

希少がん・難治性がんに関する議論の整理（案）

（現状と課題）

＜医療提供体制＞

- 希少がん、難治性がん等のがん種の特性に応じた支援や対策の充実が求められている。
- 国立がん研究センターを事務局とした「希少がんワーキンググループ」を設置し、個別のがん種について、当該希少がんに関する治療法や治療を受けられる医療機関等の情報の収集・提供、ガイドライン普及のための対策等を検討している。
- 希少がんについては、治療実績の詳細な公開が求められている。
- 地方においても、希少がん・難治性がんの診断が正確に早く出来るよう、希少がんセンターを中核とした、全国のがん診療連携拠点病院とのネットワーク体制を早急に整備し、医療施設間の連携を充実させ、患者の利便性も考慮した長期治療体制の確立が求められている。
- 希少がん・難治性がんの長期支援体制、治療成績向上のための集約化とがん登録の利活用に関して、整備が求められている。
- 希少がん・難治性がんに対する人材育成が求められている。
- 全体目標に、難治性がんの生存率を上げることが記載すべきではないか。

＜定義＞

- 「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」を開催し、報告書において希少がんの定義を行った。
- 難治性がんの定義が非常に曖昧であり、定義に関して検討が必要である。
- 大衆がんであっても、組織型などによっては難治性がんが含まれる。
- 難治性がんの定義にあたっては、部位別だけではなく、「早期発見が困難、高い薬剤耐性があるもの、5年生存率が50%を切っているもの、早く転移してしまうもの」について、難治性がんとして整理することが提案されている。

＜研究＞

- 平成26年に策定されたがん研究10か年戦略においては、具体的研究事項の1つとして、難治性がんに関する研究、希少がん等に関する研究が、「ライフステージやがんの特性に着目した重点研究領域」に位置づけられている。
- 改正がん対策基本法（第19条）に、罹患している者の少ないがん及び治療が特に困難であるがんに係る研究の促進についての必要な配慮がなされるものとする、という旨が追記された。
- 希少がん・難治性がんはエビデンスが乏しく、標準的治療が確立されていない

いことがある。そのため、治療の選択にあたって、患者の自己責任とならないように注意する必要がある。

- 死亡率の低減の観点から難治性がんや希少がんの克服に向けた研究を推進すべきではないか。
- 希少がん・難治性がんに関し、臨床的なネットワークを使いながら医療へ導出する研究を推進すべきではないか。

(今後の方向性)

- 次期基本計画においては、希少がん・難治性がんの項目を分野別施策の柱として追加すべきである。
- 希少がん・難治性がんの診療提供体制については、地方においても正確な診断とエビデンスに基づいた治療が実施できるように、希少がんにおける集約化とのバランスを考慮しながら、医療施設間の連携による長期的な診療体制を整備すべきである。
- 希少がんについては正確な診断だけでなく、全国のがん診療連携拠点病院等のネットワークを活用し、患者個人のニーズに対応した高い生活の質を維持できるような診療と緩和ケアを提供できる体制を整備すべきである。
- 希少がん・難治性がんに対して、生存率を改善させるための研究を推進するとともに、必要な人材育成を行うべきである。
- 国立がん研究センターの「希少がんホットライン」と全国の拠点病院等の「がん相談支援センター」が連携を図り、全国で詳細かつ正確な情報提供を行える体制を整備すべきである。

- 難治性がんに関しては厳密な定義を定めることよりも、特定のがん種に限定することなく、「治療が奏功しない抵抗性のがん」として捉えて、ライフステージやがんの特性に応じた対策や支援を行うべきである。

- 希少がん・難治性がんの研究を推進するにあたっては、研究結果が臨床現場におけるエビデンスに基づいた標準的治療の確立や医療の提供へとつながるようなネットワーク体制を整備すべきである。