

肉腫（サルコーマ）の会たんぽぽの活動と希少がんを取り巻く状況の変化について

志村敬彬，押田輝美

肉腫（サルコーマ）の会たんぽぽ

肉腫患者にとっての主な課題は、希少疾患であるが故の孤立、正しい医療情報が少なくそれらへのアクセスが困難であること、社会的理解、支援体制の不足が挙げられる。弊会は2015年に肉腫の患者、家族を対象とした患者会として立ち上げられ、上記の課題に鑑み、患者、家族同士の交流の場としてのお茶会の開催、正しい医療情報を学ぶ場として専門医を招いての勉強会、社会的理解を促進するため各種関連イベントへの参加を行ってきた。

上記で述べた肉腫患者に関する課題は、その他の希少がんにも共通するものである。希少がんは、個々の患者数が全体に占める割合は少ないが、希少がん全体としては全がん患者の約2割を占める。近年、希少がんをめぐる状況は大きく変化をしようとしている。2018年、第3期がん対策推進基本計画において、難治性がん・希少がんの研究促進が明記された。また、数か所の専門病院に希少がんセンターが開設されるようになり、患者への情報提供や希少がんに焦点をあてたセミナーの開催により、以前よりも正しい医療情報へのアクセスが容易にできるようになった。

このような情勢の変化に伴い、患者会としての活動内容も変化しつつある。これまで個別に活動を行ってきた各希少がんの患者会、団体が、お互いに連携して様々な活動に取り組む組織として、日本希少がん患者会ネットワーク（RCJ）が2017年に発足した。また、特にこの数年で大きな変化を見せているのが、患者の医療参画（PPI）である。これまで、患者は医療者から治療を提供される立場であったが、今後の医療に関する意思決定を、医療者と患者が同時に関わって取り組んでいくことが重要であると認識されるようになった。具体的には、治療ガイドライン、研究計画書、臨床試験の同意文書などの策定時の参加である。

このように、希少がんをめぐる学術的、社会的情勢は変革の時を迎えている。しかしながら、希少がん患者にとっての支援体制はまだ不十分であり、引き続き患者を取り巻く環境の改善に向けた努力が求められる。さらに、効果的な治療法の開発は残された大きな課題であり、医療者と患者、患者会との連携も、これまで以上に重要になると考えられる。