

神経内分泌腫瘍患者の診断と治療へのアクセスにおける課題の調査 (SCAN)

-NET 診断に関する日本、欧米、世界の比較-

著者： Yoshiyuki Majima、Tetsuhide Ito、Catherine Bouvier、Mark McDonnell、Christine Rodien-Louw、Dirk Van Genechten、Simone Leyden、Elyse Gellerman、Sugandha Dureja、Teodora Kolarova

背景：神経内分泌腫瘍 (NET) は希少で複雑ながんであり、世界中で発生率と有病率が増加している。International Neuroendocrine Cancer Alliance (INCA) では、グローバルな NET 患者に対する医療提供体制を評価するために、Survey of Challenges in Access to Diagnostics and Treatment for Neuroendocrine Tumor Patients (SCAN) 調査を施行した。

方法：2019年9月から11月の間に、ソーシャルメディアとNET患者グループのネットワークを介して14言語で作成された調査表をオンラインで配布し、68か国から2359人のNET患者/介護者と436人の医療専門家(HCP)から回答を得た。

結果：回答したNET患者/介護者の2.7%は、日本[63/2359]からであった。NET患者のほぼ半数が診断時にステージIV(グローバル全体:46%、日本:44%、米国:52%、英国:45%)であった。また、患者全体の44%(1043/2359)は、少なくとも1回は誤診されていた。この割合は日本(17%)と比較して、米国(48%)、英国(53%)で高率であった。誤診からNETと診断を得るまでの期間は、全体で4.75年(N=1043)、日本では2.09年(N=11)、米国で6.34年(N=248)、英国で4.4年(N=148)であった。NET患者の大多数はNET専門家のいない病院で診断を受けていた(全体41%、日本46%、米国42%、英国45%)。日本では、NET患者の半数以上(53%)がNET専門医のいる医療機関や病院に関する情報がない、または不明であると回答しており、この割合は米国(29%)および英国(18%)と比較して高率であった。

結論：予後不良であるステージIVと診断されたNET患者の割合が非常に高いことは、依然として世界的な課題である。正確なNET診断への道りは現状では困難であり、日本、米国、英国のNET患者の体験は調査に参加した世界全体の患者と変わらなかった。NET専門医のいる医療機関へのアクセスは、すべてのNET患者にとって改善されるべき課題であり、NETに精通したより多くの医療専門家(NET Expert)が必要である。