

北海道がん診療連携協議会 希少がん部会報告

1. 北海道における希少がん診療体制の整備

希少がん患者が道内で適切な診療施設にアクセスできる体制の構築を目的として、疾患別の診療フロー作成に向けた取り組みを進めている。

まずモデル疾患として「軟部肉腫」を取り上げ、公開情報をもとに道内各施設の診療状況を整理した。

あわせて、公開情報では把握しにくい以下の情報を収集するため、各施設を対象としたアンケート案を作成し、現在、希少がん部会内で内容を確認している。

- ・診療体制、相談・紹介窓口
- ・病理診断体制および専門医の配置
- ・成人・小児における薬物療法、小児・AYA 患者への対応
- ・がん遺伝子パネル検査、遺伝子異常に応じた治療への対応
- ・臨床試験の実施状況
- ・他施設との相談・紹介、道内診療連携に関する事項

今後、アンケートを実施し、得られた情報をもとに軟部肉腫の診療フローを作成するとともに、他の希少がんへの展開を検討する。

2. 北海道大学病院「希少がんホットライン」の活動状況

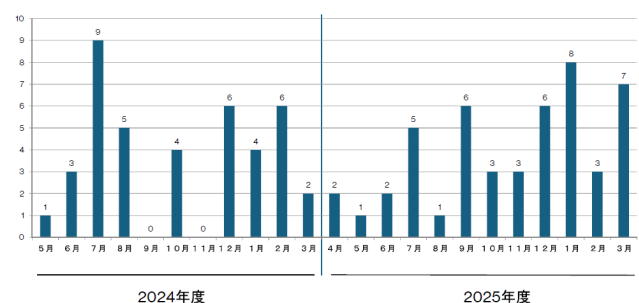
北海道大学病院腫瘍センターでは、2024 年 5 月より「希少がんホットライン」を開設している。

2024 年度は 40 件、2025 年度は 47 件、計 87 件の相談が寄せられた。相談の内訳を集計して、希少がん部会で共有した。

今後も周知を進め、相談内容の分析を通じて、北海道における希少がん診療体制の整備につなげていく。

希少がんホットライン相談件数
(2024年5月～2026年3月)

計87件（2024年度 40件、2025年度 47件）



3. 希少がんに関する一般向け啓発活動

北海道・第一生命共催による特別 Web セミナー「北海道大学病院 腫瘍センター長から 希少がんについて学ぼう」を公開している。

希少がんについて一般の方向けに解説した約 26 分の動画で、2026 年 9 月 30 日まで視聴可能である。

患者・家族を含め、周知を進めている。

視聴方法：『希少がん 北海道 第一生命』で検索