

## 「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」開催要綱

### 1. 趣旨

平成24年6月に閣議決定された2期目のがん対策推進基本計画において、希少がんについては、様々な希少がんが含まれる小児がんをはじめ、様々な臓器に発生する肉腫、口腔がん、成人T細胞白血病など、数多くの種類が存在するが、それぞれの患者の数が少なく、専門とする医師や施設も少ないことから、診療ガイドラインの整備や有効な診断・治療法を開発し実用化することが難しく、現状を示すデータや医療機関に関する情報も少ないことが課題として指摘された。

本検討会においては、希少がん患者が安心して適切な医療を受けられるよう、専門家による集学的医療の提供などによる適切な標準的治療の提供体制、情報の集約・発信、相談支援、研究開発等のあり方について、希少がんが数多く存在する小児がん対策の進捗等も参考にしながら検討することとする。

### 2. 検討事項

- (1) 希少がんの定義について
- (2) 希少がんの診療提供体制のあり方について
- (3) 情報の集約・発信について
- (4) 相談支援について
- (5) 研究開発について
- (6) その他

### 3. その他

- (1) 本検討会は健康局長が別紙の構成員の参集を求めて開催する。
- (2) 本検討会には、構成員の互選により座長をおき、検討会を統括する。
- (3) 本検討会には、必要に応じ、別紙構成員以外の有識者等の参集を依頼することができるものとする。
- (4) 本検討会は、原則として公開とする。
- (5) 本検討会の庶務は、厚生労働省健康局がん対策・健康増進課が行う。
- (6) この要綱に定めるもののほか、本検討会の開催に必要な事項は、座長が健康局長と協議の上、定める。

別 紙

「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」構成員

岩本 幸英	九州大学大学院医学研究院臨床医学部門整形外科学分野 教授
小村 健	医療法人財団 健貢会 総合東京病院 口腔がんセンター長
加藤 陽子	独立行政法人国立がん研究センター希少がんセンター
佐々木 毅	東京大学医学部人体病理学・病理診断学 准教授
西館 澄人	特定非営利活動法人 GISTERS 理事長
馬場 秀夫	熊本大学大学院生命科学研究部消化器外科学分野 教授
堀田 知光	独立行政法人国立がん研究センター理事長
松本 誠一	公益財団法人がん研究会 有明病院 副院長
道永 麻里	公益社団法人日本医師会 常任理事
馬上 祐子	小児脳腫瘍の会 代表
渡邊 俊樹	東京大学大学院新領域創成科学研究科 教授

(五十音順・敬称略)

# 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会の今後のスケジュール

(案)

## ○第1回（3月6日）

- ・検討会のスケジュール
- ・小児がん対策の進捗状況について
- ・我が国の希少がんの現状 等

## ○第2回（3月31日）

- ・希少がんの定義について
- ・情報提供のあり方について 等

## ○第3回（4月27日）

- ・診療提供体制について
- ・研究開発について
- ・病理診断について 等

## ○第4回

- ・とりまとめに向けたご議論

## ○第5回（夏頃）

- ・報告書（案）について

# がん対策推進基本計画 (平成24年6月閣議決定)

## 重点的に取り組むべき課題

(1) 放射線療法、化学療法、手術療法の更なる充実とこれらを専門的に行う医療従事者の育成

(2) がんと診断された時からの緩和ケアの推進

(3) がん登録の推進

新(4) 働く世代や小児へのがん対策の充実

## 全体目標【平成19年度からの10年目標】

(1) がんによる死者の減少  
(75歳未満の年齢調整死亡率の20%減少)

(2) すべてのがん患者とその家族の苦痛の軽減と療養生活の質の維持向上

新(3) がんになっても安心して暮らせる社会の構築

## 分野別施策及びその成果や達成度を計るための個別目標

### 1. がん医療

- ① 放射線療法、化学療法、手術療法のさらなる充実とチーム医療の推進
- ② がん医療に携わる専門的な医療従事者の育成
- ③ がんと診断された時からの緩和ケアの推進
- ④ 地域の医療・介護サービス提供体制の構築
- 新 ⑤ 医薬品・医療機器の早期開発・承認等に向けた取組
- ⑥ その他(希少がん、病理診断、リハビリテーション)

### 2. がんに関する相談支援と情報提供

患者とその家族の悩みや不安を汲み上げ、患者とその家族にとってより活用しやすい相談支援体制を実現する。

### 3. がん登録

法的位置づけの検討も含め、効率的な予後調査体制の構築や院内がん登録を実施する医療機関数の増加を通じて、がん登録の精度を向上させる。

### 4. がんの予防

平成34年度までに、成人喫煙率を12%、未成年の喫煙率を0%、受動喫煙については、行政機関及び医療機関は0%、家庭は3%、飲食店は15%、職場は平成32年までに受動喫煙の無い職場を実現する。

### 5. がんの早期発見

がん検診の受診率を5年以内に50%(胃、肺、大腸は当面40%)を達成する。

### 6. がん研究

がん対策に資する研究をより一層推進する。2年以内に、関係省庁が連携して、がん研究の今後の方向性と、各分野の具体的な研究事項等を明示する新たな総合的がん研究戦略を策定する。

### 新 7. 小児がん

5年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始する。

### 新 8. がんの教育・普及啓発

子どもに対するがん教育のあり方を検討し、健康教育の中でがん教育を推進する。

### 新 9. がん患者の就労を含めた社会的な問題

就労に関するニーズや課題を明らかにした上で、職場における理解の促進、相談支援体制の充実を通じて、がんになっても安心して働き暮らせる社会の構築を目指す。

# がん対策推進基本計画の希少がん分野に関する記載の抜粋

## (現状)

希少がんについては、様々な希少がんが含まれる小児がんをはじめ、様々な臓器に発生する肉腫、口腔がん、成人T細胞白血病（以下「ATL」という。）など、数多くの種類が存在するが、それぞれの患者の数が少なく、専門とする医師や施設も少ないことから、診療ガイドラインの整備や有効な診断・治療法を開発し実用化することが難しく、現状を示すデータや医療機関に関する情報も少ない。

## (取り組むべき施策)

患者が安心して適切な医療を受けられるよう、専門家による集学的医療の提供などによる**適切な標準的治療の提供体制、情報の集約・発信、相談支援、研究開発**等のあり方について、希少がんが数多く存在する小児がん対策の進捗等も参考にしながら検討する。

## (個別目標)

中間評価に向けて、希少がんについて検討する場を設置し、臨床研究体制の整備とともに個々の希少がんに見合った診療体制のあり方を検討する。