



**特定非営利活動法人キュアサルコーマ
活動報告
＜2018年4月1日～2019年3月31日＞**

2018年度 活動実績

2018年

4月7日(土)肉腫の会たんぽぽ主催「肉腫について学ぼう会」参加

4月14日(土)～15日(日)RFL和歌山

4月22日(日)通常総会、講演会(飯田橋)

4月25日(水)希少がん対策WG四肢軟部肉腫分科会出席

4月26日(木)日本希少がん患者会ネットワーク(RCJ)理事会出席

5月3日(祝・木)有志バーベキュー(千葉県保田)

5月12日(土)～13日(日)RFL熊本

5月19日(土)～20日(日)RFL茨城(つくば)

6月1日(金)SARC(アメリカ・シカゴ)出席

6月1日(金)～5日(火)ASCO(アメリカ・シカゴ)出席

6月9日(土)～10日(日)患者会軽井沢トリップ開催

6月23日(土)～24日(日)RFL八戸

6月30日(土)～7月1日(日)RFL東京・お茶ノ水

7月19日(木)～21日(土)日本臨床腫瘍学会(神戸)出席

7月30日(月)ゲノムフォーラム(三田病院)

2018年度 活動実績

2018年

8月11日(土)第1回福島県がんシンポジウム(福島)出席

8月23日(木)RCJが国立がん研究センターとMASTER KEYプロジェクトで連携

8月25日(土)～26日(日)RFL福島

8月27日(月)RCJとしてMASTER KEYプロジェクトの新規参加企業説明会出席

9月1日(土)～2日(日)RFL青森

9月2日(日)第16回ペイシエント・アクティブ・フォーラム参加

9月8日(土)～9日(日) RFL福岡

9月22日(土)～23日(日)RFL佐賀

9月25日(火)日本肉腫学会運営打合せ(三田病院)

9月27日(木)～29日(土)日本癌学会学術総会(大阪国際会議場)

9月29日(土)～9月30日(日)RFLみやぎ(仙台)

10月6日(土)～7日(日)RFLぐんま

10月13日(土)～14日(日)RFL東京上野

10月18日(木)～20日(土)日本癌治療学会(パシフィコ横浜)

10月20日(土)～21日(日)RFL高知

2018年度 活動実績

2018年

10月30日(月)日本肉腫学会運営打合せ(三田病院)

11月3日(土)千葉県がん患者大集会参加

11月18日(日)すい臓がん撲滅チャリティウォーク(日比谷公園)参加

11月25日(日)第6回腹膜偽粘液腫患者支援の会講演会(御茶ノ水)発表

11月28日(水)日本肉腫学会運営打合せ(東京・大門)

12月2日(日)がん医療フォーラム(東京・一ツ橋)参加

12月8日(土)RCJ理事会

12月12日(水)～13日(木)日本肉腫学会(東京)参加

12月15日(土)～16日(日)がん患者学会(東京)RCJとして発表

12月27日(木)キュアサルコーマ打合せ(三田病院)

12月29日(土)RCJ理事会

2019年

1月24日(木)RCJ理事会・新年会

1月25日(金)映画「がんになる前に知っておくこと」試写会

2018年度 活動実績

2019年

1月26日(土)～27日(日)FFJCP2019参加

1月29日(月)ゲノムフォーラム(三田病院)

2月1日(金)希少がん対策WG四肢軟部肉腫分科会出席

2月22日(金)～23日(土)日本サルコーマ学会

2月26日(火)筑波大学東京キャンパスでインタビュー

3月4日(月)キュアサルコーマ打合せ(豊洲)

通常総会、講演会

2018年4月

•2018年4月22日(日)に開催(東京・飯田橋)

- 通常総会

- 高橋克仁先生講演会

(国際医療福祉大学三田病院、肉腫センター、センター長)

- 急性リンパ性白血病に対するCAR-T療法の治験を小児に拡大する署名

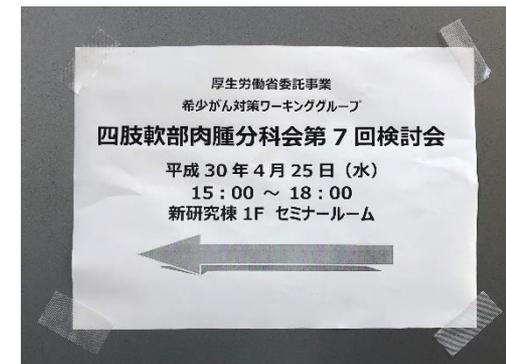
(4万名の署名)



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

2018年4月
2019年2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。
- 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、施設を選定しました。



バーベキュー

2018年5月

- ・恒例の千葉県・保田の有志によるバーベキュー。



ASCO (アメリカがん腫瘍学会) 参加①

2018年6月

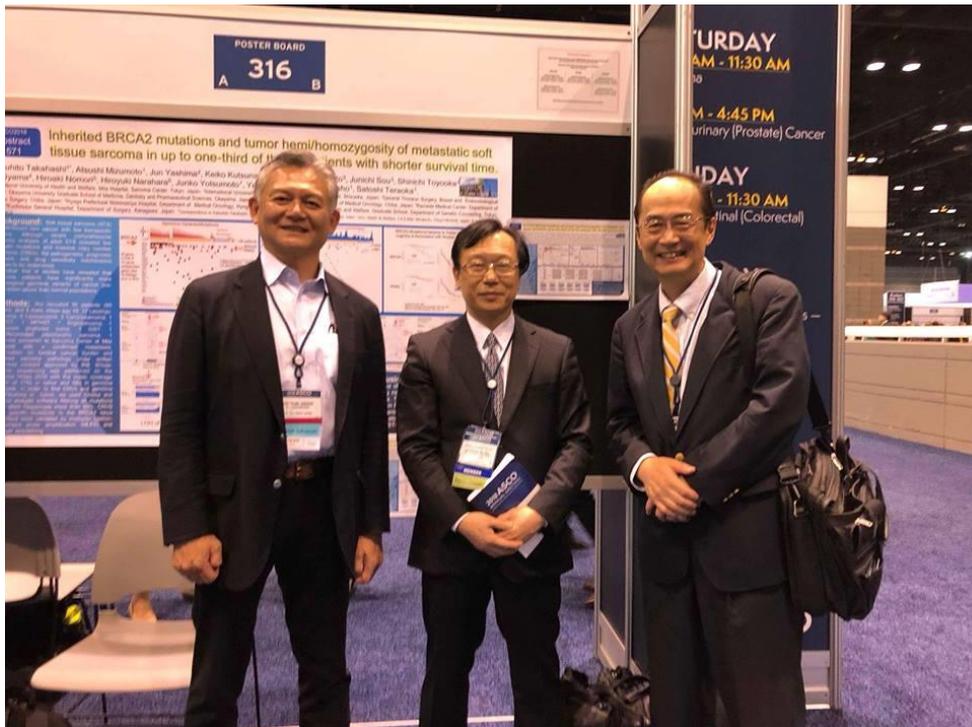
- アメリカのシカゴ (McCormick Place) で開催され、PALに自費参加。
- 上野直人先生(テキサス大学MDアンダーソンがんセンター)や、佐々木治一郎先生(北里大学)ともご一緒できました。



ASCO (アメリカがん腫瘍学会) 参加②

2018年6月

- 高橋先生が、サルコーマのポスター発表。
- 佐瀬先生、檜原先生も立ち寄られてました。



ASCO (アメリカがん腫瘍学会) 参加③

2018年6月

- 平滑筋肉腫の患者団体の代表Acheeさんご夫妻に再会。先月、アメリカの12のサルコーマ(肉腫)の患者団体が連合を組み、SPAC、Sarcoma Patient Advocacy Coalitionを設立。今後、患者教育、患者支援、治験、マーケティング、ファンドレイジング、アドボカシー、患者レジストリーなどを共同で行う予定だそうです。
- Sarcoma AllianceのDaveさん。アメリカでは、毎年13,000人以上が軟部肉腫に罹患し、5,000人が亡くなっています。



軽井沢トリップ

2018年6月

- 恒例になりつつある軽井沢に1泊2日でリフレッシュに行きました。
- 藤原さんも参加。



日本臨床腫瘍学会学術総会(神戸国際展示場)PAP参加

2018年7月

- ・今回のテーマ:「Beyond Borders- Nation, Organ, Profession-」
- ・患者・家族向けプログラム(Patient Advocate Program)があり参加。
- ・海外から各領域の著名な研究者が招へいされ、国際的にも最新かつハイレベルの議論を行えるようになりました。さらに、臓器・職種横断的なプログラム編成となっていました。
- ・多くの全国の患者団体が参加しました。
- ・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。



ゲノムフォーラム(三田病院)

2018年7月

・「日・独・米肉腫ゲノム解読競争の
最前線・BRCA1/2遺伝子の発見と機能
解析」 演者:高橋克仁先生

・「BRCA1/2遺伝子の発見と機能解析:
基礎研究からがん治療へ」
演者:三木義男先生(東京医科歯科
大学)

第2回  **国際医療福祉大学**
三田病院・日本肉腫学会
ゲノムフォーラム
国際医療福祉大学三田病院肉腫センター主催、日本肉腫学会共催

参加無料
日本肉腫学会
専門医・指導医
認定単位

日時: 2018年7月30日(月)
17:45~19:00 (17:30開場)

会場: 国際医療福祉大学三田病院 11階三田ホール
〒108-8329東京都港区三田1-4-3

17:45 開会のご挨拶 宮崎 勝 病院長
17:50~18:05 学術発表 座長 樋口 肇 臨床腫瘍学主任教授
日・独・米肉腫ゲノム解読競争の最前線:
三田病院で91症例の全エクソームゲノム解析を完了。肉腫
患者の3割に乳がん遺伝子の大規模な体細胞構造異常を
検出。乳がん・卵巣がん治療薬PARP阻害剤の臨床試験へ
講演者:高橋 克仁(たかはし かつひと)
国際医療福祉大学三田病院教授、肉腫センター長

18:10~19:00 招待講演 座長 寺岡 慧 前理事
**BRCA1/2遺伝子の発見と機能
解析:基礎研究からがん治療へ**
講演者:三木 義男(みき よしお)
東京医科歯科大学難治疾患研究所
ゲノム応用医学教授



【お申込み】 ご自由にご参加ください。

第1回福島県がんシンポジウム

2018年8月

- ・「がんを知る」「がんを語る」というテーマで開催。
- ・患者会「がんピアネットふくしま」さんからの依頼で、成人軟部肉腫の話をしました。



2018
8.11 (土)
13:00~17:00

福島テルサ (あぶくま大会議室)
〒960-8101 福島県福島市上町 4-25 TEL(024)521-1500
参加費 / 無料 定員 / 90名

講演1 「がん対策推進計画と乳がん診療の話題」

大竹 徹 先生
福島県立医科大学附属病院 副病院長
兼乳腺外科科学講座主任教授

講演2 小児がんAYA世代がんについて

菊田 敦 先生
福島県立医科大学附属病院 小児腫瘍内科 教授

講演3 成人軟部肉腫について

大西 啓之 先生
NPO法人 キュアサルコーマ 理事長

講演4 オレンジティというかたち《婦人科がんのピアサポートのチカラ》

矢後 綾子 先生
認定NPO法人 オレンジティ事務局 副理事長

会場パネルディスカッション 進行 理事長 鈴木牧子
コメントーター 福島労災病院 副病院長 武藤 淳 先生
がんピアネットふくしま 副理事長 鈴木篤志

【共催】 福島県、特定非営利活動法人がんピアネットふくしま

【後援】 一般社団法人福島県医師会、一般社団法人福島県薬剤師会、公益財団法人がんの子どもを守る会福島支部、特定非営利活動法人福島県緩和ケア支援ネットワーク、雪うさぎ10西の会(造血幹細胞移植患者会)、患者会ピンクのリボン、しゃくなげ会、生と死を考える福島の会、タオル帽子会あいつ、がんを考える「ひいらぎの会」、福島県癌頭摘出者福祉団体福声会、NPO法人キュアサルコーマ、認定NPO法人オレンジティ、リレー・フォー・ライフ・ジャパン福島実行委員会、福島民報社、福島民友新聞社

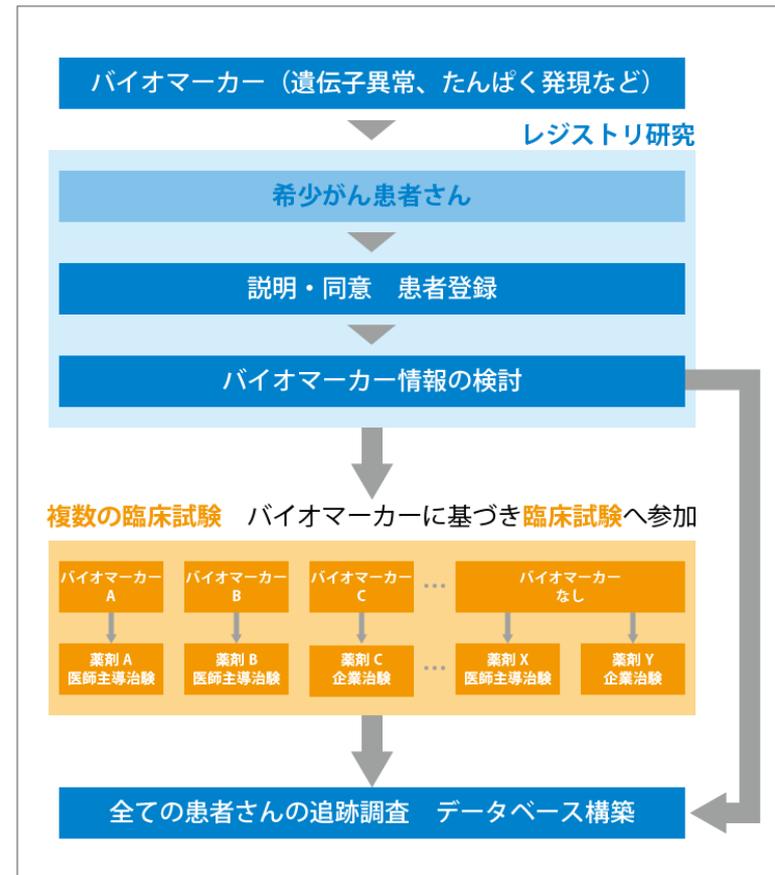
【お問い合わせ】 特定非営利活動法人がんピアネットふくしま
TEL/FAX(024)563-5665 URL <http://cpn-fukushima.net>

Cancer
Peer
Net Fukushima
県民の命を守るために

MASTER KEYプロジェクト

2018年8月

・一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク(RCJ)は、国立がん研究センターと希少がんの新規治療開発およびゲノム医療を推進する「MASTER KEYプロジェクト」における連携協定を締結しました。



RCJ理事会

- 一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク(RCJ)の理事会にも参加しています。
- 希少がん患者サミットなどの打合せをしています。



ペイシエント・アクティブ・フォーラム

2018年9月

・第16回ペイシエント・アクティブ・フォーラム「がんの治る日は近いか！？ ---- 個別化医療の現実」に参加しました。

・がん研究会の中村祐輔先生による
プレジジョン医療と金沢大学の絹谷清剛先生
による核医学の講演と、パンキャンジャパンの
眞島理事長、がんサポートコミュニティーの
大井事務局長を交えたパネルディスカッション
もありました。



日本癌学会学術総会(大阪国際会議場)SSPプログラム参加

2018年9月

・3日間、大阪で開催された第77回日本癌学会学術集会のSSP(Survivor Scientist Program)に参加いたしました。今回は、3年連続参加ということで、アドボケートアシスタントという立場での参加。ポスター発表、グループでの「ゲノム解析を通じたがん腫横断的な治療～がん治療のパラダイムシフト」についての調査、発表と、参加者皆さまのおかげで無事終了することが出来ました。



日本癌治療学会学術総会(パシフィコ横浜)参加

2018年10月

- ・今回のテーマ:調和と融合による次世代癌治療。
- ・PALのAアドバンスコースに参加。模擬倫理委員会に参加し、ポスター発表もしました。
- ・3学合同の国際希少がんシンポジウムがあり、RCJ理事も参加しました。



キュアサルコーマ運営会議

2018年10月

- 理事だけでなく、日本肉腫学会の運営に携わっている有志の人たちと三田病院で打合せを数回重ねました。



パープルストライド柏・東京

2018年11月

・RCJの眞島理事長の所属するパンキャンジャパン主催で、すい臓がん撲滅チャリティウォークが日比谷公園であり、5km歩いてきました。医療従事者や外人も多く参加していました。

パンCREATIC CANCER ACTION NETWORKTM すい臓がん撲滅チャリティイベント
PURPLE STRIDE TOKYO 2018
パープルストライド柏・東京2018
日比谷公園ウォーク&ラン

2018.11.18(日) 日比谷公園噴水前広場
受付開始 / AM 9:30 開会式 / AM 10:00

ウォーク	3.5キロコース
ウォーク	5キロコース
ラン	5キロコース
ラン	10キロコース

どなたでもご参加いただけます

GUEST 豪華なゲストが出演します!
出演者 ●竹本孝之 ●柏ゴールデンホークス
司会 ●町田星(フリアナウタマ)

主催 国立がん研究センター 東病院、NPO法人パンキャンジャパン
後援 日本腎臓学会、日本医師会、日本看護協会、千葉県医師会、東京都医師会、
注1 全日本病院協会、国立病院機構、柏市医師会

KNOW IT. FIGHT IT. END IT.

PURPLE STRIDE TOKYO 2018



第6回腹膜偽粘液腫患者支援の会

2018年11月

- ・RCJの理事の東さんの腹膜偽粘液腫患者支援の会の講演会で、RCJ発足とその後の取り組みについて、発表しました。
- ・今まで全く知らなかった疾患のことが勉強でき、腹膜播種については、肉腫も関係があることもわかりました。



第3回日本肉腫学会・日本臨床肉腫学会合同年次総会(東京)

・今回のテーマ:婦人科肉腫のすべて

2018年12月



プログラム

2018年度
資格認定
要件

第3回
日本肉腫学会・日本臨床肉腫学会合同年次総会
“婦人科肉腫のすべて”

日時 2018年12月12日(水)、12月13日(木)

会長 小西 郁生 国立病院機構京都医療センター院長
京都大学名誉教授
長谷川 匡 札幌医科大学病院病理診断科教授



会場 東京コンベンションホール
〒104-0031 東京都中央区京橋3丁目1-1
東京スクエアガーデン5F
精進家孝氏撮影 (Google マップより)

学会への入会、合同年次総会への参加ご希望の方は
jsa@smtrc.org にメールでお申し込み下さい
(患者様、ご家族も入会・参加できます。入会は一律年会費10000円)

合同年次総会参加費 学会員: 医療者(医師8000円、医師以外5000円)
企業関係者10000円、患者・家族3000円
非会員/当日参加: 一律18000円/20000円
(事前参加はjsa@smtrc.org にメールで参加登録が必要です)

患者交流会

2018年12月

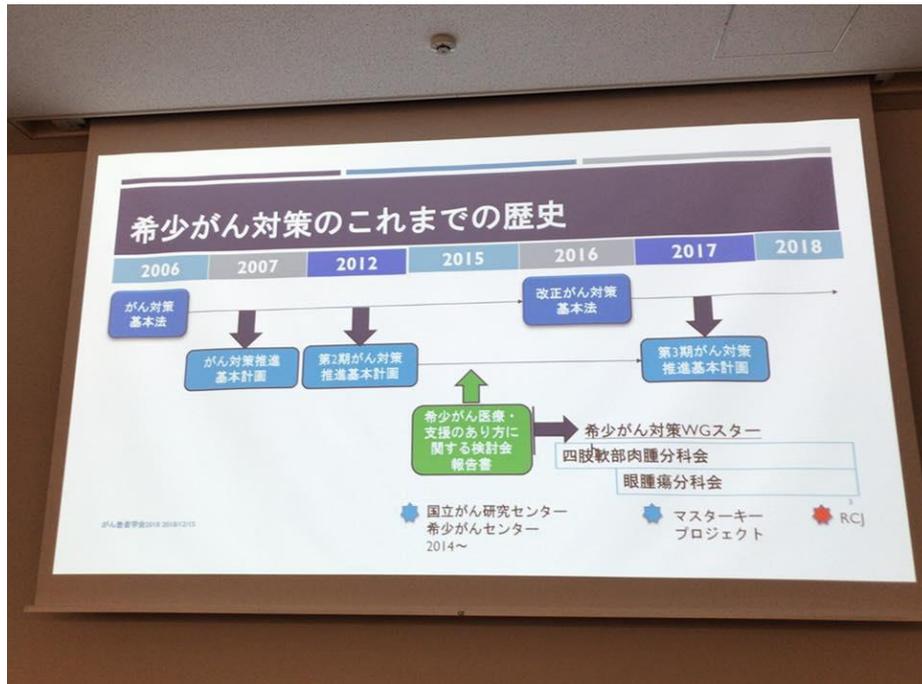
- ・日本肉腫学会の後、患者・家族交流会を実施しました。



がん患者学会

2018年12月

- 全国がん患者団体連合会が主催のがん患者学会で、RCJ発足とその後の取り組みについて発表しました。



映画「がんになる前に知っておくこと」

2019年1月

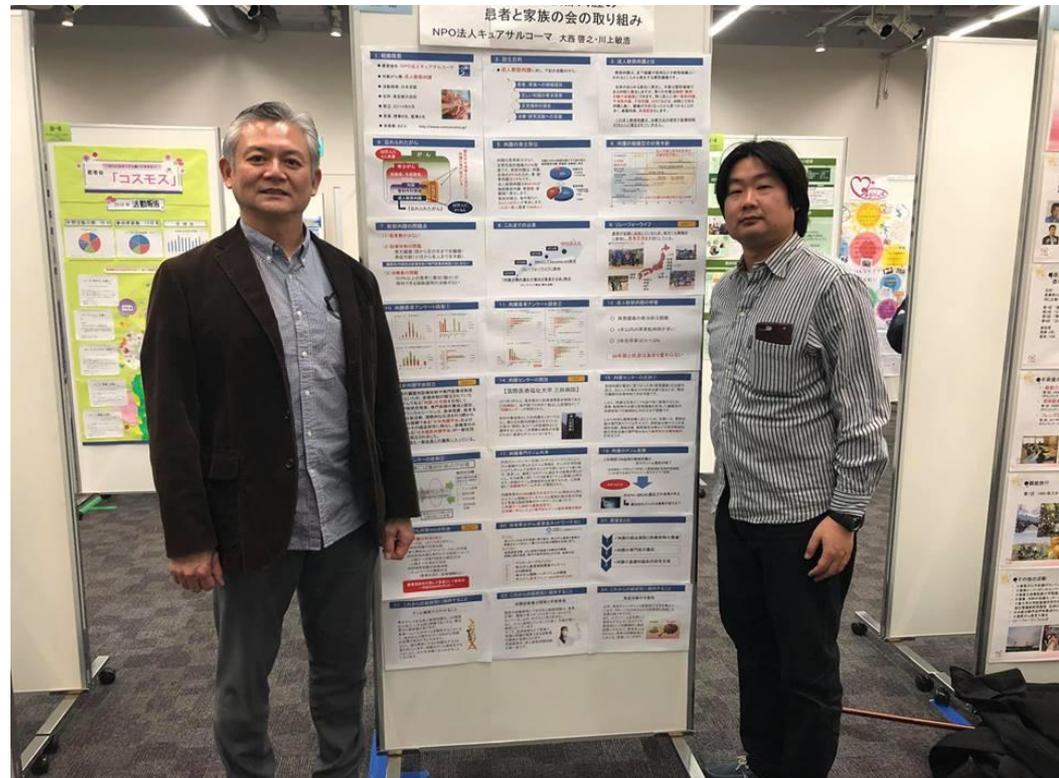
- ・澁谷で試写会があり、栃久保、大西が参加しました。
- ・その後、いろいろなところで上映会が開催されているようです。



FFJCP2019(東京・秋葉原)参加

2019年1月

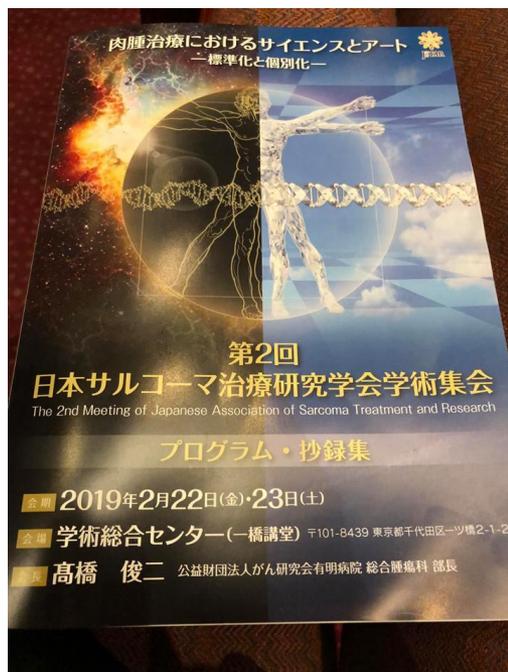
- ・一般社団法人中外Oncology学術振興会議(CHAAO)が運営。
- ・テーマは、患者からみた「がんゲノム医療」。グループ発表、ポスターセッションもありました。
- ・川上、大西が参加。



第2回日本サルコーマ治療研究学会学術集会

2019年2月

- 主に整形外科領域主体の肉腫の学会。
- 課題は、集約化、ネットワーク化、病理診断、マネジメント力、エビデンス不足、婦人科領域の参画など、浮き彫りにはなってきた。
- 患者・家族も参加可能。



2018年度リレーフォーライフ(RFL)参加実績



- *福岡(9/8-9)
- *佐賀(9/22-23)
- *熊本(5/12-13)

*福井(9/1-2)



- *青森八戸(9/1-2)
- *宮城(9/29-30)
- *福島(8/25-26)
- *茨城(つくば)(5/19-20)
- *ぐんま(10/6-7)

- *東京・上野(10/13-14)
- *東京・御茶ノ水(6/30-7/1)

- *和歌山(4/14-15)
- *芦屋(9/1-2)
- *高知(10/20-21)



2019年度活動予定

2019年

4月11日(木)RCJ理事会(飯田橋)

4月13日(土)理事会、通常総会、講演会(飯田橋)

4月27日(土)希少がん患者サミット(国立がんセンター)

5月11日(土)～12日(日)RFL東京・お茶の水

5月18日(土)～19日(日)RFL茨城(つくば)、熊本、大分中津

5月25日(土)～26日(日)RFL和歌山

6月9日(日)市民公開講座、全国がん患者団体連合会総会

6月22日(土)～23日(日)RFL青森八戸

7月18日(木)～20日(土)日本臨床腫瘍学会学術総会(京都)

8月31日(土)～9月1日(日)がん患者学会(東京)

9月7日(土)～8日(日)RFL芦屋

9月26日(木)～28日(土)日本癌学会(京都)

10月19日(土)～20日(日)RFL東京・上野

10月24日(木)～26日(土)日本癌治療学会学術総会(福岡)

2019年度活動予定

2019年

12月7日(土)患者・家族交流会(東京)

12月8日(日)～9日(月)日本肉腫学会・日本臨床肉腫学会総会(東京)

2020年

2月21日(金)～22日(土)日本サルコーマ治療研究学会学術総会(大阪)

☆他各地のリレーフォーライフに参加予定