

## Ⅱ. 分担研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究  
（分担研究報告書）

「希少がん中核拠点センターの整備（北海道地方）・全国ネットワーク構築のための研究」

研究分担者 木下 一郎 北海道大学病院がん遺伝子診断部 教授  
研究協力者 竹内 啓 北海道大学医学研究院腫瘍内科学教室 助教  
研究協力者 大原 克仁 北海道大学病院がん遺伝子診断部 特任助教

研究要旨

本研究では、希少がん患者・家族・医療者に対して、希少がんホットライン等の手段を用いて各々の実情に合った相談支援を行うとともに、がん診療連携拠点病院など地域の診療ネットワークと連携し、きめ細かな希少がん医療を提供する。また、がんゲノム医療中核拠点病院、小児がん拠点病院の立場で、高度かつ専門的な医療、がんゲノム医療へのアクセシビリティを確保する。さらに、希少がんにおける薬剤アクセス不良の問題に対して、大規模希少がんレジストリー研究 MASTER KEY Project等と連携し、その改善を図る。

今年度は、(1) 現腫瘍センターの改組と合わせて、希少がんユニットの設置の検討を開始した。(2) がん相談支援センターの看護師と社会福祉士が窓口となり、腫瘍内科を中心に、各診療科がバックアップする希少がんホットラインのフローを作成した。(3) がんゲノム医療連携病院のなかった道東の3次医療圏への支援強化を行い、圏内で初めてのがんゲノム医療連携病院が指定された。(4) 国立がん研究センター中央病院と連携し、市民公開講座「希少がんMeet the Expert」を実施した。(5) Master Key Projectへの登録を院内診療科に周知し、2023年度内に114例を登録した。(6) AMED全ゲノム解析研究について、患者登録を開始し、希少がんは婦人科癌、脳腫瘍、頭頸部癌、軟部肉腫中心に31症例を登録した。

本研究の完遂により、希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成、がんゲノム医療や薬剤へのアクセスの改善が期待される。

A. 研究目的

本研究では、正確な情報を求める希少がん患者・家族・医療者に対して、希少がんホットライン等の手段を用いて各々の実情に合った相談支援を行うとともに、がん診療連携拠点病院など地域の診療ネットワークと連携し、様々な背景を持つ希少がん患者へきめ細かな希少がん医療を提供する。また、がんゲノム医療中核拠点病院、小児がん拠点病院の立場で、高度かつ専門的な医療、がんゲノム医療へのアクセシビリティを確保する。さらに、希少がんにおける薬剤アクセス不良の問題に対して、大規模希少がんレジストリー研究 MASTER KEY Project等と連携し、その改善を図る。

B. 研究方法

本年度は以下の研究を行った。

- (1) 希少がんセンターを設置する準備
- (2) 希少がんホットライン開設の準備
- (3) がんゲノム医療連携病院のない道東の3次医療圏への支援強化
- (4) 希少がん中央機関と連携し、希少がんに関する市民公開講座、医療関係者向け研修会を実施
- (5) MASTER KEY Projectの情報提供と登録推進
- (6) 希少がん患者のAMED全ゲノム解析研究への登録推進

（倫理面への配慮）

本研究は、希少がんの情報提供・相談支援ネット

ワークの形成を行う研究であり、人を対象とする研究には該当しない。

C. 研究結果

- (1) 現腫瘍センターの改組と合わせて、希少がんユニット（センター）を設置する方針について、病院長の了解を得て、内規・人員配置の検討を開始した。
- (2) がん相談支援センターの看護師（専任1名）、社会福祉士（専従1名）が窓口となり、腫瘍内科を中心に、各診療科がバックアップして、希少がんホットラインを行う相談フローを作成した。2024年5月に開始予定とした。
- (3) がんゲノム医療連携病院のない道東の3次医療圏への支援強化を行い、2024年2月に十勝地区の帯広厚生病院が圏内で初めてのがんゲノム医療連携病院として指定された。
- (4) 国立がん研究センター中央病院と連携し、市民公開講座「希少がんMeet the Expert」を2回実施した（添付資料）。
- (5) Master Key Projectへの登録を院内診療科に周知し、2023年度内に114例を登録した。
- (6) AMED全ゲノム解析研究について、関係診療科との連携体制を構築、IRB承認を経て、12月より患者登録を開始した。希少がんは婦人科癌、脳腫瘍、頭頸部癌、軟部肉腫中心に31症例を登録した。

#### D. 考察

希少がんセンターの設置、希少がんホットライン開設の準備を行った。本研究で構築を目指すHub and Spoke 型の希少がん全国ネットワークは、診療上不利な状況にある希少がんにおいて、その診療を改善してゆく上の基盤となり、希少がん患者が住み慣れた地域で相談支援を受け、納得のゆく適正な希少がん診療を受けられる体制の確立に寄与することが期待される。また、がんゲノム医療中核拠点病院、小児がん拠点病院、MASTER KEY Project、AMED全ゲノム解析研究との連携により、高度かつ専門的な医療、がんゲノム医療や薬剤へのアクセスの改善にも繋がることを期待される。

2. 実用新案登録  
なし

3. その他  
なし

#### E. 結論

本研究の完遂により、希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成、がんゲノム医療や薬剤へのアクセスの改善が期待される。

#### F. 健康危険情報

特になし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

- (1) Shimoi T, Sunami K, Tahara M, Nishiwaki S, Tanaka S, Baba E, Kanai M, Kinoshita I, Shirota H, Hayashi H, Nishida N, Kubo T, Mamesaya N, Ando Y, Okita N, Shibata T, Nakamura K, Yamamoto N: Dabrafenib and trametinib administration in patients with BRAF V600E/R or non-V600 BRAF mutated advanced solid tumours (BELIEVE, NCCH 1901): a multicentre, open-label, and single-arm phase II trial. *EClinicalMedicine* 69, 10 2447, 2024
  - (2) Hagio K, Kikuchi J, Takada K, Tanabe H, Sugiyama M, Ohhara Y, Amano T, Yuki S, Komatsu Y, Osawa T, Hatanaka KC, Hatanaka Y, Mitamura T, Yabe I, Matsuno Y, Manabe A, Sakurai A, Ishiguro A, Takahashi M, Yokouchi H, Naruse H, Mizukami Y, Dosaka-Akita H, Kinoshita I: Assessment for the timing of comprehensive genomic profiling tests in patients with advanced solid cancers. *Cancer Sci* 114 (8), 3385-3395, 2023
  - (3) 大原克仁, 木下一郎: 外科医と腫瘍内科医のがんゲノム医療における連携. *臨床外科*, 79巻, 2号, 145-149, 2024
- ##### 2. 学会発表
- (1) 木下一郎: 皮膚悪性腫瘍の最前線 がんゲノム診断と治療戦略, 第39回日本臨床皮膚科医会総会・臨床学術大会, 札幌, 2023年6月
  - (2) 木下一郎: 領域横断シンポジウム 臨床試験に心を込めて: 実診療をよりよくするための考え方・取り組み, HER2陽性唾液腺がんの医師主導治験, 第61回日本癌治療学会学術集会, 横浜, 2023年10月

#### 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

**2023 希少がんセミナー！**  
国立がん研究センター × 北海道大学  
**希少がんMeet the Expert**

Zoomウェビナー  
で開催

2023年9月29日(金)  
18時30分(18時開場)～19時30分  
事前お申し込み：9月29日(金)まで **どなたでも参加可 無料**  
お申し込みは下記URLまたはQRコードよりお願いします。  
[https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN\\_VpANDjVtRtez75VBn-qDvA#/registration](https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_VpANDjVtRtez75VBn-qDvA#/registration)

**定員：500名**

開会挨拶: 福智 木蘭 (ムーラン) 頭頸部がん患者と家族の会Nicottoニコット 会長  
司会進行: 加藤 陽子 国立がん研究センター 希少がんセンター・希少がん中央機関

第24回 **唾液腺がんに対する薬物療法**

希少がんである唾液腺がんは20種類以上の組織型に分類されます。よって薬物療法は組織型に応じて異なり、近年少しずつですが遺伝子検査に基づく新たな治療法も確立されてきています。本講演では複雑な唾液腺がんの薬物療法について、一般の方にも分かりやすく解説したいと思います。

**講演・Q & A**

本間 義崇 国立がん研究センター 希少がんセンター／中央病院 頭頸部・食道内科 医長  
木下 一郎 北海道大学病院 がん遺伝子診断部／腫瘍内科 教授  
跡部 涼子 頭頸部がん患者と家族の会Nicottoニコット  
福智 木蘭 (ムーラン) 頭頸部がん患者と家族の会Nicottoニコット 会長

閉会挨拶: 吉本 世一 国立がん研究センター 希少がんセンター／中央病院 副院長 頭頸部外科長

**主催：国立がん研究センター希少がんセンター・希少がん中央機関**



2023

希少がんセミナー！  
国立がん研究センター × 北海道大学



Zoomウェビナー  
で開催

# 希少がんMeet the Expert



2023年11月10日(金)

18時30分(18時開場)～19時30分

事前お申し込み：11月10日(金)まで **どなたでも参加可 無料**

お申し込みは下記URLまたはQRコードよりお願いします。

<https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN0ETCoyy3TRaUyDZzbSNdfA>



**定員：500名**

開会挨拶：西舘 澄人 一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク 副理事長  
NPO法人 GISTERS 理事長

司会進行：加藤 陽子 国立がん研究センター 希少がんセンター・希少がん中央機関

第26回

**IVR (画像下治療 / 放射線カテーテル治療)**

**-2mmの針穴から希少がんにアプローチ-**

IVRとは、インターベンショナル・ラジオロジー (*Interventional Radiology*) の略で、画像下治療という和名があり、X線透視やCTなどの画像でからだの中を見ながらカテーテルや針を使って行う治療のことです。2mm程度の小さな傷から病変にアプローチする低侵襲治療で、希少がんの治療にも活用されています。

## 講演・Q & A

### 【神経内分泌腫瘍に対する経動脈治療】

阿保 大介 北海道大学病院 放射線部 准教授

### 【希少がんに対するアブレーション治療】

菅原 俊祐 国立がん研究センター 中央病院 放射線診断科 医長・IVRセンター

曽根 美雪 国立がん研究センター 希少がんセンター／中央病院 放射線診断科 医長  
IVRセンター長

橋本 篤士 NPO法人 GISTERS

橋本 利栄子 NPO法人 GISTERS

閉会挨拶：遠藤 誠 九州大学病院 希少がんセンター 副希少がんセンター長／整形外科 講師

**主催：国立がん研究センター希少がんセンター・希少がん中央機関**