

全国がん患者団体連合会「がん患者学会2019」(1日目)



- 2019年8月31日・9月1日 国立がん研究センター等で開催
- 全国がん患者団体連合会主催、各地のがん患者団体が参加



全国がん患者団体連合会「がん患者学会2019」(1日目)

開始	終了	分	タイトル	登壇者・内容
11:00	11:50	50	全国がん患者団体連合会委員会会議	※加盟団体会員で委員会メンバーのみ
11:50	12:50	60	昼食休憩	
12:50	13:00	10	開会式・オリエンテーション	
13:00	13:40	40	全国がん患者団体連合会から報告	演題「全国がん患者団体連合会から報告」 全国がん患者団体連合会 理事長 天野慎介
13:40	14:40	60	ポスター発表	8演題発表
14:40	14:50	10	休憩	
14:50	15:20	30	優秀演題発表	優秀演題 2演題 発表
15:20	15:50	30	委員会企画① がん教育委員会	1、模擬授業「がん教育・実際の授業を見てみよう」 中原美夏さん(NPO法人がんサポーター)
				2、がん教育委員会メンバーに何でも聞いてみよう!
15:50	16:20	30	委員会企画② 政策提言委員会	テーマ「患者の声の届け方～政策提言って私にできるの?～」 基調講演 眞島喜幸(全国がん患者団体連合会理事) パネルディスカッション 眞島喜幸/長谷川一男
16:20	16:30	10	休憩	
16:30	17:00	30	委員会企画③ サバイバーシップ委員会	講演「がんサバイバーシップ～ガイドラインづくりの考え方～」 松岡豊先生(社会と健康研究センター健康支援研究部)
17:00	17:30	30	委員会企画④ 緩和ケア委員会	「診断時からの緩和ケア実現のために、わたしたちに出来ることは?」 ～緩和ケア研修会への当事者参画実態調査から考える～」
17:30	18:00	30	委員会企画⑤ ピアサポート委員会	講演「ピアサポートの位置づけについて」 小川朝生先生(国立がん研究センター東病院精神腫瘍科)

全国がん患者団体連合会「がん患者学会2019」(2日目)



- 2019年8月31日・9月1日 国立がん研究センター等で開催
- 全国がん患者団体連合会主催、各地のがん患者団体が参加

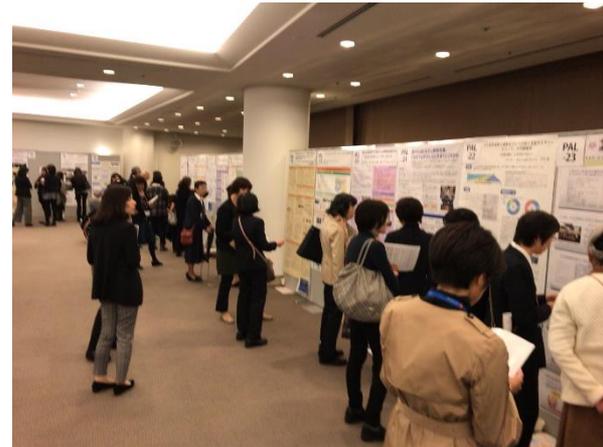
全国がん患者団体連合会「がん患者学会2019」(2日目)

開始	終了	分	タイトル	登壇者・内容
9:00	9:10	10	オリエンテーション	
9:10	10:00	50	講演「PMDAの仕事～新しい医療が国民に届くまで～」	藤原康弘先生 (独立行政法人 医薬品医療機器総合機構 理事長)
10:00	10:30	30	討論(参加型)	
10:30	11:40	70	企画②「みんなどうしてる？患者会運営」	西口洋平さん (一般社団法人がん患者会代表理事) 熊耳宏介さん (若年性がん患者団体STANDUP 代表) 矢後綾子さん (認定NPO法人オレンジティ 副理事長) 東靖子さん (腹膜偽粘液腫患者支援の会 副代表)
11:40	12:40	60	昼食休憩	
12:40	13:20	40	講演「がんゲノム医療の現状と展望」	間野博行先生 (国立がん研究センター研究所 所長)
13:20	14:00	40	講演「がんゲノム医療と希少がん」	川井章先生 (国立がん研究センター希少がんセンター長)
14:00	14:40	40	講演「遺伝的特徴に基づく差別の禁止について」	武藤香織先生 (東京大学医科学研究所公共政策研究分野教授)
14:40	15:00	20	休憩	
15:00	15:40	40	がん登録協議会共催企画	挨拶:猿木信裕先生(JACR理事) 講演「パートナーシップでつくるがん統計情報の社会還元」 伊藤ゆり先生(大阪医科大学研究支援センター准教授) 講演「がん電話相談から見たがんサバイバーの性差とアンメットニーズ」 片山佳代子先生(神奈川県立がんセンター臨床研究所主任研究員)
15:40	16:20	40	国立がん研究センター希少がんセンター/日本希少がん患者会ネットワーク共催企画	「希少がん患者が主体的にゲノム医療に参画するために～わたしたちにとってのマスターキープロジェクトとは～」 ■希少がんセッション: Q&A and Panel Discussion ◆モデレーター: 進行:大西啓之(一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク 理事) 進行:馬上 祐子(一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク 理事) ◆ディスカッサント: 山本 昇(国立がん研究センター希少がんセンター/中央病院副院長) 加藤 陽子(国立がん研究センター希少がんセンター) 眞島 喜幸(一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク 理事) ガテリエ・ローリン(一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク 理事)
16:20	16:30	10	まとめ	

全国がん患者団体連合会「がん患者カレッジ2019」

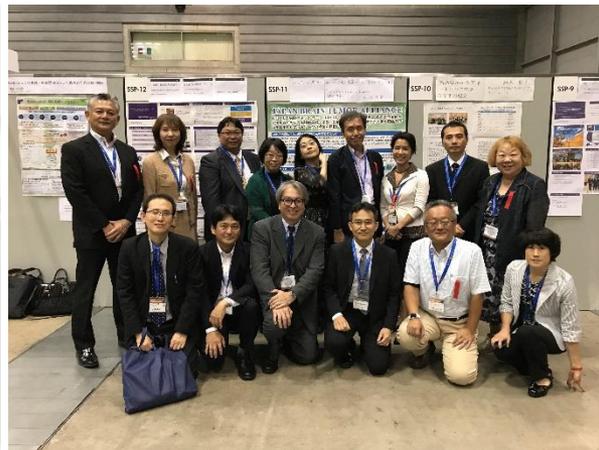
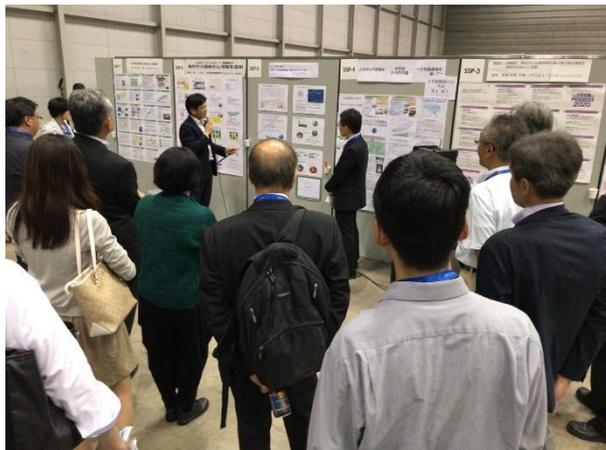
- 10:00～10:10 オリエンテーション
- 10:10～11:00 倫理委員会等の一般委員・患者委員に求められること
天野慎介氏(全国がん患者団体連合会理事長)
- 11:00～11:50 治験を含む臨床試験の枠組みについて
谷野裕一氏(神戸大学医学部乳腺内分泌外科特命教授)
- 12:50～13:40 臨床試験と倫理指針
竹下啓氏(東海大学医学部基盤診療学系医療倫理学領域教授)
- 13:40～14:30 臨床試験計画書と患者説明文書の読み方について
上田弘樹氏(和歌山県立医科大学腫瘍センター病院教授)
- 14:40～15:30 模擬倫理委員会
谷野裕一氏(神戸大学医学部乳腺内分泌外科特命教授)
上田弘樹氏(和歌山県立医科大学腫瘍センター病院教授)
- 15:30～16:20 模擬倫理委員会の講評とディスカッション
谷野裕一氏(神戸大学医学部乳腺内分泌外科特命教授)
上田弘樹氏(和歌山県立医科大学腫瘍センター病院教授)
- 16:20～16:30 修了式

日本癌治療学会学術集会PAL (Patient Advocate Leadership)



がんの患者さん・ご家族を支援する団体運営者または個人が、学会で得た知識や最新の情報をもとに、自身の活動地域や領域において、日本のがん医療やがん患者・家族の支援の質を向上させるための活動のリーダーとして活躍することを目的として開催。

日本癌学会学術総会 SSP(サバイバー・科学者プログラム)



がん患者や家族を支援する団体運営者または個人が、日本癌学会学術総会への参加を通じてがん研究に関する理解を深めることで、がん研究に対してがん患者や家族の立場から参画する「リサーチ・アドボケート」が養成されることを目的として開催。

研究への患者・市民参画(PPI)／AMED(日本医療研究開発機構)

AMEDについて | 事業紹介 | 公募情報 | 事業の成果

トップ > 研究への患者・市民参画 (PPI)

研究への患者・市民参画 (PPI)

PPI Patient and Public Involvement

AMEDは、患者さん一人一人の「LIFE(生命・生活・人生)」の研究成果を一刻も早く社会の元に届けることを目指し、患者さんや市民の参画(PPI: Patient and Public Involvement)の取組を促進しています。

新着情報

- 平成31年4月22日 [患者・市民参画\(PPI\)ガイドブックを公開しました](#)
- 平成31年4月22日 [リーフレットを公開しました](#)
- 平成30年11月1日 [「研究への患者・市民参画\(PPI\)」のwebページを開設しました](#)

PPI
Patient and Public Involvement

対話を活かして、よりよい研究をしてみませんか？

医学研究・臨床試験における患者・市民参画(PPI)について

国立研究開発法人 日本医療研究開発機構
Japan Agency for Medical Research and Development

AMEDホームページより

患者・市民参画は海外でも広がっている※

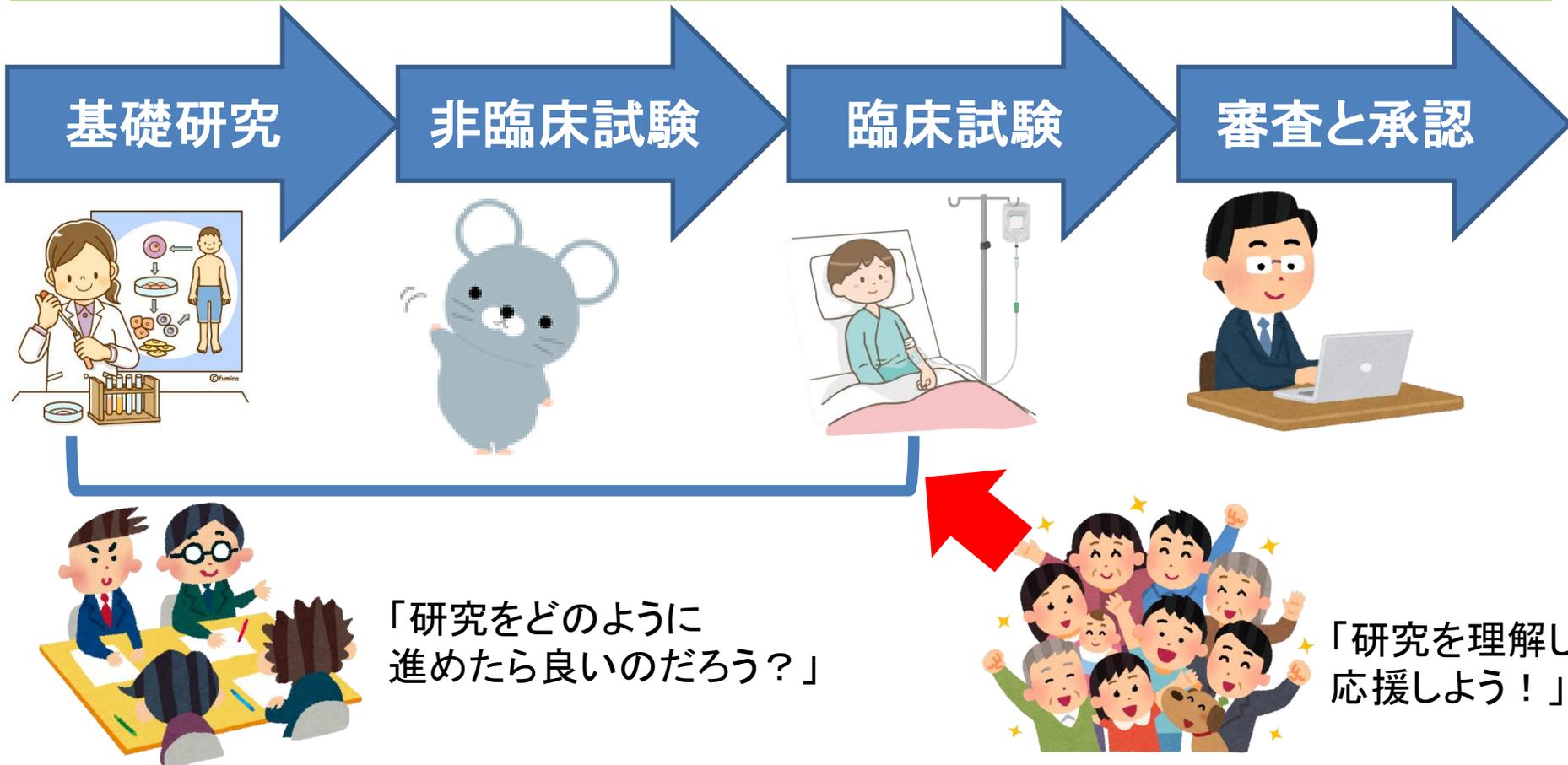


※これは英国の例です。カナダや米国では、参画(involvement)もエンゲージメント(engagement)の一部として使われています。

出典：<http://www.guysandstthomasbrc.nihr.ac.uk/researchers/patient-public-involvement-advice/ppi-toolkit/what-is-patient-and-public-involvement/>

日本医療研究開発機構(AMED)ホームページ／「医学研究・臨床試験における患者参画(PPI)について」より

研究の流れと患者参画



- ① 臨床試験に患者(被験者)として参加すること
- ② 研究を計画し評価する場に患者として参加すること
- ③ 研究を患者や市民が理解し支援すること

日本臨床腫瘍研究グループ(JCOG)での患者参画に向けた取り組み

JCOG Japan Clinical Oncology Group

お問合わせ | アクセス | 求人情報

総合トップページへ

JCOGの基本情報

JCOGについて

JCOGポリシー

JCOGの組織

参加施設

研究実績

がん治療の進歩のために

治療開発マップ

研究者・医療関係者の皆さん

トピックス

データセンター/産官学連携では、スタッフを募集しています

2018.1.31

- JCOG学会発表情報 (JCOG研究に関する発表が予定されている学会です)
 - The 2018 Annual EAU Congress 2018/3/16~3/20
 - JCOG1110AS4 (泌尿器科腫瘍グループ/濱口淳一先生 九州大学)
- 1月12日より乳がんグループの新規試験 JCOG1607の登録が開始されました

2018.1.19

- 回線工事によるWebシステム一時停止のお知らせ[1/21(日)AM6:30~AM7:30]

2018.1.17

- 「治療開発マップ」ページを更新しました。

2017.12.28

- 大腸がんグループJCOG0910の結果が論文化されました

JCOG リンパ腫グループ：びまん性大細胞型B細胞リンパ腫 治療開発マップ (DLBCL) 65歳以下

病期	対象 国際予後指標	標準治療	JCOG試験	他組織の試験	適応外薬
初発	限局期 全リスク	R-CHOP(3コース) + 領域照射 R-CHOP (6~8コース)	JCOG0601 R-CHOPとRW+CHOPの ランダム化第III相試験 : 2014/12→2017/12	ABC DLBCLに 対するR-CHOP +/-レナリドマイド ランダム化第III相 試験 (セルジーン)	
	低リスク			IVLBCLに 対する R-CHOP +HD-MTX 第II相試験 (TVL研究会)	
	低中リスク			CD5+DLBC Lに対する DA-EPOCH- R+HD-MTX 第II相試験 (AMED 山口 班)	70歳未満 R-CHOPと R-THP-COPの ランダム化第II・III 相試験 (岐阜大学)
進行期	中高リスク	R-CHOP (6~8コース)	JCOG0908 自家末梢血幹細胞移植 ランダム化第II相試験 2015/2→2025/2		
	高リスク			JSCT-NHL10 中間PET 層別化研究 JSCT研究会	Non-GCB DLBCL 胚中心B細胞以外 のB細胞リンパ腫
再発	全病期/全リスク	救援化学療法および 自家末梢血幹細胞移植 併用大量化学療法			

R-CHOP (リツキシマブ、シクロホスファミド、ドキシソビシン、ピンクリスチン、プレドニゾン)
 領域照射: 治療前に病変があった領域のみに照射する方法
 中間 PET: 治療中間でのPETによる画像診断、Non-GCB DLBCL: 胚中心B細胞以外のB細胞リンパ腫

いくつかのがんの臨床研究グループにおいて患者が参画し、新たな臨床試験の方向性について「治療開発マップ」などをもとに研究者と患者が話し合うとともに、新たな臨床試験における評価項目などについてディスカッションを開始している。

国立がん研究センターと日本希少がん患者会ネットワークの連携

企業、患者さんとの協働で希少がんの個別化ゲノム医療
 国立がん研究センターと日本希少がん患者会
 MASTER KEYプロジェクトでの連携協定締結



国立研究開発

一般社団法人日本

国立研究開発法人国立がん研究センター（理事長：中釜 斉／所在地：東京都中央区）と一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク（理事長：眞島 喜幸／所在地：東京都中央区）が、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プロジェクトでの連携協定を8月23日付で締結しました。

MASTER KEYプロジェクトは、2017年5月より中央病院（病院長：西田 俊朗）にて開始した産学共同プロジェクトで、希少がんのレジストリ（疾患登録）研究とバスケット試験から構成されます。レジストリ研究では、希少がん患者さんの診療情報やそれぞれのがんが有する遺伝子異常の情報、治療の効果を含む網羅的なデータベースを構築することを目的としています。また、バスケット試験とは、標的とする遺伝子変異のある希少がんを有する患者さんであれば、がんの種類に関係なく参加できる臨床試験のことを指し、このプロジェクトでは多くのバスケット試験を実施することで、これまで治療の機会が限られていた希少がん患者さんに対して、臨床試験への参加を通じたより多くの治療の機会を提供することを目的としています。現在、11社（2018年8月23日現在）の企業が参加する、世界的にも初めての試みです。

より

▶ 各種受賞

▶ 出版物・書籍

国立がん研究センターホームページより

日本医療研究開発機構(AMED)課題評価委員(平成29年9月公開)

日本医療研究開発機構 課題評価委員

平成29年9月末現在
五十音順に記載

氏名	所属機関名	所属部署名
相川 厚	東邦大学	
相羽 恵介	東光会 戸田中央総合病院	腫瘍内科
青井 貴之	神戸大学	大学院科学技術イノベーション研究科先端医療学分野
青木 裕子	エーザイ株式会社	オンコロジービジネスグループ プランニング部 ポートフォリオマネジメント室
青木 正志	東北大学	大学院医学系研究科神経内科
赤池 敏宏	国際科学振興財団	再生医工学バイオマテリアル研究所
赤川 清子	北里大学	北里生命科学研究所
赤澤 智宏	東京医科歯科大学	大学院保健衛生学研究科
赤塚 俊隆	埼玉医科大学	
赤林 朗	東京大学	大学院医学系研究科
赤堀 眞	東京大学	医学部附属病院 臨床研究支援センター 中央管理ユニット
秋下 雅弘	東京大学	大学院医学系研究科加齢医学
秋元 浩	知的財産戦略ネットワーク株式会社	
阿久津 英憲	国立成育医療研究センター	再生医療センター 生殖医療研究部
浅井 史敏	麻布大学	獣医学部薬理学研究室
朝倉 正紀	兵庫医科大学	内科学循環器内科
浅島 誠	東京理科大学	
浅野 竜太郎	東京農工大学	大学院工学研究院生命機能科学部門
味澤 篤	東京都保健医療公社 豊島病院	
芦田 耕一	産業革新機構	
足立 雄一	富山大学	大学院医学薬学研究部 小児発達医学
安孫子 亜津子	旭川医科大学	内科学講座病態代謝内科学分野
油谷 浩幸	東京大学	先端科学技術研究センター
阿部 啓子	東京大学	大学院農学生命科学研究科
阿部 康二	岡山大学	医学部 神経内科/大学院医歯薬学総合研究科 脳神経内科学
天野 慎介	全国がん患者団体連合会	
荒井 保明	国立がん研究センター	
荒川 義弘	筑波大学	医学医療系/つくば臨床医学研究開発機構
荒木 令江	熊本大学	大学院生命科学研究部 腫瘍医学分野
荒戸 照世	北海道大学	北海道大学病院 臨床研究開発センター

日本医療研究開発機構(AMED)ホームページより

国内でのがんに関する全ゲノム解析の推進

○成長戦略実行計画・成長戦略フォローアップ・令和元年度革新的事業活動に関する実行計画

(令和元年6月21日閣議決定)

がん・難病等のゲノム医療を推進する。がんについては、その克服を目指した全ゲノム医療の実現に向け、質の高い全ゲノム情報と臨床情報を、患者同意及び十分な情報管理体制の下、国内のがんゲノム情報管理センターに集積し、当該データを、関係者が幅広く創薬等の革新的治療法や診断技術の開発等に分析・活用できる体制を整備し、個別化医療を推進する。難病等については、より早期の診断の実現に向けた遺伝学的検査の実施体制の整備や、遺伝子治療を含む全ゲノム情報等を活用した治療法の開発を推進する。このため、10万人の全ゲノム検査を実施し今後100万人の検査を目指す英国等を参考にしつつ、これまでの取組と課題を整理した上で、**数値目標や人材育成・体制整備を含めた具体的な実行計画を、2019年中を目途に策定**する。また、ゲノム医療の推進に当たっては、国民がゲノム・遺伝子情報により不利益を被ることのない社会を作るため、必要な施策を進める。

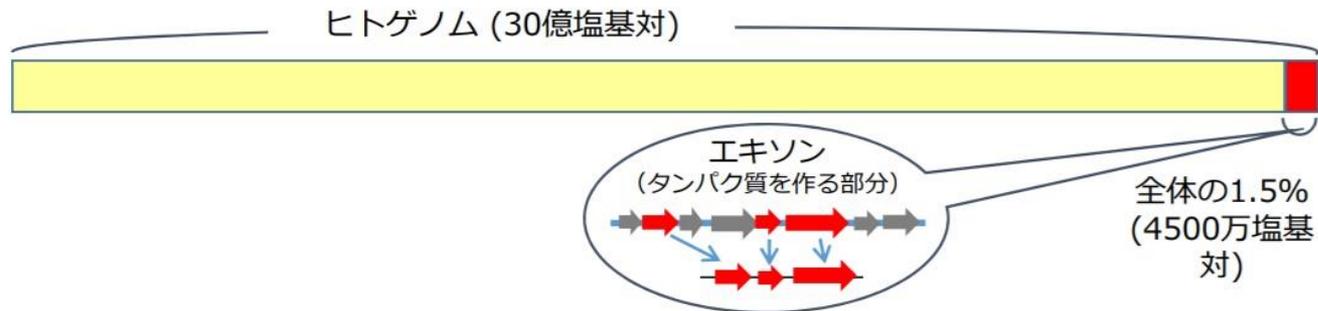
○経済財政運営と改革の基本方針2019 (令和元年6月21日閣議決定)

ゲノム情報が国内に蓄積する仕組みを整備し、がんの克服を目指した全ゲノム解析等を活用するがんの創薬・個別化医療、全ゲノム解析等による難病の早期診断に向けた研究等を着実に推進するため、10万人の全ゲノム検査を実施し今後100万人の検査を目指す英国等を参考にしつつ、これまでの取組と課題を整理した上で、**数値目標や人材育成・体制整備を含めた具体的な実行計画を、2019年中を目途に策定**する。また、ゲノム医療の推進に当たっては、国民がゲノム・遺伝子情報により不利益を被ることのない社会を作るため、必要な施策を進める。

厚生労働省「第1回がんに関する全ゲノム解析等の推進に関する部会」(2019年10月16日)資料より

国内でのがんに関する全ゲノム解析の推進

ゲノム検査の種類



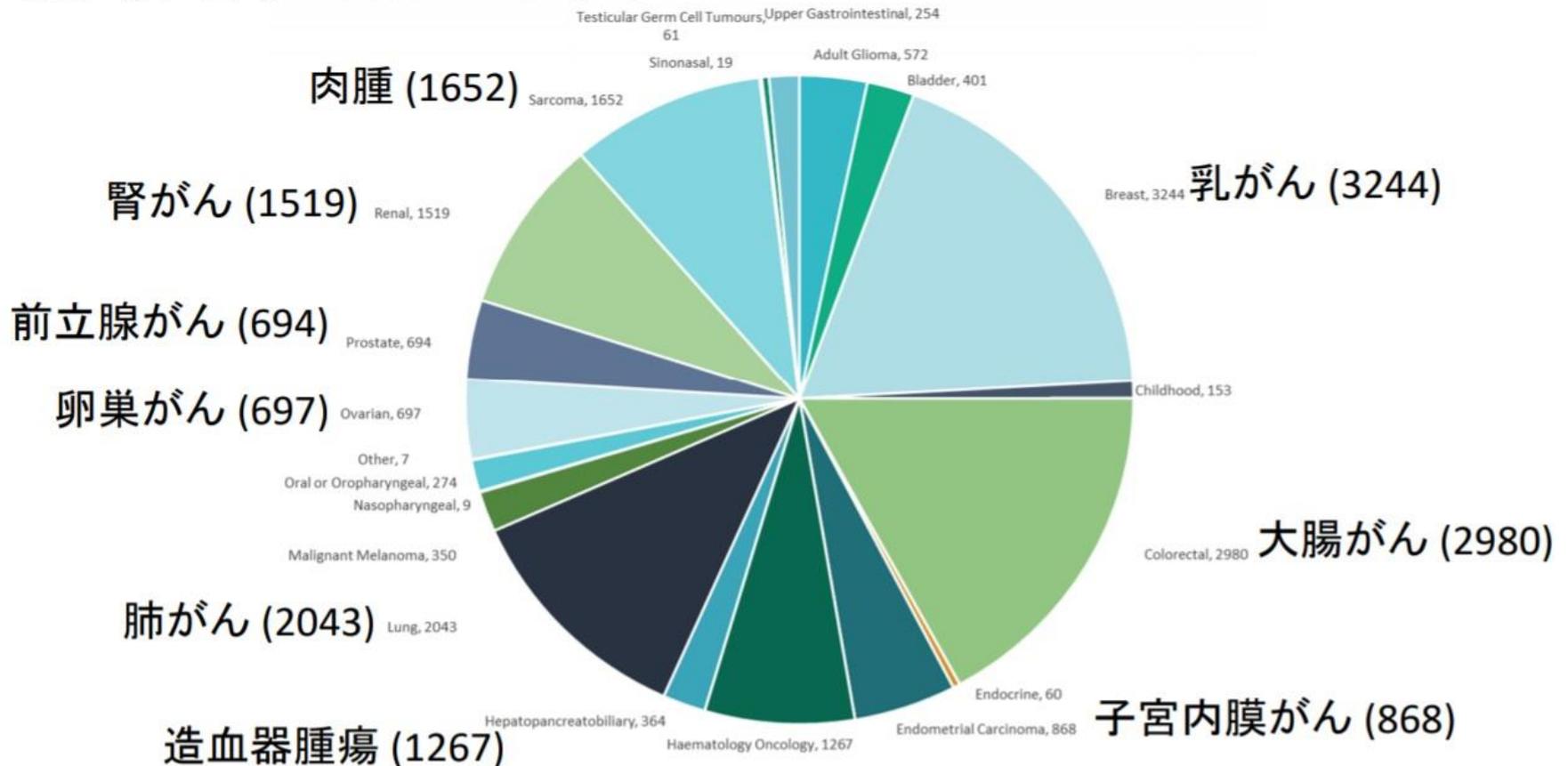
がんゲノム検査の種類	単一遺伝子検査 (コンパニオン診断)	遺伝子パネル検査	全エクソン検査	全ゲノム検査
対象	<ul style="list-style-type: none"> がんに関連する1つの遺伝子 	<ul style="list-style-type: none"> がんに関連する複数の遺伝子 (100~500箇) 200万塩基対 	<ul style="list-style-type: none"> 全ての遺伝子領域 (約25,000箇) 4500万塩基対 	<ul style="list-style-type: none"> 全てのゲノム領域 (全ての遺伝子 (約25,000箇) と全ての遺伝子以外の領域) 30億塩基対
治療との関連	<ul style="list-style-type: none"> 対応する治療薬が確立している遺伝子 	<ul style="list-style-type: none"> 対応している薬物療法が確立していない遺伝子も含む 	<ul style="list-style-type: none"> 対応している薬物療法が確立していない遺伝子が大半を占める 	<ul style="list-style-type: none"> 機能がわかっていない領域が大半を占める
臨床的有用性	<ul style="list-style-type: none"> 確立しており、遺伝子変異に対応する治療薬もある 	<ul style="list-style-type: none"> 臨床応用できるレベルに到達しており、遺伝子変異に対応する治療薬も一部あり (多くは保険適用外・未承認薬) 	<ul style="list-style-type: none"> 全エクソン検査で新しい発見は求めにくく、臨床上の有用性はパネル検査とほぼ同じ (既に3万人に及ぶがん患者の全エクソン解析済み) 	<ul style="list-style-type: none"> 既知の部分 (コンパニオン診断やパネル検査) 以外は研究中。 遺伝子パネル検査や全エクソン解析で判らなかつたがんの原因が明らかになると期待される
臨床現場での活用	<ul style="list-style-type: none"> 既に一部保険適用 	<ul style="list-style-type: none"> NCCオンコパネルシステム、FoundationOne CDxの2品目が2019年6月に保険収載 	<ul style="list-style-type: none"> 研究進行中 	<ul style="list-style-type: none"> 研究進行中

厚生労働省「第1回がんに関する全ゲノム解析等の推進に関する部会」(2019年10月16日)資料より

英国での「100,000ゲノムプロジェクト」

解析されたがん種

総計 17488例時点での解析



出典: <https://www.path.org.uk/wp-content/uploads/2019/08/WG-Caulfield.pdf/> 2019年10月9日閲覧

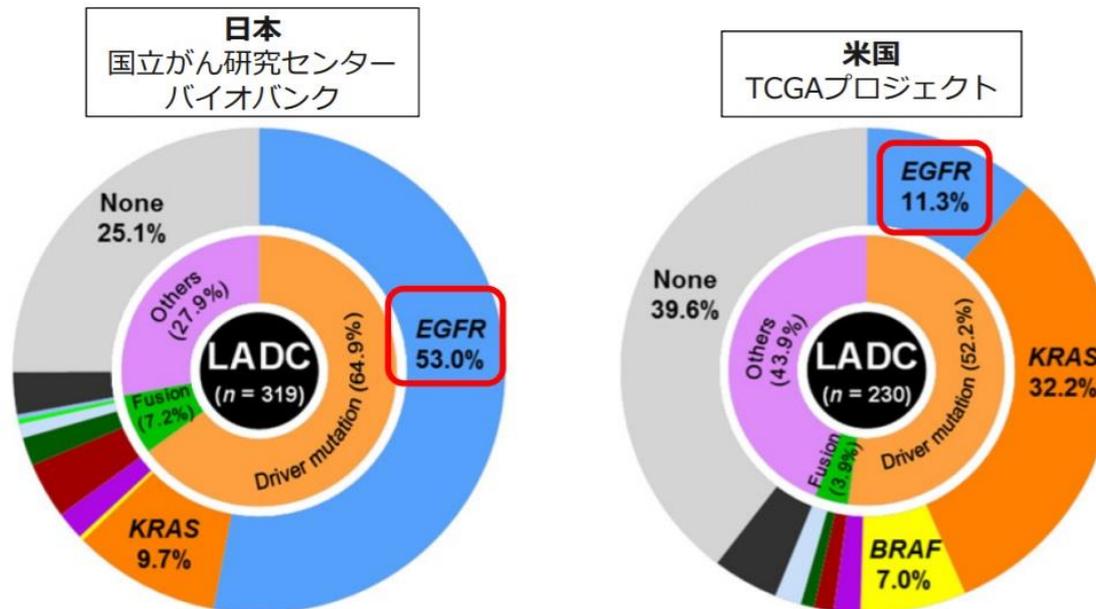
厚生労働省「第1回がんに関する全ゲノム解析等の推進に関する部会」(2019年10月16日)土原一哉参考人提出資料より

国内でのがんに関する全ゲノム解析の推進

なぜ 日本で全ゲノム解析等が必要なのか？

課題③：遺伝子変異の発現率が人種によって異なるがん種が存在することがわかっているが、日本人の大規模全ゲノム配列データベースが構築されていない。

例:肺腺がんのEGFR遺伝子変異の人種差



Saito M, Shiraiishi K, Kunitoh H, Takenoshita S, Yokota J, Kohno T. Gene aberrations for precision medicine against lung adenocarcinoma. *Cancer Sci.* 2016 Jun;107(6):713-20.
 第6回データヘルス特命委がんゲノム・AI等WG資料より抜粋 第6回データヘルス特命委がんゲノム・AI等WG資料より抜粋

厚生労働省「第1回がんに関する全ゲノム解析等の推進に関する部会」(2019年10月16日)資料より

国内でのがんに関する全ゲノム解析の推進

検討会の位置付け及び委員

検討事項

- がん・難病の全ゲノム解析に関し、対象疾患・症例数・体制整備・運営整備等について検討
- 検討した内容をもとに実行計画の案を作成

がんゲノム医療推進コンソーシアム運営会議
がんに関する全ゲノム解析等の推進に関する部会

役割	氏名	所属・役職
臨床の有識者	山口 建	静岡県立静岡がんセンター 総長
	大津 敦	国立研究開発法人国立がん研究センター東病院 病院長
基礎の有識者	柴田 龍弘	東京大学医科学研究所ゲノム医科学分野 分野長
	南谷 泰仁	京都大学大学院医学研究科・医学部 腫瘍生物学 特定准教授
倫理の有識者	横野 恵	早稲田大学社会科学部 准教授
情報科学の有識者	宮野 悟	東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター長
患者代表	天野 慎介	全国がん患者団体連合会理事長
製薬協代表	安川 健司	日本製薬工業協会 副会長 ※アステラス製薬 代表取締役社長CEO

難病に関するゲノム医療の推進に関する検討会

役割	氏名	所属・役職
有識者	◎水澤 英洋	国立精神・神経医療研究センター理事長・総長 ※疾病対策部会指定難病検討委員会委員長
	菅野 純夫	-東京医科歯科大学難治疾患研究所非常勤講師 ※日本学術会議基礎生物学委員会・統合生物学委員会・基礎医学委員会合同 ゲノム科学分科会 委員長
	○松原 洋一	国立成育医療研究センター 研究所 所長 ※日本人類遺伝学会理事長
倫理の有識者	神里 彩子	東京大学 医科学研究所 先端医療研究センター 生命倫理研究分野 准教授 ※倫理の専門家
情報科学の有識者	鎌谷 洋一郎	東大大学院複雑ゲノム解析分野 教授
患者代表	森 幸子	日本難病・疾病団体協議会代表理事 ※日本難病・疾病団体協議会代表
製薬協代表	三津家 正之	日本製薬工業協会 副会長 ※田辺三菱製薬 代表取締役社長

検討状況を報告



21

厚生労働省「第1回がんに関する全ゲノム解析等の推進に関する部会」(2019年10月16日)資料より

国内でのがんに関する全ゲノム解析の推進

今後の検討スケジュール

第1回

- 背景（基本情報、検討会設置の経緯等を含む）
- ヒアリング（必要性・目的、対象疾患、症例数）
- 論点を提示した上での議論
 - －必要性・目的
 - －対象疾患
 - －症例数

第2回 以降

- 第1回目の議論を踏まえた、対象疾病、数値目標に関する検討
- ヒアリング（運営体制など）
- 論点を提示した上での議論
 - －運営体制
 - －体制整備

- 全ゲノム解析等の実行計画に関する案の提示（がん・難病合同開催）

厚生労働省「第1回がんに関する全ゲノム解析等の推進に関する部会」(2019年10月16日)資料より