

希少がん対策ワーキンググループ第1回神経内分泌腫瘍分科会

日時： 令和元年9月20日 16時-18時30分

場所： 東京大学医学部教育研究棟13F第8セミナー室

プログラム：

1. 分科会長挨拶 獨協医科大学 青木 琢
2. 自己紹介
3. 希少がん対策ワーキンググループの役割について 国立がん研究センター 東 尚弘
 - 希少がんの情報公開 Web サイトについて
4. 院内がん登録に見る神経内分泌腫瘍の現状 国立がん研究センター 松木 明
5. 課題検討
 - 専門施設の役割とその条件、情報公開項目について

配布資料：

1. 検討事項リスト
2. 希少がん対策ワーキンググループ神経内分泌腫瘍分科会について（スライド）
3. 神経内分泌腫瘍の現状（スライド）
4. 地域・県別人口
5. 四肢軟部肉腫資料
 - a) 専門施設要件説明書
 - b) 四肢軟部肉腫における施設データ収集票
 - c) 四肢軟部肉腫専門施設情報記入フォームに関する説明
6. 各癌取扱い規約 NEN 関連部分（膵・大腸・胃・食道・肺）
7. 出席者一覧

机上資料：

1. 参考資料1
2. 全国の施設における NEN の診療実態（症例分布）

資料1 検討事項リスト

(肺の NEN と消化管、肝胆膵を同列で考えてよいか、も同時に考える)

1. 専門施設の条件とは何か

(ア) 患者が病院を選ぶには何を基準に選べばよいのか

(イ) 最低症例数はどの程度か、あるいはどの程度を目標とすべきか

2. 集約化どの程度可能か、どの程度の地理配置が良いか

3. 現状で他の問題点は何か、その解決は何が考えられるか

4. 次回までに、何をデータとして準備すれば検討に役立つか

資料2

希少がん対策ワーキンググループ 神経内分泌腫瘍分科会について

平成31年9月20日

東 尚弘

国立がん研究センターがん対策情報センター
がん登録センター／がん臨床情報部

thigashi@ncc.go.jp

希少がん対策ワーキンググループとは

厚生労働省

「希少がん医療・支援の在り方に関する検討会報告書」

特定のがん種に絞って医療提供体制、情報の集約・発信、相談支援、研究開発といった取り組みの実務的な内容、特に

- 集約化の方策とネットワークの整備
- 情報発信

の具体的な方策を検討し、実行していく

委員会構成

- 各がん種に携わる診療科の専門家
- 患者団体

そもそも：希少がん対策のこれまでの動き

- H24.6 第2期がん対策推進基本計画で希少がんが記載
- H26.2 国立がん研究センター希少がん対策ワークショップ(1日)
- H27.3-8 厚労省「希少がん医療・支援の在り方に関する検討会」
- H28.3- 希少がん対策ワーキンググループ
四肢軟部肉腫分科会検討開始
- H28.10- 眼腫瘍分科会発足・検討開始
- H29.10 第3期がん対策推進基本計画、希少がん記載が拡大
- H29.12 四肢軟部肉腫で専門施設の情報公開
- H30.1 国立がん研究センターが「希少がん中央機関」に指定

①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3月～8月 全6回)

<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

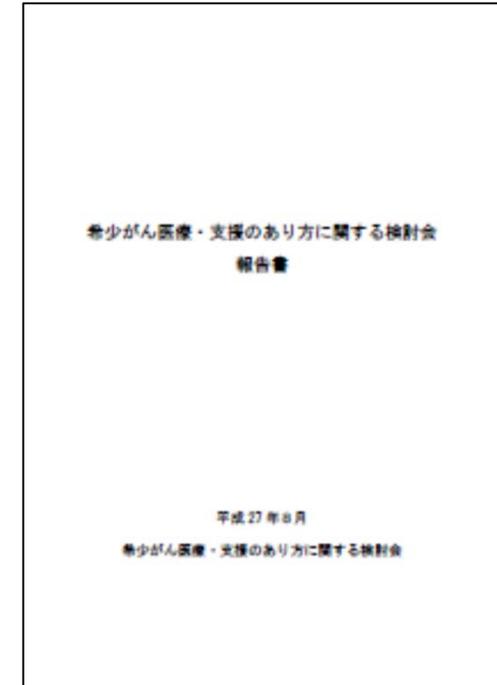
3. 相談支援

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

- 1) 10万人あたり年間発生6例未満
- 2) 数が少ないために診療・受療上の課題が他のがん種に比べて大きい



希少がん対策ワーキンググループ

なぜ神経内分泌腫瘍なのか

- 希少がんの頻度基準は、満たす
- 比較的新しい概念で治療開発などが進歩しつつある
 - 集約化と均てん化のバランスが必要
- 神経内分泌癌については、治療開発が今後必要

課題：「必要な集約化」

● 報告書より

P5 (取り組むべき施策)

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（以下「がん情報サービス」という。）のホームページ等を利用した的確な、疾患や病院等に関する情報を提供することにより、患者が容易に専門的な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。

P6 (取り組むべき施策)

前述のとおり、希少がんに関する情報を集約・提供することで、必要な集約化が期待される。こうした取り組みにより希少がんの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として医師の教育・育成を行うべきである。また、医師の教育を通じて、希少がんに対する集学的医療を提供できる医療チームの育成にも繋がると考えられる。さらに、専門性の高い医療機関や医師、拠点病院を中心に、かかりつけ医等に対して希少がんについての普及、啓発を進めていくべきである。

P8 (取り組むべき施策)

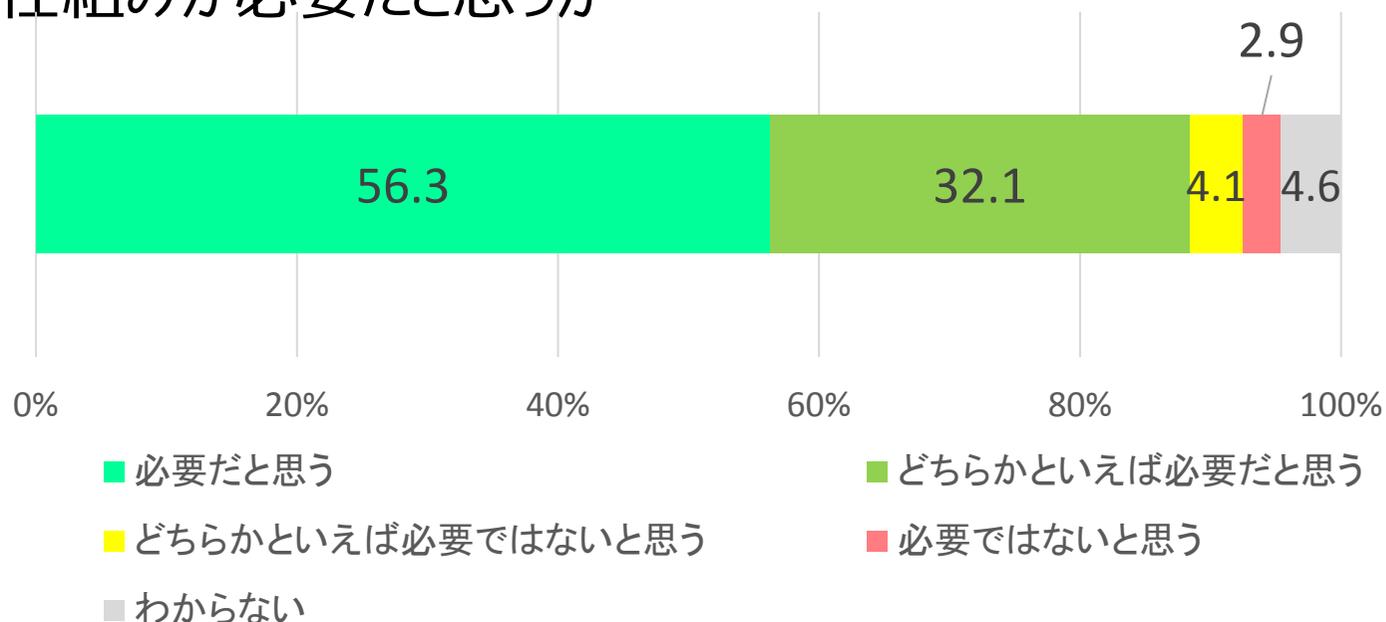
基礎研究、臨床試験、治験を含めた希少がんに関する研究開発の情報を集約・発信し、必要な集約化を推進することで、希少がんに関する臨床試験や治験を進めやすい環境につながることを期待される。また、症例の希少性から、疾患毎のデータベース化も検討すべきである。AMED においても、引き続き重点領域

課題：集約化

内閣府の世論調査（平成26年）

一般国民

- 希少がんの診療において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



89.4%が希少がん集約化が「必要だと思う」
地域、年齢に関係なし

考えられる集約化の方法

- 強制的な施設配置と紹介システム
 - － 患者アクセスの問題
 - － 配置と選考の困難
- 集約化の誘導
 - － 医療提供側の要素：
 - 診療報酬や補助金による誘導 = 困難
 - － 患者側
 - 情報公開による専門施設の明確化 = 着手点

これまでの希少がん対策ワーキンググループ

- ・特定のがん種に絞って**医療提供体制、情報の集約・発信**、相談支援、研究開発といった取り組みの実務的な内容を検討
- ・委員構成： 関連診療科の医師、患者団体の代表、他(疫学など)
- ・専門施設の情報公開による集約化を検討

四肢軟部肉腫分科会（8回開催）

背景 第2期「がん対策推進基本計画」で希少がんとして記載あり。比較的頻度が高く、患者は**施設間で分散**

構成 医療関係者13名、患者代表2名
(整形外科・形成外科・皮膚科・腫瘍内科・放射線治療科、小児科、病理)

成果 現状把握とともに、専門施設の条件の抽出と合意形成 専門60施設の情報公開 → 今後役割の検討へ

眼腫瘍分科会（6回開催）

背景 国立がん研究センターへの相談件数が多く、患者の困難が大きい。専門医数が少なく、**アクセスに課題**

構成 医療関係者9名、患者代表1名

成果 眼腫瘍専門家と非専門家とのネットワーク形成への方法の検討
⇒ **専門施設の情報公開**(9月) 62施設

検索の手順

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

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 緩和ケア病棟のある病院 希少がん情報公開専門病院

TOP

病院を探す

全国のがん診療を行っている医療機関や情報を掲載しています。
がんの種類や都道府県などを選択し、病院の検索や情報をご覧いただけます。

[がん診療連携拠点病院](#) 用語集、[地域がん診療病院](#) 用語集
[小児がん拠点病院](#) 用語集

がん診療連携拠点病院
地域がん診療病院 を探す



希少がん情報公開専門病院を▶探す



小児がん拠点病院を▶探す



[緩和ケア病棟](#) 用語集

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

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 緩和ケア病棟のある病院 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は、四肢軟部肉腫、眼内腫瘍、角結膜腫瘍、眼高腫瘍、眼瞼腫瘍ですが、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が、専門ではないということではありません。

がんの種類を選ぶ (1種類のみ選択可)

■骨と軟部組織 (筋肉や脂肪など) のがん

四肢軟部肉腫 項目説明

■目のがん

眼内腫瘍 (2013-2015年) 項目説明

角結膜腫瘍 (2013-2015年) 項目説明

眼高腫瘍 (2013-2015年) 項目説明

眼瞼腫瘍 (2013-2015年) 項目説明

施設要件

施設要件

委員構成（敬称略・50音順）

青木 琢	（外科）獨協医科大学外科
池田 公史	（内科）国立がん研究センター東病院肝胆膵内科
伊豫田 明	（肺外科）東邦大学大森病院呼吸器外科
絹笠 祐介	（外科）東京医科歯科大学消化管外科
小西 毅	（外科）がん研有明病院消化器外科
小林 規俊	（内科）横浜市大がん総合医学講座
笹野 公伸	（病理）東北大学病理診断学
原 敬子	（患者団体）しまうまサークル@関西
古瀬 純司	（内科）杏林大学医学部腫瘍内科
本間 義崇	（内科）国立がん研究センター中央病院消化管内科
細野 眞	（放射線科）近畿大学放射線医学・高度先端総合医療センター
堀田 欣一	（内視鏡）静岡がんセンター内視鏡科
増井 俊彦	（外科）京都大学肝胆膵外科
松山 千恵子	（患者団体）しまうまねっと
オブザーバー：	眞島喜幸
事務局：	奥坂拓志、東 尚弘、松木 明

スケジュール予定

- 今年度中に2回程度の検討会
- 情報公開のための
 - 対象がん種範囲
 - 施設の条件
 - 公開項目が決定次第、がん診療連携拠点病院等を対象に募集
- 来年度前半：情報公開を開始

資料3

神経内分泌腫瘍(NEN)の現状 ～消化管・膵臓・肺～

2019年9月20日
希少がん対策ワーキンググループ
神経内分泌腫瘍分科会 第1回検討会

国立がん研究センター がん臨床情報部
松木 明

本スライドの内容の引用はご遠慮ください

消化管・膵臓神経内分泌腫瘍 (NET) 予測罹患率

禁転載

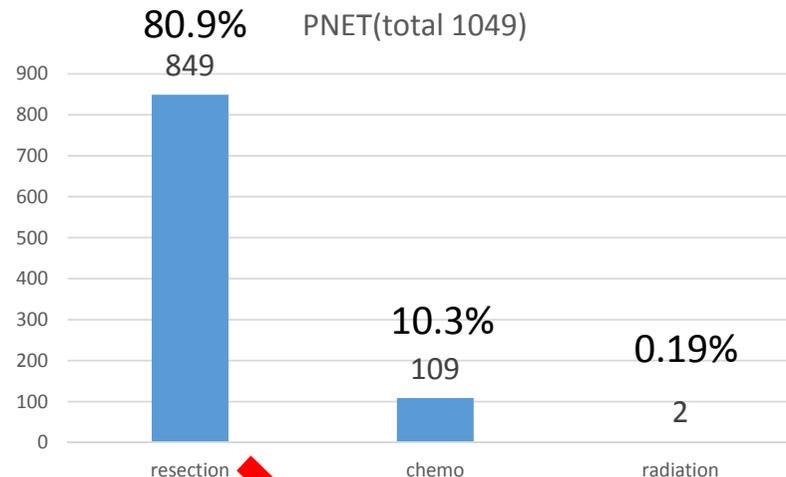
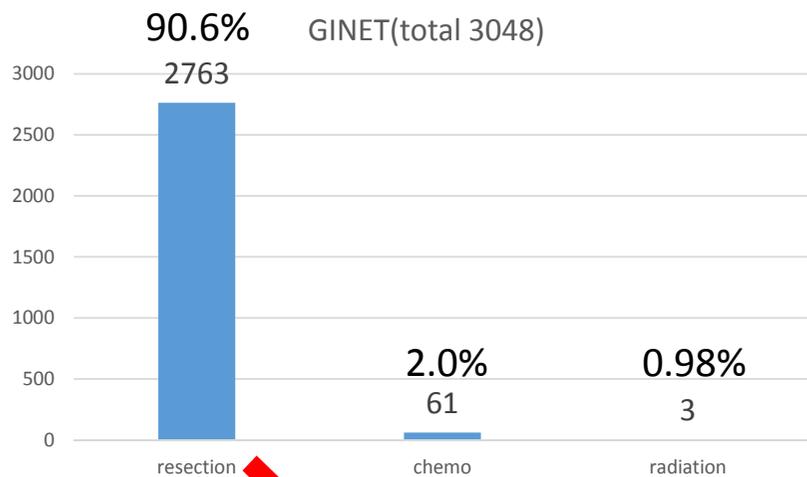
	消化管 (GINET)	膵臓 (PNET)
2015年	Total 2505 ⇒2.09-2.78/100,000 *Foregut:589 (23.5%) * Midgut:112 (4.5%) *Hindgut:1804 (72.0%)	Total 718 ⇒0.60-0.80/100,000
2016年	Total 2845 ⇒2.37-3.16/100,000 Foregut:663 (23.3%) Midgut:115 (4.0%) Hindgut:2067 (72.7%)	Total 903 ⇒0.75-1.00/100,000
2017年	Total 3048 ⇒2.54-3.39/100,000 Foregut:771 (25.3%) Midgut:142 (4.7%) Hindgut:2135 (70.1%)	Total 1049 ⇒0.87-1.17/100,000

*Foregut:食道, 胃, 十二指腸 *Midgut:小腸, 虫垂 *Hindgut:大腸

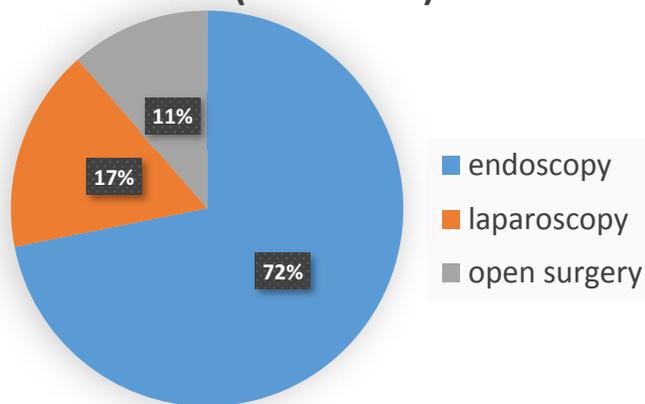
2017年院内がん登録全国データより

GINET・PNET 治療の実態 2017年自施設初回治療①

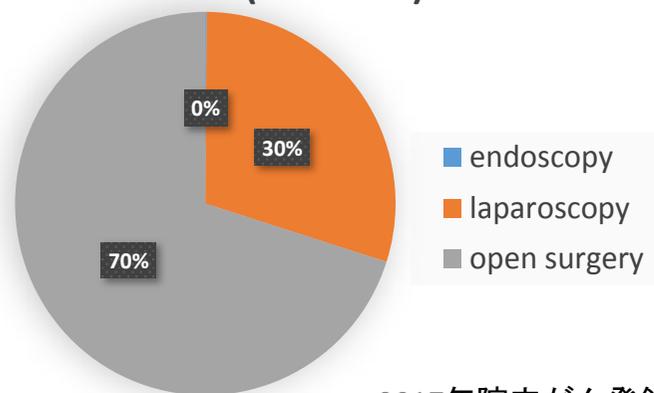
禁転載



resection (total 2763)



resection (total 849)

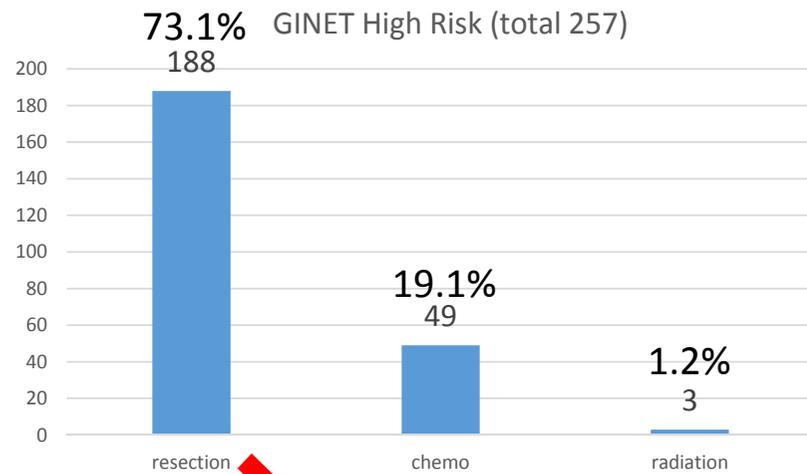


2017年院内がん登録全国データより

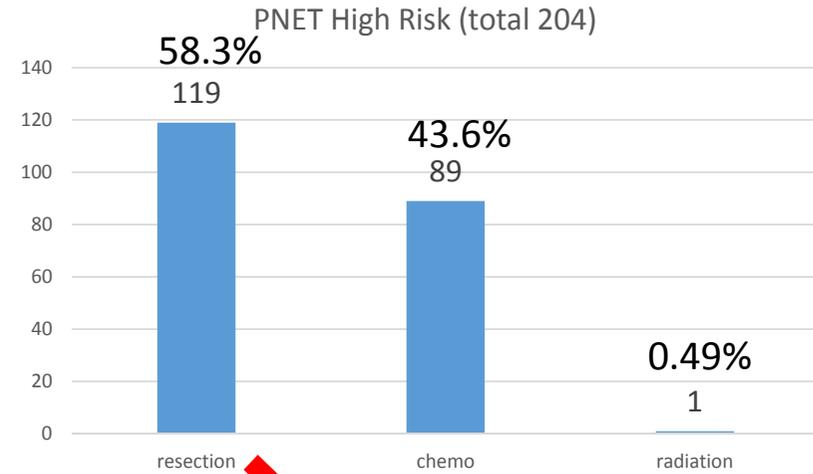
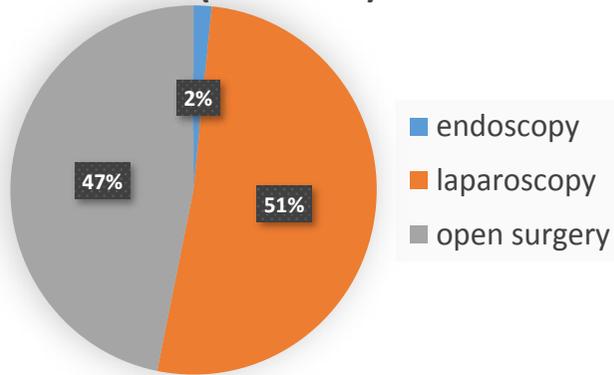
GINET・PNET 治療の実態 2017年自施設初回治療②

禁転載

ハイリスク症例に限り解析(N1以上またはM1以上)



resection (total 188)



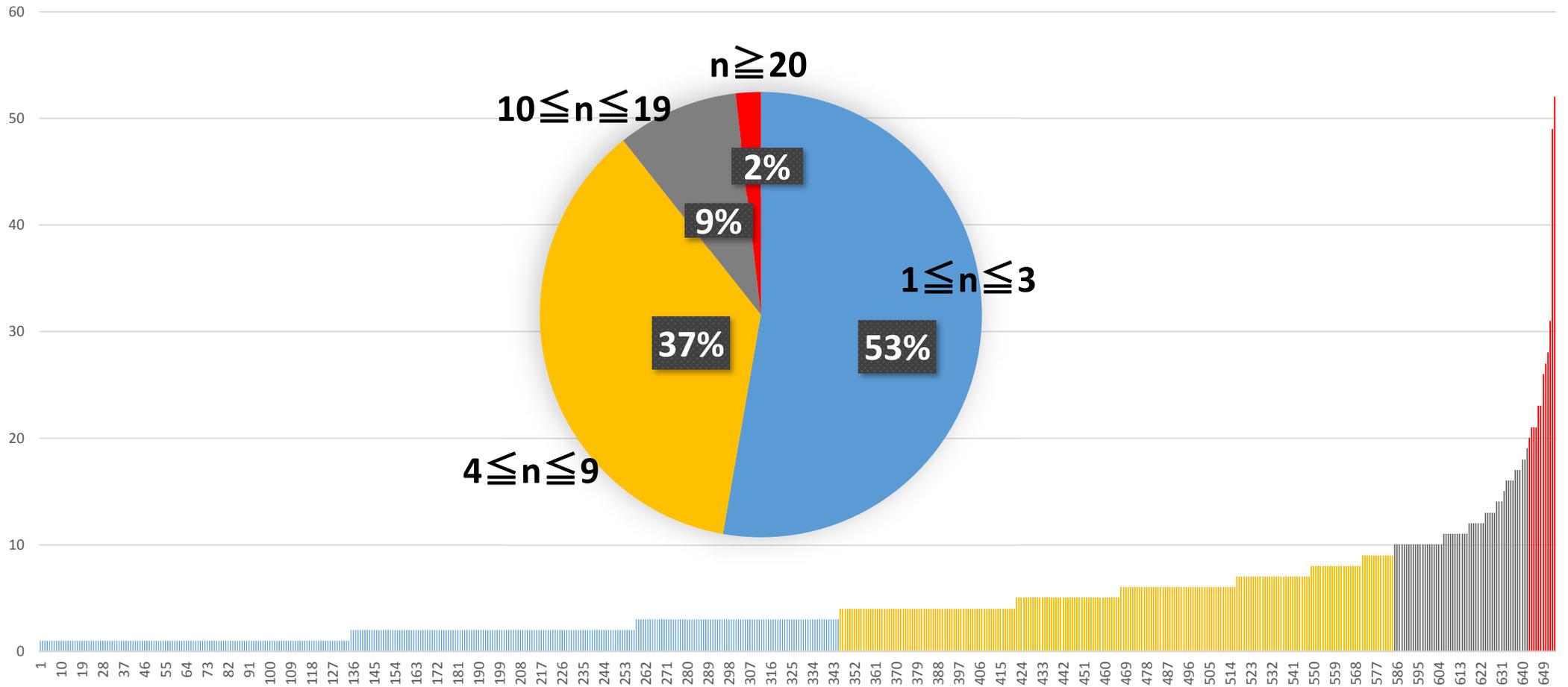
resection (total 119)



2017年院内がん登録全国データより

施設別症例数(2017年 GINET)

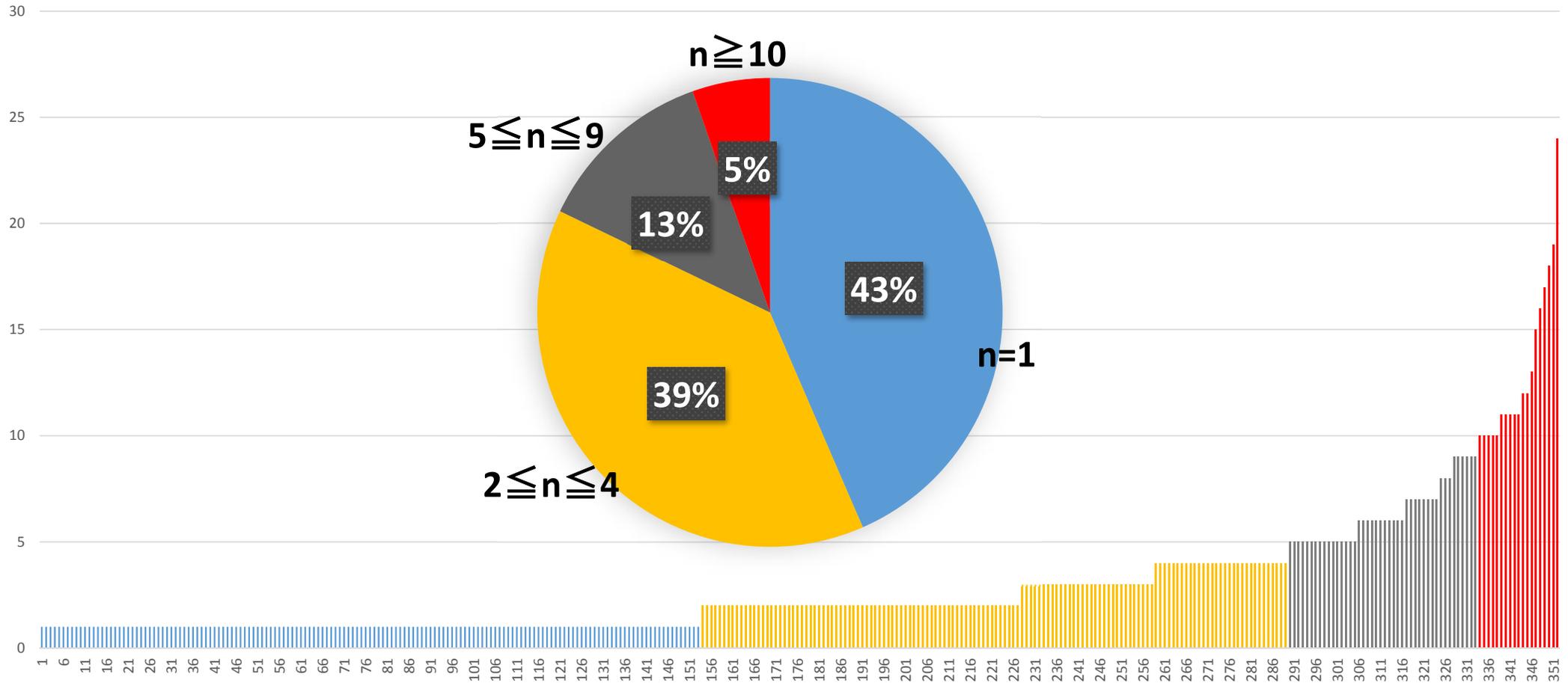
禁転載



* 2017年院内がん登録参加843施設中, 0症例の189施設(22.4%)を除く654施設で集計

施設別症例数(2017年 PNET)

禁転載

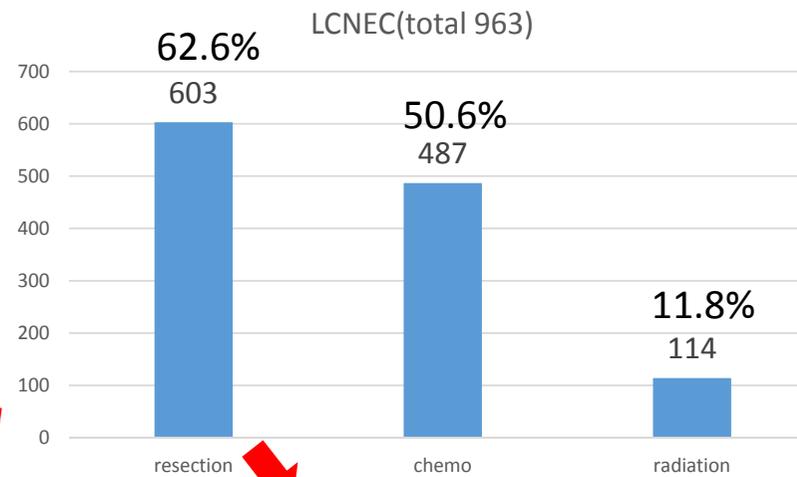


* 2017年院内がん登録参加843施設中、0症例の491施設(58.2%)を除く352施設で集計

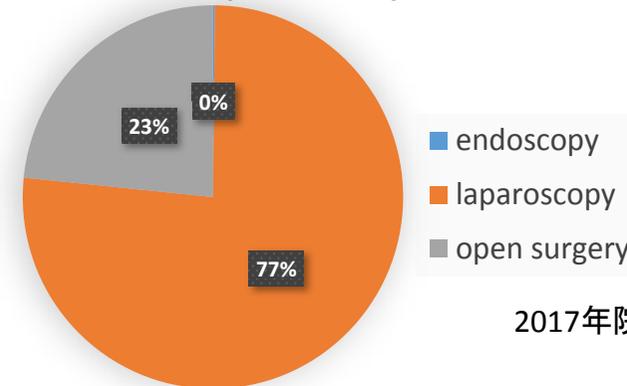
肺 大細胞神経内分泌癌 (LCNEC) 予測罹患率 と 治療の実態 2017年自施設初回治療

禁転載

	LCNEC
2015年	Total 816 ⇒0.68-0.91/100,000
2016年	Total 910 ⇒0.76-1.01/100,000
2017年	Total 963 ⇒0.80-1.07/100,000



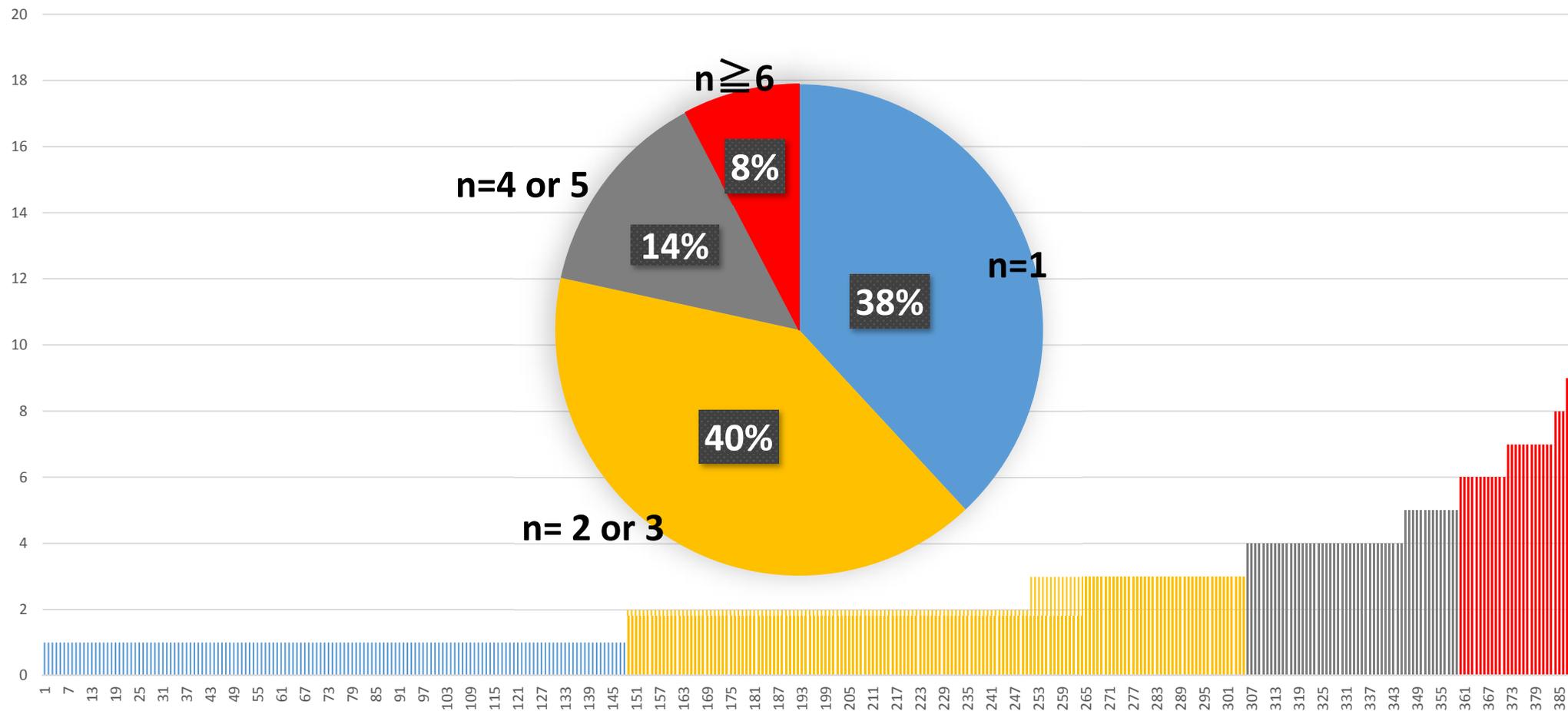
resection (total 603)



2017年院内がん登録全国データより

施設別症例数(2017年 LCNEC)

禁転載



* 2017年院内がん登録参加843施設中, 0症例の454施設(53.9%)を除く389施設で集計

集約化にむけて

集約化のメリット

- ①症例数の少ない希少がんへの集学的治療が可能
- ②患者が情報を得やすくなる
- ③医療スタッフの習熟度向上
- ④新規薬剤の臨床試験へのアクセス向上
- ⑤質の高い情報収集・研究の活性化
(バイオバンク)

集約化のデメリット

- ①患者の通院距離が長くなる
- ②患者・専門医・かかりつけ医の連携に頼った診療体制
- ③集約施設のキャパシティの問題
- ④施設による偏り(ローカルルール)の固定
- ⑤他施設にて医師の経験症例減少
- ⑥医師転勤による変動の可能性
- ⑦集約化予後改善のエビデンス未確立

施設基準決定に際して考慮すべき事項(一案)

～四肢軟部肉腫・眼腫瘍を参考に～

- ・症例数(年間 or 数年単位)
- ・有する診療科の種類(内科, 外科, 放射線, 病理...)
- ・基礎・臨床研究の実績(設備, 論文数...)
- ・患者のアクセス(所在地, 他施設との関連...)
- ・自己推薦(許可 or 許可しない)
- ・施設へ課する努力目標
- ...

～ご検討の程よろしくお願い申し上げます～

資料 4. 日本の県別人口分布と各地域で按分した場合の施設数

地域	都道府県	2013年人口*		300~400万に1施設として按分すると・・
北海道	北海道	5431000	5431000	1~2
東北	青森県	1335000	9095000	2~3
	岩手県	1295000		
	宮城県	2328000		
	秋田県	1050000		
	山形県	1141000		
関東	福島県	1946000	42694000	10
	茨城県	2931000		
	栃木県	1986000		
	群馬県	1984000		
	埼玉県	7222000		
	千葉県	6192000		
	東京都	13300000		
神奈川県	9079000			
甲信	山梨県	847000	2969000	0~1
	長野県	2122000		
東海	岐阜県	2051000	15050000	3~4
	静岡県	3723000		
	愛知県	7443000		
	三重県	1833000		
北陸	新潟県	2330000	5360000	1~2
	富山県	1076000		
	石川県	1159000		
	福井県	795000		
近畿	滋賀県	1416000	20802000	5
	京都府	2617000		
	大阪府	8849000		
	兵庫県	5558000		
	奈良県	1383000		
	和歌山県	979000		
中国	鳥取県	578000	7470000	1~2
	島根県	702000		
	岡山県	1930000		
	広島県	2840000		
	山口県	1420000		
四国	徳島県	770000	3905000	1
	香川県	985000		
	愛媛県	1405000		
	高知県	745000		
九州・沖縄	福岡県	5090000	14521000	3~4
	佐賀県	840000		
	長崎県	1397000		
	熊本県	1801000		
	大分県	1178000		
	宮崎県	1120000		
	鹿児島県	1680000		
	沖縄県	1415000		