

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

（分担研究報告書）

将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

研究分担者 西田 俊朗 国立がん研究センター中央病院 胃外科 院長

研究要旨

希少がん患者家族が求める最新で正確な情報提供を、幅広い疾患で、持続可能性を持って行えるかを検討した。その上で、希少がん Meet-the-Experts(MtE)やがん対策情報センターと共同での WEB による希少がん情報の発信を試み評価した。

A. 研究目的

希少がん患者家族が求める最新で正確な情報提供を、幅広い疾患で、持続可能性を持って行えるかを検討し、実施評価する。

B. 研究方法

希少がん Meet-the-Experts(MtE)の実施とその動画配信や WEB による希少がん情報の発信を試み、その有用性を評価する。

（倫理面への配慮）

本研究に関しては特記すべき事項なし。

C. 研究結果

希少がん MtE を 2019 年 4 月から COVID-19 の流行まで約 20 回行い、その動画を WEB 配信した。国立がん研究センター“がん情報サービス”と、希少がんの特化した詳細な情報を公開している“希少がんセンターWEB サイト”をリンクで繋ぎ、クリック一つで移動できる環境を 20 種類の希少がんに関して整えた。

D. 考察

希少がん MtE とその動画配信に関しては比較

的高い評価を貰い、“希少がんセンターWEB サイト”の共同運営では、情報提供の効率化が行われた。

E. 結論

“希少がんセンターWEB サイト”の共同運営と動画による最新情報の配信は有用と考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

Yoko Katoh, Akira Kawai, Tosirou Nishida, Rare Cancer Center - All Activities for Rare Cancer Patients! -, Annals of Oncology, Volume 30, Issue Supplement_6, October 2019, mdz341.002

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

なし