

世界各国の NET 患者コミュニティにおいて満たされていないニーズ：患者および患者支援団体、NET 医療従事者の視点の相違から生じる主なギャップに関する評価

貢献者：

Bouvier, C; Caplin, M; Conroy, S; Davies, P; Dureja, S; Falconi, M; Ferolla, P; Fisher, G; Goldstein, G; Hicks, R; Hollander, R; Kolarova, T; Lawrence, B; Leyden, S; Majima, Y; Metz, D; O'Toole, D; Ruzsniowski, P; Wiedenmann, B.

概要

国際神経内分泌腫瘍連盟（INCA）は、アジア、アジア太平洋、欧州、北米の 4 地域 17 カ国に所在する 20 の患者支援団体および研究グループから構成される世界規模の連盟です。その活動の中心は、各国のメンバー団体の支援、並びにそれらの団体を通して神経内分泌腫瘍（NET）患者（およびその家族）の支援を行いながら、患者のために NET の診断やケア、研究の向上を提言することにあります。

INCA が今回実施した評価では、NET と診断された患者への情報提供、必要不可欠なサービスや学際的治療、革新的な診断や治療へのアクセス、研究戦略や臨床試験における患者の関与の不足といった点において、ニーズがかなり満たされていないことが明らかになりました。そこに見られるギャップは、他の種類のがん患者の場合には存在しないことが多く、NET 患者にとっては特に以下のような理由で悩ましい問題となっています。

- まずは、診断の遅れです。以下に記述するように、NET 患者は概して何年も誤った診断（および多くの場合は不適切な治療）を受けることがあります。NET と診断された時点で、腫瘍は既に転移していることが多く、治療の難易度が高くなり、選択肢も限られて難しくなります。
- NET には、かなり多様な種類があり、全身のさまざまな部位で発生する可能性があります。かなりゆるやかに進行することもあります。非常に侵襲性が高くなる場合もあります。同じ腫瘍が同一部位に存在する「類似」する患者でも、時によって反応は大きく異なります。
- 最近は何れも進歩を遂げていますが、それでも治療の選択肢は限られており、治癒はありません。また、早期発見や小さな「初期」段階の NET の切除手術が病気の「治療に有効」な場合があるにもかかわらず、十分に早い段階で NET と診断され、学際的な専門チームへの適切な紹介を受ける患者は少数です。
- 生存率に影響を及ぼすステージや悪性度、カルチノイド心疾患や腸管虚血などの合併症、それぞれの NET に関連する諸症状など、他の多くの要素も NET の扱いをとりわけ困難にしています。

このような状況下、信頼できる情報の取得、NET 専門医の診療や最新のケアへのアクセス、重要な研究の促進といった点に大きなギャップが見られ、問題になっています。こうした懸念は、世界的な場合もありますが、国や医療制度によって異なる場合もあります。

その結果としてケアが不十分になり、効果的な治療や疾病管理へのアクセスが減少することによって、患者の治療結果に不必要な影響を及ぼす可能性があります。また、研究に関するニーズが満たされていないことで、NET の理解を促進し、未来に向けた診断法や治療法を進展させるという医学界や科学界の能力も発揮できていません。

患者支援・擁護団体は、こうした問題に対処する上で、医学界との連携という重要な役割を果たしています。本調査では、両グループが重要とするニーズには多くの一致が見られる一方、患者と医療従事者の認識には相違が見られることから、さらなる協力の必要な分野が明らかになっています。

こうしたイニシアチブは、NET 患者と医療従事者がサポートし合い、満たされていないニーズに関する理解を深め、NET 患者が世界のどこに住んでいようとも享受できる情報へのアクセスや患者ケア、研究へのアクセスを充実させるために深く関わり合うという信念を前提としています。

事は緊急を要します。NET と診断される患者の数がかなりの割合で増加していると思われるからです。神経内分泌腫瘍の患者層に関する最新調査によれば、年間 10 万人に 7 人の割合で NET と診断されています。また、NET の罹患率は、1973 年から 2012 年までに約 7 倍に上昇しています¹。こうした増加の原因は完全には解明されていないものの、大多数の NET 専門家は、近年の意識の高まりが早期の（より良い）診断に繋がり、この傾向が（罹患率の突然の上昇というよりはむしろ）重要な役割を果たしている可能性があると考えています。

INCA の調査では、患者の 48%が、NET の診断を受けるまでに 5 回以上診察に通ったと回答していますⁱⁱ。半数を超える NET 患者が、誤解されやすい症状だったことから誤診され、NET と診断された時には病気が進行していました。また、患者の 45%が、最初から NET と診断されなかったと回答しています。最初に診断された病名で最も多かったのは、過敏性腸症候群（39%）などの消化器系疾患でした。

INCA 評価の目的は以下のとおりです。

- 患者および患者団体リーダー、医療従事者を代表して、NET に関するニーズが満たされていないという認識を高めること
- 世界中の NET コミュニティが、患者のケアの向上や健康状態の改善を見込めるアクションの優先順位を特定できるように、満たされていないニーズに基づいてエビデンスを確立すること
- 医学界との議論の場を提供し、満たされていないと特定されたニーズに対処するための協力を繋げること
- 多くの国に共通し、グローバル性を有する満たされていないニーズを特定すること
- 患者や患者支援団体、NET 専門家がチームとして協力することで、世界中の NET 患者の生活や期待に大きな変化をもたらすことができる解決策を特定すること

謝辞：

本白書およびその基礎となる調査やインタビューのプロセスは、非営利慈善団体として NET に関する研究や NET 患者のサポートに尽力されている神経内分泌腫瘍研究財団の助成を得て実現しました。

INCA は、貴重なお時間や専門的知見をいただいた、以下の世界の主要医学会の理事の方々に感謝の意を表します。

欧州神経内分泌腫瘍学会（ENETS）、北米神経内分泌腫瘍学会（NANETS）、アジア太平洋神経内分泌腫瘍学会（APNETS）、英連邦神経内分泌腫瘍学会（CommNETs）、日本神経内分泌腫瘍研究会（JNETS）

調査方法

2017年2月15日～3月1日の期間、オンラインを利用して3回にわたり調査を行いました。1回目は患者および家族、2回目は医療従事者、3回目は患者支援・擁護団体のリーダー（その69%が自身もNET患者）を対象としました。調査は、「情報」、「ケアの水準」、「診断や治療へのアクセス」、「研究」という4つの主要分野に及び、35の質問が提示されました。2014年に実施された最初の世界NET患者調査ⁱⁱのデータが、今回の調査で「満たされていないニーズ」を特定する際の裏付けとして使用されました。質問は、比較が可能となるように設定されています。

全体で、400名を超える回答者が抽出されました。先進国の「医療情報を得ている」患者や医療従事者に抽出が偏る可能性もありましたが、知識が豊富で積極的に関与する回答者からの意見を得るために有効と考えました。こうした患者は、既により多くの知識を持ち、NETコミュニティにも深く関与していることから、調査結果の「満たされていないニーズ」の評価は、実際よりも穏当な可能性があります。本調査は、INCAメンバー団体および患者団体リーダーを通して医療従事者にも配布されました。そのため、NETの治療に直接関与している医療従事者が参加していると言えます。回答は、以下の内訳で26カ国から得ました。

患者支援者・リーダーを対象とした調査 – 35件の回答

患者および家族を対象とした調査 – 338件の回答

医療従事者を対象とした調査 – 70件の回答（専門分野の分布は以下のとおり）

Q2: あなたの医療専門分野は何ですか？

回答選択肢	回答
腫瘍学	38.57% 27
病理学	1.43% 1
放射線学	1.43% 1
核医学	12.86% 9
内分泌学	8.57% 6
外科	10.00% 7
消化器病学	28.57% 20
看護師	10.00% 7
呼吸器科医	0.00% 0
その他（詳細を記入してください）	4.29% 3
回答者合計 : 70	

オンライン調査に加えて、医療および患者に関する幅広い専門分野から臨床医リーダー10名と患者支援者9名が世界各国から代表者として選ばれ、40～90分間の詳細なインタビューが実施されました。これらのインタビューの結果は、本白書の「考察」部分の報告に使用されています。

本調査に参加した患者が罹患した経験を持つNETの種類は全部で19種類で、そのうち最も多いのが全体の25%を占める膵臓腫瘍でした。

調査に回答した患者の3分の2が50歳以上で、約3分の1が50歳代でNETと診断されました。

Q5: あなたの年齢はいくつですか？

回答選択肢	回答
18歳未満	0.90% 3
18～29歳	3.59% 12
30～39歳	9.28% 31
40～49歳	17.07% 57
50～59歳	30.54% 102
60～69歳	27.54% 92
70歳以上	11.08% 37
合計	334

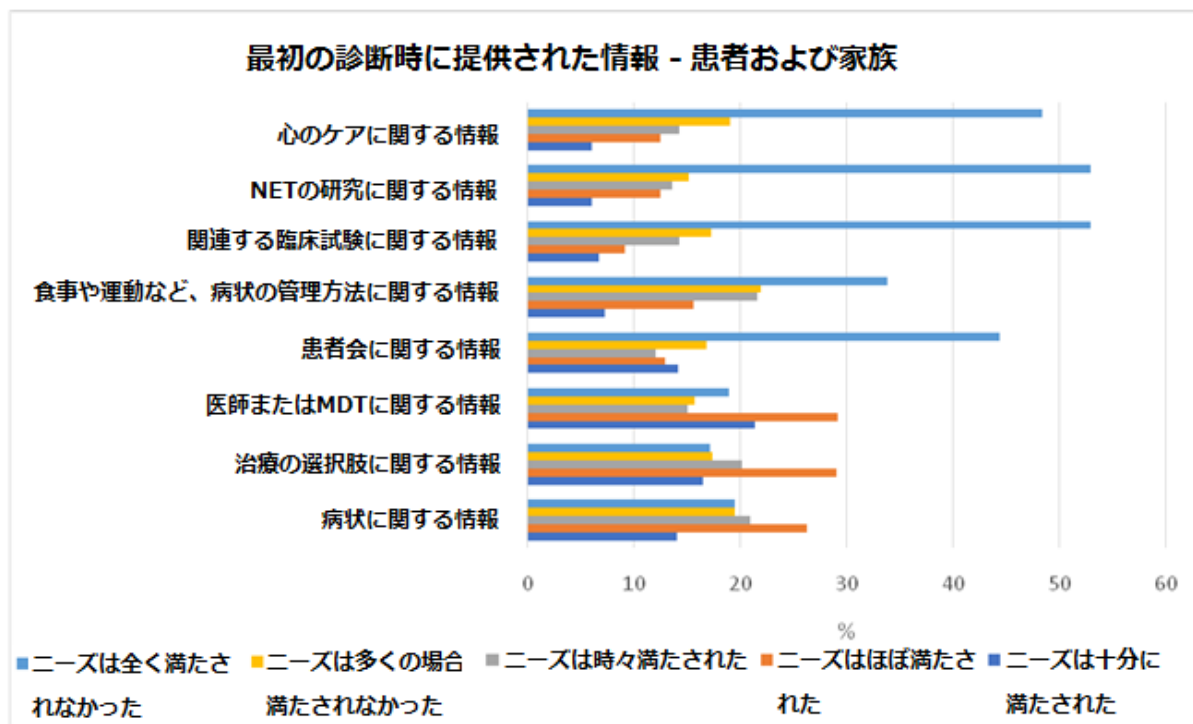
Q6: 最初に NET と診断されたのは何歳の時でしたか？

回答選択肢	回答
18 歳未満	3.57% 12
18～29 歳	7.14% 24
30～39 歳	10.71% 36
40～49 歳	22.92% 77
50～59 歳	33.04% 111
60～69 歳	19.64% 66
70 歳以上	2.98% 10
合計	336

調査結果

情報面で満たされていないニーズ

診断された時点で患者が得る情報が包括的かどうかは、病状、治療の選択肢、医師または多分野にわたる専門チームに関する基礎情報において大きく異なります。



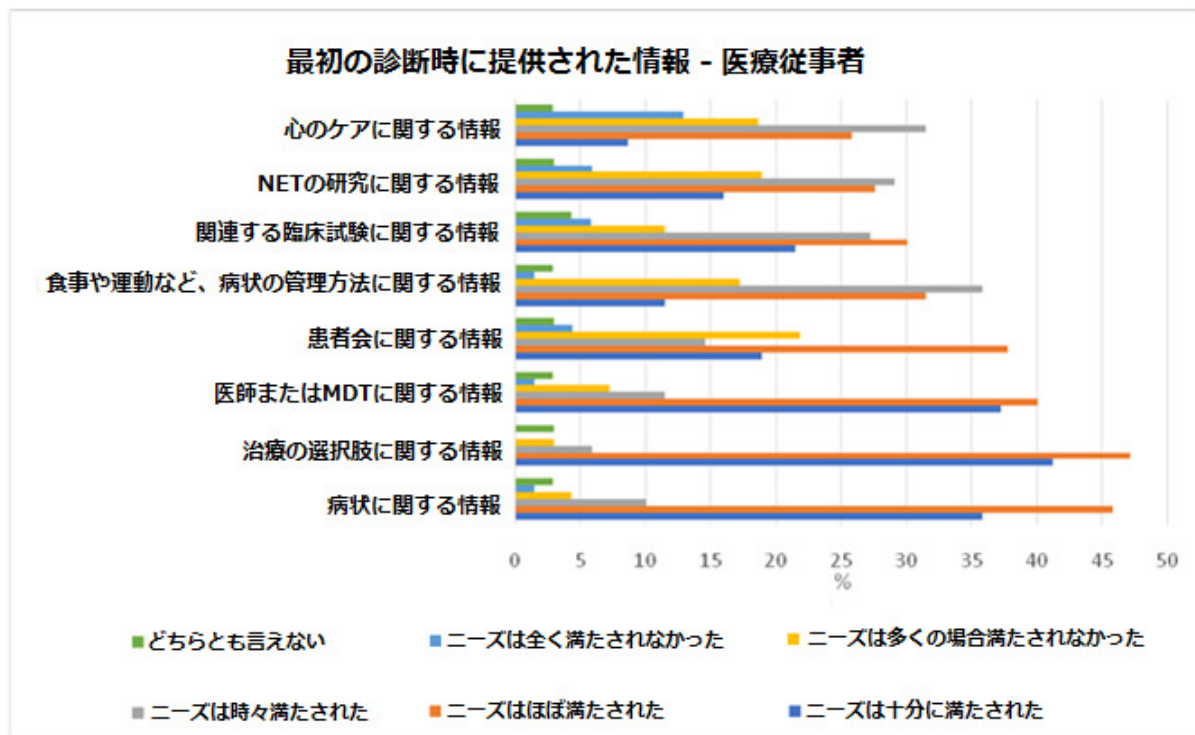
本調査では、情報に関する患者のニーズに関し、診断の時点で満たされていない分野が明らかになりました。

- 関連する臨床試験に関する情報（53%）
- NETの研究に関する情報（53%）
- 心のケアに関する情報（48%）
- 患者会への紹介（44%）
- 食事や運動、症状の抑制など、病状の管理方法に関するアドバイス（34%）

また、診断の時点で治療の選択肢に関する情報のニーズが「十分に満たされた」と答えた回答者は、全体の16%に過ぎませんでした。

回答者の70%が、追加の情報を得るために最初に利用したのは患者会のウェブサイトでした。患者の62%が、こうしたウェブサイトによってニーズは「ほぼ満たされた」または「十分に満たされた」と感じています。欧州神経内分泌腫瘍学会（ENETS）や北米神経内分泌腫瘍学会（NANETS）などの医療従事者のウェブサイトも広く利用され、回答者の49%がそれらのウェブサイトを利用しています。また、そのうちの半分を少し上回る人が、こうした情報源によって、ニーズが「十分に満たされた」または「ほぼ満たされた」と回答しています。

全カテゴリーにおいて、医療従事者と患者の間には、情報提供についての認識に明確な相違があります。例えば、医療従事者の約90%は、治療の選択肢に関する情報について、患者のニーズは「十分に満たされた」または「ほぼ満たされた」と回答しています（患者でそう回答したのは36%強に過ぎません）。しかし、これらは診断時のことであり、ケア全般の中で提供される情報に関しては、患者の意見はより肯定的と見られます。



「病状や治療の選択肢に関して、必要としたすべての情報や説明が提供されている」かどうかという設問に対する回答は、以下のとおりでした。

	ニーズは十分に満たされている	ニーズはほぼ満たされている	ニーズは時々満たされている	ニーズは多くの場合満たされていない	ニーズは全く満たされていない	どちらとも言えない
患者リーダー	0%	24%	38%	29%	6%	3%
患者および家族	16%	34%	26%	12%	9%	3%

Q11: あなたが見つけたまたは要求した情報は、あなたのニーズをどれほど満たしてくれましたか？

	私のニーズは十分に満たされている	私のニーズはほぼ満たされている	私のニーズは時々満たされている	私のニーズは多くの場合満たされていない	私のニーズは全く満たされていない	私には該当しない	合計	加重平均
医療従事者のウェブサイト（ENETS、NANETS、病院のウェブサイトなど）	11.97% 34	32.04% 91	31.96% 90	5.99% 17	5.63% 16	12.68% 36	284	0.44
医療従事者または治療している病院 - 印刷物による情報	10.11% 27	17.98% 48	22.85% 61	13.86% 37	15.36% 41	19.85% 53	267	-0.08
患者会のウェブサイト	19.44% 56	42.01% 121	19.79% 57	6.60% 19	2.43% 7	9.72% 28	288	0.77
患者会 - 印刷物による情報	18.36% 47	30.86% 79	17.19% 44	3.13% 8	4.69% 12	25.78% 66	256	0.74

ケアの水準面において満たされていないニーズ

患者リーダーを対象とした「現在の居住地の医療制度は、患者にとって適切なケアの水準を推進している」かどうかという設問に、回答者の 41%が、患者のニーズは「ほぼ満たされている」または「十分に満たされている」と回答しました。しかし、23.5%は「時々」と回答し、32%を超える患者リーダーが、NET 患者にとって適切なケアの水準は「満たされていない」（21%が「多くの場合満たされていない」、12%が「全く満たされていない」と考えています。

患者リーダーは、数多くの重要分野において、医療従事者から患者に提供されるサポートに関して懸念を抱いています。以下については、最も大きな懸念が示されました。

- 65%が、食事や運動、症状の抑制などによる病状管理のサポートに関するニーズが、「全く満たされていない」（12%）または「多くの場合満たされていない」（53%）と考えています。

- 76%が、心のケアに関するニーズが、「多くの場合満たされていない」（38%）または「全く満たされていない」（38%）と回答しています。
- 診断された心の健康状態に対する治療のニーズに関しては、「多くの場合満たされていない」（44%）または「全く満たされていない」（27%）という回答でした。

本調査に参加した患者リーダーの94%が、自身が関係する地域に学際的専門チーム（MDT）があると回答しています。また、医療従事者の70%が、患者のケアはMDTが提供していると回答しました（これとは別の20%は、時々提供していると回答）。しかし、MDTからケアの管理を受けていると回答した患者は66%に過ぎませんでした。MDTからケアの管理を受けている患者のうち、最も多いケアの頻度は半年に1回でした。

Q14: NET に対する特定の治療以外で、患者が自身の健康のために、以下のニーズに関する医療従事者のサポートをどれだけ受けていると感じますか？

	ニーズは十分に満たされている	ニーズはほぼ満たされている	ニーズは時々満たされている	ニーズは多くの場合満たされていない	ニーズは全く満たされていない	分からない	合計	加重平均
心のケア	2.94% 1	5.88% 2	8.82% 3	38.24% 13	38.24% 13	5.88% 2	34	-1.09
食事や運動、症状の抑制など、病状の管理方法に関する情報	5.88% 2	11.76% 4	11.76% 4	52.94% 18	11.76% 4	5.88% 2	34	-0.56
心の健康状態に関する診断	2.94% 1	0.00% 0	11.76% 4	41.18% 14	35.29% 12	8.82% 3	34	-1.16
診断された心の健康状態に対する治療	2.94% 1	2.94% 1	8.82% 3	44.12% 15	26.47% 9	14.71% 5	34	-1.03
仕事および／または学校の継続に伴うサポート	3.13% 1	12.50% 4	12.50% 4	34.38% 11	25.00% 8	12.50% 4	32	-0.75
痛みに対する治療	5.88% 2	41.18% 14	32.35% 11	8.82% 3	0.00% 0	11.76% 4	34	0.50
個人的なケア／衛生状態	2.94% 1	5.88% 2	32.35% 11	29.41% 10	0.00% 0	29.41% 10	34	-0.25
緩和ケア	5.88% 2	35.29% 12	17.65% 6	23.53% 8	0.00% 0	17.65% 6	34	0.29

Q19: 学際的専門チームのメンバーからは、どのくらいの頻度でケアを受けていますか？

回答選択肢	回答
毎週	4.08% 10
毎月	25.31% 62
3 カ月に 1 回	22.45% 55
半年に 1 回	31.84% 78
1 年に 1 回	11.02% 27
不定期	5.31% 13
Total	245

学際的専門チームのケアを受けている患者の場合、患者と医療従事者の間の適切かつ定期的なケアに対するニーズは、「ほぼ」または「十分に」満たされています。

回答者	ニーズは十分に満たされている	ニーズはほぼ満たされている	ニーズは時々満たされている	ニーズは多くの場合満たされていない	ニーズは全く満たされていない	どちらとも言えない
患者リーダー	9%	41%	26%	15%	3%	6%
患者および家族	28%	38%	16%	8%	6%	4%
医療従事者	20%	53%	9%	15%	3%	0%

医療チームとの真のパートナーシップのもとで患者のケアに関する決定が行われているかどうかについて、患者のニーズは「十分に満たされている」または「ほぼ満たされている」と回答した患者は50%のみでした。

診断や治療へのアクセスに関して満たされていないニーズ

患者にとって、革新的な技術を楽しむ機会を得ることは永遠の課題です。本調査によると、患者が機会を得るのが最も困難な技術は、ガリウム 68-DOTATATE/DOTATOC PET/CT スキャンと考えられます。

適切な診断技術にもかかわらず、利用できないものはありますか？

	はい	いいえ	分からない
患者リーダー／支援者	54%	37%	9%
患者および家族	24%	44%	32%
医療従事者	59%	35%	6%

「はい」と答えた回答者が、最も機会を得るのが困難な3つの技術：

	1	2	3
患者リーダー	ガリウム 68-Dotatate PET/CT スキャン (85%)	FDG PET (10%)	MIBG & CT (10%)
患者および家族	ガリウム 68-Dotatate PET/CT スキャン (73%)	FDG PET (23%)	MIBG (18%)
医療従事者	ガリウム 68-Dotatate PET/CT スキャン (86%)	FDG PET (36%)	MIBG (23%)

適切な治療法にもかかわらず、利用できないものはありますか？

	はい	いいえ	分からない
患者リーダー	63%	31%	6%
患者および家族	24%	44%	32%
医療従事者	65%	32%	3%

「はい」と答えた回答者が、最も機会を得るのが困難な3つの技術：

	1	2	3
患者リーダー	PRRT (95%)	遺伝子検査／高精度治療 (33%)	移植 (10%)
患者および家族	PRRT (42%)	遺伝子検査／高精度治療 (25%)	外科手術 (19%)
医療従事者	PRRT (77%)	移植 (44%)	遺伝子検査／高精度治療 (29%)

患者の約半数（48%）が、NET 専門医の治療や助言を得るために 300km 以上離れた場所まで出向いています。遠距離の通院は、NET 患者の生存率全般に対し負の影響を及ぼすことが証明されていますⁱⁱⁱ。

研究面で満たされていないニーズ

患者や医療従事者は、研究に関する優先順位に相違があります。「より初期の正確な診断」は、患者リーダー、患者および家族にとって最優先事項でしたが、医療従事者では3番目の優先事項でした。「現在の治療法を改善し、新しい治療法をテストする臨床試験」は、医療従事者にとって最優先事項でしたが、患者および家族にとっては5番目に重要な事項にとどまりました。

患者の生活の質の向上、症状の抑制に関する研究は、全てのグループにおいて重要性の高い事項でした。

各グループに対して、以下の研究分野に優先順位を付けてもらいました。それぞれにとって「1」は最も重要で、「7」は最も重要ではない分野になります。

優先研究分野	患者リーダー	患者および家族	医療従事者
治療の方法を発見する道筋として、腫瘍の形成や増殖の原因を解明する基礎科学	4	2	5
生存期間の延長に重点を置いた基礎研究またはトランスレーショナル・リサーチ	5	4	4
生活の質の向上、症状の抑制・管理に重点を置いた研究	3	3	2
正確かつ侵襲性が最小限である病状の監視	7	6	6
より早期の正確な診断	1	1	3
現在の治療法を改善し、新しい治療法をテストする臨床試験	2	5	1
国内および多国間のNET患者登録制度の整備	6	7	7

研究計画に患者が十分に関与していないという点で意見の一致が見られます。

患者は研究計画に十分に関与していますか？

	はい	いいえ	何とも言えない
患者リーダー	3%	82%	15%
患者および家族	10%	53%	37%
医療従事者	23%	57%	20%

各グループに、研究において患者が関与すべき優先事項は何かについて質問を行いました。

患者リーダーの場合：

1. NETの研究を他の主ながんの研究と同等に位置付けること
2. 現在の治療法を改善し、新しい治療法をテストする臨床試験
3. 研究イニシアチブの成果を分かりやすく説明し、患者が公表結果を理解できるようにすること

Q30:研究における特定の側面において、患者の関与はどれほど重要ですか？

	非常に重要	ある程度重要	それほど重要ではない	全く重要ではない	どちらとも言えない	合計	加重平均
NET 分野の研究資金に関する全体的な戦略や方向性	38.24% 13	52.94% 18	8.82% 3	0.00% 0	0.00% 0	34	1.21
特定の研究イニシアチブを計画すること	35.29% 12	50.00% 17	14.71% 5	0.00% 0	0.00% 0	34	1.06
研究イニシアチブの成果を分かりやすく説明し、患者が公表結果を理解できるようにすること	67.65% 23	29.41% 10	2.94% 1	0.00% 0	0.00% 0	34	1.62
研究の優先順位を設定すること	45.45% 15	39.39% 13	12.12% 4	0.00% 0	3.03% 1	33	1.22
希少がんである NET の研究を他の主ながんの研究と同等に位置付けること	73.53% 25	26.47% 9	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	34	1.74
現在の治療法を改善し、新しい治療法をテストする臨床試験	73.53% 25	26.47% 9	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	34	1.74

患者および家族の場合：

1. 現在の治療法を改善し、新しい治療法をテストする臨床試験
2. NETの研究を他の主ながんの研究と同等に位置付けること
3. 研究イニシアチブの成果を分かりやすく説明し、患者が公表結果を理解できるようにすること

Q31: 研究における特定の側面において、患者の関与はどれほど重要ですか？

	非常に重要	ある程度重要	それほど重要ではない	全く重要ではない	どちらとも言えない	合計	加重平均
NET 分野の研究資金に関する全体的な戦略や方向性	52.57% 174	29.91% 99	4.83% 16	2.11% 7	10.57% 35	331	1.41
特定の研究イニシアチブを計画すること	46.48% 152	34.56% 113	7.34% 24	0.92% 3	10.70% 35	327	1.33
研究イニシアチブの成果を分かりやすく説明し、患者が公表結果を理解できるようにすること	64.85% 214	25.45% 84	2.12% 7	0.30% 1	7.27% 24	330	1.64
研究の優先順位を設定すること	50.00% 164	34.76% 114	5.79% 19	0.61% 2	8.84% 29	328	1.40
希少がんである NET の研究を他の主ながんの研究と同等に位置付けること	74.10% 246	18.67% 62	1.81% 6	0.00% 0	5.42% 18	332	1.75
現在の治療法を改善し、新しい治療法をテストする臨床試験	73.64% 243	20.91% 69	0.61% 2	0.00% 0	4.85% 16	330	1.76

医療従事者の場合：

1. NETの研究を他の主ながんの研究と同等に位置付けること
2. 現在の治療法を改善し、新しい治療法をテストする臨床試験
3. NET分野の研究資金に関する全体的な戦略や方向性

Q25: 研究における特定の側面において、患者の関与はどれほど重要ですか？

	非常に重要	ある程度重要	それほど重要ではない	全く重要ではない	どちらとも言えない	合計	加重平均
NET 分野の研究資金に関する全体的な戦略や方向性	34.29% 24	55.71% 39	7.14% 5	0.00% 0	2.86% 2	70	1.21
特定の研究イニシアチブを計画すること	27.54% 19	52.17% 36	15.94% 11	0.00% 0	4.35% 3	69	0.95
研究イニシアチブの成果を分かりやすく説明し、患者が公表結果を理解できるようにすること	26.09% 18	49.28% 34	21.74% 15	0.00% 0	2.90% 2	69	0.82
研究の優先順位を設定すること	27.54% 19	56.52% 39	11.59% 8	0.00% 0	4.35% 0	69	1.05
希少がんである NET の研究を他の主ながんの研究と同等に位置付けること	49.28% 34	44.93% 31	2.90% 2	0.00% 0	2.90% 2	69	1.45
現在の治療法を改善し、新しい治療法をテストする臨床試験	36.23% 25	53.62% 37	7.25% 5	0.00% 0	2.90% 2	69	1.22

考察

情報面で満たされていないニーズ

正確な事実を基に、各国の言語で分かりやすく説明した質の高い情報は、NET と診断されて間もない患者にとって特に重要です。こうした情報を得ている患者は、自身のケアにも積極的な役割を果たすことができます。さらに、精神面および感情面の健康においても、患者が病状や症状、利用可能な治療の選択肢を理解し、意思決定に参加する能力が高まれば、より良いサポートが得られます。

本調査では、関連する臨床試験、NET に関する研究、心のケア、病状の管理方法に関するアドバイスなど、NET と診断された時点で患者の情報ニーズが満たされていない分野が幾つか浮き彫りになりました。患者は、自身が関係する医療制度の中で母国語による信頼できる情報を得ることに困難を感じる場合があります。大多数の患者にとって、患者支援・擁護団体は、情報提供における重大なギャップを埋めてくれる存在です。本調査によると、ほとんどの患者（62%）は、患者支援団体からの情報は患者のニーズを「ほぼ」または「十分に」満たすと考えています。また、すべての関係者が協力して、患者に病状やケアに関する重要な情報を最大限に提供し、患者がその情報を理解・保持できるような方法も開発する必要があります。INCA は、患者支援団体が果たしている重要な役割を政府が認識し、こうした仕事を支援するために財政的援助を行うべきだと考えます。

医療従事者を対象にした調査では、全般に、情報が最も不十分な分野は患者の調査結果と一致していましたが、診断の時点で患者のニーズが満たされているかどうかについての認識が、患者の調査結果よりもかなり肯定的でした。医療従事者は、現時点での患者の情報ニーズに配慮していくために、こうした認識の相違をさらに意識する必要があります。また、本調査は、サポートを提供できる各地の患者団体に患者を紹介する上で、医療従事者がさらなる役割を果たせることを示しています。

INCA と各国の患者団体は、医学界との連携のもと、診断時点で患者の期待がどのような点で満たされていないのかをまとめる貴重な役割を果たせる存在です。そして、医療従事者や患者リーダーは、互いに協力することで、こうした情報のギャップを埋めることができるのです。

ケアの水準に関して満たされていないニーズ

本調査では、治療をサポートする総合的かつ「包括的」なケアに関して、ニーズが著しく満たされていないことが判明しました。特に、心のケアに対する懸念に加えて、食事や運動、症状の抑制に関するライフスタイル全般のアドバイスに対する懸念が見られました。こうした不足点は、包括的な学際的専門チーム（MDT）によってうまく対処していくことが可能です。

MDT がケアを提供する場合、そのケアの重要な側面において利点があると患者は回答しています。NET 患者を対象とした世界的調査では、以下の面で改善が報告されました^{iv}。

- 症状の抑制
- ケアの過程で積極的なパートナーになりたいという願望
- 健康状態全般
- 病状についての知識

INCA 調査によると、MDT は広く「利用可能」なものの、MDT が存在する国においても、多くの患者はまだそこで治療を受けていません。MDT におけるケアの利点について、特に「第一線」の消化器病学、腫瘍学、呼吸器学の専門家の間で認識が高まることで、MDT への紹介が促進されることになるでしょう。

NET を専門とする MDT は、患者と話し合う時間が多く取れ、難しい医療概念を患者に説明するのに長けた NET 専門看護師をチームに入れることで、ケアの水準が向上したと報告されているケースもあります。NET 患者を対象にした調査^vでは、患者の心の健康を守り、ケアの過程をサポートする専門看護師の重要性が強調されています。NET 専門看護師が治療結果や患者中心のケアにもたらす価

値は、十分に認識されていません。看護師の専門化が可能な国においては、医療教育制度を通して NET 専門看護師の養成を促し、適切な予算を配分して NET 専門看護師を MDT の一員として雇用できるようにすべきです。

MDT と NET 患者支援団体の間には、さらなる協力へのアクセスがあることは明白です。MDT は、各地の患者支援団体の活動を把握し、患者を適切に「紹介」できるようにすべきです。実際、患者支援団体は、地域との連携や患者同士のつながりを推進するという点で、MDT 活動の延長として役立つでしょう。

NET 患者に対するケアの提供に不可欠な典型として、MDT を国内および海外で支援する必要があります。ENETS が「NET センター・オブ・エクセレンス（優秀な NET 医療センター）」を認定する欧州では、特に進展が見られます。治療の道筋を確固たるものにする一方で、こうした重要な概念の認識やサポートが、世界各国の医療報酬や保険制度に組み込まれるようにしなければなりません。患者の治療の道筋は、国や医療制度によって異なります。すべての患者（遠隔地に住む患者も含めて）が、専門センターで信頼できるケアを受ける機会を得られるように、NET を国の医療制度によって監督・支援する明確な道筋を確立する必要があります。

革新的な技術を楽しむ機会において満たされていないニーズ

医療従事者と患者が、NET の新しい治療法や有望な治療法が利用できるような切望するのは当然のことです。情報の利用、医療従事者と患者の交流の度合いは国によって異なるため、治療へのアクセスに不公平が生じていることは明白であり、結果として論争的になっています。

本調査によると、診断へのアクセスを得るのが最も難しいとされる技術のひとつは、ガリウム 68-DOTATATE/DOTATOC PET/CT スキャンです。治療のニーズが満たされていないという回答が群を抜いて多かったのは、放射性核種標識ペプチド治療（PRRT）です。診断・造影技術および治療法のニーズが満たされていないという回答は、調査したすべての国において見られました。すべての NET 患者が平等な機会を得ることは大きな課題です。日本やオーストラリア、ニュージーランドのように PRRT の適切な利用へのアクセスが促進されている国では、患者会の活動は重要な役割を果たしてきました。

従来型の医療技術評価プロセスを行う国では、治療へのアクセスや資金を決定する過程で患者代表の意見が定期的に求められることは残念ながらありません。しかし、評価に関する全体像を描く上で、患者が報告する結果や社会経済データの重要性はさらに増しています。革新的な技術の評価・認可制度においては、新しい治療法や診断法と既存の標準技術との比較が通常は求められます。これは包括的なケアアプローチというよりも細分化されたアプローチであり、そこではケアに関する決定が患者の生活の質にどのような影響を及ぼすかについては考慮されません。これは副作用の面で特に重大です。

INCA は、NET 患者団体と医学界のグローバルな協力により、さらに大きな影響力が生まれると考えます。特に、より良い効率的なケアの提供は技術によってサポートされるという、説得力のある議論が展開されることとなります。患者と医療分野のリーダーは、すべての患者が適切な治療へのアクセスを得られるように協力して訴えかけていく必要があります。

研究および臨床試験に関して満たされていないニーズ

本調査では、NETの研究課題に患者がさらに関与すべきという点で意見の一致が見られました。患者や患者リーダーにとっては、以下が優先事項であると特定されました。

- 現在の治療法を改善し、新しい治療法をテストする臨床試験
- NETの研究を他の主ながんの研究と同等に位置付けること
- 研究イニシアチブの成果を分かりやすく説明し、患者が公表結果を理解できるようにすること
- 上記の事項と共に、医療従事者は、研究資金に関する全体的な戦略や方向性も優先事項に加えています。

こうした調査結果は、患者会と医学界が協力していくための明確な根拠となります。個々が戦略的に提言しながら、患者の関与の拡大に向けて取り組んでいくことになります。

患者は、研究の優先順位付けや戦略に関して、研究助成事業（政府や研究機関）や研究者から定期的に意見を求められてきませんでした。計画に関与し、研究に参加する医療従事者間の議論はどうしても複雑になり、専門的な神経内分泌腫瘍の知識が必要となります。しかし、患者の直接的な関与は、特に研究の優先順位を選択したり患者コミュニティへ研究の進捗を伝達したりする際に、実際に顔を合わせて協議することで円滑化を促す可能性があります。

本調査では、さまざまな研究の優先順位を選ぶ際に、患者は、より早期の正確な NET の診断に関する研究の必要性を最優先に挙げ、腫瘍を解明・抑制するための基礎研究の必要性が次に続きました。一方、医療従事者は、臨床試験を最優先に挙げ、生活の質の向上や症状の抑制に関する研究が続き、基礎研究は優先順位が低めでした。こうした相違の理由を掘り下げ、研究戦略においてどのように対応できるかを共に考えることが、ニーズがさらに満たされる上での支えになります。意見の相違や重複は、患者と医療従事者の両コミュニティの交流を深める手掛かりとなり、進歩を促して世界中の患者の生活を向上させる研究課題を定め、そのための支援を追求する上で強力な連携を生み出すことが可能になります。

患者は、自身に関連し、参加できる可能性のある臨床試験について知ること、将来的に利用可能な新しい治療法や改良された治療法について知ることを熱望しています。臨床試験に関する情報は、米国（clinicaltrials.gov）や欧州連合（EU 臨床試験登録）などでは以前よりも入手しやすくなっていますが、患者が理解するのは容易ではありません。

INCA は、患者の関与が拡大することは、以下のような多くの利点を生み出すと考えます。

- 患者の優先事項や患者が NET の研究から期待する事項がさらに理解される
- 個々の患者として研究に関与することが、希望や恐怖心、生活への影響など、どのような感情をもたらすか考慮される
- 分かりやすい言葉を使用することによって、コミュニケーションが改善され、研究プログラムや臨床試験、そしてその結果の理解が深まる
- 政府や非営利団体、個人献金者など、潜在的な出資者に NET 研究資金の必要性をより効果的に訴えかけられる
- 患者コミュニティ内で重要な臨床試験の意識を高めることで参加数を増加させ、開発中の治療法について患者が十分な知識を得るようになる

研究の優先順位を設定する過程で患者の関与を促すために患者と臨床医リーダーが協力すること、そして研究資金の拡大を訴えかけていくことは、非常に重要です。

要約および今後のステップ

今回の多面的な評価は、多くの知識を得て熱心に NET に関わる患者および NET 臨床医から抽出された回答者の視点が中心でしたが、それでもなお患者の情報ニーズを満たし、最高水準のケアへのアクセスを確実にし、研究への関与を促す点において、重大なギャップが指摘されています。患者団体や NET 専門センターへの直接的な関与がない患者や臨床医にとって、こうしたギャップはさらに大きく広いものと思われます。

しかしながら、今回の評価は、患者や患者支援者、臨床医リーダーが互いの協力のもとにギャップを埋め、増加傾向にある NET と診断される患者の生活や可能性を向上させる大きな機会があることを明確に示しています。要するに、数多くの優先ニーズがあり、それらへの早急な対応や連携したアクションが必要とされているのです。

- ✓ 患者団体リーダーおよび NET に関するケアの提供者は、互いに協力して「情報のギャップを埋める」ことが必要です。これには、有効かつ信頼できる情報が、患者および家族に適宜提供されるように、互いに患者を紹介し合うことも含まれます。
- ✓ NET に関する研究の支援を（より一般的ながん研究が受ける支援との関連において）より確固たるものとし、研究の優先順位や臨床試験への支持の訴えやその計画において、患者の声を含めるように協力する必要があります。
- ✓ 世界各国の NET 患者が、最新の技術や診断・治療ツールなどを利用したケアを受けることが世界的な標準になるように、協力して訴えかけていく必要があります。
- ✓ 臨床試験に関する患者の知識や参加を確実にするために、世界各国でさらに連携していく必要があります。
- ✓ 医療従事者の意識を高め、専門教育を推進することで、効果的な診断やより良い治療を推進していく必要があります。
- ✓ 主要関係者、特に「第一線」の専門医などに対して、MDT によるケアの利点および NET 専門看護師の役割について意識を高めていく必要があります。
- ✓ 患者団体がサポートや情報を提供するための情報源や資金を確保する必要があります。それは、治療の過程において患者が積極的なパートナーとなる力にもなります。

ⁱ JAMA Oncology, April 2017, "Trends in the Incidence, Prevalence, and Survival Outcomes in Patients With Neuroendocrine Tumors in the United States"

ⁱⁱ INCA Novartis Global NET Patient Survey

ⁱⁱⁱ Journal of Internal Medicine, 2017, "Clinical profile and treatment outcomes of advanced neuroendocrine tumours in rural and regional patients: a retrospective study from a regional cancer centre in North Queensland, Australia"

^{iv} INCA Novartis Global NET Patient Survey

^v INCA Novartis Global NET Patient Survey & NET Patient Foundation Patient Experience Survey