

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、MASTERKEY 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6年5月(第4回)、10月(第5回)、令和6年2月(第6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4回では福岡大学、久留米大学、熊本大学、第6回は産業医科大学と大分大学より紹介がなされた。また、第5回は、川井章先生より「希少がん診療連携の重要性」というテーマで、本研究班の取り組み内容を含め特別講演が行われた。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継続して行っている。

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6年度計231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、5年度は、102件、121件、202件であり、利用数が年々増加している。福岡県内からの相談が最も多いが、福岡以外の九州各県・沖縄・山口を合計した割合の増加を認めている。

3. MASTERKEY Projectでは、令和6年度98例の登録を行った。登録がん種は約50種類と多岐に渡った。またMASTERKEY Projectの治験も引き続き安定して実施している。

D. 考察

令和5年度に続き、九州地方の各県の希少がん診療施設と定期的な会議を安定して実施している。各施設より希少がん診療への取り組みが紹介され、各々工夫しながら取り組んでいる状況であった。その中でキャンサーボードを重視していることが多く報告され、希少がん診療では多診療科の関わ

りが重要であることが確認された。また、各施設とその施設のある地域の他施設の関係やネットワーク形成の様子も報告された。このことより地方と地域の関係に留まらず、各地域のレベルにおいてもHub and Spoke型のネットワークがあること、その必要の可能性が浮かんできた。地方と地域間におけるネットワーク、情報の共有が充実することで、地方全体の希少がん診療の拡充につながることを考えられた。今後は、がん相談支援部門などの各施設の相談窓口の実務者同士の交流を行うことを検討する。このことにより、各施設同士の相談がより迅速・円滑化することつながることを期待する。また引き続き、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プロジェクトについても、院内連携してレジストリ登録を安定して行うと共に、治験実施数の増加を目指し取り組む。

#### E. 結論

九州・沖縄・山口における希少がん診療連携会議、希少がんホットライン運営、MASTERKEYプロジェクトと安定して研究を進められている。その中で拡充すべき点を明らかにし取り組むことで、更なる研究の発展を図っていく。

#### F. 健康危険情報 特になし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

1. Hirose T, Ito M, Tsuchihashi K, Ozaki Y, Nishio H, Ichihara E, Miura Y, Yano S, Maruyama D, Yoshinami T, Susumu N, Takekuma M, Motohashi T, Baba E, Ochi N, Kubo T, Uchino K, Kimura T, Kamiyama Y, Nakao S, Tamura S, Nishimoto H, Kato Y, Sato A, Takano T, Endo M. Effectiveness and safety of primary prophylaxis with G-CSF for patients with Ewing sarcomas: a systematic review for the Clinical Practice Guidelines for the Use of G-CSF 2022 of the Japan Society of Clinical Oncology. *Int J Clin Oncol.* 2024;29(8):1081-1087.
2. Hirose T, Ito M, Tsuchihashi K, Ozaki Y, Nishio H, Ichihara E, Miura Y, Yano S, Maruyama D, Yoshinami T, Susumu N, Takekuma M, Motohashi T, Baba E, Ochi N, Kubo T, Uchino K, Kimura T, Kamiyama Y, Nakao S, Tamura S, Nishimoto H, Kato Y, Sato A, Takano T, Endo M. Primary prophylaxis with G-CSF for patients with non-round cell soft tissue sarcomas: a systematic review for the Clinical Practice Guidelines for the Use of G-CSF 2022 of the Japan Society of Clinical Oncology. *Int J Clin Oncol.* 2024;29(8):1067-1073
3. Furukawa K, Ohmura H, Moriyama S, Uehara K, Ito M, Tsuchihashi K, Isobe T, Ariyama H, Fukata M, Kusaba H, Shiose A, Akashi K, Baba E. Treatment of malignant primary cardiac tumors requires attention to cardiovascular complications: a single-center, retrospective study. *Jpn J Clin Oncol.* 2025 Feb 4;55(2):113-122.

#### 2. 学会発表

1. K. Tsuchihashi, H.S. Okuma, E. Baba, M. Takahashi, I. Kinoshita, M. Muto, M. Kamikura, R. Sadachi, T. Shibata, M. Ichimura, W. Sakamoto, Y. Hirata, K. Nakamura, K. Yonemori. Real-world characterization of patients with advanced or metastatic dedifferentiated liposarcoma (DDLPS) in Japan in MASTER KEY project, ESMO Congress 2024, 2024/9/14, 海外, ポスター
2. Kenji Tsuchihashi, Satoshi Nishiyori, Yota Kusumoto, Tomoyasu Yoshihiro, Kohei Arimizu, Yuhei Sangatsuda, Noritaka Komune, Osamu Hisano, Tadamasa Yoshitake, Hirokuni Hazama, Taro Mori, Koji Yoshimoto, Yoshinao Oda, Koichi Akashi, Eishi Baba, A case of malignant spindle cell tumor of skull with BRAF V600E mutation, 第83回日本癌学会学術総会, 2024/9/19, 国内, ポスター
3. 遠藤 誠, 土橋 賢司, 坂本 節子, 馬場 英司. 希少がん診療・相談支援ネットワークの現状と展望, 九州地方における希少がんの現状と課題, がん患者学会, 2024/11/23, 国内, 口頭
4. 土橋賢司, 希少がんとはがん薬物療法, 九州大学病院 がんセンター, 第75回がんセミナー, 2025/1/28, 国内, 口頭
5. 遠藤誠 骨・筋肉にできる「がん」って、どんなもの? 一みなさんに知っていただきたい肉腫のお話一, 2024年度 九州大学病院がんセンター 市民公開講座, 2025/2/22, 国内, 口頭

#### 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