

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（中部地方）・全国ネットワーク構築のための研究」

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

研究協力者 横山 幸浩 国立大学法人東海国立大学機構名古屋大学大学院医学系研究科
外科周術期管理学（ヤクルト）・特任教授

研究要旨

名古屋大学は中部地区初の希少がんセンターとしての活動を開始し、希少がんの情報提供・相談支援を実施している。本研究班では、中部地区の地域希少がん中核病院として以下の研究開発を進めた。希少がんホットラインによる情報提供を継続し、また2024年度の希少がんホットライン相談の集計と解析を行った。希少がんセンターのホームページの充実化を図り、特に重要な希少がんに関する診断・治療を中心とした説明事項を掲載した。愛知県、および東海・北陸地区での希少がん診療情報の収集活動を開始した。2024年度の希少がんホットライン相談件数は221件であり、2023年度の139件と比較して60%近く増加した。患者本人・家族からが90%以上を占め、愛知県内からの相談が過半数を占め、他、岐阜・三重・静岡の順であった。愛知県における希少がん診療情報収集はがん診療拠点病院である愛知県がんセンターと連携し、がん診療連携病院協議会において希少がん部会を設立し、希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築：愛知県作業部会会議を開催した。また東海北陸の他県については、希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築：東海・北陸地会議を開催した。両会議において、国立がん研究センターからの情報をもとに各県における希少がんの情報を収集し、基盤となるデータを構築していくことで合意した。

A. 研究目的

名古屋大学医学部附属病院（以下名大病院）は、希少がん中央機関と連携して、担当する中部地区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・相談支援を行うことを目的に以下の研究方法により活動を行っている。

B. 研究方法

- (1)名大病院希少がんセンターホームページ（HP）の充実化：代表的な希少がんの名称だけでなく、病態・疫学・診断・治療に関する説明文を記載し、患者・家族・関連の医療者への情報発信を図ることとした。
- (2)2022年8月1日からスタートしている名大病院希少がんホットラインについて相談数、内容を収集し、解析した。
- (3)愛知県の希少がん診療に関する情報を収集するために、愛知県のがん診療連携拠点病院である愛知県がんセンターの協力を得て、希少がん作業部会を設立し、各地域がん診療連携拠点病院と連携し、希少がんの情報収集体制を確立した。
- (4)愛知県以外の中部地区における希少がん診療施設の情報を収集することを目的に、各県のがん診療連携拠点病院に対して、情報収集に向けての合

同会議を開催した。

（倫理面への配慮）

院内がん登録データの収集および解析については、個人情報連結不可能匿名化し、データは外部記憶装置に保管し、鍵のかかる棚に保管している

C. 研究結果

- (1)名大病院希少がんセンターHPにおいて、希少がんに関する情報を「脳・脊髄領域」「頭頸部領域」「骨・軟部組織領域」などに大分類し、その中で例えば「骨・軟部組織領域」であれば、「骨肉腫」、「脂肪肉腫」、「デスマイオイド」などの個々の腫瘍に関して、疫学・症状・診断・治療について記載した。記載担当者は希少がんの治療経験豊富な各科が担当した。
- (2)希少がんホットラインの相談件数は、2024年4月1日から2025年3月31日までで221件であり、2023年度の139件と比較して60%近く増加した。相談者は本人・家族で90%以上を占め、医療者からの相談は5%であった。地域別では愛知県からの相談数が多く、次いで岐阜、三重、静岡であり、中部地区以外からも北海道から九州まで相談があった。部位別の相談数としては、当院の得意な分野である後腹膜や骨・軟部組織、子宮領域が多く認められた。組織別では40%以上を肉腫が占め、そ

の次に神経内分泌腫瘍が多かった。相談者の治療状況としては、治療前・精査中が40%、治療中が28%、治療後が12%と続いた。相談内容としては情緒の問題と治療・検査に関するもの、病院情報に関するものを多く認めた。

(3) 2024年5月10日に愛知県のがん診療連携拠点病院である愛知県がんセンターの協力を得て、希少がん作業部会を設立した。作業部会会議を2回に分けて開催し(2025年9月5日、9月27日)、名古屋大学、愛知県がんセンター以外に、愛知医科大学、藤田医科大学、名古屋市立大学、安城更生病院、名古屋第一赤十字病院、豊橋市民病院、一宮市立市民病院、名古屋医療センター、半田市民病院から参加があった。今後の希少がんに関する情報収集について話し合われた。

(4)2024年8月5日に東海・北陸地区(愛知県除く)の合同会議を開催した。岐阜大学、三重大学、静岡県立静岡がんセンター、信州大学、金沢大学、富山県立中央病院から代表者の参加があった。今後、各県における希少がん診療に関する情報収集について話し合われた。

D. 考察

名大病院希少がんセンターは、HPから希少がんに関する情報の発信し、希少がんホットラインでは相談研修が増加し、中部地区の地域希少がん中核病院としての機能を果たしつつある。しかし、希少がんによってはまだ十分に診療できない種類や情報が不足している内容があり、国立がん研究センターや各地区の希少がん中核病院と密に連携し、情報を共有する必要がある。

愛知県、および東海・北陸地区でも希少がんの診療情報を収集する組織は構築できた。一方、各病院から希少がんのどのような情報を収集し、どのような方法で発信するかは未定である。国立がん研究センターが主導して全国の希少がん診療情報の収集と情報発信を実施している。その情報と重複しないように、中部地区独自に収集できる有意義な情報を蓄積していく必要がある。

E. 結論

名大病院は継続して多くの希少がんの診療情報を収集、発信する必要がある。希少がんホットラインの継続活動、愛知県、東海・北陸地区のがん診療連携拠点病院と連携を図りながら、各地区の病院が有する希少がん診療情報を収集し、日本全国の希少がん患者・家族がどこにいても有用な情報を入手できるシステムを構築することが重要である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Mizuno Y, Yokoyama Y, Nakajima H, Inoue T, Tanaka S, Nagaya M, Inokawa Y, Ando M, Nishida Y, Ebata T. The impact of goal-directed prehabilitation therapy on functional capacity in patients undergoing hepatobiliary and pancreatic surgery: A randomized clinical trial. *Surgery*. 2024 Aug;176(2):252-258.
2. Yokoyama Y, Sunagawa M, Kurimoto K, Sa

kai T, Nishida Y, Ebata T, Kodera Y. Financial burden of surgical treatment for retroperitoneal sarcoma. *Surg Today*. 2024 Oct;54(10):1201-1207.

3. Nishida Y, Ito K, Sakai T, Kinoshita F, Kuwatsuka Y, Kinoshita S, Imagama S. Efficacy and Safety of Auranofin for Progressive Desmoid-Type Fibromatosis: The Study Protocol of an Open-Label Phase II Trial. *Cureus*. 2024 Oct 7;16(10):e71033.
4. Tsuchiya K, Akisue T, Ehara S, Kawai A, Kawano H, Hiraga H, Hosono A, Hutani H, Morii T, Morioka H, Nishida Y, Oda Y, Ogose A, Shimose S, Yamaguchi T, Yamamoto T, Yoshida M. Japanese orthopaedic association (JOA) clinical practice guidelines on the management of malignant bone tumors - Secondary publication. *J Orthop Sci*. 2025 Jan;30(1):1-17.
5. Nishida Y, Nonobe N, Kidokoro H, Kato T, Takeichi T, Ikuta K, Urakawa H, Sakai T, Koike H, Fujito T, Imagama S. Selumetinib for symptomatic, inoperable plexiform neurofibromas in pediatric patients with neurofibromatosis type 1: the first single-center real-world case series in Japan. *Jpn J Clin Oncol*. 2025 Jan 5:hyae184.
6. Koike H, Ikuta K, Urakawa H, Sakai T, Fujito T, Nishida Y, Imagama S. Implant failure of the Compress prosthesis: a case report. *J Med Case Rep*. 2025 Jan 8;19(1):6.
7. Hayashi K, Takenaka S, Ohshika S, Kawashima H, Endo M, Kobayashi E, Nakata E, Nakamura T, Horiuchi K, Hamada T, Nishida Y, Morii T. Comparative surgical invasiveness of internal fixation for pathological fractures in metastatic bone disease versus traumatic fractures: a quantitative analysis of operative time and blood loss. *Jpn J Clin Oncol*. 2025 Feb 26:hyaf039.
8. Nakamura T, Kobayashi E, Takenaka S, Endo M, Hayashi K, Nakata E, Ohshika S, Kawashima H, Hamada T, Horiuchi K, Nishida Y, Hasegawa M, Morii T. Predictive variables for intraoperative blood loss and surgical time in resection of malignant soft tissue tumors without reconstruction. *Jpn J Clin Oncol*. 2025 Feb 17:hyaf030.
9. Nishida Y, Shimada S. Tocilizumab treatment for inflammatory dedifferentiated liposarcoma: pre- and post-treatment imaging and pathological changes. *ESMO Open*. 2025 Mar 25;10(4):104530.
10. Hiraga H, Machida R, Kawai A, Kunisada T, Yonemoto T, Endo M, Nishida Y, Nagano A, Ae K, Yoshida S, Asanuma K, Toguchida J, Furuta T, Nakayama R, Akisue T, Hiruma T, Morii T, Nishimura H, Hiraoka K, Takeyama M, Emori M, Tsukushi S, Hatano H, Kawashima H, Isu K, Tanaka K, Kataoka T, Fukuda H, Iwamoto Y, Ozaki T. Methotrexate, Doxorubicin, and Cisplatin Versus Methotrexate, Doxorubicin, and Cisplatin + Ifosfamide

ide in Poor Responders to Preoperative Chemotherapy for Newly Diagnosed High-Grade Osteosarcoma (JCOG0905): A Multicenter, Open-Label, Randomized Trial. J Clin Oncol. 2025 Mar 26;JCO2401281.

11. 西田佳弘. 【特集 リバーズ型人工肩関節置換術 (RSA) の最前線】上腕近位部の骨・軟部腫瘍に対するRSAの適応、実際、そして未来. 関節外科 43巻7号 Page 757-765 (2024.7)

2. 学会発表

1. Establishment of comprehensive multidisciplinary medical care facilities for NF1 patients and their families in Japan (NF1-JNET). Nishida Y. 2024 Global NF Conference. Brussels (Belgium)2024.6.20-25. (Poster)
2. 原発性骨・軟部腫瘍患者のADL/QOL向上への取り組み—日整会骨・軟部腫瘍登録データによる神経線維腫の診療実態調査—, 西田 佳弘, 渡辺 航太, 生越 章, 城戸 颯, 武内 章彦, 松本 和, 小林 大介, 古川 洋志, 小関 道夫, 川井 章, 第97回日本整形外科学会学術総会 2024.5.23-26, 国内, 口頭
3. 原発性骨・軟部腫瘍患者のADL/QOL向上への取り組み—日整会認定専門医研修施設における神経線維腫診療の実態調査, 西田 佳弘, 渡辺 航太, 生越 章, 城戸 颯, 武内 章彦, 松本 和, 小林 大介, 古川 浩志, 小関 道夫, 第97回日本整形外科学会学術総会 2024.5.23-26, 国内, ポスター.
4. 骨・軟部腫瘍医による神経線維腫症1型診療の勘所, 西田 佳弘, 第57回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会 2024.7.11-12国内, 口頭
5. 整形外科腫瘍医の将来像. 西田 佳弘, 杉浦 英志, 浦川 浩, 生田 国大, 酒井 智久, 小池 宏, 藤戸 健雄, 今釜 史郎 第97回日本整形外科学会学術総会 2024.5.23-26 (Day2) 福岡シンポジウム 骨・軟部腫瘍診療を取り巻く社会問題,国内, 口頭.
6. 多科による肉腫診療・研究の展開: 整形外科腫瘍医の寂寞と高揚, 西田 佳弘, 杉浦 英志, 浦川 浩, 生田 国大, 酒井 智久, 小池 宏, 藤戸 健雄, 今釜 史郎, 第57回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会シンポジウム 診療科を超えて肉腫治療を考える—その実際と課題—, 2024.7.11-12, 国内, 口頭.
7. デスマイド腫瘍難治症例の検討: 単一施設におけるリアルワールド. 西田 佳弘, 酒井 智久, 濱田 俊介, 伊藤 鑑, 清水 光樹, 浦川 浩, 生田 国大, 小池 宏, 藤戸 健雄, 今釜 史郎. 第57回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会 2024.7.11-12,国内, 口頭.
8. 難治性良性骨・軟部腫瘍患者のADL/QOL向上への取り組み: 臨床の問題点に対する適切な介入法, 西田 佳弘, 生越 章, 小関 道夫, 城戸 颯, 小林 大介, 武内 章彦, 古川 洋志, 松本 和, 渡辺 航太, 第57回日本整形外科学会骨・軟部腫瘍学術集会 2024.7.11-12, 国内, 口頭.

(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