

厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

希少がんの情報提供・相談支援ネットワーク
の形成に関する研究

令和3年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 川井 章

令和4（2022）年5月

総括・研究報告書目次

I. 総括研究報告書.....	4
希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究.....	5
研究代表者 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科长)	5
II. 分担研究報告書.....	19
「希少がんホットラインの標準化・データベース作成のための研究」	20
研究分担者 岩田 慎太郎(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医長)	20
「希少がん診療可能医療機関リスト作成のための研究」	25
研究分担者 遠藤 誠(九州大学大学院医学研究院整形外科講師)	25
研究分担者 下井 辰徳(国立がん研究センター中央病院腫瘍内科医長)	25
研究分担者 東 尚弘(国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部部長)	25
研究分担者 松浦 成昭(地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪国際がんセンター総長)	25
「希少がんの定義のためのがんの種類に関する研究」	27
研究分担者 東 尚弘(国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部部長)	27
研究協力者 谷田部 恭(国立がん研究センター中央病院病理診断科 病理診断科長)	27
研究協力者 力武 諒子(国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部研究員)	27
研究協力者 塚田 庸一郎(国立がん研究センターがん対策研究所がん登録センター室長)	27
研究協力者 江森 佳子(国立がん研究センターがん対策研究所がん登録センター)	27
「希少がんの情報提供と相談支援：「施設別がん登録検索システム」の利用状況からの検討」	31
研究分担者 高山 智子(国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部)	31
研究協力者 澤井 映美(国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部)	31
研究協力者 佐藤 稔子(国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部)	31
研究協力者 堀抜 文香(国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部)	31
「大阪国際がんセンターにおける地域希少がんセンターの活動」	37
研究分担者 松浦 成昭(地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪国際がんセンター)	37
「九州大学における地域希少がんセンターの活動と課題」	39
研究分担者 馬場 英司(九州大学大学院医学研究院連携社会医学研究分野教授)	39
研究分担者 赤司 浩一(九州大学大学院医学研究院病態修復内科学教授)	39
研究分担者 遠藤 誠(九州大学大学院医学研究院整形外科講師)	39
研究協力者 土橋 賢司(九州大学大学院医学研究院病態修復内科学助教)	39

研究協力者 坂本 節子（九州大学がん看護専門看護師）	39
III. 研究成果の刊行に関する一覧表.....	44

研究代表者 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科长)

研究要旨

本研究は、我が国における希少がんに関する情報提供・相談支援の課題を解決するために、全国の数か所で情報提供・相談支援のHubとなる施設「地域希少がんセンター（仮称）」を立ち上げ、希少がん患者が、住み慣れた地域で、質の高い相談支援を受けられる体制・ネットワークを構築するためのパイロット研究を行うことを目的としている。

研究2年目の令和3年度は、各地域希少がんセンターの開設・運営、希少がんホットラインの実施と共に、以下のテーマの研究を行った。1. 希少がんホットラインの標準化・データベース作成のための研究、2. 希少がんの定義のためのがんの種類に関する研究、3. がん相談支援センターとの連携に関する研究。

希少がんホットラインの標準化・データベース作成のための研究では、①各施設における希少がんホットライン実施状況調査、②各施設の希少がんホットラインの相談内容とその対応方法、③各施設の希少がんホットラインでの情報収集と記録方法、④「希少がん診療医療機関リスト」の取り纏め手順の検討、を行った。

希少がんの定義のためのがんの種類に関する研究では、希少がん対策の基盤となる「希少がんの定義」のための尺度について、RARECAREの分類をベースに、新しいICD-O-3.2の体系をもとに、より論理的で使いやすい分類の作成を試みた。現行のRARECARE分類ではTier1としてsarcomaがあげられているが、これを骨・末梢神経・腹膜についてそれぞれTier1として独立させ、sarcomaは組織名であるのでsite-agnostic分類として全部位に対するTier2とした。頭頸部がんでは、UICCのステージ分類の境界に従って、舌の境界部位、口蓋を口腔・口唇に変更し、下咽頭と喉頭が同一Tier1となっていたものを分離した。また、血液に関しても、骨髄、リンパ節をTier1として新たに定めた。これらのTier1, Tier2の整理によって、2020年の症例数からTier1のレベルで希少がんの候補となったものは、鼻腔・副鼻腔上咽頭、大唾液腺、小腸、肛門、気管、胸腺、膈、胎盤、精巣、陰茎、尿道、眼、中耳、盲腸、下垂体、副甲状腺、副腎、松果体、骨、腹膜、心臓、縦隔、胸膜の悪性腫瘍であった。すなわち、これらの部位に発生したがんは全て希少がんと考えてよい。さらに、これらの部位以外に発生したがんの中で、Tier2で数が少ないものも希少がんとなるが、これらに関しては引き続き検討中である。

がん相談支援センターとの連携に関する研究では、全国のがん相談支援センターのうち、「施設別がん登録検索システム」を利用している全64施設に対して実施したアンケート調査の結果から、希少がんに関する相談の状況や、期待される情報提供の内容等について検討を行った。

研究分担者

松浦 成昭	(大阪国際がんセンター・総長)
赤司 浩一	(九州大学・医学研究院・教授)
馬場 英司	(九州大学・医学研究院・教授)
遠藤 誠	(九州大学・医学研究院・講師)
西田 俊朗	(JCHO 大阪病院・病院長)
柴田 大朗	(国立がん研究センター・研究支援センター・部長)
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)
高山 智子	(国立がん研究センター・がん対策情報センター・部長)
鈴木 達也	(国立がん研究センター・中央病院・医長)
岩田慎太郎	(国立がん研究センター・中央病院・医長)
下井 辰徳	(国立がん研究センター・中央病院・医長)
加藤 陽子	(国立がん研究センター・中央病院・看護師)

A. 研究目的

研究の背景

罹患率が人口 10 万人当たり 6 例未満の希少がんは、頻度の高いがんに比べて、治療成績、治療満足度ともに不良であることが知られており (Lancet Oncol. 18:1022-39, 2017)、欧州の統計では、希少がんは全がんの 2 割ほどの頻度であるにもかかわらず、全がんによる死亡の 3 割を占めることが報告されている。

その一つの理由に、希少がん患者・家族・医療従事者を適切な診療に導く情報提供、相談・診療支援体制が十分に整備されていないことが想定されている (Cancer Sci, 109:1731-7, 2018)。疾患の絶対数が少なく、多くの医師、医療機関がその希少がんに対する十分な診療経験、知見を有することが困難な状況下で、希少がんが疑われた患者が、どの医療機関を受診すれば最も適切な診療を受けられるのか、患者のみでなく、医師・医療機関の側も、信頼できる情報がない中で、手探りの診療が続いているのが実情である。

研究の目的

本研究は、このような診療・受療上不利な状況にある希少がんに関して、全国の数ヵ所で実際に情報提供・相談支援に関する拠点施設を整備し、パイロット研究を実施することにより、希少がん患者が、住み慣れた地域で、質の高い希少がんの情報提供・相談支援を受けられる体制・ネットワークを構築するための検討を行うことを目的とする。

具体的には以下の研究を行う。

- I. 希少がんの患者・家族および希少がん診療に関わる医療従事者が、希少がんの診療に関する情報を得ること、相談することができる広域 Hub となる拠点施設『地域希少がんセンター (仮称：以下、地域希少がんセンター)』の備えるべき機能を明らかにする。
- II. 地域希少がんセンターにおける情報提供・相談支援の要の一つとして、希少がんホットラインによる電話相談を位置づけ、各地域希少がんセンターにおいて、一定の手順に基づいて質の高いホットライン業務が行われるよう、その実施手順を定める。
- III. さらに、それぞれの地域希少がんセンターで提供する情報 (希少がん診療施設など) に関する収集・取り纏め手順を検討する。
- IV. 検討した機能に基づき、全国の数ヵ所で実際に地域希少がんセンターを立ち上げ、希少がん専門施設や専門医を繋ぐ希少がんネットワークを構築する。
- V. 現在、欧州およびわが国で、希少がんを定義するための指標として用いられている RARECARE の問題点を検討し、最新の WHO 分類

と各癌の取扱規約に則って、臨床現場における使用を前提とした新たな希少がん分類を日本から提案する。

- VI. 全国数ヵ所の地域希少がんセンターと全国のがん診療連携拠点病院等に整備されているがん相談支援センターとの連携のあり方について検討をすすめる。

VII. 研究の最終年度には、抽出された課題をまとめ、希少がんの情報提供、相談・診療支援体制を全国に構築し、さらに診断・治療 (開発) にも繋げてゆくための提言書を作成する。

患者数の少ない希少がんの診療の質を担保し、新たな治療開発を推進するためには診療・研究を限られた施設に限定すること (集約化) が一つの解決策となるが、集約化は、一方では診療へのアクセスの悪化をもたらし、住み慣れた地域で希少がんの診療や相談支援を受けたいという患者・家族の願いに反する。本研究は、この集約化と均霑化という希少がん医療の根本的なジレンマに対して、希少がん中央機関を中心として、新たに設立する地域の情報提供、相談・診療支援の拠点となる地域希少がんセンターを繋ぐネットワークを形成することによって、できるかぎり患者が住み慣れた地域で希少がんに関する適切な情報提供・相談支援を受けられる環境を整えることを目的とする。

B. 研究方法

本研究では、希少がん中央機関である国立がん研究センターと、都道府県がん診療連携拠点病院の大阪国際がんセンター、大学病院の九州大学の 3 つの異なる背景を有する 3 施設の研究者によって、先に述べた希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究を行う。

先行して 2014 年に希少がんセンターを立ち上げ、希少がんの診療に関する電話相談「希少がんホットライン」を実施してきた国立がん研究センターの研究分担者を中心に、地域希少がんセンターに求められる機能の予備的検討を行うとともに、大阪国際がんセンター、九州大学の研究分担者によって、実際に各施設に地域希少がんセンターを設立する。さらに、地域希少がんセンターと全国のがん診療連携拠点病院等に整備されているがん相談支援センターの情報共有や連携のための検討を行う。

令和 3 年度は、各施設における地域希少がんセンターの開設・運営、希少がんホットラインの実施と共に、以下の方法で研究を行った。

1. 希少がんホットラインの標準化・データベース作成のための研究
国立がん研究センター、大阪国際がんセンター、

九州大学の希少がんホットライン担当者および関係者が参加して、3施設間ミーティング（ネット会議により実施）を開催した。第1回会議において各施設の担当者から、希少がんホットラインの実施体制を聴取し、各施設の問題点を共有した。その後、各施設へのアンケート調査を実施し、各希少がんホットラインにおいて、実際に多く受ける相談の内容とその対応方法を聴取した。アンケート収集後に3施設合同のweb会議を3回開催し、アンケート結果を確認しながら、さらに詳細な点について意見交換を行なった。

さらに、それぞれの地域希少がんセンターで提供する重要な情報の一つである「希少がん診療医療機関リスト」の取り纏め手順を3施設間で検討した。

2. 希少がんの定義のためのがんの種類分類に関する研究

欧州 RARECARE の分類は Tier1, Tier2, Tier3 と階層化されており、原則では Tier1 が腫瘍の発生部位に基づく大分類、Tier2 が組織型をいくつかグループ化した分類（腺癌、扁平上皮癌など）、Tier3 が細分化された組織型（印環細胞癌など）となっている。今回は、部位と組織が混在するこの RARECARE の分類構造を基本的に踏襲しながら、Tier1 では必ず部位になるようにし、その下に、Tier2 は組織、Tier3 はさらなる細分類とした。実臨床での使用を考えると、Tier1 を部位別に揃えることで臨床医が使用しやすくなり、希少がんの定義としても定義しやすくなることが期待される。

希少がんの頻度基準（人口10万人当たり6例未満の罹患率）については、Tier1ですでに満たされていれば、その中に位置する Tier2 はすべて希少と判定し、Tier1 が希少基準以上の頻度の場合、部位別の Tier2 の分類で判定することとした。Tier3 は特に希少がんの判定には関係しないが、参考としておいておくこととした。

まず、Tier1 に対応する部位別に、2018-20年の院内がん登録から全症例を抽出した。院内がん登録は ICD-03.2 の組織コードで登録されているため、組織コードを新分類においてどのような Tier2,3 にすべきか、病理専門医と検討、組織分類を作成した。リンパ腫や肉腫など全身に発生する腫瘍は site-agnostic 一覧として臓器横断的に一つ作成し、部位毎の分類は site-specific 一覧として作成した。

3. がん相談支援センターとの連携に関する研究

本年度は、全国のがん相談支援センターにおける「施設別がん登録検索システム」の利用状況を解析し、希少がんに関する相談の状況を把握することを試みた。「施設別がん登録検索システム」は、全国の都道府県がん診療連携拠点病院と国立がん

研究センター中央病院、東病院、がん対策研究所内のがん情報サービスサポートセンターなど、全国の64施設が利用している。2021年7月に開催したシステム活用に関する説明会においてアンケート調査を行い、その結果を解析した。

（倫理面への配慮）

本研究の実施に当たっては「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、研究対象者に対する人権擁護上の配慮を十分に行ったうえで研究を行った。

C. 研究結果

1. 希少がんホットラインの標準化・データベース作成のための研究

①各施設における希少がんホットライン実施状況調査

国立がん研究センター、大阪国際がんセンター、九州大学における希少がんホットラインの実施状況は以下の通りであった。

・ホットライン回線数：国立がん研究センターは2回線、大阪国際がんセンターおよび九州大学は1回線であった。

・担当者：国立がん研究センターは専任看護師、MSW、事務員の3名、大阪国際がんセンターは専任看護師、MSW、医師の3名、九州大学は専任看護師、医師の2名体制であった。

・相談件数：国立がん研究センターは1日25件から30件、大阪国際がんセンターは半年で164件、九州大学は月に15件前後であった。

・相談の目的：純粋な相談と診療予約の相談がほぼ5:5~7:3の割合であった。2021年10月より国立がん研究センターは業務負荷の軽減および整理のため、相談業務と予約業務が分割された。

②希少がんホットラインの相談内容とその対応方法

希少がんホットラインにおいて多く受ける相談内容として以下のようなものがあげられた。病気の一般情報、症例数の問い合わせ、病理診断、個別の治療相談、治験の有無、心理面の相談、経済面の相談、診療科の問い合わせ、医療機関からの問い合わせなど。

これらに対して、各施設で相談員による様々な回答がなされていたが、当該の希少がんに関する治療経験の多い（症例数の多い）施設に関する問い合わせ、特に後腹膜肉腫や原発不明がんなどでどの診療科を受診したらよいかという相談が多いことなどが指摘された。心理面、経済的な負担に関する相談では、通常のがんと大きく変わることはないという意見がある一方で、希少がんに特徴的な問題として捉えられるという意見もあり、さらに症例・経験の蓄積が必要と考えられた。

個別の治療に関する相談も多いが、これに関しては、電話による聞き取りだけではその情報が正しいかどうか不明であること、医師ではない相談者が診療内容に関して個別の判断を行うことは適切ではないため、医師によるセカンドオピニオンを案内するという対応がとられていた。

一方、相談後の転帰に関しては、現状ではいずれのホットラインでも患者の個人情報を取得していないため、相談後の患者の受診行動を遡ることができておらず、ホットラインの有用性に関する客観的な評価ができていないことが課題として指摘された。

③希少がんホットラインでの情報収集と記録方法
各施設の希少がんホットライン実務担当者から、現在相談者から収集している情報および今後の聴取可能性について、次のような回答を得た。

・一般情報：相談日時・相談時間は多くの施設で聴取できており、全ての施設が今後も聴取可能と回答した。「どこで知ったか」については、現時点では聴取できている施設はなかったが、今後の連携においては重要な項目と考えられ、今後聴取してゆく方針となった。

・相談者情報：個人名を聴取している施設はなく、今後も聴取は難しいとの意見が多かった。一方で年齢（年代）や居住地は比較的聴取されており、相談の中で必要に応じ聴取されているようであった。現在受診中の病院名は必要であれば聴取可能であるとの回答であった。

・疾患情報：病名は全施設で聴取されていたが、併存疾患は1施設のみ聴取されていた。病理診断の有無は、2施設で聴取できていたが、相談者本人の情報だけでは確実性が低いとの意見があった。

・転帰：実際には聴取できているのは1施設のみであった。しかし今後の診療連携体制の構築には重要であるとの認識はされており、今後聴取可能であるとの回答が全施設から得られた。

相談内容や情報の記録方法に関しては、通常のがん相談業務で使用されているがん医療相談システムを利用している施設と、専用のデータベースを作成して入力している施設があった。また1施設では相談を受けながら入力、他の2施設では相談中もしくは事後に入力作業が行われていた。

④「希少がん診療医療機関リスト」の取り纏め手順の検討

国立がん研究センター希少がんホットラインに問い合わせが多かった希少がん10疾患（多い順）：

1. 悪性軟部腫瘍（GIST以外）＋悪性骨腫瘍、
 2. GIST、
 3. 原発不明がん、
 4. 悪性黒色腫、
 5. 神経内分泌腫瘍、
 6. 悪性リンパ腫、
 7. 眼腫瘍、
 8. 悪性中皮腫、
 9. 胸腺腫瘍、
 10. 脳腫瘍、
- に関して「希少がん診療医療機関リスト」の作成

を行う方針となった。

院内がん登録から、この10疾患の診療実数に関して、2016年から2018年のデータ（初発時に治療を実施した症例数のみをカウント）を受領した。次いで、各疾患の診療実数が年間10例以上の病院をリストアップした。リストアップされた病院の数が10以下の場合、5例以上の病院とした。リストアップされた病院に関して、局所治療、薬物療法、治療開発（治験）の3側面から、国立がん研究センター中央病院の各々の治療の複数の専門家（2名以上）が確認し、診療内容が信頼できると考えられる病院群を抽出、最終リストを作成した。その後、情報のアップデート、経時的な変化を確認するために、院内がん登録の2018年から2020年のデータを受領（2022/04/22）し、現在解析中である。

2. 希少がんの定義のためのがんの種類分類に関する研究

2018～2020年の院内がん登録の全症例を病理医により組織分類し、それを基にsite-specificとsite-agnosticの新分類を作成した。

現行のRARECARE分類からの主要な変更点としては、Tier1を全て部位としたことである。現行のRARECARE分類ではTier1としてsarcomaがあげられているが、骨・末梢神経・腹膜についてそれぞれTier1として独立させ、sarcomaは組織名であるので、site-agnostic分類として全部位に対するTier2とした。頭頸部がんでは、UICCのステージ分類の境界に従って、舌の境界部位（C02.8）、口蓋（C05.8, C05.9）を口腔・口唇に変更し、下咽頭と喉頭が同一Tier1となっていたものを分離した。また、血液に関しても、骨髄、リンパ節をTier1として新たに定めた。

これらのTier1, Tier2の整理によって、2020年の症例数からTier1のレベルで希少がんの候補となったものは、鼻腔・副鼻腔上咽頭、大唾液腺、小腸、肛門、気管、胸腺、膈、胎盤、精巣、陰茎、尿道、眼、中耳、盲腸、下垂体、副甲状腺、副腎、松果体、骨、腹膜、心臓、縦隔、胸膜の悪性腫瘍であった。すなわち、これらの部位に発生したがんは全て希少がんと考えてよい。さらに、これらの部位以外に発生したがんの中で、Tier2で数が少ないものも希少がんとなるが、これらに関しては、今後検討していく予定である。

3. がん相談支援センターとの連携に関する研究

「施設別がん登録検索システム」説明会の参加施設44施設中34施設（77%）からアンケートの回答が得られた。

①「施設別がん登録検索システム」の利用頻度は、月に1回以上利用していた施設が最も多く9施設（26%）であった。

②院内がん登録件数の相談があった場合の病院間の連携・相談照会の仕組みの有無については、「既存の県内ネットワークの中で対応」している施設が約8割であった。

③「施設別がん登録検索システム」使用事例については、32施設から62件の回答があった。キーワードとして複数あげられていたものとして、がん種や診断名に加えて「セカンドオピニオンを聞きたい」、「〇〇病院の治療成績を教えてください」、「症例数の多い病院にセカンドオピニオンを聞きに行きたい」といった内容や「がん遺伝子パネル検査」「治験」などがあった。また情報を探している相談者の状態として複数回あげられたものには、「再発している」「転院している」「腹水・胸水貯留」「ステージIV」といった言葉があった。

④希少がんに関して医療機関を紹介する場ができたときに期待することとしては、地域の情報や迅速な対応、便利・気軽に相談できることや困難事例へのサポートなどがあげられた。また臨床試験実施の有無やセカンドオピニオンの情報など紹介先の詳細な情報も求められていた。さらにネットワークの仕組みについては、拠点病院間での情報共有のシステムや国立がん研究センター主体の情報共有、都道府県単位での情報集約や困難事例のサポート、説明会の継続などがあげられた。

4. 地域希少がんセンターの設立と運営

4-1. 大阪国際がんセンター

2020年4月に大阪国際がんセンターの中に地域希少がんセンターを設置し、今年度はその活動をさまざまな面で強化した。診療面では希少がんキャンサーボードを定期的に実施し、多職種・診療科横断的に希少がんの診療を適切に実施した。ホットラインによる相談支援業務は、件数が前年よりも増加し、地域も西日本各地に広がった。

また、大阪府のすべてのがん診療拠点病院に希少がんに対する診療実態と連携に対する意向調査を行い、すべての拠点病院がそれぞれの立場で大阪府の希少がんネットワーク形成の構築に参加する意向を確認した。さらに大阪府がん診療連携協議会に希少がん部会を設置することを決定し、部会を中心に大阪府内の希少がんネットワーク構築を行うことを決定した。

4-2. 九州大学

令和2年10月に希少がんセンターを設立し、希少がんホットライン設置に向けて準備を進めた。ホットラインの窓口対応者として、がん相談支援経験の豊富な専任看護師1名を配置した。多様な希少がん相談に対応するため、院内で対応可能な担当診療科・医師のリストの作成を行い、窓口の看護師の問い合わせに医師からもサポートできる体制を構築した。また、希少がんセンター長、が

ん診療に関わる全診療科から代表1名、病理部より2名、希少がんホットライン担当看護師、医療連携センター師長、事務から構成される希少がんホットラインワーキンググループを設置した。これら準備の後、令和3年5月から希少がんホットラインを開始した。

令和3年5月から令和4年3月末までのホットライン相談件数は102件であった。90件が患者・家族から、12件が医療者からであった。がん種は、肉腫が30例、神経内分泌腫瘍が11例、GISTが5例、後腹膜腫瘍5例、腺様嚢胞がん4例など多様であった。患者の居住地は、福岡県内が50%、福岡県外が47%、不明が3%であった。相談内容の45%が受診やセカンドオピニオンについて、43%が治療について、12%が症状についてであった。

D. 考察

本研究は、まれであるがゆえに疾病や診療に関する正確な情報の入手や適切な受診行動をとることがしばしば難しい希少がんに対して、その情報提供・相談支援の状況を改善するための方法として、関東地方の国立がん研究センター（希少がん中央機関）に加えて、国内数か所に広域拠点となる地域希少がんセンター（仮称）を整備し、これらのセンターを中核としたネットワークによって、希少がん患者が、できるかぎり住み慣れた場所で、納得のゆく相談支援や信頼できる診療を受けられる体制を構築するためのモデルを作成することを目指している。

このモデルにおいては、希少がん中央機関（国立がん研究センター）および地域希少がんセンターが、それぞれの広域地域における情報・診療の中心拠点（Hub）となり、これと連携した各地域の希少がん診療施設が実際の希少がん患者の診療を行う拠点（Spoke）となることを想定している（Hub and Spoke モデル）。

尚、本研究のグランドデザインである『日本希少がんネットワーク』の構築に関しては、研究開始直後に始まったCovid-19 pandemicによって、広域をまたぐ人の交流が難しくなったこと、ネットワーク形成のきっかけとして期待していた各種医学会が相次いで中止・延期・web開催となったことを受け、その研究の一部を延期した。

その代わりとして、欧州およびわが国で、希少がんの定義の指標として用いられているにもかかわらず、近年、その不整合や陳腐性が指摘されている欧州のRARECAREの分類に関して、最新のWHO分類と各癌の取扱規約に則って、臨床の現状も加味した新たな日本発の希少がん分類を提案することとした。

1. 希少がんホットラインの標準化・データベース作成のための研究

地域希少がんセンターの行う相談支援の柱である希少がんホットラインに関して、①各施設における希少がんホットライン実施状況調査、②各施設の希少がんホットラインの相談内容とその対応方法、③各施設の希少がんホットラインでの情報収集と記録方法、④「希少がん診療医療機関リスト」の取り纏め手順の検討、を行った。

本研究班で前年度に作成した「国立がん研究センター希少がんホットラインの手引き」では、担当者やホットライン相談後の連携先、情報の記録方法など、国立がん研究センター独自の体制に基づく部分も多く含まれていた。今後、希少がんホットラインを全国の地域希少がんセンターで実施してゆくためには、より一般化された実施手順を定める必要があると考えられたため、今回、希少がんホットラインを実施している3施設（国立がん研究センター中央病院、大阪国際がんセンター、九州大学）の担当者が複数回にわたってweb会議を行い、それぞれの希少がんホットラインの実施体制、相談内容や対応方法、情報の収集や記録方法に関して、意見交換、議論を行った。

ホットラインの質を保ちながら、それを普遍的なものにするためには、希少がんホットラインの役割などを纏めた基本的な希少がんホットラインマニュアルの作成は重要と考えられる。一方、その実施にあたっては、各ホットラインは、その地域性や医療機関の特徴など背景の違いから、その相談手順や対応方法を全く同じにすることは現実的ではないと考えられる。希少がんホットラインの各施設における運用にあたっては、全施設共通のユニバーサル・基本的な希少がんホットラインマニュアルの上に、各施設固有のマニュアルが重層されて運用されるのが望ましいと考えられた。

希少がんホットラインでの相談を受けた患者が、最終的にどのような受診に結び付いたかを明らかにすることは、希少がんホットラインの有用性を測り、その課題を探る上で非常に重要である。そのためには、相談者の個人情報（背景情報）のある程度の収集、受診行動などの追跡は不可欠である。しかし、現実には、いずれの施設の希少がんホットラインにおいても、その点の情報収集は、未だ十分には行えていなかった。これは、旧来・現行の「がん相談」においてはほとんど問題にされてこなかった点であり、今後、希少がんホットラインの改善、希少がんの情報提供・相談支援の改善のためには、検討・解決していくべき課題と考えられた。希少がんホットラインに相談してこられた相談者の中で、同意の得られた相談者を対象として、希少がんホットライン相談後の診療の経過を前向きにレジストリする観察研究を立ち上げることも一法と考えられた。

希少がんホットラインで質問されることの多い「どの病院を受診すれば良いか？」という問いに

対して、正確かつ適切な回答をできるようにすることは、希少がんホットラインに課せられた大きな課題である。そのための「希少がん診療医療機関リスト」の作成に関しては、今年度は、その作成について、診療件数という客観的データと、各病院の個別の診療実態・診療可能性に関するエキスパートの評価という2側面から、具体的に紹介可能な病院リストを作成するという方向性について各施設の合意を得ることができた。次年度は、「希少がん診療医療機関リスト」を、それぞれの地域希少がんセンターで作成し、各希少がんホットラインで実際に使用し、その有用性・課題に関して検討をしていく予定である。

2. 希少がんの定義のためのがんの種類分類に関する研究

希少がん対策の基盤となる“希少がんの定義”のための尺度について、RARECAREの分類をベースに、新しいICD-0-3.2の体系をもとに、わが国で希少がんの定義に資する分類を作成し、それを国内ないしは世界における標準分類とすることを目標として研究を行っている。

本年度の研究で、ほぼ新分類の骨格は決定した。今後、臨床医や他施設病理医も交えて、その妥当性についてさらに検討を行い、完成を目指す。RARECARE分類に比べ、我々の分類では、部位が必ずTier1にくることで、よりわかりやすく、希少がんの定義もしやすくなったと考えている。

3. がん相談支援センターとの連携に関する研究

全国のがん相談支援センターのうち、「施設別がん登録検索システム」を利用している施設（全64施設）に対して実施したアンケート結果から、希少がんに関する相談の状況を把握し、希少がんに関する情報提供や相談支援体制のあり方を検討することを試みた。

その結果、希少がんに関する医療機関紹介体制に期待することとして、地域に根ざし、迅速かつ気軽に、医療者でも相談できる場の整備が求められていることが分かった。また臨床試験の相談や対応する医師の具体的な治療内容や専門性など、より詳細で専門性の高い対応ができることも求められていた。

これらの要素は、現在構想が進められている「地域希少がんセンター」およびそのネットワークに期待される役割や機能と考えられる。「地域希少がんセンター」がどのような役割を持ちうるのか、またこうしたセンターができた後、全国のがん相談支援センターがどのような機能や役割をもつ必要があるのか、両者がどのような役割分担を行い、連携をとってゆくのか、双方からさらに検討を深める必要があると考えられた。

4. 地域希少がんセンターの設立と運営

近畿・関西地方の大阪国際がんセンター（都道府県がん診療連携拠点病院）および九州地方の九州大学（大学病院）に地域希少がんセンターを立ち上げ、希少がんホットラインなど、実際の希少がんの情報提供・相談支援活動を行う中で、その課題を明らかにし、解決法を探ることを目指している。

ホットラインの相談件数は、両施設とも着実に増加し、施設の存在する府県を中心に広範囲の地域から多様な問い合わせが寄せられている。地域希少がんセンターには、まさにその地域の希少がんに関するニーズが集まる実情が明らかになった。提供する情報の質を上げるためには「希少がん診療医療機関データベース」など信頼できるデータベースの作成と共に、それを補完する形で、地域希少がんセンターが所管する地域の主要な医療機関の実際の診療状況や、最新の治験（臨床試験）の実施状況に関する情報など、地域に根ざした、きめ細やかでタイムリーな情報収集を行うことが重要と考えられた。また、その地域希少がんセンターが担当していない地域に関する問い合わせ等に答えるためにも、各地域希少がんセンター同士のネットワーク形成や情報交換も重要と考えられた。

E. 結論

令和3年度は、各地域希少がんセンターの開設・運営、希少がんホットラインの実施と共に、以下のテーマの研究を行った。1. 希少がんホットラインの標準化・データベース作成のための研究、2. 希少がんの定義のためのがんの種類分類に関する研究、3. がん相談支援センターとの連携に関する研究。

1. 希少がんホットラインの標準化・データベース作成のための研究では、各施設における希少がんホットライン実施状況調査、各施設の希少がんホットラインの相談内容とその対応方法、各施設の希少がんホットラインでの情報収集と記録方法、「希少がん診療医療機関リスト」の取り纏め手順の検討を行った。

2. 希少がんの定義のためのがんの種類分類に関する研究では、希少がん対策の基盤となる「希少がんの定義」のための尺度について、RARECAREの分類をベースに、新しいICD-O-3.2の体系をもとに、より論理的で使いやすい分類の作成を行っている。

3. がん相談支援センターとの連携に関する研究では、全国のがん相談支援センターのうち、「施設別がん登録検索システム」を利用している全64施設に対して実施したアンケート調査の結果から、希少がんに関する相談の状況や、期待される情報提供の内容等について検討を行った。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

【英文】

1. Direct conversion of osteosarcoma to adipocytes by targeting TNIK.
Hirozane T, Masuda M, Sugano T, Sekita T, Goto N, Aoyama T, Sakagami T, Uno Y, Moriyama H, Sawa M, Asano N, Nakamura M, Matsumoto M, Nakayama R, Kondo T, Kawai A, Kobayashi E, Yamada T.
JCI Insight. 6(3): e137245. 2021
2. Elective Cancer Surgery in COVID-19-Free Surgical Pathways During the SARS-CoV-2 Pandemic: An International, Multicenter, Comparative Cohort Study.
Glasbey JC, Nepogodiev D, Simoes JFF, Omar O, Li E, Venn ML, Pgdme, Abou Chaar MK, Capizzi V, Chaudhry D, Desai A, Edwards JG, Evans JP, Fiore M, Videria JF, Ford SJ, Ganly I, Griffiths EA, Gujjuri RR, Kolias AG, Kaafarani HMA, Minaya-Bravo A, McKay SC, Mohan HM, Roberts KJ, San Miguel-Méndez C, Pockney P, Shaw R, Smart NJ, Stewart GD, Sundar Mrcog S, Vidya R, Bhangu AA; COVIDSurg Collaborative.
J Clin Oncol. 39(1):66-78. 2021.
3. Comprehensive molecular and clinicopathological profiling of desmoid tumours.
Kohsaka S, Hirata M, Ikegami M, Ueno T, Kojima S, Sakai T, Ito K, Naka N, Ogura K, Kawai A, Iwata S, Okuma T, Yonemoto T, Kobayashi H, Suehara Y, Hiraga H, Kawamoto T, Motoi T, Oda Y, Matsubara D, Matsuda K, Nishida Y, Mano H.
Eur J Cancer. 145:109-120. 2021
4. Epithelioid hemangioendothelioma, an ultra-rare cancer: a consensus paper from the community of experts.
Stacchiotti S, Miah AB, Frezza AM, Messiou C, Morosi C, Caraceni A, Antonescu CR, Bajpai J, Baldini E, Bauer S, Biagini R, Bielack S, Blay JY, Bonvalot S, Boukovinas

- I, Bovee JVMG, Boye K, Brodowicz T, Callegaro D, De Alava E, Deoras-Sutliff M, Dufresne A, Eriksson M, Errani C, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A, Fletcher CDM, Garcia Del Muro X, Gelderblom H, Gladdy RA, Gouin F, Grignani G, Gutkovich J, Haas R, Hindi N, Hohenberger P, Huang P, Joensuu H, Jones RL, Jungels C, Kasper B, Kawai A, Le Cesne A, Le Grange F, Leithner A, Leonard H, Lopez Pousa A, Martin Broto J, Merimsky O, Merriam P, Miceli R, Mir O, Molinari M, Montemurro M, Oldani G, Palmerini E, Pantaleo MA, Patel S, Piperno-Neumann S, Raut CP, Ravi V, Razak ARA, Reichardt P, Rubin BP, Rutkowski P, Safwat AA, Sangalli C, Sapisochin G, Sbaraglia M, Scheipl S, Schöffski P, Strauss D, Strauss SJ, Sundby Hall K, Tap WD, Trama A, Tweddle A, van der Graaf WTA, Van De Sande MAJ, Van Houdt W, van Oortmerssen G, Wagner AJ, Wartenberg M, Wood J, Zaffaroni N, Zimmermann C, Casali PG, Dei Tos AP, Gronchi A. *ESMO Open*. 6(3):100170. 2021
5. Establishment and characterization of NCC-DDLPS1-C1: a novel patient-derived cell line of dedifferentiated liposarcoma. Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Sei A, Takeshita F, Sugaya J, Fukushima S, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T. *Hum Cell*. 34(1):260-270. 2021
6. Establishment and characterization of NCC-MFS4-C1: a novel patient-derived cell line of myxofibrosarcoma. Yoshimatsu Y, Noguchi R, Tsuchiya R, Sin Y, Ono T, Sugaya J, Iwata S, Yoshida A, Kawai A, Kondo T. *Hum Cell*. 34(6):1911-1918. 2021
7. Clinicopathologic Characterization of Epithelioid Hemangioendothelioma in a Series of 62 Cases: A Proposal of Risk Stratification and Identification of a Synaptophysin-positive Aggressive Subset. Shibayama T, Makise N, Motoi T, Mori T, Hiraoka N, Yonemori K, Watanabe SI, Esaki M, Morizane C, Okuma T, Kawai A, Ushiku T, Yatabe Y, Yoshida A. *Am J Surg Pathol*. 45(5):616-626. 2021
8. The treatment landscape of advanced angiosarcoma in Asia-A multi-national collaboration from the Asian Sarcoma Consortium. Chen TW, Pang A, Puhaindran ME, Maw MM, Loong HH, Sriuranpong V, Chang CC, Mingmalairak S, Hirose T, Endo M, Kawai A, Farid M, Tan SH, Goh WL, Quek R, Chan JCH, Leung AKC, Ngan RKC. *Cancer Sci*. 112(3):1095-1104. 2021
9. Establishment and characterization of NCC-ssRMS2-C1: a novel patient-derived cell line of spindle cell/sclerosing rhabdomyosarcoma. Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Sin Y, Ono T, Sei A, Takeshita F, Sugaya J, Nakatani F, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T. *Hum Cell*. 34(5):1569-1578. 2021
10. Myxofibrosarcoma harboring an MLH1 pathogenic germline variant associated with Muir-Torre syndrome: a case report. Nakagawa M, Kobayashi E, Yamada M, Watanabe T, Hirata M, Tanabe N, Ushiyama M, Sakamoto H, Sato C, Mori T, Yoshida A, Yoshida T, Sugano K, Kawai A. *Hered Cancer Clin Pract*. 19(1):34. 2021
11. Establishment and characterization of NCC-UPS3-C1: a novel patient-derived cell line of undifferentiated pleomorphic sarcoma. Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Sin Y, Ono T, Akiyama T, Sugaya J, Nakatani F, Kojima N, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T. *Hum Cell*. 2021
12. Efficacy and safety of TAS-115, a novel oral multi-kinase inhibitor, in osteosarcoma: an expansion cohort of a phase I study. Kawai A, Naka N, Shimomura A, Takahashi S, Kitano S, Imura Y, Yonemori K, Nakatani F,

- Iwata S, Kobayashi E, Outani H, Tamiya H, Naito Y, Yamamoto N, Doi T.
Invest New Drugs. 39(6):1559-1567. 2021
13. Establishment and characterization of NCC-MFS3-C1: a novel patient-derived cell line of myxofibrosarcoma.
Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Sin Y, Ono T, Sei A, Takeshita F, Sugaya J, Iwata S, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T.
Hum Cell. 34(4):1266-1273. 2021
14. Comprehensive serum and tissue microRNA profiling in dedifferentiated liposarcoma.
Kohama I, Asano N, Matsuzaki J, Yamamoto Y, Yamamoto T, Takahashi RU, Kobayashi E, Takizawa S, Sakamoto H, Kato K, Fujimoto H, Chikuda H, Kawai A, Ochiya T.
Oncol Lett. 22(2):623. 2021
15. Clinical Outcome of Dermatofibrosarcoma Protuberance. Report from the Bone and Soft Tissue Tumor (BSTT) Registry in Japan.
Nakamura T, Kawai A, Asanuma K, Hagi T, Sudo A.
In Vivo. 35(1):611-615. 2021
16. Systemic therapies in advanced epithelioid haemangioendothelioma: A retrospective international case series from the World Sarcoma Network and a review of literature.
Frezza AM, Ravi V, Lo Vullo S, Vincenzi B, Tolomeo F, Chen TW, Teterycz P, Baldi GG, Italiano A, Penel N, Brunello A, Duffaud F, Hindi N, Iwata S, Smrke A, Fedenko A, Gelderblom H, Van Der Graaf W, Vozy A, Connolly E, Grassi M, Benjamin RS, Broto JM, Grignani G, Jones RL, Kawai A, Tysarowski A, Mariani L, Casali PG, Stacchiotti S.
Cancer Med. 10(8):2645-2659. 2021
17. Prognostic impact of IDH mutations in chondrosarcoma.
Nakagawa M, Sekimizu M, Endo M, Kobayashi E, Iwata S, Fukushima S, Yoshida A, Kitabayashi I, Ichikawa H, Kawai A, Nakatani F.
J Orthop Sci. S0949-2658(21)00271-2. 2021
18. Clinical outcome of patients with recurrent or refractory localized Ewing's sarcoma family of tumors: A retrospective report from the Japan Ewing Sarcoma Study Group.
Umeda K, Miyamura T, Yamada K, Sano H, Hosono A, Sumi M, Okita H, Kumamoto T, Kawai A, Hirayama J, Jyoko R, Sawada A, Nakayama H, Hosoya Y, Maeda N, Yamamoto N, Imai C, Hasegawa D, Chin M, Ozaki T; Japan Ewing Sarcoma Study Group.
Cancer Rep (Hoboken). 4(3): e1329. 2021
19. Yokukansan for Treatment of Preoperative Anxiety and Prevention of Postoperative Delirium in Cancer Patients Undergoing Highly Invasive Surgery. J-SUPPORT 1605 (ProD Study): A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial.
Wada S, Sadahiro R, Matsuoka YJ, Uchitomi Y, Yamaguchi T, Sato T, Shimada K, Yoshimoto S, Daiko H, Kanemitsu Y, Kawai A, Kato T, Fujimoto H, Shimizu K.
J Pain Symptom Manage. 61(1):71-80. 2021
20. Establishment and characterization of NCC-DDLPS3-C1: a novel patient-derived cell line of dedifferentiated liposarcoma.
Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Ono T, Sei A, Takeshita F, Sugaya J, Fukushima S, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T.
Hum Cell. 34(3):1008-1018. 2021
21. Symptomatic Venous Thromboembolism in Patients with Malignant Bone and Soft Tissue Tumors: A Prospective Multicenter Cohort Study.
Iwata S, Kawai A, Ueda T, Ishii T; Japanese Musculoskeletal Oncology Group (JMOG).
Ann Surg Oncol. 28(7):3919-3927. 2021
22. Establishment and Characterization of NCC-DDLPS4-C1: A Novel Patient-Derived Cell Line of Dedifferentiated Liposarcoma.

- Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Sin Y, Ono T, Akiyama T, Hirose T, Iwata S, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T. *J Pers Med.* 11(11):1075. 2021
23. Gorham-Stout syndrome mimicking a malignant bone tumor in two adult cases. Toda Y, Kobayashi E, Yoshida A, Kawai A. *Jpn J Clin Oncol.* hyab153. 2021
 24. Surgical resection of the primary lesion for osteosarcoma patients with metastasis at initial diagnosis. Zhang L, Akiyama T, Fukushima T, Iwata S, Takeshita K, Kawai A, Tanaka S, Kobayashi H. *Jpn J Clin Oncol.* 51(3):416-423. 2021
 25. Image-guided core needle biopsy for musculoskeletal lesions. Toki S, Sone M, Yoshida A, Nishisho T, Gokita T, Kobayashi E, Nakatani F, Chuman H, Sugawara S, Arai Y, Kawai A. *J Orthop Sci.* S0949-2658(21)00002-6. 2021
 26. Ultra-rare sarcomas: A consensus paper from the Connective Tissue Oncology Society community of experts on the incidence threshold and the list of entities. Stacchiotti S, Frezza AM, Blay JY, Baldini EH, Bonvalot S, Bovée JVMG, Callegaro D, Casali PG, Chiang RC, Demetri GD, Demicco EG, Desai J, Eriksson M, Gelderblom H, George S, Gounder MM, Gronchi A, Gupta A, Haas RL, Hayes-Jardon A, Hohenberger P, Jones KB, Jones RL, Kasper B, Kawai A, Kirsch DG, Kleinerman ES, Le Cesne A, Lim J, Chirlaque López MD, Maestro R, Marcos-Gragera R, Martin Broto J, Matsuda T, Mir O, Patel SR, Raut CP, Razak ARA, Reed DR, Rutkowski P, Sanfilippo RG, Sbaraglia M, Schaefer IM, Strauss DC, Sundby Hall K, Tap WD, Thomas DM, van der Graaf WTA, van Houdt WJ, Visser O, von Mehren M, Wagner AJ, Wilky BA, Won YJ, Fletcher CDM, Dei Tos AP, Trama A. *Cancer.* 127(16):2934-2942. 2021
 27. Establishment and characterization of NCC-LGFMS1-C1: a novel patient-derived cell line of low-grade fibromyxoid sarcoma. Yoshimatsu Y, Noguchi R, Sin Y, Tsuchiya R, Ono T, Sei A, Sugaya J, Iwata S, Yoshida A, Kawai A, Kondo T. *Hum Cell.* 34(6):1919-1928. 2021
 28. Identification of novel SSX1 fusions in synovial sarcoma. Yoshida A, Arai Y, Satomi K, Kubo T, Ryo E, Matsushita Y, Hama N, Sudo K, Komiyama M, Yatabe Y, Shibata T, Ichikawa H, Ichimura K, Kawai A, Mori T. *Mod Pathol.* 2021
 29. A comparison of clinical outcomes between additional excision after unplanned and planned excisions in patients with soft-tissue sarcoma of the limb : a propensity matching cohort study. Nakamura T, Kawai A, Hagi T, Asanuma K, Sudo A. *Bone Joint J.* 103-B(12):1809-1814. 2021
 30. Clinical analysis of multimodal treatment for localized synovial sarcoma: A multicenter retrospective study. Hagiwara Y, Iwata S, Ogura K, Kawai A, Susa M, Morioka H, Hiruma T, Tsuda Y, Kawano H, Yonemoto T, Ishii T, Okazaki K. *J Orthop Sci.* S0949-2658(21)00340-7. 2021
 31. Efficacy of perioperative chemotherapy for synovial sarcoma: a retrospective analysis of a Nationwide database in Japan. Xu G, Aiba H, Yamamoto N, Hayashi K, Takeuchi A, Miwa S, Higuchi T, Abe K, Taniguchi Y, Araki Y, Saito S, Yoshimura K, Murakami H, Tsuchiya H, Kawai A. *BMC Cancer.* 21(1):773. 2021
 32. Immunological status of peripheral blood is associated with prognosis in patients with bone and soft-tissue sarcoma. Kim Y, Kobayashi E, Suehara Y, Ito A, Kubota D, Tanzawa Y, Endo M, Nakatani F, Nakatsura T, Kawai A, Kaneko K, Kitano S. *Oncol Lett.* 21(3):212. 2021

33. Soft tissue sarcoma in adolescent and young adult patients: a retrospective study using a nationwide bone and soft tissue tumor registry in Japan.
Fukushima T, Ogura K, Akiyama T, Takeshita K, Kawai A.
Jpn J Clin Oncol. 51(7):1080-1087. 2021
34. Indications for fertility preservation not included in the 2017 Japan Society of Clinical Oncology Guideline for Fertility Preservation in Pediatric, Adolescent, and Young Adult Patients treated with gonadal toxicity, including benign diseases.
Ono M, Matsumoto K, Boku N, Fujii N, Tsuchida Y, Furui T, Harada M, Kanda Y, Kawai A, Miyachi M, Murashima A, Nakayama R, Nishiyama H, Shimizu C, Sugiyama K, Takai Y, Fujio K, Morishige KI, Osuga Y, Suzuki N.
Int J Clin Oncol. Nov 17. 2021
35. Phase II clinical trial of pazopanib for patients with unresectable or metastatic malignant peripheral nerve sheath tumors.
Nishida Y, Urakawa H, Nakayama R, Kobayashi E, Ozaki T, Ae K, Matsumoto Y, Tsuchiya H, Goto T, Hiraga H, Naka N, Takahashi S, Ando Y, Ando M, Kuwatsuka Y, Hamada S, Ueda T, Kawai A.
Int J Cancer. 148(1):140-149. 2021
36. Benefit of surgical resection of distant metastasis in soft tissue sarcoma: a systematic review.
Hayashi K, Hiraoka K, Akiyama T, Iwata S, Tsuchiya H, Kawai A.
Jpn J Clin Oncol. 51(7):1088-1093. 2021
37. Is perioperative chemotherapy recommended in childhood and adolescent patients with synovial sarcoma? A systematic review.
Nakamura T, Saito Y, Tsuchiya K, Miyachi M, Iwata S, Sudo A, Kawai A.
Jpn J Clin Oncol. 51(6):927-931. 2021
38. Bone sarcomas: ESMO-EURACAN-GENTURIS-ERN PaedCan Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up.
Strauss SJ, Frezza AM, Abecassis N, Bajpai J, Bauer S, Biagini R, Bielack S, Blay JY, Bolle S, Bonvalot S, Boukovinas I, Bovee JVMG, Boye K, Brennan B, Brodowicz T, Buonadonna A, de Álava E, Dei Tos AP, Garcia Del Muro X, Dufresne A, Eriksson M, Fagioli F, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A, Gaspar N, Gasperoni S, Gelderblom H, Gouin F, Grignani G, Gronchi A, Haas R, Hassan AB, Hecker-Nolting S, Hindi N, Hohenberger P, Joensuu H, Jones RL, Jungels C, Jutte P, Kager L, Kasper B, Kawai A, Kopeckova K, Krákorová DA, Le Cesne A, Le Grange F, Legius E, Leithner A, López Pousa A, Martin-Broto J, Merimsky O, Messiou C, Miah AB, Mir O, Montemurro M, Morland B, Morosi C, Palmerini E, Pantaleo MA, Piana R, Piperno-Neumann S, Reichardt P, Rutkowski P, Safwat AA, Sangalli C, Sbaraglia M, Scheipl S, Schöffski P, Sleijfer S, Strauss D, Sundby Hall K, Trama A, Unk M, van de Sande MAJ, van der Graaf WTA, van Houdt WJ, Frebourg T, Ladenstein R, Casali PG, Stacchiotti S; ESMO Guidelines Committee, EURACAN, GENTURIS and ERN PaedCan. Electronic address: clinicalguidelines@esmo.org.
Ann Oncol. 32(12):1520-1536. 2021
39. Gastrointestinal stromal tumours: ESMO-EURACAN-GENTURIS Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up.
Casali PG, Blay JY, Abecassis N, Bajpai J, Bauer S, Biagini R, Bielack S, Bonvalot S, Boukovinas I, Bovee JVMG, Boye K, Brodowicz T, Buonadonna A, De Álava E, Dei Tos AP, Del Muro XG, Dufresne A, Eriksson M, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A, Frezza AM, Gasperoni S, Gelderblom H, Gouin F, Grignani G, Haas R, Hassan AB, Hindi N, Hohenberger P, Joensuu H, Jones RL, Jungels C, Jutte P, Kasper B, Kawai A, Kopeckova K, Krákorová DA, Le Cesne A, Le Grange F, Legius E, Leithner A, Lopez-Pousa A, Martin-Broto J, Merimsky O, Messiou C, Miah AB, Mir O, Montemurro M, Morosi C, Palmerini E, Pantaleo MA, Piana

- R, Piperno-Neumann S, Reichardt P, Rutkowski P, Safwat AA, Sangalli C, Sbaraglia M, Scheipl S, Schöffski P, Sleijfer S, Strauss D, Strauss SJ, Hall KS, Trama A, Unk M, van de Sande MAJ, van der Graaf WTA, van Houdt WJ, Frebourg T, Gronchi A, Stacchiotti S; ESMO Guidelines Committee, EURACAN and GENTURIS. Electronic address: clinicalguidelines@esmo.org. Ann Oncol. S0923-7534(21)04480-X. 2021
40. Establishment and characterization of NCC-MPNST6-C1: a novel patient-derived cell line of malignant peripheral nerve sheath tumors.
Sin Y, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Tsuchiya R, Ono T, Akiyama T, Nakatani F, Sugaya J, Yoshida A, Kawai A, Kondo T. Hum Cell. 2021
41. Establishment and characterization of novel patient-derived cell lines from giant cell tumor of bone.
Yoshimatsu Y, Noguchi R, Tsuchiya R, Ono T, Sin Y, Akane S, Sugaya J, Mori T, Fukushima S, Yoshida A, Kawai A, Kondo T. Hum Cell. 34(6):1899-1910. 2021
42. Soft tissue and visceral sarcomas: ESMO-EURACAN-GENTURIS Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up.
Gronchi A, Miah AB, Dei Tos AP, Abecassis N, Bajpai J, Bauer S, Biagini R, Bielack S, Blay JY, Bolle S, Bonvalot S, Boukovinas I, Bovee JVMG, Boye K, Brennan B, Brodowicz T, Buonadonna A, De Álava E, Del Muro XG, Dufresne A, Eriksson M, Fagioli F, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A, Frezza AM, Gasperoni S, Gelderblom H, Gouin F, Grignani G, Haas R, Hassan AB, Hecker-Nolting S, Hindi N, Hohenberger P, Joensuu H, Jones RL, Jungels C, Jutte P, Kager L, Kasper B, Kawai A, Kopeckova K, Krákorová DA, Le Cesne A, Le Grange F, Legius E, Leithner A, Lopez-Pousa A, Martin-Broto J, Merimsky O, Messiou C, Mir O, Montemurro M, Morland B, Morosi C, Palmerini E, Pantaleo MA, Piana R, Piperno-Neumann S, Reichardt P, Rutkowski P, Safwat AA, Sangalli C, Sbaraglia M, Scheipl S, Schöffski P, Sleijfer S, Strauss D, Strauss S, Sundby Hall K, Trama A, Unk M, van de Sande MAJ, van der Graaf WTA, van Houdt WJ, Frebourg T, Casali PG, Stacchiotti S; ESMO Guidelines Committee, EURACAN and GENTURIS. Electronic address: clinicalguidelines@esmo.org. Ann Oncol. 32(11):1348-1365. 2021
43. Timing of surgery following SARS-CoV-2 infection: an international prospective cohort study.
COVIDSurg Collaborative; GlobalSurg Collaborative. Anaesthesia. 76(6):748-758. 2021
44. Marginal resection for patients with atypical lipomatous tumours of the extremities and trunk wall: a systematic review and meta-analysis.
Kido A, Kitagawa Y, Tsukushi S, Iwata S, Ishida Y, Tsukamoto S, Kawai A. Jpn J Clin Oncol. hyab185. 2021
45. Prognostic factors and impact of surgery in patients with metastatic soft tissue sarcoma at diagnosis: A population-based cohort study.
Zhang L, Akiyama T, Fukushima T, Iwata S, Tsuda Y, Takeshita K, Kawai A, Tanaka S, Kobayashi H. Jpn J Clin Oncol. 51(6):918-926. 2021
46. Death following pulmonary complications of surgery before and during the SARS-CoV-2 pandemic.
STARSurg Collaborative and COVIDSurg Collaborative. Br J Surg. 108(12):1448-1464. 2021
47. The 'other' bone sarcomas in Japan: a retrospective study of primary bone sarcomas other than osteosarcoma, Ewing sarcoma and chondrosarcoma, using data from the Bone Tumor Registry in Japan.
Nagano A, Tsugita M, Nishimoto Y, Akiyama H, Kawai A. Jpn J Clin Oncol. 51(9):1430-1436. 2021

48. The current status of inpatient cancer rehabilitation provided by designated cancer hospitals in Japan.
Fukushima T, Tsuji T, Watanabe N, Sakurai T, Matsuoka A, Kojima K, Yahiro S, Oki M, Okita Y, Yokota S, Nakano J, Sugihara S, Sato H, Kawakami J, Kagaya H, Tanuma A, Sekine R, Mori K, Zenda S, Kawai A.
Jpn J Clin Oncol. 51(7):1094-1099. 2021
49. The incidence of unplanned excision in patients with soft tissue sarcoma: Reports from the Bone and Soft Tissue Tumor registry in Japan.
Nakamura T, Kawai A, Sudo A.
J Orthop Sci. S0949-2658(21)00010-5. 2021
50. Impact of Surgical Resection and Reasons for Poor Prognosis of Pelvic Osteosarcoma Based on the Bone Tumor Registry in Japan.
Takenaka S, Tamiya H, Wakamatsu T, Nakai S, Imura Y, Outani H, Yagi T, Kawai A.
Cancers (Basel). 13(13):3320. 2021
51. Oncological and prognostic analysis of soft tissue sarcoma of the elbow: report using the bone and soft tissue tumor registry in Japan.
Emori M, Iba K, Murahashi Y, Shimizu J, Sonoda T, Wada T, Yamashita T, Kawai A.
Jpn J Clin Oncol. 51(11):1608-1614. 2021
52. Prospective Evaluation of Doxorubicin Cardiotoxicity in Patients with Advanced Soft-tissue Sarcoma Treated in the ANNOUNCE Phase III Randomized Trial.
Jones RL, Wagner AJ, Kawai A, Tamura K, Shahir A, Van Tine BA, Martín-Broto J, Peterson PM, Wright J, Tap WD.
Clin Cancer Res. 27(14):3861-3866. 2021
53. Is no additional excision after unplanned excision with positive margins justified in patients with small (≤ 5 cm) high-grade soft-tissue sarcoma? Analysis from the Bone and Soft Tissue Tumor registry in Japan.
Nakamura T, Kawai A, Asanuma K, Hagi T, Sudo A.
J Orthop Sci. S0949-2658(21)00007-5. 2021
54. Effect of COVID-19 pandemic lockdowns on planned cancer surgery for 15 tumour types in 61 countries: an international, prospective, cohort study. COVID Surg Collaborative.
Lancet Oncol. 22(11):1507-1517. 2021
55. Effects of pre-operative isolation on postoperative pulmonary complications after elective surgery: an international prospective cohort study.
COVIDSurg Collaborative; GlobalSurg Collaborative.
Anaesthesia. 76(11):1454-1464. 2021
56. SARS-CoV-2 vaccination modelling for safe surgery to save lives: data from an international prospective cohort study.
COVIDSurg Collaborative, GlobalSurg Collaborative.
Br J Surg. 108(9):1056-1063. 2021
57. Establishment and characterization of NCC-SS4-C1: a novel patient-derived cell line of synovial sarcoma.
Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Ono T, Sei A, Takeshita F, Sugaya J, Iwata S, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T.
Hum Cell. 34(3):998-1007. 2021
58. Free Flap Reconstruction of Oncologic Gluteal Defect.
Arikawa M, Akazawa S, Kagaya Y, Kawai A, Miyamoto S.
Ann Plast Surg. 2021
59. SARS-CoV-2 infection and venous thromboembolism after surgery: an international prospective cohort study.
COVIDSurg Collaborative; GlobalSurg Collaborative.
Anaesthesia. 77(1):28-39. 2022

【日本語】

- 川井 章. 希少がん—この新たな言葉が医療を変える. 新春論壇. 医界展望 2021.
- 川井 章. 希少がん. 日本臨床 79:7-16, 2021.
- 川井 章. 悪性骨軟部腫瘍(肉腫)の化学療法. 今日の整形外科治療指針(第8版) 2021.
- 川井 章. AYAがん—通奏低音としての希少がん問題. AYAがんの医療と支援 1巻1号9-15, 20

21.

2. 学会発表

川井 章. 希少がん診療の現状と将来. 全国がんブ
ロ教育合同フォーラム. 2021年2月5日. Web.

H. 知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む)

1. 特許取得
なし

2. 実用新案登録
なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究
（分担研究報告書）

「希少がんホットラインの標準化・データベース作成のための研究」

研究分担者 岩田 慎太郎(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医長)

研究要旨

希少がんの相談・診療支援体制の質の向上および持続可能性の担保、さらには希少がん診療の集約化・均てん化を進めるためには、希少がんホットライン業務に関する手順の共通化、相談内容の記録方法の統一化、相談記録のデータベース化が必要である。今回我々は希少がんホットラインを実施する3施設間において、実施状況や相談内容とその対応方法、情報収集と記録方法などに関する検討を行った。その結果、相談者の受診行動としてのアウトカム評価や医療機関との連携、情報源の客観的な評価などの重要性が認識された。今後は上記の課題の解決のために、ユニバーサルな希少がんホットラインマニュアルの作成、および共有可能な希少がんホットラインデータベースの構築を進めていく。

A. 研究目的

希少がん患者・家族・医療従事者に対する情報提供および相談・診療支援体制は、主要がんに比して脆弱であると言わざるを得ない。これはそもそも希少がんに関する十分な情報やエビデンスが少ないことに加え、本邦における希少がんに特化した情報提供体制が未だ不十分であること、さらには希少がん診療を担当する医療者が相対的に少ないことが理由として挙げられる。

国立がん研究センターでは、代表的な希少がんである肉腫に関する相談窓口として、2009年より「肉腫ホットライン」を開設し、肉腫の診療に従事している医師による、肉腫患者・家族および医療従事者からの相談への対応を始めた。その後、2014年に国立がん研究センター内に希少がんセンターが設置されたのに合わせて、「希少がんホットライン」として名称を変え、専従の看護師が対応を行う体制となった。さらに2018年より国立がん研究センターが希少がん中央機関に指定されたことに合わせて希少がん患者支援プロジェクトチームが発足し、人員の拡充など、更なる取り組みの強化がなされた。現在では、希少がん全般の情報提供および相談・診療支援を希少がんホットラインで行っており、専任の看護師、ソーシャルワーカー、事務員が、院内外を含めた希少がん専門医と密に連携を取りながら業務を行っている。

このような相談・診療支援体制を、その質を保ちながら普遍的・持続的なものにするためには、また国内の『地域希少がんセンター（仮称）』と連携して我が国における希少がん診療の集約化・均てん化を進めるためには、希少がんホットライン業務に関する手順の共通化、相談内容の記録方法の統一化、相談記録のデータベース化が望ましい。

本研究班では、初年度（R2年度）に、国立がん研究センター希少がんホットラインの手引きを作成したが、今年度（R3年度）はこれを土台として、

国立がん研究センター（国がん）、大阪国際がんセンター（大阪）、九州大学病院（九州）のそれぞれの希少がんホットライン担当者および協力者と共に、希少がんホットラインの手順の標準化およびデータベース作成に関する検討をおこなった。

B. 研究方法

国がん、大阪、九州の希少がんホットライン担当者およびその関係者に参加いただき、3施設間ミーティング（ネット会議により実施）を4回実施した。具体的には、第1回会議において各施設の担当者から、希少がんホットラインの実施体制を聴取し、現時点における各施設の問題点を議論した。その後各施設へのアンケート調査を実施し、各希少がんホットラインにおいて、実際に多く受ける相談の内容とその対応方法を聴取した。さらには、各施設において相談時に相談者から収集している情報に関して、項目ごとに「聴取しているか」「必要と思うか」「聴取可能か」のそれぞれの観点から意見を収集した。アンケート収集後に3施設合同のweb会議を3回にわたって開催し、アンケート結果を確認しながら、さらに詳細な点について意見交換を行なった。

（倫理面への配慮）

上記研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、研究対象者に対する人権擁護上の配慮を行なった上で行った。

C. 研究結果

1) 各施設における希少がんホットライン実施状況調査

国がん、大阪、九州の各施設より、現在の希少がんホットラインの実施状況について、以下のように回答を得た。

・回線数：国がんは2回線、大阪および九州は1回

線であった。

- ・担当者：国がんは専任看護師、MSW、事務員の3名、大阪は専任看護師、MSW、医師の3名、九州は専任看護師、医師の2名体制であった。
- ・件数：国がんは1日25件から30件、大阪は半年で164件、九州は月に15件前後とのことであった。
- ・目的：相談と予約取得がほぼ5:5~7:3の割合であった。国がんは業務負荷軽減のため、最近相談業務と予約業務が分割された。

2) 希少がんホットラインの相談内容とその対応方法

各施設の希少がんホットライン実務担当者から、実際に多く受ける相談の内容とその対応方法について、以下のように回答を得た。

- ・病気の一般情報：書籍やガイドライン、ホームページ（国がん、製薬会社など）の情報などを参考として、情報提供している。
- ・症例数の問い合わせ：全体の発症数だけでなく、症例数の多い施設の問い合わせが多い。症例検索システムや院内がん登録データを使って回答している。
- ・病理診断：病理セカンドオピニオンを紹介、通常セカンドオピニオンに案内、病理医に直接相談などの意見があった。
- ・個別の治療相談：相談者からの情報が正しいかどうか不明であり、個人の病気についての対応はできないと説明した上で、セカンドオピニオンを案内している。
- ・治験の有無：院内治験リストを確認したり、CRCに問い合わせをしたりしている。
- ・心理面の相談：通常のがん相談と大きく異なるということはないという意見がある一方で、情報が少ない、治療法がない、という訴えが希少がんでは特徴的との意見もあった。
- ・経済面の相談：通常のがんの相談よりもむしろ少ないという意見がある一方で、遠方から受診される際の交通費や宿泊費などを心配されることが希少がんでは特徴的との意見もあった。
- ・診療科の問い合わせ：どの科に受診するべきかの相談が多く聞かれる。特に後腹膜肉腫や原発不明がんは、施設によって担当診療科が異なるという状況が目立つ。
- ・医療機関からの問い合わせ：各医療機関の医師などから直接連絡を受けることも多い。診療情報提供書を送ってもらい、担当科の医師と直接相談してもらっている。
- ・相談後の転帰：患者の個人情報を取得していないため、現状では相談後の患者の受診行動を遡ることができていない。

3) 希少がんホットラインでの情報収集と記録方法

各施設の希少がんホットライン実務担当者から、相

談時に相談者から収集している情報について、以下のように回答を得た。

- ・一般情報：相談日時・相談時間は多くの施設で聴取できており、全ての施設が今後聴取可能と回答した。「どこで知ったか」については、現時点では聴取できている施設はなかったが、ホットライン間での紹介もあり、今後の連携においては重要な項目と考えられた。いずれの施設も聴取可能との回答であった。
- ・相談者情報：個人名を聴取している施設は無く、実際に聴取は難しいとの声が多かった。一方で年齢（年代）や居住地は比較的聴取されており、相談の中で必要に応じ聴取されているようであった。現在受診中の病院名は、2施設で聴取できておらず、また必要性もないとの意見であったが、必要であれば聴取可能であるとの回答であった。
- ・疾患情報：病名は全施設で聴取されていたが、併存疾患は1施設のみ聴取されていた。病理診断の有無は、2施設で聴取できていたが、相談者本人の情報だけでは確実性が低いとの意見があった。
- ・転帰：実際には聴取できているのは1施設のみであった。しかし今後の診療連携体制の構築には重要であるとの認識はされており、今後聴取可能であるとの回答が全施設から得られた。

また、相談内容や対応に関する情報の記録方法についても調査が行われた。データの入力プラットフォームとしては、通常のがん相談業務で使用されている、がん医療相談システムを利用している施設と、専用のデータベースを作成して入力している施設があった。また1施設では相談を受けながら入力、他の2施設では相談中もしくは事後に入力作業を行なっているとのことであった。ただし、いずれもシステムでも希少がん診療に関する情報としては十分に収集できていないと感じているとの意見が多かった。

D. 考察

前年度に本研究班で作成された「国立がん研究センター希少がんホットラインの手引き」では、担当者やセンター内の連携先、情報の記録方法など、国立がん研究センター独自の体制に基づく部分も多く含まれていた。今回、希少がんホットラインを運営している他の2つの施設の担当者と意見交換を行い、それぞれの希少がんホットラインの目的や実施体制、相談内容や対応方法、さらには情報の収集や記録方法を共有・検討することで、希少がんに関する相談・診療支援体制としてのホットラインのあるべき姿が明らかとなってきた。

希少がんの診療連携体制の構築および希少がん診療の均てん化と集約化のためには、希少がんホットラインでの相談を受けた患者が、最終的にどのよう

な受診行動をとったかを調査することは非常に重要である。希少がん患者を、正確な病理診断のもと、適切な診療科での正しい診療に導くことができたかどうかをアウトカムとして評価することが、希少がんホットラインの質の向上につながると考える。そのためには、相談者の個人情報の収集はある程度必要である。実際には、なんらかの形でホットラインでの情報と医療機関での情報の紐付けを行うか、あるいは医療機関受診時に、受診したきっかけとして、希少がんホットラインへの相談の有無を確認する（どこで知ったか、などの情報も重要）という方法が提案できる。また、希少がんホットラインに相談してこられた相談者の中で、同意の得られた相談者を対象として、希少がんホットライン相談後の診療の経過を前向きにレジストリする観察研究の実施も考慮される。

希少がん診療では、専門性を有する医師や施設はある程度限定されており、そのため、診療施設間での連携体制がより重要となる。希少がんホットラインに各医療機関の医師からの問い合わせが多いということは、新たな希少がん診療ネットワーク形成につながると考えられ、ひいては希少がん診療専門施設への症例集積や治験・臨床研究へのリクルートにも結びつけられると考えられる。今後は紹介元への診療結果のフィードバックを確実に行うことで、両者にメリットのある循環が形成されることも期待される。

希少がんの特徴として、提供可能な情報の少なさがある。今回の調査では、現時点でそのような情報源の客観的な評価や共有化については不十分と言わざるを得ない状況であることが明らかとなった。今後、希少がんホットラインでの質の高い相談・支援のためには、情報源の正確性を精査し、各ホットライン間で共有していくこと、また新たなエビデンスや治験情報が出現した場合には、リアルタイムにホットライン間で情報共有できる体制を構築しておくことも重要と考える。

ホットラインの質を保ちながら普遍的・持続的なものにするためには、上記のような希少がんホットラインのあるべき姿をまとめた、ユニバーサルな希少がんホットラインマニュアルの作成は重要な課題と考えられる。実際には、各ホットラインではその目的や地域性、医療機関の特性などの背景から、相談支援の内容を全く同じにすることは現実的ではないと考えられるため、実際の各施設での運用は、二段階構造として、全施設共通のユニバーサルなマニュアルの上に、各施設固有のマニュアルが重層されて運用されることが想定される。

今回の調査で、各施設における情報収集の実態が明らかとなったが、少なくとも情報の収取可能性においては施設間で大きな隔たりはなかった。今後相談業務として収集されるデータは、同じプラットフォームを利用して聴取・記録されるべきであり、これ

により将来的には共有可能な希少がんホットラインデータベースが構築されることが望ましい。さらには、希少がん診療連携体制の更なる発展のためには、そのような貴重なデータを用いて様々な研究を行っていくことが求められる。

E. 結論

希少がんの相談・診療支援体制においては多くの課題が指摘されており未だ最適解は得られていない。希少がん特有の問題の解決のためには、従来のがん相談のノウハウを活用しながら、希少がん独自の取り組みを行なっていくことが不可欠である。今回の希少がんホットラインを実施している3施設による検討の結果、各施設が相互に協力・情報共有を行いながら、希少がんホットライン業務に関する手順の共通化、相談内容の記録方法の統一化、相談記録のデータベース化を進めていくことの重要性が改めて認識された。

本研究班の最終年度においては、各施設での希少がんホットラインの更なる質の向上と、希少がんの診療・相談支援に関するネットワークの構築を進めていく予定である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
2. 学会発表

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他

資料1. 希少がんホットライン3施設アンケート・相談内容

1. 相談内容について		
以下のA~Cの項目について、どのような相談を受けることがありますか？その内容と主な対応方法についてご記載ください。		
	相談内容	主な対応方法
A 病気の相談		
-1 病気について	〇〇はどのような病気か？ レックリンクハウゼン病でかかりたい デスモイド腫瘍と診断された。珍しい病気なので、〇〇病院を受診したい。	文献を見て答えられる範囲で病気の概要をお伝えする。 医師に連絡し、受診できるか確認する。 耳鼻科の医師に確認。先に画像を送ってほしい。経過観察になる可能性もあると家族に伝えた。
	類上皮血管内皮腫でめずらしい病気なので、〇〇病院で治療を受けたい。現在消化器内科入院中。内科受診でいいか？ 直腸NETで別のホットラインで希少がんと言われた。主治医は希少がんとは言わなかった。 膵臓の神経内分泌腫瘍と言われました。希少ながんと聞きました。とても不安に思っています。	肝胆膵内科医師に確認し、受診予約を取った。 当院の消化器内科受診可能であることを説明。受診予約をとられた。 不安な思いをお聞きし、膵NETについての情報提供。
-2 検査について	診断にあたり、どのような検査をすればいいか？(医療機関からもある) 生検で全摘と言われたが、全摘しか方法はないのか？(脾臓や子宮など) 小腸GIST、3か月毎CTで評価し6か月ごとになったが、影があり3か月毎になった。グリベックを飲まなくていいか。3か月毎の受診でいいか。 舌癌で手術を行った。Stage1で経過観察になったが、予防的治療はないか。	医師に連絡し、答えられるのかを確認する。 医師に確認し、一般論としてお答えする。 ガイドラインでは3か月後の受診で問題ないため、問題ないと思われるが、主治医と相談するよう説明。 Stage1で術後治療が必要ないと判断されていると思われることを説明。病院の受診は定期的に必要な。またセカンドオピニオンは可能であることを説明。
	肉腫疑いと言われている。精密検査のために、組織を取る検査を行うと言われたが、インターネットで調べたら、生検をおこなうと、悪い細胞が散らばってしまうのでしてはいけないと書いてあった。来週生検予定であるがどうしたらいいか？生検からそちらに移ることはできないか？	生検について説明するとともに、かかっている医療機関が、肉腫を専門的に扱っている病院が確認。居住地から、当院受診が可能と思われる場合は、当院への転院についての流れを案内する。 居住地より、当院への受診が難しい場合は、積極的に受け入れられている病院について情報提供する(治療実績検索システムも活用する)。
-3 治療について	経過観察の検査の内容は？ 他院外科医師より、「(希少がん)の手術を行ったが、この後の内科レジメンを知りたい」 主治医から〇〇という抗がん剤を提案されたが、それでいいのだろうか。 〇〇という治験に参加できるか？やっているか？ PTEN lossという遺伝子検査結果でMASTERKEY登録できないか 子宮頸部粘液性腺がんTCまたはCCRTを提示されているが、どちらがいいか。 上顎洞腺様嚢胞がん 臨床試験などしてないか知りたい。 子宮がん肉腫ドキシルピシン6クール、RT後。ヴォトリエント予定だが、治験はないか？ 治験はされていませんか？ 治療の副作用について	ガイドラインを調べて一般的に推奨されている範囲の内容をお伝えする。 当院医師に電話を代わっていただいたが、今後はセカンドオピニオンを提案する。 ガイドラインを見て回答できるものはお伝えする。 ホームページ上に記載している治験であれば、今募集中かどうかをCRCに確認し、お伝えする。実際に入れるかは電話で判断できないので、SOをお勧めする。 医師に確認するが、治験に結びつくものはないことを説明。MASTERKEYに連絡。セカンドオピニオンをすすめる。 主治医に治療のメリットデメリットを確認するよう説明。 ホットラインではどちらがいいかは決められない。 耳鼻科医師に確認し、臨床試験は無いこと、セカンドオピニオンを受けても大きな方針の違いは無い事をお伝えした。 婦人科医師に確認し、治験はないが、別の化学療法は提示できるかもしれない。セカンドオピニオン外来受診をお伝えした。 まずは院内で対応可能な治験が無いか確認。臨床研究ポータルサイト等活用し治験の検討できるものが無いか確認。当該科の医師に情報をお聞きし、情報提供できる内容があれば行う。
	治療について説明を受けたがこのままでいいのかと思っている。ほかに治療はありますか？	副作用については、レジメンを把握できれば情報を提供する。通院されている病院で相談できる窓口があるか確認する。がん相談支援センターや化学療法看護認定看護師等への相談についても情報提供を行う。 ホットラインでの相談対応では、治療の是非や治療法についてお答えすることが難しいこと、ご希望の内容はセカンドオピニオンでの対応となることを説明。
B 心理的な相談		
	子どもが希少がんと言われた。辛い、どうしていいかわからない。 夫が希少がん。遠方に住む義両親は繊細なので、夫から「病気を伝えなくていい」と言われたがそれでいいのだろうか。 子宮内膜肉腫 緩和ケアに入院していたが、副作用が落ち着き家に戻ってきた。腹水で苦しうなので手術してほしい。 脳腫瘍の手術をし仕事復帰できたが、7か月後食欲不振と嘔吐があり脳腫瘍がみられ入院になった。緩和ケアを進められている。面会でできずもやもやしている。本当に何かできることはないか？ 悪性パラガングリオーマで化学療法中。3コースやってみて効果がなければ治療は辞めたいと思っている。 病気が進行し、希少ながんなのであまり治療も多くない状況。不安。	病気の理解や協力者を確認。傾聴し思考の整理を支援。いつでも相談に乗ることを約束。 病気の理解や協力者を確認。伝えないことのデメリットを伝え、思考の整理を支援。 腹水がたまっていると手術はできないことを説明。 緩和ケア医師に相談するよう説明。 放射線治療は通常同じ部位に2回照射することはできないことを説明。 緩和ケアの話をすすめつつセカンドオピニオンで話を聞くことをすすめた。 今後のことについてどう考えているのか確認。 MASTERKEYの話をし、主治医に登録方法について説明を行った 傾聴等相談対応。通院されている病院のがん相談支援センターの活用や、認定・専門看護師の在籍を確認し、支援を得ることを推奨する。
C 経済的な相談		
	NETやGISTはがんではないから保険が降りないと聞いたが、そうなのか。 希少がんは特殊な治療しか無いのか、医療保険が効かないのか。 治療費について 生命保険について	保険の商品によるため、保険会社へ問い合わせる。 高額療養費制度の説明。社保加入中であれば傷病手当金や休職制度の説明も実施。 高額療養費制度の説明。社保加入中であれば傷病手当金や休職制度の説明も実施。 生命保険会社へ確認頂くよう説明。
D 病気に関する情報提供		
	住まいのある近隣の県で、〇〇がんの症例が多い病院はどこか。 稀ながんと言われたが、当院ではどれくらい対応したことがあるか？ この病気はどこでどの病院で数が多いか？	症例検索システムを使い回答。 医師に確認して答えやすい範囲のみお伝えする。 治療検索システムを活用し情報提供。がん情報サポートサービスの活用。
E 受診方法について		
	〇〇がんは、何科にかかったらいいか。 他院医師より、「このような希少がん患者を受けられるか」 〇〇がんのオンラインセカンドオピニオンはできるか。 セカンドオピニオンに行きたいので病院を教えてくださいと当院で治療中の家族から連絡あり。 GISTで手術予定。希少がんなので大きな病院で手術を受けた方がいいのではないかと聞かれた。家から遠くなることも不安で相談。 原発不明がんで検査中。セカンドオピニオンを受けたいがどうしたらいいか？ 何科に受診すればいいか？	質問したい内容を確認し、外科or内科提案する。 診療情報提供書をファクスしていただき、院内システムに取り込み、科目担当の医師に見ていただき回答。 ホームページ掲載内容をお伝え。記載のないものについては院内職員へ確認して回答する。 治療件数が多い病院をご案内した。 現在の病院での症例数と当院の症例数をお伝えした。 必要になることを説明。当院受診をご案内した。 どの科に受診か迷う症例の場合は、希少がんセンター長、副センター長、もしくは各科の希少がんセンター兼任医師に相談し情報を提供する。

資料2. 希少がんホットライン3施設アンケート・記録情報

2. 情報の記録について												
以下の各項目について、今現在情報を取得しているか、その項目は必要と思うか、また取得可能かを教えてください。												
項目	取得しているか			必要か			取得可能か			コメント		
	施設A	施設B	施設C	施設A	施設B	施設C	施設A	施設B	施設C			
A 一般情報	相談日時	○	○	○	○	○	○	○	○	○	一般情報としてあった方が好ましい。	
	相談回数	×	×	×	○	×	×	×	○	○	相談者特定を必須としていないため、主観的な回数把握に留まっている。	
	相談時間	○	▷	○	×	○	○	○	○	○	内容と相談時間の振り回りのため必要。	
	担当者	○	○	×	○	×	×	○	○	×	ホットライン対応者は記録している。	
B 相談者の情報	希少がんホットラインをどこで知ったか？	×	×	×	○	×	○	○	○	○	医療機関以外への案内は当院HPでの案内が中心であり、患者からの問い合わせは基本情報HPからとなっている。	
	名前	×	×	×	×			×	○		名乗らない方に対しては、敢えて尋ねていない。相談者によっては、かかっている医療機関との関係性が悪くならないかと不安に思われている方もあり。	
	性別	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	電話の声や、患者との関係性等とお聞きすることで判明することも多く、ハードルは低め。
	年齢（年代）	○	×	○	○		○	○	○	○	○	年齢的な背景から、譲歩提供の内容が変わることもあり、なるべく収集するようにしているが、個人情報のため、情報提供頂けないこともあり。
	相談者の立場（本人、家族など）	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
	居住地（県名、市町村名）	×	○	○	○	○	○	○	○	○	○	仕事をされている人、他県の方であればアクセスや通院可能なのかを検討する必要がある。治療実績や医療機関の情報提供を行う上でも必要となるので情報収集している。
	受診状況（通院中、入院中、受診医療機関なし、など）	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
	現在受診中の医療機関名	×	×	○	×		○	○	○	○	○	相談の流れで情報収集するようにしているが、言いたくないと言われる方も一定数あり。
	現在受診中の診療科	×	×	○	×	×	○	○	○	○	○	相談に必要であれば、尋ねている。
	現在受診中の担当医名	×	×	×	×	×	○	○	○	○	○	相談に必要であれば、尋ねている。
C 疾患情報	病名	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	病名と現在治療を何をしているか確認が必要。
	病理診断の有無	○	×	○	○	×	○	○	×	○	○	なかなかここまでを患者さんに正確に確認するのは難しい印象。
	罹患部位	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
	がんの状況（初発、再発・転移、不明、など）	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	どの様な治療をしてきているか、化学療法で提示できるものがあるか、ゲノム検査を紹介するべきかなどを考えるため必要。
	症状	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	治療や症状について聞くことで、緩和ケアをすすめたほうがいい状況であることなどが分かる。
	治療	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
D 相談の内容	併存疾患（循環器疾患・透析の有無・精神疾患、感染症など）	×	×	○	○	×	○	○	×	○	○	相談に必要であれば、尋ねている。なるべく収集するようにしているが、必ず収集できてはいない。
	予防・検診、症状、検査、治療、療養の場の変更、生活、など	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
E 対応	助言、情報提供、調整、教育的介入、理解促進、など	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
F 転帰	当院受診、当院セカオビ、他施設紹介、患者会紹介、支援団体紹介、電話相談のみ、など	×	×	○	○		○	○	○	○	○	希少がんホットラインに電話をした方が、必ずしも当院受診、セカンドオピニオンにつながる必要はないと思う。相談対応における転帰は把握可能だが、希少がん「症例」としての転帰の把握は十分に行えていない（実際受診できたか、治療に結びついたか、等）

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究
（分担研究報告書）

「希少がん診療可能医療機関リスト作成のための研究」

研究分担者 遠藤 誠（九州大学大学院医学研究院整形外科講師）
研究分担者 下井 辰徳（国立がん研究センター中央病院腫瘍内科医長）
研究分担者 東 尚弘（国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部部長）
研究分担者 松浦 成昭（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪国際がんセンター総長）

研究要旨

1年目の実績として、パイロット版として、国立がん研究センター中央病院において、関東および全国の希少がん診療可能医療機関リスト作成手順の整理を行った。さらに、この手順の見直しと、実際の地域の希少がんセンターにおける、地域の希少がん診療可能医療機関リスト作成を進めることとした。対象とする疾患を選定の上、院内がん登録データを取得した。

A. 研究目的

「地域希少がんセンター（仮称）に求められる機能の検討」において、希少がんに対する情報提供体制、特に患者等からの相談を受け、適切な診療につなげることができる体制、他の医療機関からの相談・問い合わせを受け診療連携を進めることが出来る体制、そのための診療提供体制と結びついた情報収集機能の整備が重要であることが認識された。このため、地域希少がんセンターにおいては、現在、国立がん研究センター希少がんセンターでは、各疾患専門家のネットワークに基づいて収集された情報である地域ごとの「希少がん診療可能医療機関リスト」について、何等かの手順に基づいた作成が必要であると考えられた。

このため、希少がん診療可能医療機関リストを作成するための方法と、その実施可能性について検討した。

B. 研究方法

令和2年度「希少がん診療可能医療機関リスト」について、国立がん研究センター希少がんセンターにおいて、希少がん診療可能医療機関リスト作成手順（案）を作成の上、関東及び全国版の希少がん診療可能医療機関リスト（案）を作成した。

今年度は、上記作成リスト手順の見直しと、さらに大阪国際がんセンターと九州大学で、医療機関リスト作成を進めることとした。

国立がん研究センター希少がんホットラインに問い合わせが多かった10疾患について、確認したところ、悪性軟部腫瘍（GIST以外）＋悪性骨腫瘍、GIST、原発不明がん、悪性黒色腫、神経内分泌腫瘍、悪性リンパ腫、眼腫瘍、悪性中皮腫、胸腺腫瘍、脳腫瘍が10大腫瘍であった。リスト化のためには、上記10大腫瘍について、リスト化を進めるこ

とで同意した。

院内がん登録の抽出を予定したICD-10一覧
悪性軟部腫瘍：8711/3, 8714/3, 880の2/3 881-883の2/3, 884の2/3, 885-888の2/3, 889-892の2/3 893-899の2/3 900-903の2/3, 904の2/3 912-916の2/3, 917の2/3, 945-957の2/3 958の2/3
悪性骨腫瘍：918-924の2/3の分類, 9200/1, 9250/3, 9252/3, 9261/3, 9290/3, 927-934の3の分類, 9364/3, 9365/3, 9370/3, 9371/3, 9372/3, カポジ肉腫 9140/3, GIST 8935/3, 8936/3, がん肉腫 8950/3, 8980/3, 8981/3, (子宮の間葉系、または肉腫の抽出では上記＋悪性軟部腫瘍の子宮からの分類予定)
小児腫瘍 8960/3, 8963/3, 8970/3, 8971/3, 8972/3, 8973/3, 8974/1, 9490/3, 949-952の2/3
神経内分泌腫瘍：8013/3, 8041/3, 8150/3, 8154/3, 8240/3, 8244/3, 8246/3, 8247/3, 8249/3, 8574/3,
悪性リンパ腫：969-972, 973, 976, 980-994の2/3の分類
悪性中皮腫 9050/3, 9051/3, 9052/3, 9053/3, 脳腫瘍：938-948の2/3の分類 953の2/3の分類
眼の腫瘍：9510/3, 9511/3, 9512/3, 9513/3,
胸腺腫瘍：858の2/3
原発不明がん：8000/9

（倫理面への配慮）

今回の研究は既存のデータを用いたものであり、患者の個人情報にかかわらないため、問題ないと考えられた。

C. 研究結果

- 今年度は、上記手順を見直し、固定した。
- ・院内がん登録から、当該疾患の診療実数に関して、2016年から2018年の実績を抽出した。
 - ・初発時に治療を実施した症例数のみをカウントした。
 - ・診療実数が年間10例以上、その病院が1桁の場合は5例以上の病院を抽出した。
 - ・上記の実績リストについて、局所治療、薬物療法、研究という3側面から、国立がん研究センター中央病院の各専門家が分類し、特に診療実績が信頼できる病院群を抽出し、リスト化した。
 - ・少なくとも各病院リスト作成に当たっては、2名以上の専門家が合意する病院のみを抽出した。

そのうえで院内がん登録の2018年から2020年データを抽出していただいた(2022/04/22)。

D. 考察

今年度は、希少がん診療病院の抽出リスト作成について、診療件数という客観的データと、さらに紹介元の病院の個別の診療可能性の検討という2側面から、より具体的に紹介実施可能な病院リストを作成する方向について合意を得た。

来年度は、最終年度として、医療機関リストを作成の上、各病院でパイロット的に使用し、その使用感を確認することとしたい。

E. 結論

希少がん診療病院の抽出リスト作成手順を作成した。

この結果を元に、院内がん登録データから、各地域での診療可能病院を選定し、地域希少がんセンターで使用してみる予定。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

特に無し

2. 学会発表

特に無し

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

特に無し

2. 実用新案登録

特に無し

3. その他

特に無し

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究
（分担研究報告書）

「希少がんの定義のためのがんの種類分類に関する研究」

研究分担者 東 尚弘（国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部部長）
研究協力者 谷田部 恭（国立がん研究センター中央病院病理診断科 病理診断科長）
研究協力者 力武 諒子（国立がん研究センターがん対策研究所医療政策部研究員）
研究協力者 塚田 庸一郎（国立がん研究センターがん対策研究所がん登録センター室長）
研究協力者 江森 佳子（国立がん研究センターがん対策研究所がん登録センター）

研究要旨

希少がんの分類としては、欧州のRARECARENetによる分類があるが、2015年以降改訂がされておらず、ICD-O-3.2への対応もしていない。そのため、わが国独自で希少がんの定義のための分類をICD-O-3.2を基本とした分類を作成することを目標として、分類作成を行った。院内がん登録を用いて実症例を基に、部位別病理医や臨床医との検討を重ね、作成した。部位別に分類した後、さらに組織型で分類できるようにし、分類の一貫性を意識しつつ希少がんの定義が出来るようにした。今後、さらに多くの臨床医や病理医で検討を重ね、完成を目指す。

A. 研究目的

希少がん対策の推進に当たって、希少がんを定義することはその前提である。平成27年8月に発行された厚生労働省「希少がん医療・支援の在り方に関する検討会」報告書（以下、「厚労省報告書」という）においては、希少がんの頻度の定義を、人口10万人当たり年間発生6例未満としている。その頻度はがんの種類をどのように区切るかによっても左右されるが、報告書においては「欧州で作成された欧州のRARECARE分類を参考として用いているが、我が国における独自の希少がん分類を開発する必要があるという意見もあった。」とされている。報告書の発行から7年が経過した現在、RARECAREがもととした国際疾病分類腫瘍学（ICD-O）やWHO分類も改訂されているが、改訂されていない。もともとRARECAREについては疑義が呈されており上記「独自の分類を」という意見が出されていたが、早急に我が国における分類を策定して運用を考える必要がある。本研究は、RARECAREの分類を基として、新しいICD-O-3.2の体系をもとにわが国で希少がんの定義に資する分類を作成し、それを国内ないしは世界における分類とすることを目標とする。

B. 研究方法

（分類の作成）

厚労省報告書の発行時に参照された欧州RARECAREの分類はTier1, Tier2, Tier3と階層化されており、原則ではTier1が腫瘍の発生部位に基づく大分類（口腔、上咽頭、食道など）、Tier2が組織型をいくつかグループ化した分類

（腺癌、扁平上皮癌など）、Tier3が細分化された組織型（印環細胞癌など）となっている。しかし造血器腫瘍、軟部肉腫、神経内分泌腫瘍など、発生部位が臓器として特定しづらいものや、ほぼ多臓器にわたって発生するものについては、Tier1に組織型として設定してある。今回は、部位と組織が混在する現在の分類構造を踏襲し、Tier1では必ず部位になるようにし、その下に、Tier2は組織、Tier3はさらなる細分類とした。実臨床での使用を考えると、Tier1を部位別にすることで臨床医が使用しやすくなり、希少がんの定義としても定義しやすい。希少がんの頻度基準については、Tier1ですでに満たされていれば、その中に位置するTier2はすべて希少と判定される。Tier1が希少基準以上の頻度があれば、部位別のTier2の分類で判定される。Tier3は特に希少がんの判定には関係しないが、参考として置いておくこととした。今回新分類とするTier1については、添付の別表参照。

（実症例の分類作業）

昨年までに、Tier1に相当する部位の分類を作成したため、今年度はTier1に対応する部位別に、2018-20年の院内がん登録から全症例を抽出した。院内がん登録はICD-O3.2の組織コードで登録されているため、組織コードを新分類においてどのようなTier2,3にするべきか、病理専門医と1~2週に1度カンファレンスを経て、分類を行った。これを基に、WHO分類も参考にし、名称が変わった組織名はupdateし、新分類として必要な

組織分類を作成した。なお、分類は、リンパ腫や肉腫等の全部位に現れる組織はsite-agnostic一覧として臓器横断的に一つ作成し、部位毎の分類はsite-specific一覧として作成した。

(新分類の方針)

新分類において、2018-20年院内がん登録実症例を再度あてはめ、どの部位・組織が希少がんとなるか検討し、院内がん登録に実症例がなかった組織については、ICD-O-3.2とWHO分類より組織コードを入れた。

中枢神経系は、良性及び境界悪性腫瘍についてもがん登録対象とされているが、範囲が非常に広がることから、今回は良性腫瘍については入れない方針とし、ただ一方で境界悪性腫瘍は分類をしていく方針とした。

C. 研究結果

2018-20年院内がん登録の全症例を、病理医により組織分類し、それを基にsite-specificとsite-agnosticの新分類を作成した。院内がん登録での登録症例を全て検討したことにより、よりよい登録組織名も明らかとなり、今後院内がん登録における正しい登録ができるようにしていく。

現行のRARECARE分類からの変更の主要点としては、Tier1を全て部位としたことである。現行のRARECARE分類ではTier1でsarcomaがあるが、骨・末梢神経・腹膜についてもそれぞれTier1として独立させ、sarcomaは組織名であるので、site-agnostic分類での全部位に対するTier2とした。また、頭頸部がんにおいて、UICCのステージ分類の境界に従って、舌の境界部位(C02.8)、口蓋(C05.8, C05.9)を口腔・口唇に変更し、また、下咽頭と喉頭が同一Tier1となっていたのを分離した。また、血液についても、Tier1として骨髄、リンパ節として新たに定めた。

2020年症例によりTier1で希少がんの候補となったのは、鼻腔・副鼻腔上咽頭、大唾液腺、小腸、肛門、気管、胸腺、膈、胎盤、精巣、陰茎、尿道、眼、中耳、盲腸、下垂体、副甲状腺、副腎、松果体、骨、腹膜、心臓、縦隔、胸膜であった。これらの部位に所属するものは全て希少がんとなり、この部位以外のTier2で数が少ないものも、希少がんとなるが、これから対象組織については検討予定である。

D. 考察

本年度では、ほぼ新分類が決定した。これまでも希少がんとなったものが実臨床でも相違がないか、また新分類についても臨床医と検討を行い、brush upを行っている。今後も何度か臨床医や他施設病理医も交えて妥当性について検討し、完成する予定である。現行のRARECARE分類よりも、部位が必ずTier1にくることとわかりやすく、希少がんの定義もしやすくなった。

E. 結論

本年度は、希少がんの定義のためのわが国独自の分類作成を行った。今後さらなる病理医や臨床医との検討を重ね、来年度の完成を目指す。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Kawai A, Higashi T, Shibata T, Yoshida A, Katoh Y, Fujiwara Y, Nishida T. Rare cancers in Japan: definition, clinical features and future perspectives.

Jpn J Clin Oncol. 2020;50(9):970-975.

2. 東尚弘. 希少がん対策の中での肉腫診療. 日本臨牀 78(増刊号5): 23-27, 2020.

3. 東尚弘. 希少がんの疫学 日本臨牀79巻(増刊号1) : 17-21, 2021

4. 東尚弘. 希少がんの診療体制 日本臨牀79巻(増刊号1) :39-44, 2021

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

別表

部位別分類（この分類を Tier1 として分類を作成）

NASAL CAVITY AND SINUSES

NASOPHARYNX

MAJOR SALIVARY GLANDS

OROPHARYNX

ORAL CAVITY AND LIP

OESOPHAGUS

STOMACH

SMALL INTESTINE

COLON

RECTUM

ANUS AND ANAL CANAL

PANCREAS

LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT

GALLBLADDER AND EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT

TRACHEA

LUNG

THYMUS

BREAST

CORPUS UTERI

CERVIX UTERI

OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS

VULVA AND VAGINA

PLACENTA

PROSTATE GLAND

TESTIS AND OTHER MALE GENITAL ORGANS

PENIS

KIDNEY

RENAL PELVIS AND URETER

URETHRA

BLADDER

EYE AND ADNEXA

MIDDLE EAR

Appendix

UVEA

SKIN

RETINA

PITUITARY GLAND

THYROID GLAND

PARATHYROID GLAND

ADRENAL GLAND

HYPOPHARYNX

LARYNX

BONE

RETROPERITONEUM AND PERITONEUM

CENTRAL NERVOUS SYSTEM

PINEAL GLAND

HEART

MEDIASTINUM

PLEURA

PERIPHERAL NERVES AND AUTONOMIC NERVOUS SYSTEM

CONNECTIVE, SUBCUTANEOUS AND OTHER SOFT ISSUES

HEMATOPOIETIC AND RETICULOENDOTHELIAL SYSTEMS

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究
（分担研究報告書）

「希少がんの情報提供と相談支援：「施設別がん登録検索システム」の利用状況からの検討」

研究分担者 高山 智子(国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部)
研究協力者 澤井 映美(国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部)
研究協力者 佐藤 稔子(国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部)
研究協力者 堀抜 文香(国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部)

研究要旨

背景・目的：希少がん患者が住み慣れた地域で納得のゆく診療や相談支援を受けられる体制の構築が求められている。本研究では、「施設別がん登録検索システム（以下、システム）」を利用している施設（全64施設）のがん相談支援センターのシステムの利用状況から希少がんに関する情報提供や相談支援の体制のあり方を検討した。方法：2021年7月30日にシステム利用施設に対する説明会の前後で①システムの利用頻度、②県内での院内がん登録件数に関する相談時の病院間の連携・相談照会の仕組みの有無、③システム使用事例、④希少がんに関する医療機関紹介の場に期待することをアンケートで尋ね、説明会参加施設（44施設）のうち回答が得られた34施設の回答を分析した。結果：①月に1回以上システムを利用していた施設は、9施設（26%）、②県内での病院間の連携・相談照会の仕組みとして「これに特化していないが既存の県内ネットワークの中で対応している」のは、約8割の施設であった。③システム使用事例に含まれる情報やキーワードには、「セカンドオピニオンを聞きたい」「〇〇病院の治療成績を教えてほしい」「がん遺伝子パネル検査」「治験」という内容や相談者の状態として、「再発・転移している」「腹水・胸水貯留」「ステージⅣ」という内容が複数あげられていた。④希少がんに関する医療機関紹介の場に期待することには、地域の情報や迅速な対応、便利・気軽に相談できることや困難事例へのサポート、情報共有や説明会の継続等があげられた。考察：地域（都道府県）内での連携体制を活かして、システム利用の機会を増やすことが、希少がんに関する情報提供や相談支援ネットワークの機能の充実につながると考えられた。そのためにもシステム利用の機会を想定できる継続的な教育の機会が重要であると考えられた。また厳しい状況にある相談者の背景も理解して、システム利用に関する総合的な相談対応スキルが相談対応施設として求められることが示唆された。結論：既存のシステムでの対応内容を見極め、現在構想が進められている「地域希少がんセンター」と全国のがん相談支援センターが、それぞれどのような機能や役割をもつ必要があるのか、双方から検討を深める必要がある。

A. 研究目的

希少がんは、治療成績や治療満足度が不良に

なりやすいなど、診療上不利な状況になりやす

い。希少がん患者が住み慣れた地域で納得のゆ

く診療や相談支援を受けられる体制を構築するためにも、国内の情報提供や相談支援ネットワークを整備していくことが不可欠である。本研究では、全国のがん相談支援センターのうち、「施設別がん登録検索システム（以下、システムとする）」を利用している施設（全64施設）に対して実施したシステムの利用状況から希少がんに関する相談の状況を把握し、希少がんに関する情報提供や相談支援の体制のあり方を検討した。

B. 研究方法

「施設別がん登録検索システム」は、全国の都道府県がん診療連携拠点病院（以下、都道府県拠点病院とする）と国立がん研究センター中央病院、東病院、がん対策研究所内のがん情報サービスサポートセンターの53施設に加え、手上げ方式で導入された10施設の計64施設が国内で利用している。2021年7月30日にシステム利用施設に対するシステム活用に関する説明会を企画、開催し、「施設別がん登録検索システム」の説明会前後に行ったアンケート結果からシステムの利用状況を把握した。アンケートでは、説明会前に①システムの利用頻度、②県内で院内がん登録件数の相談があった場合の病院間の連携・相談照会の仕組みの有無、③システム使用事例の提供を依頼し、また説明会后に④希少がんに関して医療機関を紹介する場ができたときに期待することについて尋ねた。

（倫理面への配慮）

説明会実施状況の概要の報告のため、該当しない。

C. 研究結果

「施設別がん登録検索システム」説明会の参加施設は44施設で、34施設からアンケートの回答が得られた。

①システムの利用頻度は、月に1回以上利用していた施設が最も多く9施設のみ（26%）であった（図1）。

②県内で院内がん登録件数の相談があった場合の病院間の連携・相談照会の仕組みの有無については、「これに特化していないが既存の県内ネットワークの中で対応」している施設が過半数を超え、約8割となっていた（図2）。

③システム使用事例については、32施設から62件の回答があり、相談員が聞き出した情報やキーワードとして複数あげられていたものには、がん種や診断名に加えて「セカンドオピニオンを聞きたい」、「〇〇病院の治療成績を教えてほしい」、「症例数の多い病院にセカンドオピニオンを聞きに行きたい」といった内容や「がん遺伝子パネル検査」「治験」があげられていた。また情報を探している相談者の状態としてキーワードとして複数回あげられたものには、「再発している」「転院している」「腹水・胸水貯留」「ステージⅣ」といったものがあげられていた。その他、相談員が聞く内容として場所（居住地やどのあたりで病院を探しているか）があげられた。

④希少がんに関して医療機関を紹介する場ができたときに期待することについて、表1、2に示した。期待することとしては、地域の情報や迅速な対応、便利・気軽に相談できることや困難事例へのサポートがあげられた。また臨床試験やセカンドオピニオン情報など紹介先の詳細な情報も求められていた。さらにネットワークの仕組みについては、拠点病院間での情報共有のシステムや国立がん研究センター主体の情報共有、都道府県単位での情報集約や困難事例のサポート、今回のような説明会の継続があげられていた。

D. 考察

希少がんの全体としての件数の少なさにも

よるとも考えられるが「施設別がん登録検索システム」のシステムの利用頻度は、概して高い状況ではなかった。その理由として、利用場面や利用方法を想定しにくいことで、さらに利用頻度が低くなっていることが考えられた。また利用頻度が下がることで、人事異動等による相談員が入れ替わった際に利用の仕方が伝わりにくく、学習の機会が失われ、さらに使われにくい状況が助長する環境につながっていることが考えられた。一方で、地域（都道府県）内でのシステム利用や照会に関しては、既存の県内ネットワークを利用しているという回答は高い割合となっていた。したがって今回対象とした64施設のシステム利用が進めば、地域内でのネットワークは有効に機能しうることが示唆された。

個別の相談事例の相談者とのやり取りで聞き出した情報では、その内容に含まれるキーワードには、相談者（患者）の進行したがんの状態が想定されるキーワードが並び、厳しい状態であることがうかがえた。相談対応に苦慮した事例が相談員の思い出しバイアスとしてあげられている可能性もあるが、このシステムを利用する相談対応では、単に“希少がん”のがん種や部位、組織分類等で検索する以外にも、相談者の希望や求めている情報の背景にある状況を想定しつつ、相談対応に応じる必要性が高いこと、こうした背景も理解してシステム利用に関する総合的な相談対応スキルも対応施設として求められることが示唆された。

希少がんに関する医療機関紹介体制に期待することには、地域に根ざした、迅速に、気軽に、医療者でも相談できる場が求められていた。また臨床試験の相談や対応する医師の具体的な治療内容や専門性など、より詳細で専門性の高い対応ができることが求められていた。さらに各相談支援センターの取り組みが即時にわかるネットワークやネットワーク内での情報

収集や役割分担についてもあると助かる仕組みとしてあげられていた。これらの要素は、現在構想が進められている「地域希少がんセンター」に期待される役割や機能と考えられる。「地域希少がんセンター」がどのような役割を持ちうるのか、またこうしたセンターができた際に全国のがん相談支援センターがどのような機能や役割をもつ必要があるのか、双方から検討を深める必要があると考えられた。

E. 結論

「施設別がん登録検索システム」の利用頻度は高くはなかった。地域（都道府県）内での連携体制はすでにある程度できていると考えられたことから、システム導入施設で、システム利用の機会を増やし利用を促進することで、希少がんに関する情報提供や相談支援ネットワークが有用に機能することにつながると考えられた。そのためにもシステムの利用方法や新たな利用事例などを共有し、利用の機会を想定できるような継続的な教育の機会が必要である。

システム利用時の相談事例からは、“厳しい状態にある患者”の姿が想定されることが示された。このような相談に対応でき、また適切な情報や医療機関につなげていくための仕組みとして、現在構想が進められている「地域希少がんセンター」と全国のがん相談支援センターが、それぞれどのような機能や役割をもつ必要があるのか、既存のシステムでの対応内容を見極めつつ、双方から検討を深める必要がある。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

図1. 「院内がん登録検索システム」の利用頻度

(参加44施設中34施設の回答)

- 2) 月に2, 3回程度
- 3) 月に1回程度
- 4) 2, 3ヶ月に1回程度
- 5) ほとんど使っていない
- 無回答

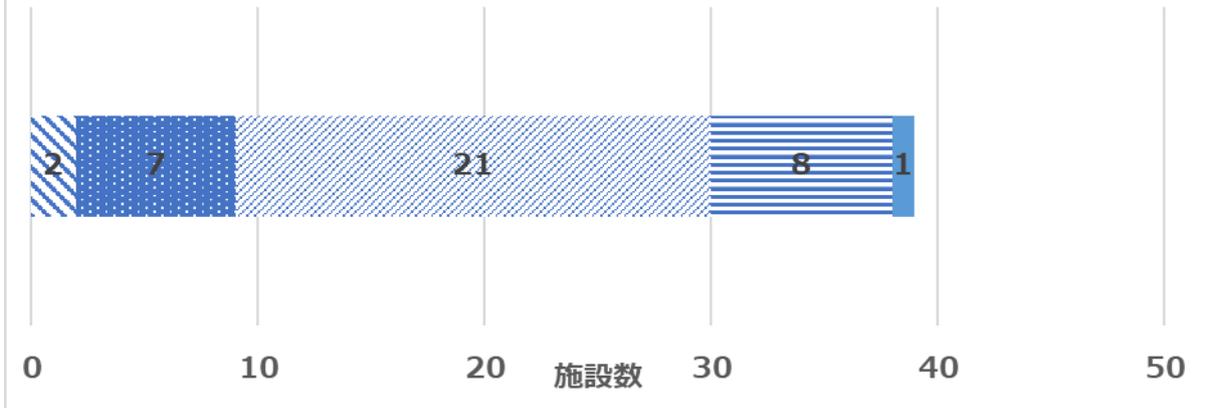
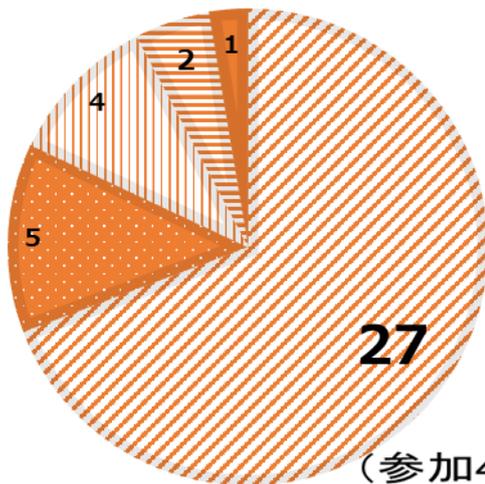


図2. 院内がん登録件数の相談があった場合の年
内で他施設の照会や相談を受ける仕組みの状況

- 2) これに特化してはいないが既存の県内ネットワークの中で対応している
- 4) わからない
- 3) 県内では対応していない
- 1) これに特化した県内ネットワークを作っている



(参加44施設中34施設の回答)

表 1. “希少がん” について医療機関を紹介する場ができたときに期待すること（自由回答まとめ）

期待すること	回答件数	詳細内容（カッコ内は件数）
地域の情報	6	地域の医療機関の情報を相談(4)、地域に根差した適時適切かつ詳細な情報提供
迅速な対応	6	問い合わせに対する迅速な回答(3)、タイムリーに確認・照会でき患者・家族へ迅速に還元
便利、気軽	4	どこからでも検索できる仕組み、患者自身の情報取得、医療者でも気軽に相談
困難例へのサポート	3	相談支援センターで対応困難な例の相談(2)、希少がんの対応をサポートセンターに相談
治療実績、治療法	3	医療機関や医療者の紹介・情報提供
臨床試験	3	臨床試験の相談
質の高い情報	2	正確で詳細な情報提供、地域に根差した適時適切かつ詳細な情報提供
セカンドオピニオン情報	2	セカンドオピニオン、治験、患者申し出療養制度の相談、紹介
紹介先の詳細な情報	1	対応する医師の具体的治療内容、専門性、独自性など
不明、その他	8	相談できる場の増加、患者同士の交流、施設間の横の連携しやすさ、信頼できる情報を取得した相談、相談しやすい環境、同じレベルの相談

表 2. 国内での相談対応に関するネットワークであると助かる取組みなど（自由回答まとめ）

助かる取組み	回答件数	詳細内容
拠点病院間での情報共有のシステム	4	各相談支援センターの取組みが即時にわかるネットワーク、拠点病院相談支援センターの相談件数・相談員数・相談内容等を即時検索できるシステム、各拠点病院の得意診療分野の開示、全国規模で相談内容の共有や意見交換ができるシステム
NCC 主体の情報共有	2	NCC からのお知らせや定期メールの継続、メーリングリストでの相談の継続
都道府県単位での情報集約	2	中核、拠点、連携病院というネットワークでの情報収集と役割分担(例:がんゲノム医療)
困難事例のサポート	2	対応が困難な場合に即時相談できるシステムやチャット、オンラインや電話での相談
説明会	1	当説明会の継続

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究
（分担研究報告書）

「大阪国際がんセンターにおける地域希少がんセンターの活動」

研究分担者 松浦 成昭（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪国際がんセンター）

研究要旨

大阪国際がんセンターに設置した希少がんセンターの活動として、希少がんの診療およびホットラインを用いた情報提供・相談支援業務を強化した。相談件数は着実に増加し、近畿地方に加えて西日本各地から多様な問合せがホットラインに寄せられ、意義のある情報提供活動ができた。大阪府のがん診療拠点病院との希少がん連携に向けた活動として、すべての拠点病院の意向調査をして、次年度、大阪府がん診療連携協議会の下に希少がん部会を設置し、希少がん診療・相談支援のネットワーク体制構築を推進する成果が得られた。

A. 研究目的

地域で希少がんの診療に関して相談できる地域希少がんセンターを設置し、地域で希少がん専門施設のネットワークを形成し、それを全国ネットワークに拡大し、全国を網羅する希少がんの情報提供、相談・診療支援体制の構築を目指す。

B. 研究方法

1. 地域希少がんセンターの要件・在り方検討
2. 地域希少がんセンターの活動
3. 大阪府における希少がんの実態の調査
4. 大阪府における希少がん情報提供・相談支援ネットワークの形成と課題の抽出
5. 希少がん全国ネットワークの構築
6. 希少がんの情報提供、相談・診療支援体制に関する提言書

（倫理面への配慮）

患者・個人を用いた研究ではないので、倫理面への配慮事項は特になし

C. 研究結果

2020年4月に大阪国際がんセンターの中に地域希少がんセンターを設置して、今年度はその活動を強化した。診療面では希少がんキャンサーボードを定期的実施して、多職種・診療科横断的に希少がんの診療を適切に実施することができた。ホットラインによる相談支援業務は、件数が前年よりも増加し、地域も西日本に広がり、相談内容も多岐にわたり、希少がんセンターホットラインの認知度が確実に向上していると考えられた。ホームページを強化するとともに、市民向けの講演会、希少がん患者会ネットワークの広報事業に積極的に参加して、一般市民・医療者に可能な限りの広報活動に務めた。大阪府のすべてのがん診療拠点病院に希少がんに対する診療実態と連携に対する意向調査を行い、すべての拠点病院がそれぞれの立場で大阪府の希少がんネットワーク形成の構築に参加する意向を確認した。また、大阪府がん診療連携協議会に希少がん部会を設置することを決定し、部会を中心に次年度に、大阪府内の希少がんネットワーク構築を行うこと

も決定した。近畿地方の都道府県がん診療連携拠点病院とはコロナ禍のためメールベースのやりとりになったが、すべての病院から今後の協力の意向が得られた。全国ネットワーク構築および希少がんの情報提供、相談・診療支援体制に関する提言書の作成に向けて、各担当者を決めて、Web会議による意見交換を行い、実施に向けての道筋が得られた。

D. 考察

大阪国際がんセンターに設置した希少がんセンターの活動は診療・相談支援の両面で順調に増加し、内容面も進展が得られた。特にホットラインによる相談支援は量的にも質的にも前進が見られ、広報活動を通じた認知度の向上の成果と考えられた。コロナ禍で対面型の講演会の実施は困難であったが、Web開催とインターネットはうまく利用できた。地域の希少がんネットワーク構築に向けて、大阪府のがん診療拠点病院（国指定17病院、府指定48病院）に希少がん診療の実態と希少がんネットワーク構築への協力の意向について、詳細な調査を行い、全病院から前向きな回答が得られたことは大きな成果と考えられ、拠点病院から構成される大阪府がん診療連携協議会の下に希少がん部会設置の決定につながった。近畿地方の希少がんネットワーク構築はコロナ禍で十分な協議をするには至らなかったが、希少がんネットワークの構築に賛意が得られて、次年度の推進に期待できると考えられた。

E. 結論

大阪国際がんセンターに設置した希少がんセンターは2年目として、着実な活動強化が実施できた。広報活動の成果としてホットラインの認知度も高まり、量的・質的に向上が見られた。大阪府のがん診療拠点病院に調査を行い、大阪府がん診療連携協議会の下に希少がん部会を設置することが決定し、希少がんネットワーク構築に向けて大きな足掛かりができた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

特記事項なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究
（分担研究報告書）

「九州大学における地域希少がんセンターの活動と課題」

研究分担者 馬場 英司（九州大学大学院医学研究院連携社会医学研究分野教授）
研究分担者 赤司 浩一（九州大学大学院医学研究院病態修復内科学教授）
研究分担者 遠藤 誠（九州大学大学院医学研究院整形外科講師）
研究協力者 土橋 賢司（九州大学大学院医学研究院病態修復内科学助教）
研究協力者 坂本 節子（九州大学がん看護専門看護師）

研究要旨

【目的】希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究では、診療上不利な状況にある希少がんに関する情報提供・相談支援ネットワークを整備し、希少がん患者が住み慣れた地域で納得のゆく診療や相談支援を受けられる体制を構築することを目指している。本分担研究は、地域希少がんセンターの大学病院モデルとして、九州大学病院希少がんセンターに希少がん相談窓口である希少がんホットラインを立ち上げ、その活動を通じて、実情を明らかにするとともに課題を抽出しまとめる。

【方法】希少がんホットライン設立するにあたり、必要事項を検討し、次に実際の希少がんホットラインへの相談内容をまとめ、地域の特性・実情を明らかにするとともに、課題を抽出する。

【結果】窓口対応者としてがん相談支援経験の豊富な専任看護師を配置した。また、希少がんホットライン設置にあたり、希少がん含め全てのがん種に対応するため、各診療科との連携体制の構築を行った。令和3年5月の開設から令和4年3月まで102件の相談があった。その相談内容より、① 当希少がんセンター、希少がんホットラインの相談者の実情、② 地域希少がんセンターの立地する地域での実際の希少がん診療ネットワークの重要性、③ 臨床試験情報を含めた治療に関する情報提供のニーズと今後の課題、④ 希少がんセンター間の連携の必要性、⑤ 希少がんに関連する不安や精神的苦痛の相談の対応についての今後の検討の重要性、が明らかになった。

A. 研究目的

希少がんは、頻度の高いがんに比べて、治療成績、治療満足度ともに不良であることが知られているが、その理由一つとして、希少がん患者・家族・医療従事者を適切な診療に導く情報提供、相談・診療支援体制が十分に整備されていないことがあげられる。「希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究」では、このような診療上不利な状況にある希少がんに関する情報提供・相談支援ネットワークを整備し、希少がん患者が住み慣れた地域で納得のゆく診療や相談支援を受けられる体制を構築することを目指す。そのために、全国の数カ所で地域希少がんセンターを立ち上げ、希少がん専門施設や専門医を繋ぐ地域希少がんネットワークを構築し、さらにその実効性を検証、地域および施設の実情に根ざした情報提供、相談・診療支援のための課題を抽出することを行う。

本分担研究は、地域希少がんセンターの大学病院モデルとして、九州大学に地域希少がんセンター、希少がん相談窓口である希少がんホットラインを立ち上げ、その活動を通じて、実情を明らかにするとともに課題を抽出しまとめることを目的とする。

B. 研究方法

1. 希少がん相談窓口である希少がんホットライン設立するにあたり、必要事項を検討する。
2. 希少がんホットラインへの相談内容をまとめ、

地域の特性・実情を明らかにするとともに、課題を抽出しまとめる。

（倫理面への配慮）

上記研究は、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、研究対象者に対する人権擁護上の配慮を行なった上で行う。

C. 研究結果

1. 希少がん相談窓口である希少がんホットライン設立するにあたり必要事項の検討

令和2年10月に希少がんセンターを設立し、希少がんホットライン設置にむけ、検討を開始した。最も重要なホットラインの窓口対応者として、がん相談支援経験の豊富な専任看護師1名を配置することにした。また多様な希少がん相談に対応するため、院内で対応可能な担当診療科・医師のリストの作成を行った。具体的には、希少がんを67種に分類し、各がん種に対応可能な診療科2-7科を定め、各科から1名の担当医師を決定した。結果、全がん種について、窓口の看護師の問い合わせに医師からもサポートできる体制を構築した。また、院内に希少がんホットラインワーキンググループを設置した。本ワーキンググループは、希少がんセンター長、がん診療に関わる全診療科から代表1名、病理部より2名、希少がんホットライン担当看護師、医療連携センタ

一師長、事務から構成される。本ワーキンググループは、定期的に希少がんホットラインの状況や情報共有を行い、充実した希少がんホットライン運営を目的としている。これら検討、準備の上、令和3年5月から希少がんホットラインを始動した。

2. 希少がんホットラインへの相談内容と課題の抽出

希少がんホットラインの運営は、担当看護師、各診療科の連携の下、順調に進んだ。令和3年5月から令和4年3月末までの相談件数は102件であった。90件が患者・家族から、12件が医療者からであった。がん種は、肉腫が30例、神経内分泌腫瘍が11例、GISTが5例、後腹膜腫瘍5例、腺様嚢胞がん4例など多様であった。患者の居住地は、県内が50%、県外が47%、不明が3%であった。県外の内、87%を九州、山口が占めた。相談内容の45%が受診やセカンドピニオンについて、43%が治療について、12%が症状についてであった。治療に関する中には、臨床試験についての問い合わせもあった。また、症状の相談については、81%が不安や精神的苦痛についてであった。

D. 考察

九州大学病院希少がんセンターに希少がんホットラインを設置し、順調に運営されている。希少がんホットライン設置前に、院内各診療科と連携体制構築を行ったことが円滑な運営につながっている。また、がん相談支援経験豊富な看護師が窓口となっていることも様々な希少がんの相談に柔軟に対応できている要因と考える。

当希少がんホットラインには、九州・山口に居住患者、家族、医療者の問い合わせが多く、当院の地理的要因を反映している。地域希少がんセンターは、まさにその地域を中心としたニーズが集まる実情が明らかになった。よって、地域希少がんセンターは、実際にその地域の希少がんネットワークを構築していく活動が求められる。具体的には、本「希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究」の分担研究である「希少がん診療可能医療機関データベース作成に関する研究」の希少がん診療可能医療機関リストを基に、それを補完する形で、地域希少がんセンターが網羅する地域の主要な医療機関の実際の対応可能状況の把握を行うなどが重要と考える。また、その地域希少がんセンターが網羅していない地域に関する問い合わせについては、各地域希少がんセンター同士が連携し対応することになるため、希少がんセンター間の連携や情報交換も重要である。

治療に関する問い合わせの中には、臨床試験についても含まれていた。地域希少がんセンターは、その地域の主要な医療機関で実施されている希少がんを対象とした臨床試験の種類、また現在登録を行っているかなどのなるべくアップデートされた情報を把握していることが望ましい。また、希少がんを対象とした臨床試験は数、実施施設も限られている状況より、当院は九州に立地しているが、他の各希少がんセンターと連携し、関東や関西で実施している臨床試験情報を、直接または間接的に提供できることが望ましいと考える。

また希少がんホットラインには、希少がんに罹患していることに関連する様々な不安や精神的苦痛についての相談があった。これは、希少がんという希少性が故に生じやすい希少がん相談支援の特徴の一つだと考える。このような相談には、各相談窓

口が個別に対応している状況と考えるが、今後、希少がんセンター同士で、不安、精神的苦痛をはじめとした、患者、家族、医療者の精神的側面に如何に対応していくかの情報・意見交換を行うことは、より良い希少がん相談支援につながると考える。

E. 結論

九州大学病院希少がんセンターに希少がんホットラインを設置し、運用している。相談内容をまとめることで、地域希少がんセンターの実情、課題が明らかになった。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

土橋賢司 希少がん治療の最前線 九州大学病院がんセンター 第3回クローバー会 2021年10月5日
馬場英司 九州大学病院 希少がんへの取り組み 日本希少がん患者会ネットワーク 希少がん啓発月間ライブセッション 2022年2月11日

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

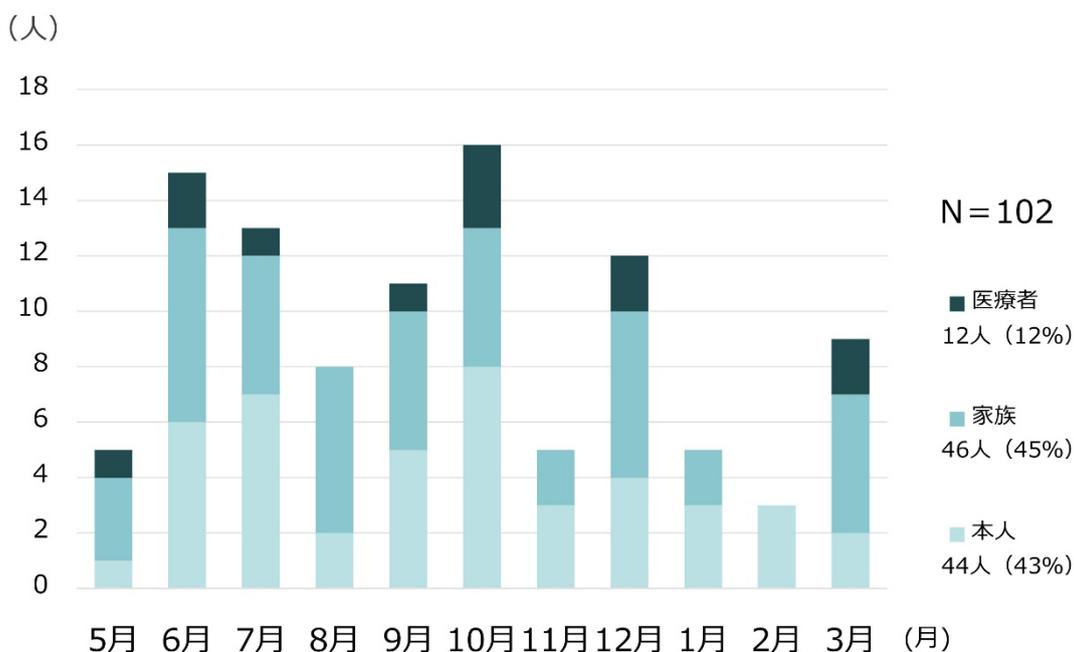
2021年度 九州大学病院 希少がんホットライン報告

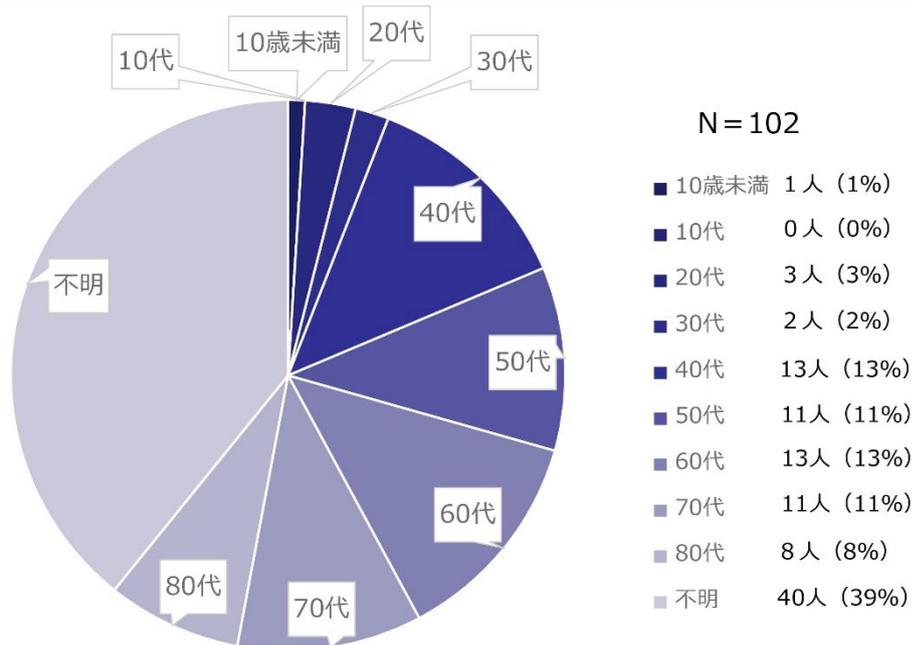
(2021年5月～2022年3月)



希少がんホットラインの相談者数と内訳

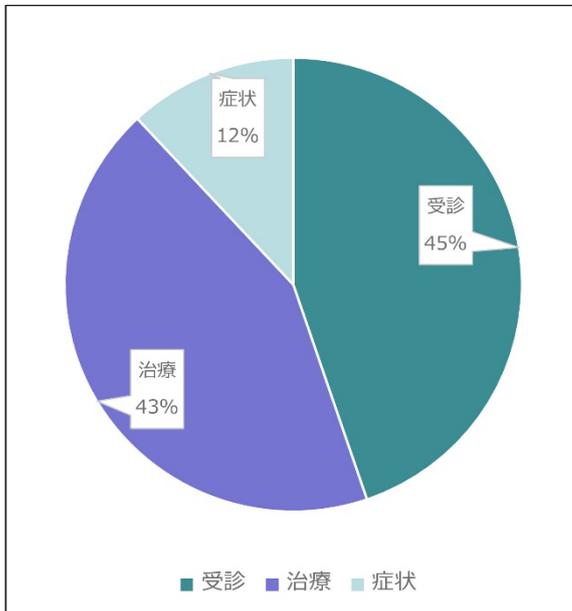
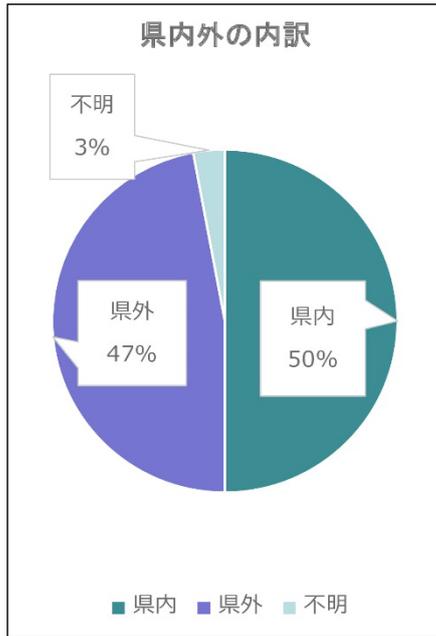
1





肉腫	30	脂肪種	1
神経内分泌腫瘍	11	パラガングリオーマ	1
GIST	5	十二指腸がん	1
後腹膜腫瘍	5	子宮頸がん	1
腺様嚢胞がん	4	子宮頸部粘液性腺がん	1
胚細胞腫	3	外陰がん	1
胸腺がん	3	ランゲルハンス細胞組織球症	1
悪性黒色腫	3	口腔底がん	1
デスモイド腫瘍	2	大腸がん	1
類上皮血管内皮腫	2	大細胞神経内分泌腫瘍	1
小腸がん	2	アグレッシブNK細胞	1
NKリンパ腫	2	膠芽腫	1
脳腫瘍	2	副腎皮質がん	1
原発不明がん	2	胃がん	1
不明	2	舌癌	1
総計	102		

N = 102



当院受診について	セカンドオピニオン	31
	紹介受診	29
治療について	全般	28
	手術	5
	化学療法	5
	放射線治療	4
	臨床試験	4
	緩和	0
	治療実績	2
	その他	10
症状について	不安・精神的苦痛	13
	医療者との関係・CM	2
	その他	1

(重複あり)

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
川井章	全国骨・軟部腫瘍登録.肉腫-基礎・臨床の最新知見-	日本臨牀	日本臨牀増刊号	日本臨牀		2020	35-42
川井章	希少がん	日本臨牀	日本臨牀増刊号	日本臨牀		2021	7-16
日本臨床腫瘍学会他		馬場英司	成人・小児進行固形がんにおける臓器横断的ゲノム診療のガイドライン 第3版	金原出版	東京	2022	
岩田慎太郎	希少がん診療とガイドライン	川井章	希少がん -がん診療の新たな課題-	日本臨床	東京	2021	
岩田慎太郎	ガイドライン	川井章	肉腫 -基礎・臨床の最新知見-	日本臨床	東京	2020	
下井辰徳	尿膜管がん	川井章	日本臨床 増刊	日本臨床	東京	2021	357
加藤陽子	希少がん・難治がん患者の診療、心理社	石岡千加史、元雄良治	希少がん・難治がん診療ハンドブック	南江堂	東京	2021	209-212

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Hirozane T, Masuda M, Sugano T, Sekita T, Goto N, Aoyama T, Sakagami T, Uno Y, Moriyama H, Sawa M, Asano N, Nakamura M, Matsumoto M, Nakayama R, Kondo T, Kawai A, Kobayashi E, Yamada T.	Direct conversion of osteosarcoma to adipocytes by targeting TNIK	JCI Insight	6(3)	e137245	2021
Glasbey JC, Nepogodiev D, Simoes JFF, Omar O, Li E, Venn ML, Pgdme, Abou Chaar MK, Capizzi V, Chaudhry D, Desai A, Edwards JG, Evans JP, Fiore M, Videria JF, Ford SJ, Ganly I, Griffiths EA, Gujjuri RR, Kalias AG, Kaafarani HMA, Minaya-Bravo A, McKay SC, Mohan HM, Roberts KJ, San Miguel-Méndez C, Pockney P, Shaw R, Smart NJ, Stewart GD, Sundar Mrcog S, Vidya R, Bhangu AA; COVIDSurg Collaborative.	Elective Cancer Surgery in COVID-19-Free Surgical Pathways During the SARS-CoV-2 Pandemic: An International, Multicenter, Comparative Cohort Study.	J Clin Oncol	39(1)	66-78	2021

Kohsaka S, Hirata M, Ikegami M, Ueno T, Kojima S, Sakai T, Ito K, Naka N, Ogura K, Kawai A, Iwata S, Okuma T, Yonemoto T, Kobayashi H, Suehara Y, Hiraga H, Kawamoto T, Motoi T, Oda Y, Matsubara D, Matsuda K, Nishida Y, Mano H.	Comprehensive molecular and clinicopathological profiling of desmoid tumours.	Eur J Cancer.	145	109-120	2021
Stacchiotti S, Miah AB, Frezza AM, Messiou C, Morosi C, Caraceni A, Antonescu CR, Bajpai J, Baldini E, Bauer S, Biagini R, Bielack S, Blay JY, Bonvalot S, Boukovinas I, Bovee JVMG, Boye K, Brodowicz T, Callegaro D, De Alava E, Deoras-Sutliff M, Dufresne A, Eriksson M, Errani C, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A, Fletcher CDM, Garcia Del Muro X, Gelderblom H, Gladdy RA, Guin F, Grignani G, Gutkovich J, Haas R, Hindi N, Hohenberger P, Huang P, Joensuu H, Jones RL, Jungels C, Kasper B, Kawai A, Le Cesne A, Le Grange F, Leithner A, Leonard H, Lopez Pousa A, Martin Broto J, Merimsky O, Merriam P, Miceli R, Mir O, Molinari M, Montemurro M, Oldani G, Palmerini E, Pantaleo MA, Patel S, Piperno-Neumann S, Raut CP, Ravi V, Razak ARA, Reichardt P, Rubin BP, Rutkowski P, Safwat AA, Sangalli C, Sapisochin G, Sbaraglia M, Scheipl S, Schöffski P, Strauss D, Strauss SJ, Sundby Hall K, Tap WD, Trama A, Tweddle A, van der Graaf WTA, Van De Sande MAJ, Van Houdt W, van Oortmerssen G, Wagner AJ, Wartenberg M, Wood J, Zaffaroni N, Zimmermann C, Casali PG, Dei Tos AP, Gronchi A.	Epithelioid hemangioendothelioma, an ultra-rare cancer: a consensus paper from the community of experts.	ESMO Open	6(3)	100170	2021
Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Sei A, Takeshita F, Sugaya J, Fukushima S, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T.	Establishment and characterization of NCC-DDLPS1-C1: a novel patient-derived cell line of dedifferentiated liposarcoma.	Hum Cell	34(1)	260-270	2021
Yoshimatsu Y, Noguchi R, Tsuchiya R, Sin Y, Ono T, Sugaya J, Iwata S, Yoshida A, Kawai A, Kondo T.	Establishment and characterization of NCC-MFS4-C1: a novel patient-derived cell line of myxofibr	Hum Cell	34(6)	1911-1918	2021

Shibayama T, Makise N, Motoi T, Mori T, Hiraoka N, Yonemori K, Watanabe SI, Esaki M, Morizane C, Okuma T, Kawai A, Ushiku T, Yatabe Y, Yoshida A.	Clinicopathologic Characterization of Epithelioid Hemangioendothelioma in a Series of 62 Cases: A Proposal of Risk Stratification and Identification of a Synaptophysin-positive Aggressive Subset.	Am J Surg Pathol.	45(5)	616-626	2021
Chen TW, Pang A, Puhaindran ME, Maw MM, Loong HH, Sriuranpong V, Chang CC, Mingmalairak S, Hirose T, Endo M, Kawai A, Farid M, Tan SH, Goh WL, Quek R, Chan JCH, Leung AKC, Ngan RKC.	The treatment landscape of advanced angiosarcoma in Asia-A multi-national collaboration from the Asian Sarcoma Consortium.	Cancer Sci	112(3)	1095-1104	2021
Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Sin Y, Ono T, Seino A, Takeshita F, Sugaya J, Nakatani F, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T.	Establishment and characterization of NCC-ssRMS2-C1: a novel patient-derived cell line of spindle cell/sclerosing rhabdomyosarcoma.	Hum Cell	34(5)	1569-1578	2021
Nakagawa M, Kobayashi E, Yamada M, Watanabe T, Hirata M, Tanabe N, Ushiyama M, Sakamoto H, Sato C, Mori T, Yoshida A, Yoshida T, Sugano K, Kawai A.	Myxofibrosarcoma harboring an MLH1 pathogenic germline variant associated with Muir-Torre syndrome: a case report.	Heredit Cancer Clin Pract	19(1)	34	2021
Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Sin Y, Ono T, Akiyama T, Sugaya J, Nakatani F, Kojima N, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T.	Establishment and characterization of NCC-UPS3-C1: a novel patient-derived cell line of undifferentiated pleomorphic sarcoma.	Hum Cell			2021
Kawai A, Naka N, Shimomura A, Takahashi S, Kitano S, Iwamura Y, Yonemori K, Nakatani F, Iwata S, Kobayashi E, Outani H, Tamiya H, Naito Y, Yamamoto N, Doi T.	Efficacy and safety of TIAS-115, a novel oral multikinase inhibitor, in osteosarcoma: an expansion cohort of a phase I study.	Invest New Drugs	39(6)	1559-1567	2021
Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Sin Y, Ono T, Seino A, Takeshita F, Sugaya J, Iwata S, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T.	Establishment and characterization of NCC-MFS3-C1: a novel patient-derived cell line of myxofibrosarcoma.	Hum Cell	34(4)	1266-1273	2021
Kohama I, Asano N, Matsuzaki J, Yamamoto Y, Yamamoto T, Takahashi RU, Kobayashi E, Takizawa S, Sakamoto H, Kato K, Fujimoto H, Chikuda H, Kawai A, Ochiya T.	Comprehensive serum and tissue microRNA profiling in dedifferentiated liposarcoma.	Oncol Lett	22(2)	623	2021
Nakamura T, Kawai A, Asanuma K, Hagi T, Sudo A.	Clinical Outcome of Dermatofibrosarcoma Protuberance. Report From the Bone and Soft Tissue Tumor (BSTT) Registry in Japan.	In Vivo	35(1)	611-615	2021

Frezza AM, Ravi V, Lo Vullo S, Vincenzi B, Tolomeo F, Chen TW, Teterycz P, Baldi GG, Italiano A, Penel N, Brunello A, Duffaud F, Hindin N, Iwata S, Smrke A, Fedenko A, Gelderblom H, Van Der Graaf W, Vozy A, Connolly E, Grassi M, Benjamin RS, Broto JM, Grignani G, Jones RL, Kawai A, Tysarowski A, Mariani L, Casali PG, Stacciotti S.	Systemic therapies in advanced epithelioid haemangioendothelioma: A retrospective international case series from the World Sarcoma Network and a review of literature.	Cancer Med	10(8)	2645-2659	2021
Nakagawa M, Sekimizu M, Endo M, Kobayashi E, Iwata S, Fukushima S, Yoshida A, Kitabayashi I, Ichikawa H, Kawai A, Nakatani F.	Prognostic impact of IDH1 mutations in chondrosarcoma.	J Orthop Sci	S0949-2658(2021)	00271-2	2021
Umeda K, Miyamura T, Yamada K, Sano H, Hosono A, Sumi M, Okita H, Kumamoto T, Kawai A, Hirayama J, Jyoko R, Sawada A, Nakayama H, Hosoya Y, Maeda N, Yamamoto N, Imami C, Hasegawa D, Chin M, Ozaki T; Japan Ewing Sarcoma Study Group.	Clinical outcome of patients with recurrent or refractory localized Ewing's sarcoma family of tumors: A retrospective report from the Japan Ewing Sarcoma Study Group.	Cancer Rep (Hoboken)	4(3)	e1329	2021
Wada S, Sadahiro R, Matsuoka YJ, Uchitomi Y, Yamaguchi T, Sato T, Shimada K, Yoshimoto S, Daiko H, Kanemitsu Y, Kawai A, Kato T, Fujimoto H, Shimizu K.	Yokukansan for Treatment of Preoperative Anxiety and Prevention of Postoperative Delirium in Cancer Patients Undergoing Highly Invasive Surgery. J-SUPPORT 1605 (ProD Study): A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial.	J Pain Symptom Manage	61(1)	71-80	2021
Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Ono T, Sei A, Takeshita F, Sugaya J, Fukushima S, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T.	Establishment and characterization of NCC-DDLPS3-C1: a novel patient-derived cell line of dedifferentiated liposarcoma.	Hum Cell	34(3)	1008-1018	2021
Iwata S, Kawai A, Ueda T, Ishii T; Japanese Musculoskeletal Oncology Group (JMOG).	Symptomatic Venous Thromboembolism in Patients with Malignant Bone and Soft Tissue Tumors: A Prospective Multicenter Cohort Study.	Ann Surg Oncol	28(7)	3919-3927	2021
Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Sin Y, Ono T, Akiyama T, Hirose T, Iwata S, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T.	Establishment and Characterization of NCC-DDLPS4-C1: A Novel Patient-Derived Cell Line of Dedifferentiated Liposarcoma.	J Pers Med	11(11)	1075	2021

Toda Y, Kobayashi E, Yoshida A, Kawai A.	Gorham-Stout syndrome mimicking a malignant bone tumor in two adult cases.	Jpn J Clin Oncol	hyab	153	2021
Zhang L, Akiyama T, Fukushima T, Iwata S, Takeshita K, Kawai A, Tanaka S, Kobayashi H.	Surgical resection of the primary lesion for osteosarcoma patients with metastasis at initial diagnosis.	Jpn J Clin Oncol	51(3)	416-423	2021
Toki S, Sone M, Yoshida A, Nishisho T, Gokita T, Kobayashi E, Nakatani F, Chuman H, Sugawara S, Arai Y, Kawai A.	Image-guided core needle biopsy for musculoskeletal lesions.	J Orthop Sci	S0949-2658(2021)	00002-6	2021
Stacchiotti S, Frezza AM, Blay JY, Baldini EH, Bonvalot S, Bovée JVMG, Callegaro D, Casali PG, Chiang RC, Demetri GD, Demicco EG, Desai J, Eriksson M, Gelderblom H, George S, Gounder MM, Gronchi A, Gupta A, Haas RL, Hayes-Jardon A, Hohenberger P, Jones KB, Jones RL, Kasper B, Kawai A, Kirsch DG, Kleinerman ES, Le Cesne A, Lim J, Chirlaque López MD, Maestro R, Marcos-Gragera R, Martin Broto J, Matsuda T, Mir O, Patel SR, Raut CP, Razak ARA, Reed DR, Rutkowski P, Sanfilippo RG, Sbaraglia M, Schaefer IM, Strauss DC, Sundby Hall K, Tap WD, Thomas DM, van der Graaf WTA, van Houdt WJ, Visser O, von Mehren M, Wagner AJ, Wilky BA, Won YJ, Fletcher CDM, Dei Tos AP, Trama A.	Ultra-rare sarcomas: A consensus paper from the Connective Tissue Oncology Society community of experts on the incidence threshold and the list of entities.	Cancer	127(16)	2394-2942	2021
Yoshimatsu Y, Noguchi R, Shin Y, Tsuchiya R, Ono T, Seino A, Sugaya J, Iwata S, Yoshida A, Kawai A, Kondo T.	Establishment and characterization of NCC-LGFMS1-C1: a novel patient-derived cell line of low-grade fibromyxoid sarcoma.	Hum Cell	34(6)	1919-1928	2021
Yoshida A, Arai Y, Satomi K, Kubo T, Ryo E, Matsushita Y, Hama N, Sudo K, Komiya M, Yatabe Y, Shibata T, Ichikawa H, Ichimura K, Kawai A, Mori T.	Identification of novel SSX1 fusions in synovial sarcoma.	Mod Pathol			2021
Nakamura T, Kawai A, Hagi T, Asanuma K, Sudo A.	A comparison of clinical outcomes between additional excision after unplanned and planned excisions in patients with soft-tissue sarcoma of the limb: a propensity matching cohort study.	Bone Joint J	103-B(12)	1809-1814	2021

Hagiwara Y, Iwata S, Ogura K, Kawai A, Susa M, Morioka H, Hiruma T, Tsuda Y, Kawano H, Yonemoto T, Ishii T, Okazaki K	Clinical analysis of multimodal treatment for localized synovial sarcoma: A multicenter retrospective study.	J Orthop Sci	S0949-2658(2021)	00340-7	2021
Xu G, Aiba H, Yamamoto N, Hayashi K, Takeuchi A, Miwa S, Higuchi T, Abe K, Taniguchi Y, Araki Y, Saito S, Yoshimura K, Murakami H, Tsuchiya H, Kawai A.	Efficacy of perioperative chemotherapy for synovial sarcoma: a retrospective analysis of a Nationwide database in Japan.	BMC Cancer	21(1)	773	2021
Kim Y, Kobayashi E, Suehara Y, Ito A, Kubota D, Tanzawa Y, Endo M, Nakatani F, Nakatsura T, Kawai A, Kaneko K, Kitano S.	Immunological status of peripheral blood is associated with prognosis in patients with bone and soft-tissue sarcoma.	Oncol Lett	21(3)	212	2021
Fukushima T, Ogura K, Akiyama T, Takeshita K, Kawai A.	Soft tissue sarcoma in adolescent and young adult patients: a retrospective study using a nationwide bone and soft tissue tumor registry in Japan.	Jpn J Clin Oncol	51(7)	1080-1087	2021
Ono M, Matsumoto K, Boku N, Fujii N, Tsuchida Y, Furui T, Harada M, Kanda Y, Kawai A, Miyachi M, Murashima A, Nakayama R, Nishiyama H, Shimizu C, Sugiyama K, Takai Y, Fujio K, Morishige KI, Osuga Y, Suzuki N.	Indications for fertility preservation not included in the 2017 Japan Society of Clinical Oncology Guideline for Fertility Preservation in Pediatric, Adolescent, and Young Adult Patients treated with gonadal toxicity, including benign diseases.	Int J Clin Oncol	Nov 17		2021
Nishida Y, Urakawa H, Nakayama R, Kobayashi E, Ozaki T, Ae K, Matsumoto Y, Tsuchiya H, Goto T, Hiraga H, Nakaka N, Takahashi S, Ando Y, Ando M, Kuwatsuka Y, Hamada S, Ueda T, Kawai A.	Phase II clinical trial of pazopanib for patients with unresectable or metastatic malignant peripheral nerve sheath tumors.	Int J Cancer	148(1)	140-149	2021
Hayashi K, Hiraoka K, Akiyama T, Iwata S, Tsuchiya H, Kawai A.	Benefit of surgical resection of distant metastasis in soft tissue sarcoma: a systematic review.	Jpn J Clin Oncol	51(7)	1088-1093	2021
Nakamura T, Saito Y, Tsuchiya K, Miyachi M, Iwata S, Sudo A, Kawai A.	Is perioperative chemotherapy recommended in childhood and adolescent patients with synovial sarcoma? A systematic review.	Jpn J Clin Oncol	51(6)	927-931	2021

<p>Strauss SJ, Frezza AM, Abecassis N, Bajpai J, Bauer S, Biagini R, Bielack S, Blay JY, Bolle S, Bonvalot S, Boukovinas I, Bovee J, Brody A, Brennan B, Brodowicz T, Buonadonna A, de Álava E, Dei Tos AP, Garcia Del Muro X, Dufresne A, Eriksson M, Fagioli F, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A, Gaspar N, Gasperoni S, Gelderblom H, Gouin F, Grignani G, Gronchi A, Haas R, Hassan AB, Hecker-Nolting S, Hindi N, Hohenberger P, Joensuu H, Jones RL, Jungels C, Jutte P, Kager L, Kasper B, Kawai A, Kopeckova K, Kráková DA, Le Cesne A, Le Grange F, Legius E, Leithner A, López Pousa A, Martín-Broto J, Merimsky O, Messiou C, Miah AB, Mir O, Montemurro M, Morland B, Morosi C, Palmerini E, Pantaleo MA, Piana R, Piperno-Neumann S, Reichardt P, Rutkowski P, Safwat AA, Sangalli C, Sbaraglia M, Scheipl S, Schöffski P, Sleijfer S, Strauss D, Sundby Hall K, Trama A, Unk M, van de Sande MAJ, van der Graaf WTA, van Houdt WJ, Frebourg T, Ladenstein R, Casali PG, Stacchiotti S; ESMO Guidelines Committee, EURACAN, GENTURIS and ERN PaedCan. Electronic address: clinicalguidelines@esmo.org.</p>	<p>Bone sarcomas: ESMO–EURACAN–GENTURIS–ERN PaedCan Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up.</p>	<p>Ann Oncol</p>	<p>32(12)</p>	<p>1520–1536</p>	<p>2021</p>
---	---	------------------	---------------	------------------	-------------

<p>Casali PG, Blay JY, Abecassis N, Bajpai J, Bauer S, Biagini R, Bielski S, Bonvalot S, Boukovinas I, Bovee JV, MG, Boye K, Brodowicz T, Buonadonna A, De Álava E, Deiters AP, Del Muro XG, Dufresne A, Eriksson M, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A, Frezza AM, Gasperoni S, Gelderblom H, Guin F, Grignani G, Haas R, Hassan AB, Hindi N, Hohenberger P, Joensuu H, Jones RL, Jungels C, Jutte P, Kasper B, Kawai A, Kopeckova K, Krákorová DA, Le Cesne A, Le Grange F, Leigius E, Leithner A, Lopez-Pousa A, Martin-Broto J, Merimsky O, Messiou C, Miah A B, Mir O, Montemurro M, Morosi C, Palmerini E, Pantaleo MA, Piana R, Piperno-Neumann S, Reichardt P, Rutkowski P, Safwat AA, Sangalli C, Sbaraglia M, Scheipl S, Schöffski P, Sleijfer S, Strauss D, Strauss SJ, Hall KS, Trama A, Unk M, van de Sande MAJ, van der Graaf WT A, van Houdt WJ, Frebourg T, Gronchi A, Stacchiotti S; ESMO Guidelines Committee, EURACAN and GENTURIS. Electronic address: clinicalguidelines@esmo.org.</p>	<p>Gastrointestinal stromal tumours: ESMO-EURACAN-GENTURIS Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up.</p>	<p>Ann Oncol</p>	<p>S0923-7534(2021)</p>	<p>04480-X</p>	<p>2021</p>
<p>Sin Y, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Tsuchiya R, Ono T, Akiyama T, Nakatani F, Sugaya J, Yoshida A, Kawai A, Kondo T</p>	<p>Establishment and characterization of NCC-MPNST6-C1: a novel patient-derived cell line of malignant peripheral nerve sheath tumors.</p>	<p>Hum Cell</p>			<p>2021</p>
<p>Yoshimatsu Y, Noguchi R, Tsuchiya R, Ono T, Sin Y, Akane S, Sugaya J, Mori T, Fukushima S, Yoshida A, Kawai A, Kondo T</p>	<p>Establishment and characterization of novel patient-derived cell lines from giant cell tumor of bone.</p>	<p>Hum Cell</p>	<p>34(6)</p>	<p>1899-1910</p>	<p>2021</p>

Gronchi A, Miah AB, Dei Tos AP, Abecassis N, Bajpai J, Bauer S, Biagini R, Bielack S, Blay JY, Bolle S, Bonvalot S, Boukovinas I, Bovee J, JVMG, Boye K, Brennan B, Brodowicz T, Buonadonna A, De Álava E, Del Muro XG, Dufresne A, Eriksson M, Fagioli F, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A, Frezza AM, Gasperoni S, Gelderblom H, Guin F, Grignani G, Haas R, Hassan AB, Hecker-Nolting S, Hindi N, Hohenberger P, Joensuu H, Jones RL, Jungels C, Jutte P, Kager L, Kasper B, Kawai A, Kopeckova K, Krákorová DA, Le Cesne A, Le Grange F, Legius E, Leitner A, Lopez-Pousa A, Martin-Broto J, Merimsky O, Mesiou C, Mir O, Montemurro M, Morland B, Morosi C, Palmerini E, Pantaleo MA, Piana R, Piperno-Neumann S, Reichardt P, Rutkowski P, Safwat AA, Sangalli C, Sbaraglia M, Scheipl S, Schöffski P, Sleijfer S, Strauss D, Strauss S, Sundby Hall K, Trama A, Unk M, van de Sande MAJ, van der Graaf WTA, van Houdt WJ, Frebourg T, Casali PG, Stacchiotti S; ESMO Guidelines Committee, EURACAN and GENTURIS. Electronic address: clinicalguidelines@esmo.org.	Soft tissue and visceral sarcomas: ESMO-EURACAN-GENTURIS Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up.	Ann Oncol	32(11)	1348-1365	2021
COVIDSurg Collaborative; GlobalSurg Collaborative.	Timing of surgery following SARS-CoV-2 infection: an international prospective cohort study.	Anaesthesia	76(6)	748-758	2021
Kido A, Kitagawa Y, Tsukushi S, Iwata S, Ishida Y, Tsukamoto S, Kawai A.	Marginal resection for patients with atypical lipomatous tumours of the extremities and trunk wall: a systematic review and meta-analysis.	Jpn J Clin Oncol	hyab	185	2021
Zhang L, Akiyama T, Fukushima T, Iwata S, Tsuda Y, Takeshita K, Kawai A, Tanaka S, Kobayashi H.	Prognostic factors and impact of surgery in patients with metastatic soft tissue sarcoma at diagnosis: A population-based cohort study.	Jpn J Clin Oncol	51(6)	918-926	2021

STARSSurg Collaborative and COVIDSurg Collaborative.	Death following pulmonary complications of surgery before and during the SARS-CoV-2 pandemic.	Br J Surg	108(12)	1448-1464	2021
Nagano A, Tsugita M, Nishimoto Y, Akiyama H, Kawai A.	The 'other' bone sarcomas in Japan: a retrospective study of primary bone sarcomas other than osteosarcoma, Ewing sarcoma and chondrosarcoma, using data from the Bone Tumor Registry in Japan.	Jpn J Clin Oncol	51(9)	1430-1436	2021
Fukushima T, Tsuji T, Watanabe N, Sakurai T, Matsuoka A, Kojima K, Yahiro S, Okimura M, Okita Y, Yokota S, Nakano J, Sugihara S, Sato H, Kawakami J, Kagaya H, Tanuma A, Sekine R, Mori K, Zenda S, Kawai A.	The current status of inpatient cancer rehabilitation provided by designated cancer hospitals in Japan.	Jpn J Clin Oncol	51(7)	1094-1099	2021
Nakamura T, Kawai A, Sudo A.	The incidence of unplanned excision in patients with soft tissue sarcoma: Reports from the Bone and Soft Tissue Tumor Registry in Japan.	J Orthop Sci	S0949-2658(2021)	00010-5	2021
Takenaka S, Tamiya H, Wakamatsu T, Nakai S, Imura Y, Ohtani H, Yagi T, Kawai A.	Impact of Surgical Resection and Reasons for Poor Prognosis of Pelvic Osteosarcoma Based on the Bone Tumor Registry in Japan.	Cancers (Basel)	13(13)	3320	2021
Emori M, Iba K, Murahashi Y, Shimizu J, Sonoda T, Wada T, Yamashita T, Kawai A.	Oncological and prognostic analysis of soft tissue sarcoma of the elbow: report using the bone and soft tissue tumor registry in Japan.	Jpn J Clin Oncol	51(11)	1608-1614	2021
Jones RL, Wagner AJ, Kawai A, Tamura K, Shahr A, Van Tine BA, Martín-Broto J, Peterson PM, Wright J, Tap WD.	Prospective Evaluation of Doxorubicin Cardiotoxicity in Patients with Advanced Soft-tissue Sarcoma Treated in the ANNOUNCE Phase III Randomized Trial.	Clin Cancer Res	27(14)	3861-3866	2021
Nakamura T, Kawai A, Asanuma K, Hagi T, Sudo A.	Is no additional excision after unplanned excision with positive margins justified in patients with small (≤ 5 cm) high-grade soft-tissue sarcoma?: Analysis from the Bone and Soft Tissue Tumor Registry in Japan.	J Orthop Sci	S0949-2658(2021)	00007-5	2021

an international, prospective, cohort study COVIDSurg Collaborative.	Effect of COVID-19 pandemic lockdowns on planned cancer surgery for 15 tumour types in 61 countries: an international, prospective, cohort study. COVID Surg Collaborative.	Lancet Oncol	22(11)	1507-1517	2021
COVIDSurg Collaborative; GlobalSurg Collaborative.	Effects of pre-operative isolation on postoperative pulmonary complications after elective surgery: an international prospective cohort study.	Anaesthesia	76(11)	1454-1464	2021
COVIDSurg Collaborative, GlobalSurg Collaborative.	SARS-CoV-2 vaccination modelling for safe surgery to save lives: data from an international prospective cohort study.	Br J Surg	108(9)	1056-1063	2021
Tsuchiya R, Yoshimatsu Y, Noguchi R, Ono T, Sei A, Takeshita F, Sugaya J, Iwata S, Yoshida A, Ohtori S, Kawai A, Kondo T.	Establishment and characterization of NCC-SS4-C1: a novel patient-derived cell line of synovial sarcoma.	Hum Cell	34(3)	998-1007	2021
Arikawa M, Akazawa S, Kagaya Y, Kawai A, Miyamoto S.	Free Flap Reconstruction of Oncologic Gluteal Defect.	Ann Plast Surg			2021
COVIDSurg Collaborative; GlobalSurg Collaborative.	SARS-CoV-2 infection and venous thromboembolism after surgery: an international prospective cohort study.	Anaesthesia	77(1)	28-39	2022
川井章	骨軟部腫瘍におけるゲノム医療の現状と展望	がんと化学療法	47(3)	423-4	2020
川井章	全国骨軟部腫瘍登録	日本臨床	78	35-42	2020
川井章	希少がんとは - 定義・疫学・治療成績	希少がん・難治がん診療ハンドブック			2020
川井章	骨軟部腫瘍—まれで多彩な疾患の特徴と治療	SRL宝冠	41	12-20	2020
川井章	希少がん—この新たな言葉が医療を変える	新春論壇. 医界展望			2021
川井章	希少がん	日本臨床	79	7-16	2021
川井章	悪性骨軟部腫瘍（肉腫）の化学療法	今日の整形外科治療指針	第8版		2021
川井章	AYAがん—通奏低音としての希少がん問題	AYAがんの医療と支援	1巻1号	9-15	2021

松浦成昭、松村知子、中田佳世、池山晴人、屋木敏也、大植雅之	地域がんセンターにおける希少がんセンター設置と課題	日本臨床	79	53-58	2021
馬場英司	希少がん診療の課題 大学病院から見て	日本臨床	79(増刊号1)	48-52	2021
Shimada E, Endo M, Matsumoto Y, Tsuchihashi K, Ito M, Kusaba H, Nabeshima A, Nawata T, Maekawa A, Matsunobu T, Setsu N, Fujiwara T, Iida K, Nakagawa M, Hirose T, Kanahori M, Oyama R, Isobe T, Ariyama H, Kohashi K, Yamamoto H, Oda Y, Iwamoto Y, Akashi K, Baba E, Nakashima Y	Immune-Related Markers Indicate Whether to Administer Pazopanib, Trabectedin, or Eribulin to Advanced Soft Tissue Sarcoma Patients?	J Clin Med	10	4972	2021
Kawai A, Higashi T, Shibata T, Yoshida A, Katoh Y, Fujiwara Y, Nishida T	Rare cancers in Japan: definition, clinical features and future perspectives.	Jpn J Clin Oncol.	50(9)	970-975	2020
東尚弘	希少がん対策の中での肉腫診療	日本臨床	78(増刊号5)	23-27	2020
東尚弘	希少がんの疫学	日本臨床	79(増刊号1)	17-21	2021
東尚弘	希少がんの診療体制	日本臨床	79(増刊号1)	39-44	2021
柴田大朗	希少がんの臨床試験	日本臨床	79	99-104	2021
加藤陽子、柴田大朗、川井章	希少がんの情報提供 NCC希少がんセンターの試み	日本臨床	79	85-92	2021
岩田慎太郎、川井章	悪性骨腫瘍診断のピットフォール	関節外科	39(14)	8-13	2020
岩田慎太郎、加藤陽子、川井章	希少癌治療の現状と展望 肉腫	癌と化学療法	40(7)	1016-1019	2020
加藤陽子、川井章	希少がんホットライン	日本臨床	79	93-98	2021
下井辰徳	[希少がん入門] 褐色細胞腫・パラガングリオーマ	CLINIC magazine クリニックマガジン 2021年7月号	48	52-53	2021

2022年 4月 1日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 中釜 齊

次の職員の(令和)3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業

2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 中央病院骨軟部腫瘍科・リハビリテーション科・科長

(氏名・フリガナ) 川井章・カワイアキラ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣
 (国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
 (国立保健医療科学院長)

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 中釜 齊

次の職員の(令和)3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業

2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) がん対策研究所医療政策部・部長

(氏名・フリガナ) 東尚弘・ヒガシタカヒロ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣
 (国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
 (国立保健医療科学院長)

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 中釜 齊

次の職員の(令和)3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業

2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 研究支援センター生物統計部・部長

(氏名・フリガナ) 柴田大朗・シバタタロウ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣
~~(国立医薬品食品衛生研究所長)~~ 殿
~~(国立保健医療科学院長)~~

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 中釜 齊

次の職員の（令和）3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業

2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) がん対策研究所がん情報提供部・部長

(氏名・フリガナ) 高山智子・タカヤマトモコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2022年 4月 1日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 中釜 齊 _____

次の職員の（令和）3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科・医長
(氏名・フリガナ) 岩田慎太郎・イワタシントロウ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由：)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容：)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2022年 4月 1日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 中釜 齊

次の職員の（令和）3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 中央病院 腫瘍内科・医長
(氏名・フリガナ) 下井辰徳・シモイタツノリ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由：)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容：)

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣
 (国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
 (国立保健医療科学院長)

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 中釜 齊

次の職員の(令和)3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業

2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 中央病院血液腫瘍科・医長

(氏名・フリガナ) 鈴木達也・スズキタツヤ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣
 (国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
 (国立保健医療科学院長)

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 中釜 齊

次の職員の(令和)3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業

2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 希少がんセンター・看護師

(氏名・フリガナ) 加藤陽子・カトウヨウコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人九州大学

所属研究機関長 職 名 総長

氏 名 石橋 達朗

次の職員の令和3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究
2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 大学院医学研究院・教授
(氏名・フリガナ) 馬場 英司・ババ エイシ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人九州大学
 所属研究機関長 職名 総長
 氏名 石橋 達朗

次の職員の令和3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 大学院医学研究院・教授
 (氏名・フリガナ) 赤司 浩一・アカシ コウイチ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和4年3月8日

厚生労働大臣
~~(国立医薬品食品衛生研究所長)~~ 殿
~~(国立保健医療科学院長)~~

機関名 国立大学法人九州大学

所属研究機関長 職名 総長

氏名 石橋 達朗

次の職員の令和3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業

2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 九州大学病院・整形外科・講師

(氏名・フリガナ) 遠藤 誠 (エンドウ マコト)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

地方独立行政法人大阪府立病院機構
機関名 大阪国際がんセンター

所属研究機関長 職名 総長

氏名 松浦 成昭

次の職員の令和3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業

2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) ・総長

(氏名・フリガナ) 松浦 成昭・マツウラ ナリアキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	大阪国際がんセンター	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2022年 4月 1日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 独立行政法人 地域医療機能推進機構 大阪病院
所属研究機関長 職 名 院長
氏 名 西田 俊朗

次の職員の(元号) 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 大阪病院 外科・院長
(氏名・フリガナ) 西田俊朗・ニシダトシロウ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。