特定非営利活動法人キュアサルコーマ
活動報告
＜2016年4月1日～2017年3月31日＞

2016年度　活動実績

2016年

5月14日（土）～15日（日）　患者会軽井沢トリップ開催

5月21日（土）～22日（日）　RFL茨城参加

6月3日（金）～7日（火）　ASCO2016（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25日（土）～26日（日）　RFL八戸参加

7月28日（木）～30日（土）　日本臨床腫瘍学会（神戸国際展示場）参加

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

9月3日（土）～4日（日）　RFL駒沢公園、芦屋、福井参加

9月10日（土）～11日（日）　RFL福島、福岡参加

9月23日（金）　宮崎参議院議員事務所（東京）訪問

9月24日（土）～25日（日）　RFL貝塚参加

10月2日（日）　FFJCP-Forum For Japan Cancer Patients 分科会（東京）参加

10月6日（木）～8日（土）　日本癌学会（パシフィコ横浜）参加

10月8日（土）～9日（日）　RFL群馬参加、高知参加

2016年度　活動実績

10月15日（土）～16日（日）　RFL熊本参加
10月20日（木）～22日（土）　日本癌治療学会学術集会（パシフィコ横浜）参加
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
11月5日（土）～6日（日）　患者会軽井沢トリップ開催
11月12日（土）～13日（日）　RFL新横浜参加
12月1日（木）～2日（金）　日本肉腫学会・日本臨床肉腫学会合同年次総会（京都）参加
12月2日（金）　患者・家族交流会（京都）開催
12月5日（月）　日本肉腫学会・日本臨床肉腫学会サテライトシンポジウム（東京）参加

<u>2017年</u>

1月18日（水）　希少がん対策WG第4回四肢軟部肉腫分科会出席
1月28日（土）～29日（日）　FFJCP（東京・秋葉原）参加
3月15日（水）～16日（木）　IEEPO国際患者団体交流会議（マドリード）参加
3月25日（土）～26日（日）　RFL東京御茶ノ水参加

患者会軽井沢トリップ開催

2017年5月

2017年11月

・5月と11月に、1泊2日で軽井沢にリフレッシュに行きました。

ASCO2016（米国癌臨床腫瘍学会）参加　－　アメリカ・シカゴ

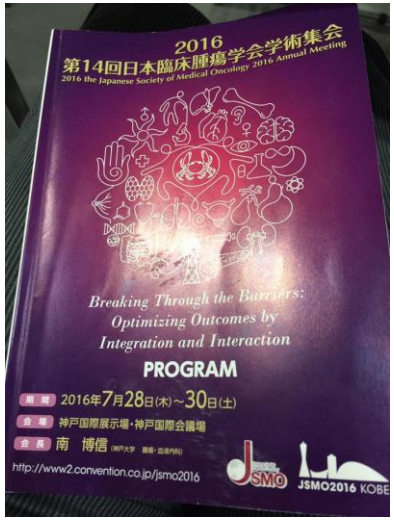
2017年6月

・日本癌治療学会から派遣。（2年連続参加の2年目）
・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昨年に引き続き参加。
・昨年は会えなかったアメリカの肉腫の患者会の人たちとも交流できた。（平滑筋肉腫に特化した患者会）
・新しい抗がん剤の治験報告が多数あり。また、局所治療としてのラジオ波治療の発表もあり、補助療法としての有効性を示していた。
・バイデン副大統領のムーンショットスピーチがあった。

日本臨床腫瘍学会学術総会（神戸国際展示場）PAP参加

2016年7月

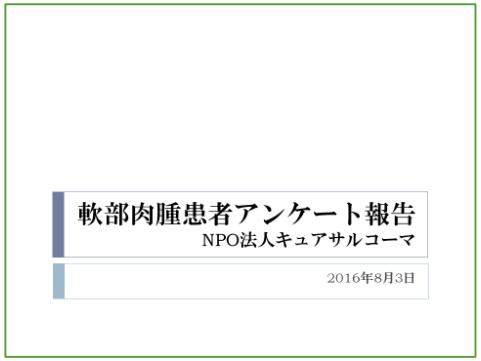
- 今回のテーマ:「Breaking Through the Barriers: Optimizing Outcomes by Integration and Interaction」。がんの分子生物学の発展をがん患者および家族の利益に結びつけるために、領域を越えた産学官の連携を図る。
- 患者・家族向けプログラム(Patient Advocate Program)があり、医療者と患者の垣根を越えようというテーマで開催され、多くの全国の患者団体が参加。
- 臨床における癌治療に関する発表が主だが、特に内科系の発表が多い。

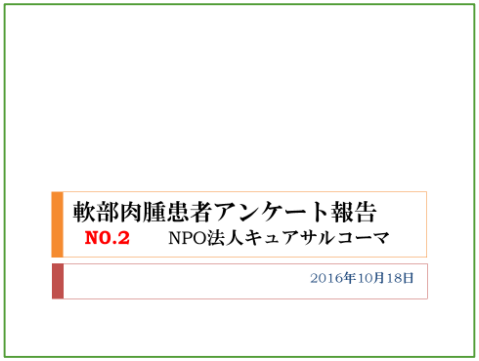


肉腫患者アンケート実施

2016年8・10月

- 「希少がん対策ワーキンググループ(WG)」四肢軟部肉腫分科会で報告するために、Gistersと肉腫の会たんぽぽにも参加していただき、2016年8月と10月の2回実施。四肢軟部肉腫、四肢以外の軟部肉腫、GISTに分けて集計した。第1回の有効回答数は、191。第2回は138。
- 患者が7割、家族が3割。性別は、女性が65%くらい。年代は、50代が一番多く、次に40代が多かった。居住地は、北海道から九州まで幅広く回答。
- 発症年齢は、40代が多く、次に50代、30代の順。
- 初発時の発症部位は、四肢以外の軟部肉腫は、子宮が多く、次に後腹膜。





肉腫患者アンケート　1回目

2016年8月

・【軟部肉腫拠点病院】に関係する質問を実施。
・最初にかかった病院は、自宅から1時間以内の総合病院・大学病院が多い。
・病院選びは、通院しやすいところやかかりつけの病院が多い。
・最初にかかった病院での診断・治療の満足度は、不満・やや不満が38%。
その理由としては、肉腫に関する知識がないのに手術を実施、診断が遅い、子宮筋腫で手術したが、肉腫だった等。
・肉腫専門医にたどりついたのは、ネットが一番多く、次に医師の紹介。
・最初に相談できる窓口病院は、都道府県単位（50か所）の希望が多かった。
・専門的かつ高度な治療に対応する病院は、全国に2か所の希望が多かった。
・肉腫の専門医がいるのであれば、病院が遠くても診療・治療に通いますかという質問については、「はい」が70％、「いいえ」が11％、「どちらとも言えない」が19％。
・どちらとも言えない理由は、「限界はある」「病気の進行度による」「経済的な問題がある」「お金と時間があれば、通いたい」「その医師の力強さと思いやりを感じられれば、遠くでも通い続ける」。

肉腫患者アンケート　2回目

2016年10月

・【軟部肉腫全般】に関係する質問を実施。
・最初の担当診療科は、産科婦人科が多く、次に消化器外科や泌尿器外科。
・最初の治療は手術が多く、最初から薬物治療の人も少数だがいる。
・薬物治療と併用治療したのは、全体の25％。
・子宮筋腫の診断が、肉腫に変わったのが、23％と多かった。
・最終診断まで、1か月以内が18％、1～2か月が21％。1年以上が17％。
・初発から現在まで、1年が17％、4年が12％。10年以上が11％。
・28％が再発した。うち5年以上たってからの再発は18％。59％が2回以上再発。
・再発時の治療は、薬物治療が多く、次に再手術。半数以上が違う病院で治療。
・半数が転移している。3割が1年未満。
・転移場所は、肺が多く、次に肝臓、後腹膜、四肢の順。
・主治医に満足している人は、約7割。
・肉腫専門医の育成や肉腫専門施設の設立の要望が多かった。

希少がん対策ワーキンググループ
四肢軟部肉腫分科会出席

2016年8・10月
2017年1月

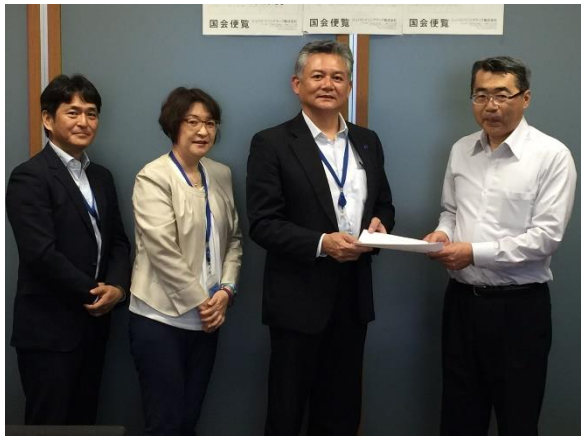
・2015年8月に「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書」が発表され、報告書に基づき、「希少がん対策ワーキンググループ(WG)」が設置されました。WGは国立がん研究センターを事務局とし、関連学会、研究者、患者団体等の希少がん対策関係者で構成され、今後、希少がんに関する医療提供体制、情報の集約・発信、相談支援、研究開発といった取組を進めるにあたり、実務的な内容を検討します。
・分科会の第1弾として、四肢軟部肉腫からスタート。
・2016年3月に第1回が開催され、その後、8月、10月、2017年1月と4回終了。
・患者団体委員として、肉腫患者の会たんぽぽの押田さんと大西が参加。
・主に、四肢の軟部肉腫・専門施設情報公開プログラムについて検討され、専門施設の要件定義を定め、施設を選定していく流れとなっている。
・今後、四肢以外の軟部肉腫の分科会開催に向けて、働きかけていく。
（眼腫瘍分科会が2016年10月からスタートしている。）

公明党：宮崎　勝（まさる）参議院議員訪問

2016年9月

・2016年参議院議員通常選挙に公明党比例区で初当選。
・希少がんの勉強のために、話を聞きたいということで、Gisters西舘さん、小児脳腫瘍の会の馬上さんと3人で説明に伺う。
・下記3点の要望書を提出。

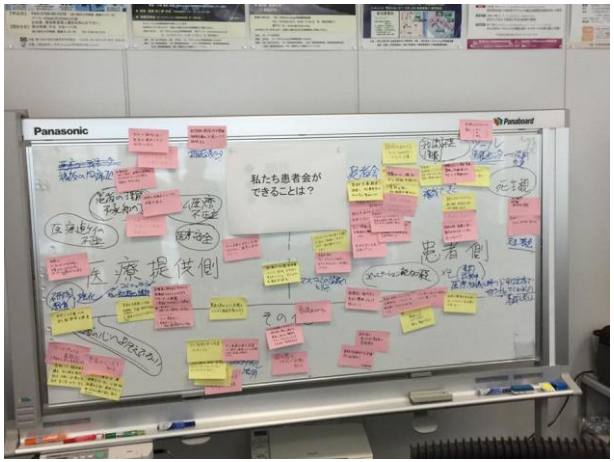
1. 拠点病院と診療体制の整備
2. 専門医の養成
3. 肉腫の基礎的臨床的研究支援



FFJCP/Forum For Japan Cancer Patients 分科会参加

2016年10月

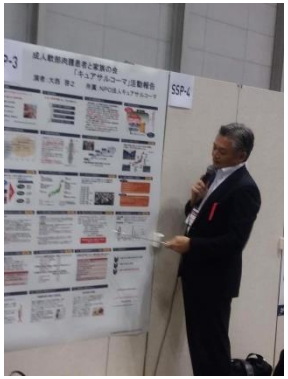
- 一般社団法人中外Oncology学術振興会議(CHAAO)が運営
- 「医療の仕組みを考える」分科会に、20の患者団体が参加。
- 「転移時の主治医不在」について、事前レポートを提出。
- 分科会の目的：患者中心医療の実現に向けて、患者目線で医療の仕組みを考える。患者にとってどのような医療サービスが提供されることが望ましいか、現状とギャップを整理し、患者会として取り組める問題解決策を議論する。
- 専門性の高い医療提供サービスについて、希少がん、小児がん、医療過疎地域の課題、解決策を探る。



日本癌学会学術総会（パシフィコ横浜）SSPプログラム参加

2016年10月

- 今回のテーマ：「がんの基礎、TR、臨床研究：ブレイクスルーを目指して」
- がん研究を支援するサバイバー（リサーチ・アドボケート）育成のためのプログラム「サバイバー・科学者プログラム(SSPプログラム）」が創設され、患者団体から10名が初めて参加。
- がん研究の歴史、分子標的薬、家族性腫瘍、免疫療法の歴史、薬剤の承認～抗CCR4抗体モガムリマブの実例を基に～、遺伝子研究が生み出した、がん分子標的治療薬の講座を受け、グループセッションやポスター発表、プレゼンテーションを行った。講座の合間には、学術総会口演の聴講もした。
- 遺伝子や細胞といった癌基礎研究に関する発表が主体の学術集会。



日本癌治療学会学術総会（パシフィコ横浜）参加

2016年10月

- 今回のテーマ：成熟社会における、がん医療のリノベーション
- がん患者・支援者プログラム(Patient Advocate Leadership(PAL))に参加。
- 今回からPAL経験を重ねた参加者が増えてきたことから、アドバンスコースが新設され、参加した。「成人軟部肉腫の再発転移患者の診療体制について」の抄録を提出し、アンケート結果を含むポスター発表をしました。さらに、ラウンドテーブルディスカッションでは、模擬倫理委員会も体験しました。
- PALセミナーでは、ASCO派遣報告をいたしました。
- 臨床における癌治療に関する発表が主で、外科系や放射線治療が多い。

日本肉腫学会・日本臨床肉腫学会合同年次総会（京都）

2016年12月

- 今回のテーマ：集約化と集学的治療-克服へのスクラム
- 病理、小児、皮膚科、放射線科、内科、外科、呼吸器外科、泌尿器外科、乳腺外科、移植外科、産婦人科、腫瘍内科など様々な分野の医師が参加。
- PALシンポジウムでは、「悪性腫瘍における免疫チェックポイント阻害剤の現状と未来」について、北里大学の佐々木先生に講演いただいた。
- ポスターセッションでは、患者アンケート結果の報告をした。
- 肉腫患者が出席の半数を占め、学会の評議員にも患者会から選出される。

患者・家族交流会（京都）開催

2016年12月

・日本肉腫学会・日本臨床肉腫学会合同年次総会後開催し、30名以上参加。
・患者代表者2名による治療詳細報告。
・患者・家族全員による自己紹介。

日本肉腫学会・日本臨床肉腫学会サテライトシンポジウム（東京）開催

2016年12月

・今回のテーマ：未承認/適応外医薬品の人道的使用制度と肉腫Precision Medicineへの新展開。

・京都での合同年次総会に続き、アメリカ・香港からも肉腫専門家が出席。国際臨床試験、CDK4阻害剤の医師主導治験、免疫チェックポイントPD-1阻害剤の医師主導治験について講演があった。

・厚生労働省からも演者を迎え、「拡大治験制度および患者申し出療養制度の概要と適用例」について、講演があった。

FFJCP2017（東京・秋葉原）参加

2017年1月

- 一般社団法人中外Oncology学術振興会議(CHAAO)が運営
- アメリカのメラノーマ研究財団のターナム氏から「私たちの取組みへの寄付の気持ちを高めてもらうには」、メディカルセンターの社会福祉・患者家族参画部門のリーさんから「医療者と患者・患者家族との協働」をテーマに講演
- また、マギーズ東京の梅田さんの講演もありました。
- 分科会の発表の中で、専門性の高い医療提供サービスとして、軟部肉腫患者の実例をもとに、標準治療の限界について発表した。
- さらに、ポスターセッションも行った。

IEEPO2017（スペイン・マドリード）参加

2017年3月

- 一般社団法人中外Oncology学術振興会議(CHAAO)の業務委託契約で参加。Roche(ロッシュ)社が後援し、CEOのDr.Severin Schwanも講演。
- International Experience Exchange for Patient Organizations(IEEPO)
- 日本から7名の患者団体の代表が参加し、全体で300人参加
- 今回のテーマ：Amplifying the patient voice（患者の声を増幅させる）
- 患者グループは、医療政策の重要性を理解し、政策転換するにはどんなデータが必要かを知り、さらに根拠のあるデータで訴えることが大切などを学んだ。

2016年度リレーフォーライフ(RFL)参加実績

*八戸6/25-26

*福井
9/3-4

*福島9/10-11
*茨城（つくば）5/21-22
*群馬10/8-9

*福岡9/10-11
*熊本10-15-16

*駒沢公園9/3-4
*新横浜11/12-13
*御茶ノ水3/25-26

*貝塚9/24-25
*芦屋9/3-4
*高知10/8-9

2017年度活動予定

2017年

4月16日（日）通常総会（飯田橋）

4月26日（水）希少がん対策WG四肢軟部肉腫分科会出席予定

5月13日（土）～14日（日） RFL熊本

5月20日（土）～21日（日） RFL茨城（つくば）

5月23日（火）IEEPO（スペイン）報告会

6月23日（金）～24日（土）日本緩和学会学術総会（パシフィコ横浜）

6月24日（土）～25日（日）RFL八戸

7月27日（木）～29日（土）日本臨床腫瘍学会学術総会（神戸）

8月19日（土）～20日（日）Japan Cancer Forum（コングレスクエア日本橋）

9月2日（土）～3日（日）　RFL芦屋

9月28日（木）～30日（土）日本癌学会学術総会（パシフィコ横浜）

10月20日（金）～22日（日）日本癌治療学会学術総会（パシフィコ横浜）

11月30日（木）～12月1日（金）日本肉腫学会・日本臨床肉腫学会総会（東京）

12月1日（金）患者・家族交流会（東京）

☆他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、寄附の獲得検討

○　サルコーマ・パンフレットの作成

○　定期的な肉腫患者サロン開催検討

○　厚生労働省希少がん対策WGに対し、成人軟部肉腫の分科会開催を要望する

○　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