

厚生労働省委託事業

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8回検討会

日時： 平成31年2月1日 14時-17時

場所： 国立がん研究センター診療棟3F 大会議室

プログラム：

1. 分科会長挨拶
2. 第2期情報公開専門施設の現状概要
3. 課題検討
 - 施設間ネットワークの構築について
 - 欧州における肉腫診療ネットワークの仕組み 川井 章 (国立がん研究センター)
 - 情報公開専門施設における診療現状 渡邊ともね(国立がん研究センター)
 - 次回以降の方針・条件について
4. 閉会

配布資料：

1. 前回議事要旨
2. 検討事項リスト
3. 欧州の肉腫診療ネットワークの仕組み (スライド)
4. 情報公開施設と公開情報一覧
 - a) 地理分布
 - b) 公開情報
5. 専門施設要件説明書
6. 委員名簿

机上資料：

- 1) 情報公開施設60施設の診療実態 (スライド)
- 2) 情報公開施設における患者通院距離の分布 (2016年)
- 3) 院内がん登録における四肢軟部肉腫の地域別患者数 (2016年)
- 4) 情報公開施設における施設患者の症例区分 (診断・治療施設) の分布

前回（第 7 回検討会）議事要旨

情報公開したものをどう活用していくか

53 施設が登録し、Web 公開を行った。今後はアクセス数を増やす方法を検討する。

誰がアクセスしたか、役に立ったかなども調査していく予定。

学会 HP にリンクを張ってもらうよう申請していく。

施設に対するアンケート実施について

受診者・紹介・問合せは増えたか、どのような影響があったか。

他のがん種でも進めていくべきと思うか等のアンケートを実施したい。

もう少し時間が経ってからでないと、影響は測れないのではないかと。

配布用チラシ作成

施設名は載せる方向で、HP の URL も記載する。業者に依頼する予定。

配布は医師会を通じて。

第 2 回募集の方針・条件について

1) 変更点

- ・ 3 年で 10 例以上の治療実績（案内はこの要件を満たす施設のみに送付する）
- ・ 病理コンサルタント氏名を記載する
- ・ 整形・形成外科の各常勤医数を記載する
- ・ 小児連携施設の情報追加
- ・ 生検・手術検体の凍結保存件数を記載
- ・ 論文は 2 年間で 2 編

2) 問題点・・・Tumor Board の定期開催について

外科や小児科カンファを Tumor Board と称しているのでは？という施設も見受けられる。何かしらの規定を設けるべきか？

いろいろな形態があるので、まず症例数を集約化して症例数が増えれば自然と Board はできてくるはず。制限を設けることで Board 開催が目的となるのは本末転倒。

このままでしばらく様子を見ることにする。

患者さんが専門施設にたどり着くまで時間がどのくらいかかったか、いくつの病院を回ったか、などのデータを集めることは重要。それには質問票を用意して初診時に書いてもらうのがよいのではないかと。まず、こういう質問票があることを施設に広める。その後、初診時の質問票記入を専門施設としての要件にしていくのが現実的。

資料 1

今後の分科会の活動について

1. 専門施設同士のネットワークづくり

地域のネットワークは既にあるので、新しい取り組み（薬物療法の適用拡大を厚労省に働きかけるなど）を行うためなら意味があるのではないかな。

連絡会の開催

学会に絡めて開催するのがよいのでは。H30.12-H31.2月の間に開催したい。

内容は、今回話し合ったアンケート内容について意見交換、専門施設として公開したことの効果や弊害、問題点の洗い出し等を話し合いたい。

症例数が多いのに登録していない施設はその理由が知りたい。

何らかの理由で情報が届いていない可能性もある。入って欲しい施設には、地域のネットワークで声をかけてみることもできる。

専門施設に患者さんがスムーズにたどり着けるシステムが既存の医局システム以外で構築できるかが課題

地方はある程度システムができあがっているが、都会は錯綜気味。とりあえずポスター配布などで地道にいくしかないのでは。

日整会の骨軟部腫瘍相談コーナー登録施設で専門施設に入らなかった約 40 施設に周知徹底する必要がある。併せて、関連学会の HP にリンクを張る申請を行っていく。

2. 非専門家の教育について

イギリスのゴルフボール以上の塊は専門施設に送れ、というような基準はあるのか。

不適切な事はやらないようにと言う C&Q はある。

非専門家の教育は各学会で行うべき

検討会委員が持ち帰って、各持ち場で広めていく

学会で教育を行っても、興味の無い人は集まらない。裾野をある程度以上に広げることは難しい。

地域の医師会の勉強会などで、“ゴルフボール以上・・・”のように印象に残る形で盛り込めると効果的だと思う。

ためらわずに疑わしいものは何でも送っていいと明確にする必要もある。

3. 病理について（小田先生より発表）

北九州の主立った病院から軟部肉腫の全症例を送ってもらい、セントラルレビューとどれだけ乖離があるかを測っている。4月から1年かけて取集中。結構な乖離がある模様。

この検討会での成果が他のがん種にどう応用できるかを含めた報告書の準備を行う。

以上

資料 2 : 検討課題

1. 中核機関の要件をどうするか

地域要件：(例) 人口 500 万人あたり 1 施設、各 7～8 地方には必ず 1 つ置く

症例要件：(例) 症例数は、地域の中で 5 番目以内

体制要件：(例) 薬物療法専門医が 2 人など、研究施設、論文？

2. 中核機関をどのように決めるか

(例) 各地域の専門機関内で検討→推薦→承認

3. 中核機関と専門機関の連携をどのように確保するか

(例)

- ・年 1 回の連携会議、テレビ会議？
- ・個別の症例コンサルテーション
- ・実績報告？ (意味はあるか？)

4. 情報公開施設全体会議を開催するか？議題？

(例)

- ・各地域の中核施設の選定
- ・どうやって連携するかのグループワーク？

5. 今後の参加施設をどうするか

- ・新規参加を毎年募集するのか？ vs 2 年おき、など？
- ・情報をアップデートは毎年？
- ・要件を変更する必要は？ (症例要件)
- ・症例要件を満たさなくなったらどうするか？ その検討は何年毎か

6. うまくいっているかの検証はどのようにするか

- ・院内がん登録でシェアのモニターは行う
- ・現場の印象アンケート？

7. 非専門家への周知と教育について

- ・学会との連携の可能性？ 具体的なプランは？

四肢軟部肉腫治療専門施設の 今後のあり方に関する一考察

希少がん対策ワーキンググループ
四肢軟部肉腫分科会 2019.2.1 @NCCH

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



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



1. 医療提供体制

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)

人材育成→必要な集約化により、経験を蓄積した医療機関を確保し、これらの医療機関を起点に医師の教育・育成を行う (p5-6)

2. 情報の集約・発信

希少がんの診療実績、専門的な医師、医療機関（中略）をまとめ提供すべき (p6-7)



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1回 2016.3.16.



2



WGの成果 2016.3.16.第1回-2019.2.1.第8回

希少がん対策WG

- 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.)

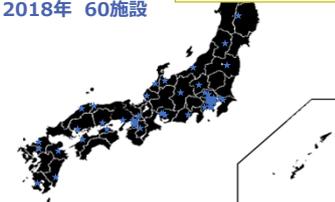
希少がんにおける専門施設のリストと情報公開を開始
全国の手足・体幹表面の軟部肉腫治療の53施設リストを初公開

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：中塚典、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深い部分・肉腫以外に発生した）の専門的な治療が可能な3施設のリストとその実績を並び掲載について、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。

グジョフ！
めでたし、めでたし！？

**四肢軟部肉腫治療
専門施設**
2017年 53施設
2018年 60施設



Rare Cancer Center
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)



専門施設の情報公開

<https://hospdb.ganjojo.jp/kyotendb.nsf/xp/TopPage.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）と連携があること
- ...

Rare Cancer Center 4

四肢軟部肉腫専門施設53（60）施設

グジョフ！？

↓

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・・・『**四肢軟部肉腫の治療成績を向上させること**』（私見）

Q1. そもそも、「必要な集約化」で真の目的は達成されるのか？

Q2. さらに、これらの代理指標は真の目的を達成するために必要＆十分か？

今後行うべき事柄（私見）

- 選定した四肢軟部肉腫治療専門施設の評価
- 集約化のために設定した代理指標の妥当性の検証
- 「必要な集約化」に関する検討
- 「選定」された四肢軟部肉腫治療専門施設の質の向上

…> 日本全国の四肢軟部肉腫の治療成績の向上



5



今後行うべき事柄（私見）

- 選定した四肢軟部肉腫治療専門施設の評価
と**い**あ**え**ず、**QI**から**も**生存率から**も**専門施設の**妥**当性**(**面**目****)**は保たれた
- 集約化のために設定した代理指標の妥当性の検証
- 「必要な集約化」に関する検討 **未**⇒**よ**い**詳**細な**解**析・**検**討が**必**要
- 「選定」された四肢軟部肉腫治療専門施設の質の向上

⇒**専**門**施**設**と**の**協**働・**ネ**ット**ワ**ーク**化**が**不**可**欠**



6

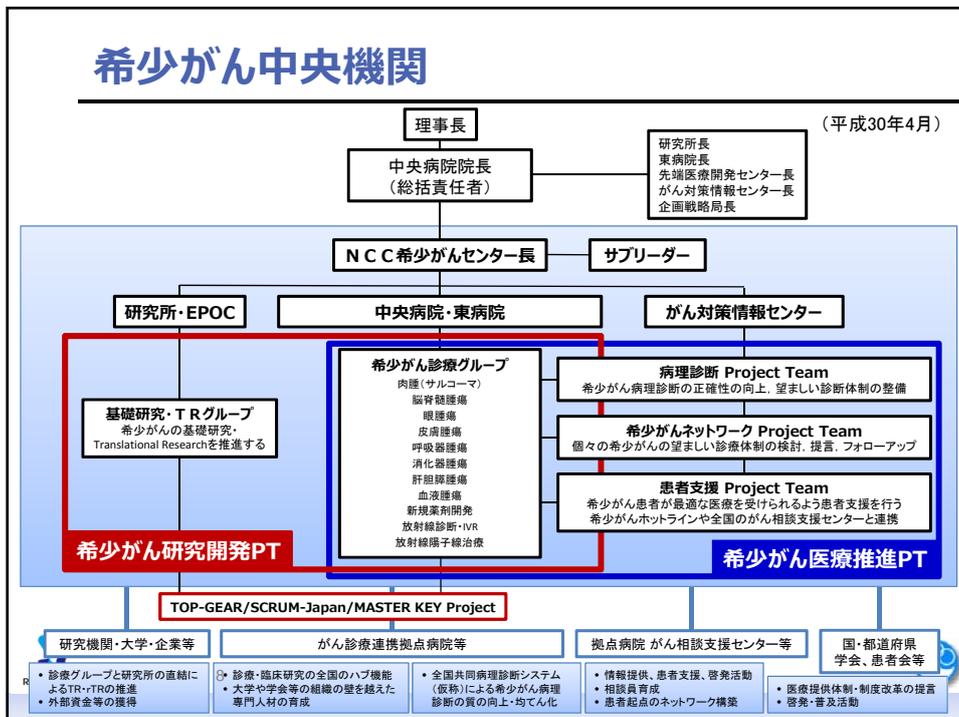


真の目的のために

**四肢軟部肉腫治療
専門施設**
2017年 53施設
2018年 60施設

- 診療の実態調査：患者数、部位、初診状況組織型、患者背景（居住地、通院時間）、待ち時間、診療の内容、MDTの実情、病理診断の実情と精度、治療成績、診療の特徴、地元病院との連携など
- 専門施設の診療の質の向上・支援
- 専門施設の集約化？ネットワーク化
- （共同）研究の推進

**専門施設に自発的参加・協力を求め、
ネットワークとしての質の向上をはかる**



欧州の先達

- French Sarcoma Network (NETSARC)
- European network for Rare Adult solid CANcers (EURACAN)



9



French Sarcoma Networks

3 French national networks of expert centers dedicated to management of sarcoma /GIST patients

Supported by French NCI since 2009

Each national network comprises

- a **national expert "center"** (3 centers: Lyon, Bordeaux, Villejuif)
- and **regional or interregional expert centers**.

NetSarc (STS/GIST) netsarc.org

29 centers - 300 clinicians and researchers

RRePS (STS/GIST) rreps.org

22 centers – specialized pathologists

ResOs (Bone tumors)

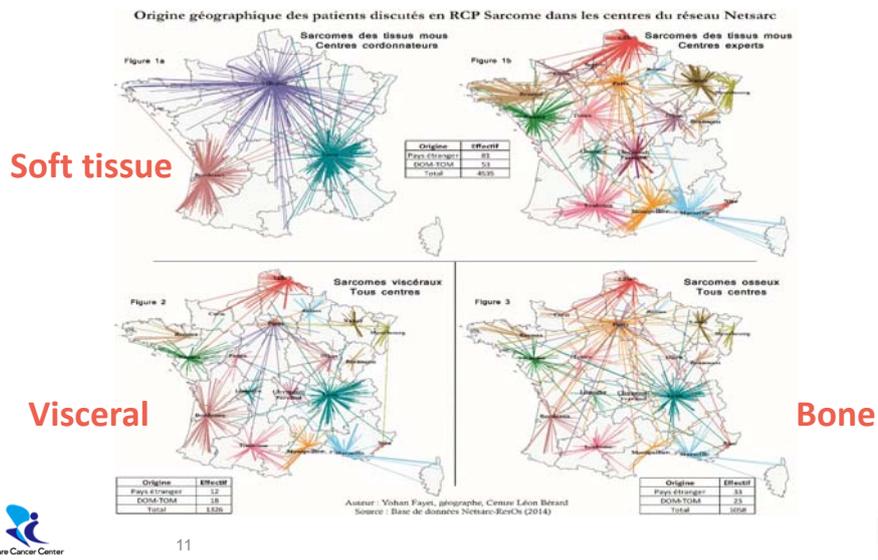
14 centers – pathologists and clinicians



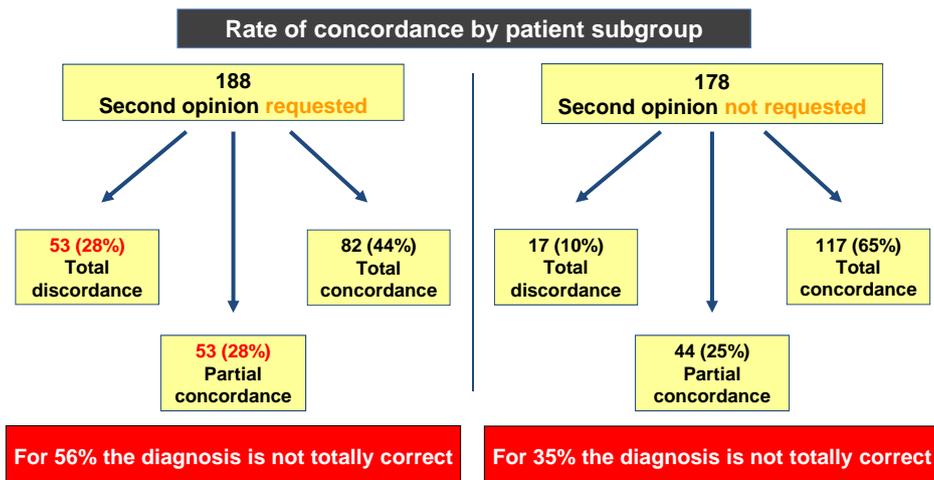
10



患者アクセス



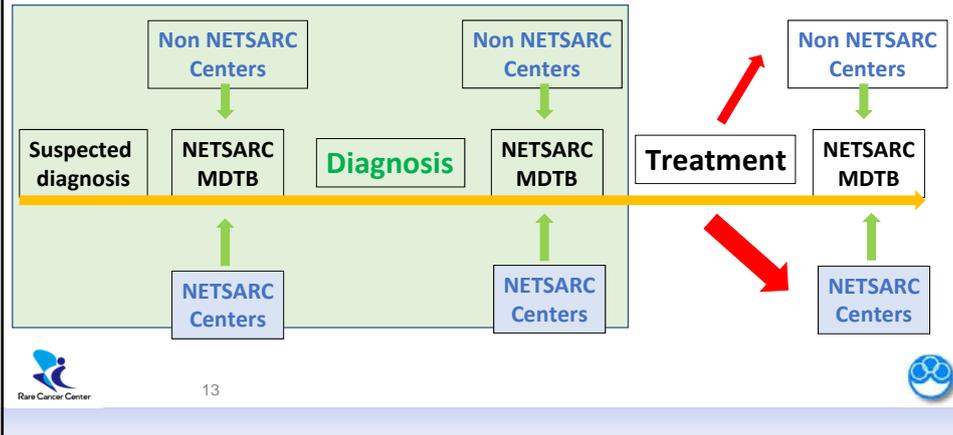
病理診断精度の検討



Ducimetière F, et al. *PLoS One* 2011;6:e20294; Cassier PA, et al. *Br J Cancer* 2010;103:165-70; Lurkin A, et al. *BMC Cancer* 2010;10:150.

NETSARC受診の治療経過・予後への影響

- Does presentation of the patient to a NETSARC MDT prior to treatment impact on management and prognosis?



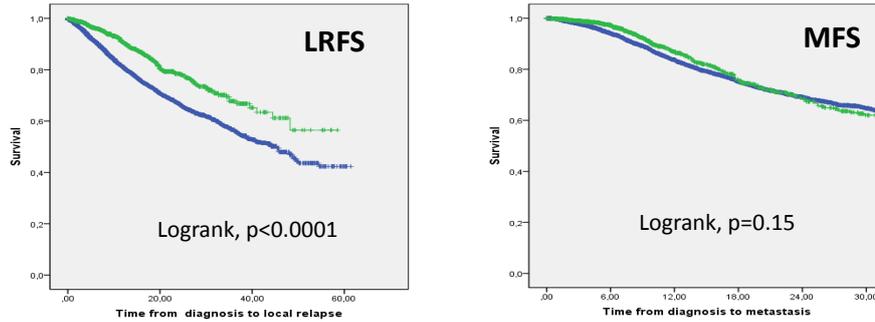
治療内容の検討

Better management in NetSARC MDT before treatment

- A higher number of pts presented in NetSARC MDT had
 - **Adequate imaging** of the tumor before treatment/surgery (87,9% vs 67,8%, $p<0.0001$)
 - **Biopsy** prior the first resection (87,% vs 55,0%, $p<0.0001$).

治療成績の解析

Better LRFS when MDT before treatment



Median follow-up 26 months



15

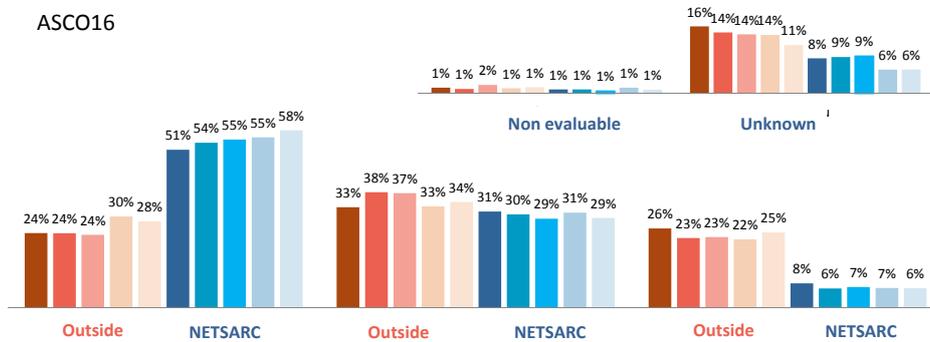


診療の質の経時的な変化

Quality of initial surgery, incident patients (STS & visceral sarcomas operated)

■ 2011 N=724 ■ 2012 N=824 ■ 2013 N=791 ■ 2014 N=888 ■ 2015 N=668
■ 2011 N=712 ■ 2012 N=806 ■ 2013 N=941 ■ 2014 N=923 ■ 2015 N=670

ASCO16



16



European Reference Networks (ERN)



EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW-PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES
Share. Care. Cure.



Aim to tackle complex or **rare diseases** and **conditions** that require **specialized treatment** and a **concentration** of knowledge and resources.

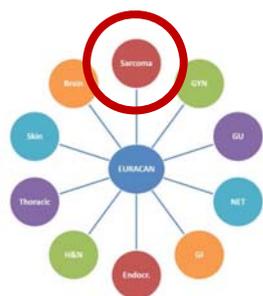
Rare Cancer Center

17

- **EURACAN** is the ERN for Rare Adult Solid Cancers.



EURACAN



EURACAN
European network for
Rare adult solid Cancer



18

- 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".



EURACAN -members distribution-



COUNTRIES/ Towns

BELGIUM (Antwerp, Brussels, Leuven, Liège)
CZECH REPUBLIC (Brno, Prague)
DENMARK (Aarhus)
GERMANY (Berlin, Essen, Mannheim, Hamburg-Eppendorf, Marburg, Würzburg)
FINLAND (Turku)
FRANCE (Lyon, Paris, Villejuif)
HUNGARY (Budapest)
IRELAND (Dublin)
ITALY (Aviano, Bologna, Candiolo, Firenze, Genoa, Meldola, Milan, Naples, Rome, Siena, Torino, Treviso)
LITHUANIA (Kaunas)
NETHERLANDS (Amsterdam, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam, Gronigen)
NORWAY (Oslo)
POLAND (Warsaw)
Portugal (Coimbra, Lisboa, Porto)
SPAIN (Sevilla, Barcelona)
SWEDEN (Karolinska, Uppsala)
SLOVENIA (Ljubljana)
UNITED KINGDOM (Coventry, London, Oxford, Sheffield)



19



目的 -5年計画-

- ❁ **Increase access** to pathological diagnosis and associated treatments across all EU Member States.
- ❁ **Develop medical training** programmes to increase and harmonise the quality of cares.
- ❁ **Involve patient advocacy groups** and assist them in the wide dissemination of educational tools.
- ❁ **Implement “roadmaps”** for referral and self-referral of patient to expert centers.
- ❁ **Develop and continuously review Clinical Practice Guidelines (CPGs).**
- ❁ **Promote novel translational research** programs (and associated tools – e.g. set of multinational databases and tumour banks).
- ❁ **Interact with key national international** actors/networks involved in cancer care and research and beyond, with other rare diseases stakeholders.



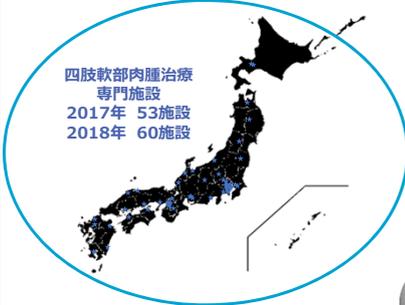
20

EURACAN: Lyon_Centre Léon Bérard January 2018



2つのネットワーク

四肢軟部肉腫治療
専門施設
2017年 53施設
2018年 60施設



日本軟部肉腫診療ネットワーク

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

