

特定非営利活動法人キュアサルコーマ 活動報告

＜2019年4月1日～2020年3月31日＞

2019年度 活動実績

2019年

- 4月13日(土)理事会、通常総会、講演会(高橋先生)、懇親会/飯田橋
- 4月27日(土)希少がん患者サミット(国立がん研究センター)
- 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
- 6月22日(土)～23日(日)RFL八戸
- 7月18日(木)～20日(土)日本臨床腫瘍学会PAPプログラム参加(京都)
- 7月28日(日)Live Strong Day(新宿オペラシティタワー)
- 8月2日(金)エーザイ事前打合せ(新宿)
- 8月11日(日)～12日(月・祝)RFL福島
- 8月21日(水)エーザイ患者講演会(新宿)
- 8月24日(土)高橋先生と日本肉腫学会打合せ(八重洲)
- 8月31日(土)～9月1日(日)がん患者学会(国立がん研究センター)
- 8月31日(土)～9月1日(日)RFL宮城
- 9月7日(土)～8日(日)RFL青森/福岡
- 9月14日(土)RFL長泉(静岡)

2019年度 活動実績

2019年

9月21日(土)～22日(日)RFL佐賀

9月26日(木)～28日(土)日本癌学会学術総会SSPプログラム参加(京都)

9月28日(土)～9月29日(日)RFL岡崎

9月30日(月)診療ガイドライン作成参加ワークショップ(東京・神田)

10月5日(土)高橋先生と日本肉腫学会打合せ(八重洲)

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PALプログラム参加(福岡)

10月26日(土)～27日(日)RFL高知

11月10日(日)がん患者大集会(国立がん研究センター)

11月13日(水)～16日(土)CTOS(東京ヒルトン)

11月29日(金)Mind Tokyo GRADE Center設立記念講演(大手町)

11月30日(土)高橋先生と日本肉腫学会打合せ(八重洲)

12月6日(金)EAファーマ患者ワークショップ(福島)

12月7日(土)患者交流会・懇親会(八重洲)

12月8日(日)日本肉腫学会学術集会(東京)

2019年度 活動実績

2019年

12月25日(水)希少がん対策WG四肢軟部肉腫分科会(国立がん研究センター)

2020年

1月25日(土)～26日(日)FFJCP(秋葉原)

1月25日(土)がんゲノム医療勉強会(慶応義塾大学病院・西原先生)

2月1日(土)GISTセミナー(国立がん研究センター東病院)

2月8日(土)Mindsフォーラム2020(有楽町・国際フォーラム)

2月15日(土)JCOG-EORTCシンポジウム(国立がん研究センター)

2月21日(金)～22日(土)日本サルコーマ治療研究学会(グランキューブ大阪)

2月22日(土)四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラム(グランキューブ大阪)

通常総会、講演会

2019年4月

- 2019年4月13日(土)に開催(東京・飯田橋)
 - 通常総会
 - 高橋克仁先生講演会～ゲノム・遺伝子解析をもとにした肉腫治療～
(国際医療福祉大学三田病院・肉腫センター)
 - この日の朝、三田病院で初めてキートルーダが使われた。
 - 乳がん関連遺伝子BRCA2変異が肉腫患者にもある。
⇒PARP阻害剤が使える

-懇親会



第1回希少がん患者サミット

2019年4月

日本希少がん患者会ネットワーク主催で、2019年4月27日に国立がん研究センターで開催された。(当日参加:247名)

- ・テーマ:これまでの希少がん、これからの希少がん
- ・内容:「希少がん全体の状況と希少がんセンターの取り組みについて」川井先生
「ゲノム医療について」佐々木先生
「Master Key Projectについて」藤原先生
「ガイドライン策定について」福岡先生
RCJによるアンメットニーズやガイドライン調査報告、パネルディスカッションも



日本臨床腫瘍学会学術総会(国立京都国際会館)PAP参加

2019年7月

- ・テーマ:がんゲノム診療 元年 – Novel, Challenge and Change-
- ・患者・家族向けプログラムPAP(Patient Advocate Program)に参加
- ・高橋都先生のがんサバイバーシップとアドボカシーの講義で、患者会活動を見つめ直すいい機会でした。サバイバーシップとは、診断後生きていくプロセス全体のこと、最初の治療終了後から人生の締めくくりまでの間の時期で、健康格差、社会システムや経済困難者への対応、家族友人や医療者との関係、ライフイベント、セルフマネジメント、がん偏見、特定の年代が直面する課題など、範囲が広く、どれも見過ごせない事柄です。



Live Strong Day(新宿オペラシティ)

2019年7月

- ・テーマ:「がんで失ったもの、得たもの」
「いのちを共に考える」
～病気という喪失体験から「生きる」ことを学ぶ～
「おひとりさまでがん発覚！」
～その後の恋愛・結婚～
パネルディスカッション

がんサバイバーシップをともに考えよう LIVE STRONG Day 関東2019 がんで失ったもの、得たもの	
時間	プログラム
13:30～13:45	開会挨拶、趣意説明 講演1 「いのちを共に考える」 ～病気という喪失体験から「生きる」ことを学ぶ～
13:45～14:45	任意団体ORIZURU 篠藤 大輔 氏 大学病院看護課、上野大学グローバルケア研究所准定員 床頭職士、日本スピリチュアルケア学会認定 スピリチュアルケア師
14:45～15:00	講演2 おひとりさまでがん発覚！～その後の恋愛・結婚～ JPLSリーダー 山田 聖紀 2014年、38歳のとき、将軍がんにより子宮・両卵巢を全摘出。予め化学療法4回治療終了と同時に仕事復帰に就く。婚活開始。2015年、父親が肺がん発覚1ヶ月後に逝去。2016年、結婚。 現在、鍼灸治療マッサージ師3年生。
15:00～15:15	休憩
15:15～15:45	パネルディスカッション パネリスト 任意団体ORIZURU 篠藤 大輔 氏 JPLSリーダー 山田 聖紀 座長 JPLSリーダー 武田 美帆 JPLSリーダー 小島 康幸
15:45～15:55	閉会挨拶
15:55～16:30	懇談会



エーザイグループでの講演

2019年8,12月

- ・エーザイグループの社員研修hhc(ヒューマン・ヘルスケア)研修で講演
⇒患者の想いに触れる機会を持つ研修で、製薬企業としてどのように向き合っていくのかを考える場
 - 8月、エーザイ新宿本社(川上夫妻、大西)
キュアサルコーマ活動紹介と患者体験談の共有
 - 12月、福島のEAファーマ(川上夫妻)
患者ワークショップとして

エーザイは、軟部肉腫で保険適用されている抗がん剤「エリブリン(ハラヴェン)」を製造販売しているが、彼らは、乳がんの患者さんの副作用を含めた話は聞いたことがあったが、軟部肉腫の患者の話は聞いたことがなかったので、有用だった。それぞれ、事前打ち合わせもありました。

※EAファーマは、エーザイと味の素の合弁会社

がん患者学会

2019年8月

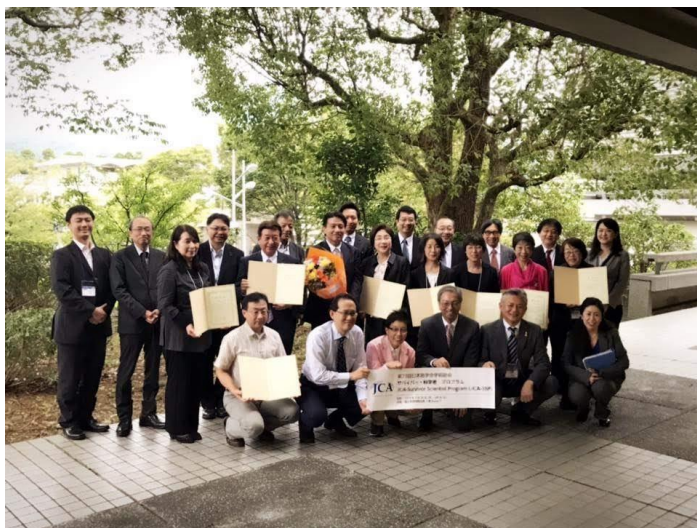
- ・国立がん研究センターで全国がん患者団体連合会が開催。
- ・1日目は、がん教育、政策提言、サバイバーシップ、緩和ケア、ピアサポートの5つの委員会に分かれて発表。
- ・2日目は、PMDAの仕事(藤原先生)、患者会運営(4人の患者会代表)、がんゲノム医療の現状と展望(間野先生)、がんゲノム医療と希少がん(川井先生)、遺伝的特徴に基づく差別の禁止について(武藤先生)、がん登録協議会共催企画、希少がんセンターとRCJ共催企画。



日本癌学会学術総会 (国立京都国際会館) SSPプログラム参加

2019年9月

- ・3日間、京都で開催された第78回日本癌学会学術集会のSSP(Survivor Scientist Program)にアドボケートアシスタントとして参加。
- ・「早期診断・治療に向けたバイオマーカー」「ゲノム解析を通じた希少がん・希少フラクション治療の発展」についての調査、発表がおこなわれた。



診療ガイドライン作成参加ワークショップ

2019年9月

- Minds (日本医療機能評価機構) 主催の第1回の基本的な知識を学ぶワークショップに参加。

- 内容

診療ガイドラインの作成に患者・市民が参加する理由

診療ガイドラインをみてみよう

診療ガイドラインはどう作るか

グループワーク 作成グループに参加しよう

ガイドラインに参加しての経験 患者の立場から

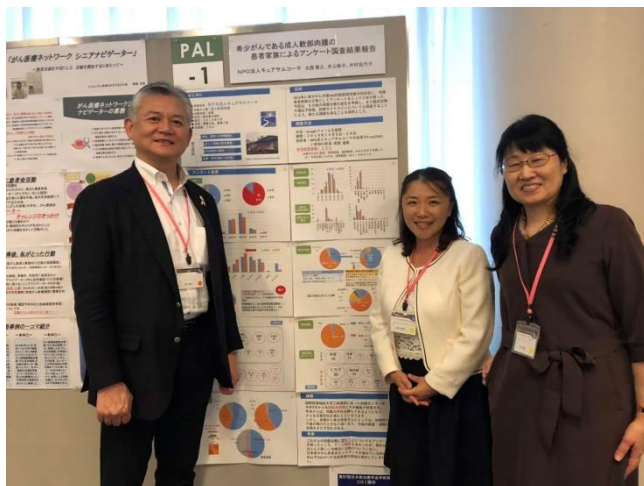
体験者からのメッセージ



日本癌治療学会学術総会(福岡国際会議場)PAL参加

2019年10月

- ・テーマ:社会と医療のニーズに応える
- ・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(軟部肉腫患者家族のアンケート調査報告)もしました。
- ・地元メンバーと3名で参加。
- ・希少がんシンポジウムも開催された。



第15回がん患者大集会

2019年11月

- ・国立がん研究センターで開催。
- ・テーマ:これからの癌治療とピアサポートの重要性
- ・内容

光免疫療法による新しいがん治療

(田原先生)

希少がん患者さんとともに

(川井先生)

ピアサポート事業10年の振り返り

齋藤さん、神谷さん、三上さん

シンポジウム「ピアサポートの重要性と課題」

Co:坂下先生

Sy:出江先生、加藤看護師、佐々木先生、
山田さん、松川さん

第15回がん患者大集会
これからのがん治療とピアサポートの重要性

第1部
特別講演
「光免疫療法による新しいがん治療」
田原 信先生
国立がん研究センター 光免疫療法研究部 部長
「希少がん患者さんとともに」
川井 豊先生
国立がん研究センター 希少がんセンター 部長

第2部
発表: 「ピアサポート事業10年の振り返り」
① 齋藤とし子氏 (NPO法人がん患者団体支援機構専任職員・ピアサポーター担当)
② 神谷康秀氏 (ピアサポーター)
③ 三上裕美氏 (ピアサポーター)
「ピアサポート10年の成果と今後の課題」
「私がピアサポーターになろうとした動機は」
「ピアサポーターへの道のり、そして、これから」

第3部
シンポジウム「ピアサポートの重要性と課題」
コーディネーター
坂下 千陽子先生
東京医科大学 がん医療研究部 部長
シンポジスト
佐々木 伸一先生 (東京医科大学 がん医療研究部 部長)
出江 孝先生 (東京医科大学 がん医療研究部 部長)
山田 隆先生 (東京医科大学 がん医療研究部 部長)
松川 健先生 (東京医科大学 がん医療研究部 部長)

2019 11/10
13:00~16:30
開場 12:00
参加費無料

国立がん研究センター
築地キャンパス新研究棟
〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1
都営地下鉄 大江戸線
築地市場駅A1番出口から徒歩3分
東京メトロ 日比谷線
築地駅2番出口から徒歩5分

主催: NPO法人がん患者団体支援機構・第15回がん患者大集会実行委員会
共催: 国立がん研究センター希少がんセンター

患者交流会

2019年12月

- ・日本肉腫学会の前日、患者・家族交流会を実施しました。



第4回日本肉腫学会・日本臨床肉腫学会合同年次総会(東京)

- ・テーマ:肉腫の基礎研究から創薬・臨床のステージへ
- ・エリブリンの最終報告とがんゲノム医療最前線
- ・学術シンポジウムでは、「ここまでわかった肉腫の基礎、病理、ゲノム、生物学から創薬まで」

2019年12月

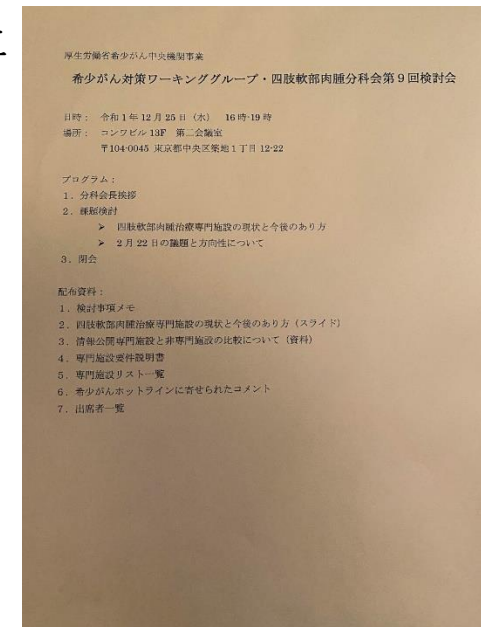


希少がん対策ワーキンググループ 四肢軟部肉腫分科会出席

2019年12月
2020年2月

四肢軟部肉腫専門施設情報公開プログラム出席

- ・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。
- ・四肢の軟部肉腫治療専門施設の現状と今後のあり方や非専門施設との比較について議論した。
- ・日本サルコーマ治療研究学会の2日目に開催された専門施設に対する説明会にも参加。(大阪)



FFJCP2020(東京・秋葉原)参加

2020年1月

- ・公益財団法人東京生化学研究会(CHAAO)が運営。
- ・テーマは、患者からみた「がんゲノム医療」と「がん教育」。グループ発表、ポスターセッションもありました。
- ・栃久保、雫、大西が参加。4月からがん教育の義務教育がスタートすることを初めて知りました。



がんゲノム医療勉強会

2020年2月

- ・慶応大学医学部西原広史先生主催の勉強会に参加。
- ・栃久保さん、雫さん、大西が参加。
- ・非公式な会で、日々がんゲノム医療について思っていることを質問。

第一回 がんゲノム医療 勉強会

**誰でも分かる
がんゲノム医療を学ぼう！**

・ **開催日：2020年1月25日（土）**

・ **場所：**〒160-8582 東京都新宿区信濃町35
慶應義塾大学医学部 総合医科学研究棟 1階 ラウンジ

・ **時間：**午後6時30分～午後8時

■ **内容**

- ① 非公式だから話せるさまざまな裏事情
- ② がんゲノム医療のポイントが理解出来れば正しい情報を選択できる
- ③ Q&A 疑問質問 西原先生に投げつけよう！

■ **対象者**
医療関係者、患者及び関係者、患者団体関係者

■ **講師**
・ 西原広史（教授、病理病理医、分子病理専門医）

* 問い合わせ：腫瘍センターゲノム医療ユニット 03-5315-4374

※軽食のご用意をしております。

※終了後、お時間のある方は懇親会（実費）の予定もございます。（参加・不参加を伺っています）



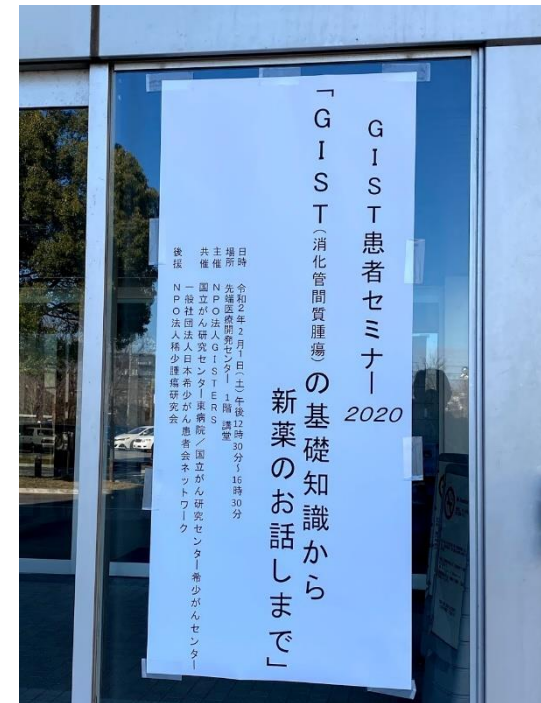
12番の建物
（総合医科学研究棟）
入ってすぐ右
手のガラス張
りのラウンジ

主催：慶應義塾大学医学部腫瘍センターゲノム医療ユニット
共催：慶應義塾大学医学部癌プロフェッショナル育成事業
：がんゲノム医療中核拠点病院機能強化事業

GIST患者セミナー2020

2020年2月

- 国立がん研究センター東病院で開催。
- GISTの基礎知識から治療の最前線、新薬開発の現状と課題。
- 患者アンケート経過発表とパネルディスカッション。
- 雫さんと大西が参加



JCOG-EORTCシンポジウム

2020年2月

- JCOGとは、日本臨床腫瘍研究グループで、国立がん研究センター研究開発費研究班を中心とする共同研究グループ。
- がんの標準治療の確立と進歩を目的として、様々な研究活動(多施設共同臨床試験)を行っている。
- 今回はEU最大の多施設臨床試験グループEORTCと共同のシンポジウム。
- 昨年JCOGから2年間派遣されている、亀田総合病院の高橋先生の娘さんも一時帰国してお手伝いされていました。



第3回日本サルコーマ治療研究学会学術集会

2020年2月

- ・テーマ:肉腫診療クロニクル～過去を辿り、そして未来へ～
- ・グランキューブ大阪で開催
- ・キュアサルコーマのメンバーも3人くらい参加
- ・2日間あったが、患者家族が参加できるのは、両日とも午後からだった。



2019年度リレーフォーライフ(RFL)参加実績



*青森(9/7-8)



*八戸(6/22-23)

*宮城(8/31-9/1)

*福島(8/11-12)

*茨城(つくば)(5/18-19)

*東京・上野(10/19-20)

*東京・御茶ノ水(5/11-12)

*静岡・長泉(9/14)



*福岡(9/7-8)

*佐賀(9/21-22)

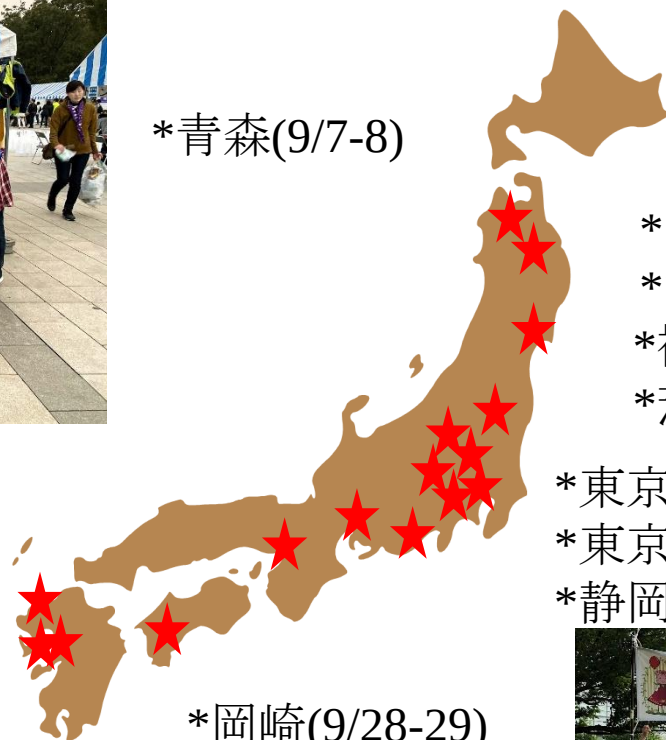
*大分(5/18-19)

*熊本(5/18-19)

*岡崎(9/28-29)

*芦屋(9/7-8)

*高知(10/26-27)



2020年度活動予定

2020年

9月20日(日) 13時～16時

福岡で初めて軟部肉腫セミナー開催予定

第一部 講演会

高橋先生(亀田総合病院)

三輪先生(久留米大学) *未定

第二部 患者交流会

場所:JR博多シティ会議室 10階小会議室

☆他各地のリレーフォーライフに参加予定