

厚生労働科学研究費補助金
がん対策推進総合研究事業

希少がん診療・相談支援における
ネットワーク構築に資する研究
(23EA1013)

令和6年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 川井 章

令和7（2025）年5月

総括・研究報告書目次

| | |
|---|-----------|
| 総括・研究報告書目次 | 2 |
| I. 総括研究報告書 | 4 |
| 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究 | 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 科長 | 5 |
| II. 分担研究報告書 | 19 |
| 「希少がん中核拠点センターの整備（北海道地方）・全国ネットワーク構築のための研究」 | 20 |
| 研究分担者 木下 一郎 北海道大学病院がん遺伝子診断部 教授 | 20 |
| 研究協力者 竹内 啓 北海道大学医学研究院腫瘍内科学教室 助教 | 20 |
| 「希少がん中核拠点センターの整備（東北地方）・全国ネットワーク構築のための研究」 | 22 |
| 研究分担者 高橋 雅信 東北大学病院腫瘍内科 准教授 | 22 |
| 「希少がん中核拠点センターの整備（関東地方）・全国ネットワーク構築のための研究」 | 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 |
| 「希少がん中核拠点センターの整備（中部地方）・全国ネットワーク構築のための研究」 | 28 |
| 研究分担者 西田 佳弘 国立大学法人東海国立大学機構名古屋大学医学部附属病院・病院教授 | 28 |
| 研究協力者 横山 幸浩 国立大学法人東海国立大学機構名古屋大学大学院医学系研究科 外科周術期管理 学（ヤクルト）・特任教授 28 | |
| 「希少がん中核拠点センターの整備（近畿地方）・全国ネットワーク構築のための研究」 | 31 |
| 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 | 31 |
| 「希少がん中核拠点センターの整備（中・四国地方）・全国ネットワーク構築のための研究」 | 33 |
| 研究分担者 前田 嘉信 岡山大学病院血液・腫瘍内科 教授 | 33 |
| 研究協力者 尾崎 敏文 岡山大学病院整形外科 教授 | 33 |
| 「希少がん中核拠点センターの整備（九州地方）・全国ネットワーク構築のための研究」 | 35 |
| 研究分担者 馬場 英司 九州大学大学院医学研究院連携腫瘍学分野 教授 | 35 |
| 研究協力者 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 | 35 |
| 研究協力者 遠藤 誠 九州大学大学院医学研究院整形外科 講師 | 35 |
| 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 | 35 |
| 「希少がん分類と定義の作成」 | 37 |
| 研究分担者 東 尚弘 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野 教授 | 37 |
| 研究分担者 谷田部 恭 国立がん研究センター中央病院病理診断科 科長 | 37 |
| 研究分担者 力武 諒子 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野 助教 | 37 |
| 研究協力者 山元 遥子 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 | 37 |
| 「希少がん診療施設の同定と情報提供に関する研究」 | 52 |
| 研究分担者 南 哲司 国立がん研究センターがん対策研究所がん医療支援部希少がん支援室 研究員 52 | |
| 研究協力者 東 尚弘 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野 教授 | 52 |
| 研究協力者 力武 諒子 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野 助教 | 52 |
| 研究協力者 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 科長 | 52 |
| 「希少がんホットラインの整備と活用に関する研究」 | 54 |
| 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 | 54 |
| 「希少がん病理診断精度向上のための研究」 | 57 |
| 研究分担者 谷田部 恭 国立がん研究センター中央病院病理診断科 科長 | 57 |
| 研究協力者 羽賀 敏博 国立がん研究センター中央病院病理診断科 医員 | 57 |
| 「がん全ゲノム解析研究との連携」 | 59 |
| 研究分担者 角南 久仁子 国立がん研究センター中央病院臨床検査科 医長 | 59 |
| 研究分担者 平田 真 国立がん研究センター中央病院遺伝子診療部門 部門長 | 59 |
| 「MASTER KEY Project との連携」 | 61 |

| | | | | |
|--|--------|------------------------------|-------|----|
| 研究分担者 | 米盛 勸 | 国立がん研究センター中央病院腫瘍内科 | 科長 | 61 |
| 研究協力者 | 大熊 ひとみ | 国立がん研究センター国際開発部門研究企画室 | 室長 | 61 |
| 研究協力者 | 中村 健一 | 国立がん研究センター国際開発部門 | 部門長 | 61 |
| 「IVR 等集学的治療開発の推進」 | | | | 63 |
| 研究分担者 | 曾根 美雪 | 国立がん研究センター中央病院放射線診断科 | 医長 | 63 |
| 研究協力者 | 中間 楽平 | 国立がん研究センター中央病院放射線診断科 | 医員 | 63 |
| 「Web を用いた希少がん診療の新たな展開に関する研究」 | | | | 65 |
| 研究分担者 | 後藤 悧 | 国立がん研究センター中央病院呼吸器内科 | 医長 | 65 |
| 「希少がんの情報提供、希少がん患者・Advocate との連携に関する研究」 | | | | 67 |
| 研究分担者 | 加藤 陽子 | 国立がん研究センター希少がんセンター | 看護師 | 67 |
| 研究分担者 | 後藤 悧 | 国立がん研究センター中央病院呼吸器内科 | 医長 | 67 |
| 研究協力者 | 西田 俊朗 | 独立行政法人 地域医療機能推進機構大阪病院 | 病院長 | 67 |
| 研究協力者 | 西舘 澄人 | NPO 法人 GISTERS | 理事長 | 67 |
| 「がん診療連携拠点病院との連携」 | | | | 72 |
| 研究分担者 | 藤 也寸志 | 国立病院機構九州がんセンター | 名誉院長 | 72 |
| 「がん相談支援センターとの連携」 | | | | 76 |
| 研究分担者 | 高山 智子 | 静岡社会健康医学大学院大学社会健康医学研究科 | 教授 | 76 |
| | | 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 | 客員研究員 | 76 |
| 研究協力者 | 櫻井 雅代 | 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 | 看護師 | 76 |
| 研究協力者 | 小郷 祐子 | 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 | 研修専門職 | 76 |
| 研究協力者 | 八巻 知香子 | 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 | 室長 | 76 |
| 「がんゲノム医療中核拠点病院との連携」 | | | | 82 |
| 研究分担者 | 大熊 裕介 | 国立がん研究センターがんゲノム情報管理センター情報管理室 | 副室長 | 82 |
| III. 研究成果の刊行に関する一覧表 | | | | 84 |

I . 総括研究報告書

希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

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 科長

研究要旨

本研究は、専門的な医療を提供可能な施設の数に限られる希少がんに関して、全国の希少がん患者が、正確な情報・適正な診療へ繋がることのできる全国ネットワークを構築し、その有用性と課題を明らかにすること、さらにネットワークを活用して、相談支援、治療開発、情報提供など希少がん医療向上のための基盤的課題に取り組むことを目的としている。

希少がんネットワーク構築に関して、令和6年度は、北海道、東北、関東、中部、近畿、中国・四国、九州、それぞれの地域において、希少がんの診療・情報提供のHubとなる希少がん中核拠点センターの整備を進めた。希少がん中核拠点センターは、先行研究で検討した希少がんに関する診療・情報提供機能を備え、希少がん中央機関（国立がん研究センター）とともに、Hub and Spoke型の希少がん全国ネットワークの要となることが期待される。希少がんホットラインの受電状況などには、未だ施設毎の差異が認められるが、希少がん全国ネットワークの方向性、希少がん中核拠点センターの備えるべき機能等に関しては、班会議などを通じて施設間で認識の共有がなされており、今後、希少がんホットライン連絡会議などを通じて、実務者レベルでも連携の強化、知識の向上が図られるとともに、より実質的な全国ネットワーク構築が進むことが期待される。

基盤的課題に関して、これまで、本邦においては、希少がんの定義（人口10万人当たり年間発生率が6名未満）はなされていたものの、具体的な疾患名に関しては、何が希少がんかという点が曖昧であった。今回、新たな希少がん分類（NCRC: New Classification for Rare Cancers）を策定し、2016年から2019年の全国がん登録データに適用することで、日本における希少がん種を明らかにした。日本における希少がんの全がん種に占める割合は20.0%であった。RARECARENetとの比較では、全症例の約6.8%において希少/非希少がんの判定が異なっていた。

希少がんの患者・家族が、自ら希少がんの診療施設に関する情報を検索できるwebサイト「希少がんの病院を探す」（<https://gansearch.ncc.go.jp/emas/index>）を2025年2月28日に一般公開した。

希少がん医療における相談支援の柱である希少がんホットラインに関しては、全国希少がんホットライン連絡会議の開催、共通データベースの作成、相談者へのアンケート調査など、その基盤整備を進めるとともに、全国のがん診療連携拠点病院における相談員との情報交換会を開催した。

日本病理学会と国立がん研究センターの病理コンサルテーションシステムの統合は順調に準備が進み、2024年4月1日に統合が完成した。統合後の相談件数は年間1,378件と大幅な依頼件数の増加がみられた。依頼病理医に対して調査を行った結果、半数以上が常勤病理医1名あるいは2名の施設からの依頼であり、平均返却日数16日に関しても概ね満足との回答が得られた。

希少がんの治療開発促進を目的としたMASTER KEY Projectの令和6年度末の総登録数は、固形がん4,216例、血液がん550例であった。参加施設の追加、希少がん患者会との共催シンポジウム開催など、一層の研究の進捗をはかっている。また、薬剤開発以外の希少がんの集学的診療に関する研究として、体幹部の希少がんに対する生検のQIデータを用いた研究を開始した。

さらに、希少がん診療における地域格差の是正を目的として、遠隔地の医師と専門医がWebを通じて直接相談できる仕組みの実装可能性について研究を行い、Teams®などのweb会議システムを用いたオンライン相談を試行した。また、個々の希少がん患者のニーズに応じた情報提供・受診支援を行うことを目指した新たな情報提供の試みとして「希少がん みんなで相談Q&A」を開始した。

本研究班で構築を進めている希少がん全国ネットワークをがん拠点制度等の中に適切に位置付けるためには、次期整備指針の改訂が予定されている2028年までに、がん診療連携拠点病院等における希少がん診療の実態を明らかにするとともに、希少がん診療に関する問題意識を医療者と社会で共有することが重要と考えている。

研究分担者

| | |
|--------|---------------------------------------|
| 木下 一郎 | (北海道大学大学病院がん遺伝子診断部・教授) |
| 高橋 雅信 | (東北大学大学病院腫瘍内科・准教授) |
| 下井 辰徳 | (国立がん研究センター中央病院腫瘍内科・医長) |
| 西田 佳弘 | (名古屋大学医学部附属病院リハビリテーション科・教授) |
| 松浦 成昭 | (大阪国際がんセンター・総長) |
| 前田 嘉信 | (岡山大学大学病院血液・腫瘍内科・教授) |
| 馬場 英司 | (九州大学大学院医学研究院連携腫瘍学分野・教授) |
| 東 尚弘 | (東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野・教授) |
| 力武 諒子 | (東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野・助教) |
| 南 哲司 | (国立がん研究センターがん対策研究所がん医療支援部希少がん支援室・研究員) |
| 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) |
| 谷田部 恭 | (国立がん研究センター中央病院病理診断科・科長) |
| 角南 久仁子 | (国立がん研究センター中央病院臨床検査科・医長) |
| 平田 真 | (国立がん研究センター中央病院遺伝子診療部門・部門長) |
| 米盛 勸 | (国立がん研究センター中央病院腫瘍内科・科長) |
| 曾根 美雪 | (国立がん研究センター中央病院放射線診断科・医長) |
| 加藤 陽子 | (国立がん研究センター希少がんセンター・看護師) |
| 藤 也寸志 | (九州がんセンター・院長) |
| 高山 智子 | (静岡社会健康医学大学院大学・教授) |
| 大熊 裕介 | (国立がん研究センターがんゲノム情報管理センター・室長代理) |
| 後藤 悌 | (国立がん研究センター中央病院呼吸器内科・外来医長) |

研究協力者

| | |
|--------|----------------------------------|
| 竹内 啓 | (北海道大学医学研究院腫瘍内科学教室・助教) |
| 横山 幸浩 | (名古屋大学大学院医学系研究科・特任教授) |
| 尾崎 敏文 | (岡山大学大学病院整形外科・教授) |
| 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) |
| 遠藤 誠 | (九州大学大学院医学研究院整形外科・講師) |
| 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) |
| 山元 遥子 | (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) |
| 羽賀 敏博 | (国立がん研究センター中央病院病理診断科・医員) |
| 大熊 ひとみ | (国立がん研究センター中央病院国際開発部門研究企画室・室長) |
| 中村 健一 | (国立がん研究センター中央病院国際開発部門・部門長) |
| 中間 楽平 | (国立がん研究センター中央病院放射線診断科・医員) |
| 西田 俊朗 | (独立行政法人地域医療機能推進機構大阪病院・病院長) |
| 西舘 澄人 | (NPO法人GISTERS・理事長) |
| 櫻井 雅代 | (国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部・看護師) |
| 小郷 祐子 | (国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部・研修専門職) |
| 八巻 知香子 | (国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部・室長) |

A. 研究目的

本研究は、専門的な医療を提供可能な施設の数に限られる希少がんに関して、全国の希少がん患者が適切な医療へ繋がることのできるよう、全国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相談支援を受け納得のゆく適正な希少が

んの診療を受けられる体制を構築するための研究を行う。

本研究では、先行の厚生労働科学研究費補助金「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(20EA0501)」でその備えるべき機能が検討された『希少がん中核拠点センター(仮称；以下中核拠点センター)』を全国7地域に整備し、希少がん中央機関(国立がん研究セン

ター)を全国のHub、中核拠点センターを地域のHub、がん診療連携拠点病院など地域のがん診療を担う専門施設をSpokeとしたHub and Spoke型の希少がん全国ネットワークを構築する。

中核拠点センターは、希少がん中央機関と連携して、地域のがん診療施設等の最新情報を把握・収集し、地域のがん患者・家族・医療者に対して、希少がんホットライン等の手段を用いて各地域の実情に合った相談支援を行うとともに、がん診療連携拠点病院など地域の診療ネットワークと連携し、様々な背景を持つ希少がん患者が安心して納得できる診療を受けられる希少がん医療の提供に努める。また、がんゲノム医療拠点病院、小児がん拠点病院等と連携し、高度かつ専門的な医療、がんゲノム医療へのアクセシビリティを確保する。さらに、保険診療下で使用できる薬が少ない、参加可能な治験が少ないなど、希少がんの薬剤アクセス不良の問題に対しても、MASTER KEY Project等と緊密に連携し、その解決に向けた努力を行う。

本ネットワークは、希少がんの病理診断精度の向上、全ゲノム解析の希少がん医療への患者還元など、希少がんの新たな医療・研究を推進するための基盤としての役割も期待される。

本研究の計画・実施にあたっては、当初より、希少がん患者・家族・支援団体等と緊密に連携し、PPI(患者・市民参画)を積極的に取り入れる。

B. 研究方法

本研究は、全体を大きく以下の3課題に分けて研究を進める。

1. 【ネットワーク構築】

全国の希少がん患者が、適正な診療・正確な情報へ繋がることのできる全国ネットワークを構築し、その有用性と課題を明らかにする。

2. 【基盤構築】

希少がんの情報収集および提供の方法、病理診断精度の向上、治療開発の促進、全ゲノム解析結果の患者還元など、希少がん医療向上のための基盤構築に資する研究を行う。

3. 【アドバイザーメカニズム】

研究の成果をがん診療連携拠点病院の指定要件等に反映させるとともに、希少がん患者の視点を取り入れて研究を進めることを目指す。

【課題1】ネットワーク構築

希少がんの頻度と地域性を考慮し、全国の北海道、東北、関東、中部、近畿、中国・四国、九州

の7地方にそれぞれ中核拠点センターを整備する。中核拠点センターは、先行研究(20EA0501)で検討した診療・情報提供機能を備え、希少がん中央機関、がん診療連携拠点病院等とともにHub and Spoke型の希少がん全国ネットワークを構成する要となることを想定する。

中核拠点センターは、希少がん中央機関と連携して、担当する都道府県のがん診療施設、専門医等の最新情報を収集・把握し、希少がん患者・家族・医療者に対して、希少がんホットライン等の手段を用いて情報提供・相談支援を行うとともに、がん診療連携拠点病院、がんゲノム医療拠点病院、小児がん拠点病院などの診療ネットワークと連携し、希少がん患者が適切な診療を受けられる体制を構築する。

【課題2】基盤構築

希少がん医療のさまざまな課題解決のため、分担研究者によって以下の研究をすすめる。

2-1. 新たな希少がんの定義の策定に関する研究

● 分類の作成

厚労省報告書の発行時に参照された欧州RARECARE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(食道、胃、肝臓など)、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改め、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ですべて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。

● 実症例の分類作業

Tier1に対応する部位別に、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、病理専門医と疫学、データの専門家が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分類も参考にしつつ、名称が変わった

組織名は最新のものとし、新分類として必要な組織分類を作成した。

分類は、リンパ腫や肉腫等の全部位に現れる組織は部位特異的一覧として臓器横断的に一つ作成し、部位毎の分類は部位横断的一覧として作成した。さらに各がんの専門医にも分類が妥当か意見聴取し、何度か討論を行い、分類作成に反映した。

● 新分類の方針

新分類において、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、全国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。

分類には悪性腫瘍のみを対象とした。境界悪性腫瘍については除外したが、中枢神経系に限っては悪性度の高い境界悪性腫瘍は分類に入れた。

● 希少がんの定義

2016 - 19年の全国がん登録から全症例を提供依頼し、作成した新分類に当てはめた。上皮内癌は頻度の計算からは除外した。総務省の統計による人口統計を用いて、人口10万人中6例未満となる希少がんとなる疾患を定義した。なお、男女に特異的な部位（前立腺・精巣・陰茎、子宮頸部・子宮体部・卵巣・膣・胎盤）についても、分母は全人口とした。乳腺については、男女別に集計した。造血器腫瘍については、各臓器に出来るリンパ腫については各臓器に振り分けた。

2-2. 希少がん診療施設の同定と情報提供に関する研究

院内がん登録とは、がん医療の質の向上・がん対策の充実・がん患者の医療機関選択に資する目的で、全国収集データとして国立がん研究センターにて毎年データ収集しているがん登録である。

現況報告とは、がん医療の質向上や地域連携の強化を目的として、厚生労働省が全国のがん医療の現状を把握し、適切な政策や支援策の策定に活用するための報告書で、診療体制の整備状況・患者数や治療実績・地域医療機関との連携状況・スタッフの教育・研修活動などが記載されている。

国立がん研究センターはがん診療連携拠点病院の中央機関として、院内がん登録と現況報告の中央集計を行っており、がん情報サービス (<https://ganjoho.jp/public/index.html>) を通して毎年データを更新して公開している。

本研究では院内がん登録と現況報告を用いて、現況報告にある70余のがん種のうち35腫を希少がんとして定義し、がん診療連携拠点病院における希少がんの診療実態を集計し、webサイトに公開することを目指した。

2-3. 希少がんホットラインの整備と活用に関する研究

● 全国希少がんホットライン連絡会議の開催

全国の施設で運営されている希少がんホットラインの相談実務担当者による、全国希少がんホットライン連絡会議を開催した。会議は3か月に一度、web meetingの形式で開催した。

● 希少がんホットライン共通データベースの構築と研究

全国7施設の希少がんホットラインが連携し、希少がん相談に特有の項目を盛り込んだ希少がんホットライン共通データベースを構築した。またこのデータベースを利用して、希少がんの相談支援に関する研究を行うことの準備を行なった。

● 希少がんホットライン利用者（相談者）へのアンケート調査

希少がんホットラインの利用者（相談者）に対し、相談終了後にアンケート調査を行なった。具体的には、アンケート調査の同意を得た相談者の電話番号に、ウェブアンケートのリンクを記載したショートメッセージを送付して、ウェブアンケートを実施した。

● 全国のがん相談支援センター相談員との情報交換会

全国のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターの相談員を対象に、各地域の希少がんホットラインをより知っていただくための情報交換会をウェブミーティングの形で開催した。

2-4. 希少がん病理診断精度向上のための研究

本研究開始当時（2023年）、日本病理学会と国立がん研究センターがん対策研究所がそれぞれ独自に実施していた病理コンサルテーションシステムの統合を行うとともに、ゲノム解析実装のための基礎的検討を行うことを計画した。

コンサルテーションの具体的な手順（概要）は以下の通りである。

・全国の病理診断医からのコンサルテーションを受け付け、領域ごとの専門病理医に診断意見を求め、依頼した病理医に返却する。

・専門病理医の依頼によって、遺伝子解析（NGSパネル検査、ダイレクトシーケンス、FISH検査）を実施し診断の参考とする。

2-5. がん全ゲノム解析研究との連携

AMED革新がんで推進している全ゲノム解析事業『がん全ゲノム解析等による実践的個別化医療体系構築と拡充をめざした多施設共同研究』と連携して、希少がんにおける全ゲノム解析の臨床的有用性について検討し、全ゲノム解析を希少がん医療に還元するための体制構築を目指す。

AMED革新がんの全ゲノム解析研究班では、全ゲノム解析の臨床的有用性が示唆されている悪性骨軟部腫瘍や脳腫瘍などを中心に患者登録を進める。また、本研究班に分担研究者として参加している北海道大学、岡山大学などの医療機関も

AMED 全ゲノム解析班に参加しており、こうした医療機関を中心に連携体制の構築を進める。

アクションナブル遺伝子変異として、治療、診断、生殖細胞系列関連の所見に大別して、検出された遺伝子変異情報の取りまとめを行う。

2-6. MASTER KEY Project との連携

希少がん患者の抗がん剤アクセス機会を増大させ、創薬開発を促進することを目指した MASTER KEY Project には、本研究班のネットワーク構築7施設中5施設が参加している（岡山大学は令和6年度より）。この MASTER KEY Project の基盤に加え、患者会・規制当局との協業連携を強化することにより、希少がん患者におけるレジストリ患者登録と臨床試験を推進する。

2-7. IVR 等集学的治療開発の推進

2016-2030年に登録された QI データ(院内がん登録+DPC データ)を用いて、体幹部領域(胸部・腹部かつ体表除く)の希少がんに関する生検の real world data を網羅的に調査する記述研究を実施する。

2-8. Web を用いた希少がん診療の新たな展開に関する研究

本研究は、希少がんに関する知見や経験の偏在という課題に対し、遠隔地の医師と希少がんの専門医が Web を通じて迅速かつ直接に相談できる仕組みを構築し、希少がん診療の地域格差の是正および診療の質向上を図ることを目的とする。初期段階では、対象疾患と相談対応医師を限定し、安全かつ実用的な運用体制の確立を図る。

(1) Web 会議システム (Teams®等) を用いたオンライン相談を試行する。個人情報保護の観点から参加者を限定した運用を行い、実用性・安定性を検証する。

(2) 医療従事者向け連携アプリを活用した遠隔相談の研究にも参加し、実装可能性と臨床現場での活用性を検討する。

(3) 特定の希少がん(例:肉腫、GIST、中皮腫、胸腺がんなど)を対象に、相談頻度、相談内容、対応時間などのデータを収集し、効果指標を分析する。

2-9. 希少がんの情報提供、希少がん患者・Advocate との連携に関する研究

2022年9月から開始した希少がんに関する新たな双方向性の情報提供・支援の試みである「希少がん みんなで相談 Q&A」は、個々の希少がんに関する患者からの質問に対して、希少がん診療に携わっている医師が一般化して回答することによって、患者の適切な受診行動を支援することを目指している。

2022年9月から2025年3月の2年7ヵ月間に、悪性胸膜中皮腫、悪性腹膜中皮腫、胸腺腫・胸腺がん、悪性リンパ腫、GIST(消化管間質腫瘍)の希少がん5種をテーマに取り上げ、計9回開催した。今回は、GISTをテーマに、2025年3月20日にオンライン開催した際のアンケートのデータを用いて解析した。

【課題3】アドバイザリーメカニズム

本研究班で構築している希少がん全国ネットワークを、がん診療連携拠点病院制度、がんゲノム医療制度の中に適切に位置付ける研究を進めるため、以下の検討を行う。

3-1. がん診療連携拠点病院との連携

本研究は、希少がん全国ネットワークをがん拠点制度等の中に適切に位置付け、その指定要件等に反映させることを目的としている。

そのために、分担研究者が代表を務める厚労科研「がん診療連携拠点病院等におけるがん診療の実態把握に係る適切な評価指標の確立に資する研究(22EA1005)」において、希少がん診療の評価のためのロジックモデルを策定するとともに、その中で利用する新規の評価指標の一つとして、全国がん拠点の全職種を対象とした医療者調査を計画する。

● 希少がん診療評価のロジックモデル策定

昨年度に行った全国がん拠点を対象としたアンケート調査を経て、研究班メンバーの議論を通じて、希少がん診療の評価のためのロジックモデルの策定を進める。

● 医療者調査の開発とパイロット調査

全国がん拠点の医師および多職種医療従事者を対象とした医療者調査を作成した。さらに、全国5施設のがん拠点(がんセンター2施設・総合病院2施設・大学病院1施設)の協力を得て、医療者調査のパイロット調査を実施する。

3-2. がん相談支援センターとの連携のための研究

● 情報交換会の開催

年2回開催されている「都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会情報提供・相談支援部会(以下、部会)」の日程に合わせて、オンラインによる『希少がんセンターとがん相談支援センターの情報交換会』を実施する。

● 希少がんホットラインに関するアンケート

全国のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センター実務者に対して、希少がんホットラインの認知状況や紹介・利用状況、希少がんホットラインに対する期待等について、アンケートを実施する。

3-3. がんゲノム医療中核拠点病院との連携のための研究

R7年度の診療ワーキングにおいてがんゲノム医療機関における希少がんに対するCGP検査の実態調査を行うことを計画する。

(倫理面への配慮)

本研究の実施にあたっては、全ての研究者は「ヘルシンキ宣言（2013年10月改正）」、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（2021年3月制定）」、「個人情報保護法（2022年4月改正）」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上で研究を行う。

C. 研究結果

【課題1】ネットワーク構築

北海道、東北、関東、中部、近畿、中国・四国、九州の7地方それぞれの拠点となる施設に、中核拠点センターを開設し、その整備を行った。

1-1. 北海道地方（北海道大学）

北海道大学は以下の研究を行った。

- がん相談支援センターの看護師と社会福祉士が窓口となり、腫瘍内科を中心に、各診療科がバックアップする希少がんホットラインを開始し、40件の相談を行った。
- 希少がんユニットの設置を含む腫瘍センターの改組を検討した。
- 北海道がん診療連携協議会での希少がん部会を設置して、道内の希少がんネットワークの構築に向けた準備を開始した。
- Master Key Project に111例を登録した。
- 全ゲノム解析は、前年度の2倍にあたる100症例（うち希少がん約40症例）の解析を実施した

1-2. 東北地方（東北大学）

- 東北大学病院での患者用ホットラインを2023年12月に設置し、2024年3月までに29件の相談実績を得た。2024年度はさらに相談実績を増加させ、計217件の相談実績を得た。
- MASTER KEY Project への積極的な登録を行うとともに、東北地方の希少がん診療ネットワーク構築のため、東北各県の大学病院腫瘍内科の担当者のメーリングリストを作成し、円滑な情報交換が可能な体制を構築した。

1-3. 関東地方（国立がん研究センター中央病院）

- 国立がん研究センター中央病院は、希少がん

中央機関であると同時に、関東地方の希少がん中核拠点センターとして、関東地方の希少がん診療施設とネットワークを構築することを求められている。

- 希少がんホットラインの実施、MASTER KEY Project など、中核拠点センターとしての活動に加え、本年度は、同地域の総合病院である聖路加国際病院の医師と希少がん診療に関する意見交換を行った。
 - ▶ 希少がんの診療で集学的治療が必要な場合に聖路加国際病院で完結できることが少なく、それを依頼したいということ。一方で、国立がん研究センター中央病院では管理が難しいがん以外の合併症を有する患者については、聖路加国際病院に管理を依頼するといった、相互の連携が重要かつ可能であることを確認した。
 - ▶ 希少がん患者では治験や臨床試験が少ないため、そういったタイムリーな情報提供体制が欲しいということで、それを可能とするような対応を希望された。

1-4. 中部地方（名古屋大学）

- 名古屋大学病院希少がんセンターHPの改訂、充実を図った。
- 希少がんホットラインの相談件数は、2024年4月1日から2025年3月31日までで221件であり、2023年度の139件と比較して60%近く増加した。相談者は本人・家族が90%以上を占め、医療者からの相談は5%であった。地域別では愛知県からの相談数が多く、次いで岐阜、三重、静岡であり、中部地区以外からも北海道から九州まで相談があった。部位別の相談数としては、当院の得意な分野である後腹膜や骨・軟部組織、子宮領域が多く認められた。組織別では40%以上を肉腫が占め、その次に神経内分泌腫瘍が多かった。相談者の治療状況としては、治療前・精査中が40%、治療中が28%、治療後が12%と続いた。相談内容としては情緒的問題と治療・検査に関するもの、病院情報に関するものを多く認めた。
- 愛知県のがん診療連携拠点病院である愛知県がんセンターの協力を得て、希少がん作業部会を設立した（2024年5月10日）。
- 東海・北陸地区（愛知県除く）の希少がん合同会議を開催した（2024年8月5日）。

1-5. 近畿地方（大阪国際がんセンター）

- 他の中核拠点センターと共に、全国希少がんホットライン会議を4回実施した。
- 国立がん研究センターが行っている「希少がん Meet the Expert」の運営に協力し、第36回の肉腫（サルコーマ）の講演を当センターが担当するとともに、第37回「地域の希少が

んを支える」に現地参加し、ディスカッションを行った。

- 大阪府のがん診療拠点病院 66 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部会を設置し、希少がんの連携体制を推進した。
- 近畿地方の 6 府県の都道府県がん診療連携拠点病院で「近畿希少がん連携協議会」を設立し、近畿地方での希少がん連携体制の構築に関して意見交換を行った。

1-6. 中国・四国地方（岡山大学）

- 令和 6 年 2 月、希少がん中核拠点センターを岡山大学病院内に設置した。
- 希少がんホットラインの受付担当者 3 名、各診療科における担当者を決定し、令和 6 年 2 月 26 日に希少がんホットラインを開設した。令和 6 年度の希少がんホットライン対応件数は 50 件であった。
- 希少がんネットワーク担当医師連絡票を作成し、中国・四国広域がんプロ養成コンソーシアムのネットワークを用いて、各大学病院における希少がん担当の窓口となる医師の情報を収集した。
- 中・四国希少がんネットワークミーティングを WEB 開催し（2024.12.12, 2025.3.5.）、各大学病院の担当者から希少がんの取り組みについて報告が行われ、各医療機関の連携体制の確立や希少がんネットワークの構築について議論した。

1-7. 九州地方（九州大学）

- 九州・沖縄・山口における希少がん診療連携に関する会議を令和 6 年 5 月、10 月、令和 7 年 2 月の計 3 回開催した。また、各施設の実施している公開可能な臨床試験情報の共有の実施も継続して行っている。
- 九州大学病院希少がんセンターの希少がんホットラインでは、令和 6 年度計 231 件の希少がんに関する電話相談を行った。令和 3 年度、4 年度、5 年度は、102 件、121 件、202 件であり、利用数が年々増加している。福岡県内からの相談が最も多いが、福岡以外の九州各県・沖縄・山口を合計した割合の増加を認めている。
- MASTEKEY Project では、令和 6 年度 98 例の登録を行った。登録がん種は約 50 種類と多岐に渡った。また MASTERKEY Project の治験も引き続き安定して実施している。

【課題 2】基盤構築

2-1. 希少がん分類と定義の作成

- 本年度は作成した分類を元に希少がんを定義し、それらが既知の報告に相違がないか等、改めて検討した。本研究では、最新の国際疾病分類（ICD-O-3.2）および WHO 腫瘍分類第 5 版に基づき、日本独自の希少がん分類（NCRC: New Classification for Rare Cancers）を新たに策定し、2016年から2019年の全国がん登録データに適用することで、日本における希少がんの実態を明らかにした。希少がんの定義は、人口 10 万人あたり年間 6 例未満の発症頻度とし、分類は 3 階層（Tier 1：部位、Tier 2：組織分類、Tier 3：詳細組織型）で構成された。
- 解析対象となった約 409 万例のがん症例のうち、約 82 万件（20.0%）が希少がんに該当することが明らかとなった。
- RARECARENet との比較では、全症例のうち約 6.8%において希少／非希少の判定が異なっていた。これは、分類の基準の違いや、最新の病理分類・コード体系の反映によるものである。本研究により、従来の欧州分類では見逃されていたがん種の一部が、日本においては明確に希少がんとして特定されることが示された。

2-2. 希少がん診療施設の同定と情報提供に関する研究

- 「希少がんの病院を探す」（<https://gansearch.ncc.go.jp/cmas/index>）をがん情報サービス内にて 2025 年 2 月 28 日に公開した
- デスマイド腫瘍と原発不明がんは院内がん登録で把握不可能なため、検索対象外とした。また、小児は 15 歳未満とし、成人のがん診療連携拠点病院等の現況報告の対象外である小児がん診療連携拠点病院のみの指定を受けている施設の情報は対象外となった。
- 本システムでは、がん種を選択することで、症例数の多い順や、現在位置から近い順に並び替えて施設を検索することができる。さらに、都道府県や現在位置からの距離、症例数を設定し、ある程度施設が限定された中から施設を選ぶことも可能である。

2-3. 希少がんホットラインの整備と活用に関する研究

- 全国希少がんホットライン連絡会議
今年度は 2024 年 4,7,10,12 月の 4 回、ウェブミーティングとして開催した。各会議には全国 7 施設の希少がんホットラインの相談員や医師に加え、日本希少がん患者会ネットワークからも参加いただいた。平均参加者数は約

26名であった。

- **希少がんホットライン共通データベース**
19項目の情報を全国7施設の希少がんホットラインから収集することとした。2025年1〜3月で、7施設より合計997例の情報登録がなされた。
- **希少がんホットライン相談者へのアンケート調査**
2025年2月より、国立がん研究センター中央病院においてアンケート調査が開始され、これまでに71件のアンケートが送付され、55件(78%)で回答を得た。2025年5月を目処に全国の施設でも開始する準備を進めている。
- **全国のがん相談支援センター相談員との情報交換会**
第23回都道府県がん診療連携病院連絡協議会情報提供・相談支援部会(2024年11月開催)に合わせて実施した。当日は103施設の参加があり、希少がん相談ネットワークの説明、各希少がんホットラインの活動報告および相談対応事例、がん相談支援センターへのアンケート結果報告などが行われた。

2-4. 希少がん病理診断精度向上のための研究

- 令和6年度より、国立がん研究センターと日本病理学会の病理コンサルテーションの統合を行い、共同運営を開始した。統合前の2つのコンサルテーション実績から、依頼数は1,100件程度と予想していたが、2024年度は1378件と利便性の向上等の利用により大幅な依頼増加となった。
- 利用病理医に対する満足度を含むアンケート調査の結果、本コンサルテーションの利用者は半数以上が常勤病理医が1名もしくは2名の施設からの依頼であった。平均返却日数16日に対しては、75%の依頼病理医から回答が早いとの評価を得た。

2-5. がん全ゲノム解析研究との連携

- 研究分担機関との班会議やメールベースでの連絡等から、連携体制の構築を進めた。
- これまでAMED革新がんで全ゲノム解析を実施した症例のうち、希少がん該当する325症例についてアクションナブル遺伝子変異などの集計を行い、レポートを作成した。
- 全ゲノム解析の結果から治療に結び付く可能性のある所見としてキナーゼの融合遺伝子の検出や、診断補助となる所見として各種肉腫における特徴的な融合遺伝子の検出を確認した。
- 全ゲノム解析が診断に寄与した所見を約22%の症例で確認した。また、生殖細胞系列においても約7%で遺伝性腫瘍関連遺伝子の病的バリエーションを確認した。

2-6. MASTER KEY Project との連携

- 令和6年度末時点でのMASTER KEY Projectへの登録は、固形がん;4216例、血液がん;550例であった。
- 参加施設を2施設追加し、研究開始に向けた調整・準備を行った。
- 2024年度希少がん患者会との共催シンポジウムを準備し、実施した。

2-7. 希少がんにおける生検・IVRの活用に関する研究

- 研究計画に関する倫理審査およびQI(質指標)データの利用申請を完了し、解析開始に向けた体制整備を進めた。

2-8. Webを用いた希少がん診療の新たな展開に関する研究

- Teams®を用いたWeb会議形式の遠隔相談について、参加者を限定することで個人情報画面上に表示される環境でも一定の相談可能性のあることを技術的に確認した。
- 医療従事者向けアプリによる相談体制については、別の研究への参画を通じ、画像共有機能や双方向通信の実用性を確認した。
- いずれの手法も、技術的には希少がん診療に応用可能であると考えられた。

2-9. 希少がんの情報提供、希少がん患者・Advocate との連携に関する研究

- **希少がん みんなで相談 Q&A**
「希少がん みんなで相談 Q&A」を視聴しての満足度は、満足79.0%、どちらかといえば満足15.0%、ふつう3.0%、不明6.0%。今後の治療に役立つ情報を得られたかは、そう思う74.0%、どちらかといえばそう思う20.0%、ふつう1.0%、不明5.0%であった。
終了後の感想・要望は33件寄せられ、「セミナーで質問できなかった内容が質問できた」「同じ病気(GIST)の仲間とまた一緒に学習できた」「同じ悩みを持っている仲間がいて不安や心配は自分だけじゃないと勇気を得た」など概ねポジティブな内容であった。
- **動画アーカイブス**
開催日視聴できなかった全国の患者・家族が視聴できるように、2023年7月19日開催した「GIST(消化管間質腫瘍)」(視聴者152名)についてセミナーの様子を収録し、2024年5月29日に一部をWEB上で公開した。動画視聴状況は2025年3月31日時点で5,121回であった。

【課題3】アドバイザーリーメカニズム

3-1. がん診療連携拠点病院との連携

● 希少がん診療評価のロジックモデル策定

がん施策として、現行の整備指針が確定しているため、その指針が目指すものを中間アウトカム、中間アウトカムが目指すものを分野別アウトカム、分野別アウトカムが目指すものを最終アウトカムとし、その内容を言語化するとともに、評価のための指標候補を示した。

【中間アウトカム】

- ・適切な希少がんの診断ができる
- ・適切な治療オプションが提供できる
- ・患者が受診先に困らない（医師が紹介先に困らない）
- ・がん診療連携協議会で取り決めたがん種については、地域内での集約化が進む

【分野別アウトカム】

- ・希少がん患者が適切な治療を受けられる
- ・患者が希少がん診療に対して満足する

【最終アウトカム】

- ・希少がん患者の生存率の向上
- ・希少がん患者およびその家族の苦痛の軽減ならびに療養生活の質の維持向上

● 医療者調査の開発とパイロット調査

がん拠点の評価の一環として、医療者調査を策定し、その中で医師を対象として情報収集の方法についての問を設けた。パイロット調査の結果は以下の通りである。

- ・複数施設の情報が一覧化された Web サイト：26.3%
- ・都道府県内の配布資料：7.8%
- ・個人的な伝手：21.8%
- ・自施設の地域連携室等の部署：36.3%
- ・その他：3.9%
- ・治療方針決定に関与しない：36.9%

3-2. がん相談支援センターとの連携

● 情報交換会の開催

がん相談支援センターから希少がんホットラインへ相談者を紹介したい際にどのような対応が行われるかについて共有した。

がん相談支援センターがどのような希少がんの相談に対する状況であるのかを共有した。

● 希少がんホットラインに関するアンケート

地域ブロックの希少がんホットラインの認知状況については「よく知っている・まあ知っている」が58%で過半数を占めたものの、「知らない・あまり知らない」も42%と高い割合となっていた。希少がんホットラインの紹介や活用実績については、過半数の56%で「いいえ」という回答であった。

希少がんホットラインに期待することについての自由回答では、希少がんに関連する情報全般（治療内容・セカンドオピニオンや転院先・診療実績・臨床試験・患者会・ピアサ

ポート・体験談などの情報）が得られることに並んで、気軽に相談でき、相談員や医師をサポートしてもらえるとといった内容があげられていた。

3-3. がんゲノム医療中核拠点病院との連携のための研究

診療的な課題に応じて病院長連絡会議に提言を行うとともに、がんゲノム医療病院（中核・拠点・連携）に対して、希少がん診療へのがんゲノム医療の提供体制や課題についてのアンケート調査を行うことを計画中である。

D. 考察

【課題1】ネットワーク構築

本研究で構築を目指す Hub and Spoke 型の希少がん全国ネットワークは、診療上不利な状況にある希少がんにおいて、その診療を改善してゆく基盤となり、希少がん患者が住み慣れた地域で相談支援を受け、納得のゆく適正な希少がん診療を受けられる体制の確立に寄与することが期待される。

北海道地方においては、北海道がん診療連携協議会に設置された希少がん部会を中心に、北海道の希少がん診療ネットワークの構築が進むことが期待される。

東北地方においては、東北大学病院内の希少がん診療の対象・治療内容に関する情報を再構築し、患者用ホットラインを設置することにより、同地方の希少がん診療関連ネットワーク構築を進めるための活動が行われた。

関東地方の希少がん中核拠点センターである国立がん研究センター中央病院は、同時に希少がん中央機関としての役割も担っている。同センターと同一医療圏にある総合病院（聖路加国際病院）医師との意見交換が行われ、がん・希少がん診療に特化した腫瘍専門病院と、広く全ての疾患の診療を行う総合病院の幅広い連携が、安全かつ高度な希少がん診療の実現のためには重要であることが確認された。

中部地方においては、名古屋大学病院希少がんセンターが、HP による希少がんの情報発信、希少がんホットラインによる相談支援など、中部地区の中核施設として機能を果たしつつある。今後、さらに国立がん研究センターや各地区の中核拠点センターと密に連携し、情報共有を進めるとともに、中部地区独自に収集できる有意義な情報が収集される予定である。

近畿地方においては、大阪府がん診療連携協議

会希少がん部会を通じて、今後の大阪府の希少がんの連携体制構築の基礎が築かれている。全国の希少がんホットライン連絡会議、希少がん Meet the Expert などの企画を通して、今後、さらに全国の希少がん分野の専門家との繋がりを構築していく予定である。

中国・四国地方の希少がん診療の Hub として、岡山大学においてもいくつかの取り組みが行われた。中核拠点センターの整備や希少がんホットラインの開設は、同地域の希少がん患者の受診行動の支えとなるとともに、キックオフミーティングやネットワーク会議の定期開催は、中国・四国地方の拠点施設間の情報共有、ネットワーク構築に寄与することが期待される。

九州地方においては、九州大学と九州地方の各県の希少がん診療施設との間で定期的な会議が継続して開催され、各施設間の情報共有・ネットワーク構築が進んでいる。また、各施設の診療の現場では、キャンサーボードが重視されていることが報告され、希少がん診療では多診療科の関わりが重要であることが示唆された。地方と地域間におけるネットワーク、情報の共有が充実することで、地方全体の希少がん診療の充実につながることが期待される。

令和6年度は、希少がん全国ネットワーク構築に関して、北海道から九州まで全国の7地域それぞれで、各地域の希少がんの情報提供・相談支援の要となる希少がん中核拠点センターの活動が行われた。

希少がん診療に関する各病院内の体制整備、希少がんホットラインの稼働状況などには、研究参加時期による差異が依然うかがわれるが、これは、裏を返せば、経験を重ねることにより、施設内・地域の情報・診療ネットワークは充実してゆくことを示唆しており、本研究班で開始した希少がん中核拠点センターの整備ならびにネットワーク構築に関する活動の継続が重要であることを示している。

今後、全国希少がんホットライン連絡会議などによる実務者レベルの連携強化、レベルアップとともに、希少がん診療における全国ネットワーク構築の重要性を医療界、さらに広く社会に周知してゆくことも重要な課題と考えられる。

【課題2】基盤構築

本邦においては、希少がんの定義（人口10万人当たり年間発生率が6名未満）はなされていたものの、具体的な疾患名に関しては、何が希少がんかという点が、長年曖昧なままであった。

力武・谷田部・東らが本研究で新たに提唱した

NCRC（New Classification for Rare Cancers）は、これまで日本で明確に定義されてこなかった「希少がん」を体系的かつ実践的に分類し直すことを目的としている。特に、希少がんの定義に最新の ICD-O-3.2 および WHO 腫瘍分類第5版を反映させ、全国がん登録データという高精度なビッグデータに基づいて適用した点は、本分類の科学的信頼性と政策的応用力の両面において非常に高い意義を有する。

NCRC による精緻な分類の実現により、今後のがん医療政策は、より具体的に「診療の集約化が必要ながん」と「地域で対応可能ながん」を見極め、限られた医療資源を効率的に配置する根拠を得ることができる。行政施策の現場に直接影響を与える分類体系が実現されたことで、今後は自治体レベルでの希少がん対策、医療機関での情報整備、患者支援の充実といった具体的な取り組みにも役立つことが期待される。

希少がんを含む専門的な医療が提供可能な施設を、患者や医療関係者が容易に検索できる web サイト「希少がんの病院を探す」が一般公開されたことは、患者自身が、診療体制や実績などの客観的情報をもとに自らの診療施設を選ぶ・検討することができるようになったという点で画期的である。今後は、希少がんホットラインなどを通じて、より詳細、専門的な問い合わせに応じられる仕組みを構築するとともに、利用状況や要望をフィードバックすることにより、より使いやすく有用な情報源となることが期待される。

希少がんホットラインに関しては、全国希少がんホットライン連絡会議を開催し、各ホットラインの状況を共有することで、希少がんの相談業務における困りごとや悩みを共有することができた。ウェブミーティングによる開催により、全国から多くの関係者が気軽に参加でき、議論するような機会を定期的に持つことが可能となった。

希少がんホットラインに関する共通データベースの構築については、これまで各施設が独自に行ってきた希少がん相談項目の解析を、より大きな規模で実施することが可能となることから、今後、多くの希少がん相談に関する検討、多施設共同研究が可能となると期待される。また普段から様々な課題を抱えて相談業務を行なっている相談員自身から研究テーマを募集することで、実際に相談の現場に役立つ研究が行われることが期待できる。

ホットライン利用者のアンケート調査については、78%という回答率の高さに加え、各設問の欠

損が非常に少なく、質の高いアンケート結果が得られた。今後は全国 7 施設においてアンケート調査が実施可能となる予定であり、より多くのデータが収集されると同時に、先のデータベースの情報と一致させることが可能であることから、相談員と利用者双方の視点を比較することなども可能となることが期待される。

病理コンサルテーションシステムに関しては、日本病理学会と国立がん研究センターの病理コンサルテーションシステムの統合が 2024 年 4 月 1 日に実施された。その後、統合した新たなコンサルテーションシステムは順調に機能し、依頼件数も大きく伸びている。また、その診断内容にも満足しているとする意見が多く、多くの診断困難例に対して有用な意見を提供していると考えられる。しかしながら、依頼件数や成果に対応した十分な人員配置や補助検査、特に遺伝子解析に対する補填がなされていないことが課題となっており、今後の改善の検討が必要と考えられる。

AMED 革新がんにおける全ゲノム解析事業と連携して、全ゲノム解析を希少がんの医療に還元するための体制構築を目指す研究では、がん遺伝子パネル検査では検出困難で、全ゲノム解析を実施して初めて検出されるアクショナブルな遺伝子変異が、希少がんにおいてより高頻度に検出されることが明らかとなった。R7 年度以降も引き続き検討をすすめ、研究分担医療機関と連携しながら、希少がんにおける全ゲノム解析の実施体制構築を進める予定である。

希少がんの薬物治療開発を目指す MASTER KEY Project への登録は R.6 年度も順調に進捗し、R.6 年度末時点での登録数は固形がん 4216 例、血液がん 550 例に達した。また、参加施設を 2 施設追加したことにより、今後さらに登録数の増加が加速することが期待される。患者会との連携も強化し、レジストリ登録促進が図られている。

近年のがんゲノム医療の進展に伴い、診断および治療方針決定のための組織採取の重要性が一層高まっている。しかしながら、希少がんにおいては診療の標準化が十分に進んでおらず、特に体幹部深部に病変を有する症例における生検手技については、施設間で大きな差異があると推察されるが、その実態は明らかにされていない。

本研究班において、曾根・仲間らは、全国がん診療連携拠点病院等から収集されるリアルワールドデータ (RI データ) を用いて、体幹部希少がんに対する生検の実施状況を施設横断的に分析する研究を開始した。本研究により、生検手技の選択傾向や施設間差を明らかにし、診断精度や診療体

制の向上、さらには診療の標準化に向けた基盤的知見が得られることが期待される。

専門的な診療が可能な施設・医師の数が限られる希少がんにおいては、web 等を用いた遠隔医療に対する期待は大きい。本研究班において、後藤は、希少がん診療における地域格差の是正を目的として、遠隔地の医師と専門医が Web を通じて直接相談できる仕組みの実装可能性について研究を行っている。

その結果、検討した遠隔相談の仕組みは、技術的な実装可能性は確認されたものの、実際の導入においては複数の課題が残されていることが明らかとなった。特に、相談を行う側の医師にとっては、事前の資料作成や症例整理に要する負担が大きく、制度上の評価や報酬といったインセンティブが存在しない点が、普及の障壁となることが懸念された。また、相談対応側や事務局 (バックオフィス) における人的資源の確保・評価の仕組みも不十分であり、持続可能な運用体制の整備が不可欠である。現状では、対象疾患を限定するフェーズ導入など、段階的な拡張が現実的であると考えられた。

「希少がん みんなで相談 Q&A」をオンライン開催することによって、登壇者および視聴者は全国からアクセス可能となった。さらに、後日 WEB 上にオンデマンドで動画を公開することによって、開催日視聴者数の数十倍を超える視聴数が得られており、有効な情報提供手段と考えられた。

さらに、患者会・支援団体との連携・協働を通してこれらの企画を運営することによって、患者の視点に立った情報提供が促されると考えられた。今後は、対象の希少がん種を増やし、各希少がんの特徴を踏まえた「希少がん みんなで相談 Q&A」を開催し、より求められる情報の提供、適切な受診行動に繋げることを計画している。

【課題 3】アドバイザリーメカニズム

希少がん診療に関しては、現在、希少がん中央機関 (国立がん研究センター) あるいは中核拠点センターなど専門医の充実した施設における診療・情報提供に辿り着けない患者が数多く存在することは事実である。勿論、それぞれの疾患あるいは患者背景によって、必ずしも全ての希少がん患者がこれらの施設で診療されることが正しいと言えないことは明らかであるが、少なくとも、全ての患者が自らの疾患およびその治療手段 (治療施設を含む) に関する正確な情報を得た上で、自ら適切な診療を選択できる環境を整えることは重

要と考えられる。

そのためには、わが国におけるがん診療の主体を担う全国のがん診療連携拠点病院における希少がん診療に対する実態を明らかにすることと共に、がん診療連携拠点病院と希少がん中核拠点センター・希少がんネットワークの連携の促進を図ることが必須である。

このような連携を図る上で、がん診療連携拠点病院に整備されているがん相談支援センターと、本研究班参加施設で実施されている希少がんホットラインの情報共有と相互理解は重要と考えられ、本年度実施された情報交換会などの交流をさらに充実させ、発展させてゆく必要があると考えられる。

本研究の大目標の一つである“希少がん全国ネットワークをがん拠点制度等の中に適切に位置付け、その指定要件等に反映させる”ことに関しては、次期整備指針の改訂が2028年に予定されていることから、それまでに、がん診療連携拠点病院における希少がん診療の実態を明確にして、その問題意識を十分に明確にしておく必要があると考えられる。

E. 結論

- 専門的な医療を提供可能な施設の数に限られる希少がんに関して、全国の希少がん患者が、正確な情報、適正な診療へ繋がることのできる全国ネットワークを構築し、その有用性と課題を明らかにすること、さらにネットワークを活用して、相談支援、治療開発、情報提供など、希少がん医療向上のための基盤的課題に取り組むことを目的として研究を実施している。
- 令和6年度は、北海道、東北、関東、中部、近畿、中国・四国、九州、それぞれの地域の拠点となる中核拠点センターの整備を前年に引き続き進めた。
- 新たな希少がん分類（NCR: New Classification for Rare Cancers）を策定し、2016年から2019年の全国がん登録データに適用することで、日本における希少がん種を明らかにした。日本における希少がんの全がん種に占める割合は20.0%であった。RARECARENetとの比較では、全症例の約6.8%において希少／非希少がんの判定が異なっていた。
- 希少がんの患者・家族が自ら希少がんの診療施設に関する情報を検索できるwebサイト「希少がんの病院を探す」を2025年2月28日に一般公開した。
- 全国希少がんホットライン連絡会議の開催、

共通データベースの作成、相談者へのアンケート調査など、希少がんホットラインの基盤整備を進めるとともに、全国のがん診療連携拠点病院における相談員との情報交換会を開催した。

- 日本病理学会と国立がん研究センターの病理コンサルテーションシステムの統合と運用を実施した。
- 希少がんの治療開発促進を目的としたMASTER KEY Projectの令和6年度末の総登録数は、固形がん4,216例、血液がん550例であった。
- 体幹部の希少がんに対する生検のQIデータを用いた研究を開始した。
- 希少がん診療における地域格差の是正を目的として、遠隔地の医師と専門医がWebを通じて直接相談できる仕組みの実装可能性について研究を行い、Teams®などのweb会議システムを用いたオンライン相談を試行した。
- 個々の希少がん患者のニーズに応じた情報提供・受診支援を行うことを目指した新たな情報提供の試みとして「希少がん みんなで相談Q&A」を開始した。
- 希少がん全国ネットワークをがん拠点制度等の中に適切に位置付けるためには、次期整備指針の改訂が予定されている2028年までに、がん診療連携拠点病院等における希少がん診療の実態を明らかにするとともに、希少がん診療に関する問題意識を医療者と社会で共有する必要があると考えている。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

【論文発表】

1. Histological diagnostic discrepancy and its clinical impact in bone and soft tissue tumors referred to a sarcoma center. Kawai A, Yoshida A, Shimoi T, Kobayashi E, Yonemori K, Ogura K, Iwata S, Toshiro N. Cancer Sci. 115(8):2831-2838.2024.
2. Japanese orthopaedic association (JOA) clinical practice guidelines on the management of malignant bone tumors - Secondary publication. Tsuchiya K, Akisue T, Ehara S, Kawai A, Kawano H, Hiraga H, Hosono A, Hutani H, Morii T, Morioka H, Nishida Y, Oda Y, Ogose A, Shimose S, Yamaguchi T, Yamamoto T, Yoshida M. J Orthop Sci.14(21).2024.
3. Is perioperative chemotherapy effective in

patients with localized myxoid liposarcoma? Masunaga T, Tsukamoto S, Nitta Y, Honoki K, Fujii H, Akahane M, Takeda M, Tanaka Y, Mavrogenis AF, Errani C, Kawai A. *Jpn J Clin Oncol*. 54(3):297-304. 2024.

4. Pharmacoproteogenomic approach identifies on-target kinase inhibitors for cancer drug repositioning. Noguchi R, Osaki J, Ono T, Adachi Y, Iwata S, Yoshimatsu Y, Sasaki K, Kawai A, Kondo T. *In Vitro Cell Dev Biol Anim*. 60(10):1200-14.2024.
5. Soft-tissue sarcoma in Japan: National Cancer Registry-based analysis from 2016 to 2019. Ogura K, Morizane C, Satake T, Iwata S, Toda Y, Muramatsu S, Takemori T, Kondo H, Kobayashi E, Katoh Y, Higashi T, Kawai A. *Jpn J Clin Oncol*. 54(11):1150-7.2024.
6. Feasibility of multimodal therapy for rhabdomyosarcoma in a patient with Fukuyama congenital muscular dystrophy. Sugiyama M, Arakawa A, Iwata S, Tao K, Shirakawa N, Watanabe Y, Nakajima M, Yoshida A, Ishigaki K, Kawai A, Ogawa C. *Pediatr Blood Cancer*. 71(7):e31036.2024.
7. Long-term functional outcome of limb-sparing surgery for paediatric bone sarcoma around the knee. Sekita T, Asano N, Kobayashi H, Yonemoto T, Kobayashi E, Ishii T, Kawai A, Nakayama R. *Bone Jt Open*. 5(10):868-878.2024.
8. Statistics of bone sarcoma in Japan: report from the population-based cancer registry in Japan. Ogura K, Morizane C, Satake T, Iwata S, Toda Y, Muramatsu S, Kobayashi E, Arakawa A, Ogawa C, Kato Y, Higashi T, Kawai A. *Int J Clin Oncol*. 29(9):1209-1219.2024.
9. Clear cell sarcoma in Japan: an analysis of the population-based cancer registry in Japan. Takemori T, Ogura K, Morizane C, Satake T, Iwata S, Toda Y, Muramatsu S, Kondo H, Kobayashi E, Higashi T, Kawai A. *Jpn J Clin Oncol*. 54(12):1281-7.2024.
10. Prognostic factors and treatment outcomes in patients with pleomorphic rhabdomyosarcoma: a population-based cohort study. Kobayashi H, Okajima K, Zhang L, Hirai T, Ishibashi Y, Tsuda Y, Ikegami M, Kawai A, Tanaka S. *Jpn J Clin Oncol*. 54(4):471-478.2024.
11. Incidence of skeletal-related events in patients with Ewing sarcoma: An observational retrospective study in Japan. Aiba H, Kojima Y, Shimoi T, Sudo K, Yazaki S, Imai T, Yoshida A, Iwata S, Kobayashi E, Kawai A, Arakawa A, Ogawa C, Kimura H, Yonemori K. *Cancer Med*. 13(5):e7060.2024.
12. Clinical outcomes in patients with adamantinoma: Report from the bone and soft tissue tumor registry in Japan. Shimizu J, Emori M, Murahashi Y, Kawai A, Teramoto A. *J Surg Oncol*. 129(5):1000-1005.2024.
13. Embryonal and alveolar rhabdomyosarcoma in adolescents/young adults, adults and older adults: a population-based cohort study. Kobayashi H, Okajima K, Zhang L, Hirai T, Ishibashi Y, Tsuda Y, Ikegami M, Kawai A, Tanaka S. *Jpn J Clin Oncol*. 54(8):903-910.2024.
14. Results of the JRS-I LRA0401 and LRB0402 Japan Rhabdomyosarcoma Study Group trials for low-risk embryonal rhabdomyosarcoma. Hosoi H, Miyachi M, Teramukai S, Sakabayashi S, Tsuchiya K, Kuwahara Y, Onodera R, Matsuyama K, Yokota I, Hojo H, Okita H, Hata JI, Hamasaki M, Tsuneyoshi M, Oda Y, Nakazawa A, Kato M, Takimoto T, Horibe K, Hara JI, Suita S, Hanada R, Masaki H, Nozaki M, Ikeda H, Kishimoto S, Kaneko M, Kawai A, Morikawa Y. *Int J Clin Oncol*. 29(11):1746-1755.2024.
15. Current status of head and neck sarcomas in Japan in 2016-2019: an analysis using the national cancer registry. Rikitake R, Mizushima Y, Yoshimoto S, Higashi T, Satake T, Morizane C, Kawai A. *Int J Clin Oncol*. 29(5):564-570.2024.
16. The diagnostic and prognostic value of tartrate-resistant acid phosphatase isoform 5b for giant cell tumor of bone. Toda Y, Ogura K, Iwata S, Kobayashi E, Osaki S, Fukushima S, Mawatari M, Kawai A. *Int J Clin Oncol*. 29(9):1391-1397.2024.
17. Incidence and risk of surgical site infection/periprosthetic joint infection in tumor endoprosthesis-data from the nationwide bone tumor registry in Japan. Morii T, Ogura K, Sato K, Kawai A. *J Orthop Sci*. 29(4):1112-1118.2024.
18. Efficacy and safety of nivolumab monotherapy in patients with unresectable clear cell sarcoma and alveolar soft part sarcoma (OSCAR

- Trial/NCCH1510). Nishikawa T, Kakunaga S, Tamura K, Ando M, Ozaki T, Kawai A, Ueda T, Kawasaki M, Tomatsuri S, Okamura N, Kamikura M, Hamada A, Yoshida A, Hirakawa A, Shibata T, Nakamura K, Yonemori K. *Cancer*. 130(22):3836-3844. 2024.
19. Evaluation of clinical factors associated with early postoperative physical function and lower extremity functional impairment in patients with soft tissue sarcoma. Fukushima T, Okita Y, Watanabe N, Yokota S, Nakano J, Kawai A. *Disabil Rehabil*. 46(15):3426-3431.2024.
 20. What Are the Complication Rates and Factors Associated With Total Femur Replacement After Tumor Resection? Findings From the Japanese Musculoskeletal Oncology Group. Mori T, Kobayashi E, Sato Y, Takenaka S, Endo M, Nakamura T, Morii T, Yoshida Y, Ueda T, Kawano H, Kawai A. *Clin Orthop Relat Res*. 482(4):702-712. 2024.
 21. Incidence and risk of infection in malignant soft tissue tumor resection: Data from the nationwide soft tissue tumor registry. Morii T, Sato K, Ogura K, Kawai A. *J Orthop Sci* :29 (5):1300-1305.2024.
 22. Statistics of Visceral Sarcoma in Japan: Report From the Population-Based National Cancer Registry (NCR) in Japan. Muramatsu S, Ogura K, Morizane C, Satake T, Toda Y, Iwata S, Kobayashi E, Higashi T, Ikeuchi M, Kawai A.*J Surg Oncol*. 131(2):274-284.2025.
 23. Infection of surgery for bone and soft tissue sarcoma with biological reconstruction: Data from the Japanese nationwide bone tumor registry. Morii T, Ogura K, Sato K, Kawai A. *J Orthop Sci*. 30(2):390-6.2025.
 24. Early separation and parallel clonal selection of dedifferentiated and well-differentiated components in dedifferentiated liposarcoma. Sekita T, Asano N, Kubo T, Totsuka H, Mitani S, Hattori N, Yoshida A, Kobayashi E, Komiyama M, Ushijima T, Nakayama R, Nakamura M, Kawai A, Ichikawa H. *Neoplasia (New York, NY)*. 59:101074. 2025.
 25. Wide surgical margins may be necessary to reduce recurrence and mortality in patients with localized periosteal chondrosarcoma: retrospective analysis of twenty three patients and literature meta-analysis. Masunaga T, Tsukamoto S, Honoki K, Fujii H, Tanaka Y, Ishida Y, Tanaka Y, Mavrogenis A, Errani C, Kawai A. *International orthopaedics*. 49(1):279-88.2025.
 26. Chondrosarcoma in Japan: an analytic study using population-based National Cancer Registry. Kondo H, Ogura K, Morizane C, Satake T, Iwata S, Toda Y, Muramatsu S, Takemori T, Kobayashi E, Higashi T, Kawai A. *Japanese journal of clinical oncology*. 2025.
- 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

Ⅱ. 分担研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「希少がん中核拠点センターの整備（北海道地方）・全国ネットワーク構築のための研究」

研究分担者 木下 一郎 北海道大学病院がん遺伝子診断部 教授

研究協力者 竹内 啓 北海道大学医学研究院腫瘍内科学教室 助教

研究要旨

本研究では、希少がん患者・家族・医療者に対して、希少がんホットライン等の手段を用いて各々の実情に合った相談支援を行うとともに、がん診療連携拠点病院など地域の診療ネットワークと連携し、きめ細かな希少がん医療を提供する。また、がんゲノム医療中核拠点病院、小児がん拠点病院の立場で、高度かつ専門的な医療、がんゲノム医療へのアクセシビリティを確保する。さらに、希少がんにおける薬剤アクセス不良の問題に対して、大規模希少がんレジストリー研究 MASTER KEY Project等と連携し、その改善を図る。

今年度は、(1) 希少がんホットラインを開設し、40件の相談をおこなった。(2) 希少がんユニットの設置を含む腫瘍センターの改組を検討した。(3) 北海道がん診療連携協議会に希少がん部会を設置し、道内ネットワーク構築に向けた準備を開始した。(3) がんゲノム医療の展開が不十分な道東の3次医療圏で、がんゲノム医療講演会を開催し、連携病院指定の調整を開始した。(5) Master Key Projectへの院内周知を行い、111例を登録した。(6) 全ゲノム解析の取組を加速させ、100症例（うち希少がん約40症例）の解析を実施した。

本研究の完遂により、希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成、がんゲノム医療や薬剤へのアクセスの改善が期待される。

本研究では、正確な情報を求める希少がん患者・家族・医療者に対して、希少がんホットライン等の手段を用いて各々の実情に合った相談支援を行うとともに、がん診療連携拠点病院など地域の診療ネットワークと連携し、様々な背景を持つ希少がん患者へきめ細かな希少がん医療を提供する。また、がんゲノム医療中核拠点病院、小児がん拠点病院の立場で、高度かつ専門的な医療、がんゲノム医療へのアクセシビリティを確保する。さらに、希少がんにおける薬剤アクセス不良の問題に対して、大規模希少がんレジストリー研究 MASTER KEY Project等と連携し、その改善を図る。

B. 研究方法

本年度は以下の研究を行った。

- (1) 希少がんホットラインの開始
- (2) 希少がんセンター開設の準備
- (3) 北海道がん診療連携協議会での希少がん部会の設置
- (4) がんゲノム医療の地域的展開が不十分な道東の3次医療圏への支援強化
- (5) MASTER KEY Projectの情報提供と登録推進
- (6) 希少がん患者のAMED全ゲノム解析研究への登録推進

（倫理面への配慮）

本研究は、希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成を行う研究であり、人を対象とする研究には該当しない。

C. 研究結果

(1) がん相談支援センターの看護師と社会福祉士が窓口となり、腫瘍内科を中心に、各診療科がバックアップする希少がんホットラインを開始し、40件の相談を行った

(2) 希少がんユニットの設置を含む腫瘍センターの改組を検討した。

(3) 北海道がん診療連携協議会での希少がん部会を設置して、道内の希少がんネットワークの構築に向けた準備を開始した。

(4) がんゲノム医療連携病院が初めて設置された釧路・根室地区において、がんゲノム医療に関する講演会を行った。また、がんゲノム医療連携病院が未設置のオホーツク地区において、連携病院指定に向けた調整を開始した。

(5) Master Key Project への登録を院内診療科に周知し、2024年度内に111例を登録した。

(6) 全ゲノム解析の取組を加速させ、2024年度は前年度の2倍にあたる100症例（うち希少がん約40症例）の解析を実施した。

D. 考察

希少がんホットライン開設を開始し、希少がん患者が住み慣れた地域で相談支援を受け、納得のゆく適正な希少がん診療を受けられる体制の確立の寄与できた。また、がんゲノム医療中核拠点病院、小児がん拠点病院、MASTER KEY Project、AMED全ゲノム解析研究との連携により、高度かつ専門的な医療、がんゲノム医療や薬剤へのアクセスの改善にも繋がるのが期待される。さらに、北海道がん診療連携協議会に設置した希少がん部会を中心に、北海道の希少がん診療ネットワークを

構築の構築を目指す。本研究で構築を目指すHub and Spoke 型の希少全国ネットワークは、診療上不利な状況にある希少がんにおいて、その診療を改善してゆく上の基盤となる。

E. 結論

本研究の完遂により、希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成、がんゲノム医療や薬剤へのアクセスの改善が期待される。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

(1) Noguchi T, Ariga S, Moku R, Kikuchi J, Amano T, Maeda T, Ishikawa K, Maeda T, Shiiya A, Goda T, Ohhara Y, Hagio K, Saito Y, Hatanaka KC, Hatanaka Y, Taguchi J, Takeuchi S, Shimizu Y, Kinoshita I. Actionable Gene Alterations Identified in Patients With Malignant Melanoma by Targeted Sequencing in Japan. *JCO Precis Oncol*. 2025;9:e2400437.

(2) Takahashi S, Bando H, Kinoshita I, Modi S, Tsurutani J, Bang YJ, Sato Y, Nakatani S, Lee C, Sugihara M, Okuda Y, Iwata H. Trastuzumab deruxtecan in patients with human epidermal growth factor receptor 2-expressing salivary gland carcinoma: a pooled analysis of two phase I studies. *Jpn J Clin Oncol*. 2024;54:434-43.

(3) Suzuki N, Idogawa M, Emori M, Murase K, Arihara Y, Nakamura H, Usami M, Kubo T, Kinoshita I, Sugita S, Tokino T, Hasegawa T, Sakurai A, Takada K. LMNA::NTRK1 Fusion-positive Leiomyosarcoma: Discrepancy between DNA-based Comprehensive Genomic Profiling and RNA Sequencing. *Intern Med*. 2024;63:2215-9.

(4) Nakazono A, Motegi H, Suzuki M, Nakamaru Y, Yamaguchi S, Ishi Y, Kano S, Tsushima N, Honma A, Suzuki T, Kimura S, Hamada S, Taguchi J, Shimizu Y, Mori T, Yasuda K, Aoyama H, Kinoshita I, Fujimura M, Homma A. Clinical outcomes for olfactory neuroblastoma. *Front Oncol*. 2024;14:1329572.

2. 学会発表

(1) Kinoshita I, Kano S, Honma Y, Kiyota N, Tahara M, Takahashi S, Ito Y, Hatanaka Y, Matsuno Y, Dosaka-Akita H. Phase II study of trastuzumab deruxtecan in patients with HER2-positive recurrent/metastatic salivary gland cancer: results from the MYTHOS trial. *European Society for Medical Oncology 2024 Congress, Barcelona, Spain, Sep 2024*.

(2) Kinoshita I, Muto M, Nishiwaki S, Nishida N, Tabata M, Yamamoto N, Sato Y, Baba E, Nishihara H, Mukaihara T, Shirota H, Mamesaya N. Phase II trial of nivolumab in advanced solid tumors based on genomic profiling: BELIEVE trial (NCC1901) subcohort. *22nd Annual Meeting of the Japanese Society of Medical Oncology, Kobe, Mar 2025*.

(3) 木下一郎. がんゲノム医療の現状と今後の展望—将来の保険適用やドラッグ・ラグ解消に向けて

一. 第39回日本がん看護学会学術集会 教育講演, 札幌, 2025年2月.

(4) Kinoshita I. Educational initiative at Japanese Society of Medical Oncology (JSMO): 2025 update. *22nd Annual Meeting of the Japanese Society of Medical Oncology, Kobe, Mar 2025*

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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「希少がん中核拠点センターの整備（東北地方）・全国ネットワーク構築のための研究」

研究分担者 高橋 雅信 東北大学病院腫瘍内科 准教授

研究要旨

本研究は、専門的な医療を提供可能な施設の数に限られる希少がんに関して、全国の希少がん患者が適切な医療へ繋がることのできるよう、全国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相談支援を受け納得のゆく適正な希少がんの診療を受けられる体制を構築するための研究を行う。

本研究では、①全国の希少がん患者が、適正な診療・正確な情報へ繋がることのできる全国ネットワークを構築し、その有用性と課題を明らかにするとともに（ネットワーク構築）、②希少がんの情報収集および提供の方法、病理診断精度の向上、治療開発の促進、全ゲノム解析結果の患者還元など、希少がん医療向上のための基盤構築に資する研究を行う（基盤構築）。さらに、③研究の成果をがん診療連携拠点病院の指定要件等に反映させ、希少がん患者の視点を取り入れることを目指す（アドバイザリーメカニズム）。

① 東北地方の希少がん診療関連ネットワーク構築のため、まず東北大学病院内の各診療科間の窓口担当・メーリングリスト、また希少がん診療の対象・治療内容に関する情報を再構築し、またそのネットワークを用いて、まず東北大学病院での患者用ホットラインを2023年12月に設置した。2024年3月まで29件の相談実績を得た。2025年度はさらに相談実績を増加させ、計217件の相談実績を得た。

② 基盤構築：各研究への積極的な連携を実施した。また東北地方の希少がん診療ネットワークの構築のため、東北各県の大学病院腫瘍内科の担当者とメーリングリストを作成し、診療に関する円滑な情報交換を可能とするネットワーク構築を図った。

③ アドバイザリーメカニズム：希少がん全国ネットワークをがん診療連携拠点病院制度の中に適切に位置付け、その指定要件等に反映させること、がんゲノム医療中核拠点病院・小児がん拠点病院等との連携の在り方の検討を進めた。

令和6年度は計画通りに本研究を遂行できた。

A. 研究目的

本研究は、専門的な医療を提供可能な施設の数に限られる希少がんに関して、全国の希少がん患者が適切な医療へ繋がることのできるよう、全国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相談支援を受け納得のゆく適正な希少がんの診療を受けられる体制を構築するための研究を行う。

本研究では、先行の厚生労働科学研究費補助金「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(20EA0501)」でその備えるべき機能が検討された『希少がん中核拠点センター（仮称；以下中核拠点センター）』を全国7地域に整備し、希少がん中央機関（国立がん研究センター）を全国のHub、中核拠点センターを地域のHub、がん診療連携拠点病院など希少がんの診療を担う専門施設をSpokeとしたHub and Spoke型の希少がん全国ネットワークを構築する。

中核拠点センターは、希少がん中央機関と連携して、地域の希少がん診療施設等の最新情報を収集・把握し、正確な情報を求める希少がん患者・家族・医療者に対して、希少がんホットライン等

の手段を用いて各々の実情に合った相談支援を行うとともに、がん診療連携拠点病院など地域の診療ネットワークと連携し、様々な背景を持つ希少がん患者が安心して納得できる診療を受けられるきめ細かな希少がん医療を提供する。また、がんゲノム医療拠点病院、小児がん拠点病院等と連携し、高度かつ専門的な医療、がんゲノム医療へのアクセシビリティを確保する。さらに、保険診療下で使用できる薬が少ない、参加可能な治験が少ないなど、希少がんにおける薬剤アクセス不良の問題に対して、MASTER KEY Project等と緊密に連携し、その改善を図る。

本ネットワークは、希少がんの新たな医療・研究を推進するためのスプリングボードとしての役割も大きく期待される。希少がんの病理診断精度の向上と研究の促進を目的として、国立がん研究センターがん対策研究所・日本病理学会と協力して希少がんの分子生物学的診断モデルの構築を行うとともに、全ゲノム解析等実行計画2022に基づく全ゲノム解析の希少がん医療への患者還元のための研究との連携、オンラインによる新たな希少がん医療の開発も推進する。

本研究の計画・実施にあたっては、希少がん患者・家族・支援団体等と緊密に連携し、PPI（患者・市民参画）を積極的に取り入れる。

B. 研究方法

本研究では、①全国の希少がん患者が、適正な診療・正確な情報へ繋がることのできる全国ネットワークを構築し、その有用性と課題を明らかにするとともに（ネットワーク構築）、②希少がんの情報収集および提供の方法、病理診断精度の向上、治療開発の促進、全ゲノム解析結果の患者還元など、希少がん医療向上のための基盤構築に資する研究を行う（基盤構築）。さらに、③研究の成果をがん診療連携拠点病院の指定要件等に反映させ、希少がん患者の視点を取り入れることを目指す（アドバイザーメカニズム）。

①ネットワーク構築（図1）

希少がんの頻度と地域性を考慮し、北海道、東北、関東、中部、近畿、中国・四国、九州の7地方にそれぞれ中核拠点センターを整備する（表1）。中核拠点センターは、先行研究(20EA0501)で検討した診療・情報提供機能を備え、希少がん中央機関、がん診療連携拠点病院等とともに Hub and Spoke 型の希少がん全国ネットワークを構成する。

中核拠点センターは、希少がん中央機関と連携して、担当する都道府県の希少がん診療施設、専門医等の最新情報を収集・把握し、希少がん患者・家族・医療者に対して、希少がんホットライン等の手段を用いて情報提供・相談支援を行うとともに、がん診療連携拠点病院、がんゲノム医療拠点病院、小児がん拠点病院などの診療ネットワークと連携し、希少がん患者が適切な診療を受けられる体制を構築する。さらに、希少がんにおける治療開発の遅れ、薬剤アクセス不良等の問題に対して、MASTER KEY Project への積極的な登録を行い、その改善・向上に努める。

②基盤構築

希少がん医療のさまざまな課題解決のため、ネットワークを活用して以下の研究を行う。

- 希少がん診療施設のリスト作成に関する研究
希少がん診療施設のリストアップは、現況報告（自己申告）と院内がん登録（診療実績）をベースに地域独自の医療情報を加味して行い、その妥当性と有用性を検討する。
- 希少がんホットラインの整備と活用に関する研究

希少がんホットラインの業務マニュアル作成、情報の蓄積・解析、相談員支援等を行い、全国の中核拠点センターで質の高い相談・診療支援を行うための研究を行う。

- 希少がん病理診断精度向上のための研究
現在、日本病理学会と国立がん研究センターがん対策研究所が実施している病理コンサルテーションシステムの統合とゲノム解析実装のための基礎的検討を、希少がんネットワークを用いて行う。
- MASTER KEY Project との連携促進のための研究
希少がん患者の抗がん剤アクセス機会を増大させ創薬開発を促進することを目指した MASTER KEY Project には、7施設中4施設が参加している。3年間で4,000例の新規レジストリを目標とする。
- 全ゲノム解析を希少がん医療に還元するための研究
全ゲノム解析 AMED 研究班と協力して、希少がんの全ゲノム解析結果の希少がん医療への還元について検討する。
- がん相談支援センターとの連携のための研究
希少がん対策の成果を全国の患者に届けるためには、全国のがん相談支援センターと希少がんネットワークの連携が不可欠である。それぞれの役割分担について整理し、連携のあり方に関する提言を行う。
- 新たな情報提供・診療支援の可能性に関する研究
「希少がんみんなで相談 Q&A」「医師－医師コンサルテーション」など、オンラインによる希少がんの新たな情報提供・診療支援の開発について検討する。
- 希少がん患者・Advocate との連携に関する研究
「希少がん Meet the Expert」等などのセミナー・イベントを開催し、患者会支援団体との連携・協働を図る。その中で、患者の求めている情報ニーズを拾い上げ、適切な情報提供手段を構築すると共に、患者と患者、患者と医療者を繋ぐ連携のあり方についても検討する。
- 希少がん診療のあり方に関する研究
希少がん医療の集約化と均てん化に対するがん診療医の意見の収集と調査を行い、様々な観点から最善の方向性を探っていく。

③アドバイザーメカニズム

希少がん全国ネットワークをがん診療連携拠点病院制度の中に適切に位置付け、その指定要件等に反映させること、がんゲノム医療中核拠点病院・小児がん拠点病院等との連携の在り方を検討すること、また、本研究が希少がん患者・家族の真のニーズに沿ったものとなるよう、各拠点病院および希少がん患者・Advocacy Groupの代表者による検討・助言を行う。

(倫理面への配慮)
患者検体や情報を直接扱うことはなく、倫理面では問題ない。

C. 研究結果

① ネットワーク構築：

東北地方の希少がん診療関連ネットワーク構築のため、まず東北大学病院内の各診療科間の窓口担当・メーリングリスト、また希少がん診療の対象・治療内容に関する情報を再構築した。そのネットワークを用いて、まず東北大学病院での患者用ホットラインを2023年12月に設置した。2024年3月まで29件の相談実績を得た。2025年度はさらに相談実績を増加させ、計217件の相談実績を得た。

② 基盤構築：

各研究(特に、MASTER KEY Projectとの連携促進のための研究)への積極的な連携を実施した。また東北地方の希少がん診療ネットワークの構築のため、東北各県の大学病院腫瘍内科の担当者とメーリングリストを作成し、診療に関する円滑な情報交換が可能なネットワーク構築を図った。

③ アドバイザリーメカニズム

希少がん全国ネットワークをがん診療連携拠点病院制度の中に適切に位置付け、その指定要件等に反映させること、がんゲノム医療中核拠点病院・小児がん拠点病院等との連携の在り方の検討を進めた。

D. 考察

東北大学病院内の各診療科間の窓口担当・メーリングリスト、また希少がん診療の対象・治療内容に関する情報を再構築し、また患者用ホットラインを東北大学病院内に設置すること、さらに東北地方の希少がん診療ネットワークの構築により、東北地方の希少がん診療関連ネットワーク構築を行う足がかりの活動を行うことができた。

E. 結論

令和6年度は計画通りに本研究を遂行できた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「希少がん中核拠点センターの整備（関東地方）・全国ネットワーク構築のための研究」

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

研究要旨

本研究課題では、専門的な医療を提供可能な施設の数に限られる希少がんに関して、全国各地に住む希少がん患者が住み慣れた地域で必要な医療が受けられるよう、希少がん中核拠点センターとして、国立がん研究センター中央病院が担う役割について検討し、ネットワーク体制を構築するための研究を行う。

本研究では、①全国の希少がん患者が、適正な診療・正確な情報へ繋がることのできる全国ネットワークを構築し、その有用性と課題を明らかにする。

令和6年度は計画通りに本研究を遂行できた。

A. 研究目的

国立がん研究センター中央病院の希少がんセンターは、全国の希少がんセンターの取りまとめ中央機関であると同時に、関東地方の希少がん中核拠点センターとして、関東の希少がん診療施設とネットワークを構築する。また、各地方の希少がん中核拠点センターの先導的役割として、患者・家族・医療者に対する適切な医療提供を行う。

また、希少がんホットラインを運営し、関東および全国の患者や医療従事者からの相談に対応する。さらに、希少がんMeet the expertにも参加して、情報提供を進めていく。

MASTER KEY Projectに登録、試験立案を行っていく。

B. 研究方法

1. 希少がん診療
2. 関東の希少がん診療施設と情報交換を行う。
3. 希少がんに関する電話相談窓口である希少がんホットラインの運営を行う。
4. MASTERKEY Projectの登録を推進する。
5. 希少がんの情報提供（患者、医療従事者向け）を行う。

C. 研究結果

1. 希少がん診療
年間で3951件の初診希少がん診療を行った。

2. 聖路加国際病院の腫瘍内科医師と、希少がん診療における課題と中央機関に期待することについて意見交換を行った。

希少がん中央機関である国立がん研究センター中央病院に求めること

- 希少がんの診療で集学的治療が必要な場合に聖路加国際病院で完結できることが少なく、それを依頼したいということ。一方で、国立がん研究センター中央病院では管理が難しい合併症を有する患者については、聖路加国際病院に管理を依頼するといった、各連携が可

能であることを確認した。

- 希少がん患者では治験や臨床試験が少ないため、そういったタイムリーな情報提供体制が欲しいということで、それを可能とするような対応を希望された。

2. 希少がんセンターの希少がんホットラインでは、令和6年度4月から12月までの9か月間で計4718件の希少がんに関する電話相談を行った。がん相談は2632件、患者家族からの相談が1737件を占めていた。

3. MASTERKEY Projectの登録

MASTERKEY Projectへの登録数は国立がん研究センター中央病院が最も多かった。

2024年12月までで固形がん合計4060件、血液がん478件の登録を得た。、各種情報提供でアピールを続けていく。

4. 希少がんの情報提供

令和6年度は、希少がんMeet the expertが17回開催された。このいずれの講演会においても、国立がん研究センター中央病院の医師が出演しており、引き続き情報提供に対して協力していく。

希少がんおよび小児がんの臨床試験・治験等に関する医療従事者と患者の情報リテラシーの向上に資する研究（23EA1039）と協同して、2025年2月11日に、第1回 ワークショップ施設の垣根を越えて 進めよう臨床試験「臨床試験・治験に関する情報リテラシー向上に資する研究」を実施した（表1）。

20名（医師8、看護師5、MSW3、CRC2、薬剤師2）が参加し、7名は1℃も臨床試験に関わったことが無いものたちであった。アンケート調査やワークショップ前後の問題においては、ワークショップ参加による満足度が高く、臨床試験に関する知識が深まったことがわかった。希少がんのような臨床試験が少ないがん種でも、臨床試験を検索して医療機関とつなぐための方法を学んでいただ

D. 考察

今年度は、国立がん研究センター中央病院の希少がん中央機関としての活動を主に行った。

そして、希少がんおよび小児がんの臨床試験・治験等に関する医療従事者と患者の情報リテラシーの向上に資する研究（23EA1039）と協同してワークショップを行い、医療従事者の臨床試験というものに対する情報リテラシーのワークショップを行った。

希少がんは、一般的ながんに比較して臨床試験の数が少ないことがあるが、既存の存在する臨床試験のリクルートメントを進めるため、一般病院、医療従事者全体に情報提供することが必要と考えられ、ワークショップで草の根的に活動することも重要と考えられた。

各施設の希少がん診療に関する情報交換を継続することで、関東圏内の実情に沿ったネットワーク構築を今後目指していく。

E. 結論

希少がん中央機関としての活動を行った。ますます関東圏内の医療機関との連携、全国希少がん中央拠点病院との連携を進めていきたい。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Imai T, Shimoi T, Kawai A, Yonemori K. Diagnosis and treatment of cardiac tumors. *Med Oncol*. 2025 Mar 17;42(4):110. doi: 10.1007/s12032-025-02661-0. PMID: 40095104
2. Uchihara M, Tanabe A, Kojima Y, Shimoi T, Maeshima AM, Umamoto K, Shimomura A, Shimizu C, Yamazaki Y, Nakamura E, Matsui Y, Takemura N, Miyazaki H, Sudo K, Yonemori K, Kajio H. Immunohistochemical Profiling of SSTR2 and HIF-2α with the Tumor Microenvironment in Pheochromocytoma and Paraganglioma. *Cancers (Basel)*. 2024 Jun 11;16(12):2191. PMID: 38927897
3. Kawai A, Yoshida A, Shimoi T, Kobayashi E, Yonemori K, Ogura K, Iwata S, Toshirou N. Histological diagnostic discrepancy and its clinical impact in bone and soft tissue tumors referred to a sarcoma center. *Cancer Sci*. 2024 Aug;115(8):2831-2838. doi: 10.1111/cas.16211. Epub 2024 May 19. PMID: 38763523
4. Imai T, Kojima Y, Shimoi T, Aiba H, Okuma HS, Saito A, Kita S, Yamamoto K, Maejima A, Nishikawa T, Sudo K, Noguchi E, Yoshida A, Matsui Y, Iwata S, Kobayashi E, Kawai A, Udagawa R, Fujiwara Y, Yonemori K. Predicting Trabectedin Efficacy in Soft Tissue Sarcoma: Inflammatory Biomarker Analysis. *Anticancer Res*. 2024 May;44(5):2125-2132. doi: 10.21873/anticancer.17018. PMID: 3867

2. 学会発表
該当なし

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

表1 第1回 ワークショップ施設の垣根を越えて 進めよう臨床試験「臨床試験・治験に関する情報リテラシー向上に資する研究」

| 時間 | 内容 | 担当 |
|-------------|---|--------------|
| 9:00-9:30 | 開催のご挨拶 WSの主旨説明・各テーブル自己紹介 | 荒川 Dr |
| 9:30-10:20 | 【レクチャー&症例問題】 臨床試験の概説・適格性 | 下井 Dr |
| 10:30-11:30 | 【レクチャー&実技】 臨床試験に関する情報収集の方法 | 清水 MSW・日比野 |
| 11:30-12:30 | 昼食：お弁当 + 臨床試験説明デモンストレーション | 佐藤 Dr、中濱 CRC |
| 12:30-14:00 | 【ロールプレイ】 臨床試験説明 模擬体験 ・参加者に医師役・看護師役、NCCH スタッフに患者役になって頂き、Phase 2 試験に入る前の患者説明を行って頂く | 日比野 |
| 14:00-15:00 | 【グループトーク】 ・各テーブルで「WS で学んだこと・気づいたこと」 「自施設で取り組みたいこと（個人・施設）」を 15 分程度で話し合ってもらい、その後、全体で共有する。 | 本間 Dr |
| 15:00-15:15 | 事後アンケート | |
| 15:15-15:30 | Closing 閉会の言葉・集合写真撮影 | 下井 Dr |

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「希少がん中核拠点センターの整備（中部地方）・全国ネットワーク構築のための研究」

研究分担者 西田 佳弘 国立大学法人東海国立大学機構名古屋大学医学部附属病院・病院教授
研究協力者 横山 幸浩 国立大学法人東海国立大学機構名古屋大学大学院医学系研究科
外科周術期管理学（ヤクルト）・特任教授

研究要旨

名古屋大学は中部地区初の希少がんセンターとしての活動を開始し、希少がんの情報提供・相談支援を実施している。本研究班では、中部地区の地域希少がん中核病院として以下の研究開発を進めた。希少がんホットラインによる情報提供を継続し、また2024年度の希少がんホットライン相談の集計と解析を行った。希少がんセンターのホームページの充実化を図り、特に重要な希少がんに関する診断・治療を中心とした説明事項を掲載した。愛知県、および東海・北陸地区での希少がん診療情報の収集活動を開始した。2024年度の希少がんホットライン相談件数は221件であり、2023年度の139件と比較して60%近く増加した。患者本人・家族から90%以上を占め、愛知県内からの相談が過半数を占め、他、岐阜・三重・静岡の順であった。愛知県における希少がん診療情報収集はがん診療拠点病院である愛知県がんセンターと連携し、がん診療連携病院協議会において希少がん部会を設立し、希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築：愛知県作業部会会議を開催した。また東海北陸の他県については、希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築：東海・北陸地会議を開催した。両会議において、国立がん研究センターからの情報をもとに各県における希少がんの情報を収集し、基盤となるデータを構築していくことで合意した。

A. 研究目的

名古屋大学医学部附属病院（以下名大病院）は、希少がん中央機関と連携して、担当する中部地区の希少がん診療施設、専門医等の最新情報を収集・把握し、希少がん患者・家族・医療者に対して、希少がんホットライン等の手段を用いて情報提供・相談支援を行うことを目的に以下の研究方法により活動を行っている。

B. 研究方法

- (1)名大病院希少がんセンターホームページ（HP）の充実化：代表的な希少がんの名称だけでなく、病態・疫学・診断・治療に関する説明文を記載し、患者・家族・関連の医療者への情報発信を図ることとした。
- (2)2022年8月1日からスタートしている名大病院希少がんホットラインについて相談数、内容を収集し、解析した。
- (3)愛知県の希少がん診療に関する情報を収集するために、愛知県のがん診療連携拠点病院である愛知県がんセンターの協力を得て、希少がん作業部会を設立し、各地域がん診療連携拠点病院と連携し、希少がんの情報収集体制を確立した。
- (4)愛知県以外の中部地区における希少がん診療施設の情報を収集することを目的に、各県のがん診療連携拠点病院に対して、情報収集に向けての合

同会議を開催した。

（倫理面への配慮）

院内がん登録データの収集および解析については、個人情報連結不可能匿名化し、データは外部記憶装置に保管し、鍵のかかる棚に保管している

C. 研究結果

- (1)名大病院希少がんセンターHPにおいて、希少がんに関する情報を「脳・脊髄領域」「頭頸部領域」「骨・軟部組織領域」などに大分類し、その中で例えば「骨・軟部組織領域」であれば、「骨肉腫」、「脂肪肉腫」、「デスマイオイド」などの個々の腫瘍に関して、疫学・症状・診断・治療について記載した。記載担当者は希少がんの治療経験豊富な各科が担当した。
- (2)希少がんホットラインの相談件数は、2024年4月1日から2025年3月31日までで221件であり、2023年度の139件と比較して60%近く増加した。相談者は本人・家族で90%以上を占め、医療者からの相談は5%であった。地域別では愛知県からの相談数が多く、次いで岐阜、三重、静岡であり、中部地区以外からも北海道から九州まで相談があった。部位別の相談数としては、当院の得意な分野である後腹膜や骨・軟部組織、子宮領域が多く認められた。組織別では40%以上を肉腫が占め、そ

の次に神経内分泌腫瘍が多かった。相談者の治療状況としては、治療前・精査中が40%、治療中が28%、治療後が12%と続いた。相談内容としては情緒の問題と治療・検査に関するもの、病院情報に関するものを多く認めた。

(3) 2024年5月10日に愛知県のがん診療連携拠点病院である愛知県がんセンターの協力を得て、希少がん作業部会を設立した。作業部会会議を2回に分けて開催し(2025年9月5日、9月27日)、名古屋大学、愛知県がんセンター以外に、愛知医科大学、藤田医科大学、名古屋市立大学、安城更生病院、名古屋第一赤十字病院、豊橋市民病院、一宮市立市民病院、名古屋医療センター、半田市民病院から参加があった。今後の希少がんに関する情報収集について話し合われた。

(4)2024年8月5日に東海・北陸地区(愛知県除く)の合同会議を開催した。岐阜大学、三重大学、静岡県立静岡がんセンター、信州大学、金沢大学、富山県立中央病院から代表者の参加があった。今後、各県における希少がん診療に関する情報収集について話し合われた。

D. 考察

名大病院希少がんセンターは、HPから希少がんに関する情報の発信し、希少がんホットラインでは相談研修が増加し、中部地区の地域希少がん中核病院としての機能を果たしつつある。しかし、希少がんによってはまだ十分に診療できない種類や情報が不足している内容があり、国立がん研究センターや各地区の希少がん中核病院と密に連携し、情報を共有する必要がある。

愛知県、および東海・北陸地区でも希少がんの診療情報を収集する組織は構築できた。一方、各病院から希少がんのどのような情報を収集し、どのような方法で発信するかは未定である。国立がん研究センターが主導して全国の希少がん診療情報の収集と情報発信を実施している。その情報と重複しないように、中部地区独自に収集できる有意義な情報を蓄積していく必要がある。

E. 結論

名大病院は継続して多くの希少がんの診療情報を収集、発信する必要がある。希少がんホットラインの継続活動、愛知県、東海・北陸地区のがん診療連携拠点病院と連携を図りながら、各地区の病院が有する希少がん診療情報を収集し、日本全国の希少がん患者・家族がどこにいても有用な情報を入手できるシステムを構築することが重要である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Mizuno Y, Yokoyama Y, Nakajima H, Inoue T, Tanaka S, Nagaya M, Inokawa Y, Ando M, Nishida Y, Ebata T. The impact of goal-directed prehabilitation therapy on functional capacity in patients undergoing hepatobiliary and pancreatic surgery: A randomized clinical trial. *Surgery*. 2024 Aug;176(2):252-258.
2. Yokoyama Y, Sunagawa M, Kurimoto K, Sa

kai T, Nishida Y, Ebata T, Kodera Y. Financial burden of surgical treatment for retroperitoneal sarcoma. *Surg Today*. 2024 Oct;54(10):1201-1207.

3. Nishida Y, Ito K, Sakai T, Kinoshita F, Kuwatsuka Y, Kinoshita S, Imagama S. Efficacy and Safety of Auranofin for Progressive Desmoid-Type Fibromatosis: The Study Protocol of an Open-Label Phase II Trial. *Cureus*. 2024 Oct 7;16(10):e71033.
4. Tsuchiya K, Akisue T, Ehara S, Kawai A, Kawano H, Hiraga H, Hosono A, Hutani H, Morii T, Morioka H, Nishida Y, Oda Y, Ogose A, Shimose S, Yamaguchi T, Yamamoto T, Yoshida M. Japanese orthopaedic association (JOA) clinical practice guidelines on the management of malignant bone tumors - Secondary publication. *J Orthop Sci*. 2025 Jan;30(1):1-17.
5. Nishida Y, Nonobe N, Kidokoro H, Kato T, Takeichi T, Ikuta K, Urakawa H, Sakai T, Koike H, Fujito T, Imagama S. Selumetinib for symptomatic, inoperable plexiform neurofibromas in pediatric patients with neurofibromatosis type 1: the first single-center real-world case series in Japan. *Jpn J Clin Oncol*. 2025 Jan 5:hyae184.
6. Koike H, Ikuta K, Urakawa H, Sakai T, Fujito T, Nishida Y, Imagama S. Implant failure of the Compress prosthesis: a case report. *J Med Case Rep*. 2025 Jan 8;19(1):6.
7. Hayashi K, Takenaka S, Ohshika S, Kawashima H, Endo M, Kobayashi E, Nakata E, Nakamura T, Horiuchi K, Hamada T, Nishida Y, Morii T. Comparative surgical invasiveness of internal fixation for pathological fractures in metastatic bone disease versus traumatic fractures: a quantitative analysis of operative time and blood loss. *Jpn J Clin Oncol*. 2025 Feb 26:hyaf039.
8. Nakamura T, Kobayashi E, Takenaka S, Endo M, Hayashi K, Nakata E, Ohshika S, Kawashima H, Hamada T, Horiuchi K, Nishida Y, Hasegawa M, Morii T. Predictive variables for intraoperative blood loss and surgical time in resection of malignant soft tissue tumors without reconstruction. *Jpn J Clin Oncol*. 2025 Feb 17:hyaf030.
9. Nishida Y, Shimada S. Tocilizumab treatment for inflammatory dedifferentiated liposarcoma: pre- and post-treatment imaging and pathological changes. *ESMO Open*. 2025 Mar 25;10(4):104530.
10. Hiraga H, Machida R, Kawai A, Kunisada T, Yonemoto T, Endo M, Nishida Y, Nagano A, Ae K, Yoshida S, Asanuma K, Toguchida J, Furuta T, Nakayama R, Akisue T, Hiruma T, Morii T, Nishimura H, Hiraoka K, Takeyama M, Emori M, Tsukushi S, Hatano H, Kawashima H, Isu K, Tanaka K, Kataoka T, Fukuda H, Iwamoto Y, Ozaki T. Methotrexate, Doxorubicin, and Cisplatin Versus Methotrexate, Doxorubicin, and Cisplatin + Ifosfamide

ide in Poor Responders to Preoperative Chemotherapy for Newly Diagnosed High-Grade Osteosarcoma (JCOG0905): A Multicenter, Open-Label, Randomized Trial. J Clin Oncol. 2025 Mar 26;JCO2401281.

11. 西田佳弘. 【特集 リバーズ型人工肩関節置換術 (RSA) の最前線】上腕近位部の骨・軟部腫瘍に対するRSAの適応、実際、そして未来. 関節外科 43巻7号 Page 757-765 (2024.7)

2. 学会発表

1. Establishment of comprehensive multidisciplinary medical care facilities for NF1 patients and their families in Japan (NF1-JNET). Nishida Y. 2024 Global NF Conference. Brussels (Belgium)2024.6.20-25. (Poster)
2. 原発性骨・軟部腫瘍患者のADL/QOL向上への取り組み—日整会骨・軟部腫瘍登録データによる神経線維腫の診療実態調査—, 西田 佳弘, 渡辺 航太, 生越 章, 城戸 颯, 武内 章彦, 松本 和, 小林 大介, 古川 洋志, 小関 道夫, 川井 章, 第97回日本整形外科学会学術総会 2024.5.23-26, 国内, 口頭
3. 原発性骨・軟部腫瘍患者のADL/QOL向上への取り組み—日整会認定専門医研修施設における神経線維腫診療の実態調査, 西田 佳弘, 渡辺 航太, 生越 章, 城戸 颯, 武内 章彦, 松本 和, 小林 大介, 古川 浩志, 小関 道夫, 第97回日本整形外科学会学術総会 2024.5.23-26, 国内, ポスター.
4. 骨・軟部腫瘍医による神経線維腫症1型診療の勘所, 西田 佳弘, 第57回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会 2024.7.11-12国内, 口頭
5. 整形外科腫瘍医の将来像. 西田 佳弘, 杉浦 英志, 浦川 浩, 生田 国大, 酒井 智久, 小池 宏, 藤戸 健雄, 今釜 史郎 第97回日本整形外科学会学術総会 2024.5.23-26 (Day2) 福岡シンポジウム 骨・軟部腫瘍診療を取り巻く社会問題,国内, 口頭.
6. 多科による肉腫診療・研究の展開: 整形外科腫瘍医の寂寞と高揚, 西田 佳弘, 杉浦 英志, 浦川 浩, 生田 国大, 酒井 智久, 小池 宏, 藤戸 健雄, 今釜 史郎, 第57回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会シンポジウム 診療科を超えて肉腫治療を考える—その実際と課題—, 2024.7.11-12, 国内, 口頭.
7. デスマイド腫瘍難治症例の検討: 単一施設におけるリアルワールド. 西田 佳弘, 酒井 智久, 濱田 俊介, 伊藤 鑑, 清水 光樹, 浦川 浩, 生田 国大, 小池 宏, 藤戸 健雄, 今釜 史郎. 第57回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会 2024.7.11-12,国内, 口頭.
8. 難治性良性骨・軟部腫瘍患者のADL/QOL向上への取り組み: 臨床の問題点に対する適切な介入法, 西田 佳弘, 生越 章, 小関 道夫, 城戸 颯, 小林 大介, 武内 章彦, 古川 洋志, 松本 和, 渡辺 航太, 第57回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会 2024.7.11-12, 国内, 口頭.

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「希少がん中核拠点センターの整備（近畿地方）・全国ネットワーク構築のための研究」

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

近畿地方の希少がん中核拠点センターとして、大阪国際がんセンターの希少がんセンターは他地域および中央（国立がん研究センター）の中核拠点センターと希少がんホットライン会議、一般市民への広報活動である希少がんMeet the Expressを通じて、連携体制を構築することができた。

大阪府の希少がん診療体制については、大阪府がん診療連携協議会に設置した希少がん部会の活動により、連携体制の基礎が築かれた。近畿地方については、希少がん携働協議会を設置し、今後の希少がん連携体制の核を作ることができた。

A. 研究目的

本研究は、専門的な医療の提供可能な施設に限られる希少がんに関して、全国の希少がん患者が適切な医療へ繋がることのできるよう、全国の7地区に整備される希少がん中核拠点センターの1つとして近畿地方の整備を行う。また、全国ネットワークを構築し、希少がん患者が住み慣れた地域で相談支援を受け、納得のゆく適正な希少がんの診療、さらに高度かつ専門的な医療に繋がることのできる体制を構築するための研究を行う。

B. 研究方法

1, 大阪国際がんセンター希少がんセンターと他の中核拠点センターとの希少がんホットライン共通手順の策定およびその他の連携事業

2, 大阪府内の希少がん診療施設との連携構築・情報共有

3, 近畿地方各府県の都道府県がん診療連携拠点病院との間で、希少がんネットワーク構築のための連携の推進

（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

他の中核拠点センターといっしょに4/15（月）、7/22（月）、10.21（月）、1/20（月）に全国希少がんホットライン会議を実施して、希少がんホットライン共通マニュアル、希少がんホットライン共通データベースについて策定に向けて意見交換を行った。また、国立がん研究センターが行っている一般市民への広報活動「希少がんMeet the Expert」の運営に協力し、第36回の肉腫（サルコーマ）の講演を当センターが担当するとともに、第37回「地域の希少がんを支える」に現地参加し、ディスカッションを行った。

大阪府のがん診療拠点病院 66 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部会を設置し、希少がんの連携体制を推進した。

近畿地方の6府県（大阪府、京都府、兵庫県、和歌山県、奈良県、滋賀県）の都道府県がん診療連

携拠点病院で「近畿希少がん連携協議会」を設立し、近畿地方での希少がん連携体制の構築に関して意見交換を行った。また、がん相談支援センターの担当者間の打合せの会議を行い、次年度からの活動に向けての体制整備を行った。

D. 考察

他の中核拠点センターとの間の全国希少がんホットライン会議は今後の連携に向けてのベースになり大変有用であった。また、希少がんMeet the Expertの企画を通して、希少がん分野の専門家とのつながりができて、今後の連携体制構築に有用であった。大阪府内の希少がん連携は大阪府がん診療連携協議会希少がん部会が、近畿地方の希少がん連携は希少がん連携協議会が、それぞれ中心的な役割を果たす体制が作られた。

E. 結論

他の中核拠点センターと行った全国希少がんホットライン会議、国立がん研究センターの希少がんMeet the Expertの企画は今後の連携に大変有用であった。また、大阪府がん診療連携協議会希少がん部会を通じて、今後の大阪府の希少がんの連携体制構築の礎ができた。近畿地方の都道府県がん診療連携拠点病院との間で近畿希少がん連携協議会を設立したので、次年度、体制整備を進める。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

松浦成昭：次世代のがんプロフェッショナル養成プランへの期待(1)がんプロの果たしてきた役割と今後の課題、腫瘍内科 35:115-120,2025,

2. 学会発表

田口賀子、大植雅之、角永茂樹、屋木俊也、北坂美津子、池山晴人、山根康子、中川嘉代、松岡和重、石川淳、松浦成昭：希少がんホットライン相談からみる肉腫診療の現状、第8回日本サルコーマ治療学会、札幌市、2025(2)

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）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「希少がん中核拠点センターの整備（中・四国地方）・全国ネットワーク構築のための研究」

研究分担者 前田 嘉信 岡山大学病院血液・腫瘍内科 教授

研究協力者 尾崎 敏文 岡山大学病院整形外科 教授

研究要旨

本研究は、専門的医療を提供可能な施設に限られる希少がんに関して、全国の希少がん患者が適切な医療へ繋がれるよう、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相談支援を受け、適正な希少がん診療を受けられる体制を構築するための研究を行う。

『希少がん中核拠点センター（以下中核拠点センター）』を全国7地域に整備し、希少がん中央機関（国立がん研究センター）を全国のHub、中核拠点センターを広域のHub、各地のがん診療連携拠点病院等をSpokeとしたHub and Spoke型の希少がん全国ネットワークを構築する。

中核拠点センターは、希少がん中央機関と連携して、地域の希少がん診療施設等の情報を収集・把握し、希少がん患者・家族・医療者に対し、希少がんホットライン等の手段を用いて実情に合った相談支援を行うとともに、がん診療連携拠点病院、がんゲノム医療中核拠点病院、小児がん拠点病院等と連携して、希少がん患者が適切な診療を受け、高度かつ専門的な医療に繋がることができる体制の構築を行う。

岡山大学は中国四国地方のhubとして機能するため令和6年2月に希少がん中核拠点センターを院内に設置した。また、希少がんホットラインの受付担当者3名、各診療科における担当者を決定し、院内フローチャートを作成した。令和6年2月26日に希少がんホットラインを開設し、岡山大学病院ホームページに掲載した。令和6年度以降は中国四国地方のhubとして機能するため、都道府県がん診療連携拠点病院とのネットワーク構築などに取り組む必要がある。

A. 研究目的

本研究は、専門的医療を提供可能な施設に限られる希少がんに関して、全国の希少がん患者が適切な医療へ繋がれるよう、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相談支援を受け、適正な診療を受けられる体制を構築するための研究を行うものである。先行研究(20EA0501)で備えるべき機能が検討された『希少がん中核拠点センター（以下中核拠点センター）』を全国7地域に整備し、希少がん中央機関（国立がん研究センター）を全国のHub、中核拠点センターを広域のHub、各地のがん診療連携拠点病院等をSpokeとしたHub and Spoke型の希少がん全国ネットワークを構築する。

中核拠点センターは、希少がん中央機関と連携して、地域の希少がん診療施設等の情報を収集・把握し、希少がん患者・家族・医療者に対して、希少がんホットライン等の手段を用いて夫々の実情に合った相談支援を行い、がん診療連携拠点病院、がんゲノム医療中核拠点病院、小児がん拠点病院等と連携して、希少がん患者が適切な診療を受け、高度かつ専門的な医療に繋がれる体制の構築

を行う。

さらに、ネットワークを活用して希少がんの新たな医療・研究を推進するための基盤整備（希少がんの分子生物学的診断モデルの構築、MASTER KEY Projectの推進、IVR等新たな治療開発、全ゲノム解析研究との連携、オンライン医療推進等）を進める。本研究の実施にあたっては、希少がん患者・支援団体を研究メンバーに加え、PPI（患者・市民参画）を積極的に推進する。

B. 研究方法

本研究では、全国の希少がん患者が正確な情報・適正な診療へ繋がることができる全国ネットワークを構築する（ネットワーク構築）とともに、希少がんの情報提供、治療開発促進など、希少がん医療向上のための基盤構築に資する研究を行う。さらに希少がんネットワークと、がん診療連携拠点病院等との適切な連携方法について検討するとともに、患者・市民参画を積極的に取り入れることを目指す（アドバイザーメカニズム）。全国7地方に希少がん中核拠点センターを

整備する。中核拠点センターは、希少がん中央機関、がん診療連携拠点病院等とともに Hub and Spoke 型の希少がん全国ネットワークを構成する。また、希少がん患者・医療者等に対して適切な情報提供・相談支援を行うとともに、希少がん患者が適正な診療を受けられる体制を構築する。

(倫理面への配慮)

全ての研究者は「ヘルシンキ宣言(2013年10月改正)」、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」(2021年3月制定)、「個人情報保護法(個人情報の保護に関する法律)(2022年4月改正)」、「医療・介護関係業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイダンス(2020年10月改正)」、「改正GCP省令(2021年1月改正)」を遵守して研究を行う。

C. 研究結果

岡山大学は中国四国地方の hub として機能するため令和6年2月に希少がん中核拠点センターを院内に設置した。また、院内フローチャートを作成し希少がんホットラインの受付担当者3名、各診療科における担当者を決定している。令和6年2月26日に希少がんホットラインを開設し、岡山大学病院ホームページに掲載した。令和6年度の希少がんホットライン対応件数は50件であった。

また、希少がんネットワーク担当医師連絡票を作成し、中国・四国広域がんプロ養成コンソーシアムのネットワークを用いて、各大学病院における希少がん担当の窓口となる医師の情報(氏名・連絡先)を収集した。このデータを基に希少がんネットワーク担当者リストを作成した。

2024年12月12日に中・四国の各大学病院の希少がんネットワーク担当者と共に中・四国希少がんネットワークキックオフミーティングをWEB開催した。中・四国希少がんネットワーク構築の経緯等について説明を行い、参加者と希少がんの診療について議論した。また、2025年3月5日に中・四国希少がんネットワーク会議を開催した。中・四国の各大学病院の担当者から希少がんの取り組みについて報告が行われ、各医療機関の連携体制の確立や希少がんネットワークの構築について議論した。

D. 考察

岡山大学が中国四国地方の希少がん診療の Hub 機能を担うべく実施した一連の取り組みは、今後の中国四国地方における希少がんの医療体制の強

化と施設間のネットワークの構築に大きな意義を持つと考えられる。

1. 希少がん中核拠点センターの体制整備と情報発信の強化

希少がん中核拠点センターを設置し、院内での担当者配置やフローチャート作成、希少がんホットラインの開設といった体制整備を行ったことで、患者や医療従事者が希少がんに関する相談や情報提供を受けやすい環境が整備された。実際にホットラインの対応件数が50件に達しており、一定のニーズに応えていると考えられる。

2. ネットワーク構築による地域連携の推進

中国・四国広域がんプロ養成コンソーシアムのネットワークを活用し、各大学病院の希少がん担当医師の情報を収集し・リスト化したことで、円滑な情報共有を行う基盤が構築できた。また、キックオフミーティングやネットワーク会議の開催により、中国四国地方の各大学病院における希少がんに対する取り組みの状況や課題を共有することができた。

E. 結論

岡山大学は中国四国地方の希少がん診療の中核拠点として、希少がんホットラインによる希少がん患者の支援体制をさらに進めることができた。また、各大学病院と協力し、ネットワーク担当者リスト作成、広域会議の開催を行い、中国四国地方における各大学病院との連携を推進することができた。

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 (発表誌名巻号・頁・発行年等も記入) 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 特になし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がんの診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「希少がん中核拠点センターの整備（九州地方）・全国ネットワーク構築のための研究」

研究分担者 馬場 英司 九州大学大学院医学研究院連携腫瘍学分野 教授
研究協力者 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
研究協力者 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

研究要旨

本研究は、希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究の中のネットワーク構築の九州地方に関する研究を分担している。ネットワーク構築に関する研究は、希少がんの頻度と地域性を考慮し、北海道、東北、関東、中部、近畿、中国・四国、九州の7地方に中核拠点センターを整備する。さらに各地方の中核拠点センターは、希少がん中央機関と連携して、担当する都道府県の希少がん診療施設、専門医等の最新情報を収集・把握し、希少がん患者・家族・医療者に対して、希少がんホットライン等の手段を用いて情報提供・相談支援を行うとともに、がん診療連携拠点病院、がんゲノム医療 中核 拠点病院、小児がん拠点病院などの診療ネットワークと連携し、希少がん患者が適切な診療を受けられる体制を構築する。さらに、希少がんにおける治療開発の遅れ、薬剤アクセス不良等の問題に対して、MASTERKEY Project への積極的な登録を行い、その改善・向上に努める。

A. 研究目的

九州大学病院の希少がんセンターは、九州地方の希少がん中核拠点センターとして、同地方の各県の希少がん診療施設とネットワークを構築する。また、各県の希少がん患者・家族・医療者に対する適正な医療提供・相談支援の要となるように機能する。MASTER KEY Projectを積極的に推進することで、希少がんに関する研究を推進する。

B. 研究方法

1. 九州地方の各県の希少がん診療施設と情報交換を行う。
2. 希少がんに関する電話相談窓口である希少がんホットラインの安定した運営を行う。
3. MASTERKEY Projectの登録を推進する。

（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. 九州・沖縄・山口における希少がん診療連携に関する会議を令和6年5月(第4回)、10月(第5回)、令和6年2月(第6回)の計3回開催した。本会議には、当院以外に、九州がんセンター、福岡大学病院、久留米大学病院、産業医科大学病院、佐賀大学医学部附属病院、長崎大学病院、大分大学医学部附属病院、宮崎大学病院、鹿児島大学病院、琉球大

学病院、山口大学医学部附属病院の各代表者が参加した。本会議では、各施設の希少がんへの取り組みの紹介を行っている。第4回では福岡大学、久留米大学、熊本大学、第6回は産業医科大学と大分大学より紹介がなされた。また、第5回は、川井章先生より「希少がん診療連携の重要性」というテーマで、本研究班の取り組み内容を含め特別講演が行われた。また、各施設の実施している公開可能な臨床試験情報の共有の実施も継続して行っている。

2. 九州大学病院希少がんセンターの希少がんホットラインでは、令和6年度計231件の希少がんに関する電話相談を行った。令和3年度、4年度、5年度は、102件、121件、202件であり、利用数が年々増加している。福岡県内からの相談が最も多いが、福岡以外の九州各県・沖縄・山口を合計した割合の増加を認めている。

3. MASTERKEY Projectでは、令和6年度98例の登録を行った。登録がん種は約50種類と多岐に渡った。またMASTERKEY Projectの治験も引き続き安定して実施している。

D. 考察

令和5年度に続き、九州地方の各県の希少がん診療施設と定期的な会議を安定して実施している。各施設より希少がん診療への取り組みが紹介され、各々工夫しながら取り組んでいる状況であった。その中でキャンサーボードを重視していることが多く報告され、希少がん診療では多診療科の関わ

りが重要であることが確認された。また、各施設とその施設のある地域の他施設の関係やネットワーク形成の様子も報告された。このことより地方と地域の関係に留まらず、各地域のレベルにおいてもHub and Spoke型のネットワークがあること、その必要の可能性が浮かんできた。地方と地域間におけるネットワーク、情報の共有が充実することで、地方全体の希少がん診療の拡充につながることを考えられた。今後は、がん相談支援部門などの各施設の相談窓口の実務者同士の交流を行うことを検討する。このことにより、各施設同士の相談がより迅速・円滑化することつながることを期待する。また引き続き、九州・沖縄・山口における希少がん診療連携に関する会議で得られた情報を、希少がんホットラインの情報提供に生かすことで、細やかな情報提供を目指していく。MASTERKEYプロジェクトについても、院内連携してレジストリ登録を安定して行うと共に、治験実施数の増加を目指し取り組む。

E. 結論

九州・沖縄・山口における希少がん診療連携会議、希少がんホットライン運営、MASTERKEYプロジェクトと安定して研究を進められている。その中で拡充すべき点を明らかにし取り組むことで、更なる研究の発展を図っていく。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Hirose T, Ito M, Tsuchihashi K, Ozaki Y, Nishio H, Ichihara E, Miura Y, Yano S, Maruyama D, Yoshinami T, Susumu N, Takekuma M, Motohashi T, Baba E, Ochi N, Kubo T, Uchino K, Kimura T, Kamiyama Y, Nakao S, Tamura S, Nishimoto H, Kato Y, Sato A, Takano T, Endo M. Effectiveness and safety of primary prophylaxis with G-CSF for patients with Ewing sarcomas: a systematic review for the Clinical Practice Guidelines for the Use of G-CSF 2022 of the Japan Society of Clinical Oncology. *Int J Clin Oncol.* 2024;29(8):1081-1087.
2. Hirose T, Ito M, Tsuchihashi K, Ozaki Y, Nishio H, Ichihara E, Miura Y, Yano S, Maruyama D, Yoshinami T, Susumu N, Takekuma M, Motohashi T, Baba E, Ochi N, Kubo T, Uchino K, Kimura T, Kamiyama Y, Nakao S, Tamura S, Nishimoto H, Kato Y, Sato A, Takano T, Endo M. Primary prophylaxis with G-CSF for patients with non-round cell soft tissue sarcomas: a systematic review for the Clinical Practice Guidelines for the Use of G-CSF 2022 of the Japan Society of Clinical Oncology. *Int J Clin Oncol.* 2024;29(8):1067-1073
3. Furukawa K, Ohmura H, Moriyama S, Uehara K, Ito M, Tsuchihashi K, Isobe T, Ariyama H, Fukata M, Kusaba H, Shiose A, Akashi K, Baba E. Treatment of malignant primary cardiac tumors requires attention to cardiovascular complications: a single-center, retrospective study. *Jpn J Clin Oncol.* 2025 Feb 4;55(2):113-122.

2. 学会発表

1. K. Tsuchihashi, H.S. Okuma, E. Baba, M. Takahashi, I. Kinoshita, M. Muto, M. Kamikura, R. Sadachi, T. Shibata, M. Ichimura, W. Sakamoto, Y. Hirata, K. Nakamura, K. Yonemori. Real-world characterization of patients with advanced or metastatic dedifferentiated liposarcoma (DDLPS) in Japan in MASTER KEY project, ESMO Congress 2024, 2024/9/14, 海外, ポスター
2. Kenji Tsuchihashi, Satoshi Nishiyori, Yota Kusumoto, Tomoyasu Yoshihiro, Kohei Arimizu, Yuhei Sangatsuda, Noritaka Komune, Osamu Hisano, Tadamasa Yoshitake, Hirokuni Hazama, Taro Mori, Koji Yoshimoto, Yoshinao Oda, Koichi Akashi, Eishi Baba, A case of malignant spindle cell tumor of skull with BRAF V600E mutation, 第83回日本癌学会学術総会, 2024/9/19, 国内, ポスター
3. 遠藤 誠, 土橋 賢司, 坂本 節子, 馬場 英司. 希少がん診療・相談支援ネットワークの現状と展望, 九州地方における希少がんの現状と課題, がん患者学会, 2024/11/23, 国内, 口頭
4. 土橋賢司, 希少がんとはがん薬物療法, 九州大学病院 がんセンター, 第75回がんセミナー, 2025/1/28, 国内, 口頭
5. 遠藤誠 骨・筋肉にできる「がん」って、どんなもの? 一みなさんに知っていただきたい肉腫のお話一, 2024年度 九州大学病院がんセンター 市民公開講座, 2025/2/22, 国内, 口頭

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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「希少がん分類と定義の作成」

研究分担者 東 尚弘 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野 教授

研究分担者 谷田部 恭 国立がん研究センター中央病院病理診断科 科長

研究分担者 力武 諒子 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野 助教

研究協力者 山元 遥子 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

研究要旨

本研究は、希少がん対策の前提となる「希少がんの定義」について、日本独自の新たな分類（NCRC）を構築し、2016～2019年の全国がん登録データに適用することで、希少がんの実態を明らかにした。ICD-O-3.2およびWHO腫瘍分類第5版を基にして、発症頻度が人口10万人あたり年間6例未満のがんを希少がんとして定義し、全がんの約20%が該当した。RARECARENet分類との比較では6.8%の症例で希少／非希少の判定が異なり、日本独自の分類の必要性が示された。本分類は政策や医療資源の最適化、患者支援の基盤として活用が期待される。

A. 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がその前提である。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RARE CARE 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。報告書の発行から年月が経過した現在、RARECAREがもととした国際疾病分類腫瘍学（ICD-O）やWHO分類も改訂されて元のRARECARE分類の当てはまりが悪くなっている。本研究は、RARECARE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RARE CARE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（食道、胃、肝臓など）、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改め、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。

（実症例の分類作業）

Tier1に対応する部位別に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、病理専門医と疫学、データの専門家が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分類も参考にしつつ、名称が変わった組織名は最新のものとし、新分類として必要な組織分類を作成した。分類は、リンパ腫や肉腫等の全部位に現れる組織は部位特異的一覧として臓器横断的に一つ作成し、部位毎の分類は部位横断的一覧として作成した。さらに各がんの専門医にも分類が妥当か意見聴取し、何度か討論を行い、分類作成に反映した。

（新分類の方針）

新分類において、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、全国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。

分類には悪性腫瘍のみを対象とした。境界悪性腫瘍については除外したが、中枢神経系に限って

は悪性度の高い境界悪性腫瘍は分類に入れた。

(希少がんの定義)

2016 - 19年の全国がん登録から全症例を提供依頼し、作成した新分類に当てはめた。上皮内癌は頻度の計算からは除外した。総務省の統計による人口統計を用いて、人口10万人中6例未満となる希少がんとなる疾患を定義した。なお、男女に特異的な部位（前立腺・精巣・陰茎、子宮頸部・子宮体部・卵巣・膣・胎盤）についても、分母は全人口とした。乳腺については、男女別に集計した。造血器腫瘍については、各臓器に出来るリンパ腫については各臓器に振り分けた。

(倫理面への配慮)

本研究は、全国がん登録の利用に関して、全国がん登録匿名化データ審査委員会の承認を得て使用している。そのため、国立がん研究センター倫理審査委員会事務局より、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の適用範囲に該当しない旨を示す審査不要通知書を取得している。

C. 研究結果

本年度は作成した分類を元に、希少がんを定義し、それらが既知の報告に相違がないか等、改めて検討した。本研究では、最新の国際疾病分類 (ICD-O-3.2) およびWHO腫瘍分類第5版に基づき、日本独自の希少がん分類 (NCRC: New Classification for Rare Cancers) を新たに策定し、2016年から2019年の全国がん登録データに適用することで、日本における希少がんの実態を明らかにした。分類は異なるものの、Tier2分類の粒度はほぼ同等と考え、希少がんの定義は、人口10万人あたり年間6例未満の発症頻度とし、分類は3階層 (Tier 1: 部位、Tier 2: 組織分類、Tier 3: 詳細組織型) で構成された。

その結果、解析対象となった約409万例のがん症例のうち、約82万件 (20.0%) が希少がんに該当することが判明した。希少がん一覧を別紙に示す (別紙1は部位で希少になるもの、別紙2は組織型で希少になるもの)。希少がんに分類された具体的な例としては、未分化型甲状腺がん、子宮頸部の扁平上皮がん (発症頻度5.99/10万人/年)、びまん性大細胞型B細胞リンパ腫 (DLBCL) などが含まれる。一方で、RARECARENet分類では希少とされていた口腔・口唇がんなどが、本分類では非希少とされた。

RARECARENetとの比較では、全症例のうち約6.8%において希少/非希少の判定が異なっていた。これは、分類の基準の違いや、最新の病理分類・コード体系の反映によるものである。本研究により、従来の欧州分類では見逃されていたがん種の一部が、日本においては明確に希少がんとして特定されることが示された。

D. 考察

本研究で新たに構築したNCRC (New Classification for Rare Cancers) は、これまで日本で明確に定義されてこなかった「希少がん」を体系的かつ実践的に分類し直すことを目的としたものである。特に、希少がんの定義に最新のICD-O-3.2およびWHO腫瘍分類第5版を反映させ、全国がん登録データという高精度な実データに基づいて適用した点は、本分類の科学的信頼性と政策的応用力

の両面において非常に高い意義を持つ。

これまで欧州のRARECARENet分類は国際的な標準とされてきたが、日本におけるがんの発症頻度や医療提供体制と必ずしも整合するものではなかった。例えば、RARECARENetでは一括りにされていた甲状腺がんについても、本研究では未分化型など予後不良で診療難度の高い組織型を希少がんとして独立分類した。また、子宮頸部の扁平上皮がんは欧州では非希少とされるものの、日本の実データでは人口10万人あたり5.99例と希少がんの定義に該当した。ただし、今後、非希少がんとなる可能性も高い。さらに、DLBCLについても、RARECARENetでは一つの疾患群として扱われているのに対し、本分類では部位別に再分類され、より臨床現場の診療フローに即した構成となっている。

このような精緻な分類の実現により、今後のがん医療政策は、より適切に「診療の集約化が必要ながん」と「地域医療で対応可能ながん」を見極め、限られた医療資源を効率的に配置する根拠を得ることができる。また、がん種ごとに診療体制や支援の在り方を設計する上でも、従来の「発症頻度」だけを指標とした枠組みから脱却し、がんの生物学的特性や治療難度を踏まえた政策設計が可能となる。行政施策の現場に直接影響を与えうる分類体系が実現されたことで、今後は自治体レベルでの希少がん対策、医療機関での情報整備、患者支援の充実といった具体的な取り組みにも波及していくことが期待される。

今後の課題としては、ICD-Oコードのさらなる更新、バイオマーカーやゲノム情報を活用した疾患分類への発展、ならびに全国がん登録のデータ精度維持と運用体制の強化が挙げられる。また、患者や医療者への周知と実用化を促進するための広報活動や教育資料の整備も必要である。

全国がん登録を用いて作成した分類であるので、今後新たに登録される組織型もあることが予測される。引き続き、今後も全国がん登録を用いて、分類の更新を行っていく。さらには今後、臨床医や病理医、相談員等へ認知されるよう周知を進めていく。

E. 結論

本研究により、日本独自の希少がん分類を確立し、全国がん登録を用いて全体の約2割が希少がんであることを明らかにした。今後の政策立案と患者支援の強化に資する重要な基盤となる。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

Ryoko Rikitake, Yasushi Yatabe, Yoko Yamamoto, Tatsunori Shimoi, Shintaro Iwata, Yasushi Go to, Yu Mizushima, Akira Kawai, Takahiro Higashi, Proposal for a new classification of rare cancers adopting updated histological tumor types. *Pathology International*. 2025. accepted

2. 学会発表

本邦における頭頸部悪性腫瘍の罹患数, 力武諒子, 日本頭頸部癌学会総会・学術講演会 2025

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

別紙1：部位で希少となるがん種

Site (Tier1)

SMALL INTESTINE

OROPHARYNX

LARYNX

HYPOPHARYNX

SOFT TISSUE

NASAL CAVITY AND SINUSES

TESTIS AND OTHER MALE GENITAL

ORGANS

THYMUS

MAJOR SALIVARY GLANDS

PLEURA

BONE

RETROPERITONEUM

APPENDIX

VULVA AND VAGINA

ANUS AND ANAL CANAL

EYE AND ADNEXA

NASOPHARYNX

PERITONEUM

MEDIASTINUM

ADRENAL GLANDS

BREAST (MALE)

PENIS

URETHRA

PINEAL GLAND

URACHAL REMNANT

HEART AND PERICARDIUM

PITUITARY GLAND

TRACHEA

PLACENTA

PARATHYROID GLANDS

MIDDLE EAR

別紙 2 : 組織型で希少となるがん種

Table 2. List of Tier 2 Rare Cancers

| Site (Tier1) | Histology (Tier2) |
|--------------|---|
| STOMACH | GIST |
| STOMACH | Lymphoid diseases |
| STOMACH | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| STOMACH | Neuroendocrine tumor, NOS |
| STOMACH | Carcinoma, special type |
| STOMACH | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| STOMACH | Mixed neuroendocrine non-neuroendocrine neoplasm |
| STOMACH | Lymphoepithelioma(-like) carcinoma |
| STOMACH | Sarcoma |
| STOMACH | Germ cell associated tumor |
| STOMACH | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| STOMACH | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| STOMACH | Salivary gland type carcinoma |
| STOMACH | Histiocytic and dendritic cell neoplasms |
| STOMACH | Acute myeloid leukaemia and related precursor neoplasms |
| LUNG | (Non-small cell carcinoma, NOS) |
| LUNG | Adenocarcinoma, special type |
| LUNG | Adenosquamous carcinoma |
| LUNG | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| LUNG | Lymphoid diseases |
| LUNG | Large cell carcinoma |
| LUNG | Mixed neuroendocrine non-neuroendocrine neoplasm |
| LUNG | Neuroendocrine tumor, NOS |
| LUNG | Salivary gland type carcinoma |
| LUNG | Sarcoma |
| LUNG | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| LUNG | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| LUNG | Histiocytic and dendritic cell neoplasms |
| LUNG | Lymphoepithelioma(-like) carcinoma |
| LUNG | Pulmonary blastoma |
| LUNG | Germ cell associated tumor |
| LUNG | Pleuropulmonary blastoma |
| LUNG | Paraganglioma, NOS, malignant |
| LUNG | Neuroblastoma |

| | |
|-----------------|---|
| COLON | Adenocarcinoma, special type |
| COLON | Lymphoid diseases |
| COLON | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| COLON | Neuroendocrine tumor, NOS |
| COLON | Mixed neuroendocrine non-neuroendocrine neoplasm |
| COLON | GIST |
| COLON | Sarcoma |
| COLON | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| COLON | Squamous cell carcinoma |
| COLON | Adenocarcinoid tumor |
| COLON | Salivary gland type carcinoma |
| COLON | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| COLON | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| COLON | Germ cell associated tumor |
| COLON | Lymphoepithelioma(-like) carcinoma |
| COLON | Histiocytic and dendritic cell neoplasms |
| BREAST (FEMALE) | Special types of adenocarcinoma of female breast |
| BREAST (FEMALE) | Invasive lobular carcinoma of female breast |
| BREAST (FEMALE) | Metaplastic carcinoma of female breast |
| BREAST (FEMALE) | Lymphoid diseases |
| BREAST (FEMALE) | Phyllodes tumor, malignant, of female breast |
| BREAST (FEMALE) | Mammary Paget's disease of female breast |
| BREAST (FEMALE) | Salivary gland type carcinoma |
| BREAST (FEMALE) | Sarcoma |
| BREAST (FEMALE) | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| BREAST (FEMALE) | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| BREAST (FEMALE) | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| BREAST (FEMALE) | Adenomyoepithelioma with carcinoma of female breast |
| BREAST (FEMALE) | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| BREAST (FEMALE) | Lymphoepithelioma(-like) carcinoma |
| BREAST (FEMALE) | Acute myeloid leukaemia and related precursor neoplasms |
| BREAST (FEMALE) | Neuroendocrine tumor, NOS |
| PROSTATE GLAND | Prostatic ductal carcinoma |
| PROSTATE GLAND | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| PROSTATE GLAND | Squamous cell carcinoma |
| PROSTATE GLAND | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| PROSTATE GLAND | Lymphoid diseases |
| PROSTATE GLAND | Sarcoma |

| | |
|-----------------------------------|--|
| PROSTATE GLAND | Mixed neuroendocrine non-neuroendocrine neoplasm |
| PROSTATE GLAND | Basal cell carcinoma |
| PROSTATE GLAND | Stromal Sarcoma |
| PROSTATE GLAND | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| PROSTATE GLAND | Germ cell associated tumor |
| PROSTATE GLAND | Neuroendocrine tumor, NOS |
| PROSTATE GLAND | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| PANCREAS | Neuroendocrine tumor, NOS |
| PANCREAS | Adenocarcinoma, special type |
| PANCREAS | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| PANCREAS | Pancreatic anaplastic carcinoma |
| PANCREAS | Lymphoid diseases |
| PANCREAS | Squamous cell carcinoma |
| PANCREAS | Mixed neuroendocrine non-neuroendocrine neoplasm |
| PANCREAS | Sarcoma |
| PANCREAS | GIST |
| PANCREAS | Pancreatoblastoma |
| PANCREAS | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| PANCREAS | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| PANCREAS | Paraganglioma, NOS, malignant |
| PANCREAS | Salivary gland type carcinoma |
| PANCREAS | Germ cell associated tumor |
| PANCREAS | Histiocytic and dendritic cell neoplasms |
| PANCREAS | Neuroblastoma |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Adenocarcinoma, usual type |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Lymphoid diseases |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Sarcoma |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Adenocarcinoma, special type |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Hepatoblastoma |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Neuroendocrine tumor, NOS |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Squamous cell carcinoma |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Undifferentiated embryonal sarcoma |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Hepatocellular carcinoma, fibrolamellar |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Lymphoepithelioma(-like) carcinoma |
| LIVER AND INTRAHEPATIC BILE TRACT | Mucosa and extracutaneous melanoma |

| | |
|--|--|
| BLADDER | Lymphoepithelioma(-like) carcinoma |
| BLADDER | Paraganglioma, NOS, malignant |
| BLADDER | Neuroendocrine tumor, NOS |
| BLADDER | Mixed neuroendocrine non-neuroendocrine neoplasm |
| BLADDER | Neuroblastoma |
| BLADDER | Germ cell associated tumor |
| BLADDER | GIST |
| BLADDER | Salivary gland type carcinoma |
| BLADDER | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Squamous cell carcinoma |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Neuroendocrine tumor, NOS |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Adenocarcinoma, special type |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Mixed neuroendocrine non-neuroendocrine neoplasm |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Lymphoid diseases |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Sarcoma |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Germ cell associated tumor |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Salivary gland type carcinoma |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Histiocytic and dendritic cell neoplasms |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | GIST |
| GALLBLADDER and EXTRAHEPATIC BILIARY TRACT | Paraganglioma, NOS, malignant |
| KIDNEY | Renal cell carcinoma, special type |
| KIDNEY | Lymphoid diseases |
| KIDNEY | Collecting duct carcinoma |
| KIDNEY | Sarcoma |
| KIDNEY | Nephroblastoma |
| KIDNEY | Neuroendocrine tumor, NOS |
| KIDNEY | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| KIDNEY | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| KIDNEY | Squamous cell carcinoma, NOS |
| KIDNEY | Rhabdoid tumor, NOS |
| KIDNEY | Neuroblastoma |
| KIDNEY | Mucinous tubular and spindle cell carcinoma |
| KIDNEY | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| KIDNEY | Germ cell associated tumor |

| | |
|---------------|---|
| KIDNEY | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| KIDNEY | Salivary gland type carcinoma |
| LYMPH NODE | Diffuse large B-cell lymphoma |
| LYMPH NODE | Follicular lymphoma |
| LYMPH NODE | Malignant lymphoma, NOS |
| LYMPH NODE | Other T cell lymphomas and NK cell neoplasms |
| LYMPH NODE | Hodgkin lymphoma, classical |
| LYMPH NODE | Other non-Hodgkin mature B-cell lymphoma |
| LYMPH NODE | Non-Hodgkin lymphoma, NOS |
| LYMPH NODE | Mantle cell lymphoma |
| LYMPH NODE | Precursor B/T lymphoblastic leukaemia/lymphoblastic lymphoma (and Burkitt leukaemia/lymphoma) |
| LYMPH NODE | Hodgkin lymphoma nodular lymphocyte predominance |
| LYMPH NODE | Adult T-cell leukaemia/lymphoma |
| LYMPH NODE | Anaplastic large cell lymphoma |
| LYMPH NODE | Sarcoma |
| LYMPH NODE | Histiocytic and dendritic cell neoplasms |
| LYMPH NODE | Plasmacytoma / Multiple Myeloma (and Heavy chain diseases) |
| LYMPH NODE | Cutaneous T cell lymphoma (Sezary syn, Mycosis fung) |
| LYMPH NODE | Lymphoproliferative disease, NOS |
| LYMPH NODE | Acute myeloid leukaemia |
| THYROID GLAND | Lymphoid diseases |
| THYROID GLAND | Undifferentiated/anaplastic carcinoma |
| THYROID GLAND | Medullary thyroid carcinoma |
| THYROID GLAND | Thyroid carcinoma, special type |
| THYROID GLAND | Intrathyroid thymic carcinoma |
| THYROID GLAND | Sarcoma |
| THYROID GLAND | Salivary gland type carcinoma |
| THYROID GLAND | Neuroendocrine tumor, NOS |
| THYROID GLAND | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| THYROID GLAND | Histiocytic and dendritic cell neoplasms |
| CORPUS UTERI | Adenocarcinoma, special type |
| CORPUS UTERI | Sarcoma |
| CORPUS UTERI | Clear cell adenocarcinoma, NOS |
| CORPUS UTERI | Endometrial stromal tumor |
| CORPUS UTERI | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| CORPUS UTERI | Adenosarcoma |
| CORPUS UTERI | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| CORPUS UTERI | Squamous cell carcinoma |

| | |
|---------------------------------------|---|
| CORPUS UTERI | Lymphoid diseases |
| CORPUS UTERI | Germ cell associated tumor |
| CORPUS UTERI | Neuroendocrine tumor, NOS |
| CORPUS UTERI | Mixed neuroendocrine non-neuroendocrine neoplasm |
| CORPUS UTERI | Lymphoepithelioma(-like) carcinoma |
| CORPUS UTERI | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| CORPUS UTERI | Salivary gland type carcinoma |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Adenocarcinoma, usual type |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Clear cell carcinoma of ovary |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Adenocarcinoma, special type |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Germ cell associated tumor |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Sex cord-stromal tumors |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Neuroendocrine tumor, NOS |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Sarcoma |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Lymphoid diseases |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Ovarian Small cell carcinoma with hypercalcemic type |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Adenosarcoma |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Mixed neuroendocrine non-neuroendocrine neoplasm |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Salivary gland type carcinoma |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Acute myeloid leukaemia and related precursor neoplasms |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Lymphoepithelioma(-like) carcinoma |
| OVARY AND OTHER FEMALE GENITAL ORGANS | Neuroblastoma |
| CERVIX UTERI | Squamous cell carcinoma |
| CERVIX UTERI | Adenocarcinoma, usual type |
| CERVIX UTERI | Adenocarcinoma, special type |
| CERVIX UTERI | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| CERVIX UTERI | Lymphoid diseases |
| CERVIX UTERI | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| CERVIX UTERI | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| CERVIX UTERI | Sarcoma |
| CERVIX UTERI | Lymphoepithelioma(-like) carcinoma |
| CERVIX UTERI | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| CERVIX UTERI | Mixed neuroendocrine non-neuroendocrine neoplasm |
| CERVIX UTERI | Adenosarcoma |

| | |
|-------------------------|---|
| CERVIX UTERI | Salivary gland type carcinoma |
| CERVIX UTERI | Neuroendocrine tumor, NOS |
| CERVIX UTERI | Acute myeloid leukaemia and related precursor neoplasms |
| CERVIX UTERI | Germ cell associated tumor |
| CERVIX UTERI | Histiocytic and dendritic cell neoplasms |
| ORAL CAVITY AND LIP | Salivary gland type carcinoma |
| ORAL CAVITY AND LIP | Lymphoid diseases |
| ORAL CAVITY AND LIP | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| ORAL CAVITY AND LIP | Adenocarcinoma |
| ORAL CAVITY AND LIP | Sarcoma |
| ORAL CAVITY AND LIP | Odontogenic tumor |
| ORAL CAVITY AND LIP | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| ORAL CAVITY AND LIP | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| ORAL CAVITY AND LIP | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| ORAL CAVITY AND LIP | Lymphoepithelioma(-like) carcinoma |
| ORAL CAVITY AND LIP | Acute myeloid leukaemia and related precursor neoplasms |
| ORAL CAVITY AND LIP | Neuroendocrine tumor, NOS |
| ORAL CAVITY AND LIP | Histiocytic and dendritic cell neoplasms |
| RENAL PELVIS AND URETER | Urothelial carcinoma |
| RENAL PELVIS AND URETER | Squamous cell carcinoma |
| RENAL PELVIS AND URETER | Adenocarcinoma |
| RENAL PELVIS AND URETER | Neuroendocrine carcinoma, NOS |
| RENAL PELVIS AND URETER | Lymphoid diseases |
| RENAL PELVIS AND URETER | Carcinosarcoma / Sarcomatoid carcinoma, NOS |
| RENAL PELVIS AND URETER | Undifferentiated carcinoma, NOS |
| RENAL PELVIS AND URETER | Sarcoma |
| RENAL PELVIS AND URETER | Lymphoepithelioma(-like) carcinoma |
| RENAL PELVIS AND URETER | Neuroendocrine tumor, NOS |
| RENAL PELVIS AND URETER | Neuroblastoma |
| RENAL PELVIS AND URETER | Mucosa and extracutaneous melanoma |
| CENTRAL NERVOUS SYSTEM | Astrocytic tumors |
| CENTRAL NERVOUS SYSTEM | Lymphoid diseases |
| CENTRAL NERVOUS SYSTEM | Glioma, NOS |
| CENTRAL NERVOUS SYSTEM | Meningiomas, NOS |
| CENTRAL NERVOUS SYSTEM | Oligodendroglial tumors |
| CENTRAL NERVOUS SYSTEM | Hemangioblastoma |
| CENTRAL NERVOUS SYSTEM | Ependymal tumors |
| CENTRAL NERVOUS SYSTEM | Sarcoma |

CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM
CENTRAL NERVOUS SYSTEM

Neuronal and mixed neuronal-glial tumors
Medulloblastoma
Germ cell associated tumor
Circumscribed astrocytic gliomas
Craniopharyngioma, NOS
Other CNS embryonal tumors
Mucosa and extracutaneous melanoma
Paraganglioma, NOS, malignant
Choroid plexus carcinoma of CNS
Histiocytic and dendritic cell neoplasms
Neuroblastoma
Paediatric-type diffuse low-grade gliomas
Acute myeloid leukaemia and related precursor neoplasms
Salivary gland type carcinoma

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「希少がん診療施設の同定と情報提供に関する研究」

研究分担者 南 哲司 国立がん研究センターがん対策研究所がん医療支援部希少がん支援室 研究員
研究協力者 東 尚弘 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野 教授
研究協力者 力武 諒子 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野 助教
研究協力者 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 科長

研究要旨

希少がんを含む専門的な医療が提供可能な施設を、患者や医療関係者が容易に検索・活用できるシステムを構築することを目的とした。がん診療連携拠点病院における診療実態を把握するために、各拠点病院が行っている院内がん登録および現況報告のデータを用いて集計を行った。これらのデータは匿名化処理が施されており、国立がん研究センターでは個人を特定するための連結が不可能となるよう配慮した。集計結果に基づき、希少がんを含む診療施設の検索システムを開発し、2025年2月28日に国立がん研究センターのウェブサイト（<https://gansearch.ncc.go.jp/emas/index>）で公開した。このシステムにより、診療体制や実績などの客観的情報をもとに施設を検索できるようになった。今後は、希少がんホットラインなどを通じて患者や医療関係者からの問い合わせに対応し、利用状況や要望をフィードバックすることで、本システムのさらなる改善を図る。

結語：希少がん診療施設の情報を集約し、誰でもアクセスできる検索システムを構築した。本システムは、希少がんを含む幅広いがん診療連携に資するツールとしての活用が期待される。

A. 研究目的

希少がん診療において、患者及びその初期診療に関わった医療関係者が専門的な診療が可能な診療施設へのアクセスを容易にすることは、患者の予後改善に大きく寄与すると期待される。現状は、各々の希少がん腫の診療実態に関して各病院のHPなどによる自主的な公開に委ねられている。またがん診療連携拠点病院は様々ながん種の診療実態を厚生労働省及び国立がん研究センターに現況報告書として毎年提出しており一般公開はされているが、患者にとって内容が専門的であり可読性が低いことが指摘されている。

希少がん患者及び初期診療に係る医療関係者が、希少がんの専門的な医療が提供可能な施設を容易に検索できるようなシステムを構築することを本研究の目的とした。

B. 研究方法

院内がん登録とは、がん医療の質の向上・がん対策の充実・がん患者の医療機関選択に資する目的として全国収集データとして国立がん研究センターにて毎年データ収集しているがん登録である。

現況報告とは、がん医療の質向上や地域連携の強

化を目的とし厚生労働省が全国のがん医療の現状を把握し、適切な政策や支援策の策定に活用するための報告書で、診療体制の整備状況・患者数や治療実績・地域医療機関との連携状況・スタッフの教育・研修活動などが記載されている。

がん診療連携拠点病院の中央機関として国立がん研究センターは院内がん登録と現況報告の中央集計を行っており、がん情報サービス（<https://ganjoho.jp/public/index.html>）を通しての毎年データを更新して公開している。

本研究では院内がん登録と現況報告を用いて、現況報告にある70余のうち35腫を希少がんとして定義し、がん診療連携拠点病院における希少がんの診療実態を集計し公開した。

また、公開に先立って日本希少がん患者会ネットワークの代表者の方々からもヒアリングを行い適宜内容を修正した。

（倫理面への配慮）

院内がん登録は、提出する各がん診療連携拠点病院にて匿名化しており、集計している国立がん研究センターにおいては連結不可能であり、研究実施に関して倫理的問題は生じない。

C. 研究結果

「希少がんの病院を探す」 (<https://gansearch.ncc.go.jp/cmases/index>) をがん情報サービス内にて2025年2月28日に公開した (添付資料参照)。

D. 考察

本サイトについては検索内容のみで全ての患者への対応を終了させるわけではなく、詳細な内容確認・病院受診の実践については各施設における希少がんホットライン・がん専門相談員などを通して問い合わせに対応していくことも想定している。今後様々な問い合わせをもとにHP改善のためのフィードバックをして意見を収集していく。今後の課題として、対象希少がん腫及び小児がんへのがん腫項目の拡充、また治療の具体的な内容の記述の追加を検討していくこととなる。

E. 結論

院内がん登録と現況報告の集計値を用いて、現況報告にある35種の希少がんの診療施設検索システムを構築した。検索システムを広報・改善・更新することで、希少がん患者の診療アクセスの向上及び予後の改善に寄与することが期待される。

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

2025年6月5日日本がん登録協議会にて発表予定

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

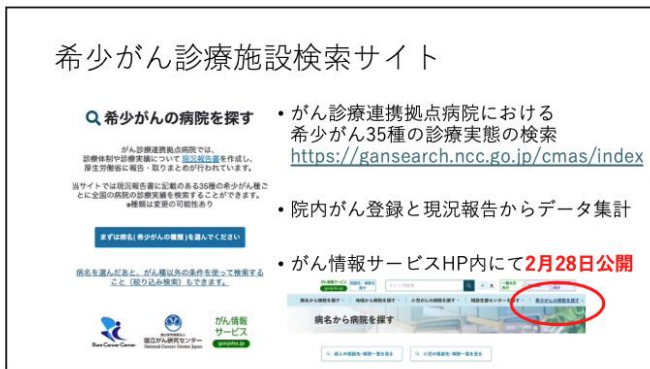
1. 特許取得
なし

2. 実用新案登録
なし

3. その他

特になし

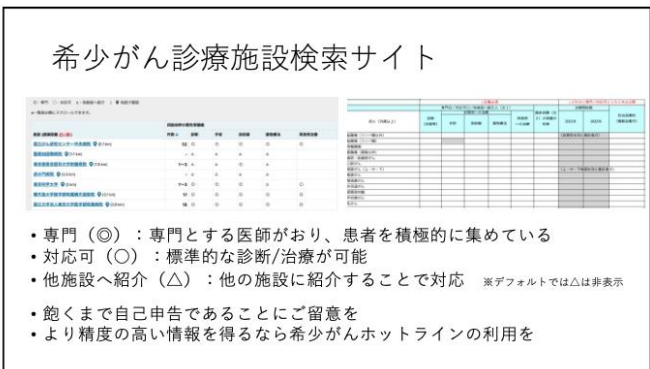
【添付資料】



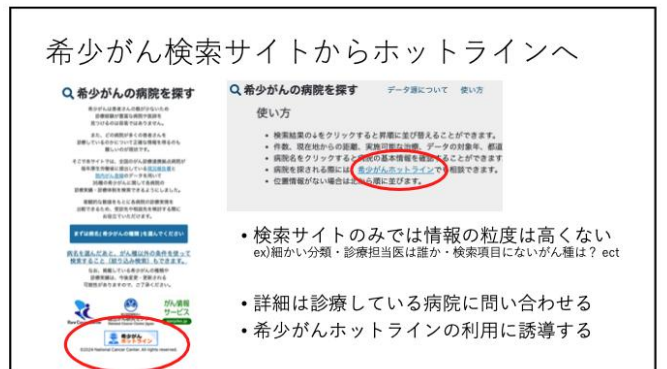
1



2



3



4

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「希少がんホットラインの整備と活用に関する研究」

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

希少がんに関する情報は一般的ながんと比べ少なく、その入手が困難であるとされる。希少がん患者やその家族が、日本のどの地域においても、正確な情報を必要とする時に入手できる相談支援・情報提供体制の確立が必要である。

本研究は、全国7施設で実施されている希少がん相談支援としての希少がんホットラインの質の向上および連携体制を強化することを目的としている。今年度の具体的な活動としては、全国希少がんホットライン連絡会議の定期開催、共通データベースの構築とこれを利用した研究の実施、希少がんホットライン相談者へのアンケート調査を実施した。また、全国のがん相談支援センター相談員との情報交換会を実施し、全国各地の希少がんホットラインの活動内容の紹介を行なった。

今後は上記体制を維持・発展しつつ、ホットライン相談者の相談後の受診行動の調査も実施する予定である。

A. 研究目的

希少がんに関する情報は一般的ながんと比べ少なく、その入手が困難であるとされる。希少がん患者やその家族が、日本のどの地域においても、正確な情報を必要とする時に入手できる相談支援・情報提供体制の確立が必要である。

希少がんに関する多面的な問題を解決するために、2014年に国立がん研究センターに希少がんセンターが設立され、同時に希少がんと診断された、あるいは希少がんが疑われる患者とその家族に加え、希少がん診療に携わる医療者のための電話相談窓口「希少がんホットライン」が開設された。

その相談数は年々増加しており、直近では年間3,000人以上の相談者からの電話相談を受けている。また日本各地の地域に根付いた希少がん相談のために、全国7施設の医療機関において希少がんホットラインが開設され、それぞれの希少がん患者の住む地域においての情報が入手できる体制が整いつつある。

本研究は、全国7施設で実施されている希少がん相談支援としての希少がんホットラインの質の向上および連携体制を強化することを目的として実施する。

B. 研究方法

1. 全国希少がんホットライン連絡会議の開催

全国の複数施設で運営されている希少がんホットラインの相談実務の担当者および管理者、さらには今後ホットラインを開設予定の施設の担当者の

参加による、全国希少がんホットライン連絡会議を開催した。会議は3か月に一度、web meetingの形式で開催した。

2. 希少がんホットライン共通データベースの構築とこれを利用した研究の実施

全国7施設の希少がんホットラインが連携し、希少がん相談に特有の項目を盛り込んだ希少がんホットライン共通データベースを構築した。

またこのデータベースを利用して、希少がんの相談支援に関する研究を行うことの準備を行なった。

3. 希少がんホットライン相談者へのアンケート調査の実施

希少がんホットラインの相談者に対し、相談終了後にアンケート調査を行なった。具体的には、アンケート調査の同意を得た相談者の電話番号に、ウェブアンケートのリンクを記載したショートメッセージを送付して、ウェブアンケートを実施した。

4. 全国のがん相談支援センター相談員との情報交換会の実施

全国のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターの相談員を対象に、各地域の希少がんホットラインをより知っていただくための情報交換会をウェブミーティングの形で開催した。

(倫理面への配慮)

今後共通データベースを利用した研究を実施する際には、国立がん研究センター倫理審査委員会に諮り承認を得た上で、個人情報保護に十分に留意した上で実施する予定である。なお、希少がんホットライン相談者へのアンケート調査については、相談業務の質向上を目的としており、臨床研究には該当しないと考えている。

C. 研究結果

1. 全国希少がんホットライン連絡会議の開催

今年度は2024年4,7,10,12月の4回、ウェブミーティングとして開催した。各会議には全国7施設（北海道大学病院、東北大学病院、国立がん研究センター中央病院、名古屋大学医学部附属病院、大阪国際がんセンター、岡山大学病院、九州大学病院）の希少がんホットラインの相談員や医師に加え、日本希少がん患者会ネットワークからもご参加いただいた。平均参加者数は約26名であった。会議においては、各施設の実績や運営上の問題点などを共有した。また、以下に記す様な共同研究についての意見交換を行なった。

2. 希少がんホットライン共通データベースの構築とこれを利用した研究の実施

これまでの検討により、希少がんホットラインにおいて特に重要と考えられた項目（疾患名、治療状況、地域、診療機関名など）を中心に、19項目の情報を全国7施設の希少がんホットラインから収集することとした。2025年1～3月では、7施設より合計997例の情報登録がなされた。また各施設の相談員に共同研究のアイデアを募集し、相談者の属性と疾患の背景に関する研究の提案があった。今後本試験案についての具体的な計画を立案していく予定である。

3. 希少がんホットライン相談者へのアンケート調査の実施

2025年2月より、国立がん研究センター中央病院においてアンケート調査が開始され、これまでに71件のアンケートが送付され、そのうち55件（78%）で回答を得た。アンケート項目として、相談時間と満足度、希少がんホットラインを知った経路、アンケート後の感想などの項目が含まれていた。

すでに全国の希少がんホットラインには本アンケートについては連絡済みであり、2025年5月を目処に全国の施設でも開始する準備を進めている。

4. 全国のがん相談支援センター相談員との情報交換会の実施

第23回都道府県がん診療連携病院連絡協議会情報提供・相談支援部会（2024年11月開催）に合わせて実施した。当日は103施設の参加があり、希少がん相談ネットワークの構想案の説明、各希少がんホットラインの活動報告および相談対応事例、がん相談支援センターへのアンケート結果報告などが行われた。

D. 考察

全国希少がんホットライン連絡会議を開催し、各施設の状況を共有することで、希少がんホットラインにおける相談業務上の困りごとや悩みが共通していることが分かり、またその解決法などを共有することができたことは非常に有意義であった。またウェブミーティングによる開催により、全国から多くの関係者が気軽に参加でき、議論するような機会を定期的に持つことが可能となった。さらには、本会議の実施にあたり、各施設の関係者を繋ぐメーリングリストを作成したことで、今後より施設間での連絡が緊密に行われるものと期待している。

共通データベースの構築については、これまで各施設が独自に行なってきた希少がん相談における相談項目の解析を、より大きな規模で実施することが可能となることから、今後多くの希少がん相談に関する多施設共同研究が実施可能となると期待される。また普段より様々な課題を持って相談業務を行なっている相談員から、興味が持てる研究テーマを募集することで、実際に相談の現場に役立つ研究が行われることが期待できる。アンケート調査については、78%という回答率の高さに加え、各設問の欠損が非常に少なく、質の高いアンケート結果が得られていると言える。また今後は全国7施設においてアンケート調査が実施可能となる予定であり、より多くのデータが収集されると同時に、先のデータベースの情報と一致させることが可能であることから、相談員と相談者の両者の視点を比較することも可能となる。

E. 結論

全国7カ所で開催されている希少がんホットラインの連携体制の強化のために、定期的なweb meetingの開催や共有データベースの構築、相談者アンケート調査を行った。これらの情報をもとに相談担当者へのフィードバックや共同研究を実施していく予定である。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表
なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「希少がん病理診断精度向上のための研究」

研究分担者 谷田部 恭 国立がん研究センター中央病院病理診断科 科長

研究協力者 羽賀 敏博 国立がん研究センター中央病院病理診断科 医員

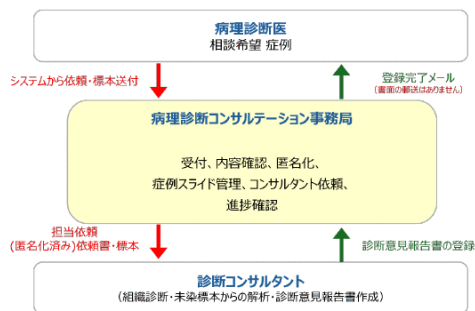
研究要旨

今年度より、国立がん研究センターと日本病理学会の病理コンサルテーションの統合を行い、共同運営を開始した。統合前の2つのコンサルテーションを合わせた依頼数は1,100件程度と予想していたが、2024年度は1378件と利便性の向上等の利用により大幅な依頼増加となった。また、依頼病理医に対して満足度調査を行った結果、半数以上が常勤病理医が1名もしくは2名の施設からの依頼であり、現状の平均返却日数16日に75%の依頼病理医には回答が早いとの評価であった。遺伝子解析を含む補助診断の提供も順調に件数は伸びており、R6年度は121件に上った。

A. 研究目的

全国の病理診断医の多くはすべての臓器・領域のがんの病理診断に従事しているが、その臓器・領域の専門家でないとなかなか診断の難しい病変に少なからず遭遇する。また、それぞれの診療科から要求される病理診断の精度は日々高まり、遺伝子異常によって定義される分類体系も増えていることから、病理診断医にも高い専門性が求められるようになってきている。もっとも顕著なのは希少がんの病理診断であり、その診断によって治療方針が決定することから、希少がん治療における大きな障壁となっている。そこで、各臓器がんの病理診断の経験が豊富な専門病理医にコンサルタントとして協力をお願いし、より診断精度の高い診断意見として提供を求めるシステムを運営し、全国の病理医の抱える診断困難例に対して病理診断支援を行う。

B. 研究方法



上記に示すコンサルテーションシステムを構築し、全国の病理診断医からのコンサルテーションを受け付け、領域ごとの専門病理医に診断意見を求め、依頼した病理医に返却する。補助解析が必要とな

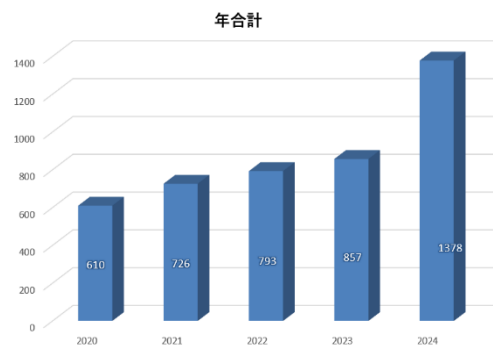
る場合が多いが、専門病理医の依頼によって遺伝子解析（NGSパネル検査、ダイレクトシーケンス、FISH検査）については中央病院病理診断科もしくは研究所 FIOC病理解析部門による解析結果を施行し、診断に役立てている。

（倫理面への配慮）

すべての依頼標本は匿名化した状態で依頼病理医より送付され、事務局/専門病理医にも患者は特定することはできない。また、結果は病理診断意見書として扱い、最終診断の責任は依頼病理医によることを明記している。

C. 研究結果

下記に年度ごとの病理診断依頼件数を示す。今年度より、国立がん研究センターと日本病理学会の病理コンサルテーションの統合を行い、共同運営を開始した。統合前の2つのコンサルテーションを合わせた依頼数は1,100件程度と予想していたが、2024年度は1378件と利便性の向上等の利用により大幅な依頼増加となった。



また、利用病理医に対して満足度を含むアンケートを行ったが、半数以上が常勤病理医が1名もしくは

は2名の施設からの依頼であり、現状の平均返却日数16日に75%の依頼病理医には回答が早いとの評価であった（下図）。



D. 考察

病理コンサルテーションシステムは十分に機能し、依頼件数も大きく伸びている。また、その診断内容も満足しているとする回答が多く、多くの診断困難例に対して有用な意見を提供していると考えられる。しかしながら、依頼件数や成果に応ずる十分な人員配置や補助検査、特に遺伝子解析に対する補填がなされておらず、次年度での件数増加に対処できるかが課題となっている。

E. 結論

順調なシステム運営がなされており、依頼件数も伸び、多くの診断困難例に対して有用な意見を提供していると考えられる。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

この研究に関連する論文はない

2. 学会発表

この研究に関連する論文はない

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「がん全ゲノム解析研究との連携」

研究分担者 角南 久仁子 国立がん研究センター中央病院臨床検査科 医長

研究分担者 平田 真 国立がん研究センター中央病院遺伝子診療部門 部門長

研究要旨

本研究分担課題の研究目的は、AMED革新がん『がん全ゲノム解析等による実践的個別化医療体系構築と拡充をめざした多施設共同研究』と連携して、希少がんにおける全ゲノム解析の臨床的有用性について検討し、全ゲノム解析を希少がん医療に還元するための体制構築を目指すことである。上記研究で同意取得された希少がん325症例について、アクションナブル遺伝子変異の集計を行った。また、他の研究分担医療機関での同意取得と解析を行い、希少がんにおける全ゲノム解析実施体制の全国展開に向けた検討を進めた。

A. 研究目的

AMED革新がんで推進している全ゲノム解析事業『がん全ゲノム解析等による実践的個別化医療体系構築と拡充をめざした多施設共同研究』と連携して、希少がんにおける全ゲノム解析の臨床的有用性について検討し、全ゲノム解析を希少がん医療に還元するための体制構築を目指す。

B. 研究方法

・希少がん症例における全ゲノム解析の実施
AMED革新がんの全ゲノム解析研究班では、全ゲノム解析の臨床的有用性が示唆されている悪性骨軟部腫瘍や脳腫瘍などを中心に患者登録を進める。また、本研究班に分担研究者として参加している北海道大学、岡山大学などの医療機関もAMED全ゲノム解析班に参加している。こうした医療機関との連携体制の構築を進める。

・希少がん症例における全ゲノム解析のアクションナブル遺伝子変異の検討
アクションナブル遺伝子変異として治療、診断、生殖細胞系列関連の所見に大別して、検出された遺伝子変異情報の取りまとめを行う。

（倫理面への配慮）

本研究においては個人識別符号となる生殖細胞系列の全ゲノム情報を取り扱っている。検体、情報の取り扱いにおいては容易に個人を特定できない様匿名加工を行い、研究参加者にその取扱いや結果開示については十分な説明を行っている。

C. 研究結果

・これまでAMED革新がんで全ゲノム解析を実施した症例のうち、希少がんに該当する325症例についてアクションナブル遺伝子変異などの集計を行った。これらについて、全ゲノム解析、RNAシーケンズ解析の結果からレポートを作成した。また、研究分担医療機関との班会議やメールベースでの連絡等から、連携体制の構築を進めた。

・希少がん症例における全ゲノム解析のアクションナブル遺伝子変異の検討

アクションナブル遺伝子変異として治療、診断、生殖細胞系列関連の所見に大別して、検出された遺伝子変異情報を集計した。全ゲノム解析の結果から治療に結びつく可能性のある所見としてキナーゼの融合遺伝子の検出や、診断補助となる所見として各種肉腫における特徴的な融合遺伝子の検出を確認した。全ゲノム解析が診断に寄与した所見を約22%の症例で確認した。また、生殖細胞系列においても約7%で遺伝性腫瘍関連遺伝子の病的バリエーションを確認した。

D. 考察

がん遺伝子パネル検査では検出困難で、全ゲノム解析を実施して初めて検出されるアクションナブルな遺伝子変異は、希少がんにおいてより高頻度に検出されている。R7年度以降も引き続きの検討を行い、研究分担医療機関と連携しながら、希少がんにおける全ゲノム解析の実施体制構築を進める予定である。

E. 結論

AMED革新がんで推進する全ゲノム解析研究班と連携して、希少がんにおける全ゲノム解析の臨床的有用性の検討を進めた。全ゲノム解析の患者還元体制は構築されつつある。今後、実施施設の拡充なども検討予定である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Matsukawa M, Tomozawa C, Nakamura Y, Fujisawa T, Kimura K, Hiraoka Y, Yamashita R, Kosugi S, Sakurai A, Imoto I, Nishigak

- i M, Hirata M, Kuwata T, Yoshino T. Establishment of a comprehensive set of fact sheets for cancer predisposition genes for medical oncologists practicing cancer genome profiling. *Int J Clin Oncol*. 2025 Apr 4. doi: 10.1007/s10147-025-02746-w. (in press)
2. Nakahara M, Ushiyama M, Tanabe N, Gotoh M, Sakamoto H, Yoshida T, Hirata M. Multi-gene panel analysis in BRCA1/2-negative patients suspected of hereditary breast and ovarian cancer syndrome: Real-world data from a single institution. *J Obstet Gynaecol Res*. 2024 Sep;50(9):1591-1597. doi: 10.1111/jog.16026. Epub 2024 Jul 30. PMID: 39077936
 3. Nakamura W, Hirata M, Oda S, Chiba K, Okada A, Mateos RN, Sugawa M, Iida N, Ushiyama M, Tanabe N, Sakamoto H, Sekine S, Hirasawa A, Kawai Y, Tokunaga K; NCBN Controls WGS Consortium; Tsujimoto SI, Shiba N, Ito S, Yoshida T, Shiraishi Y. Assessing the efficacy of target adaptive sampling long-read sequencing through hereditary cancer patient genomes. *NPJ Genom Med*. 2024;9(1):11. doi: 10.1038/s41525-024-00394-z.
2. 学会発表
1. Nakamura W, Hirata M, Oda S, Sugawa M, Mateos RN, Chiba K, Okada A, Sakamoto Y, Sakamoto H, Shiraishi K, Kohno T, Yoshida T, Shiraishi Y. Estimating divergence times of founder mutations in cancer predisposition genes in the Japanese population using shared haplotype regions (Estimating divergence times of founder mutations using shared haplotype regions). 13th AACR-JCA Joint Conference. 口演. 2025/2/1-5. Hawaii, USA.
 2. Sanomachi T, Ushiyama M, Goto M, Cho H, Tanabe N, Watanabe T, Matsukawa M, Oda S, Odaka Y, Koyama T, Sakamoto H, Sugano K, Yoshida T, Hirata M, NCCH LFS Board. Association analysis of affected cancers with subtype of TP53 gene pathogenic variants in Li-Fraumeni syndrome. *ASHG Annual Meeting 2024*. ポスター. 2024/11/5-9. Denver, USA.
 3. 平田 真. 肉腫におけるゲノム医療の進歩 がん遺伝子パネルにおけるgermline findingsとその対応. 第39回日本整形外科学会基礎学術集会. 口演. 2024/10/17. 東京.
 4. 平田 真. Action Plan for Whole Genome Analysis and Genomic Medicine in Cancer. 日本人類遺伝学会第69回大会. 口演. 2024/10/10-12. 札幌.
 5. 小田 智世. 久保 崇, 千葉 健一, 中村 航, 松川 愛未, 友澤 周子, 小山 隆文, 田尾 佳代子, 成田 善孝, 松井 啓隆, 吉田 輝彦, 白石 友一, 角南 久仁子, 平田 真. Identification of large insertion of SVA transposon in BRCA2 by whole genome and long-read sequencing: a case report. 日本人類遺伝学会第69回大会. ポスター. 2024/10/10-12. 札幌.
 6. 小田 智世, 久保 崇, 吉田 朗彦, 千葉 健一, 白石 友一, 戸田 雄, 小山 隆文, 山本 昇, 小林 英介, 角南 久仁子, 平田 真. 全ゲノム解析を実施して生殖細胞系列CDK4病的バリエントを検出した脂肪肉腫の1例. 第83回日本癌学会学術集会. ポスター. 2024/9/19-21. 福岡
 7. 中村 航, 平田 真, 小田 智世, 須川 正啓, マテオス・ラウル, 千葉 健一, 岡田 愛, 坂本 祥駿, 坂本 裕美, 白石 航也, 河野 隆志, 吉田 輝彦, 白石 友一. 日本人集団に見られるがん感受性変異における創始者変異の多様性の推定. 第83回日本癌学会学術集会. 口演. 2024/9/19-21. 福岡.
 8. 平田 真. 骨・軟部腫瘍の基礎研究の新展開 骨・軟部腫瘍のゲノム研究の新展開 全ゲノム解析の臨床実装に向けて. 第57回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会. 口演. 2024/7/11. 福井
 9. 佐野町 友美, 牛尾 美年子, 後藤 政広, 張 萌琳, 田辺 記子, 渡辺 智子, 松川 愛未, 小田 智世, 小高 陽子, 小山 隆文, 坂本 裕美, 菅野 康吉, 吉田 輝彦, 平田 真. NCCH LFS Board. Li-Fraumeni症候群におけるTP53遺伝子病的バリエントのサブタイプ別の罹患がん関連解析. 第30回遺伝性腫瘍学会学術集会. 口演. 2024/5/31-6/1. 仙台.
 10. 小田 智世, 久保 崇, 吉田 朗彦, 千葉 健一, 白石 友一, 戸田 雄, 小山 隆文, 山本 昇, 小林 英介, 角南 久仁子, 平田 真. 全ゲノム解析を実施して生殖細胞系列CDK4病的バリエントを検出した脂肪肉腫の1例. 第30回遺伝性腫瘍学会学術集会. 口演. 2024/5/31-6/1. 仙台
- H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)
1. 特許取得
該当なし
 2. 実用新案登録
該当なし
 3. その他
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）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「MASTER KEY Project との連携」

研究分担者 米盛 勸 国立がん研究センター中央病院腫瘍内科 科長
研究協力者 大熊 ひとみ 国立がん研究センター国際開発部門研究企画室 室長
研究協力者 中村 健一 国立がん研究センター国際開発部門 部門長

研究要旨

本分担研究ではMASTER KEY Projectとの連携促進を目指す目的で、参加施設の拡大、患者会・規制当局との連携の強化を通じて、希少がん患者におけるレジストリ患者登録と臨床試験の推進を目指した。令和6年度末時点でのMASTER KEY Projectへの登録は固形がん；4216例、血液がん；550例であった。追加の参加施設を2施設選定し、研究開始に向けた調整・準備を行った。2024年度希少がん患者会との共催シンポジウムの準備と実施を行い、産官学民が集い希少がん臨床試験の在り方について議論を行い連携促進に貢献した。さらにMASTER KEY Project内の臨床試験の論文発表を2件行った。

A. 研究目的

MASTER KEY Projectとの連携促進を図り、レジストリ部分において3年間で4,000例の新規レジストリを目標とする。

B. 研究方法

MASTER KEY Projectの基盤を利用し、現行の参加施設に加えさらに参加施設を拡大し、患者会・規制当局との協業連携を強化することにより、希少がん患者におけるレジストリ患者登録と臨床試験の推進をする。

（倫理面への配慮）

MASTER KEY Project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」のもと、研究計画は当該研究機関の長等の承認、届出、確認のもと行われ、研究対象者に対する人権擁護上の配慮面では、適切な説明同意文書の提供のもと、文書同意を得て実施している。

C. 研究結果

令和6年度末時点でのMASTER KEY Projectへの登録は固形がん；4216例、血液がん；550例であった。追加の参加施設を2施設選定し、研究開始に向けた調整・準備を行った。2024年度希少がん患者会との共催シンポジウム準備と実施を行った。

D. 考察

令和5年度にはMASTER KEY内でのアカデミアネットワーク拡大に向けて前進したともに、患者会との連携を強化でき、レジストリ登録促進を図れ

た。

E. 結論

3年間で4,000例の新規レジストリの目標に向かって、今年度は計画に則して施設拡大、患者会との連携を行うことができた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

- ① Experts Consultation on Implementing World Health Assembly Resolution WHA75.8 on Strengthening Clinical Trials in the Western Pacific Participants. The Selangor Consensus: strengthening clinical trials for local public health in the Western Pacific. Lancet Reg Health West Pac. 2024 Jul 12;48:101136. doi: 10.1016/j.lanwpc.2024.101136. PMID: 39380745; PMCID: PMC11459399.
- ② Hirakawa A, Asakawa T, Tokushige K, Ozaki R, Yoshida M, Okuma HS, Saito S, Shimizu Y, Kitabayashi R, Hanazawa R, Sato H, Uemura Y. Planning and Implementing Master Protocol Trials in Japan: Key Considerations of the Japanese Guideline. Clin Pharmacol Ther. 2025 Mar;117(3):627-632. doi: 10.1002/cpt.3508. Epub 2024 Nov 22. PMID: 39575592.

2. 学会発表

- ① 20250202_患者・市民セミナー 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の治療薬開発を学ぶ
- ② 20240615_第 164 回日本医学会シンポジウム
- ③ 20240919_第83回日本癌学会学術総会
- ④ 20240511_第 6 回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「IVR 等集学的治療開発の推進」

研究分担者 曾根 美雪 国立がん研究センター中央病院放射線診断科 医長
研究協力者 中間 楽平 国立がん研究センター中央病院放射線診断科 医員

研究要旨

希少がんは、人口10万人あたり年間6例未満の発生頻度と定義され、200種類以上に分類されるがん種である。それぞれの症例数は限られているものの、希少がん全体としては、がん患者全体の15～22%を占めるとされ、決して見過ごせない疾患群である。

診療上、正確な病理診断が極めて重要であり、近年のゲノム医療の進展に伴い、診断および治療方針決定のための組織採取の重要性が一層高まっている。しかし、希少がんにおいては診療の標準化が十分に進んでおらず、特に体幹部深部に病変を有する症例における生検手技については、開胸・開腹による侵襲的手技、画像下に行われる経皮的生検、内視鏡的手技など複数の選択肢が存在し、施設間で大きな差異があると推察されるが、その実態は明らかではない。

本研究では、全国がん診療連携拠点病院等から収集されるQI（質指標）データというリアルワールドデータを用いて、体幹部希少がんに対する生検の実施状況を施設横断的に分析する。これにより、生検手技の選択傾向や施設間差を明らかにし、診断精度や診療体制の向上、さらには診療の標準化に向けた基盤的知見の創出を目指す。

A. 研究目的

本研究の目的は、体幹部に発生する希少がんに対する生検手技の実施状況について、本邦における診療実態を明らかにすることである。生検手技は、開腹・開胸などの高侵襲手技と、超音波やCT等の画像誘導下に行われる経皮的生検、あるいは内視鏡下生検といった低侵襲手技に大別されるが、その選択にはがんの種類や発生部位、医療機関の特性が影響している可能性がある。本研究では、全国がん診療連携拠点病院等から収集されるQIデータを用いて、希少がんにおける生検手技の選択傾向や施設間差を横断的に解析する。これにより、希少がん診療における組織採取の現状と課題を把握し、診療の標準化や診断体制の整備に資する基礎的知見を得ることを目的とする。

B. 研究方法

2016-2030年に登録されたQIデータ（院内がん登録＋DPCデータ）を用いて、体幹部領域（胸部・腹部かつ体表除く）の希少がんに関する生検のデータを網羅的に調査する記述研究を施行する。

（倫理面への配慮）

本研究は侵襲及び介入を伴わない研究であり、利用する情報はいずれも過去の診療情報であり、既に通院していない患者も含まれることから、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理

指針」の同意取得が困難な場合に該当すると考える。倫理指針に基づき、国立がん研究センターの一般向けホームページに本研究の実施を公開し、研究対象者（未成年等を対象とする場合は代諾者を含む）に拒否の機会を与える。公開する事項は当該研究の意義、目的、方法、研究機関名、問い合わせ、苦情等の窓口の連絡先に関する情報を含む。研究対象者より本研究への情報の利用・提供を拒否する旨の連絡があった際には、速やかに当該研究対象者の情報の利用・提供を中止する。なお、既に研究結果の公表やデータセットから取り除くことが困難である場合は当該研究対象者へその旨をお伝えし、理解が得られるよう努めることとする。

本研究では情報として院内がん登録とDPCデータを用いる。本研究は診療録または既存の電子データを利用した診療内容の事後的なレビューであるため、研究対象者個人への接触は一切無く、可能性のある個人への不利益は、診療情報が不慮の事故により漏洩する危険性があるという点のみである。そのため匿名化情報をどの研究対象者の情報であるか直ちに判別できないよう加工及び管理するなど、万全の配慮をする。

学術発表などにおける公表については、院内がん登録を国立がん研究センターがん対策研究所へ提出している各施設の責任者の了解が得られた範囲で行うことを原則とする。データの提供を受ける

際、データ提供施設内で連結可能匿名化の作業を行い、対応表は施設外に帯出しないため、国立がん研究センターで、対応表に触れることはない。

C. 研究結果

現在、研究計画に関する倫理審査およびQI（質指標）データの利用申請を完了し、解析開始に向けた体制整備を進めている段階である。

D. 考察

本研究は、希少がん診療における経皮的生検の実施状況を、QIデータというビッグデータを活用して明らかにするものであり、我が国における診療の全体像を客観的に把握しうる基盤的研究となる可能性がある。得られた知見は、診療の標準化や患者負担の軽減に向けた方策の検討にも資することが期待される。

E. 結論

体幹部希少がんに対する生検手技の実態を明らかにするため、本邦における診療実態をQIデータに基づいて解析する研究を開始した。今後、本研究により方法論を確立することで、ラジオ波焼灼療法など他の希少がんに対するIVRについても同様の手法による検討が可能となり、希少がん診療の質向上に寄与することが期待される。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Radiological features of desmoid-type fibromatosis: a two-institution retrospective study.

Tanishima T, Kurokawa R, Sone M, Kusumoto M, Abe O.

Eur Radiol. 2025 Mar;35(3):1394-1404. doi: 10.1007/s00330-024-11285-3. Epub 2025 Jan 31.

PMID: 39888408

2) Risk factors of non-diagnostic percutaneous liver tumor biopsy: a single-center retrospective analysis of 938 biopsies based on cause of error.

Kimura S, Sone M, Sugawara S, Itou C, Oshima T, Ozawa M, Nakama R, Murakami S, Matsui Y, Arai Y, Kusumoto M.

Jpn J Radiol. 2025 Apr;43(4):696-705. doi: 10.1007/s11604-024-01703-3. Epub 2024 Nov 14.

PMID: 39538065 Free PMC article.

3) Radiological features of pancreatic desmoid-type fibromatosis: a case series and systematic review.

Tanishima T, Kurokawa R, Sone M, Nakai Y, Kusumoto M.

Abdom Radiol (NY). 2025 Feb;50(2):839-850. doi: 10.1007/s00261-024-04570-8. Epub 2024 Sep 15.

PMID: 39278889 Free PMC article.

4) Feasibility and safety of direct percutaneous embolization of lymphopseudoaneurysm for postoperative lymphatic leakage.

Ozawa M, Sone M, Sugawara S, Itou C, Kimura S, Arai Y, Kusumoto M.

J Med Imaging Radiat Oncol. 2024 Jun;68(4):457-461. doi: 10.1111/1754-9485.13666. Epub 2024

May 14.

PMID: 38742662

2. 学会発表

Miyuki Sone. Interventional Radiologist Role in Palliative Care, Miyuki Sone. APSCVIR2024: 2024: Bangkok

曾根美雪. IVRのエビデンスづくりに向けて: JASTRO2024: 2024: 横浜

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

該当なし。

2. 実用新案登録

該当なし。

3. その他

該当なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「Webを用いた希少がん診療の新たな展開に関する研究」

研究分担者 後藤 悌 国立がん研究センター中央病院呼吸器内科 医長

研究要旨

本研究は、希少がん診療における地域格差の是正を目的として、遠隔地の医師と専門医がWebを通じて直接相談できる仕組みの構築を目指した。Teams®などの既存のICTツールを用い、限定的環境下で技術的実現性を確認したが、実運用には至っていない。相談に要する準備負担や制度上のインセンティブの欠如、事務的支援体制の不備が普及の課題である。今後は、対象疾患を絞った段階的導入と、医療者や組織への持続可能な評価体系の整備が必要である。

A. 研究目的

本研究は、希少がんに関する知見や経験の偏在という課題に対し、遠隔地の医師と希少がんの専門医がWebを通じて迅速かつ直接に相談できる仕組みを構築し、希少がん診療の地域格差の是正および診療の質向上を目的とする。初期段階では、対象疾患と相談対応医師を限定し、安全かつ実用的な運用体制の確立を図る。

B. 研究方法

- Web会議システム（Teams®等）を用いたオンライン相談の試行を実施。個人情報保護の観点から参加者を限定した運用を行い、実用性・安定性を検証。
- 医療従事者向け連携アプリを活用した遠隔相談の研究にも参加し、実装可能性と臨床現場での活用性を検討。
- 特定の希少がん（例：肉腫、GIST、中皮腫、胸腺がんなど）を対象に、相談頻度、相談内容、対応時間などのデータを収集し、効果指標を分析。

（倫理面への配慮）

本研究では、個人情報の取り扱いに十分配慮し、Teams®等のツールを用いる際には患者の特定につながる情報を表示しない設定で実施。アプリ利用時も、医療者間のみ限定した閉域ネットワーク上で運用を行い、個人情報保護方針を遵守する。必要に応じて倫理審査委員会の承認を得たうえで、データ収集と運用評価を行う。

C. 研究結果

Teams®を用いたWeb会議形式の遠隔相談について、参加者を限定することで個人情報が画面上に表示される環境でも一定の相談可能性があることを技術的に確認した。また、医療従事者向けアプリによる相談体制については、別の研究への参画

を通じ、画像共有機能や双方向通信の実用性を確認した。いずれの手法も、技術的には希少がん診療に応用可能であると考えられたが、現時点では本研究内での実運用には至っていない。

D. 考察

本研究で検討した遠隔相談の仕組みは、技術的な実装可能性が確認されたものの、実際の導入においては複数の課題が残されている。特に、相談を行う側の医師にとっては、事前の資料作成や症例整理に要する時間的負担が大きく、制度上の評価や報酬といったインセンティブが存在しない点が、普及の障壁となっている。また、相談対応側や事務局（バックオフィス）における人的資源の確保・評価の仕組みも不十分であり、持続可能な運用体制の整備が不可欠である。対象疾患を限定するフェーズ導入など、段階的な拡張が現実的であると考えられる。

E. 結論

希少がんにおける専門医との遠隔相談体制の構築は、地域医療格差の是正に向けた有望なアプローチであるが、実運用にはインセンティブ設計と支援体制の整備が必須である。本研究を通じて技術的な実装可能性は確認されたものの、今後は医療従事者の業務負担や組織的運用体制を含めた制度的整合の議論が必要であり、政策支援のあり方も含めたさらなる研究が求められる。

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

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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

4. その他

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）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「希少がんの情報提供、希少がん患者・Advocate との連携に関する研究」

研究分担者 加藤 陽子 国立がん研究センター希少がんセンター 看護師
研究分担者 後藤 悌 国立がん研究センター中央病院呼吸器内科 医長
研究協力者 西田 俊朗 独立行政法人 地域医療機能推進機構大阪病院 病院長
研究協力者 西舘 澄人 NPO 法人 GISTERS 理事長

研究要旨

希少がん患者は、頻度の高いがん患者に比べて疾病や診療に関する正確な情報の入手がしばしば難しい医療環境に置かれている。医師にとっても、患者の絶対数が少ないため、十分な診療経験や知見・情報を有することが難しい状況下にある。国立がん研究センター希少がんセンターでは、2022年9月から新たな双方向性の情報提供・支援の試みである「希少がん みんなで相談Q&A」を開始した。診断、治療など、個々の希少がんに関する患者からの質問に対して、希少がん診療に携わっている医師が個別の病状としてではなく、一般化して回答することによって、患者の視点で知識を得て、セカンドオピニオンを受診すべきかなど、その後の適切な受診行動に繋げることを目指している。また、当センターだけでなく、全国の希少がん診療施設の医師を講師として招聘、患者会・支援団体との連携・協働を通し、企画・運営している。

今回は、GIST（消化管間質腫瘍）について報告した。「希少がん みんなで相談Q&A」をオンライン開催することによって登壇者および視聴者は全国からアクセス可能であり、後日WEB上にオンデマンドで動画を公開することによって、開催日視聴者数の数十倍を超える視聴状況から、有効な情報提供手段であった。また、患者会・支援団体との連携・協働を通して企画・運営することによって、患者の経験や視点の角度に焦点を当てた情報提供が可能であった。更に、「希少がん みんなで相談Q&A」開催前に、不定期にリアルまたはハイブリットでセミナー開催し連動することによって、患者同士の意見や情報交換が促進され、ピア効果にも貢献できた。

今後は、希少がんのがん種を増やし、各希少がんの特徴を踏まえた「希少がん みんなで相談Q&A」を開催、適切な受診行動に繋げると共に、患者と患者、患者と医療者を繋ぐ（架け橋）連携のあり方・体制についても検討する。

A. 研究目的

希少がん患者は、頻度の高いがん患者に比べて疾病や診療に関する正確な情報の入手がしばしば難しい医療環境に置かれている。そのため、国立がん研究センター希少がんセンターは、2014年の開設以来、希少がんに関する正確かつ最新の情報提供を行うことを重要な使命の一つと考え、さまざまな手段を活用して希少がんの情報提供手段、希少がん患者・Advocateとの連携に関する活動に取り組んでいる。その一環として、患者会・支援団体との連携・協働を通じた希少がんに関するセミナー「希少がん Meet the Expert」「希少がん みんなで相談Q&A」などを開催している。本分担研究では、「希少がん みんなで相談Q&A」

から患者の経験や視点の角度から求めている情報ニーズを拾い上げ、適切な情報提供手段を検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 「希少がん みんなで相談Q&A」（図1）
希少がんは、医師にとっても、患者の絶対数が少ないため、十分な診療経験や知見・情報を有することが難しい状況下にある。また、2017年から開催している「希少がん Meet the Expert」ではQ&Aの時間が十分に取れていないのが現状である。患者の経験や視点に則した情報提供の必要性を感じたため、2022年9月から新たな双方向性の情報提供・支援の試みである「希少がん みんなで相談

Q&A」(図1) (https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/Seminar_event/soudan/index.html)を開始した。診断、治療など、個々の希少がんに関する患者からの質問に対して、希少がん診療に携わっている医師が個別の病状としてではなく、一般化して回答することによって、患者の視点で知識を得て、セカンドオピニオンを受診するべきかなど、その後の適切な受診行動に繋げることを目指している。

当センターだけでなく、全国の希少がん診療施設の医師を講師として招聘、患者会・支援団体との連携・協働を通し、企画・運営している(図2)。

2022年9月から2025年3月の2年7ヵ月間で、悪性胸膜中皮腫、悪性腹膜中皮腫、胸腺腫・胸腺がん、悪性リンパ腫、GIST(消化管間質腫瘍)の希少がん5種をテーマに取り上げ、9回(オンライン8回、ハイブリット1回)開催した。

2. 調査方法

今回は、2025年3月20日に「GIST(消化管間質腫瘍)」をテーマに、オンライン開催したアンケート(申し込み時、事前質問、終了時)のデータを整理し、検討を行った。

(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. 視聴者の反応

当センターから医師1名、看護師1名、GIST診療施設(近畿地方)から医師1名、GIST患者会から2名が登壇、視聴者は133名であった。視聴者の性別は男性37.5%、女性60.0%、不明2.5%。立場は患者50.8%、家族19.2%、医療者20%、その他10%。年代は50歳代30.8%、60歳代25.8%、40歳代20.0%、70歳代9.2%、30歳代8.3%、その他5.9%。居住地(地方)は、関東44.2%、近畿31.7%、中部10.0%、中・四国6.7%、九州3.3%、東北2.5%、その他1.6%であった。

今回のセミナーを知った媒体(複数回答)は、GIST患者会のホームページ41.4%、希少がんセンターのホームページ29.3%、友人/知人からのすずめ6.8%、希少がんセンターのFacebook 6.0%などであった。

視聴したGIST患者の原発部位は、胃52.2%、小腸28.3%、直腸8.7%、大腸2.2%、その他8.6%。治療期間は、1年以内26.1%、2年目17.4%、3年目8.7%、4年目15.2%、5年目4.3%、6年目10.9%、8年目15.2%、その他2.2%であった。

GIST患者からの事前質問は34問であった。質問の内訳は薬物療法に関する事27.0%、手術治療に関する事10.0%、薬物療法・手術治療以外に関する事20%であった。薬物療法・手術治療以外の内容は、定期的な検査、遺伝子検査、再発・進行、小児・野生型、GIST全般などであった。

「希少がんみんなで相談Q&A」を視聴しての満足度は、満足79.0%、どちらかといえば満足15.0%、ふつう3.0%、不明6.0%。今後の治療に役立つ情報を得られたかは、そう思う74.0%、どちらかといえばそう思う20.0%、ふつう1.0%、不明5.0%であった。また、次回もまた参加したいかに対

しては、そう思う88.0%、どちらかといえばそう思う10.0%、どちらかといえばそう思わない2.0%であった。終了後の感想・要望は33件寄せられ、「希少がんみんなで相談Q&A」開催前に、近畿地方や中・四国地方でリアルまたはハイブリットでセミナーを開催した。その影響もあり「セミナーで質問できなかった内容が質問できた」「同じ病気(GIST)の仲間とまた一緒に学習できた」「同じ悩みを持っている仲間がいて不安や心配は自分だけじゃないと勇気を得た」など、ほぼポジティブな内容であった。

2. 動画アーカイブスの反応(図3、図4)

開催日視聴できなかった全国のGIST患者や家族などが視聴できるように、2023年7月19日開催した「GIST(消化管間質腫瘍)」(視聴者152名)についてセミナーの様子を収録し、試験的に、2024年5月29日に一部をWEB上で公開(<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/video/0184/index.html>)した。動画視聴状況は2025年3月31日時点で5,121回であった。また、2024年7月1日に動画ダイジェストもFacebookから公開、視聴状況は1,231回であった。

D. 考察

2017年から2020年3月までの3年3ヵ月間の新型コロナウイルス感染症前にリアル開催した「希少がん Meet the Expert」の参加者の居住地は90%以上が関東地方であった。それと比較すると「希少がんみんなで相談Q&A」をオンラインで開催することによって登壇者および視聴者は全国からアクセス可能である。また、インターネットを利用してWEB上で行うセミナーに操作の難しさ、理解の難しさ、そして必要性の認識不足を感じている高齢者(60歳代25.8%、70歳代9.2%)も参加できていた。

事前質問は治療、臨床試験(治験)など診療・研究に関することであり、GISTに関する情報を求めていることが伺える。また、後日WEB上で動画をアーカイブスとして公開することにより、開催日視聴者数の約30倍を超える視聴状況から、GISTのような希少がんでは、疾患に関する正確な情報に対する大きなアンメットニーズがあることが伺える。今後も動画アーカイブスを公開することは重要である。

GIST患者会との連携・協働を通して企画・運営することによって、情報を求めている患者・家族のニーズに合った情報を提供でき、より患者に届きやすく、患者と患者、患者と医療者をつなぐことも可能となる。また、「希少がん Meet the Expert」などのセミナーの開催と連動しながら、オンラインも上手く取り入れつつ、リアルでのコミュニケーションも大切にしながら、患者同士の意見や情報交換が促進され、ピア効果にも貢献できるような企画・運営が必要である。

今回は、全ての事前質問に対して患者と医療者の双方性で共有、終了後のアンケートは良好な結果であった。今後はGISTの原発部位、病期、治療、治療期間などによって質問内容も異なるため、テーマを更に治療別など、それぞれの状況に合わせ企画・運営することによって、学びも深まり、役立つ情報を得ることができると考えている。

今後は、セカンドオピニオンを受診するべきかなど、その後の適切な受診行動について調査も課題である。

E. 結論

「希少がん みんなで相談Q&A」をオンライン開催することによって登壇者および視聴者は全国からアクセス可能であり、後日WEB上にオンデマンドで動画を公開することによって、開催日視聴者数の数十倍を超える視聴状況から、有効な情報提供手段である。また、患者会・支援団体との連携・協働を通して企画・運営することによって、患者の経験や視点の角度に焦点を当て情報提供が可能となる。

今回は、GIST（消化管間質腫瘍）のみ報告であった。今後は希少がんのがん種を増やし、各希少がんの特徴を踏まえた「希少がん みんなで相談Q&A」を開催、適切な受診行動に繋げる。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

加藤陽子,川井章.第85回希少がん入門:希少がんセミナー「オンライン希少がん Meet the Expert」の取り組み. CLINIC magazine No.64 0:p32-33,2024.

2. 学会発表

加藤陽子,平田勝久,後藤悌,吉田達哉,川井章.
“希少がん みんなで相談Q&A” から見える胸膜中皮腫患者の医療情報ニーズ. 第65回日本肺癌学会学術集会. 2024年10月.

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

図1 患者会支援団体との連携・協働を通して作成した「希少がん みんなで相談Q&A」カード
 (https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/Seminar_event/soudan/index.html)

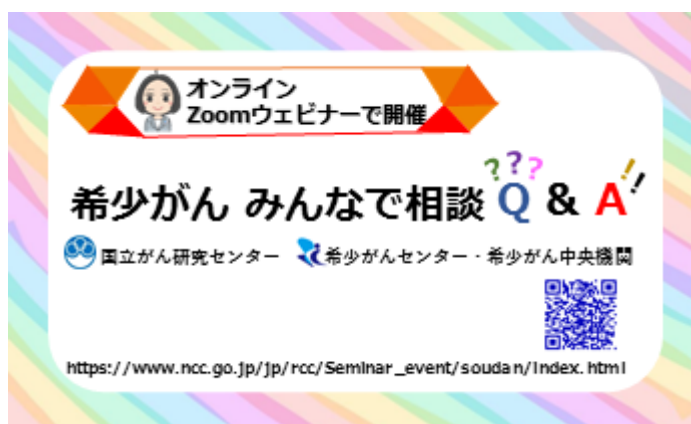


図2 全国の希少がん診療施設、患者会・支援団体との連携・協働を通して企画・運営した「希少がん みんなで相談Q&A」一部（患者使用許諾済）
 (https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/Seminar_event/soudan/0174/index.html)

図3 「希少がん みんなで相談Q&A 動画アーカイブス」一部（患者使用許諾済）
 2023年7月19日開催 GIST（消化管間質腫瘍）編
<https://www.youtube.com/watch?v=zDNrs0ncvFM&t=2065s>
 2024年5月29日公開、動画視聴状況5,121回（2025年3月31日）



図4 「希少がん みんなで相談Q&A 動画ダイジェスト」一部（患者使用許諾済）
 2023年7月19日開催 GIST（消化管間質腫瘍）編
<https://www.facebook.com/reel/1526389478086916>
 2024年7月1日公開、動画視聴状況1,231回（2025年3月31日）



厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「がん診療連携拠点病院との連携」

研究分担者 藤 也寸志 国立病院機構九州がんセンター 名誉院長

研究要旨

【目的】

希少がん全国ネットワークをがん診療連携拠点病院制度等（がん拠点）の中に適切に位置付け、その指定要件等に反映させる。

【方法】

分担研究者が代表を務める厚労科研「がん診療連携拠点病院等におけるがん診療の実態把握に係る適切な評価指標の確立に資する研究（22EA1005）」において、希少がん診療の評価のためのロジックモデルを策定する。さらに、その中で利用する新規の評価指標の一つとして、全国のがん拠点の全職種を対象とした医療者調査を策定する。

【結果】

がん拠点の評価指標作成における希少がんに関する評価のあり方の検討：昨年度に引き続いて、厚労科研研究班におけるがん拠点評価方法・評価指標策定の一環として、希少がん診療に関するロジックモデルを策定した。

がん診療に関するがん拠点の多職種従事者を対象とした医療者調査：現場の認識や活動状況を把握するための医療者調査を策定し、パイロット調査を行った。

【考察】

がん拠点の診療実態やその制度自体ががん対策推進基本計画の推進に有効に機能しているかは、過去において評価されたことがない。本分担研究者が代表の厚労科研研究班で試みているロジックモデルによる評価方法・評価指標の策定は、初めて評価されることによるがん拠点における種々の問題意識を惹起することに役に立つ可能性がある。その中で、がん拠点における希少がん診療の実態を明らかにして、希少がん全国ネットワークとの連携を図っていく必要がある。

【結論】

大目標の一つである「希少がん全国ネットワークをがん拠点制度等の中に適切に位置付け、その指定要件等に反映させる」に関しては、次期整備指針の改訂は2028年であるため、それまでにがん拠点における希少がん診療の実態を明確にして、その問題意識を十分に明確にしておく必要があると考える。

A. 研究目的

本研究の目的は、全国の希少がん患者が適切な医療へ繋がることのできるよう、全国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相談支援を受け納得のいく適正な希少がんの診療を受けられる体制を構築することである。本分担研究者のテーマは、「希少がん中核拠点センターとがん診療連携拠点病院との連携」であるが、具体的には、希少がん全国ネットワークをがん拠点制度等の中に適切に位置付け、その指定要件等に反映させることを目的とする。

B. 研究方法

研究目的の達成のためには、がん拠点内の希少がん診療の評価のあり方を考える必要がある。そのために、分担研究者が代表を務める厚労科研「がん診療連携拠点病院等におけるがん診療の実態把握に係る適切な評価指標の確立に資する研究（22EA1005）」において、希少がん診療の評価

のためのロジックモデルを策定する。さらに、その中で利用する新規の評価指標の一つとして、全国がん拠点の全職種を対象とした医療者調査を策定する。

1. 希少がん診療評価のロジックモデル策定

昨年度に行った全国がん拠点を対象としたアンケート調査（全国133施設から膨大な量の回答を得た）を経て、研究班メンバーの議論を通じて、希少がん診療の評価のためのロジックモデルの策定を進めた。

2. 医療者調査の開発とパイロット調査

全国がん拠点の医師および多職種医療従事者を対象とした医療者調査を作成した。さらに、全国5施設のがん拠点（がんセンター2施設・総合病院2施設・大学病院1施設）の協力を得て、医療者調査のパイロット調査を施行した。

（倫理面への配慮）

本研究における情報の分析・調査については、

がん拠点への無記名アンケート調査等を原則とするため、個人情報保護上は特に問題は発生しない。

C. 研究結果

1. 希少がん診療評価のロジックモデル策定

(資料1)

がん施策として、現行の整備指針が確定しているため、その指針が目指すものを中間アウトカム、中間アウトカムが目指すものを分野別アウトカム、分野別アウトカムが目指すものを最終アウトカムとし、その内容を言語化するとともに、評価のための指標候補を示した。

尚、これらを測定・評価するためには、既存のデータ源のみでは不十分であり、初めての「医療者調査の実施」や「患者体験調査への新たな質問項目の追加」が必要だと考えている。

【がん施策】

現行整備指針を診療提供体制と地域連携に分けてそのまま採用した。

【中間アウトカム】

- ① 適切な希少がんの診断ができる
 - ✓ がん情報サービスで、各施設で診断ができるかが公開されていることを知っているか (医療者調査)
 - ✓ 診断に難渋する症例は病理コンサルテーションの利用をしている (現況報告への新規提案)
- ② 適切な治療オプションが提供できる
 - ✓ 初診から治療開始までに受診した施設数の平均 (患者体験調査)
 - ✓ がん情報サービスで各施設の治療状況が公開されていることを知っているか (医療者調査)
- ③ 患者が受診先に困らない (医師が紹介先に困らない)
 - ✓ 「相談支援センターを利用したことがある」と回答した患者の割合 (患者体験調査)
- ④ がん診療連携協議会で取り決めたがん種については、地域内での集約化が進む
 - ✓ 参加状況や利用状況 (川井班データ)

【分野別アウトカム】

- ① 希少がん患者が適切な治療を受けられる
 - ✓ 初診から治療開始までの期間 (QI研究)
- ② 患者が希少がん診療に対して満足する
 - ✓ 初診から治療開始までに受診した施設数の平均 (患者体験調査)
 - ✓ 確定診断から治療開始までが1ヶ月未満の人の割合 (患者体験調査)

【最終アウトカム】

- ① 希少がん患者の生存率の向上
 - ✓ 希少がんの5年生存率 (全国がん登録院内がん登録)
- ② 希少がん患者およびその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上
 - ✓ 現在自分らしい日常生活を送れていると感

じるがん患者の割合
(患者体験調査)

2. 医療者調査の開発とパイロット調査 (資料2)

がん拠点の評価の一環として、医療者調査を策定し、その中で医師を対象として情報収集の方法についての問を設けた(「都道府県内の各施設で以下の専門的治療を実施しているかどうかについて、どこから情報を入手しますか。利用するものをすべて選択してください」)。パイロット調査の結果は以下の通りである。

- 複数施設の情報が一覧化されたWebサイト：26.3%
- 都道府県内の配布資料(協議会資料を含む)：7.8%
- 個人的な伝手：21.8%
- 自施設の地域連携室等の部署：36.3%
- その他：3.9%
- 治療方針決定に関与しない：36.9%

D. 考察

がん拠点の診療実態やその制度自体ががん対策推進基本計画の推進に有効に機能しているかは、過去において評価されたことがない(現況報告は、がん拠点の指定・更新の評価に使用されているが、このような目的での評価はほぼなされていない)。現在の整備指針では、希少がんについて多くの要件が取り入れられているが、その別紙報告として、「各施設において対応可能か否かを公表して、対応できない場合は連携先を明確に示す」ことが求められている。このことは、集約化の第一歩になることが期待される。しかしながら、現況報告で専門的対応が可能と報告した施設はかなり多く、実際の症例がどれくらいあるのか、診療の実態が伴っているかなどを明確にする必要があるだろう。今後、現況報告の改善が必要である。

本分担研究者が代表の厚労科研究班で試みているロジックモデルによるがん拠点の評価方法・評価指標の策定は、全国がん拠点へのアンケート調査を経て策定されたが、これは、がん拠点における種々の問題意識を惹起することに役に立つのではないかと考える。さらに、がん拠点の現場の診療状況を反映できる大規模な医療者調査は、今まで前例がほぼ無く、新しい視点を与えると期待されるが、更なる改善が求められることは明らかである。

今後、医療者調査の改訂を含むロジックモデルを完成させ、全国がん拠点のあり方を評価する必要がある。最終的には継続的な評価の中で、希少がん全国ネットワークとがん拠点との連携のあり方やその連携の効果に関する新たな評価指標の策定へ繋がることを期待したい。そうすることで初めて、希少がん全国ネットワークとがん診療連携拠点病院との連携における問題点が明らかとなるものと考えられる。

E. 結論

大目標の一つである「希少がん全国ネットワークをがん拠点制度等の中に適切に位置付け、その指定要件等に反映させる」ことに関しては、次期整備指針の改訂は2028年であるため、それまでにか

ん拠点における希少がん診療の実態とその評価結果を明確にして、その問題意識を十分に明確にしておく必要があると考える。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

1. 論文発表

I 著書 なし

II 総説

- 1) 嶋本正弥、藤也寸志. 痛みの治療 がん疼痛. 臨牀と研究 101, 43-50, 2024
- 2) 西嶋智洋、藤也寸志. 高齢者機能評価のあり方と治療選択～認知機能評価も含めて～. 日本臨牀 82 巻増刊号 3, 525-531, 2024

III 原著

- 1) Booka E, Takeuchi H, Kikuchi H, Miura A, Kanda M, Kawaguchi Y, Hamai Y, Nasu M, Sato S, Inoue M, Okubo K, Ogawa R, Sato H, Yoshino S, Takebayashi K, Kono K, Toh Y, Katori Y. A nationwide survey on the safety of cricothyrotomy: a multicenter retrospective study in Japan. Esophagus. 22:19-26, 2024
- 2) Sugimachi K, Shimagaki T, Tomino T, Onishil E, Mano Y, Iguchi T, Sugiyama M, Yasue Kimura Y, Morita M, Toh Y. Patterns of venous collateral development after splenic vein occlusion associated with surgical and oncological outcomes after distal pancreatectomy. Ann Gastroenterol Surg. 8: 1118-1125, 2024
- 3) Sugiyama M, Nishijima T, Kasagi Y, Uehara H, Yoshida D, Nagai T, Koga N, Kimura Y, Morita M, Toh Y. Impact of comprehensive geriatric assessment on treatment strategies and complications in older adults with colorectal cancer considering surgery. J Surg Oncol. 130: 329-337, 2024
- 4) Horinuki F, Saito Y, Yamaki C, Toh Y, Takayama T. Healthcare professionals roles in pancreatic cancer care: patient and family views and preferences. BMJ Supportive & Palliative Care. 0: 1-8, 2024
- 5) Committee for Scientific Affairs, The Japanese Association for Thoracic Surgery, Yoshimura N, Sato Y, Takeuchi H, Abe T, Endo S, Hirata Y, Ishida M, Iwata H, Kamei T, Kawaharada N, Kawamoto S, Kohno

K, Kumamaru H, Minatoya K, Motomura N, Nakahara R, Okada M, Saji H, Saito A, Tsuchida M, Suzuki K, Takemura H, Taketani T, Toh Y, Tatsuishi W, Yamamoto H, Yasuda T, Watanabe M, Matsumiya G, Sawa Y. Shimizu H, Chida M. horacic and cardiovascular surgeries in Japan during 2021: Annual report by the Japanese Association for Thoracic Surgery. Gen Thorac Cardiovasc Surg. 72:254-291, 2024

- 6) Mine S, Tanaka K, Kawachi H, Shirakawa Y, Kitagawa Y, Toh Y, Yasuda T, Watanabe M, Kamei T, Oyama T, Seto Y, Murakami K, Arai T, Muto M, Doki Y. Japanese Classification of Esophageal Cancer, 12th Edition: Part I. Esophagus 21:179-215, 2024
- 7) Doki Y, Tanaka K, Kawachi H, Shirakawa Y, Kitagawa Y, Toh Y, Yasuda T, Watanabe M, Kamei T, Oyama T, Seto Y, Murakami K, Arai T, Muto M, Mine S. Japanese Classification of Esophageal Cancer, 12th Edition: Part II. Esophagus 21:216-269, 2024

IV 症例報告 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 なし

資料1

| がん種別 | がん種別 | | | | がん種別 | | | | がん種別 | | | | がん種別 | | | |
|--------|-------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|
| | がん種別 | 内容 | アウトカム指標 | ターゲット | がん種別 | 内容 | 指標 | ターゲット | がん種別 | 内容 | 指標 | ターゲット | がん種別 | 内容 | 指標 | ターゲット |
| 診療提供体制 | 1-1-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-1-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-1-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-1-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 |
| | 1-1-2 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-2-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-2-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-2-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 |
| | 1-1-3 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-3-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-3-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-3-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 |
| 地域連携 | 1-1-4 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-4-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-4-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-4-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 |
| | 1-1-5 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-5-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-5-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | 1-1-5-1 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 | がん診療連携拠点病院等が提供するがん診療の実態把握に関する調査 |

資料2

医療者調査の完成版（案）

医療者調査のお願い

この度、厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「がん診療連携拠点病院等におけるがん診療の実態把握に係る適切な評価指標の確立に資する研究（22EA1005）研究代表者：藤也寸志（九州がんセンター名誉院長）」として、がん診療に従事される医療者の皆様を対象としたアンケート調査を実施しております。

本研究は、がん診療連携拠点病院等に対する適切な評価指標を設定することを目的として活動しております。その評価指標として、医療者の皆様の声を施策に活かすことができなかと考えてまいりました。本調査は、日頃がん診療に関わる医療者の皆様のご意見を伺い、課題を明らかにすることによって、がん対策に反映させることを目的としております。

本調査は、東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会より承認を受けております。

本調査は、匿名で行われ、個別の回答内容を所属する医療機関に直接お伝えすることはありません。調査終了後、結果をまとめて所属機関にお伝えします。また、回答は任意であり、回答がない場合も不利益を生じることは一切ありません。

想定回答時間：20分（途中で一時保存が可能です。ページを移動せずに60分経過すると、回答がセーブされるのでご注意ください。）

調査責任者：東京大学医学系研究科公衆衛生学分野 東尚弘

問合せ窓口：[Web アンケート画面作成時に問い合わせ用 URL を掲載予定]

次へ

一時保存

問34 都道府県内の各施設で以下の専門的治療を実施しているかどうかについて、どこから情報を入手しますか。利用するものすべてを選択してください

[注]難治がん：早期発見が難しい、治療の効果が得られにくい、転移・再発しやすいなどの性質があるために、診断や治療が特に難しいがんのこと(例：進行膵がん、スキルス胃がん、膠芽腫等)

複数施設の情報が一覧化されたWebサイト

都道府県内の配布資料（協議会資料を含む）

個人的な伝手

自施設の地域連携室等の部署

その他

治療方針決定に関与しない

希少がん

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「がん相談支援センターとの連携」

| | | |
|-------|--------|---|
| 研究分担者 | 高山 智子 | 静岡社会健康医学大学院大学社会健康医学研究科 教授 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 客員研究員 |
| 研究協力者 | 櫻井 雅代 | 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 看護師 |
| 研究協力者 | 小郷 祐子 | 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 研修専門職 |
| 研究協力者 | 八巻 知香子 | 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 室長 |

研究要旨

国内での希少がんに関する体制整備を目指すためには、すでにごん対策で整備が進められているごん診療連携拠点病院およびごん相談支援センターの活動と中核拠点センターとの連携を円滑に進めるためには、顔の見える連携づくりを推進していく必要がある。そこで本年度は、全国のごん相談支援センターと全国で活動が開始されている7つの希少がんホットラインの情報交換会を企画し、継続的に連携を行うための課題等について明らかにすることを目的とした。またごん相談支援センター側の現在のごん相談の状況および希少がんホットラインに対する期待に関する調査を情報交換会に先立ち実施し、現状の課題等について情報共有を行った。

「ごん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会」の日程と合わせて、『希少がんセンターとごん相談支援センターの情報交換会（オンライン開催）』を企画・開催し、希少がんホットラインの紹介とごん相談支援センター側の希少がんホットラインに対する課題や期待について情報交換を行った。今回の情報交換会は、ごん相談支援センター側の課題の解決方法がある程度提示できる内容になっており、今後双方の紹介や活用が進むことが期待される。また継続的に適切に患者を紹介できる連携を進めていくためには、相談対応者の異動もあることからこのような情報交換会を今後も定期的に開催することが必要であると考えられた。

A. 研究目的

全国のごん患者が適切な医療へ繋がることができるよう、全国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相談支援を受け納得のゆく適正な希少がんの診療を受けられる体制を構築することが求められている。その方策の一つとして、『希少がん中核拠点センター（仮称；以下中核拠点センター）』を全国7地域に整備し、希少がん中央機関（国立がん研究センター）、中核拠点センター、全国のごん診療連携拠点病院（以下、ごん拠点）など希少がんの診療を担う専門施設で希少がん全国ネットワークを構築する取り組みが、本研究班の活動として進められている。このような国内での希少がんに関する体制整備を目指すためには、すでにごん対策で整備が進められているごん診療連携拠点病院およびごん相談支援センターの活動と中核拠点センターとの連携を円滑に進めるためには、顔の見える連携づくりを推進していく必要がある。そこで、本年度は、全国のごん相談支援センターと全国で活動が開始されている7つの希少がんホットラインの情報交換会

を企画し、継続的に連携を行うための課題等について明らかにすることを目的とした。またごん相談支援センター側の現在のごん相談の状況および希少がんホットラインに対する期待に関する調査を情報交換会に先立ち実施し、情報交換会の中で共有できるようにした。

B. 研究方法

1) 情報交換会の開催

全国のごん相談支援センターのスタッフが参加しやすい日程として、毎年2回開催されている「都道府県ごん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会（以下、部会とする）」の日程と合わせて、『希少がんセンターとごん相談支援センターの情報交換会（オンライン開催）』を企画した（表1）。この部会は、都道府県ごん診療連携拠点病院のみが参加するものであるが、全国のごん相談支援センターへの周知が必要な内容については、全461のごん診療連携拠点病院等も参加可能なプログラムとなっており、そのスケジュールに合わせて2024年11月21日（木）13-15時のプ

ログラムで情報交換会を開催した。

2) 全国のがん相談支援センターの希少がんホットラインに関するアンケートの実施

情報交換会に先立ち、全国のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センター実務者 461施設に対して、希少がんホットラインの認知状況や紹介・利用状況、希少がんホットラインに対する期待等について、アンケートを実施した。174施設から回答が得られ、回収率は38%であった。

(倫理面への配慮)

本研究における調査については、施設の状況に関する調査を原則とするため、個人情報保護上は特に問題は発生しないと考える。

C. 研究結果

情報交換会においては、7つの各希少がんホットラインの組織概要について紹介を行い、また希少がんホットラインでの相談対応事例の紹介を行うことで、がん相談支援センターから希少がんホットラインへ相談者を紹介したい際にどのような対応が行われるかについて共有できるようにした。またがん相談支援センターでの希少がんに関する認識や相談対応状況の調査結果を提示し、全体としてがん相談支援センターがどのような希少がんの相談に対する状況であるのかを共有できるようにした。

がん相談支援センターに対して実施したアンケートでは、自身の地域ブロックの希少がんホットラインの認知状況については、「よく知っている・まあ知っている」が58%で過半数を占めたものの、「知らない・あまり知らない」は42%と高い割合となっていた(図1)。また希少がんホットラインの紹介や活用実績については、過半数の56%で「いいえ」という回答であった(図2)。紹介や活用の実績がない理由として、希少がんホットラインの存在を知らない(30%)、希少がんホットラインでどのような相談対応をしているかわからないから(25%)という理由は、全体の1/4以上にのぼっており(図3-1)、地域ブロック別による違いも示された(図3-2)。

どのようなことがあると希少がんホットラインを利用しやすいかの質問に対しては、地域ブロック内での説明会の開催(26%)、ホームページでの対応できる相談の公示(42%)、医療者(相談員)が相談できる専用電話(30%)となっていた(図4)。

さらに、希少がんホットラインに期待することについての自由回答では、希少がんに関連する情報全般(治療内容・セカンドオピニオンや転院先・診療実績・臨床試験・患者会・ピアサポート・体験談などの情報)が得られることに並んで、気軽に相談でき、相談員や医師をサポートしてもらえるといった内容があげられていた。

D. 考察

本研究では、「自施設で対応可能な治療」と「自施設で対応不可能な治療(希少がん・高度医療を含む)」の情報提供の対応状況について比較を行い、希少がん特有の課題の可視化を試みた。

「自施設で対応可能な治療」と「自施設で対応不可能な治療(希少がん・高度医療を含む)」の対応状況に用いた選択肢が異なるため、厳密な比較は難しいものの、それぞれの情報提供の取り組みについて、個別の取り組みは比較的高い割合で行われていた。しかし、一覧表をつくって相談窓口として情報をまとめることや県内で情報を取りまとめることなどの対応は、十分とは言えない状況であった。今後、『希少がん中核拠点センターが整備され、段階的な情報提供や患者照会が行われる際には、情報のとりまとめとその参照による患者照会は重要になると考えられ、拠点病院内や地域としての取り組みを進めていく必要があると考えられた。特に、相談員が異動することも多く、そのためにもこのような情報のとりまとめを組織内および地域内で進めていくことは、支援を持続させ、発展させることにつながると考えられる。

また、整備指針の取り組み(取り組んでいるか)の認識と「自施設で対応可能な治療」と「自施設で対応不可能な治療(希少がん・高度医療を含む)」の対応状況の合計個数の分布では、「取り組んでいない」とする中でも、「自施設で対応不可能な治療(希少がん・高度医療を含む)」で複数の対応を行っている施設が12施設あった。さまざまな対応を行っても、整備指針で求められる情報提供について“取り組んでいる”という実感が得られない状況がうかがえた。またこれら12の施設は、拠点病院の種別とは関連がないようであったが、12県に所在し、1施設を除き、現在進められている中核拠点センターがない県であった。今後、このような回答をした施設にヒアリングを行う等して、取り組んでいないと感じている背景を明らかにすることで、「自施設で対応不可能な治療(希少がん・高度医療を含む)」の対応の課題をさらに詳しく検討し、体制整備につなげていくことができると考えられる。

E. 結論

全国のがん相談支援センターと全国で活動が開始されている7つの希少がんホットラインの情報交換会を企画した。適切に希少がんホットラインとがん相談支援センター間の連携が強化されるためにも、定期的にこのような情報交換会を開催することが求められると考えられた。

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（予定を含む）

1. 特許取得

2. 実用新案登録

3. その他

なし

表 1. 希少がんセンターとがん相談支援センターの情報交換会 プログラム

| |
|---------------------------------|
| 本情報交換会の趣旨説明 |
| 希少がん相談ネットワークの構想案 |
| 各希少がんホットラインのご紹介（各 4 分× 7 施設） |
| 1.北海道大学病院 |
| 2.東北大学病院 |
| 3.国立がん研究センター中央病院 |
| 4.名古屋大学医学部附属病院 |
| 5.大阪国際がんセンター |
| 6.岡山大学病院 |
| 7.九州大学病院 |
| 希少がんホットラインでの相談対応事例（各 8 分× 2 施設） |
| 国立がん研究センター中央病院 九州大学病院 |
| がん相談支援センターへのアンケート結果報告 |
| 質疑応答 |
| 挨拶・終了 |

図 1. ご自身の地域ブロックの希少がんホットラインをご存じですか（n=174）

全体

ブロック別

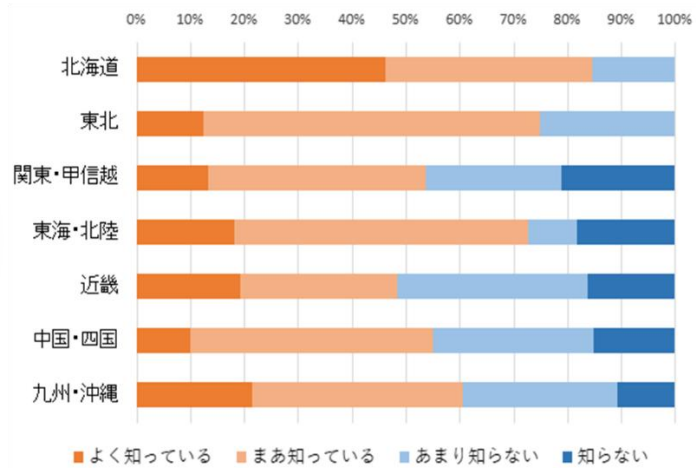
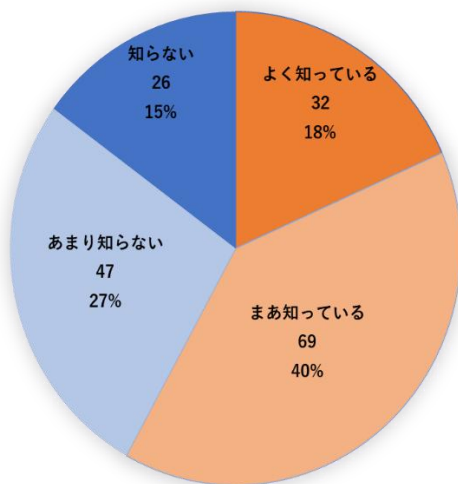


図 2. 患者・家族に希少がんホットラインを紹介したり、ご自身が活用したりしたことはありますか（n=174）

全体

ブロック別

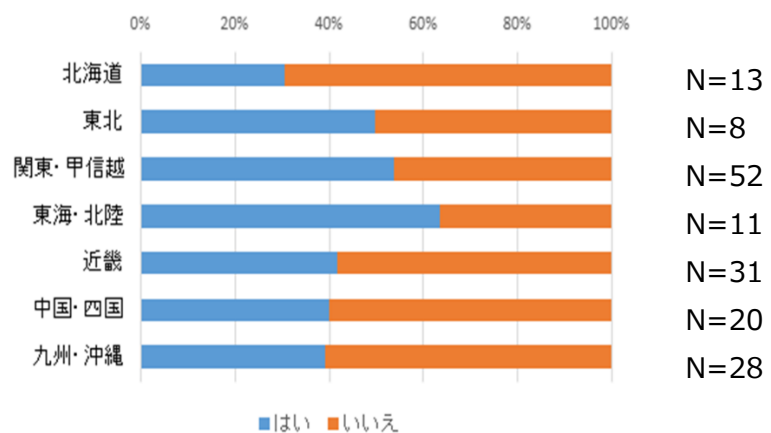
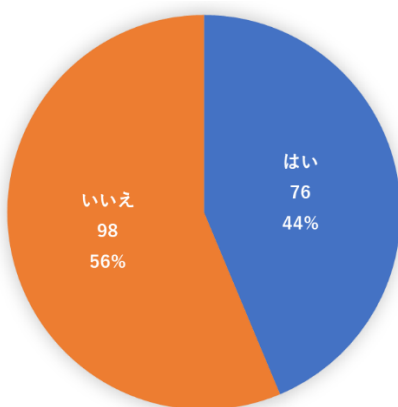


図 3. 紹介したり活用したりしたことがない理由を次から選んでください（複数回答）（回答数 124）

図 3-1. 全体

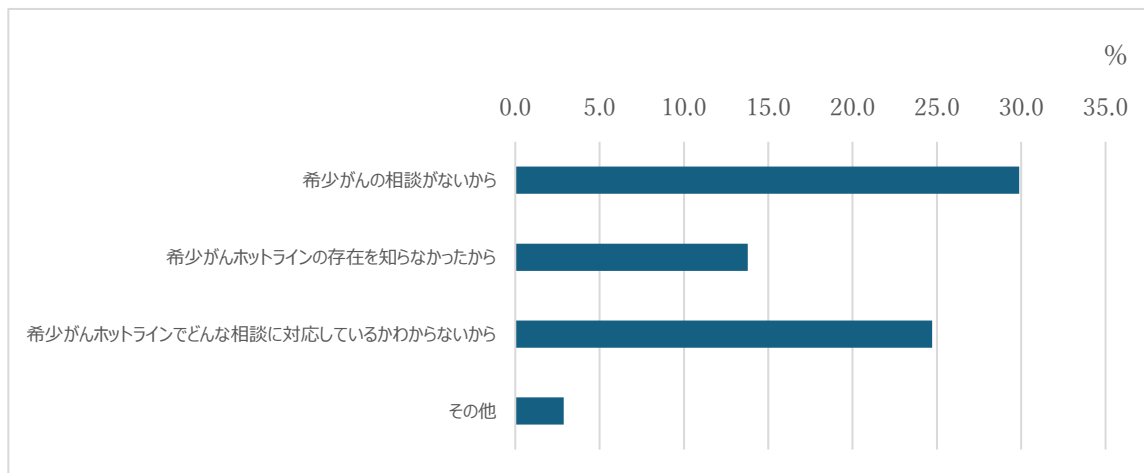


図 3-2. ブロック別

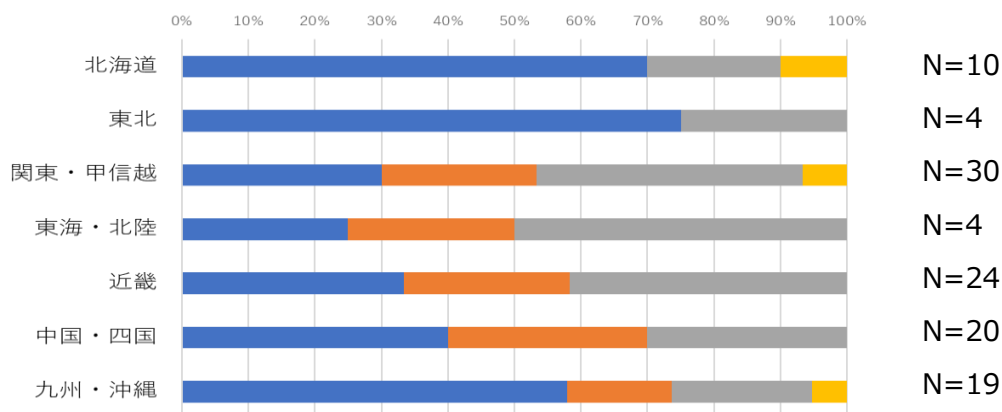


図 4. どのようなことがあると、相談員としてホットラインを利用しやすいですか。（n=174）

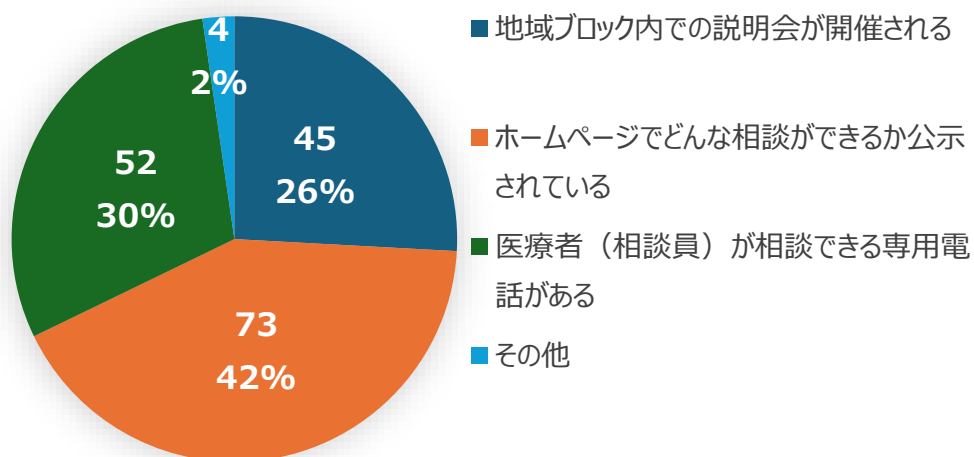


表 2. 希少がんホットラインに期待することは、どのようなことですか（自由回答）

- 治療内容・セカンドオピニオンや転院先・診療実績・臨床試験・患者会・ピアサポート・体験談などの情報が得られる
- 詳しく、気軽に、すぐに教えてくれる、相談員や医師をサポートしてもらえる
- 電話がつながりやすい、対応時間が長い、メールやチャット相談もあるといい
- ブロック内で定期的なオンライン会議・説明会の開催がある
- 医療者・相談員向けのマニュアル、研修会があるといい
- 実際に相談対応しているがん種、相談内容、実績がわかるといい
- ホットラインを紹介する名刺サイズの配布物などがあるといい
- 丁寧な対応と情報量

インターネットが使えない患者さんへの対応ができると良い

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
（分担研究報告書）

「がんゲノム医療中核拠点病院との連携」

研究分担者 大熊 裕介 国立がん研究センターがんゲノム情報管理センター情報管理室 副室長

研究要旨

本分担研究では希少がんにおけるCGPの利用実態の把握と促進を目指す目的で、がんゲノム中核・拠点・連携病院からのアンケートを通じ、その実態を把握・問題解決を目指した。令和7年2月28日までに97,965例が累計で登録され、10万例目前となっている。

また、現在、診療医とC-CATレポジトリを直接つなぐC-CATポータルをセキュアなネットワーク環境で運用することができており、こういったインターフェスを様々なネットワークと連携に利用することが可能か検討していきたい。

A. 研究目的

本研究は、専門的医療を提供可能な施設が限られる希少がんに関して、全国の希少がん患者が適切な医療へつなぐことができるよう、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相談支援を受け、適正な希少がん診療を受けられる体制を構築するための研究を行う『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』において、がんゲノム医療中核・拠点・連携病院といった、現在の診療ネットワークとして既に構築されているがんゲノム診療との連携のため、希少がん診療における他の基盤との横展開のため、希少がん診療におけるがんゲノムプロファイル検査の実態調査や利用率の向上により、希少がん患者が適正な診療を受けられる体制を構築する。本研究での位置づけとしては、希少がん全国ネットワークを、がんゲノム医療中核拠点病院等においてどのように位置づけるか、また、本研究を希少がん患者・家族のニーズに合致したものとするための検討、助言を行うことを目的とした。

B. 研究方法

希少がんネットワークとがんゲノム医療機関との適切な連携方法について班内で検討するとともに、がんゲノム診療ネットワーク内に対して、希少がんに対するがんゲノム医療の現状における利用実態および利用の向上などをアンケートなど通じ、実施していく。R6年度のがんゲノム医療中核拠点病院等連絡会議下 診療ワーキングにおいて本研究班の概要を説明し、R7年度の診療ワーキングにおいてがんゲノム医療病院における希少がんに対するCGP検査の実態を調査することについて検討いただく方向となった。

（倫理面への配慮）

今年度～来年度にかけ、がんゲノムを実施している医療機関に対するアンケート調査を予定しており、倫理審査などは不要と考える。

C. 研究結果

令和6年度は、2回のアドバイザーメカニズム小班会議への出席及び発表を行った。このなかで、今後、診療的な課題に応じて病院長連絡会議に提言を行う、ワーキンググループで検討・承認を受け、各医療機関へのアンケートをがんゲノム医療病院（中核・拠点・連携）に対し、希少がん診療へのがんゲノム医療の提供体制や課題についてのアンケート実施を検討する。

D. 考察

がんゲノム医療は2019年6月に保険診療において実装されているものの5年経過してのがんゲノム医療のあり方や診療的な位置づけの変化と継続的な討議により、臨床的なニーズや医療現場における問題発見と課題解決が医療機関－C-CAT－厚生労働省を含め、継続的に行われてきた。問題が多々あるとはいえ、250を超える医療機関の連携において多くの医療機関との連携は希少がんネットワークが拡大していくに際して問題意識を共有することができると考えられた。

また、現在、がんゲノム医療ではそのネットワークの情報管理センターとしてのがんゲノムパネル検査の登録と、がんゲノムの元データと診療情報をC-CATレポジトリへの登録が保険診療の要件として実施されている。このため、センターと各医療機関担当医をつなぐインターフェスが実装されており、医療機関のみのネットワークだけではなく、担当医師個人がネットワークにアクセスことができるようになっており、実際に診療利活用と臨床試験データベースへのアクセスがプル型の情報としてアクセスすることができる。将来、希少がんセンターと臨床医個人とをつなぐためのインターフェスの実装の検討が構想として考えうるが、一方で制度として落とし込めるかが課と考え

られた。

E. 結論

次年度に向け、希少がん領域における保険診療によるがんゲノムパネル検査を実施するにあたり、具体的な診療的課題とアンケート内容を次年度に向け、検討していく。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

Kitadai R, Okuma Y, Shibata T, Kohno T, Koyama T. Tissue-agnostic target profiles and treatment efficacy in cancer patients: Insights from the C-CAT clinicogenomic repository. *Eur J Cancer*. 2025 May 2;220:115380. doi: 10.1016/j.ejca.2025.115380.

2. 学会発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

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 |
|-----------------|----------------|---------------------------------|------------------------------------|--------|-----|------|-------|
| 西田佳弘 (統括委員長) | | 叢状神経線維腫瘍-悪性末梢神経鞘腫瘍診療ガイドライン作成委員会 | 叢状神経線維腫瘍-悪性末梢神経鞘腫瘍診療ガイドライン | 医学図書出版 | 東京 | 2024 | |
| 西田佳弘 | セルメチニブ (コセルゴ®) | 関根郁夫、安藤雄一、伊豆津宏二 | がん 最新の薬物療法2025-2026 I章 近年承認された抗がん薬 | 南江堂 | 東京 | 2025 | 60-62 |

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 |
|---|---|------------------------------|--------|-----------|------|
| <u>Kawai A</u> , Yoshida A, Shimoi T, Kobayashi E, Yonemori K, Ogura K, Iwata S, Toshirou N. | Histological diagnostic discrepancy and its clinical impact in bone and soft tissue tumors referred to a sarcoma center. | Cancer Sci. | 115(8) | 2831-2838 | 2024 |
| Tsuchiya K, Akisue T, Ehara S, <u>Kawai A</u> , Kawano H, Hiraga H, Hosono A, Hutani H, Morii T, Morioka H, Nishida Y, Oda Y, Ogose A, Shimose S, Yamaguchi T, Yamamoto T, Yoshida M. | Japanese orthopaedic association (JOA) clinical practice guidelines on the management of malignant bone tumors - Secondary publication. | J Orthop Sci. | 14(21) | | 2024 |
| Masunaga T, Tsukamoto S, Nitta Y, Honoki K, Fujii H, Akahane M, Takeda M, Tanaka Y, Mavrogenis AF, Errani C, <u>Kawai A</u> . | Is perioperative chemotherapy effective in patients with localized myxoid liposarcoma? | Jpn J Clin Oncol. | 54(3) | 297-304 | 2024 |
| Noguchi R, Osaki J, Ono T, Adachi Y, Iwata S, Yoshimatsu Y, Sasaki K, <u>Kawai A</u> , Kondo T. | Pharmacoproteogenomic approach identifies on-target kinase inhibitors for cancer drug repositioning. | In Vitro Cell Dev Biol Anim. | 60(10) | 1200-14 | 2024 |
| Ogura K, Morizane C, Satake T, Iwata S, Toda Y, Muramatsu S, Takemori T, Kondo H, Kobayashi E, Katoh Y, Higashi T, <u>Kawai A</u> . | Soft-tissue sarcoma in Japan: National Cancer Registry-based analysis from 2016 to 2019. | Jpn J Clin Oncol. | 54(11) | 1150-7 | 2024 |

| | | | | | |
|---|--|-----------------------|--------|-----------|------|
| Sugiyama M, Arakawa A, Iwata S, Tao K, Shirakawa N, Watanabe Y, Nakajima M, Yoshida A, Ishigaki K, <u>Kawai A</u> , Ogawa C. | Feasibility of multimodal therapy for rhabdomyosarcoma in a patient with Fukuyama congenital muscular dystrophy. | Pediatr Blood Cancer. | 71(7) | e31036 | 2024 |
| Sekita T, Asano N, Kobayashi H, Yonemoto T, Kobayashi E, Ishii T, <u>Kawai A</u> , Nakayama R. | Long-term functional outcome of limb-sparing surgery for paediatric bone sarcoma around the knee. | Bone Jt Open. | 5(10) | 868-878 | 2024 |
| Ogura K, Morizane C, Satake T, Iwata S, Toda Y, Muramatsu S, Kobayashi E, Arakawa A, Ogawa C, Kato Y, Higashi T, <u>Kawai A</u> . | Statistics of bone sarcoma in Japan: report from the population-based cancer registry in Japan. | Int J Clin Oncol. | 29(9) | 1209-1219 | 2024 |
| Takemori T, Ogura K, Morizane C, Satake T, Iwata S, Toda Y, Muramatsu S, Kondo H, Kobayashi E, Higashi T, <u>Kawai A</u> . | Clear cell sarcoma in Japan: an analysis of the population-based cancer registry in Japan. | Jpn J Clin Oncol. | 54(12) | 1281-7 | 2024 |
| Kobayashi H, Okajima K, Zhang L, Hirai T, Ishibashi Y, Tsuda Y, Ikegami M, <u>Kawai A</u> , Tanaka S. | Prognostic factors and treatment outcomes in patients with pleomorphic rhabdomyosarcoma: a population-based cohort study. | Jpn J Clin Oncol. | 54(4) | 471-478 | 2024 |
| Aiba H, Kojima Y, Shimoi T, Sudo K, Yazaki S, Imai T, Yoshida A, Iwata S, Kobayashi E, <u>Kawai A</u> , Arakawa A, Ogawa C, Kimura H, Yonemori K. | Incidence of skeletal-related events in patients with Ewing sarcoma: An observational retrospective study in Japan. | Cancer Med. | 13(5) | e7060 | 2024 |
| Shimizu J, Emori M, Murahashi Y, <u>Kawai A</u> , Teramoto A. | Clinical outcomes in patients with adamantinoma: Report from the bone and soft tissue tumor registry in Japan. | J Surg Oncol. | 129(5) | 1000-1005 | 2024 |
| Kobayashi H, Okajima K, Zhang L, Hirai T, Ishibashi Y, Tsuda Y, Ikegami M, <u>Kawai A</u> , Tanaka S. | Embryonal and alveolar rhabdomyosarcoma in adolescents/young adults, adults and older adults: a population-based cohort study. | Jpn J Clin Oncol. | 54(8) | 903-910 | 2024 |

| | | | | | |
|---|---|------------------------|---------|-----------|------|
| Hosoi H, Miyachi M, Teramukai S, Sakabayashi S, Tsuchiya K, Kuwahara Y, Onodera R, Matsuyama K, Yokota I, Hojo H, Okita H, Hata JI, Hamasaki M, Tsuneyoshi M, Oda Y, Nakazawa A, Kato M, Takimoto T, Horibe K, Hara JI, Suita S, Hanada R, Masaki H, Nozaki M, Ikeda H, Kishimoto S, Kaneko M, <u>Kawai A</u> , Morikawa Y. | Results of the JRS-I LRA0401 and LRB0402 Japan Rhabdomyosarcoma Study Group trials for low-risk embryonal rhabdomyosarcoma. | Int J Clin Oncol. | 29(11) | 1746-1755 | 2024 |
| Rikitake R, Mizushima Y, Yoshimoto S, Higashi T, Satake T, Morizane C, <u>Kawai A</u> . | Current status of head and neck sarcomas in Japan in 2016-2019: an analysis using the national cancer registry. | Int J Clin Oncol. | 29(5) | 564-570 | 2024 |
| Toda Y, Ogura K, Iwata S, Kobayashi E, Osaki S, Fukushima S, Mawatari M, <u>Kawai A</u> . | The diagnostic and prognostic value of tartrate-resistant acid phosphatase isoform 5b for giant cell tumor of bone. | Int J Clin Oncol. | 29(9) | 1391-1397 | 2024 |
| Morii T, Ogura K, Sato K, <u>Kawai A</u> . | Incidence and risk of surgical site infection/periprosthetic joint infection in tumor endoprostheses-data from the nationwide bone tumor registry in Japan. | J Orthop Sci. | 29(4) | 1112-1118 | 2024 |
| Nishikawa T, Kakunaga S, Tamura K, Ando M, Ozaki T, <u>Kawai A</u> , Ueda T, Kawasaki M, Tomatsuri S, Okamura N, Kamikura M, Hamada A, Yoshida A, Hirakawa A, Shibata T, Nakamura K, Yonemori K. | Efficacy and safety of nivolumab monotherapy in patients with unresectable clear cell sarcoma and alveolar soft part sarcoma (OSCAR Trial/NCCH1510). | Cancer. | 130(22) | 3836-3844 | 2024 |
| Fukushima T, Okita Y, Watanabe N, Yokota S, Nakano J, <u>Kawai A</u> . | Evaluation of clinical factors associated with early postoperative physical function and lower extremity functional impairment in patients with soft tissue sarcoma. | Disabil Rehabil. | 46(15) | 3426-3431 | 2024 |
| Mori T, Kobayashi E, Sato Y, Takenaka S, Endo M, Nakamura T, Morii T, Yoshida Y, Ueda T, Kawano H, <u>Kawai A</u> . | What Are the Complication Rates and Factors Associated with Total Femur Replacement After Tumor Resection? Findings from the Japanese Musculoskeletal Oncology Group. | Clin Orthop Relat Res. | 482(4) | 702-712 | 2024 |

| | | | | | |
|---|---|--|--------|-----------|------|
| Morii T, Sato K, Ogura K, <u>Kawai A.</u> | Incidence and risk of infection in malignant soft tissue tumor resection: Data from the nationwide soft tissue tumor registry. | J Orthop Sci | 29 (5) | 1300-1305 | 2024 |
| Muramatsu S, Ogura K, Morizane C, Satake T, Toda Y, Iwata S, Kobayashi E, Higashi T, Ikeuchi M, <u>Kawai A.</u> | Statistics of Visceral Sarcoma in Japan: Report from the Population-Based National Cancer Registry (NCR) in Japan. | J Surg Oncol. | 131(2) | 274-284 | 2025 |
| Morii T, Ogura K, Sato K, <u>Kawai A.</u> | Infection of surgery for bone and soft tissue sarcoma with biological reconstruction: Data from the Japanese nationwide bone tumor registry. | J Orthop Sci. | 30(2) | 390-6 | 2025 |
| Sekita T, Asano N, Kubo T, Totosuka H, Mitani S, Hattori N, Yoshida A, Kobayashi E, Komiyama M, Ushijima T, Nakayama R, Nakamura M, <u>Kawai A.</u> , Ichikawa H. | Early separation and parallel clonal selection of dedifferentiated and well-differentiated components in dedifferentiated liposarcoma. | Neoplasia (New York, NY) | 59 | 101074 | 2025 |
| Masunaga T, Tsukamoto S, Honoki K, Fujii H, Tanaka Y, Ishida Y, Tanaka Y, Mavrogenis A, Errani C, <u>Kawai A.</u> | Wide surgical margins may be necessary to reduce recurrence and mortality in patients with localized periosteal chondrosarcoma: retrospective analysis of 23 patients and literature meta-analysis. | International orthopaedics. | 49(1) | 279-88 | 2025 |
| Kondo H, Ogura K, Morizane C, Satake T, Iwata S, Toda Y, Muramatsu S, Takemori T, Kobayashi E, Higashi T, <u>Kawai A.</u> | Chondrosarcoma in Japan: an analytic study using population-based National Cancer Registry. | Japanese journal of clinical oncology. | | | 2025 |
| Noguchi T, Ariga S, Moku R, Kikuchi J, Amano T, Maeda T, Ishikawa K, Maeda T, Shiomiya A, Goda T, Ohhara Y, Hattorio K, Saito Y, Hatanaka KC, Hatanaka Y, Taguchi J, Takeuchi S, Shimizu Y, <u>Kinoshita I.</u> | Actionable Gene Alterations Identified in Patients With Malignant Melanoma by Targeted Sequencing in Japan | JCO Precis Oncol | 9 | e2400437 | 2025 |

| | | | | | |
|--|--|------------------------------|--------|----------------|------|
| Takahashi S, Bando H, <u>Kinoshita I</u> , Modi S, Tsurutani J, Bang YJ, Sato Y, Nakatani S, Lee C, Sugihara M, Okuda Y, Iwata H | Trastuzumab deruxtecan in patients with human epidermal growth factor receptor 2-expressing salivary gland carcinoma: a pooled analysis of two phase I studies | Jpn J Clin Oncol | 54 | 434-43 | 2024 |
| Suzuki N, Idogawa M, Emori M, Murase K, Arihara Y, Nakamura H, Usami M, Kubo T, <u>Kinoshita I</u> , Sugita S, Tokino T, Hasegawa T, Sakurai A, Takada K | LMNA::NTRK1 Fusion-positive Leiomyosarcoma: Discrepancy between DNA-based Comprehensive Genomic Profiling and RNA Sequencing | Intern Med | 63 | 2215-9 | 2024 |
| Nakazono A, Motegi H, Suzuki M, Nakamaru Y, Yamaguchi S, Ishi Y, Kano S, Tsushima N, Honma A, Suzuki T, Kimura S, Hamada S, Taguchi J, Shimizu Y, Mori T, Yasuda K, Aoyama H, <u>Kinoshita I</u> , Fujimura M, Homma A | Clinical outcomes for olfactory neuroblastoma | Front Oncol | 14 | 4341329 572 | 2024 |
| Mizuno Y, Yokoyama Y, Nakajima H, Inoue T, Tanaka S, Nagaya M, Inokawa Y, Ando M, <u>Nishida Y</u> , Ebata T. | The impact of goal-directed prehabilitation therapy on functional capacity in patients undergoing hepatobiliary and pancreatic surgery | A randomized clinical trial. | 176(2) | 252-258 | 2024 |
| Yokoyama Y, Sunagawa M, Kurimoto K, Sakai T, <u>Nishida Y</u> , Ebata T, Kodera Y. | Financial burden of surgical treatment for retroperitoneal sarcoma. | Surg Today. | 54(10) | 1201-1207 | 2024 |
| <u>Nishida Y</u> , Ito K, Sakai T, Kinoshita F, Kuwatsuka Y, Kinoshita S, Imagama S. | Efficacy and Safety of Auranofin for Progressive Desmoid-Type Fibromatosis: The Study Protocol of an Open-Label Phase II Trial. | Cureus. | 16(10) | e71033 | 2024 |
| Tsuchiya K, Akisue T, Ehara S, Kawai A, Kawano H, Hiraga H, Hoshino A, Hutani H, Morii T, Moriooka H, <u>Nishida Y</u> , Oda Y, Ogose A, Shimose S, Yamaguchi T, Yamamoto T, Yoshida M. | Japanese orthopaedic association (JOA) clinical practice guidelines on the management of malignant bone tumors - Secondary publication. | J Orthop Sci. | 30(1) | 1-17 | 2025 |

| | | | | | |
|---|--|-------------------|------------|--------|------|
| <u>Nishida Y</u> , Nonobe N, Kidoko H, Kato T, Takeichi T, Ikuta K, Urakawa H, Sakai T, Koike H, Fujito T, Imagama S. | Selumetinib for symptomatic, inoperable plexiform neurofibromas in pediatric patients with neurofibromatosis type 1: the first single-center real-world case series in Japan. | Jpn J Clin Oncol. | hyae184 | | 2025 |
| Koike H, Ikuta K, Urakawa H, Sakai T, Fujito T, <u>Nishida Y</u> , Imagama S. | Implant failure of the Compress prosthesis: a case report. | J Med Case Rep. | 19(1) | 6 | 2025 |
| Hayashi K, Takenaka S, Ohshika S, Kawashima H, Endo M, Kobayashi E, Nakata E, Nakamura T, Horiuchi K, Hamada T, <u>Nishida Y</u> , Morii T. | Comparative surgical invasiveness of internal fixation for pathological fractures in metastatic bone disease versus traumatic fractures: a quantitative analysis of operative time and blood loss. | Jpn J Clin Oncol. | hyaf039 | | 2025 |
| Nakamura T, Kobayashi E, Takenaka S, Endo M, Hayashi K, Nakata E, Ohshika S, Kawashima H, Hamada T, Horiuchi K, <u>Nishida Y</u> , Hasegawa M, Morii T. | Predictive variables for intraoperative blood loss and surgical time in resection of malignant soft tissue tumors without reconstruction. | Jpn J Clin Oncol. | hyaf030 | | 2025 |
| <u>Nishida Y</u> , Shimada S. | Tocilizumab treatment for inflammatory dedifferentiated liposarcoma: pre- and post-treatment imaging and pathological changes. | ESMO Open. | 10(4) | 104530 | 2025 |
| Hiraga H, Machida R, Kawai A, Kunisada T, Yonemoto T, Endo M, <u>Nishida Y</u> , Nagano A, Ae K, Yoshida S, Asanuma K, Toguchida J, Furuta T, Nakayama R, Akisue T, Hiruma T, Morii T, Nishimura H, Hiraoka K, Takeyama M, Endo M, Tsukushi S, Hatano H, Kawashima H, Isu K, Tanaka K, Kataoka T, Fukuda H, Iwamoto Y, Ozaki T. | Methotrexate, Doxorubicin, and Cisplatin Versus Methotrexate, Doxorubicin, and Cisplatin + Ifosfamide in Poor Responders to Preoperative Chemotherapy for Newly Diagnosed High-Grade Osteosarcoma (JCOG0905): A Multicenter, Open-Label, Randomized Trial. | J Clin Oncol. | JCO2401281 | | 2025 |

| | | | | | |
|---|--|-------------------|-------|------------|------|
| 松浦成昭 | 次世代のがんプロフェッショナル養成プランへの期待(1)がんプロの果たしてきた役割と今後の課題 | 腫瘍内科 | 35(1) | 115-120 | 2025 |
| Hirose T, Ito M, Tsuchihashi K, Ozaki Y, Nishio H, Ichihara E, Miura Y, Yano S, Maruyama D, Yoshinami T, Susumu N, Takekuma M, Motohashi T, <u>Baba E</u> , Ochi N, Kubo T, Uchino K, Kimura T, Kamiyama Y, Nakao S, Tamura S, Nishimoto H, Kato Y, Sato A, Takano T, Endo M. | Primary prophylaxis with G-CSF for patients with non-round cell soft tissue sarcomas: a systematic review for the Clinical Practice Guidelines for the Use of G-CSF 2022 of the Japan Society of Clinical Oncology. | Int J Clin Oncol. | 29(8) | 1067-1073 | 2024 |
| Hirose T, Ito M, Tsuchihashi K, Ozaki Y, Nishio H, Ichihara E, Miura Y, Yano S, Maruyama D, Yoshinami T, Susumu N, Takekuma M, Motohashi T, <u>Baba E</u> , Ochi N, Kubo T, Uchino K, Kimura T, Kamiyama Y, Nakao S, Tamura S, Nishimoto H, Kato Y, Sato A, Takano T, Endo M. | Effectiveness and safety of primary prophylaxis with G-CSF for patients with Ewing sarcomas: a systematic review for the Clinical Practice Guidelines for the Use of G-CSF 2022 of the Japan Society of Clinical Oncology. | Int J Clin Oncol. | 29(8) | 1081-1087. | 2024 |
| Furukawa K, Ohmura H, Moriyama S, Uehara K, Ito M, Tsuchihashi K, Isobe T, Ariyama H, Fukata M, Kusaba H, Shiose A, Akashi K, <u>Baba E</u> . | Treatment of malignant primary cardiac tumors requires attention to cardiovascular complications: a single-center, retrospective study. | Jpn J Clin Oncol. | 55(2) | 113-122 | 2025 |
| 岩田慎太郎 | AYA世代の悪性骨軟部腫瘍—治療と長期フォローアップ— | 整形・災害外科 | 68(2) | 135-140 | 2025 |
| Imai T, <u>Shimoi T</u> , Kawai A, Yonemori K. | Diagnosis and treatment of cardiac tumors. | Med Oncol. | 42(4) | 110 | 2025 |

| | | | | | |
|--|--|----------------------------|----------------|-----------|------|
| Uchihara M, Tanabe A, Kojima Y, <u>Shimoi T</u> , Maeshima A, Umamoto K, Shimomura A, Shimizu C, Yamazaki Y, Nakamura E, Matsui Y, Takekura N, Miyazaki H, Sudo K, Yonemori K, Kajio H. | Immunohistochemical Profiling of SSTR2 and HIF-2α with the Tumor Microenvironment in Pheochromocytoma and Paraganglioma. | Cancers (Basel). | 16(12) | 2191 | 2024 |
| Kawai A, Yoshida A, <u>Shimoi T</u> , Kobayashi E, Yonemori K, Ogura K, Iwata S, Toshiro N. | Histological diagnostic discrepancy and its clinical impact in bone and soft tissue tumors referred to a sarcoma center. | Cancer Sci. | 115(8) | 2831-2838 | 2024 |
| Imai T, Kojima Y, <u>Shimoi T</u> , Aiba H, Okuma HS, Saito A, Kita S, Yamamoto K, Maejima A, Nishikawa T, Sudo K, Noguchi E, Yoshida A, Matsui Y, Iwata S, Kobayashi E, Kawai A, Udagawa R, Fujiwara Y, Yonemori K. | Predicting Trabectedin Efficacy in Soft Tissue Sarcoma: Inflammatory Biomarker Analysis. | Anticancer Res. | 44(5) | 2125-2132 | 2024 |
| Experts Consultation on Implementing World Health Assembly Resolution WHA75.8 on Strengthening Clinical Trials in the Western Pacific Participants | The Selangor Consensus: strengthening clinical trials for local public health in the Western Pacific | Lancet Reg Health West Pac | 12:48:101136 | | 2024 |
| Hirakawa A, Asakawa T, Tokushige K, Ozaki R, Yoshida M, Okuma HS, et al. | Planning and Implementing Master Protocol Trials in Japan: Key Considerations of the Japanese Guideline. | Clin Pharmacol Ther. | 117(3) | 627-632 | 2025 |
| Tanishima T, Kurokawa R, <u>Sone M</u> , Kusumoto M, Abe O. | Radiological features of desmoid-type fibromatosis: a two-institution retrospective study. | Eur Radiol. | 2025 Mar;35(3) | 1394-1404 | 2025 |

| | | | | | |
|--|---|-----------------------------|----------------|-----------|------|
| Kimura S, <u>Sone M</u> , Sugawara S, Ito C, Oshima T, Ozawa M, Nakama R, Murakami S, Matsui Y, Arai Y, Kusumoto M. | Risk factors of non-diagnostic percutaneous liver tumor biopsy: a single-center retrospective analysis of 938 biopsies based on cause of error. | Jpn J Radiol. | 2025 Apr;43(4) | 696-705 | 2024 |
| Tanishima T, Kurokawa R, <u>Sone M</u> , Nakai Y, Kusumoto M. | Radiological features of pancreatic desmoid-type fibromatosis: a case series and systematic review. | Abdom Radiol (NY) | 2025 Feb;50(2) | 839-850 | 2024 |
| Ozawa M, <u>Sone M</u> , Sugawara S, Ito C, Kimura S, Arai Y, Kusumoto M. | Feasibility and safety of direct percutaneous embolization of lymphopseudoaneurysm for postoperative lymphatic leakage. | J Med Imaging Radiat Oncol. | 2024 Jun;68(4) | 457-461 | 2024 |
| Matsukawa M, Tomozawa C, et al. | Establishment of a comprehensive set of fact sheets for cancer predisposition genes for medical oncologists practicing cancer genome profiling. | Int J Clin Oncol. | In press | | 2025 |
| Nakahara M, Ushiyama M, et al. | Multi-gene panel analysis in BRCA1/2-negative patients suspected of hereditary breast and ovarian cancer syndrome: Real-world data from a single institution. | Gynaecol Res. | 50(9) | 1591-1597 | 2024 |
| Nakamura W, <u>Hirata M</u> , et al | Assessing the efficacy of target adaptive sampling long-read sequencing through hereditary cancer patient genomes | NPJ Genom Med. | 9(1) | 11. | 2024 |
| <u>Ryoko Rikitake</u> , Yasushi Yatabe, Yoko Yamamoto, Tatsunori Shimoi, Shintaro Iwata, Yasushi Goto, Yu Mizushima, Akira Kawai, Takahiro Higashi | Proposal for a new classification of rare cancers adopting updated histological tumor types | Pathology International | In press | | 2025 |

| | | | | | |
|--|---|----------------------------------|-----|-------------|------|
| Booka E, Takeuchi H, Kikuchi H, Miura A, Kanda M, Kawaguchi Y, Hamai Y, Nasu M, Sato S, Inoue M, Okubo K, Ogawa R, Sato H, Yoshino S, Takebayashi K, Kono K, <u>Toh Y</u> , Katori Y. | A nationwide survey on the safety of cricothyrotomy: a multicenter retrospective study in Japan. | Esophagus | 22 | 19-26 | 2025 |
| Sugimachi K, Shimagaki T, Tomino T, Onishi E, Mano Y, Iguchi T, Sugiyama M, Yasue Kimura Y, Morita M, <u>Toh Y</u> . | Patterns of venous collateral development after splenic vein occlusion associated with surgical and oncological outcomes after distal pancreatectomy. | Ann Gastroenterol Surg | 8 | 1118-1125 | 2024 |
| Sugiyama M, Nishijima T, Kasagi Y, Uehara H, Yoshida D, Nagai T, Koga N, Kimura Y, Morita M, <u>Toh Y</u> . | Impact of comprehensive geriatric assessment on treatment strategies and complications in older adults with colorectal cancer considering surgery. | J Surg Oncol | 130 | 329-337 | 2024 |
| Horinuki F, Saito Y, Yamaki C, <u>Toh Y</u> , Takayama T. | Healthcare professionals roles in pancreatic cancer care: patient and family views and preferences. | BMJ Supportive & Palliative Care | 14 | e2922-e2929 | 2024 |
| Committee for Scientific Affairs, The Japanese Association for Thoracic Surgery, Yoshimura N, Sato Y, Takeuchi H, Abe T, Endo S, Hirata Y, Ishida M, Iwata H, Kamei T, Kawaharada N, Kawamoto S, Kohno K, Kumamaru H, Minatoya K, Motomura N, Nakahara R, Okada M, Saji H, Saito A, Tsuchida M, Suzuki K, Takemura H, Taketani T, <u>Toh Y</u> , Tatsuishi W, Yamamoto H, Yasuda T, Watanabe M, Matsumiya G, Sawa Y. Shimizu H, Chida M. | Thoracic and cardiovascular surgeries in Japan during 2021: Annual report by the Japanese Association for Thoracic Surgery. | Gen Thorac Cardiovasc Surg | 72 | 254-291 | 2024 |
| Mine S, Tanaka K, Kawachi H, Shirakawa Y, Kitagawa Y, <u>Toh Y</u> , Yasuda T, Watanabe M, Kamei T, Oyama T, Seto Y, Murakami K, Arai T, Muto M, Doki Y. | Japanese Classification of Esophageal Cancer, 12th Edition: Part I. | Esophagus | 21 | 179-215 | 2024 |

| | | | | | |
|--|---|-----------------|--------|---------|------|
| Doki Y, Tanaka K, Kawachi H, Shirakawa Y, Kitagawa Y, <u>Toh Y</u> , Yasuda T, Watanabe M, Kamei T, Oyama T, Seto Y, Murakami K, Arai T, Muto M, Mine S. | Japanese Classification of Esophageal Cancer, 12th Edition: Part II. | Esophagus | 21 | 216-269 | 2024 |
| 嶋本正弥、 <u>藤也寸志</u> | 痛みの治療 がん疼痛. | 臨床と研究 | 101 | 43-50 | 2024 |
| 西嶋智洋、 <u>藤也寸志</u> | 高齢者機能評価のあり方と治療選択～認知機能評価も含めて～. | 日本臨床 | 82(3) | 525-531 | 2024 |
| Kitadai R, <u>Okuma Y</u> , Shibata T, Kohno T, Koyama T. | Tissue-agnostic target profiles and treatment efficacy in cancer patients: Insights from the C-CAT clinicogenomic repository. | Eur J Cancer | - | - | 2025 |
| 加藤陽子, 川井章 | 第85回希少がん入門:希少がんセミナー「オンライン希少がん Meet the Expert」の取り組み | CLINIC magazine | No.640 | 32-33 | 2024 |

2025年04月01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 間野 博行

次の職員の（令和）6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。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
- 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・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) 未審査の場合は、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 北海道大学

所属研究機関長 職 名 総長

氏 名 寶金 清博

次の職員の令和6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究3. 研究者名 (所属部署・職名) 北海道大学病院・教授(氏名・フリガナ) 木下 一郎・キノシタ イチロウ

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。

令和7年4月1日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人東北大学

所属研究機関長 職名 総長

氏名 富永 悌二

次の職員の令和6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 大学院医学系研究科・准教授

(氏名・フリガナ) 高橋 雅信・タカハシ マサノブ

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) 未審査の場合は、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 checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (有の場合はその内容: 研究実施の際の留意点を示した。) |

(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 国立大学法人東海国立大学機構

所属研究機関長 職 名 名古屋大学医学部附属病院長

氏 名 小寺 泰弘

次の職員の令和6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究3. 研究者名 (所属部署・職名) 医学部附属病院・病院教授(氏名・フリガナ) 西田佳弘・ニシダヨシヒロ

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 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
所属研究機関長 職 名 総長
氏 名 松浦 成昭

次の職員の（令和）6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

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) 未審査の場合は、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 国立大学法人岡山大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 那須 保友

次の職員の（令和）6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究3. 研究者名 （所属部署・職名） 学術研究院医歯薬学域・教授（氏名・フリガナ） 前田 嘉信 ・ マエダ ヨシノブ

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）未審査の場合は、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7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6年度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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究(23EA1013)

3. 研究者名 (所属部署・職名) 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) 未審査の場合は、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
—(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 間野 博行

次の職員の(令和)6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

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。

2025年04月01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 間野 博行

次の職員の（令和）6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

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) 未審査の場合は、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。

2025年04月01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 間野 博行

次の職員の（令和）6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 中央病院 病理診断科・科長

(氏名・フリガナ) 谷田部 恭・ヤタベ ヤスシ

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。

2025年04月01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 間野 博行

次の職員の（令和）6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。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
- 研究者名 (所属部署・職名) 中央病院腫瘍内科 科長
(氏名・フリガナ) 米盛 勸・ヨネモリ カン

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"/> | 国立がん研究センター | <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) 未審査の場合は、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。

2025年04月01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 間野 博行

次の職員の（令和）6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 中央病院放射線診断科 医長

(氏名・フリガナ) 曾根 美雪 (ソネ ミユキ)

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"/> | 国立がん研究センター中央病院 | <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) 未審査の場合は、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。

2025年04月01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 間野 博行

次の職員の(令和)6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 中央病院 呼吸器内科・外来医長

(氏名・フリガナ) 後藤 悌・ゴトウ ヤスシ

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) 未審査の場合は、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。

2025年04月01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 間野 博行

次の職員の（令和）6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 中央病院 臨床検査科・医長

(氏名・フリガナ) 角南 久仁子 (スナミ クニコ)

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 checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | 国立がん研究センター | <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) 未審査の場合は、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。

2025年04月01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 間野 博行

次の職員の（令和）6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。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
- 研究者名 (所属部署・職名) 中央病院 遺伝子診療部門・部門長
(氏名・フリガナ) 平田 真 (ヒラタ 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 checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | 国立がん研究センター | <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: ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針) | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | 国立がん研究センター | <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)

本研究に先行するゲノム解析関連研究があり、その研究計画を変更してゲノム指針に基づく承認を得ている。

(※2) 未審査の場合は、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 国立大学法人東京大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 藤井 輝夫

次の職員の令和6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
3. 研究者名 大学院医学系研究科 公衆衛生学分野 教授
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 checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | 東京大学 | <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) 未審査の場合は、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 国立大学法人東京大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 藤井 輝夫

次の職員の令和6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
3. 研究者名 大学院医学系研究科 公衆衛生学分野 助教
力武 諒子 (リキタケ リョウコ)

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 checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | 東京大学 | <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) 未審査の場合は、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。

2025年04月01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 間野 博行

次の職員の(令和)6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。

- 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 研究課題名 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究
- 研究者名 (所属部署・職名) がん対策研究所がん医療支援部 希少がん支援室 研究員
(氏名・フリガナ) 南 哲司 (ミナミ テツジ)

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"/> | 国立がん研究センター | <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) 未審査の場合は、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7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 公立大学法人静岡社会健康医学大学院大学

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 宮地 良樹

次の職員の(令和)6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 社会健康医学研究科・教授

(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) 未審査の場合は、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。

2025年04月01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 国立病院機構九州がんセンター

所属研究機関長 職 名 院 長

氏 名 森田 勝

次の職員の（令和）6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 名誉院長

(氏名・フリガナ) 藤 也寸志 ・ トウ ヤスシ

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。

2025年04月01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 間野 博行

次の職員の（令和）6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) がんゲノム情報管理センター情報管理室・副室長

(氏名・フリガナ) 大熊裕介・オオクマユウスケ

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) 未審査の場合は、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。

2025年04月01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 間野 博行

次の職員の（令和）6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 希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究

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) 未審査の場合は、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。