

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

「大阪国際がんセンターにおける地域希少がんセンターの活動」

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

研究要旨

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

A. 研究目的

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

B. 研究方法

1. 地域希少がんセンターの要件・在り方検討
2. 地域希少がんセンターの活動
3. 大阪府における希少がんの実態の調査
4. 大阪府における希少がん情報提供・相談支援ネットワークの形成と課題の抽出
5. 希少がん全国ネットワークの構築
6. 希少がんの情報提供、相談・診療支援体制に関する提言書
（倫理面への配慮）
患者・個人を用いた研究ではないので、倫理面への配慮事項は特になし

C. 研究結果

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

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

D. 考察

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

E. 結論

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

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

特記事項なし