

軟部肉腫患者アンケート報告

NO.2 NPO法人キュアサルコーマ

2016年10月18日

アンケート方法

- ▶ **方法:** Googleフォームを使用
 - ▶ **期間:** 2016年9月21日～10月12日
 - ▶ **趣旨・内容:**
 - ▶ 2016年3月から希少がん対策ワーキンググループ・四肢軟部肉腫分科会の検討会が始まりました。分科会では、「必要な集約化」と「ネットワーク構築」にむけた方策について、a). 四肢軟部肉腫を専門とする施設についての情報収集と公開（公開する専門施設の選定方法、公開すべき項目）、b). 四肢軟部肉腫の診療体制（ネットワークの構築方法（患者の流れ、診療報酬））の課題が検討されています。
 - ▶ 分科会をより充実したものにするために、肉腫患者およびその家族・友人の立場として、アンケートにお答えいただき、ご意見をお寄せいただきたくよろしくお願いいたします。
 - ▶ なお、このアンケート結果は、統計上使用するもので、他の目的には一切利用いたしません。
-



アンケートデータ

▶ 回答者:

NPO法人キュアサルコーマ

NPO法人GISTERS

肉腫(サルコーマ)の会たんぽぽ の会員等

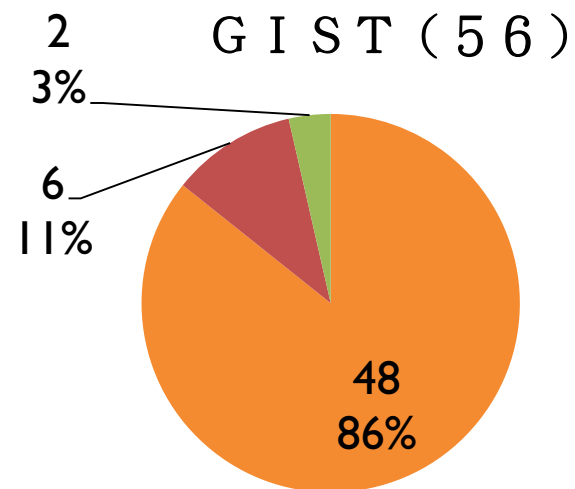
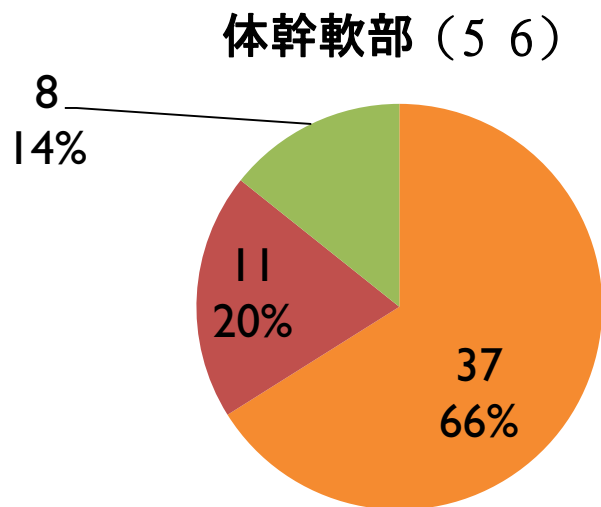
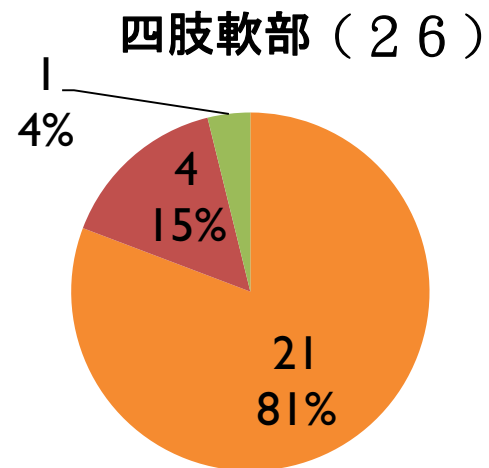
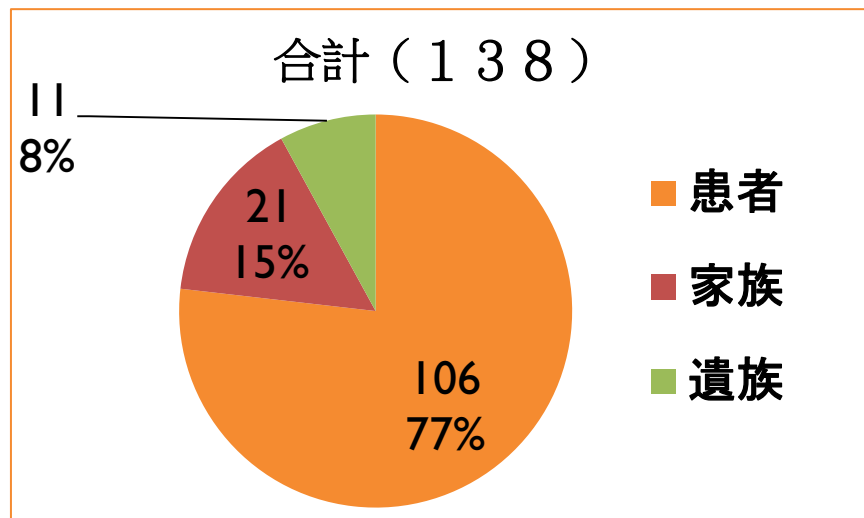
- ▶ 分類:分科会の趣旨を考慮し、肉腫を**四肢軟部・体幹軟部・GIST**と分けて表示し、併せて合計も記載することとした。

* 体幹軟部とは、胸部・腹部・後腹膜・子宮等にできる肉腫

- ▶ 有効回答者数: 138人
-

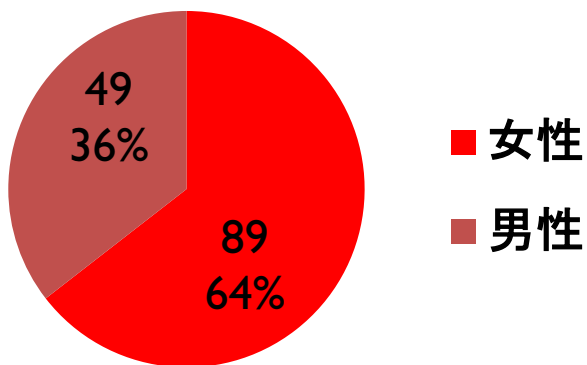


回答者の属性 ①あなたは？

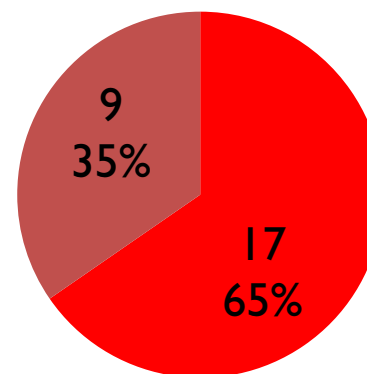


回答者の属性 ②性別は？

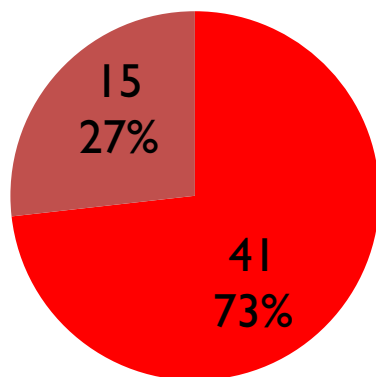
合計 (1 3 8)



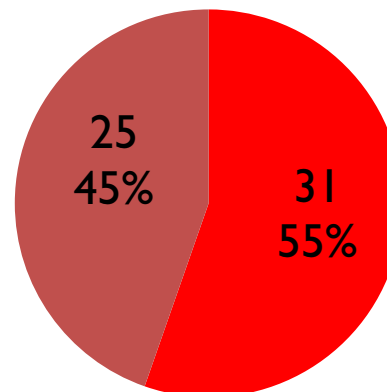
四肢軟部 (2 6)



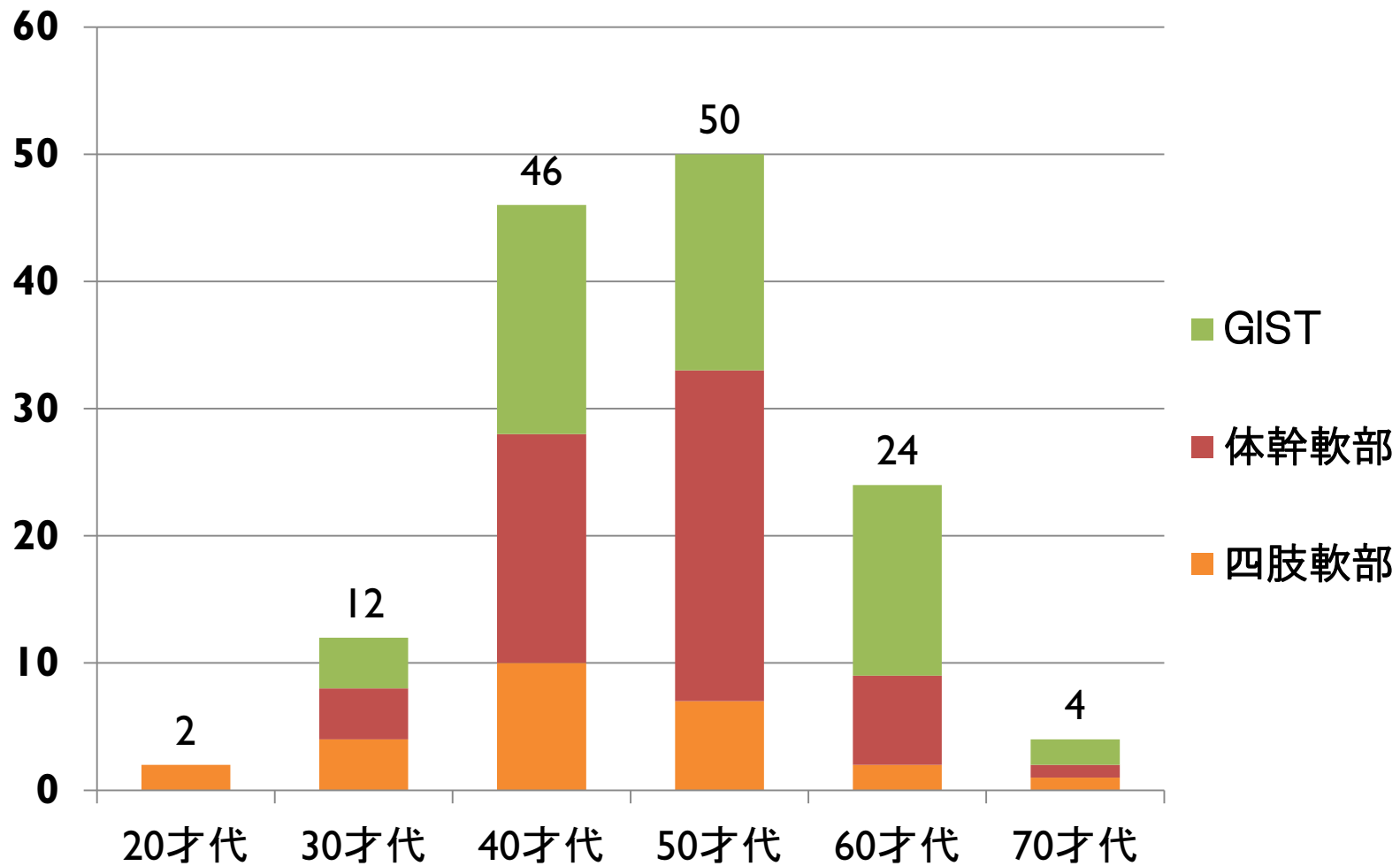
体幹軟部 (5 6)



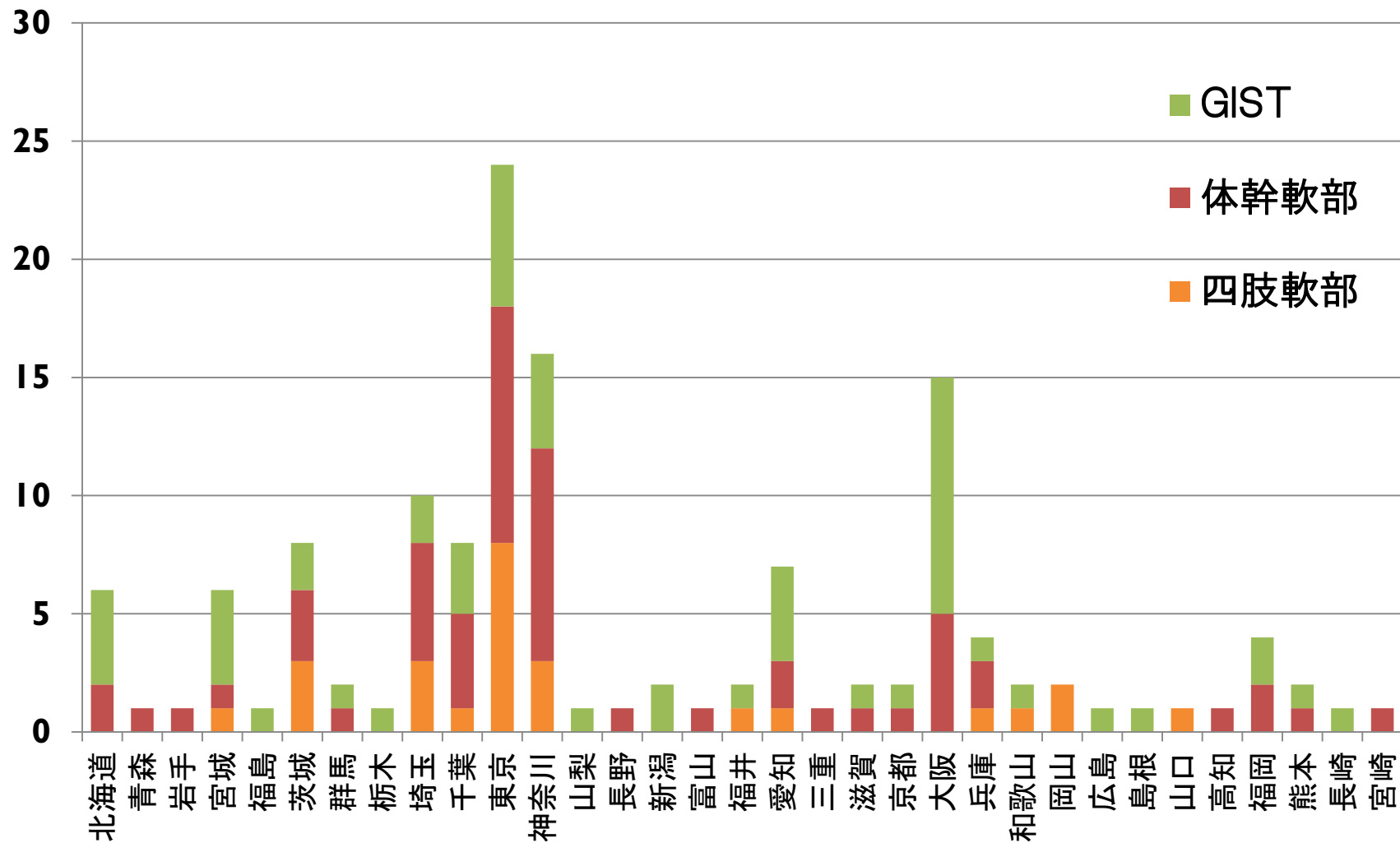
G I S T (5 6)



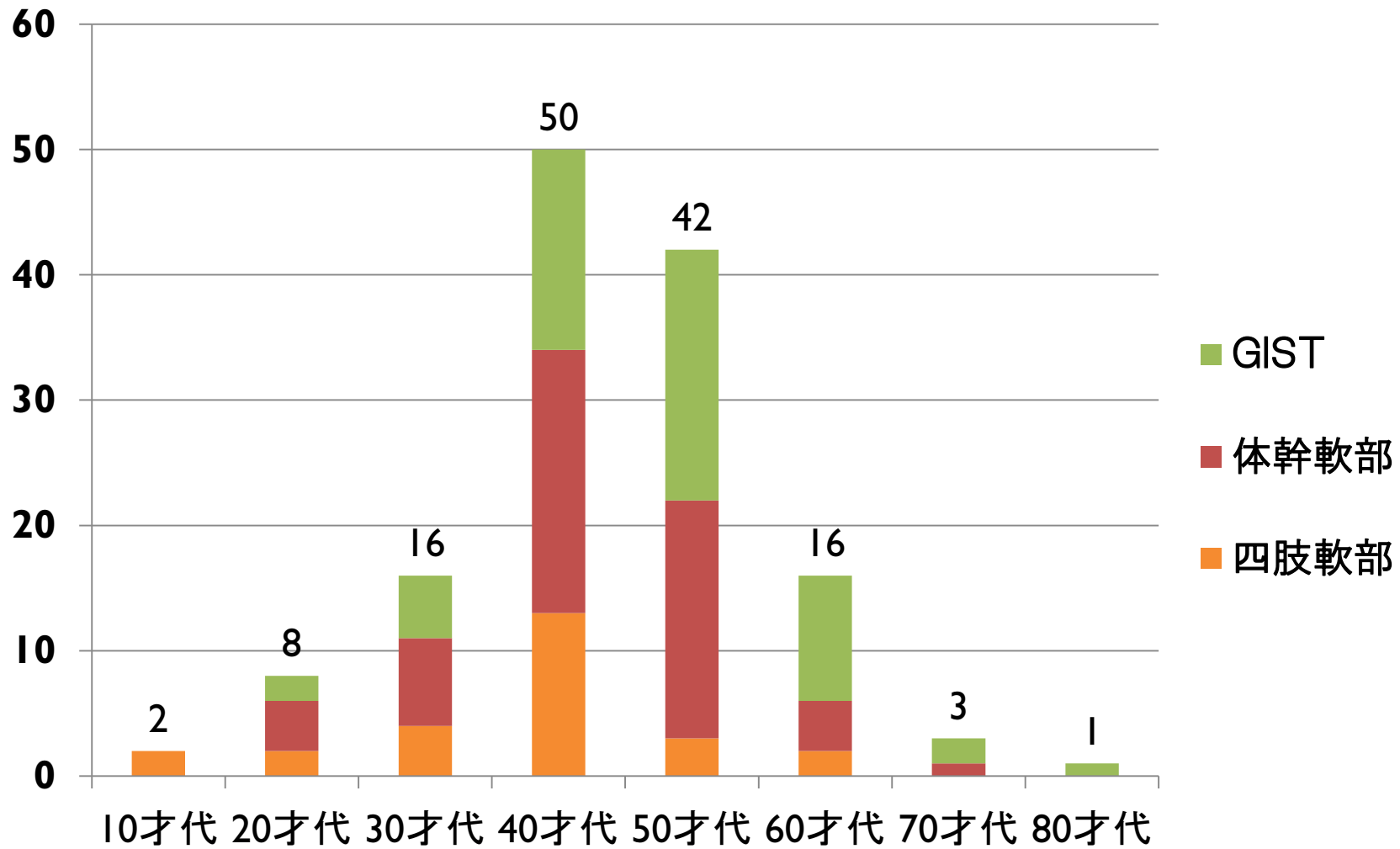
回答者の属性 ③年齢は？



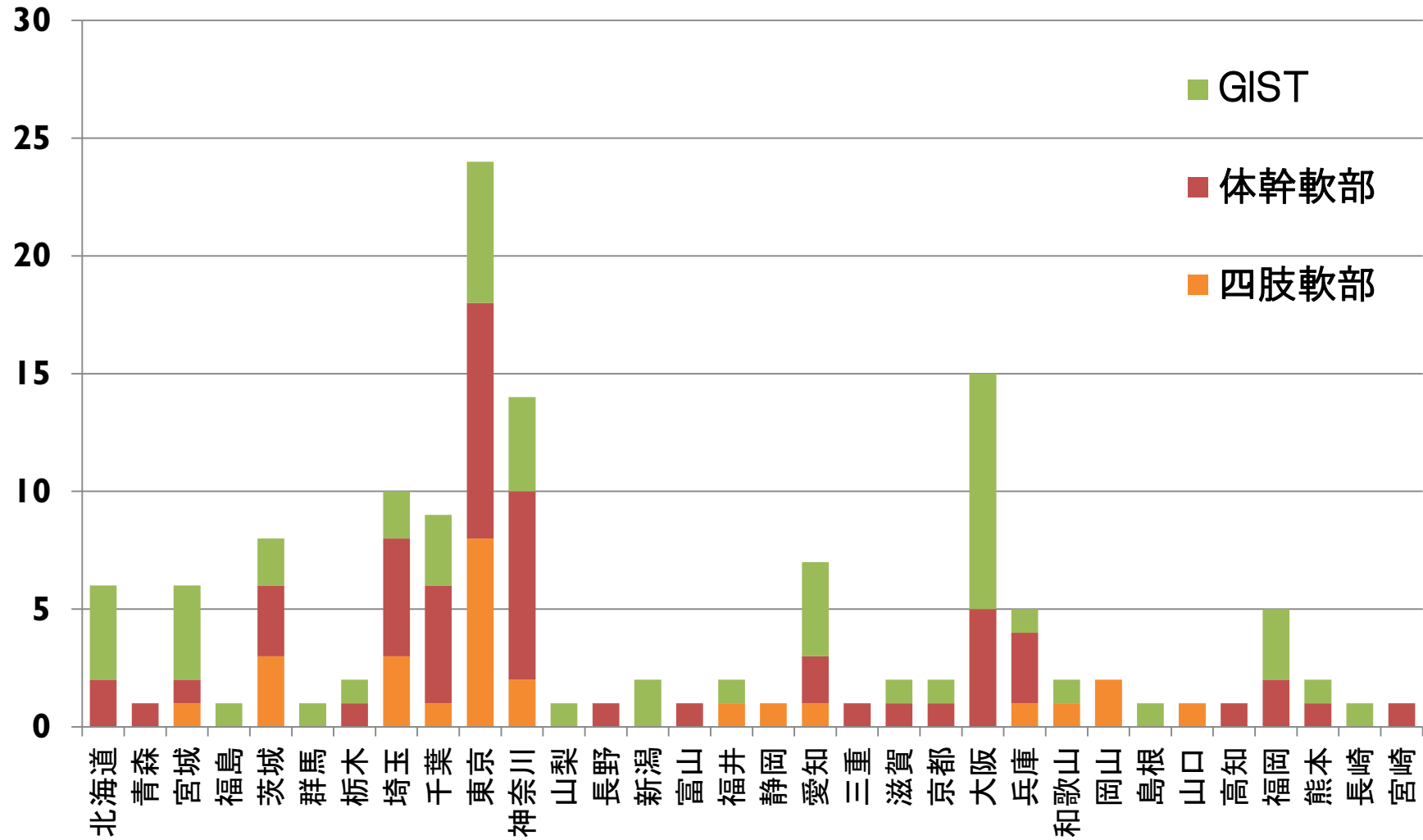
回答者の属性 ④あなたのお住まいは？



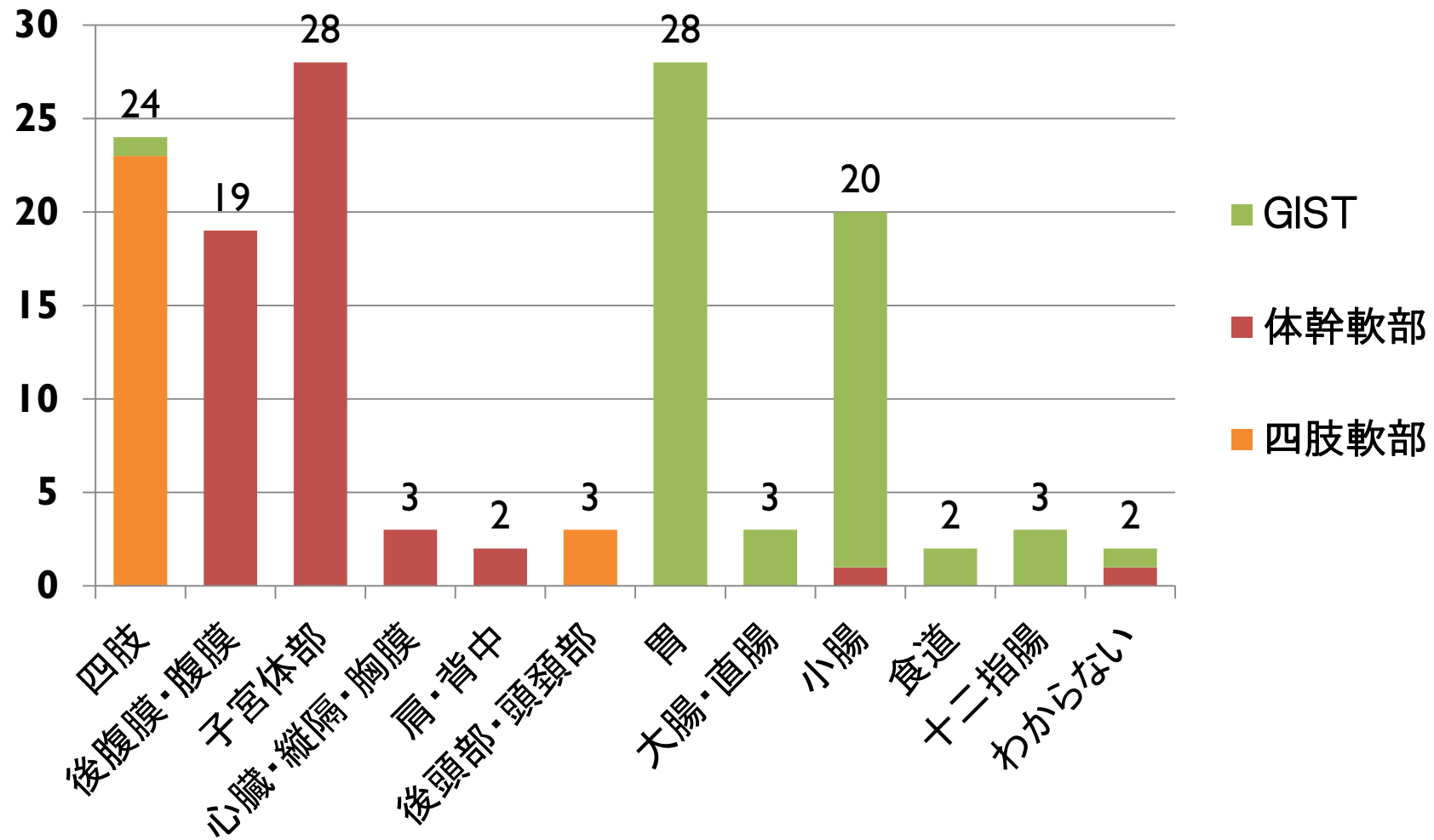
患者の病歴 ⑤-1 発症年齢は？



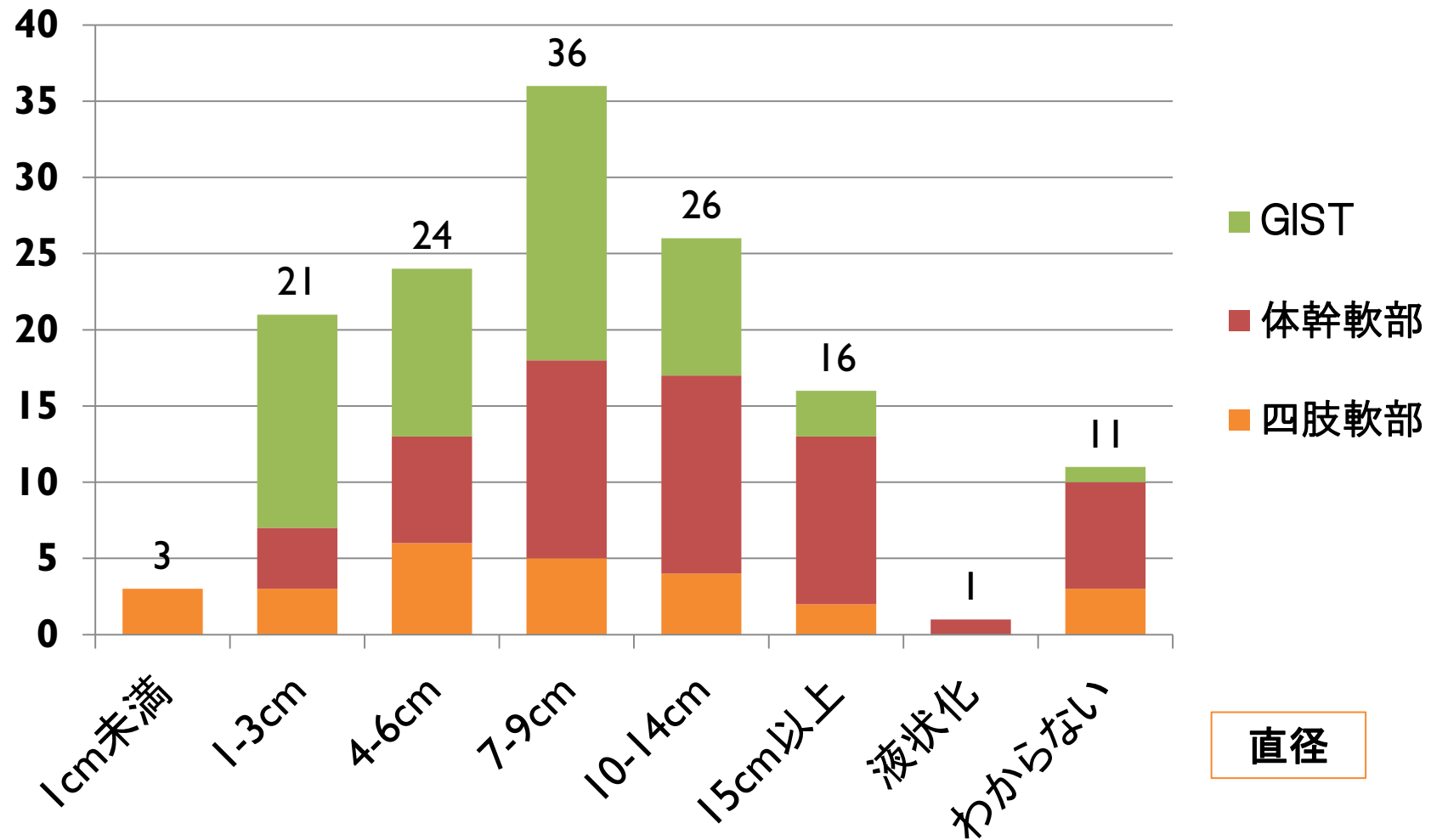
患者の病歴 ⑤-2 お住まいは？



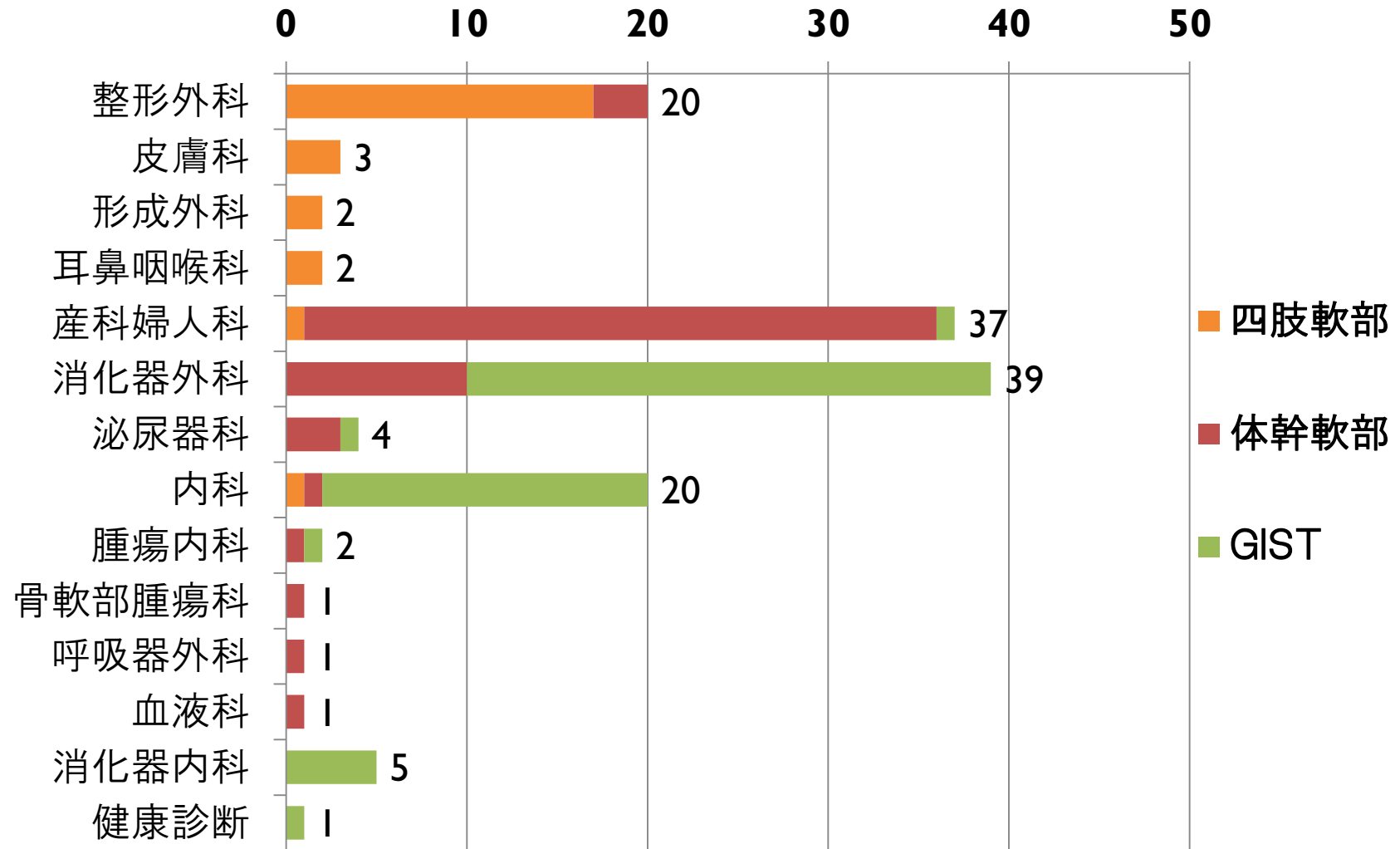
患者の病歴 ⑤-3 初発時の発症部位？



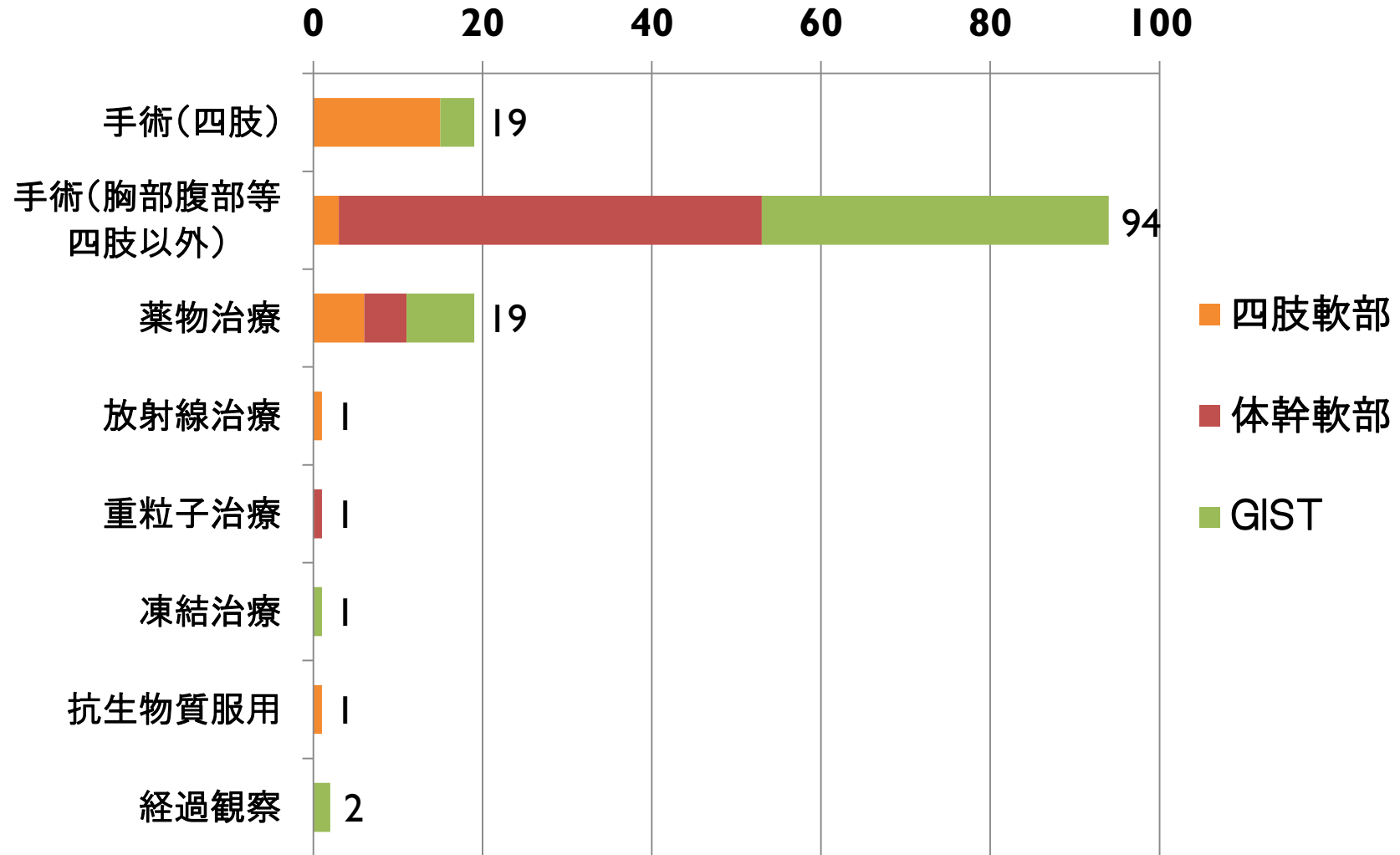
患者の病歴 ⑤-4 初発時の腫瘍の大きさは？



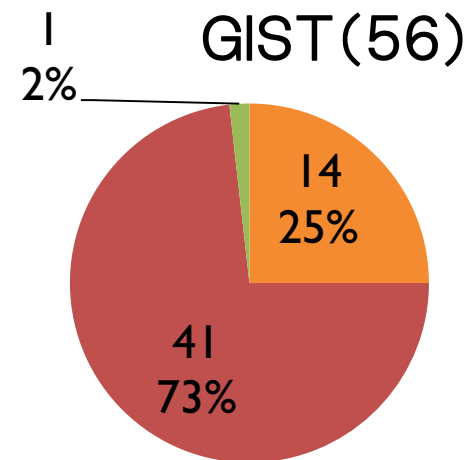
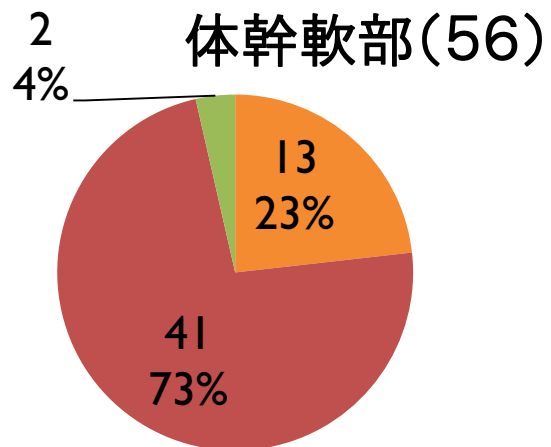
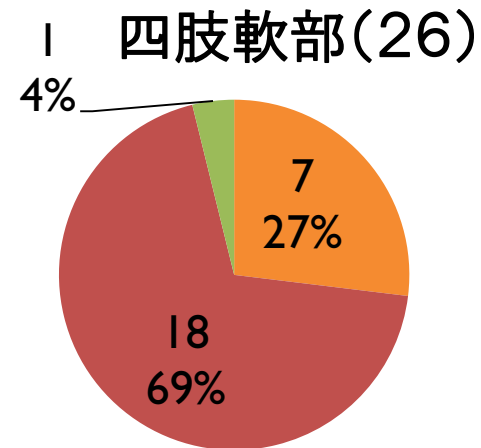
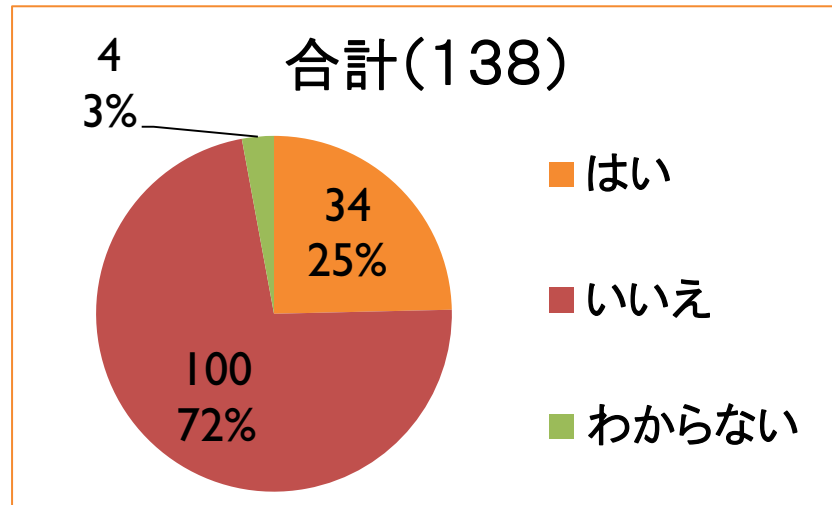
患者の病歴 ⑤-5 最初の担当診療科は？



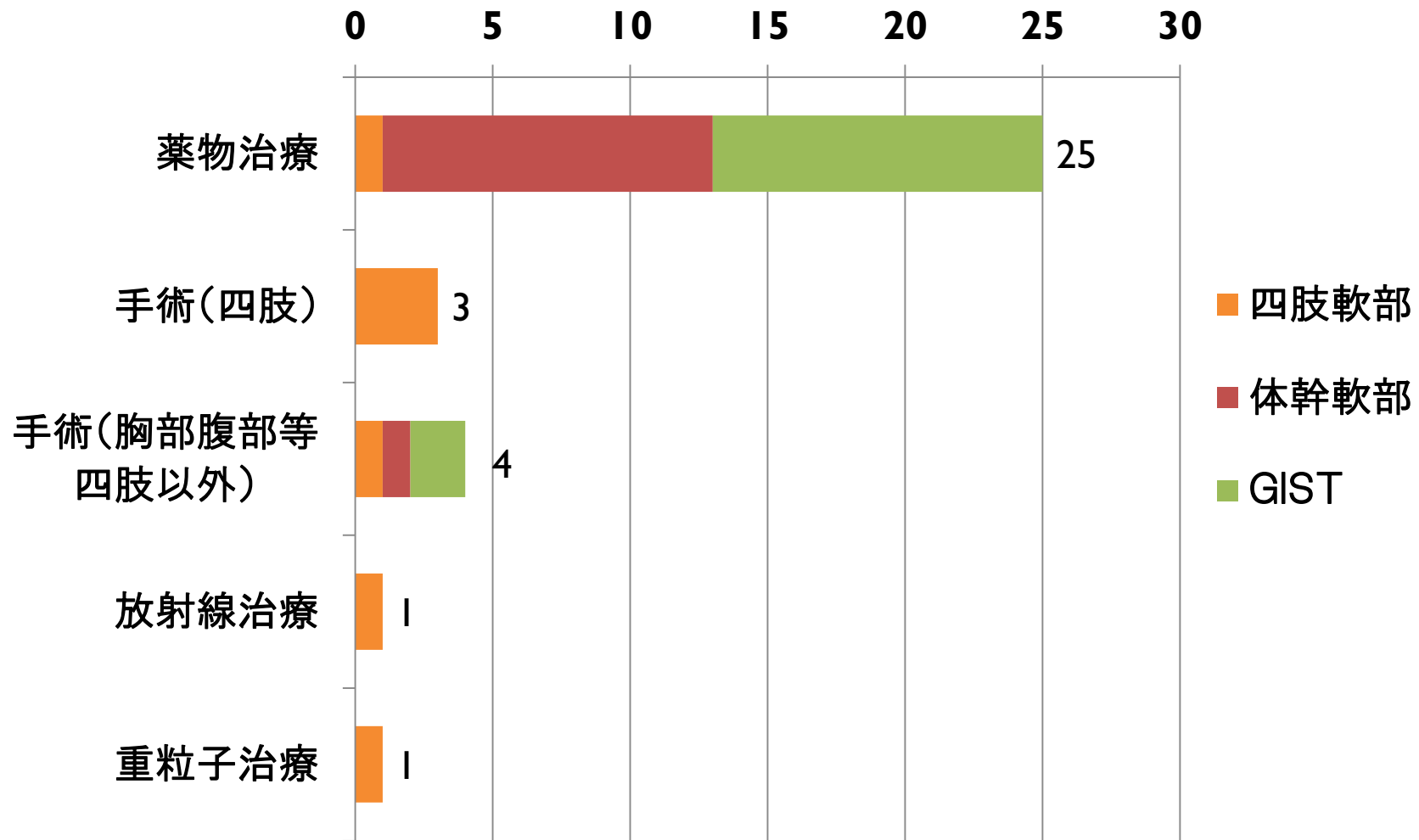
患者の病歴 ⑤-6 最初の治療方法は？



患者の病歴 ⑤-7 最初の治療で併用治療した？



患者の病歴 ⑤-8 初期治療時の併用治療は？



患者の病歴 ⑤-9,10 初期診断名とその後の変更

(1).四肢軟部肉腫

脂肪肉腫	3	
悪性線維性組織球腫	3	⇒内、1人は脂肪肉腫
骨肉腫	2	
軟部肉腫	2	⇒粘液線維肉腫、悪性末梢神経鞘腫
平滑筋肉腫	1	⇒判別不能悪性腫瘍
血管肉腫	1	
線維肉腫	1	⇒悪性抹消神経鞘腫
神経腫瘍	1	⇒軟部肉腫
神経鞘腫	1	⇒悪性抹消神経鞘腫
軟部腫瘍	3	⇒平滑筋肉腫、粘液型脂肪肉腫、診断未確定
デスモイド（良性線維腫）	1	⇒硬化性類上皮性線維肉腫
原発不明がん	1	⇒横紋筋肉腫
表皮嚢腫	1	⇒血管平滑筋肉腫
良性脂肪腫	1	⇒肉腫
五十肩	1	⇒軟骨性腫瘍
わからない	2	⇒内、1人は脂肪肉腫
覚えていない	1	
計	26	⇒16 診断変更率：62%

患者の病歴 ⑤-9,10 初期診断名とその後の変更

(2).体幹軟部肉腫

平滑筋肉腫	1 8	⇒内、1人は子宮内膜間質肉腫
脂肪肉腫	3	
子宮内膜間質肉腫	5	
G I S T (消化管間質腫瘍)	2	⇒平滑筋肉腫②
血管肉腫	1	
類上皮細胞性炎症筋線維芽細胞肉腫	1	
子宮肉腫	1	
子宮筋腫	1 3	⇒子宮平滑筋肉腫⑩、後腹膜平滑筋肉腫①、子宮がん肉腫②
後腹膜腫瘍・腫瘤	3	⇒平滑筋肉腫②、脱分化型脂肪肉腫①
悪性軟部腫瘍	1	
大網腫瘍	1	
肉腫	1	
良性腫瘍	2	⇒後腹膜平滑筋肉腫、未分化サルコーマ
奇形腫	1	⇒脂肪肉腫
わからない	3	⇒平滑筋肉腫③
計	5 6	⇒2 5 診断変更率：4 5 %

患者の病歴 ⑤-9,10 初期診断名とその後の変更 (3).G I S T

G I S T (消化管間質腫瘍)	3 5	
平滑筋肉腫 (胃・小腸)	2	⇒G I S T
肉腫	1	⇒G I S T
胃粘膜下腫瘍	5	⇒胃G I S T⑤
胃潰瘍	1	⇒胃G I S T
胃壁腫瘍	1	⇒G I S T
胃隆起性病変	1	⇒G I S T
十二指腸粘膜下腫瘍	1	⇒十二指腸G I S T
直腸粘膜下腫瘍	1	⇒G I S T
卵巣嚢腫	1	⇒G I S T
膵臓の腫瘍	1	⇒胃G I S T
肝腫瘍	1	⇒G I S T
腫瘍	1	⇒G I S T
わからない	4	⇒G I S T④
計	5 6	⇒2 1 診断変更率：3 8 %

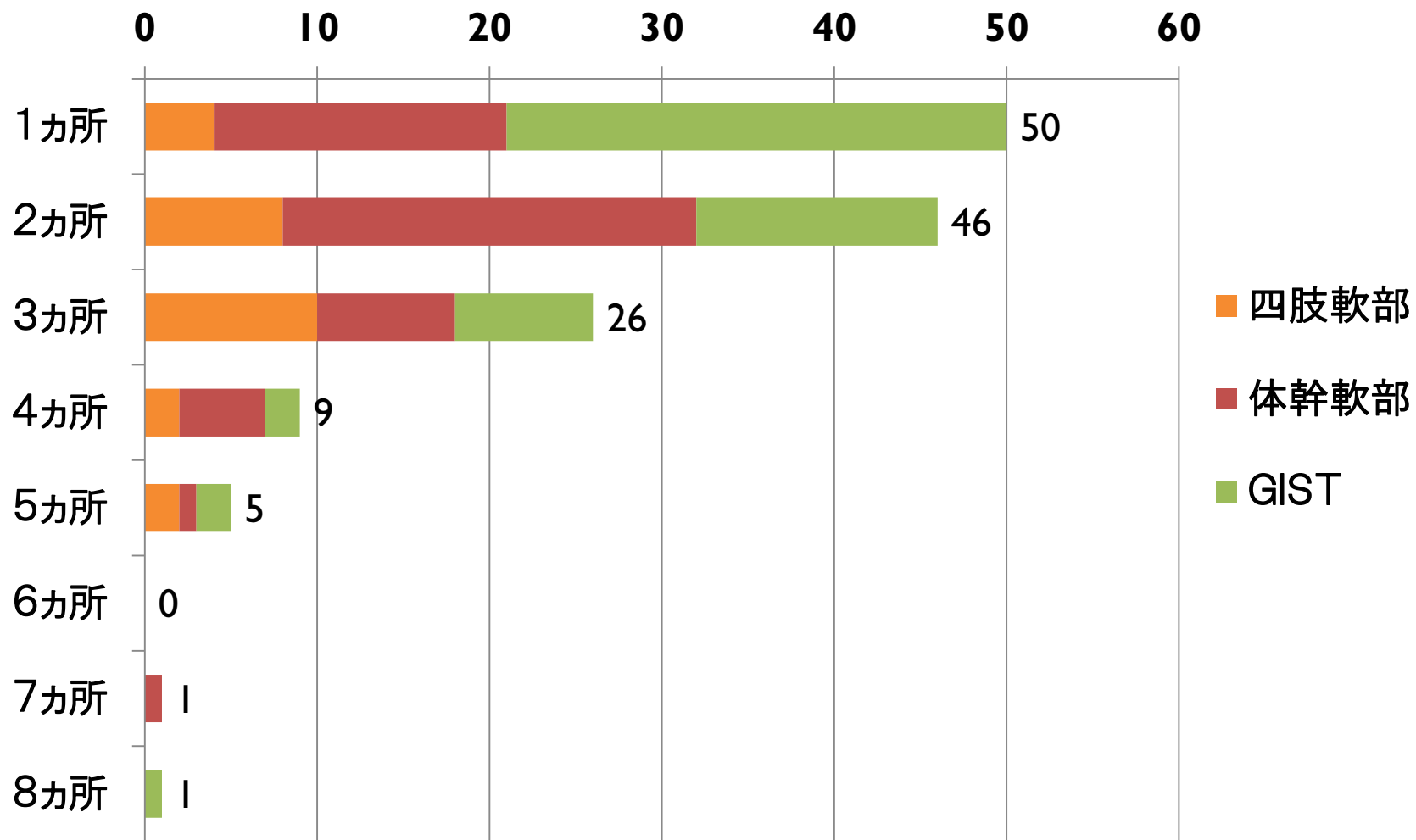
患者の病歴

⑤-11 初期診断と最終診断は、 同じ病院でしたか？

	診断変わらず	診断変更	計
同じ病院	55(40%)	36(26%)	91(66%)
違う病院	21(15%)	26(19%)	47(34%)
計	76(55%)	62(45%)	138(100%)

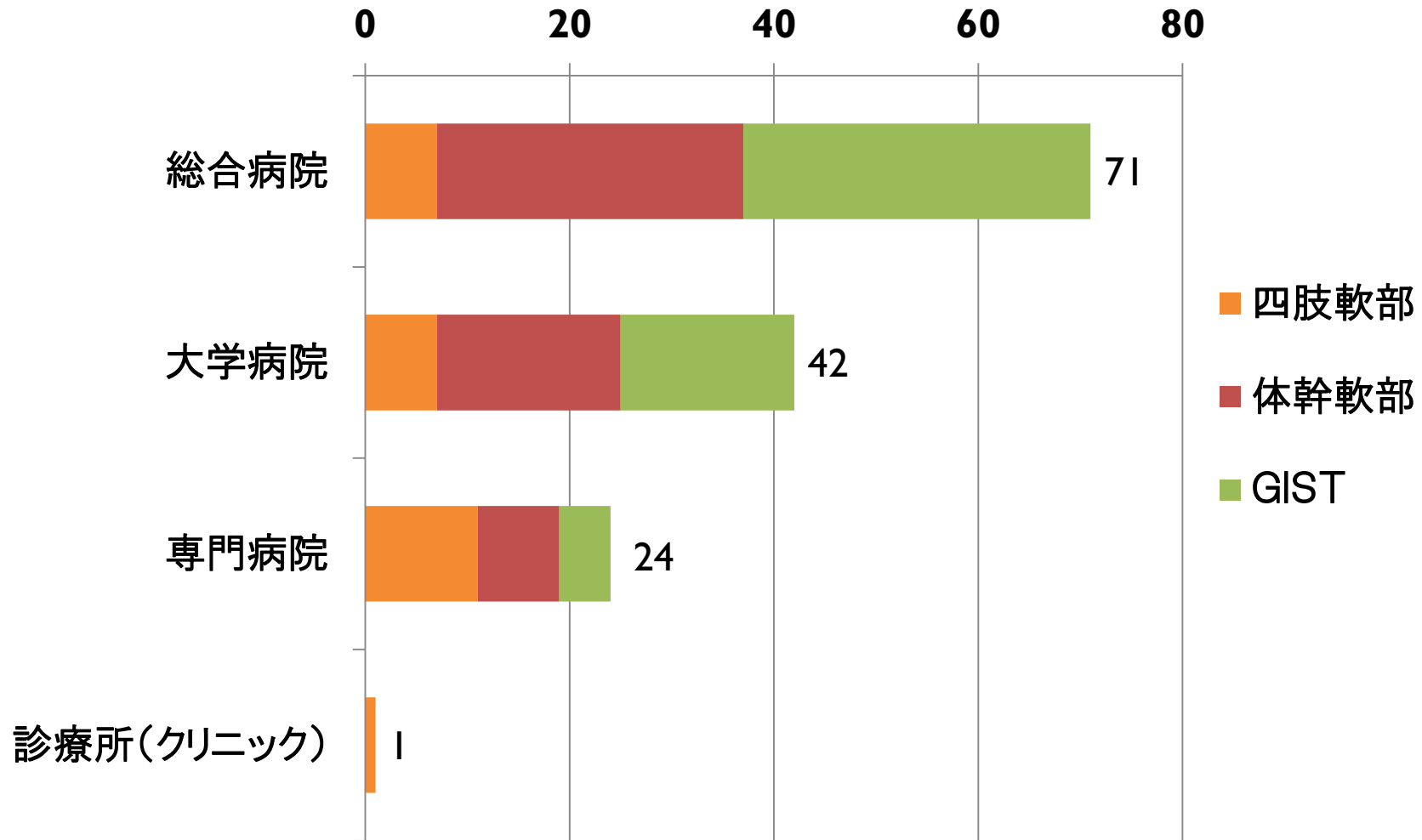


患者の病歴 ⑤-12 最終診断まで、 いくつ病院を受診したか？

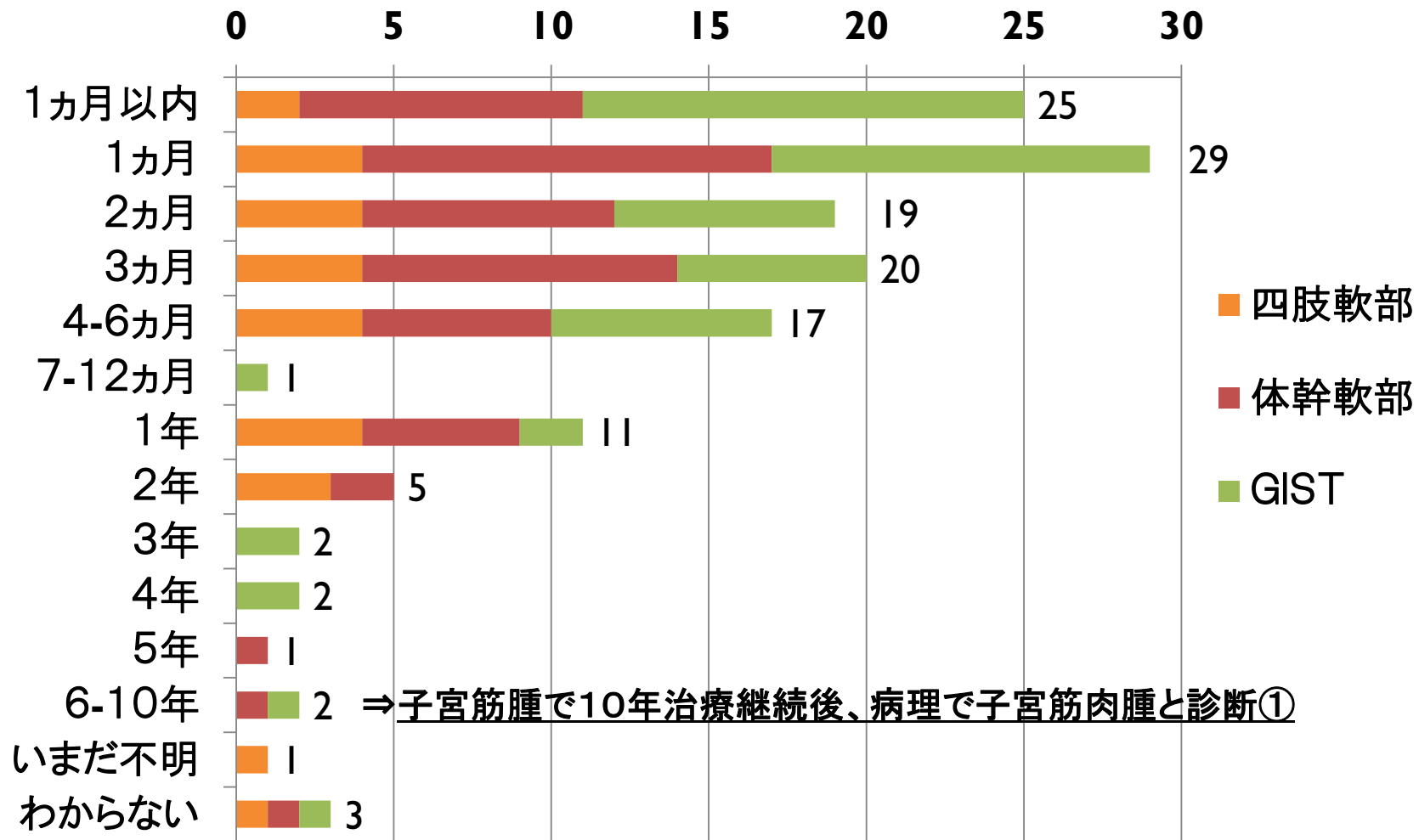


患者の病歴

⑤-13 最終診断病院はどこ？



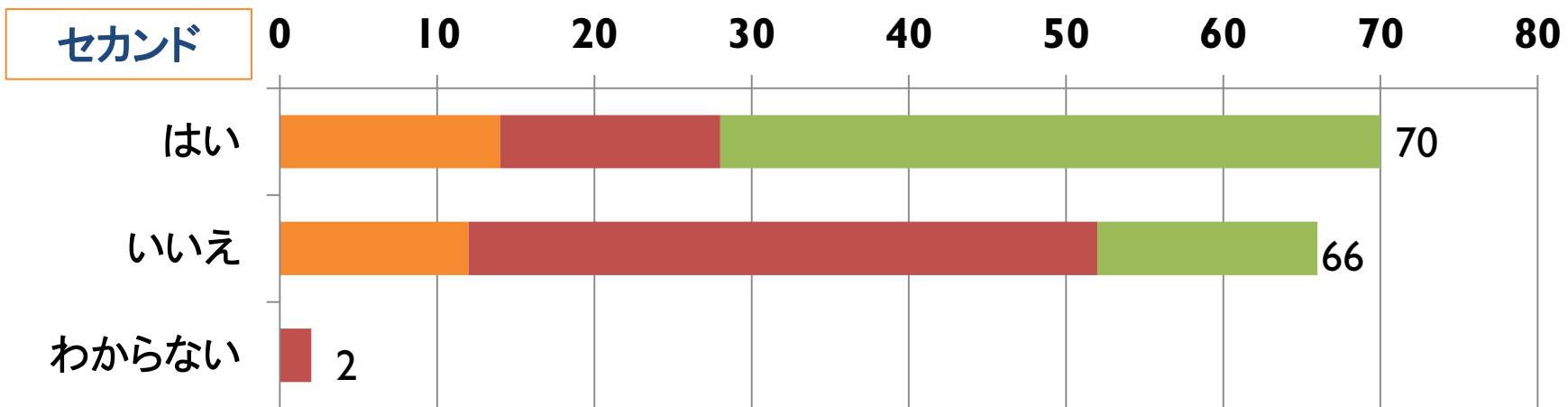
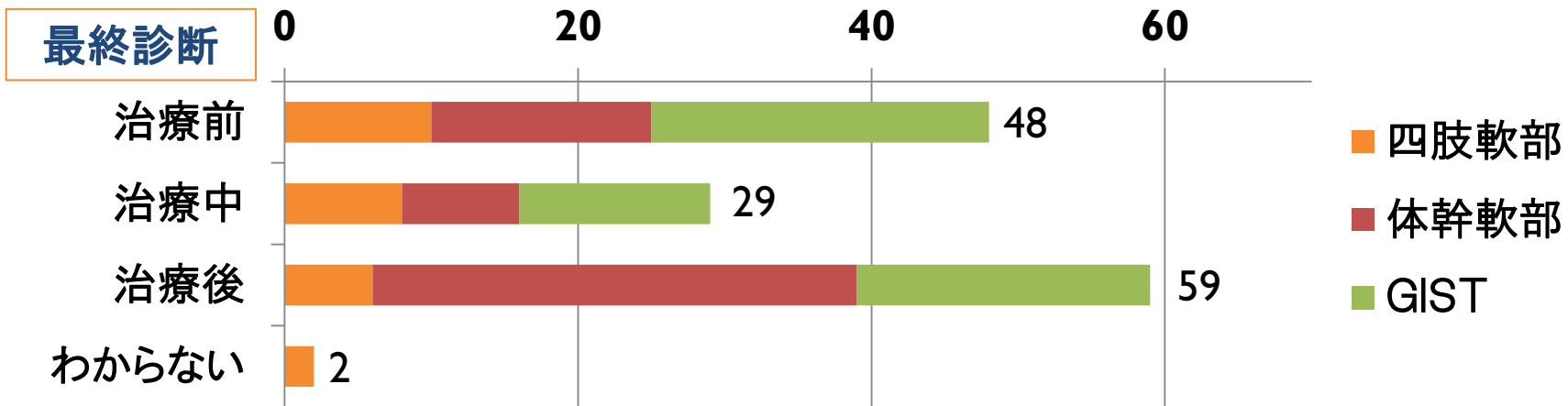
患者の病歴 ⑤-14 最終診断まで、 どのくらい時間がかかりましたか？



患者の病歴

⑤-15 最終診断はいつ？

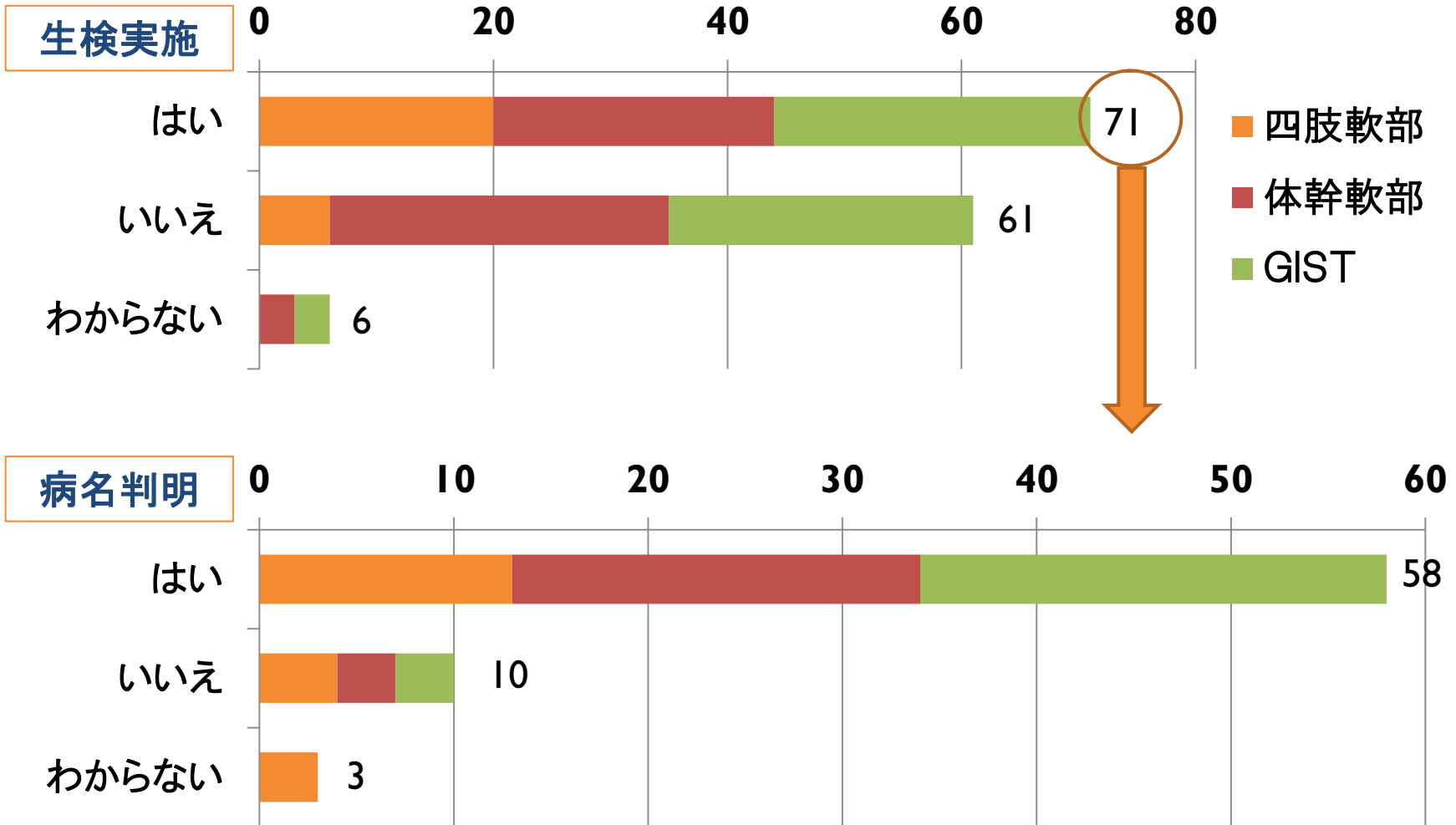
⑤-16 セカンドオピニオン受診は？



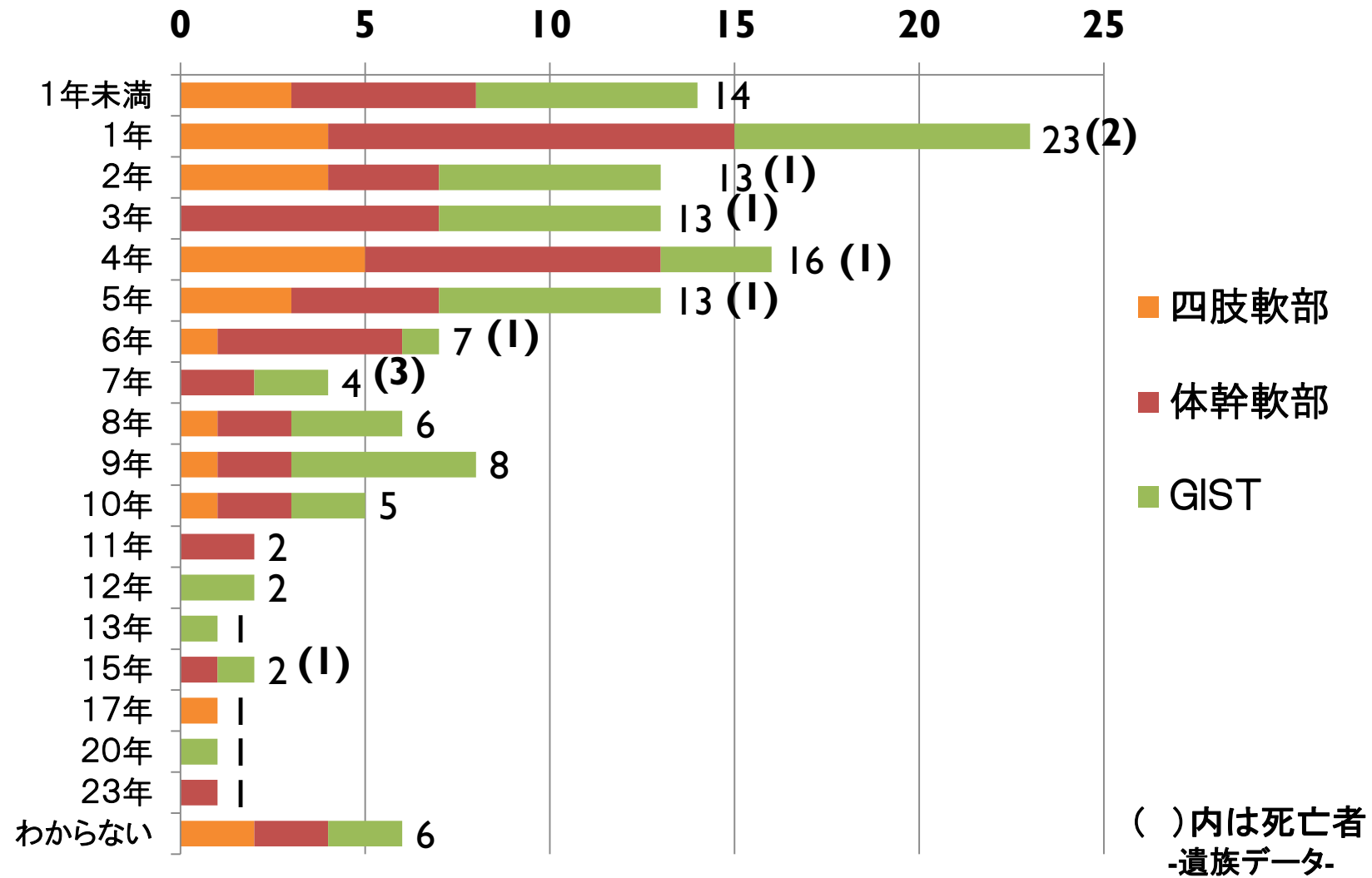
患者の病歴

⑤-17 生検(バイオプシー)しましたか？

⑤-18 生検で病名がわかりましたか？



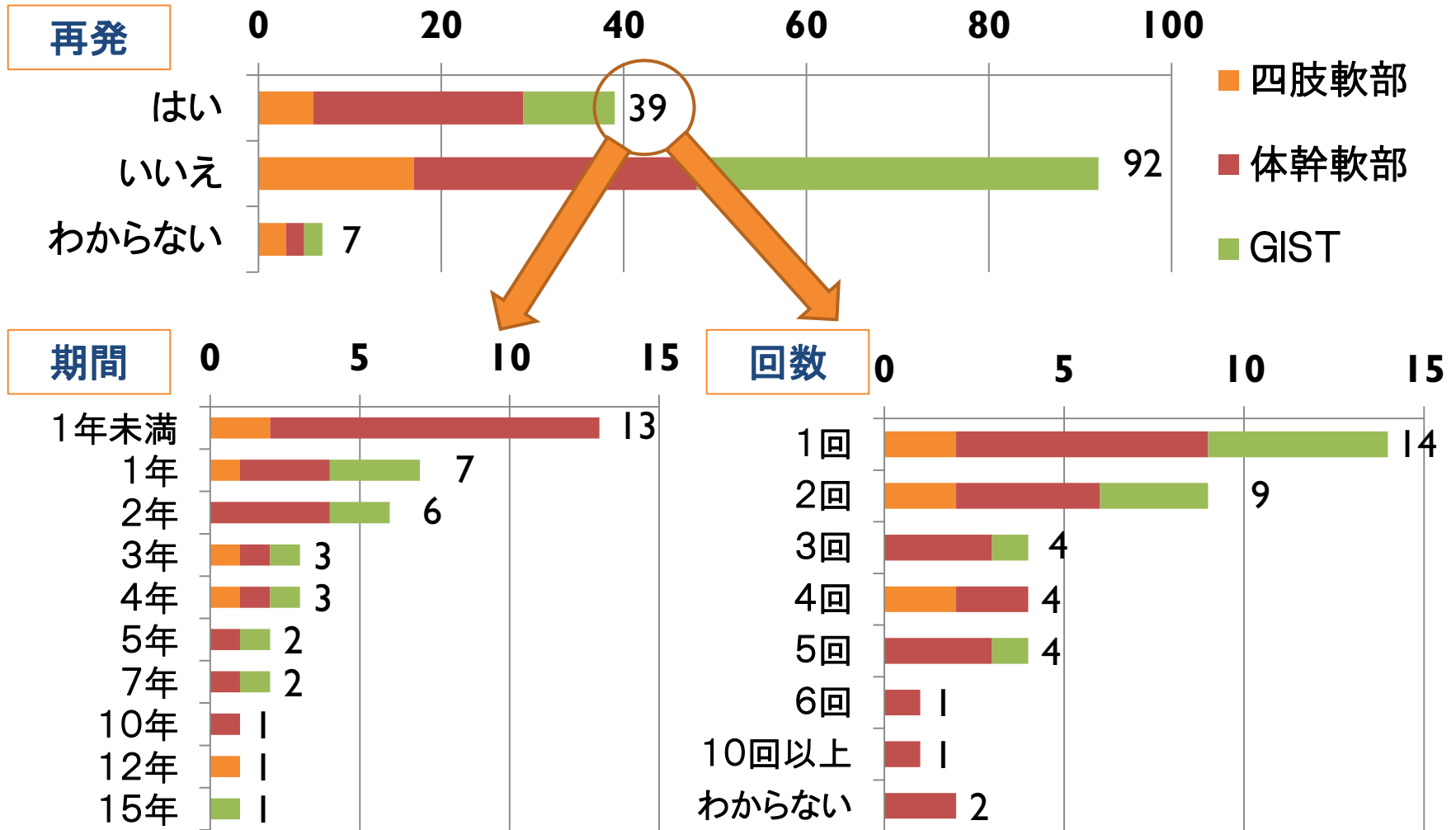
患者の病歴 ⑤-19 初発から現在まで、 どのくらい時間が経っていますか？



患者の病歴

⑥-1 再発しましたか？

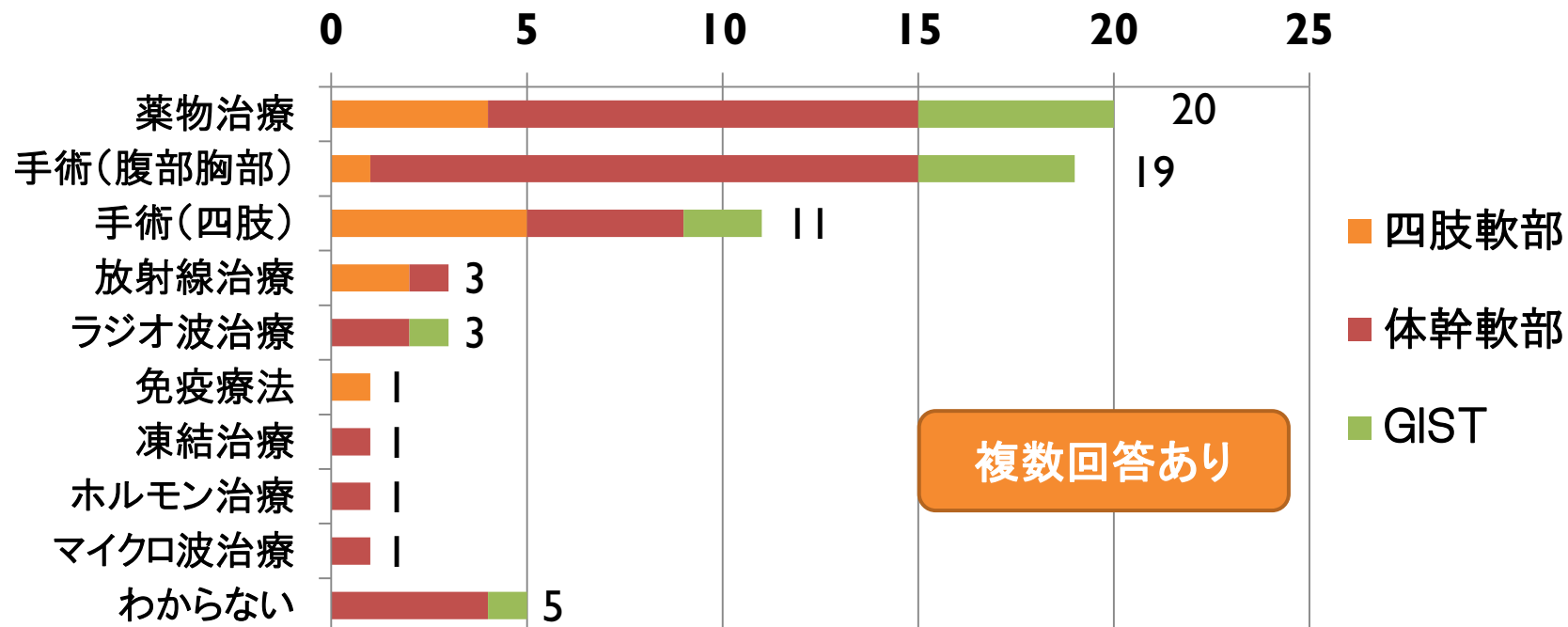
⑥-2,3 再発までの期間、回数は？



患者の病歴

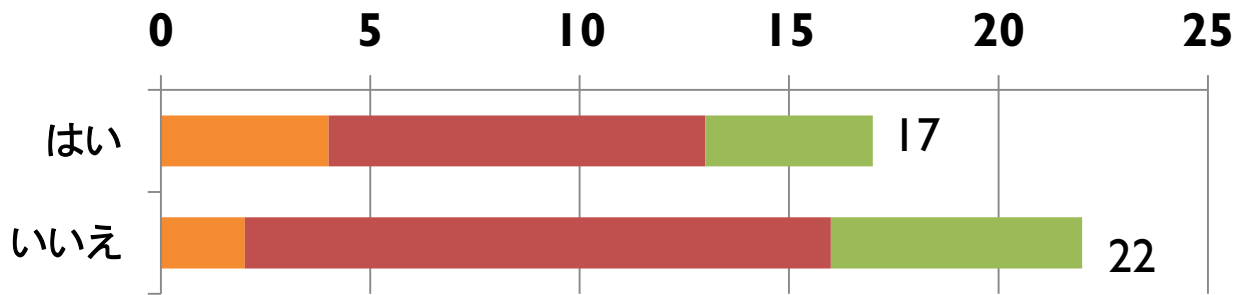
⑥-4 再発時の治療方法は？

⑥-5 再発時の治療場所は？



複数回答あり

治療場所は同じ病院？



患者の病歴 ⑥-6 再発時、違う病院で治療した理由は？（1）

	理由
四肢軟部	最初に治療を受けた病院は診断を間違えた病院なので。
	再発腹部肉腫症例の多い病院を選んだ
体幹軟部	再発が重なったため治療をしてもらえず、他の病院に移りました。
	専門の先生に手術してもらいました
	6回目だけ違う病院でした。既に主治医の産婦人科の領域を越えていて、外科担当の領域になっていたためです。
	ここの病院ではできない 抗がん剤保険適用ない
	信頼できる医師、病院だったので
	初発後、〇病院を受診し、再発が分かり、肉腫に詳しい病院を紹介して頂きました。
	婦人科だったのでこれ以上治療できないとのことで、移植外科にかかりました。
	一度は手術した大学病院で抗がん剤治療をしてくれましたが、効果がなかったため、もうそこではできないと言われ、その後自由診療の抗がん剤、それから専門医にたどり着き、サルコーマボードの病院で手術、抗がん剤、ラジオ波治療といろいろやりました。



患者の病歴 ⑥-6 再発時、違う病院で治療した理由は？（2）

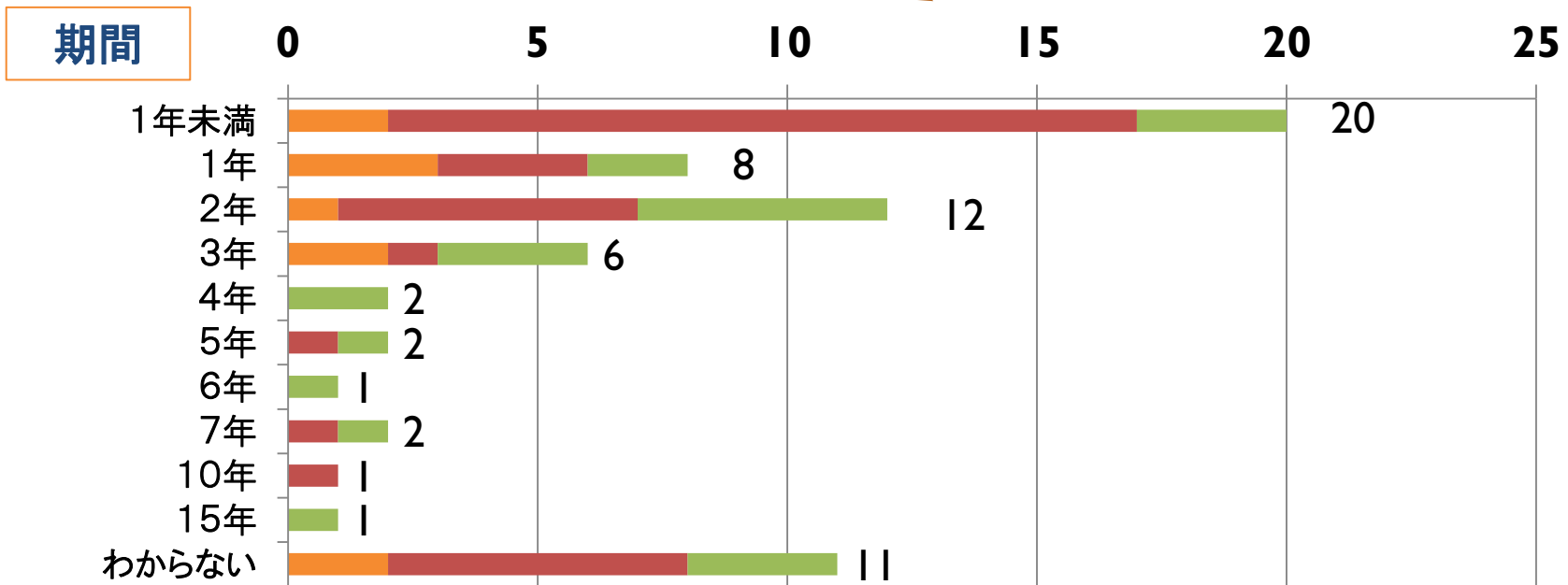
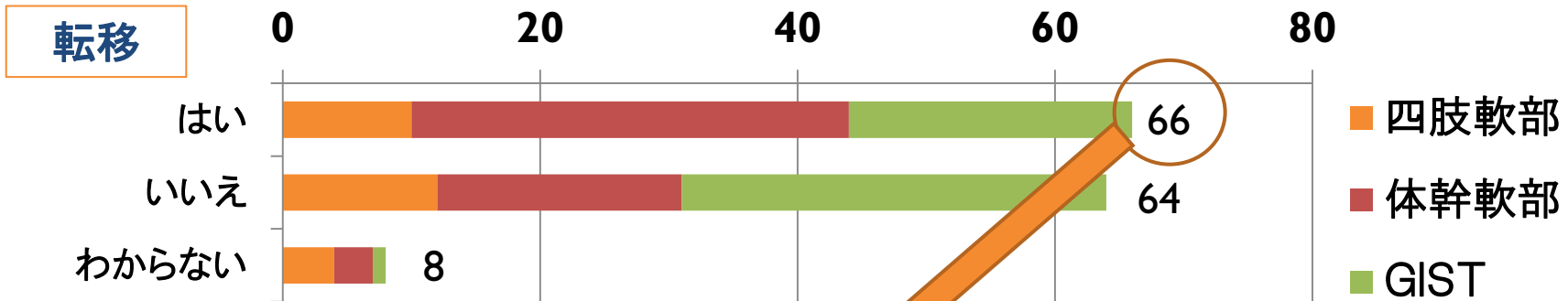
	理由
体幹軟部	手術した大学病院でここではもう無理ですと、がんセンターを紹介された専門病院の方が安心だから。
	手術対応は出来ないとの判断だった為
	初発治療の病院で緩和医療しか選択肢が無かったため。
	抗がん剤と外科手術の担当病院が異なったから。
GIST	セカンドオピニオン先で治療方針を決定し、薬だけ初発時の病院。
	担当医が転勤したから
	セカンドを受けて、専門医のいる病院に転院しました。
	手術を勧められた為
	転院していたため



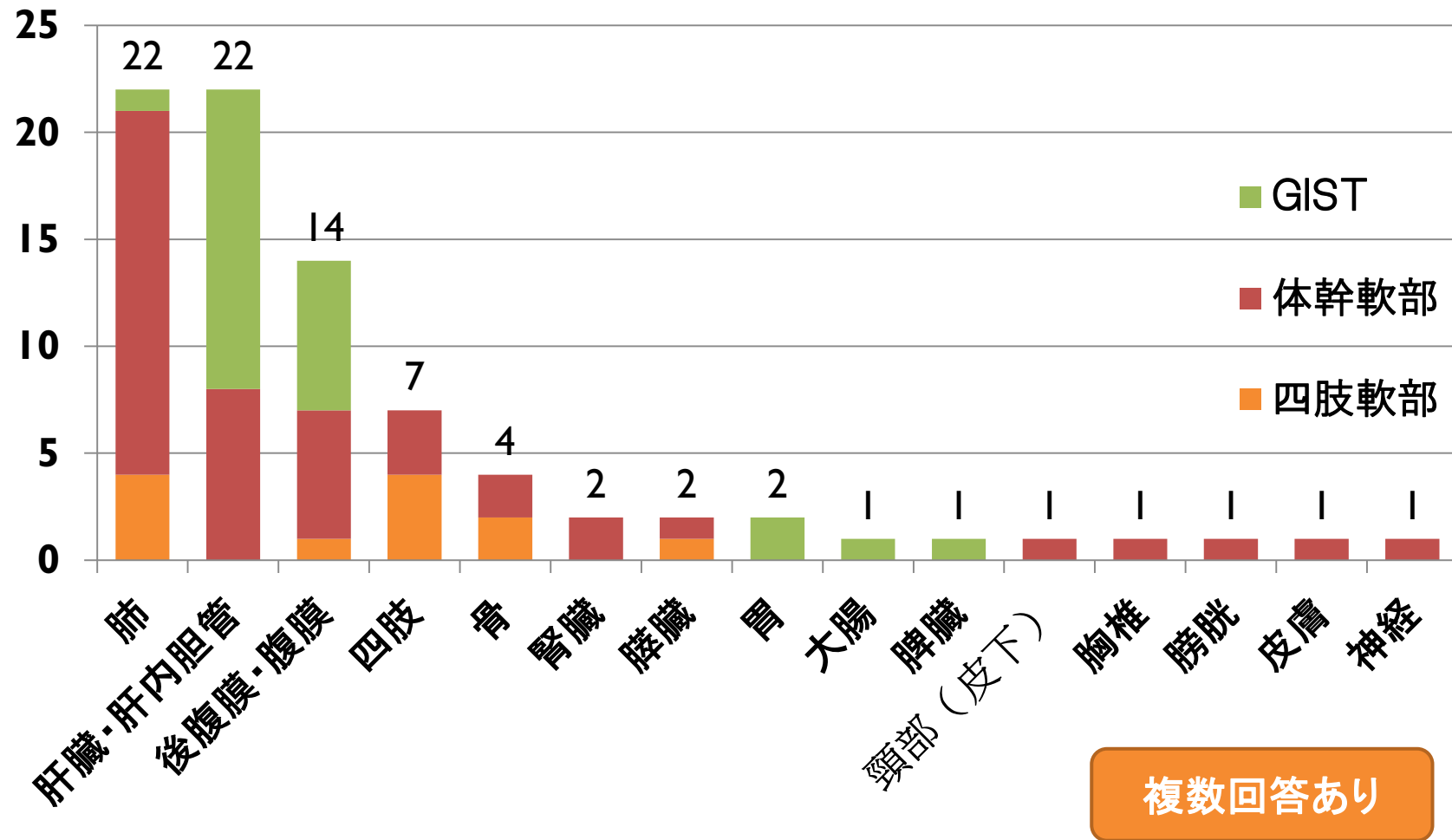
患者の病歴

⑦-1 転移しましたか？

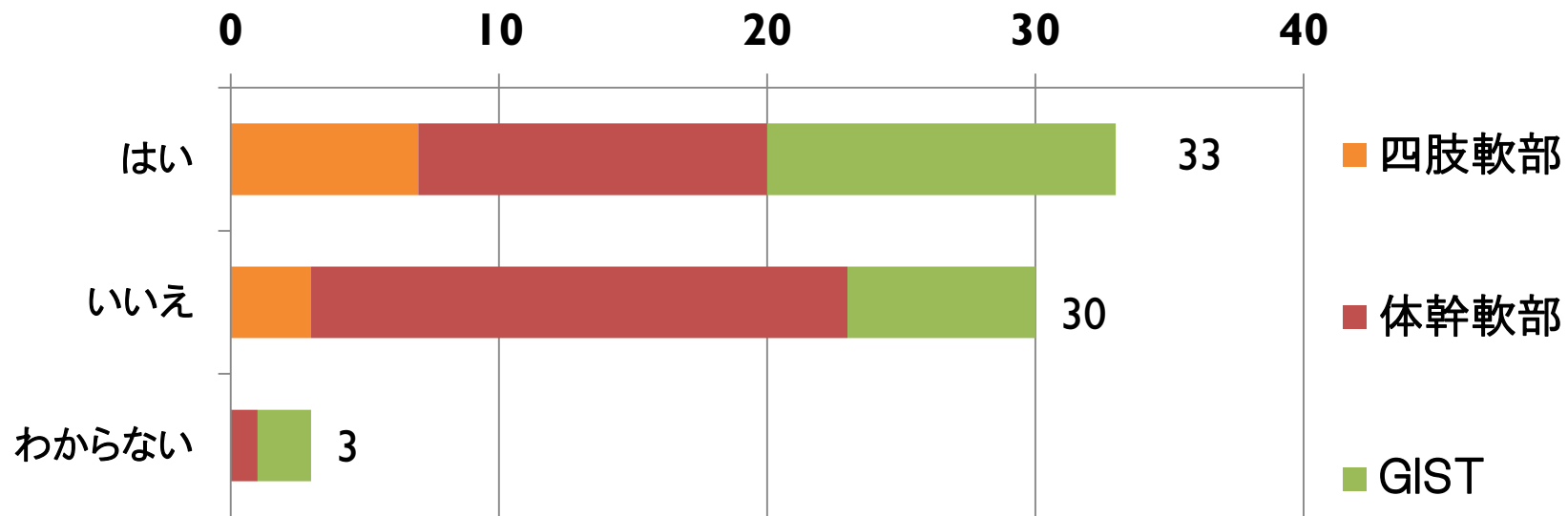
⑦-2 最初に転移するまでの期間は？



患者の病歴 ⑦-3 転移場所は？



患者の病歴 ⑦-5 転移時は同じ病院で治療しましたか？



患者の病歴 ⑦-6 転移時、違う病院で治療した理由は？（1）

	理由
四肢軟部	地元の病院での手術が不安だった為
	症例の多い病院を選んだ
	最初の治療は重粒子治療であり、転移癌は呼吸器系のため、がんセンターにて手術する必要があったもの
体幹軟部	同病院内では患者に対する適切な設備・機器がなかった
	国立がんセンターはことわれ、肺、腹部、放射線の専門医がちがうから東京、岡山
	平滑筋肉腫の抗癌剤治療は限られた医療機関でしか実施していなかった為
	最初の手術した大学病院が治療、手術不可能という回答した。
	治療する科がなかった
	抗がん剤しかしないとわれ、納得いかず、まずは手術をしてくれる病院を家族で探しました
	その病院では手術ができなかったから
	その病院では肉腫への対応が出来なかった。
信頼できる医師、病院だったので	

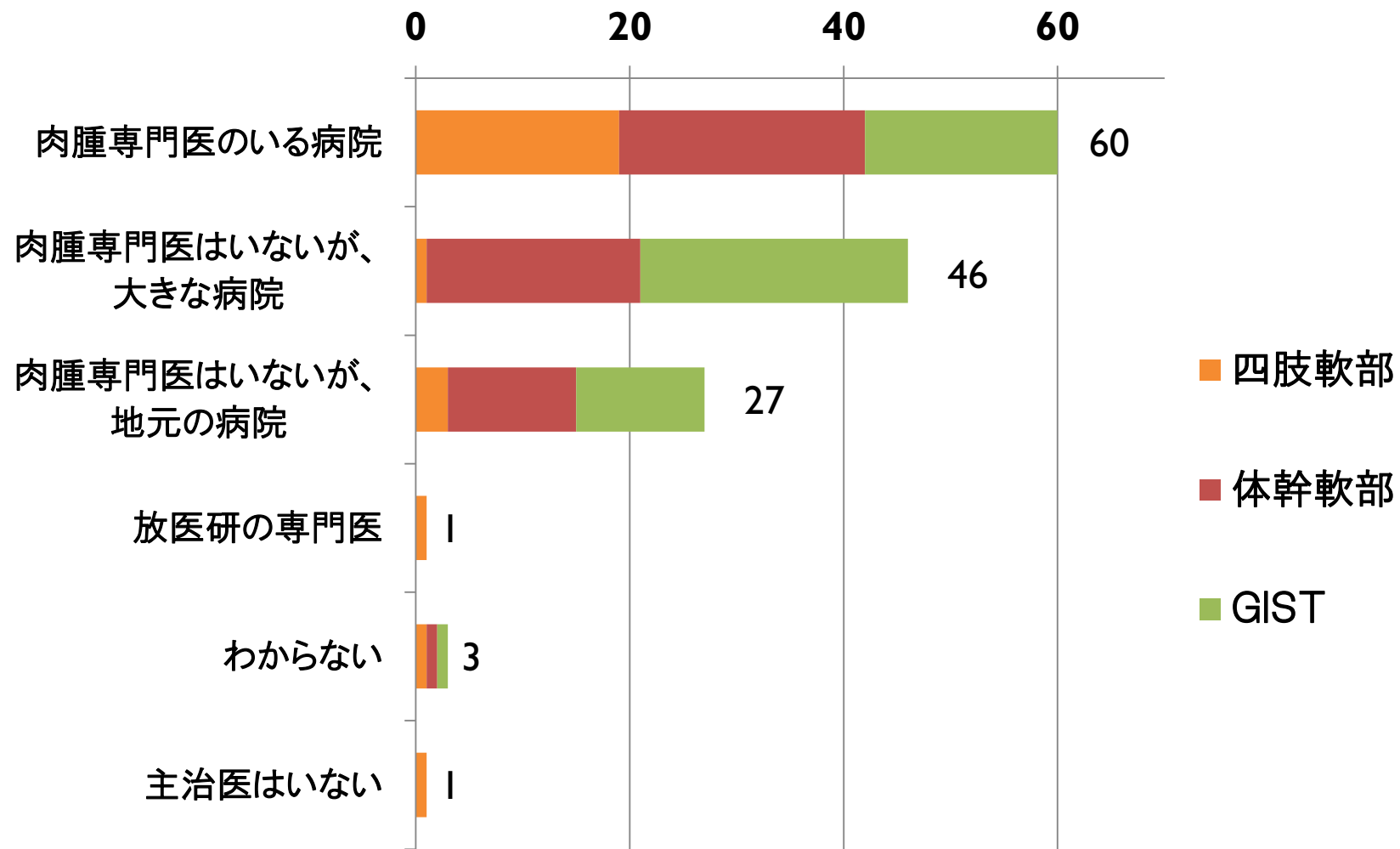


患者の病歴 ⑦-6 転移時、違う病院で治療した理由は？（2）

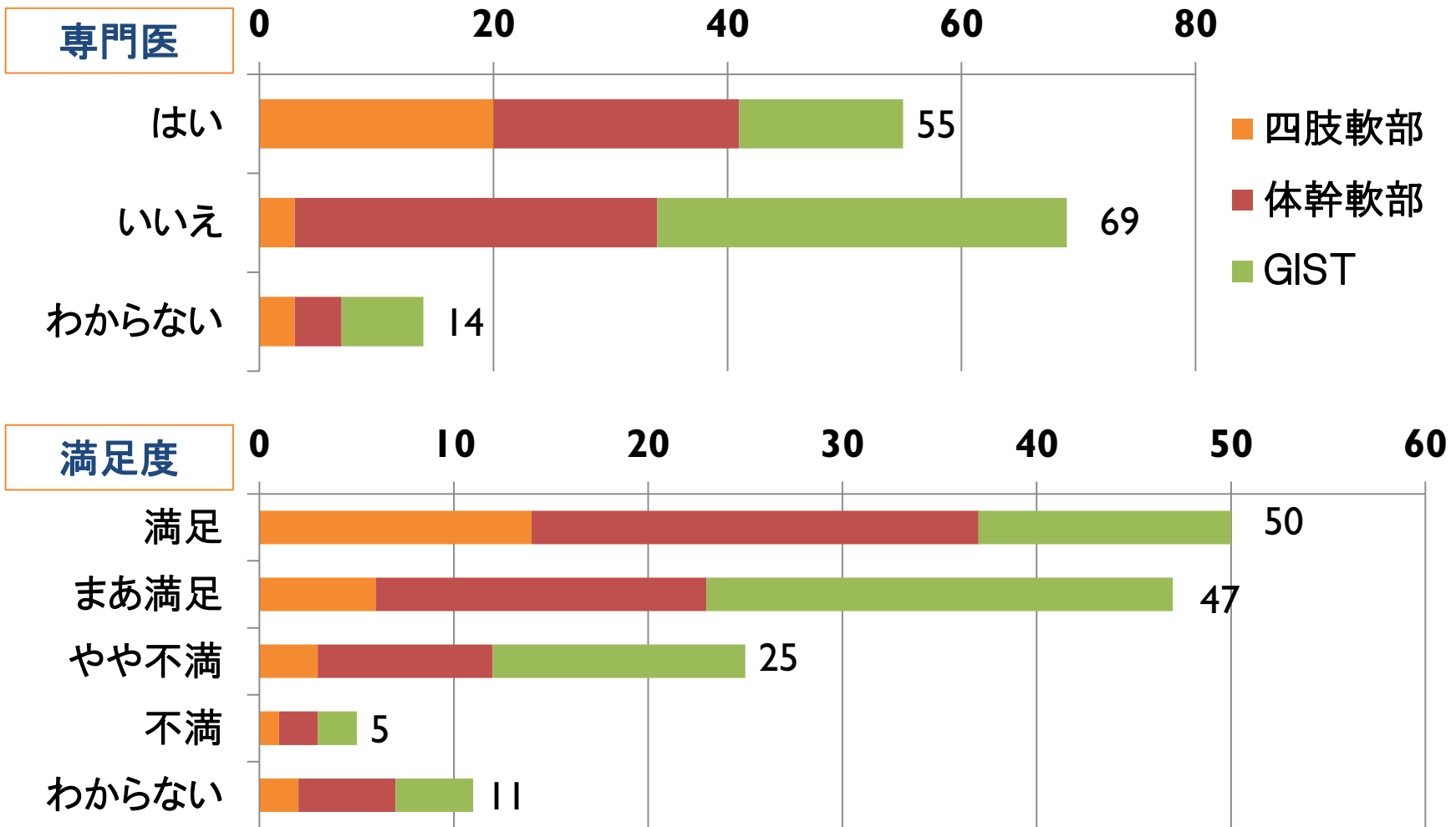
	理由
体幹軟部	専門病院の方が安心だから。
	キュアサルコーマボードの医療連携で肉腫治療歴豊富な呼吸器外科のある病院を紹介されたため。
	治療部位が異なっていた為
	肺に転移したとき、「手術をする意味がありますか？この病院ではできません」と言われた。結局、別の病院で左下肺の摘出手術をした。また、その病院では、肺と腎臓へのラジオ波治療をしていなかったため、別の病院で行った。
	転移後、再発が重なり治療をしてもらえなかったため。
GIST	術式で選択
	手術後に紹介もとの病院に逆紹介されて経過観察していた
	担当医が転勤していなかったから
	ラジオ波治療したかったが、最初の病院ではしていなかったため
	より専門的な大学病院を紹介された
	転居



主治医 ⑧-1 あなたの主治医はどこ？



主治医 ⑧-2 主治医は肉腫専門医ですか？ ⑧-3 主治医に満足していますか？



主治医

⑧-4 主治医の不満理由は？（1） （やや不満・不満）

	理由
四肢軟部	担当医が変わり病気の相談がしにくい。予後の説明に納得がいかなかったから（「病気のことがよくわからないと言われた」）
	地元の主治医が整形の先生で、肺に転移した時などの的確なアドバイスがなく、今回も胃に転移し、外科に回されても、2度の生検や、胃＝胃がんでなかなか前に進まない、肉腫と診断されるまでも時間がかかった。
	専門外なので何も聞けない
	治療方針がコロコロ変わる
体幹軟部	癌の病院なので癌しか診てもらえない。副作用や後遺症のケアがない。
	あまりにもテンポよく進められているような気がする。先生がコロコロ変わりすぎ。
	病院の都合で主治医が1年前後で変わってしまいます。肉腫の治療経験に乏しく知識も不十分。他の病院の肉腫の専門医に治療方針を相談していただけるのは助かっています。
	先生が忙し過ぎるのと早口なので二人で聞いてても聞き取れない事が多い。聞き直そうにもすぐ診察が終わってしまいます。
	手術の腕は良いと思いますが、性格面で合いません。
専門外なので、肉腫のことは詳しくなさそうで不安。	



主治医

⑧-4 主治医の不満理由は？（2） （やや不満・不満）

	理由
体幹軟部	色々な質問をしても、回答がすぐにもらえない
	キュアサルコーマの医療連携に応じてはくれたが、再発の治療を断られたため。
	手術も放射線もできないと言われ不信感がある
	大学病院の婦人科のため多忙過ぎて、この病気に関して勉強してくれていないと思う。
GIST	専門で無い医師なので、情報がどれくらい持っているのか不安です。
	あまりにもテンポよく進められているような気がする。先生がコロコロ変わりすぎ。
	肉腫に関する知識があまりない
	患者に寄り添っていない。
	再発がないことから、現在は定期的なCT, MRI検査、2か月ごとの血液検査だけである。このままで良いのか不安がある。
	定期CTを撮っていたのに尿管結石を見落としされていたので少し不安があります。Drに他院でわかりましたと伝えたら、あ、あるわ！て(笑)
	5年過ぎたら癌と同じように経過観察も必要なしと言ったこと
説明が少ない	

主治医 ⑧-4 主治医の不満理由は？（3） （やや不満・不満）

	理由
GIST	こちらから聞かないとほとんど説明してくれない。まず、動転している中で何を聞けばいいのかさえ分からない。
	説明が曖昧であったり、あとから自分で調べてみるとなぜ説明してくれないのか疑念が生じる
	知識がないし調べようもしない
	GISTについての専門的知識が足りない。
	いろいろきいてもこたえない、こたえをはぐらかす
	病気に対する知識が薄い



要望

⑨ 四肢軟部肉腫を専門とする施設や 診療体制についての要望（1）

	要望
四肢軟部	私は幸運にも専門医の診断を受ける機会にめぐまれましたのでよかったですですが、おそらくそこまでたどり着けない患者さんたちがたくさんおられると思います。1日も早く体制が整うことを期待します。
	希少がんセンターがあっても小児がん専門みたいで実態がわからない 婦人科系がんのように患者の交流の場を設けて欲しい
	希少がんはただでさえ、数が少ない。もっと全国的にネットワーク的に情報共有 等で取り組まないと
	他の部位に転移した場合の治療方針が明確。様々な治験や治療法に精通し、 患者に選択肢を与えてくれる体制。NBMの視点
	近くに専門医がいない。同じ病気の人が周りにいない為とても不安ですし、転移 した箇所で、診療科もかわり、その都度検査や結局誰が主治医なのかも、わか らない状態になってしまっている。
	はっきり方針が定まらない
	私のがん種が確定されるまで約2年ほどかかり、合計5つの病院に行きました。 もっと早く、わからなかったのかが未だに疑問です。
	稀な病気なので こちらも勉強するので 情報を教えてほしい

要望

⑨ 四肢軟部肉腫を専門とする施設や 診療体制についての要望（2）

	要望
四肢軟部	診断確定から治療までの時間をできるだけ迅速に対応できるような体制づくりをお願いしたい。知り合いは、肉腫専門医もいる、とある大学病院で、治療方針を決めるまで数ヵ月もかかり、その間に進行して、できる治療が限られてしまった。『集約＝混み合う』ことにならないよう、患者がスムーズに安心して治療を受けられる流れをつくって集約化をお願いしたい。
	近隣の皮膚科医やクリニック、大学病院の皮膚科の医師にも肉腫の知識を持ってもらい、すぐに専門病院に紹介するシステムを作って欲しい。
	四肢切断の後のリハビリや、補助を受けられる社会制度等について詳しく教えてくれる相談室のようなところがあるといいと思う。
	専門医のいる病院が少ない様に思います
	情報の共有化
体幹軟部	小児がんのようにブロックで専門医が欲しい
	先生や手術できる病院を増やしてもらいたいです。
	総合的に対応できる施設として欲しい
	専門施設や専門医がない。また治療のための薬剤もない。すべてないないづくしです。何とかしていただきたいです。



要望

⑨ 四肢軟部肉腫を専門とする施設や 診療体制についての要望（3）

	要望
体幹軟部	GISTは希少がんです、セカンドオピニオンだけでなく、もっと色々と幅広く専門医が欲しい。
	初発で診断される新患者のフォローと、再発転移の患者とを合わせて対応いただける体制を組んでいただきたい。
	効果のある薬が、色々と、早く使えるようになってほしいです。
	転移した時に、患者をたらい回しにするのではなく、別の治療をしたとしても、肉腫専門の医師が、患者の体全体の状態を把握し、主治医としてアドバイスして欲しい。
	肉腫はどこにでもできるので、できれば四肢以外の他の科とも連携を取って治療をして頂きたいです。
	まずは肉腫専門の施設を増やしていただきたい。せめてがん拠点病院に肉腫の専門医を置いて欲しい。そして他の病院との連携をとりやすくして欲しい。
	四肢軟部肉腫だけではなく、全身をフォローしてください。
	適切な治療方法を選択できるよう、専門医から地元主治医への情報提供等がしっかりとされるような体制をシステムとして整備いただきたいです。
話が専門的過ぎるのでもう少しゆっくり分かりやすく話して欲しいです	

要望

⑨ 四肢軟部肉腫を専門とする施設や 診療体制についての要望（4）

	要望
体幹軟部	是非専門の病院があれば何よりだけど、無理なら専門医が、居たらよいと思いますが...
	四肢原発でない軟部肉腫(その方が多数派)へ柔軟に対応できる施設・診療体制としていただきたい。
	「忘れられたがん」と云われている現状から一日も早く脱して、生きる希望がもてる診療体制を要望します。肉腫専門施設の主治医の育成も要望します。
	抗ガン剤だけではない積極的な手術などをしてほしい。
	肉腫の専門医 施設が少なく 地方の者にとっては、交通費の問題。 受診時の時間確保等 課題が多い。
	肉腫の専門医のいる病院が都道府県に1つはあってほしい。
	肉腫と判明後、手術したS病院の病室やトイレ、お風呂がもう少し快適に過ごせるといいのですが。(例えば点滴をしたまま楽に入れるトイレが病棟に一か所しか無く、鍵がかからない。病室が寒い。等)
転移性肉腫の場合、様々な場所、臓器に転移するので、患者の全身状態の把握、優先順位を含めた全体的な治療方針を決定できるシステムが必要 (少なくとも診療科間の壁が低くなること)	

要望

⑨ 四肢軟部肉腫を専門とする施設や 診療体制についての要望（5）

	要望
体幹軟部	患者が安心して治療できる施設や治療体制であるようにと願います。
	専門の主治医は遠方でたいへんです。最初の日赤、セカンドのкокガンはみてくれません、遠方は経済的に大変でお金がなくなったらおしまいです
	成人軟部肉腫に特化した診療体制を構築してほしい
	患者が治療のために全国を移動するようなことがなくなるように。
	都道府県に1か所専門病院がほしい。
	もっと専門の病院が欲しいですね。
	専門医の育成、治療病院の拡充を強く望みます。
	肉腫とわかった時点で、専門の医師のいる病院に紹介してもらえる制度があれば心強い。
	総合病院での手術の後、がんの専門病院に行くように勧められ受診したが、ガイドラインに沿わない治療はしないとされた。一般的ながんの治療もおそらくはガイドラインに従って行われるのであろうが、その杓子定期的な説明に納得ができず、セカンドオピニオンを求めた。もっと「肉腫」を専門とする医師、施設が増えることを切に願います。

要望

⑨ 四肢軟部肉腫を専門とする施設や 診療体制についての要望（6）

	要望
体幹軟部	<p>成人軟部肉腫の場合、四肢以外に発症する事が多いのに四肢のみとするのは理解しかねます。</p> <p>若い専門医・外科医が増えてほしい。</p>
GIST	<p>希少な病気は医師でも知識不足な人がいるのは仕方ないと思うが、詳しい医師がどこにいるかやコンタクトをとるのがスムーズに行くようにしてほしい。地域連携と言いながら連携出来ない病院があるので。</p> <p>GISTについては、遺伝子検査は患者個人にとっても術後の治療を考える上で重要だし、全体としても、データの蓄積は大事だと思います。全国の医師にも、その考えが認知されるようになれば嬉しいです。</p> <p>専門外の病院で治療している患者がスムーズにセカンドオピニオン出来るような仕組みがあればと期待します</p> <p>専門医の連携と一般医への教育が必要</p> <p>専門の医者を多くしてください</p> <p>メールでもいいので質問し易い環境にしてくれれば助かります。</p> <p>町医者への情報提供(発見が一年遅くなった)、病院の連携</p>



要望

⑨ 四肢軟部肉腫を専門とする施設や 診療体制についての要望（7）

	要望
GIST	難病にして欲しい
	病院の垣根を超えて連携していただけると有り難い。
	抗がん剤が効かなくなったら、次の県内の転院先は2人の医師から聞いています。
	中部地方には専門医が少数人数しかいないのは、稀少がんにはしょうがないのかなと思います。地方格差が大きいです。
	病院同士の垣根を無くして欲しい



要望

⑩ 四肢軟部肉腫分科会に対する要望

(1)

	要望
四肢軟部	手術含め、多岐に渡った症例を扱い、患者、家族にも向けたデータを広めてほしい(四肢治療後のフォローアップ等)の情報がほしい
	これから同じ病気になる人の為にも、少しでも手術して取ったものが研究に役立つようになってほしい。メジャーなガンの情報はたくさんあるなか、インターネットをひらいても、肉腫の情報は少なく、不安です。
	治療に関する情報が少ない
	現在通院している専門病院の肉腫の先生方には本当に感謝しています。昨年には患者会も立ち上がり、共に闘病する仲間にも会えて心のよりどころができました。数ヶ月単位で大きくなる腫瘍には要注意等、ぜひメディアでも取り上げてもらいたい。そして、主治医の先生方等、スーパードクターとしてメディアに出て欲しいです。これからも手遅れになる人が一人でも減るように、啓蒙していければいいなと思います。
	もっと詳しく情報を発信して欲しい
	腫瘍が大きくなる2年前に地元の個人病院整形外科を受診し、相談してみたがわからない。と、答えられた。で、そのまま放置。個人病院の医師の勉強不足、肉腫を知らない医師がいることがなくなる事が要望です。

要望

⑩ 四肢軟部肉腫分科会に対する要望

(2)

	要望
体幹軟部	新薬の開発、治験への参加、専門医の教育等
	患者対応の勉強会とかやってもらいたい。もっと若手の先生に知ってもらいたい。
	拡大治験への対応やゲノム解析での治療対応が出来るような体制を構築してほしい
	治療してくれるところもない、薬もない、などなど、本当に患者・家族の皆さんはつらい思いをしています。発病個所・タイプもさまざま、転移の速度も速く、亡くなる方も多いです。私も家族を亡くしました。専門の先生や患者会SNSにたどり着いたおかげで、がん難民にならずには済みましたが、薬や治療法は限られ、5年半の闘病ののち亡くなりました。こんな思いをする人が少なくなるように、国への働きかけを、なんとかよろしく願いいたします。
	もっと勉強会を開いて欲しい。土日だけでなく、平日も、やって欲しい。
	軟部腫瘍と、整形外科領域を連携しての研究、臨床と患者支援を期待します。
	治療法開発の推進をお願いします。
	四肢の次に、四肢以外の胸部腹部や後腹膜にできる成人軟部肉腫の分科会を開催して欲しい。
	この会の事を余り知りません



要望

⑩ 四肢軟部肉腫分科会に対する要望

(3)

	要望
体幹軟部	専門医を増やして知識を、身につけてほしいです。
	相対的に多数派となる四肢以外の軟部肉腫について、同分科会と並行して分科会を開設し、対策検討を進めていただきたい。
	肉腫の患者などに対して、最前線の情報提供を望みます。
	もっと肉腫というガンをみんなに知ってほしい。
	患者、患者家族の目線に立った議論をお願いします
	都道府県に一つ病院がほしい
	四肢と軟部では対応策が異なると思う。フォーカスがぼけるのでは？
	あらゆる全国の孤独な患者の皆さんに差のない治療体制を実現を望みます。
	研修会などの費用を安く抑えてほしい。高くて参加できない。
	四肢に限らず肉腫全体を扱って欲しい。
	肉腫の治療に積極的な病院、医師をどんどん増やすための活動をお願いしたいです。そのためにできることはなんでも協力するつもりです。
四肢軟部のみ診るのではなく成人軟部肉腫すべてを診てほしい。	



要望

⑩ 四肢軟部肉腫分科会に対する要望

(4)

	要望
GIST	自分自身の病気の知識を増やして頑張ろうと思うので分科会さんも頑張ってください
	各肉腫別の全国的な患者データベースが必要
	情報を知りたいですし、私のかかっている医者にもその情報を教えてほしい
	定期的な説明会を開催していただければ助かります。
	難病にして欲しい
	適切な治療に最短で結びつく連携の確立をお願いいたします

