

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・四国地方）・全国ネットワーク構築のための研究」

研究分担者 前田 嘉信 岡山大学病院血液・腫瘍内科 教授

研究協力者 尾崎 敏文 岡山大学病院整形外科 教授

研究要旨

本研究は、専門的医療を提供可能な施設に限られる希少がんに関して、全国の希少がん患者が適切な医療へ繋がれるよう、ネットワークを整備し、希少がん患者が住み慣れた地域で相談支援を受け、適正な希少がん診療を受けられる体制を構築するための研究を行う。

『希少がん中核拠点センター（以下中核拠点センター）』を全国7地域に整備し、希少がん中央機関（国立がん研究センター）を全国のHub、中核拠点センターを広域のHub、各地のがん診療連携拠点病院等をSpokeとしたHub and Spoke型の希少がん全国ネットワークを構築する。

中核拠点センターは、希少がん中央機関と連携して、地域の希少がん診療施設等の情報を収集・把握し、希少がん患者・家族・医療者に対し、希少がんホットライン等の手段を用いて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、がんゲノム医療中核拠点病院、小児がん拠点病院等と連携して、希少がん患者が適切な診療を受け、高度かつ専門的な医療に繋がることができる体制の構築を行う。

岡山大学は中国四国地方のhubとして機能するため令和6年2月に希少がん中核拠点センターを院内に設置した。また、希少がんホットラインの受付担当者3名、各診療科における担当者を決定し、院内フローチャートを作成した。令和6年2月26日に希少がんホットラインを開設し、岡山大学病院ホームページに掲載した。令和6年度以降は中国四国地方のhubとして機能するため、都道府県がん診療連携拠点病院とのネットワーク構築などに取り組む必要がある。

A. 研究目的

本研究は、専門的医療を提供可能な施設に限られる希少がんに関して、全国の希少がん患者が適切な医療へ繋がれるよう、ネットワークを整備し、希少がん患者が住み慣れた地域で相談支援を受け、適正な診療を受けられる体制を構築するための研究を行うものである。先行研究(20EA0501)で備えるべき機能が検討された『希少がん中核拠点センター（以下中核拠点センター）』を全国7地域に整備し、希少がん中央機関（国立がん研究センター）を全国のHub、中核拠点センターを広域のHub、各地のがん診療連携拠点病院等をSpokeとしたHub and Spoke型の希少がん全国ネットワークを構築する。

中核拠点センターは、希少がん中央機関と連携して、地域の希少がん診療施設等の情報を収集・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夫々の実情に合った相談支援を行い、がん診療連携拠点病院、がんゲノム医療中核拠点病院、小児がん拠点病院等と連携して、希少がん患者が適切な診療を受け、高度かつ専門的な医療に繋がれる体制の構築

を行う。

さらに、ネットワークを活用して希少がんの新たな医療・研究を推進するための基盤整備（希少がんの分子生物学的診断モデルの構築、MASTER KEY Projectの推進、IVR等新たな治療開発、全ゲノム解析研究との連携、オンライン医療推進等）を進める。本研究の実施にあたっては、希少がん患者・支援団体を研究メンバーに加え、PPI（患者・市民参画）を積極的に推進する。

B. 研究方法

本研究では、全国の希少がん患者が正確な情報・適正な診療へ繋がることができる全国ネットワークを構築する（ネットワーク構築）とともに、希少がんの情報提供、治療開発促進など、希少がん医療向上のための基盤構築に資する研究を行う。さらに希少がんネットワークと、がん診療連携拠点病院等との適切な連携方法について検討するとともに、患者・市民参画を積極的に取り入れることを目指す（アドバイザーメカニズム）。全国7地方に希少がん中核拠点センターを

整備する。中核拠点センターは、希少がん中央機関、がん診療連携拠点病院等とともに Hub and Spoke 型の希少がん全国ネットワークを構成する。また、希少がん患者・医療者等に対して適切な情報提供・相談支援を行うとともに、希少がん患者が適正な診療を受けられる体制を構築する。

(倫理面への配慮)

全ての研究者は「ヘルシンキ宣言(2013年10月改正)」、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」(2021年3月制定)、「個人情報保護法(個人情報の保護に関する法律)(2022年4月改正)」、「医療・介護関係業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイダンス(2020年10月改正)」、「改正GCP省令(2021年1月改正)」を遵守して研究を行う。

C. 研究結果

岡山大学は中国四国地方の hub として機能するため令和6年2月に希少がん中核拠点センターを院内に設置した。また、院内フローチャートを作成し希少がんホットラインの受付担当者3名、各診療科における担当者を決定している。令和6年2月26日に希少がんホットラインを開設し、岡山大学病院ホームページに掲載した。令和6年度の希少がんホットライン対応件数は50件であった。

また、希少がんネットワーク担当医師連絡票を作成し、中国・四国広域がんプロ養成コンソーシアムのネットワークを用いて、各大学病院における希少がん担当の窓口となる医師の情報(氏名・連絡先)を収集した。このデータを基に希少がんネットワーク担当者リストを作成した。

2024年12月12日に中・四国の各大学病院の希少がんネットワーク担当者と共に中・四国希少がんネットワークキックオフミーティングをWEB開催した。中・四国希少がんネットワーク構築の経緯等について説明を行い、参加者と希少がんの診療について議論した。また、2025年3月5日に中・四国希少がんネットワーク会議を開催した。中・四国の各大学病院の担当者から希少がんの取り組みについて報告が行われ、各医療機関の連携体制の確立や希少がんネットワークの構築について議論した。

D. 考察

岡山大学が中国四国地方の希少がん診療の Hub 機能を担うべく実施した一連の取り組みは、今後の中国四国地方における希少がんの医療体制の強

化と施設間のネットワークの構築に大きな意義を持つと考えられる。

1. 希少がん中核拠点センターの体制整備と情報発信の強化

希少がん中核拠点センターを設置し、院内での担当者配置やフローチャート作成、希少がんホットラインの開設といった体制整備を行ったことで、患者や医療従事者が希少がんに関する相談や情報提供を受けやすい環境が整備された。実際にホットラインの対応件数が50件に達しており、一定のニーズに応えていると考えられる。

2. ネットワーク構築による地域連携の推進

中国・四国広域がんプロ養成コンソーシアムのネットワークを活用し、各大学病院の希少がん担当医師の情報を収集し・リスト化したことで、円滑な情報共有を行う基盤が構築できた。また、キックオフミーティングやネットワーク会議の開催により、中国四国地方の各大学病院における希少がんに対する取り組みの状況や課題を共有することができた。

E. 結論

岡山大学は中国四国地方の希少がん診療の中核拠点として、希少がんホットラインによる希少がん患者の支援体制をさらに進めることができた。また、各大学病院と協力し、ネットワーク担当者リスト作成、広域会議の開催を行い、中国四国地方における各大学病院との連携を推進することができた。

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 (発表誌名巻号・頁・発行年等も記入) 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 特になし