

研究課題名：希少がんの定義と集約化に向けたデータ収集と試行のための研究

課題番号：H26ーがん政策ー一般ー021

研究代表者：国立がん研究センターがん対策情報センター がん政策科学研究部長 東 尚弘

1. 本年度の研究成果

今年度は希少がんの臨床における実態を明らかにするために、医師の調査、診療実態の解析、患者体験の解析、調査を計画・実行している。以下にそれぞれの詳細を示す。

① 医師の調査

ここでは、病理専門医、がん薬物療法専門医、がん治療認定医の調査を行い、「希少がん」に関する現場の意見やその対策について必要な事柄、方法などの情報収集を行う。病理専門医に対する調査は日本病理学会の協力を得て調査を行う。ここでは頻度別に抽出したがん種の例に対して、「希少がん」かどうか、診断経験、コンサルテーションの必要性、対策による予後改善可能性、について質問するとともに、一般論としての集約化の必要性、その方法についての意見を収集する。薬物療法専門医については、病理診断同様に薬物療法専門医が幅広い分野の化学療法を担当する役割を担うことから、治療の側面から同様の質問（コンサルテーションの代わりに、治療の集約化について）を質問する質問紙を作成した。がん治療認定医については、各臓器の専門家が多く含まれていることから、それぞれのがん種については全体として希少がんに含まれるかどうかのみ質問し、他の集約化の必要性や方法についての質問を中心とした。これらの調査は今年度中に実施する計画である。

② 診療実態の解析

a) 院内がん登録とDPCのリンクデータの解析

国立がん研究センター研究開発費「がん臨床情報データベースの構築と、その活用を通じたがん診療提供体制の整備目標に関する研究」（代表：東 尚弘）では、がん診療連携拠点病院におけるPDCAの支援を行うため、5大がんを中心とした標準療法実施率を算定して、各施設に返却する活動を行っている。2012年症例については全がんの自施設治療例について院内がん登録とDPC/レセプトデータをリンク可能な形で収集しており、12月末時点でほぼデータ収集が完了している。このデータは施設から二次解析の了解を得ているため、それを本研究班の活動として提供を受け、一定の希少がんについて化学療法の使用薬剤などの実態について解析する計画である。

b) 国立がん研究センターがん対策情報センター病理診断コンサルテーションの解析

2007年からがん対策情報センターにおける病理診断コンサルテーションが行われている。コンサルテーションは、病理診断医にとって実際に診断困難であった例についてなされることから、コンサルテーションがあったがん種の分類を行って解析する。1月初旬時点ではデータの利用許可が得られ、目下分類作業を行っている。

③ 患者体験の解析

a) 地理情報システムを使った通院距離の解析

上記、国立がん研究センター研究開発費研究の二次利用で提供をうけるDPCデータにおいて治療病院の位置情報と、患者の居住郵便番号情報から通院距離や標準的な通院時間を算定、それ

を5大がんなどより頻度の多いがんの患者との比較や地域差などを検討する。1月初旬時点では、上記研究班においてデータの収集が一段落したところであり、目下、算定解析中である。

b) 他の研究・統計などの希少がんに関するデータのまとめ

厚生労働省指定研究「がん対策における進捗管理指標の策定と計測システムの確立に関する研究」の患者調査では一定の希少がんについて層別に抽出をすることによって希少がん患者の置かれた現状を他のがんと比較する試みをしており、1月から調査実施に入っている。

また、都道府県がん診療連携拠点病院現況調査・報告においても希少がんに関連した項目が存在しており、公表され次第希少がんに関する病院における対応状況が明らかになる。本研究ではこれらの情報を収集して、希少がんに関する情報の集約化して、必要な主体に対して円滑な情報提供を図る。

2. 前年度までの研究成果

26年度採択

3. 研究成果の意義及び今後の発展性

がん対策推進基本計画に「希少がん」への対策が記載されたものの、我が国における希少がんの定義は明確でなく、またその診療実態なども明らかでは無い。本研究により、医師の意見、診療の実態が初めて明らかになることで、希少がん対策の議論への土台が提供されることに意義がある。今後は各調査で明らかになった意見や実態を元にして、今後集約化をはじめとして可能な対策と分野を同定して施行が可能かどうかなどを広く議論する場を構築していく。

4. 倫理面への配慮

本研究は匿名化されたデータの二次解析であり、患者への接触は存在しない。質問紙調査は無記名調査とし回答、意見によって不利な事柄が生じないように配慮する。

5. 発表論文

本研究に関して現在までに発表されたものはない。

6. 研究組織

①研究者名	②分担する研究項目	③所属研究機関及び現在の専門 (研究実施場所)	④所属研究 機関にお ける職名
東 尚弘	統括・進行	国立がん研究センターがん対策情報センターがん政策科学研究部 医療政策・医療の質 (所属研究機関に同じ)	部長
川井 章	肉腫の診療実態と集約化の検討	国立がん研究センター希少がんセンター、整形外科学 (同上)	センター長
成田 善孝	悪性脳腫瘍の診療実態と集約化の検討	国立がん研究センター中央病院 脳脊髄腫瘍科、脳神経医学(同上)	科長
佐々木 毅	病理医の視点から見た希少がんの定義と検討	東京大学医学部附属病院・病理部・診断科、病理学 (同上)	准教授
関本 義秀	地理情報システムを利用した希少がん診療の集約化による患者負担の検討	東京大学生産技術研究所、人間都市情報学 (同上)	准教授
中村 文明	患者調査と医師調査の調査票の作成と解析	東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野 血液腫瘍学・臨床疫学 (同上)	助教