

特定非営利活動法人キュアサルコーマ 活動報告 ＜2021年4月1日～2022年3月31日＞

1

2021年度 活動実績

2021年

- 5月27日(木)都道府県がん診療拠点病院連絡協議会情報提供相談支援部会
オブザーバー参加
- 6月10日(木)参議院議員尾辻事務所訪問
- 6月15日(火)国会がん患者と家族の会(全がん連会員として参加)
- 6月19日(土)日本希少がん患者会ネットワーク(RCJ)第4期社員定期総会
- 6月20日(日)日本肉腫学会オープンシンポジウム
- 6月26日(土)全国がん患者団体連合会総会参加
- 7月9,10日(金,土)がん研有明 旦先生打合せ
- 7月20日(火)東大医学部5年生実習講師参加(患者市民パネルとして)
- 8月7日(土)広島臨床遺伝セミナーで講演(RCJとして)
- 8月21日(土)-22日(日)がん患者学会
- 9月18日(土)希少がん患者サミット(RCJ主催)
- 9月30日(木)-10月2日(土)日本癌学会SSPプログラム(協働委員会委員として)
- 10月7日(木)厚生労働省第76回がん対策推進協議会
- 10月16日(土)患者市民パネル

2021年度 活動実績

10月21日(木)-23日(土)日本癌治療学会学術集会PALプログラム

10月31日(日)がんネットワーク東京発足記念フォーラム

11月20日(土)日本肉腫学会学術集会・懇親会

11月21日(日)RFL福岡

12月3日(金)厚生労働省第77回がん対策推進協議会

12月10日(金)中外製薬研究者とのダイアログ(RCJとして)

12月24日(金)未来がんプロフェッショナル(外部評価委員として)

12月26日(日)日本肉腫学会代議員総会

2022年

1月29日(土)～30日(日)FFJCP2022参加

2月11日(金・祝)希少がん啓発月間イベント

2月17日(木)～19日(土)日本臨床腫瘍学会学術集会PAP参加

3月6日(日)全国がん患者団体連合会臨時総会

3月16日(水)厚生労働省第78回がん対策推進協議会

オンライン理事会・懇親会

不定期開催

・コロナウイルスの影響で、オンライン開催にしたところ、逆に会議の回数が増えた。

2021年

4月9日(3名出席)ホームページ打合せ

4月11日(10名出席)理事会

4月18日(13名出席)勉強会(大西)、懇親会

5月9日(6名出席)理事会(総会議案など)

5月16日(17名出席)勉強会(井上、栃久保)、懇親会

7月18日(9名出席)懇親会

8月15日(10名出席)懇親会

9月19日(6名出席)懇親会

12月19日(4名出席)懇親会

2022年

1月23日(6名出席)懇親会

3月7日(11名出席)理事会(総会議案、懇親会、JSA座談会など)

3月20日(5名出席)懇親会

日本肉腫学会ボランティア①

不定期開催

- ・日本肉腫学会のボランティア打合せ、委員会、軽作業など。

2021年

- 4月25日(日)軽作業(東京、5人参加)
- 7月28日(水)ボランティア説明会
- 10月4日(月)第1回運営委員会
- 10月8日(金)T-room打合せ
- 10月17日(日)軽作業(東京、4人参加)
- 10月18日(月)HP打合せ
- 10月24日(日)軽作業(東京、2人参加)
- 11月1日(月)事務局サポート打合せ
- 11月13日(土)学術集会打合せ
- 11月14日(日)学術集会リハーサル、懇親会打合せ
- 11月17日(水)HP打合せ
- 11月24日(水)HP打合せ
- 12月3日(金)サポート会議



日本肉腫学会ボランティア②

不定期開催

12月13日(月)HP打合せ

12月20日(月)HP打合せ、声の集約

2022年

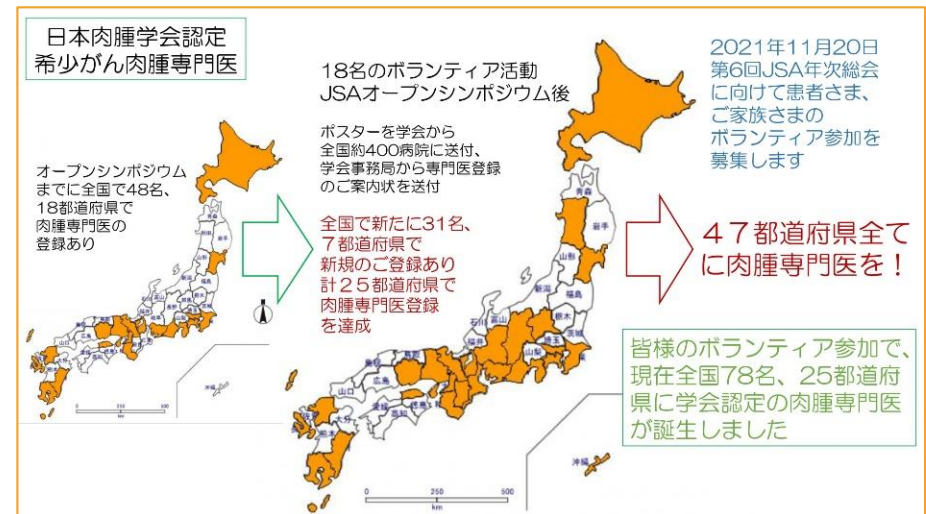
1月10日(月)HP、専門医、T-room打合せ

1月26日(水)HP、名刺、T-room打合せ

2月9日(水)T-room打合せ

3月7日(月)T-room打合せ

3月21日(月)オープンシンポジウム



日本肉腫学会 勉強会・座談会・懇親会 (T-room)

毎月

2021年

5月12日(水)

患者ご家族様の平野雅英様より、「好中球リンパ球比データ収集のテンプレート」
大質問会、JSAオープンシンポジウムのご紹介

7月7日(水)七夕の夕べ

オープンシンポジウムを終えて－肉腫治療の新時代と会議に実り
七夕にそれぞれの思いを寄せて

9月1日(水)「ヴォトリエント治療の最新知見」

グループセッション

10月11日(月)「肉腫科流パゾパニブ(ヴォトリエント)

治療の最適解」とグループセッション

12月6日(月)学術集会の復習、医療連携、患者サミットの計画、グループセッション

2022年

1月19日(水)ラジオ波治療(小池先生)、グループセッション

2月16日(水)亀田メディカルセンターでのチャプレンの役割とがん治療のメンタルケア
(瀬良先生)、グループセッション

3月16日(水)パゾパニブを長期服用している4名の患者体験、グループセッション



がんネットワーク東京

目的:「がんになっても安心して暮らせる東京都」を目指し、予防・啓発、健診から治療、社会生活(情報・教育・就学・就労・育児・介護など)に関わる現状課題や取り組みなどについて、立場が異なる互いの目線を交わすことで学びを深めながら、がん患者や家族の視点に基づいた多くの課題を解決することを目的とする

発起人:桜井なおみ、轟浩美、内田絵子、大西啓之、岸田徹、御舩美絵、村本高史、馬上祐子、山下公輔

オブザーバー参加の医療者:秋月伸哉(都立駒込)、坂佳奈子(聖路加国際)、清水千佳子(国立国際医療センター)、助友裕子(東京女子体育大学)、廣橋猛(永寿総合病院)、若尾文彦(国立がん研究センター)、渡邊清高(帝京大)、片山佳代子(群馬大)、浜本康夫(慶應義塾大)、品田雄市(東京医科大八王子)伊藤ゆり(大阪医科薬科大)

設立:2021年9月

テーマ:

国のがん対策推進基本計画の東京都での実装に向けた連携強化、地域差の解消、がん教育、外部講師養成、ピアサポート養成、高齢者におけるがん対策・情報発信、AYAがん対策、小児がん対策、希少がん・難治がん対策、緩和ケア・在宅、がん情報、がん検診、就学・就労対策、緊急時におけるがん医療提供体制に関する情報共有・提言

2021年

6月25日(金)顔合わせ(ビジョン、ミッション、運営メンバー、規程、活動予定、広報)

7月21日(水)設立趣意書

8月24日(火)趣意書、設立趣意書の確認、設立の公表、キックオフイベント

9月26日(日)10月のフォーラムの名前、登壇者、タイムスケジュール、チラシの確認
フォームズ、ホームページ・メールアドレスの設定、Slack

10月25日(月)10月のフォーラムの登壇者、タイムスケジュール確認、東京都担当者
への質問、パネルディスカッションで取り上げるテーマ、今後の企画

10月31日(日)がんネットワーク東京発足記念フォーラム

12月2日(木)フォーラムアンケート、今後の活動について、年間計画、HPについて

2022年

1月28日(金)年間計画打合せ

3月8日(火)4月のセミナー打合せ

第16回 都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会

2021年5月

日時:2021年5月27日(木)13:00-16:00 開催:Webex

参加者:123名 / オブザーバー参加:大西、三好綾(がんサポートかごしま)

内容:1. 開会あいさつ(議長/国立がん研究センター理事長 中釜斉)

2. 本日の概要(妊孕性温存療法研究促進事業等)

3. 第3期がん対策推進基本計画の中間評価ならびに小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業について

4. 診断されて間もない方向けコンテンツ 作成・査読・提供・活用・評価について

5. 拠点病院の整備指針に関する調査結果を踏まえた部会としての検討について

6. 地域相談支援フォーラムの報告・質疑

7. 相談員研修、国立がん研究センター認定事業について

8. その他(オブザーバーよりコメント)

大西:妊孕性温存療法研究促進事業の情報提供の周知、がん治療病院と保管病院が県をまたいでも連携がとられていること、がん相談支援センターや地域のピアサポートについての周知・連携についてコメントした。

9. 閉会のあいさつ(事務局長/国立がん研究センターがん対策情報センター長 若尾文彦)

10

日時:2021年6月10日(木) 15時30分～

参加:西舘、馬上、大西(RCJとして)

内容:希少がんのがん遺伝子パネル検査に関する要望書を提出

・検査を受ける希少がん患者が少ないのが現状で、希少がんの種類、病気の進行度、受診病院にかかわらず、平等にがん遺伝子パネル検査を受けられる体制の整備をお願いした。

一、【がん遺伝子パネル検査の推奨】

希少がんと診断された患者には、早期にがん遺伝子パネル検査を推奨し、保険償還制限を見直してください。

二、【がん遺伝子パネル検査の保険点数見直し】

高額な検査費に躊躇する希少がん患者が多いため、がん遺伝子パネル検査の保険点数を減額してください。

三、【がん遺伝子パネル検査を複数回可能に】

病気の進行度によって、ドライバーとなる遺伝子変異も変わる可能性があるので、複数回検査ができるようにしてください。



国会がん患者と家族の会(超党派議連)に参加

2021年6月

日時:2021年6月15日(火) 9時～10時 場所:参議院会館B1階(B103会議室)

参加:天野、桜井(なおみ)、轟、大西(全がん連の加盟団体として)

内容:

がん登録とがんゲノム医療をテーマに厚生労働省よりヒアリングが行われ、厚生労働省より15分程度の説明がありました。全がん連として天野理事長からはがん登録について、がん登録の情報が診療情報とリンク出来ていないという問題とがん登録で得られた情報が患者さんに直接還元されていないという問題について、がんゲノム医療についてはがん患者さんが倫理的、法律的、そして社会的に守られること(ELSI)と相談支援体制の重要性について、その法整備と併せて3分程度、意見を申し上げました。

その後国会議員の方々からは厚生労働省に対して、難治がんにおける遺伝子パネル検査の初回治療からの適用について、がん登録情報と診療情報の突合について、アカデミアによる研究開発の支援とその臨床応用の促進について、がん登録情報と検診データとのリンクについて、質問と意見がありました。また、議連終了後には全がん連と厚生労働省担当者の方々で意見交換が行われ、緩和ケアや希少がん対策の推進について話し合われました。



12

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク
第4回社員定期総会

2021年6月

日時:2021年6月19日(土) 13時～14時 Zoom開催

内容:挨拶(眞島理事長)

報告事項

2020年度事業報告・2021年度事業計画についての説明

第1号議案

第3期貸借対照表及び損益計算書(正味財産増減計算書)並びにこれらの
附属明細書の承認の件

第2号議案

第4期事業計画及び収支予算承認の件

第3号議案

定款変更の件 ①第10条会員資格の喪失 第3項

お知らせ

1. 要望書連名の件
2. 理事退任の件
3. Raccoonカフェ開店の件
4. HEARTin参加の件

挨拶(副理事長、今後の展望など)

懇親会

2021年6月

日時:2021年6月20日(日) 13時~17時 Webex開催

内容:開会の挨拶(高橋克仁理事長)

第一部

- 1)「小児肉腫のゲノム・エピゲノム」 滝田順子(京都大学)
- 2)「がんゲノムのHRDとPARP阻害剤の効果予測」 平沢晃(岡山大学)

第二部

- 3)「リンパ球とがん免疫・免疫治療の最新研究」河上裕(国際医療福祉大学)
4)「肉腫のゲノムワイドなLOHは血液(NLR/ALC)および腫瘍組織のリンパ球

数と予後に相関する」高橋克仁(亀田総合病院)

- ## 5)「肉腫多発肺転移外科治療の独立した予後予測

因子としてのNLR」 山本寛斉(岡山大学)

- ## 6)「肉腫薬物治療の効果予測因子として

のNLRとリンパ球

檜原啓之(兵庫県立西宮病院)

- 7) "PDI inhibition of soft tissue sarcomas with tertiary lymphoid structures;
A multicenter phase II trial" Antoine Italiano (Institut Bergonie, France)



全国がん患者団体連合会総会

日時:2021年6月26日(土) 13時～16時 Zoom開催

2021年6月

総会(13:00-14:00)

【議決事項】

第1号議案 令和2年度貸借対照表及び損益計算書(正味財産増減計算書)
並びに事業報告の承認について

第2号議案 理事及び監事の選任について

【報告事項】

第1号報告 令和3年度事業計画書案及び活動予算書案承認について

意見交換会(14:00-15:00)

講演(15:00-16:00)

「ゲノム医療と倫理的・法的・社会的課題(ELSI)」

早稲田大学社会科学総合学術院准教授 横野 恵先生

15

東京大学医学部5年生への体験・活動報告(大西)

2021年7月

～国立がん研究センター・患者市民パネルからの依頼～

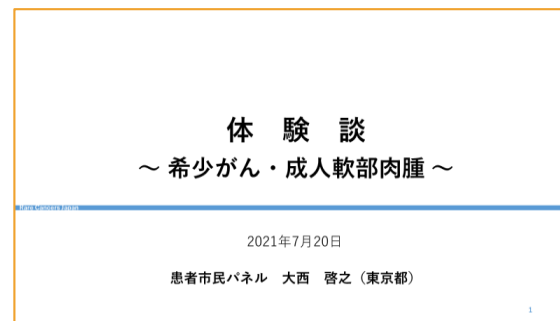
日時:2021年7月20日(火)15-17時(内、30分/人) 4名参加 オンライン開催

目的:がん対策を学ぶことで、医療が医療機関の中だけでなく国や社会、また患者・家族の生活の中で成り立っていることに意識を向けさせること。

将来、患者・家族の思いを少しでも深く理解できる医師を育てたい。

内容:パワーポイントで説明

1. 自分のこと、妻のこと、患者会のこと
2. 希少がんとRCJ
3. 患者市民パネルと医学生への期待



広島臨床遺伝セミナーで講演

～ゲノム医学・医療における最先端研究と倫理を学ぶ～

2021年8月

日時:2021年8月7日(土)14:00-17:00 開催:オンライン

主催:広島臨床遺伝研究会 共催:IRUD拠点病院、がんプロ養成プラン

内容:第2部で「RCJの活動紹介とゲノム医療への期待」の講演を行う。(大西)

○自己紹介

○希少がんとRCJ

○ゲノム医療への期待

参加者の感想:

- 2006年当時には叶えられなかったことも、今まさに提言を求められる時代になったのですね。これまでのご活動が実を結んでいますね。
- 当事者、ご家族の思いが伝わってくる内容でした。
- 希少がんの患者さん、ご家族さんに対するゲノム医療についてのアンケート結果やご意見を伺えてとても貴重であり、勉強になった。

第18回 広島臨床遺伝セミナー (Web形式)

ゲノム医学・医療における最先端研究と倫理を学ぶ

2021年8月7日(土) 14:00～17:00

※申し込み(入金)締め切り 7月28日(水)

対象:医師、看護師、認定遺伝カウンセラー、薬剤師、臨床検査技師、MSW、カウンセラー、学生
参加費:医師2,000円、コメディカル1,000円、学生無料

【お申し込み方法は2通りあります】

①2次元コードから申込み
②メールでお申込みの際は、「h1risest2008@gmail.com」まで、件名にお名前を明記の上お申込みください。
申込みフォームをお送りいたします。

開会の辞 檀井 孝夫 先生 (広島大学病院 遺伝子診療科 教授)

第1部 14:05～15:05
座長:岡田 賢 先生 (広島大学大学院 小児科学 教授)
「希少難病の遺伝学的検査の現状と課題:検査と研究の間で」
講師:小原 収 先生 (公益財団法人かずさDNA研究所 副所長、ゲノム事業推進部 部長)

第2部 15:15～15:45
司会:檜山 英三 先生 (広島大学自然科学研究支援開発センター 教授)
「RCJの活動紹介とゲノム医療への期待」
講師:大西 啓之 様 (一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク(RCJ) 副理事長 / NPO法人キュアサルコマ 理事長)

第3部 15:55～16:55
座長:本田 裕 先生 (安佐市民病院 産婦人科 部長)
「ゲノム医療と倫理」
講師:小杉 真司 先生 (京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻 医療倫理学・遺伝医療学 教授)

閉会の辞 丸山 博文 先生 (広島大学大学院 脳神経内科学 教授)

お問い合わせ
主催:広島臨床遺伝研究会(会費、幹事費)
共催:IRUD拠点病院(広島大学病院)
広島県がん専門医療人材育成プロジェクトの協賛
広島大学病院 遺伝子診療科
広島大学 遺伝子診療科
事務局:檀井 孝夫 先生 TEL & FAX:082-257-2019

この研修は学修認定コース(予定)です。
●臨床遺伝専門医研修 3単位
●認定遺伝カウンセラー5単位

がん患者学会2021

2021年8月

日時:2021年8月21日(土)-22日(日) 開催:オンライン

主催:全国がん患者団体連合会

テーマ:コロナ時代におけるがん医療と患者・家族の在り方

<目的>

- (1) 全国のがん患者団体に活動している方が、がん医療や患者・家族の支援に関する課題を学び、今後のより良い対策について議論すること
- (2) 参加して得た知識や情報を、それぞれの団体での取り組みに反映し、国や各地域でのがん対策に活かしていくこと

<内容>

- ・JACR後援セッション 10年生存率から見えてくること
- ・コロナ禍での医療の現状と患者・家族の支援
- ・各委員会企画

緩和ケア、政策提言、ピアサポート、サバイバーシップ、がん教育、PPI

- ・講演 コロナ時代のピアサポート、コロナ時代のがん教育、HPVワクチン、
がん患者とコロナワクチン、コロナ時代のACP、コロナ時代における医薬品
開発、コロナ時代のがん医療、コロナ時代の在宅医療

- ・交流会

18

希少がん患者サミット2021

2021年9月

つながろう！つなげよう！希少がん～私たちの命をつなぐ連携～

日時:2021年9月18日(土)18時～20時 開催:オンライン

主催:日本希少がん患者会ネットワーク(RCJ)

内容:あいさつ(眞島)

RCJの活動について(大西)

以下は、右記のチラシの通り

希少がんの中期的、長期的アプローチについて
各ステークホルダーの意見を伺ったうえ、
「希少がんの創薬と連携」の課題解決について
パネルディスカッションを行い、その「あるべき姿」
を共有した。

事前参加申込:297名

患者・家族・遺族54%、医療関係者24%、
企業関係者13%、行政・メディア3%、他学生等

オンライン開催 <https://rarecancersjapan.org/summit2021/>

第2回 希少がん患者サミット

2021 9/18 SAT 13:00-17:00

対象: 希少がん患者・家族・遺族、医療関係者、メディア等一般 参加費無料

つながろう！つなげよう！希少がん 私たちの命をつなぐ連携

標準治療がない希少がん患者にとって新しい治療やその情報を知ることが重要です。第2回希少がん患者サミットは、創薬ならびに様々な意味での連携（医師・患者・市民参加型）を促進し、希少がん患者の命を救うための連携をテーマにオンライン開催いたします。

中期的・長期的アプローチについて各ステークホルダーの意見を伺ったうえ、「希少がんの創薬と連携」の課題解決についてパネルディスカッションを行い、その「あるべき姿」を共有します。

希少がんの診療と治療開発のありかた
西田俊朗 先生
地域医療連携推進機構
大阪府立 病院長

希少がんセンターの紹介とがんプロ育成
松浦成昭 先生
地方独立行政法人大阪府立病院機構
大阪府がんセンター 総長

希少がんの創薬と連携
岩崎 育 先生
日本外 薬研究開発機構 (AMED)
医薬品プロジェクト・プログラムディレクター
山梨大学 研究員

希少がんゲノム医療
武藤 孝 先生
京都大学大学院医学研究科
附属薬物治療学講座 教授

希少がん創薬の現状と将来展望
山田尚文 氏
中外製薬株式会社 上場発行役員
プロジェクト・ソフトウェア・マネジメント (P&M)
研究・トランスレーショナル・リサーチ 部長

パネルディスカッション
「希少がんの創薬と連携」

モデレーター
RCJ 眞島理事 西田副理事長

パネラー
西田先生、武藤先生、松浦先生、山田様、岩崎先生

お申し込み はこちらのQRコードまたは上記URLからお申し込みください。

協賛団体
日本希少がん患者会ネットワーク
日本対がん協会
厚生労働省
大阪府がんセンター
希少がんセンター
山梨大学がんセンター
希少がんセンター

日本癌学会学術総会SSPプログラム

2021年9-10月

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

日時:2021年9月30日(木)~2日(土) web開催

参加者:アドボケートメンター5名(大西含む) 参加者9人 聴講者20人

内容:基礎講座

- ①がん研究からがん医療へ-がんゲノム医療開発の現状と課題-
- ②がんゲノム医療の可能性を広げる合成致死治療法
- ③泌尿器科にけるロボット手術
- ④遠隔転移するがんの遠隔診断
- ⑤ウイルスの脅威とがん
- ⑥老化とがん

- ・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:

- ①ゲノム情報に基づいたコンビネーションセラピー
- ②最新の工学的技術を利用した医学の進歩



20

厚生労働省 第76回がん対策推進協議会

2021年10月

日時:2021年10月7日(木)14:00-17:00 開催:zoom

内容:

- (1) 第75回がん対策推進協議会での主な意見に対する対応
- (2) 「がんとの共生」「これらを支える基盤の整備」分野の中間評価について
- (3) 「医療の充実」分野の中間評価について

大西の発言内容 ※厚)---厚生労働省回答

- ・高齢者対策の指標がなかったが、第4期に含めるということでしょうか⇒厚)はい
- ・希少がんについて、公開専門施設3種類だけだが、200種類ある希少がんをどうやって進めていくのかロードマップを示していただきたい。どうやって改善していくのか、治療成績が上がったのかのかという指標も含めていただきたい。
- ・国がん以外の希少がんセンターとの連携、地域内での専門医・専門病院との連携が一方通行にならないように連携を強めていただきたい。

⇒厚)3種類ということで、まだまだ努力が必要というのはその通りです。今後どういう形で進めていくのか、場合によっては領域ごとに少しまとめながらというやり方もあるが、全体の姿を見せながら進めていくことが必要だのご意見かと思います。また、拠点化や医療機関同士の連携も評価の中にいれつつ、次期計画の中で取り組んでいくのかなと思っている。情報の集約化・集積も進めていきたい。

がん対策研究所「患者・市民パネル」検討会

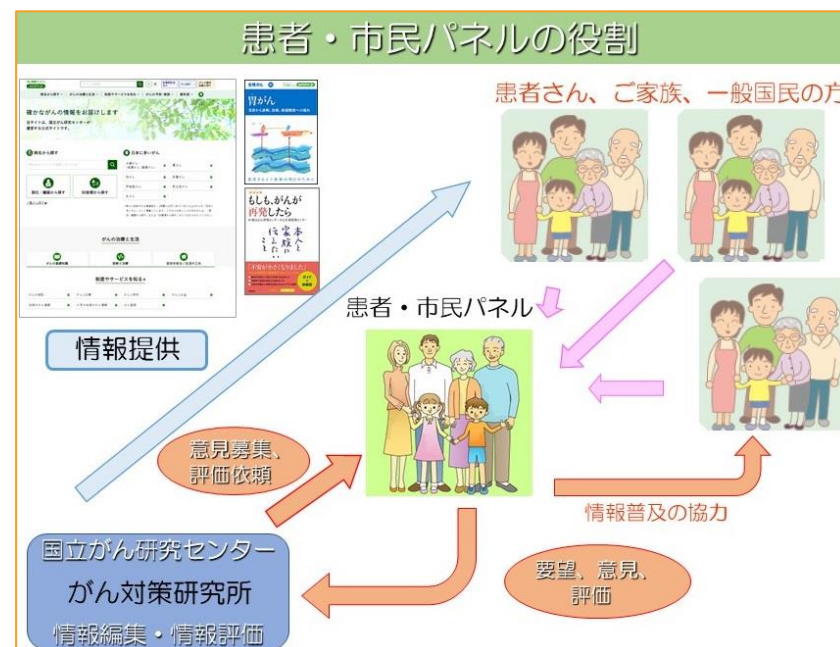
2021年10月

日時:2021年10月16日(土)13:30-16:30

開催:zoomミーティング

内容:

- ・報告:がん情報サービスのリニューアル、組織変更
- ・検討テーマ、ディスカッションについて:
 - 三つ折チラシの進捗
 - 図書館からのがん情報普及
 - 公共図書館について
 - ディスカッションについて
- ・グループディスカッション(11グループ)
- ・全体共有、講評
- ・交流会



日本癌治療学会学術集会PALプログラム

2021年10月

*PAL : Patient Advocate Leadership

日時:2021年10月21日(木)～23日(土) ハイブリッド開催(PALはweb開催)

テーマ:形、機能、 命を守る

内容:セミナー①がん医療におけるインフォームド・コンセント ②患者団体が
知っておくべきがん情報の扱い方 ③ポスター表彰

Meet in PAL : ①PPIとは ②がんところろ

ラウンドテーブルディスカッション:

入門編(同意説明文書をチェックしてみよう)

上級編(模擬倫理審査委員会)

ポスター発表:

「がん遺伝子パネル検査」の課題(大西)

○アドバンスコースで参加(大西)

第59回 The 59th Annual Meeting of Japan Society of Clinical Oncology
日本癌治療学会学術集会

形、機能、 命を守る

会長: 林 隆一
国立研究開発法人国立がん研究センター 集約部 副部長

2021
10.21 (Thu) - 23 (Sat)
会場: パシフィコ横浜

23

がんネットワーク東京 発足記念フォーラム

2021年10月

日時:2021年10月31日(日) 13:30~15:00

オンライン開催(ZOOM)

テーマ:知ろう、語ろう、東京都のがん対策

・参加予定数:100名(予定)

・内容:

発起人代表挨拶、趣旨説明(桜井なおみ)

東京都のがん医療政策

福祉保健局医療政策部 田村道子担当課長

パネルディスカッション(PD)

がんになっても安心して暮らせる首都「東京」

※大西がPDに参加



がんネットワーク東京

<発足記念フォーラム>

知ろう、語ろう、東京都のがん対策

がんネットワーク東京は、東京都のがん医療をよりよいものとし、「がんになっても安心して暮らせる東京」を目指し、東京都在住、在勤の有志の患者、医療関係者が集い、発足した交流と学習の場です。

東京に暮らし、働く、がん患者や家族が、確実にがん医療や関連情報にアクセスするために、現在どのような取り組みがされているのでしょうか？東京都のがん対策と国のがん対策にはどのような違いや共通点があるのでしょうか。本フォーラムでは、東京都のがんの現状と対策について知り、学びを深め、東京都のがん対策を語り合うことを目的に開催するものです。ご興味のある方は、ふるってご参加ください。

- 日 時: 2021年10月31日(日) 13時30分~15時00分
- 主 催: がんネットワーク東京
- 場 所: オンライン開催 ZOOMオンライン会議システム使用
- 対 象: 東京都のがん対策に関心や興味のある方
- 参加費: 無料
- 定 員: 100名予定(先着順)
- 締め切り: 2021年10月24日(日) 17:00まで
- お申込み方法: 下記URLまたはQRコードからお申込みください。
折り返しZOOMのリンク先、パスワードなどをご連絡します。



<https://bit.ly/2WJGuM>

時間	登壇者
13:30-13:35	あいさつ、注意事項 轟浩美(事務局)
13:35-13:45	がんネットワーク東京趣旨説明 ※メンバー紹介 発起人・オブザーバー 東京部福祉保健局医療政策部担当課長 田村 道子 氏
13:45-14:15	講演【東京都のがん医療政策】 ※講師との対話 発起人 岸田徹・村本義史・山下公輔
14:15-14:45	パネルディスカッション 【東京都はどうあるべき?】 MD: 桜井なおみ 内田裕子・大西隆之・柳原美絵・馬場祐子 秋月伸哉・清水千佳子・助友裕子・廣橋猛 若尾文彦・渡邊清高
14:45-15:00	まとめ、今後の予定 轟浩美

★主催/お問合わせ先: がんネットワーク東京 info.gn@gannet-tokyo.org

24

日本肉腫学会学術集会

2021年11月

日時:2021年11月20日(土)13:30-16:45 オンライン開催(Cisco Webex)

テーマ:”手術・ゲノム・薬物治療のSTATE-OF-THE-ART”

肉腫治療の未来を拓く

内容:

シンポジウム1:腹部後腹膜骨盤部肉腫外科治療のフロンティア

会長後援:肉腫治療における手術の役割-私が歩んできた道

ランチオンセミナー:難病患者さまとのかかわり-筋委縮性側索硬化症(ALS)

診療に取り組んで

シンポジウム2:トリプルネガティブ乳癌(TNBC)と

肉腫の接点を探る

国際プレナリーレクチャー:平滑筋肉腫の

ドキシソルビン+トラベクテジン併用療法

懇親会



The poster for the 6th JSA Annual Meeting is divided into several sections. At the top, it features the JSA logo and contact information. The main title is "6th JSA Annual Meeting" with the date "2021年11月20日(土)". Below this, it lists the topics: "「がん専門医のその先へ」" and "肉腫治療の未来を拓く". There is a QR code for registration. The bottom section includes a photo of a group of people and text about the international plenary lecture.

リレーフォーライフジャパン2021福岡

2021年11月

日時:2021年11月21日(日) 11:00-19:00

場所:福岡女子大学学生会館(大学会館)

テーマ:～命 inochi 今を輝け！

○チーム参加しました。



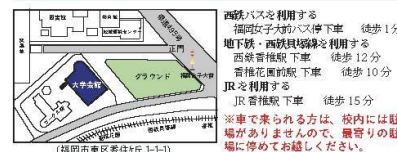
開催場所:福岡女子大学 学生会館

参加費:1,000円
サバイバー(がん経験者)、高校生以下 無料

リレー・フォー・ライフとは

1985年にアメリカで1人の医師(ゴルドー・クラット医師)が、がん患者支援の
為の募金を集めようと24時間走った事から始まりました。金米5,500ヶ所
以上、世界で26か国以上に広がり各地で開催され、400万人を超える人たちが参加
しています。近年アメリカではRFLで集められた寄付金をがん研究の為に投じ、
その結果白血病の新薬「グリベック」が開発されました。この集金によって多くの命が
救われました。

2006年に日本で初めて茨城県つくば市で開催。福岡においては2009年初開催以
来今年で13回目になります。昨年はコロナ禍のため中止になりましたが、今年はコ
ロナ蔓延防止に努め開催することになりました。



お問合せ先...リレー・フォー・ライフ・ジャパン福岡実行委員会事務局
【担当:中村】 〒811-0206 福岡市東区雁の鼻2丁目51-37
電話:090-3413-3714 FAX:092-607-0566 E-mail:msa83514@nifty.com

【主催】リレー・フォー・ライフ・ジャパン福岡実行委員会・公益財団法人 日本対がん協会【共催】公益財団法人 日本がん協会・公益財団法人 日本がん協会・公益財団法人 日本がん協会【後援】依頼中

がん検診で早期発見・早期治療



肺がん検診(先着30名) 13:00～15:30
20歳以上の男女 受診料300円(今年度検診未受診者)
乳がん検診(先着80名) 13:00～15:30
40歳以上女性 受診料500円(今年度検診未受診者)
子宮がん検診(先着50名) 14:00～15:30
20歳以上女性 受診料500円(今年度検診未受診者)

寄付金の使い道

- プロジェクトチーム
日本癌学会と協力して、新しい治療法や新薬開発に向けて研究の助成。
- がん検診啓発
家系がん患者や若手医師が、がんについての高度な知識を学ぶため、専門検診で検診するための費用の一部を助成。
- がん相談ネットワーク
がん相談、社会福祉士などを予約なしで無料相談(03-3541-7830)。
- がん検診啓発UP
検診券をもらえるキャンペーン、検診セミナー、チラシや冊子の作成など。

26

厚生労働省 第77回がん対策推進協議会①

2021年12月

日時:2021年12月3日(金)13:00-16:00 オンライン開催

内容:

- (1) 第76回がん対策推進協議会での主な意見に対する対応
- (2) 第3期がん対策推進基本計画中間評価報告書案について

大西の発言内容 ※厚)---厚生労働省回答

・5年生存率に希少がんという項目を設けていただきたい。

⇒厚)どういうふうな形でデータをつくっていくのかというあたりについて非常に難しい部分があるかと思います。このあたり、もし、委員の皆様方の中で御知見がありまして、うまくまとめられそうだということであれば、また、御意見等を頂戴したいと考えておりますけれども、今回の評価指標の中では、今挙げているがん種別に、まずはデータを見ようということで評価を行っている認識しております。

それ以外のものについても、希少がん等々対象を明確化して、次回に向けてしっかりと取り組んでいくべきだという意見については、次期計画以降のところで、こういったものを対象にしていくのかというのを、この協議会の中でもしっかりと議論をしていただきながら進めていければと考えております。

大西の発言内容つづき ※厚)---厚生労働省回答

・患者体験調査で、希少がんはわずか5.3% (全体では20%だが)と回答数が少ない。治療機関、それと地元の主治医、それと、地方の専門医、これがどう連携していくのか。中央への一方通行みたいな感じになっているので、それが治療機関がコンサルテーション的に地元の主治医にきちんと戻すことを念頭に置いたネットワークだとか、ぜひ、そういったところに進んでいただきたいなと思っております。

⇒厚)今回、このあたりについて多くの御意見を頂戴しました。具体的な修文内容であったり、内容の修正、充実等々を図っていただきたいというのがほとんどだったかと認識をしております。それらにつきましては、また、修文をさせていただいた上で、委員の皆様方にお示しし、さらなる議論を進めていただければと考えております。

中外製薬研究者とのダイアログ(RCJ)

2021年12月

日時:2021年12月10日(金)13:00-15:30

場所:中外製薬 鎌倉研究所

参加者:研究本部(4名)北沢部長、及川さん、河田さん、佐藤さん

RCJ(4名)眞島さん、馬上さん、押田さん、大西

目的:研究者との対話を通して、創薬の流れを知り、今後の活動に生かす(患者団体)
患者の創薬への想いを知り、研究者が患者中心を改めて考えるきっかけにする
(研究本部)

内容:本企画の趣旨と目的

講演1:患者団体から伝えたい創薬への想いと研究者へのエール(大西発表)

講演2:一般的な創薬の流れと中外の創薬戦略

講演3:中外創薬品の事例(アレセンサ)

意見交換(研究者を知る、患者を知る)

研究棟の見学



29

未来がん医療プロフェッショナル養成プラン 外部評価委員(大西)

2021年12月

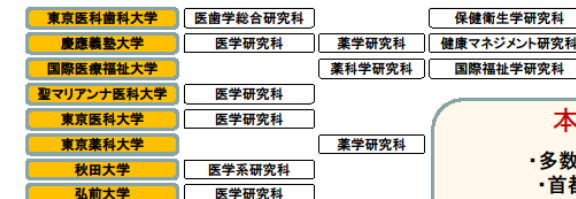
日時:2021年12月24日(金)19:00-21:00 オンラインzoom開催

事業:平成29年度大学教育再生戦略推進費「多様な新ニーズに対する「がん専門医療人材(がんプロフェッショナル)」養成プラン

大学:東京医科歯科大学(申請担当)、秋田大学、慶應義塾大学、国際医療福祉大学、聖マリアンナ医科大学、東京医科大学、東京薬科大学、弘前大学(計8大学)

外部評価:4段階で事業を評価

未来がん医療プロフェッショナル養成プラン



ゲノム医療従事者

- ・Molecular Tumor Board開催
- ・遺伝子診断システムの共有
- ・TAPUR studyによる分子標的治療薬の供給
- ・薬学連携

大学間連携

希少がん及び小児がんに対応できる医療人材

- ・希少がん症例登録による共有
- ・肉腫センターの連携
- ・小児がん拠点病院、認定病院との連携

ライフステージに応じたがん対策を推進する人材

- ・高齢化の進む北東北をモデルにした首都圏との連携
- ・就労支援(ソーシャルワーク)
- ・心理面での支援(臨床心理)
- ・緩和ケア病棟
- ・妊産性

本プランの特色

- ・多数の研究科による連携
- ・首都圏と北東北の連携
- ・国立大学(3)と私立大学(5)のバランス
- ・すべての医学部に腫瘍内科部門を有する
- ・3つのテーマの実践の場を整備している

コースの充実

- 夜間講義
- 遠隔講義
- e-learning
- DVD教材の配信

地域・市民との連携

- 北東北がんコンソーシアム
- 東京都緩和ケア病棟懇話会
- がん患者大集会
- ピアサポーター養成講座
- 市民公開講座・セミナー

少子・超高齢社会やがん診療における多様なニーズに対応する人材育成のシステムを構築し、継続的な教育を行う

※希少がん・小児がんに対応できる医療人の養成に関して、一部の大学でしか教育プログラムが展開できていない。
患者団体との連携についても、一部の大学でしか連携されていない

30

日時:2021年12月26日(日)13時～14時 オンライン開催

参加患者委員:大久保、伊藤、小林み、西舘、桜井、大西

決議事項:

総数57名中40名出席(委任状含む) 議長:高橋克仁 議事録書名人:大西

○事業報告および決算承認(R2/10/1-R3/9/30)

活動報告 学術集会、座談会、オープンシンポジウム、専門医54名増

今期予定 学術集会(11/19)、シンポジウム

会計報告 矢嶋監事より

○年次総会について

○貸借対照表・正味財産増減計算書

○学会設立6年が経つ

2年の任期(R3/12-R5/12) 重任

理事14人(高橋、寺岡、幕内、大野、小西、中村、佐々木、檜原、中村卓、長谷川、
金澤、小池、橋本拓、滝田) 監事1人(矢嶋)

FFJCP2022参加

2022年1月

*FFJCP: Forum for Japan Cancer Patients

日時:2022年1月29日(土)~30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 参加団体:37団体

テーマ:「がん医療とCOVID-19などウイルス感染症対策」及び「がんゲノム医療とリキッドバイオプシー」について学び患者の視点で考える

内容:

講演1. がん医療とCOVID-19等ウイルス感染症対策(鈴木貞夫/名古屋市立大学)

講演2. 臨床におけるリキッドバイオプシーの現状と今後の展望(中村能章/
国立がん研究センター東病院)

講演3. 新薬開発の現状と今後の展望(永山治/東京生化学
研究会)

グループディスカッション(2題材)

・ファシリテーターを務める(大西)

次年度より、一般社団法人日本癌患者フォーラム(FFJCP)が主催者となる。



32

希少がん啓発月間(2月)

2022年2月

- ・テーマ:進もう、みんなと
- ・主催:日本希少がん患者会ネットワーク(Rare Cancers Japan<RCJ>)
- ・2月11日(金・祝)ライブセッション

応援写真紹介

希少がんセンターのご紹介と質問(大西より)

国立がん研究センター(川井先生)

大阪国際がんセンター(松浦先生)

九州大学病院(馬場先生)

患者家族の声の紹介

オトフォトプロジェクト紹介

・WEB展開

RCJ正会員団体リレー&団体紹介動画

RCJ×がんフォト

希少がん啓発月間応援写真掲載

ライブセッションを後日掲載



RARE CANCERS Awareness Month
2022 2 FEB
希少がん 啓発月間
進もう、みんなと

2月は希少がん啓発月間!
希少がんは患者数が少ないため、治療開発がなかなか進みません。
希少がんのことをもっと知ってほしい! 患者家族の声や、希少がんセンターの紹介をします。

希少がん啓発月間ライブセッション
2月11日(金・祝) 13:00~14:30 YouTubeにて配信
<https://www.youtube.com/watch?v=r3qaz8pw1E>

1 希少がん啓発月間応援写真の紹介
希少がん啓発月間写真を広げて
みんなでポーズ!

2 希少がん患者家族の声を聞ける
希少がんに関する患者家族の声を希少がんセンターに届けます

3 希少がんセンターのご紹介
RCJに加盟する希少がんセンターの役割や今後の展望などを
話します(川井先生・松浦先生・馬場先生は動画でのご紹介)

4 "RCJ×がんフォト"オトフォトプロジェクト
「前を向いたら〇〇が見えた。」に響いた患者一人一人の
ストーリーを写真・音楽・メッセージの動画で紹介します

希少がん啓発月間WEB展開
希少がん 患者会 で検索!
<https://rarecancersjapan.org/rcam2022/>

RCJ正会員団体リレー&団体紹介動画
RCJ正会員団体による団体紹介、患者会活動の紹介

"RCJ×がんフォト"オトフォトプロジェクト
「前を向いたら〇〇が見えた。」

希少がん啓発月間応援写真掲載
RCJ Instagramでも紹介予定です

2月11日のライブセッションを後日掲載
ライブセッションの模様をホームページに掲載します

希少がんに関する声を募集します。
お気軽に皆さんの声をお寄せください。
期間:1月15日(土)~2月10日(木)
<https://rarecancersjapan.org/rcam2022/voices/>

希少がん患者会コミュニケーション
<https://rccom.rarecancersjapan.org/>

協賛団体
日本希少がん患者会ネットワーク
日本対がん協会
厚生労働省
国立がん研究センター
大阪国際がんセンター
九州大学病院
希少がんセンター
CCA
Rare Disease Day
日本対がん協会

日本臨床腫瘍学会学術集会PAP参加

2022年2月

*PAP : Patient Advocate Program

日時:2022年2月17日(木)～19日(土) web開催

テーマ:Inspiring Asian Collaboration and the Next Generation on Oncology

内容:基礎講座①がん予防とワクチン ②がん手術療法の進歩 ③がん薬物療法の進歩 ④SCRUM-Japan/MONSTER-SCREEN ⑤がん免疫療法の進歩 ⑥がん研究 ⑦がんの放射線治療の進歩 ⑧全ゲノム解析 ⑨がんと遺伝性腫瘍 ⑩がんゲノム医療とELSI ⑪がん登録

特別企画①一人ひとりに合った治療と就労を目指して ②AYA世代のがん ③がん教育

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ションとは 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。

○17日夜の交流会にも参加 ○大西が参加

34

日時:2022年3月6日(日)17時30分～19時 オンライン開催

決議事項:

1. 定款の変更について

増員となった理事及び監事の任期についての定めがなかったので、補欠同様増員の場合も、前任者又は在任者の任期の残存期間と同一とした

2. 理事及び監事の選任について

監事1名(桜井氏)が任期途中で辞任するため、2名(辻本氏、矢後氏)が立候補。さらに事業拡大に伴う理事増員で、2名(前田氏、馬上氏)が立候補し、それぞれ全員選任された。

3. 役員報酬の改定について

「理事全員の報酬等の年間総額を50万円以内」「監事全員の報酬等の年間総額を5万円以内」としていたが、理事・監事の増員により、それぞれ、100万円以内、10万円以内とした。

あと、会員のオンライン交流会も開催された。

厚生労働省 第78回がん対策推進協議会

2022年3月

日時:2022年3月16日(水)13:00-16:00 開催:zoom

内容:

報告事項①中間報告指標に関連する各種データについて

②がん対策推進協議会と基本計画に基づく主な検討会等について
第3期がん対策推進基本計画中間評価報告書案について

大西の発言内容

①私からは希少がんの5年生存率データについて質問させていただきます。まず、希少がんの分類についてですが、31ページ以降のRARECAREnetリストによるこの分類というのは、あくまでも国際比較ということで理解しているのですが、2015年の希少がん医療支援のあり方検討会で、たしか我が国独自の希少がん分類を開発する必要があるという意見もあったということが報告書にあったと思うのですが、実際我が国においても希少がんの分類というのはもう定義されているのか。がん情報サービスが比較的分かりやすい分類になっていると思うのですが、もし御存じでしたら教えていただきたいということが1つ。

2つ目は33ページの希少がんの年齢調整罹患率の年次推移で、「一般がんの増加に比して希少がんの増加のペースは緩やか」とあるのですが、これは高齢の希少がん患者はあまり増加していないということなのか。何が要因なのか。考えられる要因があれば教えていただきたいと思います。

36

最後は38ページの希少がん生存率のまとめについてです。「日本の希少がん生存率は、一般がん同様、概ね欧州より高い」とあるのですが、37ページのデータを見ると、韓国、台湾、日本のデータは2009年、2011年の10年ぐらい前のデータで、欧州に至っては2000年から2007年、20年ぐらい前のデータとの比較ということで、かつ10年の開きがあるのですけれども、これはデータ比較という意味でそう言い切れるのかどうかということと、さらに東アジアでは胸部がんで、多分これは胸腺がんとか胸線腫なのかなと思うのですが、55%の韓国、50%の台湾より、日本は30%とかなり低い傾向があったとあるのですけれども、もしその要因を御存じでしたら教えていただけないでしょうか。たくさんあって申し訳ございません。

⇒片野田参考人回答:

最初の希少がんの分類については、御指摘のとおり、今回御紹介したものはあくまで国際的な比較をするために諸外国、どの国でも使えるような分類を使ったというものです。日本で独自の分類が必要だというのは、恐らく医療資源、専門医の配置とかに使えるような分類が必要で、それが国内で進められているというのは御指摘のとおりですので、どこまで進んでいるかまでは存じ上げないのですが、独自のルールをつくって、国によって希少がんの分布、医療体制も異なりますので、日本独自のものをつくって希少がんの医療体制をしっかりと整えていくべきというのは言えると思います。

2番目の希少がんのほうが増加のペースが緩いというのは、これは年齢調整をしているので、年齢分布は調整をしています。一般がんで増加が比較的急峻なのは、前立腺がんとか乳がんの増加がそこに含まれているからだと解釈しております。

諸外国でも希少がんの増減というのはあまりはっきりしていなくて、ほぼ横ばいであるということが知られていて、それは日本で同じような傾向だというふうに確認されたということです。

最後の生存率は、年次も違えば、同じ胸部のがんであっても内訳が全然異なりますので、比較可能性がきちっと担保されているものではないというのは、御指摘のとおりです。日本で生存率が低かった希少がんの胸部がんについても、細かいがん種別に検討するようなところでまだ解析途上ですので、比較可能性がないというのは御留意いただければと思います。

⇒大西： ありがとうございます。今後より細かい部位別とか組織別とか、分かりやすいデータが公開されて、それが対策につながることを期待しています。

②ここは主な検討会についての記載だと思うのですが、希少がん対策というのはまだまだ遅れていると思います。2015年に6回「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」が開催されたのですが、それ以降、国立がん研究センター内で検討がされて進められていると思うのですが、報告ができればこの協議会で次回以降にでも報告をしていただきたいということと、この場で言うのは違うかもしれませんが、希少がんの検討会の再開を望みたいと思います。

⇒厚労省

御意見ありがとうございます。そういった御意見も踏まえて、どのように進められるか、会長とも相談をしながら検討していきたいと思います。

⇒山口会長

私の記憶では、「がん診療提供体制のあり方に関する検討会」の中で希少がん、小児がん等の議論がなされ、ある程度組み入れられていっていると思いますので、次のこの議論の結果の中にどの程度反映されているかということを見ていくことが必要なのではないかと38
思っております。ありがとうございました。

⇒石岡委員

希少がんのところですが、今、5大がんと希少がんというたてつけが徐々に古くなってきたということを申し上げたいと思います。御承知のとおり、第3期はがん医療のイの一番にゲノム医療、がんゲノム医療というのを掲げています。5大がんの中で一番多い肺がんにおいても、肺がんの一部は希少がんの集合体という考え方に変わってまいりましたので、今、この中間評価ではいいのですけれども、第4期に向けては希少がんの定義をどうするかというのを考えないと、この先、本当の希少がん対策ができなくなるだろうということを少し申し上げたいと思ひまして発言させていただきました。

⇒山口会長

確かに今の点は実際の臨床の現場から言うと大きな問題だと思いますので、第4期に向けてはぜひしっかり議論していただければなと思います。

それでは、このパートに関しましてはスケジュールの問題をしっかりと考え、少し古くなった言葉、「希少がん」にしっかりした定義、そういうものをこの協議会としてどう考えるかということも踏まえ、かつ評価に足る文言をこの中間評価の意見も踏まえて第4期計画ではしっかり検討していくことが必要だろう。その3点ぐらいが重要なポイントだったかと思いますので、事務局におかれてはどうぞよろしくお願いいたします。

山口会長:

患者団体、患者支援団体の方、御意見はいかがでしょうか。「必要な事項」の3番目に「がん患者を含めた国民の努力」というのを強く言ったというのは、第3期の基本計画の

特徴なのです。一言で言えば「患者参加」という言葉に多分つながると思うのですけれども、そうであれば、いろんなところのがん対策に患者団体、患者支援団体の皆さんの声がしっかり反映されるといいなと思っておりますし、国はこういう形で25%委員を入れていただいているわけですが、今回この文言に関してはこれでよろしゅうございますでしょうか。

⇒大西

私も先ほどのジェンダーと、あと、ある都道府県では逆に固定化してしまっているところもあります。ですから、その辺の流動化、何年間に1回替わるとか、そういったことも必要ですし、出ることによって患者は勉強します。ですから、どんどん新しい人に入ってきてもらって、わが国のがん対策をぜひ勉強していただきたいと思います。ですので、当然複数名参加していただきたいと思います。

⇒山口会長

今の患者会、患者支援団体の方からの御発言の中に、がんに関する知識あるいは医療に関する知識というお言葉があったのですが、私は率直に言ってそれは必要ないとは決して申しませんが、そのことをあまり意識されないほうがいいと思うのです。逆に言うと、医療関係者、医者、看護師、コメディカル全て、がんの患者になった方というのは非常に少ないので、みんな教科書、論文等を読みながら見よう見まねでやっているというのが真実なのです。そこを補っていただくのが、要するに、がんの患者になるとこういうことで困るのだよ、ここを何とかしてよということを発言していただくことが患者参加の、特に患者代表の委員の皆様のお役目だと思いますので、知識云々のことは必要ないと思いますし、我々としては患者に学ぶという姿勢で実際にはずっとやってきておりますので、そこを患者会の皆さんで共有していただけると、よりこの協議会等がよくなっていくのではないかなと思いますので、会長として一言申し上げておきたいと思います。

40

2022年度活動予定

- 掲示板の作成とホームページのリニューアル
- 理事会は3か月に1回程度、懇親会は、毎月リモート開催
- 日本肉腫学会座談会(毎月)

2022年

- 4月 がんネットワーク東京セミナー、厚生労働省第79回がん対策推進協議会
- 5月 希少がん患者会ネットワーク(RCJ)会員交流会、RFL所沢
- 6月 全がん連総会、RCJ総会、厚生労働省第80回がん対策推進協議会
- 7月 サルコーマ啓発月間、日本緩和医療学会、日本肉腫学会シンポジウム
- 8月 がん患者学会、中外製薬市民公開講座
- 9月 日本癌学会SSP
- 10月 RFL東京上野、日本癌治療学会PAL
- 11月 日本肉腫学会学術集会、がんネットワーク東京セミナー

2023年

- 1月 FFJCP
- 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