

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）

「希少がんホットラインの整備と活用に関する研究」

研究分担者 岩田慎太郎 国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科 医長

研究要旨

希少がんに関する情報は一般的ながんと比べ少なく、その入手が困難であるとされる。希少がん患者やその家族が、日本のどの地域においても、正確な情報を必要とする時に入手できる相談支援・情報提供体制の確立が必要である。

本研究は、全国7施設で実施されている希少がん相談支援としての希少がんホットラインの質の向上および連携体制を強化することを目的としている。今年度の具体的な活動としては、全国希少がんホットライン連絡会議の定期開催、共通データベースの構築とこれを利用した研究の実施、希少がんホットライン相談者へのアンケート調査を実施した。また、全国のがん相談支援センター相談員との情報交換会を実施し、全国各地の希少がんホットラインの活動内容の紹介を行なった。

今後は上記体制を維持・発展しつつ、ホットライン相談者の相談後の受診行動の調査も実施する予定である。

A. 研究目的

希少がんに関する情報は一般的ながんと比べ少なく、その入手が困難であるとされる。希少がん患者やその家族が、日本のどの地域においても、正確な情報を必要とする時に入手できる相談支援・情報提供体制の確立が必要である。

希少がんに関する多面的な問題を解決するために、2014年に国立がん研究センターに希少がんセンターが設立され、同時に希少がんと診断された、あるいは希少がんが疑われる患者とその家族に加え、希少がん診療に携わる医療者のための電話相談窓口「希少がんホットライン」が開設された。

その相談数は年々増加しており、直近では年間3,000人以上の相談者からの電話相談を受けている。また日本各地の地域に根付いた希少がん相談のために、全国7施設の医療機関において希少がんホットラインが開設され、それぞれの希少がん患者の住む地域においての情報が入手できる体制が整いつつある。

本研究は、全国7施設で実施されている希少がん相談支援としての希少がんホットラインの質の向上および連携体制を強化することを目的として実施する。

B. 研究方法

1. 全国希少がんホットライン連絡会議の開催

全国の複数施設で運営されている希少がんホットラインの相談実務の担当者および管理者、さらには今後ホットラインを開設予定の施設の担当者の

参加による、全国希少がんホットライン連絡会議を開催した。会議は3か月に一度、web meetingの形式で開催した。

2. 希少がんホットライン共通データベースの構築とこれを利用した研究の実施

全国7施設の希少がんホットラインが連携し、希少がん相談に特有の項目を盛り込んだ希少がんホットライン共通データベースを構築した。またこのデータベースを利用して、希少がんの相談支援に関する研究を行うことの準備を行なった。

3. 希少がんホットライン相談者へのアンケート調査の実施

希少がんホットラインの相談者に対し、相談終了後にアンケート調査を行なった。具体的には、アンケート調査の同意を得た相談者の電話番号に、ウェブアンケートのリンクを記載したショートメッセージを送付して、ウェブアンケートを実施した。

4. 全国のがん相談支援センター相談員との情報交換会の実施

全国のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターの相談員を対象に、各地域の希少がんホットラインをより知っていただくための情報交換会をウェブミーティングの形で開催した。

(倫理面への配慮)

今後共通データベースを利用した研究を実施する際には、国立がん研究センター倫理審査委員会に諮り承認を得た上で、個人情報保護に十分に留意した上で実施する予定である。なお、希少がんホットライン相談者へのアンケート調査については、相談業務の質向上を目的としており、臨床研究には該当しないと考えている。

### C. 研究結果

#### 1. 全国希少がんホットライン連絡会議の開催

今年度は2024年4,7,10,12月の4回、ウェブミーティングとして開催した。各会議には全国7施設（北海道大学病院、東北大学病院、国立がん研究センター中央病院、名古屋大学医学部附属病院、大阪国際がんセンター、岡山大学病院、九州大学病院）の希少がんホットラインの相談員や医師に加え、日本希少がん患者会ネットワークからもご参加いただいた。平均参加者数は約26名であった。会議においては、各施設の実績や運営上の問題点などを共有した。また、以下に記す様な共同研究についての意見交換を行なった。

#### 2. 希少がんホットライン共通データベースの構築とこれを利用した研究の実施

これまでの検討により、希少がんホットラインにおいて特に重要と考えられた項目（疾患名、治療状況、地域、診療機関名など）を中心に、19項目の情報を全国7施設の希少がんホットラインから収集することとした。2025年1～3月では、7施設より合計997例の情報登録がなされた。また各施設の相談員に共同研究のアイデアを募集し、相談者の属性と疾患の背景に関する研究の提案があった。今後本試験案についての具体的な計画を立案していく予定である。

#### 3. 希少がんホットライン相談者へのアンケート調査の実施

2025年2月より、国立がん研究センター中央病院においてアンケート調査が開始され、これまでに71件のアンケートが送付され、そのうち55件（78%）で回答を得た。アンケート項目として、相談時間と満足度、希少がんホットラインを知った経路、アンケート後の感想などの項目が含まれていた。

すでに全国の希少がんホットラインには本アンケートについては連絡済みであり、2025年5月を目処に全国の施設でも開始する準備を進めている。

#### 4. 全国のがん相談支援センター相談員との情報交換会の実施

第23回都道府県がん診療連携病院連絡協議会情報提供・相談支援部会（2024年11月開催）に合わせて実施した。当日は103施設の参加があり、希少がん相談ネットワークの構想案の説明、各希少がんホットラインの活動報告および相談対応事例、がん相談支援センターへのアンケート結果報告などが行われた。

### D. 考察

全国希少がんホットライン連絡会議を開催し、各施設の状況を共有することで、希少がんホットラインにおける相談業務上の困りごとや悩みが共通していることが分かり、またその解決法などを共有することができたことは非常に有意義であった。またウェブミーティングによる開催により、全国から多くの関係者が気軽に参加でき、議論するような機会を定期的に持つことが可能となった。さらには、本会議の実施にあたり、各施設の関係者を繋ぐメーリングリストを作成したことで、今後より施設間での連絡が緊密に行われるものと期待している。

共通データベースの構築については、これまで各施設が独自に行なってきた希少がん相談における相談項目の解析を、より大きな規模で実施することが可能となることから、今後多くの希少がん相談に関する多施設共同研究が実施可能となると期待される。また普段より様々な課題を持って相談業務を行なっている相談員から、興味が持てる研究テーマを募集することで、実際に相談の現場に役立つ研究が行われることが期待できる。アンケート調査については、78%という回答率の高さに加え、各設問の欠損が非常に少なく、質の高いアンケート結果が得られていると言える。また今後は全国7施設においてアンケート調査が実施可能となる予定であり、より多くのデータが収集されると同時に、先のデータベースの情報と一致させることが可能であることから、相談員と相談者の両者の視点を比較することも可能となる。

### E. 結論

全国7カ所で開催されている希少がんホットラインの連携体制の強化のために、定期的なweb meetingの開催や共有データベースの構築、相談者アンケート調査を行った。これらの情報をもとに相談担当者へのフィードバックや共同研究を実施していく予定である。

### F. 健康危険情報 特になし

### G. 研究発表

1. 論文発表  
なし

2. 学会発表  
なし

(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  
なし

2. 実用新案登録  
なし

3. その他  
なし