

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 の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みてもどうか
 - 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。

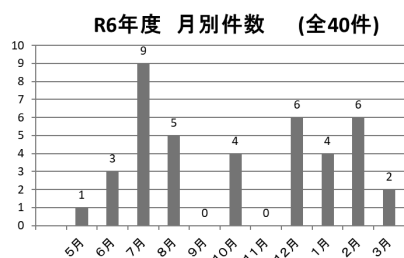
5. 閉会

- 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

相談件数（2024年5月～2025年3月）

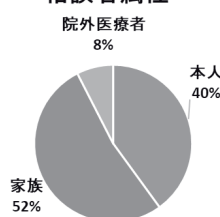
計40件



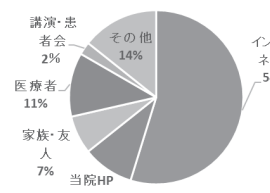
17

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



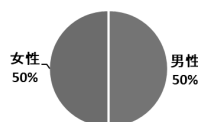
情報入手経路



18

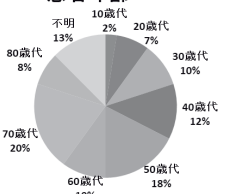
患者属性（2024年5月～2025年3月 n=40）

患者性別比



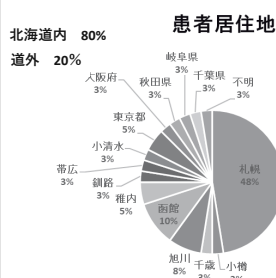
19

患者年齢

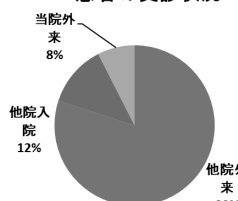


患者居住地と受診状況（2024年5月～2025年3月 n=40）

患者居住地



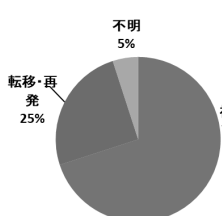
患者の受診状況



20

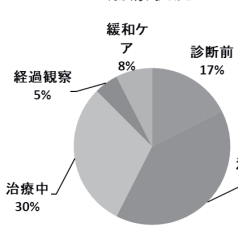
相談時の患者の状況（2024年5月～2025年3月 n=40）

がんの状況



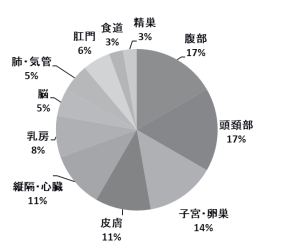
21

治療状況



疾患部位・がん種

がんの部位

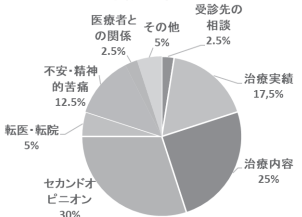


疾患部位	病名
頭頸部	頭頸部内腫瘍、唾液腺腫瘍(2)、舌下腺腫瘍、多形性肉腫、多形性肉腫、NUT癌
肺・縦隔	気管腫瘍、肺癌、肺癌(2)、悪性胸膜中膜腫、縦隔腫瘍、神経内分泌腫瘍
子宮	平滑筋肉腫、子宮内腫瘍(2)、子宮内腫瘍内腫
皮膚	バジレット癌(2)、ボウエン病、有棘細胞癌
乳房	化生癌(2)、デスモイド
腸	腸管腫瘍、神経腫瘍
膵臓	神経内分泌腫瘍、膵臓内腫
食道	悪性黒色腫
胃	GIST、胃癌
肝臓	肝臓腫瘍、悪性黒色腫
胆嚢	胆嚢腫瘍
膵臓	膵臓腫瘍
外陰部	有棘細胞癌
骨・軟部組織	平滑筋肉腫
原発不明	肝内腫瘍、悪性黒色腫
診断不明	パラガンリノーマ

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

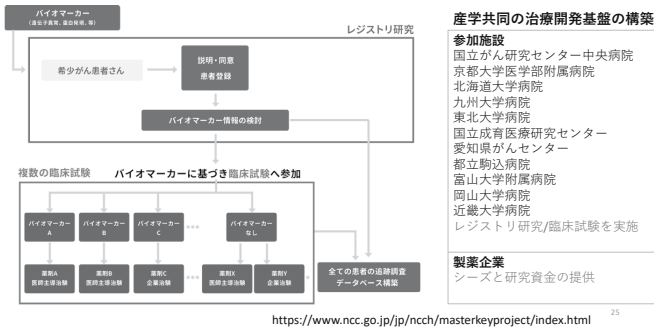
23

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

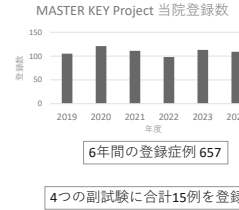


MASTER KEY Project の概要



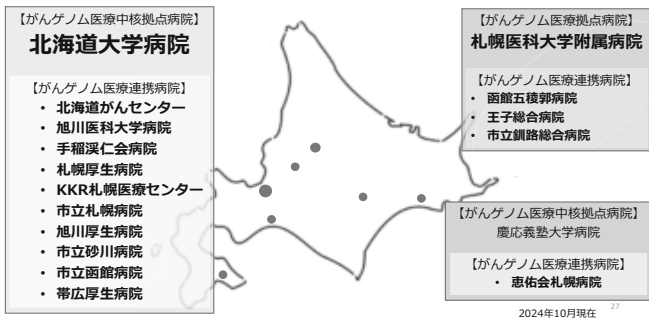
Master Keyプロジェクトの進捗状況

- 2025年2月までに希少固形がん 4,165例、血液がん 524例を登録
- バイオマーカー情報として、半数以上でCGP検査結果が登録
- 国内12施設と12企業が参加
- 企業治験17件・医師主導治験16件（当院主導1件）の累計33件を実施
- 3つの副試験の成績をもとに薬事承認取得
 - BRAF V600E遺伝子変異陽性固形腫瘍に対するダブラフェニブ・トラメチニブ併用療法（企業治験）
 - 悪性中皮腫（悪性胸膜中皮腫を除く）に対するニボルマブ（医師主導治験）
 - 悪性軟骨肉腫に対するアテゾリズマブ（医師主導治験）

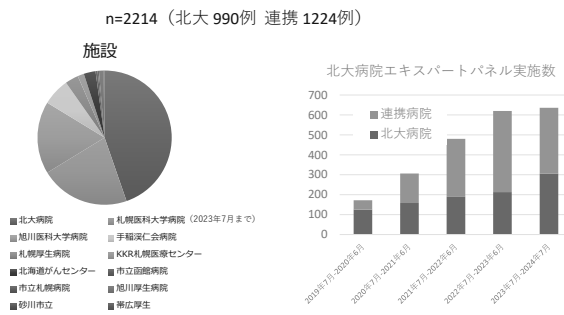


<https://www.ncc.go.jp/jp/ncch/masterkeyproject/index.html>

北海道のがんゲノム医療における連携

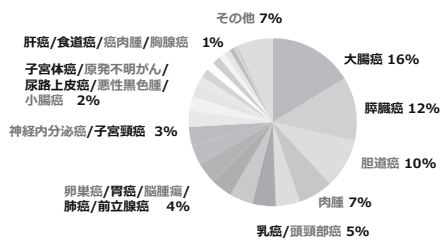


北海道大学病院エキスパートパネル症例の内訳 2019.8.19~2024.6.26

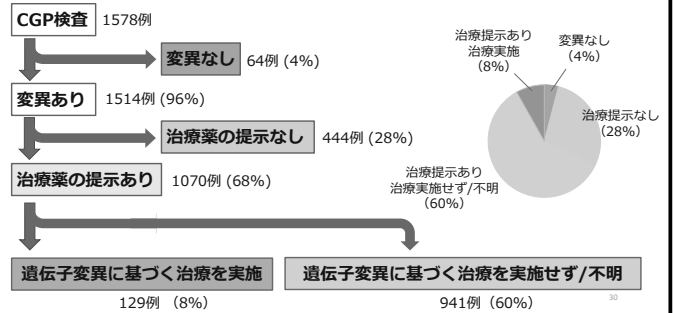


疾患別エキスパートパネル症例の内訳 2019.8.1~2022.7.31 n=1008

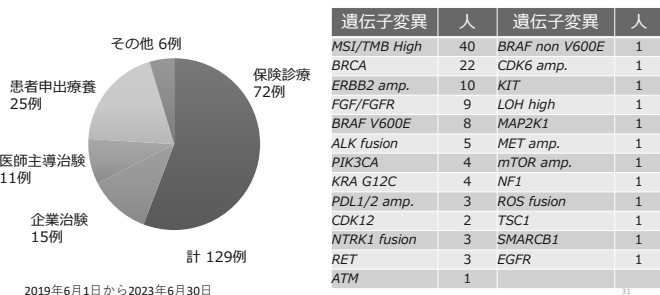
赤字は希少がん（および原発不明癌）、全体の約40%



エキスパートパネル結果 2019.8.19~2023.6.28 n=1578



エキスパートパネル後の治療 (内訳と治療につながった遺伝子変異)



北海道大学病院と連携病院で遺伝子異常に基づく治療につながった患者の抗腫瘍効果



1) Kikuchi J, Kinoshita I, et al. Jpn J Clin Oncol. 2021

Hagio K, Kinoshita I, et al. Cancer Sci. 2023

北大病院治験リスト (2025年1月)

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

30

25

30

9

“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

がん情報サービス 相談先・病院を探す

検索条件: がんの種類: 喉頭がん (選択済み)

検索結果: 22件

検索条件: がんの種類: 喉頭がん (選択済み)

検索結果: 22件

希少がんの病院を探す

希少がんの病院を探す

検索条件: がんの種類: 喉頭がん (選択済み)

検索結果: 22件

検索条件: がんの種類: 喉頭がん (選択済み)

検索結果: 22件

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

希少がんの病院を探す

がんの種類: 喉頭がん (選択済み)

検索結果: 22件

検索条件: がんの種類: 喉頭がん (選択済み)

検索結果: 22件

北海道大学病院

がんの診療状況

がんの種類: 喉頭がん

がんの診療状況

がんの種類: 喉頭がん

がんの診療状況

がんの種類: 喉頭がん

北海道大学病院

がんの診療状況

がんの種類: 喉頭がん

がんの診療状況

がんの種類: 喉頭がん

がんの診療状況

がんの種類: 喉頭がん

実際の検索: がん情報サービス>相談先・病院 を探す>病名から病院を探す

がん情報サービス 相談先・病院を探す

病名から病院を探す

がんの種類: 喉頭がん

病名から病院を探す

がんの種類: 喉頭がん

希少がんの病院を探す

がんの種類: 喉頭がん

希少がんの病院を探す

がんの種類: 喉頭がん

希少がんの病院を探す

がんの種類: 喉頭がん

希少がんの病院を探す

がんの種類: 喉頭がん

がん情報サービス: がんの臨床試験を探す

がんの種類: 喉頭がん

がんの臨床試験を探す

がんの種類: 喉頭がん

[illegible]

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

- 基本的には、がん情報サービスの「相談先・病院を探す」と、「希少がんを探す」で、院内がん登録と現況報告の情報が検索可能
- ただし、約2年前の情報に基づき、情報の精度は高くない
- システムで治験情報を得るには知識と労力が必要

↓

- 年1回の現況報告の際にできるだけ正確な情報を記載していただく
- 施設アンケートで収集する情報**
 - ✓ 情報収集の担当者（責任者は部会員）
 - ✓ がん情報サービスに記載されている相談窓口の確認
 - ✓ 疾患毎の相談窓口（もしあれば）
 - ✓ がん治療に関する専門医の情報？
 - ✓ 各施設で実施している公開可能な希少がんの臨床試験の情報
 - ✓ 特筆すべき診療・研究
 - ✓ 現況報告で修正・追記したい情報
 - ✓ その他、ご意見・ご要望等

52

希少がんの病院を探す
希少がん検索サイト

2025年3月27日
がん対策研究所 がん医療支援部 希少がん支援室
(併) 中央病院 希少がんセンター 希少がん対策連携推進室
南 哲司

1

希少がん診療の動向

- ① 中央機関の設置：**
国立がん研究センター「希少がんセンター（2014～）」が中心的役割
全国の患者・医療者からの相談に対応（ホットライン、Meet the Expert）
- ② 医療提供体制の整備：**
全国のがん診療連携拠点病院（約460）を中核に体制整備
拠点病院→専門施設の診療連携ルートを確認（紹介・転紹介）
- ③ 専門医療機関ネットワーク・集約化の推進：**
疾患別に専門性の高い施設を指定・明示
内臓・神経内分泌腫瘍など一部疾患では全国の診療施設情報を整備
- ④ 診断・治療・研究支援：**
医療コンサルテーション体制による診断支援（日本病理学会/NCC）
臨床データ・ゲノム情報の集約（MASTER KEYプロジェクトなど）
治療開発・ガイドライン整備の推進（JCQOG等）

参照
厚生労働省「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」（2015）
国立がん研究センター 希少がんセンターWeb (<https://www.ncc.go.jp/jp/rec/>)
がん対策推進基本計画（第4期、2023年3月）

3

がん診療連携拠点病院とその役割



◆**都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、広報を行う。

国立がん研究センター（2分野）
・がん対策の中核的機関としてがん診療を牽引
・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、改善方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

4

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年版に基づく登録

現況報告

院内がん登録の現況報告書

- ・がん医療の質の向上
- ・がん対策の充実
- ・がん患者の医療機関選択に資する

- ・各がん種（うち、35種の希少がん）の診療状況を報告

5

希少がん診療施設検索サイト

Q 希少がんの病院を探す

がん診療連携拠点病院では、診療体制や診療実績について登録報告を作成し、厚生労働省に報告・取りまとめが行われています。
当サイトでは現況報告書に記載のある35種の希少がん種ごとに全国の病院の診療実績を検索することができます。
※情報は変更の可能性あり

まず名前(希少がんの種類)を選んでください

病名を選んだあと、がん種以外の条件を使って検索すること（絞り込み検索）もできます。



- ・がん診療連携拠点病院における希少がん35種の診療実態の検索
<https://gansearch.ncc.go.jp/cmas/index>

- ・院内がん登録と現況報告からデータ集計

- ・がん情報サービスHP内にて2月28日公開

6

希少がん診療施設検索サイト

- ・選択したがん種の年間診療症例数及び診療実態について表示

7

希少がん診療施設検索サイト

がん種	対応可	他施設へ紹介	専門	他施設へ紹介	他施設へ紹介	他施設へ紹介
胆管がん(胆管癌)	○	○	○	○	○	○
胆管がん(胆管癌) 希少がん種	○	○	○	○	○	○
胆管がん(胆管癌) 希少がん種 希少がん種	○	○	○	○	○	○
胆管がん(胆管癌) 希少がん種 希少がん種 希少がん種	○	○	○	○	○	○
胆管がん(胆管癌) 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種	○	○	○	○	○	○
胆管がん(胆管癌) 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種	○	○	○	○	○	○
胆管がん(胆管癌) 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種	○	○	○	○	○	○
胆管がん(胆管癌) 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種	○	○	○	○	○	○
胆管がん(胆管癌) 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種	○	○	○	○	○	○
胆管がん(胆管癌) 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種 希少がん種	○	○	○	○	○	○

- ・専門(◎)：専門とする医師があり、患者を積極的に集めている
- ・対応可(○)：標準的な診断/治療が可能
- ・他施設へ紹介(△)：他の施設に紹介することで対応 ※デフォルトでは△は非表示
- ・飽くまで自己申告であることにご留意を
- ・より精度の高い情報を得るなら希少がんホットラインの利用を

8

“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

再発治療・臨床試験参加など検索の表示項目が多い
位置情報(アクセスする場所≒自宅)による病院の並び替えが可能

9

“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

10

“施設別がん登録検索システム”と比較

- ・院内がん登録をデータソースとしていることが共通している
- ・専門相談員でも“希少がん種”を精度高く検索するのは困難（医師でも困難……）
- ・ある程度の精度でがん種を検索しやすい

11

