

北海道がん診療連携協議会 第1回 希少がん部会 議事要旨

日時: 令和7年5月2日(金) 16:00~17:00

開催方法: Web会議(オンライン開催) (開催場所またはオンライン会議)

出席者: 北海道大学病院 木下 一郎 腫瘍センター長 | JA 北海道厚生連 旭川厚生病院 医事課 道免 課長代理 | 国立病院機構北海道がんセンター 平賀 博明 病院長 | 恵佑会札幌病院 奥田 博介 腫瘍内科 主任部長 | 市立釧路総合病院 飯村 泰昭 副院長 | 王子総合病院 岩井 和浩 院長 | 釧路労災病院 小笠原 和宏 副院長 | 市立旭川病院 川島 和之 放射線治療科診療部長 | 北海道がんセンター 木川幸一 広報担当室長 | 札幌医科大学 高田 弘一 教授 | 市立函館病院 小久保 昌弘 係長 | 市立函館病院 山本 義也 副院長 | 市立札幌病院 有馬 秀一 診療情報担当係長 | 旭川医科大学病院 田邊 裕貴 腫瘍センター長 | 手稲溪仁会病院 山田 玄 副院長・オンコロジーセンター長 | 北見赤十字病院 吉河 歩 第一消化器内科副部長 | 斗南病院 辻 靖 副院長 | 砂川市立病院 横田 良一 院長

<その他出席いただいた機関名>

KKR 札幌医療センター、札幌厚生病院、小樽市立病院、函館五稜郭病院

議題:

1. 希少がん診療・相談支援ネットワーク構築に向けた提案
2. 今後の部会活動に関する意見交換

1. 資料配布と会議の開始

- 会議開始にあたり、構成員名簿、本日の議題概要(PDF)、参考資料として「希少がんをさがす」、北海道大学病院の現況報告書が配布された。

2. 希少がん診療・相談支援ネットワーク構築に向けた提案(報告)

- **目的と背景:**
 - 北海道における希少がん診療・相談支援ネットワーク構築を目指し、本部会が設置された。
 - 希少がんの定義(10万人あたり6例未満)と、それに伴う診断・治療法確立の難しさ、研究推進の課題が説明された。
 - 国の第4次がん対策推進基本計画において、希少がん及び難治性がん対策が盛り込まれている。
 - 国立がん研究センター(NCC)を中心に、希少がんに関する研究や情報提供サービスが進められている。
 - 現在、厚生労働科学研究費補助金事業として、NCCを中心とした「希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究(2023-2025年

度)」が行われており、北海道大学病院もこれに参画している。希少がん中央機関（NCCH）、中核拠点センター（北海道地方は当院）、全国の診療施設からなる Hub and Spoke 型の希少がん全国ネットワークを構築することを目指している。

● **北海道大学病院 希少がんホットラインの状況:**

- 前年5月に開設。運営体制、院内連携サポート体制（看護師、ソーシャルワーカー、専門医）について説明。
- 相談件数は月4~5件、前年度は計40件。
- 相談者の内訳は患者4割、家族5割、医療者1割。情報の入手経路はインターネットが半数。
- 患者居住地は札幌市内が半数、その他道内が3~4割、道外（東京など）が2割。
- 患者の状態は、初発が7割、再発・転移が3割弱。診断前・治療前が半数、治療中が3割。
- 相談内容は治療実績や治療法、セカンドオピニオンに関するものが多い。
- 対応として情報提供、セカンドオピニオンの案内、関連施設への紹介などを行っている。
- 広報活動として、カード作成・配布を実施。
- 今後の課題として、さらなる周知と相談件数の増加が挙げられた。

● **Master Key プロジェクトについて:**

- 希少がんのレジストリー研究であり、副試験としてバイオマーカーに基づく複数の臨床試験を行っている。北大病院も参加。複数の施設が連携して希少がんに関する研究を進めている。

● **北海道がんゲノム医療連携体制:**

- 道内16施設が指定病院として連携。北大病院のエキスパートパネルでは2,200例以上の検討実績がある。

● **希少がんに関する情報検索**

- がん情報サービスの「相談先・病院を探す」と、NCCHの「希少がんの病院を探す」が紹介された。

● **部会活動に関する提案**

- 各施設の診療・相談支援の情報、公開可能な臨床試験情報の収集を進める。情報検索サイトが整備されているので、年1回の現況報告に正確な情報を記載いただくことを基本に、一部の項目について追加アンケートを行う。
- 集約した情報を部会で共有・関係者に周知し、診療・相談支援のネットワークを構築、希少がんホットラインでの相談に活用
- 部会を定期開催し、各施設における希少がん診療に関する取組みや課題、重要な症例などを部会で発表。外部講師の招聘。

- 医療者・市民に向けたセミナーやHPでの情報発信
- 特定の希少がんについては、専門家からなる検討委員会を作り、道内の診療のフローの作成も検討

3. 意見交換

● 意見交換の要旨:

- **道外からのホットライン相談が多い件について:** 国立がん研究センターのウェブサイト nationwide ホットラインが掲載されているため、それを見て連絡があった可能性がある。
- **ホットラインの相談者について:** 患者本人や家族が主だが、一部医療関係者からの相談もある。
- **診療フロー作成について:**
 - より道内の診療における具体的な情報交換ができるメンバーが揃っている部会であるため、単なる情報収集と公開にとどまらず、より道具性の高い診療フローの作成などに着手してはどうか
 - 対象疾患の選定が重要。全ての希少がんを網羅するのは困難なため、モデルケースとなる疾患（例：軟部肉腫と神経内分泌腫瘍）から着手してはどうか
 - 各施設の診療実態（例：ドキソルビシン投与の可否など）を把握する必要があるのではないか
- **啓発セミナーについて:** すでにあるものとして国立がん研究センター等が開催しているセミナー情報を、共有する形も有効ではないか
- **情報収集アンケートについて:**
 - 目的は、各施設の相談窓口、専門医、臨床試験情報などを把握すること
 - アンケート項目が多すぎると回答側の負担が大きいため、内容を精査・絞り込む必要がある
 - まずはモデル疾患に絞って情報収集してもよいのではないか
 - 専門医情報については、病院として公式に提示できる情報と、個々の医師レベルでの専門性の情報をどう扱うか検討が必要
- **部会の運営について:**
 - 定期開催し、症例検討や課題共有を行うことが提案された。
 - 外部講師を招くことも検討してはどうかとの意見があった。
- **医療提供体制について:** 希少がん全体の医療提供体制をどう構築していくかという、より大きな視点での議論の必要性も示唆された。

4. まとめと今後の進め方

- ホットラインの周知について、患者・市民だけでなく、地域の医療従事者への周知もより積極的に行っていく。

- 情報収集のためのアンケートについては、内容を再度検討し、実施に向けて準備を進める。特に、どの範囲の情報を集めるか（相談窓口、専門医情報、実施可能な治療・臨床試験など）について、部会内でさらに意見を求める。（メール会議を想定）
- 特定の希少がん（例：軟部肉腫、神経内分泌腫瘍など）をモデルケースとして、診療フロー作成や情報共有を進める方向で検討する。
- 部会の定期開催や情報共有の方法について、引き続き検討する。

5. 閉会

- 次回日程等については別途調整の上、連絡されることとなった。
-

以上

北海道がん診療連携協議会 第1回希少がん部会

概要説明

～北海道における希少がん診療・相談支援に おけるネットワークの構築に向けた提案～

希少がん部会 部会長 木下一郎

本日の議論に向けて

1. 部会設置の背景
2. 現在の取り組み
 - ・希少がんホットラインの実施状況と周知のお願い
 - ・MASTER KEY Projectの紹介
 - ・道内のがんゲノム医療における連携
 - ・希少がん診療情報検索サイトの紹介
3. 今後の方向性
 - ・各施設の診療・相談支援の情報、公開可能な臨床試験情報の共有
 - ・診療・相談支援のネットワーク構築
 - ・各施設の取り組み・課題の共有

本日の議論に向けて

1. 部会設置の背景
2. 現在の取り組み
 - ・希少がんホットラインの実施状況と周知のお願い
 - ・MASTER KEY Projectの紹介
 - ・道内のがんゲノム医療における連携
 - ・希少がん診療情報検索サイトの紹介
3. 今後の方向性
 - ・各施設の診療・相談支援の情報、公開可能な臨床試験情報の共有
 - ・診療・相談支援のネットワーク構築
 - ・各施設の取り組み・課題の共有

希少がん診療の動向

■ 背景

- ・希少がん：発生率10万人あたり6例未満
- ・個々の患者数が少なく、診療体制・情報・研究基盤が未整備
- ・診療・研究・支援の集約と連携が急務

第4期がん対策推進基本計画（令和5年3月28日閣議決定）概要

第1. 全体目標と分野別目標	第2. 分野別施策と個別目標
<p>全体目標：「誰一人取り残さないがん対策を推進し、全ての国民とがんの克服を目指す。」</p> <p>【がん予防】分野の分野別目標 がんを未然に、がんを予防すること、がん検診による早期発見・早期治療を促すことで、がん罹患率・がん死亡率の減少を目指す</p> <p>1. がん予防 (1) がんの1次予防 ①喫煙対策について ②生活習慣について (2) がんの2次予防（がん検診） ①がん検診の普及促進について ②がん検診の質管理について ③科学的根拠に基づくがん検診の実施について</p> <p>2. がん医療 (1) がん医療提供体制等 ①医療提供体制の均てん化・集約化について ②がんゲノム医療について ③手術療法、放射線療法、薬物療法について ④チーム医療の推進について ⑤がんのハイブリッドアプローチについて ⑥支持療法の推進について ⑦がんと診断された時からの緩和ケアの推進について ⑧好中球減少症について (2) 希少がん及び難治性がん対策 (3) がんゲノム及びA Y A世代のがん対策 (4) 高齢者のがん対策 (5) 新薬開発、先端機器及び医療技術の普及的な医療提供</p> <p>3. がんとの共生 (1) 相談支援及び情報提供 ①相談支援について ②情報提供について (2) 社会連帯に基づく緩和ケア等のがん対策 啓蒙支援 (3) がん患者の社会的な問題への対策 （カイバースアップ支援） ①就労支援について ②ピアサポートについて ③がん患者の生活環境について ④ライフステージに応じた療養環境への支援 ⑤小児・AYA世代について ⑥高齢者について</p>	<p>【がんとの共生】分野の分野別目標 がんになっても安心して生活し、暮らしを続けたいと希望することのできる療養環境を整えること、全てのがん患者及びその家族等の療養の質の向上を目指す</p> <p>4. これらを支える基盤 (1) 希少がん患者等の新たな技術を含むがん研究の推進 (2) 人材育成の強化 (3) がん検診及びがんに関する知識の普及啓発 (4) がん診療の利便性の推進 (5) 患者・市民参加の推進 (6) デジタル化の推進</p> <p>第3. がん対策を総合かつ計画的に推進するために必要な事項</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 関係省等の連携強化の更なる強化 2. がん研究費・がん診療研究費等を見直し増大対策 3. 診療報酬による計画の策定 4. 国民の啓発 5. 必要な財政措置の実施と予算の効率化・重点化 6. 目標の達成状況の把握 7. 基本計画の見直し

第4期がん対策推進基本計画

2. がん医療
 - (2) 希少がん及び難治性がん対策
(現状・課題)
希少がん及び難治性がんについては、平成28(2016)年の法の一部改正において、法第19条第2項に「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必要な配慮がなされる」と明記されるなど、更なる対策が求められている。
希少がんについては、国は、平成30(2018)年に国立がん研究センターを希少がん医療を統括する希少がん中央機関として位置付け、希少がんコンサルテーション体制の整備による診断支援や希少がん対策ワーキンググループによるガイドラインの作成等の取組を通じて、希少がん患者の集約化や専門施設の整備、希少がんに対応できる病院と拠点病院等や小児がん拠点病院等との連携を推進し、患者が全国各地においても、適切な医療につながる対策を講じている。
(中略) 希少がんの情報の集約及び発信については、国立がん研究センターがん対策研究所がん情報サービス（以下「がん情報サービス」という）における情報提供や、希少がんセンターにおける情報発信、患者やその家族等だけでなく、医療従事者も相談することのできる希少がんホットラインの整備等を進めている。また、平成29(2017)年より国立がん研究センターにおいて、希少がんの各地域における診療実績を公開している。
(中略) また、希少がん及び難治性がんにおいては、治療薬の候補が見つかっていても保険診療下で使用できる薬が少ない、参加可能な治験が少ない等、薬剤アクセスの改善が課題となっている。

(取り組むべき施策)

国及び都道府県は、患者やその家族等への情報提供の更なる推進のため、拠点病院等における診療実績や、医療機関間の連携体制等について、患者やその家族等の目線に立った分かりやすい情報提供を推進する。

国は、希少がん患者及び難治性がん患者の、高度かつ専門的な医療へのアクセスを向上させるため、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会における地域の実情を踏まえた議論を推進し、拠点病院等の役割分担に基づく医療機関間の連携体制の整備を推進する。

国は、希少がんについて、適切な診断に基づく治療を提供するため、病理診断に係る希少がん中央機関と拠点病院等との連携体制の整備を引き続き推進する。

国は、希少がん及び難治性がんについて、がんの存在診断、治療法の開発のため、希少がん中央機関、拠点病院等、関係学会及び企業等と連携した研究を引き続き推進する。また、国は、関係学会等と連携した診療ガイドラインの充実を図るとともに、希少がん及び難治性がん領域における薬剤アクセスの改善に向けて、課題を整理し、その対応のための方策を検討する。

【個別目標】

希少がん患者及び難治性がん患者が、必要な診療情報にアクセスでき、そこから速やかに適切な医療につながることを目指す。

厚生労働科学研究(23EA1013)

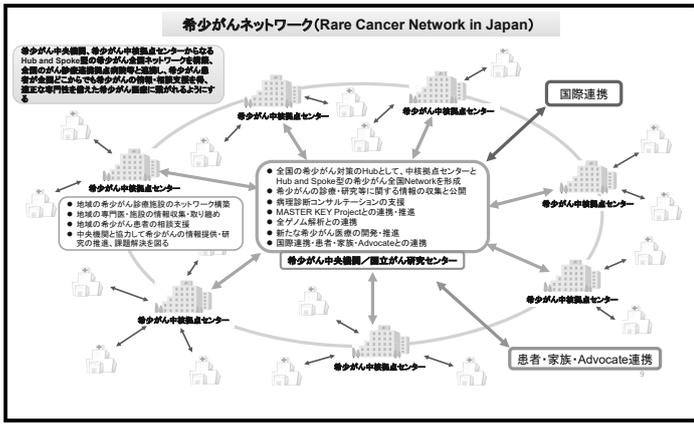
「希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究」 2023年度～2025年度

希少がん全国ネットワーク
・希少がん中央機関(NCH)
・希少がん中核拠点センター



★ 2020年度（先行研究）より
★ 2023年度より

研究種別	研究課題	研究機関	研究期間	研究費
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究	希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究	希少がん中央機関(NCH) 希少がん中核拠点センター	2023年度～2025年度	1,000万円



班会議

基盤構築 (以下の研究を実施)

- 希少がん診療施設の整備と公開に関する研究
- 希少がんホットラインの整備と活用に関する研究
- 希少がん病理診断精度向上のための研究
- MASTER KEY Projectとの連携促進のための研究
- IVR等集学的治療開発の推進のための研究
- ゲノム解析を希少がん医療に還元するための研究
- がん相談支援センターとの連携のための研究
- Webを用いた希少がん診療の新たな展開に関する研究
- 希少がん患者・Advocateとの連携に関する研究
- 希少がん診療のあり方に関する研究

ネットワーク構築

- 北海道、東北、関東、中部、近畿、中国、四国、九州の7地方に希少がん中核拠点センターを整備する
- 希少がん中央機関、中核拠点センター、全国の診療施設からなるHub and Spoke型の希少がん全国ネットワークを構築する
- 中核拠点センターは、各都道府県のがん診療連携拠点病院と共に、希少がん患者・家族・医療者に対する適正な医療提供・相談支援の要となる
- ネットワークを活用して希少がんの新たな医療・研究・情報提供に関する研究を推進する

アドバイザーメカニズム

- 希少がん全国ネットワークをがん診療連携拠点病院の中に適切に位置付け、その指定要件等に反映させる
- がんゲノム医療中核拠点病院、小児がん拠点病院等との連携を検討・推進する
- 本研究が希少がん患者・家族のニーズに沿ったものとなるようアドバイス・協力を行う

2024年5月17日の北海道がん診療連携協議会で、北海道における希少がん診療連携体制構築を円滑に進めるため、希少がん部会の設立を提案し、承認いただいた

- ### 本日の議論に向けて
1. 部会設置の背景
 2. 現在の取り組み
 - 希少がんホットラインの実施状況と周知のお願い
 - MASTER KEY Projectの紹介
 - 道内のがんゲノム医療における連携
 - 希少がん診療情報検索サイトの紹介
 3. 今後の方向性
 - 各施設の診療・相談支援の情報、公開可能な臨床試験情報の共有
 - 診療・相談支援のネットワーク構築
 - 各施設の取り組み・課題の共有

北海道大学病院 腫瘍センター 希少がんホットライン

2024年5月～開設

ホットラインの利用について

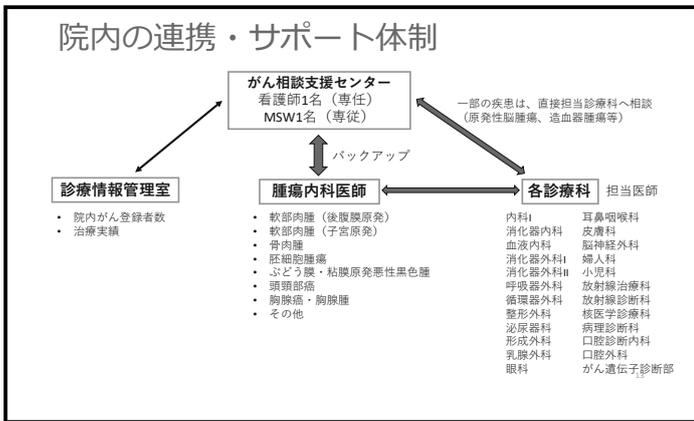
受付時間	月曜・水曜・金曜 (祝日を除く)	13:00 ~ 16:00
連絡先	(011) 706 - 8544	

相談できる内容の例

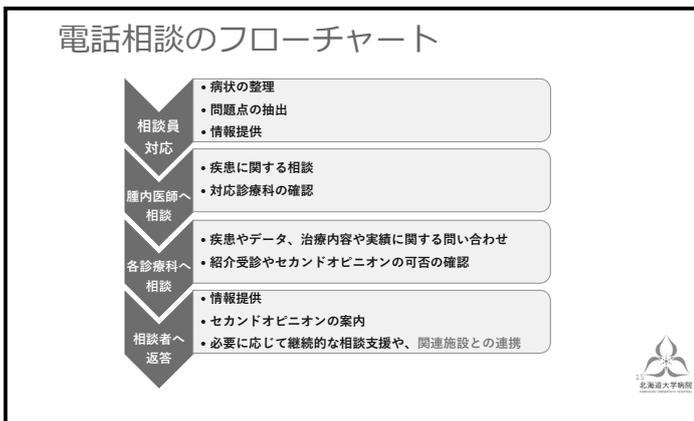
「受診病院ではまだがんなので受診診療がないと言われた」「どの診療科を受診すればいいかわからない」「あまり情報がなく、経験が聞きたい」「セカンドオピニオンを受けたい」

※内容によっては関連部署に確認し、後日回答する場合があります。
※専門的な内容や個別の判断を要する場合は、専門医の受診やセカンドオピニオンをご案内いたします。

メンバー
【医師】木下 一郎 (腫瘍内科) 【相談員】看護師1名: 金 絢加 → 山本 円香
竹内 啓 (腫瘍内科) MSW 1名: 佐藤 こそえ



診療科	サポート可能な専門の希少がん
腫瘍内科	神経内分泌腫瘍、軟部肉腫 (後腹膜・子宮原発)、骨肉腫、胚細胞腫瘍、ぶどう膜・粘膜炎原発悪性黒色腫、頭頸部腫、胸腺腫、胸腺腫
呼吸器内科	胸腺癌・胸腺腫
呼吸器外科	胚細胞腫瘍、胸腺癌・胸腺腫、小児がん
消化器外科Ⅰ	軟部肉腫 (後腹膜原発)、GIST (肝臓群、消化管)、小児がん
消化器外科Ⅱ	GIST (消化管間質腫瘍)、神経内分泌腫瘍
乳腺外科	特殊型乳癌、悪性葉状腫瘍
脳神経外科	脳腫瘍 (原発性)
整形外科	骨肉腫、軟部肉腫、悪性原発性骨腫瘍 (骨肉腫を除く)
形成外科	皮膚腫瘍、軟部肉腫
皮膚科	血管肉腫、非悪性黒色腫皮膚癌 (基底細胞癌を除く)、隆起性皮膚腫瘍腫瘍
婦人科	軟部肉腫 (子宮原発)、胚細胞腫瘍、外陰部・股悪性腫瘍
耳鼻咽喉科	ぶどう膜・粘膜炎原発悪性黒色腫、頭頸部腫
泌尿器科	軟部肉腫、胚細胞腫瘍
眼科	網膜芽細胞腫、脈絡膜悪性黒色腫、結膜悪性リンパ腫、眼瞼脂肪腫
小児科	小児がん
血液内科	血液疾患
核医学診療科	神経内分泌腫瘍、褐色細胞腫・傍神経節腫
放射線治療科	軟部肉腫、骨肉腫、胚細胞腫瘍、ぶどう膜・粘膜炎原発悪性黒色腫、頭頸部腫、胸腺癌・胸腺腫、脳腫瘍、GIST、小児・血液がん
口腔外科	頭頸部腫
口腔診断内科	骨肉腫、ぶどう膜・粘膜炎原発悪性黒色腫、頭頸部腫、小児がん
がん遺伝子診断部	希少がんのがん遺伝子パネル検査に関する相談



希少がんホットライン 広告カードの配布

北海道大学病院
希少がんホットライン
011-706-8544
受付 月・水・金曜日 (祝日を除く)
時間 13:00 ~ 16:00

希少がんに関して相談したい、知りたいことなどお電話ください。ご相談は無料です。

まれながんと診断され 専門病院を探している
どの診療科を受診したらいいかわからない

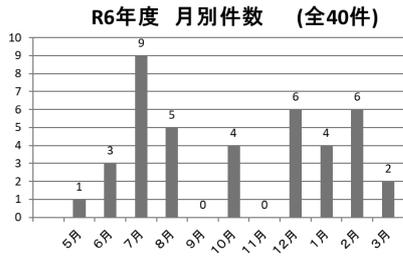
あまり情報がなく、 根拠を知りたい
セカンドオピニオンを受けたい

北海道大学病院 腫瘍センター
当院腫瘍センターでは、希少がん特有の個別性の高い相談に応えるため、2024年5月より「希少がんホットライン」を開設しました。詳しくはホームページをご覧ください。

2024年12月に道内のがん診療連携拠点病院・指定病院、札幌市内の保健センター、対がん協会等、60施設へ配布

相談件数 (2024年5月～2025年3月)

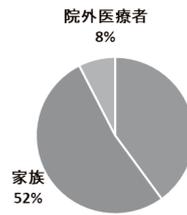
計40件



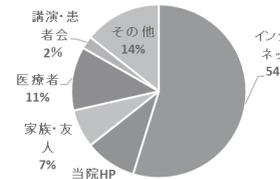
17

相談者と情報入手経路 (2024年5月～2025年3月 n=40)

相談者属性



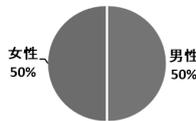
情報入手経路



18

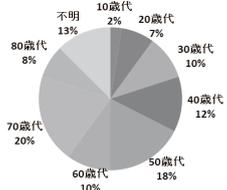
患者属性 (2024年5月～2025年3月 n=40)

患者性別比



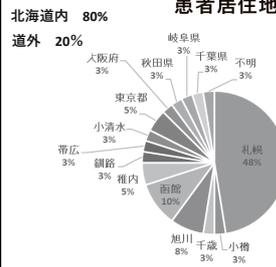
19

患者年齢

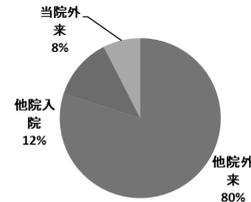


患者居住地と受診状況 (2024年5月～2025年3月 n=40)

患者居住地



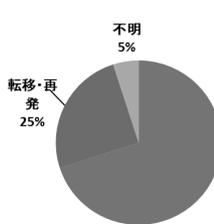
患者の受診状況



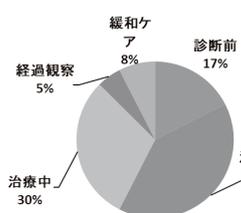
20

相談時の患者の状況 (2024年5月～2025年3月 n=40)

がんの状況



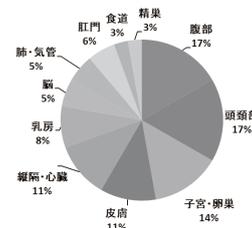
治療状況



21

疾患部位・がん種

がんの部位

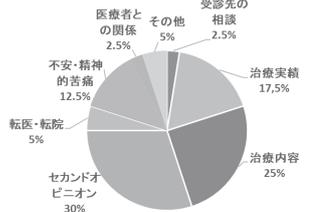


疾患部位	病名
頭頸部	咽頭癌(喉癌)、唾液腺癌(2)、舌下腺癌、喉癌、多形性肉腫+唾液腺癌、NUT癌
肺・縦隔	気管癌、肺腺癌、肺腺癌(2)、悪性胸腺中膜腫、縦隔腫瘍、神経内分泌腫瘍
子宮	平滑筋肉腫(2)、子宮肉腫(2)、子宮内膜間質肉腫
皮膚	バジレット癌(2)、ボウエン病、有棘細胞癌
乳房	化生癌(2)、デスモイド
腸	腸穿孔、神経腫瘍
膵臓	神経内分泌腫瘍、膵臓肉腫
食道	悪性黒色腫
胃	GIST、胃癌
直腸	悪性黒色腫
小腸	GIST
胆管	肝内胆管癌
膵臓	膵臓癌
外陰部	有棘細胞癌
骨・軟部組織	平滑筋肉腫
原発不明	肝内胆管癌(2)
診断不明	パラガンリオーマ

22

相談内容 (2024年5月～2025年3月 n=40)

相談内容



(以下は1月までの集計)

主な対応内容	割合
情報提供	36%
(セカンドオピニオン)	52%
(治療実績)	20%
(受診方法)	12%
(疾患・治療・診療内容)	8%
(受診先・診療科検討)	6%
傾聴・語りの促進・支持的な対応	24%
助言・提案	19%
自施設他部門への連携	17%
他施設への連携	4%

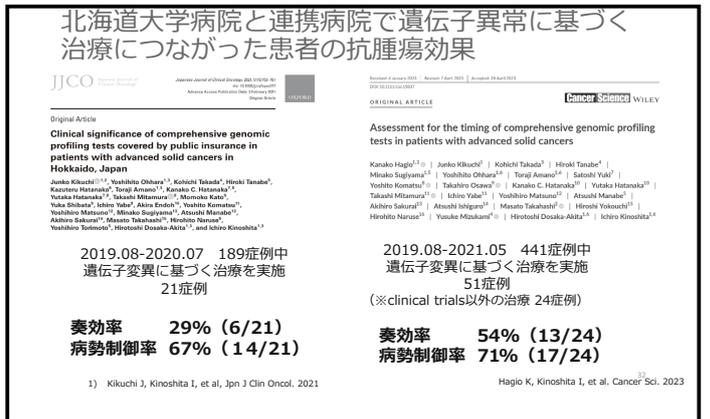
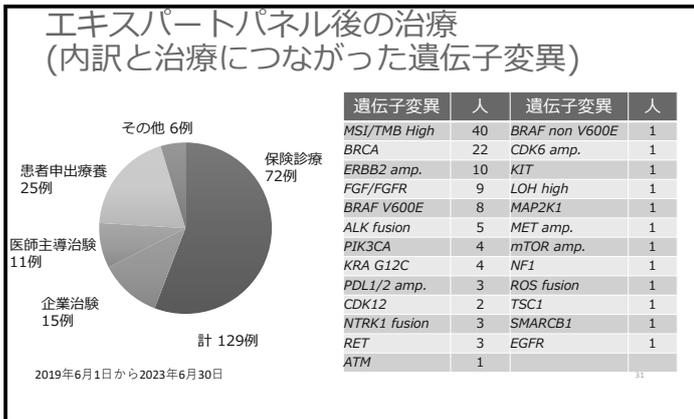
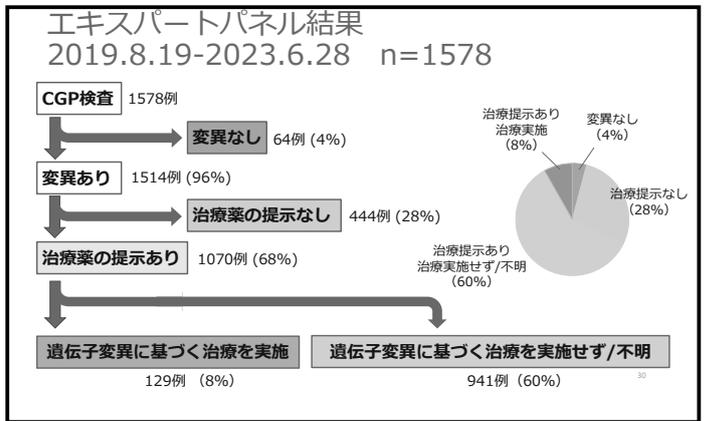
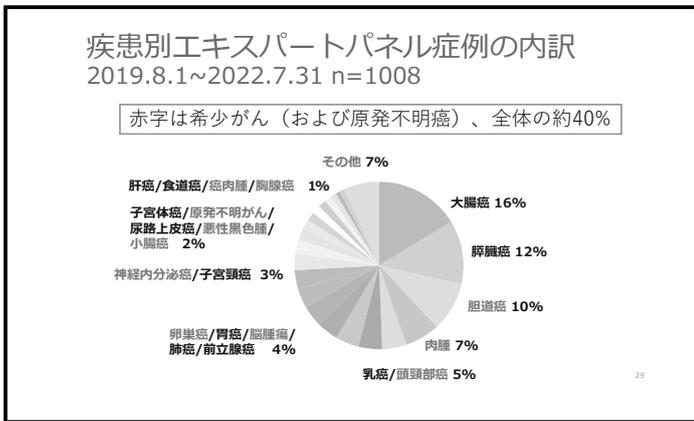
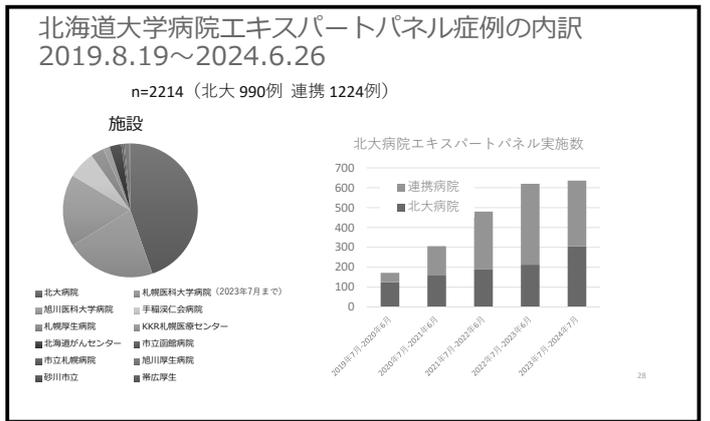
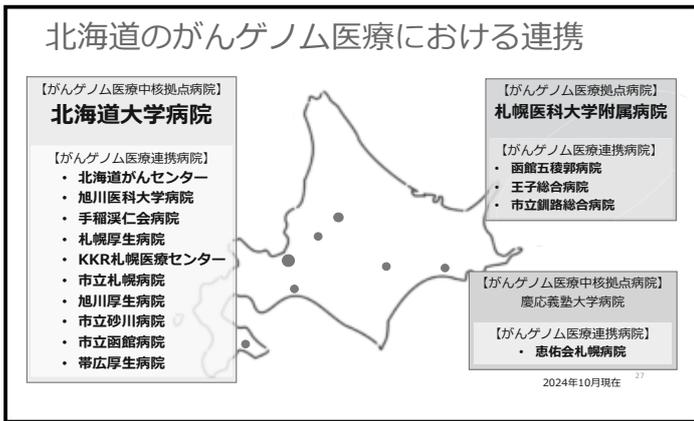
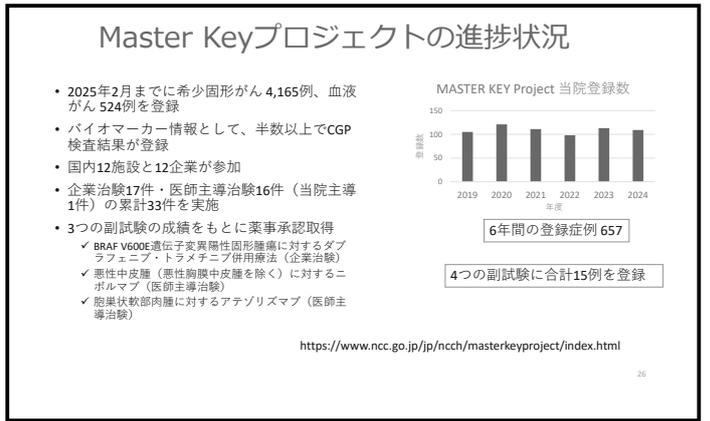
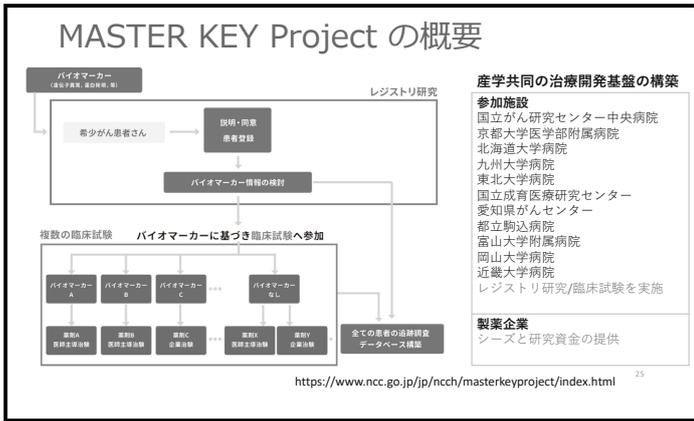
相談結果 (相談者の反応)	件数
良い反応であった	31
特に反応がなかった	0
悪い反応であった	0
判断不明	0

23

当院希少がんホットラインの課題と取り組み

- 希少がんホットラインの周知と相談件数の増加
 - ✓ 道内のがん診療連携病院・がん相談支援センター、関連施設、市民への周知活動
 - ✓ 道内のがん相談支援センターとのケース共有と連携
- 相談内容の分析と課題の明確化
 - ✓ 北海道における「希少がん」の抱えている課題を明らかにし、課題に応じた活動
 - ✓ 相談者の声をもとに、よりホットラインを利用しやすく改善
- 希少がんホットラインの経験の蓄積と質の高い相談対応を行う
 - ✓ 相談者のニーズに対応できるための知識・相談スキル・経験の蓄積
 - ✓ 質の高い道内の希少がん診療情報の収集、院内外ネットワークのアップデート
 - ✓ 相談員の増員





北海道内で実施中の 遺伝子異常に基づく治験の情報共有

北大病院治験リスト (2025年1月)

	遺伝子異常/バイオマーカー	対象疾患	試験ID
1	ROS1, NTRK1, NTRK2またはNTRK3の遺伝子再構成	進行固形癌	JRCT011211009
2	RET遺伝子変異	進行固形癌または中級神経系原発腫瘍(生後6ヵ月~21歳)	JRCT080225127
...
45	HER2陽性 (IHC3+、又はIHC 2+かつISH+、若しくはFISH+)	局所進行/転移性胃腸癌及び/又は食道胃結核部癌 (G/GJ)	JRCT2041240152/NCT06532006
46	HER2活性化変異	転移性又は切除不能固形癌	未
47	HR+/HER2-	再発又は進行が認められた局所進行(切除不能)又は転移性乳がん	JRCT2031220034

- ・ 治験薬名を伏せることで情報共有可能とした
- ・ 1ヵ月毎に更新して、当院(中核拠点病院)、拠点病院、連携病院間で共有

(候補となる治験の大部分は国立がん研究センターを中心とした関東圏)

希少がん診療情報の検索

がん診療連携拠点病院とその役割

国・厚生労働省

北海道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会(国協議会)
国立がん研究センターと都道府県がん診療連携拠点病院が連携し、情報収集、共有、評価、評価を行う。

国立がん研究センター(2ヵ所)
・ がん対策の中核機関としてがん医療を牽引
・ 都道府県下のがん診療連携拠点病院等に対し、診療支援、情報提供、人材育成等の役割を担う
・ 我が国におけるがん診療に関する情報を収集、分析、評価し、改善案を検討した上で国に提言

- ・ がん対策基本法に基づき厚生労働大臣が指定した病院
- ・ 各医療圏のがん医療の中核
 - ・ 専門的ながん医療の提供
 - ・ 地域のがん診療の連携協力体制の整備
 - ・ 患者や住民への相談支援や情報提供
 - ・ がん医療従事者への研修
- ・ 院内がん登録と現況報告の毎年提出が義務付けられている

https://www.mhlw.go.jp/content/10901000/001112762.pdf より抜粋

院内がん登録と現況報告

院内がん登録

がん診療連携拠点病院等 院内がん登録 標準登録様式 2016年版に基づき登録

基本情報	診療情報	転移情報	治療情報	経過観察情報	死亡情報
患者氏名	診療科	転移部位	治療内容	経過観察内容	死亡原因
性別	年齢	転移時期	治療時期	経過観察時期	死亡時期
病期	手術	転移診断	放射線	経過観察診断	死亡診断
転移診断	化学療法	転移治療	緩和ケア	経過観察治療	死亡診断
転移治療	免疫療法	転移経過	その他	経過観察経過	死亡経過
転移経過	その他	転移結果	転移結果	転移結果	転移結果

現況報告

がん診療連携拠点病院等 現況報告 標準報告様式 2016年版に基づき報告

がん種別	登録数	報告数	報告率	登録数	報告数	報告率
胃がん	100	95	95%	100	95	95%
大腸がん	200	190	95%	200	190	95%
肺がん	300	280	93%	300	280	93%
乳がん	150	145	97%	150	145	97%
膵臓がん	50	45	90%	50	45	90%
胆膵がん	30	25	83%	30	25	83%
肝臓がん	40	35	88%	40	35	88%
腎臓がん	20	18	90%	20	18	90%
膵臓がん	10	8	80%	10	8	80%
胆膵がん	5	4	80%	5	4	80%
肝臓がん	3	2	67%	3	2	67%
腎臓がん	2	1	50%	2	1	50%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓がん	1	0	0%	1	0	0%
胆膵がん	1	0	0%	1	0	0%
肝臓がん	1	0	0%	1	0	0%
腎臓がん	1	0	0%	1	0	0%
膵臓						

“相談先・病院を探す”と比較すると

がん情報サービス 相談先・病院を探す



希少がんの病院を探す



検索による絞り込みの表示項目が多い：件数・病院名など

実際の検索：希少がんの病院を探す

