

# J-CIPセミナー

## (日本がん登録協議会と全国がん患者 団体連合会との共催プログラム)

### 探してみよう 読んでみよう 希少がんの統計

国立がん研究センター  
がん対策情報センター  
がん統計・総合解析研究部  
片野田 耕太

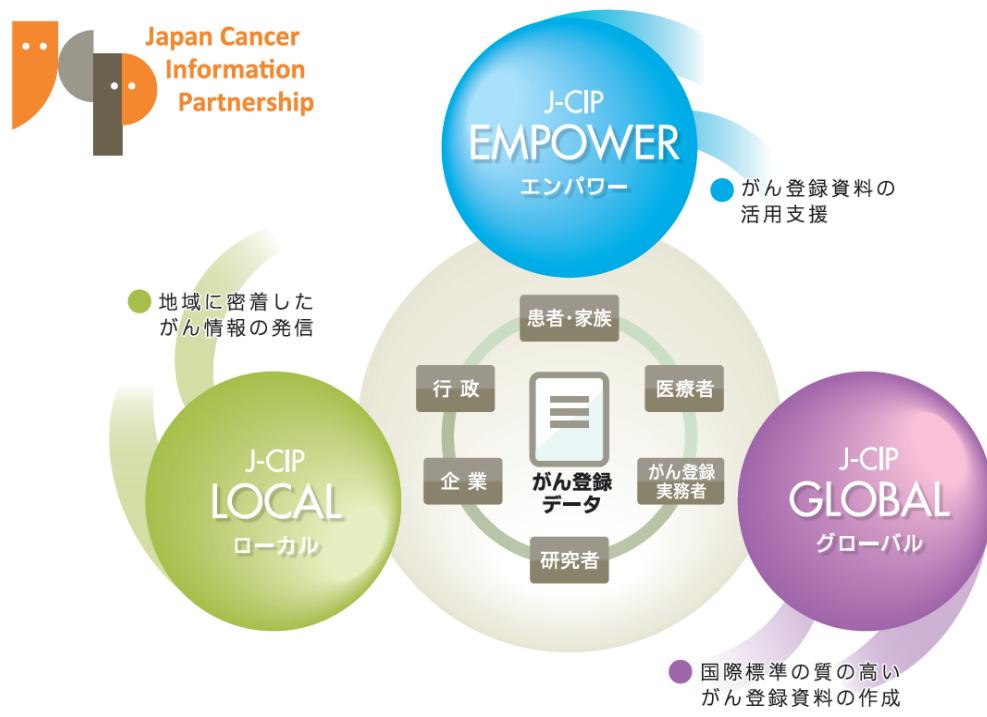
\* 発表の内容は発表者の個人的見解です

\* 紹介したサイトについて発表者は推奨、非推奨いずれもしておりません

# Japan Cancer Information Partnership: J-CIP

- J-CIPとはJapan Cancer Information Partnershipの略称で『ジェイシップ』と呼んでいます
- J-CIPは日本がん登録協議会（JACR）と全国がん患者団体連合会の共同プロジェクトです
- 全国のがん登録資料の活用を通じて、がん患者をはじめとして国民のよりよい生活を実現することを目的に活動をしています

がん登録資料の活用を通じて、がん患者をはじめとして国民のよりよい生活を実現する



# 皆さんと作るJ-CIP ウェブサイト



- 説明方法・見せ方の改善
  - ここがわかりにくい
  - このデータは示してほしくない
  - こういうデータがほしい
- 統計情報に関する感想、ご意見を掲載
  - こういう点でよかったです
  - 人に薦めたいポイントなど

～年度内公開予定！

# 本日の話題

- ・ 希少がんの統計を探してみる(舌がんを例に)  
実際に患者さんがたどるフェーズにそって
- ・ 日本と海外の希少がん統計の紹介と評価
- ・ あるといいな がん統計 アンケート  
(時間がゆるせば)

# 舌がんの統計を探してみる ～医学情報を含む



舌 異物



舌がんってどんな病気？ | 公立学校共済組合 中国中央病院

[www.kouritu-cch.jp/topics/public/763](http://www.kouritu-cch.jp/topics/public/763) ▾

2016/02/19 - 状況は次のように仮定しましょう。「少し前からあなたは舌の違和感に気がついていました。食事や会話中に舌が痛むのです。口内炎でもできたかなと思い、ある朝、洗面所の鏡の前で舌を引っ張り出してみると、そこには小指の先ほどどのでき ...  
18/11/27 にこのページにアクセスしました。

術中透視下に摘出した舌迷入異物の1例 - J-Stage

[https://www.jstage.jst.go.jp/article/stomatopharyngology/30/1/30\\_61/\\_pdf-char/ja](https://www.jstage.jst.go.jp/article/stomatopharyngology/30/1/30_61/_pdf-char/ja)

生島寛享 著 - 2017 - 関連記事

舌異物は舌内に迷入した場合は視診での発見が難しく、舌筋層内には指標となるような構造もないため、摘出する際には工夫が必要なことがある。今回我々は、術中透視撮影をしながら摘出し得た舌迷入針金異物の1例。を経験したので若干の文献的考察を ...

舌癌

[www.sap-cc.org/Oto/meso%20Ca.html](http://www.sap-cc.org/Oto/meso%20Ca.html) ▾

中咽頭とは、鏡でみると、のどの奥のところで、扁桃腺や舌の付け根が含まれます。症状としては、いろいろですが、のどの違和感、異物感、頭部のはれ、出血、痛みなどがあります。鏡で見やすい場所ですが、心配なときは、専門医の受診をおすすめします。

口腔異常感症(こうくういじょうかんしょう)とは - コトバンク

<https://kotobank.jp/word/口腔異常感症-793191> ▾

家庭医学館 - 口腔異常感症の用語解説 - [どんな病気か] 口腔内になんら器質的病変（腫瘍（しゅよう）や炎症）が存在しないのに、疼痛（とうつう）（痛み）、乾燥感、知覚過敏、まひ感、異物感などの異常を生じる病態をいいます。なかでも多いのは、舌先や舌縁に ...

ICD10分類 T18.0口腔内異物 - 標準病名マスター作業班

[www.dis.h.u-tokyo.ac.jp/Scripts/ICD10Categories/default2\\_ICD.asp?CategoryID=0](http://www.dis.h.u-tokyo.ac.jp/Scripts/ICD10Categories/default2_ICD.asp?CategoryID=0) ▾

2, 20060920, 口蓋異物, T18.0, LUQ7, 1, 3, 20060973, 口腔異物, T18.0, MT84, 1, 4, 20060990, 口腔底異物, T18.0, S1TV, 1, 5, 20063123, 歯槽突起異物, T18.0, RAF8, 1, 6, 20063135, 歯肉異物, T18.0, A8FG, 1, 7, 20067230, 舌異物, T18.0, VQQR ...

舌の異物感日曜から舌になにか異物があるかのような違和感が... - Yahoo!

知 ...

# 舌がんの統計を探してみる ～医学情報を含む



舌がん



[舌癌とは | 症状や検査、治療、ステージなど【がん治療.com】](#)

<https://www.ganchiryo.com/type/index02.php> ▾

舌癌について、特徴・症状・原因・予防・分類・検査方法・病期（ステージ）・生存率・治療法・再発・転移など様々な観点から解説します。舌がんとは、舌の前3分の2（口を開けて普通に鏡で見える範囲）と舌の縁、下面に発生するがんで、口の中に発生するがん（…

[子宮頸がん（がんの種類）・脳腫瘍とは | 症状や検査、治療・喉頭がん・すい臓がん](#)

[各種がんの解説：舌がん がん診療について | 日本赤十字社 伊勢赤十字病院](#)

[www.ise.jrc.or.jp](http://www.ise.jrc.or.jp) ▾ がん診療について ▾

舌は、前2/3の可動部舌と奥1/3の舌根部に分けられます。奥1/3は解剖学的には舌中咽頭に分類されます。したがって、舌がんという時の舌は、舌の前2/3（口を開けて普通に鏡で見える範囲）となります。舌の主な働きは（1）嚥下（食物をのどに送り込む）…  
18/11/27 にこのページにアクセスしました。

[舌癌](#)

[www.sap-cc.org/Oto/TongueCa.html](http://www.sap-cc.org/Oto/TongueCa.html) ▾

舌がんは舌の縁に最も多く発生します。舌がんの最初の様相は、実にさまざまです。たとえば、表面に白い厚皮がはったようになったり、表面の皮がこすれたように赤くなったり、あるいは隆起したり、小さなしこりであったりするなど、多種多様の外見を示します。

[舌癌（男性）の体験談（9） 2017.1.31 - 口腔・咽頭がん患者会](#)

<https://cancer-of-h.jimdo.com/患者体験談-私の体験談-舌癌-9/> ▾

2017/01/31 - 初回癌だと告知をされた時は初期の舌癌でした。ある日それつが回らなくなり歯医者に行って調べてもらわても良くならず、たまたま自分で人差し指を口の中に入れたらちょっとしこりがあり、インターネットで調べたら、ちょうど舌癌の症状と全く…

[舌癌患者（女性）の体験談（7） 2011.9.1 - 口腔・咽頭がん患者会](#)

<https://cancer-of-h.jimdo.com/患者体験談-私の体験談-舌癌-7/> ▾

2011/09/01 - 人様の前でお話するのは苦手で、緊張すると訳が分からなくなりますので、書いてきたものを読ませて頂きます。今日は、発病から手術、そしてその後の過ごし方等をお話致します。私は、平成20年12月22日に舌癌の手術をしました。

[今すぐできる口腔がんセルフチェック | 日本歯科衛生士会](#)

<https://www.jdha.or.jp/health/topics2-1.html> ▾

他のがんとは違い「口腔がん」は、口の中にできるので自分でも簡単に見ることができます。従って、初期の段階で発見することも可能です。月に1回は鏡の前でセルフチェックをして早期発見を心掛けましょう。

[ぜつがんになりました～舌がん闘病記～](#)

<https://ameblo.jp/sumitoy/> ▾

エキさんのブログです。最近の記事は「大阪市内の病気平癒・健康成就の神社（画像あり）」で

# がん治療情報サイト



## ▼ ナビゲーション

### | がんの種類

[脳腫瘍](#)[舌がん](#)[喉頭がん](#)[甲状腺がん](#)[食道がん](#)[胃がん](#)[大腸がん](#)[肝細胞がん](#)[胆のうがん](#)[胆管がん](#)[すい臓がん](#)[肺がん](#)[乳がん](#)[卵巣がん](#)[子宮頸がん](#)[子宮体がん（子宮がん）](#)

がん治療.com > 舌癌（がんの種類）

## 舌癌とは | 症状や検査、治療、ステージなど

舌癌について、特徴・症状・原因・予防・分類・検査方法・病期（ステージ）・生存率・治療法・再発・転移など様々な観点から解説します。

### 目次

- ▼ [舌がんとは](#)
- ▼ [舌がんの症状](#)
- ▼ [舌がんの原因・予防](#)
- ▼ [舌がんの検査と診断](#)
- ▼ [舌がんの病期（ステージ）](#)
- ▼ [舌がんの生存率・予後](#)
- ▼ [舌がんの治療法](#)
- ▼ [舌がんの再発・転移](#)
- ▼ [参考文献](#)
- ▼ [関連ニュース](#)



# 舌がんとは、症状、予防

## 舌がんとは

舌がんとは、舌の前3分の2（口を開けて普通に鏡で見える範囲）と舌の縁、下面に発生するがんで、口の中に発生するがん（口腔がん）の約50～60%を占めます。口腔がんのほとんどは、扁平上皮癌という種類のもの。まれに、肉腫も発生します。

### ①舌がんの初期硬結（しこり） ②腫瘍を形成した舌がん

舌がんは男性に多く、50歳～70歳代に発症することが多いですが、50歳未満が4分の1を占め、20歳～30歳でも発症することがあります。舌がんの原因は明らかではないですが、飲酒か喫煙などの化学物質による刺激や、歯並びが悪いために歯が常に舌にあたる、合ってない入れ歯や虫歯といった機械的な刺激などが、舌がんを誘発すると考えられています。

舌がんは、自分で鏡で見ることができるので、患者さんの約3分の2は、早い時期に病変に気づき受診します。舌がんの症状として典型的なのは、舌の両脇の部分にできる硬いしこりで、痛みや出血を伴うとは限りません。舌の先端や真ん中にがんができるることは少ないです。舌の下面にできたがんは自分で見えにくく、症状も出にくいため進行した状態で受診される場合も少なくないです。がんが進行すると病変が潰瘍になり、持続した痛みや出血があったり、口臭が強くなることもあります。

舌がんの中には早い時期から舌の近くの首（頸部）のリンパ節に転移して急速に進行するタイプのものもあります。日ごろから、鏡で口内をチェックしたり、気になる病変や症状が続く場合には早めに耳鼻咽喉科、口腔外科などを受診することが早期発見・早期治療につながります。また、治療後の定期的な経過観察が必要です。

- 「口腔がんの約50～60%を占めます」
- 「男性に多く、50歳～70歳代に発症することが多い」
- 「20歳～30歳でも発症することがある」
- 「約3分の2は病変に気づき受診する」
- 「耳鼻咽喉科、口腔外科などを受診」

## 舌がんの症状

舌がんの症状として特徴的なのが、舌の側脇の縁の部分にできるしこりです。舌の真ん中や先端部に、がん（しこり）ができることは、少ないといわれています。

ごく初期の症状としては、痛みや出血を伴わないことが多いようです。また、白斑病変と言って、周りに比べて白っぽくみえる部分ができることがあります。必ずしも「白」ではなく、あくまで「周りよりも白っぽい色」と考えると良いでしょう。舌がんは進行すると、腫瘍部分に潰瘍を形成し、切れたり、出血を伴うこともあります。この状態にまで達すると、痛みを訴える方が増えています。

「特徴的なのが舌の縁の部分にできるしこり」「白っぽくみえる部分」「急速に悪化するタイプのがんもある」

## 舌がんの原因・予防

舌がんの原因是、はっきりとはわかつていません。しかしこれまでに行われた数々の研究などから、喫煙、飲酒、龋齒（虫歯）、合わない義歯の長期間装着による慢性的な粘膜刺激などが、主な原因になると考えられています。さらに、口腔内には「白板症」と呼ばれる、「口腔粘膜に生じた摩擦によって生じた、白色の板状（ばんじょう）あるいは斑状の角化性病変」ができることがあります。これは機械的に除去できるものではなく、放置すれば「がん化しやすい」ものです。この白板症が出来ている場合、正常な粘膜と比べてがんになる可能性が高いため、十分な注意が必要です。白板症の原因も、喫煙、飲酒、龋齒（虫歯）で欠けた歯や合わない義歯の長期間装着による慢性的な粘膜刺激である、と考えられています。

喫煙者の中では特に葉巻やパイプを利用している方は、タバコの成分が深く吸い込めず口腔内に残りやすいため、舌がんになりやすいといわれています。また、飲酒時に喫煙する場合、アルコールの作用により、タバコの中の有害物質を取り込みやすくする可能性が指摘されるようになります。

「喫煙、飲酒、虫歯、合わない義歯、葉巻やパイプ」「喫煙、飲酒が関係しない場合もある」

# 舌がんの検査、病期、生存率

## 舌がんの検査と診断

舌がんは、口内炎や難治性潰瘍などの症状・病変が似た病気もありますので、舌がんを確定診断するためには局所麻酔のあとに、組織の一部を切り取って、がん細胞の有無を調べる病理検査をします。診断がつけば、がんの深さや広がりを調べるために触診し、CTやMRIなどの画像検査を行います。

### 触診

舌を直接触診することで、しこりの範囲や深さを測定します。頸部の触診はがんがリンパ節に転移しているか、その部位、大きさや数、可動性の有無などを判定するために行います。

### CT、MRI検査

CTではX線を、MRIでは磁気を用いて体の内部を描き出し、周辺の臓器へのがんの広がりや転移の有無を調べます。舌がんでは、がんの大きさ、周囲への浸潤（がんが広がること）の有無や、頸部のリンパ節転移の有無、動脈への浸潤を評価します。CTで造影剤を使用する場合、アレルギーが起こることがあります。ヨードアレルギーなどの経験がある人は医師に申し出る必要があります。

## 「触診、CT、MRI検査」

## 舌がんの病期（ステージ）

病期とは、がんの進行の程度を示す言葉で、英語をそのまま用いてステージともいいます。説明などでは、「ステージ」という言葉が使われることも多いです。病期には、ローマ数字が使われ、舌がんでは、0期、Ⅰ期、Ⅱ期、Ⅲ期、Ⅳ期に分類されています。Ⅳ期はさらに広がりの程度によって、A、B、Cに分けられます。舌がんの病期は、がんの大きさやがんがどの程度広がっているか、リンパ節転移や他の臓器への転移があるかどうかによって決まります。

舌がんはTNM分類、病期分類、臨床型分類を用いて病期を評価し、治療内容を決定します。

## ステージの詳細な説明

### ●TNM分類

#### 【T：原発腫瘍】

TX：原発腫瘍の評価が不可能

T0：原発腫瘍を認めない

Tis：上皮内癌

T1～T4：原発腫瘍の大きさ

## 舌がんの生存率・予後

全がん協加盟施設の生依存率共同調査において舌がんの5年生存率を調べたデータによると、Ⅰ期で94.5%、Ⅱ期で78.7%、Ⅲ期で58.8%、Ⅳ期で45.1%となっています。ステージⅠ期、ステージⅡ期では比較的5年生存率は高くなっていますが、ステージⅣ期では50%を下回ってしまいます。

病期（ステージ）	症例数	5年生存率
Ⅰ期	494	94.5%
Ⅱ期	588	78.7%
Ⅲ期	326	58.8%
Ⅳ期	576	45.1%
計	2,039	70.4%

全国がん（成人病）センター協議会の生存率共同調査（2018年11月集計）による

※対象データは、診断年：2005年～2009年の最新5年間とした

早期にがんが発見でき、腫瘍が比較的小さく、転移が無ければ治癒率は高くなり、予後も良好です。一方で、転移があるケースや頸部のリンパ節に転移しているケースでは、予後は比較的不良であるとされています。

さらに、舌がんは型によっても生存率に差が見られており、表在型の5年生存率は92.8%、外向型は90.1%、内向型は76.7%となっています。つまり、内向型は表在型や外向型に比べて、5年生存率が低くなる傾向にあります。

舌がんの予後は、リンパ節転移の有無が最も影響があると言われています。

ステージ別5年生存率「Ⅳ期は50%を下回る」  
舌がんタイプ別 表在型＝外向型>内向型  
リンパ節転移有無別 有<無

# |病院

Japanese Red Cross Society

HOME 外来医師担当表 フロアガイド 交通アクセス 検索 サイトマップ 文字 小 中 大

病院紹介 各科診療案内 部門紹介 看護部 研修センター 地域医療連携 がん診療について 付帯事業

HOME > がん診療について > がん  
がん診療について  
がん統計(患者数の推移・患者数等)  
診療機能・施設・設備等の整備状況  
セカンドオピニオンについて  
緩和ケアについて  
「がんの相談窓口」のご案内  
研修会  
各種がんの解説  
ご利用案内  
入院とお見舞い  
外来(初診・再診)  
患者支援センター  
急救医療  
  
自分の将来を決める大切な研修を当院で  
  
看護師・助産師を募集しています。  
  
地域のみなさま・  
医療従事者の方へ  
研修・講座のご案内

- ・舌について
- ・舌がんの特徴と病期
- ・舌がんの症状と診断
- ・舌がんの治療と副作用・後遺症

## ● 舌がんの治療法の選択

舌の本来の機能を温存しながら病気の根治を図ることが理想ですが、患者さんの年齢、ご希望などを考慮して治療方針を決定しております。

当院では治療が出来ない方法もありますので、他施設での治療法も照会して患者さんと一緒に治療法を考えます。

### T1：舌部分切除術・組織内照射

いずれの治療法でも高い制御率が期待できますが、当院では後遺症・晚発性障害を考慮して、舌部分切除術を第1選択としています。

### T2：舌部分切除術～舌半切除術・放射線治療

癌の根の深さにより、種々の治療法の選択肢があります。切除される大きさ・深さが小さく欠損部の再建が必要ない程度であれば舌部分切除術を第1選択としています。それより切除範囲が大きい場合には、切除による欠損部の再建を含めた手術を行います。

### T3：舌半切除術～舌亜全摘出術・放射線治療

癌の広がりにより切除範囲は異なりますが、原則的には手術による摘出が第1選択となります。T2と同様に、実施します。

### T4：舌亜全摘～舌全摘出術および周囲組織（下頸骨など）合併切除術

癌の広がりにより切除範囲は異なりますが、手術による摘出が第1選択となります。術後の機能障害が大きくなります。とくに誤嚥なく食事ができるかどうかという点は、喉頭温存が可能かどうかに直接かかわってくるため、年齢・全身状態などを考慮して慎重に検討されます。

## ● ○○ 病院 頭頸部・耳鼻咽喉科の治療成績

○○ 病院では、毎年平均約20人の舌がんの患者さんを診察しておりますが、当院で治療を行うのはほぼ半数です。

- ・治療法の選択
- ・「毎年平均約20人診察、うち当院治療はほぼ半数」

# 医療系の団体

## こうこう 口腔がんを正しく理解して早期発見につとめましょう！ ～がん医療の現場で歯科衛生士が活躍しています～

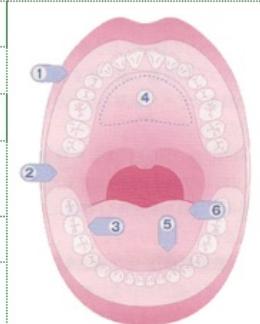
### ▶ 今すぐできる口腔がんセルフチェック

他のがんとは違い「口腔がん」は、口の中にできるので自分でも簡単に見ることができます。從って、初期の段階で発見することも可能です。月に1回は鏡の前でセルフチェックをして早期発見を心がけましょう。

### ▶ セルフチェックの方法

必要な物は大きめの手鏡と指に巻くカーゼやティッシュ。下の表に書かれている順番にチェックしていくましょう。

- ① 明るい場所で大きめの鏡を用意しましょう。
- ② 入れ歯は外しましょう。
- ③ 上下の唇の内側や歯肉<1>の状態を観察しましょう。
- ④ 頬を指で軽く引っ張って頬の内面<2>を観察しましょう。
- ⑤ 裏側の歯肉<3>を観察しましょう。
- ⑥ 口蓋（上あご）<4>は少し上を向き色の変化を観察。指で触れて、しこりや肥大の有無を確認しましょう。
- ⑦ 垂の表面、左右の側面、上にあげて裏側<5・6>と口腔底を観察。カーゼやティッシュを巻いた指で舌を挟み、優しく引っ張るなどして異常がないか確認しましょう。



### ▶ セルフチェック項目

口腔内の定期的なチェックと共に、日ごろから気を付けてたいのが下記のような症状や状態です。1つでも「ある」にチェックが入った人は、すぐに歯科医を受診しましょう。

- ① なかなか治らない「はれ」や「しこり」はないですか  
口の中の肥大したところや触ってやや硬くなったりしているところは要注意です。  
 ない  ある
- ② 粘膜が「赤く」なったり「白く」なったりしているところはないですか  
粘膜が赤くなったり白くなったりしているのは「紅斑症」や「白斑症」かもしれません。どちらも前がん病変ですので要注意です。  
 ない  ある
- ③ 治りにくい口内炎はありませんか  
2週間たっても治らないお口の中の荒れは要注意です。  
 ない  ある
- ④ 合わない入れ歯を無理して使っていて違和感がありませんか  
がたついたり、噛むと痛みがある入れ歯を長く使っているとその刺激でがんが発生するかもしれないで要注意です。  
 ない  ある
- ⑤ 食べ物が飲み込みにくくなった…などはないですか  
見た目には変化がなくとも、香や頬の動きが悪い、しごれや麻痺があるなどの症状があると要注意です。  
 ない  ある

口腔には、前がん病変という粘膜の病気がみられ、放置していくと「がん」に移行する確率が高い病変をいいえます。

健康な口腔粘膜はピンク色をしていますが、写真のようなレース状の白色の紋様や紅色・黒色の変化、また、写真のように舌が部分的に白色に変色していたら要注意です。



扁平苔癬による白斑（網状・レース状）



白板症

・セルフチェック(しこり、赤色・白色、口内炎、合わない入れ歯、食べ物を飲みこみにくい)

・「レース状の白色の紋様、紅色・黒色の変化、部分的に白色に変色」

# G病院

口腔がん

最終更新日：2018年7月25日

閉じる

● 担当している診療科はこちら

口腔がんについての知識

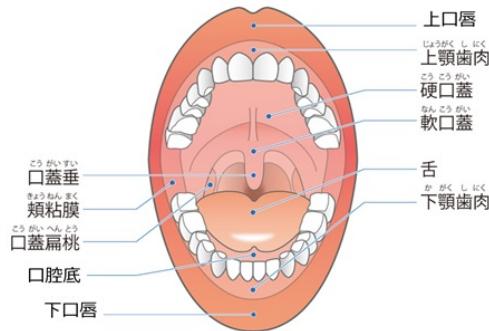
口腔がんとは

閉じる

## 頭頸部カンファレンスによる診断および治療方針の決定

「口腔がん」には舌のがん(舌(ぜつ)がん)、舌と歯ぐきの間にできるがん(口腔底(こうくうてい)がん)、歯ぐきのがん(歯(し)肉(にく)がん)、頬の内側の粘膜にできるがん(頬(きょう)粘膜(ねんまく)がん)、上あご(口の天井の固い部分)にできるがん(硬(こう)口蓋(こうがい)がん)などが含まれます。これらの中でもっとも頻度の多いものは舌がんですが、口腔がん全て合わせても全がんの1~2%しかありません。

不 このページのTOPへ



当科における治療成績

一般的にはがんの治癒率は個々の病変の大きさや広がり、またがん細胞のもつ性質によって左右されます。腫瘍が割と小さく頸部のリンパ節転移のないものは通常良好ですが、より大きい腫瘍や頸部リンパ節転移のあるものはそれだけ治癒率は悪くなります。

口腔がんの中で最も多い舌がんの5年全生存率は、I期：91%、II期：80%、III期：65%、IV期：45%です。

● 担当している診療科はこちら

● がん研有明病院トップはこちら

- ・予後に影響する要因(リンパ節転移の有無)
- ・ステージ別5年生存率
- ・担当している診療科へのリンク

- ・「口腔がんの中でもっとも頻度の多いものは舌がん」
- ・「口腔がん全て合わせて全がんの1~2%」

# C病院

舌がんってどんな病気？

2016.2.19 広報誌 岡山支部

## 中国中央病院からの健康アドバイス 第62回

### 舌が痛くて舌がんか心配です。

舌の違和感は気になりますよね。舌は引っ張り出せば、可動部のほとんど（奥の一部を除く）が見えますが、よく見ると小さなぶつぶつがあつたり、赤いところがあつたりと少々グロテスクです。さて皆さん、「舌の調子が悪いな」と思っている人はいませんか。

### ひよっとしたら舌がんかも？

それではチェックボックスを使って、気になっているあなた自身でチェックしてください。状況は次のように仮定しましょう。「少し前からあなたは舌の違和感に気がついていました。食事や会話中に舌が痛むのです。口内炎でもできたかなと思い、ある朝、洗面所の鏡の前で舌を引っ張り出してみると、そこには小指の先ほどのできものが…」

### 【チェックボックス】

□ヘビースモーカーですか

□強いお酒が好きですか

□むし歯や歯槽膿漏の治療を途中で止めていませんか

□合わない入れ歯を使っていませんか

□色は白いですか

□舌の横、あるいは裏にできていますか

□アキラカハナガタノミツヒト「ギギギギ」アオカ

- ・「ひよっとしたら舌がんかも」
- ・「舌の違和感に気がついていました。食事や会話中に痛む。口内炎かなと思い、舌を引っ張るとできものが…」
- ・チェックボックス(喫煙、飲酒、虫歯、合わない入れ歯、しこりの色・位置・形状・硬さ・痛み、年齢、症状が出た時期)

### 舌がんの早期発見

口腔がんは体全体のがんの約2～4%の割合です。舌がんは口腔がんの半分を占め、口の中で最も発生頻度の高いがんです。よく見えるところなのに、異常かどうかわからない。今回は舌がんの早期発見に絞って解説します。

#### ・できる場所

舌がんの好発部位は舌縁（舌の横）から裏側にかけてです。舌の先端や中央にできることは非常にまれです。舌の先端は口内炎（アフタ）の好発部位ですが、舌がんはできにくい場所です。

#### ・どんな環境の人

ヘビースモーカーや強いお酒を飲む人は、そうでない人より明らかに舌がんの発生率は高いです。合わない入れ歯や冠（かぶせや詰めもの）、むし歯の機械的刺激も良くないです。

#### ・あい

周囲に比べて白いことが多いです（逆に赤すぎるのも、要注意です）。この白い部分はティッシュで拭いてもとれません。

#### ・手触り

周囲に硬い部分があります。これは「硬結」といって、舌がんの特徴です。

#### ・好発年齢

40歳以上のいわゆるがん年齢で、やや男性に多いようです。

#### ・見た目

口内炎は中央が平らですが、舌がんの中央は深くえぐれています（内向型）、カリフラワーの様に盛り上がったり（外向型）、デコボコ（表在びらん型）しています。また、周囲はきれいな円ではなく、いびつな形をしています。

#### ・自覚症状

初期にはあまり痛みがないのですが、歯や入れ歯にあたり、強い痛みが出ることもあります。舌がんで味がわから

- ・「口腔がん全体は体全体のがんの2～4%」
- ・「舌がんは口腔がんの約半分」
- ・できる場所
- ・危険因子
- ・色、手触り、好発年齢、見た目、症状
- ・「当てはまるものがあれば口腔外科へ相談  
→担当医名」 <http://www.kouritu-cch.jp/topics/public/763>

# 患者にとって必要な統計・情報

## [診断前]

- 典型的な症状
- 頻度の目安(10万人に○人) ⇒罹患数、罹患率
- どういう人に好発するか ⇒好発年齢、危険因子
- 可能性のある診断名(+予後) ⇒生存率
- どの病院の何科を受診するか
- もしがんだったとしたらどんな検査・治療法があるか
- 症状の緩和
- 診療実績が豊富で通いやすい医療機関はどこか ⇒症例数、地理情報

## [診断後]

- 自分と同じがんのタイプの予後 ⇒生存率
- 自分のがんにあった治療法とそのメリット・デメリット(予後を含む) ⇒生存率
- その治療法の経験が多い医療機関はどこか ⇒治療件数
- その医療機関の治療成績 ⇒生存率
- 臨床試験情報、再発・転移などのリスク

# そういう視点からみた「がん情報サービス」 「それぞれのがん」

脳・神経・眼	口・のど	胸部	血液・リンパ【白血病】	血液・リンパ【悪性リンパ腫】
<ul style="list-style-type: none"><li>脳腫瘍(成人)</li><li>神経膠腫(グリオーマ)</li></ul> 	<ul style="list-style-type: none"><li>上咽頭がん <small>UPDATE!</small></li><li>中咽頭がん <small>UPDATE!</small></li><li>下咽頭がん <small>UPDATE!</small></li><li>喉頭がん</li><li>甲状腺がん</li></ul> <p>咽頭がんの分類</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>肺がん</li><li>胸腺腫と胸腺がん</li><li>虫皮腫</li><li>乳がん</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>急性骨髓性白血病</li><li>急性リンパ性白血病／リンパ芽球性リンパ腫</li><li>慢性骨髓性白血病</li><li>慢性リンパ性白血病／小リンパ球性リンパ腫</li><li>骨髄異形成症候群</li><li>成人T細胞白血病／リンパ腫</li></ul>  <p>白血病の分類</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>悪性リンパ腫</li><li>ホジキンリンパ腫</li><li>非ホジキンリンパ腫(病型分類)<ul style="list-style-type: none"><li>濾胞性リンパ腫</li><li>MALTリンパ腫</li><li>リンパ形質細胞性リンパ腫</li><li>マントル細胞リンパ腫</li><li>びまん性大細胞型B細胞リンパ腫</li><li>末梢性T細胞リンパ腫</li><li>バーキットリンパ腫</li><li>節外性NK/T細胞リンパ腫、鼻型</li><li>皮膚のリンパ腫</li><li>急性リンパ性白血病／リンパ芽球性リンパ腫</li><li>慢性リンパ性白血病／小リンパ球性リンパ腫</li><li>成人T細胞白血病／リンパ腫</li></ul></li></ul>
消化管	肝臓・胆のう・脾臓	泌尿器		<p>悪性リンパ腫の分類</p>
<ul style="list-style-type: none"><li>食道がん</li><li>胃がん</li><li>大腸がん(結腸がん・直腸がん)</li><li>GIST</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>肝細胞がん</li><li>胆管がん</li><li>胆のうがん</li><li>脾臓がん</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>腎細胞がん</li><li>腎孟・尿管がん</li><li>膀胱がん</li></ul>		
男性特有のがん	女性特有のがん			
<ul style="list-style-type: none"><li>前立腺がん</li><li>精巣(睾丸)腫瘍</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>乳がん</li><li>子宫頸がん</li><li>子宫体がん(子宮内膜がん)</li><li>卵巣がん</li><li>膀胱がん</li><li>外陰がん</li></ul>			
皮膚	骨・筋肉		血液・リンパ【その他】	その他
<ul style="list-style-type: none"><li>基底細胞がん</li><li>有棘細胞がん</li><li>悪性黒色腫(皮膚)</li><li>皮膚のリンパ腫</li></ul> <p>皮膚がんの分類</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>軟部肉腫(成人)</li></ul> 		<ul style="list-style-type: none"><li>多発性骨髓腫</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>原発不明がん</li><li>遺伝性腫瘍・家族性腫瘍</li></ul>

<https://ganjoho.jp/public/cancer/index.html>

⇒診断名がわかっている状態を想定している

# 「それぞれのがん>中咽頭がん」

基礎知識 検査 治療 療養

## 治療タブ

日 [ 月曜 ]

1. 中咽頭について 2. 中咽頭がんとは 3. 症状 4. 統計 5. 発生要因 6. 予防と検診 7. 「中咽頭がん」参考文献

診療の流れ、セカンドオピニオンなど、本格的に治療を始める前に知っておいていただきたい情報については以下の「治療にあたって」をご参照ください。

関連情報

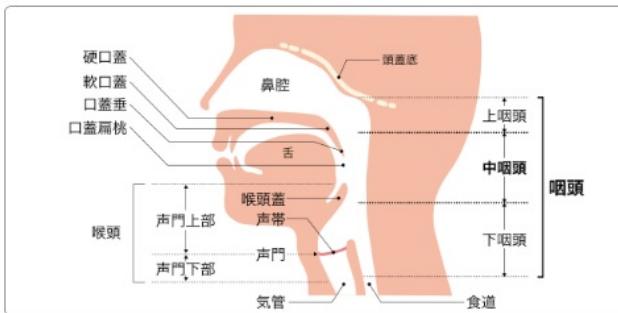
「治療にあたって」

### 1. 中咽頭について

咽頭は、鼻の奥から食道までの飲食物と空気が通る部位であり、筋肉と粘膜ででき、約13cmの長さの管(くだ)です。咽頭は上からそれぞれ、上咽頭、中咽頭、下咽頭の3つの部位に分かれています(図1)。

なお、鼻、口、あご、のど、耳などからなる部位を頭頸部(とうけいぶ)といいます。

図1 語頭部の構造



中咽頭は、咽頭の管の中間部分で、口の上部の奥にある柔らかい部分の軟口蓋(なんこうがい)、口の奥のほうの突き当たりの壁、口蓋扁桃(こうがいへんとう)、舌の奥の付け根部分である舌根(ぜっこん)が含まれます。

中咽頭では、鼻や口からの呼吸による空気と、口から入る飲食物の両方が通ります。飲食物を飲み込むときには軟口蓋が上がり、鼻腔への通り道をふさぎます。それによって飲食物が鼻に流れないようにしつつ、下咽頭へ送ることができます。

### 2. 中咽頭がんとは

中咽頭にできたがんを中咽頭がんといい、中咽頭がんは頭頸部がんの1つです。

咽頭の周囲には多くのリンパ節があるため、頸部(首)のリンパ節に転移しやすいという特徴があります。がんの発見時に頸部リンパ節への転移が見つかることも珍りません。

基礎知識 検査 治療 療養

更新・確認日: 2018年11月29日 [履歴]

1. 病期と治療の選択 2. 内視鏡治療 3. 手術(外科治療) 4. 放射線治療 5. 薬物療法 6. 生存率 7. リハビリテーション 8. 錫和ケア 9. 臨床試験 10. 転移・再発

#### 1. 病期と治療の選択

治療方法は、がんの進行の程度や体の状態などから検討します。

がんの進行の程度は、「病期(ステージ)」として分類します。病期は、ローマ数字を使って表記することが一般的です。

#### 1) 病期(ステージ)

中咽頭がんの病期は、「がんの広がり(T分類)」「頸部のリンパ節に転移したがんの大きさと個数(N分類)」「遠くの臓器への転移の有無(M分類)」によるTNM分類に基づいて決まります。

中咽頭がんのTNM分類および病期は、ヒトパピローマウイルス(HPV)の感染に関連するp16というタンパク質の有無で異なります。

p16がない場合(陰性)は表1、表2を、p16がある場合(陽性)は表3、表4をご参照ください。

利用情報

リンパ節(りんぱせつ) 転移(てんい)

表1 中咽頭がんのTNM分類(p16陰性/検査未実施)

T分類	Tis	上皮内がん
	T1	がんの最大径が2cm以下である
T2	がんの最大径が2cmを超えて4cm以下である	
T3	がんの最大径が4cmを超えている または、がんが喉頭蓋の側面の間に広がっている	
T4a	喉頭/舌の表面に凹凸を引き上げる筋肉/硬口蓋/あごの骨のいずれかにがんが広がっている	
T4b	あごを前方に引く筋肉/あごを動かす筋肉と喉蓋筋がつながっている部分、トト細胞の腫瘍/頭蓋底のいずれかにがんが広がっている または、がんが喉頭蓋の周りを開んでいる	
N分類	N0	リンパ節に転移がない
	N1	がんと同じ側のリンパ節に3cm以下の転移が1個あり、リンパ節の外にがんは広がっていない
N2a	がんと同じ側のリンパ節に3cmを超えて6cm以下の転移が1個あり、リンパ節の外にがんは広がっていない	
N2b	がんと同じ側のリンパ節に6cm以上の転移が2個以上あり、リンパ節の外にがんは広がっていない	
N2c	両側またはがんのある側と反対側のリンパ節に6cm以下の転移があり、リンパ節の外にがんは広がっていない	
N3a	リンパ節に6cmを超える転移があり、リンパ節の外にがんは広がっていない	
N3b	リンパ節に1個以上の転移があり、リンパ節の外の組織にがんが広がっている	
M分類	M0	遠くの臓器に転移がない
	M1	遠くの臓器に転移がある

<https://ganjoho.jp/public/cancer/mesopharynx/treatment.html>

⇒専門家向け情報を下敷きにした構成

# 「希少がんセンター」

## さまざまな希少がんの解説

患者数が少なく、「まれ」ながんを希少がんといいます。代表的な希少がんの概要、診断、治療などを解説しています。

## 領域別もくじ

### 脳・脊椎領域

- [脳腫瘍](#)

### 眼領域

- [眼腫瘍](#)

### 頭頸部領域

- [聴器がん](#)
- [口腔がん](#)
- [腺様囊胞がん](#)
- [嗅神経芽細胞腫](#)
- [頭頸部の肉腫](#)

### 呼吸器・縦隔領域

- [悪性胸膜中皮腫](#)
- [胸腺腫・胸腺がん](#)
- [神経内分泌がん](#)
- [神経内分泌腫瘍](#)
- [胚細胞腫瘍](#)

### 消化器領域

- [悪性腹膜中皮腫](#)
- [肛門がん](#)
- [GIST（消化管間質腫瘍）](#)
- [小腸がん（十二指腸がん・空腸がん・回腸がん）](#)
- [神経内分泌がん](#)
- [神経内分泌腫瘍](#)
- [脾・消化管神経内分泌腫瘍](#)

### 肝胆膵領域

- [神経内分泌がん](#)
- [神経内分泌腫瘍](#)
- [脾・消化管神経内分泌腫瘍](#)

### 内分泌領域

- [副腎がん](#)

### 泌尿器・生殖器領域

- [子宮の肉腫](#)
- [神経内分泌がん](#)
- [神経内分泌腫瘍](#)
- [膀がん・外陰がん](#)
- [尿管がん](#)
- [胚細胞腫瘍](#)
- [腹膜がん](#)

...

<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/about/index.html>

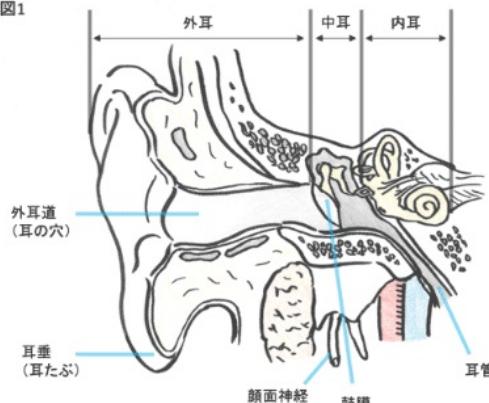
⇒診断名がわかっている状態を想定している

# 「希少がんセンター>聴器がん」

## 聴器がんについて

聴器とは聴覚に関する臓器のことで外耳、中耳、内耳に分類されます。聴器がんとは聴器に発生するがんのことですが、その頻度は非常にまれで100万人に1人程度の割合で発生し、頭頸部領域のがんの1%から2%程度を占めています。発生する場所としては外耳が最も多く、次に中耳であり、内耳のがんはほとんど見られません。がんの場所が深部に位置すればするほど治療前に診断がつきにくいという特徴があると言えます。良性疾患として治療を受けた後に、実際はがんだったとわかるケースもしばしば見られ、診断が難しい疾患の1つとしてあげられます。がんの種類としては扁平上皮がん（へんぺいじょううひがん）[\[parakerp\]](#)が約70%と最も多く、腺様囊胞がん（せんようのうこうがん）、基底細胞がんと続きます。

図1



## 症状について

耳だれ、耳出血、耳痛、聴力低下や耳閉感、腫瘍（こぶ）形成、顔面神経麻痺などが主な症状です。聴器がんは非常にまれで、良性疾患でも同様の症状が出現することから、診断を誤りやすい疾患と言えます。進行する症状がある場合には、耳鼻咽喉科で精査を受けることが重要です。

## 診断について

それまでの経過をよく確認したうえで頭頸部領域の診察を行い、がんか疑わしい場合には画像検査を行います。通常はCT検査を行いますが、必要に応じてMRIやPET-CTを追加して病変の広がりや深さなどの進展範囲を調べます。最終的な診断には、病変の一部を生検することが必須です。一回の生検では診断がつかないこともあるため、症状が長く続いたり疑わしい場合には繰り返し生検することが大切です（病理診断を参照）。

## 治療について

聴器がんは非常にまれな疾患であるため、各施設の報告が少数例であること、さらに病変の広がりも患者さんによって多彩であることから、その他のがんと比べると明確な治療戦略が定まっていないのが現状です。現在では外科的切除を中心とした治療が一般的となっており、化学療法や放射線療法は補助的な意味合いでの選択されます。手術不可能なケースにおいては、最初から化学療法・放射線療法を行うこともあります。

手術は外耳道の骨を切除するだけで済むケースもあれば、顔を動かす神経や顎の関節と一緒に切除しなければいけないこともあります。さらに大きな切除を必要とする場合は、開頭手術（側頭骨（そくとうこつ）亜全摘）になることもあります。手術においては腫瘍を残さないことが治療成績や治癒率に大きく関わるため、大きな腫瘍であればあるほど切除範囲が大きくなり術後の機能障害も大きくなってしまいます。腫瘍の進展範囲を正しく診断して適切な切除を行うことが重要となります。

### ● 外科手術（頭頸部腫瘍の手術）

## 執筆協力者



- 希少がんセンター 頭頸部腫瘍担当 吉本 世一（よしもと せいいち）
- 国立がん研究センター中央病院
- 頭頸部腫瘍科



- 国立がん研究センター中央病院 松本 文彦（まつもと ふみひこ）
- 頭頸部腫瘍科



- 国立がん研究センター中央病院 小村 豪（おむら ごう）
- 頭頸部腫瘍科



- 国立がん研究センター中央病院 小林 謙也（こばやし けんや）
- 頭頸部腫瘍科

# 「病院を探す」

## 病院を探す

全国のがん診療を行っている医療機関や情報を掲載しています。  
がんの種類や都道府県などを選択し、病院の検索や情報をご覧いただけます。

がん診療連携拠点病院用語集、地域がん診療病院用語集、特定領域がん診療連携拠点病院用語集、  
小児がん拠点病院用語集

がん診療連携拠点病院  
地域がん診療病院 を探す



がん相談支援センターを探す



がん診療連携拠点病院などの  
リンパ浮腫外来を探す



小児がん拠点病院を探す



小児がん拠点病院の  
相談支援センターを探す



## 希少がん情報公開専門病院

希少がん情報公開専門病院を探す



厚生労働省委託事業「希少がん対策」の一環として、  
専門施設の要件を定め、その要件を満たす専門施設を  
募集し、診療実態がわかるような情報を公開してい  
ます。希少がんの患者さんや診断をされた医師の方々  
が受診先・紹介先を検討する材料にご利用ください。

## 緩和ケア病棟用語集

緩和ケア病棟のある病院を探す



国が定めた施設基準を満たし、健康保険が適応される  
「緩和ケア病棟入院料」を算定している病院を掲載し  
ています。

<https://hospdb.ganjoho.jp/kyoten/>

→背景知識がある状態を想定

# 「院内がん登録全国集計結果検索システム」

胃  
大腸  
肝細胞  
肝内胆管  
肺  
(全体、小細胞、  
非小細胞)  
乳房  
食道  
膵臓  
前立腺  
子宮頸部  
子宮内膜  
膀胱  
甲状腺  
(乳頭・濾胞、未分  
化、髄様)

院内がん登録 全国集計 結果検索システム（0年集計） 施設別登録数検索 ▶ 都道府県単位集計へ

■操作方法は[こちら](#)をご参照ください。

※必須項目には「\*」マークを付けていますので、「\*」マークがついている項目に関しては必ず設定してください。

1. がん・臨床病期\* がん： ----- 選択してください ----- 臨床病期： ----- 先にがんを選択してください -----

2. 施設\* ※都道府県を選び、施設リストから検索したい対象施設を選んでください。

都道府県： 全都道府県 施設名絞り込み： 施設名 施設リスト検索

施設リスト

- 北海道がんセンター
- 旭川厚生病院
- 王子総合病院
- 砂川市立病院
- 市立釧路総合病院
- 市立札幌病院
- 帯広厚生病院
- 北見赤十字病院
- 市立函館病院
- 日鋼記念病院

検索対象施設\*

3. 診断年\* 2016 ~ 2016 年 ※2016年診断のみ検索可能

4. 集計表示対象  年齢階級  性別

結果表示

※臨床病期は、UICC TNM分類に基づいた病期です。  
主治医の先生が使われている病期(取り扱い規約)とは異なる場合があります。  
肝細胞癌、肝内胆管癌は、取り扱い規約分類による臨床病期です。

<https://jhcr-cs.ganjoho.jp/hbcrtables/search-result.aspx?UnitType=1>

⇒比較的メジャーながん種

# 「がん種別の診療数で病院を探してもらう」

施設別がん登録件数検索システム

## がん種別の診療数で病院を探してもらう

更新・確認日:2018年06月18日 [履歴]

1.ご利用方法 2.ご利用にあたり、ご留意いただきたい点 3.対応施設

2007年から本格的に始められたがん対策により、がん診療連携拠点病院等では、がんと診断された人の数を把握する「院内がん登録」の整備が進められてきました。この「院内がん登録」のデータを利用して、がん種別に一定の診療経験のある施設をがん相談支援センターで「施設別がん登録件数検索システム」を使って検索できるようになりました。受診先やセカンドオピニオン先を選ぶ際に、参考にすることができます。ご利用方法と対応施設についてご案内します。

### 1.ご利用方法

このシステムの運用を開始したがん相談支援センターは、主に下記に示した都道府県がん診療連携拠点病院と国立がん研究センターです。がんの種類別に診療経験のある施設検索をご希望の方は、下記に示す対応施設にお問い合わせください。この検索システムでわかるのは、施設別のがん登録がなされた件数(診断されたそれぞれのがんの数)のみとなります。ご相談の内容に応じて、その他の情報もご案内します。

### 2.ご利用にあたり、ご留意いただきたい点

ご希望されるがん種をお聞きし、相談員が検索します。  
ただし、院内がん登録の仕組みでは、すべての病院のがんに関するすべての情報が集められているわけではありませんので、いくつかの留意が必要です。

情報を希望される方は、下記一覧にある「がん相談支援センター」などに依頼し、十分に説明を聞いた上で、受診先・セカンドオピニオンを決定することをお勧めします。

- 登録されているデータは全国のがんすべてのデータではありません。がん診療連携拠点病院、地域がん診療病院、小児がん診療拠点病院、および都道府県推薦で院内がん登録を国立がん研究センターに提出している施設の「がん登録の数」です。
- 過去に治療を受けた患者さんがいたという施設が、必ずしもそのがんを専門としているとは限りません。
- 希少がん(珍しいがん)は診断が難しく、個々のケースで異なった対応がされることも多いため、データ検索をした場合、ある程度の誤差が生じる可能性があります。
- 院内がん登録データは2~3年前のデータが最新になります。その当時に診療した医師が現在もその病院にいるとは限りません。
- 罹患数の多いがんについては、より多くの患者さんを診療している施設が必ずしもよいとは限りません。

### 3. 対応施設

「施設別がん登録件数検索システム」を運用中の施設は以下になります。

施設名をクリックすると、各施設の「がん相談支援センター」の情報が別ウインドウで開きます。  
(平成30年1月15日現在)

[がん情報サービスサポートセンター](#)

[京都府立医科大学附属病院](#)

[北海道がんセンター](#)

[京都大学医学部附属病院](#)

[青森県立中央病院](#)

[大阪府立成人病センター](#)

[岩手医科大学附属病院](#)

[兵庫県立がんセンター](#)

[宮城県立がんセンター](#)

[奈良県立医科大学附属病院](#)

[東北大學病院](#)

[和歌山県立医科大学附属病院](#)

[秋田大学医学部附属病院](#)

[鳥取大学医学部附属病院](#)

[山形県立中央病院](#)

[島根大学医学部附属病院](#)

[福島県立医科大学附属病院](#)

[岡山大学病院](#)

[茨城県立中央病院・茨城県地域がんセンター](#)

[広島大学病院](#)

[栃木県立がんセンター](#)

[山口大学医学部附属病院](#)

[埼玉県立がんセンター](#)

[徳島大学病院](#)

[千葉県がんセンター](#)

[香川大学医学部附属病院](#)

[東京都立駒込病院](#)

[四国がんセンター](#)

[がん研究会有明病院](#)

[高知大学医学部附属病院](#)

[神奈川県立がんセンター](#)

[九州がんセンター](#)

[新潟県立がんセンター新潟病院](#)

[九州大学病院](#)

[富山県立中央病院](#)

[佐賀大学医学部附属病院](#)

[金沢大学附属病院](#)

[長崎大学病院](#)

[福井県立病院](#)

[熊本大学医学部附属病院](#)

[山梨県立中央病院](#)

[大分大学医学部附属病院](#)

[信州大学医学部附属病院](#)

[宮崎大学医学部附属病院](#)

[岐阜大学医学部附属病院](#)

[鹿児島大学病院](#)

[静岡県立静岡がんセンター](#)

[琉球大学医学部附属病院](#)

[愛知県がんセンター中央病院](#)

[群馬大学医学部附属病院 \\*](#)

[三重大学医学部附属病院](#)

[国立がん研究センター中央病院](#)

[滋賀県立成人病センター](#)

[国立がん研究センター東病院](#)

[https://ganjoho.jp/public/consultation/cisc/hospital\\_search.html](https://ganjoho.jp/public/consultation/cisc/hospital_search.html)

→電話する必要あり

# 「希少がん診療実績から探す」

## 希少がん診療の実績から探す

がんの種類と地域を選択し、診療実績やセカンドオピニオンの症例件数を一覧でご覧いただけます。  
現在選択可能ながんの種類は以下とおりですが、今後他のがん種についても検索できるようにしていきます。  
※注意  
専門施設は、自主応募参加ですので、リストに含まれていないところが、専門ではないということではありません。

がんの種類を選ぶ (1種類のみ選択可)

■骨と軟部組織（筋肉や脂肪など）のがん	■目のがん
<input checked="" type="radio"/> 四肢軟部肉腫（2015年） <span style="float:right">項目説明</span>	<input checked="" type="radio"/> 眼内腫瘍（2013-2015年） <span style="float:right">項目説明</span>
	<input checked="" type="radio"/> 角結膜腫瘍（2013-2015年） <span style="float:right">項目説明</span>
	<input checked="" type="radio"/> 眼窩腫瘍（2013-2015年） <span style="float:right">項目説明</span>
	<input checked="" type="radio"/> 眼瞼腫瘍（2013-2015年） <span style="float:right">項目説明</span>

施設要件

施設要件

地域を選ぶ(複数選択可)

全て選択 全解除

<input type="checkbox"/> 北海道	<input type="checkbox"/> 東北	<input type="checkbox"/> 関東甲信越	<input type="checkbox"/> 東海北陸
<input type="checkbox"/> 近畿	<input type="checkbox"/> 中國・四国	<input type="checkbox"/> 九州・沖縄	

検索

<https://hospdb.ganjoho.jp/rare/>

## 希少がん情報公開専門施設 診療実績データ一覧

### 検索条件

疾患名: 四肢軟部肉腫（2015年） 地域: 全国 該当件数: 53件

検索条件設定画面へ戻る

病院名	初回治療開始件数			他院治療開始後(含再発)初診例	四肢軟部肉腫の手術件数			放射線治療	治験を含む薬物療法	セカンドオピニオン症例件数				
	上肢	下肢	体幹(非内臓)		初発根治再建あり	初発根治再建なし	再発広範囲切除手術							
北海道がんセンター	■	■	■	■	7-9件	24件	4-6件	10件	4-6件	22件	0件	11人	4-6人	1-3件
(計49件)														
札幌医科大学附属病院	■	■	■	■	0件	4-6件	1-3件	1-3件	1-3件	4-6件	1-3件	1-3人	1-3人	0件
(計7-9件)														
弘前大学医学部附属病院	■	■	■	■	1-3件	14件	4-6件	1-3件	12件	11件	1-3件	4-6人	4-6人	1-3件
(計25件)														
岩手医科大学附属病院	■	■	■	■	1-3件	11件	4-6件	4-6件	1-3件	7-9件	1-3件	1-3人	1-3人	0件
(計21件)														
山形大学医学部附属病院	■	■	■	■	1-3件	7-9件	1-3件	1-3件	4-6件	7-9件	1-3件	1-3人	1-3人	0件
(計15件)														
福島県立医科大学附属病院	■	■	■	■	0件	12件	4-6件	1-3件	1-3件	19件	4-6件	4-6人	7-9人	0件
(計19件)														
群馬大学医学部附属病院	■	■	■	■	1-3件	15件	1-3件	7-9件	0件	15件	1-3件	7-9人	7-9人	0件
(計25件)														
埼玉県立がんセンター	■	■	■	■	7-9件	20件	1-3件	15件	12件	20件	4-6件	4-6人	19人	1-3件
(計45件)														
埼玉医科大学国際医療センター	■	■	■	■	1-3件	4-6件	1-3件	7-9件	4-6件	7-9件	0件	1-3人	1-3人	0件

⇒診断名がわかれればスムーズだがまだがん種がない

# 「臨床試験を探す」

## がんの臨床試験を探す

更新・確認日: 2017年12月25日 [履歴]

がんの領域、都道府県、年齢を選んで、「検索する」ボタンをクリックしてください。

対象となる臨床試験の一覧がご覧いただけます。

詳細検索へ

検索する

がんの領域を選ぶ  
※選択したがんの領域が含まれる臨床試験が検索できます

□ 一般がん

- 脳・神経・眼
- (脳腫瘍、  
神経膠腫など)
- 肝臓がん
- 胆のう・胆道がん
- 脾臓がん
- 骨・筋肉
- (骨肉腫、  
軟部肉腫など)
- 小児がん
- 希少がん

□ 口・のど

- (咽頭がん、  
喉頭がん、  
舌がん、甲状腺がん)
- 泌尿器

  - (腎細胞がん、  
膀胱がん、  
前立腺がんなど)

- 白血病

  - リンパ腫

□ 乳がん

- 肺がん、胸膜腫、  
中皮腫

□ 食道がん

- 胃がん
- 大腸がん

□ 皮膚

- (悪性黒色腫、  
基底細胞がんなど)

□ 小児血液がん

- 小児固形がん
- 小児その他

□ 原発不明がん、  
その他

※選択したがんの領域が含まれる臨床試験が検索できます

都道府県を選択 ※地域名をクリックすると都道府県が表示されます

全て選択

全て解除

北海道  東北  関東  中部  近畿  中国  四国  九州・沖縄

医療機関の所在地情報のない試験が登録されています。その該当を含める場合にチェックしてください。

## 年齢を指定

0~19歳  20歳~  問わない

## 試験進捗状況

募集終了のものを含める

開発後期 (58)	開発中期 (84)	開発前期 (144)	その他 (297)	すべて表示 (583)		
対象疾患名	試験名	試験の種類	実施責任組織	がんの領域・部位	都道府県	年齢
再発又は転移性頭頸部扁平上皮癌	「主たる治療」ペムロリズマブ (遺伝子組換え) 再発又は転移性頭頸部扁平上皮癌	介入	MSD株式会社	咽頭がん、喉頭がん、舌がん、甲状腺がん		
再発又は転移性頭頸部扁平上皮癌	「主たる治療」JNCB024360 再発又は転移性頭頸部扁平上皮癌	介入	MSD株式会社	咽頭がん、喉頭がん、舌がん、甲状腺がん		
舌癌 c Stage I/II (T1-2N0)	Stage III舌癌に対する予防的頭頸部清掃の意義を検証するランダム化比較第III相試験 (JCOG1601, RESPOND)	介入	日本臨床腫瘍研究グループ (JCOG)	咽頭がん、喉頭がん、舌がん、甲状腺がん	北海道 岩手県 宮城県 福島県 栃木県 埼玉県 千葉県 東京都 神奈川県 静岡県 愛知県 京都市 大阪府 兵庫県 奈良県 広島県 愛媛県	20歳以上～ 80歳以下
がん	ロボット (Zerobot) を用いたCT透視ガイド下生検：単施設単群非盲検前回までの行性確認試験	介入	岡山大学	咽頭がん、喉頭がん、舌がん、甲状腺がん、肺がん、胸膜腫と胸膜がん、中皮腫、乳がん...	岡山県	20歳以上

ステージ I / II  
舌がん

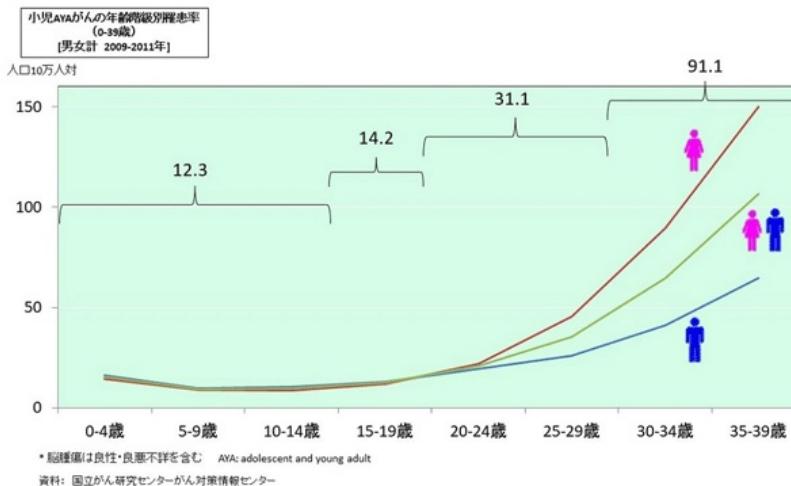
→わかりやすい  
(ただしその臨床 試験に参加できるとは限らない)

# 「小児・AYAがんの罹患率」

## 1. 小児・AYA世代のがんの罹患率

- 2009-2011年の小児がん（0～14歳）の罹患率（粗罹患率）は12.3（人口10万人あたり）。\*
- 同様に、AYA世代にかけてのがん罹患率は15～19歳で14.2、20歳代で31.1、30歳代で91.1（人口10万人あたり）。\*
- これらの罹患率を日本全体の人口に当てはめると、1年間にがんと診断されるがんの数は小児（0～14歳）で約2,100例、15～19歳で約900例、20歳代で約4,200例、30歳代で約16,300例と推計される。

\* 小児がんは一般的に0～14歳のがんを指す。AYA世代（adolescent and young adult；思春期・若年成人）は15歳から20歳代、30歳代を指すことが多く、ここでは15～39歳）。がんは通常、悪性の腫瘍を指すが、小児など若年のがん統計では良性・良悪不詳の脳腫瘍を合わせて含むことがある。ここでの罹患率は良性・良悪不詳の脳腫瘍を含む。



画像をクリックすると拡大表示します

元データ：[小児・AYA世代のがん罹患データ](#)（エクセルのrateシートを参照）

## 2. 小児・AYA世代のがん種の内訳の変化

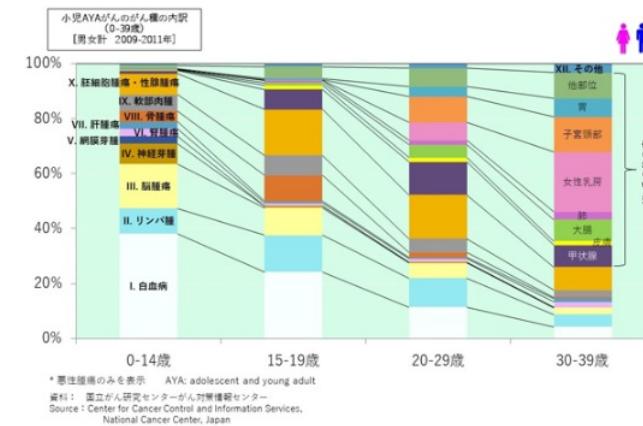
- 小児期からAYA世代にかけてがん種の内訳は大きく変わる。
- 特に女性では20歳～30歳代にかけて乳がん、子宮頸がん、甲状腺がんが増え、その変化が大きい。

●罹患率が高いがん種は順に[全がんに占める割合]\*

	1位	2位	3位	4位	5位
0～14歳 (小児)	白血病 [38%]	脳腫瘍 [16%]	リンパ腫 [9%]	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍 [8%]	神経芽腫 [7%]
15～19歳	白血病 [24%]	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍 [17%]	リンパ腫 [13%]	脳腫瘍 [10%]	骨腫瘍 [9%]
20～29歳	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍 [16%]	甲状腺がん [12%]	白血病 [11%]	リンパ腫 [10%]	子宮頸がん [9%]
30～39歳	女性乳がん [22%]	子宮頸がん [13%]	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍 [8%]	甲状腺がん [8%]	大腸がん [8%]

元データ：[小児・AYA世代のがん罹患データ](#)（エクセルのrateシートを参照）

\* 國際小児がん分類（International Classification of Childhood Cancer）第3版のグループに基づく悪性腫瘍の順位（ただし「その他の癌」は部位で分類）。がん種間の比較のため、いずれのがん種も悪性の腫瘍のみ。



[https://ganjoho.jp/reg\\_stat/statistics/stat/child\\_aya.html](https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/child_aya.html)

⇒専門家向け情報を下敷きにした構成（がん全体・一覧）

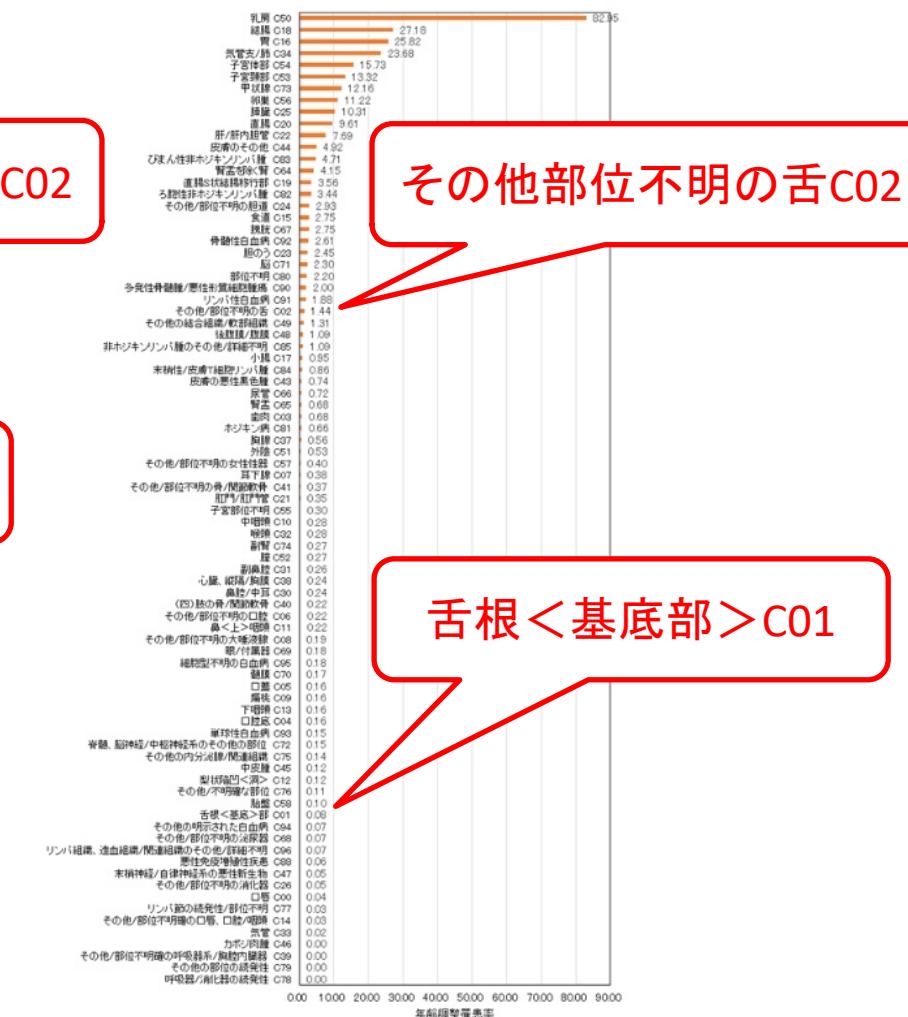


# 専門家向け情報

図2 詳細部位別年齢調整罹患率（人口10万対）男性 2014年



図3 年齢調整罹患率（人口10万対） 詳細部位別 女性 2014年



⇒やはりがん種の一覧、専門家でも見つけにくい

# 専門家向け情報 臓器がん登録

- 日本頭頸部癌学会 頭頸部癌登録
- 組織型別、亜部位別、TNM分類別、治療内容など(施設別はなし)

Head and Neck Cancer ----- 9527 Cases

Histological Distribution by Primary Site

Histologic type	(1) Oral cavity	(2) Larynx	(3) Hypo-pharynx	(4) Oro-pharynx	(5) Naso-pharynx	(6) Nasal cavity, etc.	(7) Maxillary sinus	(8) Major salivary glands	Total
Acinar cell ca.	4	0	4	0	1	1	26	36	
Adenocarcinoma, NOS	1	1	1	4	6	9	3	41	66
Adenoid cystic ca.	25	2	1	19	6	16	16	93	178
Adenosquamous ca.	1	8	0	1	0	0	1	1	9
Basal cell adenocarcinoma	2	0	0	1	0	0	0	8	11
Basal cell ca., NOS	1	0	1	0	0	0	1	1	4
Basaloid S.C.C.	3	2	4	6	1	2	0	0	18
Ca. exophytic adenoma	4	0	0	1	0	2	1	50	58
Ca., NOS	6	11	11	6	22	10	6	14	86
Ca., undiff., NOS	0	0	0	3	17	11	3	3	37
Carcinoid tumor, NOS	0	3	0	0	0	0	0	0	3
Carcinosarcoma, NOS	2	1	0	0	0	2	2	3	10
Chondrosarcoma, NOS	1	5	1	0	0	2	0	0	9
Clear cell ca., NOS	0	0	0	1	1	1	0	1	4
Cysticadenocarcinoma	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Epithelial-myoepithelial ca.	0	0	0	0	0	0	0	16	16
Ewing sa.	0	0	1	1	0	0	0	0	2
Fibrosarcoma, NOS	3	0	0	1	0	1	0	0	5
Glossosarcoma	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Hemangioendothelioma*	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Hemangiopericytoma*	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Hemangiosarcoma	1	0	0	0	0	2	0	1	4
Large cell ca., NOS	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Leiomyosarcoma, NOS	1	0	0	0	0	2	1	1	5
Liposarcoma, NOS	0	0	1	0	1	0	0	2	2
Low-grade carcinoma	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Myoepithelial carcinoma	0	1	1	5	34	0	0	5	46
Lymphoepithelial ca.	0	0	0	0	0	1	1	1	2
Malign fibrous histiocytoma**	0	0	0	0	0	1	1	1	2
Malign lymphoma, NOS	6	2	1	18	4	13	5	17	66
Malign melanoma, NOS	19	0	0	2	1	58	10	0	90
Mammary analogue secretory ca.	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Mucopidermoid ca.	25	2	1	12	2	1	3	75	121
Myoepithelial ca.	4	0	0	0	0	0	0	13	17
Neoplasm, malig.	4	3	4	2	0	3	1	7	24
Neuroendocrine ca., NOS	1	1	0	0	0	0	1	0	5
Olfactory neuroblastoma	0	0	0	0	0	0	0	36	1
Osteocartil. ca.	0	0	0	0	0	0	0	2	2
Osteosarca, NOS	2	0	0	0	0	0	1	0	3
Papillary adenocarcinoma	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Papillary S.C.C.	0	3	0	3	0	0	0	0	6
Plasmacytoma, NOS	1	0	0	0	1	2	1	0	5
Polymorphous low grade adenocarcinoma	0	0	0	1	0	0	0	1	2
Rhabdomyosarcoma, NOS	1	0	1	0	0	6	1	0	9
Salivary duct ca.	1	0	0	1	0	0	1	85	88
Sebaceous ca.	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Small cell ca., NOS	0	2	2	6	0	12	3	1	26
Skin Gland tumor*, malig.	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Spindle cell ca., NOS	3	5	5	3	1	2	7	0	26
S.C.C. in situ, NOS	79	86	73	39	2	2	0	0	281
S.C.C. in situ with quest. stromal invasion	1	8	5	1	0	0	0	0	15
S.C.C. kerat. NOS	148	70	61	52	5	4	2	1	343
S.C.C. large cell, nonkerat.	3	7	7	13	11	3	4	0	48
S.C.C. microinvasive	16	15	12	5	0	0	0	0	48
S.C.C., NOS	1878	1935	1865	1299	163	125	237	59	7561
S.C.C., small cell, nonkerat.	8	0	6	13	9	2	1	0	39
S.C.C. spindle cell	2	1	0	2	0	0	1	0	6
Transition cell ca., NOS	1	0	0	0	0	2	0	0	3
Verrucous*, NOS	27	5	0	3	0	1	0	0	36
<b>Total</b>	<b>2285</b>	<b>2174</b>	<b>2069</b>	<b>1530</b>	<b>287</b>	<b>338</b>	<b>315</b>	<b>529</b>	<b>9527</b>

Nasal cavity, etc.: nasal cavity and paranasal sinuses (excluding the maxillary sinus).  
NOS: not otherwise specified.  
undiff.: undifferentiated.  
\*: questionable.  
+ Solitary fibrous tumor/Hemangopericytoma

ca.: carcinoma.  
S.C.C.: squamous cell carcinoma.  
malig.: malignant.  
kerat.: keratinizing.  
nonkerat.: nonkeratinizing.  
\*\*: Undifferentiated pleomorphic sa.

Head and Neck Cancer ----- 9527 Cases

Sequence of Treatment Methods for the Primary Lesion by Primary Site

Sequence of treatment methods	(1) Oral cavity	(2) Larynx	(3) Hypo-pharynx	(4) Oro-pharynx	(5) Naso-pharynx	(6) Nasal cavity, etc.	(7) Maxillary sinus	(8) Major salivary glands	Total
No treatment	42	30	54	43	8	9	7	8	201
A) Surg. alone	1419	552	582	345	5	60	33	206	3202
F) (Rad.+Chem.)	52	441	482	431	131	40	95	7	1679
B) Rad. alone	68	705	176	124	30	50	23	16	1192
AB) Surg.>Rad.	103	55	58	70	3	42	19	124	474
CF) Chem.-(Rad.+Chem.)	13	28	155	122	23	10	8	1	360
AF) Surg.>(Rad.+Chem.)	90	39	92	62	1	11	14	35	344
C) Chem. alone	28	13	58	40	6	16	11	14	186
CA) Chem.->Surg.	59	15	45	22	0	1	5	3	150
FA) (Rad.+Chem.)->Surg.	20	10	17	15	1	4	21	1	89
AC) Surg.->Chem.	40	7	17	6	1	8	2	4	85
CAF) Chem.->Surg.->(Rad.+Chem.)	20	6	30	13	0	2	4	1	76
CAB) Chem.->Surg.->Rad.	22	5	26	12	0	2	5	1	73
CB) Chem.->Rad.	1	6	24	26	2	8	2	2	71
FC) (Rad.+Chem.)->Chem.	1	6	14	8	20	11	4	1	65
CFC) Chem.->(Rad.+Chem.)->Chem.	2	1	14	3	4	4	0	0	28
D) (Surg.+Rad.)	7	1	6	3	1	0	2	3	23
G) Surg.+(Rad.+Chem.)	5	4	6	1	0	1	1	3	21
BC) Rad.->Chem.	2	6	0	0	0	0	0	0	
ABC) Surg.->Rad.->Chem.	6	0	0	0	0	0	0	0	
E) (Surg.+Chem.)	10	3	0	0	0	0	0	0	
AFC) Surg.->(Rad.+Chem.)->Chem.	6	1	0	0	0	0	0	0	
AA) Surg.->Surg.	8	1	0	0	0	0	0	0	
BA) Rad.->Surg.	3	3	0	0	0	0	0	0	
CCF) Chem.->Chem.->(Rad.+Chem.)	0	0	4	1	0	0	0	0	
CAC) Chem.->Surg.->Chem.	5	1	0	0	0	0	0	0	
Others	22	13	0	0	0	0	0	0	
Unknown	231	215	0	0	0	0	0	0	
<b>Total</b>	<b>2285</b>	<b>2174</b>							

Nasal cavity, etc.: nasal cavity and paranasal sinuses (ex nasal cavity and paranasal sinuses).

Surg.: surgery.

Treatment methods in parentheses were given concurrently.

Sequence of treatment methods	T0	Tis	T1	T2	T3	T4	TX	T-	Total
No treatment	1	0	8	8	6	5	1	1	30
B) Rad. alone	0	21	467	161	36	8	1	11	705
A) Surg. alone	2	51	157	60	153	104	13	12	552
F) (Rad.+Chem.)	0	1	54	242	123	18	1	2	441
AB) Surg.->Rad.	0	1	20	12	9	1	0	0	55
AF) Surg.->(Rad.+Chem.)	0	0	3	12	5	18	0	1	39
CF) Chem.->(Rad.+Chem.)	0	0	1	8	17	1	0	1	28
CA) Chem.->Surg.	0	0	0	2	7	6	0	0	15
C) Chem.alone	0	0	4	1	7	0	0	1	13
FA) (Rad.+Chem.)->Surg.	0	0	0	5	5	0	0	0	10
AC) Surg.->Chem.	0	0	2	0	3	2	0	0	7
FC) (Rad.+Chem.)->Chem.	0	0	0	1	0	1	0	0	2
Others	0	0	5	16	24	15	0	2	62
Unknown	1	3	19	7	15	9	0	161	215
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>77</b>	<b>740</b>	<b>535</b>	<b>413</b>	<b>196</b>	<b>17</b>	<b>192</b>	<b>2174</b>

T-: without reported T classification.

Rad.: radiotherapy.

Surg.: surgery.

Chem.: chemotherapy.

Treatment methods in parentheses were given concurrently.

# 希少がんの生存率

全がん協加盟施設の生存率共同調査

## 全がん協生存率

KapWeb HOME

English 英語

Japanese 日本語

戻る

かんたんデータ画面

診断年

2009 ▾ - 2009 ▾

最新1年

最新3年

最新5年

部位

全部位

組織診断

全部位

手術

口唇・口腔・咽頭

治療法で絞り込む

舌

がん  
たと  
生存  
サバ

中咽頭

上咽頭

診断から現在までの年数

下咽頭

生存率

5年

食道

10年

胃

計算方式

20年

大腸（結腸・直腸）

エデラ

エデラII

結腸

直腸

臨床病期 全病期 ▾

年齢 全年齢 ▾

性別 男女計 ▾

鏡的（腹腔鏡、胸腔鏡）  内視鏡的（ポリープ切除など）  手術なし

化学療法  免疫・BRM療法  内分泌療法

5年生存率から計算出来ます。

患者さんの生存率を調べる場合、データの中から300日以上生存した患者さんを選んで100%として  
「5年生存率」または「5年生存者率」と呼びます。  
この年数は5年よりも短くなります。

1998年から2004年の間になるように選択してください。診断年2005以後を選択すると10年生存率は計算できません。

この年齢が変化しないものとして生存率を計算  
この年齢分布が変化するものとして生存率を計算  
この年齢構成は死者が増えると変わるので、エデラIIの方がより実態に即した生存率が計算できます。

⇒ 主要な部位・がん種に加えて、舌、中咽頭、上咽頭、下咽頭、骨、悪性黒色腫、  
中皮腫 +ステージ別も

<https://kapweb.chiba-cancer-registry.org/full>

# 希少がん統計 欧州の例

- 欧州のRARECARE
- 罹患率、生存率、有病率をまとめて閲覧できる

Information Network on Rare Cancers

RARECARENt

HOME  
DATA SOURCE AND METHODS  
FACT SHEETS  
**ON LINE ANALYSIS**  
HOW TO USE THE SEARCH TOOL

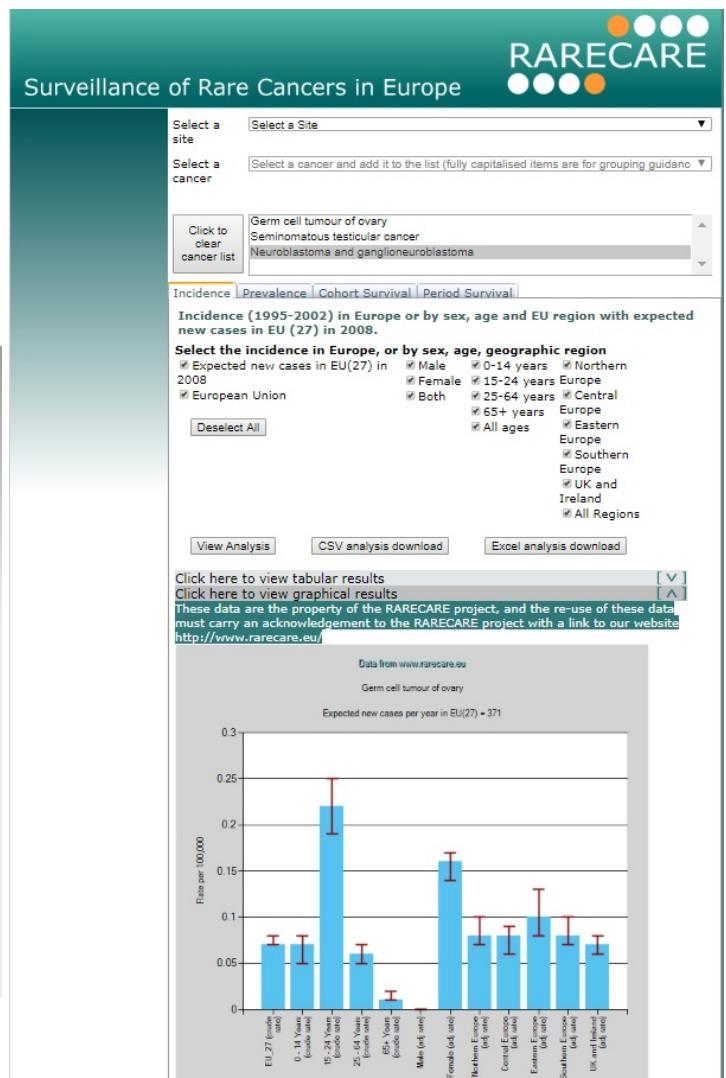
**On line Analysis**

**Cancer Entities**  
Search a cancer entity in the "Cancer list" or type its name in the "Free search".

**Cancer list ▶ Free search**

- ▶ Rare epithelial cancer of head and neck
- ▶ Rare epithelial cancer of digestive system
- ▶ Rare thoracic cancer
- ▶ Rare gynecological cancers
  - RARE EPITHELIAL TUMOURS OF BREAST
    - Mammary paget's disease of breast
    - Special types of adenocarcinoma of breast
    - Metaplastic carcinoma of breast
    - Salivary gland type tumours of breast
    - Epithelial tumour of male breast
  - RARE EPITHELIAL TUMOURS OF CORPUS UTERI
    - Squamous cell carcinoma with variants of corpus uteri
    - Adenoid cystic carcinoma of corpus uteri

2000-2007年診断例(生存率とも) <http://www.rarecarenet.eu/>



<http://dcnapp4.dcn.ed.ac.uk/rcnet/searchpage.aspx>  
1995-2002年診断例  
(生存率は1995-1999診断例)

# がん統計 米国の例

NIH NATIONAL CANCER INSTITUTE  
Surveillance, Epidemiology, and End Results Program

Search SEER 

Home Cancer Statistics ▾ SEER Data & Software ▾ Registry Operations ▾ News About

SEER IS AN AUTHORITATIVE SOURCE FOR CANCER STATISTICS IN THE UNITED STATES.

The Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program provides information on cancer statistics in an effort to reduce the cancer burden among the U.S. population. SEER is supported by the Surveillance Research Program (SRP) in NCI's Division of Cancer Control and Population Sciences (DCCPS).

Cancer Stat Facts SEER\*Explorer Did You Know? Video Series

Statistical summaries for a number of common cancer types:  
Tongue [View Stat Facts](#) [Start Exploring](#)

A new way of exploring cancer statistics in the U.S. [Read More...](#)

Did You Know? videos give a quick look at cancer impact in the U.S. [Watch Latest Video](#)

**Cancer Stat Facts: Tongue Cancer**

Reports on Cancer Annual Report to the Nation

Statistics at a Glance

At a Glance

Estimated New Cases in 2018	17,110
% of All New Cancer Cases	1.0%
Estimated Deaths in 2018	2,510
% of All Cancer Deaths	0.4%

Percent Surviving 5 Years  
**65.8%**  
2008-2014

Number Per 100,000 Persons

1992 1996 2000 2004 2008 2012 2015 Year

New Cases - SEER 13 Deaths - U.S.

統一フォーマット

がん種から入る

- がん種ごとに統一フォーマットの統計

<https://seer.cancer.gov/>

# 米国の例 「私と似た患者」



Sign in

Join now!

PATIENTS CONDITIONS TREATMENTS SYMPTOMS RESEARCH

Living better starts here.

Welcome to PatientsLikeMe

Find answers, support and a path forward with people like you.

Join now

TAKE CHARGE

600,000+ members

2,800+ conditions

100+ published research studies

43+ million data points about disease

- 1999年に29歳でALS(筋萎縮性側索硬化症)と診断された患者さんの兄弟・友人が2006年に開始

<https://www.patientslikeme.com/>

# 多彩な検索キー

性、年齢

関心領域(アドボカシー、代替医療、信条、資金集め、性的少数派問題、育児、研究、就労)

The screenshot shows the PatientsLikeMe homepage with various search filters on the left:

- Filter patients**: Includes Age (From Any To), Sex (Any Male), Gender Identity, Interests (Any), Distance from me, Conditions (All), Treatment (Type a treatment), and Symptom (Type a symptom).
- Showing 1 to 15 of 17802 public patients**
- Members are tracking more than 2,800 conditions**
- User Profiles (Examples):**
  - bearhug**: Updated 23 minutes ago, Asperger's syndrome, Interests: Advocacy, Working with my Condition, Faith, Research, and Relationships.
  - brownncat87**: Updated about 1 hour ago, Parkinson's disease, Interests: Advocacy, Alternative Medicine, Working with my Condition, Faith, Research, Parenting, and Relationships.
  - gkygrl**: Updated about 1 hour ago, MS, Interests: Advocacy, Alternative Medicine, Faith, Research, Veterans' Issues, and LGBTQ+ Issues.
  - mzooms**: Updated about 2 hours ago, ALS, Interests: Advocacy, Alternative Medicine, Faith, Research, Veterans' Issues, and LGBTQ+ Issues.

状態、治療、症状

治療内容(薬剤)から

ほか「臨床試験を探す」など

状態、症状から(2,800以上)

Members are tracking more than 2,800 conditions on PatientsLikeMe. See what they're saying about yours...

## Cancer

Breast , Lung , Liver , Testicular , Prostate , Pancreatic , CLL (Chronic Lymphocytic Leukemia) , Non-Hodgkin's Lymphoma , Thyroid

## Developmental and Chromosomal

Tay-Sachs , Autism Spectrum , Down Syndrome

## Digestive and Intestinal

Crohn's Disease , IBS , Ulcerative Colitis

## Heart, Blood and Circulatory

Coronary Artery Disease , Hypertension , Iron Deficiency Anemia , Raynaud's Syndrome , Congestive Heart Failure , Cardiomyopathy , Aplastic Anemia

## Liver, Pancreas and Gallbladder

Hepatitis C , Pancreatitis , Polycystic Liver Disease

## Mental Health and Behavior

Depression , Bipolar I , Bipolar II , Social Anxiety , ADHD/ADD , Dysthymia , Generalized Anxiety Disorder , Panic Disorder , Eating Disorder , OCD , Phobia , PTSD , Schizophrenia , Drug Addiction , Tobacco Addiction , Alcohol Addiction

## Neurological and Brain

ALS , MS , PD , Epilepsy , RLS , CFS , MSA , NMO , PLS , PSP , CBD , Stroke , Migraine

## Women's Health and Pregnancy

Infertility , Endometriosis , Menopause , PCOS , Postpartum Depression

## Immune, Inflammatory and Infections

Rheumatoid Arthritis , Lupus , HIV , Lyme Disease , AIDS

## Lungs and Respiratory

Pulmonary Fibrosis , Asthma , COPD , Cystic Fibrosis , Emphysema , Pulmonary Hypertension

## Men's Health

Infertility , Erectile Dysfunction , Benign Prostatic Hyper trophy

## Metabolism and Nutrition

Hypercholesterolemia , Hemochromatosis , Obesity

## Muscle, Bone and Joint

Fibromyalgia , OA , Osteoporosis , TMJ , Muscular Dystrophy

## Skin, Hair and Nails

Pсориазис , Эczema , Rosacea

## Transplants

Heart Transplant , Kidney Transplant , Liver Transplant , Lung Transplant , Pancreas Transplant

## Community treatment reports

Click on a treatment to see what patients have to say about side-effects, perceived effectiveness, advice, burden, dosages and cost.

### Prescription drugs

Treatment	Patients	Treatment	Patients	Treatment	Patients
Gabapentin	8213	Ibuprofen	3091	Vitamin D	4676
Duloxetine	7783	Aspirin	2696	Multivitamins	3597
Pregabalin	5458	Acetaminophen (Paracetamol)	1676	Omega 3 Fish Oil	3042
Clonazepam	5224	Naproxen OTC	984	Vitamin D3 (cholecalciferol)	1880
Codeine	4892	Cetirizine	873	CoQ10 (Coenzyme Q10)	1620
See all 1609 prescription drugs			See all 405 over the counter drugs		
See all 1740 supplements					

### Physical therapy

Treatment	Patients	Treatment	Patients	Treatment	Patients
Physical Therapy	1342	Walking Stick/Cane	5801	MRI (magnetic resonance imaging)	877
Massage Therapy	995	Walker	2941	Acupuncture	617
Chiropractic Therapy	617	Therapeutic brace	2486	Neuromuscular Electrical Stimulation	513
Range of Motion Exercises	408	Motorized scooter/chair	1710	Blood tests	324
Physiotherapy	265	Wheelchair (manual)	1699	Stem Cell Transplant	260
See all 124 physical therapies			See all 468 equipment		
			See all 329 procedures		

### Lifestyle modifications

Treatment	Patients	Treatment	Patients	Treatment	Patients
Handicap/Disability Parking Permit	1700	Individual Therapy	3843	Physical Exercise	1188
Rest	526	Psychiatrist	713	Walking	862
Heat avoidance	491	Cognitive Behavioral Therapy (CBT)	510	Yoga	735

### Psychotherapy

Treatment	Patients
Individual Therapy	3843
Psychiatrist	713

### Exercises

Treatment	Patients
Physical Exercise	1188
Walking	862

# まとめ

- ・ 日本の希少がん統計はまだ専門家向け
- ・ 患者目線のものあるが系統的ではない
- ・ がん種の一覧  
⇒部位、がん種を入口とした個別化情報へシフト
- ・ 患者・専門家・医療者・企業などの協働がカギ

ご清聴ありがとうございました