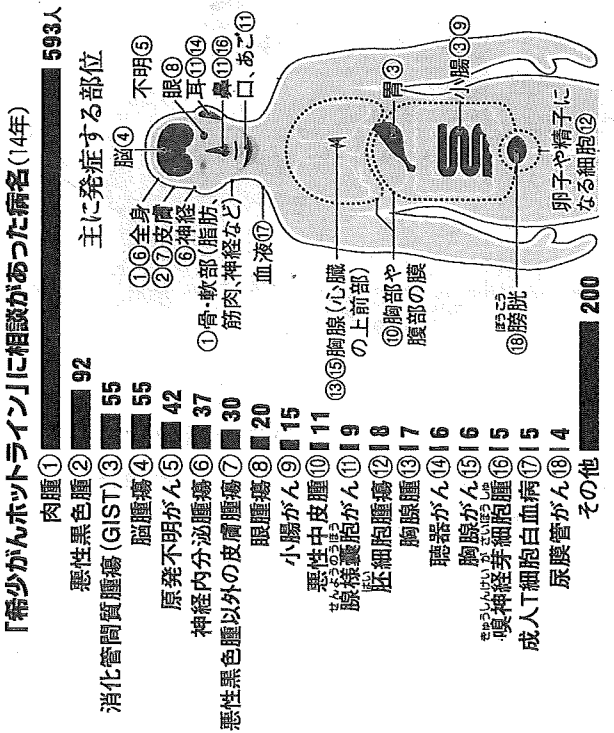


# 希少がんもっと情報を 少人数×多くの種類 遅れる取り組み

**5大がん**  
●日本で患者数の多いがん  
10万人あたりの発生率  
肺—121.3人 2011年の診断  
乳—110.5 女性、乳がんは  
外は男性の  
肝臓—46.9 数倍、国立がん研究センター  
胃—144.9  
大腸—115.9

●希少がんの現状  
●数の少ないため、診療・受療上、不利な状況  
●年間の発生率が10万人あたり6人未満  
●標準的な診断法や治療法が確立されていない

●患者・家族 ●医療者  
**国立がん研究センターの取り組み**  
希少がんホットライン ☎03-3543-5601  
平日午前9時～午後4時、相談無料、看護師が対応



**今後の課題**  
●国立がんセンター以外での相談窓口の整備  
●希少がんの相談に対応できる人材の育成  
●インターネットを通じた情報提供の強化

**肉腫**  
骨や軟部組織(脂肪、筋肉、神経など)などによって希少がんのひとつ。国立がん研究センターによくと、患者は若年から高齢まで幅広く、全身のあらゆる部位・組織で生じる。軟部肉腫の場合、国内の発生率は年間10万人に2人程度で、がんのできる部位に占じて30種類以上にも分けられる。

骨や軟部組織(脂肪、筋肉、神経など)などによって希少がんのひとつ。国立がん研究センターによくと、患者は若年から高齢まで幅広く、全身のあらゆる部位・組織で生じる。軟部肉腫の場合、国内の発生率は年間10万人に2人程度で、がんのできる部位に占じて30種類以上にも分けられる。

患者が極端に少ないがんは「希少がん」と呼ばれ、標準的な診断や治療が確立していないことが多い。類上皮肉腫もそのひとつで、年間報告数は20人程度。女性も「放射線が抗がん剤か、今後の治療方針がわからない。他の医療機関を調べてほしい」と言われた。帰宅後、ネットで見た「肉腫ホットライン」(現

**診断・治療 確立せず**  
東京都杉並区の会社員女性(49)は2012年、右足の太ももの付け根に約1センチのしこりがあるのに気づいた。「またできた」と最初にしこりができたのは99年。近くの婦人科で「脂肪のかたまり」と言われた。1年後、痛みを感じ、婦人科の病院で「良性の脂肪腫」と診断された。

患者が極端に少ないがんは「希少がん」と呼ばれ、標準的な診断や治療が確立していないことが多い。類上皮肉腫もそのひとつで、年間報告数は20人程度。女性も「放射線が抗がん剤か、今後の治療方針がわからない。他の医療機関を調べてほしい」と言われた。帰宅後、ネットで見た「肉腫ホットライン」(現

東京都杉並区の会社員女性(49)は2012年、右足の太ももの付け根に約1センチのしこりがあるのに気づいた。「またできた」と最初にしこりができたのは99年。近くの婦人科で「脂肪のかたまり」と言われた。1年後、痛みを感じ、婦人科の病院で「良性の脂肪腫」と診断された。

患者が極端に少ないがんは「希少がん」と呼ばれ、標準的な診断や治療が確立していないことが多い。類上皮肉腫もそのひとつで、年間報告数は20人程度。女性も「放射線が抗がん剤か、今後の治療方針がわからない。他の医療機関を調べてほしい」と言われた。帰宅後、ネットで見た「肉腫ホットライン」(現

■希少がんの主な患者団体

名称	主な対象の病名
NPO「キエアサルコーマ NPO」GISTERS」	成人の軟部肉腫(サルコーマ) 肉腫の一種の消化管間質腫瘍(GIST)
NPO「脳腫瘍ネットワーク」	脳腫瘍、神経膠腫(こうしゅ、グリオーマ)、中枢神経系悪性リンパ腫など
NPO「パンキャンジャパン」	膵臓(すいぞう)がん
小児脳腫瘍の会	小児脳腫瘍
骨髄腫患者友の会	単発(こうがん)のがん
メラノーマ患者会	悪性黒色腫(メラノーマ)

**患者会HP 心の支え**  
情報が少なく、どうしてもわからない—希少がんの患者や医師からのそんな相談に対応するた、国立がん研究センターは、昨年4月に「希少がんホットライン」を開設した。希少がんセンターの看護師、加藤陽子さんと教人が交代で対応にあたる。昨年1200人から相談があった。患者とその家族が各4割だが、医療者からも1割以上に上る。主な内容は「主治医からの的確な説明がなく、自分自身の病状を把握できない」「大きな病院へ連絡したが、診療は行っていないと言われた」など。医療者からも「病理診断が難しい」「紹介先の専門病院がわからない」など、戸惑いの声が多かった。

加藤さんは「医師や医療機関も自信を持って希少がんに対応できていない現状に気づかされる。希少がん患者を取り巻く環境の深刻さがうかがえる」と話す。希少がん専用の相談窓口は現在、国立がん研究センターにしかない。川井さんは「大阪や名古屋など国内数カ所と同じ体制のホットラインを設け、一定のエリアをカバーして対応することが望ましい」という。一方、希少がんでは患者の果たす役割も大きい。数人規模のところが多いが、ホームページを活用して、悩みなどを打ち明ける掲示板、治療や学会の最新情報などを発信しているところもある(表)。

膵臓がん患者を支援するNPO「パンキャンジャパン」(こ)は、10年から膵臓で「膵肉分泌腫瘍」をして、真島喜幸理事長は「患者が必要としているのは専門医や治療薬の情報。もっと国は目を向けてほしい」と話す。

希少がんは、患者数は少なくても種類が多いため、がん患者全体に占める割合は小さくない。海外の調査では、がん全体の2割を占めるという結果もある。国も対策に動き出している。厚生労働省が今年3月に立ち上げた希少がんの検討会では、正確な情報提供や診療体制、専門医育成の

## 体制の強化 国も本腰

希少がんは、患者数は少なくても種類が多いため、がん患者全体に占める割合は小さくない。海外の調査では、がん全体の2割を占めるという結果もある。国も対策に動き出している。厚生労働省が今年3月に立ち上げた希少がんの検討会では、正確な情報提供や診療体制、専門医育成の

希少がんは、患者数は少なくても種類が多いため、がん患者全体に占める割合は小さくない。海外の調査では、がん全体の2割を占めるという結果もある。国も対策に動き出している。厚生労働省が今年3月に立ち上げた希少がんの検討会では、正確な情報提供や診療体制、専門医育成の

希少がんは、患者数は少なくても種類が多いため、がん患者全体に占める割合は小さくない。海外の調査では、がん全体の2割を占めるという結果もある。国も対策に動き出している。厚生労働省が今年3月に立ち上げた希少がんの検討会では、正確な情報提供や診療体制、専門医育成の

## 病状・考え方で変わる選択肢

「抗がん剤は効く？」講師 勝俣 範之さん

「抗がん剤」について、どんなイメージをお持ちでしょうか。がんの治療手段として、医師から抗がん剤を提案されたとき、患者としては「これのがんを治すんだ」と考えたくありません。でも、抗がん剤で期待できる効果は、がんの種類によって大きく異なります。血液のがんの多くは抗がん剤によって治療を望むこともできず、気や免疫力の低下といった副作用も伴います。

「抗がん剤」について、どんなイメージをお持ちでしょうか。がんの治療手段として、医師から抗がん剤を提案されたとき、患者としては「これのがんを治すんだ」と考えたくありません。でも、抗がん剤で期待できる効果は、がんの種類によって大きく異なります。血液のがんの多くは抗がん剤によって治療を望むこともできず、気や免疫力の低下といった副作用も伴います。

「抗がん剤は効く？」講師 勝俣 範之さん

「抗がん剤」について、どんなイメージをお持ちでしょうか。がんの治療手段として、医師から抗がん剤を提案されたとき、患者としては「これのがんを治すんだ」と考えたくありません。でも、抗がん剤で期待できる効果は、がんの種類によって大きく異なります。血液のがんの多くは抗がん剤によって治療を望むこともできず、気や免疫力の低下といった副作用も伴います。

「抗がん剤」について、どんなイメージをお持ちでしょうか。がんの治療手段として、医師から抗がん剤を提案されたとき、患者としては「これのがんを治すんだ」と考えたくありません。でも、抗がん剤で期待できる効果は、がんの種類によって大きく異なります。血液のがんの多くは抗がん剤によって治療を望むこともできず、気や免疫力の低下といった副作用も伴います。

「抗がん剤」について、どんなイメージをお持ちでしょうか。がんの治療手段として、医師から抗がん剤を提案されたとき、患者としては「これのがんを治すんだ」と考えたくありません。でも、抗がん剤で期待できる効果は、がんの種類によって大きく異なります。血液のがんの多くは抗がん剤によって治療を望むこともできず、気や免疫力の低下といった副作用も伴います。



日本医科大武蔵小杉病院腫瘍内科教授。国立がん研究センター中央病院医長などを歴任。著書に「医療否定本の嘘」。

apital 患者のための医療サイト  
http://apital.asahi.com/

株式会社 买了一一買取協会

ご自宅に眠ったままの 遺品整理

絵画・美術品、一度 査定してみませんか? 生前整理

美術品お売りください

朝日新聞で学ぶ総合教材 今解き教室

7月号「環境破壊を食い止める」 夏の1カ月購読受付

今解き教室 e-shop 限定 8/31(月)まで