

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究  
（分担研究報告書）

「希少がんの情報提供、希少がん患者・Advocate との連携に関する研究」

研究分担者 加藤 陽子 国立がん研究センター希少がんセンター 看護師

研究要旨

希少がん患者は、頻度の高いがん患者に比べて疾病や診療に関する正確な情報の入手がしばしば難しい医療環境に置かれている。そのため、国立がん研究センター希少がんセンターは、希少がんに関する幅広い情報提供を行うことを目的に、希少がんに関するセミナー「希少がん Meet the Expert」を開催している。本分担研究では、「希少がん Meet the Expert」から患者の経験や視点の角度から求めている情報ニーズを拾い上げ、適切な情報提供手段を検討することを目的とした。

「希少がん Meet the Expert」をオンライン開催することによって登壇者および視聴者は全国からアクセス可能であり、後日WEB上にオンデマンドで動画を公開することによって、開催日視聴者数の数十倍を超える視聴状況から、有効な情報提供手段と言える。また、患者の経験や視点の角度から求めている情報ニーズとして、最新の治療、臨床試験（治験）、患者－患者・患者－医療者の交流などが抽出され、更に、掘り下げて検討を継続することが重要である。

今後、患者の経験や視点の角度から求めている情報ニーズを拾い上げ、適切な情報提供手段を構築すると共に、患者と患者、患者と医療者をつなぐ（架け橋）連携のあり方・体制についても検討する。

A. 研究目的

希少がん患者は、頻度の高いがん患者に比べて疾病や診療に関する正確な情報の入手がしばしば難しい医療環境に置かれている。そのため、国立がん研究センター希少がんセンターは、2014年の開設以来、希少がんに関する正確かつ最新の情報提供を行うことを重要な使命の一つと考え、さまざまな手段を活用して希少がんの情報提供手段、希少がん患者・Advocateとの連携に関する活動に取り組んでいる。その一環として、希少がんに関する幅広い情報提供を行うことを目的に、希少がんに関するセミナー「希少がん Meet the Expert」を開催している。

本分担研究では、「希少がん Meet the Expert」から患者の経験や視点の角度から求めている情報ニーズを拾い上げ、適切な情報提供手段を検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 希少がんセミナー「希少がん Meet the Expert」（図1）

患者や家族、一般の方を対象とした希少がんに関するセミナー「希少がん Meet the Expert」を2017年から開催している。2022年9月より「オンライン希少がん Meet the Expert」（図1）（<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/event/20220808/index.html>）として装いも新たに再開した。オンラインの特徴を生かし、当センターだけでなく、全国の各地方における希少がん中核拠点センター（仮）、その地方の希少がん診療施設の医師を講師・Discussa

ntとして招聘、各種希少がんについて解説している。また、患者会支援団体との連携・協働を通し、講師とのトークセッションなども行っている（図2）。

2. 調査方法

「オンライン希少がん Meet the Expert」アンケート（セミナー申し込み時、セミナー終了時）および公開した動画視聴状況のデータを整理し、検討を行った。

（倫理面への配慮）

本研究の実施に当たっては「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、研究対象者に対する人権擁護上の配慮を十分に行ったうえで研究を行った。

C. 研究結果

1. オンライン開催の反応

2022年9月から2024年3月の1年7ヵ月間で、肉腫（サルコーマ）、GIST（消化管間質腫瘍）、悪性黒色腫（メラノーマ）、神経内分泌腫瘍／がん、悪性胸膜中皮腫、肛門がん、唾液腺がん、皮膚リンパ腫、希少な肝胆膵がんなど各々の希少がんの解説だけでなく、病理診断、治療開発、希少がん患者の心理・社会的課題、希少がん医療の新たな対策などをテーマに36回の「オンライン希少がん Meet the Expert」を開催した。

医師、患者会支援団体など登壇者 102 名（延べ 233 名）、希少がん中核拠点センター6施設（延べ 22施設）全国の希少がん診療施設 9施設（延べ 14施設）、希少がんに関する学会・研究会 1 団体

(延べ2団体)、患者会支援団体24団体(延べ51団体)との連携・協働を通して開催。36回の視聴者数合計は6,589名、平均183名/回(範囲105~461名)。

視聴者の性別は男性39%、女性54%、不明7%。属性は、患者38%、家族18%、医療者24%、その他20%。居住地(地方)は、北海道5%、東北8%、関東30%、中部10%、近畿25%、中・四国10%、九州12%。

「オンライン 希少がん Meet the Expert」を視聴しての満足度は、満足67%、どちらかといえば満足25%、ふつう7%、どちらかといえば不満1%であり、神経内分泌腫瘍に対するPRRT(ペプチド受容体核医学内用療法)、類上皮肉腫の診療など最新の治療や臨床試験(治験)に関するテーマの満足度が高かった。また、正しい情報を得ることができたかに対しては、そう思う74%、どちらかといえばそう思う21%、ふつう4%であった。

## 2. ハイブリット開催の反応

視聴者たちから、リアル開催に対する要望があり、2023年12月22日「第29回クリスマス企画 頭頸部がんのサブバイバーシップ-頭頸部がん患者とゆかいな仲間たち-」をハイブリット開催した。当センター築地キャンパスを会場に、北海道、大阪、九州などからの登壇者(16名)と中継。登壇者だけでなく現地(40名)・オンライン(103名)の参加者たちもセミナーの空間を一緒につくっているような感覚、そして現地会場では患者同士が新型コロナウイルス感染症後初めての再会、患者や家族、患者会支援団体、そして医療者が集まりコミュニケーションを交わす姿があった。参加者たちから「繋がる」「集う」ことの大切さに関する意見が多くあった。

## 3. 動画アーカイブスの反応

開催日視聴できない全国の患者や家族などが視聴できるように、セミナーの様子を収録し、動画の一部をWEB上で公開(<https://www.ncc.go.jp/rcc/video/0101/index.html>)することによって、最新の情報にアクセスできるようにしている。すでに公開されている動画(22回分)の視聴回数合計は2024年3月時点で73,037回であった。

視聴者たちからの要望で、「オンライン 希少がん Meet the Expert 動画アーカイブス」(QRコード付き)(図3)(<https://www.ncc.go.jp/rcc/video/0101/no1onlinercmtsearchives.pdf>)を作成している。開催5回分をA4サイズ1枚に作成し、WEBに掲載、PDF版で印刷可能、QRコードを読み取るだけで、いつでも、どこでも、パソコン・スマホなど好きな末端で、簡単に、繰り返し視聴可能である。

## D. 考察

「希少がん Meet the Expert」をオンラインで開催することによって登壇者および視聴者は全国からアクセス可能であり、後日WEB上で動画をアーカイブスとして公開することにより、開催日視聴者数の約10倍を超える視聴状況から、希少がんに関する最新の正確な情報に関する大きなアンメットニーズが伺え、新型コロナウイルス感染症規制緩和に伴いハイブリット開催も有効である。

視聴者たちは、最新の治療、臨床試験(治験)、患者-患者・患者-医療者の交流などに対するテーマにニーズが伺える。引き続き、患者の経験や

視点の角度から求めている情報ニーズを拾い上げ、更に検討を継続することが重要である。今後は、オンラインも上手く取り入れつつ、リアルでのコミュニケーションも大切にしながら、魅力的な「オンライン 希少がん Meet the Expert」を創り上げていきたいと考える。また、適切な情報提供手段を構築すると共に、患者と患者、患者と医療者をつなぐ(架け橋)連携のあり方・体制についても検討する。

## E. 結論

希少がんセミナー「希少がん Meet the Expert」をオンライン開催することによって登壇者および視聴者は全国からアクセス可能であり、後日WEB上にオンデマンドで動画を公開することによって、開催日視聴者数の数十倍を超える視聴状況から、有効な情報提供手段である。

患者の経験や視点の角度から求めている情報ニーズは、最新の治療、臨床試験(治験)、患者-患者・患者-医療者の交流などが抽出され、更に、掘り下げて検討を継続する。

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

加藤陽子,川井章.第85回希少がん入門:希少がんセミナー「オンライン 希少がん Meet the Expert」の取り組み. CLINIC magazine No.64 0:p32-33,2024.

### 2. 学会発表

加藤陽子,右田孝雄,後藤悌,小倉浩一,渡辺俊一,川井章.希少がんセミナー“希少がん Meet the Expert”から見える悪性胸膜中皮腫の医療情報ニーズ.第4回日本石綿・中皮腫学会学術集会.2023年9月.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

### 1. 特許取得

特になし

### 2. 実用新案登録

特になし

### 3. その他

特になし

図1 患者会支援団体との連携・協働を通して作成した「オンライン 希少がん Meet the Expert」カード



図2 希少がん中核拠点センター、患者会支援団体との連携・協働を通して企画・運営した「オンライン 希少がん Meet the Expert」一部（患者使用許諾済）

北海道大学病院	東北大学病院・九州大学病院
名古屋大学医学部附属病院・岡山大学病院	大阪国際がんセンター・九州大学病院

図3 「オンライン 希少がん Meet the Expert 動画アーカイブス」 (QRコード付き) (一部)



オンライン 希少がんセミナー！  
**希 少 がん Meet the Expert**  
 動画アーカイブス

※動画配信はセミナーの一部となります。

第1回

**外陰・陰がんの手術について** 収録日 2023年3月3日

外陰・陰がんは“まれ”ながんで、治療経験を持つ医師が少ないのが現状です。今回は症状・診断・手術（再手術も含め）について解説しています。



第2回

**脳神経内分泌腫瘍の手術 -小さく取るとは？大きく取るとは？-** 収録日 2023年3月24日

脳神経内分泌腫瘍は“まれ”ながんで、腫瘍のスピードが速く、手術が有効と書かれています。今回は症状・診断・手術（腹腔鏡手術も含め）について解説しています。



第3回

**悪性腹膜中皮腫** 収録日 2023年4月7日

国立がん研究センター×愛知県がんセンター  
 代表的には胸膜発生の悪性中皮腫が知られますが、心臓、縦隔などほかの部位にも発生することが知られています。今回は腹膜発生の悪性中皮腫に焦点を当て、現在の治療や治療開発への展望について解説しています。



第4回

**乳房外パジェット病** 収録日 2023年4月14日

乳房外パジェット病は希少がんである皮膚がんの中でも頻度64%という希少がん中の希少がんです。その上、皮膚表面にあってよく見えているにもかかわらず腫瘍を形成しないため“がん”にみえず、確定診断までに時間がかかるやっかいな疾患です。本来、進行は遅やかで早期発見できれば十分に治すことができる腫瘍です。症状・診断・治療など大切な情報を解説しています。



第5回

**MASTER KEY プロジェクト -希少がんだからこそ出来ることがある-** 収録日 2023年5月19日

「MASTER KEY プロジェクト」とは、希少がんのゲノム医療・治療を推進する産学共同プロジェクトです。本プロジェクトを通して、これまで治療の機会が限られていた希少がん患者さんに、全国どこからでも治験に参加できる機会を提供し、その結果としてより多くの新薬を開発することを目指しています。



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