



特定非営利活動法人

名称変更しました!

日本がん登録協議会 (旧称: 地域がん登録全国協議会)

JACR Japanese Association of Cancer Registries

# NEWSLETTER

年3回  
発行

JACR ニュースレター

February.2018 No.44



2005年  
保健文化賞  
受賞



2016年  
朝日がん大賞  
受賞

## 始まった希少がん対策 シンポジウム開催報告

～がん登録で浮き彫りになるその実態～

猿木 信裕 理事長

群馬県衛生環境研究所



2017年11月25日に日本医師会と日本がん登録協議会(JACR)の共催で「始まった希少がん対策」と題したシンポジウムを開催しました。

シンポジウムでは、はじめに横倉義武日本医師会会長が主催者を代表して、開会の挨拶をされました。続いて、高木美智代厚生労働副大臣、国立がん研究センター中央病院院長の西田俊朗先生から来賓挨拶を頂戴し、日本対がん協協会会長垣添忠生先生からのご祝辞を、大木いずみJACR副理事長が代読しました。

シンポジウム1の「世界の希少がん対策の状況とアジアでの展望」では、イタリア国立がん研究所のアナリザ・トラマ先生に欧州での希少がん対策についてお話いただきました。希少がんを「年間新規発生数が人口10万人あたり6例未満」と定義すると、EUでは198種類が希少がん(全がんの22%)となり、個々の疾患は数が少ないため、治療、対策、臨床研究がなかなか進まないのが現状であり、EUでは、情報共有、患者紹介、研究サポート、QOLの向上、患者・医療者の教育等を目的とした「European Reference Network(ERN)」を構築し、JARC(Joint Action on Rare Cancers)という新たな研究グループが、ERNと協働し、希少がんの実態把握や医療レベルの向上に取り組んでいるとのことでした。

松田智大先生(国立がん研究センター)から、がん登録の法制化の動きにより地域がん登録のデータ精度が向上したこと、CONCORDではデータを一元管理して、同じ方法で生存率を比較出来るようになったこと、希少がん研究への期待、アジアでの共同研究RARECAREnet等についてお話いただきました。

シンポジウム2の「わが国の希少がんの実態」では、川井章先生(国立がん研究センター希少がんセンター長)から希少がんセンターの紹介、希少がん治療開発の試み、四肢横紋筋肉腫を例にガイドラインにおける治療法との乖離の問題や希少がんにおける6つの不足(経験、情報、教育・訓練、患者支援、臨床

試験、研究)についてのお話し、希少がんMeet the ExpertのWeb講座の紹介等がありました。

片野田耕太先生(国立がん研究センター)は「希少がんは希少ではない?」という演題名で、EUと同じ定義を用いると日本の希少がんは全がんの15%となり、小児からAYA世代にかけて、年齢によって主要ながん腫がダイナミックに変化することをお示しいただきました。

シンポジウム3の「患者から見た日本の希少がん対策」では東尚弘先生(国立がん研究センター)から、希少がんでは患者の集約化とネットワーク化が必要であるが、情報公開により自然に集約化されることが望ましく、四肢軟部腫瘍治療では、施設基準を設け、53施設による集約化の試みが始まる予定であること、都道府県拠点病院における希少がん検索システムの報告等がありました。

榎島善幸氏(全国がん患者団体連合会理事)は、日本にはこれまで希少がんの信頼できるデータがなかったことを指摘され、第2期がん対策推進基本計画に希少がん、難治がんが入った経緯、がん登録法の成立における患者会の果たした役割、また神経内分泌腫瘍の患者の立場から、ドラッグラグの問題、創薬の課題、ゲノム医療、今後の国際的なネットワーク構築と情報共有、ガイドラインの作成等、希少がん対策に対する期待についてお話いただきました。

最後に片山佳代子先生(神奈川県立がんセンター)から、がん登録データを患者さんにわかりやすく情報発信するJACRの新たなプロジェクト「J-CIP」について、全がん連と連携して活動していくことが示されました。

今回のシンポジウムを通じ、日本の希少がん対策の方向性はEUと同じであり、病理診断の精度向上、ガイドラインの作成、情報公開、臨床研究の推進、創薬意欲の向上等、関係者の連携、情報共有、ネットワーク化が重要であることを再認識しました。