

造血幹細胞移植(骨髄移植) 総合支援 プロジェクト 『Start to Be』ウェブサイト公開 神奈川県×NPO 法人がんセンターネットジャパン協働事業

認定NPO法人がんセンターネットジャパン(理事長:岩瀬 哲 埼玉医科大学病院 緩和医療科 教授)は、造血幹細胞移植について社会の理解が深まること、それにより患者や家族が安心して治療を受けられること、また、ドナーが十分に理解したうえで周囲の理解を得て速やかに骨髄提供にいたることができるように、かながわボランティア活動推進基金21¹の支援を受け、神奈川県(担当部署:がん・疾病対策課)との協働事業として、「造血幹細胞移植の総合支援プロジェクトStart to Be(スタート トウ ビー)」を実施いたします。

Start to Beウェブサイト <https://www.start2be.org>

白血病に代表される血液がん患者の根治的治療法として、同種造血幹細胞移植(骨髄移植・末梢血幹細胞移植・臍帯血移植)は確立され、実際に血液がんが治癒して社会復帰する患者も増えてきています。最近では年間に3,500人を超える患者が同種造血幹細胞移植を受けており、そのうちの約3割は骨髄バンクドナーから提供された造血幹細胞による移植です。



神奈川県の骨髄バンクドナー登録者は徐々に増えてきているものの、現状、人口千人当たりの登録者数は、全国平均より大幅に下回っており、特に若年層の登録者を増やすことが課題となっています。しかし、ドナー登録者が増えても実際の提供に至るには社会的支援が必要不可欠で、移植を待つ患者と条件がマッチしてコーディネートを開始しても実際に提供に至る率は約5%と非常に低いデータが出ています。その理由は健康以外の問題が65%にのぼり、その主な理由は職場の理解が得られず仕事を休めないなどの「都合がつかない」というものです。

このような状況を改善していくために、特に若年層をターゲットにスマートフォンを中心とした参加型プラットフォームを構築し広げていくことが有効ではないかとの考えから、ウェブサイト「Start to Be」を展開することにいたしました。

ウェブサイトで発信するコンテンツは、造血幹細胞移植が治療選択肢にあがる患者・家族、ドナー(登録に興味を持っている一般者・登録者)、サポーター(広く移植治療を支援するボランティア等)を対象に、造血幹細胞移植コーディネーター(HCTC)・骨髄バンクのコーディネーター・患者・ドナー・医療従事者などさまざまな視点から記事やインタビュー動画などで構成されています。また、ウェブサイトの記事を含む全ての内容は神奈川県立がんセンター血液内科部長の金森平和先生によって総監修されています。

是非、多くの皆様へ活用いただけるサイトとして周知へのご協力と、サイト登録の呼びかけへのご協力とご支援を賜れますよう、よろしくお願い申し上げます。

【Start to Be についての お問い合わせ】
認定NPO 法人がんセンターネットジャパン
担当:古賀・池田 stb@cancernet.jp
Tel. 03-5840-6072 / Fax. 03-5840-6073

ウェブサイト「Start to Be」の技術的特徴について

① パーソナライズドコンテンツ

インターネットで、膨大な情報の中から自分が必要とする情報を探し出すということは非常な労力を伴う作業ですが、今回、移植治療の情報を集約するサイトを構築するに当たって、どのように情報を整理し、探しやすくするかということが大きな課題でした。なぜなら患者、ドナー提供者、それ以外の家族、医療関係者あるいはサポーターといったさまざまな立場の方が対象であり、それぞれの立場で必要な情報が違うためです。

Amazonなどに代表されるeコマース、あるいはGoogleなどの検索サービスではすでに当たり前となっている技術としてパーソナライズドコンテンツというものがあります。個人を特定することで、個人個人の必要とする情報を提供しようとするものですが、今まで行政や一般的な情報提供サイトではあまり採用されてきませんでした。その理由のひとつはユーザー登録を必要とする、その個人情報扱い、などにあると思いますが、「必要な情報を必要とする方に届ける」という目的のためにこうした考え方を取り入れ、ログインされた方には「マイページ」という形で、興味のある内容、イベントなどの情報を集約して提示するほか、メールでも適切な情報を発信できるような仕組みを取り入れています。

② レスポンシブデザイン

昨今ではユーザーの多くはスマホに代表されるモバイル機器から、インターネットに接続しています。当プロジェクトサイトでは、モバイルでのコンテンツの表示を重要視したサイト設計を行っています。

③ CDN (コンテンツデリバリーネットワーク)

難しい医療情報をユーザーに分かりやすく伝えるためには、写真、ビデオ、イラストなどのイメージを使うことが必要です。しかしながらこうしたデータ容量の多いコンテンツを使うと表示の低速化などの弊害もまた伴います。当サイトでは最新のCDN (コンテンツ・デリバリー・ネットワーク)を採用し、ウェブの応答性を高める工夫をしています。

以上

認定 NPO 法人がんネットジャパン

1991年に、二人の医師により、米国における乳がん患者向け冊子を翻訳・出版・無償配布したことに始まり、以来、FAX、Eメールによるセカンドオピニオンサービス、NCIPDQの翻訳Web公開（現在は終了）等で標準治療の普及に貢献してきた。2001年にNPO法人化、同年ホームページが日経インターネットアワードを受賞。2007年1月からは組織を一新し、専用事務局を開設し、がん医療の啓発イベントの開催、教育事業等を通して、一貫して「科学的根拠に基づくがん医療の普及啓発」に取り組む。これらの活動を通して、がんと向き合う人々が、自分らしくがんと向き合える社会を実現することを目指している。がんの最新情報発信のため2014年から毎年夏に開催しているCancer Forumは、2,000名以上の参加者が集い、がん患者・家族らのための最大級のイベントとなっている。2016年8月、認定NPO法人となる。

ⁱ かながわボランティア活動推進基金 21 は、ボランティア団体等と神奈川県とが協力し、協働して事業を進めていくことや、その活動を促進するための支援を目的としています