



シンポジウム

「始まった希少がん対策」

～がん登録で浮き彫りになるその実態～

プログラム

平成 29 年 11 月 25 日

日本医師会館 大講堂

主催：公益社団法人日本医師会
特定非営利活動法人日本がん登録協議会

後援：厚生労働省、国立がん研究センター、日本対がん協会、日本病院会
全日本病院協会、日本医療法人協会、日本精神科病院協会、
日本歯科医師会

プログラム

開会式

司会： 大木 いずみ（JACR 副理事長、栃木県立がんセンター）

- 13：30～ 主催者開会のあいさつ 横倉 義武
（日本医師会 会長）
- 13：35～ 来賓あいさつ 高木 美智代氏
（厚生労働副大臣）
- 13：40～ 来賓あいさつ 西田 俊朗氏
（国立がん研究センター 中央病院長）
- 13：45～ 祝辞 垣添 忠生氏
（日本対がん協会 会長） 代読：大木 いずみ

シンポジウム I 「世界の希少がん対策の状況とアジアでの展望」

座長： 中田 佳世（JACR 専門委員、大阪国際がんセンター）

- 13：50～ 「欧州での希少がん対策 –RARECARE の経験より」（英語）
アナリザ トラマ氏
（イタリア国立がん研究所 分析疫学部）
- 14：40～ 「アジア地域での RARECAREnet 計画の立ち上げ」
松田 智大氏
（国立がん研究センター がん対策情報センター がん登録センター）
- 15：00～ 休憩（10 分間）

シンポジウム II 「我が国の希少がんの実態」

座長： 西野 善一（JACR 副理事長、金沢医科大学）

15：10～ 「日本の希少がんの現状」

川井 章氏

（国立がん研究センター 希少がんセンター）

15：40～ 「希少がんは希少ではない？ -小児・AYA を含めた希少がんの統計」

片野田 耕太氏

（国立がん研究センターがん対策情報センター がん統計・総合解析研究部）

シンポジウム III 「患者から見た日本の希少がん対策」

座長： 猿木 信裕（JACR 理事長、群馬県衛生環境研究所）

16：00～ 「日本の希少がん医療提供体制の課題と方向性」

東 尚弘氏

（国立がん研究センター がん対策情報センター がん登録センター）

16：20～ 「がん患者としての期待～日本の希少がん活動をすすめるために～」

眞島 喜幸氏

（全国がん患者団体連合会理事、Rare Cancers Japan 理事長）

16：40～ 「JACR と希少がん～J-CIP ローカル活動を通じて」

片山 佳代子

（JACR 監事、神奈川県立がんセンター 臨床研究所）

16：55～ 閉会のあいさつ

猿木 信裕

（JACR 理事長、群馬県衛生環境研究所）

ご挨拶



平成 28 年 1 月に「がん登録等の推進に関する法律」が施行され、全国がん登録の仕組みが動き始めて 2 年が経過しようとしています。いよいよ来年末にはその情報の公開が始まる予定です。

昨年度のシンポジウムでも紹介させていただいたように、これまでの地域がん登録事業で得られた情報の活用により、わが国のがん医療の現状や将来像、必要な予防策等がより正確に把握、分析できるようになってきました。

一方で、小児がんを含む希少がんにつきましては、症例が極めて少ないが故に、その実態が明らかになっておりません。

医療関係者のみならず、患者さんやご家族の方が望んでおられる適切な医療につなげるためにも、情報を集約し、全国の診療実態を把握するとともに、診断、治療方法の開発につなげていく必要があります。全国がん登録はその礎となる取組です。

本シンポジウムは、「始まった希少がん対策」と題し、わが国の希少がん対策に必要なことは何か、今一度皆さまと共有する機会が必要と考え、本会と日本がん登録協議会との共催により開催する運びとなったものです。

がん登録、がん対策の推進については、関係者が様々な立場から、そして互いに協力しながら、着実な取り組みをしていかなければなりません。その点においても医師会の果たす役割は大きいと認識しています。本会としましても、今後とも、より実効性のあるものとなるよう検討を重ね、がん登録、がん対策の推進に取り組んでいく所存です。

本シンポジウムにご参加いただきました皆様方にとりまして実りあるものとなりますことを祈念いたします。

平成 29 年 11 月 25 日

公益社団法人日本医師会 会長 横倉 義武

ご挨拶



日本がん登録協議会（JACR）は2017年12月に設立25周年を迎えます。この間、がん登録を取り巻く環境は大きく変わりました。がん診療連携拠点病院では2007年から院内がん登録が義務づけられ、2016年1月「がん登録等の推進に関する法律」の施行により、全ての病院にがん登録が義務づけられました。「全国がんモニタリング集計（MCIJ）」によりますと、2013年にがんに罹患した人は86万2千人と推計され、主要部位のがんだけでなく、希少がんや小児がんの患者数も把握できるようになりつつあります。

こうした中、2014年6月、国立がん研究センターに希少がんセンターが設立され、希少がんホットラインが構築されました。都道府県がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターでは拠点病院等の院内がん登録情報を利用して、どこの病院でどの部位のがんが何例登録されているか検索できるようになっています。希少がんの患者さんや御家族は、何処に相談すれば良いのか、何処を受診すれば良いのか、信頼できる情報を求めており、希少がんホットラインやがん相談支援センターによる情報提供はとても大事です。

今年10月に発表された「第3期がん対策推進基本計画」では、希少がん、小児がん、AYA世代のがん対策等が盛り込まれ、希少がん患者が適切な医療を受けられる「中核的な役割を担う機関」の整備、国際的な研究ネットワークなどががん研究推進の取組を開始することが掲げられました。そこで、今回の日本医師会との共催シンポジウムでは「希少がん」をテーマにしました。

希少がんに対する医療の集約化は、フランス、イタリア、イギリスなど、ヨーロッパのいくつかの国では、すでに始まっています。このシンポジウムでは、EU全体の稀少疾患・希少がんの研究プロジェクトに取り組み、希少がんの定義、希少がんの社会負担、希少がん治療の集約化の研究を始めとし、研究者と患者団体との協働プログラムの模索にも尽力なさっているイタリアのアナリザ・トラマ氏をお招きしました。日本からは、国立がん研究センター希少がんセンター長の川井章先生に日本の希少がんの現状についてのお話しをお願いしました。

本シンポジウムでは、これまで蓄積したがん登録データ等を用いて、希少がんの実態、希少がん対策の方向性について、全国がん患者団体連合会にもご参加いただいて会場の皆様と議論したいと思います。

JACR ではこれからもがん登録資料の利活用を推進し、日本のがん医療、がん対策に貢献したいと思いますので、引き続き皆様のご支援をよろしくお願い申し上げます。

平成 29 年 11 月 25 日

特定非営利活動法人日本がん登録協議会 理事長 猿木信裕

目次

シンポジウム I 「世界の希少がん対策の状況とアジアでの展望」	1
『欧州での希少がん対策—RARECARE の経験より』（英語）	2
アナリザ トラマ（イタリア国立がん研究所 分析疫学部）	
『アジア地域での RARECAREnet 計画の立ち上げ』	4
松田 智大（国立がん研究センター がん対策情報センター がん登録センター）	
シンポジウム II 「我が国の希少がんの実態」	7
『日本の希少がんの現状』	8
川井 章（国立がん研究センター 希少がんセンター）	
『希少がんは希少ではない？ —小児・AYA を含めた希少がんの統計』	10
片野田 耕太（国立がん研究センター がん対策情報センター がん統計・総合解析研究部）	
シンポジウム III 「患者から見た日本の希少がん対策」	13
『日本の希少がん医療提供体制の課題と方向性』	14
東 尚弘（国立がん研究センター がん対策情報センター がん登録センター）	
『がん患者としての期待～日本の希少がん活動をすすめるために～』	16
眞島 喜幸（全国がん患者団体連合会）	
『JACR と希少がん～J-CIP ローカル活動を通じて』	18
片山 佳代子（JACR 監事、神奈川県立がんセンター 臨床研究所）	
JACR 会員一覧	21

シンポジウム I

「世界の希少がん対策の状況とアジアでの展望」

欧州での希少がん対策—RARECARE の経験より

アナリザ・トラマ

(イタリア国立がん研究所 分析疫学部)

1993 年の EU の設立後、がん対策において共同事業が進められてきた。1995 年には欧州共同生存率研究事業である EUROCARE が実施され、これまで小規模な国単位のデータ、参考値としての米国データしか存在しなかったがん登録データを、共同で集計分析する動きも活発化してきた。欧州で、希少がん対策についての議論が活発化したのは 2000 年代後半である。RARECARE は、当初 3 年の計画で開始され、臨床上用いられてきた「希少がん」という用語のがん登録・疫学的定義をスタート地点とし、欧州における希少がんの負担を測定することを目標として 22 カ国、88 がん登録の協力のもと進められた。この過程の中で、がん登録の標準化と精度向上が検討され、かつ、がん登録情報を、多くの対象にいかに関達するかも議論されることとなった。

RARECARE の希少がんの概念は、「その症例の少なさから、臨床上の判断が困難で、ケアの充実も臨床研究も難しいがん」、である。希少疾患と希少がんでは、統計上の扱い方の区別をし、希少がんは罹患数・率、希少疾患は有病数で示すことが相応しいとされた。もともとの思想に標準化があることから、新たな分類を作成することは想定になく、がん登録で国際的に活用されている ICD-0-3 に基づき、3 層構造の区分を考案した。第 2 層に含まれる希少がんの種類は 198 となった。この区分は、病理学者、臨床医師、疫学者によって構成されるグループが提案し、ワークショップ及び Web ベースの議論を経て確定された。結果、当初の目標通り、希少がん負担が数値を持って示され、また、各国のがん登録データ精度の課題も明らかとなった。その後、計画は RARECAREnet に展開し、24 カ国 94 がん登録に参加を拡大するとともに、生存率の算出に着手した。

日本、米国、ブラジルなどでも、RARECARE になぞらえて、がん登録データを集計する試みを実施されてきた。しかしながら、RARECARE～RARECAREnet で我々が直面したがん登録データの精度向上、遡ると、コーディングを初めとしたがん登録の実務の国際標準化、診断の正確性の向上を解決しない限り、その実態を把握・比較することは難しい。

RARECARE の活動は、現在、JARC という枠組の中で、希少がん対策のパートナーシップ拡大と活性化の段階に入っている。がん診療での病院間の連携やガイドラインの作成を進めると共に、患者会に活動への参加を求め、診療を担当する病院へのロードマップの提供等、積極的な支援を試みている。

我々の経験に基づき、国内外の協力体制の構築は欠かせない点であり、日本と共同で立ち上げを進めているアジアのがん登録における RARECARE 活動を初めとした多方面で、交流が進むことを望んでいる。

御経歴

平成 29 年 11 月 9 日現在

Annalisa Trama (アナリザ・トラマ)



医師、医学博士（公衆衛生学）、修士（保健医療サービス・システム）。国際的多施設分析疫学・記述疫学研究及び人口ベースデータの研究に従事する、経験豊かな、活動的な研究者の 1 人である。過去 10 年間、希少疾患及び希少がんに関する活動を、イタリア国内及び EU 諸国において展開してきた。がん登録・統計における希少がんの定義、欧州全体及び国別の希少がん負担の算出、希少がんのパターンオブケア研究、関連学術団体、患者団体、関連国際研究との協働は、彼女の功績である。こうした活動を通じて、資金調達、プロジェクトマネジメント、ステークホルダーとの調整に非常に長けており、次世代のがん登録をベースとしたがん研究及びがん対策のリーダーとして期待されている。

アジア地域での RARECAREnet 計画の立ち上げ

松田 智大

(国立がん研究センター がん対策情報センター がん登録センター)

2013 年の診断症例より、我が国のがん登録は、全人口をカバーして罹患数・率を算出する体制が整い、平成 28 年 1 月に施行された、がん登録等の推進に関する法律による届出の義務化と、データベースの統一、全死亡の把握によって、「完全なもの」となった。法律施行前から、がん登録データの精度を示す数値は、他の先進国と比しても良好なものであり、2013 年罹患集計の DCN% (死亡情報と病院からの届出情報を突合した際に、データベースに届出情報がない割合) は 8.5% であり、DCO% (最終的に死亡情報のみしか入手できなかった割合) は 5.3%、MI 比 (がん死亡数/がん罹患数) は 0.43 であった。理論上、100% のがん症例のデータが予後情報とともに現在進行形で集約されている。

がん登録推進法下でのがん登録に期待されていることのひとつが、小児・AYA がんを含む希少がんのデータ整備である。1 件も漏らさない、きめ細やかなデータこそ希少がん対策で最重要視されているからである。しかしながら、依然として、我が国のデータの質は、欧米諸国には及ばず、こうした期待に真摯に応えるには、一層の精度向上の努力が必要となる。

希少がんの信頼性に足るデータ整備にはしなければならないことがある。国際基準に則した情報の作成、分類、集計が必要不可欠である。WHO や、UICC、IARC/IACR によって提示されている分類やルールに従って進められるがん登録データ整備は、他国との協調なくしては、容易に独自のルールや方法論の採用に陥り、結果として比較可能性は低く、真のがん罹患や生存率の実態を見誤ることになりかねない。

欧州諸国を率いて実施してきたイタリア・ミラノの国立がん研究所がリードして進める RARECARE、RARECAREnet、JARC のプロジェクトに、正式に参加をし、提言、定義、プロトコル作成の段階からの協調をすることが、今後の我が国の希少がん対策における、がん登録・統計、研究、診断・治療、そして患者との協働のあるべき姿と考える。

手始めに、既に進行中である、アジアでの RARECAREnet 計画を軌道にのせ、症例の拠点医療機関への集約化と生存率との関連を分析しつつ、がん登録業務全体の精度向上を図り、我が国において正確な統計の提供ができる体制づくりを画策している。その先には、特に希少がんの登録における詳細な国際ルールの設定や、国際的プログラムに沿った登録実務者への研修、認定制度の策定があるだろう。

JACR にも、他国の類似団体の活動も参考とし、精度の高いデータを作り上げる支援、研修やトレーニングの提供、がん登録の表彰、がん対策や疫学研究のためのがんサーベイランスの仕組みとデータ利用の促進を通じて、希少がんの実態把握や、がん負担の軽減に努めることを期待する。

御経歴

平成 29 年 11 月 9 日現在

松田 智大 (まつだ ともひろ)



【学歴および職歴】

2003 年 仏・トゥールーズ第 3 大学医学部疫学公衆衛生学
博士課程修了 (医学博士)

2003-2005 年 仏・タルン県地域がん登録 (INSERM U558) 勤務

2003-2006 年 国立保健医療科学院 疫学部 研究員

2006-2011 年 (独) 国立がん研究センター (旧国立がんセンター)
がん対策情報センター がん情報・統計部 研究員

2006 年-現在 神戸大学大学院国際協力研究科客員教授

2011 年-現在 (国研) 国立がん研究センターがん対策情報センター
がん登録センター 全国がん登録室長

【その他】

2017 年- 国際がん登録協議会 理事長
WHO/IARC がん登録 日本コラボレーティングセンター長

2016 年よりスタートした全国がん登録制度において、制度の設計時点から同センタースタッフと共に中心的な役割を担い、日本における根拠に基づいたがん対策の確立を目指す。

シンポジウムⅡ

「我が国の希少がんの実態」

日本の希少がんの現状

川井 章

(国立がん研究センター中央病院 骨軟部腫瘍・リハビリテーション科 希少がんセンター)

がん診療連携拠点病院の整備など 5 大がんを中心としたがん医療の均霑化が進められ、わが国のがんの年齢調整死亡率は減少傾向で推移するなど着実な成果が得られている。しかし、頻度の高いがんの治療成績が改善する一方で、まれながん、いわゆる希少がんに関しては、その治療実態の把握も十分ではなく、がん全体の治療成績向上の恩恵を受けられていないことも明らかになってきた。このような状況を受けて、平成 24 年に策定された第二期「がん対策推進基本計画」では、希少がん対策の必要性が初めて明記された。

平成 27 年には「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」が開催され(厚生労働省)、希少がんは『概ね罹患率(発生率)が人口 10 万人当たり 6 例未満で、かつ、数が少ないため診療・受療上の課題が他のがん種に比べて大きいもの』と定義された。希少がんはまれであるがゆえに、しばしば、正確な診断、適切な治療、最新の医学研究の恩恵に与ることが難しく、結果として、頻度の高いがんに比べて、治療成績、治療満足度ともに不良な傾向にある。その診療・受療上の課題としては、標準的な診断法や治療法の確立が遅れていること、研究開発・臨床試験の進捗が滞っていること、診療体制の整備が遅れていること、などがあげられる。

このような希少がんに対して、現在、様々な角度からその治療成績改善に向けたアプローチが始まっている。平成 26 年、国立がん研究センターに希少がんセンターが開設され、希少がん診療支援のための電話相談(希少がんホットライン)、希少がん患者さん向けの Web セミナー、HP や雑誌連載による希少がんに関する最新の情報発信などが開始された。希少がん診療の大きな課題である病理診断に関しては、肉腫を対象にその実態把握と正診率向上のための研究が始まっている。また、前述の「検討会」の提言を受け、具体的な希少がんごとに必要な情報を集約・発信することを目的として、希少がん対策ワーキンググループが四肢軟部肉腫、眼腫瘍に関して組織されて活動中である。さらに、PMDA においては希少がん対策専門部会が開催され、レギュラトリーサイエンスの視点から希少がんにおける医薬品開発・臨床試験の留意点が抽出・整理されている。

これら様々な対策が実を結び、希少がんの患者さんが直面している診療・受療上の課題が解消され、頻度の高いがんと同様に最新・最良のがん医療が受けられるようになること、その治療成績、患者満足度が頻度の高いがんのそれに並ぶことが希少がん対策の最終目標であるが、その日まで息の長い着実な希少がん対策と患者支援が求められる。

御経歴

平成 29 年 11 月 8 日現在

川井 章 (かわい あきら)



【学歴および職歴】

1985 年 3 月	岡山大学医学部卒業	
1996 年 5 月	Memorial Sloan-Kettering Cancer	Center Fellow
1999 年 4 月	岡山大学医学部附属病院整形外科	講師
2002 年 4 月	国立がんセンター中央病院整形外科	医員
2013 年 12 月	国立がん研究センター希少がんセンター	センター長
2014 年 7 月	昭和大学医学部	客員教授
2017 年 2 月	国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍科	科長

【専門分野】

骨・軟部腫瘍 (肉腫)

【学会等】

日本整形外科学会、日本癌学会、日本癌治療学会、日本臨床腫瘍学会等
American Society of Clinical Oncology, American Academy of Orthopaedic Surgeons,
Connective Tissue Oncology Society (Board of Directors), Society of International
Orthopaedics and Traumatology, International Society of Limb Salvage 等

【研究費等】

診療実態に基づいた希少がん診療体制の確立に関する研究 (国立がん研究センター研究開発費), 希少がんの病理診断と診療体制の実態とあり方に関する研究 (厚生労働科学研究費), 希少癌診療ガイドラインの作成を通じた医療提供体制の質向上 (厚生労働科学研究費), 総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策のあり方に関する研究 (厚生労働科学研究費), 高悪性度骨軟部腫瘍に対する標準治療確立のための研究 (日本医療研究開発機構研究費), がん領域 Clinical Innovation Network 事業による超希少がんの臨床開発と基盤整備を行う総合研究 (日本医療研究開発機構研究費) 等

希少がんは希少ではない？ - 小児・AYA を含めた希少がんの統計

片野田 耕太

(国立がん研究センター がん対策情報センター がん統計・総合解析研究部)

“Rare cancers are not so rare” 「希少がんはそれほど希少ではない」

そんなタイトルの論文が 2011 年の *European Journal of Cancer* 誌に掲載されました。この論文は、ヨーロッパにおける希少がんの実態を把握するためのプロジェクト「RARECARE」による、ヨーロッパ 21 か国、89 の地域がん登録のデータを集計したものです。イタリアの研究者が中心にまとめられており、本シンポジウムでご講演されるアナリザ・トラマ博士も著者のお一人です。

この論文では「希少がん」を「1 年間に人口 10 万人当たり 6 例未満しか発生しないがん」と定義しました。日本における胃がんの罹患率が人口 10 万人当たり約 100 例ですから (2013 年全国推計値)、その少なさは際立っています。ところが、希少がんはその種類が多いため、すべての希少がんを合計すると人口 10 万人当たり 108 例、がん全体の 22% に上るという結果となりました。それが冒頭のタイトルにつながっています。

大阪大学と国立がん研究センターの研究者が、日本でも同様の解析を行いました。12 の県の地域がん登録を用いて、「RARECARE」と同じ定義を用いて集計したところ、人口 10 万当たり 75 例、がん全体の 15% が希少がんでした。これはちょうど胃がんと同じ割合です。

希少がんの意味合いは年齢によっても大きく変わります。ヨーロッパでも日本でも 30 歳前後までは希少がんの合計のほうが多く、40 歳前後からは胃がん、大腸がん、女性乳がんなどいわゆる大人のがんのほうが多くなります。つまり、小児からいわゆる AYA (adolescent and young adult) 世代までは、希少がんのほうがむしろメジャーということになります。

では、小児から AYA 世代にかけてがんの種類はどう変化していくのでしょうか。14 歳までの小児がんでは、がん全体の 40% 弱が白血病、15% 前後が脳腫瘍を占め、これらにリンパ腫、神経芽細胞種、骨腫瘍、軟部肉腫、胚細胞腫瘍を合わせると 90% 近くに上ります (いずれも悪性のみ)。一方、30 歳代ではこれらのがん種は合計しても 25% に届きません。代わりに女性乳がん、子宮頸がん、甲状腺がん、大腸がん、胃がんなど、成人に多いがん (上皮性のがん) が約 70% を占めるようになります。その間の 10 歳代後半、20 歳代では白血病、リンパ腫に加えて胚細胞腫瘍、骨腫瘍、甲状腺がんが主要ながんです。小児から AYA 世代にかけては、年齢によって主要ながん種がダイナミックに変化することがわかります。

昨今、小児・AYA 世代のがん対策の必要性が認識されています。対策を考える上で、そのがん種が何例発生するのか、そのがん種で何例亡くなっているのか、予後はどうなのか、そういった統計データが基礎となります。それらの統計データを整備するための仕組みが「全国がん登録」を始めとした仕組みであることを最後に強調したいと思います。来たるべき「全国がん登録」データの公表に向けて、希少がん、小児がんを含めたすべてのがん対策に役立つデータを、質が高く、継続性のある形で作っていきたいと思います。

御経歴

平成 29 年 11 月 8 日現在

片野田 耕太 (かたのだ こうた)



【学歴および職歴】

1996 年 東京大学法学部第三類（政治コース）卒業
1998 年 東京大学大学院医学系研究科 修士課程修了
2002 年 東京大学大学院医学系研究科 博士課程修了（医学博士）
2002 年 国立健康・栄養研究所 研究員
2005 年 国立がん研究センター（旧・国立がんセンター） 研究員
2011 年 国立がん研究センター がん統計解析室長
2017 年 国立がん研究センター がん統計・総合解析研究部長
～現在に至る

【役職】

日本疫学会編集委員（副編集長）、日本がん疫学・分子疫学研究会幹事、
日本女性医学学会代議員

【専門分野】

がん疫学、がん統計、がん教育、たばこ対策、公衆衛生

【受賞歴】

2015 年 第 3 回「後藤喜代子・ポールブルダリ科学賞」
2017 年 平山雄記念・タバコフリー日本賞 ほか

2002 年、東京大学大学院医学系研究科博士課程修了後、国立健康・栄養研究所研究員として、国民健康・栄養調査の分析などを行う。2005 年より国立がん研究センター（旧 国立がんセンター）研究員、2011 年より同がん統計解析室長、2016 年よりがん登録センターがん登録統計室長を経て、2017 年から新たに発足したがん統計・総合解析研究部長として、がんの統計、予防、教育などの研究活動を行っている。

シンポジウムⅢ

「患者から見た日本の希少がん対策」

日本の希少がん医療提供体制の課題と方向性

東 尚弘

(国立がん研究センター がん対策情報センター がん登録センター)

平成 24 年に始まった第 2 期のがん対策推進基本計画ではじめて「希少がん」に関する記述が盛り込まれたことから、わが国の希少がん対策がはじまり、平成 27 年には厚労省「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」において希少がん対策の方向性などに関する検討が行われた。その報告書では、今後がん種ごとに国立がん研究センターを事務局とする希少がん対策ワーキンググループにおいて検討することとなり、その最初のがん種として、四肢軟部肉腫に関する分科会が設定された。この分科会は四肢軟部肉腫の主たる診療科となる整形外科を中心として、各種関連診療科、また患者団体の代表によって構成され、まずは、一定条件を満たす専門施設を決め、その施設の治療実績などの情報公開をして行くことが進められている。これらの条件には、3 年連続で 1 例以上の軟部肉腫の治療開始例があること、各種治療専門家が常勤でいること、などが含まれており、また、それぞれの日本整形外科学会の骨・軟部腫瘍登録や、手術件数や院内がん登録をベースとした件数なども公表事項となっており、患者や家族が希望に応じて受診先を選ぶための情報が利用可能な状態が近日始まる予定である。また、二つ目の臓器として眼腫瘍の分科会も眼科の専門医を中心として開始され、同様の専門施設の情報公開が進められようとしている。

また、院内がん登録をつかった試みとして、患者が受診先に迷って都道府県がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターに相談したときに、施設別にその患者のがん種を検索し、過去に登録のある病院を検索するシステムも稼働している。このデータは一般公開されていないものの、個別の患者はそのようなデータを活用する機会を提供できるような仕組みは確立している。

希少がん対策は情報公開だけではなく、非専門医の教育や、専門施設と非専門施設との連携、新規治療の研究開発なども総合的に考えていかなければならないが、まずは既存の状況について情報公開を進めていくことから始められている。希少がんと言っても、分類によっては 200 種類以上が含まれており、その中での困難が大きいがんとそうでないがんが混在するのも事実である。それら類似性と個別性の双方に目配りしながら進めていかなければならない。

御経歴

平成 29 年 11 月 8 日現在

東 尚弘 (ひがし たかひろ)



【学歴および職歴】

- 1997 年 3 月 東京大学医学部医学科卒業
- 1997 年 4 月 聖路加国際病院内科系レジデント
- 1999 年 4 月 聖路加国際病院内科医師
- 2000 年 7 月 カリフォルニア大学ロサンゼルス校総合内科 客員フェロー
- 2000 年 9 月 同校公衆衛生大学院入学
- 2005 年 3 月 同校公衆衛生大学院博士課程修了 (ヘルスサービス博士)
- 2005 年 4 月 京都大学大学院医学系研究科医療疫学分野 特任助手
- 2007 年 4 月 国立がんセンターがん予防検診研究センター検診研究部 研究員
- 2009 年 7 月 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野 准教授
- 2013 年 5 月 国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部部長
- 2017 年 4 月 国立がん研究センターがん対策情報センターがん登録センター長

【専門分野】

医療政策、診療の質、ヘルスサービス研究、疫学

【所属学会】

日本内科学会、日本疫学会、日本癌治療学会、日本公衆衛生学会

【資格】

日本内科学会総合内科専門医、社会医学系専門医・指導医
産業医 (労働衛生コンサルタント)

がん患者としての期待～日本の希少がん活動をすすめるために～

眞島 喜幸

(全国がん患者団体連合会 理事、Rare Cancers Japan 理事長)

私が厚生労働省がん対策推進協議会の患者委員を拝命したのは2011年4月のことでした。第2期がん対策推進基本5か年計画の策定が主な役目でした。がん対策推進協議会は厚生労働省がん対策推進本部の諮問委員会という位置付けで、政府の策定する「がん対策推進基本計画」の立案に積極的に関与する機関でした。私は、難治性がんの筆頭である膵臓がん患者を支援してきたことから、また希少がん患者団体との連携もあり、第2期がん対策推進基本計画は、五大がんだけでなく、希少がん、難治性がんにも対策を広げるべきと進言しました。

米国膵臓がん患者支援団膵臓がんアクションネットワークの日本支部であるパンキャンジャパン事務局長をしていた関係で、本部から送られてくるSEERデータには目を通していました。しかし、協議会委員となり、第三期がん対策推進基本計画を策定する段階で一番困ったのが、日本には政策提言に使える信頼性の高い悉皆的なデータがないことでした。「日本のがん対策」を立てなければならないが、あるのは「欧米のデータ」という不可思議な状況でした。協議会会長の門田守人先生に、何故、がん対策基本法が2006年に成立されているのに、がん登録推進法がないのかとお伺いしたところ、反対の意見が強かったために通せなかったと聞きました。そこで協議会患者委員と希少がん患者団体を含む患者会の有志とともに下記の要望書を作成しました。

がん対策推進基本計画における地域がん登録の推進に関する要望書

「我が国のがん登録は平成19年策定のがん対策推進基本計画において重点項目に列挙されているにもかかわらず、その普及は先進国と比べて依然として低い水準にあります。」「がん登録は、わが国のがん予防・がん診療の水準を向上させ、増加の一途にあるがんから国民を守るために必要不可欠な仕組みです。」「がん対策推進基本計画に明記されているように、地域がん登録の法的位置付けの検討も含め、患者の個人情報保護を徹底した上で、全てのがん患者を登録し、予後調査を行うことにより、正確ながんの罹患数や罹患率、生存率、治療効果等の把握に向けた一連の措置が確実に推進され、早期に実現されますよう、ここに要望します。」(一部抜粋)

「がん登録推進法」の要望書は、私が膵臓全摘のために入院した2012年3月に提出され、翌年の12月に成立しました。いまでは国の事業としてがん登録が進められており、希少がんのデータも欧米と比較できる精度のものが発表されることと思います。グローバルな活動をしているがん患者団体の世界では、エビデンスに基づいたアドボカシー活動(Evidence

Based Advocacy : EBA) がいま求められています。「がん登録データの活用」について、J-CIP の皆様にご支援いただきながら、日本でも EBA 活動をすすめていきたいと思ひます。

御経歴

平成 29 年 11 月 10 日現在

眞島 喜幸 (まじま よしゆき)



【学歴および職歴】

1948 年 東京生まれ

1972 年 Ottawa University 卒業

1978 年 UCLA School of Public Health 卒業

2006 年 米膵臓がん患者支援団 PanCAN の日本支部

パンキャンジャパン (PanCAN Japan) を設立、

2012 年 膵臓全摘手術を受け、現在に至る。国際標準治療薬の早期国内承認に向けた

ドラッグラグ解消、プレシジョン医療の実現に向けた政策提言活動にも注力。

【理事・委員】

International Neuroendocrine Cancer Alliance 理事、全国がん患者団体連合会 理事、World Pancreatic Cancer Coalition メンバーシップ委員会、Global Action for Cancer Patients、日本希少がん患者ネットワーク (Rare Cancers Japan) 理事長、American Association for Cancer Research 「Cancer Today」、厚生労働省 平成 28 年度がん対策推進総合研究事業中間・事後評価委員会、日本製薬工業協会 患者アドバイザーボード委員 (3 期目)、日本膵臓学会「家族性膵癌登録委員会」患者委員、日本膵臓学会「膵臓がん診療ガイドライン策定委員会」、国立がん研究センター東病院 研究倫理審査委員会、国立がん研究センター中央病院 医療安全外部監査委員会

【研究】

厚生労働科学研究費補助金「希少がんの発生に関与する遺伝要因の解明のための多施設共同研究体制の構築と関与遺伝子の探索 (吉田班)」家族性膵癌に関する小班会議

【所属学会】

American Association for Cancer Research、European Neuroendocrine Tumor Society、European Society of Medical Oncology

JACR と希少がん ～J-CIP ローカル活動を通じて～

片山 佳代子

(神奈川県立がんセンター臨床研究所 がん予防・情報学部 主任研究員)

日本がん登録協議会（以下、JACR）は、2016年6月に地域がん登録協議会という名称から「日本がん登録協議会」へと変更されました。新生JACRが誕生した背景には、1992年発足以来の使命であったがん登録の精度向上、未実施県への導入支援が2012年に47全ての都道府県で地域がん登録事業が実際され、また2016年1月からは国の事業としてがん登録が開始されたことで1つの節目を迎えたことにあります。

日本では、がんの罹患率を計算できる人口集団が定義されて実施する cancer registry を地域がん登録と長年呼んできました。1951年東北大学の瀬木三雄先生が宮城県を対象として地域がん登録を開始して以来、全国展開に至るまで実に65年もの歳月を要したことになります。

地域がん登録が抱える課題は（届出が任意であるため完全性が担保されず、2～3割の把握漏れがあったこと、都道府県間のデータの移送と照合が、法制的、財政的、技術的に困難で患者移動の多い神奈川県を含む都市圏の罹患集計、全国での集計ができなかったこと等）、有効でなおかつ科学的根拠に基づいたがん対策を計画し、また評価することの大きな障壁でありました。

47都道府県全てでがん登録事業が開始されたこと、そして公的な枠組みの強化が図られたことで格段にがん登録の精度は向上しました。これはJACRが、がん登録のがん医療・予防へのさらなる貢献への期待に応えるべく積極的に取り組む新たな必要性と使命を持つことに繋がりました。こうして新しいビジョンの元、新たにJ-CIPプロジェクト(Japan Cancer Information Partnership)が立ち上がりました。これまでのがん登録由来資料は、研究ベースの発信が主で、がん患者の方々にとって決してわかりやすいものではありませんでした。J-CIPでは、がん患者とその家族の方々が本当に必要とするがん登録関連情報をわかりやすく発信したいと考えています。中でもJ-CIPローカルプロジェクトは、地域に密着したがん情報の発信を支える活動です。

これまで5大がんなどと比較すると疾患の情報自体が少なく、様々な課題を抱えている「希少がん」に対しても、J-CIPローカルでは都道府県単位の確実なデータ収集に基づき、わかりやすい情報発信を目指し活動をしていきたいと考えています。希少がんの発生状況を解析するには大量のデータが必要です。JACRのこれまでのノウハウを最大限に生かし、そして情報提供は都道府県レベル、あるいは2次医療圏単位に集約した情報発信で、がん患者とそこにご家族に役立つ情報を発信していきたいと考えています。特に希少がん患者の方が一番知りたい情報である都道府県別の診療実績や、不安やサポートを受けたいにもか

かわらず同様の疾患を抱えた仲間を探すことができていない患者、ご家族のために患者会などの情報発信は、全がん連との協定を結んだことで大きな飛躍に繋がると期待されています。

J-CIP プロジェクトはスタートしたばかりです。がん登録データを活用した総合的な患者支援を目指して参りたいと思います。

御経歴

平成 29 年 11 月 10 日現在

片山 佳代子 (かたやま かよこ)



【学歴および職歴】

- 2007 年 3 月 早稲田大学大学院人間科学研究科予防医学・健康福祉医療政策
博士後期課程修了
- 2007 年 4 月～ 順天堂大学大学院医学研究科疫学・環境医学専攻
- 2013 年 3 月 博士 (医学) 号取得
- 2010 年 4 月～ 神奈川県立がんセンター臨床研究所がん予防・情報学部 特別研究員
- 2013 年 4 月～ 神奈川県立がんセンター臨床研究所がん予防・情報学部 主任研究員
(現在に至る)

【委員会活動等】

- 神奈川県がん対策推進協議会委員 (2013 年～)、神奈川県がん教育協議会委員 (2013 年～)
- 神奈川県がん登録審議会委員 (2015 年～)

【専門分野】

公衆衛生学、疫学、社会疫学、社会健康学、健康教育学

JACR 会員一覧

(平成 29 年 11 月 10 日現在)

■正会員 (47 都道府県 1 市、1 研究団体)

北海道、青森県、岩手県、宮城県、秋田県、山形県、福島県、茨城県、栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、新潟県、富山県、石川県、福井県、山梨県、長野県、岐阜県、静岡県、愛知県、三重県、滋賀県、京都府、大阪府、兵庫県、奈良県、和歌山県、鳥取県、島根県、岡山県、広島県、山口県、徳島県、香川県、愛媛県、高知県、福岡県、佐賀県、長崎県、熊本県、大分県、宮崎県、鹿児島県、沖縄県、広島市 (一社) がん統計センター

■個人正会員

田中 英夫 様、佐々木 毅 様 (他、3 名)

■賛助会員 (33 団体)

(一社) 全日本コーヒー協会 (5 口)

(公社) 日本医師会、日本生命保険相互会社、東京海上日動あんしん生命保険 (株)、東京海上日動火災保険 (株)、富士通 (株) (4 口)

アメリカンファミリー生命保険会社、MSD (株) (3 口)

(公社) 日本歯科医師会、(株) ヤクルト本社、サイニクス (株)、味の素 (株)、(株) レナテック、損保ジャパン日本興亜ひまわり生命保険 (株)、久光製薬 (株)、富士フイルムメディカル (株)、マニユライフ生命保険 (株) (2 口)

(公財) 日本対がん協会、(公財) 大阪対がん協会、アストラゼネカ (株)、富士レビオ (株)、伏見製薬 (株)、大鵬薬品工業 (株)、堀井薬品工業 (株)、大塚製薬 (株)、中外製薬 (株)、第一三共 (株)、ノバルティスファーマ (株)、(株) キャンサーズキャン、メルクセローノ (株)、ファイザー (株)、日本 IBM (株)、武田薬品工業 (株) (1 口)

■個人賛助会員

岡本 直幸 様、柳堀 朗子 様 (他 6 名)

公益社団法人日本医師会
〒113-8621
東京都文京区本駒込 2-28-16
TEL 03-3946-2121 FAX 03-3946-6295
<http://www.med.or.jp>

特定非営利活動法人日本がん登録協議会
〒104-0061
東京都中央区銀座 8-19-18
第三東栄ビル 503
TEL: 03-3547-5992 FAX: 03-3547-5993
URL: <http://www.jacr.info/>
E-mail: office@jacr.info

