

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（関東地方）・全国ネットワーク構築のための研究」

研究分担者 下井 辰徳 国立がん研究センター中央病院 腫瘍内科 医長

研究要旨

本研究課題では、専門的な医療を提供可能な施設の数に限られる希少がんに関して、全国各地に住む希少がん患者が住み慣れた地域で必要な医療が受けられるよう、希少がん中核拠点センターとして、国立がん研究センター中央病院が担う役割について検討し、ネットワーク体制を構築するための研究を行う。

本研究では、①全国の希少がん患者が、適正な診療・正確な情報へ繋がることのできる全国ネットワークを構築し、その有用性と課題を明らかにする。

令和6年度は計画通りに本研究を遂行できた。

A. 研究目的

国立がん研究センター中央病院の希少がんセンターは、全国の希少がんセンターの取りまとめ中央機関であると同時に、関東地方の希少がん中核拠点センターとして、関東の希少がん診療施設とネットワークを構築する。また、各地方の希少がん中核拠点センターの先導的役割として、患者・家族・医療者に対する適切な医療提供を行う。

また、希少がんホットラインを運営し、関東および全国の患者や医療従事者からの相談に対応する。さらに、希少がんMeet the expertにも参加して、情報提供を進めていく。

MASTER KEY Projectに登録、試験立案を行っていく。

B. 研究方法

1. 希少がん診療
2. 関東の希少がん診療施設と情報交換を行う。
3. 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運営を行う。
4. MASTERKEY Projectの登録を推進する。
5. 希少がんの情報提供（患者、医療従事者向け）を行う。

C. 研究結果

1. 希少がん診療
年間で3951件の初診希少がん診療を行った。

2. 聖路加国際病院の腫瘍内科医師と、希少がん診療における課題と中央機関に期待することについて意見交換を行った。

希少がん中央機関である国立がん研究センター中央病院に求めること

- 希少がんの診療で集学的治療が必要な場合に聖路加国際病院で完結できることが少なく、それを依頼したいということ。一方で、国立がん研究センター中央病院では管理が難しい合併症を有する患者については、聖路加国際病院に管理を依頼するといった、各連携が可

能であることを確認した。

- 希少がん患者では治験や臨床試験が少ないため、そういったタイムリーな情報提供体制が欲しいということで、それを可能とするような対応を希望された。

2. 希少がんセンターの希少がんホットラインでは、令和6年度4月から12月までの9か月間で計4718件の希少がんに関する電話相談を行った。がん相談は2632件、患者家族からの相談が1737件を占めていた。

3. MASTERKEY Projectの登録

MASTERKEY Projectへの登録数は国立がん研究センター中央病院が最も多かった。

2024年12月までで固形がん合計4060件、血液がん478件の登録を得た。、各種情報提供でアピールを続けていく。

4. 希少がんの情報提供

令和6年度は、希少がんMeet the expertが17回開催された。このいずれの講演会においても、国立がん研究センター中央病院の医師が出演しており、引き続き情報提供に対して協力していく。

希少がんおよび小児がんの臨床試験・治験等に関する医療従事者と患者の情報リテラシーの向上に資する研究（23EA1039）と協同して、2025年2月11日に、第1回 ワークショップ施設の垣根を越えて 進めよう臨床試験「臨床試験・治験に関する情報リテラシー向上に資する研究」を実施した（表1）。

20名（医師 8, 看護師 5, MSW 3, CRC 2, 薬剤師 2）が参加し、7名は1℃も臨床試験に関わったことが無いものたちであった。アンケート調査やワークショップ前後の問題においては、ワークショップ参加による満足度が高く、臨床試験に関する知識が深まったことがわかった。希少がんのような臨床試験が少ないがん種でも、臨床試験を検索して医療機関とつなぐための方法を学んでいただ

D. 考察

今年度は、国立がん研究センター中央病院の希少がん中央機関としての活動を主に行った。

そして、希少がんおよび小児がんの臨床試験・治験等に関する医療従事者と患者の情報リテラシーの向上に資する研究(23EA1039)と協同してワークショップを行い、医療従事者の臨床試験というものに対する情報リテラシーのワークショップを行った。

希少がんは、一般的ながんに比較して臨床試験の数が少ないことがあるが、既存の存在する臨床試験のリクルートメントを進めるため、一般病院、医療従事者全体に情報提供することが必要と考えられ、ワークショップで草の根的に活動することも重要と考えられた。

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、関東圏内の実情に沿ったネットワーク構築を今後目指していく。

E. 結論

希少がん中央機関としての活動を行った。ますます関東圏内の医療機関との連携、全国希少がん中央拠点病院との連携を進めていきたい。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Imai T, Shimoi T, Kawai A, Yonemori K. Diagnosis and treatment of cardiac tumors. *Med Oncol*. 2025 Mar 17;42(4):110. doi: 10.1007/s12032-025-02661-0. PMID: 40095104
2. Uchihara M, Tanabe A, Kojima Y, Shimoi T, Maeshima AM, Umamoto K, Shimomura A, Shimizu C, Yamazaki Y, Nakamura E, Matsui Y, Takemura N, Miyazaki H, Sudo K, Yonemori K, Kajio H. Immunohistochemical Profiling of SSTR2 and HIF-2 α with the Tumor Microenvironment in Pheochromocytoma and Paraganglioma. *Cancers (Basel)*. 2024 Jun 11;16(12):2191. PMID: 38927897
3. Kawai A, Yoshida A, Shimoi T, Kobayashi E, Yonemori K, Ogura K, Iwata S, Toshirou N. Histological diagnostic discrepancy and its clinical impact in bone and soft tissue tumors referred to a sarcoma center. *Cancer Sci*. 2024 Aug;115(8):2831-2838. doi: 10.1111/cas.16211. Epub 2024 May 19. PMID: 38763523
4. Imai T, Kojima Y, Shimoi T, Aiba H, Okuma HS, Saito A, Kita S, Yamamoto K, Maejima A, Nishikawa T, Sudo K, Noguchi E, Yoshida A, Matsui Y, Iwata S, Kobayashi E, Kawai A, Udagawa R, Fujiwara Y, Yonemori K. Predicting Trabectedin Efficacy in Soft Tissue Sarcoma: Inflammatory Biomarker Analysis. *Anticancer Res*. 2024 May;44(5):2125-2132. doi: 10.21873/anticancer.17018. PMID: 3867

2. 学会発表
該当なし

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

表1 第1回 ワークショップ施設の垣根を越えて 進めよう臨床試験「臨床試験・治験に関する情報リテラシー向上に資する研究」

| 時間 | 内容 | 担当 |
|-------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| 9:00-9:30 | 開催のご挨拶 WSの主旨説明・各テーブル自己紹介 | 荒川 Dr |
| 9:30-10:20 | 【レクチャー&症例問題】 臨床試験の概説・適格性 | 下井 Dr |
| 10:30-11:30 | 【レクチャー&実技】 臨床試験に関する情報収集の方法 | 清水 MSW・日比野 |
| 11:30-12:30 | 昼食：お弁当 + 臨床試験説明デモンストレーション | 佐藤 Dr、中濱 CRC |
| 12:30-14:00 | 【ロールプレイ】 臨床試験説明 模擬体験 ・参加者に医師役・看護師役、NCCH スタッフに患者役になって頂き、Phase 2 試験に入る前の患者説明を行って頂く | 日比野 |
| 14:00-15:00 | 【グループトーク】 ・各テーブルで「WS で学んだこと・気づいたこと」 「自施設で取り組みたいこと（個人・施設）」を 15 分程度で話し合ってもらい、その後、全体で共有する。 | 本間 Dr |
| 15:00-15:15 | 事後アンケート | |
| 15:15-15:30 | Closing 閉会の言葉・集合写真撮影 | 下井 Dr |