

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）

「中部地方の希少がんネットワークの形成と分析」

研究分担者 西田 佳弘 国立大学法人東海国立大学機構名古屋大学・医学部附属病院・病院教授

研究要旨

中部地区におけ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医療相談・支援を受けられる体制を構築することを目的とした。希少がんセンター中央機関である国立がん研究センター、希少がん中核拠点センターである大阪国際がんセンター、九州大学と情報共有をしながら、名古屋大学医学部附属病院において中部地区の希少がんセンターを設置し、希少がんホットラインを開設した。ホームページ、プレスリリース、希少がん患者団体のイベント等を通じて情報を発信することで、ホットラインを通じた相談件数が増加している。相談後の対応のフローチャートが完成し、適切な回答ができる体制が整いつつある。今後、中部地区での希少がん連携病院群を構築し、連携を図ることで中部地区の希少がん情報提供、相談支援ネットワークがより効果的なシステムになるよう活動を継続する必要がある。

A. 研究目的

中部地区の希少がん患者・家族・医療従事者を適切な診療に導く情報提供、医療相談・診療支援体制は十分整備されていない。中部地区におけ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医療相談・支援を受けられる体制を構築することを旨とする。

B. 研究方法

中部地区において、希少がんの診療に関して相談できる希少がん中核拠点センターの備えるべき機能を国立がん研究センター、大阪国際がんセンター、九州大学と討議、共有する。

検討した要件に基づき、中部地区における希少がん中核拠点センターを立ち上げ、希少がんホットラインを開設する。中部地区希少がんセンター設立およびホットライン開設過程において、中部地区の実情に即した情報提供、医療相談・支援体制を構築するための課題を抽出する。

希少がん中央機関である国立がん研究センターを中心に、希少がん中核拠点センターである大阪国際がんセンター、九州大学とともに中部地区の希少がんセンターを含めた希少がんネットワークを構築し、既存のがん診療・相談支援システムであるがん相談支援センターとの有効な連携について検討する。

（倫理面への配慮）

希少がんセンターホットラインの開設、運用にあたっては希少がん患者の個人情報の取扱いに十分注意を払う。

C. 研究結果

令和3年7月1日に、名古屋大学医学部附属病院に希少がんセンターが設置され、中部地区の地域希少がんセンターとしての活動を開始した。希少がんを診療する可能性のある科に希少がん担当医師の選出を依頼し、リスト化した。

特定機能病院である名古屋大学医学部附属病院における希少がん患者受療数を調査し、2016年から2020年における院内がん登録総数は16,936例、希少がん症例数は3,728症例で全体の22%であった。全国での希少がん推定罹患率は約15%と報告され、名古屋大学医学部附属病院が特定機能病院であることから希少がん症例の比率が高いことが推測された。

希少がんホットラインを開設する準備として、令和4年6月24日に担当医師、看護師が、国立がん研究センター中央病院希少がんセンターを訪問、見学、情報交換を行った。また、地域希少がんセンターである九州大学医学部附属病院との情報交換を令和4年6月8日にWeb会議にて実施した。ホットラインを担当する看護師は、ホットライン開設前に名古屋大学医学部附属病院における既存のがん診療・相談支援システムであるがん相談支援センターにおいて

適切な対応を含めて研修を行った。ホットラインで受けた相談に対する対応のフローチャートを作成し、各科希少がん担当医師との連携を図る準備をした。

令和4年8月1日より希少がんセンターホットラインを開始し、週3回（月・水・金）の10時から14時、専任看護師により対応している。開設後、病院ホームページ、中日新聞、読売新聞、NHKによりプレスリリース、情報発信を行ったことで相談件数が増加している。

中部地区における希少がんセンターホットラインを名古屋大学医学部附属病院に開設したことを広く情報発信するために、希少がん啓発月間イベントRareCANCERS Awareness Month 2023に参加し（令和5年2月11日、研究分担者：西田）した。希少がん患者・家族の団体であり、情報を共有することができた。

D. 考察

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、医療相談・診療支援体制は、中部地区においても十分整備されていない。名古屋大学医学部附属病院が中部地区における希少がんセンターとして活動を開始し、ホットラインを開設し、情報発信を開始した。今後希少がん中央機関である国立がん研究センター、希少がん中核拠点センターである大阪国際がんセンター、九州大学、および北海道や東北地区などに開設される希少がん中核拠点センターと密接に情報を共有する必要がある。また、希少がん患者・家族との交流を通じて、求めている情報、対応をくみ上げることで一層適切な希少がんネットワークになると思われる。

中部地区における希少がん診療連携病院の選定とネットワーク構築は今後の課題と思われる。

E. 結論

希少がん対策の中核である国立がん研究センターおよび、希少がん中核拠点センターである大阪国際がんセンター、九州大学と情報を共有しながら、中部地区の希少がんセンターとして名古屋大学医学部附属病院の活動を開始した。また希少がんホットラインの開設、運用により、希少がん、患者、医療者への適切な情報提供を開始した。中部地区の希少がん患者が、住み慣れた地域で納得のゆく希少がん診療や医療相談・支援を受けられる体制の充実化が期待される。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
1. [Nishida Y](#), Kawai A. Surgical treatment for extremity rhabdomyosarcoma: longitudinal national questionnaire survey in Japan. *Jpn J Clin Oncol.* 2022 Apr 6;52(4):362-369. doi: 10.1093/jjco/hyab206.
2. Urakawa H, Nagano A, Machida R, Tanaka K, Kataoka T, Sekino Y, [Nishida Y](#), Takahashi M, Kunisada T, Kawano M, Yoshida Y, Takagi T, Sato K, Hiruma T, Hatano H, Tsukushi S, Sakamoto A, Akisue T, Hiraoka K, Ozaki T. A randomized phase III trial of denosumab before curettage for giant cell tumor of bone. *JCOG1610.Jpn J Clin Oncol.* 2022 Apr 26;hyac071. doi: 10.1093/jjco/hyac071. Online ahead of print.
3. Kawai A, Araki N, Ae K, Akiyama T, Ozaki T, Kawano H, Kunisada T, Sumi M, Takahashi S, Tanaka K, Tsukushi S, Naka N, [Nishida Y](#), Miyachi M, Yamamoto N, Yoshida A, Yonemoto T, Yoshida M, Iwata S. Japanese Orthopaedic Association (JOA) clinical practice guidelines on the management of soft tissue tumors 2020 - Secondary publication. *J Orthop Sci.* 2022 May;27(3):533-550. doi: 10.1016/j.jos.2021.11.023. Epub 2022 Mar 23.
4. Kozawa E, [Nishida Y](#), Kawai A, Hayakawa K, Nokitaka S, Kawashima H, Iwata S, Tsuchiya H, Tsukushi S, Takenaka S, Imanishi J, Baba I, Nagano A, Morii T, Shirai T, Shimizu K, Kawano H. Clinical features and treatment outcomes of dedifferentiated and grade 3 chondrosarcoma: A multi-institutional study. *Cancer Sci.* 2022 Jul;113(7):2397-2408. Doi: 10.1111/cas.15382. Epub 2022 May 18.
5. Sakai T, [Nishida Y](#), Ito K, Ikuta K, Urakawa H, Koike H, Imagama S. Clinical results of active surveillance for extra-abdominal desmoid-type fibromatosis. *Cancer Med.* 2023 Mar;12(5):5245-5254. doi: 10.1002/cam4.5329. Epub 2022 Oct 9.
6. Sakai T, Okuno Y, Murakami N, Shimoyama Y, Imagama S, [Nishida Y](#). Case report: Novel NIPBL-BEND2 fusion gene identified in osteoblastoma-like phosphaturic mesenchymal tumor of the fibula. *Front Oncol.* 2023 Jan 5;12:956472. doi: 10.3389/fonc.2022.956472. eCollection 2022.
7. Morii T, Anazawa U, Sato C, Iwata S, Nakagawa M, Endo M, Nakamura T, Ikuta K, [Nishida Y](#), Nakayama R, Udaka T, Kawamoto T, Kito M, Sato K, Imanishi J, Akiyama T, Kobayashi H, Nagano A, Outani H, Toki S, Nishisho T, Sasa K,

- Suehara Y, Kawano H, Ueda T, Morioka H.
Dedifferentiated liposarcoma in the extremity and trunk wall: A multi-institutional study of 132 cases by the Japanese Musculoskeletal Oncology Group (JMOG).*Eur J Surg Oncol.* 2023 Feb;49(2):353-361. doi: 10.1016/j.ejso.2022.08.024. Epub 2022 Sep 1.
8. Nakashima Y, Yokoyama Y, Ogawa H, Sakakibara A, Sunagawa M, Nishida Y, Mizuno T, Yamaguchi J, Onoe S, Watanabe N, Kawakatsu S, Igami T, Ebata T. Which modality is better to diagnose high-grade transformation in
10. 西田佳弘, 骨・軟部腫瘍に対する診療戦略の変遷, *日本整形外科学会雑誌* 96 巻 10 号 Page 852-860 (2022.10) (解説)
2. 学会発表
1. The efficacy of ADC map for the treatment outcome in patients with osteosarcoma, Hiroshi Koike, Yoshihiro Nishida, Hiroshi Urakawa, Kunihiro Ikuta, Tomohisa Sakai, Kan Ito, Shiro Imagama, ISOLS 2022 21st general meeting of the International Society of Limb Salvage, Los Angeles (USA) 2022.9.6-9
2. Clinical outcomes in elderly patients over 80 years with soft tissue sarcomas, Kunihiro Ikuta, Yoshihiro Nishida, Satoshi Tsukushi, Eiji Kozawa, Tomohisa Sakai, Hiroshi Koike, Kan Ito, Shiro Imagama, ISOLS 2022 21st general meeting of the International Society of Limb Salvage, Los Angeles (USA) 2022.9.6-9
3. 当院における腹腔外発生デスマイド型線維腫症に対する active surveillance の臨床成績, 酒井 智久, 西田 佳弘, 生田 国大, 小池 宏, 伊藤 鑑, 今釜 史郎, 第 95 回日本整形外科学会学術総会 2022.5.19-22(Day1)神戸 (ポスター)
4. NF1 関連悪性末梢神経鞘腫瘍の予後改善をめざした科横断的診療体制の確立と運用, 西田 佳弘, 生田 国大, 夏目 敦至, 森川 真紀, 城所 博之, 野々部 典枝, 武市 拓也, 神戸 未来, 尾崎 紀夫, 今釜 史郎, 第 95 回日本整形外科学会学術総会 2022.5.19-22(Day3)神戸
5. 本邦における悪性末梢神経鞘腫瘍の治療成績 JMOG 多施設共同研究による中間報告, 生田 国大, 西田 佳弘, 横尾 賢, 萩 智仁, 鬼頭 宗久, 王谷 英達, 森井 健司, 江森 誠人, 永野 昭仁, 土岐 俊一, 河野 博隆, 第 95 回日本整形外科学会学術総会 2022.5.19-22(Day3)神戸
神経芽腫治療中に歩容異常を認めた 2 例, 菱田 愛加, 山口 英敏, 岡田 貴士, 金野 鈴奈, 中村 匡孝, 門野 泉, 杉浦 英志, 西田 佳弘, retroperitoneal liposarcoma? Comparison of computed tomography, positron emission tomography, and magnetic resonance imaging. *Int J Clin Oncol.* 2023 Mar;28(3):482-490. doi: 10.1007/s10147-022-02287-6. Epub 2022 Dec 30.
9. 西田佳弘, 酒井智久, 生田国大, 小池 宏, 伊藤 鑑, 今釜史郎, 薬物療法の適応と限界 1・2 デスマイドに対する薬物治療, *日本整形外科学会雑誌* 96 巻 7 号 Page 488-493 (2022.7) (解説)
- 第 59 回日本リハビリテーション医学会学術集会 2022.6.23-25(Day2)横浜
80 歳以上の高齢者軟部肉腫の治療成績, 生田 国大, 西田 佳弘, 筑紫 聡, 小澤 英史, 酒井 智久, 小池 宏, 伊藤 鑑, 今釜 史郎, 第 55 回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会 2022.7.14-15 オンライン
6. 骨外性骨肉腫の網羅的ゲノム解析, 平井 利英, 平田 真, 松本 嘉寛, 大隈 知威, 岩田 慎太郎, 小倉 浩一, 比留間 徹, 西田 佳弘, 小林 寛, 田中 栄, 松田 浩一, 骨軟部腫瘍コンソーシアム, 第 55 回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会 2022.7.14-15 オンライン
7. 下肢骨肉腫治療後の患肢機能および QOL 評価についての検討, 小池 宏, 生田 国大, 酒井 智久, 伊藤 鑑, 今釜 史郎, 西田 佳弘, 第 55 回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会 2022.7.14-15 オンライン
8. 痛みと関節拘縮が問題となる肩甲帯-上肢発生デスマイドに対する治療戦略—薬物治療とリハビリテーションの重要性—, 西田 佳弘, 酒井 智久, 生田 国大, 伊藤 鑑, 小池 宏, 今釜 史郎, 第 55 回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会 2022.7.14-15 オンライン
- (発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)
- H. 知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む)
1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
該当なし