

希少がん患者が望むこと

～「情報を“ある”から“届く”へ 未来につなぐ」～

日本希少がん患者会ネットワーク

副理事長 西舘澄人



希少がんとRCJの概要

希少がん（小児がん含む）

定義

1. 10万人あたり **6** 例未満の罹患率
2. 数が少ないため、診療・受療上の課題が他のがん種に比べて大きい

診療・受療上の課題とは特に

1. 標準的な診断・治療法が確立しているか
2. 研究開発、臨床試験が進んでいるか
3. 既に診療体制が整備されているか

患者数がん全体の

20%

小児・AYA世代には
多い

死亡者数

がん全体の **35%**

種類

200 以上

Rare Cancers Japan

沿革

2017年8月設立
2018年2月法人化

7 年以上

会員数

22 団体

団体会員計3,000人以上
※個人会員約40人

ビジョン

希少がんの状況改善に取り組み、希少がん患者と家族が尊厳をもって安心して暮らせる社会の構築を目指す。

ミッション

1. 政策提言活動
2. がん研究の推進と治療法の開発
3. 情報公開の推進
4. 国内外患者団体および会員との交流

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク 会員

団体会員

22 団体

小児・AYAがん

NPO法人パンキャンジャパン
(神経内分泌腫瘍患者会)
NPO法人キュアサルコーマ
NPO法人GISTERS
肉腫(サルコーマ)の会 たんぽぽ
NPO法人脳腫瘍ネットワーク
胸腺腫・胸腺がん患者会 ふたつば
腹膜偽粘液腫患者支援の会
メラノーマ患者会 Over The Rainbow
中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会
NPO法人中皮腫サポートキャラバン隊
頭頸部がん患者と家族の会Nicotto
シェスタ会(乳房外パジェット病患者会)
ROS1ポジティブ♪
肺がんHER2「HER HER」



小児脳腫瘍の会
「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会
ユース肉腫家族の会
一般社団法人トルコキキョウの会
「小児脳幹部グリオーマ」シンポジウム開催実行委員会
小児脳幹部グリオーマの会
横紋筋肉腫 家族の会
神経芽腫の会



団体会員の会員合計は
3,000人以上

個人会員 **40** 名以上



希少がん全国
キャラバン

年1回開催

希少がんの臨床研究を知る一日



行政・製薬会社・一般企業との対話

希少がんコミュニティ
オープンデー

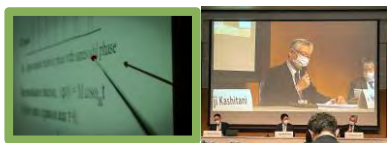
毎年5月開催

希少がんの研究開発・
産学民共同プロジェクト



MASTER KEY
プロジェクト

随時



がん関連3学会合同
日本癌学会
日本癌治療学会
日本臨床腫瘍学会

希少がん
国際シンポジウム

年1回開催

RCJの主な活動

啓発

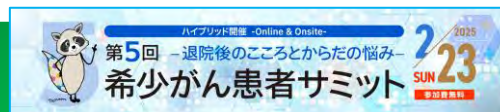
希少がん
啓発月間

毎年2月開催



希少がん
患者サミット

1～2年1回開催



抽出

アンメット
ニーズ調査

3年に1回実施



希少がん患者
オンライン・コミュニティ

SNSの管理・運営

Raccoon

RAre Cancers COmmunity ON the Net



連携

PPI

政策提言

要望書提出

厚労省検討会参画



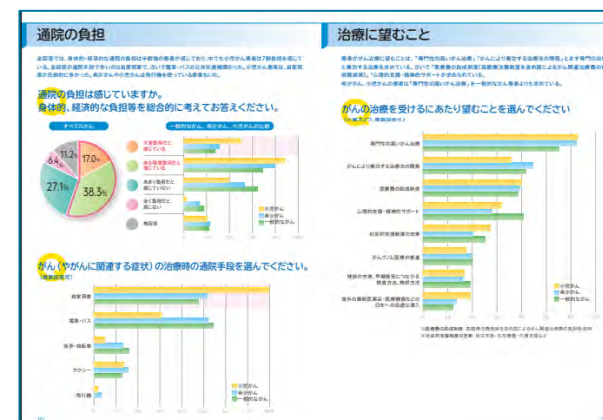
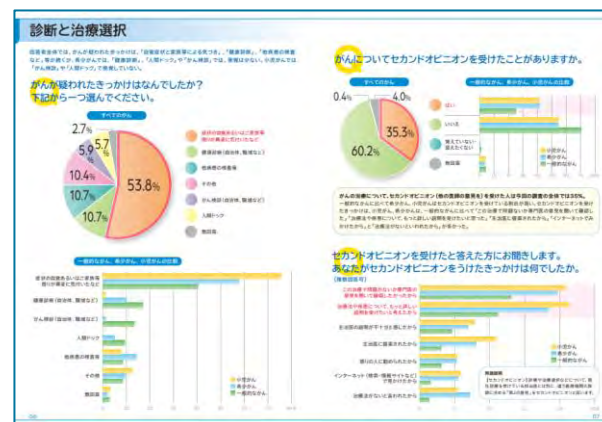
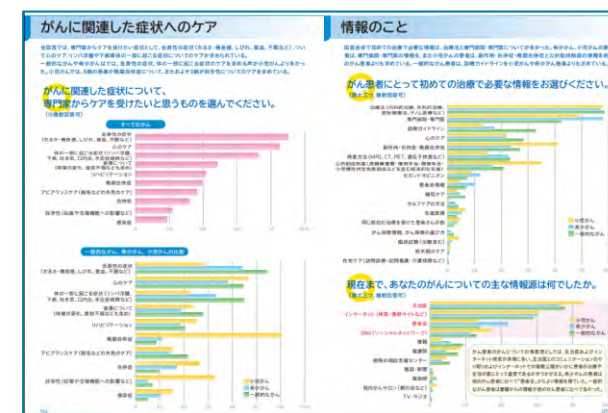
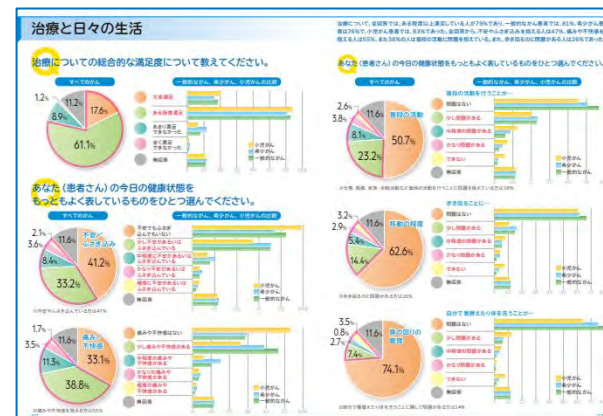
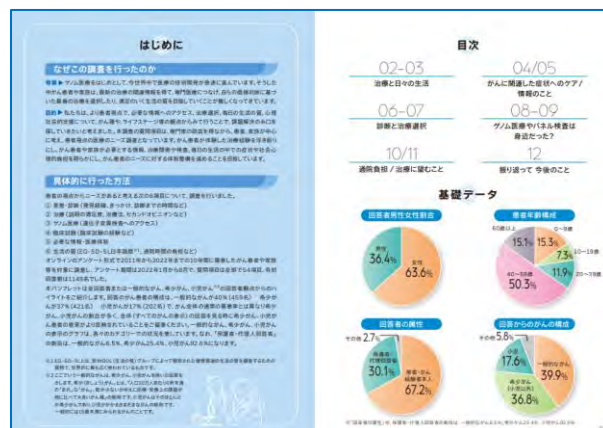
2022年 がん患者アンメットニーズ 調査

見えてきた

私たち、がん患者が 直面していること

Cancer Patients
Unmet Needs Survey
2022

2022年「がん患者アンメットニーズ(患者目線の医療ニーズ)調査」より



2022年 がん患者アンメットニーズ 調査

見えてきた

私たち、がん患者が
直面していること

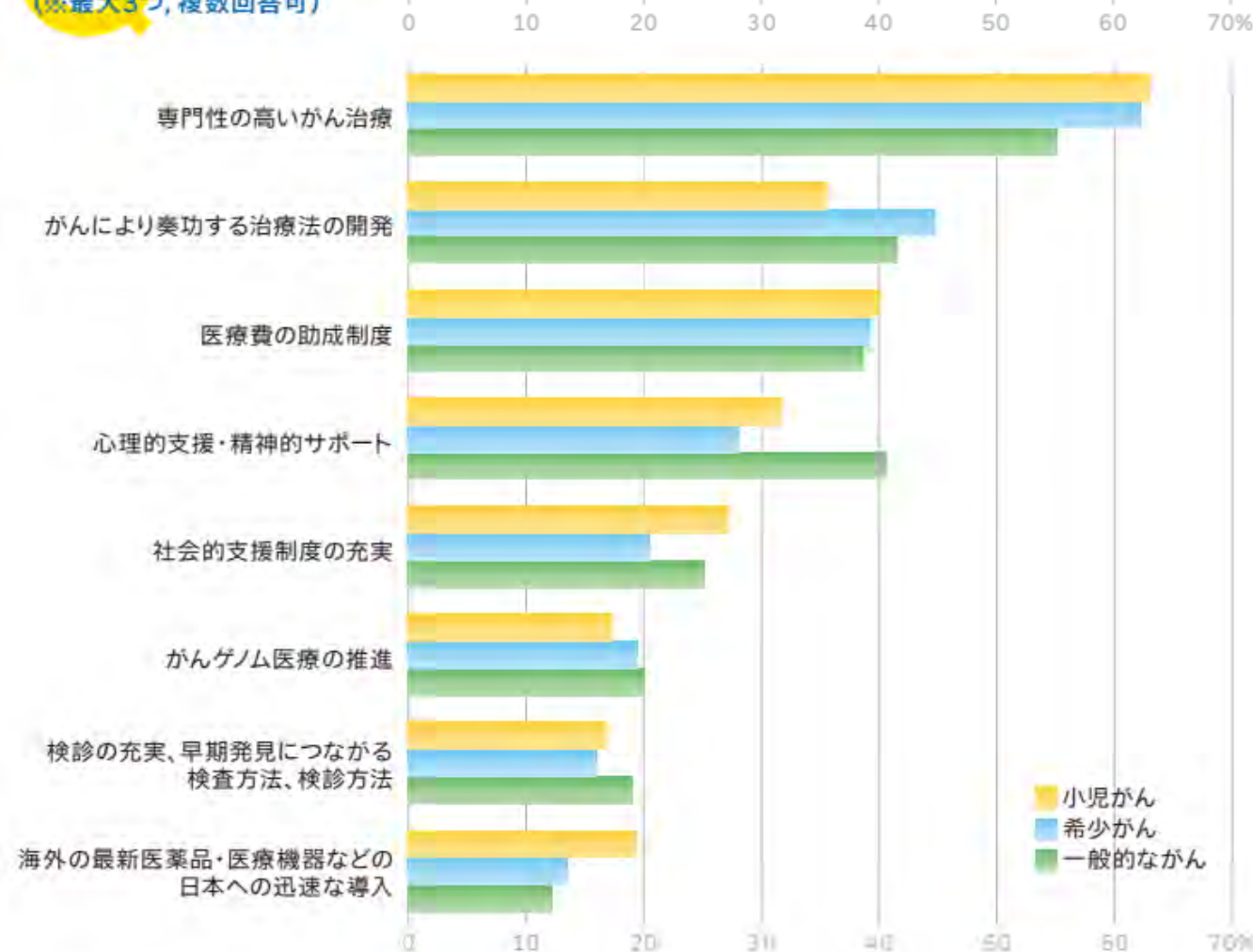
Cancer Patients
Unmet Needs Survey
2022

2022年「がん患者アンメットニーズ(患者目線の医療ニーズ)調査」より

Rare Cancers JAPAN
一般社団法人 日本希少がん医療ネットワーク

がんの治療を受けるにあたり望むことを選んでください

(※最大3つ, 複数回答可)



データから見えた“特に多かった”望むこと :医療・生活・支援

■「専門性の高い治療」や「がんに効く新しい
治療法・薬」への強い期待

■「心の支え」と「経済・社会的な支援」へのニーズ

■特に小児・AYA世代で目立つ
「将来」や「家族」を見据えた支援への希望

見えてきた

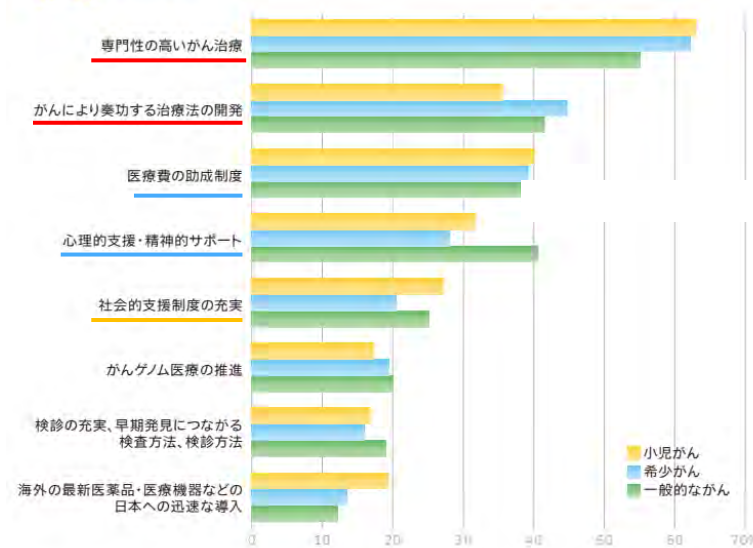
私たち、がん患者が
直面していること

Cancer Patients
Unmet Needs Survey
2022

2022年「がん患者アンメットニーズ(患者目線の医療ニーズ)調査」より

Rare Cancers JAPAN
一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク

がんの治療を受けるにあたり望むことを選んでください
(※最大3つ、複数回答可)



九州・沖縄・山口ではさらに切実に

見えてきた

私たち、がん患者が
直面していること

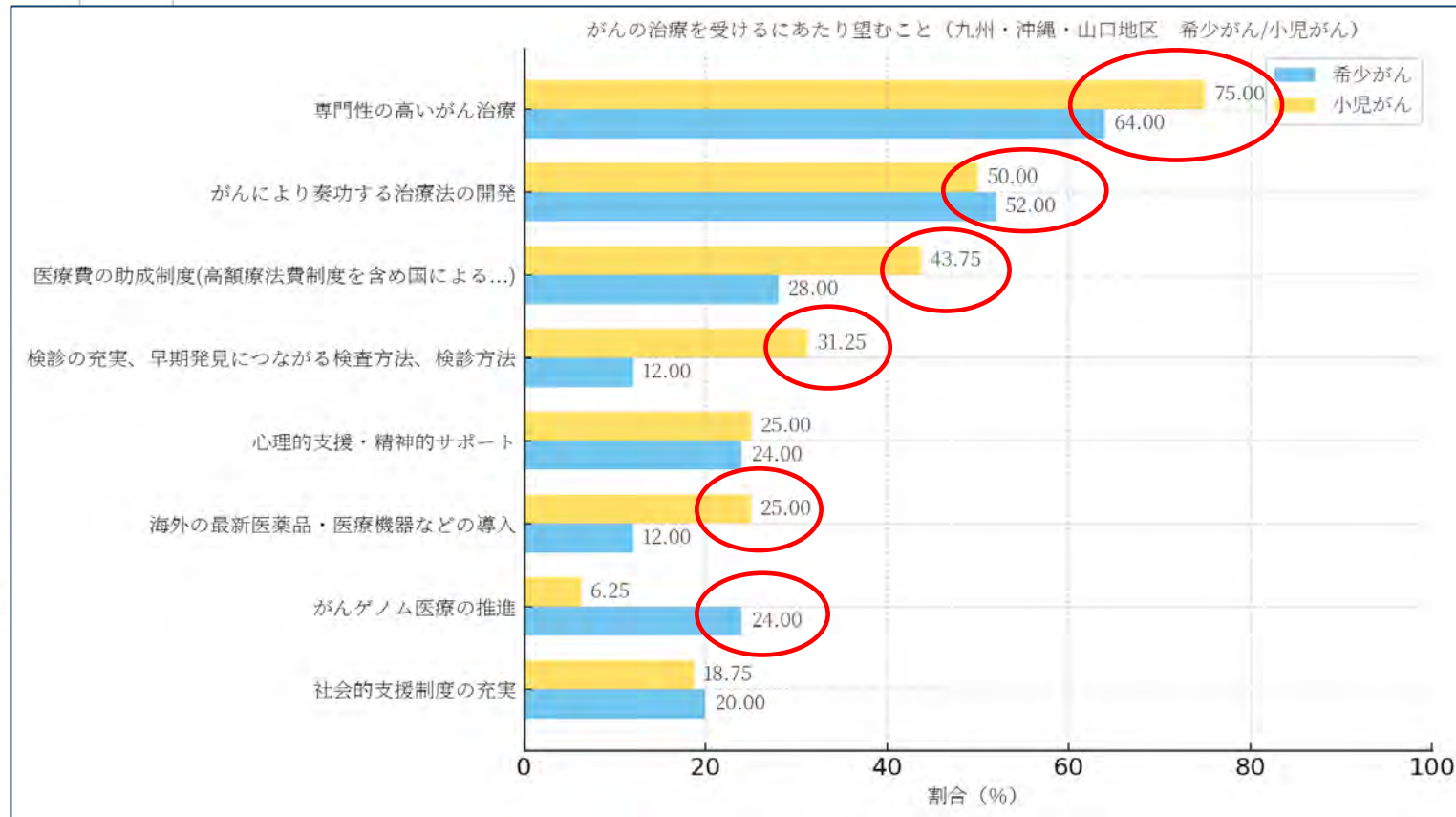
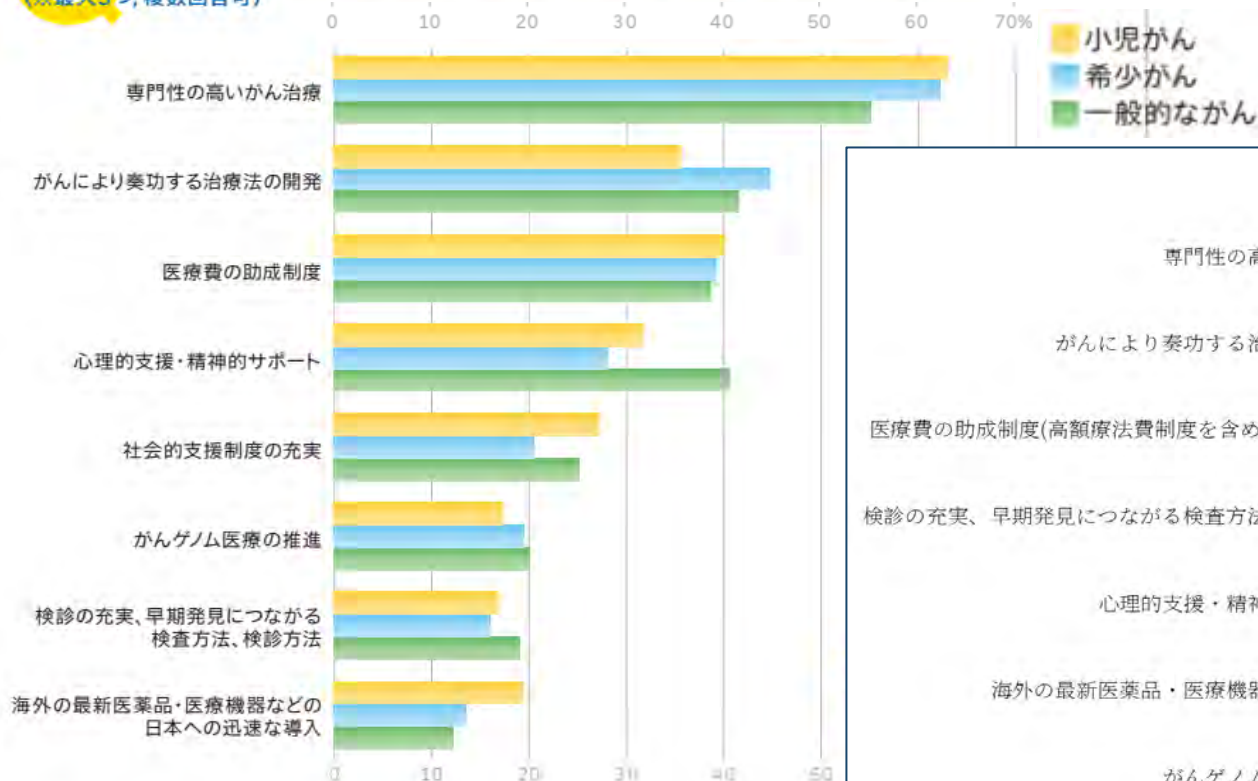
Cancer Patients
Unmet Needs Survey
2022

2022年「がん患者アンメットニーズ(患者目線の医療ニーズ)調査」より

Rare Cancers JAPAN
一般社団法人 日本希少がん医療推進ネットワーク

がんの治療を受けるにあたり望むことを選んでください

(※最大3つ、複数回答可)



すでに動き出している希少がん対策

- ・こうした課題に対して、九州・沖縄・山口のネットワークではすでに取り組みが始まっています



1

希少がんの診療体制

希少がんセンター ホットライン
希少がん担当医設定
肉腫・NET・臓器別カンファレンス
AYAサポートチーム等、支援体制の充実
MASTER KEYプロジェクト

2

診療ネットワーク

診療・研究・支援の三位一体型
九州・沖縄・など多施設が参加
年3回のオンライン会議で情報共有
リスト化による臨床試験情報の共有

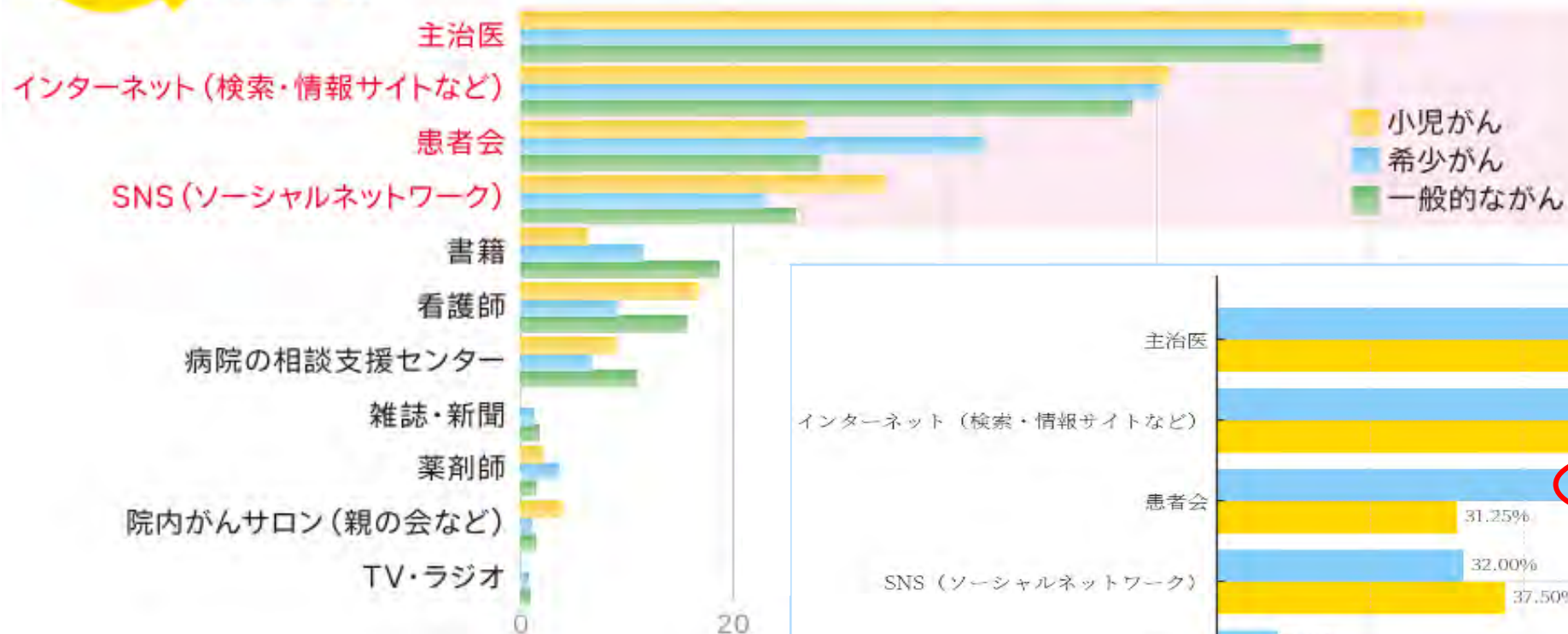
3

社会的な課題も議論

- 県外・遠隔地・離島からの受診
- 就労・社会保障・在宅療養 など

現在まで、あなたのがんについての主な情報源は何でしたか。

(最大三つ、複数回答可)



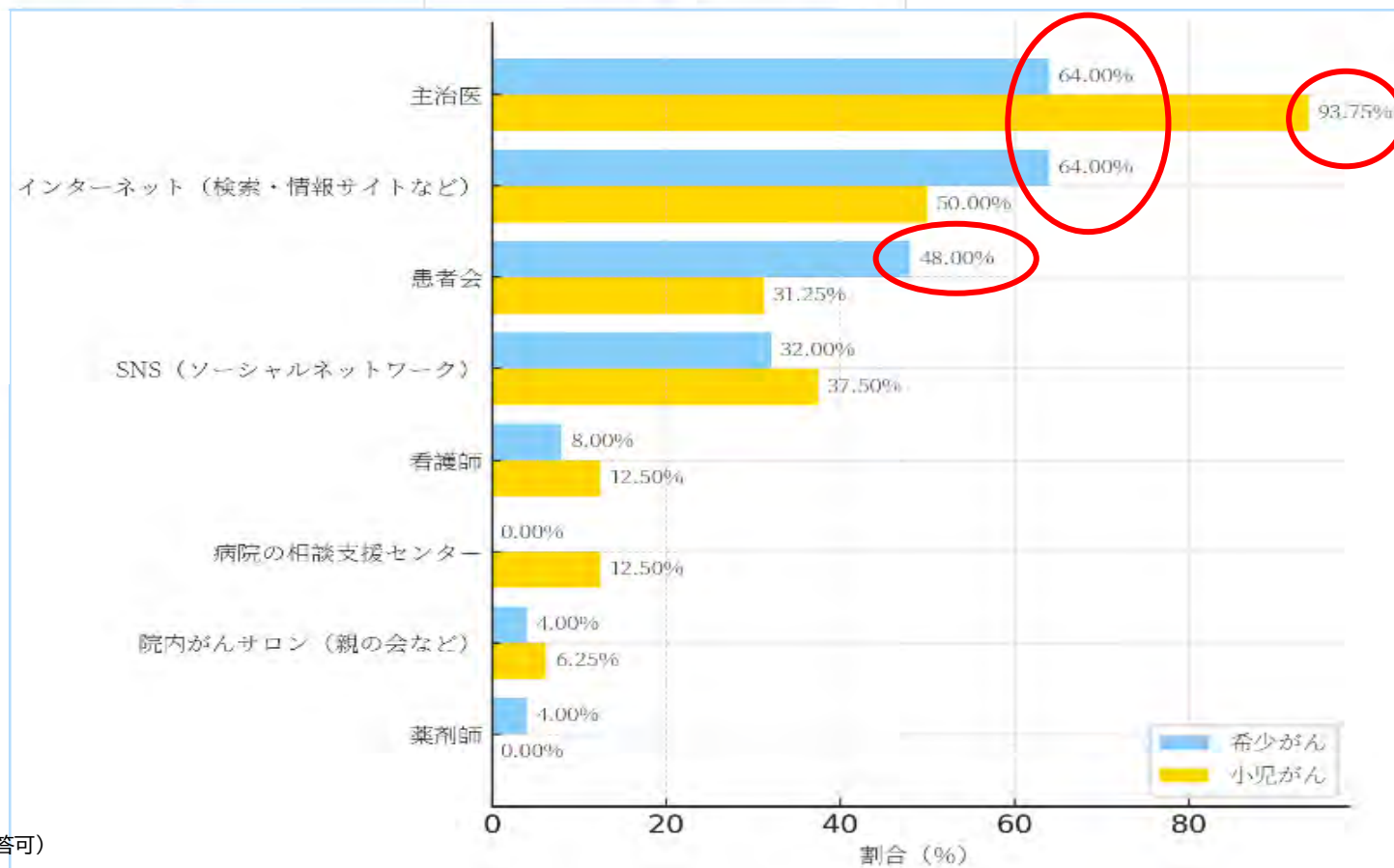
見えてきた

私たち、がん患者が
直面していること

2022年「がん患者アンメットニーズ (患者自認の医療ニーズ) 調査」より

Rare Cancers JAPAN

Cancer Patients
Unmet Needs Survey
2022



現在まで、あなたのがんについての主な情報源は何でしたか。(※最大3つ、複数回答可)
九州・沖縄・山口地区 希少がん/小児がん

情報＝選択肢・安心・生活・未来

1. 情報は“選択肢”を生む

- ・ 情報がなければ「治療法がない」と思い込んでしまう
- ・ 情報が届けば「臨床試験」「新薬」「支援制度」という選択肢が見える

2. 情報は“安心”を支える

- ・ 専門用語だけでは不安が増す
- ・ 患者の言葉で整理された情報は「理解できた」「納得できた」という安心につながる

3. 情報は“生活”を守る

- ・ 医療費助成、就労支援、在宅療養制度などの情報があることで、治療を続けられる生活が可能になる

4. 情報は“未来”をつなぐ

- ・ 「病気だけでなく人生を支える情報」が未来への希望になる



課題① 情報は「ある」が患者からは見えにくい



情報はどこに？

患者・家族の側から見ると、
それがまだ「見えにくい」「探しにくい」
「届きにくい」というギャップがあります。

- ✿ 自分の病名で相談できる窓口はないと思っていました
疾患名検索では情報にたどり着きにくい、
「肉腫」で検索もホットライン情報は見つからなかった
- ✿ ネットを探すと、古い情報や難しい情報ばかりでした
希少がん・ホットライン・臨床試験・相談支援センター・
等のニーズベースでの検索が必要
- ✿ 希少がん情報はあるが、治験など欲しい情報が見つけられませんでした
複数のサイトで情報が見つかるが・・・
一元的なポータルをさらに進化させる取り組みを

“案内している”と、実際に“患者から見える形”の間には、
想像以上に距離があって、実は患者からは見えにくいという状況
は確かにある

情報にたどり着くための工夫

1. 入口を「疾患名」ではなく「ニーズ」で探す

- ・「治験情報」「希少がん相談」「がんゲノム検査」など、目的やニーズのキーワードで検索する方が有効。
- ・例:「希少がん ホットライン」「がんゲノム検査」「相談窓口」など

2. 公的な横断サイトを活用

- ・国立がん研究センター「がん情報サービス」
 - 疾患別だけでなく「希少がん」「臨床試験」「相談窓口」などテーマ別ページあり
- ・希少がんセンター(国がん)公式サイト
 - 全国の希少がん相談窓口一覧(九州大学病院ホットラインも掲載)

3. 地域拠点病院の「希少がんページ」から入る

- ・九州大学病院や九州がんセンターの公式HPには「希少がん」専用ページがあり、情報が整理されている。
- ・「病院名+希少がん」で検索すると、疾患別よりも早く到達できる

4. 患者会・ネットワークを経由する 相談支援センターを入口にする (困りごとベース)



課題② 情報は「ある」が規制によって見えにくい

薬の世界には、いくつかのカテゴリーがある

「未承認薬」は、日本ではまだ正式に承認されていない薬のこと

「適応外薬」は、その薬自体は承認されているが、本来とは違う病気や使い方に用いる場合

「治験薬」は、効果や安全性を、臨床試験の中でまさに調べている途中の薬

「海外の新薬の迅速導入」への期待がありましたが、上記3つのどれかということになり
さらに、薬機法第68条という法律の条文により、病院や企業が、インターネットやパンフレットで「効きますよ」と大々的に宣伝することが、強く制限されている

条文	規制内容	目的
66条	虚偽・誇大広告の禁止(効能・効果・性能について事実と異なる、過度に誇張した広告を禁止)	消費者や医療者が誤解し、不適切な使用を防ぐため
67条	特定疾病用医薬品等の広告制限(がんや白血病など政令で定める特殊疾病用医薬品は、一般人向け広告を禁止)	高度な専門性が必要な薬剤の誤使用を防止
68条	未承認医薬品・医療機器等の広告禁止(承認・認証を受けていない製品の名称や効能効果を広告してはならない)	安全性・有効性が未確認の製品による健康被害を防止

課題② 情報は「ある」が規制によって見えにくい

条文	規制内容	目的
68条	未承認医薬品・医療機器等の広告禁止(承認・認証を受けていない製品の名称や効能効果を広告してはならない)	安全性・有効性が未確認の製品による健康被害を防止

誤った情報や過度な期待から患者さんを守るために、とても大事な事

一方で、その結果として、患者側からは、

- 「本当は選択肢が存在するのに、その情報が見つからない」
 - 「海外や他の病院で使われているはずの薬が、全く見えてこない」
- という状況が、生まれやすくなっている

制度としての慎重さが、“患者からは見えにくい”という形を作ってしまったている

専門的な臨床試験結果を、患者向け要約で提供

進行したGIST(消化管間質腫瘍)を対象とした臨床試験(治験)

ピミテスピブ CHAPTER-GIST-301試験

「Plain Language Summary of Publication (PLSP): 平易な言葉による要約」

- どんな患者さんを対象にした試験なのか
- どのくらい効果があったのか
- どんな副作用が出やすかったのか

専門用語をできるだけ避けて、患者さん向けに丁寧に説明されている

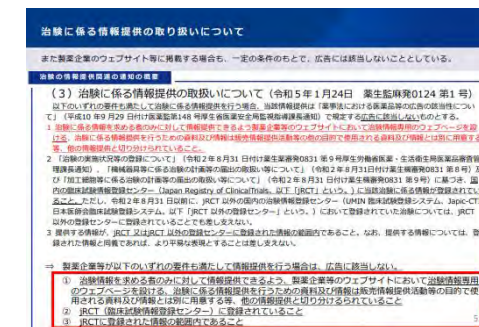
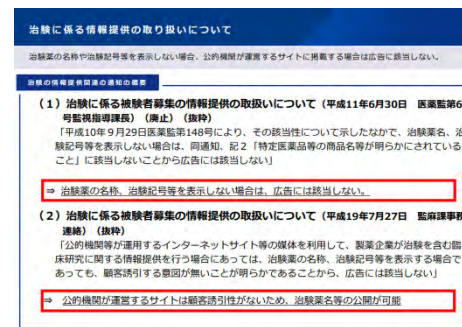


この資料は、**薬機法のルールを守りながら**、臨床試験の結果や新しい薬の情報を、患者さんにも理解しやすい形で伝えていくためのツール

ただ、現状では、こうした要約も「論文誌のサイトに英語で載っている」といった形が多く、患者や家族が自分だけの力でたどり着くのは、まだ簡単ではない

「治験広告」規制の緩和

- 令和7年3月6日 内閣府 規制改革推進会議 健康・医療・介護WG 厚労省が「治験に係る広告規制について」資料を提出
- 薬機法68条で承認前医薬品の広告は禁止されているが、**治験薬については「情報を求める者に限定した提供」であれば広告に該当しないと整理**
- QRコードやリンクを使った情報提供は「求めない者にも届く可能性があるため広告に該当」とされるが、緩和の方向性が議論された
- 厚生科学審議会 医薬品医療機器制度部会(2025年7月)
治験被験者募集のための「治験広告」規制改善案を提示。年度内に情報提供可能な仕組みを整える方針が示された



希少がん患者が望むこと

- ・ 専門性の高い診断・治療

→「自分の病気を**正しく**理解してもらい、**最適な治療**にたどり着きたい」

- ・ 新しい薬・臨床試験へのアクセス

→「選択肢が**限**られる中で、少しでも**希望**のある治療に出会いたい」

- ・ 心の支えと生活支援(医療費・就労・在宅療養・介護)

→「治療を**続けられる**生活を守りたい。経済的にも精神的にも**孤立**したくない」

- ・ 小児・AYA世代の将来支援(妊孕性・進学・就職・子育て)

→「病気だけでなく、**人生そのもの**を大切にしたい。未来に**希望**を持ちたい」

「ある情報」から「届く情報」へ 理解と選択を支える仕組みへ

1. 情報は「ある」

九州ではすでに、

- 希少がんセンターという「相談の窓口」
- 九州・沖縄・山口をつなぐ診療ネットワーク
- 希少がん臨床試験の情報を共有する仕組み
- 小児・AYA世代の患者さん・家族を支える医療や生活面での支援体制

国も治験広告に関する規制の緩和を進めようとしています

が整いつつあることが分かりました。

さらに、企業が英語論文を患者さん向けに分かりやすく訳した資料を提供しはじめており

2. 情報が「届く」

患者さん・ご家族が望んでいるのは、こうした情報が、

- 最初の一步で迷わないように届くこと
- 距離があっても、きちんと行き届くこと
- 医療と生活の見通しが「ひと続きの流れ」として示されること
- 専門的な内容が、“患者の目線”で分かりやすく訳されること



“情報がある”ことと、“情報が届いている”ことのあいだを、医療者の皆様・行政・企業・患者会で、一緒に埋めていけたらと思います

希少がん患者が望むこと

～「未来につなぐ 情報を“ある”から“届く”へ」～



ご清聴ありがとうございました

