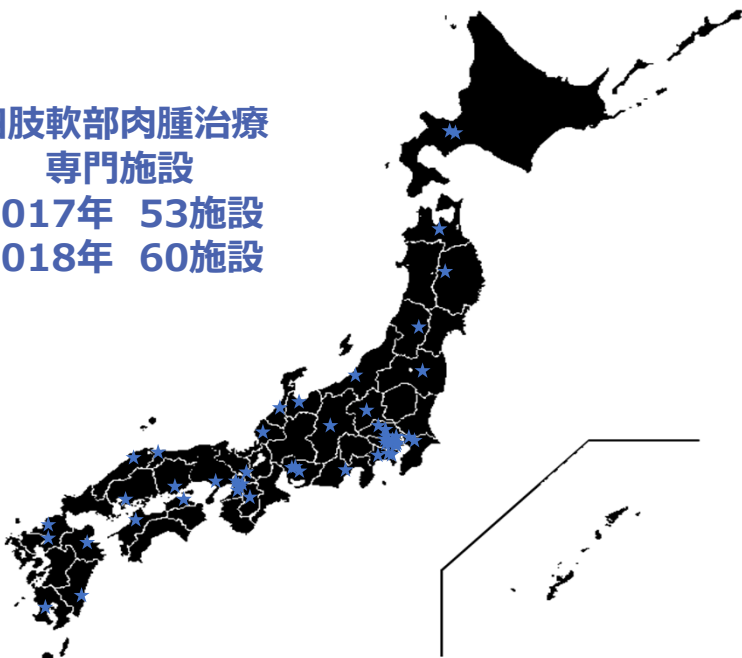


WGの成果 (2016.3 第1回-2019.2 第8回)

希少がん対策WGの成果

- 四肢軟部肉腫分科会
⇒ 専門施設53施設(2017.12.)
- 眼腫瘍分科会
⇒ 専門施設52施設(2018.9.)

四肢軟部肉腫治療
専門施設
2017年 53施設
2018年 60施設



希少がん対策ワーキンググループ 四肢軟部肉腫分科会
(2016.3.16,第1回~2019.2.1.第8回)

希少がんにおける専門施設のリストと情報公開を開始
全国の手足・体幹表面の軟部肉腫治療の53施設リストを初公開

[専門施設の検索はこちら](#)

2017年12月25日
国立研究開発法人国立がん研究センター

国立研究開発法人国立がん研究センター（理事長：中釜斉、東京都中央区）は、厚生労働省委託事業「希少がん対策」の一環として、希少がんの一種である軟部肉腫（手足あるいは体幹の浅い部分：内臓以外に発生した）の専門的な治療が可能な53施設のリストとその実績を含む概要について、ホームページ「がん情報サービス」において情報公開を開始しました。

がん情報サービス ganjoho.jp 病院を探す

「病院を探す」の使い方 お問い合わせ 検索

がん診療連携拠点病院 がん相談支援センター 小児がん拠点病院 緩和ケア病院のある病院 希少がん情報公開専門病院

TOP > 希少がん診療の実績から探す

希少がん診療の実績から探す

がんの種類と地域を選択し、診療実績やセカンドオピニオンの症例件数を一覧でご覧いただけます。現在選択可能ながんの種類は以下とありますが、今後他のがん種についても検索できるようにしていきます。
※注意
専門施設は、自主応募参加ですので、リストに含まれていないところや、専門ではないということはありません。

がんの種類を選ぶ (1種類のみ選択可)

<input checked="" type="checkbox"/> 骨と軟部組織（筋肉や脂肪など）のがん	<input type="checkbox"/> 目のがん
<input type="radio"/> 四肢軟部肉腫（2015年） <small>項目説明</small>	<input type="radio"/> 眼内腫瘍（2013-2015年） <small>項目説明</small>
	<input type="radio"/> 角結膜腫瘍（2013-2015年） <small>項目説明</small>
	<input type="radio"/> 眼高腫瘍（2013-2015年） <small>項目説明</small>
	<input type="radio"/> 眼瞼腫瘍（2013-2015年） <small>項目説明</small>
施設要件	施設要件

地域を選ぶ (複数選択可)

<input type="checkbox"/> 北海道	<input type="checkbox"/> 東北	<input type="checkbox"/> 関東甲信越	<input type="checkbox"/> 東海北陸
<input type="checkbox"/> 近畿	<input type="checkbox"/> 中国・四国	<input type="checkbox"/> 九州・沖縄	

[検索](#)

専門施設の情報公開

<https://hospdb.ganjoho.jp/kyotendb.nsf/xpTopPage.xsp>



めでたし、めでたし！？

WGにおける議論のスタート：四肢軟部肉腫の診療において「**必要な集約化**」とは？

症例数、地域性、医療資源、人材育成、...



- 過去3年間連続して四肢軟部肉腫の**新規診断・治療開始例が1例以上**あること
- **病理専門医、がん薬物療法専門医、放射線診断専門医、放射線治療医**が常勤で勤務していること
- **軟部肉腫専門の整形外科専門医あるいは形成外科専門医**が2名常勤で勤務していること
- **小児血液・がん専門医**が勤務する施設と連携があること
- 軟部肉腫の診断を特に専門とする**病理専門医**（日本病理学会骨軟部腫瘍コンサルタント）と連携があること
- ...



四肢軟部肉腫専門施設53（60）施設

グッジョブ！？

これらは全て、真の目的を達成するために当WGにおいて**適当と考えられた代理の指標**(Surrogate marker：サロゲートマーカー)(案)に過ぎない



真の目的は何か・・・『**日本全国の四肢軟部肉腫の治療成績を向上させること**』

Q1. これらの代理指標は真の目的を達成するために適切か？

Q2. 「必要な集約化」とは？

Q3. 治療成績などの継続的モニター

行すべき事項

真の目的『**日本全国の四肢軟部肉腫の治療成績を向上させること**』

Q1. これらの**代理指標**は真の目的を達成するために適切か？

Q2. 「**必要な集約化**」とは？

Q3. 治療成績などの**継続的モニター**

代理指標 @専門施設選定のための要件
@専門施設そのもの

必要な集約化 @高い医療・研究開発レベルを担保しつつ良好な診療アクセスを保證する医療提供体制 (**私見**)

1. 選定した専門施設の評価
2. 専門施設選定のための要件の評価・改定
3. より良い専門施設としてゆくための議論
4. 「必要な集約化」？における専門施設の位置づけ
…>『**日本全国の四肢軟部肉腫の治療成績の向上**』
5. 継続的モニター



1.起

2.承

3.轉

4.結



1. 専門施設の評価

1. 診療の質指標（Quality Indicator: QI）の視点から、その診療実態を検討する。
2. 生存率から治療成績を比較する。



2. 専門施設選定のための要件の評価・改定

- 過去3年間連続して四肢軟部肉腫の**新規診断・治療開始例が1例以上**あること
- **病理専門医、がん薬物療法専門医、放射線診断専門医、放射線治療医**が常勤で勤務していること
- **軟部肉腫専門の整形外科専門医あるいは形成外科専門医**が2名常勤で勤務していること
- **小児血液・がん専門医**が勤務する施設と連携があること
- 軟部肉腫の診断を特に専門とする**病理専門医**（日本病理学会骨軟部腫瘍コンサルタント）と連携があること
- ……

…> **本WGの（近未来の）タスク**



3. より良い専門施設のために

ディスカッション

@ワーキンググループ (2019.12.25)

@専門施設連絡・協議会 (2020.2.22)

たとえば

情報収集への協力

受診経緯、治療内容、医療連携、予後（生命、機能予後、QOL）

患者参画による医療の質の評価

情報発信・・・

・・・> **本WG、JSTAR時の議論**



1.起

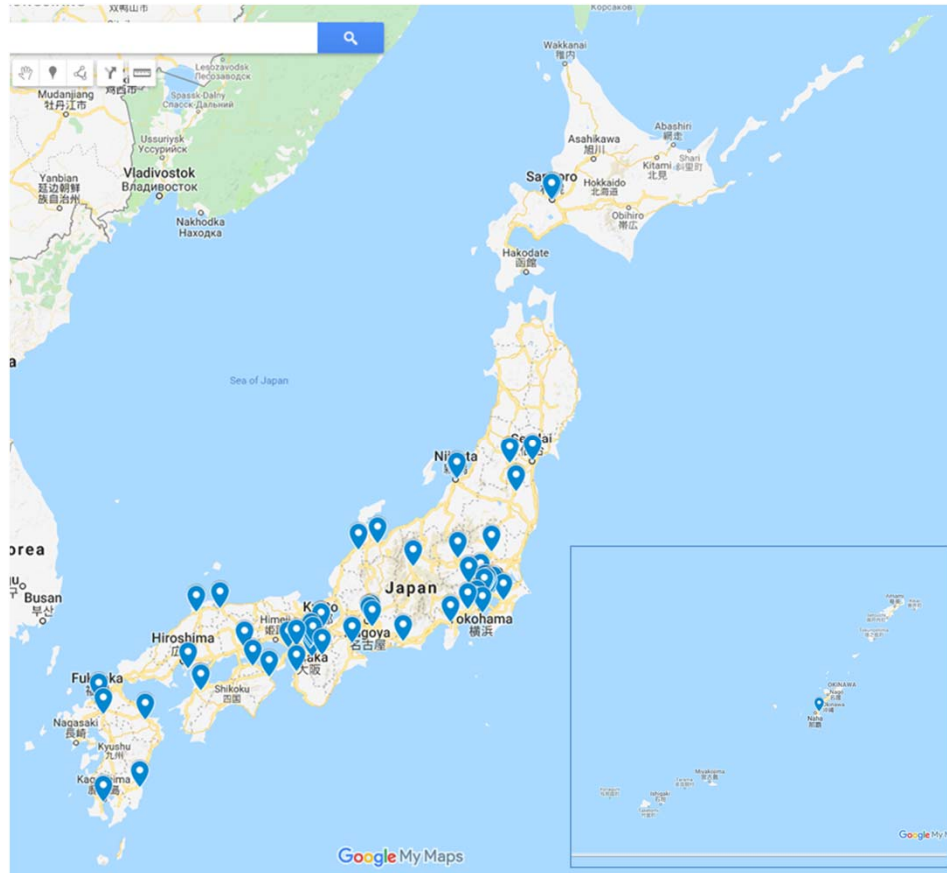
2.承

3.轉

4.結



4.「必要な集約化」?における専門施設



病院名
北海道がんセンター
札幌医科大学附属病院
東北大学病院
山形大学医学部附属病院
福島県立医科大学附属病院
栃木県立がんセンター
群馬大学医学部附属病院
埼玉県立がんセンター
埼玉医科大学国際医療センター
千葉県がんセンター
東京歯科大学市川総合病院
東京都立駒込病院
がん研有明病院
国立がん研究センター中央病院
慶應義塾大学病院
東京医科大学病院
順天堂大学医学部附属 順天堂医院
帝京大学医学部附属病院
神奈川県立がんセンター
横浜市立大学附属病院
東海大学医学部附属病院
新潟県立がんセンター新潟病院
新潟大学医学部総合病院
富山大学附属病院
金沢大学附属病院
信州大学医学部附属病院
静岡県立静岡がんセンター
浜松医科大学医学部附属病院
愛知県がんセンター病院(旧 愛知県がんセンター中央病院)
名古屋大学医学部附属病院
名古屋市立大学病院
藤田医科大学病院(旧 藤田保健衛生大学病院)
三重大学医学部附属病院
京都府立医科大学附属病院
京都大学医学部附属病院
大阪国際がんセンター
大阪市立総合医療センター
大阪市立大学医学部附属病院
大阪医療センター
大阪大学医学部附属病院
近畿大学病院
松下記念病院
兵庫県立がんセンター
神戸大学医学部附属病院
奈良県立医科大学附属病院
和歌山県立医科大学附属病院
鳥取大学医学部附属病院
島根大学医学部附属病院
岡山大学病院
呉医療センター
徳島大学病院
香川大学医学部附属病院
四国がんセンター
愛媛大学医学部附属病院
九州大学病院
久留米大学病院
大分大学医学部附属病院
宮崎大学医学部附属病院
鹿児島大学病院
琉球大学医学部附属病院

希少がん情報公開専門病院 -四肢軟部肉腫-



希少がん

希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書（2015年）

- I. 定義
- II. 取り組むべき課題
 - 1. 医療提供体制
 - ① 病理診断
 - ② 治療
 - ③ 人材育成
 - 2. 情報の集約・発信
 - 3. 相談支援
 - 4. 研究開発

III. 希少がん対策に関する検討の場の設置



「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」
（2015年3月～8月）

定量的定義

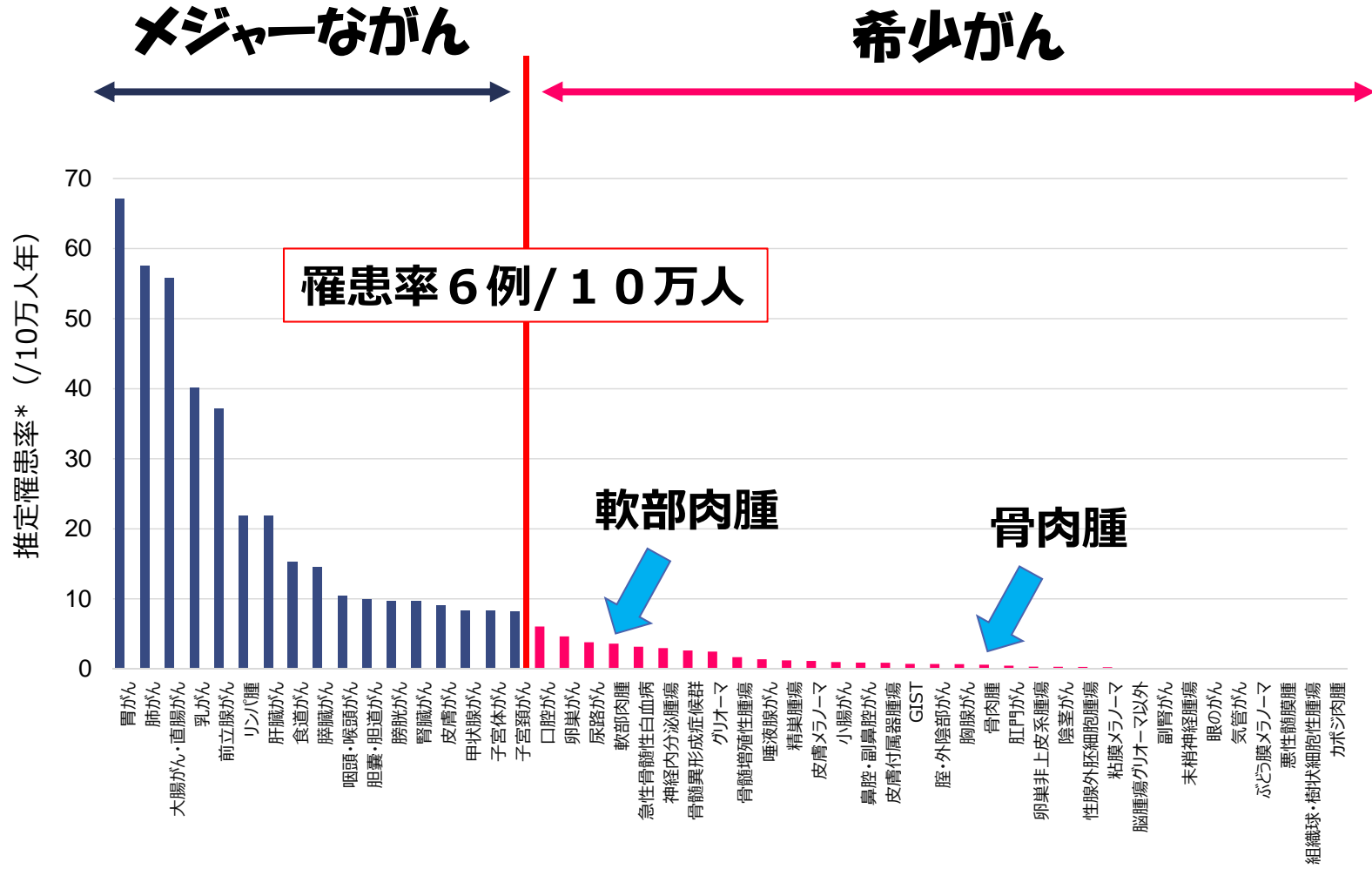
- 罹患率（発生率）が人口10万人当たり6例未満

定性的定義

- 数が少ないが故に、診療・受療上の課題が他のがんに比べて大きい

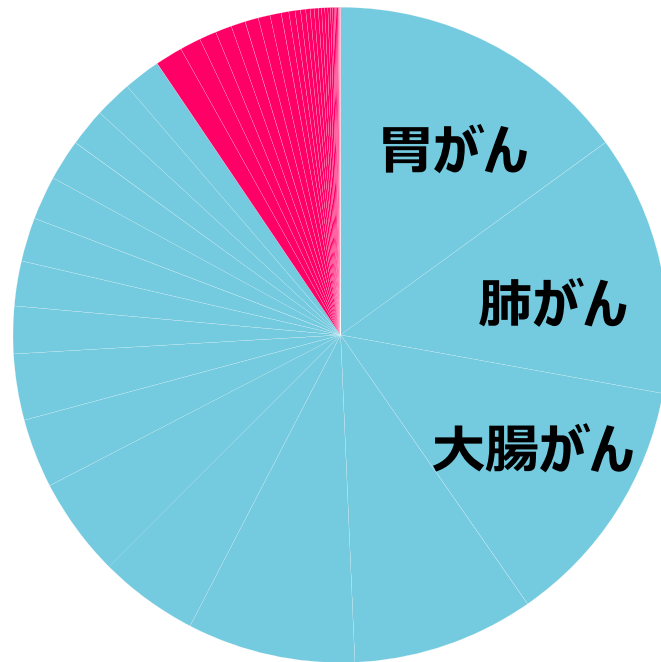


罹患率から見たがん



がん全体から見た希少がん

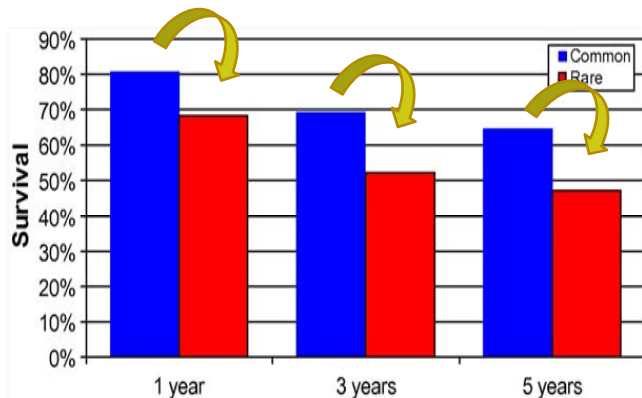
希少がん



- 約190種類のがんが“**希少がん**”に該当
- がん全体に対する“希少がん”の割合は**15%～22%**に達する

院内がん登録（2008～11）より推定した全国推定罹患率

治療成績 Common vs. Rare Cancers

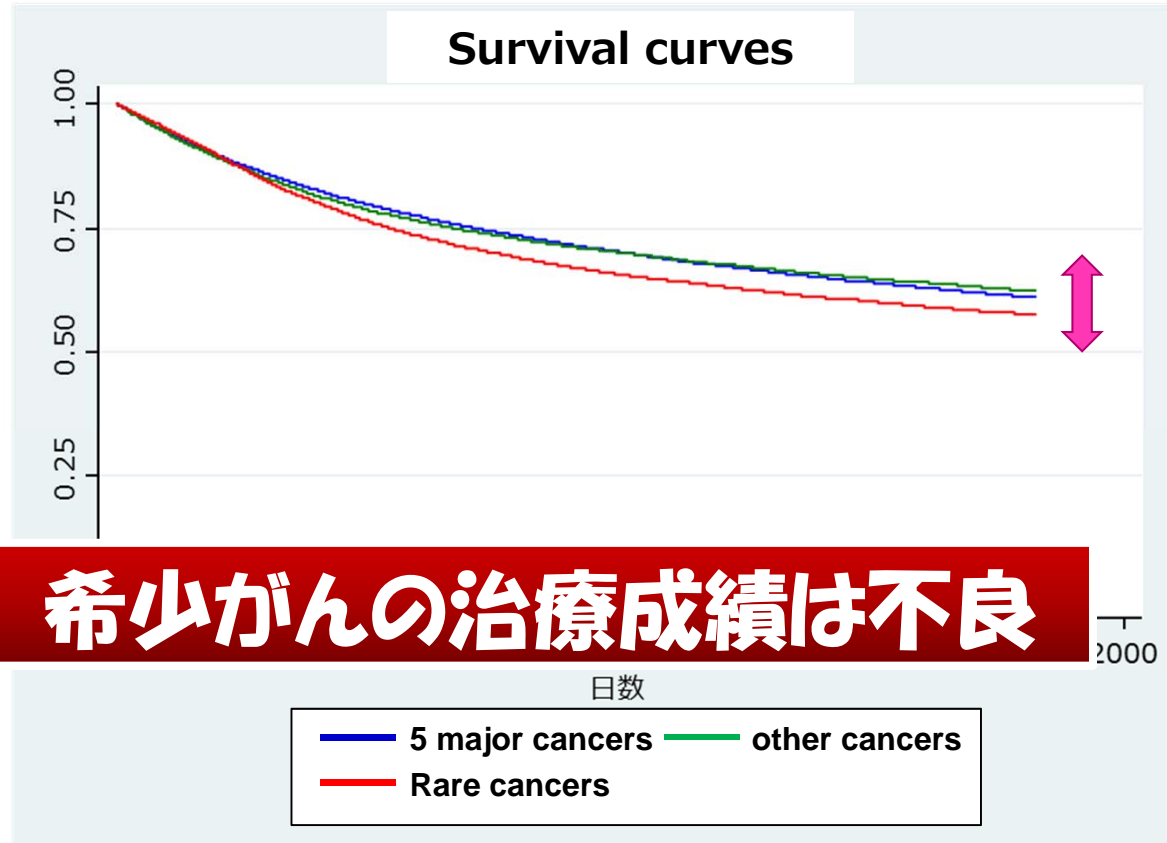


Eur J Cancer. 47:2493-511,2011.

5-year relative survival

- All common cancers **63.4%**
(95% CI 63.3 to 63.4)
- All rare cancers **48.5%**
(95%CI 48.4 to 48.6)

Lancet Oncol. 18:1022-39,2017.



T. Higashi "The Committee on Medical Care and Social Support for Rare Cancers" (2015)



希少がんに関する取り組み @NCC

厚労省・希少がん医療・支援のあり方に関する検討会(平成27年8月)

希少がん

- 概ね罹患率(発生率)人口10万人当たり6例未満
- 数が少ないため診療・受療上の課題が他のがん種に比べて大きい

取り組むべき課題

1. 医療提供体制(1)病理診断 (2)治療 (3)人材育成
2. 情報の集約・発信
3. 相談支援
4. 研究開発
5. 希少がん対策に関する検討の場の設置

希少がん医療・支援のあり方に関する検討会
報告書

平成27年8月
希少がん医療・支援のあり方に関する検討会

報告書(堀田座長)



1. 希少がんセンター 2014年(H.26年)開設

希少がんに対する診療・研究を遂行する拠点として、国立がん研究センター内に希少がんセンターを設置《Playing manager》

- ① 集学的診療支援(サルコーマカンファレンス等) & セカンドオピニオン
- ② 診療支援(希少がんホットライン)
- ③ 情報提供・患者支援(ホームページ・セミナー・患者会との連携)
- ④ 教育・研修(書籍・ビデオ)
- ⑤ 希少がんの診療実態に関する検討
- ⑥ 希少がん患者の心理社会的支援に関する研究
- ⑦ 希少がん患者由来がんモデル作成など研究基盤の構築

2. 希少がん対策WG 2015年(H.27年)設置

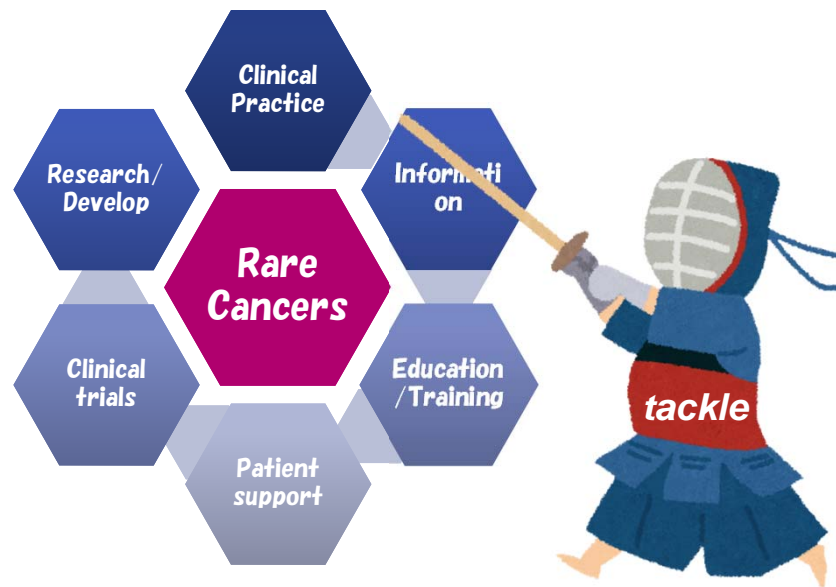
3. MASTER KEY Project 2017年(H.29年)スタート



希少がんセンター 2014.6.設立

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確立する。
2. 我が国における希少がん医療の望ましい形を検討し、提言し、実行する。



希少がんの課題



NCCH (Tokyo)



NCCHE (Chiba)



・患者さん
・ご家族
・市民の皆さん

・他の医療機関
・行政・企業 など



希少がんセンター

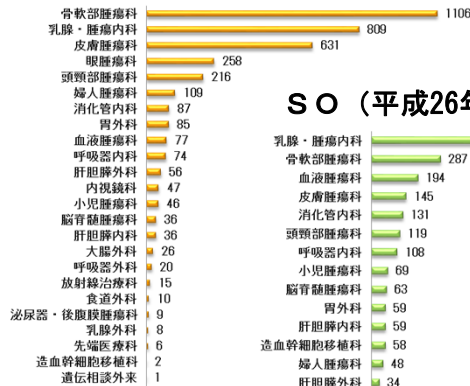
診療・SO

情報発信

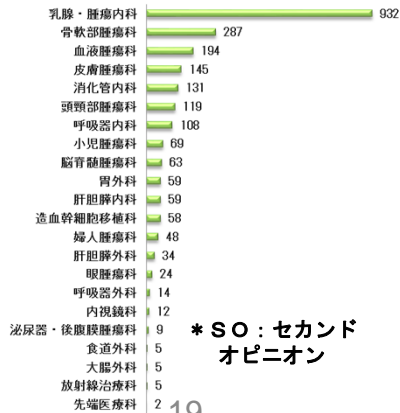


肉腫をはじめとする希少がんに対する国内有数のHigh-volume center

初診（平成26年～28年）*



SO（平成26年～28年）*



* SO：セカンドオピニオン



希少がんセンターHP

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



希少がんセンター Facebook

実態調査・研究

希少がん診療の実態把握のための研究、希少がんの多施設共同の支援

教育・研修

医療関係者の教育・人材育成ツール
作成：書籍、インターネット・動画



セミナー “希少がんMeet the Expert”



参加費
無料

知り 学び 集う

希少がんセミナー！

希少がん MtE

希少がん Meet the Expert

国立がん研究センター
National Cancer Center Japan

CNJ CancerNet Japan

がんと、ひととをつなぐ
オンコロ



国立がん研究センター医師など希少がんに関する専門
家によるセミナー（平成29年1月～毎月開催）

【場所】希少がんセンター待合室

【参加費】無料

【対象】患者さん・ご家族

【募集人数】40～50名

【形式】講義およびQ & A

- セミナーに参加できない全国の希少がん患者さん・関係者に対して、全ての講演内容をWebで動画配信





悪性黒色腫



胚細胞腫瘍



肉腫 (総論)

~希少がんを 知り 学び 集う セミナー!~
希少がん Meet the Expert



悪性胸膜中皮腫
胸腺腫・胸腺がん



脳腫瘍



肉腫
(骨の肉腫)



神経内分泌腫瘍



消化管間質腫瘍
(GIST)



小腸がん



原発不明がん

57回開催(2017.1.~)

“希少がんホットライン”

希少がん患者さん一人ひとりが、納得して、最適な治療が受けられるよう、患者、家族、医療者のさまざまな問い合わせに対応する電話相談



国立がん研究センター 希少がんセンター

希少がん ホットライン

相談無料

患者さん・ご家族・一般の方専用 ▶ 03-3543-5601
医療者の方専用 ▶ 03-3543-5602

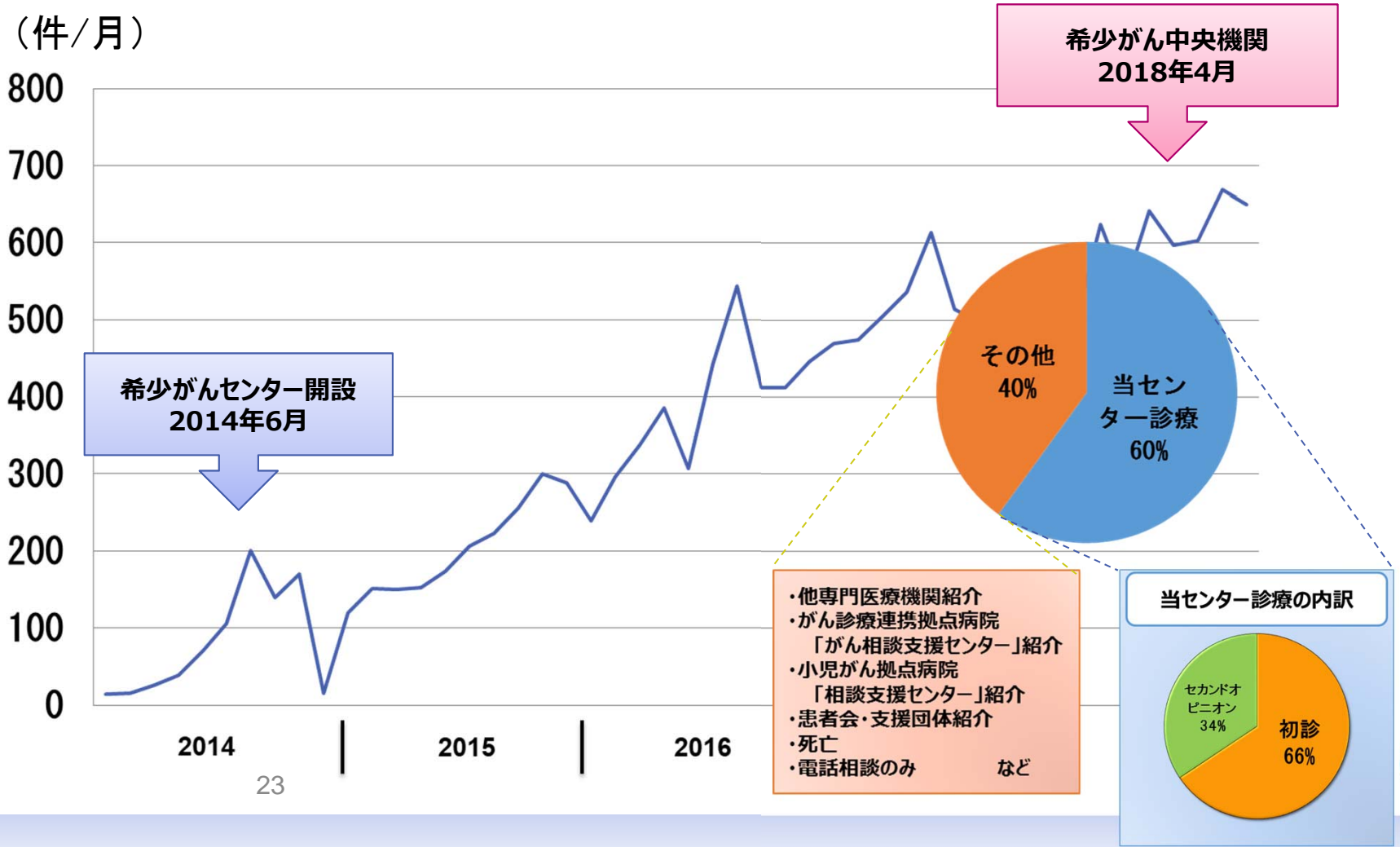
【平日9:00～16:00】
※別途通話料がかかります

希少がんホットライン



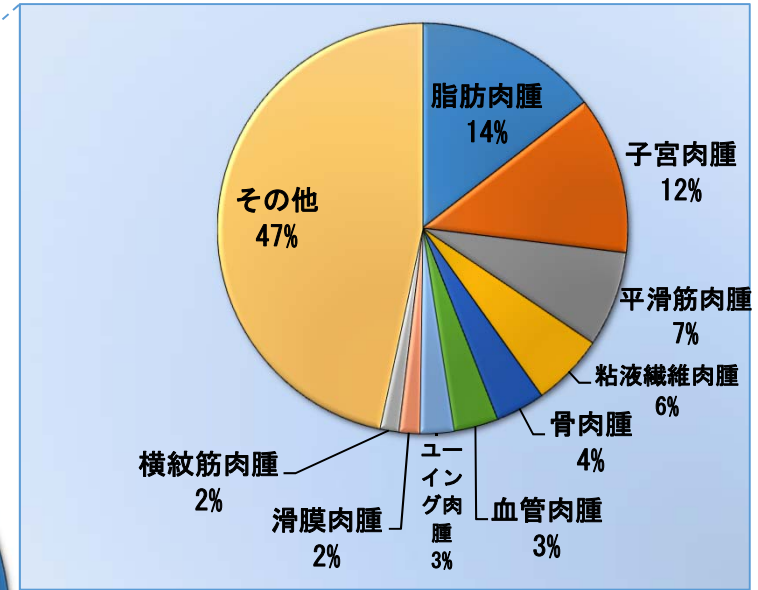
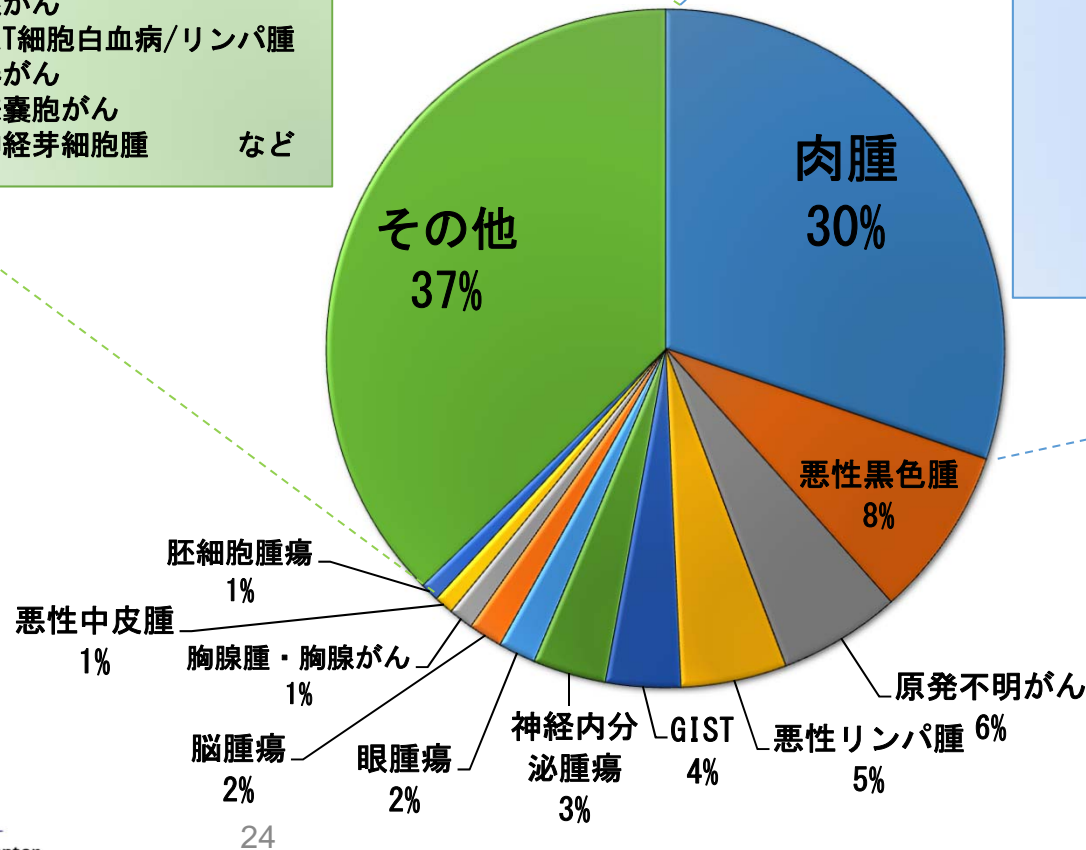
希少がんホットライン相談者数

2014～2018年：26,000件



相談時の病名

- 尿膜管がん
- 副腎がん
- 神経内分泌がん
- 小腸がん
- 乳房外パジェット病
- 汗腺がん
- 成人T細胞白血病/リンパ腫
- 聴器がん
- 腺様嚢胞がん
- 嗅神経芽細胞腫 など



あいとあらゆる希少がんの患者さん・御家族・医療者から問い合わせや相談をお受けしています
肉腫が最も多い



1.起

2.承

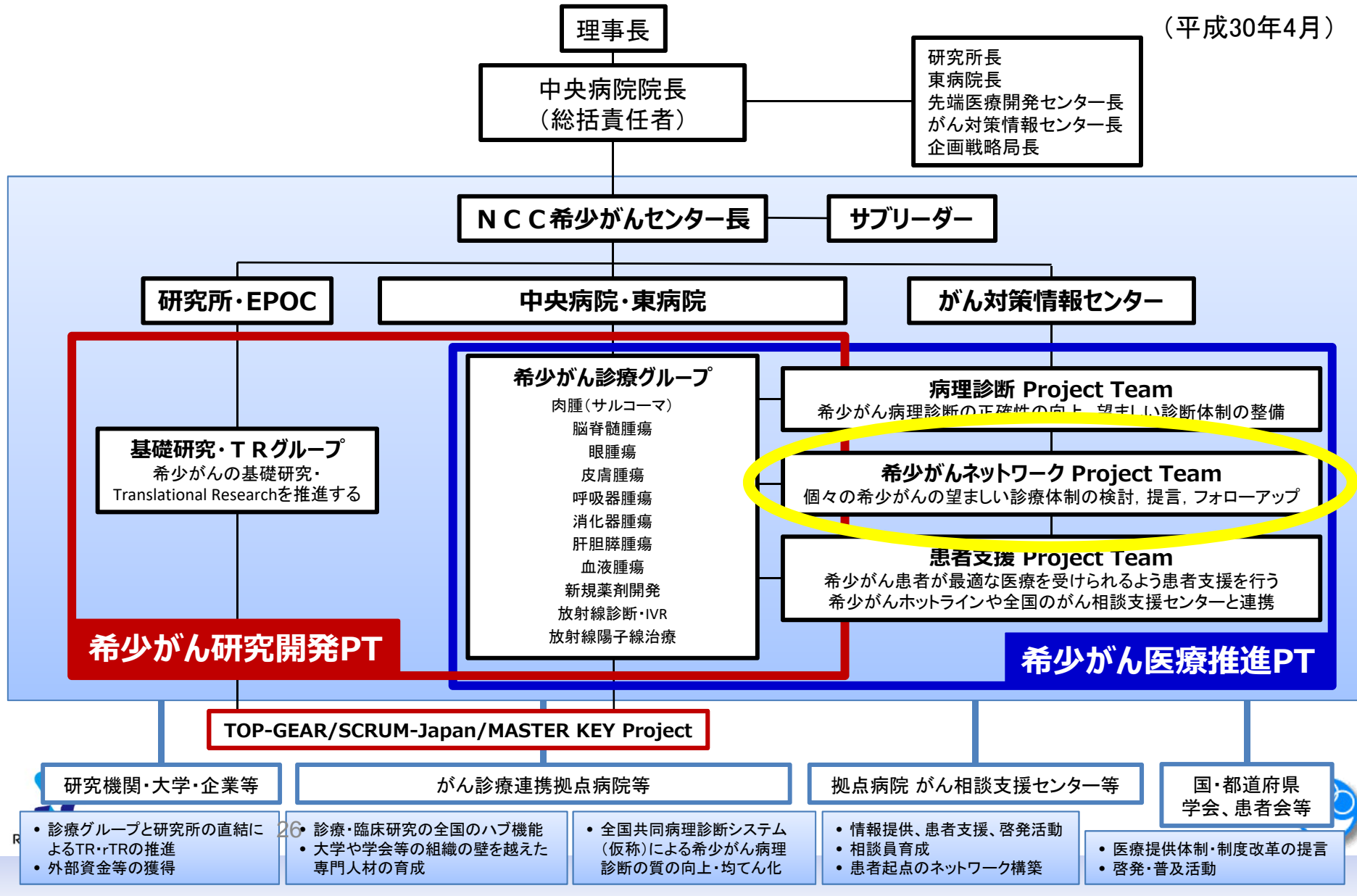
3.轉

4.結



希少がん中央機関

(平成30年4月)



??

必要な集約化

@高い医療・研究開発レベルを担保しつつ
良好な診療アクセスを保証する医療提供
体制 **(私見)**

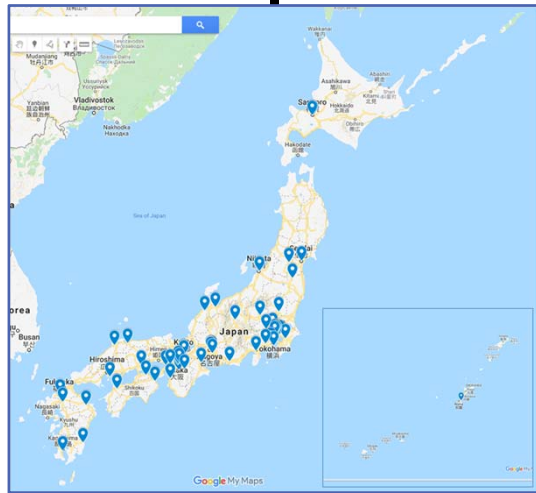


希少がんセンターと専門施設（案）

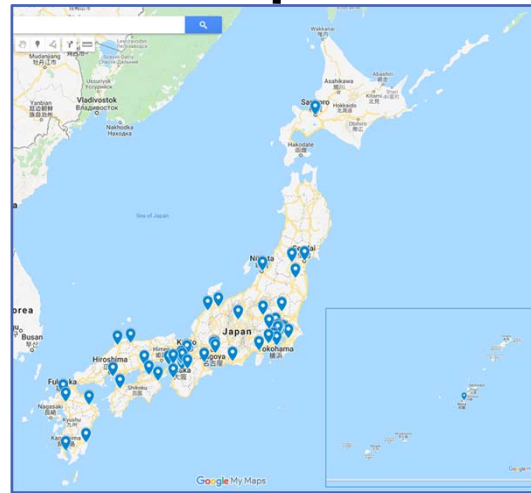
希少がん中央機関（センター）

希少がんセンター（関西）

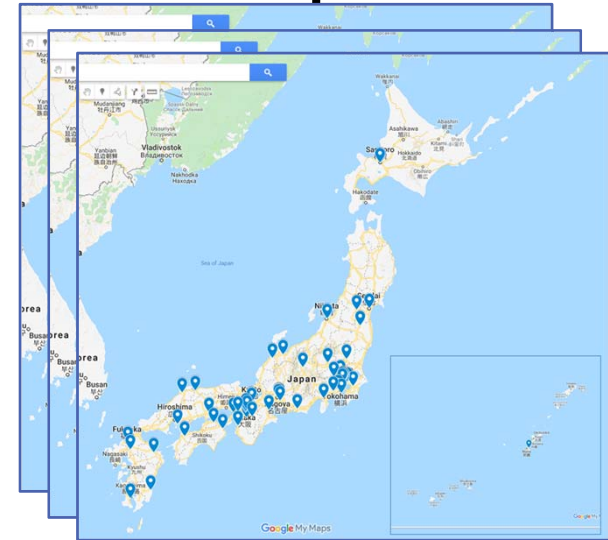
希少がんセンター（九州）



四肢軟部肉腫



希少がんA



希少がんB, C, D...



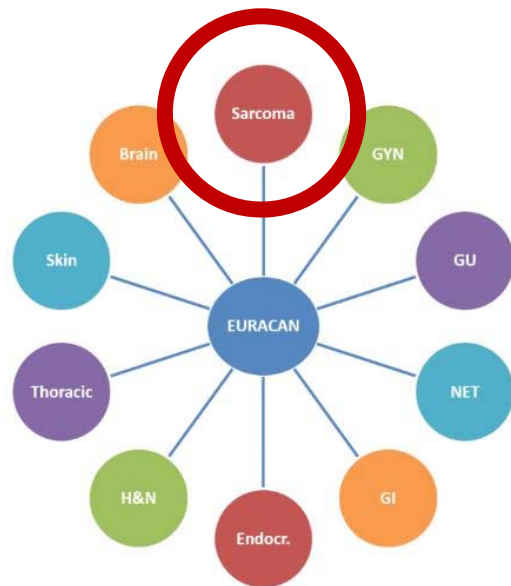
地域希少がんセンター（仮称）の整備

- 希少がん中央機関を中心として、国内数カ所に希少がんの診療、相談支援、情報提供の拠点となる“地域希少がんセンター（仮称）”を整備する
- “地域希少がんセンター（仮称）”を拠点として、患者が住みなれた地域において希少がん診療や相談支援、情報提供を受けられる体制を整える
- “地域希少がんセンター（仮称）”として、まず、大阪国際がんセンター、九州大学を想定

（令和2年度厚生労働科学研究費補助金応募予定）



EURACAN

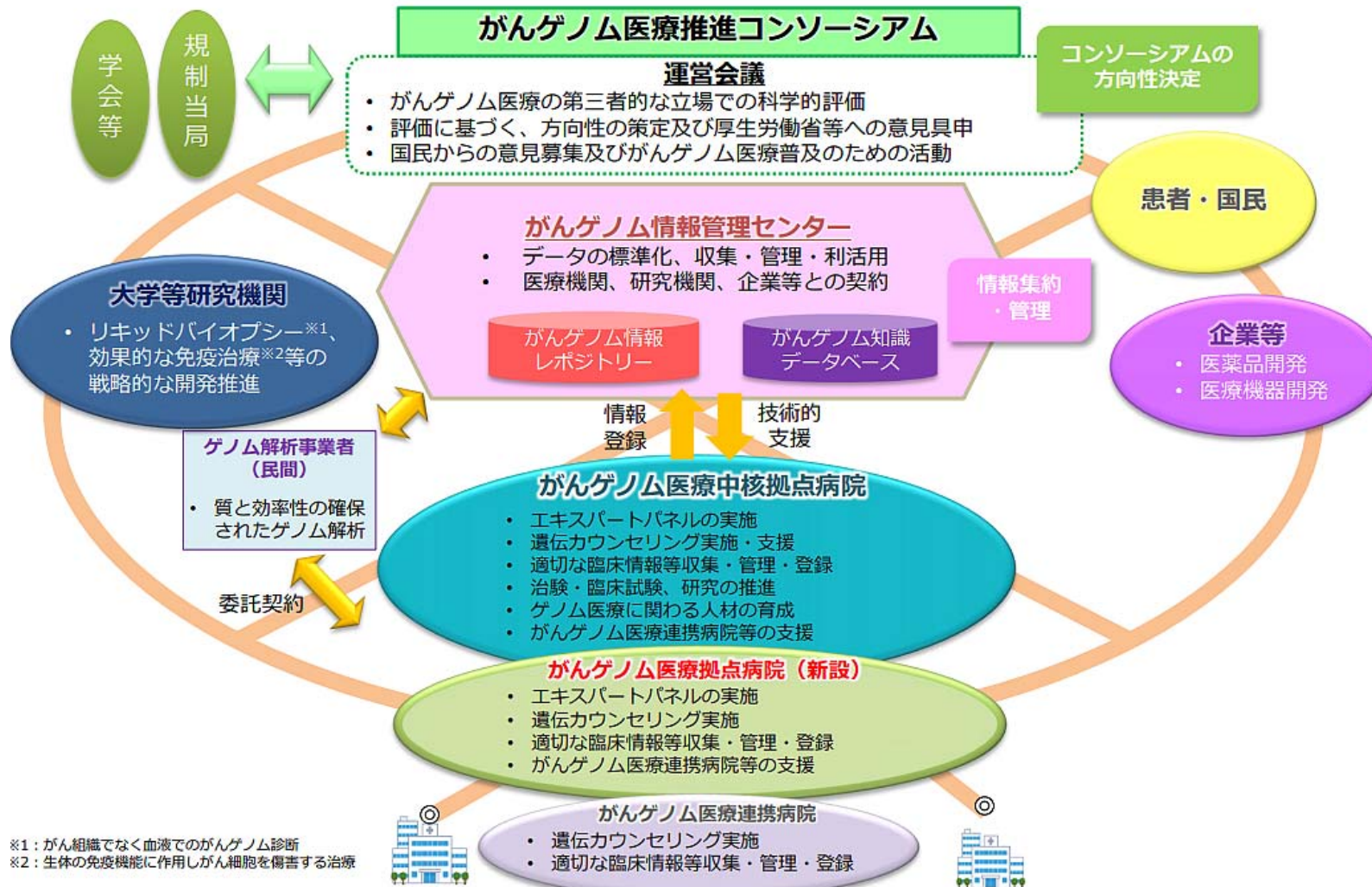


EURACAN

European network for
Rare adult solid Cancer

- European network for Rare Adult solid CANcer (**EURACAN**)
- EURACAN aims to establish a world-leading, patient-centric and sustainable network of multidisciplinary research-intensive clinical centers focused on rare adult cancers.
- Increase access to pathological diagnosis and associated treatments and information across all EU Member.
- EURACAN groups all rare adult solid cancers into ten “domains”.

がんゲノム医療



日本希少がんネットワーク (JRCN)

必要な集約化 @高い医療・研究開発レベルを担保しつつ良好な診療アクセスを保證する医療提供体制



Hub & Spoke



希少がんセンター(Hub)

全ての希少がんの診療支援、
情報集約・発信、研究開発
(厚労科研)

専門施設(Spoke)

特定の希少がんの診療、情報
発信、研究
(希少がんWG)

日本希少がんネットワーク
Japan Rare Cancer Network (JRCN)

