

2018年3月3日(土)開催  
神奈川県立こども医療センター 第3回小児がんセンター市民公開講座  
思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん患者さんの  
抱える問題と支援の実際について  
～希少がんセンターのこれまでの取り組みを通して～

---

国立がん研究センター 希少がんセンター  
加藤 陽子



# 希少がんに対する国立がん研究センターの取り組み

厚生労働省 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会（2015年8月）

## 希少がん

- 概ね罹患率(発生率)人口10万人当たり6例未満
- 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

## 取り組むべき課題

1. 医療提供体制 (1)病理診断 (2)治療 (3)人材育成
2. 情報の集約・発信
3. 相談支援
4. 研究開発
5. 希少がん対策に関する検討の場の設置



報告書(堀田座長)



## 1. 希少がんセンター 2014年6月開設

希少がんに対する診療・研究を迅速かつ適切に遂行する拠点として希少がんセンターを設置【Playing manager】

- ① 集学的診療(サルコーマカンファレンスなど) & セカンドオピニオン
- ② 診療支援(希少がんホットライン)
- ③ 情報提供・患者支援(WEBサイト・セミナーなど)
- ④ 教育・研修(書籍・ビデオ・動画配信など)
- ⑤ 希少がんの診療実態の検討
- ⑥ 希少がん患者の心理社会的支援に関する研究
- ⑦ 希少がん患者由来がんモデル作成など研究基盤の構築 など

## 2. 希少がん対策ワーキンググループ 2015年8月設置

## 3. MASTER KEY Project 2017年5月レジストリー開始



# 全がん種に占める「希少がん」の割合と種類

200種類の腫瘍が「希少がん」に分類

- 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
- 神経内分泌がん
- 胸腺腫/胸腺がん
- 胚細胞腫瘍
- 悪性中皮腫
- 副腎がん
- 尿膜管がん
- 成人T細胞白血病/リンパ腫
- 小腸がん
- 原発不明がん
- 脳腫瘍
- 眼腫瘍
- 皮膚腫瘍
- 頭頸部がん

など

AYA世代のがんも含む

希少がん  
(15~22%)

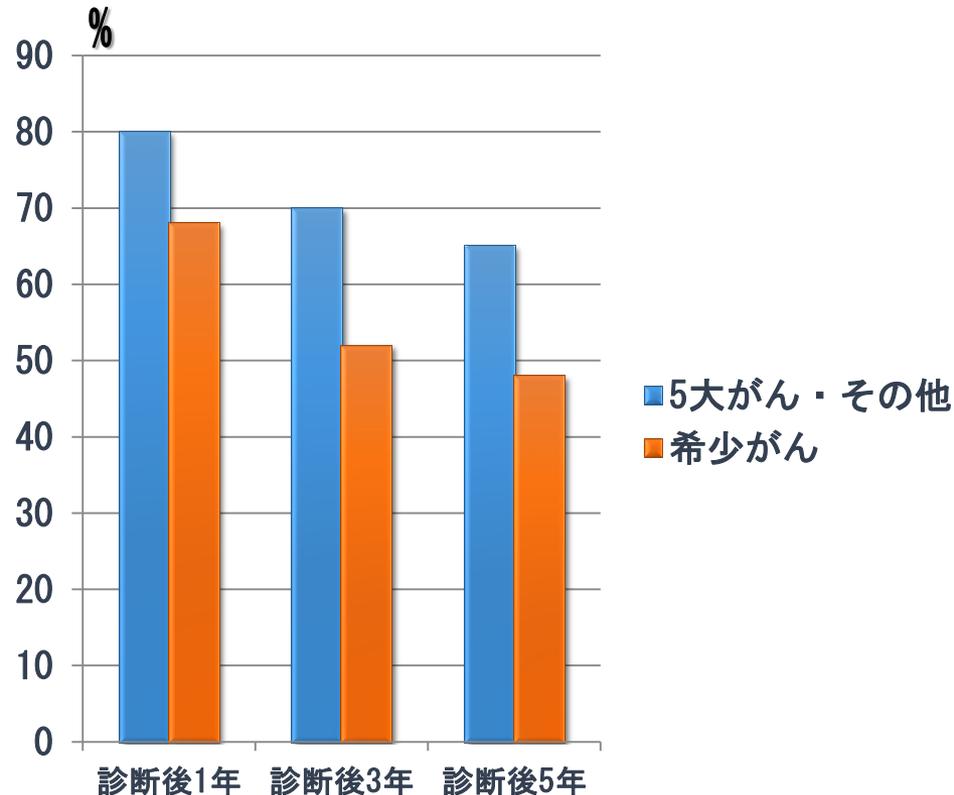
5大がん・その他

Gatta G et al (2011). Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. *European Journal of Cancer*. 47(17), 2493-2511.



# 「希少がん」の特徴

- 小児期・思春期・若年成人期(AYA世代)・成人期と幅広い年齢層に発症
- さまざまな臓器や部位に発生
- 病理診断が困難
- がん種によって生物学的、臨床的特徴が異なる
- 専門とする医師や医療機関の不足
- 診療ガイドラインの整備や有効な診断・治療法を開発し実用化することが困難
- 現状を示すデータや医療機関に関する情報の不足
- 適切な相談先がない など



## がん診断後の生存率

\* 希少がんの生存率は他のがんに比べて低い

Gatta G et al (2011). Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. *European Journal of Cancer*. 47(17), 2493-2511.



# 希少がんセンター

## MISSION 【Playing Manager】

1. 希少がんに対する診療・研究を迅速かつ適切に遂行可能なネットワークを確立する。
2. 我が国の希少がん医療の望ましい形を検討し、提言し、実行する。

2014年6月23日 希少がんセンター開設



連携



調整

- ・脳脊髄腫瘍科
  - ・眼腫瘍科
  - ・頭頸部腫瘍科
  - ・乳腺・腫瘍内科
  - ・呼吸器内科
  - ・消化管内科
  - ・肝胆膵内科
  - ・泌尿器・後腹膜腫瘍科
  - ・婦人腫瘍科
  - ・骨軟部腫瘍科
  - ・皮膚腫瘍科
  - ・血液腫瘍科
  - ・小児腫瘍科
  - ・放射線診断科
  - ・放射線治療科
  - ・病理科
  - ・先端医療科
- など

連携



協力

- ・患者さん
  - ・ご家族
  - ・患者会・支援団体
  - ・医療者
  - ・社会
- など



ロゴマーク  
Rare Cancer Center (RCC)  
をモチーフ



National Cancer Center Rare Cancer Center



# 希少がんセンターの取り組み

## 診療・セカンドオピニオン



肉腫(サルコーマ)をはじめとする希少がんに対する集学的治療・セカンドオピニオンを実践

### 希少がんセンター 初診(2014年～2016年)\*



### SO(2014年～2016年)\*



\*各診療科を直接受診したものは除く

\*SO:セカンドオピニオン

## 情報提供



様々な希少がんの解説、診断・治療  
治療情報などをWEBサイトで公開

<http://www.ncc.go.jp/jp/rcc/index.html>

## 診療実態調査

我が国における希少がん診療の実態調査、希少がん患者さんの心理社会的支援に関する研究(がん研究開発費)

参加費  
無料



国立がん研究センター医師など希少がんに関する専門家によるセミナー

【場所】希少がんセンター待合

【日時】毎月1/3金曜日19時～20時30分

【参加費】無料

【対象】患者さん・ご家族優先

【募集人数】30名程度

【形式】講義およびディスカッション

\*参加できない全国の患者さんに対して  
セミナーの様子をWeb動画配信

## 教育研修

医療者の教育・人材育成ツールの作成：希少がん解説の書籍連載、インターネット・動画の作成など



# 診療支援：希少がんホットライン

希少がんの患者さん一人一人が納得して最適な治療が受けられるよう  
患者さん、ご家族、医療者のさまざまな問い合わせに対応する  
**電話相談**

 国立がん研究センター  希少がんセンター

## 希少がん ホットライン

**相談無料** **03-3543-5601**  
【平日 9:00～16:00】  
※別途通話料がかかります。

**患者さん、ご家族、医療者の方へ**  
希少がんについて迷っておられること、  
不安なことがあれば、  
「希少がんホットライン」にご相談ください。

**“まれ”ながん**      **病理診断が難しい**  
**治療法がわからない**      **当センターを受診したい**

ホームページはこちら



[http://www.ncc.go.jp/jp/rcc/04\\_hotline/index.html](http://www.ncc.go.jp/jp/rcc/04_hotline/index.html)

**国立がん研究センター 希少がんセンター**

- 築地キャンパス 中央病院 〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1
- 柏キャンパス 東病院 〒277-8577 千葉県柏市柏の葉6-5-1



# 「希少がんホットライン」

# 新規相談者数の推移

2014年1月～2017年10月

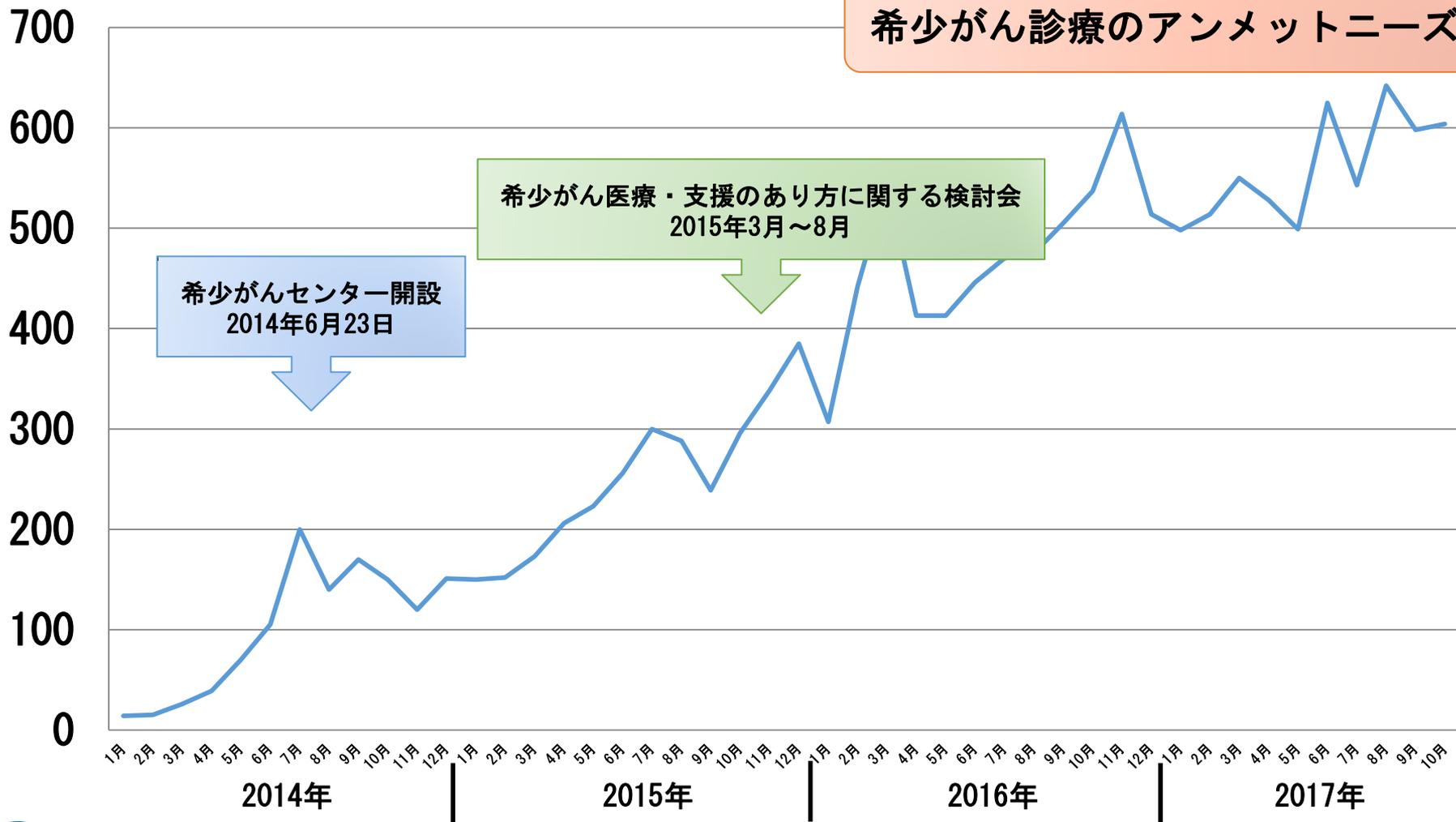
約15,000名

(名/月)

希少がん診療のアンメットニーズ

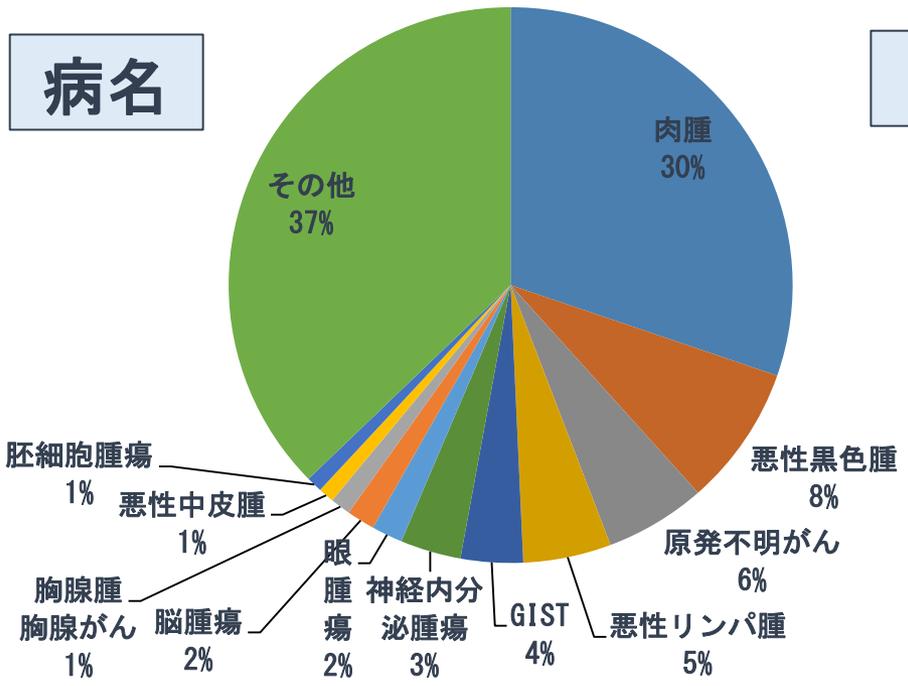
希少がん医療・支援のあり方に関する検討会  
2015年3月～8月

希少がんセンター開設  
2014年6月23日

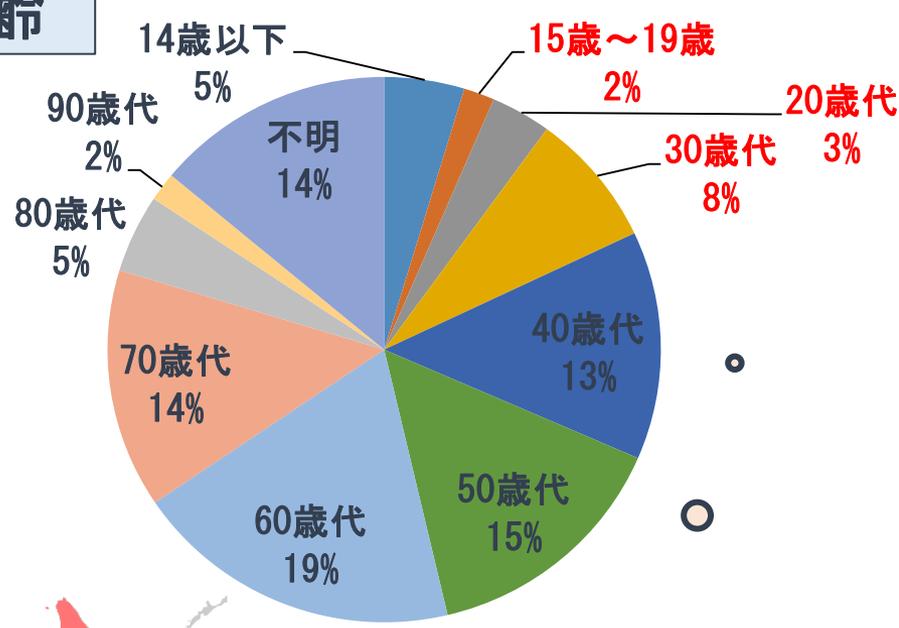


# 希少がんホットライン新規相談者の背景 2014年1月～2017年10月 約15,000名

病名

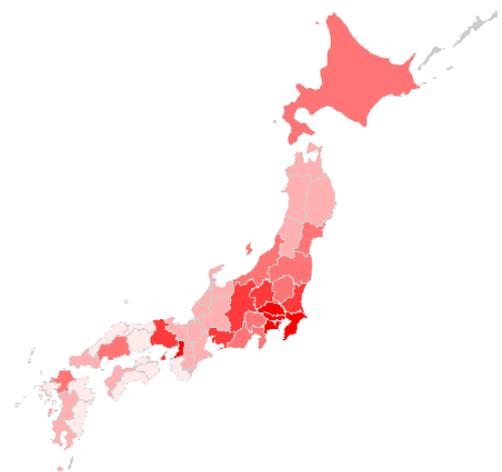


年齢



居住地

全国から相談  
があります



AYA世代の  
がん患者さん  
からも相談が  
あります！



# 情報提供：希少がんセンター公式WEBサイト！！



<http://www.ncc.go.jp/jp/rcc/>

<http://www.facebook.com/rarecancer/>

Facebookで「希少がんセンター」も検索！！



# 情報提供：知り・学び・集う希少がんセミナー 「希少がん Meet the Expert」

2018年1月よりテーマを増やし、月に2回の開催



AYA世代のがん患者さんと一緒に企画しました！  
学校、仕事、結婚などについてディスカッションしました。

第12回  
希少がん MTe  
希少がん Meet the Expert

# AYA世代の希少がん



開催日：2017/12/8

国立研究開発法人  
国立がん研究センター  
National Cancer Center Japan

Rare Cancer Center

CNJ CancerNet Japan

オンコロ がんと・ひとと・つなぐ



# 情報提供：希少がんセンター一待合の掲示板

- WEBサイト・電話相談・セミナーなどでは提供が難しいさまざまな生の情報を掲示板で紹介
- 希少がんの患者さん同士が直接触れ合う“まれ”な交流の場所となっています！



# 患者支援：患者会・支援団体と協力・連携のイベント

NPO法人GISTERSと共催  
2017年9月9日(土)  
「GIST患者セミナー2017」



悪性リンパ腫全国患者会  
一般社団法人グループ・ネク  
サス・ジャパンと共催  
2017年10月29日(日)  
「第7回東京血液がんフォーラム」



AYA世代のがん患者さんも  
参画しています！



小児・AYA世代のためのベネフィット(チャリティー)ライブ  
2017年9月10日(日)



希少がんセンターへ  
ご寄付いただきました！



# AYA世代に発症するがん種



小児期に多い「がん」

2009-2011年 地域がん登録 27県

### 15-19歳

- 1位 白血病
- 2位 胚細胞腫瘍・性腺腫瘍
- 3位 悪性リンパ腫
- 4位 中枢神経系腫瘍
- 5位 悪性骨腫瘍、悪性上皮性腫瘍、甲状腺がん

### 20-29歳

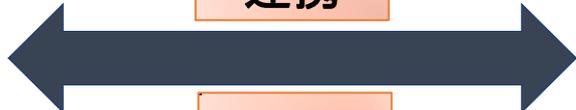
- 1位 胚細胞腫瘍・性腺腫瘍
- 2位 甲状腺がん
- 3位 悪性リンパ腫
- 4位 白血病
- 5位 子宮頸がん

### 30-39歳

- 1位 乳がん
- 2位 子宮頸がん
- 3位 胚細胞腫瘍・性腺腫瘍
- 4位 甲状腺がん
- 5位 大腸がん

成人期に多い「がん」

小児腫瘍の専門家



成人の腫瘍を扱う専門家

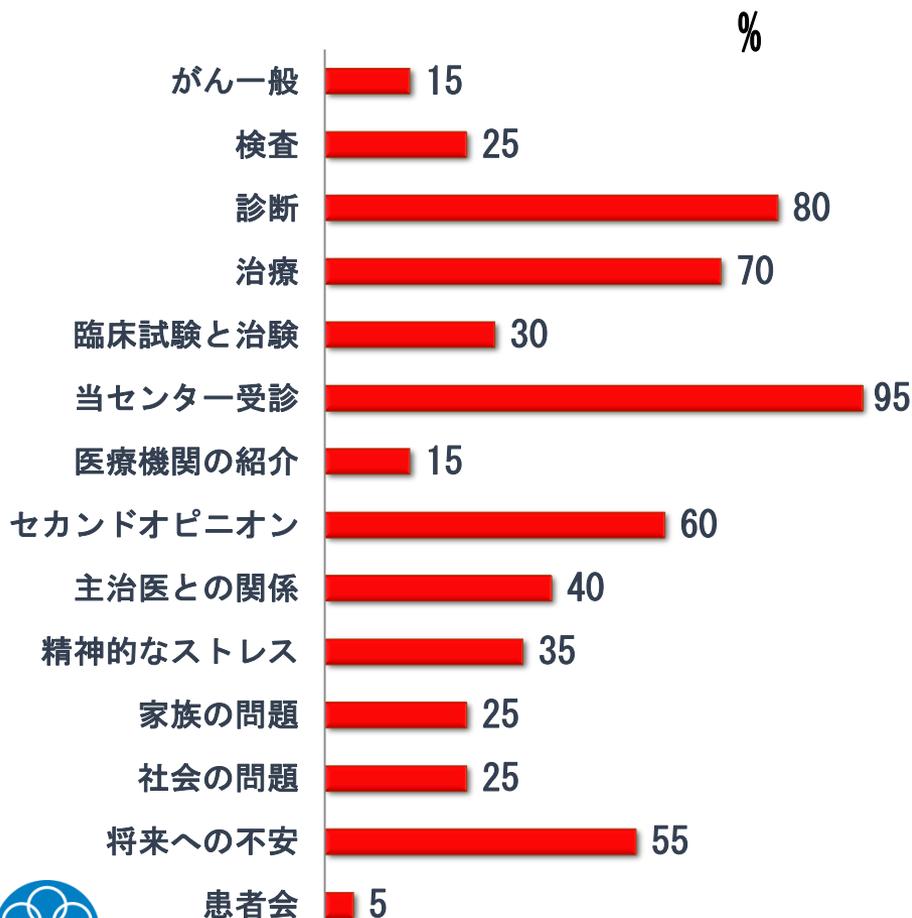
連携

調整



# 「希少がんホットライン」から見える AYA世代のがん患者さんの現状 363名

## 相談内容の内訳(複数あり)



- ・ がんに対する正確な情報の乏しさに翻弄され混乱
- ・ 自分自身の病状を把握できない
- ・ 病理診断が難しい
- ・ 治療法が分からない
- ・ 専門病院・診療科が分からない
- ・ セカンドオピニオン先が分からない
- ・ 臨床試験や治験の情報を知りたい
- ・ 外見の変化に伴う不安
- ・ 「学校」「仕事」に対する不安
- ・ 「結婚」「出産」に対する不安
- ・ 「医療費」に対する不安
- ・ 同じ病気の仲間と交流したい
- ・ 自分の病気について学びたい
- ・ 適切な相談先がない など



# AYA世代のがん患者さんが抱える問題

## 診断

- ①初期症状の見逃しによる未受診期間の遷延
  - ・ 本人・家族も医療者もがんとは思わない
  - ・ 診療科・専門病院が分からない

## 治療

- ②標準治療が未確立
- ③臨床試験(治験)についての情報提供不足
- ④治療・療養にかかわる本人の精神的ストレス
  - ・ 病気や治療への不安
  - ・ 入院のストレス
  - ・ 治療の副作用によるストレス
  - ・ 外見の変化(脱毛や色素沈着など)に伴うストレス
- ⑤晩期合併症への不安

加藤陽子(2016). AYA世代 思春期と若年成人期のがん患者さんが抱える問題. NURSE SENKA. 36(12), 78-80.



# AYA世代のがん患者さんが抱える問題

## 社会・生活

### ⑥学校・仕事の問題

- ・ 学校の問題
- ・ 友人との関係
- ・ 仕事・職場の問題

### ⑦経済的問題

### ⑧将来への不安

- ・ 進学、就労、結婚、出産など晩期合併症

### ⑨家族・パートナーとの関係の変化

- ・ 親子関係
- ・ 同胞との関係 など

加藤陽子(2016). AYA世代 思春期と若年成人期のがん患者さんが抱える問題. NURSE SENKA. 36(12), 78-80.



# AYA世代のがん患者さんが抱える問題の把握

## ① 病状・状況の整理

- ・ 病名、症状、治療
- ・ 日常生活の状態
- ・ 自立・自律の度合い、家族環境
- ・ 就学・就労の状況、経済的状況                      など

## ② 問題点の抽出

「個」の多様性を理解し問題をくみ上げる

## ③ 必要とされる「個」のニーズの把握

- ・ 積極的に患者さんのニーズを探る
- ・ 患者さんが気付いていないニーズを考える
- ・ 時間の経過でニーズが変化する



# 「個」に応じたAYA世代のがん患者さんへの支援

- ① がんやがん治療が患者さんに与える身体的影響を起点に支援  
「診断」「治療」の医療の問題 「社会・生活」の社会的問題
- ② 継続した医療・支援の提供
  - ・ 小児腫瘍の専門家と成人の腫瘍を扱う専門家が連携・調整できる体制
  - ・ 生殖医療連携ネットワークの構築
  - ・ 医療・教育・福祉などの多職種からなる支援チームの結成
  - ・ 院内・院外の協力・連携
  - ・ 医療費支援・生活支援・就労支援・教育支援など
- ③ 個別的な情報提供 情報のありかを知り、患者さんへ伝え、つなぐ
- ④ 患者会・支援団体の紹介 患者同士のピアサポート、イベント



院内・院外の各職種などがうまくコラボレーションできるように働きかける



希少がんセンターは、  
患者さんやご家族、社会と協働し、  
希少がんの診療・研究の推進を図り、  
日本における希少がん医療の課題解決を  
目指してまいります。  
皆様のご指導・ご支援を  
よろしくお願い申し上げます。



# 協力者

- ・ 川井 章  
国立がん研究センター 希少がんセンター長/中央病院 骨軟部腫瘍・リハビリテーション科
- ・ 後藤 悌  
国立がん研究センター 希少がんセンター/中央病院 呼吸器内科
- ・ 棟方 理  
国立がん研究センター 希少がんセンター/中央病院 血液腫瘍科
- ・ 荒川 歩  
国立がん研究センター 希少がんセンター/中央病院 小児腫瘍科
- ・ 西田俊朗  
国立がん研究センター中央病院 病院長

