

希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書概要（平成27年8月）

○希少がんの現状と課題

- 専門的な医師や医療機関の所在が分かりにくい。
- 希少がんホットラインが存在し、非常に有用だが、周知されていない。
- 情報共有等において患者団体の存在が重要であるが、認知できない患者もいる。
- 病理診断が難しく、専門性の高い医師が不足。
- がん診療連携拠点病院等における相談支援センターの体制が十分でない。
- 医療提供体制の情報が分かりにくい。
- 症例が少なく、研究が進みにくい。

等

○取り組むべき主な施策

- ◇ 病理診断
 - バーチャルスライドを用いたカンファレンス。
 - 病理コンサルテーションシステムのコンサルタント増員や事務局の整備。
 - コンサルテーションにおける費用負担のあり方について検討。等
- ◇ 人材育成
 - 必要な集約化を推進し、希少がんの経験を蓄積した医療機関の確保と、そこでの教育。
 - 拠点病院や専門性の高い医療機関、医師によるかかりつけ医等に対する普及、啓発。等
- ◇ 情報の集約・発信
 - がん登録実務者への研修等の強化。
 - がん情報サービスで希少がんに関する情報を集約、提供。
 - 質の高い最新の情報を収集し、必要な情報を患者に提供できるようにする。等
- ◇ 相談支援
 - 国立がん研究センターの相談員研修に希少がんを盛り込む。
 - 希少がんホットラインと連携する等適切な対応ができる相談員の教育、確保。等
- ◇ 研究開発
 - 必要な集約化を推進し、研究を進めやすい環境を整備。
 - AMEDでも引き続き希少がんの研究を整備。
 - 研究について患者参画の仕組みを検討。等

○希少がん対策に関する検討の場の設置

- 国立がん研究センターを事務局として「希少がん対策ワーキンググループ」を設置する。特定のがん種に絞り、希少がんに関する最新情報の収集・提供、ガイドラインの推進や評価項目の検討などを行う。