

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

「希少がん診療可能医療機関リスト作成のための研究」

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

研究要旨

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

A. 研究目的

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

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

B. 研究方法

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

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

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

とで同意した。

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

（倫理面への配慮）

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

C. 研究結果

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

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

D. 考察

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

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

E. 結論

希少がん診療病院の抽出リスト作成手順を作成した。

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

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

特に無し

2. 学会発表

特に無し

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

特に無し

2. 実用新案登録

特に無し

3. その他

特に無し