

RCJ 希少がんキャラバン事業

2025年12月13日（土） 13:00-16:25 九州大学病院 第2薬局棟2階 大会議室



九州地方における希少がん診療体制の 今とこれから

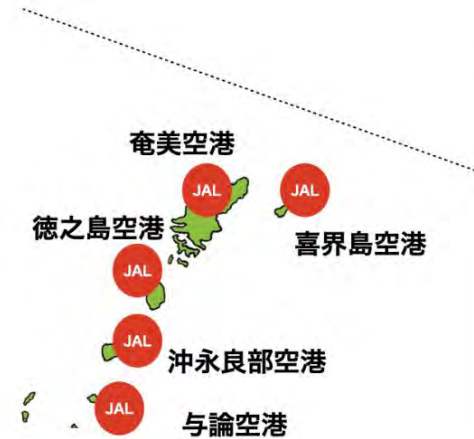
九州大学病院 がんセンター

九州大学大学院医学研究院 連携腫瘍学分野

馬場 英司

九州地方の交通

人口 約1,430万人
(日本全体の人口 約1.245億人)



<https://ja.wikipedia.org/wiki/%E4%B9%9D%E5%B7%9E>
<https://www.jrkyushu.co.jp/railway/netyoyaku/service/>

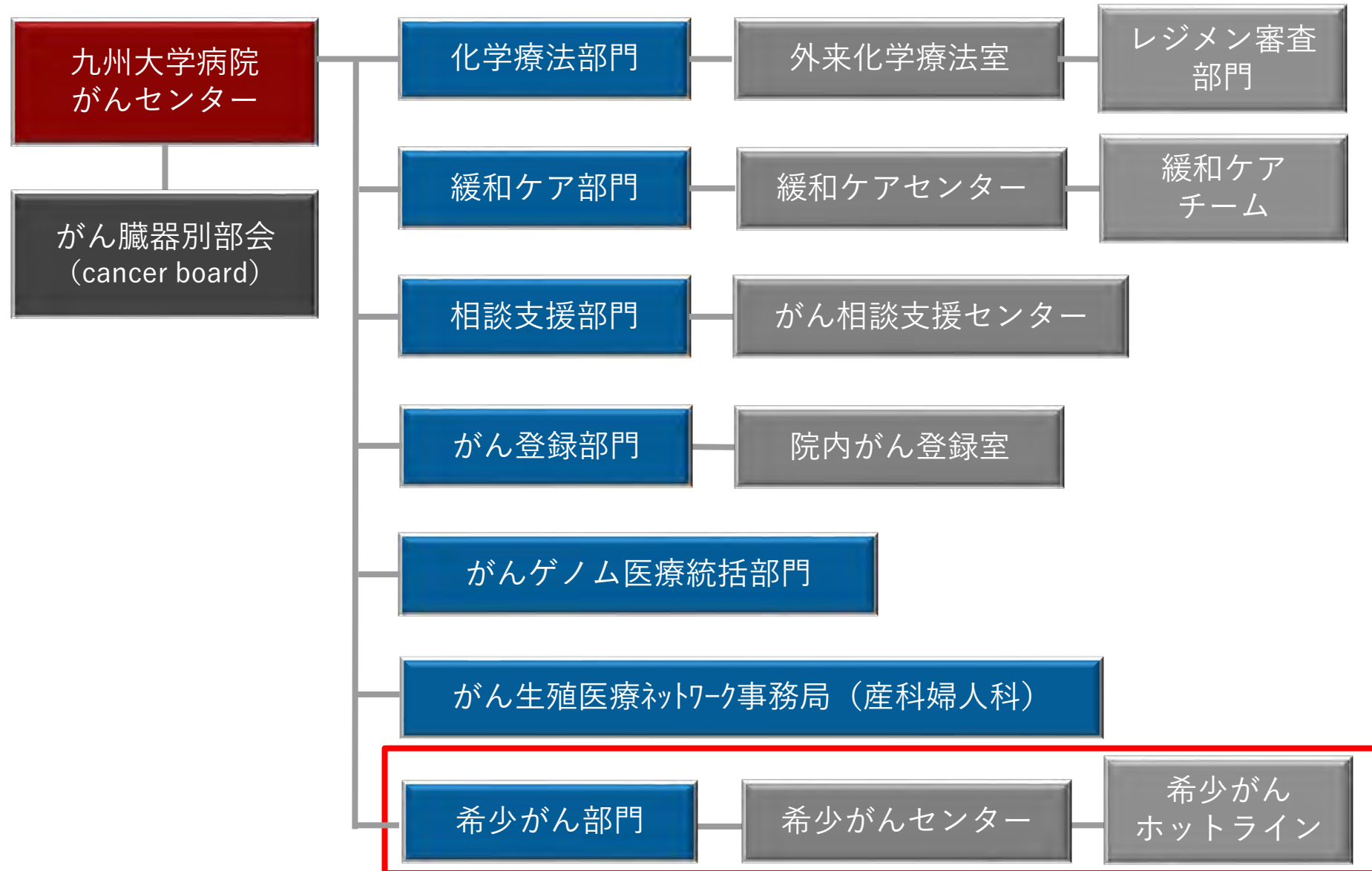
<https://ryohi.guide/allride/all-airports/kyushu-airports/>

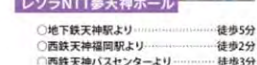
九州・沖縄・山口のがん診療関連の拠点病院数

県	都道府県がん診療 連携拠点病院	地域がん診療 連携拠点病院	小児がん拠点病院	がんゲノム医療 中核拠点病院
山口	1	4	0	0
福岡	2	20	1	1
佐賀	1	3	0	0
長崎	1	5	0	0
熊本	1	6	0	0
大分	1	4	0	0
宮崎	1	2	0	0
鹿児島	1	4	0	0
沖縄	1	2	0	0
全国	51	352	15	13

九州大学病院 がんセンターの組織図

福岡県がん診療拠点病院は九州大学病院と国立病院機構九州がんセンターの2施設





全国の希少がんセンター・希少がんホットライン

全国に7つの希少がんセンター・
希少がんホットラインが設置されている

九州大学病院

希少がんセンター
希少がんホットライン

北海道大学病院

がんセンター
希少がんホットライン

大阪国際がんセンター

希少がんセンター
希少がんホットライン

東北大学病院

がん診療相談室
(がん相談支援センター)
希少がんホットライン

国立がん研究センター中央病院

患者サポートセンター
希少がんホットライン

名古屋大学医学部附属病院

希少がんセンター
希少がんホットライン

岡山大学病院 (2024年2月～ NEW)

希少がんセンター
希少がんホットライン

九州・沖縄・山口における希少がんセンター・希少がんホットライン

2020年10月
九州大学病院に希少がんセンター開設

2021年5月
希少がんホットライン開設



センター長：馬場英司（連携腫瘍学分野）

副センター長、外科系コーディネーター：
遠藤誠（整形外科）

内科系コーディネーター：土橋賢司
（血液・腫瘍・心血管内科）



九州大学病院の希少がんホットライン体制

希少がんホットラインの実施体制

- ✓ ホットライン専任担当者：
がん専門看護師 1名
- ✓ ホットライン応援担当：
がん相談支援センター看護師 1名



- ✓ 内科系コーディネーター医師 1名
外科系コーディネーター医師 1名
- ✓ 各診療科の希少がん担当医師
(18診療科、医師67名)



希少がんホットラインの
電話対応（上）と面談（下）



希少がんホットラインのホームページ

Come on everyone



【希少がんホットライン】



092-642-6134（直通）

月曜日～金曜日（祝日を除く）

12時～16時

<https://www.gan.med.kyushu-u.ac.jp/approach01/index>

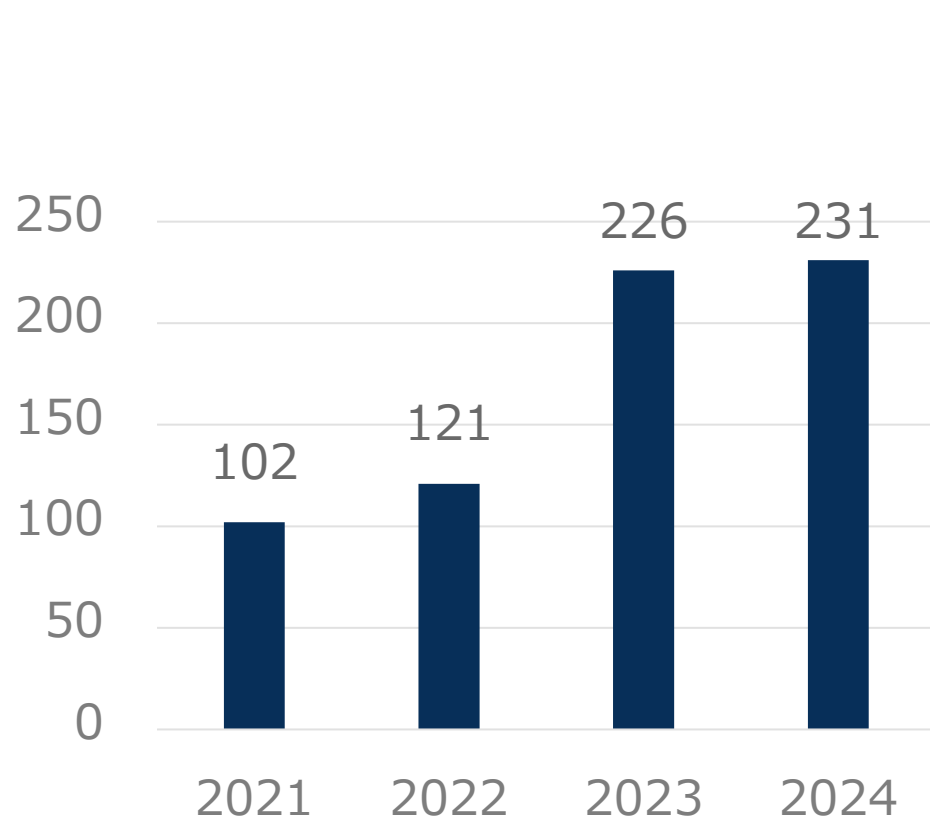
希少がんホットラインの対応体制

腫瘍種類数：67
対応診療科数：18

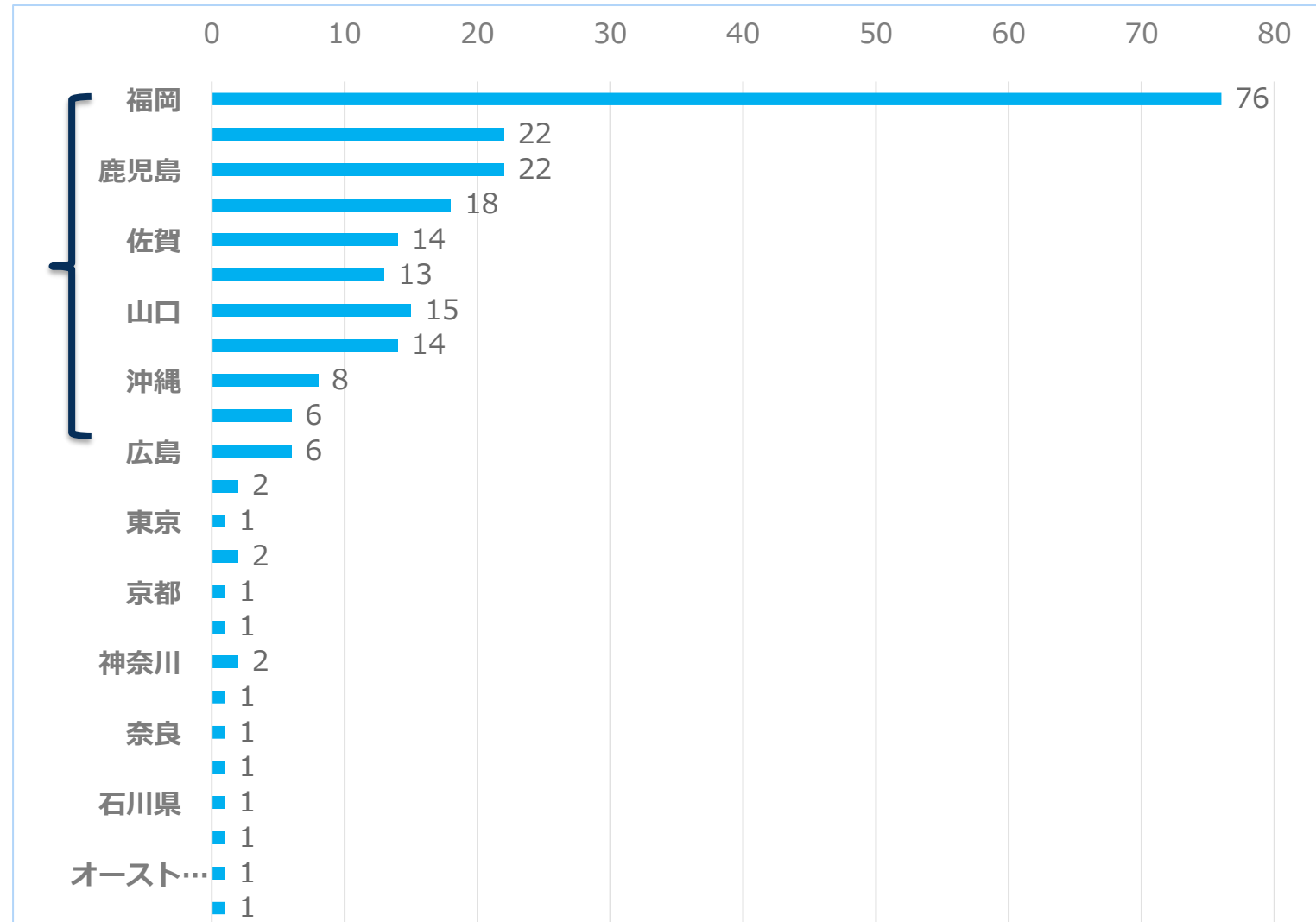
	A	B	C	D	E
1	令和5年度診療科別希少がん対応者リスト				
2					令和5年4月1日付
3	腫瘍	診療科名	担当医師名	連絡先	備考 (担当医師不在時連絡先)
4	GIST	第一内科	***	35	
5		第一外科	***	27	
6		第二外科	***	30	
7		放射線科	***	20	
8	性腺外胚細胞腫瘍	第一内科	***	35	
9		小児科	***	35	
10		脳神経外科	***	39	
11		放射線科	***	21	
12	軟部肉腫	第一内科	***	35	
13		整形外科	***	28	
14		顎口腔外科	***	30	
15		皮膚科	***	79	
16		放射線科	***	38	
17	後腹膜腫瘍	第一内科	***	35	
18		第一外科	***	27	
19		第二外科	***	35	
20		整形外科	***	28	
21		泌尿器科	***	74	

希少がんホットラインへの相談

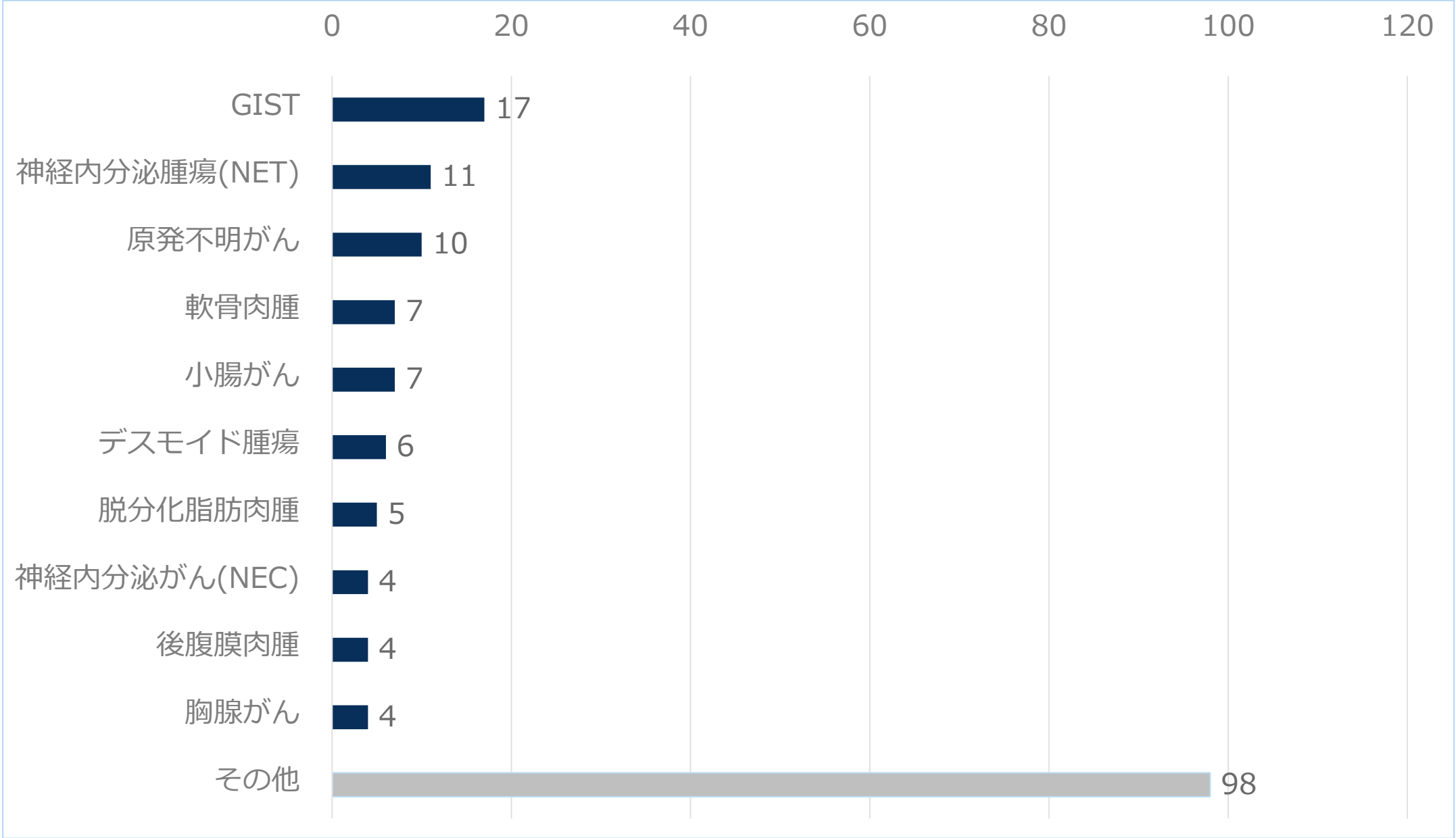
相談件数の年次推移（人）



2024年度相談者の居住地（人）



2024年度の希少がんホットラインへの相談病名



希少がんホットラインのご相談例

- 珍しい腫瘍であり、かかっている病院ではほとんど同じ腫瘍の患者さんがいないと言われたが、どうすればいいか？
- 遠方に住んでいるが、診断をされたのを機に九州に戻ろうと思う。どの病院がよいのか？
- 九大病院を受診したいけれど、どうすればいいのか？
- 珍しい腫瘍と言われ、どうすればいいか分からず、とりあえず電話してみました。
- もう治療はないと言われました。九大病院に行けば何か治療は受けられますか？

当院でもより適切に、より円滑に患者さんの支援ができるよう努めています

全国の希少がんセンターホットラインとの定例ミーティング

頻度：3カ月に1度

参加希少がんセンター：

- ・ 国立がん研究センター中央病院
- ・ 九州大学病院
- ・ 大阪国際がんセンター
- ・ 名古屋大学病院
- ・ 岡山大学病院
- ・ 北海道大学病院
- ・ 東北大学病院

その他の参加施設・団体：

- ・ 日本希少がん患者会ネットワーク
- ・ 静岡社会健康医学大学院大学
- ・ 国がん・がん対策研究所



九州・沖縄・山口における希少がん診療連携体制に関する会議

2023年5月に第1回会議を
WEB開催

参加施設

- 九州大学病院
- 九州がんセンター
- 福岡大学病院
- 久留米大学病院
- 産業医科大学病院
- 佐賀大学医学部附属病院
- 長崎大学病院
- 熊本大学病院
- 大分大学医学部附属病院
- 宮崎大学医学部附属病院
- 鹿児島大学病院
- 琉球大学病院
- 山口大学医学部附属病院

参加者

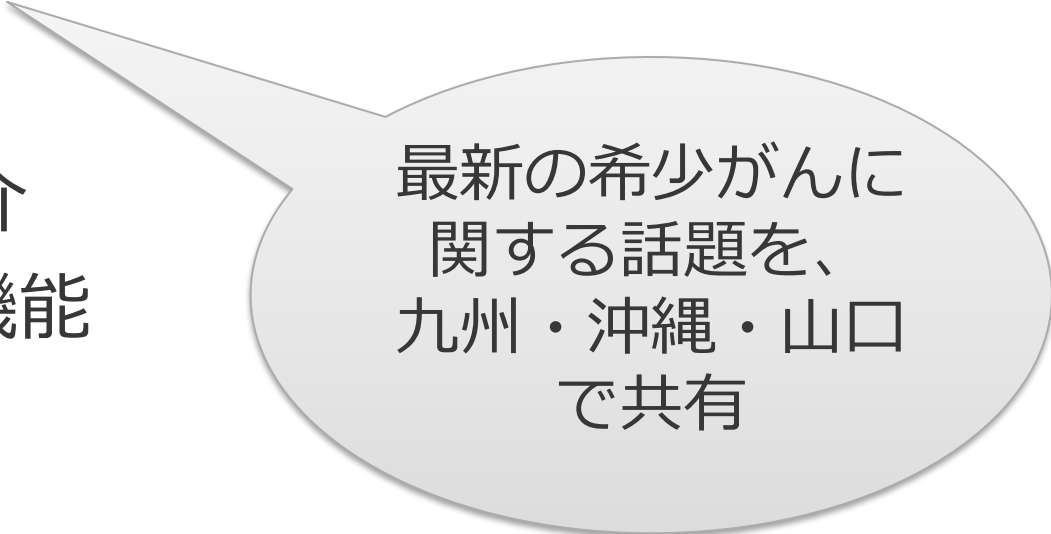
医師、相談窓口担当者、臨床研究担当者、事務担当者

九州・沖縄・山口における希少がん診療連携体制に関する会議の目的

- 各県、各地域における希少がん診療の取り組み状況や課題について情報共有
- 希少がんに関する臨床試験情報の共有
- 全国の希少がん診療ネットワークに関する情報共有

第7回会議の議題（2025/7/23開催）

- 1 新しい希少がん分類について
国立がん研究センター中央病院希少がんセンター川井章先生のご講演
- 2 希少がん診療施設の検索について紹介
国立がん研究センターHPの新たな機能
- 3 希少がんの臨床試験情報について
- 4 各施設における取組紹介・課題について
宮崎大学医学部附属病院、鹿児島大学病院より



最新の希少がんに関する話題を、
九州・沖縄・山口
で共有

九州・沖縄・山口における希少がん診療連携体制に関する会議・施設報告

回	開催日	施設名
第1回	2023年5月16日	九州大学病院
第2回	2023年9月12日	九州がんセンター 佐賀大学医学部附属病院
第3回	2024年1月30日	長崎大学病院
第4回	2024年5月21日	福岡大学病院 久留米大学病院 熊本大学病院
第6回	2025年1月29日	産業医科大学病院 大分大学医学部附属病院
第7回	2025年7月23日	宮崎大学医学部附属病院 鹿児島大学病院
第8回	2025年11月27日	琉球大学病院 山口大学医学部附属病院



九州・沖縄・山口における希少がん診療連携体制に関する会議の議論内容

山口大学医学部附属病院の先生より、琉球大学病院の先生への質問

（質問） 沖縄のイメージ的に医療圏分散していて、離島の患者などの問題もあるかと推察している。遠方の方やご高齢者の方等について交通のサポート等の整備はしているか？

（回答） 一部を除く離島からの患者に対する交通費補助制度があり、これが患者アクセスを支援している。

九州・沖縄・山口で、お互いをより深く知る貴重な機会になっており、連携強化につながっている。

会議の前に、各施設の相談窓口担当者同士での意見交換



2025年7月に1回
目の開催、11月
に2回目を開催

相談窓口担当者同士の連携の強化
具体的な対応例の共有、今後に生かす相談の場になる

九州・沖縄・山口における希少がん診療連携体制に関する会議の目的

- 各県、各地域における希少がん診療の取り組み状況や課題について情報共有
- 希少がんに関する臨床試験情報の共有
- 全国の希少がん診療ネットワークに関する情報共有

九州・沖縄・山口内での希少がんを対象とした臨床試験の情報共有

年3回、会議に合わせて更新。
最新のものは、計10施設から127件の臨床試験情報が記載。



施設の相談支援センター担当者が、このリストに基づいて担当医師に九大病院で治験が行われていることを伝え、当院に問い合わせした事例あり。

日本希少がん患者会ネットワークによるがん患者アンメットニーズ調査

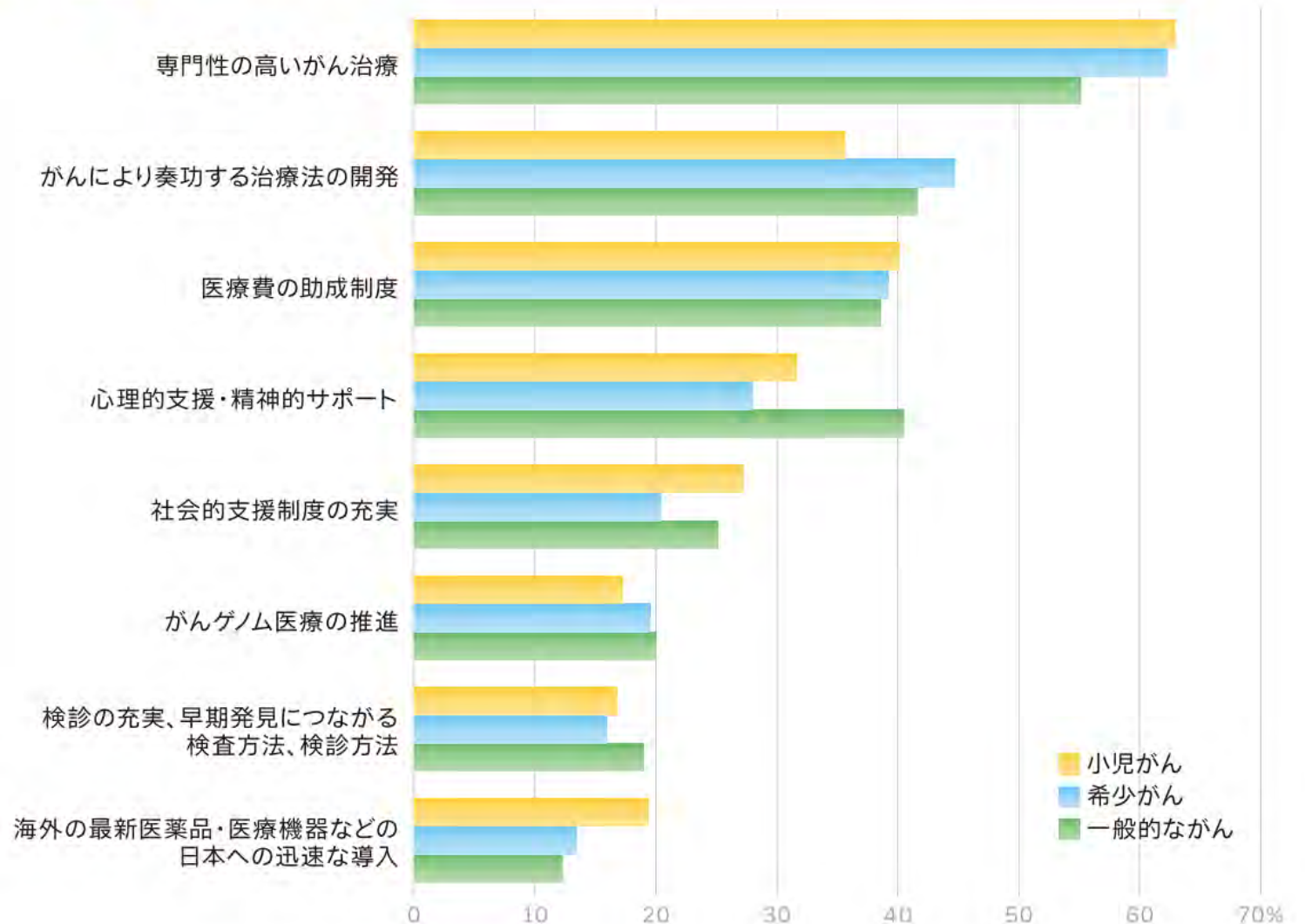
がんの治療を受けるにあたり望むことを選んでください

(※最大3つ、複数回答可)

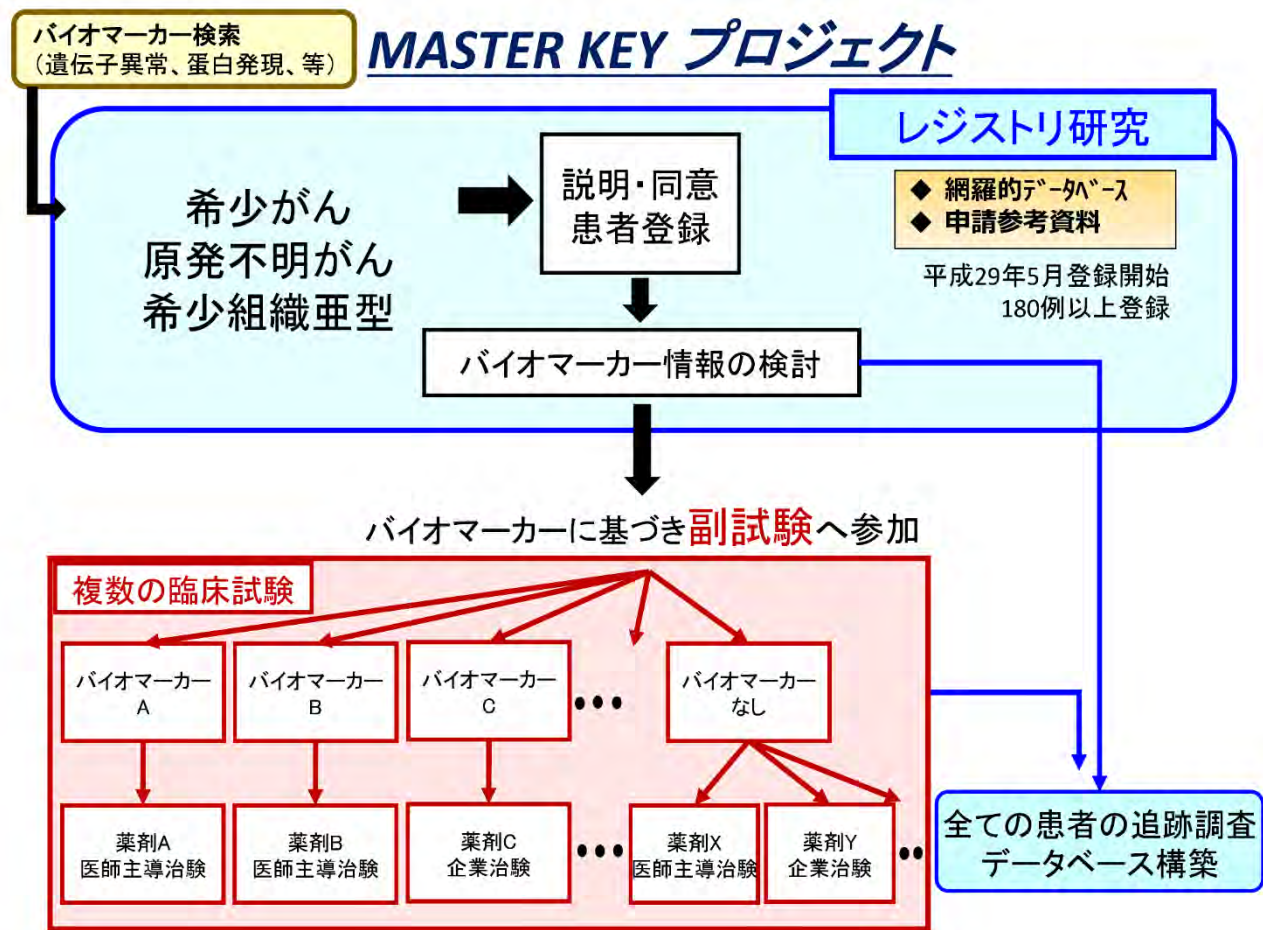
見えてきた

私たち、がん患者が
直面していること

2022年「がん患者アンメットニーズ(患者目線の医療ニーズ)調査」より



希少がんを対象とした臨床研究：MASTER KEYプロジェクト



■ 製薬企業：シーズと研究資金の提供、希少がん治療薬の開発、臨床試験の実施

■ 実施施設：レジストリ研究/臨床試験を実施

日付	基盤構築のスタート施設
2017年5月	国立がん研究センター中央病院
2018年4月	京都大学医学部附属病院
2019年4月～	九州大学病院、北海道大学病院

日付	順次参加施設
2020年2月	東北大学病院
2021年11月	国立成育医療研究センター
2022年5月	愛知県がんセンター
2024年4月	都立駒込病院
2024年5月	富山大学附属病院
2024年9月	岡山大学病院
2024年	近畿大学病院

本プロジェクトは、国立がん研究センター中央病院が中心となり2017年5月に開始

MASTER KEYプロジェクトが関連し保険承認につながった例

- BRAF V600E遺伝子変異陽性の切除不能な進行・再発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
- 悪性中皮腫（悪性胸膜中皮腫を除く）に対するニボルマブ
- 胞巣状軟部肉腫に対するアテゾリズマブ

当院のMASTER KEYプロジェクト副試験参加登録数

試験タイプ	バイオマーカー または病名	薬剤名
医師主導	dMMR/MSI-high	Nivolumab
医師主導	ALK	Alectinib
企業	NTRK Fusion Pediatric	Larotrectinib
医師主導	胞巣状軟部肉腫	Atezolizumab
医師主導	FGFR遺伝子異常	E7090 (FGFR阻害薬)
企業	脱分化型脂肪 肉腫	BI907828
医師主導	類上皮肉腫	Tazemetostat (EZH2阻害薬)
医師主導	BRAF融合遺伝子 神経膠腫・腭癌	Binimetinib (MEK阻害薬)
医師主導	再発/治療抵抗性 二次中枢神経系リンパ腫	Tirabrutinib (BTK阻害薬)
企業	IDH1変異陽性(通常型軟骨肉腫)	イボシデニブ

都道府県	参加者（人）
福岡	8
長崎	3
広島	3
佐賀	2
熊本	2
鹿児島	2
山口	1
宮崎	1
(合計)	22

小腸腺癌を対象とした医師主導治験が12月2日より開始

対象：小腸腺癌

- 年間発症率0.57～0.73名/10万名の希少がん
- 薬事承認された抗悪性腫瘍薬は一次治療のFOLFOX療法のみ
- FOLFOX療法不応不耐後の、二次治療は確立されていない

治験薬：エンフォルツマブ ベドチン
(Nectin-4に対する抗体薬物複合体)

参加施設：国立がん研究センター中央病院、九州大学病院、大阪国際がんセンター


2025 希少がんセミナー！
 大阪国際がんセンター × 九州大学 × 国立がん研究センター
希 少 が ん Meet the Expert










2025年12月19日(金)
18時30分(18時開場)～19時45分
 事前お申し込み：12月19日(金)まで **どなたでも参加可 無料**
 お申し込みは下記URLまたはQRコードよりお願いします。
https://us06web.zoom.us/join/zoom Webinar/register/WN_LcVRf-PBRgCHwKqFI0mWiw#/registration

定員：500名

開会挨拶：瀬戸 泰之 国立がん研究センター 中央病院 病院長
 司会進行：加藤 陽子 国立がん研究センター 希少がんセンター

第69回 **これからの小腸がん治療**

小腸がんは、消化管にできるがんの中でも発生頻度が低い希少がんであるため、胃がんや大腸がんに比べてエビデンスに基づく治療法の確立が遅れていました。診断技術の向上や大腸がん治療の知見を応用した薬物療法の開発が進み、治療の選択肢が広がり、さらに発展していくことが期待されます。

【小腸がん：概要と治療戦略】
 平野 秀和 国立がん研究センター 中央病院 消化管内科

【小腸がん：新規治療戦略開発の試み】
 藤井 博之 国立がん研究センター 総務部 築地C 総務課 管理室 計画係 医員

患者会の紹介 大西 啓之 一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク 理事長

ディスカッション
 平野 秀和、藤井 博之、大西 啓之
 工藤 敏啓 大阪国際がんセンター 腫瘍内科 部長
 土橋 賢司 九州大学病院 血液・腫瘍・心血管内科

主催：国立がん研究センター希少がんセンター・希少がん中央機関

九州・沖縄・山口で、
小腸腺癌を対象とした
治験が行われていることを周知

最近3年間のMeet the Expertへの当院からの参加

「希少がん診療・研究における腫瘍内科の役割」
 「類上皮肉腫-診療の現在と未来-」
 「神経内分泌がん（NEC）-NECとは、そして標準治療の今までとこれから-」
 「かた・うで・ての肉腫」
 「もも・あしの肉腫」
 「胞巣状軟部肉腫の治療戦略-超希少がんの治療開発を加速させるために-」
 「地域の希少がんを支えるpart2」

九州・沖縄・山口の希少がんへの取り組みの今後

- 情報交換を継続しながら、施設間の交流・連携を深める
- 共に取り組むことで解決できる課題を考える
- 引き続き全国のネットワークと連携する
- 九州・沖縄・山口の方が参加可能な希少がんを対象とした治験を増す

本ネットワークにより、将来の様々な希少がん対策にも連携して迅速に取り組める。



- 九州地方にどのような希少がん診療体制があることが理想でしょうか？
- 受療にあたり、どのような支援があるとよいでしょうか？
- 様々な皆様のご意見、ご要望をお教えてください。

ご清聴ありがとうございました