

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希少がん中核拠点センターの設立と課題」

研究分担者 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 松浦 成昭

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3年目の活動として、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、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。大阪府下のがん診療拠点病院からなる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・相談支援の大阪府内でのネットワーク体制構築に向けての足がかりができた。また、国立がん研究センター・九州大学と全国ネットワークの構築に向けて連携し、希少がんの情報提供、相談・診療支援体制に関する提言書を作成した。

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. 希少がん中核拠点センターの要件・在り方検討
2. 希少がん中核拠点センターの活動
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い

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、活動を行った。診療面では希少がんキャンサーボードを定期的を実施して、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、件数が徐々に増加し、地域は関西のみならず西日本に広がり、相談内容も多岐にわたり、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。2023年11月に大阪府がん診療連携協議会に希少がん部会を設置した。この部会を中心に大阪府内の希少がんネットワーク構築の体制整備に向けて。活動をして行く。また、国立がんセンター、九州大学の希少がんセンターと連絡を取り合い、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を行った。

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。

地域の希少がんネットワーク構築に向けて、大阪府の67のがん診療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を設置できた。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、本部会を拡張することにより近畿地方の希少がんネットワークの構築を行うことが可能である。全国ネットワーク形成も進展が見られ、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つながった。

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3年目になり、診療面・患者相談両面で着実な活動が実施できた。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でき、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。また、全国ネットワーク構築に向けた連携を行い、提言書の作成を行った。

#### 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、大植雅之：地域における希少がん診療提供体制—大阪・近畿圏の場合 医学のあゆみ281(4): 299-304, 2022.

##### 2. 学会発表

松浦成昭：希少がんの診療体制 第6回日本サルコーマ治療研究学会、2023年2月、神戸

#### 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