Rare Cancers
JAPAN

希少がん患者が求めていること

RARE CANCERS Patients Expectations

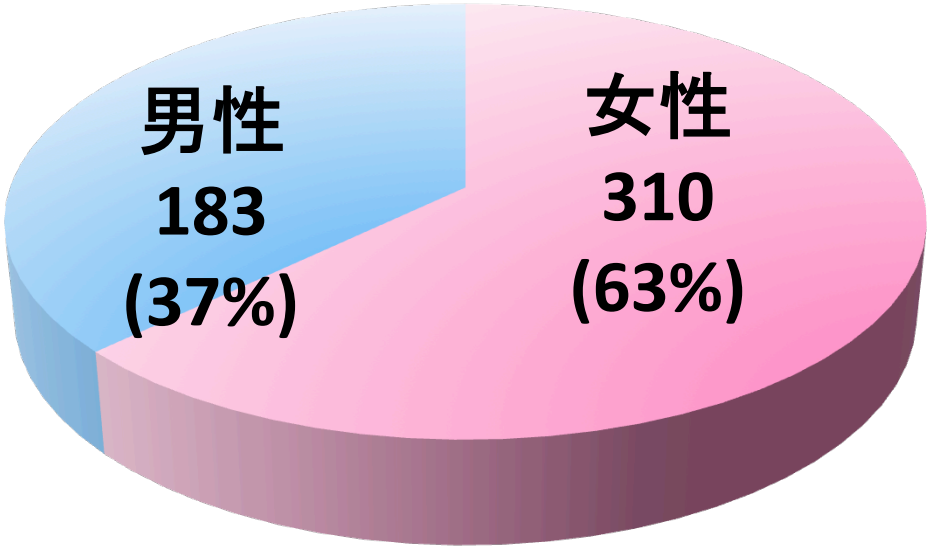
2019年4月26日

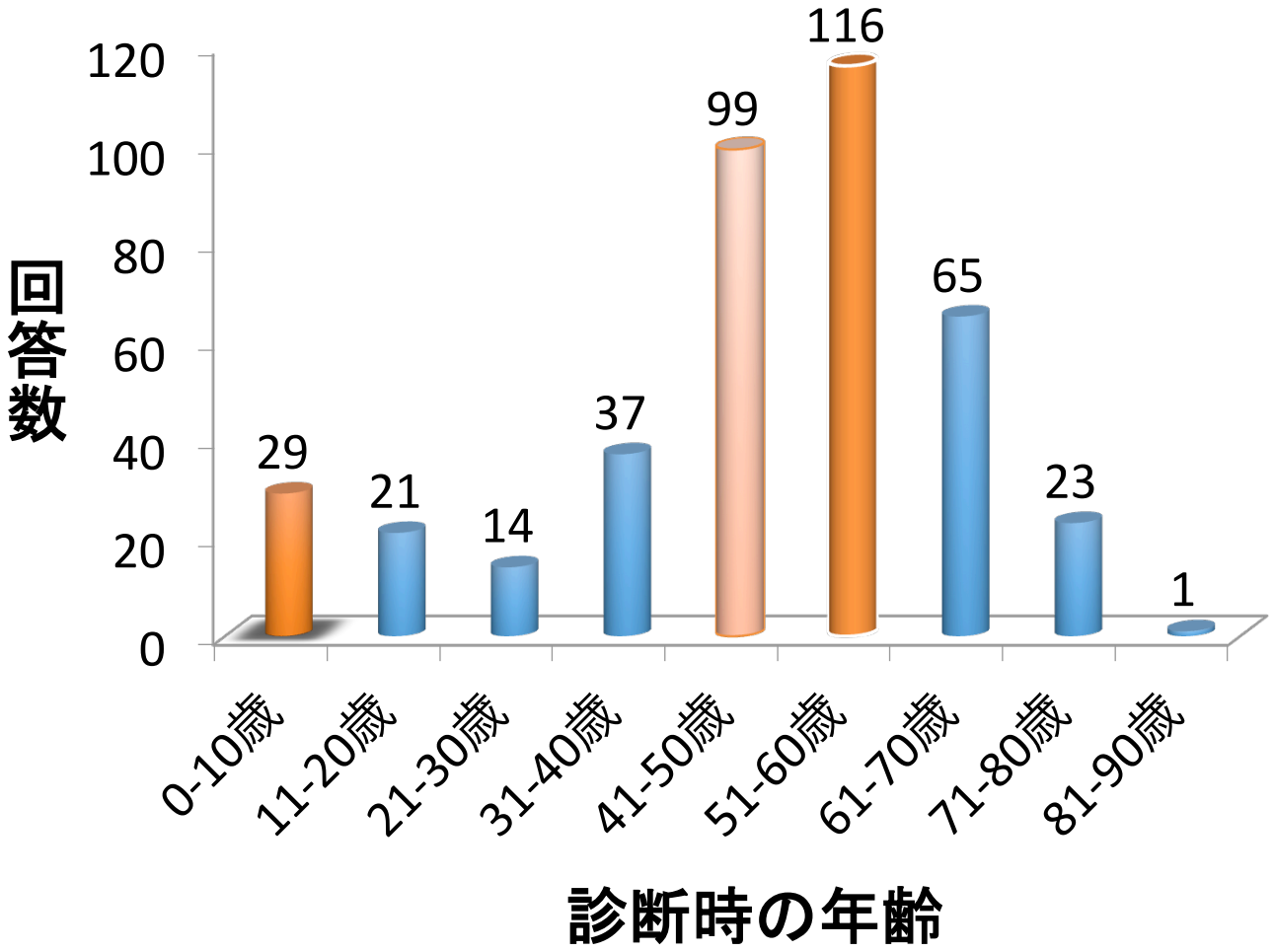
Laureline Gatellier

希少がんに関するアンケート　目的と調査方法

- 目的　日本における希少がんのいまだ満たされない医療や患者・家族のQOLのニーズを明らかにし、希少がんの医療ならびに社会心理的課題の解決を目指すこと
- 方法　7つのカテゴリーで計39の質問を作成し、オンラインと紙ベースで、**16**の希少がんの患者会をメインに調査
- 期間　2018年6月30日～8月5日
- 回答数 502

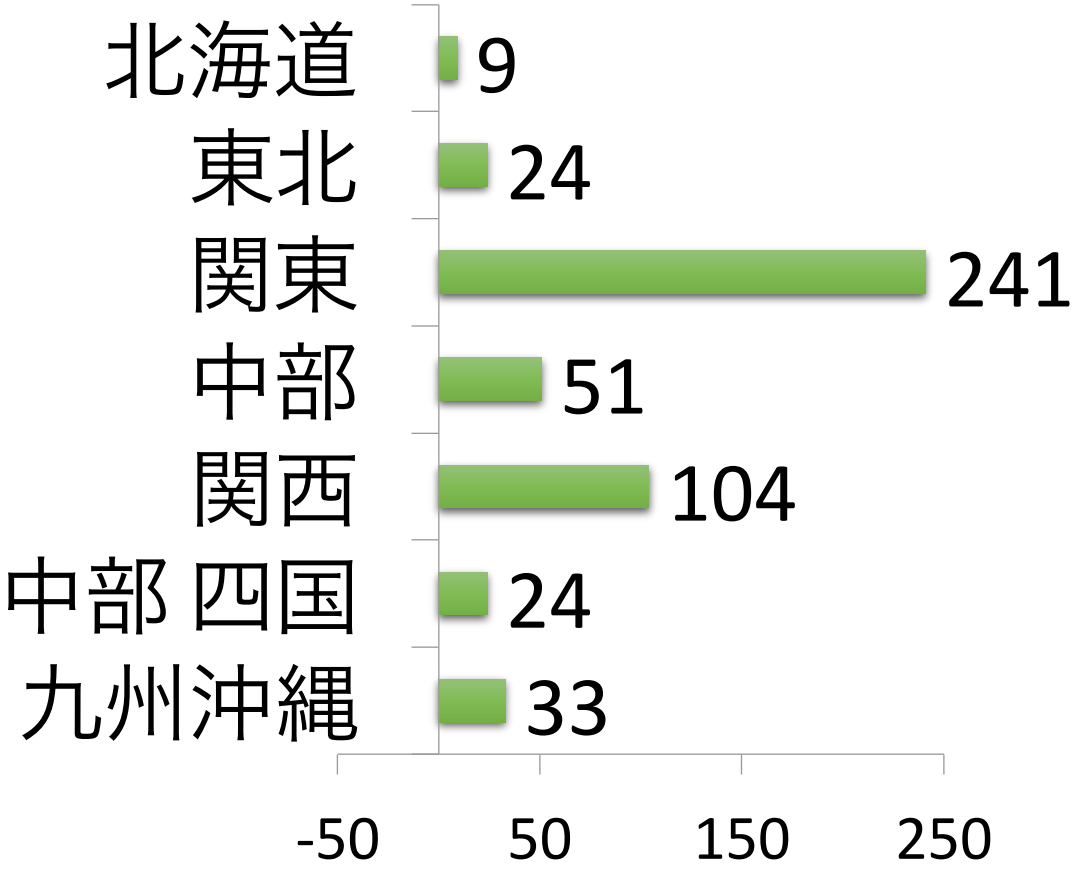
性別と年代

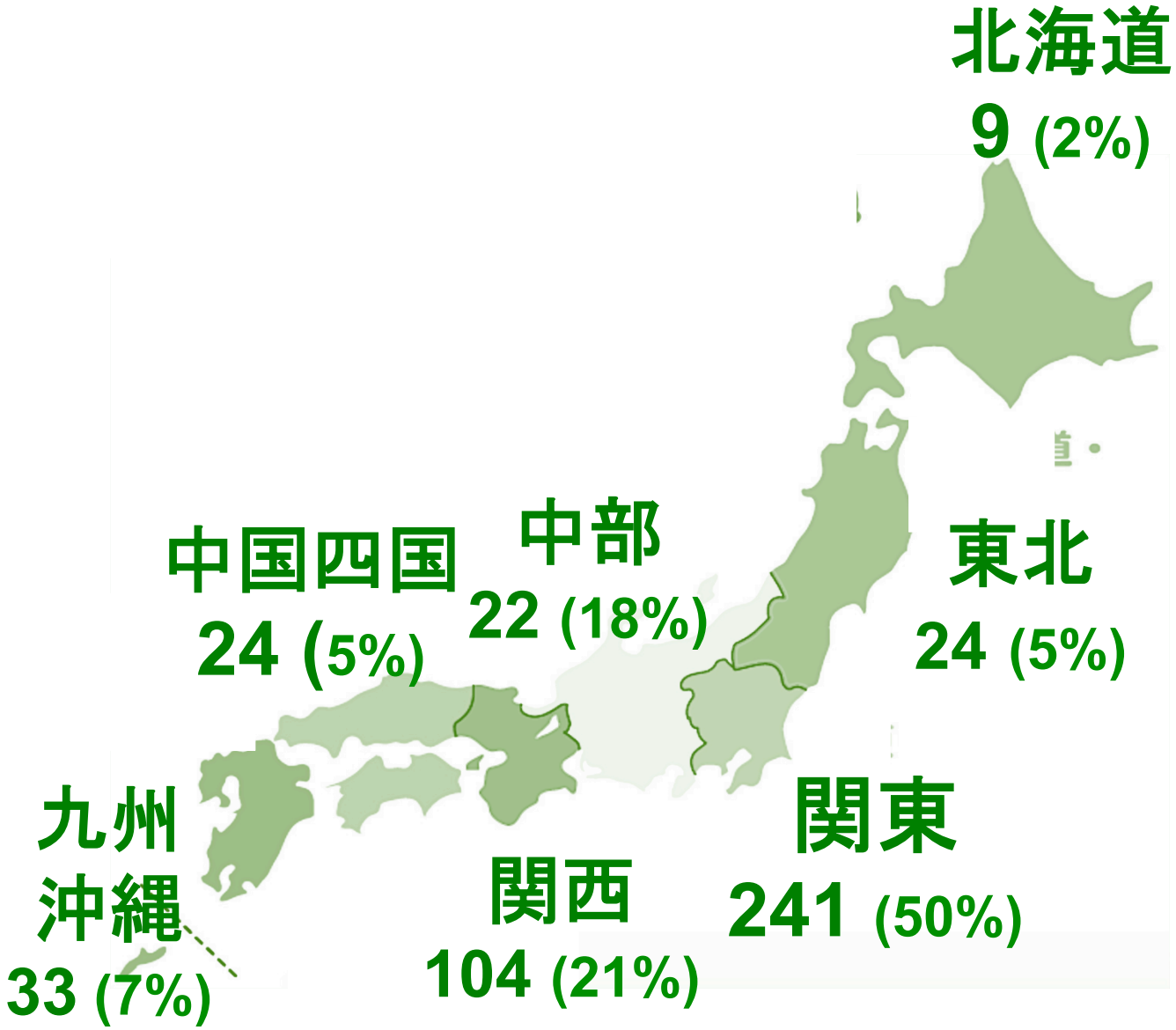




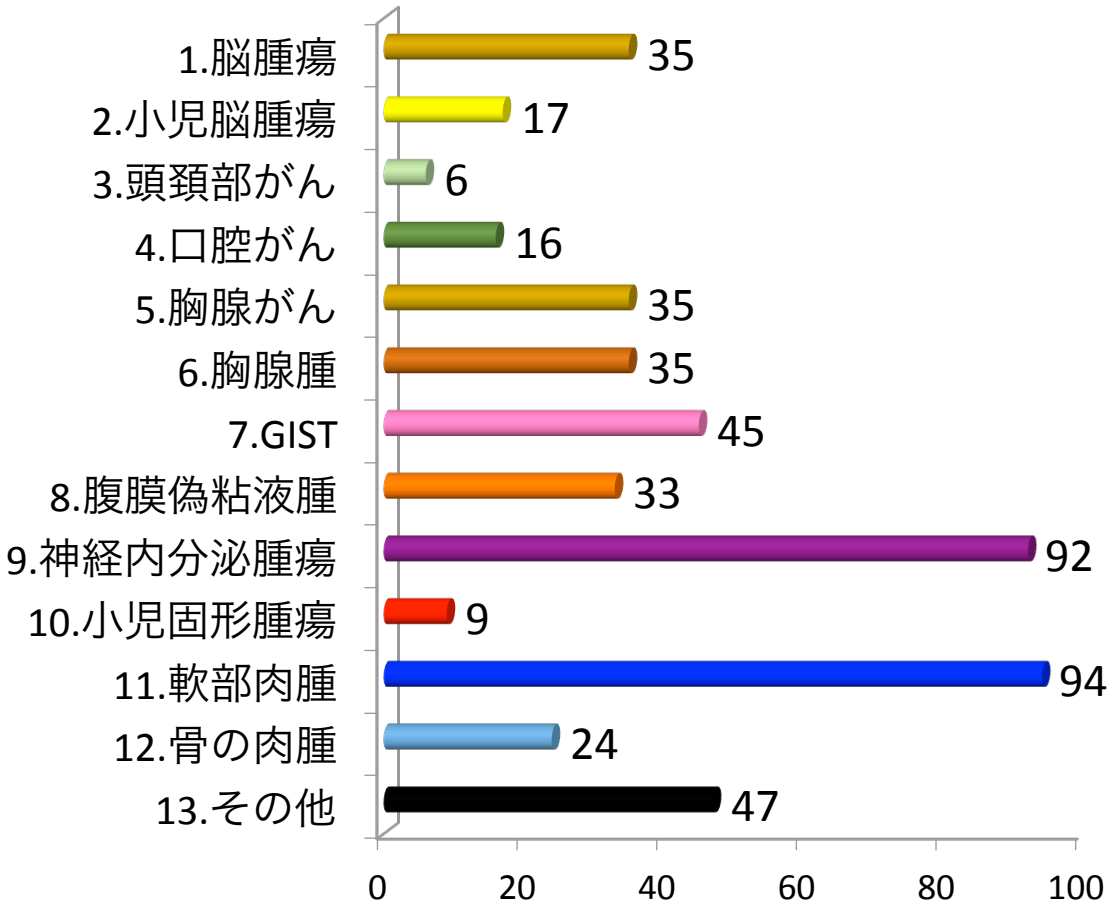
アンケートの女性率は63%
中央値で初発から6年後の回答

地域別の回答数


北海道
9
東北
24
関東
241
中部
51
関西
104
中部 四国
24
九州沖縄
33
-50
50
150
250


北海道
9 (2%)
中国四国
24 (5%)
中部
22 (18%)
東北
24 (5%)
九州
沖縄
33 (7%)
関西
104 (21%)
関東
241 (50%)

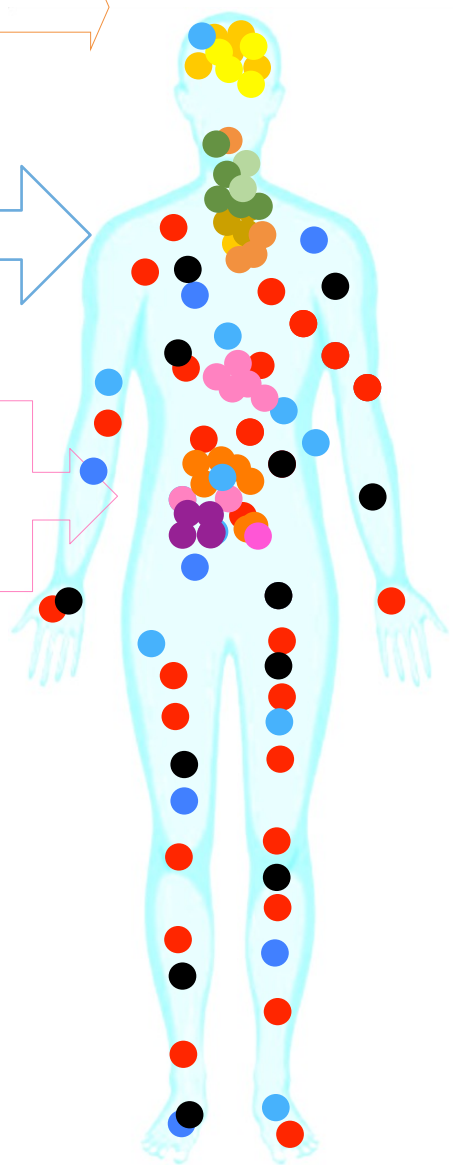
疾患別回答数



1.脳腫瘍
2.小児脳腫瘍

3. 頭頸部がん
4. 口腔がん
5. 胸腺腫
6.胸腺がん

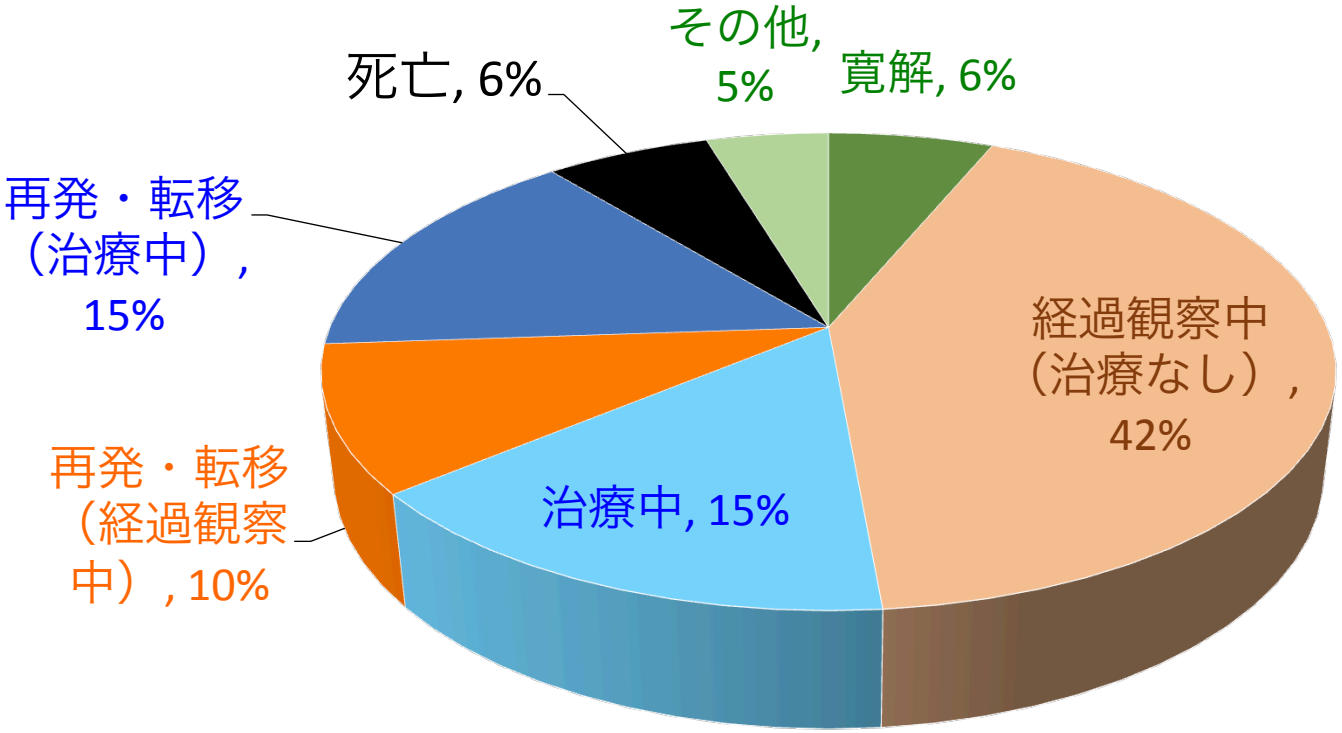
7.GIST
8.腹膜偽粘液腫
9.神経内分泌腫瘍



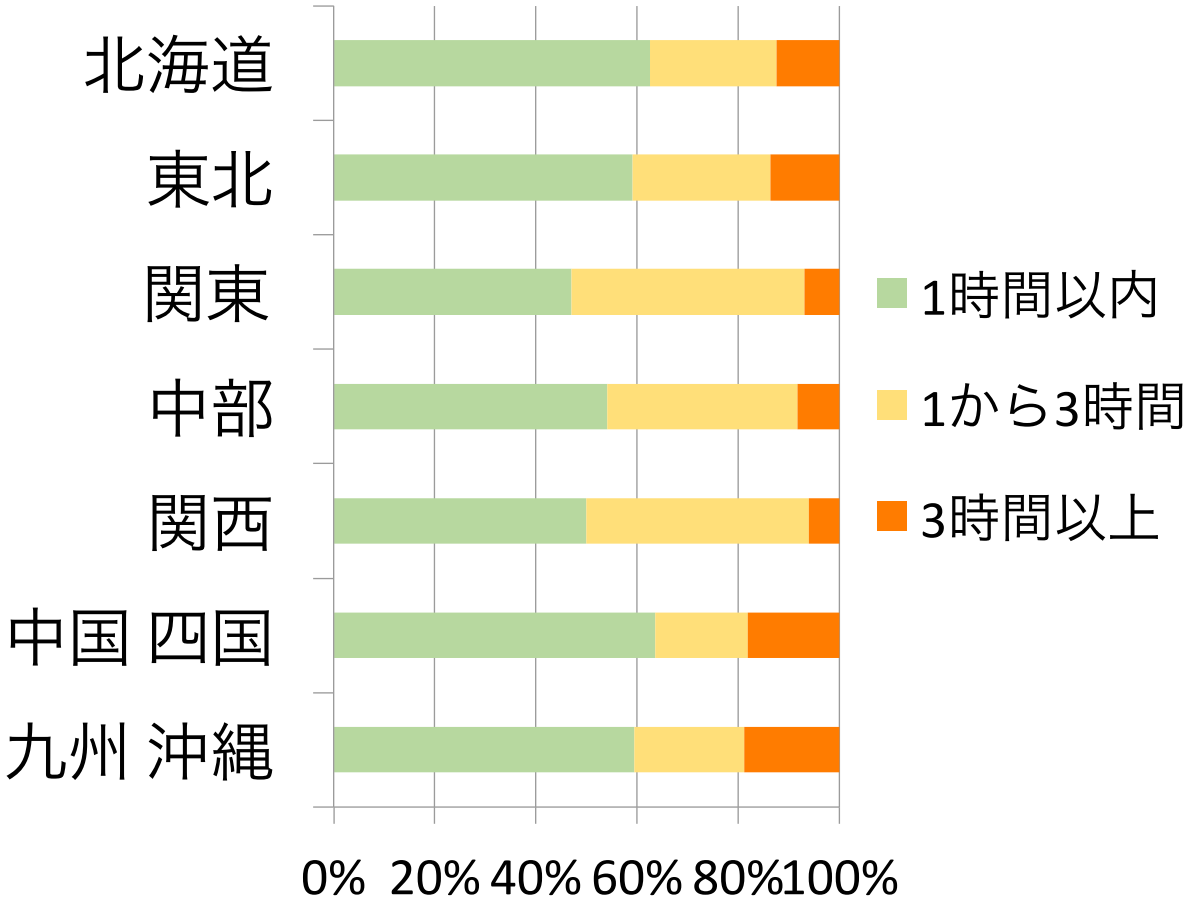
10.小児固形がん
11. 軟部肉腫
12. 骨の肉腫

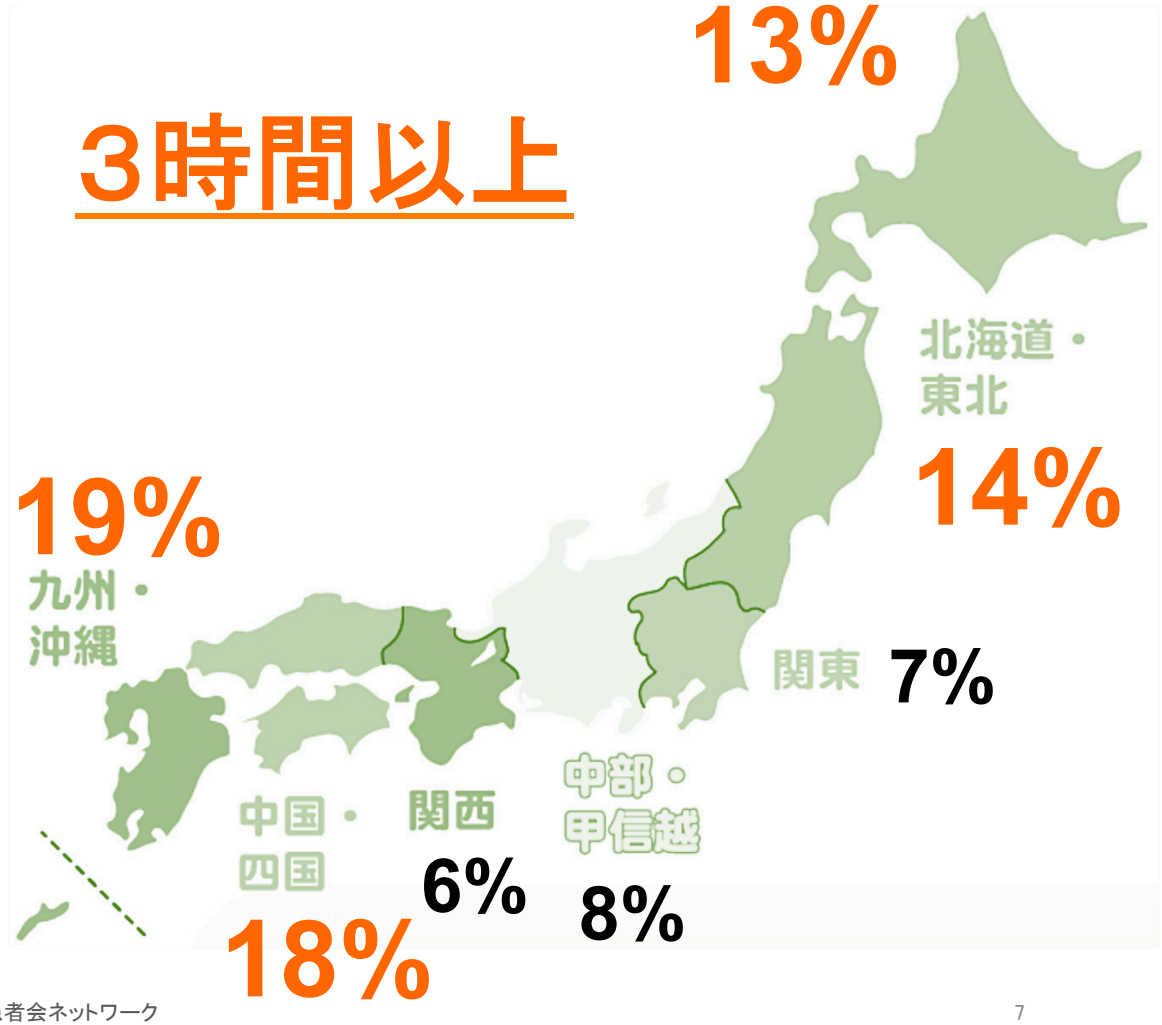
現在の状況

- 経過観察中: 52%
- 治療中 : 30%
- 死亡 : 6%

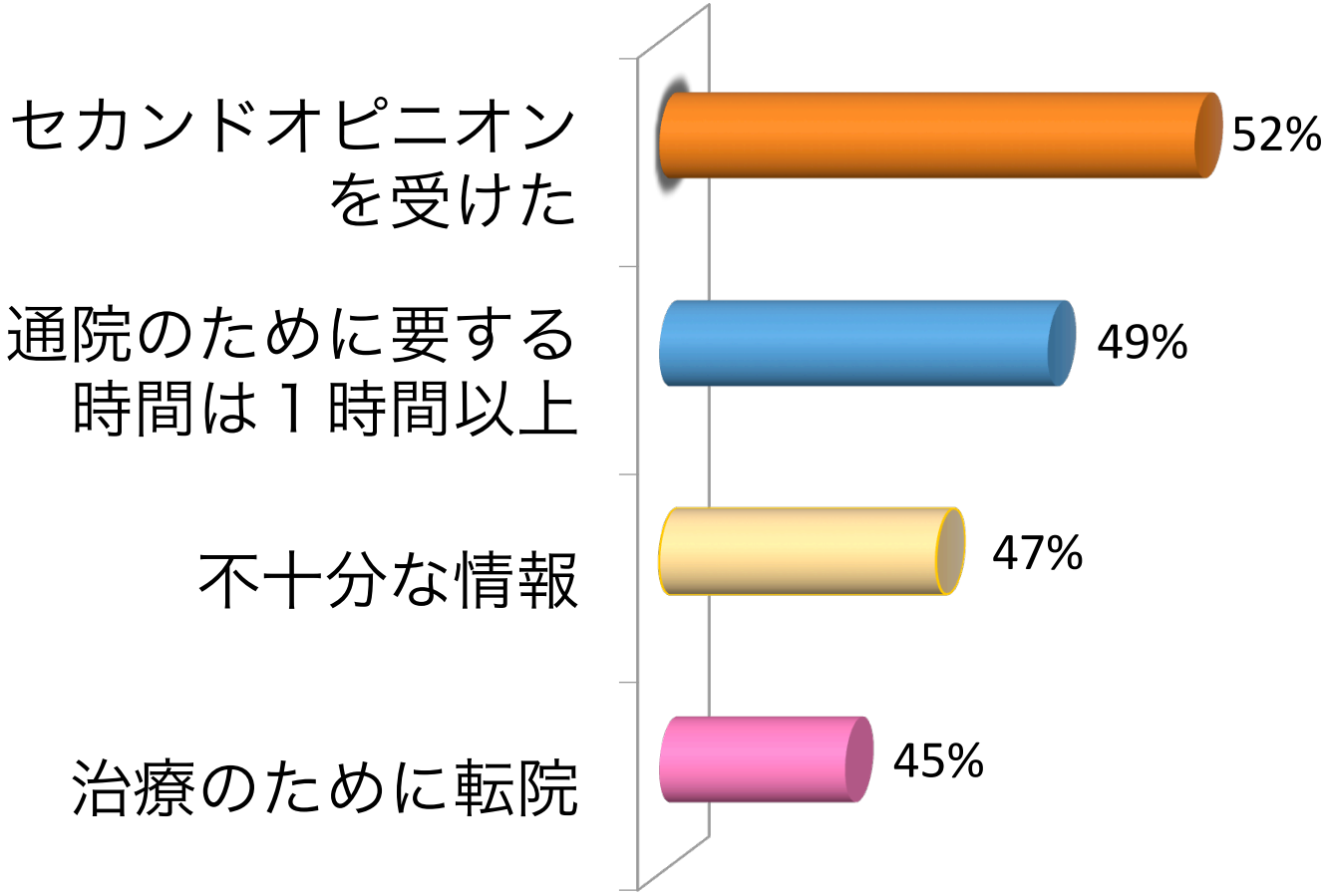


地域ごとの通院時間


北海道
東北
関東
中部
関西
中国 四国
九州 沖縄
0%
20%
40%
60%
80%
100%
1時間以内
1から3時間
3時間以上


3時間以上
13%
北海道・東北
14%
19%
九州・沖縄
関東
7%
中国・四国
18%
関西
6%
中部・甲信越
8%

専門医へのアクセス



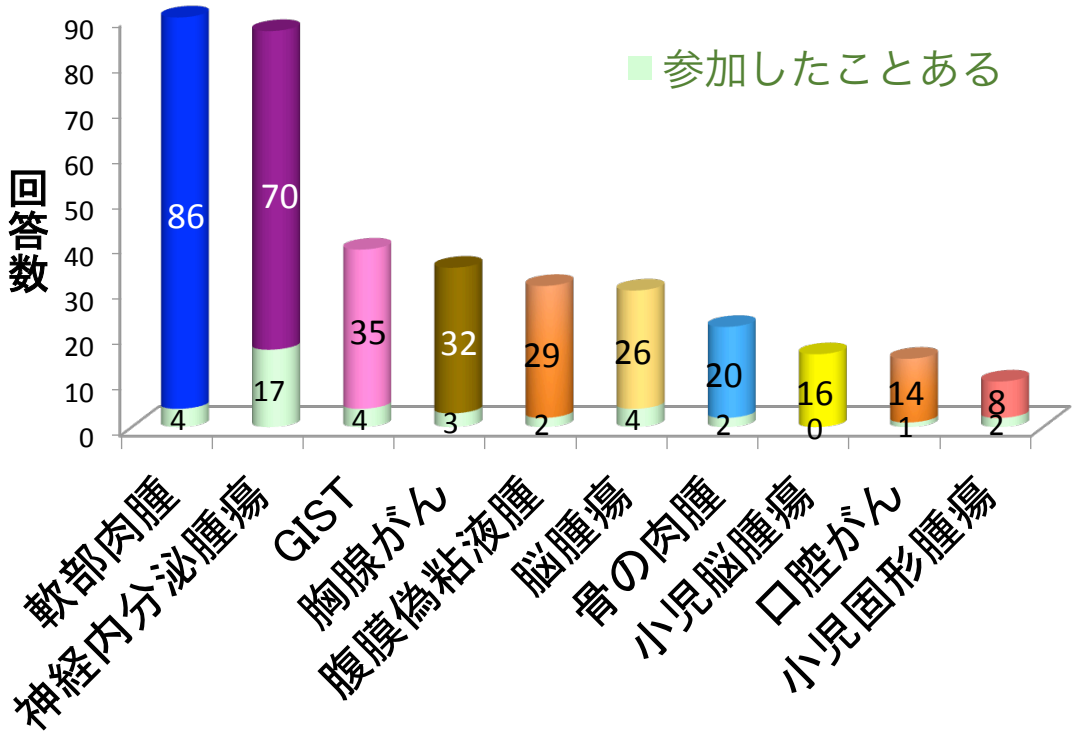
セカンドオピニオン
- 腹膜偽粘液腫：21/32（66%）
- 軟部肉腫：57/93（61%）

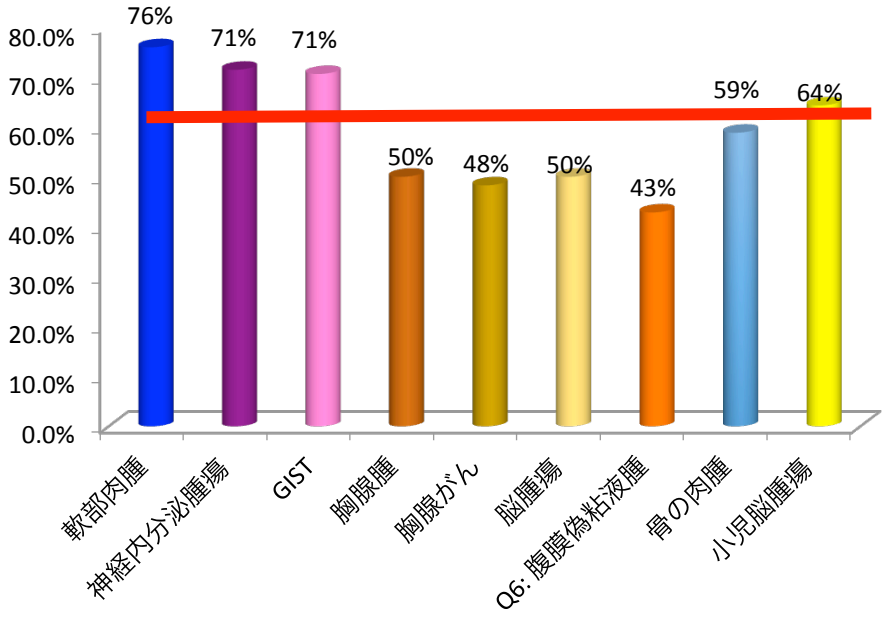
通院1時間以上
- 腹膜偽粘液腫：24/31（77%）
- 口腔がん：10/14（71%）
- 脳腫瘍：21/31（68%）
- 小児脳腫瘍：11/17（65%）

不十分な情報
- 骨の肉腫：16/24（67%）
- 胸腺がん：22/34（65%）
- 小児脳腫瘍：11/17（65%）

治療のために転院
- 小児脳腫瘍：11/17（65%）
- 腹膜偽粘液腫：20/31（65%）

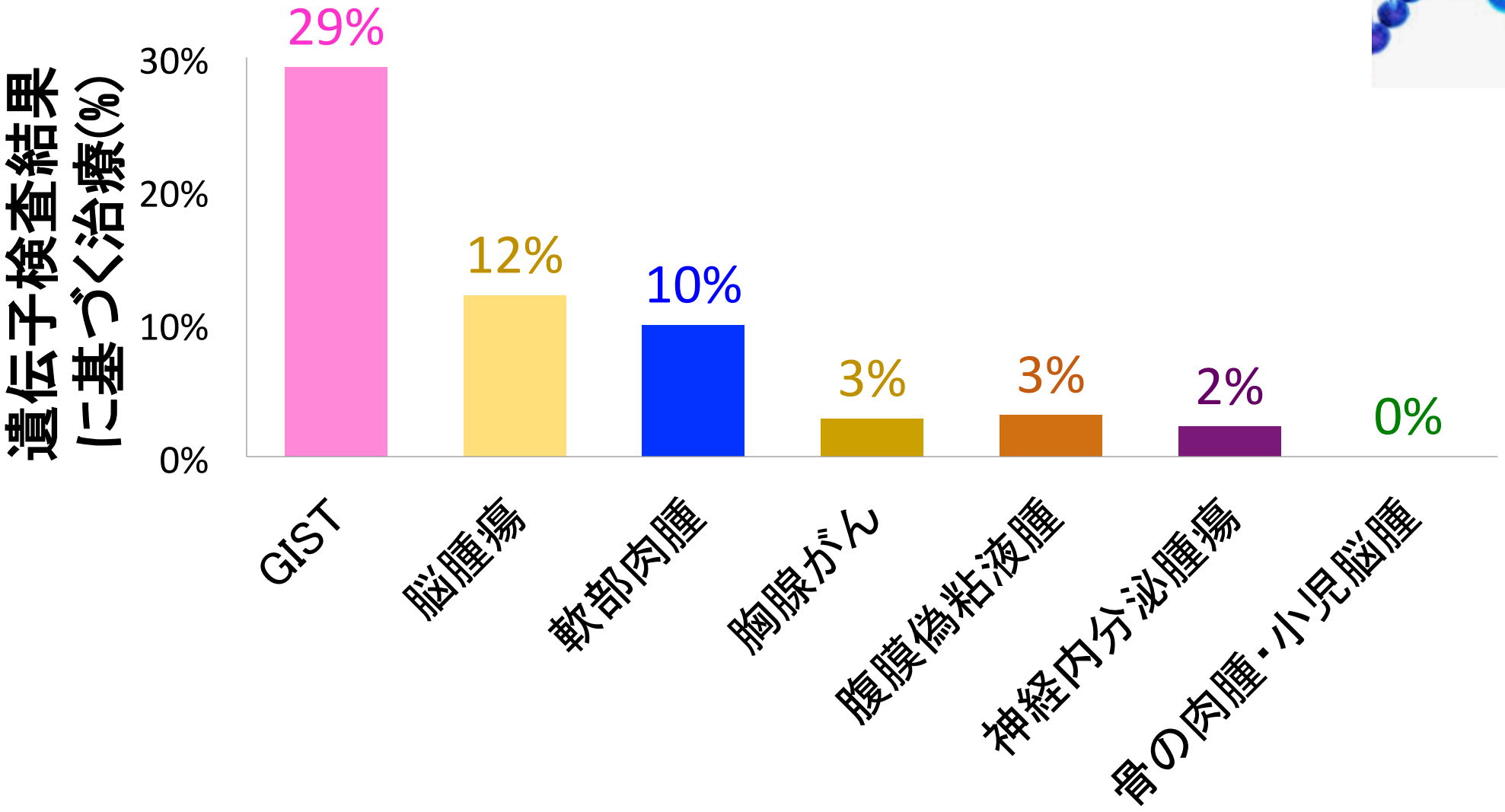
臨床試験への参加



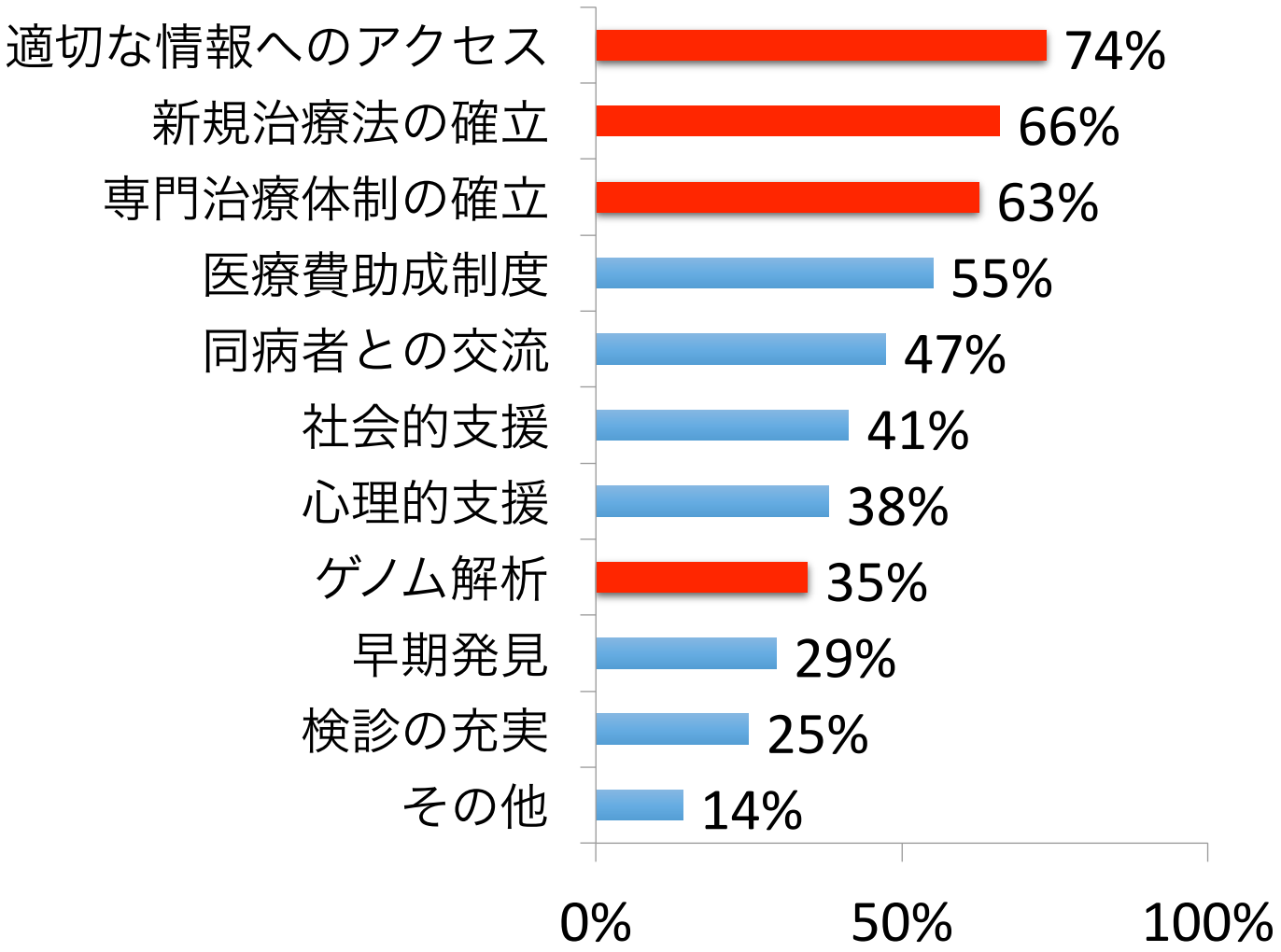


- 希少がん患者の10%は、何らかの臨床試験に参加した経験がある。
- 臨床試験に参加していない希少がん患者の63%は、将来参加することに関心をもっている。

遺伝子検査結果に基づく治療



希少がん患者の望み



希少がん患者の

- 74%は、適切な希少がんの情報へのアクセスを
- 66%は、希少がん新規治療法を
- 63%は希少がんの専門治療体制の確立を
- 35%は、ゲノム解析に基づいた治療の確立

を望んでいる。

希少がん、未来へ　ー　Take away message

- 希少がんの皆様へ：
  - 今回のアンケート調査に協力してくださった皆様に心より感謝申し上げます。
  - 未来につながっていきます。

- 医療関係者、製薬企業、規制当局の皆様へ：
  - RCJがこれから取り組んでいくマルチステークホルダーによる「希少がん患者のための創薬イニシアティブ」へのご支援、ご協力をお願いいたします。

患者の立場を反映した治療ガイドライン

患者の副作用、QOLを配慮した臨床試験、標準療法の確立