

201507020A

厚生労働科学研究費補助金

がん対策推進総合研究事業

希少がんの定義と集約化に向けた
データ収集と試行のための研究

平成 27 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 東 尚弘

平成 28 (2016) 年 3 月

I.	総括研究報告	2
	希少がんの定義と集約化に向けたデータ収集と試行のための研究	4
	研究代表者 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 部長	
II.	分担研究報告	12
	希少がんに関する一般人の意識に関する研究	14
	研究分担者 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 部長	
	研究協力者 井上 泉 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 特任研究員	
	希少がん（肉腫）における診療報酬に関する研究	18
	研究分担者 川井 章 国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍科 医長	
	研究協力者 小林 英介 国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍科 医員	
	原発性悪性脳腫瘍患者の家族の支援ニーズに関する研究	22
	研究分担者 成田 善孝 国立がん研究センター中央病院脳脊髄腫瘍科 科長	
	希少がんに関する研究：病理医が考える「希少がん」と 現状を改善するための政策に関する要望の調査	26
	研究分担者 佐々木 毅 東京大学医学部附属病院地域連携推進・遠隔病理診断センター センター長	
	がん患者と治療施設との空間的關係性の分析	30
	研究分担者 関本 義秀 東京大学生産技術研究所 准教授	
	白血病の疫学に関する研究	38
	研究分担者 中村 文明 国立循環器病研究センター循環器病統合情報センターデータ統合室 室長	
III	研究成果の刊行物に関する一覧表	44

I. 総括研究報告

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

総括研究報告書

希少がんの定義と集約化に向けたデータ収集と試行のための研究

研究代表者 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 部長

研究要旨

昨年度は、希少がんの定義に関するデータを中心として提供を行ってきたが、本年度からは、集約化の是非を検討するためのデータを算出していくための次段階へ進んでいるといえる。そのために、一般人の意識調査、病理のコンサルテーションに関する調査、施設の集約化に関するシミュレーション、骨軟部腫瘍の診療報酬の充足率の比較、脳腫瘍患者の遺族への質的調査、また、白血病の我が国における疫学的調査を行った。それぞれ、重要な知見が得られて今後の希少がん対策を検討する上での材料としていくことが期待される。

研究分担者氏名・所属機関名・職名

東 尚弘 国立がん研究センター
がん対策情報センター 部長

川井 章 国立がん研究センター
骨軟部腫瘍科 医長

成田善孝 国立がん研究センター中央病院
脳脊髄腫瘍科 科長

佐々木毅 東京大学医学部附属病院
地域連携推進・遠隔病理診断センター
センター長

関本義秀 東京大学
生産技術研究所 准教授

中村文明 国立循環器病研究センター
循環器病統合情報センター 室長

A. 研究目的

第2期がん対策推進基本計画に希少がん対策が書き込まれ、検討が開始されることになったのを受け、厚生労働省「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」が平成27年3月～8月開催された。希少がん対策のあり方がこれまで検討されたのは初めてであり、希少がんの置かれた実態を表すデータが必要である。本研究はそのようなデータを提供することを目的としており、初年度は希少がんの定義を考えるために、それぞれの希少がんの頻度や医師の意見の調査をはじめとするデータを提供し、上記検討会において希少がんの定義を頻度については人口10万人あたり年間罹患率が6例未満との基準が示された。また、「政策的対応を要する希少がん」と称して頻度以外の

要素についても言及がなされた。

今後の検討はまず、「希少がん対策ワーキンググループ」において、がん種ごとになされることも定められ、平成28年3月より、「四肢軟部肉腫」を対象とした分科会で検討が始まっている。今後は四肢軟部肉腫だけではなく、ほかのがん種についても検討が行われていく予定であるが、その検討の元となるデータを順次研究班として提供していく。

B. 研究方法

(1) 一般人の希少がんに対する意識調査

インターネット調査会社に登録している一般人を対象に希少がんの集約化・ネットワーク化に関する意識調査を行った。質問の内容としては、集約化の必要性についての意見、許容可能な通院距離、コストに加え、ネットワーク化が進んで、非専門医による専門医指導の下の治療が可能になったときの、治療希望場所（専門施設 v s 最寄りの施設）などを聴取した。

(2) 病理コンサルテーションに関する病理医の意見調査

日本病理学会における全国の専門施設を対象として、バーチャルスライドの導入、非導入やその理由、病理コンサルテーションの経験や効果などに関する質問紙調査をおこなった。

(3) がん患者と治療施設との空間的関係性の分析

患者の通院距離が現状で希少がんとメジャーが

んで相違が存在するかどうか、また、軟部肉腫を例にとり、通院可能な距離を定めたときに専門施設数（症例数の上位の順を検討）と、人口カバー率の関係について、院内がん登録2013年症例による症例数と、GIS システムを活用して検討した。

(4) 骨軟部腫瘍領域の診療報酬の充足度に関する調査

定期的に外保連が診療報酬が実際のコストをカバーできているかどうかを算定・出版する活動を行っているが、その2014年版の調査を用いて、骨軟部腫瘍外科の領域の手術の診療報酬充足率を、他の整形外科手術、および他の分野の悪性腫瘍手術と比較して検討した。

(5) 原発性悪性脳腫瘍患者の家族の支援ニーズに関する研究

研究協力施設にて治療を行った原発性悪性脳腫瘍患者の家族にインタビュー調査を行った。インタビュー調査時には患者は死亡しており、初回の連絡時に患者の死亡後6ヶ月以上3年未満の家族を対象とした。

(6) 白血病の疫学に関する研究

白血病は頻度から考えると希少がんの一つと考えられるが、本邦における記述疫学が十分であるとは言いがたい。そのため、地域がん登録を用いて全体的な傾向を検討しつつ、院内がん登録を用いて病型別の解析を行い、その年次推移的な考察を行った。

(倫理的配慮について)

患者・家族に対する研究については倫理審査を受けて、その方法について承認を得ている。一般人調査については、付議不要と、国立がん研究センター倫理審査委員会事務局により判断された

C. 結果

(1) 一般人の希少がんに対する意識調査

希少がんの説明をした上で集約化の必要性について問うたところ58%が集約化するべきと回答し、すべきでないの7%を大きく上回ったが、35%がどちらでもないという回答をしており、問題のイメージの困難さを表している。都道府県の間での何か対応すべき治療内容に格差があると思うかという印象については、48%があると思うと回答しており、格差に関する懸念は無視できない量あると考えられた。しかし、専門施設に通院するのにどの程度の時間がかけられるかという問いに対しては1時間以上を選択したのは40%にすぎず、アクセスについての要求水準は高い現状も垣間見られた。

(2) 病理コンサルテーションに関する病理医の意見調査

バーチャルスライドのシステムについては回答施設の半数以上がすでに保有しているが、保有していない施設からの意見については、保有したとしても維持費が捻出できないなどの課題が挙げられた。さらに、配備したとしても「活用されない」や「その他」の意見が60%を占めた。コン

サルテーションを受ける側の負担についても、少数のコンサルタントに数多くの症例が集中する傾向が示された。

(3) がん患者と治療施設との空間的關係性の分析

希少がんとメジャーがんで、特に地域に関係無く通院距離に大きな変化はない。これは都市部でもそれ以外でもあまりかわらないことがわかった。集約化がほとんどない状況を表しているといえる。次に四肢の軟部肉腫を対象として、もし集約化して診療施設数を絞った状況下において、通院距離1時間以内での人口カバー率、3時間以内での人口カバー率が変化するのかを検討すると、10施設では通院1時間以内の場合で30%程度をカバー、3時間以内では70%超をカバーした。一方で治療施設が100箇所以上においても、80%の人口をカバーできないことがわかった。一方、通院3時間以内の場合は、治療施設が20箇所、80%を超える人口をカバーすることがわかった。

(4) 骨軟部腫瘍領域の診療報酬の充足度に関する調査

骨原発悪性腫瘍、軟部悪性腫瘍の手術は診療報酬の設定が実際の費用の30%前後と低く抑えられており、これは、骨・軟部の良性腫瘍の手術や、ほかの部位における悪性腫瘍の手術報酬に比較しても低く抑えられていることがわかった。診療報酬の伸びについては以前より同様に伸びているものの、比較的低報酬の実態に変化はなかった。

これを集約化の動きと連動させてどのように考えていくかは今後検討の余地があると考えられる。

(5) 原発性悪性脳腫瘍患者の家族の支援ニーズに関する研究

脳腫瘍という希少がんであり、かつがんの中でも脳の機能障害があらわれる特徴を反映した、意見が数多く見られた。特に、介護の問題に関連した事柄が特徴的であり、社会資源に関する情報を早期からほしいという希望や、介護に疲れたときの一時休止的を目的とした支援体制の必要性、介護に関連した気持ちの整理についてのグリーフケアの必要性など、脳血管障害に関する介護に共通した事柄も多くあげられた。

(6) 白血病の本邦における記述疫学的な検討

白血病の頻度は粗罹患率においては漸増しているものの、年齢調整罹患率ではほとんど変化がないことから、人口の高齢化による増加が主要因であると考えられる。病型別の罹患率を欧州 27 カ国のデータと比較したものを表 1 に示す。急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病、慢性骨髄性白血病の 3 病型については欧州とほぼ同様の罹患率であるが、慢性リンパ性白血病に関しては、本邦では欧米と比べて明らかに罹患率が少ないとの結果であった。

D. 考察

希少がんと一口に言っても様々な希少がんが存在するため、総合的に評価を行うことは難しい

が、本研究においては、共通部分と特徴的な部分をそれぞれ検討しつつ、希少がん対策を進めていく支援をすることが重要と考えられる。先述の、希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書では、今後、国立がん研究センターを事務局とした「希少がん対策ワーキンググループ」を設置し、がん種ごとの分科会を設置することで検討を進めていくことが定められている。平成 28 年 3 月からは四肢の軟部肉腫で検討が始められたが、ここで希少がん対策のプロトタイプを作りながら、ほかのがん種における応用も検討していかなければならない。その中で、疫学情報はどのがん種を検討対象として選ぶべきかを考える材料になるし、検討対象となったがん種においては、診療報酬の充足度、患者人口のカバー率、患者支援のあり方などは、それぞれ考えていかなければならない問題であり、それぞれにおいて検討の元とするべきデータが必要になると思われる。

E. 結論

希少がん対策を正しい方向へデータに基づいて検討できるように、様々なデータを提供してきた。今後も、希少がんの検討が進行していくのに合わせて、様々なデータ源を活用してエビデンスを生み出していくことを旨としていく。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

(東 尚弘)

1. Ohura T, Higashi T, Ishizaki T, Nakayama T. Gaps between the subjective needs of older facility residents and how care workers understand them: a pairwise cross-sectional study. *BMC Research Notes* 2016; 9(1):52
2. Mukai F, Higashi T, Sasaki M, Sobue T. Quality evaluation of medical care for breast cancer in Japan. *Int J Qual Health Care*. 2016 ;28(1):110-3. doi: 10.1093/intqhc/mzv109. Epub 2015 Dec 13.
3. Tsukada Y, Nakamura F, Iwamoto, M, Terahara A, Higashi T. Patterns of prescribing radiotherapy and bevacizumab in nationwide practice—analysis of 101 designated cancer care hospitals in Japan. *J Radiat Res* 2016); 57 (2): 157-163 doi:10.1093/jrr/rrv080. Epub 2015 Dec 9.
4. Iwamoto, M, Nakamura F, Higashi T. Monitoring and evaluating the quality of cancer care in Japan using administrative claims data. *Cancer Science*. 2016 Jan; 107(1): 68-75. doi: 10.1111/cas.1 2837. Epub 2015 Nov 30.
5. Inoue I, Iwamoto M, Higashi T. Heiney SP, Tamaki T, Osawa K, Inoue M, Shiraishi K, Kojima R, Matoba M. The National Impact of Parental Cancer and their Children: Estimation of the National Profile in Japan. *Cancer Epidemiology* 2015 Dec;39(6):838-41.
6. Iwamoto M, Higashi T, Miura H, Kawaguchi T, Tanaka S, Yamashita I, Yoshimoto T, Yoshida S, Matoba M. Accuracy of using Diagnosis Procedure Combination administrative claims data for estimating the amount of opioid consumption among cancer patients in Japan. *Jpn J Clin Oncol*. 2015 Nov;45(11):1036-41. doi: 10.1093/jjco/hyv130. Epub 2015 Sep 10.
7. Tsukada Y, Nakamura F, Iwamoto M, Nishimoto H, Emori Y, Terahara A, Higashi T. Are hospitals in Japan with larger patient volume treating younger and earlier-stage cancer patients? An analysis of hospital-based cancer registry data in Japan. *Jpn J Clin Oncol*. 2015 Aug;45(8):719-26. doi: 10.1093/jjco/hyv069. Epub 2015 May 15.
8. 榑原 直喜, 東 尚弘, 山下 慈, 三浦 浩紀, 吉本 鉄介, 吉田 茂昭, 早坂 佳子, 小松 浩子, 的場 元弘 がん患者の疼痛の実態と課題 外来/入院の比較と高齢者に焦点をあて

て Palliative Care Research (1880-5302)
2015 ; 10(2) : 135-141

9. 東 尚弘、井上 泉 高齢者に対するがん
治療と臨床試験：データを見ながら考える高
齢者のがん医療 腫瘍内科 Nov.2015;16
(5) : 406-410

10. 東 尚弘、岩本桃子、中村文明 大規模デ
ータを使った診療の見える化～がんにおけ
る経験から 脳神経外科ジャーナル
Oct.2015 ; 24(10) : 672-675 [http://doi.org/
10.7887/jcns.24.672](http://doi.org/10.7887/jcns.24.672)

11. 田中宏和、中村文明、東 尚弘、小林廉毅
健康保険組合レセプトデータ分析によるが
ん患者の受療医療施設の分布 日本公衆衛
生雑誌 Jan.2015 ; 62(1):28-38

12. 奥山絢子、東 尚弘、斉藤 博、雑賀公美子、
町井涼子、松田和子、若尾文彦 がんの早期
発見分野におけるがん対策進捗管理指標と
進捗状況 癌の臨床 2015;61(2): 155-161

(川井 章)

特記すべき事項なし

(成田 善孝)

1. Okita, Y, Narita Y, Miyakita Y. et.al.,
Health-related quality of life in outpatients
with primary central nervous system

lymphoma after radiotherapy and high
dose methotrexate chemotherapy,
Molecular and Clinical Oncology, 2016, in
press

2. Narita Y. Bevacizumab for glioblastoma.
Ther Clin Risk Manag 2015;11:1759—65.

(中村 文明)

1. Kamitani S, Nakamura F, Itoh M,
Sugiyama T, Toyokawa S, Kobayashi Y.
Differences in medical schools' regional
retention of physicians by school type and
year of establishment: effect of new schools
built under government policy. BMC
Health Serv Res. 2015 Dec 30;15(1):581.
doi: 10.1186/s12913-015-1240-2.

2. Tsukada Y, Nakamura F, Iwamoto M,
Terahara A, Higashi T. Patterns of
prescribing radiotherapy and bevacizumab
in nationwide practice - analysis of 101
designated cancer care hospitals in Japan.
J Radiat Res. 2015 Dec 9. pii: rrv080.
[Epub ahead of print]

3. Iwamoto M, Nakamura F, Higashi T.
Monitoring and evaluating the quality of
cancer care in Japan using administrative
claims data. Cancer Sci. 2015 Oct 23. doi:
10.1111/cas. 12837. [Epub ahead of print]

- Japan. *Jpn J Clin Oncol*. 2015 Aug;45(8):719-26. doi: 10.1093/jjco/hyv069. Epub 2015 May 15.
4. Arima N, Nakamura F, Yabe T, Tanaka J, Fuji S, Ohashi K, Fukuda T, Miyamura K, Iwato K, Eto T, Mori T, Kobayashi N, Hoshino T, Kato C, Kanamori H, Nakamae H, Atsuta Y, Morishima Y, Kanda Y. Influence of differently licensed KIR2DL1-positive natural killer cells in transplant recipients with acute leukemia: a Japanese national registry study. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2015 Oct 8. pii: S1083-8791(15)00671-0. doi: 10.1016/j.bbmt.2015.09.029. [Epub ahead of print]
 5. Nakahara S, Tomio J, Ichikawa M, Nakamura F, Nishida M, Takahashi H, Morimura N, Sakamoto T. Association of Bystander Interventions With Neurologically Intact Survival Among Patients With Bystander-Witnessed Out-of-Hospital Cardiac Arrest in Japan. *JAMA*. 2015 Jul 21;314(3):247-54. doi: 10.1001/jama.2015.8068.
 6. Tsukada Y, Nakamura F, Iwamoto M, Nishimoto H, Emori Y, Terahara A, Higashi T. Are hospitals in Japan with larger patient volume treating younger and earlier-stage cancer patients? An analysis of hospital-based cancer registry data in Japan. *Jpn J Clin Oncol*. 2015 Aug;45(8):719-26. doi: 10.1093/jjco/hyv069. Epub 2015 May 15.
 7. Maeda E, Sugimori H, Nakamura F, Kobayashi Y, Green J, Suka M, Okamoto M, Boivin J, Saito H. A cross sectional study on fertility knowledge in Japan, measured with the Japanese version of Cardiff Fertility Knowledge Scale (CFKS-J). *Reprod Health*. 2015 Jan 31;12(1):10.
 8. Kondo N, Nakamura F, Yamazaki S, Yamamoto Y, Akizawa T, Akiba T, Saito A, Kurokawa K, Fukuhara S. Prescription of potentially inappropriate medications to elderly hemodialysis patients: prevalence and predictors. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2015 Mar; 30(3):498-505.
 9. Zaito M, Toyokawa S, Tonooka A, Nakamura F, Takeuchi T, Homma Y, Kobayashi Y. Sex differences in bladder cancer pathology and survival: analysis of a population-based cancer registry. *Cancer Med*. 2015 Mar;4(3):363-70. doi: 10.1002/cam4.379. Epub 2014 Dec 23.
 10. 田中宏和, 中村文明, 東尚弘, 小林廉毅: 健

康保険組合レセプトデータ分析によるがん患者の受療医療施設の分布. 日本公衆衛生雑誌 62(1): 28-38, 2015.

2. 学会発表

(東 尚弘)

1. 2015年10月29日

第54回日本癌治療学会学術集会

井上 泉 「一般市民の考える希少がんの定義と集約化調査」

東 尚弘 「がん治療医の考える希少がんの定義と集約化調査」

(川井 章)

1. 2015年12月5日

骨軟部腫瘍医療集約化を考えるシンポジウム
口演

川井章 「肉腫診療のグローバルスタンダード」

小林英介 「骨軟部腫瘍領域の診療報酬の動向」

2. 2016年5月13日第89回日本整形外科学会総会

(口演予定)

(成田 善孝)

1. 成田善孝, 渋井壮一郎, 嘉山孝正, 佐藤慎哉, 若林俊彦, 夏目敦至, 村垣善浩, 永根基雄, 西川亮, JCOG脳腫瘍グループ: 日本臨床腫瘍研究グループ (JCOG) 脳腫瘍グループによる臨床研究の目的と成果. 第35回日本脳神

経外科コンgres総会:横浜市, 2015

(中村 文明)

1. Nakamura F, Nishimura K, Takegami M, Miyamoto Y, Iihara K. Cross-sectional survey of quality of life and workload among Japanese physician working in stroke care: The Nationwide Survey of Acute Stroke Care Capacity for Proper Designation of Comprehensive Stroke Center in Japan (J-ASPECT) Study. , AHA QCOR, Baltimore, Apr 2015.
2. Nakamura F, Nishimura K, Watanabe M, Kokubo Y, Higashiyama A, Takegami M, Nakao YM, Nakai M, Okamura T, Miyamoto Y. Stroke risk assessment tool including chronic kidney disease improve a predictive probability: The Suita study. European Public Health Conference, Milano, Oct 2015.

II. 分担研究報告

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

分担研究報告書

希少がんに関する一般人の意識に関する研究

研究分担者 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 部長

研究協力者 井上 泉 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 特任研究員

研究要旨

希少がん診療体制を作っていく上で、医療者の意見だけでなく、一般人の意見も重要である。本研究ではそのために、インターネット調査会社に登録しているモニターから4000人程度のサンプルを募り、希少がんに関する一般的な印象と集約化への意見を聴取した。結果、集約化の必要整について積極的に賛成な回答を寄せたのは58%であり、反対の7%を大きく上回ったものの、35%はどちらともいえないという回答であった。また、通院時間1時間以上を許容するものが40%とそれほど多くはなかった。しかし、ネットワーク化して非専門医の治療体制が整ったとしても、過半数が専門病院での治療を希望するという結果もあり、微妙なバランスをとる必要がある。あまり診療体制と利便性や患者アウトカムとのデータがあるとは言いがたいのが現状であるが、データを元に関係者の合意を醸成する姿勢が今後とも重要であると考えられる。

A. 研究目的

平成24年6月に改訂されたがん対策推進基本計画では、「希少がんについて検討する場を設置し、その診療体制のあり方を検討すること」が新たな個別目標として策定された。それを受け検討を大なした厚生労働省「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」では、「必要な集約化」を進めていくことが報告書に書き込まれた。このように、希少がんの診療については集約化の可否が大きな論点であるが、これは患者に通院の不便を強いかねないため、患者となる一般市民の意見が特に重要である。本研究においては、「希少がん」の定

義や、優先的に対策を講じるべきがん種の判断材料、希少がん診療の集約化の意義や、患者と社会にとって最適な集約化の方法など、希少がん対策について一般市民や患者の視点での希少がん医療へのニーズを検証、また、一般市民の視点からわが国の希少がん診療の今後のあるべき姿を検討し、今後の政策課題の検討と施策提言するうえでの客観的データの蓄積することを目的とする。

B. 研究方法

インターネット調査会社に登録している20歳

以上の一般人口集団から目標サンプル数を4000例として、男女比をほぼ同数となるように層別抽出した。この対象集団は、すでに「がん患者を除く一般市民」サンプルから抽出し、さらに質問項目で「がん患者であるか」を問い、直近のがん患者を特定できるようにした。これらのサンプルに対して、インターネット上のアンケート調査（質問紙法）を行った。内容は、希少がんの認知度に関する質問や希少がんの定義、優先的に対策を講じるべきがん種の判断基準について、一般市民がどのような要素を重視しているのかの現状評価をした。また、仮に集約化を推進した際の受療行動の推測からの質問を提示し、集約化の意義や実現可能性など希少がん医療の今後についての意見も質問した。

C. 研究結果

平成27年3月24日から26日にあらかじめインターネット調査会社に登録されたリストから無作為に合計23712名の候補者に電子メールを送付し、インターネットウェブページから4651名から有効回答を得た。平均年齢は44.5才、男性が55.5%であった。

希少がんに関するイメージを問う質問については、74%が「情報が少ない」72%が「治療できる医師・施設が限られる」「長期間にわたって日常生活が傷害される」に同意する回答する一方で、「病院で特別扱いされる」に同意した回答は36%と少数であった。

集約化に関しては、同意的な意見が58%と過

半数を占める一方で、そう思わないは7%と回答、残りは「どちらともいえない」という回答であった。同様に集約化の根拠となる、「受けられる医療は都道府県間で格差がある」という意見については、48%がそう思う、46%が「どちらともいえない」との回答であった。一方で許容可能な通院時間は、1時間以上と回答したのは40%にとどまり、2千円以上との回答も46%であった。

さらに、特に優先して集約すべき希少がんの特徴を問うたところ、生死に関わるがん(73%)、臨床試験を行うのが困難ながん(66%)、標準治療が確立されていないがん(65%)となる一方で、患者数が比較的多いがんについては、集約化は41%にとどまった。

ネットワーク化により集約化を代替できるかを検討するために、ネットワーク化により、一般的ながん治療を行っている非専門医が専門医に相談しながら希少がん診療を行う体制が確立したら、近くの病院にかかるか、遠方の専門施設にかかるかという二者択一を訪ねたところ、62%が専門医にかかりたいと回答した。

D. 考察

希少がんの問題については情報の少なさや専門医の少なさに関する理解は広がっていると考えられる。一方で、集約化が必要と回答した割合は、平成26年内閣府がん対策に関する世論調査の88%よりも少ないが、対面調査とインターネット調査の違いから、「どちらともいえない」に対する回答のしやすさが影響した可能性がある。許容

可能な通院時間も1時間以上は半数以下と少なめである。集約化すべき希少がんは、以前に行った医師の調査では、臨床試験を行うのが困難なものを優先するという回答がわずかながら予後に関する選択肢より多数を占めたのと対照的である。

しかし、ネットワーク化したら近くの病院にかかるとい回答は少数であることから、可能であれば専門医を受診したいという希望が見て取れる。集約化が利便性のトレードオフになるという考え方を質問調査ではなかなか具体化しづらいのが問題かもしれない。

E. 結論

希少がんの診療体制を医療者の視点のみで論ずるのは不十分であると考えられるが、大半が通院時間1時間以内を希望する回答からは、集約化の賛否を単純なアンケートで問うのは難しい。より具体的なデータを蓄積した上で現実に即したシナリオを準備するなどが必要かもしれない。それでも、現上よりも集約化が必要であるとの考えがその反対意見よりも多数を占めることは一貫している。現在の患者の紹介や病院へのアクセスを整理することは、新しい制度が必要であり抵抗感も多いが、データを積み重ねて十分な関係者の合意を醸成することが必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表

1. Ohura T, Higashi T, Ishizaki T, Nakayama T. Gaps between the subjective needs of

older facility residents and how care workers understand them: a pairwise cross-sectional study. BMC Research Notes 2016; 9(1):52

2. Mukai F, Higashi T, Sasaki M, Sobue T. Quality evaluation of medical care for breast cancer in Japan. Int J Qual Health Care. 2016 ;28(1):110-3. doi: 10.1093/intqhc/mzv109. Epub 2015 Dec 13.
3. Tsukada Y, Nakamura F, Iwamoto, M, Terahara A, Higashi T. Patterns of prescribing radiotherapy and bevacizumab in nationwide practice—analysis of 101 designated cancer care hospitals in Japan. J Radiat Res 2016); 57 (2): 157-163 doi:10.1093/jrr/rrv080. Epub 2015 Dec 9.
4. Iwamoto, M, Nakamura F, Higashi T. Monitoring and evaluating the quality of cancer care in Japan using administrative claims data. Cancer Science. 2016 Jan; 107(1): 68-75. doi: 10.1111/cas.1 2837. Epub 2015 Nov 30.
5. Inoue I, Iwamoto M, Higashi T. Heiney SP, Tamaki T, Osawa K, Inoue M, Shiraiishi K, Kojima R, Matoba M. The National Impact of Parental Cancer and their Children: Estimation of the National Profile in Japan. Cancer Epidemiology 2015

Dec;39(6):838-41.

6. Iwamoto M, Higashi T, Miura H, Kawaguchi T, Tanaka S, Yamashita I, Yoshimoto T, Yoshida S, Matoba M. Accuracy of using Diagnosis Procedure Combination administrative claims data for estimating the amount of opioid consumption among cancer patients in Japan. *Jpn J Clin Oncol*. 2015 Nov;45(11):1036-41. doi: 10.1093/jjco/hyv130. Epub 2015 Sep 10.
 7. Tsukada Y, Nakamura F, Iwamoto M, Nishimoto H, Emori Y, Terahara A, Higashi T. Are hospitals in Japan with larger patient volume treating younger and earlier-stage cancer patients? An analysis of hospital-based cancer registry data in Japan. *Jpn J Clin Oncol*. 2015 Aug;45(8):719-26. doi: 10.1093/jjco/hyv069. Epub 2015 May 15.
 8. 榎原 直喜, 東 尚弘, 山下 慈, 三浦 浩紀, 吉本 鉄介, 吉田 茂昭, 早坂 佳子, 小松 浩子, 的場 元弘 がん患者の疼痛の実態と課題 外来/入院の比較と高齢者に焦点をあてて *Palliative Care Research* (1880-5302) 2015 ; 10(2) : 135-141
 9. 東 尚弘, 井上 泉 高齢者に対するがん治療と臨床試験 : データを見ながら考える高齢者のがん医療 腫瘍内科 Nov.2015; 16 (5) : 406-410
 10. 東 尚弘, 岩本桃子, 中村文明 大規模データを使った診療の見える化〜がんにおける経験から 脳神経外科ジャーナル Oct.2015 ; 24(10) : 672-675 <http://doi.org/10.7887/jcns.24.672>
 11. 田中宏和, 中村文明, 東 尚弘, 小林廉毅 健康保険組合レセプトデータ分析によるがん患者の受療医療施設の分布 日本公衆衛生雑誌 Jan.2015 ; 62(1):28-38
 12. 奥山 絢子, 東 尚弘, 斉藤 博, 雑賀 公美子, 町井 涼子, 松田 和子, 若尾 文彦 がんの早期発見分野におけるがん対策進捗管理指標と進捗状況 癌の臨床 2015;61(2): 155-161
2. 学会発表
- 2015年10月29日
- 第54回日本癌治療学会学術集会
- 井上 泉
- 「一般市民の考える希少がんの定義と集約化調査」
- 東 尚弘
- 「がん治療医の考える希少がんの定義と集約化調査」

希少がん（肉腫）における診療報酬に関する研究

研究分担者 川井 章 国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍科 医長

研究協力者 小林 英介 国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍科 医員

研究要旨

骨軟部肉腫は比較的若い世代（AYA世代：Adolecents and young adults世代）に発症することの多い希少がん疾患であり、近年本邦でも治療施設の集約化を検討し標準治療の確立をより推進していくことが求められている。しかし、希少性ゆえに患者や医師の声が中央まで届きにくい側面を持ち、実際の治療には極めて専門的な知識や技術が求められるにも関わらず、診療報酬においては必ずしも適正に反映されていないのではないかという実臨床からの声がある。これは希少がんの集約化のための人的資源の充足、経済的基盤の確立に向けて大きなハードルになりうる問題であり、今回われわれは、がん対策推進基本計画にも例示された代表的希少がんの一つである肉腫について、外科的診療における診療報酬の現状、妥当性および今後の課題を検討した。

A. 研究目的

本研究は、希少がんの代表的な疾患である骨軟部肉腫根治のために必要不可欠な外科的切除に対する診療報酬の妥当性を、他の癌種と比較検討することで検討することを目的とする。

B. 研究方法

外保連試算2014年に記載されている肉腫および他の癌種の標準的な術式にかかるとされている費用試算（医師数、手術時間、人件費、償還材料の有無、手術の実費と実際に技術料として算定されている診療点数）を実際の診療報酬と比

較検討した。この外保連試算においては、人件費に関しては技術度、必要医師数、コメディカル数、手術時間から国家公務員医療職俸給表を用いて算定してある。これらの術式に対する診療報酬の償還割合を、整形外科領域における他の手術や、他の領域の悪性腫瘍手術と比較することで検討した。

また2004-14年における肉腫、それ以外の主な整形外科疾患および他の癌種の術式における診療点数を検討した。各術式の標準的な平均手術時間を調査し、時間当たりの診療点数を比較し、国立がん研究センター中央病院手術室での各診療

科の手術室利用時間毎における収益率も検討した。

(倫理面への配慮)

本研究は、既存資料の整理による考察が中心であり、特に研究倫理的な問題は生じえない。

C. 研究結果

外保連試案の費用試案に対して肉腫の実際に手術点数の設定割合は26.7-37.3%であり、良性腫瘍に比較しても設定割合が低かった(表1)。これは他の癌種に対しては有意に低かった(脳腫瘍101%、肺がん86%、胃がん85%、乳がん74%)(表2)。

また過去10年で肉腫領域に関連する手術の診療点数は約50%上昇していたが、がん治療全体でも78%程度の上昇していた。手術単位時間当たりの診療点数は全癌領域の中で肉腫が最下位であり、特に軟部悪性腫瘍手術では低かった。さらには他の整形外科疾患の手術における診療報酬と比しても、肉腫の手術における時間当たりの診療点数の設定は約45%と非常に低い設定であった。

表1 外保連試案による肉腫における手術に関わる費用試案と実際の診療報酬

外保連試案による 骨軟部腫瘍手術にかかる費用試案

術式	医師数	手術時間	人件費合計	償還できない費用	手術にかかる実費	実際の診療報酬	設定割合(%)
骨悪性腫瘍広範切除術(大腿骨)	3	3.5	603855	267686	871541	325500	37.3
骨悪性腫瘍広範切除術(下腿骨)	3	5	862650	119913	982563	262600	26.7
軟部悪性腫瘍広範切除術(大腿)	3	3	517590	225028	742618	206200	27.8
良性骨腫瘍切除術(大腿骨)	3	1.5	258795	47618	306413	174100	56.8
軟部良性腫瘍切除術(大腿)	2	1	82940	31562	114502	73900	64.5

悪性骨軟部腫瘍では必要経費の約30%前後の診療点数設定

表2 外保連試案による費用試案と実際の診療点数

外保連試案と実際の診療点数 各がん種の術式別

術式	手術にかかる費用	実際の手術点数	設定割合(%)
頭蓋内腫瘍摘出術(非機能領域)	1311917	1321300	101
後腹膜悪性腫瘍手術	559678	485100	87
肺悪性腫瘍手術(胸腔鏡、区域切除)	846945	726400	86
胃悪性腫瘍手術(単結全摘)	822834	698400	85
乳腺悪性腫瘍切除(切除+リンパ節摘)	574266	423500	74
骨髄腫瘍摘出術(髄外)	874142	595000	68
胸壁悪性腫瘍手術	772372	478600	62
皮膚悪性腫瘍手術(広範)	585162	282100	48
骨悪性腫瘍広範切除術(大腿骨)	871541	325500	37
軟部悪性腫瘍広範切除術(大腿)	742618	206200	28

悪性骨軟部腫瘍は他のがん種に比して、低い診療点数設定である。

D. 考察

「医は仁術である」という格言は昔から医療の理想であるが、医療技術が高度化していくにつれ、診療行為にかかる費用も無視できない状況であるため、現代医療では「医は算術である」と揶揄されるよう経済効率や売り上げが、過去と比較するとより重視される時代になっている。また、それがコスト意識を生み、有限な資源の中で医療制度を考え、また、病院経営の健全化を進

めることにつながっている側面もある。一方で希少がんを始めとする希少疾患診療に関しては上述のような経済的な診療効率性は見合わない側面も多く、むしろ国民のためにはインフラとしての治療施設や環境の整備が必要になるという側面も有している。このようなアンチテーゼは希少がんのみならず、希少疾患全体の問題でもある。

今回のわれわれの検討で肉腫の外科的切除における診療報酬設定は他の癌領域および整形外科疾患に比して著しく低い設定であることが分かった。これは肉腫の疾患としての局在（どこにでも発症すること）や組織型の多様性、手術手技のあり方が多様であり、術式の標準化が難しく、現行の診療報酬設定制度の俎上に載りにくいことは一因と思われる。また希少疾患のために、現在までにこのような状況が把握できていなかった、もしくは問題提起されてこなかった可能性もある。さらには、現状で医療界において各学会機構が診療報酬の増加を求める際には、希少疾患診療グループは政治的に弱い立場にある可能性があり、その声が十分に反映されず、診療報酬の改善の部分まで中央には伝わりにくかったという可能性も考えられる。今回の検討からの具体的な肉腫に診療報酬の設定としては、せめてほぼ同様の手術を行っている乳がんの技術料と同一程度（現行の2倍程度）までは増加すべきと考える。

今後、希少がん治療の確立や集約化のための議論が日々なされている中で、現実的に集約化を行うためには人的資源の充足、施設の経済的

基盤の確立は不可欠である。一方で現状の希少がんにおける診療報酬体系での集約化構想は経済的に成り立たない可能性も高く、構想そのものが机上の空論になることも十分に危惧される。すなわち希少がんの診療報酬が低ければ、集約すればするほど集約化された施設において、経済的な状況は悪化する可能性をはらんでいるといこうことである。

日本がさらなる高齢社会を迎える中で、本邦の医療財政状況は引き続き厳しいことは周知の社会的事実である。しかし肉腫のように、とくに今後の就労によって社会を支えていく若い世代（AYA世代）に発症するような希少がん疾患においては診療点数自体の適切な報酬設定や高度な専門的技術を反映した新設報酬項目の設定に加え、集約化施設での十分な施設基準加算を考慮する必要がある。

希少がん、特に肉腫においてはメジャーな癌種である肺がん、胃がん、乳がんなどの1/50の発生頻度であることから、仮に診療報酬そのものの設定を高めたとしても、医療経済全体に及ぼす影響は極めて小さいことが予想される。これらを十分に議論したうえで集約を推し進めていくべきであると思われる。

E. 結論

希少がんである肉腫における診療報酬は他の整形外科疾患や他の癌種と比して低い設定にあり、現状の報酬体系での集約化は病院経済的に非常に厳しい状況を引き起こす可能性がある。

すでに医療現場での自助努力は限界であり、集約化が実現した場合には、現場や施設により一層の人的および経済的な負担がかかる可能性が高い。今後は集約化の是非の議論に加えて、並行して具現化した場合の経済的配分および人的配置などの現実的な克服すべき課題に対しても十分に配慮検討し、政策として反映させる必要がある。

F. 研究発表

1. 論文発表

特記すべき事項なし

2. 学会発表

1. 2015年12月5日

骨軟部腫瘍医療集約化を考える

シンポジウム口演

川井章 「肉腫診療のグローバルスタンダード」

小林英介 「骨軟部腫瘍領域の診療報酬の動向」

2. 2016年5月13日

第89回日本整形外科学会総会（口演予定）

G. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む。）

特記すべき事項なし