

厚生労働科学研究費補助金（がん政策研究事業）
分担研究報告書

希少がんにおける情報作成・提供：持続可能性等に関する課題、連携の意義と可能性、
そのための検討事項等について

研究分担者 西田 俊朗 国立がん研究センター中央病院 病院長

研究要旨

本研究の目的はがん患者およびその家族向け情報の作成ならびに提供体制を構築することである。がん関連学会、患者会や地域がん拠点病院が最新で正確な情報の作成と、その提供のために協力体制を検討するためのものである。

A. 研究目的

希少がんにおける疾患情報、診断と治療、及び専門施設・専門医に関する患者・家族向け情報を作成し、評価し、継続的に提供するための課題、組織連携の意義とあり方、その可能性に関して検討する。

B. 研究方法

分担研究者の所属する国立がん研究センター中央病院・東病院の希少がんセンターが協力することにより、希少がん情報が作成され、継続的に最新の情報に更新可能か検討する。

（倫理面への配慮）

疾患情報、診断と治療、及び専門施設の情報公開に関しては、施設の了解が得られれば問題は無い。

C. 研究結果

罹患率人口10万人あたり年間6例未満の希少がんは100種類以上存在する。比較的頻度の高い希少がん（肉腫、GIST、NET、血液がん等）では、専門医向けのevidence-based consensus診療ガイドラインは存在する。しかしこれら希少がんでも患者・家族向けのガイドライン（ガイダンス）は作成されていない。また、ガイドラインの更新も3年以内

は無く、最新の情報が反映されているとは限らない状態である。

更に頻度の低いがんではガイドラインさえない状況である。最新の情報を患者・家族向けガイダンスとして作成するには、診療ガイドラインのある領域の希少がん、希少がんセンターが行っているMeet-the-ExpertでUpdateされた情報を用いることを考慮する必要がある。

D. 考察

希少がん情報を新たに作成し、最新の情報に更新し続けるには、専門施設や専門団体、更に患者団体を含めた協力体制の整備が必要である。

E. 結論

希少がんの疾患情報を組織的に作成し、最新の情報を継続的に提供するには、それぞれの希少がんを診療する複数の専門施設や学会、患者会が協働する必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

本研究に関して無し

2. 学会発表

本研究に関して無し

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし