

研究者の横顔

| | | | |
|-------|---|------|-------|
| フリガナ | マツイ モトヒロ | | |
| お名前 | 松井 基浩 | 助成金額 | 50 万円 |
| ご所属 | 東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科 | | |
| 研究テーマ | LINE公式アカウントを用いたAYA世代がん患者への情報提供・情報ニーズ調査及びAYA世代がんレジストリの構築研究 | | |

1：研究者になろうとしたきっかけ

私は16歳のときに悪性リンパ腫を経験し、闘病中に支えてくれた小児がんの仲間たちの存在から、小児血液・腫瘍科の医師を志しました。医師として働きながら、自身がAYA世代がんを経験したことを活かし、患者の相談支援に取り組む中で、多くのAYA世代のがん患者が「孤独の中で」治療と向き合っている現実に気づきました。その課題に向き合うため、2009年にAYA世代がん患者団体「STAND UP!!」を立ち上げ、10年以上にわたり患者同士のつながりづくりを進めてきました。しかし、年間約2万人が発症するとされるAYA世代がん患者のうち、患者会だけではごく一部の人にしか支援が届かないという限界も痛感しました。そこで私は、医師としての経験と患者会の活動を活かし、より広く、より多くの患者に届く支援の形を求めるようになりました。その一つがLINE公式アカウントを活用した情報提供で、これにより全国の患者が場所を問わず必要な情報を受け取れるようになり、現在は7000人以上が登録しています。こうした取り組みを続ける中で、「医療の現場だけでは解決できない課題」を見つめ、AYA世代がん患者の実態やニーズを科学的に明らかにし、社会全体へ還元する必要性を感じるようになりました。

2：助成研究の内容紹介

本研究では、AYA世代のがん患者さんに向けた情報提供ツールとして活用してきた「LINE公式アカウント」を入口に、我が国で初めてとなるAYA世代がんの大規模レジストリ(患者データベース)をつくります。このレジストリを構築することで、AYA世代のがんに関する詳しく信頼できるデータを継続的に集めることができ、これまで十分に把握できなかった実態や課題を明らかにすることができます。また、多様な患者さんが抱える困りごとや満たされていないニーズについても、継続的に調査・分析できる基盤が整います。さらに、得られた知見を患者さんだけでなく、医療者や行政とも共有し、多機関と協力しながらよりよい情報提供の仕組みを社会に実装ていきます。こうした循環的な取り組みを進めることで、AYA世代のがん患者さんがどこにいても必要な情報にアクセスでき、一人ひとりの声が支援に反映される「共につくる社会」の実現を目指します。

3：2の将来に繋がる結果予想・目標

本研究では、広く普及しているLINE公式アカウントを入口として活用することで、日本で初めてAYA世代がんのレジストリを構築します。これにより、これまで困難だったAYA世代がんの大規模調査が可能となり、がん種や地域ごとの特徴や課題など、より細かな実態を明らかにできるようになります。得られた結果は医療だけでなく、行政や地域社会にも還元し、都道府県ごとのニーズやアンメットニーズを政策に活かすことで、AYA世代がん患者の支援体制や環境の改善につなげていきます。また、調査の中で不足した情報が判明した場合には、LINE公式アカウントを通じて必要な情報を届けることができ、情報面での孤立を減らすことも期待されます。さらに、この研究の普及はそのままLINE公式アカウントの認知向上にもつながり、全国のAYA世代がん患者が情報にアクセスしやすくなります。行政との協力により全国的な広がりが生まれることで、誰もが必要な情報やつながりを得られ、孤立せずに治療と向き合える社会の実現を目指します。

4：全国のリレー・フォー・ライフ関係者に一言メッセージ

AYA世代がん患者さんが、全国どこにいても孤独を感じることなく「がん」に向き合える社会の実現を目指し、誠心誠意取り組んでまいります。