

令和7年10月29日

規制改革推進会議 第6回 健康・医療・介護ワーキング・グループ

全国がん登録及び院内がん登録の更なる 利活用に向けた整備について

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク(RCJ)



Rare

希少がんの背景とRCJの概要

希少がん（小児がん含む）

定義

1. 10万人あたり **6** 例未満の罹患率
2. 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

診療・受療上の課題とは特に

1. 標準的な診断・治療法が確立しているか
2. 研究開発、臨床試験が進んでいるか
3. 既に診療体制が整備されているか

患者数（NCRC新分類）

全国がん登録数の

20%

小児・思春期・若年成人
世代には多い

5年生存率*

一般的ながん 63.5%
希少がん **48.5%**

NCRC新分類 25/6~

31臓器 364組織型

Rare Cancers Japan (RCJ)

沿革

2017年8月設立
2018年2月法人化

7 年以上

会員数（小児がん含む）

22 団体

団体会員計 **3,000人以上**
※個人会員40人以上

ビジョン

希少がんの状況改善に取り組み、希少がん患者と家族が尊厳をもって安心して暮らせる社会の構築を目指す。

ミッション

1. 政策提言活動
2. がん研究の推進と治療法の開発
3. 情報公開の推進
4. 国内外患者団体および会員との交流

*2017年欧州からの報告

Rare

RCJの主な活動

希少がんの臨床研究
を産官学患で知り、
交流する



希少がんコミュニティ
オープンデー

年 1 回開催

希少がん
国際シンポジウム

年 1 回程度開催

希少がん研究
患者市民参画

随時



製薬会社・CROとの対話

希少がんキャラバン
地域での対話

年 1 回開催

希少がん
啓発月間

毎年2月開催



希少がん
患者サミット

1-2年1回開催



アンメット
ニーズ調査

4年に1回実施



希少がん患者
オンライン・コミュニティ

管理・運営



Raccoon : 465名
(**RA**re **CANCERS** **CO**mmunity **ON** the **NEt**)
オンライン交流会Raccoon cafe



政策提言
要望書提出

随時

連携

課題
抽出

啓発

希少がんの特徴

※患者数が少ないことに起因している

■ 診断までに時間がかかる

希少がんは症例数が少なく、医師も経験が少ないため診断が難しい → **診断の遅れが治療の遅れにつながる**

■ 治療法が少なく、標準治療が確立していない

一般的ながんと違い臨床試験に進みにくく、治療のガイドラインが整っていない場合がある

■ 専門医・専門病院が少ない

特定の医療機関しか対応できないことが多く、遠方への交通費や宿泊費だけでなく、仕事や生活の負担が大きい

■ 情報が少なく、同じ病気の仲間に出会えない

情報が少なく、仲間もいないので、孤立感・不安感が強くなる

Rare

希少がんの課題 (診断や治療、患者支援以外の)

＜研究開発＞ ⇒ 薬の開発や臨床試験に進みにくい

- 対象者が少ないため、エビデンスの蓄積が進まない
- 企業側の薬剤開発インセンティブが低く、資金が集まりにくい
- 研究機関間でデータを共有する体制が十分に整っていない

＜社会制度＞ ⇒ データ不足により政策課題につなげられない

- 一般的ながんの対策が中心で、希少がん特有の課題*への対策が十分でない
- 全国がん登録では、希少がんの分類が粗く、細かい疫学データが得にくい
- 症例集積や研究のために海外とのデータ共有が必要だが、制度・倫理基準の違いがあり、ハードルが高い

*専門施設の整備や情報ネットワークなど

見えてきた

私たち、がん患者が 直面していること

Cancer Patients
Unmet Needs Survey

2022

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

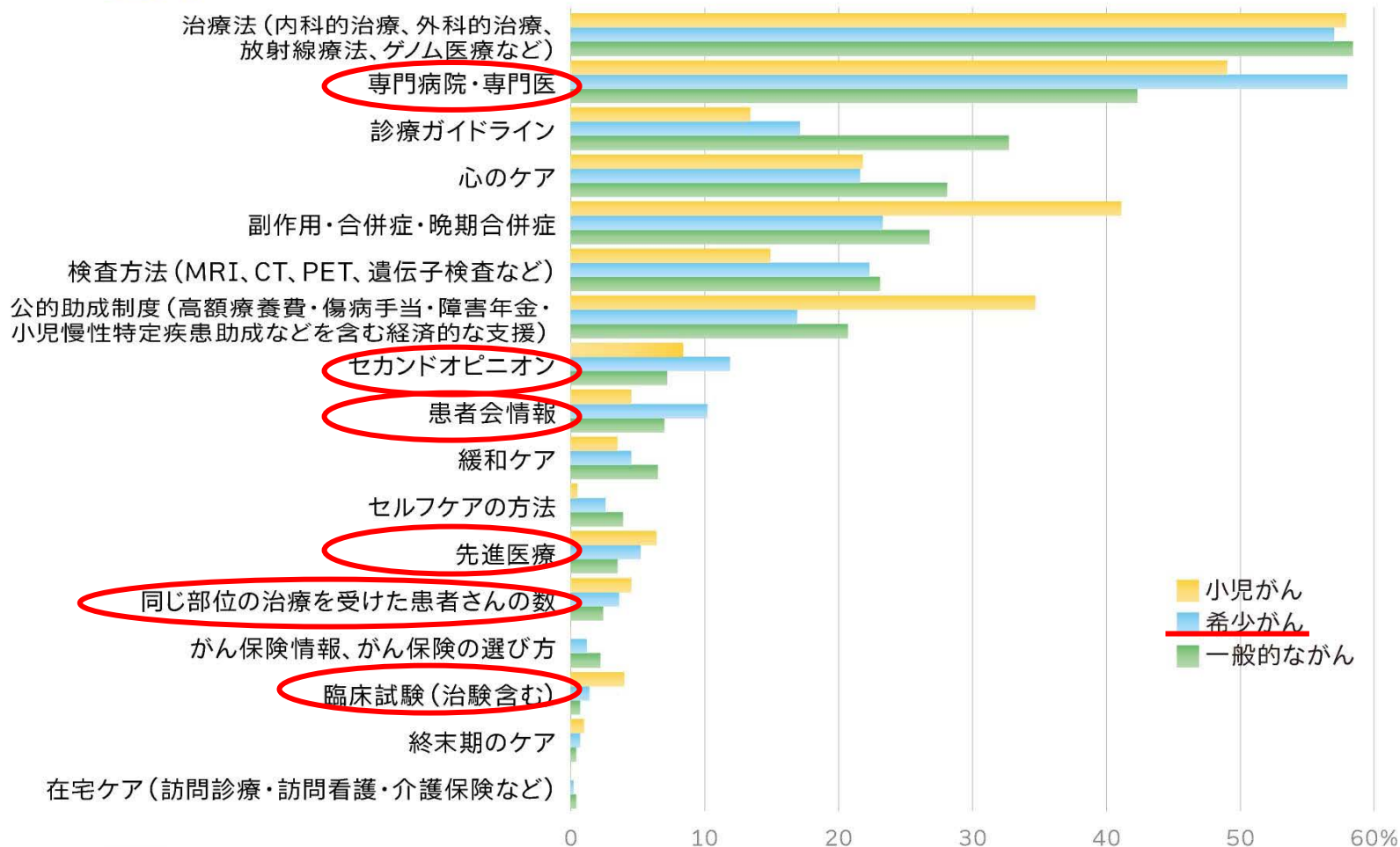


Rare

情報のこと

がん患者にとって初めての治療に必要な情報をお選びください。

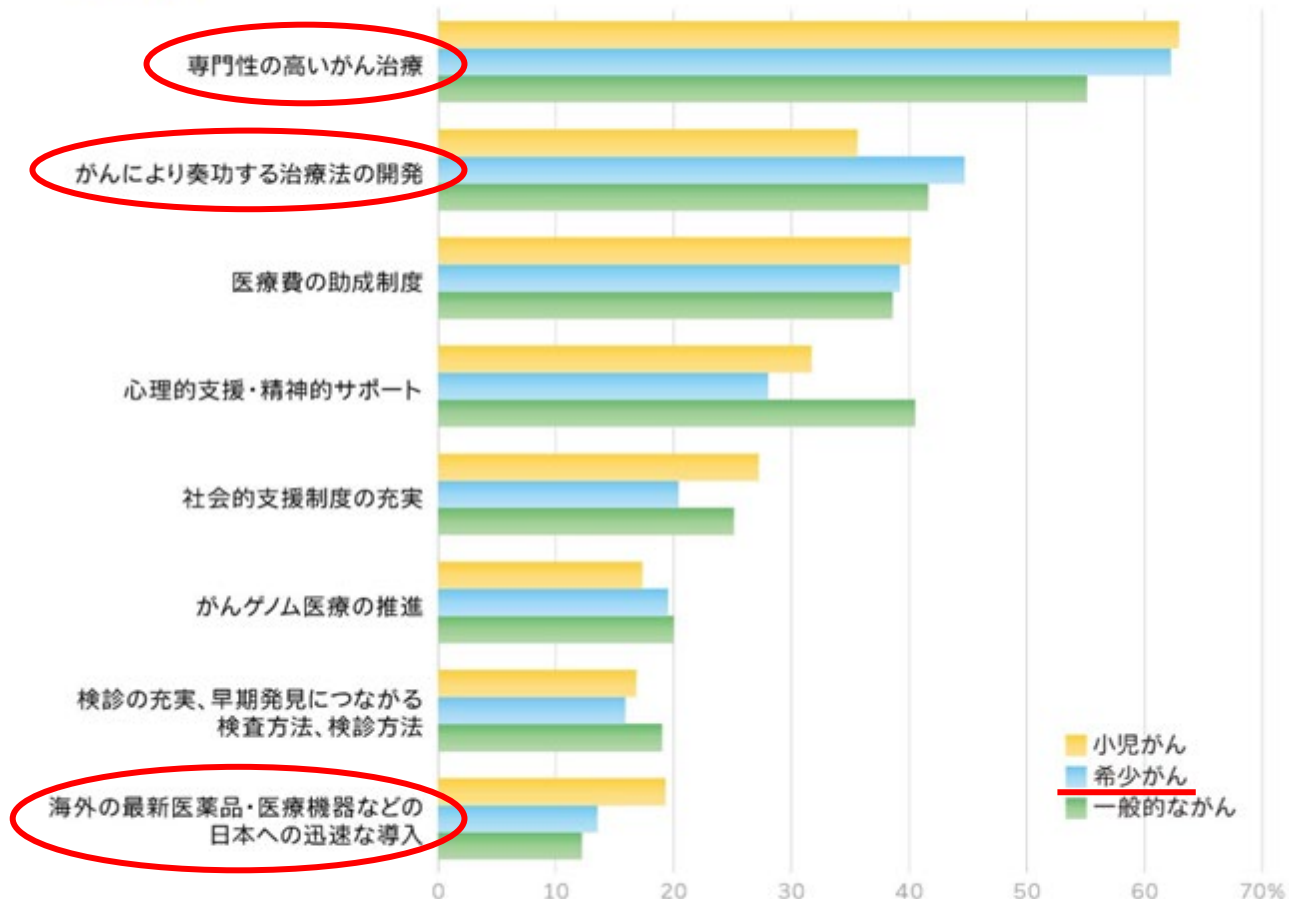
(最大三つ、複数回答可)



治療に望むこと

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)



※医療費の助成制度: 高額療養費制度を含め国によるがん関連治療費の負担軽減策

※社会的支援制度の充実: 就労支援・在宅療養・介護支援など

がん登録とは、

がんに関する「正確なデータ」をもとに、

治療を良くし、命を守るために

行われるものです。

Rare

わたしたちが考える要望

<① 全国がん登録の届出項目の拡充等>

- 希少がん（小児がん含む）の詳細項目の追加
⇒組織型などもよっても治療法や予後は全く違う
- 再発転移情報の充実
⇒がん種によって再発頻度や転移場所が違う
⇒治療施設を変更する場合がある
- 治療内容（薬剤、放射線、手術の詳細）項目の強化
⇒同じがん種でも、治療方法が違う場合があり、予後に影響
- 患者背景情報（生活習慣・合併症・社会的要因）の追加
⇒生活習慣による影響や合併症対策の検討

わたしたちが考える要望

<② がん登録推進法第 20 条の規定により提供される 生存確認情報の取扱いに関する制度>

■ 生存確認情報の必要性

⇒がん種ごとの予後データ、生存率・死亡率解析等のエビデンスが不十分なため、個々の希少がん対策につながらない

■ 共同研究の必要性

⇒希少がんは、組織型などによって治療成績が違うことがあるので、各種がん登録関連データ等を組み合わせれば、予後や治療成績の解析を促進できる

わたしたちが考える要望

＜③ 院内がん登録の更なる利活用＞

- 他施設間での連携活用や全国がん登録とのデータ連携の必要性
⇒希少がんの場合、施設によって治療法が違う場合があり、治療成績の解析、向上に役立てられる
- 希少がんの詳細項目の整備
⇒組織型などによっても治療法や予後は全く違う
- 一般患者、企業への情報公開
⇒1～3人など丸めた数字ではなく、実数や詳細情報を記載し、診療・研究・患者支援に生かして欲しい

わたしたちが考える要望

<④ その他がん登録データ利活用全般>

■ 共同研究の必要性

⇒C-CATやMaster Keyプロジェクト、各学会のデータ、臨床データなどと連結できるようにして、希少がんの診断、治療に役立てて欲しい。また、国際共同研究や国際比較なども容易に行えるようにして欲しい。

まとめ

個人情報保護はもちろん必要だが、希少がんの各種データをリンケージし、解析することによるメリットの方が、はるかに大きいと考えます。

データは患者のものです。

私はここにいと伝えたい。データを隠すのではなく、わかりやすく公開し、自分の病気のことを知り、早期診断や治療法開発、医療提供体制の改善に役立てて欲しい。