

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）

「地域希少がんセンター（都道府県拠点病院）の設立に関する研究」

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

大阪国際がんセンターに希少がんセンターを設置して、希少がんの診療を実施するとともにホットラインを設置して、情報提供・診療・相談支援業務を行った。近畿地方にとどまらず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～近畿地方のがん診療拠点病院との希少がん連携に向けた活動は新型コロナ禍で不十分ではあったが、近畿地方のすべての都道府県がん診療連携拠点病院を訪問することができ、すべての病院から、今後の希少がん診療・相談支援のネットワーク形成について、前向きに協力する返事もらったので、今後の連携体制構築に向けて大きな成果が得られた。

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設置と活動の開始
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. 近畿地方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

（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

大阪府～近畿地方における地域希少がんセンターに必要な要件やあり方を検討して、それに基づき2020年4月に、大阪国際がんセンターに希少がんセンターを設置した。院内では希少がんキャンサーボードを定期的実施した上で、それに基づき多診療科が協力する形で希少がん診療を開始した。またホットラインを開設した所、近畿地方だけでなく、西日本から広く、希少がんに関する問合せがあり、情報提供、診療・相談支援などを行った。大阪府内を中心にホームページ、冊子、講演会などで広報活動を実施した。大阪府および近畿地方のがん診療拠点病院を訪問し、希少がん診療・相談支援の実態を調査し、ネットワーク構築に向けての協力を要請する予定であったが、新型コロナウイルス感染の緊急事態宣言があり、2020年12月・2021年1月と2021年3月しか、活動ができなかった。近畿地方6県にある都道府県がん診療連携拠点病

院はすべて訪問して、病院長・がん診療責任者と面談し、希少がんネットワーク構築への協力を賛同もらった。

D. 考察

大阪国際がんセンターに希少がんセンターを設置して、院内での活動およびホットライン設置による情報提供。診療・相談支援などの活動は順調に実施できた。ホットラインへの相談件数は月平均20件前後で、西日本の各地から多様な相談が寄せられ、意義のある活動ができた。大阪府～近畿地方のがん診療拠点病院とのネットワーク構築に向けての活動は、コロナ禍のため訪問ができず、不十分に終わったが、近畿地方のすべての都道府県がん診療連携拠点病院には訪問して、今後の活動に賛同もらったので、次年度の近畿地方の連携体制の基盤を築くことができ、大きな意義があった。

E. 結論

大阪国際がんセンターに希少がんセンターを設置し、ホットラインによる相談支援活動を開始し、順調なスタートが切れた。近畿地方のすべての都道府県がん診療連携拠点病院を訪問し、今後の希少がんネットワーク形成に向けて協力体制が構築できた。

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、松村知子、中田佳世、池山晴人、屋木敏也、大植雅之：地域がんセンターにおける希少がんセンター設置と課題 日本臨床79: 53-58, 2021.

2. 学会発表

松浦成昭：希少がんセンター設置と希少がんネットワークの構築 第79回日本癌学会総会 3学会合同国際希少がんシンポジウム「ゲノム医療とともに希少がん治療開発を推進するために 国際協力と国内連携」2020年9月、広島

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  
特記事項なし