

NET患者団体によるニーズ調査・啓発活動の紹介と 学会・政府機関との協働による研究促進について

眞島喜幸

国際神経内分泌腫瘍連盟 理事

NPO法人パンキャンジャパン 理事長



神経内分泌腫瘍とは？

- 神経内分泌腫瘍(NETs)は、全身に分布する神経内分泌細胞からおこる、非常に稀な腫瘍
- 主に膵臓や消化管、肺に発生するが、下垂体、副甲状腺、甲状腺、副腎や胸腺にもみられる
- NETsの罹患率は過去30年で5倍に増加
- 一般、医療者に理解されていない腫瘍
- 初期段階では、非特異的症状ができるため、正しい診断までに平均5年から7年かかる
- NET罹患率 2.5~5/100,000¹
- NET有病者率 36/100,000¹

Ref: Modlin, I. M.; Shapiro, M. D.; Kidd, M. (2004). "Siegfried oberndorfer: Origins and perspectives of carcinoid tumors". *Human Pathology* 35 (12): 1440-1451.



2013 米国非営利活動法人として設立

2014 国際神経内分泌腫瘍患者サミット開催(15か国の代表が参加)

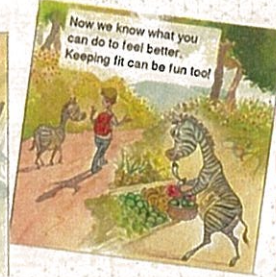
- ✓NET CANCER DAY啓発活動を開始。30か国が参加した。
- ✓世界神経内分泌腫瘍患者調査(1,928人が参加)、ESMOで発表



神経内分泌腫瘍啓発デー
NET CANCER DAY



Home About us News Events Learn more Support us Contact Country: 弊



Support Us!
Facebook
Twitter
Youtube

53 Days to go
NET Cancer Day
November 10

The International Neuroendocrine Cancer Alliance is the global voice in support of neuroendocrine cancer patients.

f Name Your NET Hero
Join in online now!

MORE

Add your NET Hero to our wall of

7397 people
have already pledged their support

Add your voice to those calling for better awareness of neuroendocrine cancers around the world.

Pledge your support and help us

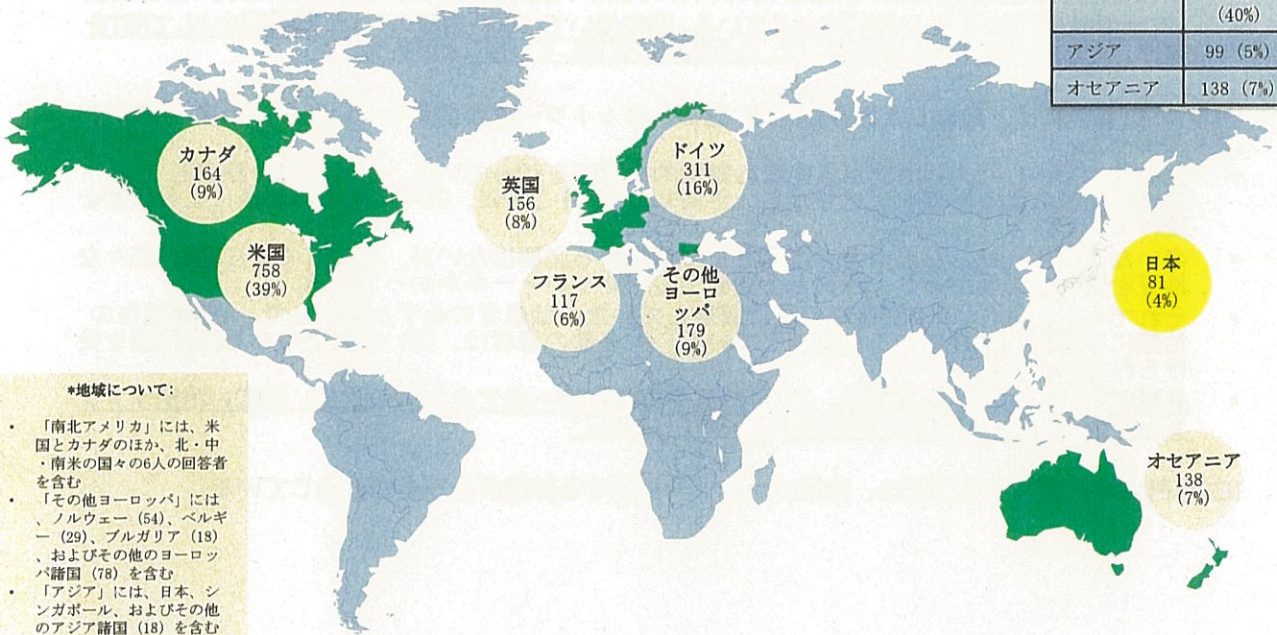


Global NET Patient Survey
Opportunity to share

Thank you to everyone who participated in the first Global NET Patient Survey.

日本のNET患者81人がアンケート調査に参加

地域*	患者
南北アメリカ	928 (48%)
ヨーロッパ	763 (40%)
アジア	99 (5%)
オセアニア	138 (7%)



*地域について:

- 「南北アメリカ」には、米国とカナダのほか、北・中・南米の国々の6人の回答者を含む
- 「その他ヨーロッパ」には、ノルウェー (54)、ベルギー (29)、ブルガリア (18)、およびその他のヨーロッパ諸国 (78) を含む
- 「アジア」には、日本、シンガポール、およびその他のアジア諸国 (18) を含む

基本: 全回答者数 (n=81)。
Sb: どの国にお住まいですか?
Sc: どの地域にお住まいですか?

INTERNATIONAL NET PATIENT SURVEY 世界神経内分泌腫瘍患者調査結果サマリー(1)

NETの診断プロセスには改善の余地がある。

- 初期症状から最終的なNETの診断までにかかる平均時間は、およそ2年半であり、その間患者は、5~6回の通院において4~5人の医師と面会する必要があった。それでも、患者5人に1人は少なくとも一度は誤診されたことがある。
- 一般的に、患者は診断時に提供される情報についても多大な改善の余地があると感じている。多くの方が様々な疑問を抱える中、NETに関する答えがほとんどない。

患者は、NETによる支障をひどく受けていた。

- ほとんどの患者は健康状態を「どちらとも言えない」または「悪い」と訴え、多くの方に、毎日または週に数回、多様な症状が出ていた。将来に曇りがあり、不安に襲われていたと述べている。
- 最も一般的な腫瘍がpNETであることから、低血糖症が、患者11人に1人が患う最も一般的な併存疾患。
- 世間一般、ましてや患者の友人においても、NETに対する意識が低かったため、NETが患者の生活に与える影響についての理解に欠けていたと考えられる。

INTERNATIONAL NET PATIENT SURVEY 世界神経内分泌腫瘍患者調査結果サマリー(2)

ほとんどの患者の生活の質に悪影響が及んでいた。

- 特に、活力の低下、経済的負担、情緒面の健康問題が訴えられている。
- ライフスタイルを変えることが余儀なくされ、特に、食事、通院費と時間、社会生活が大きく変化した。
- NETは労働生活にも著しい影響を与えている。現在働いていない患者の71%が辞職理由としてNETを挙げ、就労者の25%は、NETが原因で、ある期間に欠勤していたことがあった。

患者のNET管理には、確立した医療関係者 (HCP) ネットワークが関わっていたが、治療の判断は様々であった。

- 比較的少ない1~2人の医師が各患者の継続的な管理を行っている。毎月、総合診療医 (GP) 血液腫瘍医による診察を受けながら、平均して2か月ごとに、GI専門医と外科医による診察を受けている。
- 幸いなことに、ほとんどの患者は遠方まで通院する必要はないが、平均して年に5回、様々な検査を受ける必要があり、時間と金銭面でのプレッシャーがかかっている。
- それでも、提供されるNET治療の質に満足していたのは患者のわずか3分の1で、45%が現在の治療に不満または非常に不満を感じている。大多数の患者は、聞いたことのあるNET治療を受けられない。
- 患者が訴える主なニーズには、NET専門医や専門病院へのアクセスの改善、幅広い治療オプションや臨床試験への参加機会の増加が挙げられる。

NET専門病院に通院する患者は、治療オプションに関する知識がより多いと感じている。

欧州神経内分泌腫瘍学会

European Neuroendocrine Tumor Society

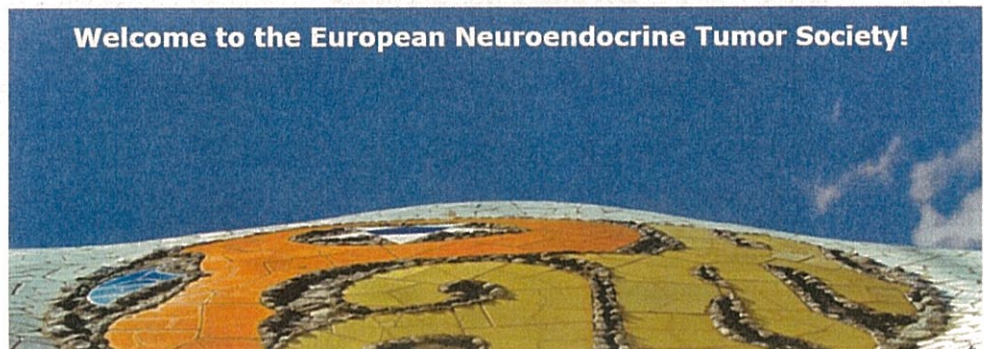


Home
Aims & Mission
What is ENETS?
Structure & By laws
Membership
Governing
Conferences
Trials & Patients
Publications
Education/CME

Become a Member today!

Our newest members

Name	Date
Benjamin Whitelaw	05.05.2015
Angie Williamson	05.05.2015
Vanessa Tatum	08.05.2015
Olov Norlen	10.05.2015



European Neuroendocrine Tumor Society

ENETS Centers of Excellence

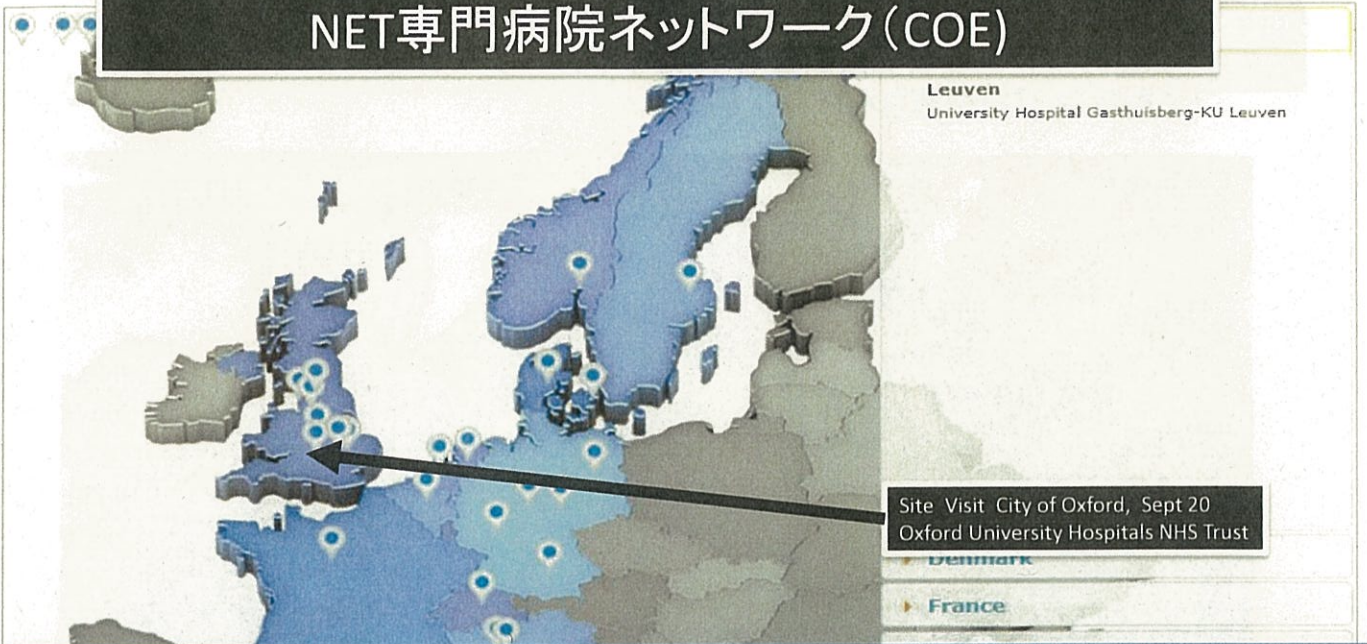


ENETS Membership

The Benefits of ENETS Membership include

- an invitation to the ENETS annual conference (read about past conferences by clicking [here](#))
- a reduced subscription fee to the online version of Neuroendocrinology, the official journal of ENETS
- reduced-fee or free participation in regular training programs and symposia
- regular updates on research results and upcoming events

ENETS: Center of Excellence NET専門病院ネットワーク(COE)



- 2007年、ENETSは、NET分野の治療と研究を包括する専門病院のネットワークを構築することで、欧州のNET患者が高いレベルの治療を受けることが可能と考えた。
- ENETSのタスクフォースは、欧州の認定医療ヘルスケア評価会社であるGSGドルトメントに依頼し、独立した評価と監査に基づいて、パイロット認定プロセスを確立した。
- ENETSのセンターオブエクセレンス(COE)プログラムは、以来、その後着実に欧州で拡大し、現在26施設までに成長した。

NIH NATIONAL CANCER INSTITUTE

1-800-4-CANCER Live Chat Dictionary

ABOUT CANCER CANCER TYPES RESEARCH GRANTS & TRAINING NEWS & EVENTS ABOUT NCI search

Home > About NCI > NCI Organization > OAR

AA 印刷 送信 f 鳥 g+ P

米国 国立がん研究所がん研究アドボカシー

Research Advocacy at NCI

OAR

Research Advocacy at NCI

Research Advocacy 101

Success Stories

Engage in NCI Activities

Advocate Roles at NCI

Advocates bring a human face to cancer research that reinforces the need to accelerate progress. Their involvement provides NCI staff with critical feedback and insight. There are four primary ways advocates engage in the NCI research process:



アドバイス

デザイン

レビュー

広報



Former Consumer Liaison Group 消費者リエゾングループ
Council of Research Advocates (14 members)



CHANGING THE FORMULA - CONSUMERS WORKING WITH PHARMA

英国の国立衛生研究所消費者リエゾングループ と製薬企業との新しい協働モデルの開発 (Dragon's Den)

Background:

The Consumer Liaison Group (CLG) is a national network of consumers who work alongside researchers and funders at all stages of the research process.

Although the core members of the CLG are the consumers who sit on NCRI's clinical studies groups, consumer involvement has traditionally excluded consumers working directly with Pharma, and the NIHR Cancer Network's Alliance with AstraZeneca (AZ) also omits consumer involvement in the research approval processes.



消費者リエゾングループ (CLG) は、製薬企業とも協働する英国のアストラゼネカ社とNIHRのCLGは、企業の臨床試験に関与するモデルを開発した。80名の経験ある消費者が参加し、製薬企業と様々なテーマについて討議した。通常、CLGのミッションは、(1) 研究・臨床試験のプライオリティと患者のベネフィット、(2) アウトカムの強化に繋がる研究の質的向上、(3) がん研究・臨床試験への理解、支援を深めるための国民への啓発活動、(4) 臨床試験への患者アクセスの向上、(5) 臨床試験への参加が通常の診療で説明されることの担保である

CNETS Canada

Helping the NeuroEndocrine cancer community through support, education, research and awareness.

DONATE

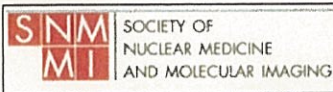
- カナダでは、新治療法がHTAで検討されるとき、患者団体を通してがん患者と介護者は、経験的なエビデンスを政府の専門委員会に提出するなど、新薬の承認プロセスにがん患者会が参加している

- ✓ がんの体験とその内容の性質、がんが患者とその介護者に課す生活の制限
- ✓ がん患者や介護者のニーズ、治療の副作用のコントロールに関する好み

INCA International Neuroendocrine Cancer Alliance

Collaboration

NETs研究のための協働ネットワーク





Thank you!

THINK ZEBRA