

語り合おう！希少がん in 福岡



希少がん診療 がん専門病院における取組 地域のネットワーク化に望むこと



令和7年12月13日
九州大学病院第2薬局棟 大会議室

九州がんセンター 臨床研究センター長
消化管・腫瘍内科部長 江崎泰斗



創立：1972年3月 → 新病院オープン：2016年3月
～九州で唯一のがん専門診療研究施設～



国立病院機構
九州がんセンター



福岡市南区野多目



病院概要



病院名 独立行政法人国立病院機構九州がんセンター

病床数 411床

職員数 885名（医師 121名、看護師 426名、メディカルスタッフ 165名、事務職 173名）

診療科

消化管外科	歯科口腔外科	老年腫瘍科
肝胆膵外科	血液・細胞治療科	皮膚腫瘍科
呼吸器腫瘍科	小児・思春期腫瘍科	糖尿病・代謝科
婦人科	消化器・肝胆膵内科	麻酔科（手術部）
頭頸科	消化管・腫瘍内科	画像診断科
乳腺科	消化管・内視鏡科	放射線治療科
泌尿器・後腹膜腫瘍科	サイコオンコロジー科	病理診断科
整形外科	腫瘍循環器科	臨床検査科
形成外科	緩和治療科	リハビリテーション科

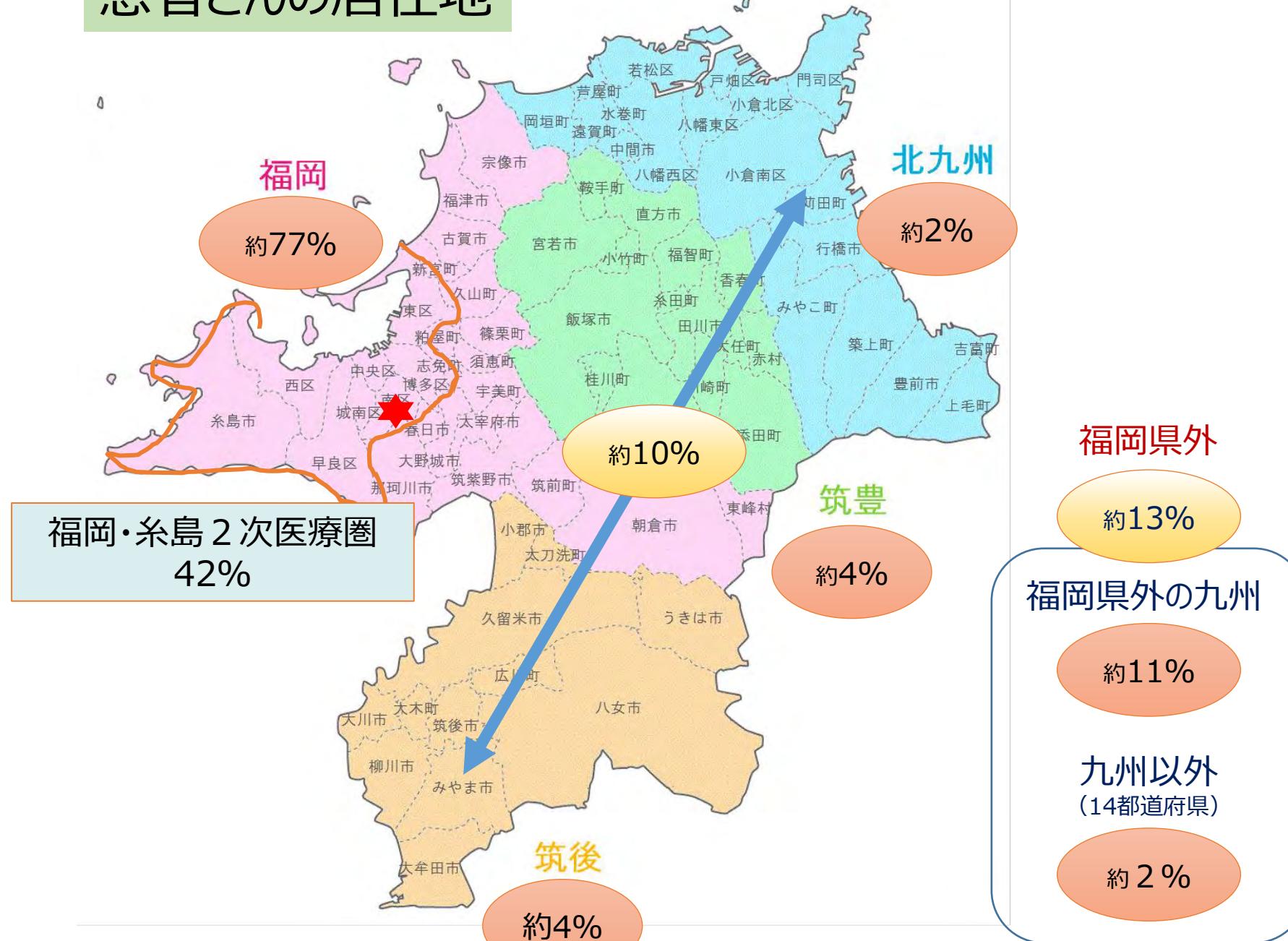
都道府県がん診療連携拠点病院（福岡県）がんゲノム医療連携病院（EP開催可能）

労災保険指定取扱機関
被爆者一般疾病医療機関
育成医療指定医療機関

結核予防法指定医療機関
更生医療指定医療機関（身体障害者福祉法・戦傷者特別援護法）
母子保護法指定医療機関

生活保護法指定医療機関
小児慢性医療指定医療機関

患者さんの居住地



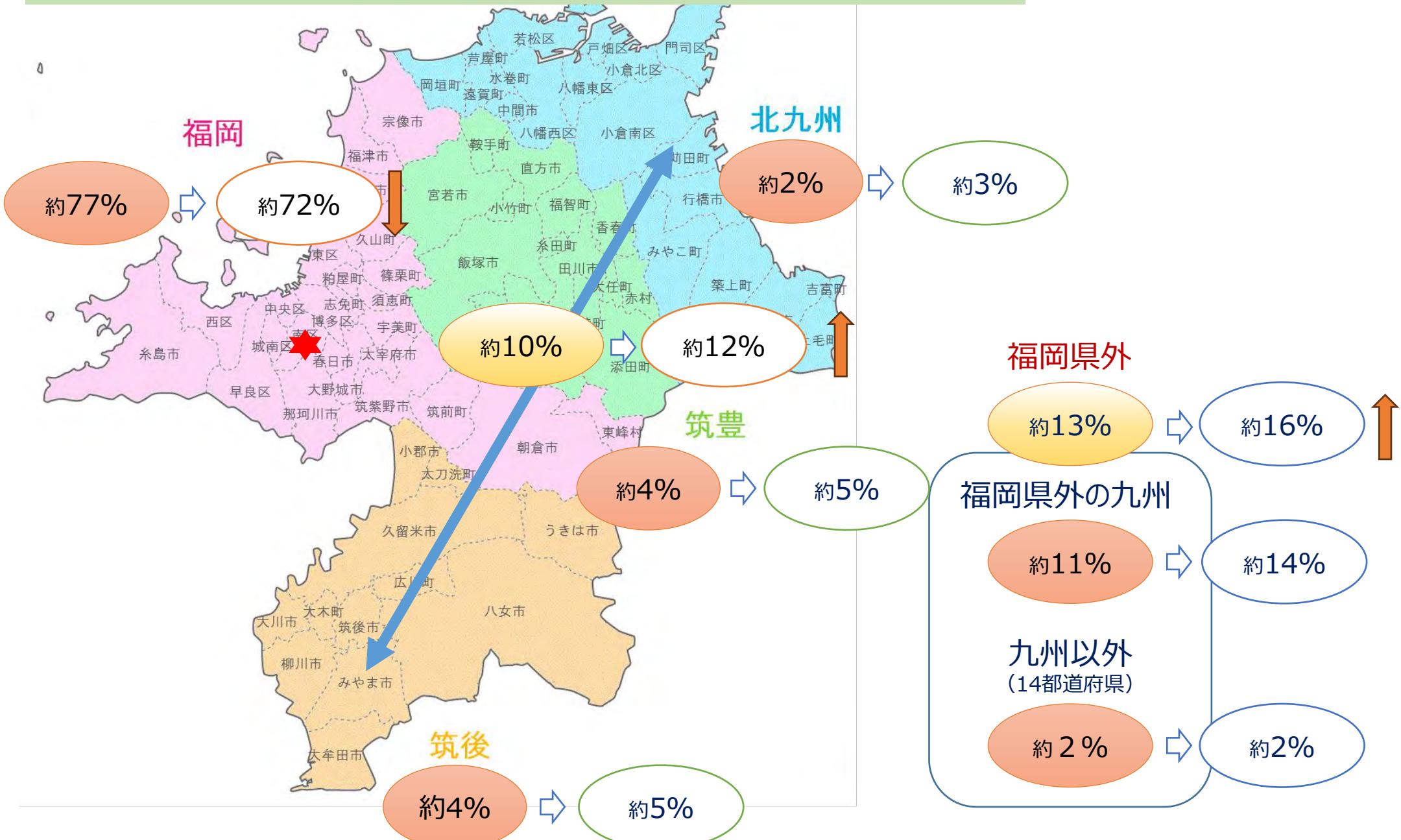
がん登録件数

	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
件数	2,530	2,785	2,532	2,845	2,862	2,662	2,903

主な希少がん登録件数

	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	総計	初回治療	主な担当診療科
肉腫	36	41	42	61	49	64	67	360	258	整形外科、泌尿器・後腹膜腫瘍科、消化管・腫瘍内科
皮膚がん	2	55	43	54	53	57	79	343	243	皮膚腫瘍科
悪性黒色腫	2	57	22	25	25	16	20	167	107	
乳房外パジェット病	1	8	6	9	8	7	11	50	35	
NET] 神経内分泌腫瘍	13	15	13	15	19	17	20	110	100	消化器・肝胆脾内科、消化管・腫瘍内科、消化管外科、、、
NEC]	14	10	10	10	12	17	15	88	54	消化管・腫瘍内科、消化器・肝胆脾内科、消化管外科、頭頸科、呼吸器腫瘍科
MINEN	1		1	1	4		1	8	4	消化管・腫瘍内科
小腸がん	6	5	8	9	8	11	6	53	41	消化管外科、消化管・腫瘍内科
GIST	7	7	6	5	11	7	10	53	44	消化管外科、消化管・腫瘍内科、消化器・内視鏡科
腹膜癌	4	8	7	6	8	2	2	37	31	婦人科、消化管・腫瘍内科
胸膜中皮腫	6	3	6	5	13	7	5	45	34	呼吸器腫瘍科
腹膜中皮腫	2		1	1	5	1		10	8	消化管・腫瘍内科
中皮腫（胸膜、腹膜以外）						1		1	1	消化管・腫瘍内科
セミノーマ	1	2	5	8	5	1	1	23	18	泌尿器・後腹膜腫瘍科、消化管・腫瘍内科
胚細胞腫瘍				1	1		1	3	2	
原発不明癌	14	17	19	14	9	27	37	137	107	消化管・腫瘍内科、頭頸科、呼吸器腫瘍科、、、
総計	109	228	189	224	230	235	275	1490	1089	
希少がん/がん登録総数%	4.3	8.2	7.5	7.9	8	8.8	9.5			

患者さんの居住地（希少がん：2020～2024）



希少がんに関する院内カンファレンス

キャンサーボード

(診療科の枠を超えたカンファレンス)

- 肉腫カンファレンス
 - 毎週金曜日
 - 整形外科、泌尿器・後腹膜腫瘍科、消化管・腫瘍内科、小児・思春期腫瘍科、放射線治療科、画像診断科、病理診断科
 - 骨転移カンファレンスも同時開催
 - 原発不明癌骨転移なども検討
- NET（神経内分泌腫瘍）カンファレンス
 - 月1回
 - NET, NEC対象
 - 消化器・肝胆膵内科、消化管・腫瘍内科、肝胆膵外科、病理診断科
- その他各臓器多診療科カンファレンス

過去5年間の当院におけるNENの診療実績

原発部位	症例数	グレード別				治療別	
		G1	G2	G3	NEC	切除	切除以外
全NET	149	44	35	13	57	85	97
脾臓	45	12	17	8	8	22	30
直腸	36	22	8	–	6	27	15
結腸	3	–	1	–	2	2	2
胃	14	1	1	2	10	8	9
食道	7	–	–	–	7	4	6
十二指腸	7	2	2	–	3	5	4
小腸	6	5	1	–	–	4	3
胆嚢	6	–	–	–	6	1	5
肺/胸腺	11	1	3	–	7	6	10
原発不明	6	1	–	1	4	1	6
前立腺	3	–	–	–	3	–	3
頭頸部	3	–	1	1	1	3	2
その他	2	–	1	1	–	2	2

神経内分泌腫瘍：NEN

神経内分泌がん：NEC

神経内分泌腫瘍：NET

NETは？

「カルチノイド（=がんもどき）」

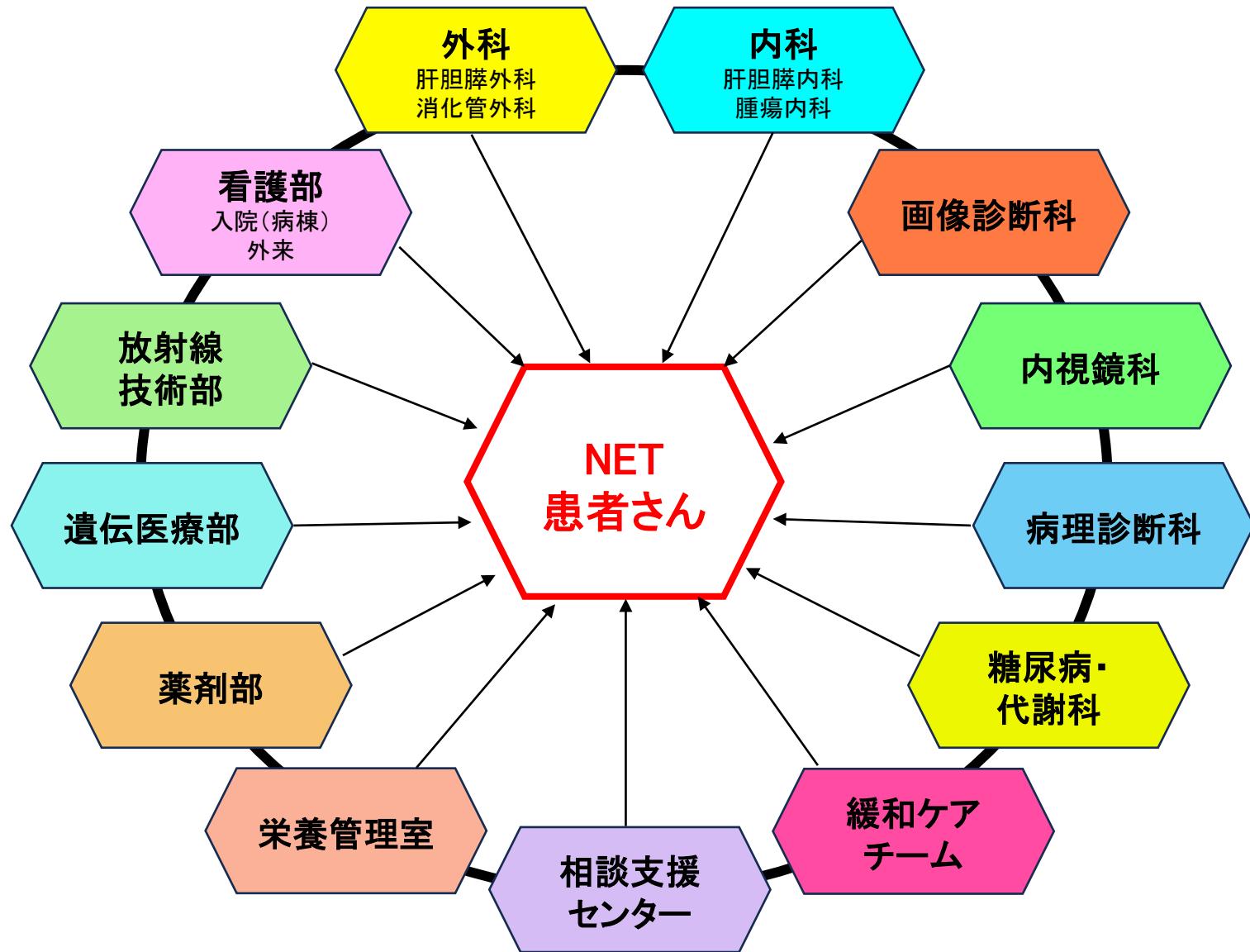
一部では、多発性内分泌腫瘍症1型（MEN-1型）、
ファン・ヒッペル・リンゴウ病（VHL病）などの
遺伝性腫瘍症候群を背景に発生

※ 切除後の経過観察のみ行なっている症例は除く

※ 切除に関しては原発・転移のいずれも含む

※ 2024年4月末 時点でのデータ

九州がんセンター NETに対するチーム医療



九がん.(ドット)NET チーム

- 李 倫學 (消化器・肝胆胰内科)
- 薦田正人 (消化管・腫瘍内科)
- 富野高広 (肝胆胰外科)
- 工藤佳奈 (糖尿病・代謝内科)
- 神田一徳 (放射線技術部 主任)
- 久松純也 (放射線技術部 主任)
- 三浦葉月 (がん放射線療法認定Ns)
- 米井美香 (6階東病棟 副師長)
- 高園朋子 (6階東病棟 Ns)
- 井倉万由美 (6階東病棟 Ns)

NETの治療薬

ソマトスタチナログ製剤（ソマチュリン[®]）

分子標的薬（アフィニトール[®]、ステント[®]）

殺細胞性の抗がん薬（ザノサー[®]）

白金製剤（シスプラチンやカルボプラチン）と他の抗がん薬併用

ペプチド受容体放射性核種療法
(PRRT；ルタテラ[®])

九州がんセンター 特別措置病室 (S1特室)



NETカンファレンス（多職種参加型）



2023年 4月 NET診療チーム立ち上げ → 每月の定例カンファレンスを開始

2024年 9月19日 1例目 治療開始

2025年11月末現在17例、来年4月まで予約が入っている状況

肉腫カンファレンス

- 毎週金曜日
- 骨・軟部肉腫 組織型は100種類以上、すべて“希少がん”
- 四肢や体幹部の肉腫は整形外科での切除が基本
 - 後腹膜に巨大な腫瘍
 - 遠隔転移
- 整形外科：手術、薬物療法
- 泌尿器・後腹膜腫瘍科：後腹膜腫瘍の積極的な切除
- 消化管・腫瘍内科：薬物療法
- 小児・思春期腫瘍科：薬物療法（横紋筋肉腫）
- 放射線治療科
- 画像診断科
- 病理診断科

骨転移カンファレンスと同時開催

原発不明がんを含めた骨転移症例の治療検討
診断、放射線治療、薬物療法

患者支援体制の充実

(がん診療連携拠点病院として)

- AYAサポートチーム
 - 経済的困難患者への早期介入促進チーム
 - 社会保険労務士、ハローワークスタッフ
 - サイコオンコロジー科
 - 看護支援『切れ目のないケア』
-
-
-

AYA世代とは

小児に多い「がん」

成人に多い「がん」

AYA世代には様々な種類のがんが
発症する可能性があります

小児がん

白血病・悪性リンパ腫
脳腫瘍・骨軟部肉腫



小児

0歳

AYA世代のがん

精巣がん・胚細胞腫瘍



Adolescent & Young Adult
思春期 若年成人

15～39歳



成人がん

肺がん、胃がん、大腸がん、子宮
がん、乳がん、肝臓がんなど



成人

40歳～

AYA世代の患者さんは就学、就職、結婚、出産、子育てなどの様々な
ライフイベントに直面し、一人一人が自分らしく過ごすためのサポートが必要です

AYA世代サポートチーム発足の背景

AYA世代(15~39歳)のがんに細やかな支援が届いていない

- 希少がんを含む多様ながん
- 治療経験のある医師が少ない
- 患者年齢や生活環境が多様

第3期がん対策推進基本計画から国策としてAYA世代がん患者への適切な医療と支援を行うよう明記され、第4期に引き継がれている。



2018年に多職種によるAYA世代サポートチームを結成し、
患者一人一人に合わせた対応を実施してきた。

九州がんセンターは福岡県の都道府県がん診療連携拠点病院として
AYA世代がん・希少がんの治療を診療科横断的・多職種で行っています

<当院のチーム活動内容>



チームメンバーは（多職種26名/2024.4現在）AYA世代患者について包括的に検討し、病院全体での支援を行っています。今後も院内スタッフへの教育と院外施設との連携を推進していきます。



九州がんセンター
AYAチームHP



AYA世代がんの
情報サイト



AYA研LINE
公式アカウント



経済的困難患者への早期介入促進チーム

Sustainable Support Team for the poor and underserved

経済的問題を理由に、治療を断念する患者さんを減らす

R6年度
QC活動
NH0九州G
最優秀賞

様々な制度の活用

- ・高額療養費制度
- ・傷病手当金
- ・失業給付(雇用保険)
- ・福利厚生
- ・障害年金
- ・アスベスト救済

職員への出前講座

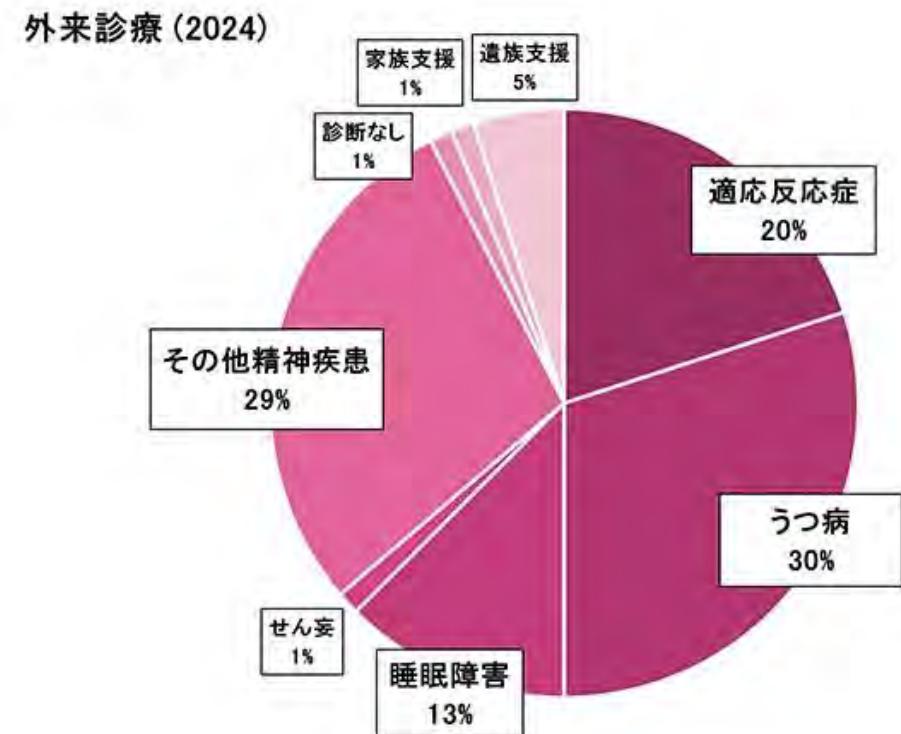
就労支援

- ・社会保険労務士(週2回)
仕事と治療の両立を目指す
- ・ハローワーク(月1回)
求人の紹介、面接の受け方



サイコオンコロジー科(精神腫瘍学)

- ・がん患者・家族の心のケア・サポート
 - ・医師2名(精神科医、心療内科医)と心理療法士1名:計3名
- ・がん罹患に伴う気持ちのつらさ
 - ・気持ちの落ち込み、不安
 - ・適応障害、うつ病、不安症
- ・せん妄
- ・家族ケア



「切れ目のない」がん患者のケア



初診

外来

入院

入院治療

退院

外来・在宅療養

外来看護師

病棟看護師

外来看護師

入退院支援センター

退院調整専従看護師

退院後電話訪問

意志決定支援外来

病棟 - 外来連携看護師

外来療養調整看護師

セルフケア支援外来

訪問看護ステーション

患者・家族支援センター（がん相談支援センター・緩和ケアセンター・地域連携室）

希少がん 院外からの相談対応 (がん相談支援センター)

【がん医療相談】

①希少がんに関する相談件数

- ・2021年度 16件
- ・2022年度 16件
- ・2023年度 28件
- ・2024年度 18件

②詳細を求められる場合

→国立がん研究センターの希少がんホットラインを案内

【前方連携】

患者の振り分け

紹介元より診療科指定→当該診療科

診療科不明

→消化管・腫瘍内科や泌尿器・後腹膜腫瘍科の指示

2023年 - 2024年度 がん相談 (希少がん) 件数

がんの検査	2
がんの治療一詳細指定なし	10
セカンド (一般)	7
セカンド (受入)	1
医療機関の紹介	2
受診方法・入院	2
転院	1
症状・副作用・後遺症一詳細指定なし	4
不安・精神的苦痛	10
医療者との関係	1
治療実績	1
臨床試験・先進医療	2
医療費・生活費・社会保障制度一詳細指定無	1
その他	2
・希少がんセンターについて	
・症例数、待機期間	

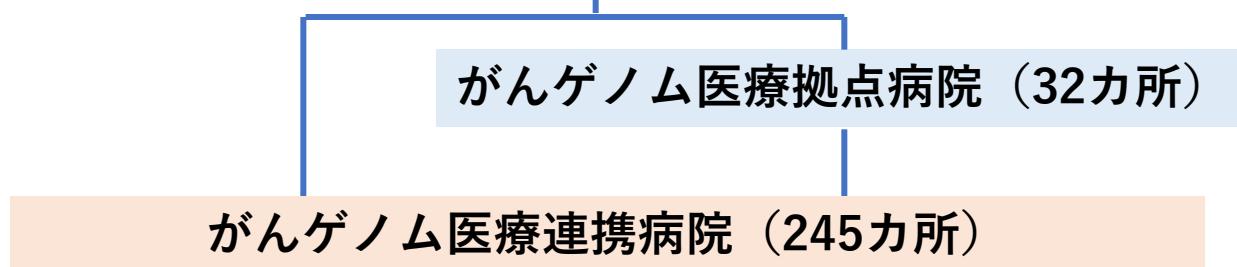
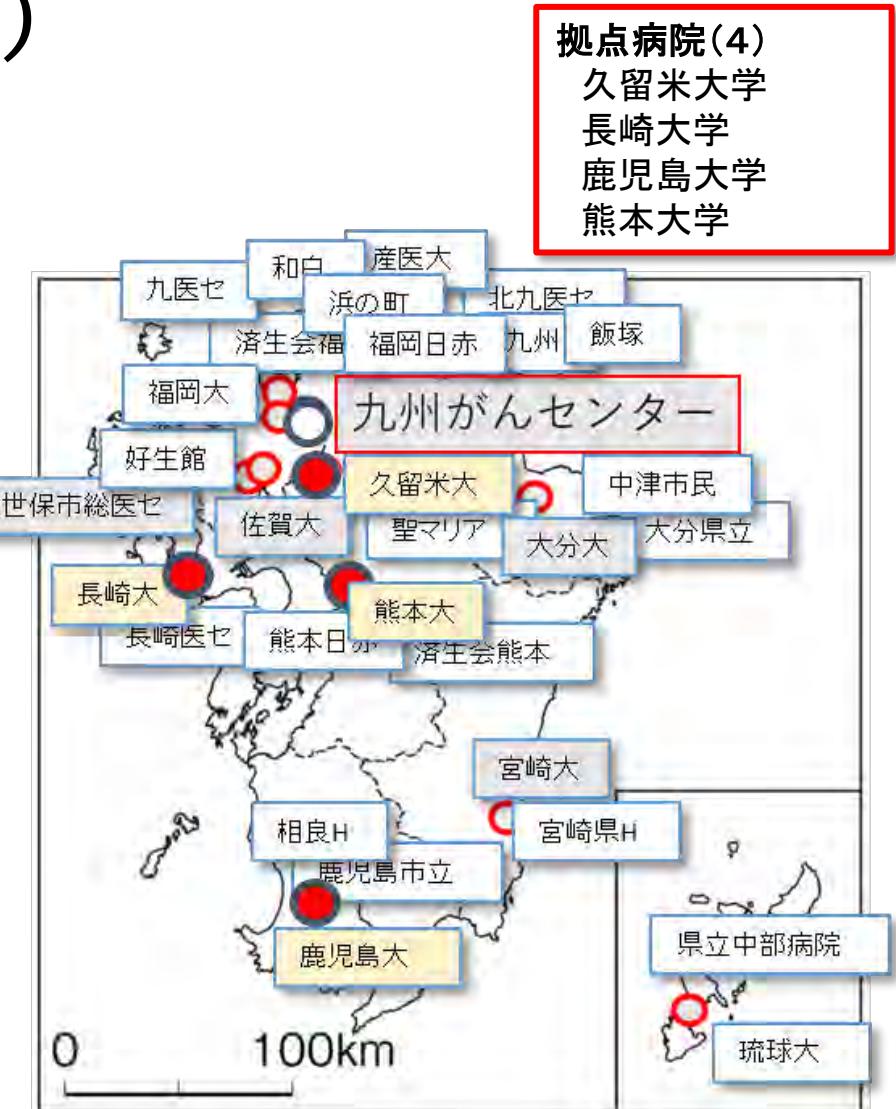
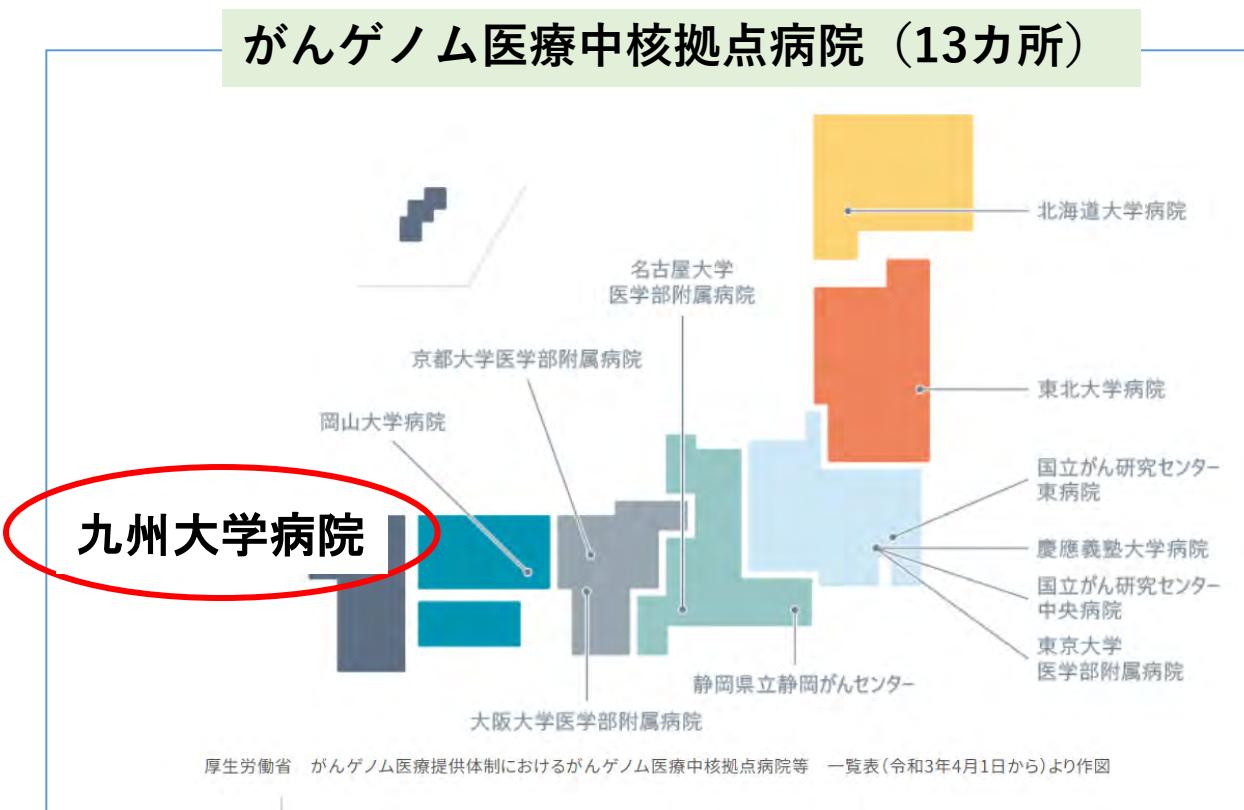
希少がん 院外からの相談対応 (治験推進室、臨床試験推進室)

【治験・臨床試験の相談】

- ・希少がんに限らず
- ・紹介元より地域連携室へ連絡→治験推進室（主任）へ
 - ・該当試験の登録状況確認
 - ・診療情報提供書をFAX
 - ・適格除外基準をCRC、治験責任医師と確認し紹介元へ連絡
 - ・治験参加の可能性があれば地域連携室で受診日の調整

以前は治験相談も相談支援センターが窓口となり情報提供

がんゲノム医療中核拠点病院・拠点病院・連携病院 (令和7年11月時点)

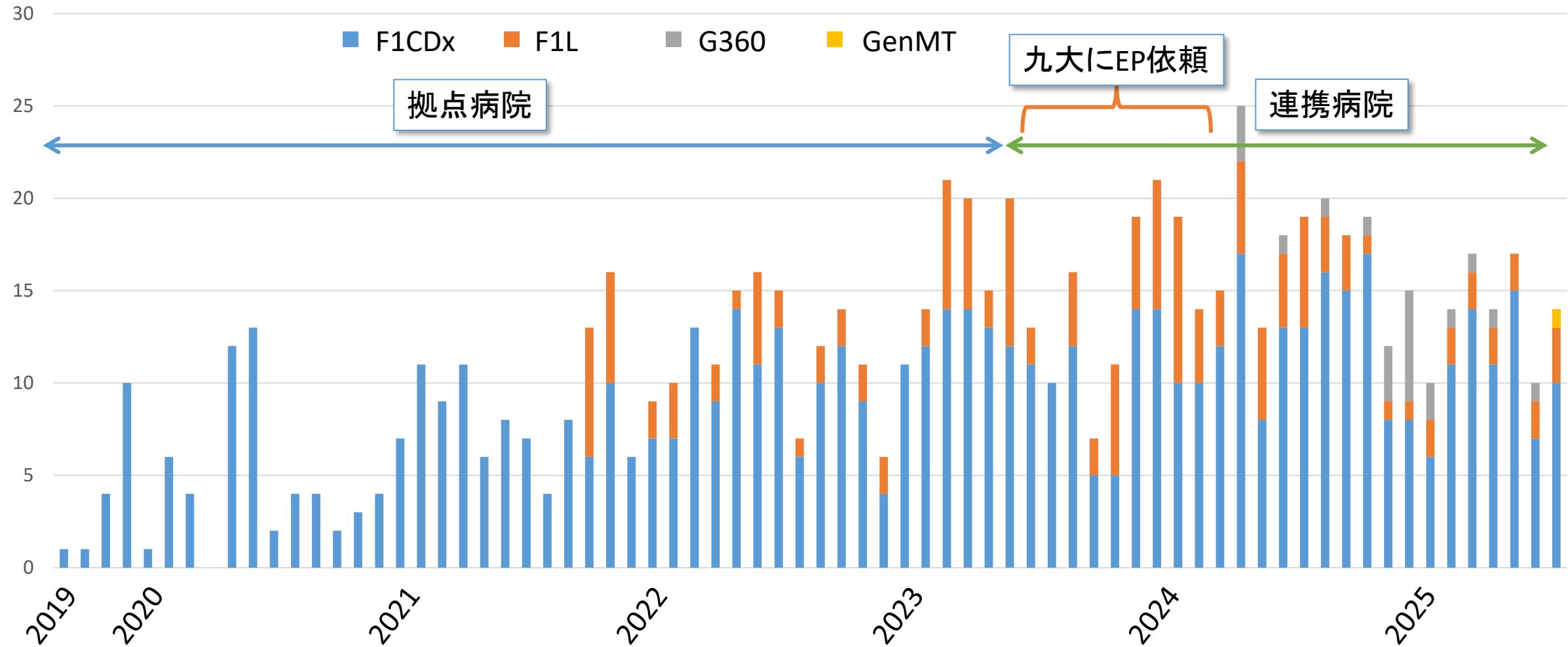


連携病院(27)

※エキスパートパネル実施可能がんゲノム医療連携病院(39カ所)

がん遺伝子パネル検査、検査数の推移

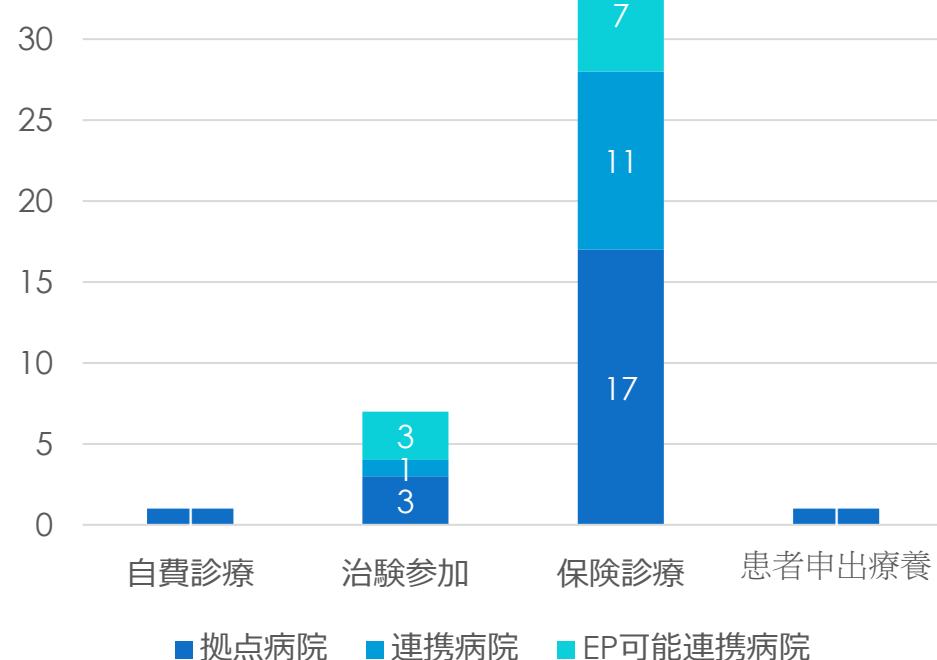
(九州がんセンター2019/10-2025/9: 合計817件)



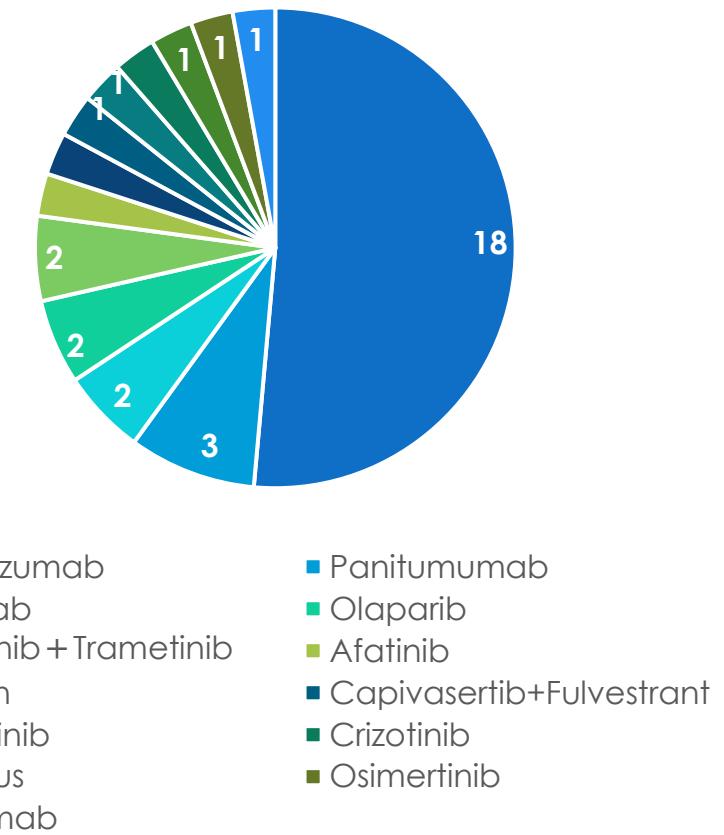
エキスパートパネル推奨治療の実施数

提案治療法の開始
2019～2025/6

44/747 = 5.9%



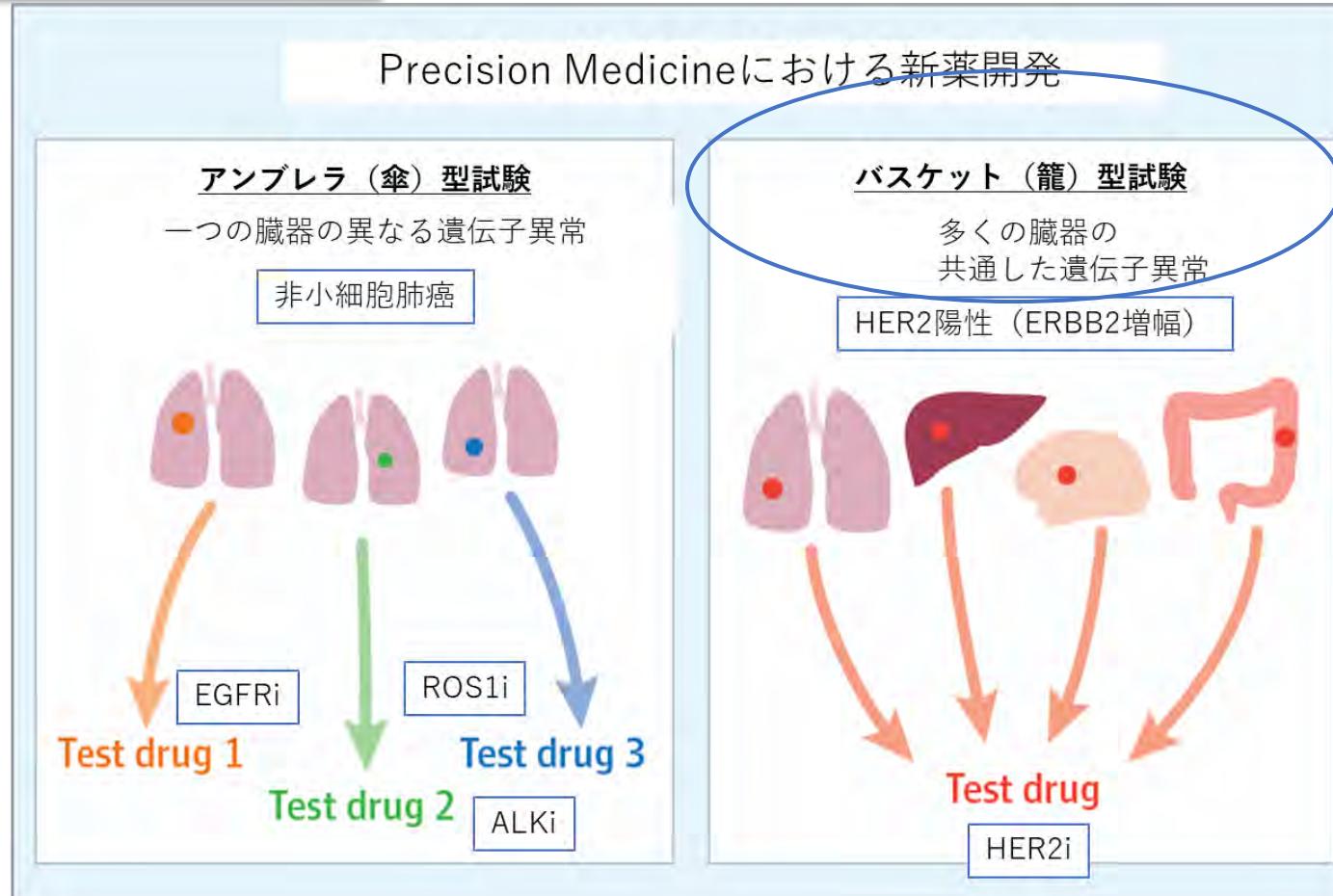
保険診療の内訳



治験：アンブレラ試験とバスケット試験

臓器横断的(Tumor Agnostic)な
薬物選択

臓器別→遺伝子異常別の治験



医師主導試験

企業が行わない
希少がんに対する治験

希少がん診療の課題

- ガイドラインなし（稀）
 - 保険適用薬なし
 - エビデンスなし（低）
- 診断、治療開始の遅れ
 - **診療経験なし（少）**
 - 不適切な治療や診断を受けた後の受診
 - 専門外の診療科での初回治療
 - **病理診断の重要性・専門性**
 - 病理診断を待ってからの紹介、診断・治療開始の遅れ
- 患者が**県外・遠方**からの受診
 - 治療継続、緊急対応病院・在宅医療・緩和医療の調整
 - 一般の診療科（総合病院） vs 腫瘍内科
 - 標準的な薬剤でも断られる
 - アドリアマイシン、カルボプラチナ/パクリタキセル、ニボルマブ、、、、
 - 無治療経過観察の依頼でも断られることあり
- 患者支援体制の不足

希少がん診療：ネットワーク化への期待

- ガイドラインの整備
 - 学会（国内外）
 - 国立がん研究センター がん情報サービス
 - エビデンスの適切な検索
- 抱点施設の連携と情報の共有
 - 希少がんセンター、希少がんホットライン
 - 各県のハブ施設（大学）
 - 各抱点病院の、実質的診療可能疾患、担当診療科のリスト化
 - 腫瘍内科医の役割
 - 市中病院への啓発
 - 治験情報の共有とup date
 - 希少がん診療連携ワーキング（福岡県がん診療連携協議会）

ご清聴ありがとうございました

