

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（大学病院）の設立に関する研究」

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 馬場英司（九州大学大学院医学研究院連携社会医学研究分野教授）
研究分担者 赤司浩一（九州大学大学院医学研究院病態修復内科学教授）
研究協力者 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

地域における希少がん診療の実態調査を行い、地域における希少がん診療において、県内市外や県外の施設への情報提供の重要性や遠方の医療者、患者・家族への相談・診療支援体制の構築に向けた取り組みの必要性が示唆された。その実態調査を踏まえ、九州大学病院がんセンター内に新たに地域希少がんセンターを開設し、地域内および地域間の連携の促進、医療者、患者・家族に対する情報提供を目的とした地域希少がんホットラインを開設した。今後は、相談者に対してアンケート調査を行い、地域や施設の実情に合わせた相談支援の有用性と課題を検証する研究を継続する予定である。

A. 研究目的

希少がんは、頻度の高いがんに比べて、治療成績、治療満足度ともに不良であることが知られているが、その理由の一つとして、希少がん患者・家族・医療従事者を適切な診療に導く情報提供、相談・診療支援体制が十分に整備されていないことがあげられる。本研究は、このような診療上不利な状況にある希少がんに関する情報提供・相談支援ネットワークを整備し、希少がん患者が住み慣れた地域で納得のゆく診療や相談支援を受けられる体制を構築することを目指す。その一環として、九州大学がんセンター内に地域希少がんセンターを立ち上げ、希少がん専門施設や専門医を繋ぐ地域希少がんネットワークを構築することを目的とする。

B. 研究方法

1. 地域における希少がん診療の実態を調査する
2. 地域における希少がん相談支援体制構築上の課題を明らかにする
3. 地域希少がんセンターを設立する(令和3年3月までに)
4. 地域の実情に根ざした希少がんの情報提供、相談・診療支援体制を実装化し、ネットワークを構築する
5. 地域における希少がん情報提供、相談・診療支援の改善された点および、より改善すべき点を明らかにする

（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. 地域における希少がん診療の実態調査
九州大学病院における希少がん診療実績を集計した。2019年1年間の希少がん新患総数は1811人であり、患者数が多いがん種はリンパ性腫瘍、口腔・口唇がん、皮膚がん、喉頭・咽頭がん、甲状腺がんなどであった。これらのうち、新患数が平均月1人未満のものは胎芽性腫瘍、骨髄異形成症候群、悪性髄膜種などであり、希少がん全53種類のうち、34(64%)のがん種が該当した。これら極めて希少ながん種の患者数は計411名であり、希少がん新患数の20%以上を占めていた。以上より、希少がん、特に極めて希少ながん種に関しては、当院においても十分な治療数に達しておらず、医療者、患者・家族への情報提供や施設間の連携を通じて、集約化を進める必要があることが示唆された。また、当院 MASTERKEY レジストリ登録患者の居住地を調査すると、福岡市内が33%、福岡県内（福岡市外）が45%、福岡県外が21%であった。多くの希少がん患者が遠方から受診している状況から、県内市外や県外の施設への情報提供や遠方の医療者、患者・家族への相談・診療支援体制の構築に向けた取り組みの必要性が示唆された。

2. 地域希少がんセンターの設立
令和2年9月17日開催の第29回九州大学病院

がんセンター運営委員会にて希少がんセンターの業務に関する内規案を提示し、令和 2 年 10 月 21 日開催の病院運営会議にて、九州大学病院がんセンター内に新たに希少がん部門、「希少がんセンター」を設置することを決定。令和 3 年 4 月に希少がんセンターを開設した。

3. 地域の実情に根ざした希少がんの情報提供、相談・診療支援体制の実装化

地域内および地域間の連携を促進し、医療者、患者・家族に情報提供を行うために、令和 3 年 5 月に地域希少がんホットラインを開設した。

D. 考察

今年度の研究成果として、九州大学病院がんセンター内に新たに希少がんセンターを開設したこと、および希少がんホットラインを開設したことが挙げられる。今後は、相談者の同意の下、相談までの時間、アクセス、相談後の問題解決などのアンケート調査を行い、地域や施設の実情に合わせた相談支援の有用性と課題を検証する予定である。

E. 結論

地域における希少がん診療の実態調査を通じて、県内市外や県外の施設への情報提供や遠方の医療者、患者・家族への相談・診療支援体制の構築に向けた取り組みの必要性が示唆された。その実態

調査を踏まえ、九州大学病院がんセンター内に新たに地域希少がんセンターを開設し、地域内および地域間の連携の促進、医療者、患者・家族に対する情報提供を目的とした地域希少がんホットラインを開設した。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

土橋賢司, 馬場英司. 希少がん診療の課題 大学病院から見て. 日本臨床 79 巻増刊号 1 p.48-52, 2021.

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

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし