

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（九州地方）・全国ネットワーク構築のための研究」

研究分担者 馬場 英司 九州大学大学院医学研究院連携腫瘍学分野 教授  
研究協力者 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 遠藤 誠 九州大学大学院医学研究院整形外科 講師  
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

本研究は、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の中のネットワーク構築の九州地方に関する研究を分担している。ネットワーク構築に関する研究は、希少がんの頻度と地域性を考慮し、北海道、東北、関東、中部、近畿、中国・四国、九州の7地方に中核拠点センターを整備する。さらに各地方の中核拠点センターは、希少がん中央機関と連携して、担当する都道府県の希少がん診療施設、専門医等の最新情報を収集・把握し、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情報提供・相談支援を行うとともに、がん診療連携拠点病院、がんゲノム医療 中核 拠点病院、小児がん拠点病院などの診療ネットワークと連携し、希少がん患者が適切な診療を受けられる体制を構築する。さらに、希少がんにおける治療開発の遅れ、薬剤アクセス不良等の問題に対して、MASTER KEY Project への積極的な登録を行い、その改善・向上に努める。

A. 研究目的

九州大学病院の希少がんセンターは、九州地方の希少がん中核拠点センターとして、同地方の各県の希少がん診療施設とネットワークを構築する。また、各県の希少がん患者・家族・医療者に対する適正な医療提供・相談支援の要となるように機能する。MASTER KEY Projectを積極的に推進することで、希少がんに関する研究を推進する。

B. 研究方法

1. 九州地方の各県の希少がん診療施設と情報交換を行う。
2. 希少がんに関する電話相談窓口である希少がんホットラインの安定した運営を行う。
3. MASTERKEY Projectの登録を推進する。

（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. 九州・沖縄・山口における希少がん診療連携に関する会議を令和5年5月(第1回)、9月(第2回)、令和6年1月(第3回)の計3回開催した。本会議には、当院以外に、九州がんセンター、福岡大学病院、久留米大学病院、産業医科大学病院、佐賀大学医学部附属病院、長崎大学病院、大分大学医学部附属病院、宮崎大学病院、鹿児島大学病院、琉球大

学病院、山口大学医学部附属病院の各代表者が参加した。本会議では、各施設の希少がんへの取り組みの紹介を行っている。第1回では九州大学、第2回は九州がんセンターと佐賀大学医学部附属病院、第3回は長崎大学病院より紹介がなされた。また、各施設の実施している公開可能な臨床試験情報の共有の実施も行っている。

2. 九州大学病院希少がんセンターの希少がんホットラインでは、令和5年度計202件の希少がんに関する電話相談を行った。令和3年度、4年度は、102件、121件であり、件数の顕著な増加を認めている。福岡県内からの相談が47%、福岡県以外の九州・沖縄・山口からの相談が25%であった。

3. MASTERKEY Projectでは、令和5年度102例の登録を行った。また、MASTERKEY Projectの治験の実施を行っている。

D. 考察

九州地方の各県の希少がん診療施設と定期的な会議を行う体制が整い実施できた。各施設の希少がん診療に関する情報交換を継続することで、九州地方の実情に沿ったネットワーク構築を今後目指していく。希少がんホットラインでは、九州・沖縄・山口からの相談が7割強を占め、当希少がんホットラインが、実際に九州地方の希少がん患者・家族・関わる医療者にとって重要な情報提供の場となっていると考えられた。九州・沖縄・山口における希少がん診療連携に関する会議で得られた情報を、希少がんホットラインの情報提供に生か

すことで、細やかな情報提供を目指していく。MASTERKEYプロジェクトの登録、治験も順調に進んでいる。安定した登録、治験実施の増加を目指し、院内連携の強化に取り組む。

#### E. 結論

九州大学病院の希少がんセンターは、九州地方の希少がん中核拠点センターとして、九州地方の希少がんネットワーク構築を推進している。

#### F. 健康危険情報 特になし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

1. Tsuchihashi K, Baba E. Epithelioid hemangioid endothelioma-its history, clinical features, molecular biology and current therapy. *Jpn J Clin Oncol*. 2024 Mar 30;hyae037.

2. Ozaki Y, Yokoe T, Yoshinami T, Nozawa K, Nishio H, Tsuchihashi K, Ichihara E, Miura Y, Endo M, Yano S, Maruyama D, Susumu N, Takekuma M, Motohashi T, Ito M, Baba E, Ochi N, Kubo T, Uchino K, Kimura T, Kamiyama Y, Nakao S, Tamura S, Nishimoto H, Kato Y, Sato A, Takano T. Optimal timing of prophylactic pegylated G-CSF after chemotherapy administration for patients with cancer: a systematic review and meta-analysis from Clinical Practice Guidelines for the use of G-CSF 2022. *Int J Clin Oncol*. 2024 Mar 25.

3. 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, NCCH1901): a multicentre, open-label, and single-arm phase II trial. *EClinicalMedicine*. 2024 Feb 2;69:102447.

4. Ito M, Kubo M, Kawaji H, Otsubo Y, Kurata K, Abutani H, Suyama M, Oda Y, Yoshizumi T, Nakamura M, Baba E. Homologous Recombination Repair Gene Alterations Are Associated with Tumor Mutational Burden and Survival of Immunotherapy. *Cancers (Basel)*. 2023 Nov 27;15(23):5608.

5. Tsuchihashi K, Ito M, Arita S, Kusaba H, Kusano W, Matsumura T, Kitazono T, Ueno S, Taguchi R, Yoshihiro T, Doi Y, Arimizu K, Ohmura H, Kajitani T, Nio K, Nakano M, Oshima K, Tamura S, Shirakawa T, Shimokawa H, Uchino K, Hanamura F, Okumura Y, Komoda M, Isobe T, Ariyama H, Esaki T, Hashimoto K, Komune N, Matsuo M, Matsumoto K, Asai K, Yoshitake T, Yamamoto H, Oda Y, Akashi K, Baba E. Survival outcomes including salvage therapy of adult head and neck para-meningeal rhabdomyosarcoma: a multicenter retrospective study from Japan. *BMC Cancer*. 2023 Oct 31;23(1):1046.

##### 2. 学会発表

1. Kenji Tsuchihashi, Eishi Baba, et al. Survival outcomes of adult head and neck para-meningeal rhabdomyosarcoma: a multicenter retrospective KMOG Study, 第21回日本臨床腫瘍学会学術集会, 2024/2/24, 国内, 口頭

2. 土橋賢司, 坂本節子, 遠藤誠, 馬場英司. シンポジウム「希少がんの視点から肉腫を考える」肉腫をはじめとする希少がん診療ネットワーク構築・相談支援の取り組み 第7回サルコーマ治療研究学会学術集会 2024/2/6, 国内, 口演

3. 遠藤 誠、廣瀬 毅、鍋島 央、藤原稔史、伊東 守、土橋賢司、馬場英司、中島康晴 シンポジウム「がんゲノム医療：骨軟部肉腫における分子標的治療と病理診断」肉腫に対するMDM2阻害薬の開発状況 2024/2/6, 国内, 口演

4. 土橋賢司, 伊東守, 在田修二, 草場仁志, 薦田正人, 江崎泰斗, 松尾美央子, 吉武忠正, 小田義直, 赤司浩一, 馬場英司. 成人における頭頸部原発横紋筋肉腫の臨床的特徴と治療成績に関する多施設共同研究 第16回福岡県医学会総会 2024/2/4 国内, ポスター

#### 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

2. 実用新案登録  
なし

3. その他  
なし