

希少がん対策ワーキンググループの 目標と進捗

平成28年5月27日

第57回がん対策推進協議会

希少がん対策ワーキンググループ事務局：東 尚弘

(国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部)

設置根拠：

「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」
(平成27年3月～8月)

＜報告書の内容＞

I. はじめに

II. 定義

III. 取り組むべき課題

1. 医療提供体制

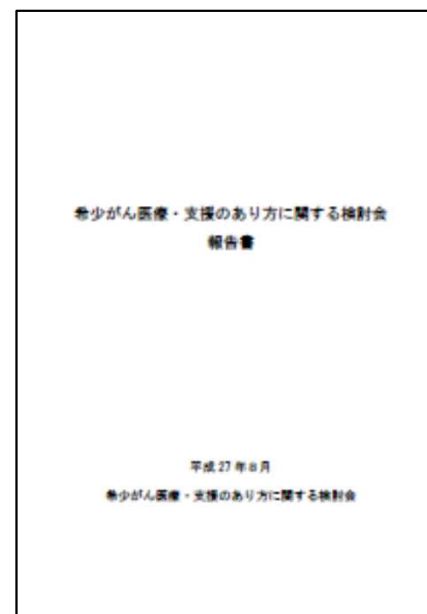
2. 情報の集約・発信

3. 相談支援

4. 研究開発

IV. 希少がん対策に関する検討の場の設置

V. おわりに



希少がん対策に関する検討の場の設置

- 今後（中略）、実務的な内容を検討するため、国立がん研究センターを事務局とし、関連学会、研究者、患者団体などの希少がん対策関係者で構成される

「希少がんWG（仮称）」を設置

- 特定のがん種に絞り、
 - 臓器別、疾患別などのネットワーク構築を進める
 - 最新情報の収集・提供
 - ガイドラインの策定・普及をすすめていく
 - 希少がん対策の進捗状況を評価するための評価項目などを検討する

希少がん対策WG（全般）の目標

- 対象の希少がん患者アウトカムを向上させる
（そのために必要な要素等）
 - 専門施設へのアクセスを確保する
 - 専門施設での診療経験を蓄積する
 - 臨床試験の環境を整備する
 - 医療資源を効率的に活用する

希少がん対策WG分科会の作業目標

まず：

- 患者へ公開するべき
 - 専門施設のリストの作成
 - 専門施設の公表項目の決定
 - 専門施設を中心とした患者紹介の流れの整理
（「必要な集約化」と「ネットワーク構築」）

最初のがん種：四肢軟部肉腫

- 第2期「がん対策推進基本計画」では「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」とされている
- 軟部肉腫：
 - 希少がんながら、比較的頻度が高い
 - 患者は施設間で分散している
- 四肢に特化した理由は
 - 頻度は比較的多い
 - 部位を絞ることでネットワーク構築の必要な診療科を明確化

WG・四肢軟部肉腫分科会の進め方

- 年に3回～5回を予定
- 検討対象：四肢軟部肉腫の対策全般
 - 診療提供体制について
 - 「必要な集約化」の検討「ネットワーク化」の推進
 - ガイドラインの作成・普及
 - 教育体制や診療報酬なども含む
 - 情報提供について
 - 患者、非専門家への公開すべき内容
 - がん情報サービスで公開
- 担当範囲：関係者への提言と可能な部分の実行

四肢軟部肉腫分科会委員(敬称略)

- 関連学会・患者会などから推薦を依頼

(委員長)	川井 章	国立がん研究センター中央病院 希少がんセンター
(委員)	上田 孝文	大阪医療センター整形外科
	大西 啓之	NPO法人キュアサルコーマ
	押田 輝美	肉腫（サルコーマ）の会たんぽぽ
	尾崎 敏文	岡山大学整形外科学教室
	小田 義直	九州大学大学院医学研究院形態機能病理学
	清澤 智晴	防衛医科大学校病院形成外科
	武田 真幸	近畿大学医学部附属病院腫瘍内科
	土屋 弘行	金沢大学大学院医学系研究科整形外科学
	中島 久弥	中島整形外科
	中野 隆史	群馬大学大学院医学研究科腫瘍放射線学
	並川 健二郎	国立がん研究センター中央病院皮膚腫瘍科
	細井 創	京都府立医科大学大学院医学研究科小児発達医学
	松本 誠一	がん研究会有明病院副院長兼整形外科
	松本 光史	兵庫県立がんセンター腫瘍内科

第1回四肢軟部肉腫分科会（3月16日）

議論の概要

- 「必要な集約化」とは？どの程度か？
 - 人口300万～400万人に1施設？
 - 日本整形外科学会骨軟部腫瘍相談コーナー84施設？
- 条件をどの程度に設定するべきか？
 - 3段階などで区分？
 - 症例数はどの程度を基準にするか？
- 集約化施設は多数の患者を受け入れられるのか？
 - 病棟スペース？ 採算はとれるのか？
- 非集約化施設での医師の教育をどうするか

→次回までに現在の整形外科学会の施設の現状を把握

今後の課題（想定）

- 具体的な公開項目（専門施設の条件）と情報収集
- 集約化に制度的な裏付け・インセンティブを作れるか
ネットワーク構築も可能か
- 非専門医への教育（どのような症例を紹介するか）
整形外科学会、形成外科学会など
- 若手専門医の教育をどう作るか
医療施設間の教育連携が可能か

第2回分科会は8月3日を予定