

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）

「希少がん診療施設の同定と情報提供に関する研究」

研究分担者 南 哲司 国立がん研究センターがん対策研究所がん医療支援部希少がん支援室 研究員  
研究協力者 東 尚弘 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野 教授  
研究協力者 力武 諒子 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野 助教  
研究協力者 川井 章 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 科長

研究要旨

希少がんを含む専門的な医療が提供可能な施設を、患者や医療関係者が容易に検索・活用できるシステムを構築することを目的とした。がん診療連携拠点病院における診療実態を把握するために、各拠点病院が行っている院内がん登録および現況報告のデータを用いて集計を行った。これらのデータは匿名化処理が施されており、国立がん研究センターでは個人を特定するための連結が不可能となるよう配慮した。集計結果に基づき、希少がんを含む診療施設の検索システムを開発し、2025年2月28日に国立がん研究センターのウェブサイト（<https://gansearch.ncc.go.jp/emas/index>）で公開した。このシステムにより、診療体制や実績などの客観的情報をもとに施設を検索できるようになった。今後は、希少がんホットラインなどを通じて患者や医療関係者からの問い合わせに対応し、利用状況や要望をフィードバックすることで、本システムのさらなる改善を図る。

結語：希少がん診療施設の情報を集約し、誰でもアクセスできる検索システムを構築した。本システムは、希少がんを含む幅広いがん診療連携に資するツールとしての活用が期待される。

A. 研究目的

希少がん診療において、患者及びその初期診療に関わった医療関係者が専門的な診療が可能な診療施設へのアクセスを容易にすることは、患者の予後改善に大きく寄与すると期待される。現状は、各々の希少がん腫の診療実態に関して各病院のHPなどによる自主的な公開に委ねられている。またがん診療連携拠点病院は様々ながん種の診療実態を厚生労働省及び国立がん研究センターに現況報告書として毎年提出しており一般公開はされているが、患者にとって内容が専門的であり可読性が低いことが指摘されている。

希少がん患者及び初期診療に係る医療関係者が、希少がんの専門的な医療が提供可能な施設を容易に検索できるようなシステムを構築することを本研究の目的とした。

B. 研究方法

院内がん登録とは、がん医療の質の向上・がん対策の充実・がん患者の医療機関選択に資する目的として全国収集データとして国立がん研究センターにて毎年データ収集しているがん登録である。

現況報告とは、がん医療の質向上や地域連携の強

化を目的とし厚生労働省が全国のがん医療の現状を把握し、適切な政策や支援策の策定に活用するための報告書で、診療体制の整備状況・患者数や治療実績・地域医療機関との連携状況・スタッフの教育・研修活動などが記載されている。

がん診療連携拠点病院の中央機関として国立がん研究センターは院内がん登録と現況報告の中央集計を行っており、がん情報サービス（<https://ganjoho.jp/public/index.html>）を通しての毎年データを更新して公開している。

本研究では院内がん登録と現況報告を用いて、現況報告にある70余のうち35腫を希少がんとして定義し、がん診療連携拠点病院における希少がんの診療実態を集計し公開した。

また、公開に先立って日本希少がん患者会ネットワークの代表者の方々からもヒアリングを行い適宜内容を修正した。

（倫理面への配慮）

院内がん登録は、提出する各がん診療連携拠点病院にて匿名化しており、集計している国立がん研究センターにおいては連結不可能であり、研究実施に関して倫理的問題は生じない。

C. 研究結果

「希少がんの病院を探す」 (<https://gansearch.ncc.go.jp/cmas/index>) をがん情報サービス内にて2025年2月28日に公開した (添付資料参照)。

D. 考察

本サイトについては検索内容のみで全ての患者への対応を終了させるわけではなく、詳細な内容確認・病院受診の実践については各施設における希少がんホットライン・がん専門相談員などを通して問い合わせに対応していくことも想定している。今後様々な問い合わせをもとにHP改善のためのフィードバックをして意見を収集していく。今後の課題として、対象希少がん腫及び小児がんへのがん腫項目の拡充、また治療の具体的な内容の記述の追加を検討していくこととなる。

E. 結論

院内がん登録と現況報告の集計値を用いて、現況報告にある35種の希少がんの診療施設検索システムを構築した。検索システムを広報・改善・更新することで、希少がん患者の診療アクセスの向上及び予後の改善に寄与することが期待される。

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

2025年6月5日日本がん登録協議会にて発表予定

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

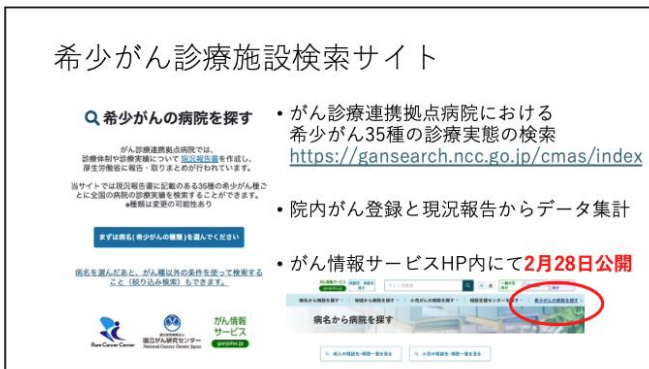
1. 特許取得  
なし

2. 実用新案登録  
なし

3. その他

特になし

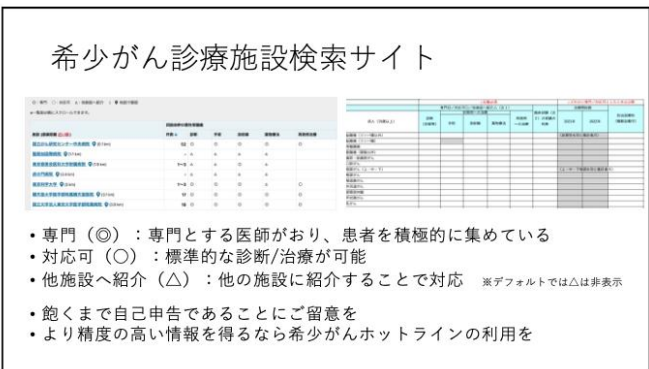
【添付資料】



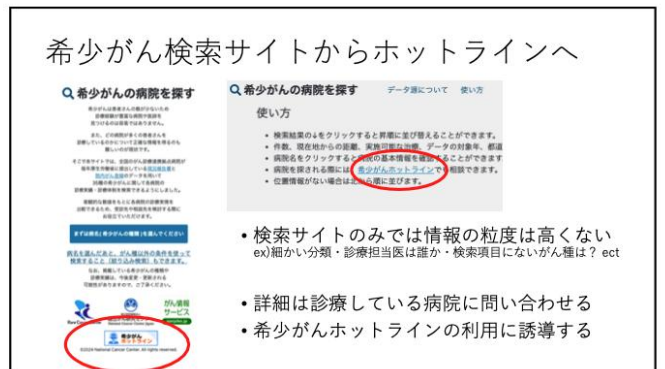
1



2



3



4