



特定非営利活動法人キュアサルコーマ 活動報告 ＜2020年4月1日～2021年3月31日＞

2020年度 活動実績

2020年

6月7日(日)第4回ISPACOSオンラインシンポジウム

6月13日(土)全がん連総会参加

8月9日(日)-10日(月・祝)緩和・支持・心のケア合同学術集会PAL参加

8月23日(日)PPI勉強会(がんゲノム医療、リキッドバイオプシー)

9月28日(月)PPIジャパン勉強会

10月3日(土)日本肉腫学会市民公開講座

10月11日(日)高橋先生講演会

10月15日(木)中外製薬アンケート依頼

10月16日(金)厚労省第74回がん対策推進協議会

10月17日(土)RFL東京上野オンライン参加

10月22日(木)～24日(土)日本癌治療学会PALオンライン参加

10月30日(金)中外製薬小坂会長ダイアログ(対話)

11月7日(土)患者市民パネル秋の検討会

11月21日(土)日本肉腫学会学術集会・懇親会

12月13日(日)日本肉腫学会年次総会、日本臨床腫瘍学会市民公開講座

2020年度 活動実績

2021年

1月20日(水)高橋先生オンライン特別座談会

1月23日(土)北海道希少がんフォーラム

1月30日(土)～31日(日)FFJCP2021参加

2月7日(日)希少がん啓発月間オープニングセッション

2月11日(木・祝)日本肉腫学会セミナー

2月19日(金)～21日(日)日本臨床腫瘍学会PAP参加

2月25日(木)中外製薬打ち合わせ(遺伝子パネル検査)

2月28日(日)希少がん啓発月間クロージングセッション

3月5日(金)、6日(土)厚労省がん対策推進協議会患者委員打ち合わせ

3月7日(日)北信がんプロ市民公開講座

3月7日(日)AYA世代の本音(中外製薬/グリーンルーペ)

3月11日(木)厚労省第75回がん対策推進協議会

3月17日(木)日本肉腫学会座談会

3月21日(日)PPI勉強会(リキッドバイオプシー)

3月26日(金)～27日(土)日本サルコーマ治療研究学会参加

オンライン会議①

月1回開催

- ・コロナウイルスの影響で、理事監事参加の会議がリアルで開催できなくなったが、回数が増え、月1回オンラインで開催した。(HP等個別案件の会議は除く)

<会議内容>

4月12日(10名出席)2020年度会費、チェーンメール、福岡セミナー、総会議案

4月13日(9名出席)同上

4月18日(5名出席)会費減免措置、総会開催案内、福岡セミナー

5月9日(7名出席)総会議案評決、HPリニューアル、厚労省がん対策推進委員

6月13日(7名出席)オンライン診療、HPリニューアル、高橋先生勉強会

7月4日(10名出席)HPリニューアル、掲示板、入会メリット、組織見直し、S-net

※高橋先生参加

8月1日(7名出席)団体の方向性の確認

9月12日(8名出席)RFLへのオンライン参加のための動画作成、HPリニューアル、
s-net運営管理

10月11日(8名出席)HPリニューアル ※終了後、高橋先生講演会

オンライン会議②

月1回開催

<会議内容>

11月8日(7名出席)日本肉腫学会運営

12月12日(7名出席)日本肉腫学会、S-net運営管理

1月9日(8名出席)S-net運営管理、北海道希少がんフォーラム、希少がん啓発月間

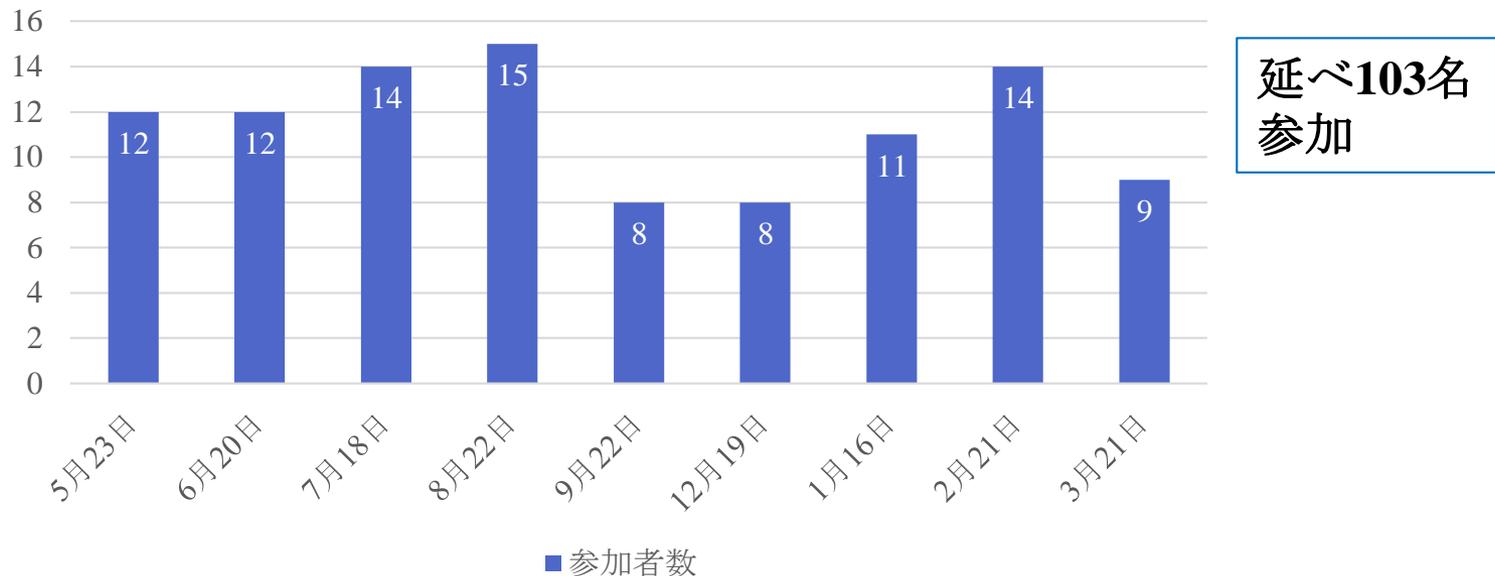
2月13日(9名出席)S-net運営管理、HPリニューアル、凍結治療

3月14日(6名出席)HPリニューアル

オンライン懇親会

9回開催

- ・コロナウイルスの影響で、RFLが開催されなくなり、患者交流会や懇親会も開催できなくなり、リアルで交流する場がなくなったため、月1回Lineグループ参加者主体でzoomによるオンライン懇親会を開催した。



※2021/3/21は、懇親会前に1時間、勉強会(がん対策推進協議会内容)開催

第4回ISPACOS(研究会)シンポジウム

2020年6月

*ISPACOS : International Society of Patient-Centered Oncology Science

日時:2020年6月7日(日)10:00-11:30 開催:zoom

内容:コロナに対する患者が感じる不安や思いについての考察

1. 医療が直面する問題に対して

平時と同じような医療が提供されないのではないか→主治医と相談

2. 新型コロナウイルスに対して

化学療法・放射線療法等の影響、通院や外出による感染リスク→一般的

3. 家族・同僚・友人・知人に対して

入院時の面会禁止、コロナ差別→感情的要素の強い悩み

4. 緊急事態宣言実施中、解除後、これから

リモートワーク、エッセンシャルワーク、解除に対する漠然とした不安→

社会的要素の強い悩み

⇒SNS患者会が有用・・・ピアリング(8000名登録)

・患者同士が励まし合うメッセージ

・離れていてもつながっている、それが私たちのソーシャルディスタンス

○つながる手段・・・オンライン診療

日時:2020年6月13日(土) 13時～ 開催:オンライン

- ・出欠確認(全員の名前を読み上げる)
- ・議長:天野理事長 事務局長:三好(新任事務局:坂井/国がん東病院)
- ・顧問:堀田先生、若尾先生 それぞれから挨拶
- ・第1号議案 前年度会計 BS/PL 収支決算書 事業報告 委員会報告
加盟団体:43団体 監査報告(桜井公恵)

質問:役員報酬が一人5万円以下では安いのでは。(花井さん)

天野さんがさまざまな委員会に参加しているが、共有すべき(若尾先生)

採決:賛成25 反対0 (事前)賛成7 委任6

- ・第2号議案 賛助会員の会費変更。個人1万円→2千円。 賛成多数。
- ・報告事項 1. 2020の事業計画と収支予算 2. がん患者学会は次年度へ
3. がん患者カレッジ 4. がん教育外部講師養成プロジェクト
5. 臨床腫瘍学会のPAP運営を受託
- ・意見交換会、懇親会

緩和・支持・心のケア合同学術集会PAL参加

2020年8月

*Palliative care(緩和ケア)、Supportive care(支持療法)

日時:2020年8月9日(日)～10日(月・祝) 開催:web

テーマ:多様性、対話、そして利他～Diversity, Dialogue and Altruism～

内容:

- 怒りのアセスメント
- 症例を通して学ぶ2サポータティブケア 体重減少
- 対話を通じたACP
- 緩和ケアを専門とする医療者の人材育成と支援
- 多様性と対話～垣根を越えてより良いがん治療・ケアを提供するために～
- 緩和ケアに同意文書は必要か
- 骨転移カンファ
- パートナーとしての患者会活動を考える
- PAL退院前模擬カンファレンス

※模擬カンファで大西がファシリテーター



PPI(研究への患者市民参画)勉強会

2020年8月

*PPI: Patient and Public Involvement

日時:2020年8月23日(日)13:30-15:30 開催:オンライン

主催:全がん連 参加人数:64人

内容:がんゲノム医療、リキッドバイオプシーを学ぼう

○吉野先生(国がん東病院)挨拶 2019/6～ゲノム医療

○谷口先生(国がん東病院)がんゲノム医療のこれまでと私たちの取り組み

スクラムジャパン事務局、EGFR変異がん、HER2陽性がん

課題・実施病院-がん中核、拠点、連携病院に限られている

- ・保険の対象-標準治療がない又は標準治療後の固形がん
- ・結果まで4-6週間かかる
- ・実際に診療に結びつくのは約10%
- ・医師の中でも検査の推奨に温度差がある

○中村先生(国がん中央病院) リキッドバイオプシーの研究

血中循環腫瘍DNA(ctDNA) circulating tumor DNA

がんの早期発見 がん種によってDNAの出方が違う

○グループセッション、発表、まとめ

PPI ジャパン勉強会

2020年9月

*PPI: Patient and Public Involvement

日時:2020年9月28日(月)18時~20時 開催:オンライン

主催:PPI Japan 2019年11月設立 武藤香織(東大)、桜井なおみ(CSR)

内容:あいさつ 近藤達也(元PMDA理事長) 産官学患 EUPATIと連携

○PPI概論 東島仁(千葉大学大学院)

- PPIの3側面
1. 被験者・研究参加者の保護(研究倫理)
 2. 民主主義 shared responsibility
 3. 経験知の活用

PPIガイドブック(AMED)

リサーチアドボケート 患者と研究者をつなぐ役割

○がん患者の立場から 桜井/CSRプロジェクト

患者なのになぜ声が届かない。

○希少・難治性疾患 西村ゆきこ/Asrid

どうやって声を届けるか Actionを起こす

○製薬協2 駒場環(BMS)

課題:優先順位が高くない、取り組みが困難

日本癌学会学術総会SSPプログラム

2020年10月

*SSP : Survivor Scientist Program (サバイバー・科学者プログラム)

日時:2020年10月1日(木)~3日(土) web開催

参加者:アドボケートメンター4名(大西含む) 参加者5人 聴講者25人

内容:基礎講座①がん研究の歴史 ②がん細胞に対する免疫応答の制御機構
③遺伝的発がん要因とその予防 ④感染症と発癌 ヘリコバクター
ピロリと胃癌発症を中心に ⑤ビッグデータ時代のがん研究:AIの
利活用とその課題 ⑥AIを用いたがん診断

- ・参加者によるポスター発表
- ・グループプレゼンテーション テーマ:AIを用いたがん診断の進歩

○日本癌学会・日本癌治療学会・日本臨床腫瘍学会
3学会合同国際希少がんシンポジウムも開催。
EURACANのBlay先生の講演やPMDA、大阪国際
がんセンター希少がんセンター、第一三共、北大
小児・AYA世代のがん、RCJのアクションの講演も。



高橋先生講演会

2020年10月

日時:2020年10月11日(日)19:00- 開催:zoom 参加37名

テーマ:肉腫治療新時代の幕開け

内容:

- 肉腫科診療実績と診療体制、癌と肉腫、希少がん、支援の道のり
- 軟部肉腫の課題、平滑筋肉腫(子宮原発)症例、がん対策基本法改訂
- がんゲノム解析の手法と世界の歩み、脂肪肉腫の特徴
- 肉腫の疾患リスク:約半数に単一または複数のGermline遺伝子変異
- 平滑筋肉腫のBRCA2 Exon11の遺伝子変異(肝転移)
- MPNSTのBRCA2 Exon10の遺伝子変異(肺転移)
- 肉腫におけるBRCA2野生型遺伝子の完全欠失
- がん免疫治療の進化、がん細胞のネオアンチゲン
- 肉腫のネオアンチゲンワクチン治療



中外製薬からのアンケート依頼

2020年10月

- アンケート名: 相談支援センターに関する認知度アンケート調査
- 実施目的: 相談支援センターに対する認知度を調査し、さらなる周知に向けた取り組みにつなげる。
- 実施時期: 10月15日～31日
- 調査対象: 当団体に所属する患者さんやご家族等 10名
- 調査内容: 属性(本人/家族、年代、性別等)、相談支援センター認知度、利用率、満足度など
- 謝金: キュアサルコーマへ33,000円(税込)

キュアサルコーマ会員の中から、ばらばらの地域から10名を選び、アンケートに答えていただいた。

厚労省第74回がん対策推進協議会

2020年10月

日時:2020年10月16日(金) 13時~15時 場所:新橋の会議室

委員構成:20名(患者委員は4名) *大西出席

内容:1. 会長の選任等について

2. 第3期がん対策推進基本計画と中間評価の実施について

3. がん予防分野の中間評価について

○第3期がん対策推進基本計画の予防と検診部分の中間評価
(大西から質問)

がん種別年齢調整がん罹患率が希少がんについてわかりにくいので、
もっとわかりやすくしてほしい。



リレーフォーライフ東京上野オンライン参加

2020年10月

日時:2020年10月17日(土)16時~21時 開催:オンラインzoom

内容:開会宣言 小池都知事、服部台東区長

- ・サバイバーズラップ with アグネス
- ・アグネスと語る
- ・チーム紹介 ⇒ キュアサルcoma紹介ビデオを作製し放映
- ・海外ゲストサバイバー Mr.Ellil Mathiyan (シンガポール)
- ・ルミナリエ
- ・たばこ 禁煙啓発 大和浩(産業医科大学)、来馬明規(医師、住職)
- ・サバイバーズカフェ 樋野興夫(順天堂大学、がん哲学外来)
- ・ラッフルズくじ 抽選会
- ・トークセッション 原千晶と語る
- ・サバイバー治療中体験談 松原幹夫
- ・フリートーク、エンディング

日本癌治療学会PALプログラム参加

2020年10月

*PAL : Patient Advocate Leadership

日時:2020年10月22日(木)~23日(金) ハイブリッド開催(PALはweb開催)

テーマ:技術と心 Humanity Centered Technology

内容:講演①臨床試験について ②統計の見方 ③ポスター表彰

Meet in PAL : ①ACP(アドバンス・ケア・プランニング) ②薬剤の管理

ラウンドテーブルディスカッション:模擬倫理委員会

ポスター発表

PAL患者委員オンライン特別企画①自己紹介②ACPの本音③お薬のこと

○今回はベーシックコースで参加(大西)

臨床試験の講演で、説明同意文書の読み方のポイントが聞けた。

まず図を見る。最初の2行くらいの試験内容から

読み解く。命に係わる副作用と自分が気になる副作用

の頻度。ランダム化があるかないか。など

また、統計の見方でP値についても学べた。



中外製薬小坂会長とのダイアログ(対話)

2020年10月

- ・目的:対話を通してパートナーシップを構築し、社会課題解決に向けた協働の在り方を考える
- ・日時:2020年10月30日(金) 9時~12時 Web開催
- ・参加対象:役割者に加えて傍聴者としてがん患者団体から数十名程度
- ・参加予定数:十数名程度
- ・開催形態:主催 中外製薬
- ・内容:プレゼンテーション「患者団体活動の紹介と製薬企業に期待すること」
パネルディスカッション「患者団体と製薬企業の協働の在り方について」
- ・講演時間:プレゼンテーション5分、パネルディスカッション35分

○大西から、希少がんの臨床試験、治療薬が少ないという課題と下記を提案

- ・希少がんへの適応外薬・未承認薬の探索
- ・希少がんの創薬へのチャレンジ

⇒ まずは、対話からはじめましょう。

患者市民パネル 秋の検討会

2020年11月

日時:2020年11月7日(土)13:30-16:45

- ・2020年～2021年:大西(東京都)が委嘱される
- ・国立がん研究センターがん対策情報センターでは、がん患者、ご家族、市民のそれぞれの立場から、がん対策情報センターが発信する情報を、よりわかりやすく、身近で、支えとなる情報とするための協力、またがん対策にかかわる情報を周囲のみなさまに広報していただく、いわば「がん対策応援団」の役割をする『患者・市民パネル』のメンバー、全国から100名による活動を開始。
- ・2日間で13グループに分かれ、「それぞれの立場からどのような困りごとがあるか、あったか、どのようなことを必要としているか。それをふまえて、どんな社会にしたいか、これから自分にできることなどのアイデア」についてグループディスカッション、発表(3分)を実施。<2日目の第5グループ(7名)に参加>
- ・コロナ禍での通院、患者サロン、情報、地方格差について、代表して発表。

※別日で、「腫瘍マーカー検査とは」の査読も行い、提出。

日本肉腫学会学術集会・懇親会①

2020年11月

日時:2020年11月21日(土) 学術集会10時~17時 懇親会17:30-19:30

場所:オンライン・ライブ(亀田総合病院から)

テーマ:がんの免疫プロファイリングと個別化免疫治療 -肉腫治療新時代-

参加者数:患者約60人、医師他約30人

プログラム:

○国際プレナリーセッションI(英語)

- ・個別化ネオアンチゲンプラス抗PD-1免疫治療の第1b相臨床試験
- ・がんの免疫プロファイリングと免疫治療への応答
- ・肉腫に対する免疫治療臨床試験の現状

○ランチョンセミナー

- ・がん免疫編集と有効な腫瘍ネオアンチゲンの同定



○シンポジウム

- がん免疫微小環境の最新研究
- 肉腫多発肺転移患者158人の新規の独立した予後因子としての好中球/リンパ球比
- 悪性軟部腫瘍155人の免疫ゲノムプロファイリング:ゲノムワイドなヘテロ接合性の喪失(LOH)は腫瘍内T,Bリンパ球浸潤と患者の予後に相関する

○国際プレナリーセッションII(英語)

- 肉腫の免疫学的分類と免疫治療への応答性

○懇親会 4グループに分かれて



日本肉腫学会総会 第5回代議員総会

2020年12月

日時:2020年12月13日(日)13時~14時

場所:亀田総合病院からオンライン開催

参加患者委員:大久保、増田、小林夕、西舘、小林み、栃久保、大西

決議事項:

総数54名中40名出席(委任状含む) 議事録書名人:大西

○事業報告および決算承認(R1/10/1-R2/9/30)

活動報告 東京で総会を開催(R1/12/8)120名参加

今期予定 市民公開講座(3-4回/年)、会員対象のセミナー開催

会計報告 収入279万円 費用269万円 正味財産153万円(+15万円)

○年次総会について

○貸借対照表・正味財産増減計算書

日本臨床腫瘍学会市民公開講座

2020年12月

日時:2020年12月13日(日)14:00- web開催
テーマ:患者が腫瘍内科医とともに切り開く未来
-進化する精密医療-

内容:

- 講演①進化するがん医療 (武田真幸/近畿大学)
 - 講演②がん免疫療法(谷崎潤子(市立岸和田市民病院))
 - 講演③がん医療への患者参画(天野慎介/全がん連)
- パネルディスカッション

司会 勝俣範之(日本医科大学武蔵小杉病院)

パネリスト 木下ほうか(俳優)

小野麻紀子(がん研有明病院)

天野慎介(全がん連)

JSMO 2021
第18回日本臨床腫瘍学会学術集会
市民公開講座
参加費 無料 500円

患者が腫瘍内科医とともに
切り開く未来
-進化する精密医療-

2020年12月13日(日) 開会14:00
WEB開催

がん患者・ご家族、市民の皆さんに向けて、
がん医療に関わる医療者の皆さんのご参加もお待ちしております。

申し込み
1. オンライン申込み(500円) 詳細のQRコードがメールにアクセスし、お申し込みください。
2. FAX申込み 詳細の申込み書、お振込用紙を記入の上、12月10日(木)17:00までお申し込みください。

参加申込締切・12月6日(日)まで

お問い合わせ
JSMO2021 日本臨床腫瘍学会事務局 株式会社リンクエッジ・リンク
TEL: 03-2433-6688 E-mail: public@jsmo2021-linkage.co.jp

事務局の連絡先
TEL: 03-6433-2473(平日10:00-17:00) FAX: 03-6433-2438(24時間)
E-mail: jsmo@public-jsmo2021.com(受信24時間)

<https://www.c-linkage.co.jp/public-jsmo2021/>

日時:2021年1月20日(水)18時～

参加患者家族数:26名

内容:

○参加者自己紹介

○参加者からの質問に対し、高橋先生が回答

○学術集会でのFreedman先生の講演の解説(高橋先生から)

・SIC(Sarcoma Immuno Class) A,B,C,D,Eの5段階分類

A25% B25% --- COLD(50%) 免疫の反応低い LMSが多い

C15% D15% --- 中間(30%)

E20% --- HOT(20%) 免疫チェックポイント阻害剤の効果が高い(50%)

5年生存率高い

(脱分化型・未分化型が多い、少ないがLMSの人もある)

※免疫の力と遺伝子の変異数は関係ない。

免疫の力をもっているかどうかで決まる⇒生存期間が決まってくる

- Bリンパ球が大事 たくさん持っている人の生存曲線はいい
CD20(Bリンパ球), CD8(Tリンパ球), CD34(血管内皮のマーカー)
- Bリンパ球のリンパ節用の構造(TLS)を腫瘍近くに持っている人は免疫が強い
- Bリンパ球とTLS = 免疫強い人
乳がん→Bリンパ球多い人が多い
肉腫は20-30%くらいいる
すい臓がんはB cellなし、TLS/CXCL13は多い
GISTはB cellなし
- TLS with CD20 + B-cells = Low LOH(ヘテロ接合性の喪失)
- Freedman先生のA-Eの判定は、取り出した凍結標本があればできる
- 手術したら、A-Eを診断し、戦略を決める
Eの人は、免疫チェックポイント阻害剤を使う
A-Dの人は、ワクチン療法(腫瘍の性質を変えなければならない)

北海道希少がんフォーラム

2021年1月

日時:2021年1月23日(土)13時~15時30分 開催:オンライン

主催:パンキャンジャパン北海道支部 共催:RCJ

内容:

○特別講演「希少がんに対する治療選択を増やそう」中村健一(国がん中央)

治験の数を増やす(MKP)、患者申し出療養制度「受け皿試験」

○講演①日本希少がん患者会ネットワークの活動について

②GISTERSの活動について

③キュアサルコーマ・肉腫の会たんぽぽの活動について

④アスベスト患者と家族の会北海道とサポートキャラバン

○分科会①軟部肉腫 竹内啓(北海道大学)

②中脾腫 大泉聡史(北海道がんセンター)

③GIST 小松嘉人(北海道大学)

④NET(神経内分泌性腫瘍) 土川貴裕(北海道大学)



The screenshot shows the registration page for the 'Rare Cancer Forum' (希少がんフォーラム). The page is in Japanese and includes the following information:

- Event Title:** 希少がんフォーラム 希少がんを学び、繋がるWEBセミナー
- Capacity:** 定員: 100名 (予約が必要です)
- Hosts:** 司会: 医療キャスター 紀本裕子
- Registration:** 参加無料
- Date and Time:** 日時: 2021年1月23日(土) 13:00~15:30
- Platform:** 会場: YouTube Live&ZOOM (URLは申し込み後にお知らせします)
- Special Lecture (13:05-13:35):** 【希少がんに対する治療選択を増やそう!】 講師: 中村健一(国がん中央) 国立がん研究センター中央病院 研究企画推進部長
- Presentations (13:35-15:30):**
 - ① 日本希少がん患者会ネットワークの活動について 講師: 中村健一(国がん中央) 国立がん研究センター中央病院 研究企画推進部長
 - ② GISTERSの活動について 講師: 小松嘉人 (GISTERS代表)
 - ③ キュアサルコーマ・肉腫の会たんぽぽの活動について 講師: 大泉聡史 (北海道がんセンター) 中脾腫の会たんぽぽ 代表
 - ④ アスベスト患者と家族の会北海道とサポートキャラバン 講師: 土川貴裕 (北海道大学)
- Subtopic Meeting (14:00-15:30):**
 - ① 軟部肉腫について 講師: 竹内啓 (北海道大学大学院医学部附属病棟内科学教授)
 - ② 中脾腫について 講師: 大泉聡史 (北海道がんセンター) 中脾腫の会たんぽぽ 代表
 - ③ GIST (消化管胃腸腫瘍) / GISTの最新情報 講師: 小松嘉人 (北海道大学附属センター 化学療法部-Cancer Board部長/診療教授)
 - ④ NET(神経内分泌性腫瘍) / NETの診断と治療について 講師: 土川貴裕 (北海道大学附属病棟 外科 診療教授)
- Registration Information:** 申し込み方法: 必ず事前予約が必要です。 申込期間: 2021年1月15日(木) 13:00~15:30
- Contact Information:** 問い合わせ先: パンキャンジャパン北海道支部 電話: 080-9329-3643 (勤務: 平日)

FFJCP2021参加

2021年1月

*FFJCP: Forum for Japan Cancer Patients

日時:2021年1月30日(土)~31日(日) 開催:オンラインzoom

主催:公益財団法人東京生化学研究会CHAAO事業 参加者:41団体67名

テーマ:「がんゲノム医療」及び「がん教育」について学び患者の視点で考える

内容:

講演1. がんゲノム医療の現状と目指すところ(後藤悌/国がん中央病院)

講演2. がんゲノム医療リキッドバイオプシーを学ぶ(吉野孝之/国がん東病院)

講演3. 県教育庁として「がん教育」に取り組む茨城県の歴史と極意

～ヘルスリテラシー向上に向けた「参療」政策～

パネル検査報告(川崎陽二(AWAがん)、大西幸次(三重肺がん))

全国教育庁アンケート結果報告

グループ討議・発表

・ファシリテーターを務める(大西)



希少がん啓発月間

2021年2月

- テーマ: 希少は多い! ? 知ろう希少がんのこと
- 主催: 日本希少がん患者会ネットワーク(Rare Cancers Japan<RCJ>)
- 2月7日(日)オープニングセッション
趣旨説明、RCJ活動紹介、プログラム内容紹介
がんノート岸田徹さんとRCJ理事長の対談
- 2月28日(日)クロージングセッション
期間中に集まった声の紹介とディスカッション
パネリスト(川井先生、佐々木先生、中村先生、
真島、大西、西舘)
- オンデマンド動画公開(2月1日～)
 - ① 希少がんとは? (川井先生)
 - ② RCJ正会員団体紹介動画リレー
 - ③ がんフォト*がんストーリーコラボ 動画
 - ④ 掲示板raccoon紹介動画
 - ⑤ 講演(ゲノム医療について/佐々木先生) + 患者座談会



日時:2021年2月11日(木・祝)13時～16時30分

内容

○佐々木先生/音羽病院

- ・難しい理由

- 全がんの1%、多くの組織亜型(70種類,異なる部位)、様々な臓器
 - 低感受性、製薬企業が新規に開発を行わない、
 - 多くの診療科に医師が分布している

- ・高感受性 骨肉腫、横紋筋肉腫、Ewing肉腫=円形細胞肉腫

- ・低感受性 脂肪肉腫、UPS、粘液繊維肉腫、平滑筋肉腫=非円形細胞肉腫

- ・転移再発 50%はIV期(遠隔転移)、肺転移は外科的切除が基本

- ・ドキソルビシン、エリブリン、トラベクテジン、パゾパニブ、免疫チェックポイント阻害剤などの説明

○石田先生/昭和大学腫瘍内科(横浜市北部病院)

- ・副作用評価(CTCAE) Common Terminology Criteria for Adverse Events

- ・ドキソルビシン、パゾパニブ、エリブリン、トラベクテジンの有害事象

○大熊先生/昭和大学 がん免疫療法、がん遺伝子プロファイリング検査など

- 檜原先生/兵庫県立西宮病院
 - ・ 1st ドキソルビシンかパゾパニブ
 - ・ 2nd トラベクテジンかエリブリン
- 高橋先生/亀田総合病院肉腫科
 - ・ 希少がんあり方検討会で肉腫治療の現状を説明
 - ・ 遺伝子変異 BRCA2(42), ATM(26), TP53(16), ERCC2(15), ATR(14)
片側変異が多い
 - ・ 155人のゲノム解析でLOHが起こっている(1~22番まで広い範囲で)
LOHの多い、少ない(分類できる)で5年生存率が変わる
 - ・ LOHを遺伝子のバイオマーカーにしては？
 - ・ PARP阻害剤 ASCO2019でPRが3例(LMS)

日本臨床腫瘍学会PAP参加

*PAP : Patient Advocate Program

2021年2月

日時:2021年2月19日(金)~21日(日) web開催

テーマ:Evolving Treatment Paradigms for Precision Oncology

進化する治療パラダイムによる精密腫瘍学



内容:基礎講座①がんのゲノム医療 ②AYA世代のがん ③小児がん

④希少がん ⑤高齢者のがん ⑥がんのリハビリテーション

⑦がんの疼痛診療 ⑧ACP(アドバンス・ケア・プランニング)

特別企画①Patient empowermentのための多職種連携 ②PMDA hour

③COVID-19とがん医療

応用講座①治験を含む臨床試験の枠組みについて ②臨床試験と

倫理指針について ③ガイドラインにおけるクリニカルクエスチョンとは

④グループディスカッション(1) ⑤グループディスカッション(2)

○グループディスカッションでは、実際に行われた試験をモデルにした臨床試験を題材として、グループに分かれてディスカッションした。倫理委員会や臨床研究審査委員会などでの審議を患者や一般の立場から模擬的に体験した。

○大西と内丸さん(福岡)が参加

がん遺伝子パネル検査における課題 に関する意見交換会

2021年2月

開催目的:がん遺伝子パネル検査における課題の共有および今後の協働の検討

開催日時:2021年2月25日(木)10時~12時 オンライン開催

主催:中外製薬

患者団体参加者:真島、長谷川、大西

発言内容:

- ・費用が高い(56万円、3割負担で16.8万円)
 - ・患者に返される検査結果の質が病院によって大きく差がある
 わずか2行のみのことも(治療薬のある遺伝子変異は見つからなかった。
 遺伝性のものは見つからなかった。)
 - ・期間が依頼する病院によって差がある。(中核拠点なら早い)
 - ・検査回数が生涯に1回だけ(突然変異することがあるので、複数回できるように
 して欲しい。)
- ⇒ その後、大西単独でも打ち合わせを重ねた。

北信がんプロ市民公開講座

2021年3月

日時:2021年3月7日(日)10時~12時30分 開催:オンライン

テーマ:AYA世代のがん体験談からその支援を考える

内容

○がんになっても妊娠・出産できますか(福井大学/折坂誠先生)

AYAがん 10-19才 3,000人 白血病

20-29才 4,200人 精巣・卵巣がん

30-39才 16,300人 乳がん・子宮頸がん

計23,500人

1. 妊娠中に発見されたがん 乳がん39% 9割妊娠出産可

2. がん治療後、将来妊娠出産可?

がん治療によって精巣、卵巣にダメージを与える

妊孕能(男:精子凍結保存、女:卵子や受精卵の凍結保存)成功率15-20%

○AYA世代のがん体験者へ支援のあり方(富山大学/樋口麻衣子看護師)

○25歳でがんになって(NPO法人がんノート/岸田徹)

○シンポジウム「AYA世代のがん患者の課題と支援のあり方」



日時:2021年3月7日(日)13時~15時 申込:180名

主催:中外製薬とグリーンルーペが共催

内容:

相談課題(橋本久美子/聖路加国際病院相談支援センター)

- ・周りに同じような病気の人がない
- ・病院がどういうことをしてくれるかわからない
- ・自分らしい人生と治療を選択することが求められる

⇒がん医療の変化(不治の病から慢性疾患としてのがんへ)自分らしき重視

※2019/10- AYAサバイバーシップセンター(がんだけではない)

相談=仕事、心理的、アピアランス、生殖医療、食事、お金、保険、情報

“ひとりではない、できることを一緒に考えていこう”

- 若年がん患者会ローズマリー(多和田奈津子)・・・主役は患者、時間が大切
- ダカラコソクリエイト(谷島雄一郎)・・・共創、生まれてきてよかったと思える人生
- パネルディスカッション

ペイシエントジャーニー・・・①治療中の悩み ②罹患経験を自分の価値に変える ③治療成績の改善

バイオシミラー公開シンポジウム

2021年3月

日時:2021年3月10日(水) 20時~21時 開催:オンライン

主催:厚生労働省 共催:全がん連

内容: 厚労省医政局田中大祐局長あいさつ(バイオ医薬品のジェネリック)

○原文堅(がん研有明病院、乳腺)

1. バイオシミラーと医療費 世界売上トップ20のうち13品目がバイオ医薬品
2. バイオシミラー(バイオ後続品)・・・ほぼ同じ(類似)成分 価格は約70%
 - ・ジェネリックより多くの試験をする。
 - ・構造が複雑なタンパク質でできているので、全く同じ薬は製造できない
 - ・遺伝子組み換え技術、細胞培養技術が必要

○パネルディスカッション

- ・バイオ医薬品は先行品でもバラツキがある
 - バイオシミラーも、先発と同じブレ幅がある
- ・未来の患者のためにも、ジェネリック、バイオシミラーを使うべき
- ・基本は、副作用が出れば、医師、薬剤師に伝えることは大事

日時:2021年3月11日(木) 15時～17時 開催:web

委員構成:20名(患者委員は4名) *大西出席

報告:1. 小児・AYAのがん患者等に対する妊孕性温存療法に関する検討会

2,3. 新型コロナウイルス感染症下におけるがん検診受診状況の変化

4. 患者体験調査・小児患者体験調査の結果

5. 遺族調査の結果(がん患者の療養生活の最終段階における実態把握事業

○第74回がん対策推進協議会での意見に対する対応

○「がんとの共生」「これらを支える基盤の整備」分野の中間評価

(大西から質問)

1. 妊孕性温存の男性の年齢の上限についてと

治療と保管の病院の県またぎ問題について

2. ピアサポートの認知度向上について

日本肉腫学会座談会

2021年3月

日時:2021年3月17日(水)18:00- CISCO Webex

進行役:掃部さん、松葉さん 参加者数:36名

内容:

○参加者自己紹介

○山本寛斉先生/岡山大学

・好中球リンパ球比NLR(全身性炎症)=

$$\frac{\text{WBC} \times \text{好中球}}{\text{WBC} \times \text{リンパ球}}$$

平均値1.65 (0.78~3.53) 2006年~2015年の158例(男36女122)

2.26より低い方が予後がいい(22mm以下、9個以下が予後がいい)

初回の肺手術からの生存率 3年50% 5年32%

※個人でグラフ化できるので、意義がある

PPI勉強会 (リキッドバイオプシー)

2021年3月

日時:2021年3月21日(日)13時～ 開催:zoom

主催:患者参画(PPI)勉強会・意見交換会運営事務局(国立がん研究センター東病院)

テーマ:リキッドバイオプシーの進歩について学ぼう、研究者と意見交換しよう

内容:

1. リキッドバイオプシー検査の最新話題(中村能章/国がん東病院TRS)

CtDNA・・・GUARDANT360(2021/1申請)、Foundation One Liquid(2020/3申請)

臓器間で不均一。欠点=血中のctDNA量が少ない患者(10-20%)が評価できない。

(腎細胞がん、脳腫瘍、皮膚がん、肺転移単独は、対象外)

長所は複数回できる。返却が早い。効率よく治療。低侵襲の患者に可能。

2. 日本における薬事承認・保険償還の流れ(板垣麻衣/国がん東病院RA室)

混合診療の禁止

3. グループワーク

<課題> 1st Lineから使えないか。医療機関格差。

※内視鏡検査のための入院が、Liquidだと不要になる



第4回日本サルコーマ治療研究学会参加

2021年3月



日時:2021年3月26日(金)~27日(土) web開催

テーマ:知の結集によるブレイクスルー No more Forgotten Cancer

会長:戸口田淳也(京都大学)

内容:

セミナー1 レジストリーからみた軟部肉腫

軟部肉腫におけるレジストリ構築の現状と課題、そして未来

- ・肉腫の実態を知るためのがん登録の活用
- ・滑膜肉腫の病理診断

セミナー3 希少がんセンターとしての肉腫に対する取り組みと
トラベクテジンの投与マネジメント

セミナー4 悪性軟部腫瘍と転移・再発乳癌治療における効果予測因子

- ・悪性軟部腫瘍における効果予測因子の検討
- ・抹消血中のリンパ球数とエリブリンの治療効果

特別講演 人工知能・ゲノム・免疫療法で起こるがん医療革命
(中村祐輔/がん研究会 がんプレジジョン医療研究センター)



2021年度活動予定

- 理事会、懇親会は、毎月開催
- 日本肉腫学会座談会参加(不定期)

2021年

- 5月 都道府県がん診療拠点病院連絡協議会の部会にオブザーバー参加(大西)
- 6月 日本肉腫学会シンポジウム参加(20日)
新掲示板開設
- 7月 サルコーマ啓発月間
- 8月 ホームページリニューアル完成
- 10月 講演会開催
- 12月 日本肉腫学会学術総会

2022年

- 2月 希少がん啓発月間
- 3月 日本サルコーマ治療研究学会学術総会