

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  
研究分担者 後藤 悌 国立がん研究センター中央病院呼吸器内科 医長  
研究協力者 西田 俊朗 独立行政法人 地域医療機能推進機構大阪病院 病院長  
研究協力者 西舘 澄人 NPO 法人 GISTERS 理事長

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。医師にとっても、患者の絶対数が少ないため、十分な診療経験や知見・情報を有することが難しい状況下にある。国立がん研究センター希少がんセンターでは、2022年9月から新たな双方向性の情報提供・支援の試みである「希少がん みんなで相談Q&A」を開始した。診断、治療など、個々の希少がんに関する患者からの質問に対して、希少がん診療に携わっている医師が個別の病状としてではなく、一般化して回答することによって、患者の視点で知識を得て、セカンドオピニオンを受診すべきかなど、その後の適切な受診行動に繋げることを目指している。また、当センターだけでなく、全国の希少がん診療施設の医師を講師として招聘、患者会・支援団体との連携・協働を通し、企画・運営している。

今回は、GIST（消化管間質腫瘍）について報告した。「希少がん みんなで相談Q&A」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った。また、患者会・支援団体との連携・協働を通して企画・運営することによって、患者の経験や視点の角度に焦点を当てた情報提供が可能であった。更に、「希少がん みんなで相談Q&A」開催前に、不定期にリアルまたはハイブリットでセミナー開催し連動することによって、患者同士の意見や情報交換が促進され、ピア効果にも貢献できた。

今後は、希少がんのがん種を増やし、各希少がんの特徴を踏まえた「希少がん みんなで相談Q&A」を開催、適切な受診行動に繋げると共に、患者と患者、患者と医療者を繋ぐ（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、患者会・支援団体との連携・協働を通じた希少がんに関するセミナー「希少がん Meet the Expert」「希少がん みんなで相談Q&A」などを開催している。

本分担研究では、「希少がん みんなで相談Q&A」

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 みんなで相談Q&A」 (図1)

希少がんは、医師にとっても、患者の絶対数が少ないため、十分な診療経験や知見・情報を有することが難しい状況下にある。また、2017年から開催している「希少がん Meet the Expert」ではQ&Aの時間が十分に取れていないのが現状である。患者の経験や視点に則した情報提供の必要性を感じたため、2022年9月から新たな双方向性の情報提供・支援の試みである「希少がん みんなで相談

Q&A」(図1) ([https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/Seminar\\_event/soudan/index.html](https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/Seminar_event/soudan/index.html))を開始した。診断、治療など、個々の希少がんに関する患者からの質問に対して、希少がん診療に携わっている医師が個別の病状としてではなく、一般化して回答することによって、患者の視点で知識を得て、セカンドオピニオンを受診するべきかなど、その後の適切な受診行動に繋げることを目指している。

当センターだけでなく、全国の希少がん診療施設の医師を講師として招聘、患者会・支援団体との連携・協働を通し、企画・運営している(図2)。

2022年9月から2025年3月の2年7ヵ月間で、悪性胸膜中皮腫、悪性腹膜中皮腫、胸腺腫・胸腺がん、悪性リンパ腫、GIST(消化管間質腫瘍)の希少がん5種をテーマに取り上げ、9回(オンライン8回、ハイブリット1回)開催した。

## 2. 調査方法

今回は、2025年3月20日に「GIST(消化管間質腫瘍)」をテーマに、オンライン開催したアンケート(申し込み時、事前質問、終了時)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. 視聴者の反応

当センターから医師1名、看護師1名、GIST診療施設(近畿地方)から医師1名、GIST患者会から2名が登壇、視聴者は133名であった。視聴者の性別は男性37.5%、女性60.0%、不明2.5%。立場は患者50.8%、家族19.2%、医療者20%、その他10%。年代は50歳代30.8%、60歳代25.8%、40歳代20.0%、70歳代9.2%、30歳代8.3%、その他5.9%。居住地(地方)は、関東44.2%、近畿31.7%、中部10.0%、中・四国6.7%、九州3.3%、東北2.5%、その他1.6%であった。

今回のセミナーを知った媒体(複数回答)は、GIST患者会のホームページ41.4%、希少がんセンターのホームページ29.3%、友人/知人からのすずめ6.8%、希少がんセンターのFacebook 6.0%などであった。

視聴したGIST患者の原発部位は、胃52.2%、小腸28.3%、直腸8.7%、大腸2.2%、その他8.6%。治療期間は、1年以内26.1%、2年目17.4%、3年目8.7%、4年目15.2%、5年目4.3%、6年目10.9%、8年目15.2%、その他2.2%であった。

GIST患者からの事前質問は34問であった。質問の内訳は薬物療法に関する事27.0%、手術治療に関する事10.0%、薬物療法・手術治療以外に関する事20%であった。薬物療法・手術治療以外の内容は、定期的な検査、遺伝子検査、再発・進行、小児・野生型、GIST全般などであった。

「希少がんみんなで相談Q&A」を視聴しての満足度は、満足79.0%、どちらかといえば満足15.0%、ふつう3.0%、不明6.0%。今後の治療に役立つ情報を得られたかは、そう思う74.0%、どちらかといえばそう思う20.0%、ふつう1.0%、不明5.0%であった。また、次回もまた参加したいかに対

しては、そう思う88.0%、どちらかといえばそう思う10.0%、どちらかといえばそう思わない2.0%であった。終了後の感想・要望は33件寄せられ、「希少がんみんなで相談Q&A」開催前に、近畿地方や中・四国地方でリアルまたはハイブリットでセミナーを開催した。その影響もあり「セミナーで質問できなかった内容が質問できた」「同じ病気(GIST)の仲間とまた一緒に学習できた」「同じ悩みを持っている仲間がいて不安や心配は自分だけじゃないと勇気を得た」など、ほぼポジティブな内容であった。

### 2. 動画アーカイブスの反応(図3、図4)

開催日視聴できなかった全国のGIST患者や家族などが視聴できるように、2023年7月19日開催した「GIST(消化管間質腫瘍)」(視聴者152名)についてセミナーの様子を収録し、試験的に、2024年5月29日に一部をWEB上で公開(<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/video/0184/index.html>)した。動画視聴状況は2025年3月31日時点で5,121回であった。また、2024年7月1日に動画ダイジェストもFacebookから公開、視聴状況は1,231回であった。

## D. 考察

2017年から2020年3月までの3年3ヵ月間の新型コロナウイルス感染症前にリアル開催した「希少がん Meet the Expert」の参加者の居住地は90%以上が関東地方であった。それと比較すると「希少がんみんなで相談Q&A」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る。また、インターネットを利用してWEB上で行うセミナーに操作の難しさ、理解の難しさ、そして必要性の認識不足を感じている高齢者(60歳代25.8%、70歳代9.2%)も参加できていた。

事前質問は治療、臨床試験(治験)など診療・研究に関することであり、GISTに関する情報を求めていることが伺える。また、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30倍を超える視聴状況から、GISTのような希少がんでは、疾患に関する正確な情報に対する大きなアンメットニーズがあることが伺える。今後も動画アーカイブスを公開することは重要である。

GIST患者会との連携・協働を通して企画・運営することによって、情報を求めている患者・家族のニーズに合った情報を提供でき、より患者に届きやすく、患者と患者、患者と医療者をつなぐことも可能となる。また、「希少がん Meet the Expert」などのセミナーの開催と連動しながら、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、患者同士の意見や情報交換が促進され、ピア効果にも貢献できるような企画・運営が必要である。

今回は、全ての事前質問に対して患者と医療者の双方性で共有、終了後のアンケートは良好な結果であった。今後はGISTの原発部位、病期、治療、治療期間などによって質問内容も異なるため、テーマを更に治療別など、それぞれの状況に合わせ企画・運営することによって、学びも深まり、役立つ情報を得ることができると考えている。

今後は、セカンドオピニオンを受診するべきかなど、その後の適切な受診行動について調査も課題である。

## E. 結論

「希少がん みんなで相談Q&A」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。また、患者会・支援団体との連携・協働を通して企画・運営することによって、患者の経験や視点の角度に焦点を当て情報提供が可能となる。

今回は、GIST（消化管間質腫瘍）のみ報告であった。今後は希少がんのがん種を増やし、各希少がんの特徴を踏まえた「希少がん みんなで相談Q&A」を開催、適切な受診行動に繋げる。

## 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,平田勝久,後藤悌,吉田達哉,川井章.  
“希少がん みんなで相談Q&A” から見える胸膜中皮腫患者の医療情報ニーズ. 第65回日本肺癌学会学術集会. 2024年10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「希少がん みんなで相談Q&A」カード  
 ([https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/Seminar\\_event/soudan/index.html](https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/Seminar_event/soudan/index.html))

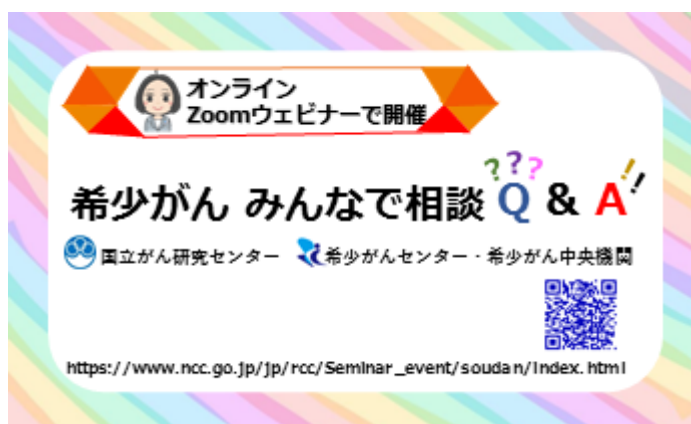


図2 全国の希少がん診療施設、患者会・支援団体との連携・協働を通して企画・運営した「希少がん みんなで相談Q&A」一部（患者使用許諾済）  
 ([https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/Seminar\\_event/soudan/0174/index.html](https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/Seminar_event/soudan/0174/index.html))

オンライン Zoomウェビナーで開催

大阪病院 × 国立がん研究センター

希少がん みんなで相談 Q & A!

**GIST(消化管間質腫瘍)**

2025年 3月20日 (木・祝日) 13時 (12時30分開場) ~14時30分  
 事前お申し込み: 3月20日 (木) まで **どなたでも参加可 無料**  
 お申し込みはQRコードよりお願いします。

【事前質問】は患者さんやご家族限定 締切は 3月13日 (木) 17時まで

開会挨拶・進行: 西舘 澄人 NPO法人 GISTERS 理事長  
 司会: 櫻井 公恵 NPO法人 GISTERS 副理事長

**Q&A**  
 西田 俊朗 独立行政法人 地域医療機能推進機構 大阪病院 病院長  
 内藤 陽一 国立がん研究センター 希少がんセンター/東病院 総合内科長

「希少がん みんなで相談Q&A」とは、診断、治療など病気に関する患者さんの質問に対して、講師である希少がん診療・研究に携わっている医師が一般化して回答します。  
 ご参加されている患者さんやご家族、一般の方と共有することによって病気を知り、学ぶことによって自分自身の病気について整理され不安が軽減されるだけでなく、患者さん同士、患者さんと医療者をつなぐ希少がんの【架け橋】の役割も目指しています。

開会挨拶: 加藤 陽子 国立がん研究センター 希少がんセンター

**主催**  
 NPO法人 GISTERS  
 国立がん研究センター 希少がんセンター

図3 「希少がん みんなで相談Q&A 動画アーカイブス」一部（患者使用許諾済）  
 2023年7月19日開催 GIST（消化管間質腫瘍）編  
 (<https://www.youtube.com/watch?v=zDNrs0ncvFM&t=2065s>)  
 2024年5月29日公開、動画視聴状況5,121回（2025年3月31日）



図4 「希少がん みんなで相談Q&A 動画ダイジェスト」一部（患者使用許諾済）  
 2023年7月19日開催 GIST（消化管間質腫瘍）編  
 (<https://www.facebook.com/reel/1526389478086916>)  
 2024年7月1日公開、動画視聴状況1,231回（2025年3月31日）

