



**特定非営利活動法人キュアサルコーマ
活動報告
＜2015年4月1日～2016年3月31日＞**

2015年度 活動実績

2015年

4月27日(月)第3回厚労省希少がん医療・支援のあり方に関する検討会傍聴

5月16日(土)第2回通常総会開催(RFL茨城会場)

5月18日(月)第4回厚労省希少がん医療・支援のあり方に関する検討会傍聴

5月29日(木)～6月2日(火)

ASCO2015(米国癌臨床腫瘍学会/アメリカ・シカゴ)、SARC
(Sarcoma Alliance for Research through Collaboration)参加

6月26日(金)第5回厚労省希少がん医療・支援のあり方に関する検討会傍聴

7月25日(土)患者会オフ会(千葉県・保田)

7月31日(金)第6回厚労省希少がん医療・支援のあり方に関する検討会傍聴

8月1日(土) 難治性がん研究アドボカシーリーダーシップトレーニング参加

8月23日(日)FFJCP「組織・運営を考える」分科会①参加

11月7日(土)患者オフ会(千葉県・保田)

11月14日(土)肉腫の会たんぽぽの第1回「学ぼう会」参加

11月21日(土)FFJCP「組織・運営を考える」分科会②参加

2015年度 活動実績

12月3日(木)～4日(金) 日本肉腫学会シンポジウム(京都) 後援・参加

12月19日(土) がん患者学会2015(国立がん研究センター) 参加

2016年

1月23日(土)～24日(日)

FFJCP-Forum For Japan Cancer Patients(東京・秋葉原) 参加

3月 6日(日) 第3回NPO法人キュアサルコーマ通常総会・交流会開催

3月12日(土) 肉腫の会たんぽぽの第2回「学ぼう会」参加

3月16日(水) 厚生労働省、希少がん対策WG・四肢軟部肉腫分科会
第1回検討会出席 (国立がん研究センター)

※全国各地のリレーフォーライフに参加

- 会員登録受付および会費徴収
- 会費納入者に名刺作成、発送
- キュアバンド受注、発送

厚生労働省 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告①

- 希少がんについては、患者が少なく、専門とする医師や医療機関も少ないことから、診療ガイドラインの整備や有効な診断・治療法を開発し実用化することが難しく、現状を示すデータや医療機関に関する情報も少ない等の課題が明らかになった。また、希少がんは個々のがん種としては頻度が低いものの、希少がん全体としてはがん全体の一定の割合を占めるとの指摘もあることから、対策が必要とされた。
- このような現状を踏まえ、希少がんについては、平成24年6月に閣議決定された2期目のがん対策推進基本計画における取り組むべき施策として、「**患者が安心して適切な医療を受けられるよう、専門家による集学的医療の提供などによる適切な標準的治療の提供体制、情報の集約・発信、相談支援、研究開発等のあり方について、希少がんが数多く存在する小児がん対策の進捗等も参考にしながら検討する。**」と示された。
- 平成27年3月、厚生労働省健康局に「**希少がん医療・支援のあり方に関する検討会**」を設置し、希少がん医療・支援のあり方についての検討に着手した。検討会においては、構成員や参考人によるヒアリングを行い、希少がん患者・家族、医師、医療従事者、といったそれぞれの立場から見た現状・課題を整理し、希少がん医療・支援のために今後必要となる方策等についてとりまとめた。

厚生労働省 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告②

●希少がんの定義（以下2つの条件に該当するがん種）

- 概ね罹患率(発生率) **人口10万人当たり6例未満** (分類はRARECARE 分類のLayer2を参考とする。)
- 数が少ないため診療・受療上の課題が他のがん種に比べて大きい

●取り組むべき施策

1. 医療提供体制

(1) 病理診断

- **日本病理学会と協力**し、同会の病理情報ネットワークセンターにおいて、バーチャルスライドを用いたカンファレンスや個別の相談等、病理診断について複数の病理医で相談可能なネットワークを構築し、加えて診断支援システムやソフトを整備し、病理医に対して周知することで、診断の質の向上を図るべきである。また、バーチャルスライドのデータや病理診断教育講習会等の映像を集積し、e-ラーニング等の教育用資料として広く活用出来るように整備すること等、専門性の研鑽を行える体制づくりを進めていくことも検討すべきである。
- さらに、国立がん研究センターや日本病理学会と協力し、病理コンサルテーションにおいて依頼を受ける**病理医の増員**を図るため病理医が自分の専門分野のコンサルタントとして登録するよう促すことを働きかけることや、コンサルテーションに関する業務を円滑に進めるための事務局を整備することが必要である。なお、こうしたコンサルテーションを継続して実施していくための費用負担のあり方についても検討が必要である。

厚生労働省 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告③

(2) 治療

- 国立がん研究センターがん対策情報センター**がん情報サービス**のホームページ等を利用した的確な、疾患や病院等に関する情報を提供することにより、**患者が容易に専門的な医療機関を見つけられる環境を整備し、必要な集約化**を促すべきである。
- また、後述の「**希少がんワーキンググループ(仮称)**」において、希少がんに関する最新の情報や、各地域の現状の共有等を通じて、患者に対する適切な情報の提供のあり方や、ガイドラインの策定等の対策を検討し、推進すべきである。
- こうした取組により、入院を要する高度な治療等については**専門的な医療機関**で行う一方、そのような治療等を行わない時期においては、移動等の負担の少ない地元のがん診療連携拠点病院(以下「拠点病院」という。)やかかりつけ医においても診療を継続できるよう、**病病連携、病診連携の強化**を図るべきである。

厚生労働省 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告④

(3) 人材育成

- 希少がんに関する**情報を集約・提供することで**、必要な集約化が期待される。こうした取り組みにより希少がんの経験を蓄積した医療機関を確保し、これらの**医療機関を起点として医師の教育・育成を行うべき**である。
- また、医師の教育を通じて、**希少がんに対する集学的医療を提供できる医療チームの育成**にも繋がると考えられる。さらに、専門性の高い医療機関や医師、拠点病院を中心に、**かかりつけ医等に対して希少がんについての普及、啓発を進めていくべき**である。

厚生労働省 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告⑤

2. 情報の集約・発信

- 正確な情報を提供するために、希少がんを診療する医療機関に対して**院内がん登録を実施**するよう促すべきである。情報の正確性を確保するために、また、がん登録実務者が円滑に業務を進められるように、国立がん研究センターにおいて行われている**研修等の支援を強化**すべきである。
- **がん情報サービスにおいては、希少がんの診療実績、専門的な医師、専門的な医療機関、患者団体の情報、各自治体の取組、学会、研究会の情報、基礎研究、臨床研究、治験情報等をまとめ、提供するべき**である。
- また、提供する情報の内容については、最新の情報を、情報の質を担保した上で、患者視点を取り入れたわかりやすいホームページとするため、後述の「**希少がんワーキンググループ(仮称)**」が主体となり、**学会、専門家、患者団体等からの意見を取り入れる機会を設けて、随時がん情報サービスに反映していくべき**である。こうした情報を活用し、かかりつけ医や相談員等の医療従事者が患者を早期に適切な医療機関に繋ぎ、必要な情報を患者に提供することが期待される。

厚生労働省 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告⑥

3. 相談支援

- 希少がんの相談について適切に対応できる相談員を育成するために、国立がん研究センターとの協力のもと、**拠点病院に所属する相談員に対する研修のカリキュラムに、希少がんを盛り込むよう、検討するべき**である。
- 都道府県がん診療連携拠点病院においては、希少がんに関する相談について地域の中心的役割を担う医療機関として、必要に応じて国立がん研究センター希少がんセンターの**「希少がんホットライン」と連携する等の適切な対応ができる相談員を教育、確保すべき**である。

厚生労働省 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告⑦

4. 研究開発

- 基礎研究、臨床試験、治験を含めた希少がんに関する**研究開発の情報を集約・発信し、必要な集約化を推進することで、希少がんに関する臨床試験や治験を進めやすい環境につながる**ことが期待される。また、症例の希少性から、**疾患毎のデータベース化**も検討すべきである。**AMED**においても、引き続き重点領域の1つとして希少がんに関する研究について新規治療や新規薬剤、医療機器の開発につながる**医師主導治験等を積極的に公募、採択し研究を支援する**必要がある。その際、日本だけでは症例数が集積しづらいこと、また、研究成果の国際的意義を高めるためにも、**国際共同研究**をより一層推進すべきである。
- また、希少がん患者のおかれている現状の把握や、心理的、社会的サポートに関する研究も必要である。
- 研究者自身も、研究の内容に応じて、研究者と患者が協力して研究を進められるよう、**研究デザインや、研究結果のレビュー等患者が参画する仕組みを検討**していくべきである。

厚生労働省 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告⑧

○希少がん対策に関する検討の場の設置

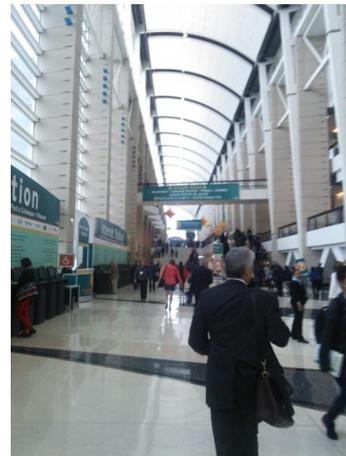
- 本報告書を踏まえ、今後、希少がんに関する医療提供体制、情報の集約・発信、相談支援、研究開発といった取組を進めるにあたり、実務的な内容を検討するため、国立がん研究センターを事務局とし、**関連学会、研究者、患者団体等の希少がん対策関係者で構成される「希少がんワーキンググループ(仮称)」を設置すべきである。**ワーキンググループは、**特定のがん種に絞り、臓器別や疾患別等のネットワーク構築を進めること、希少がんに関する最新情報の収集・提供やガイドラインの策定・普及を進めていくこと、希少がん対策の進捗状況を評価するための評価項目等を検討することが求められる。**また、ワーキンググループにおける進捗状況は、国の検討会等に報告していくことが必要である。今後患者に対する調査を実施する際には、**評価項目の内容を調査項目に反映**していくことや、拠点病院の現況報告書を通じて**診療実態を把握**すること等も考慮すべきである。

○おわりに

- 基本計画に基づき、本検討会を設置し、医療従事者やがん患者、患者家族等の有識者が希少がん医療・支援のあり方について検討を行った。
- 検討会においてとりまとめられた今後推進すべき取組を実現するために、**関係者・機関が密に連携し、希少がん特有の課題に対応していく支援体制の構築が求められる。**

ASCO2015(米国癌臨床腫瘍学会)参加 — アメリカ・シカゴ

- 日本癌治療学会から派遣という形で参加。(2年連続参加が義務)
- SARC(Sarcoma Alliance for Research through Collaboration)が初日の午前中に市内のホテルで開催されていたので参加。
- 肉腫でいくつかの治験結果が発表されることもあり、ポスターセッションも含め、どのセッションも満員状態だった。
- 特に、話題の免疫チェックポイント阻害剤のセッションは、いろいろながん種に対して有効性を示す症例が示され、肉腫についても韓国のグループがポスター展示していた。



オフ会開催 — 千葉県・保田

- 7月と11月に関東在住メンバー中心でオフ会開催
- バーベキューで盛り上がりました。



第1回 難治性がん研究 アドボカシー・リーダーシップ トレーニング参加

- ・膵臓がんアクションネットワーク(パンキャン)、パンキャンジャパン主催。
- ・全国の患者団体から30数名参加。
- ・日米欧のがん研究、臨床試験・治験制度、がん関連の政策に詳しい専門家を招き、日本のがん研究の現状と課題、政策につながるための基礎知識についての紹介があった。
- ・全国のがん患者団体のリーダーとディスカッションや情報交換ができた。



FFJCP/Forum For Japan Cancer Patients 2016(東京・秋葉原)

- 一般社団法人中外Oncology学術振興会議が運営
- 全国から患者会等の48団体と米国の患者団体の活動家2人が集まった
- 患者会活動のポスター展示とポスタープレゼンテーションを実施した
- 患者会の横のつながりとそれぞれの活動内容が把握できるいい機会だった
- 「組織・運営を考える」についての分科会に所属し、フォーラム以外に2回分科会に出席し、討論を重ねた。
- 他に、「就労問題を考える」、「ピアサポートを学ぶ」、「国内外の医療制度を学ぶ」、「臨床試験を学ぶ」、「患者の教育と参画支援を学ぶ」という分科会の発表があった。



肉腫(サルコーマ)の会たんぽぽの「学ぼう会」参加

- 第1回、第2回の「肉腫について学ぼう会」に参加。
- 国立がんセンター中央病院の先生方による外科治療や内科治療等について講演があった。
- 終了後、座談会、懇親会にも参加。



日本肉腫学会記念シンポジウム(京都)

- ・臓器別診療体制や専門医養成制度になじまないため、医療体制が確立されていない希少がん医療の最前線で、今どのような研究、診断、治療が行われているのかなど、幅広い分野から、各専門領域を代表する先生方の講演を聞いた。
- ・パゾパニブ、レゴラフェニブ治療の最新情報や免疫チェックポイント阻害剤など、最新の治療法についても聞くことができた。
- ・これからの肉腫の全ゲノム解析についても興味深かった。
- ・先生方に混じり、患者会としてもポスターセッションに参加した。
- ・日本肉腫学会は、患者家族も参加でき、学べる場となる。



がん患者学会2015

- 一般社団法人全国がん患者団体連合会(全がん連)が、公益財団法人がん研究振興財団と共催で、国立がん研究センターで開催された。
- 全国のがん患者団体が集まり交流を深めつつ、現在のがん医療やがん対策の課題について学び、患者団体が取り組むべきことについて議論された。
- 全国約50のがん患者団体のリーダーらが参加。
- 当事者ならではの意見を国のがん対策に反映させていくには、患者側が医療や科学の知識も身につけ、力をつけていく必要がある。



2015年度リレーフォーライフ(RFL)参加実績



*室蘭
*八戸
*鶴岡

*福井
*長野

*福島
*茨城(つくば)
*群馬
*川越
*八千代

*福岡

*上野
*埼玉
*岡崎

*貝塚(大阪)
*芦屋
*和歌山
*高知



2016年度活動予定

2016年

5月14日(土)～15日(日)患者会軽井沢トリップ開催

6月3日(金)～6月7日(火)

米国臨床腫瘍学会<ASCO>(アメリカ・シカゴ)参加予定

6月3日(金) SARC(Sarcoma Alliance for Research through Collaboration)

参加予定(アメリカ・シカゴ)

8月3日(水)希少がん対策WG第2回四肢軟部肉腫分科会出席予定

10月20日(木)～22日(土)

第54回日本癌治療学会学術集会(パシフィコ横浜)参加予定

10月26日(水)希少がん対策WG第3回四肢軟部肉腫分科会出席予定

12月1日(木)～2日(金)

第2回日本肉腫学会学術集会(京都)参加予定

関西地区肉腫セミナー開催予定(ハートピア京都)

☆希少がん対策WG・四肢軟部肉腫分科会検討会第3回以降も出席予定

☆各地のリレーフォーライフに参加予定

今後の課題とアドボケイト

<今後の課題>

- 個人会員の獲得
- 法人会員、寄附の獲得
- がん拠点病院等設置用肉腫パンフレットの作成
- 厚生労働省希少がん対策WG・四肢軟部肉腫分科会に参加し、成人軟部肉腫患者団体として、政策提言に加わる
- 日本肉腫学会に対して、成人軟部肉腫患者の意見をまとめ、提言する

<アドボケイト(政策提言)>

1. 拠点病院の整備と診療体制の改善
2. 肉腫専門医の育成
3. 研究に対する研究費の助成
4. 肉腫治療のガイドラインの作成