

第82回がん対策推進協議会

資料5

令和4年9月20日

希少がん

『これまでの対策、今後の取り組み』

国立がん研究センター 希少がんセンター
川井 章

希少がん対策の沿革



国立がん研究センター「希少がんセンター」を開設
※希少がんの情報提供・診療・研究の実施
※ホットライン開設

希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書



がん対策推進基本計画（第3期）

（取り組むべき施策）

国は、希少がんに関する情報を集約・発信する体制、全国のがん相談支援センターとの連携体制及び病理コンサルテーションシステム等を通じた正確・迅速な病理診断を提供する体制を整備する。また、臨床的エビデンスの創出、診療ガイドラインの整備と普及、医療従事者の育成、基礎研究の支援、効率の良い臨床試験の実施等について、中核的な役割を担う医療機関を整備する。

国は、各々の希少がんに関し、状況に応じた適切な集約化と連携のあり方について、「希少がん対策ワーキンググループ」等の議論を踏まえ、検討を行う。中核的な役割を担う医療機関は、関係機関、学会及び患者団体と協力し、必要に応じて、民間の取組も含めて患者が必要とする情報を収集し公表する。国は、患者の集約や施設の専門化、各々の希少がんに対応できる病院と地域の拠点病院等や小児がん拠点病院との連携を推進し、専門医の少ない地方の患者を適切な医療につなげる対策を講ずる。

希少がんについては、特に有効性の高い診断・治療法の開発が求められていることから、ゲノム医療の推進、手術療法、放射線療法、薬物療法及び免疫療法の充実とともに、その開発段階から患者や家族の積極的参加が得られるよう、国は、学会、臨床研究団体、患者団体等との連携を一層強化し、基礎研究から臨床研究までの一貫した研究・治療法の開発を推進する。

がん対策推進基本計画中間評価

（がん対策推進協議会としてさらに推進が必要と考える事項）

希少がん対策について、取組の成果が見られる部分もあるが、患者への情報提供や医療機関及び専門医との連携について、より一層の推進が必要である。また、希少がんの定義はゲノム医療等の成果によって変更が加えられる可能性が指摘されており、こうした状況も踏まえた対策の在り方やより適切に評価できる中間評価指標についても、次期基本計画において検討が必要である。

- ◆ 患者への情報提供
- ◆ 医療機関および専門医との連携
- ◆ 希少がんの定義
- ◆ ゲノム医療等の成果
- ◆ より適切に評価できる中間評価指標

- I. 定義
- II. 取り組むべき課題
 - 1. 医療提供体制
 - ① 病理診断
 - ② 治療
 - ③ 人材育成
 - 2. 情報の集約・発信
 - 3. 相談支援
 - 4. 研究開発
- III. 希少がん対策の検討の場の設置

希少がんへの取り組み

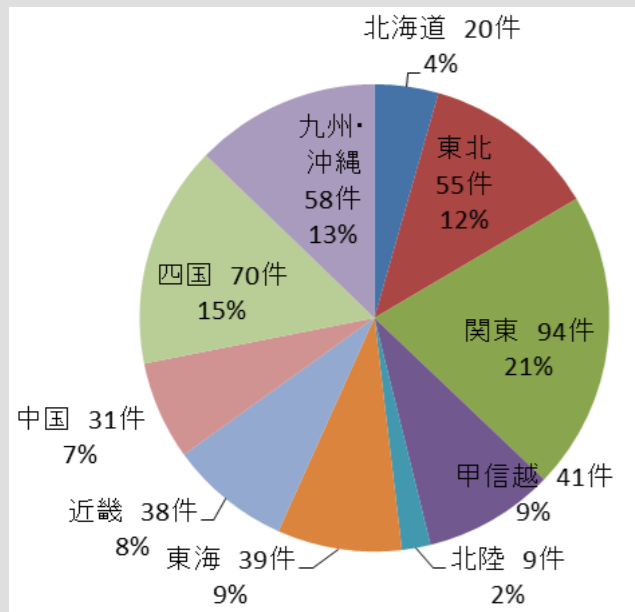
課題

- 日本各地の希少がんの患者・家族の方すべてに、必要な診断・治療・情報を届ける

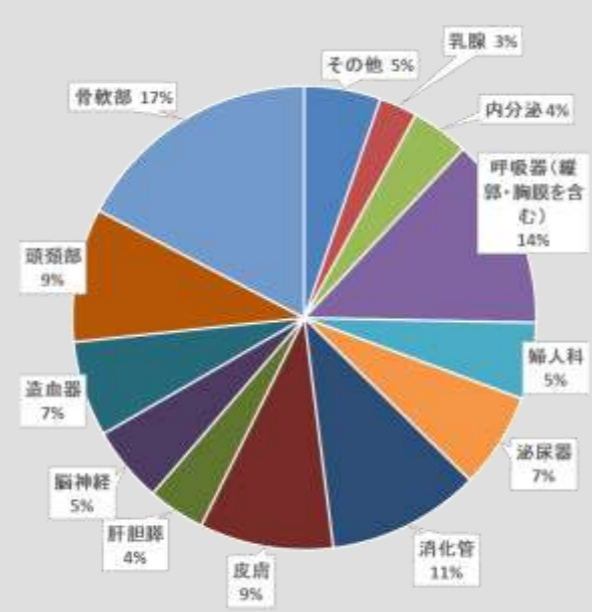
現状

- 希少がん中央機関(2018年～)：病理コンサルテーション、希少がんWG、情報提供、希少がんホットラインによる相談支援による「希少がん対策」を実施
- 厚生労働科学研究費(2017年～)：ネットワーク拠点形成（川井班）、ガイドライン整備（小寺班）

病理コンサルテーション

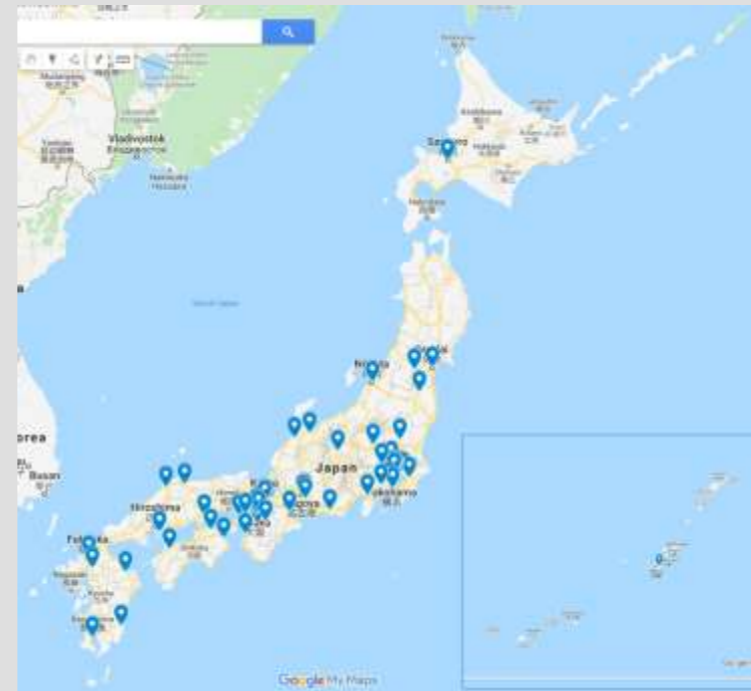


地域別依頼件数割合



臓器別依頼件数割合

希少がん診療専門施設



四肢軟部肉腫専門施設 (55施設)
※希少がんWGにて協議



希少がんホットライン

希少がん A



希少がんホットライン
03-3543-5601

希少がん B



希少がんホットライン
03-3543-5601

希少がん C



希少がんホットライン
03-3543-5601

病理診断

課題

- 専門病理医と施設病理医の診断に無視できない不一致・乖離が存在する（肉腫～10%）
- 病理診断・治療選択のためにゲノム解析等を要する症例が増えているが実施体制が未整備である
- 考慮すべき背景：希少がんは組織学的・解剖学的に多彩 専門病理医の数が少ない

現状

- NCC、日本病理学会のコンサルテーションシステムによる病理診断のサポートが行われている

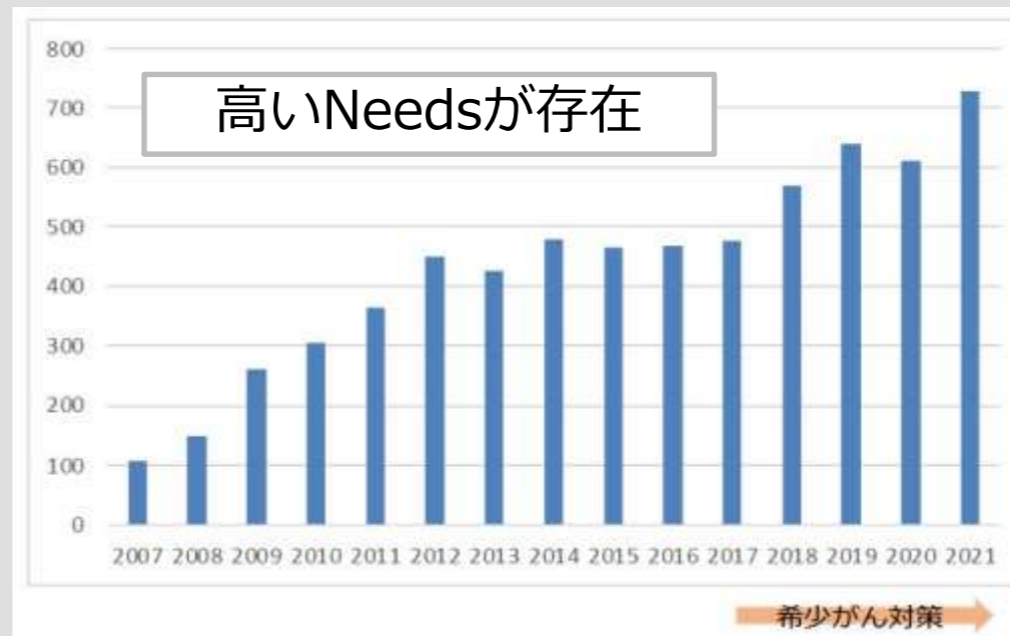
希少がんの病理診断に関する病理医アンケート (2020)

		小児腫瘍	神経内分泌腫瘍	脳腫瘍	頭頸部腫瘍
年間症例数		1,000-1,500	3,000	4,000-5,000	19,000*
国内病理専門家数		約20	約20	約20	約20
アンケート回答者数		13	10	13	12
＜アンケート結果抜粋＞					
専門家が診断すべき症例の割合(%) (回答の中間値)		70%	30%	40%	40%
日本国でとるべき希少がん対策 (複数回答可)	中央診断	100%	20%	54%	17%
	コンサルテーション	92%	70%	85%	83%
	精度管理	25%	10%	38%	25%
	病理医教育	40%	40%	62%	40%
費用 (アンケート最多意見)	希少がん病理対策は診療報酬に反映すべきである	100%	100%	100%	100%
対策の進め方 (アンケート最多意見)	現場の実情を把握する、専門家病理医が意見を出していくことが重要。	100%	100%	100%	100%

*鼻腔、眼、唾液腺腫瘍等、複数領域の希少がんが含まれる。

小児腫瘍 ⇒ 中央病理診断, 希少がん ⇒ コンサルテーション

NCC病理コンサルテーション



希少がん診療のための病理医育成事業
日本病理学会



- 精度の高い効率的な診断のため、国立がん研究センター・日本病理学会のコンサルテーションシステムの連携を強化
- ゲノム解析等を盛り込んだ病理診断支援により、病理診断精度の向上と研究推進の両輪を推進

治療と人材育成

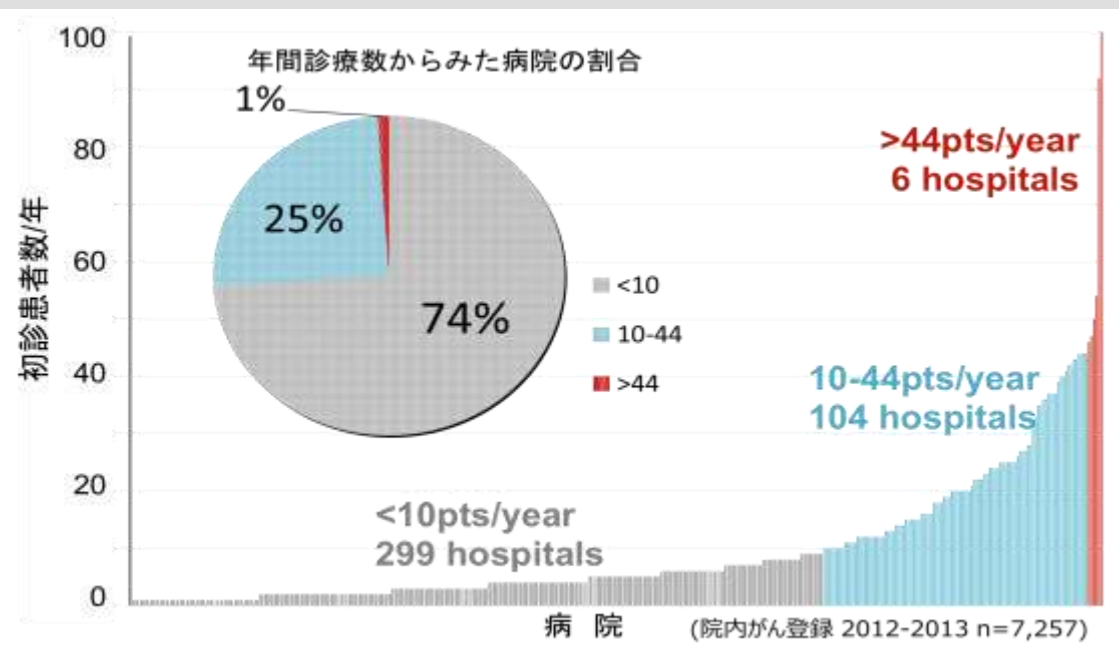
課題

- 各々の希少がんの診療実態の把握と、質の高い治療を行う医療機関等の整備・人材育成が必要

現状

- 様々な希少がんの診療実態調査と「希少がん対策ワーキンググループ」による専門施設の情報公開
- 医療関係者向けビデオライブラリーの作成やガイドラインの策定を行っている

希少がん(肉腫)患者の初診数/病院/年



専門施設の治療状況

(国立がん研究センター：がん情報サービスより)

標準診療	全体 (%)	専門施設 (%)	非専門施設 (%)	p 値
R-1 画像診断	79	86	71	<0.0001
R-2 生検	72	80	63	<0.0001
R-3 広範切除	84	85	82	0.0497

肉腫の専門施設と非専門施設における標準診療実施率の差

国立がん研究センター発ビデオライブラリー

(医療関係者向け)

希少がん総論	13巻
肉腫	11巻
胸部の希少がん	9巻
消化器の希少がん	6巻
血液の希少がん	5巻
脳腫瘍	3巻
眼腫瘍	3巻
皮膚悪性腫瘍	3巻
その他	6巻
全 59巻	



- 各々の希少がんの診療実態の把握を強化するとともに、専門施設の情報公開を進め、患者・医療者の選択に基づく適正な診療の実現（集約化）を図る
- ガイドライン・教育ツールの充実、基幹施設における研修システムの充実による医療者の教育・継続的育成を図る

情報提供

課題

- 医療関係者や患者・家族に対し、(正確な情報の少ない)希少がんの情報提供を推進することが必要

現状

- 国立がん研究センター希少がんセンターを中心に、ホームページ、がん情報サービスとの連携、希少がんMeet the Expert等による情報発信を行っている

ホームページ



約350,000ページビュー/月



がん情報サービスとの連携

希少がんMeet the Expert

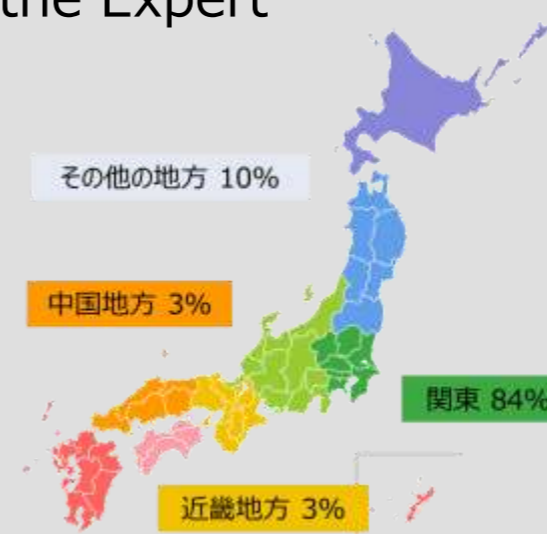


専門家によるセミナー: 計60回開催 (2017~2020)
会場参加者総数: 2,235名 (関東84%, その他16%)

Rare Cancers Library



Campaign



- 多彩な背景・情報リテラシーを有する人々に希少がんに関する情報を届けるため、Web/SNS/紙媒体/セミナーなど多チャンネルを介した情報発信を行う
- 希少がん患者・家族・患者会支援団体等からの意見を聞き、その情報ニーズを踏まえた上で取組を進めるなど、PPI (患者・市民参画) を推進する

相談支援

課題

- 希少がん患者を適切な医療に「繋ぐ」対策が必要（ホットラインでは受診希望の相談割合が高い）

現状

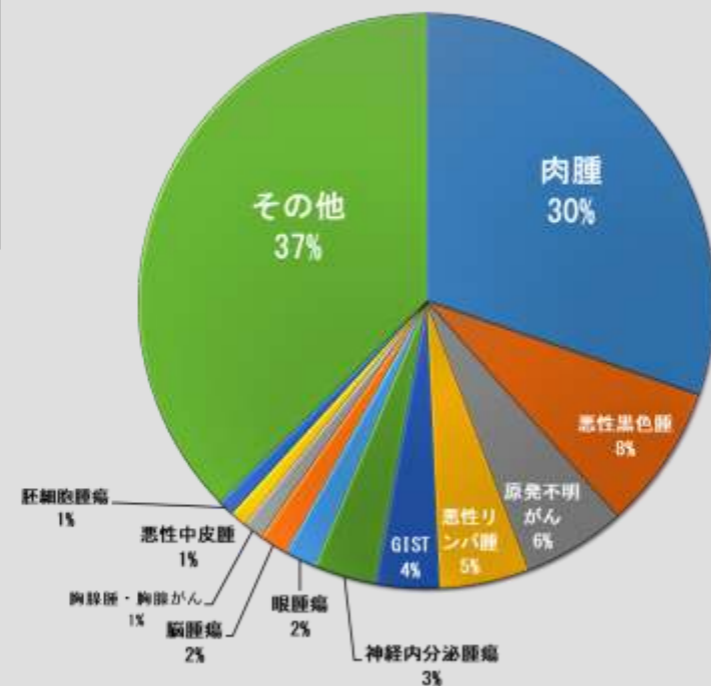
- 国立がん研究センターはじめ九州大学、大阪国際がんセンター、名古屋大学で、希少がんの診療に関して、患者・家族、医療従事者等が相談することのできる電話相談『希少がんホットライン』を実施

希少がんホットライン

国立がん研究センター 希少がんセンター
希少がんホットライン
 患者さん・ご家族・一般の方専用 ▶ 03-3543-5601
 医療者の方専用 ▶ 03-3543-5602
 【平日9:00～16:00】
 ※別途通話料がかかります 希少がんホットライン 検索

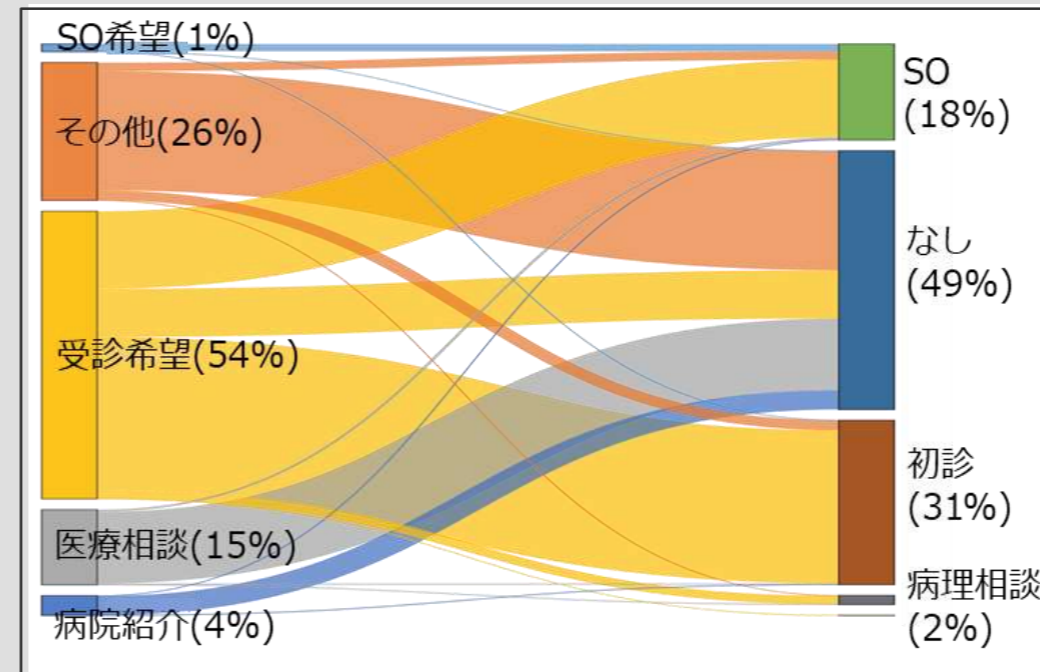


〈疾患割合〉



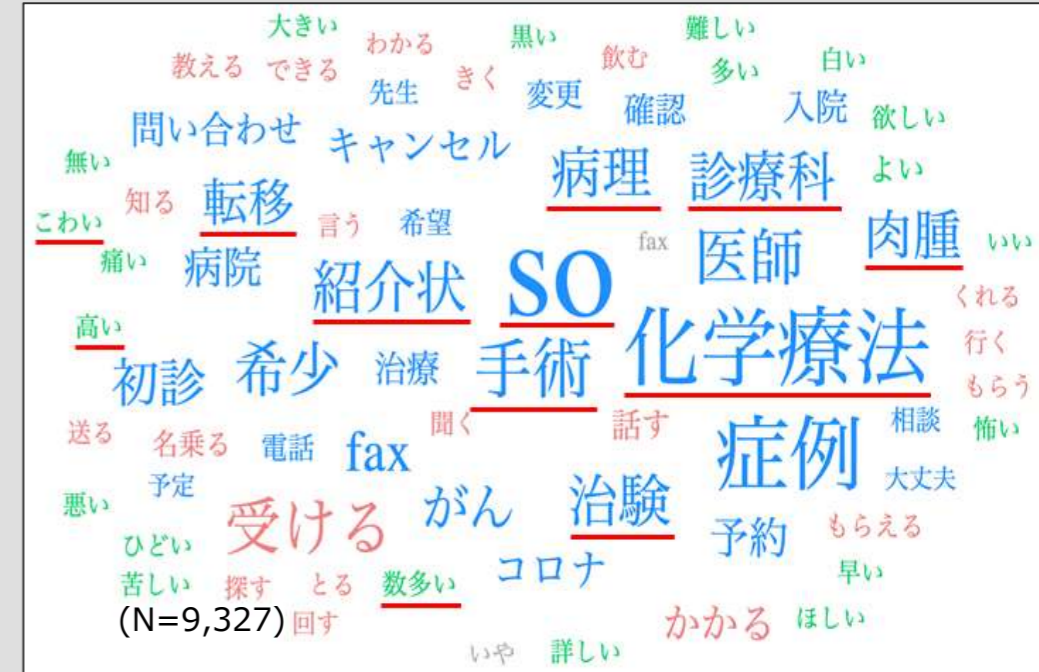
〈相談内容と転帰〉

※SO：セカンドオピニオン



相談9,327件の解析

〈希少がん患者の潜在的ニーズ〉



相談内容からAIテキストマイニング

- 希少がん特有の個別性の高い相談支援の要求に応えるため、診療施設の情報等に関する地域の特性も考慮した質の高い『希少がんホットライン』を全国に整備する

治療開発

課題

- 治療選択肢の少ない希少がんの治療開発を促進することが求められる

現状

- 国立がん研究センター中央病院を中心に、希少がんの治療開発と、産学協同の治療開発基盤の構築を目指したMASTER KEYプロジェクトを実施している

MASTER KEYプロジェクト

レジストリ登録(2017.5~2022.7)
固形がん2,507例、血液がん240例



- MASTER KEYプロジェクトを一層促進するとともに、希少がん治療開発をアジアを中心に国際展開するMASTER KEY Asiaを推進する
- 希少がんに対する集学的な治療開発（外科治療、放射線治療・IVR）を強力に促進する
- 全ゲノム解析情報や臨床情報とのデータ連携によるレジストリー構築、新たな診断・治療法の開発を推進する

今後の取り組み

課題と目指すべき方向

【課題】

- 適正な診断及び治療に「**繋がれ**」ない（☞相談支援）（P4, P7参照）
 - 病理診断の「**不精確**」や治療開発の「**遅れ**」あり（☞病理診断, 治療開発）（P4～5, P8参照）
※「精確」とは、細かな部分まで間違いや狂いがなく正しいこと
 - 医療関係者と患者の双方における「**必要な情報の不足**」（☞情報提供）（P6～7参照）
- ⇒ 全国どこからでも適正で専門性のある医療に繋がることができ、最新の情報や相談支援を受けることができる
「全国ネットワーク」の構築が必要
- ⇒ 全国ネットワークを生かした診療実態のより正確な把握、診断精度の向上及び治療開発の促進が不可欠！

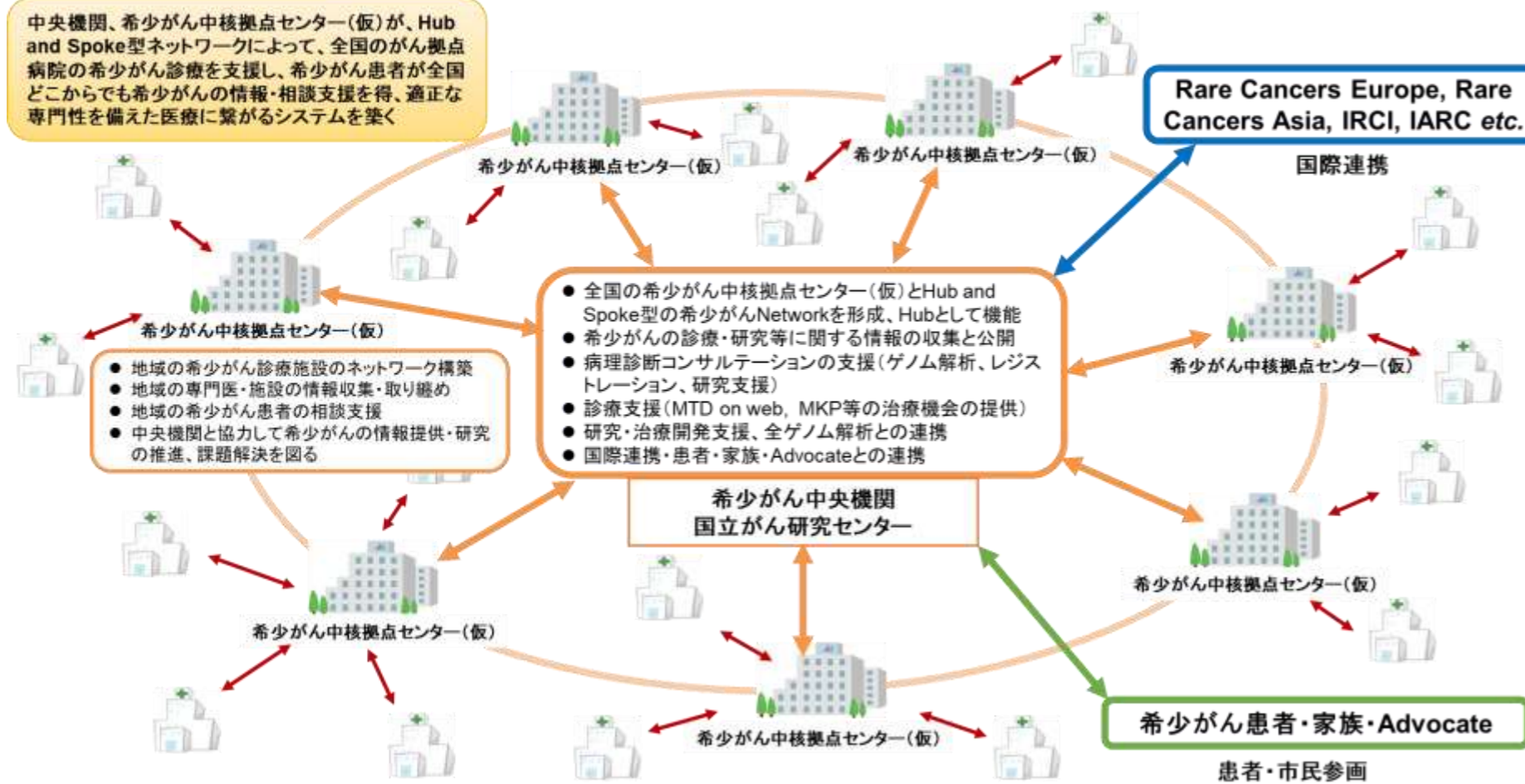
【方向】

第4期計画にて、中央機関（国立がん研究センター）・中核拠点センター（仮称）を中心とした全国ネットワークを構築し、以下の3つのことに早急に取り組む。

- **全国どこでも適切な「診断」を可能にする**（地域のがん専門医療機関への支援の強化）
- **新たな「治療」をできるだけ早くすべての患者に届ける**（ネットワークを通じた診療支援と研究開発促進）
- **患者に寄り添った「相談」、「情報」を充実させる**（ネットワークの総力をあげたきめ細かな相談・情報提供の推進）

全国ネットワークの構築による総合的戦略

希少がんネットワーク(Rare Cancer Network in Japan)



Hub and Spoke ネットワーク

希少がん中央機関：

全国の希少がん対策のHubとして機能

希少がん中核拠点センター（仮称）：

全国ネットワークにおいてはSpokeとして機能し、地域においてはHubとして機能

がん診療連携拠点病院・専門病院：

地域の希少がん医療を担うSpokeとして機能

- 厚生労働科学研究費で検討した機能を備えた、**希少がん中核拠点センター（仮称）**を全国の拠点地域へ整備
- 希少がん中央機関を中央の「Hub」、希少がん中核拠点センターを全国の「Spoke」とする**Hub and Spoke型**の全国ネットワークを構築
- 希少がん中核拠点センターは、地域の希少がん診療施設等の情報を把握し、地域の実情に即した相談支援を行うとともに、**精確な診断及びきめ細かな診療を目指した病理診断、診療ネットワーク**を構築し、医療圏を越えた希少がんネットワークシステムの推進を図る
- **希少がん中央機関の「組織体制」**を充実・強化し、全国の希少がん中核拠点センターと連携し、**希少がん対策を強力に推進**する
(MASTER KEYプロジェクト・手術・放射線治療など、多くの専門分野にわたる学際的な治療開発の推進、全ゲノム解析の希少がん医療への還元、病理コンサルテーションの整備、希少がんに関する情報の集約と発信、がん診療連携拠点病院との連携、オンラインによる新たな医療の開発など)