

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
（分担研究報告書）

「希少がんホットラインにおける多中心性細網組織球症に関する研究」

研究分担者 川井 章 国立がん研究センター希少がんセンター長

研究要旨

多中心性細網組織球症はきわめて希な疾患であり、患者・家族および診療担当者にとって適切な診療情報を得ることが困難である。国立がん研究センターの希少がんセンターが開設する「希少がんホットライン」に問い合わせのあった件数は26,000件を超えるが、その中に多中心性細網組織球症に関する問い合わせは1件もなかった。本疾患が腫瘍性疾患、その中でも悪性腫瘍としては認識されていないことが、希少がんとしての問い合わせがなかったことにつながったと考えられた。

A．研究目的

多中心性細網組織球症(以下 MRH)は、きわめてまれな疾患であり、組織球の増殖を伴う疾患であることから、患者・家族、担当する医療者が適切な診療情報を得るために、「希少がんホットライン」を利用している可能性がある。MRH の診療実態と、患者・家族、医療者がどのような情報を求めているかを明らかにするために、「希少がんホットライン」に MRH に関する問い合わせがどの程度あるかを調査した。

B．研究方法

国立がん研究センターの希少がんセンターは、すべての希少がんの患者・家族、および担当する医療担当者の情報不足を解消し、最適な診断・治療が受けられる支援をするために「希少がんホットライン」を開設している。2014年に開設され、そのデータは問い合わせ病名とともにリスト化されている。そのリスト中で、「多中心性細網組織球症」の病名で登録されている件数、内容を明らかにした。

(倫理面への配慮)

希少がんホットラインの診療・相談情報を医学研究に利用する際には、個人情報の保護を厳守し、個々の研究は、国の定める研究倫理指針にのっとり研究の計画を立て、各種研究倫理審査委員会で承認をされてから行う。

C．研究結果

「希少がんホットライン」の問い合わせリストは26,000件以上あり、その中で「多中心性細網組織球症」と病名を名乗っての相談者は0名であった。「組織球症」は、約3~5名/月いるが、ランゲルハ

ンス組織球症などの他の組織球増殖性疾患であった。

D．考察

MRH は、組織球症の名称が病名に含まれること、多くの臓器が冒される症例があること、難治性症例があること、超希少疾患であることから、患者・家族、医療者が適切な診療方法に関する情報を入手することが困難である。その観点から、「希少がんホットライン」への問い合わせがあることを予想していたが、結果は0件であった。相談のなかった理由として、MRH が悪性疾患として捉えられず、リウマチ性疾患、関節破壊性の整形外科疾患、皮膚科の非悪性性の疾患と考えられている可能性がある。また、MRH が超希少疾患であるため、適切な診断が下されていない可能性がある。

E．結論

国立がん研究センターの希少がんセンターの開設している「希少がんホットライン」の問い合わせ26,000件以上の中に、MRH に関する問い合わせはなかった。MRH が腫瘍性疾患、その中でも悪性疾患としては認識されず、問い合わせがないことにつながったと推測された。

F．健康危険情報

該当なし

G．研究発表

該当なし

H．知的財産権の出願・登録状況

該当なし