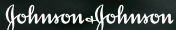


**MAKE
BLOOD
CANCER
VISIBLE**

#MAKEBLOODCANCERVISIBLE

アジア太平洋地域の
患者さんおよび
介護者の方々の声

本レポートは、「Make Blood Cancer Visible – Perspectives from Patients & Caregivers」
Asia Pacific Report を翻訳したものです。

janssen  Oncology
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 

表紙デザイン について

千羽鶴の習慣は日本で生まれ、鶴を千羽折ると願いが叶うと信じられるようになりました。それ以来、千羽鶴を折る習慣はアジア太平洋地域に広がり、希望や地域住民の言葉、思いを表すために用いられるようになっていきます。また、第二次世界大戦後に白血病と診断された若い女性、佐々木禎子さんを通して、折り鶴は血液がんとも特別な関係を持つようになりました。禎子さんは鶴を折ることで、治療に専念し、希望を持つことができたと伝えられています。

表紙の光に照らされた手は、血液がん患者さん一人ひとりの存在に目を向け、その声に耳を傾け、支援する世界の実現に向けて、我々が取り組みを継続するなかで、患者さんおよび介護者の方々が希望を抱くことの重要性を表しています。

ご挨拶

ヤンセン アジア パシフィック メディカルアフェアーズ部門バイスプレジデント

ポール・カーショウ

アジア太平洋地域では血液がんの有病率が高まっており、140 種類を超える病型において、いまだ治癒させる方法が見つかっていません。

しかし最近、血液がんの治療方法が進展していることから、血液がん患者さんの生活の質や生存期間にも大幅な改善がみられています。それでも、血液がんに対する一般の人々の認知と理解は乏しいままであり、血液がんと共に生きる方々に影響を及ぼしています。

ヤンセンは、画期的な治療薬を開発・提供することで、血液がんの治療において革新をもたらしてきた自負がありますが、患者さんが必要とするものは治療だけではないことも認識しております。患者さんは情報と支援を必要としており、自分たちの声に耳を傾けてもらうことを望んでいます。

この要望に応えるべく、我々は「Make Blood Cancer Visible」プログラムを立ち上げ、アジア太平洋地域において、これまでにない試みとして『Make Blood Cancer Visible レポート』を作成しました。

レポートの目的は以下の通りです。

- 血液がんに関して一般の人々の誤解や理解の相違を明らかにする
- アジア太平洋地域で血液がんと共に生きる人々に積極的に声を上げてもらう
- 「Make Blood Cancer Visible」プログラムへの呼びかけを支持することで、血液がんと共に生きる人々をサポートする

2018 年の『Make Blood Cancer Visible - アジア太平洋レポート』公開後、一般の方々や血液がん患者さんから圧倒的な数の支援メッセージが寄せられたことを受け、ここに、同シリーズ 2 回目のレポート、『Make Blood Cancer Visible — アジア太平洋地域の患者さんおよび介護者の方々の声』を紹介できることを光栄に思います。

今回のレポートでは、血液がんに関する誤解に焦点を当て、認知度の低さや理解不足が患者さんや介護者の方々にどのような影響を及ぼすかを調査しています。その結果、厳しい現実が明らかにされました。

アジア太平洋地域の「Make Blood Cancer Visible」レポートシリーズは、ヤンセンのグローバルな取り組みの一環であり、血液がんと共に生きる人々への認知や支援、最終的には、血液がんを過去の病にしたいという我々の強い願いに対して世界の共感を少しでも得ることを目指すものです。

血液がんについてより広く理解されるよう、我々と共に呼びかけていただけることを願っております。

我々は、たゆみなくこの取り組みを続けてまいります。

An abstract, vibrant red ink splash or smoke-like pattern dominates the left and bottom portions of the page. The pattern is fluid and organic, with various shades of red and pink, creating a sense of movement and depth. It contrasts sharply with the plain white background on the right.

目次

6 血液がんについて

7 アジア太平洋地域における血液がん

アジア太平洋地域の患者さんおよび介護者の方々の声

8 地域ごとの概要

10 中国

20 日本

28 オーストラリア

40 結びの言葉

41 本調査について

42 本レポートについて

43 参考文献

血液がんについて

血液がんはひとつの疾患を指すのではなく、
血液、骨髄、リンパ系に発生する 140 種類の
がんを指します¹

血液がんは主に以下の 3 つに分類されます



1. 白血病

白血球のがんです

通常は感染症から防御する役割を担う白血球に異常が生じ、骨髄を塞いでしまいます。その後、急速に異常な白血球が血液中に放出され、全身に広がります

白血病の種類：

- 慢性リンパ性白血病（CLL）
- 慢性骨髄性白血病（CML）
- 急性リンパ性白血病（ALL）
- 急性骨髄性白血病（AML）



2. リンパ腫

リンパ系で発生する
がんです

異常な白血球が、免疫系の重要な役割を担うリンパ系を塞いでしまいます

リンパ腫の種類：

- びまん性大細胞性 B 細胞性リンパ腫（DLBCL）
- マントル細胞リンパ腫（MCL）
- 濾胞性リンパ腫（FL）
- 辺縁帯リンパ腫（MZL）
- リンパ形質細胞性リンパ腫（LPL）
- MALT リンパ腫（MALT）



3. 多発性骨髄腫

骨髄の形質細胞の
がんです

通常は抗体を産出し、感染症に対抗する役割を担う形質細胞に異常が生じ、骨髄を塞いでしまいます

アジア太平洋地域における 血液がんの疾病負荷

アジア太平洋地域では、人口の 5 ～ 10% が
血液がんにかかっている、同地域における
致死性の高いがんの一つとなっています²

血液がんに関する誤解は多く、
特に血液がんの原因や伝染する
のではないかと誤解がみられます

血液がん患者さんの生存の可能性に
関する理解も不足しています



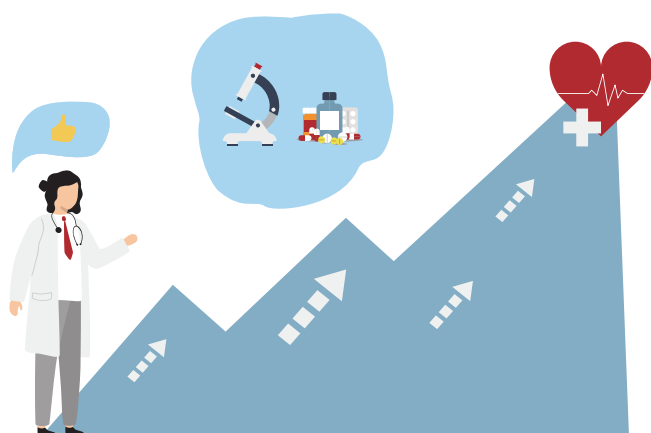
貧血ががんの原因である
という**誤った**考えを
持つ人がいます³

他のがんの場合と同様、
血液がんは**伝染する**
のではないかと誤解
する人がいます



血液がんは不治の病と
思われているため、
診断は「死の宣告」に
等しいと多くの人が
考えています³

血液がんにかかると
生活の質を取り戻す
ことはできないとの
誤解があります



一部の血液がんでは、新しい治療法の
導入により、この 10 年間で生存期間が
ほぼ 2 倍になった事実があるにもかかわらず、
このような誤解がみられます⁴

アジア太平洋地域において血液がんが 「知られていない」 ことによる影響を理解する⁵



地域全体で、血液がんに関する正確かつ最新の情報にアクセスできる環境を整備することは、血液がん患者として送る人生において、次のどの段階でも利益をもたらすと考えられます

- ・ はじめて症状が現れたとき
- ・ 診断後
- ・ 治療選択の決定を行うとき
- ・ 治療を行うとき

症状

アジア太平洋地域の3カ国で患者さんおよび介護者の方々の見解を調査したところ、血液がんに対する認知度の低さが診断の遅れを招いていることが明らかになりました



患者さんは、診断を受けるまでに平均で**1～2年間**、症状を抱えたままでした

中国では、**10人に1人**以上の患者さんが**3年以上**、症状を抱えたまま生活していました

1年間

3年間

診断

診断の遅れは患者さんの治療と気持ちに負の影響を及ぼします



中国の患者さんは、診断までに平均で**2.1年間**、待機しており、



治療法の選択に関して**大きな懸念**を示しました



日本では、診断までの待機期間は平均**1年**であり、女性で長く男性の**5倍**でした



診断までの待機期間
女性 **7年**
男性 **1.5年**

治療法の決定

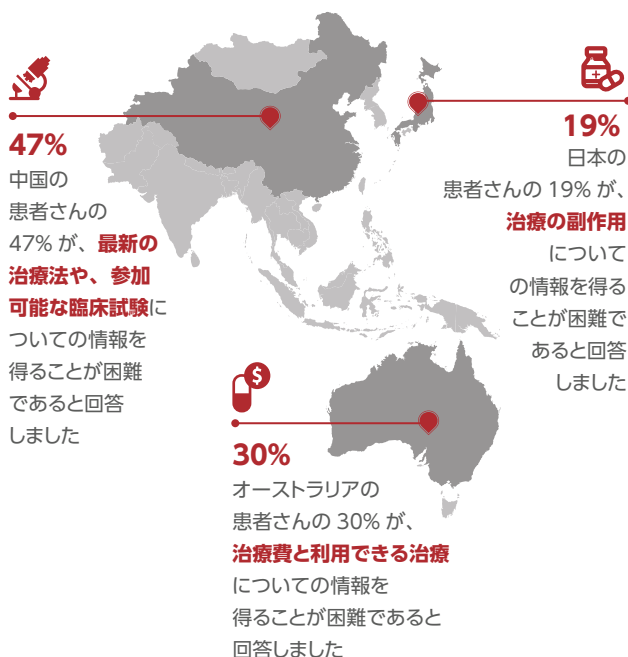
アジア太平洋地域では、患者さんおよび介護者の方々は、血液がんに関する情報と、周囲に血液がんへの理解促進を図るための支援を必要としています

血液がんの診断は患者さんに大きなショックを与える可能性があり、**情報と支援をどこに求めればよいかが**わかりにくい場合があります。

患者さんは、自分のがんを理解しようとする際に、また利用できる治療選択肢について決定を行う際に、**家族や友人**に頼ることがよくあります。

より良い情報があれば、患者さんは自信を持って治療に関する決定を行うことができます

血液がんに対する新しい治療法が開発され、**生存率が改善**されているにもかかわらず、依然として血液がん患者さんは、**最新の治療法**に関する情報にアクセスすることが困難であると感じています。



情報へのアクセス

患者さんは様々な情報源から情報を得たいと考えています



中国の患者さんは、**患者団体**からより多くの情報を提供してほしいと考えています



オーストラリアの患者さんは、**かかりつけ医や看護師**からもっと情報を提供してほしいと考えています



日本の患者さんの半数は、医師が**新しい治療法と臨床試験**に関する知識を備えていると、満足度が増すと回答しました

治療法に関する情報を得る上で、介護者はきわめて重要な役割を果たしています

3カ国とも、大半の患者さんは、介護者の方々に

治療選択肢に関して最終判断を行ってもらい、



治療法に関する情報にアクセスする手助けをもらっていました

3カ国とも、リンパ腫に関する情報がさらに必要であるとされています

日本のリンパ腫患者さんは、**新しい治療法**を知るための支援を最も必要としていることがわかりました



血液がんのうち、診断前の**疾患認知度**が最も低いのは**リンパ腫**であることがわかりました



中国

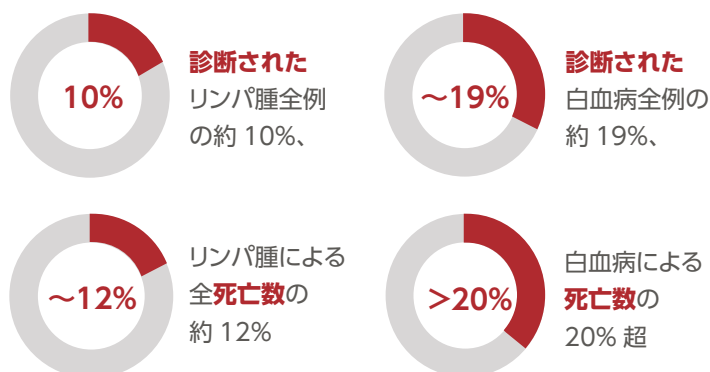
血液がんに対する認識



実態

中国では 2010 年以降、がんは第一の死亡原因です⁶

世界全体でみると、

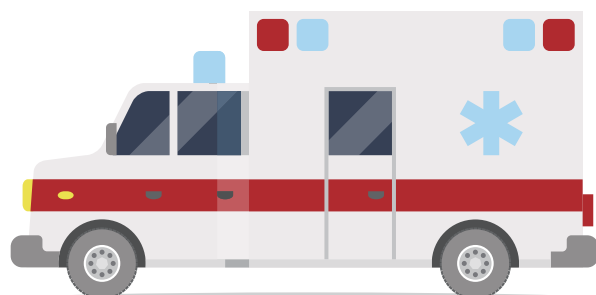


が中国で発生しています⁷

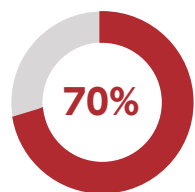


2018 年に中国では、がんの新規診断例全体の **4.6%** を血液がんが占め、**がんによる死亡数**でも血液がんが同割合を占めていました⁸

血液がんの種類別にみた有病率および死亡数⁸：



一般の人々の血液がんに対する認知度は
きわめて低いものとなっています⁹



回答者の70%が血液がんを
説明することが**できません**でした



回答者の半数

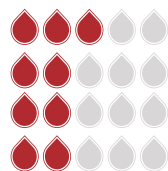
が、血液がんについて
何も知らないか、
病名を知っている
だけでした



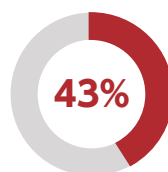
回答者の4人に1人

が血液がんの症状を
1つも挙げることが
できませんでした

若年世代および低所得層では、血液がん
に対する理解はさらに低くなっています⁹

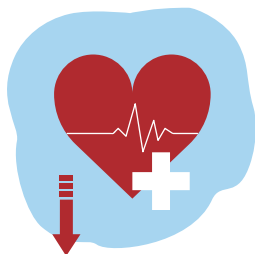


若年世代の**ほぼ半数**が
血液がんを説明することが
できませんでした



中国の最低所得層（4,000 人民元
未満）の43%が血液がんを説明
することができませんでした

疾患への理解が低いと、血液がんに対する不安や
誤解が増大する可能性があります⁹



生存率が低いとの誤解 —

89% は、血液がん患者さんの
生存率が高いとは**考えていない**、
あるいは**生存率について**
まったく知りませんでした



生活の質が低いとの誤解 —

80% は、患者さんの生活の質が
適切な治療により保たれること
について**知りません**でした

治療選択肢に関する理解が低いと、不安や
誤解を招く可能性があります⁹



回答者の**4人中3人**が、化学療法や放射線療法を
怖いものと考えており、「**重篤な副作用**」が現れる
と答えました



ほぼ半数が、血液がん患者さんに対する
現在の治療選択肢は**不十分**であると思
うと答えました







中国の患者さんおよび 介護者の方々の認識

知ることによって診断および治療経験が改善する



中国では、血液がんに対する疾患認知
が低いことが診断の遅れを招いて
います



中国の患者さんの 4 人に 1 人
が、診断前に、血液がんについて
ほとんど、または全く知りませんでした

“ 私はリンパ腫のことを何も
知りませんでした。何年も前から
あごと脚の付け根のリンパ節が
腫れてきているのに気付いては
いましたが、深刻にとらえたり
治療が必要だと考えたりしたことは
ありませんでした⁹ ”



69%
が、診断を受ける
までに 1 ～ 2 年
かかりました

1年

2年

血液がんの種類を問わず、
診断は遅れています



多発性骨髄腫：
62%



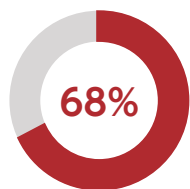
リンパ腫：
64%



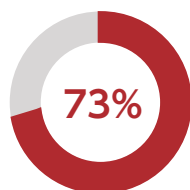
白血病：
74%



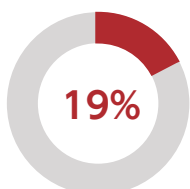
診断の遅れは治療経験に悪影響を及ぼし、
自信を持って治療法の決定ができなくなります



68% は、担当医に対して
それほど満足しませんでした



73% は、2 ～ 3 種類の治療選択肢を
検討しました



選択した治療法に満足した患者さんは
19% にとどまりました



診断後、患者さんおよび介護者の方々
は以下の情報を得ることに困難を
感じました



最新の治療法



特定の治療法が自宅の近くで
受けられるかどうか



治療による副作用



参加できる臨床試験があるかどうか





血液がん患者さんおよび介護者の方々は、血液がんへの認識が高まることを望んでいます



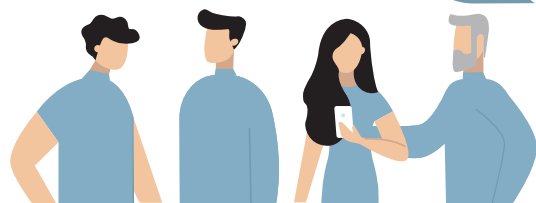
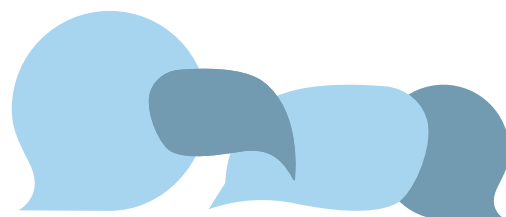
2人に1人は、患者として送る人生において、今後、**医師**にもっと関わってほしいと考えています



2人に1人は、**患者団体**が血液がんに関する話し合いを主導すべきだと考えています



4人に1人は、**友人、同僚、家族**に、オンライン上や対話によって、血液がんの情報を教えてほしいと考えています



“ 患者同士がコミュニケーションをとることができる場をつくってくれた House086.com に感謝しなければなりません。このグループで、私たちは情報交換をし、治療経験を共有しています⁹ ”



**患者団体、血液がん患者さん、
介護者の方々から寄せられた声**

リンパ腫患者であり、House086 の創設者である

ホン・フェイ氏

重病に直面した患者さんは精神的な試練にさらされています。患者さんの多くは、血液がんについてあまり知識がなく、治癒の可能性があることを知らないために、あきらめて治療をやめてしまいます。メディアなど公共のプラットフォームを含め、我々の社会が、入手可能な医療情報の質向上にもっと貢献できれば、血液がん患者さんの不安や絶望感を軽減できるでしょう。そうすれば最終的に患者さんは、治療とこれからの人生に対して積極的に、前向きになってくれるでしょう。

社会の認知度と理解がより高まれば、血液がん患者さんが絶えず直面している心理的不安を取り除くことができます。これは同時に、患者さんが職場に復帰して通常の生活を送る際に、周囲から認識され受け入れられることを意味します。

政府に対しては、血液がんに対する新薬の有益性を理解してもらうことで、保険への収載を早めることができ、患者さんに利益をもたらすことができます

“ 患者さんの多くは、血液がんについてあまり知識がなく、治癒の可能性があることを知らないために、あきらめて治療をやめてしまいます ”

白血病患者さんの介護者である

サラさん

彼女の診断の知らせを最初に聞いたときは絶望を感じました。血液がんについてほとんど何も知らなかったし、どこに支援を求めたらよいかわからなかったからです。介護者として思うのは、血液がんがもっと理解され認知されていたら、私たちが孤立していると感じることはないだろうということです。人々が私たちの状況をもっと理解してくれていたら、必要な支援がもっと受けやすくなり、治療を受けながらの生活をつらく困難に感じることも減るでしょう

“ 介護者として思うのは、血液がんがもっと理解され認知されていたら、私たちが孤立していると感じることはないだろうということです ”



日本

血液がんに対する認識

実態

国立がん研究センターが追跡している 3 種類の血液がん
(悪性リンパ腫、白血病、多発性骨髄腫) は、日本におけるすべてのがんの約 5% を
占めています¹⁰

日本における
2018 年の総罹患数予測は以下の通りです¹⁰

リンパ腫

32,400 例

白血病

14,100 例

多発性骨髄腫

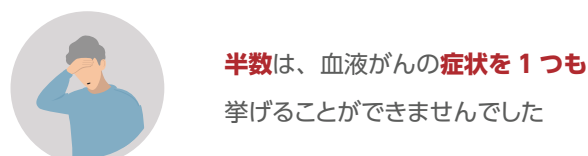
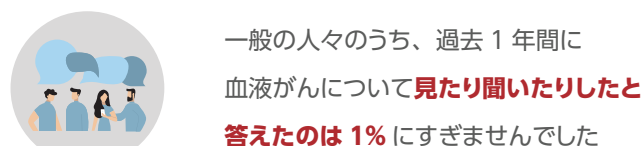
7,700 例

日本におけるがんの 5 年生存率は 62.1%¹⁰
ですが、白血病など血液がんの成人患者さん
では 5 年生存率が他の先進国よりも低く
なっています¹¹

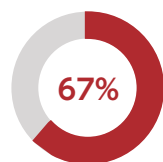
日本におけるその他の血液がんの
5 年生存率¹⁰：



日本では血液がんの発症率は上昇して
いますが¹²、全体として一般の人々における
認識は低いままです⁹



若年世代では疾患への認識の低さがより顕著であり、このことが早期診断や予防措置の妨げとなっている可能性があります⁹



血液がんについて「何も知らない」と答えた人の **67%** が 34 歳未満でした



疾患への認識の低さから、血液がんは非常に恐ろしいという見方が助長され、いくつかの誤解が生じています⁹



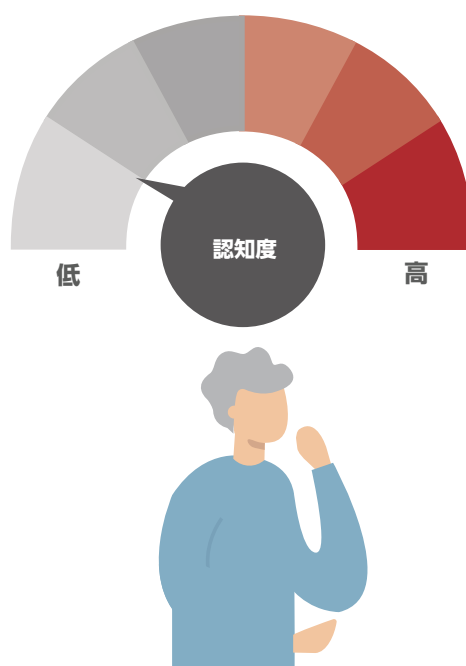
生存率が低いとの誤解 —

回答者の **89%** は、血液がんと診断された患者さんの生存率が高いとは**考えていない**、あるいは**生存率についてまったく知りません**でした



生活の質が低いとの誤解 —

77% は、血液がん患者さんは適切な治療をしても生活の質が保たれるかどうかは**わからない**と答えました



治療選択肢に関する理解が低いと、不安や誤解を招く可能性があります⁹



半数超が、血液がんの治療に手術が必要かどうか**わからない**と答えました⁹



97% が、血液がん患者さんに対する現在の治療選択肢は**十分**であるといえるかどうか疑問を持っていました⁹

一般の人々はもっと知りたいと思っています

3人に1人が、血液がんに関する情報をもっと活用したいと答え、関心のあるトピックの**上位2つ**に以下が挙がりました⁹



患者の治療経験



治療選択肢

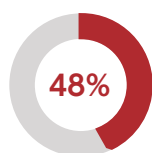


日本の患者さんおよび 介護者の方々の認識

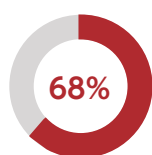
医師—患者間の関係に期待するものが変化している現状に、
教育を通じて対応する



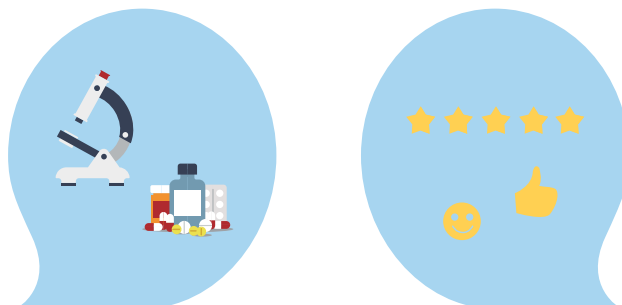
患者さんおよび介護者の方々は、
医師から提供される情報を
重視しています



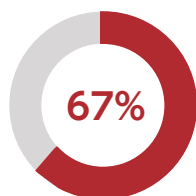
48% は、医師が血液がんに関する最も有用な情報源であると考えています



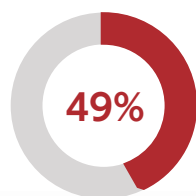
68% は、医師の推奨が治療を選択する上で役立ったと答えました



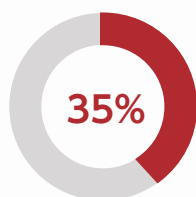
しかし、患者さんが受けるケアのレベル
については、満足度を向上させる余地
があります



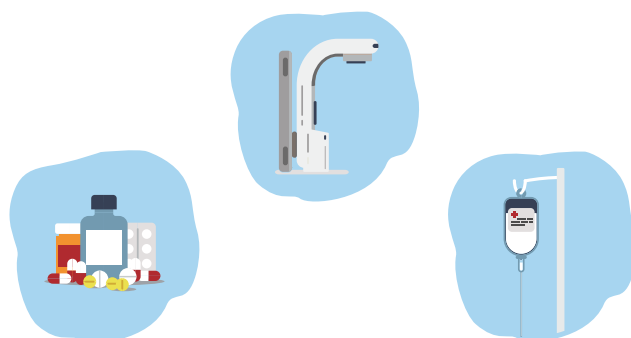
67% は、医師に対し、疾患と治療選択肢の説明にもっと時間をかけてほしいと考えています



49% は、医師に対し、新しい治療選択肢や臨床試験に関する情報を提供してほしいと考えています



35% は、選択した治療法に十分満足していませんでした



患者さんは新しい治療法を知っていても、
実際に利用する人はまれです

化学療法

知っている **61%**

使用した **59%**

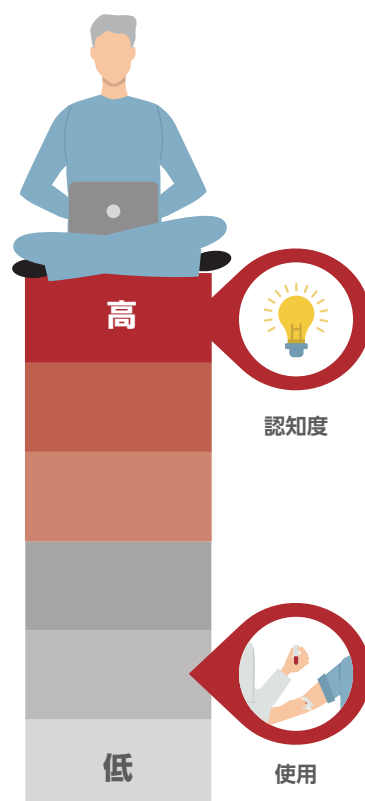
標的免疫療法

知っている **51%**

使用した **14%**



患者さんの **39%** が、**1 種類しか治療選択肢の**
情報が提供されなかったと答えています



有益な情報を得て、医師－患者間の関係を
改善させる上で、介護者の方々は重要な
役割を果たしています



10 人に 5 人の
患者さん



10 人に 7 人の
介護者

診断前に血液がんについて知っていた

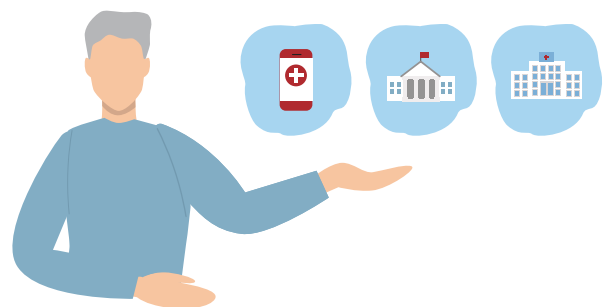
患者さんの **3 人に 1 人**は、治療選択肢に関して
最終判断を行う上で介護者が重要な役割を
果たしました

4 人に 1 人は、新しい情報にアクセスする手助けを
介護者から得ていました





血液がん患者さんおよび介護者の方々は、血液がんの疾患認知が高まることを望んでいます



4人に1人が、血液がんに関するトピックを**メディア**でもっと取り上げてほしいと考えています



4人に1人が、**政府や行政**からもっと情報がほしいと考えています



3人に1人が、**製薬会社**に教育的情報を提供してほしいと考えています

“ 最近は治療選択肢があるので、私も生存期間を延ばせると確信しています。
今は家族と共に過ごす時間を大切にしています⁹ ”



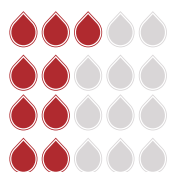
オーストラリア

血液がんに対する認識



実態

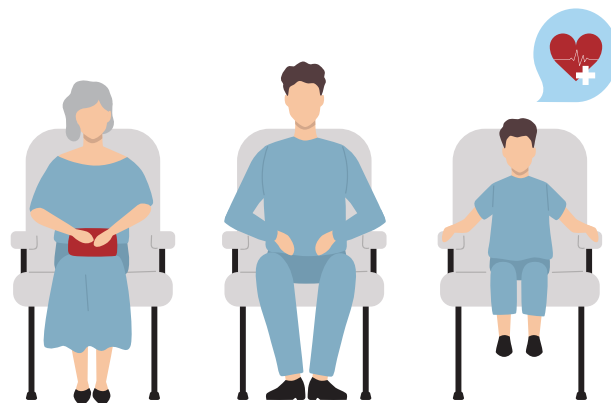
2017年にオーストラリアでは、血液がんによる死亡者は同国のがんによる死亡者の中で3番目に多かった¹³



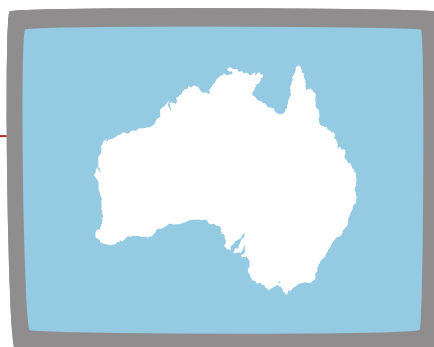
血液がんを克服して生存する子どもたちが
増えているのに対して、成人の血液がん
患者さんでは**ほぼ半数**が命を落としています¹⁴



血液がんは、毎年診断される全てのがんの
約10%を占めています¹⁴



現時点で、**110,000人超**
のオーストラリア人が血液がんと
共に生きています¹⁵



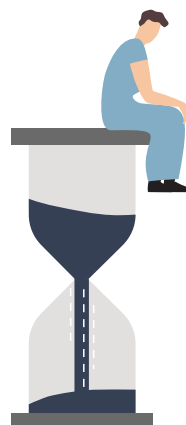
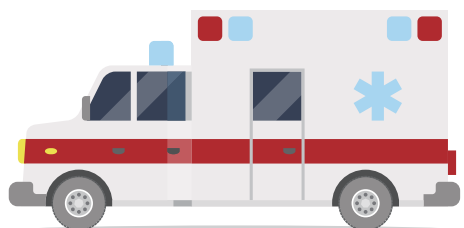
1日に**約41人**が血液がんと
診断されています¹⁵

2019年に、多発性骨髄腫、リンパ腫、
白血病を合わせた罹患数は15,000例を
超えると推定されています¹⁵

2019年の各推定値は以下の通りです¹⁷



オーストラリアでは、リンパ腫が
5番目に多いがんです¹⁶



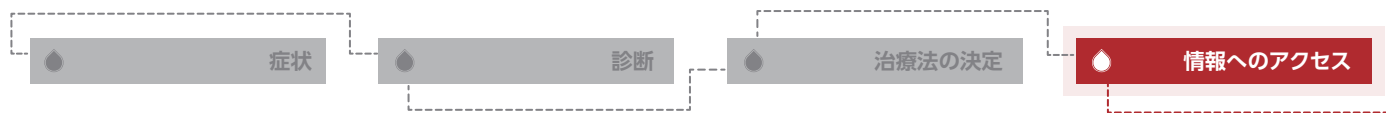
多発性骨髄腫の死亡数は**1,061例**

リンパ腫の死亡数は**1,632例**

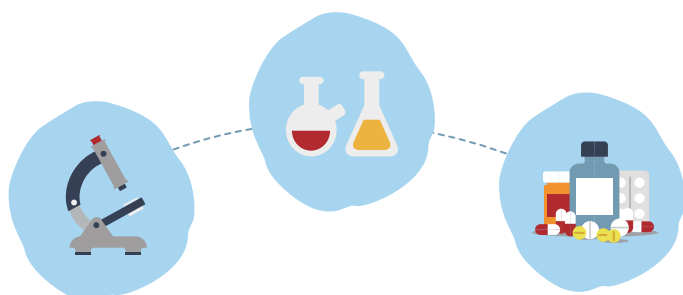
白血病の死亡数は**2,039例**

オーストラリアの患者さん および介護者の方々の認識

最新の治療法へのアクセスが、血液がん患者さんが直面する
喫緊の課題である



オーストラリアの患者さんは、治療薬や臨床試験へのアクセスの公平性が確保されていないという問題に今なお直面しています¹⁸



オーストラリアでは、希少ながんの治療に対する償還率が低いです



< 11

これに対して

現時点で医薬品給付制度の給付リストに記載されている、希少な血液がんに対する薬剤は 11 剤未満です

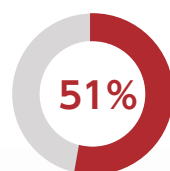


49

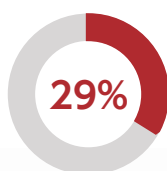
他のがん種では 49 剤が記載されています¹⁹



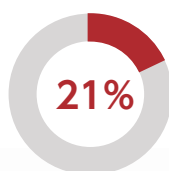
患者さんたちは、治療費をまかなうために、貯金を取り崩したり資産を売却したりしています



51% が、貯金を取り崩しました



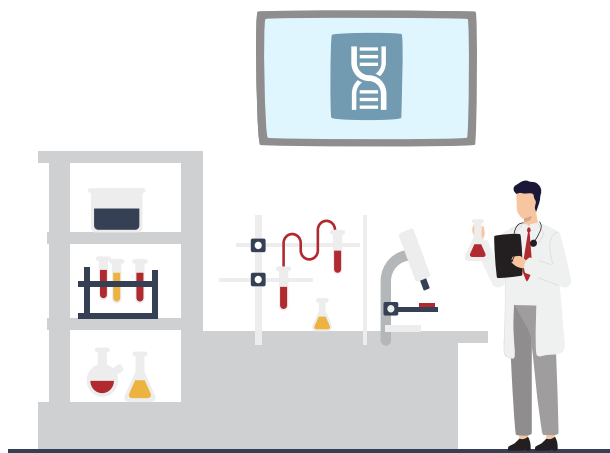
29% が、家族から金銭的支援を受けました



21% が、不動産や資産を売却しました



“ 私にとっての最大のチャンスは
10,000 マイル離れた場所での
臨床試験でした。長期の寛解や、
場合によっては治癒が得られる
チャンスと思い、年金基金を
解約してそこへ向かいました⁹ ”



患者さんの満足度を向上させる要素として、新しい薬剤や革新的治療法に関する医師の知識が、最も上位に挙がりました

オーストラリアの患者さんの、医師に対する満足度を改善させると考えられる**上位3つの要素**



59%

が、**新しい治療薬や進行中の臨床試験**に関する知識を患者に提供することと答えました



51%

が、疾患に関する**患者の懸念**に対応する時間を割くことと答えました



49%

が、患者が疾患を**明確に理解**しているか確認することと答えました

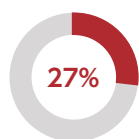


“ ジャーナリストとして、私は情報を必要としていました。フォーラムに参加し、医学雑誌を定期購読し、多くの専門医にセカンドオピニオンを求めました。利用できる治療選択肢に関しては、幹細胞移植（SCT）であれ、臨床試験であれ、新しい薬剤や化学療法であれ、それぞれのリスクを必ず評価するようにしました。子どもたちが成長する姿を見るためにも、自分に最大のチャンスを与えなかったからです⁹ ”

また、患者さんたちは、担当の専門医のほかに、別の医療従事者から意見を聞きたいと考えています



35% が、かかりつけ医の意見を聞きたいと考えています



27% が、看護師の意見を聞きたいと考えています



“ 国内の臨床試験データベースは検索が容易ではありませんから、患者さんの多くは、参加できそうな試験を探すのに外部の専門家に頼らざるを得ません。そのような専門家がいればですが。結果として、患者さんは孤立しているように感じ、治療が遅れたり、決定的なチャンスを逃したりすることがあります ”

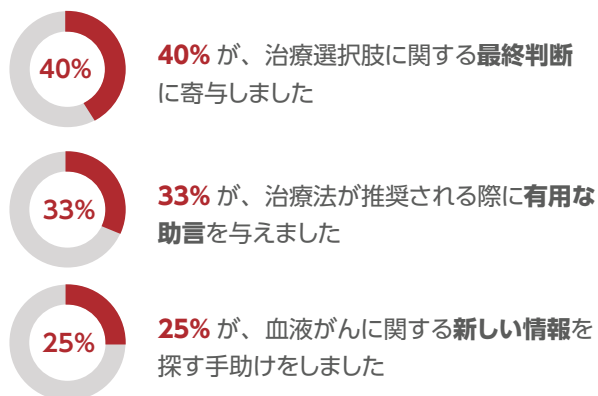


治療選択に関する決定を行う際には、

治療費が、副作用が少ないことと同程度に重要であり、生活の質よりも重要な条件となっています

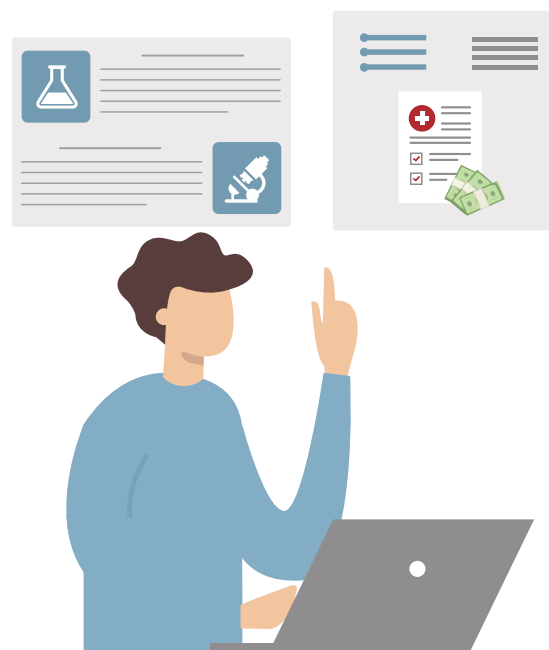


治療を決定する上で、介護者はきわめて重要な役割を果たしています



血液がん患者さんの情報ニーズは、がんの種類によって異なります

-  多発性骨髄腫の患者さん：**治療費**
-  リンパ腫の患者さん：**最新の治療選択肢**
-  白血病の患者さん：**特定の治療法についての利用可能性**





血液がん患者さんおよび介護者の方々は、
血液がんの疾患認知が高まることを望んでいます



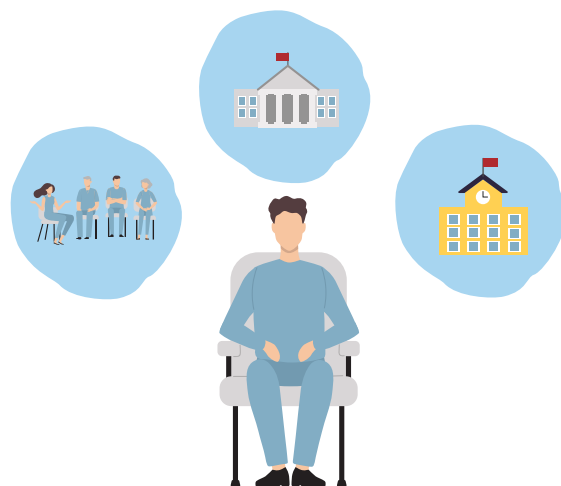
半数が、**政府や行政**から血液がんについて
もっと情報を得たいと考えています



5人に2人が、**患者団体**が血液がんに関する
話し合いを主導すべきだと考えています



3人に1人が、**学術機関や研究機関**に
血液がんに関する情報をもっと提供して
ほしいと考えています



“ 私は、白血病財団が毎月、
地元の病院で開催する
血液がん支援団体の集まりに、
できるだけ参加するように
しています⁹ ”



**患者団体、血液がん患者さん、
介護者の方々から寄せられた声**

白血病財団 CEO の

ビル・ペッチ氏

血液がんは、今日、オーストラリアで最も有病率が高く致死性の高いがんの 1 つで、1 年に 15,000 人以上が診断されており、今後 10 年間で 30% 増加すると予測されています。白血病財団による調査では、医療制度や広い意味での経済に及ぶコストは言うまでもなく、血液がんが、患者さんの友人やご家族を含め、あらゆる年齢層のオーストラリア人に及ぼす影響がいかに甚大なものであるかを見てきました。また、血液がんが依然として十分理解されていないこともわかりました。ですから、血液がんに関心をもち、光をあてることによって、我々は国民全体で、多くの命を救うために必要な変革に取り組むことができるのです。

知るということ、理解するということは、それ自体、変化をもたらす力を持っています。白血病財団は、血液がんの生存率を改善するために、血液がんのコミュニティや政府と連携しながら変化を促す取り組みを行っています。このために重要なことは、患者さんが単に生存できるだけでなく質の高い生活を送れるように、正確な情報、最良の治療法やサービス、最新の試験、検査ツールおよび診断ツールへのアクセスを確保することです。

“ 知るということ、
理解するということは、
それ自体、変化をもたらす
力を持っています。
白血病財団は、血液がんの
生存率を改善するために、
血液がんのコミュニティや
政府と連携しながら
変化を促す取り組みを
行っています ”

オーストラリア、メルボルン在住
慢性リンパ性白血病患者である

デボラ・シムズさん

毎日、約 41 人のオーストラリア人が血液がんと診断されています。オーストラリアでは、血液がんはがんによる死亡のうち 3 番目に多い死因で、毎年、乳がんや前立腺がんよりも多くの命を奪っています。がんというと人は普通、固形腫瘍を思い浮かべますし、血液がんの新たな治療法に対する投資は他の国より大きく遅れていました。けれど、この 1 年で、その面での改善がみられており、私たちに利用できる治療選択肢が増えたことを大変喜んでおります。

私と同じような立場にある — 不治の病と考えられている血液がんを抱えた — 患者さんにとって一番重要なことは、希望を持つことです。科学者の方が私たちの病気よりも常に先を進んでいくだろうという希望、この病気と闘うために私たちにも最良の治療法に手が届くよう、政府は基礎研究から臨床へと早く進めるよう措置をとってくれ、国民は財源が適切に配分されるよう意思を示してくれるであろうという希望です。

“ けれど、この 1 年で、その面での改善がみられており、私たちに利用できる治療選択肢が増えたことを大変喜んでおります

私と同じような立場にある
— 不治の病と考えられている血液がんを抱えた — 患者さんにとって一番重要なことは、希望を持つことです ”



結びの言葉

マックス・ファウンデーション、アジア太平洋地域責任者

メイ・チン・オン氏

がんと共に生きる人生は複雑で困難を伴うものです。診断から、治療、生存に至るまで、誰も1人では歩めません。また、1人で歩むべきものではありません。だからこそ、私たちは20年にわたって、がんの診断を受けた人々のための治療アクセスプログラムを立ち上げ、運用してきました。

マックス・ファウンデーションでは、がんと共に生きる全ての人々に、治療、ケア、支援へのアクセスが確保される権利があると考えています。私たちの夢は、全ての人が、尊厳を保ち、希望を持ってがんと向き合うことができる世界です。

この夢を追求する中で、私たちは、価値観を共有して協働することの重要性を知りました。このような協働が、私たちのアクセスプログラムと、私たちが支援する何千人もの人々にとって最も重要なものとなっています。私たちは、共に歩む全てのパートナーを大切に思い、それぞれのご尽力に感謝しています。

私たちは共に大きく前進してきましたが、前進を続けるためには学び続けることが肝要です。血液がんと共に生きるアジア太平洋地域の人々に会う努力をする前に、ニーズをまず理解しなければなりません。

本レポートにまとめられた結果に、私はますます意欲をかき立てられました。皆さんもそうであることを願っています。

力を合わせれば、私たちは「血液がんが見える」ようにすることができます。そうすれば、症状が現れてから診断を受けるまでの時間を早めることができ、アジア太平洋地域の血液がん患者さんに病気と闘うための最大のチャンスをつかんでもらうことができます。

力を合わせれば、私たちは、血液がんと共に生きる人々とその介護者の方々が、最も適した治療選択肢を手にするための話し合いに積極的に参加できるよう、さらに知識と自信をつけてもらうことができます。

私たちは一丸となって、血液がんと共に生きる人々が望み通りの生活を送れるようにするために、全力を尽くします。

アジア太平洋地域で血液がんと共に生きている人々のために活動したいと思われた方は、ご連絡ください。マックス・ファウンデーションでは新しいパートナーと協力者を常時求めています。

“ 力を合わせれば、私たちは、
血液がんと共に生きる人々と
その介護者の方々が、最も
適した治療選択肢を手にする
ための話し合いに積極的に参加
できるよう、さらに知識と自信を
つけてもらうことができます ”

本調査について

この「Make Blood Cancer Visible — アジア太平洋地域の患者さんおよび介護者の方々の声」と題する調査では、オーストラリア（150 例）、中国（131 例）、日本（150 例）の計 431 例の患者さんおよび介護者の方々を対象に、治療、支援、情報に関する質問をしました。

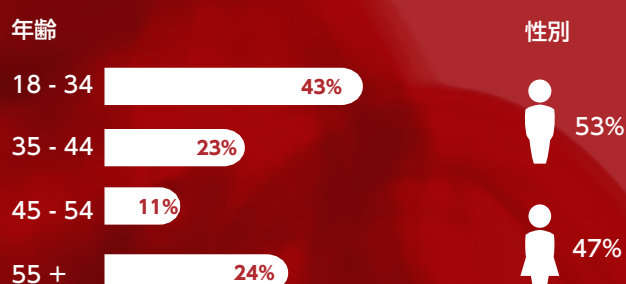
質問は全て選択回答式で、オンラインでの自記式調査でした。匿名性を確保するために、回答者全員に英数字による識別コードを割り当てて個人情報保護しました。

調査は、3 カ国とも、2018 年 11 月 2 日～2018 年 11 月 21 日の期間に行われました。質問表はヤンセンより委託された WE Communications 社および YouGov 社が実施しました。質問内容は、それぞれの国で患者として送る人生における様々な要素について、患者さんおよび介護者の方々の理解と見解を問うものが中心でした。質問項目は、血液がんの治療選択肢、利用できる情報と情報経路、医師の役割、患者と医師の関係のほか、患者としての人生においてサポートを得る上での障壁や期待することなどでした。

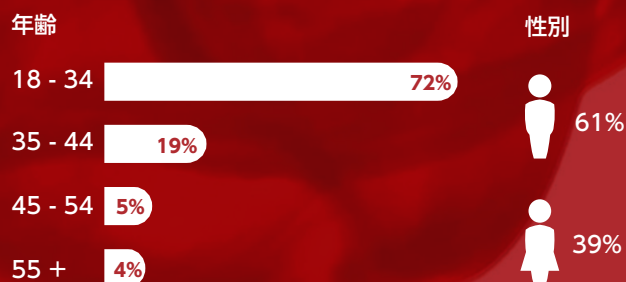
本調査の目的上、介護者の定義は家族／親類および友人に限定することとしました。

回答者属性

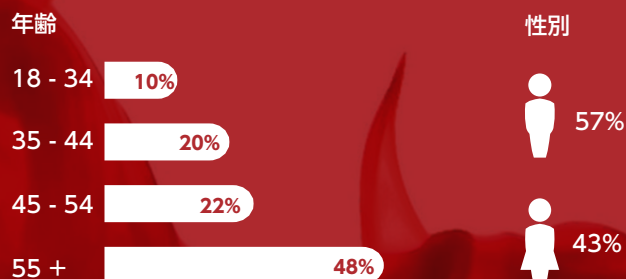
オーストラリア



中国



日本



本レポートについて

アジア太平洋地域の患者さんおよび介護者の方々の声に関するレポートの準備および実施にあたっては、ヤンセン・アジアパシフィックがサポートしました。本レポート内の引用文は、患者さん自身によって執筆され、任意提出されたものです。引用文に示された見解は患者さん自身のものであり、必ずしもすべての調査依頼者の見解を反映したものではありません。

参考文献

- 1 Moffit Cancer Center (2016, August 31). September is Blood Cancer Awareness Month – What You Need to Know. Retrieved July 18, 2019, from <https://moffitt.org/take-charge/take-charge-story-archive/september-is-blood-cancer-awareness-month-what-you-need-to-know/>
- 2 International Agency for Research on Cancer (IARC). Globocan 2018. Asia Fact Sheet. Retrieved from: <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/935-asia-fact-sheets.pdf>
- 3 Blood Cancers: 4 Myths & Facts. (2019, May 14). Retrieved July 5, 2019, from CanHOPE website: <https://www.canhope.org/blood-cancers-4-myths-facts/>
- 4 Smith, A., Roman, E., Appleton, S., Howell, D., Johnson, R., Burton, C., & Patmore, R. (2018). Impact of novel therapies for mantle cell lymphoma in the real world setting: a report from the UK's Haematological Malignancy Research Network (HMRN). British Journal of Haematology, 181(2), 215–228. <https://doi.org/10.1111/bjh.15170>
- 5 Janssen. (2018). Make Blood Cancer Visible – Perspectives from Patients and Caregivers Study. Data on file.
- 6 China Statistical Yearbook 2010. Retrieved July 8, 2019, from <http://www.stats.gov.cn/tjsj/ndsj/2010/indexeh.htm>
- 7 International Agency for Research on Cancer (IARC). World Cancer Report 2014, 483–486. Retrieved from: <http://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-2014>
- 8 International Agency for Research on Cancer (IARC). Globocan 2018. China Fact Sheet. Retrieved from: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/160-china-fact-sheets.pdf>
- 9 Janssen. (2017). Make Blood Cancer Visible - Asia Pacific Report.
- 10 Cancer Information Service, National Cancer Centre, Japan. (2018). Cancer Statistics in Japan '18. Retrieved from https://ganjoho.jp/en/professional/statistics/brochure/2018_en.html
- 11 Kawamura, T. (2018, February 20). Survey: 5-year survival rates of some cancers in Japan top of list. Retrieved July 5, 2019, from The Asahi Shimbun: <http://www.asahi.com/ajw/articles/AJ201802200047.html>
- 12 National Cancer Center, Japan. (Updated 2018, March 1). National estimates of cancer incidence based on cancer registries in Japan (1975-2013). Retrieved from Cancer Information Service: [https://ganjoho.jp/data/en/professional/statistics/files/cancer_incidence\(1975-2013\)E.xls](https://ganjoho.jp/data/en/professional/statistics/files/cancer_incidence(1975-2013)E.xls)
- 13 Australian Bureau of Statistics. (2018). Changing Patterns of Mortality in Australia, 1968-2017. Retrieved from <https://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/0/88EFFF07A1559DD1CA258354000BABB4?Opendocument#>
- 14 Leukemia Foundation. (n.d.). Facts and Statistics about Blood Cancer. Retrieved July 5, 2019, from Leukemia Foundation: <https://www.leukaemia.org.au/disease-information/blood-cancer-resources/facts-and-statistics-about-blood-cancer/>
- 15 Insight Economics with Leukaemia Foundation. (2019). State of the Nation: Blood Cancer in Australia.

- 16** Australian Institute of Health and Welfare. (2017, February 3). Cancer in Australia 2017. Retrieved from Australian Institute of Health and Welfare: <https://www.aihw.gov.au/reports/cancer/cancer-in-australia-2017/data>
- 17** Australian Institute of Health and Welfare. 2019. Cancer in Australia 2019. Retrieved from Australian Institute of Health and Welfare: <https://www.aihw.gov.au/reports/cancer/cancer-in-australia-2019/contents/summary>
- 18** Rare Cancers Australia. (2017). Rare solutions: A Time to Act Report. Retrieved from: https://engonetrca2.blob.core.windows.net/assets/uploads/files/2017%20Rare%20Solutions%20Report_%20FINAL%20DIGITAL%20VERSION.pdf
- 19** Wonder Drug Consulting. (n.d). Analysis of PBAC submissions and outcomes for medicines for patients with cancer (2010-2016), 22-24. Retrieved from: https://medicinesaustralia.com.au/wp-content/uploads/sites/52/2013/07/OIT_Project-A_Report_Final_Oct16.pdf



janssen  Oncology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

© Janssen Asia Pacific, a division of Johnson & Johnson Pte Ltd. 2019

www.janssen.com/apac/