

がん対策推進協議会 会長様
厚生労働省健康局長 新村 和哉様
厚生労働省健康局がん対策・健康増進課長 正林 督章様

がん対策推進協議会委員
小児脳腫瘍の会 代表 馬上 祐子

希少がんの診療体制、研究体制、病理診断体制、支援に関する要望

国民の2人に1人ががんに罹患する中、がん基本法が成立しこれまで8年余り、国によるがん対策は、主に5大がんが対象であり、希少がんの対策はほとんどなされていません。海外の調査では、がん罹患者の22%を希少がん患者が占め、がん死の35パーセント以上は希少がんが原因とされています。また、希少がんの5年生存率は、がんの一般の生存率65パーセントに対し47パーセントと大きく差があります。国民だれしもが希少がんになる可能性がある中、希少がん対策は一刻の猶予もありません。希少がんならではの、問題点を明らかにし、早期の解決にむけての対策をお願いし、以下要望致します。

1. 病理・診断の正確性、迅速性の向上

希少がんの患者に対して、まず診断が正確にそして迅速にされていない実態があります。希少がん専門の病理医の育成と病理医間の連携、中央病理診断体制の確立、早期に発見する診療体制・方法、医療者や一般への啓蒙、セカンドオピニオンに関する病病連携の強化、医師や患者に対する専門医、専門病院の「見える化」を強く希望します。

2. 希少がんの集約・集学的診療体制の整備

多くの病院に希少がんの患者は散逸し、専門医がどこにいるかわからず、専門の医療が受けられず、治療の選択もないまま予後が悪くなっています。患者と医師の協働も含め、現在ある医療資源を活用進展させながら、IT技術の応用やその他の方法により患者を集約し、医療過疎地や高齢者・障害者など弱者への配慮をもって、医療水準および治癒率の向上を早期に実現する施策をお願いします。

3. 希少がん研究・臨床試験体制強化 ドラッグラグの解消

大変多くの種類がある希少がんの各疾病すべてについて、学会、研究会や臨床試験体制が確立されているわけではありません。希少がんの薬剤が少ない中、海外で有効と思われる薬剤が使用できず、多くの命が失われています。救える命を救うために、希少がんの国際共同治験や、国内臨床試験体制強化など、新しい薬や治療法開発を効率的に行うしくみづくり、迅速な薬の認可施策をお願いします。

4. 心理社会的支援 高額な薬剤費への配慮

希少がんの患者は比較的若い世代の発症であり、経済的にもより脆弱であるため、心理社会的支援が強く望まれています。「がんになっても、安心して暮らせる社会の構築」のために、情報が少なく精神的にも追い詰められている希少がんの患者・家族への特別の相談員の育成、遠方専門病院での治療に対する交通費の助成など支援強化をお願いします。また、昨今分子標的薬などの登場に伴い、患者はその高額な薬価に苦しんでいます。支払えないために命を落としている人がいます。高額医療費の減額などの特別措置をお願いします。

5. 情報公開および評価

上記新規の体制や支援の実現に伴う希少がんに関する最新情報が、患者・家族へ常に正確に速やかに届くよう、不断の情報公開をお願いすると同時に、患者体験調査や患者・家族の参画による検討会により希少がん対策のPDCAサイクルの実施をお願いします。

以上

賛同団体（団体名 50 音順）

希少がん患者団体有志一同

NPO 法人キュアサルコーマ 理事長 大西 啓之

NPO 法人 GISTERS 理事長 西舘 澄人

NPO 法人脳腫瘍ネットワーク（JBTA） 副理事長 田川 尚登

希少がん患者全国連絡会 会長 松原 良昌

国際神経内分泌腫瘍連盟(INCA) 理事 眞島 喜幸
(NPO 法人パンキャンジャパン 理事長)

小児脳腫瘍の会 代表 馬上 祐子

精巣腫瘍患者友の会 J-TAG 代表 古谷 浩

メラノーマ患者会 Over The Rainbow 代表 徳永 寛子

以上

希少がん患者からの声

○神経内分泌腫瘍（ガストリノーマ）患者から

初めて入院したのは36歳の時でした。差し込むようなみぞおちに激しい痛みが続き、大きな十二指腸潰瘍で即入院となり、後日これがNETのガストリノーマの初発であろうとのことでした。その後、私もストレスに弱い人なのでこうたびたび十二指腸潰瘍になるのだと思っていて、何の疑いも持っていませんでした。だんだん症状が進んできて、下痢で水様便が3回も続くと脱水状態になり、とうとう体が悲鳴をあげて、くわしい検査を医師にお願いしました。

かかりつけ医の先生から近くの大学病院の内科の先生を紹介してもらい、検査結果は「ゾリンジャー・エリソン症候群」というものでした。13年目に初めてついた病名でした。内服だけで様子を見る先生に、症状も進んでいくので不安でした。親戚に医療関係者がいたので、相談し、2000年11月に別の大学病院へいきました。2001年2月中旬に検査入院 CT検査 NETの正確な場所を把握するための精密検査で、十二指腸原発のガストリノーマで3月15日臍頭十二指腸切除術を受けました。術前のガストリン値は17800だったのが2000ぐらいには落ちました。リンパ節転移も2つあり、病理検査の結果は高分化型のNET G1で、2年後にリンパ節廓清手術を受けましたが、とりきれず、2004年8月からは現在まで、サンドスタチンLARで症状緩和と腫瘍の収縮の筋肉注射を4週間に一度投与中です。胃酸分泌を抑える薬は手放せません。途中、大腸がんの手術を受け、術後の化学療法も6か月間しましたが、今のところ経過は良好です。

希少病にもかかわらず、専門医に巡り合い、NETに必要な検査を受けられて手術できたことは幸運でした。すべてのNET患者さんが迷うことなく専門医の治療を受けられるように、医師にはNETを知っていただき、専門医に送っていただきたいと思います。希少病のNETを安心して見ていただける拠点病院も必要です。さらなるNET研究が進みます様に患者会みんなで考えていきたいです。

○精巣腫瘍の患者の複数の体験談から

近医の病院に腹痛を主訴に受診され、CTで後腹膜の腫瘤増大を指摘され大学病院の外科を受診し、十二指腸背側に腫瘤を認め生検をしましたが、病理でGISTの判断がされ、後腹膜腫瘍摘除術実施。摘出病理により、セミノーマ（精巣腫瘍の組織）の診断となり、精巣を診察したところ精巣に腫瘤（約5センチ）を認めやっと泌尿器科受診することとなりました。化学療法で寛解しましたが、もともと精巣が腫れており、あきらかに精巣腫瘍の疑いがありながら最初にかかった外科と病理の診断の誤りで、精巣腫瘍は化学療法を行いマーカーが陰性化していなければ生検も手術もタブー（ばらまく可能性があるため）なのに行われてしまいました。幸い化学療法が効き寛解にいたりましたが、あきらかに手順が違います。最初から泌尿器科にかかれば（精巣腫瘍を外科が疑えば・病理医がしっかり判断していれば・患者が精巣の腫れを伝えていれば）やらなくてもいい生検や手術は回避しすぐに治療できた例です。病理医だけではなく全他科へのフィードバック・患者への啓蒙などが重要と考えます。

また、精巣腫瘍と診断されても、数年で1例出るか出ないかの希少がんのため精巣腫瘍を扱ったことがない泌尿器科医のもと、化学療法の経験が少ない泌尿器科（ナースなどスタッフを含め）が化学療法を行っているということです。ガイドラインがありますので扱う薬は全国同じになってきていますが、副作用の対処の経験が精巣腫瘍を多く扱っている病院とは全く違っています。初期の治療が最も大事ですが、骨髄抑制が怖く抗がん剤の減量や期間の延長などきっちり化学療法が行

われていない病院があります。そのため難治性になりセカンドラインやサードラインが必要になっている患者がいます。セカンドライン以降になるとなおさら経験がないのもっと危険です。サードラインまでやって、もう使える薬がないと言われるケースもあります。

精巣腫瘍はマーカー陰性化後に残存腫瘍（カス）を摘出する手術を受けます。後腹膜リンパ節廓清術といって平均 11 時間かかる難易度の高い手術です。骨盤内の残存腫瘍を取りに行くため、骨盤内にある射精神経を切ってしまう可能性があります。これは 20 歳代～40 歳が好発年齢ですので、妊孕性など今後の QOL に大きく影響しますが、経験がない病院がやっています。そのため射精神経がきれている患者やすべてを取り切れず途中で閉腹している患者がいます。精巣腫瘍は約 8 割治りますが、症例数の多い病院では 9 割治っています。これはやはり、専門性の差だと思っています。

○メラノーマの患者会から

メラノーマの事例としましては、見ため「ほくろ」という身近なものである故に、悪性と判断されず切除してしまい、その後原発不明でリンパが腫れて調べたらメラノーマと診断される事があります。皮膚科でも特に美容に力を入れているクリニックでは美容目的でほくろをとりたいと訪れる方も多いです。最初の医師の判断ミスがその後にかかわります。専門医でないと実例をみたこともないという事もあると思いますが、最初の判断を誤らないでいただきたいと強く願います。断言できなくても、メラノーマかもしれないと疑う目を持っていただきたいと思います。

私も初診は近所の美容皮膚科のクリニックでしたが、先生がメラノーマを知っていて、大きな病院へ行き着く事ができました。

○サルコーマ患者から

平成 17 年 3 月、腹部に違和感をおぼえ、地元の総合病院の婦人科を受診しました。院内連携で外科の先生も入っていただき、20cm を超える腫瘍の摘出手術を受け、後腹膜原発の平滑筋肉腫と診断されました。大きな腫瘍は、その場ですべて切除していただき、その後も地元のがんセンターで 6 か月に 1 回のペースで PET-CT と毎月の LDH 採血をし、経過観察していましたが、3 年 3 ヶ月後の平成 20 年 6 月に再発いたしました。その時、すでに肺転移もあり、「あと 1 年か、1 年半か…」という言葉に、途方に暮れ、診察室で迫りくる現実と恐怖におびえていました。県内はもとより、県外へも手術のお願いに行きましたが、どこも受け入れてくれるところはありませんでした。その後、地元の婦人科の先生から、大阪の先生を紹介していただき、腫瘍解析をしていただきました。その結果、東京の先生に 9cm の腫瘍を切除していただき、生きられる希望を与えていただきました。

その後、血管新生阻害の分子標的薬の第 I 相試験の治験に参加することができ、64 サイクル、3 年 8 か月継続しましたが、その後、製薬会社は開発の中断を決め、治験も中止となりました。しかし、すぐに別の治験に参加した矢先、腹部に再発し、服用も中止となり、再び平成 24 年 9 月に手術していただきました。その年の 11 月には保険適用認可発売されたパゾパニブの服用を開始し、途中再発し、手術、ラジオ波治療などをしましたが、現在も元気に過ごさせていただいています。効果がいつまで続くかはわかりませんが、普段は症状はなく、「病人には見えない」と言われると正直うれしい気持ちです。いろいろな先生方のお力、そして施設の連携、製薬会社さんの技術により生きてくることができました。まだまだ大変なことも多いと思いますが、諦めない気持ち、発病から皆さまにご指導いただいた日々は私どもにとりましては宝物のようです。

以上