

資料3

希少がん対策ワーキンググループの
設置背景・役割

平成28年3月16日

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臨床情報部)

1

「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」
(平成27年3月～8月)

資料5を参照

<報告書の内容>

- I. はじめに
- II. 定義
- III. 取り組むべき課題
 1. 医療提供体制
 2. 情報の集約・発信
 3. 相談支援
 4. 研究開発
- IV. 希少がん対策に関する検討の場の設置
- V. おわりに



2

資料5報告書P 3

II. 定義「政策的な対応を要する希少がん」

以下の2条件に該当する

- 概ね罹患率人口10万人あたり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
 - ① 標準的な診断法や治療法が確立しているかどうか
 - ② 研究開発、臨床試験が進んでいるかどうか
 - ③ 既に診療体制が整備されているかどうか

3

P 4-6

III 1. 医療提供体制

- 病理診断→病理学会の「病理情報NWセンター」充実
(P4) 学会とNCCの病理コンサルテーションの充実
- 治療→患者が医療機関を見つけられる環境整備し、
(P5) 「必要な集約化を促すべきである」
希少がん対策WG（後述）で、
患者情報提供、ガイドライン策定など検討
病病連携、病診連携
- 人材育成→必要な集約化により、経験を蓄積した医療
(P5-6) 機関を確保し、これらの医療機関を起点に
医師の教育・育成を行う

4

P 6-7

III 2/3 情報の集約・発信／相談支援

- 希少がんの診療機関に院内がん登録を実施するように促す
- がん情報サービスで希少がんの診療実績、専門的な医師、医療機関、患者団体の情報（中略）をまとめ提供すべき
- 希少がんWGで関係者の意見を取り入れがん情報サービスに反映していく
- 相談支援センター相談員とNCC希少がんホットラインの連携

5

P 8

III 4. 研究開発

- 基礎研究、臨床試験、治験を含めた情報を集約・発信して必要な集約化を推進することで、臨床試験・治験を進めやすい環境につながる
- AMEDの支援、国際共同研究を推進
- 希少がんの現状把握、心理・社会的サポート研究も
- 研究者と患者の協力の仕組みを検討

6

P 9

IV. 検討の場の設置

・今後（中略）、実務的な内容を検討するため、
国立がん研究センターを事務局とし、
関連学会、研究者、患者団体などの希少がん対策関係者
で構成される

「希少がんWG（仮称）」を設置

- ・ 特定のがん種に絞り、
 - 臓器別、疾患別などのネットワーク構築を進める
 - 最新情報の収集・提供
 - ガイドラインの策定・普及をすすめていく
 - 希少がん対策の進捗状況を評価するための評価項目などを検討する

7

なぜ、四肢の軟部肉腫なのか

- ・ 第2期「がん対策推進基本計画」では「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細胞白血病など、数多くの種類が存在する」とされている
- ・ 軟部肉腫：
 - － 希少がんながら、比較的頻度が高い
 - － 患者は施設間で分散している
- ・ 四肢に特化した理由は
 - － 頻度は比較的多い
 - － 部位を絞ることで、診療科間のネットワーク構築の推進を図る

8

進め方

- 年に3回～5回を予定
- 検討対象：四肢軟部肉腫の対策全般
 - 診療提供体制について
 - 「必要な集約化」と「ネットワーク化」の推進
 - ガイドラインの作成・普及
 - 教育体制や診療報酬なども含む
 - 情報提供について
 - 患者、非専門家への
 - がん情報サービスで公開
- 担当範囲：関係者への提言と可能な部分の実行

9

希少がん対策WGの目標

- 希少がん患者のアウトカムを向上させる
(そのために必要な要素等)
 - 専門施設へのアクセスを確保する
 - 専門施設での診療経験を蓄積する
 - 臨床試験の環境を整備する
 - 医療資源を効率的に活用する

10

本日の検討事項

- 患者へ公開すべき
 - 専門施設のリストの作成
 - 専門施設の公表項目の決定
 - 専門施設を中心とした患者紹介の流れの整理（ネットワーク化）
- 本分科会で提案された項目は関係各者と調整のうえ、がん情報サービスにおいて公開

11

（参考意見）過去の意見交換・アンケートより

取るべき方策（提案）

- 情報の徹底した公開により自然な集約化を促す。
- 専門施設も第1次施設、第2次施設と多段階とする。
- 患者の受療はどこでも良いが、全例、治療前に必ず専門施設のキャンサーボードで検討（全国で10か所程度）
- 集約化対象の種類（組織型など）を絞る。

12