

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に関する研究」

研究分担者(あいうえお順)

遠藤 誠 九州大学病院 整形外科 講師

下井 辰徳 国立がん研究センター中央病院 腫瘍内科 医長

東 尚弘 国立がん研究センター がん対策情報センターがん臨床情報部 部長

松浦 成昭 大阪府立病院機構大阪国際がんセンター 総長

研究要旨

3年目の実績として、1年目に実施した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実施した。

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」の作成に関する研究では、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、関東およ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。

3年目の今年度は、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において医療機関リストを実際に作成した。

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。このホットラインへの問い合わせが多い10の腫瘍について、リスト化を進めることとした。

(院内がん登録のデータを抽出したICD-O-3・形態コード一覧)

・悪性軟部腫瘍:8711/3, 8714/3, 880\*/3 881\*-883\*の2/3, 884\*/3, 885\*-888\*/3, 889\*-892\*/3 893\*-899\*/3 900\*-903\*/3, 904\*/3 912\*-916\*/3, 917\*/3, 945\*-957\*/3 958\*/3

・悪性骨腫瘍:918\*-924\*/3の分類, 9200/1, 9250/3, 9252/3, 9261/3, 9290/3, 927\*-934\*/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/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/3の分類
- ・悪性中皮腫 9050/3, 9051/3, 9052/3, 9053/3,
- ・脳腫瘍:938\*-948\*/の1/3の分類 953\*/の1/3の分類
- ・眼の腫瘍:9510/3, 9511/3, 9512/3, 9513/3,
- ・胸腺腫瘍:858\*/の/3
- ・原発不明がん:局在コードC80.9

(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、問題はないと考えられた。

#### C. 研究結果

今年度は、前回の実施手順を見直し、下記の方法でリストの作成を行った。

##### (希少がん診療可能医療機関のリスト作成手順)

1. 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。
2. 初発時に治療を実施した症例のみをカウントした。
3. 診療実績が年間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。
4. 上記の実績リストについて、局所治療、薬物療法、(可能なら)研究、という 2~3側面から、各疾患の専門家が検討し、特に診療実績に関して信頼できると考えられる病院群を抽出し、リスト化した。
5. 病院リスト作成に当たっては、少なくとも2名以上の専門家が合意する病院のみを抽出した。(分担研究施設病院に専門家が1名しかいない場合には1名が担当した。)
6. その後、院内がん登録の2018年から2020年データを抽出して、受領した(2022/04/22)。
7. 同様の手順で関東地方(国立がん研究センター中央病院)、近畿地方(大阪国際がんセンター)、九州地方(九州大学病院)における希少がん診療

可能医療機関のリストを作成した(資料1)。

#### D. 考察

今年度は、希少がん診療病院の抽出リスト作成を行った。院内がん登録データは実際の診療数を確認するために非常に有用であった。各病院でリスト作成を行うことで、各疾患の診療可能病院リストを作成した。

問題としては、2名の専門家が強く推奨する病院とするのか、1名でも強く推奨する病院とするのか、1名でも弱く推奨とする病院とするのか、どういった基準とするかがあいまいだったため、国立がん研究センター中央病院では2名が強く推奨する病院、大阪国際がんセンターと九州大学病院では、1名でも弱く推奨が得られた病院リストというように、推奨にばらつきが存在した。また、病院リスト化に協力が得やすい診療科と、そうではない診療科が各病院に存在しており、リスト化に時間を要する疾患があったことである。

実際の使用感を、各希少がんセンターのホットラインにおいて聴取した。その中では、病院リストがあることはありがたいが、実際にどのくらいの診療実数があるかが、推奨決定には優先され、2番目に重要と考えられる点が、先方が受け入れ可能かどうかという点であるため、専門家が本当に勧められる病院かどうかの観点に基づいた検討は、効果を発揮する場面がかなり少ない様子であった。

このため、院内がん登録データから、診療実数を知ることが第一に重要であった。本リストだけでは、実際に紹介を受ける先の病院として受け入れ可能と考えているかどうかの受け入れ側の病院の意向が反映されていない。2番目には、受け入れ側の状況も必要である。ただし、診療数がある程度あっても、専門家は推奨しない、または、手術は推奨するが薬物療法は推奨しないといった、治療内容によっては推奨が分かれる病院があり、こういった病院の選定については、専門家の意見が入ることの重要性が想定された。

将来的には、現況報告書で、希少がんを含めた診療実数、診療可能性を抽出できるようになると想定されており、そういったデータと、診療実数のデータとを突合することが、一番重要な診療可能医療機関のリスト化において、役立つポイントと考えられた。

## 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、各地域における希少がん診療可能病院を特定した。

ただし、労力に対して、実際の使用感としては、診療実数、先方の病院の受け入れ可能性が重要視される傾向があり、一部では、専門家による病院の推奨度が選定に役立つ場合があった。

今後、診療実数と診療可能性を突合したリストを、自動的に作成できるようなシステムの構築が期待される。

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

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

### 希少がん診療可能医療機関数（関東地方）

①悪性軟部腫瘍（四肢、体幹）			②悪性軟部腫瘍（後腹膜）		
	外科的療法	化学療法		外科的療法	化学療法
茨城	0	1	茨城	0	1
栃木	1	1	栃木	0	1
群馬	1	2	群馬	0	2
埼玉	4	3	埼玉	0	3
千葉	3	3	千葉	1	3
東京	14	8	東京	3	7
神奈川	4	3	神奈川	0	3
山梨	2	1	山梨	0	1
計	29	22	計	4	21

  

③悪性軟部腫瘍（婦人科；子宮）			④小児腫瘍		
	外科的療法	化学療法		外科的療法	化学療法
茨城	4	4	茨城	1	1
栃木	4	4	栃木	2	2
群馬	3	3	群馬	1	1
埼玉	7	7	埼玉	2	2
千葉	9	9	千葉	3	3
東京	33	33	東京	13	13
神奈川	14	14	神奈川	4	4
山梨	2	2	山梨	1	1
計	76	76	計	27	27

  

⑤眼腫瘍			⑥悪性中皮腫		
	外科的療法	化学療法		外科的療法	化学療法
茨城	1	1	茨城	0	6
栃木	0	0	栃木	0	4
群馬	2	2	群馬	0	6
埼玉	3	3	埼玉	1	10
千葉	0	0	千葉	0	13
東京	8	8	東京	3	35
神奈川	1	1	神奈川	1	18
山梨	1	1	山梨	0	2
計	16	16	計	5	94

⑦胸腺腫瘍			⑧GIST		
	外科的療法	化学療法		外科的療法	化学療法
茨城	0	6	茨城	-	4
栃木	0	4	栃木	-	5
群馬	0	6	群馬	-	5
埼玉	0	10	埼玉	-	13
千葉	1	13	千葉	-	15
東京	1	35	東京	-	9
神奈川	3	18	神奈川	-	18
山梨	0	2	山梨	-	0
計	5	94	計	0	69

⑨悪性リンパ腫			⑩NET		
	外科的療法	化学療法		外科的療法	化学療法
茨城	-	2	茨城	1	1
栃木	-	3	栃木	3	3
群馬	-	2	群馬	0	0
埼玉	-	4	埼玉	2	2
千葉	-	4	千葉	4	4
東京	-	7	東京	5	5
神奈川	-	4	神奈川	3	3
山梨	-	1	山梨	1	1
計	0	27	計	19	19

⑪悪性黒色腫		
	外科的療法	化学療法
茨城	2	2
栃木	2	2
群馬	1	1
埼玉	2	2
千葉	3	3
東京	6	6
神奈川	1	1
山梨	1	1
計	18	18

## 希少がん診療可能医療機関数（近畿地方）

①悪性軟部腫瘍 頭頸部			②悪性軟部腫瘍 胸部		
	外科的 療法	化学療法		外科的 療法	化学療法
大阪	14	14	大阪	16	16
滋賀	5	5	滋賀	7	7
京都	2	2	京都	5	5
兵庫	0	0	兵庫	0	0
奈良	2	2	奈良	2	2
和歌山	0	0	和歌山	2	2
計	23	23	計	32	32

③悪性軟部腫瘍 四肢			④悪性軟部腫瘍 後腹膜		
	外科的 療法	化学療法		外科的 療法	化学療法
大阪	14	14	大阪	21	21
滋賀	6	6	滋賀	12	12
京都	4	4	京都	4	4
兵庫	0	0	兵庫	5	5
奈良	2	2	奈良	3	3
和歌山	1	1	和歌山	3	3
計	27	27	計	48	48

⑤悪性軟部腫瘍 婦人科			⑥骨腫瘍		
	外科的 療法	化学療法		外科的 療法	化学療法
大阪	29	29	大阪	16	16
滋賀			滋賀	6	6
京都			京都	4	4
兵庫			兵庫	0	0
奈良			奈良	2	2
和歌山			和歌山	1	1
計	29	29	計	29	29

⑦GIST			⑧神経内分泌腫瘍		
	外科的療法	化学療法		外科的療法	化学療法
大阪	45	45	大阪	27	27
滋賀	13	13	滋賀	15	15
京都	3	3	京都	8	8
兵庫	1	1	兵庫	6	6
奈良	4	4	奈良	5	5
和歌山	2	2	和歌山	3	3
計	68	68	計	64	64

⑨リンパ腫			⑩悪性中皮腫		
	外科的療法	化学療法		外科的療法	化学療法
大阪	48	48	大阪	28	28
滋賀	23	23	滋賀	13	13
京都	14	14	京都	2	2
兵庫	11	11	兵庫	3	3
奈良	7	7	奈良	3	3
和歌山	5	5	和歌山	2	2
計	108	108	計	51	51

⑪脳腫瘍			⑫胸腺腫瘍		
	外科的療法	化学療法		外科的療法	化学療法
大阪	11	11	大阪	32	32
滋賀	3	3	滋賀	0	0
京都	3	3	京都	1	1
兵庫	1	1	兵庫	1	1
奈良	1	1	奈良	0	0
和歌山	1	1	和歌山	0	0
計	20	20	計	34	34

⑬眼腫瘍			⑭悪性黒色腫		
	外科的療法	化学療法		外科的療法	化学療法
大阪	12	12	大阪	10	10
滋賀	5	5	滋賀	6	6
京都	4	4	京都	3	3
兵庫	1	1	兵庫	1	1
奈良	4	4	奈良	6	6
和歌山	3	3	和歌山	1	1
計	29	29	計	27	27

### 希少がん診療可能医療機関数（九州沖縄山口地方）

①軟部肉腫					②骨肉腫				
	外科的療法	放射線療法	化学療法	研究・新薬開発		外科的療法	放射線療法	化学療法	研究・新薬開発
福岡県	12	12	14	5	福岡県	6	6	6	6
佐賀県	1	1	1	1	佐賀県	1	1	1	1
長崎県	3	3	3	1	長崎県	1	1	1	0
熊本県	3	3	4	1	熊本県	1	1	1	1
大分県	2	2	2	1	大分県	1	1	1	1
宮崎県	2	2	2	1	宮崎県	1	1	1	1
鹿児島県	3	3	3	1	鹿児島県	1	1	1	1
沖縄県	2	2	2	1	沖縄県	1	1	1	1
山口県	4	4	4	1	山口県	1	1	1	1
計	32	32	35	13	計	14	14	14	13

③GIST					④神経内分泌腫瘍				
	外科的療法	放射線療法	化学療法	研究・新薬開発		外科的療法	放射線療法	化学療法	研究・新薬開発
福岡県	19	3	7	1	福岡県	17	2	9	1
佐賀県	3	0	2	0	佐賀県	2	0	1	0
長崎県	3	0	1	0	長崎県	2	0	1	1
熊本県	7	0	3	1	熊本県	6	1	3	0
大分県	9	0	1	0	大分県	3	0	3	0
宮崎県	5	0	1	0	宮崎県	2	0	2	0
鹿児島県	18	0	1	0	鹿児島県	2	1	1	1
沖縄県	15	0	1	0	沖縄県	2	0	1	0
山口県	2	0	2	0	山口県	1	0	1	0
計	81	3	19	2	計	37	4	22	3

⑤リンパ腫					⑥中皮腫				
	外科的療法	放射線療法	化学療法	研究・新薬開発		外科的療法	放射線療法	化学療法	研究・新薬開発
福岡県	1	9	1	0	福岡県	7	7	6	0
佐賀県	0	2	0	0	佐賀県	0	0	0	0
長崎県	0	0	0	0	長崎県	1	1	1	0
熊本県	0	0	0	0	熊本県	1	1	1	0
大分県	0	0	0	0	大分県	1	1	1	0
宮崎県	0	0	0	0	宮崎県	0	0	0	0
鹿児島県	0	0	0	0	鹿児島県	1	1	1	0
沖縄県	0	0	0	0	沖縄県	0	0	0	0
山口県	0	0	0	0	山口県	2	2	2	0
計	1	11	1	0	計	13	13	12	0

⑦脳腫瘍					⑧胸腺腫瘍				
	外科的療法	放射線療法	化学療法	研究・新薬開発		外科的療法	放射線療法	化学療法	研究・新薬開発
福岡県	6	11	6	1	福岡県	18	10	7	0
佐賀県	1	1	1	0	佐賀県	5	0	0	0
長崎県	1	1	1	0	長崎県	5	1	1	0
熊本県	1	1	1	0	熊本県	5	1	1	0
大分県	1	1	1	0	大分県	7	1	1	0
宮崎県	1	1	1	0	宮崎県	4	0	0	0
鹿児島県	1	1	1	0	鹿児島県	7	1	1	0
沖縄県	1	1	1	0	沖縄県	4	0	0	0
山口県	1	1	1	0	山口県	3	0	0	0
計	14	19	14	1	計	58	14	11	0

⑨眼腫瘍					⑩ぶどう膜メラノーマ				
	外科的療法	放射線療法	化学療法	研究・新薬開発		外科的療法	放射線療法	化学療法	研究・新薬開発
福岡県	1	1	1	1	福岡県	0	1	6	5
佐賀県	0	0	0	0	佐賀県	0	0	1	1
長崎県	0	0	0	0	長崎県	0	0	1	1
熊本県	0	0	0	0	熊本県	0	0	1	1
大分県	0	0	0	0	大分県	0	0	1	1
宮崎県	0	0	0	0	宮崎県	0	0	1	1
鹿児島県	0	0	0	0	鹿児島県	0	0	1	1
沖縄県	0	0	0	0	沖縄県	0	0	1	1
山口県	0	0	0	0	山口県	0	0	1	1
計	1	1	1	1	計	0	1	14	13

⑪粘膜メラノーマ					⑫皮膚メラノーマ				
	外科的療法	放射線療法	化学療法	研究・新薬開発		外科的療法	放射線療法	化学療法	研究・新薬開発
福岡県	8	7	7	5	福岡県	6	3	6	5
佐賀県	1	1	1	1	佐賀県	1	0	1	1
長崎県	2	2	2	1	長崎県	1	0	1	1
熊本県	1	1	1	1	熊本県	1	0	1	1
大分県	1	1	1	1	大分県	1	0	1	1
宮崎県	1	1	1	1	宮崎県	1	0	1	1
鹿児島県	2	2	2	2	鹿児島県	1	0	1	1
沖縄県	1	1	1	1	沖縄県	1	0	1	1
山口県	2	2	2	1	山口県	1	0	1	1
計	19	18	18	14	計	14	3	14	13