

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 部長 東 尚弘

1. 本年度の研究成果

a) 希少がん集約化に関する一般人意識調査

一般人の希少がんの医療や集約化に関する意識を探るために、インターネット調査会社に登録しているモニターを対象に意識調査を行った。回答者は4651名（男性2579名女性2072名）で年齢は20歳から88歳（平均年齢44.5歳）であった。希少がんと聞いてイメージすることとして、7割を超える回答者が「そのがんに対する情報が少ない」「治療できる医師・施設が限られている」「長期間にわたって日常生活が障害される」と回答した。集約化に賛成する人は全体の59%であり、反対と回答したのは7%であった。集約化された専門施設に通院するのに、通院時間に関しては、半数以上の回答者は片道1時間以内であれば通院すると回答し、費用に関しては、片道の交通費が2000円未満であれば通院すると回答した人は全体の44%、2000円以上5000円未満であれば通院すると回答した人は、34%であった。また、「現在受けられる希少がん診療内容に都道府県間での違いがあり、何らかの対策が必要である」と回答した人は49%であり、「対策が必要なほど違いはない」と回答した人は6%にとどまった。さらに、「生死に関わる」「臨床試験を行うのが困難である」「標準治療が確立されていない」種類の希少がんを特に優先して集約すべきであると考えている患者がそれぞれ60%を超えていた。また、集約化ではなくネットワーク化に関する意見を問うたところ、6割以上の回答者が、ネットワーク化された最寄りの施設で非専門医による治療を受けるより、最寄りでない専門施設での専門医による治療を希望していた。

ここから、一般人は「集約化」といっても緩やかな集約化でアクセスがそれほど悪くならない範囲での集約化を希望していることが判明した。しかし、集約化をせずに非専門家が専門家の指導を受けながら治療を担当する体制が整備されても、非専門医による治療を選択するものは少数派であるが、無視できない割合であることが伺え、集約化とネットワーク化の両方の体制整備が必要であることが伺えた。本内容については、第53回日本癌治療学会学術集会で発表した。

b) 骨軟部腫瘍の診療実態に関する調査

院内がん登録全国データの利用申請・許可を得て集約度合いについて分析した。2013年症例を分析したところ、骨原発腫瘍は525例であり、409施設中130施設で骨原発腫瘍の初回治療が行われていた。

（自施設診断・自施設治療／他施設診断・自施設治療）48施設は1症例のみであり、73施設は、2～9例、10例以上の治療を行っている施設は9施設であった。また、1症例のみの施設で治療を受けた患者の平均年齢は64歳であり、2例～9例治療している施設、及び10例以上治療施設の平均年齢はそれぞれ43.5歳、40.7歳と大きく異なっていた。軟部肉腫に関しては、4730例あった。388施設で治療がなされていた。9症例以下の施設は247施設と半数以上を占め、10例～59例は135施設、60例以上の施設は6施設であった。これら3群の患者平均年齢は61.3歳、58.5歳、52.7歳でありそれほど大きな差は無かった。今後、複数年でより詳細な組織型に分割して解析を継続する。

c) 成人T細胞性白血病の診療パターンの研究

成人T細胞性白血病（ATL）の根治治療は造血幹細胞移植であるが、進行が早く移植のタイミングが難しいという問題がある。化学療法を行った施設と移植施設が異なる場合、適切なタ

イミングで速やかに移植できるように連携をとる必要がある。本研究では、初回治療と同じ施設にて1年以内に造血幹細胞移植が行われているATL患者の割合を確認した。院内がん登録から65才以下のATL患者248名の対象者を同定し、そのうち156人(63%)がDPCと結合可能であった。化学療法による治療のなかった24名を除いた132名を対象とした。今回の対象者のうち、50人(38%)が1年以内に造血幹細胞移植を実施されていた。初診日から移植までの期間は、中央値5ヶ月(範囲:0~14ヶ月)であった。同一施設で移植が行われていた症例は約1/3のみであった。引き続き初回治療の内容と経過を分析し、早期死亡例の影響などを検討する。

d) 集約施設数・通院時間・人口カバー率の関連の研究

Geographic Information Systemを使って、患者の通院時間を数の多いがん種と希少がんで検討したところ、通院距離はいずれも3km前後が最多となった。この結果については、大都市圏で近傍に病院があるために通院期間が短くなっているのではないかと考えられたため、都市圏(東京都・神奈川県、名古屋市、大阪府、福岡県、仙台市)とそれ以外の施設に区分して検討したところ、最頻値は、3kmとほぼ変わらないが、都市圏外、希少がんで、通院距離が長い患者の割合が多い傾向にあった。今後は、集約化の影響のシミュレーションのために、施設数を限定した場合の通院距離の変化などについて検討を行っていく。

e) 骨軟部腫瘍の集約化を考えるシンポジウム

本研究の成果を医療従事者に還元し、今後のあるべき診療提供体制を考えるために、平成27年12月5日に国立がん研究センター国際研究交流会館において、骨軟部腫瘍を題材に集約化を考えるというシンポジウムを開催する。(症例提出時点では未開催)

2. 前年度までの研究成果

昨年度は、希少がんの定義を決定するための情報を提供するために、日本臨床腫瘍学会・薬物療法専門医、がん治療認定医機構のがん治療認定医、日本癌治療学会会員に対して、希少がんに関する意見調査を行った。全がん患者にしめる割合や、具体的ながん種の希少性に関する意見を集約して、人口10万人あたり年間発生3~6例あたりに基準があると考えられた。また、日本病理学会病理専門医のアンケートも同時に施行しており、希少性だけでは診断の困難性が決まらないとの意見も聞かれた。

これらを、本年度行われた厚生労働省「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」に報告し、その報告書で、希少性の基準は人口10万人あたり年間発生6例未満を希少とするとともに対策を要する希少がんを決定する条件として「他のがん種と比較した課題の大きさ」が加わるなど、その議論に基礎資料を提供することで、貢献した。

3. 研究成果の意義及び今後の発展性

先述の「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」報告書において、今後検討の場として、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(仮称)」を設置して、がん種別に情報収集・提供の方法や対策の進捗状況評価などの検討を行っていくこととされた。本研究班において、今後、そのようながん種に関して診療実態などのデータを収集していくことで、科学的根拠に基づく希少がん対策の推進に寄与する。

また、本年度開始した、原発性悪性脳腫瘍患者の家族が必要とする医療従事者からの支援を明らかにするためのインタビュー調査を開始したが、その解析を次年度行う。また、集約化の目的の一つである臨床試験／治験における患者リクルートについて、現状での臨床試験／治験紹介について、関東6都県の約200の脳神経外科施設にアンケート調査を準備している。

4. 倫理面への配慮

本研究においては患者に直接侵襲のある研究は存在しない。一般人アンケートは、患者の診療情報を扱う研究に関しては、すべて匿名化されたデータの解析であり、その方法に関しては、国立がん研究センター研究倫理審査委員会の承認を得ている。脳腫瘍患者のアンケートに関しては、研究協力者の所属施設である千葉大学の倫理審査の承認を既に得ている。

5. 発表論文

1. Iwamoto, M, Nakamura F, Higashi T. Monitoring and evaluating the quality of cancer care in Japan using administrative claims data. Cancer Science Cancer Sci. 2015
2. Tsukada Y, Nakamura F, Iwamoto M, Nishimoto H, Emori Y, Terahara A, Higashi T. Are hospitals in Japan with larger patient volume treating younger and earlier-stage cancer patients? An analysis of hospital-based cancer registry data in Japan. Jpn J Clin Oncol. 2015

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骨軟部腫瘍 (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 悪性脳腫瘍の臨床・研究 (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 地域連携推進・遠隔病理診断センター 病理診断学 (同上)	センター長
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・社会系部門 (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	国立循環器病研究センター循環器病統合情報センターデータ統合室 血液腫瘍学・臨床疫学 (同上)	室長