

# 患者会の情報提供についての ヒアリング①

2015年3月31日

第2回希少がん医療・支援のあり方に関する検討会

構成員 NPO法人GISTERS 理事長 西館 澄人  
構成員 小児脳腫瘍の会 代表 馬上 祐子

2015/3/31

## NPO法人 GISTERS 概要

- 法人発足

2013年2月(任意団体は2006年9月)

- 情報提供方法

ホームページ・掲示板・SNS (インターネット)

出版物(寄稿)・セミナー開催・交流会開催

- SNS登録数 584名 (2015年3月20日現在)

- 男女比 4:6 (222:362)

- SNSアクティブ率 23.29%



ホームページ



ネット掲示板



ソーシャルメディア



会員制 SNS

セミナー開催

出版物への寄稿

情報リソース



キュアサルコーマセンター Curesarcoma Center

製薬企業ホームページ 各種メディア

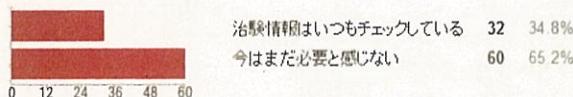
## 情報提供に対する方針と課題

- 患者のニーズに合った情報提供
  - ニーズ調査により患者の関心事に沿った情報提供を行う
- 医師、製薬企業との情報共有
  - 診療・診断の地域格差など医療側からの認識を調査
- コミュニティの特性を生かした情報提供
  - 個別提供: 地域の特徴や個人の事情を理解した情報提供
- リアルタイムでの情報提供
  - 治験情報、薬剤の情報、海外の情報

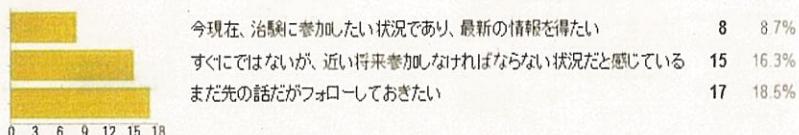
# 事例 治験情報に関するニーズ調査～提供まで

- SNS会員を中心にアンケート調査 (2014.6~2015.1)

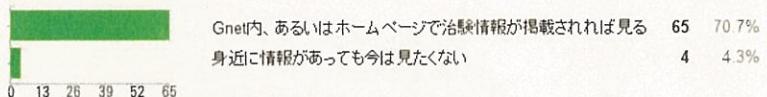
## 3-1 治験情報の必要性について



## 3-2 「3-1」でいつもチェックしていると答えた方



## 3-3 「3-1」で今はまだ必要と感じていないと答えた方



# 事例 治験情報に関するニーズ調査～提供まで

## UMIN CTR 臨床試験登録

試験進捗状況	
：	一般募集中/Open pub (参加医療機関受診に
UMIN試験ID	: UMIN000016115
試験名	: イマチニブに不応・不耐な根治
登録日(=情報公開日)	2015/01/13
最終データ内容更新日時	2015/01/26 20:03:31

会員制SNSへ投稿



2015年01月22 イマチニブ耐性GISTにに関して医師主導治験が始まります。  
日 10:42 Sumitoの日記

2015年01月23 イマチニブ耐性GISTに対する医師主導治験 その2  
日 02:13 イマチニブ耐性GISTに対し、ステントか、レゴラフェニブかで医師主導による  
治療を行います。

2015年01月25 イマチニブ耐性GISTに対する医師主導治験 その3  
日 09:18 さて、治験のお知らせを一般の方々へも公開いたしました。  
今回の医師主導治験ではイマチニブ耐性となった患者さんに対し、サードライン治療薬のレゴラフェニブ(スチバーガ®)を投与し、安全性、有効性を調べます。

2015年01月23 1 日 07:09 RESET試験というのです。ああ本当にありがとうございます医師主導治験です。  
ステントの治験に申し込みました時は、プリントアウトした募集要項の紙を握りしめて主治医のところに行き、東病院に初受診。そんなことを思い出します。  
。當時はまだでした解析含めさんにー

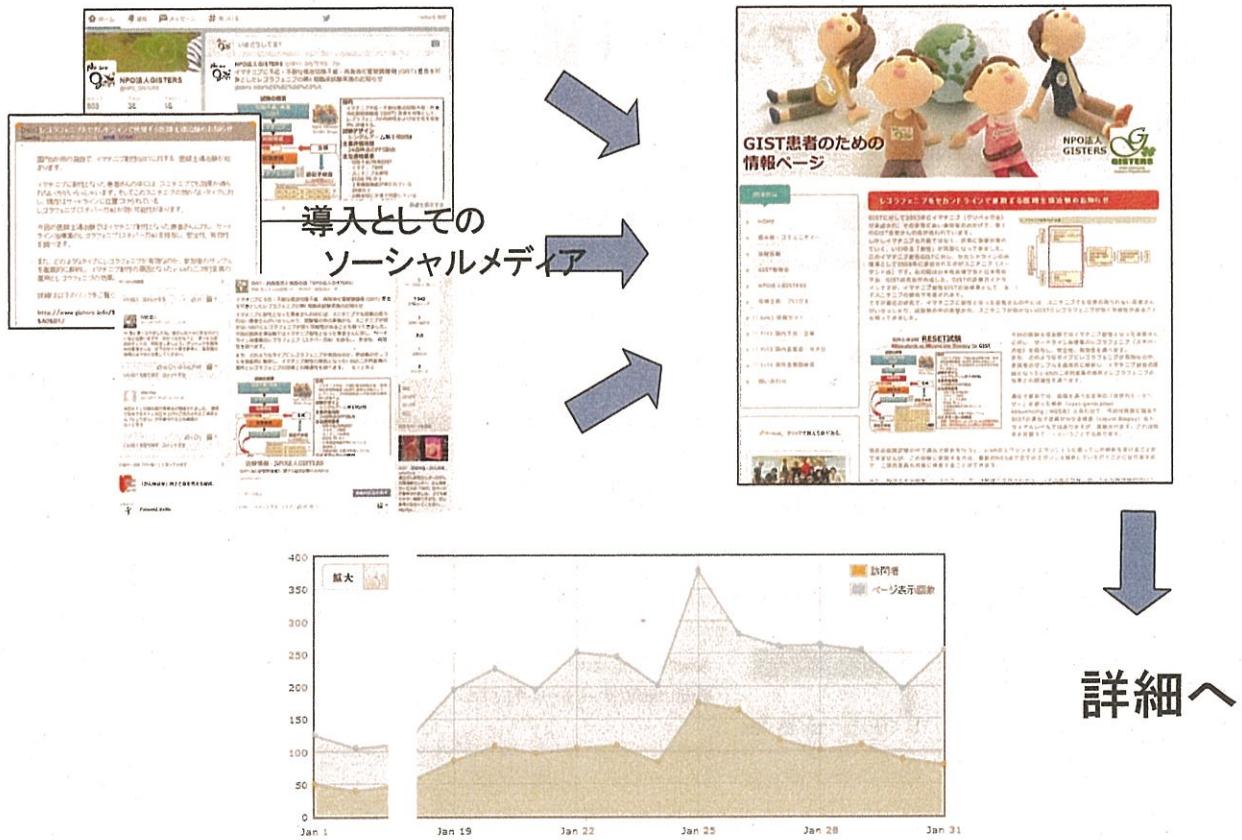
2015年01月23 2 日 13:44 治験に参加される皆さんへの感謝と、今後の治療の改善に大いに期待します  
。久しづりに大きく動いた

2015年01月23 3 日 14:08 主治医はいい先生と思っていますが、なんせ市民病院なので、GISTに関して少し不安でした。  
遺伝子……も調べていません。  
治験に参加出来ます。  
参加出来ればで  
他の病院に受診  
ました。

2015年01月23 4 日 16:46 このような話を聞くと、時の流れと共に進歩しているんだなあ、と思います。  
対象には当たらないのが、残念なくらいです。  
携わられる方全ての皆さんに感謝です。

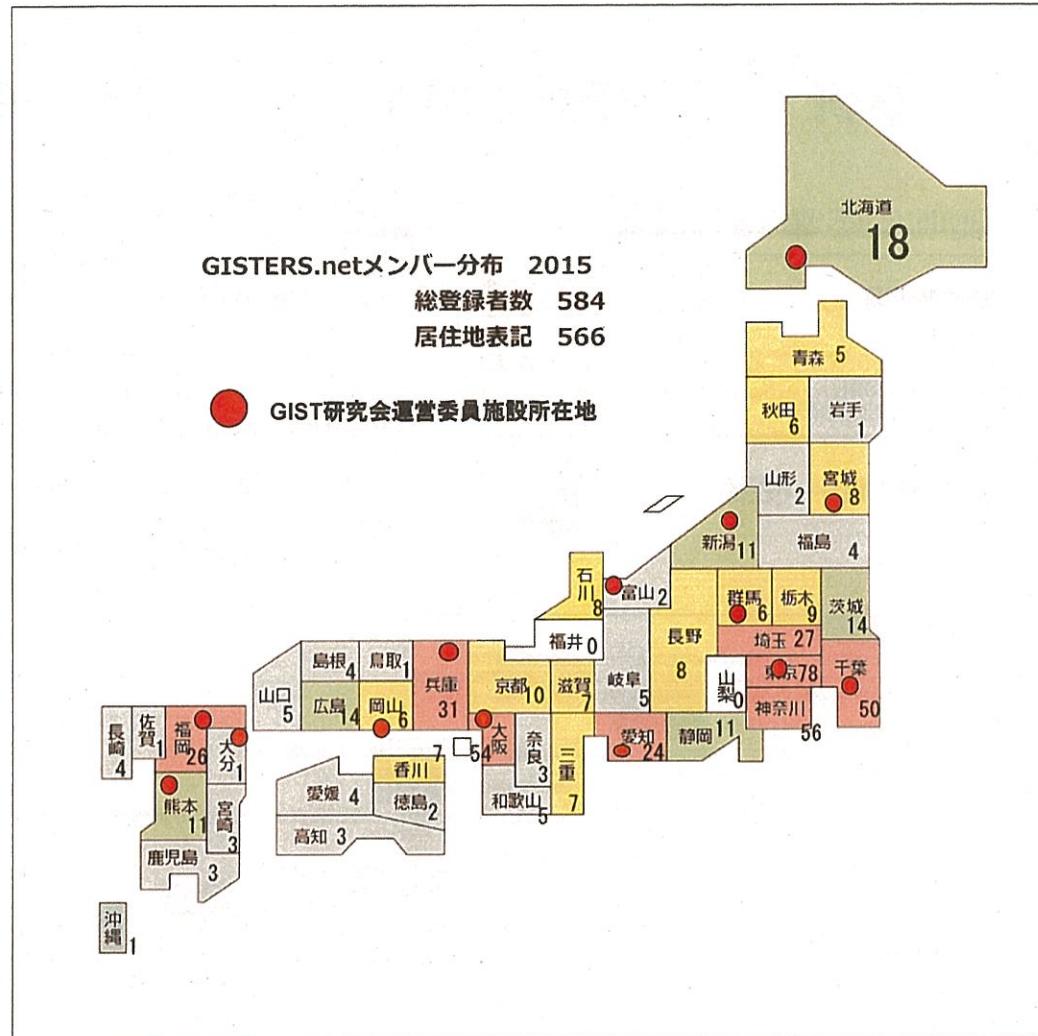
関心の高まり

# 事例 治験情報に関するニーズ調査～提供まで



年齢	人数
0~9	0人
10~19	1人
20~29	18人
30~39	101人
40~49	195人
50~59	162人
60~69	79人
70~79	27人
80~	1人
合計	584人

SNS登録者年齢分布



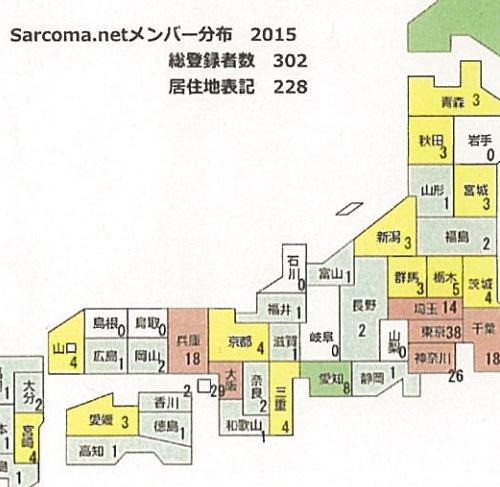
## 登録者分布図より

- 登録者の多い都市部では緩やかな集約が見られ、医師を通じての入会も多い。

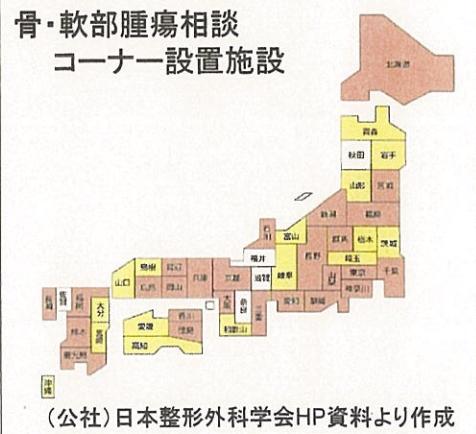
セカンドで専門医と呼ばれる医師とつながっていたり、もしもの時に頼れる医師が何処の病院にいるという情報を得ている ⇒ 拠点病院の存在
  - GIST研究会運営委員施設一覧がネット上に公開されており、周辺の患者が自然と集約化されている。
  - 登録者の少ない地域では問題を抱えながら何処にも相談できずにより、患者会からも情報提供が困難  
拠点になりうる病院・医師の不在 ⇒ 拠点病院の必要性

# 軟部肉腫患者SNS登録者分布 Sarcoma.net

年齢	人数
0~9	0人
10~19	0人
20~29	8人
30~39	56人
40~49	105人
50~59	98人
60~69	24人
70~79	10人
80~	1人
合計	302人



NPO法人 CureSarcoma 提供



## 国内16施設米国1施設肉腫共同治療連携

# NPO法人CureSarcomaへの ヒアリングより

- SNS登録者は東京・大阪の都市部に集中している
- また、再発・転移後の患者が多い
- 情報リソースはキュアサルコーマセンター主催のセミナーなどが中心
- もう一つのリソースであるはずの日本整形外科学会の治療(相談)対応施設との連携が課題
- 現状を把握する上でキュアサルコーマセンターからの情報提供・ヒアリングが必要

# 患者会の情報提供についての ヒアリング②

2015年3月31日  
第2回希少がん医療・支援のあり方に関する検討会

構成員 NPO法人GISTERS 理事長 西館 澄人  
構成員 小児脳腫瘍の会 代表 馬上 祐子

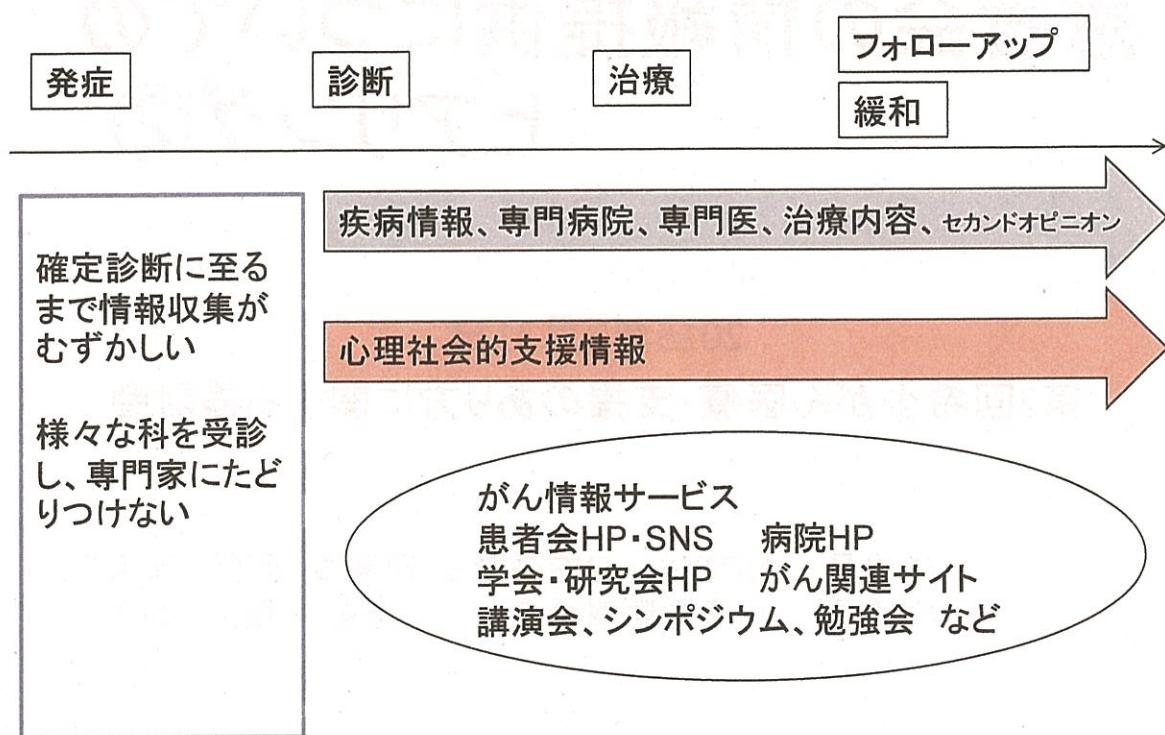
2015/3/31

## ヒアリング参加団体

- ・ メラノーマ患者会 Over The Rainbow 代表 德永 寛子
- ・ NPO法人キュアサルコーマ 理事長 大西 啓之
- ・ NPO法人脳腫瘍ネットワーク(JBTA) 理事 田川 尚登
- ・ 国際神経内分泌腫瘍連盟(INCA) 理事 真島 喜幸  
(パンキャンジャパン 代表)
- ・ 精巣腫瘍患者友の会 J-TAG 代表 古谷 浩
- ・ NPO法人GISTERS 理事長 西館 澄人
- ・ 小児脳腫瘍の会 代表 馬上 祐子

2015/3/31

# 希少がん患者の情報収集の流れ



2015/3/31

## 各団体情報提供状況

メーリングリストにて各患者会の情報提供についてたずねたその返答から抽出

患者会	インターネット・SNS活用							対面交流		医療関係者連携	
	HP	掲示板	メーリングリスト	Facebook	SNS	交流会/ピアサポート	講演会/セミナー	研究会とのつながり	協力医	初診医から専門家への紹介	
メラノーマ患者会 Over The Rainbow	○		○	○		○			○		
NPO法人キュアサルコーマ	○				○	○	○			17施設共同治療連携プラットフォーム	
NPO法人 GISTERS	○			○	○	○	○			GIST研究会・希少腫瘍研究会	
国際神経内分泌腫瘍連盟(INCA)	○		○	○		○	○		○	○	
精巣腫瘍患者友の会 J-TAG	○		○月一回 210名		○症例数多 病院にて 毎月				○	△	
NPO法人脳腫瘍ネットワーク(JBTA)	○	○	○			○	○	日本脳腫瘍学会・日本脳腫瘍の外科学会	○	○	
小児脳腫瘍の会	○	○	○			○	○		○		

2015/3/31

# 患者会情報提供の取組み

- 疾病情報(HP)⇒協力医師による説明など
- 関連情報のリンク集、資料集(HP)
- 体験談公開・情報交流  
(掲示板、メーリングリスト、フェイスブックなどSNSを駆使したインターネット上/勉強会・親睦会)
- 講演会、セミナー開催による最新情報(対面)
- 医療関係者との連携による臨床試験情報公開  
(研究会との密接なつながりによる)

2015/3/31

## 小児脳腫瘍の会の活動

2002年～

### 小児脳腫瘍家族のひろば

HP上で全国の患者家族との情報・意見交換

講演会

シンポジウム

サマーキャンプ

親睦会

啓蒙／支援／行政への陳情



## 患者会は細分化する傾向

### 小児脳腫瘍連絡会

■ 小児脳腫瘍 上衣腫家族の会

■ 小児脳腫瘍の会

■ 頭蓋咽頭腫コミュニティ  
cranio\*park

■ NPO法人脳腫瘍ネットワーク

■ 胚細胞腫コミュニティ  
「クローバー」

■ 近畿小児脳腫瘍家族会  
・経験者の会 miracle brain

■ 小児脳幹部グリオーマの会

2015/3/31

# 関連患者会のネットワークづくりと情報交換

The screenshot shows the homepage of the 'Kinder Cancer Network'. The title bar reads '小児がん患者会ネットワーク' and 'ssj-gan.net'. The main content area features a large image of three children standing outdoors. Text on the left says: '小児がんとは、乳幼児から学童、思春期、若年成人まで発症する多種多様な疾病の集まりです。詳しくは「小児がん」とはをお読みください。' A blue arrow points upwards from this text towards the top of the page. Navigation tabs at the top include '小児がんとは', '患者会', '治療・支援情報', '助成制度', '資料掲載', and '掲示板'. A contact form on the right asks 'お問い合わせはこちらへ' with a button 'こちらをクリックしてください'.

2015/3/31

## 希少がん患者会の情報提供の問題点

- 最新の治療情報等は、数少ない専門の医師との直接の交流に頼らざるを得ず、専門の医師との直接交流の機会がない患者会は情報ソースが少ない。
- インターネット上で患者が検索しても、様々な疾病の情報がヒットし、正確な情報や患者会が提供する情報に辿りつけない場合がある。
- 診断に至るまでは、患者が、症状と疾病について関連させることがむずかしい。

2015/3/31

# 効果的な情報提供に求められる取組み案

1. 患者会と専門医師、研究会の協働の機会を作り、能動的に情報提供を行う
2. 希少がんに関する信頼できる一元的な情報公開や正確な情報や患者会に行きつくような検索エンジンなどの開発
3. がん診療拠点病院の希少がん診療実績の把握と公開
4. 診断にいたるまでの時間短縮をめざす啓蒙活動  
(対象: 医療者、一般)

2015/3/31

## 海外での啓蒙活動のとりくみ

### 1. 「Head Smart Project」

英国で小児脳腫瘍の症状を医療者や一般にむけて伝え、発症から診断までの時間をへらそうという試み

- Head Smart Project紹介のウェブサイト
- ポスター、パンフレット、症状カードなどの配布(医療者、一般むけ)
- キャンペーン活動(メディア、各会合、イベントなど)
- 各地の脳腫瘍センターの医師とのネットワークづくり

### 2. 「ゼブラ運動」

神経内分泌腫瘍の啓発運動

医学生への教えに「ひづめを見たら馬と思え」があるが、「ひづめ」でもしまうま(神経内分泌腫瘍)もいるということを啓発するキャンペーン(毎年11月10日)

2015/3/31

