

論点整理（案）たたき台

1. 現状及び問題点

医療提供体制について

- 希少がんの診断において、多くの経験を有する医師及び病理医が少ない現状のため、診断に難渋することが多く、正確かつ迅速に行われていない。
- 専門とする病理医に診断を依頼する際に、現状として、日本病理学会や国立がん研究センターの病理コンサルテーションシステムがある。しかし、病理医の決定に時間がかかることや、必要な免疫染色等の高額な検査費用を診断する病理医側が負担している。
- 希少がん患者を診療できる医師は少なく限定されている一方、患者は正確な情報がなく分散している現状のため、診療経験が豊富な医師等が育たず、研究も進まない。そのため、標準的な治療が確立しない。
- 患者が病院を選択する際に、病院の情報等が少ないため、遠方の病院を受診している現状がある。そのため、必要以上に移動時間が多く、交通費等の負担が多くかかる場合がある。

情報の集約・発信について

- 希少がんに関する適切で正確な情報が集約できていない現状のため、情報発信が充分に行われていない。
- 希少がんを専門とする医師や病院の所在が明らかでなく、患者・家族及び医療従事者に周知されていない現状のため、患者がどの病院に行けるのか判断できない。

相談支援について

- 拠点病院にはがん相談支援センターが整備され、がん患者の相談支援を行っているが、希少がん患者に対する年代に応じた心理面・社会面等を含めた相談支援体制が整備されていない。
- 希少がんに関して電話で相談できる体制は、国立がん研究センターで整

備されているが、各地域の実情に応じた電話相談には対応できていない。

研究開発について

- JCOG（日本臨床腫瘍研究グループ）では、希少がんに関する研究・臨床試験の体制は一部で整備されている。しかし、希少がんは症例が少ないため治験が進まず、新規薬剤の開発の遅れ等の問題がある。

2. 対応

医療提供体制について

- 国立がん研究センターが、がん情報サービスのホームページ等を利用した的確な疾患・病院情報等の情報公開、特に患者のニーズに合った最新の情報を提供することにより、患者の意向を踏まえた自然な集約化が行われ、患者の意向に沿った形での適切な医療が提供されるのではないか。
- 国が既存の病理コンサルテーションシステム（学会及び国がん）の拡充により、多くの経験を有する病理医へのより迅速なコンサルテーションを促し、同時に希少がんの診断ができる病理医を育成するための教育システムの構築を支援してはどうか。
- 希少がんを専門とする医師や病院の所在、診療実績等の情報開示を行うことにより、患者の意向を踏まえた自然な集約化が行われた結果、症例数が集まり、医師の育成や標準的な治療法の確立に向けた研究等が進むのではないか。
- 国立がん研究センターは、学会等の医療従事者の既存のネットワークを活用し、より詳細な情報共有を行うのと同時に、国立がん研究センターにおいてブロック単位での専門家間の連携体制や役割分担を検討する「協議会」等を設置し、随時最新の情報を地域に提供できる体制を設けてはどうか。また、ブロックについては、単純に地域性で分けるのではなく、正確な情報収集を行った上で、専門の医師数や病院数を考慮した区分けが適切ではないか。

- 入院を要する高度かつ専門の治療については自然な集約化を行う一方、そのような治療等を行わない時期においては、交通費等の負担の少ない地元の拠点病院やかかりつけ医による日常診療ができるよう、情報共有等を強化した病病連携、病診連携を進めるのはどうか。

情報の集約・発信について

- 国立がん研究センターにおいて、患者・家族及び医療従事者に希少がんについての診療実績、各自治体の取組、患者団体の情報や基礎・臨床研究や治験情報等の情報公開を、ホームページ等を通じて行うのはどうか。また、患者側がこれらの情報を有効に扱うことが出来るよう、理解しやすいホームページを作成する等配慮が必要ではないか。

相談支援について

- 国立がん研究センターで行われている「がん相談支援センター相談員研修」の内容に、希少がんの相談支援における内容を盛り込むなどで、拠点病院のがん相談支援センターに悩みや不安等の相談にも対応できる相談員を育成してはどうか。都道府県がん診療連携拠点病院から地域がん診療連携拠点病院への希少がんに関する情報提供を行うのはどうか。
- 希少がんに関する電話相談ができるように、各都道府県がん診療連携拠点病院で整備するのはどうか。そこで、病状の整理や適切な受診・診療行動への支援、心理社会的なケア等を地域の実情に応じて行うのはどうか。

研究開発について

- 基礎研究、治験、臨床試験の情報を患者に提供し、研究者にフィードバックする仕組み等が必要ではないか。
- 臨床試験については、既存の JCOG（日本臨床腫瘍研究グループ）が中心となり、研究実施施設（主に都道府県がん診療連携拠点病院や大学病院）と共に希少がんに関する研究体制の整備を行い、医療従事者や患者に対する希少がんの治験情報等の情報公開により新規薬剤の開発等を進め

るのはどうか。

その他

- 希少がん対策の進捗状況の評価のあり方について、患者団体の意見を反映できる仕組みが必要ではないか。