



# 特定非営利活動法人キュアサルコーマ 活動報告 ＜2017年4月1日～2018年3月31日＞

## 2017年度 活動実績

### 2017年

- 4月8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16日(日)通常総会、講演会(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
- 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11日(日)いのちのフォーラム参加(NHKホール)
- 6月18日(日)がん患者連合会総会出席(品川)
- 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17日(月・祝)日本肉腫学会臨時総会出席
- 7月22日(土)～23日(日)患者会軽井沢トリップ開催
- 7月24日(月)三田がんフォーラム(三田病院)
- 7月27日(木)～29日(土)日本臨床腫瘍学会学術総会(神戸)
- 8月10日(木)Rare Cancer Japan ミーティング

## 2017年度 活動実績

### 2017年

8月19日(土)健康セミナー(三田病院)

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9日(土)～10日(日) RFL福岡

9月24日(日)Rare Cancer Japanミーティング

9月28日(木)～30日(土)日本癌学会学術総会(パシフィコ横浜)

9月30日(土)～10月1日(日)RFL東京・上野

10月7日(土)～8日(日)RFL前橋、RFL福島

10月20日(金)～22日(日)日本癌治療学会(パシフィコ横浜)

10月30日(月)希少がん対策WG四肢軟部肉腫分科会出席

11月1日(水)Rare Cancer Japanミーティング

11月3日(金・祝)～4日(土)RFL高知

11月8日(水)日本肉腫学会打合せ(三田病院)

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)

## 2017年度 活動実績

### 2017年

12月1日(金)患者・家族交流会(東京)

12月2日(土)肉腫の会たんぽぽ主催「肉腫について学ぼう会」参加

12月11日(月)Rare Cancer Japanミーティング

12月16日(土)～17日(日)がん患者学会(大阪)

### 2018年

1月21日(日)マギーズ東京見学・講演会出席

1月27日(土)～28日(日)FFJCP2018参加

1月29日(月)ゲノムフォーラム(三田病院)

2月4日(日)市民講座ワールドキャンサーデー(浜離宮朝日ホール)

2月23日(金)～24日(土)日本サルコーマ学会

3月3日(土)ジャパンキャンサーリサーチプロジェクト(AMED)

## 通常総会、講演会

2017年4月

- 2017年4月16日に開催  
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)  
「解析が進む肉腫ゲノム; 診断と治療への応用を目指して」



## 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

2017年4・10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。
- 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。)

## いのちのフォーラム

2017年6月

- ・がん対策基本法/自殺対策基本法 施行10年記念。
- ・朗読劇「兄のランドセル ～いのちの政治家山本孝史物語」
- ・トーク「新たに、いのちへの思い」  
尾辻秀久(元、厚生労働大臣)  
村木厚子(前校正労働事務次官)  
佐藤久男(NPO蜘蛛の糸理事長)  
清水康之(NPOライフリンク代表)  
浜中和子(NPOがん患者団体支援機構理事長)  
山本ゆき(NPOわたしのがんnet代表)
- ・ファイナーレコンサート

渋谷NHKホール(2017年6月11日)



## 日本緩和医療学会学術総会(パシフィコ横浜)PAL参加

2016年6月

- 今回のテーマ:「集い対話する」 大会長:有賀悦子(帝京大学医学部)  
疾病と共に健やかさを生きるために  
社会の中で生きる医療となるために
- この学会は、がんやその他の治癒困難な病気の全過程において、人々のQOL(生活の質)の向上を目指し、緩和医療を発展させるための学術的研究を促進し、その実践と教育を通して社会に貢献することを目的としています。
- 2017年度から新たに患者アドボケイト・ラウンジ(PAL:患者家族参画プログラム)を開始。
- 2012年には、以前私たちも大変お世話になった岡山大学病院の松岡順治先生が大会長をされた。



## 軽井沢トリップ

2017年7月

- 昨年から企画している軽井沢に1泊2日でリフレッシュに行きました。
- 今回は、三田病院の高橋先生、寺岡先生にも来ていただき、患者・家族との交流を図っていただきました。



## 三田がんフォーラム

2017年7月

- 動き出すがんゲノム医療 講師: 高橋克仁先生  
～三田病院における肉腫ゲノム情報解析の最前線から～
- 次世代シーケンサーを用いた大規模ゲノムシーケンスが1検体あたり数十万円の費用と2か月程度の期間で可能となり、がん組織から得られるゲノムデータを、がんの日常診療にリアルタイムで活用することが可能になりつつあります。血液検体(生殖細胞系列)のゲノムデータからは、特定のがん(遺伝性の乳がん・大腸がん・卵巣がんなど)に罹患するリスクがわかります。
- 予後予測や治療法または薬剤の選択に患者一人一人のゲノムデータがどのように活用できるかを、肉腫のゲノム情報解析から解説。

The poster is for the 'International Medical Welfare University Mita Hospital Cancer Forum'. It features a green and white color scheme. At the top, it says '第17回 国際医療福祉大学 三田病院がんフォーラム'. Below that, the date and time are listed: '日時: 2017年7月24日(月) 19:00~20:30 (18:00開場)'. The venue is '会場: 国際医療福祉大学三田病院 11階三田ホール'. The main topic is '動き出すがんゲノム医療' with a subtitle '～三田病院における肉腫ゲノム情報解析の最前線から～'. The speaker is '講師: 高橋 克仁' with a small portrait photo. Below the speaker's name, there is a small bio: '国際医療福祉大学三田病院 肉腫センター長 国際医療福祉大学教授 日本肉腫学会理事 厚生労働省「がんゲノム医療」推進の取り組みに関する検討会 委員'. At the bottom, there is a note: '【お申込み】 詳細の参加申込書にご記入の上、FAXでお申込みください。またはお電話での申し込みください。TEL: 043-3431-4021'.

## 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:「最適のがん医療 -いつでも、何処でも、誰にでも-」
- 患者・家族向けプログラム(Patient Advocate Program)があり参加。  
より良いがん医療環境実現のためには、学会のようなアカデミアや医療者だけではなく、患者や家族も含めて、あらゆるステークホルダーが、がん医療の進歩や課題を共有し、新たな時代を切り拓いていかねばならないと開催。このプログラムが、今回の学術集会のテーマにあるように、いつでも、どこでも、誰でもが、最適ながん医療を受けられる社会の実現に向け、学び合う機会となることで、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。



# 日本希少がん患者会ネットワーク発足 Rare Cancer Japan

2016年8月

- ・患者数がすくないために診療体制の整備が遅れている希少がんの研究を促進しようと、患者会11団体が結成。
- ・2018年10月にはがん関連の3学会と連携した国際シンポジウムを開催するなど啓発や政策提言を目指しています。
- ・希少がんは、年間患者発生数が人口10万人当たり6人未満のがん。脳腫瘍や軟部肉腫など約200種類が該当。
- ・今年、希少がん患者に対するアンケートも実施する予定。
- ・参加患者団体は、現在のところ下記の通りです。

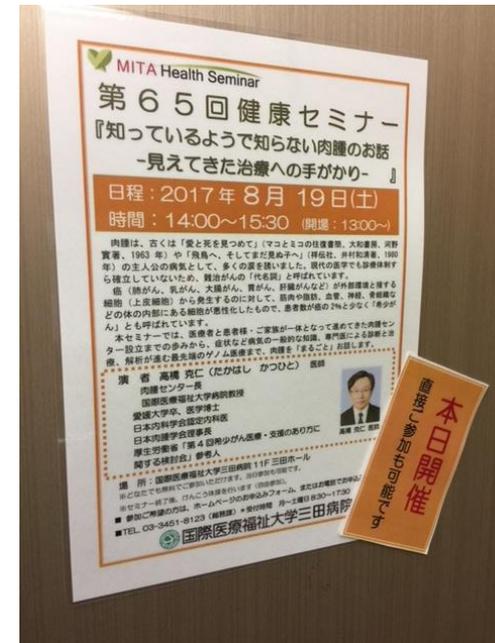
腹膜偽粘液腫(PMP)患者支援の会、網膜芽細胞腫の子どもを持つ家族の会、肉腫の会たんぽぽ、キュアサルコーマ、脳腫瘍ネットワーク、メラノーマ患者会(Over The Rainbow)、Gisters、精巣腫瘍患者友の会(J-TAG)、神経内分泌腫瘍患者会(パンキャンジャパン)、胸腺腫・胸腺がん患者会(ふたつば)、小児脳腫瘍の会



# 健康セミナー(三田病院)

2017年8月

- ・「知っているようで知らない肉腫のお話  
－見えてきた治療への手がかり－」 演者:高橋克仁先生
- ・医療者と患者・家族が一体となって進めてきた肉腫センター設立までの歩みから、症状などの病気の一般的な知識、専門医による診断と治療、解析が進む最先端のゲノム医療まで、肉腫を「まるごと」お話していただく。
- ・終了後は、患者・家族との懇親会も実施。



# 日本癌学会学術総会 (パシフィコ横浜) SSPプログラム参加

2017年9月

- ・今回のテーマ:「ネットワークの理解から、がんの予防・根治へ」
- ・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2016年に創設され、患者団体から10名が参加。
- ・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。



## 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:それぞれの癌、それぞれの生
- ・がん患者・支援者プログラム(Patient Advocate Leadership(PAL))に参加。
- ・昨年から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、日程の関係でBアドバンスで参加。  
さらに、ラウンドテーブルディスカッションでは、昨年からはじまった模擬倫理委員会も体験。
- ・PALセミナーでは、ASCO派遣報告を聴講。
- ・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。



## 第2回日本肉腫学会・日本臨床肉腫学会合同年次総会(東京)

2017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。
- 患者・家族主催シンポジウムでは、「がん診療と緩和ケアの実際」を川崎市立井田病院の西智弘先生に、「がん診療の誤解を解くーがんとにより良い共存」を日本医科大学の勝俣範之先生にそれぞれ講演いただいた。
- 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(東京)開催

2017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。



## マギーズ東京見学・講演会

2018年1月

- 英国発祥のマギーズがんケアリングセンターを日本に。
- がん患者やその家族らが、いつでも気軽に治療や日々の生活について相談できる国内初の施設が2016年10月10日、東京都江東区にオープンしました。
- 施設では常駐する心理療法士やがんなどを専門とする看護師や保健師などが、平日午前10時から午後4時まで予約なしで無料で相談に応じる。



## FFJCP2017(東京・秋葉原)参加

2018年1月

- 一般社団法人中外Oncology学術振興会議(CHAAO)が運営
- ワークショップでは、「新しいがん医療と患者参画を考える」というテーマでグループに分かれ議論した。
- 医療者とのコミュニケーション、拠点病院・患者器との関わり、そして行政との連携などさまざまな視点で考え、グループごとに発表しました。
- さらに、ポスターセッションも行った。



## ゲノムフォーラム(三田病院)

2018年1月

- ・高橋先生による「急ピッチで進む三田病院の肉腫ゲノム情報解析」。
- ・シカゴ大学医学部教授の中村祐輔先生による講演会。
- ・講演内容は、「免疫ゲノム学・免疫療法の  
新展開:ネオアンチゲン療法・TCR導入  
T細胞療法の新時代へ」。



第1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

日時: 2018年1月29日(月)  
16:30~17:45 (16:00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

16:25 開会のご挨拶 寺岡 慧 前理事、東京女子医科大学名誉教授  
16:30-16:40 学術発表 座長 樋口 肇 臨床腫瘍学主任教授  
急ピッチで進む三田病院の肉腫ゲノム情報解析  
肉腫55症例の全エクソン配列を読み解く  
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・肉腫センター長  
国際医療福祉大学病院教授

16:45-17:45 招待講演 座長 宮崎 勝 病院長  
免疫ゲノム学・免疫療法の新展開;  
ネオアンチゲン療法・TCR導入T細胞療法  
の新時代へ  
講演者:中村 祐輔(なかむら ゆうすけ)  
米国シカゴ大学医学部 内科学教授、外科学教授  
個別化医療センター副センター長  
元内閣官房参与・  
内閣官房医療イノベーション推進室長



【お申込み】裏面の参加申込書にご記入の上メールまたはFAXでお申し込み  
ください。 E-mail: jsa@smtrc.org, FAX 03-3454-0067

# 市民講座ワールドキャンサーデー

2018年2月

- ・2月4日のワールドキャンサーデーでの市民講座に参加。



**ワールドキャンサーデー 市民公開講座**  
浜離宮朝日ホール 小ホール  
開場 12時50分 開会 13時20分

**つながる力、つなげる想い**

**第1部 がんは予防できる** 13:30~14:30

中釜 斉 (国立がん研究センター理事長)	海老名 香葉子 (エッセイスト)
今村 定臣 (日本医師会常任理事)	大野 真司 (がん研有明院長補佐/乳癌センター長)
林 和彦 (東京女子医科大学がんセンター長)	中村 丁次 (神奈川県立保健福祉大学学長)

**第2部 全てのがん患者に優れた医療を!** 14:45~15:45

門田 守人 (日本医学会会長)	松本 陽子 (全国がん患者団体連合会副理事長/愛媛がんサポートセンターの代表理事)
佐々木 昌弘 (厚生労働省がん・疾病対策課長)	望月 篤 (株式会社和歌山グループ本社 常務執行役員/心臓血管病専門医(がん) 人事担当)
河村 裕美 (認定NPO法人オレンジフェリス理事長)	宇津木 久仁子 (がん研有明病院腫瘍内科副部長)

**第3部 一緒に行動しよう** 16:00~17:05

野田 哲生 (がん研有明がん研究推進員/UICC日本委員会委員)	野崎 慎二郎 (WHO神戸上級顧問)
服部 幸雄 (癌部学課長)	赤座 英之 (東京大学大学院情報学環/学際情報学専攻教授)
生稲 晃子 (女優)	武見 敬三 (参議院議員)

終了 17:15

18:00 市民公開講座終了後 ライトアップイベントへ移動します  
カレッタ汐留

主催 UICC日本委員会

# 第1回日本サルコーマ学会

2018年2月

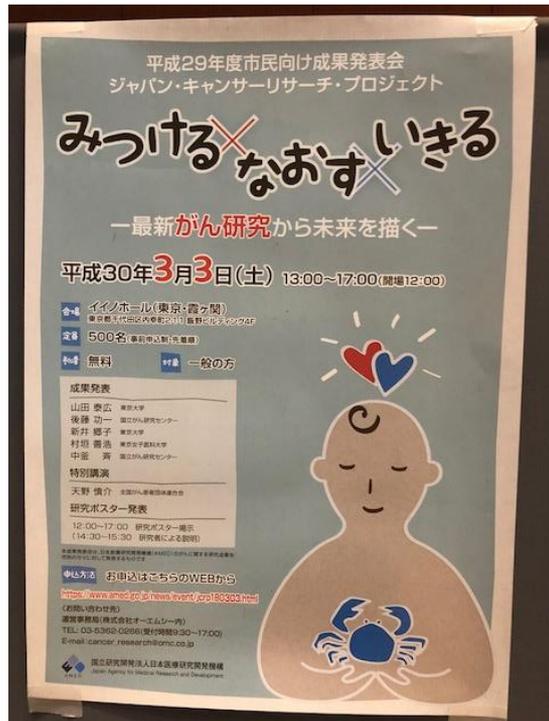
- 主に整形外科領域主体の肉腫の学会。
- 若い医師の参加も多く、ポスターセッションも多数あった。
- 事前登録すれば、患者・家族も参加可能。



# ジャパン・がん研究プロジェクト AMED主催

2018年3月

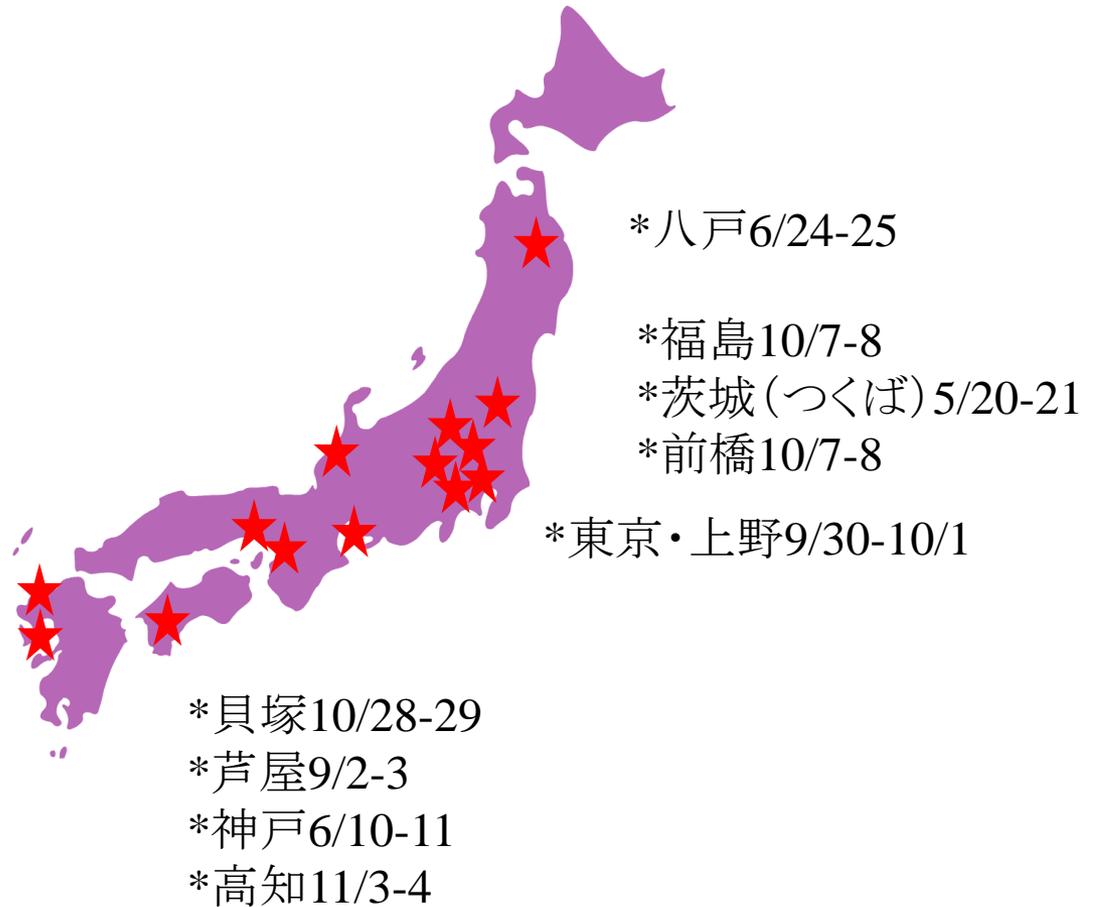
- AMEDの市民向け成果発表会。
- AMEDが研究資金を出した、最新のがん研究などのシンポジウムとポスターセッションが開催された。



## 2017年度リレーフォーライフ(RFL)参加実績



\*福岡9/9-10  
\*熊本5/13-14



## 2018年度活動予定

### 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予定

4月26日(木)Rare Cancer Japanミーティング

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)～5日(火)ASCO(アメリカ・シカゴ)参加

6月15日(金)～17日(日)日本緩和学会学術総会(神戸)

6月30日(土)～7月1日(日)RFL東京・御茶ノ水

7月19日(木)～21日(土)日本臨床腫瘍学会学術総会(神戸)

8月11日(土・祝)シンポジウム(福島)

8月25日(土)～26日(日)RFL福島・RFL室蘭

9月1日(土)～2日(日)RFL芦屋

9月8日(土)～9日(日)RFL福岡

## 2018年度活動予定

### 2018年

9月27日(木)～29日(土) 日本癌学会学術総会(大阪国際会議場)

10月13日(土)～14日(日) RFL東京・上野

10月18日(木)～20日(土) 日本癌治療学会学術総会(パシフィコ横浜)

12月12日(水)～13日(木) 日本肉腫学会・日本臨床肉腫学会総会(東京)

12月13日(木) 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