

## ASCO Patient Advocate Program にみる患者への期待

NPO 法人 HOPE プロジェクト 理事長 櫻井 なおみ

### 1. はじめに

私が初めて A S C O へ参加をしたのは 2 0 1 0 年のこと。治療から 5 年が経過をし、3 カ月に一度の注射を打つことがなくなり、ようやく自分なりの生活のリズムや身体との付き合い方がわかり始めたときでした。また、その前年の春、N B C C (National Breast Cancer Coalition : 全米乳がん連合) の定例総会、ロビング・トレーニングへ参加をしたことや、Project LEAD という臨床試験研修会へ参加をしたことにより、創薬に対して興味と知識が高まったこと、そして、多くの Advocate と出会ったことに背中を押されての参加でした。以降、2 0 1 0 年、2 0 1 1 年、2 0 1 2 年、2 0 1 4 年と、今回が 4 回目の参加になりました。



写真 1 : NBCC の Project LEAD、米国、欧州、南米やアフリカ大陸など世界 1 5 カ国から 3 0 人の患者リーダーが集まり、臨床試験 (世界共同治験) を学びました。

### 2. はじめての A S C O

「患者会活動に興味があるなら、一度は A S C O へ行ってごらんさい」。そんなメールをもらい、リンク先をクリックして出てきたのは、A S C O スカラーシップの募集要項。「ダメもとで挑戦してみようか」と書類をみて、翻訳ソフトの力も借りながらアプリケーションを書きあげました。最初はメ切りにあった「EST (東部標準時)」の意味すらわかりませんでした。2 週間後には、事務局からスカラーシップ合格の吉報が入りました。金額は 1 7 0 0 ドル。海外組にとっては、ありがたい助成です。

その後、A S C O の P A L 事務局を担当していた Jeannine.S からは週に一度はメールが届きました。服装や靴、会期中の宿泊案内や奨学金の受け渡し方法、必要な書類など、様々な指示が記載されていました。偶然にも Jeannine とは、春の N B C C 定例会で会っていました。彼女も私と同じ乳がんサバイバーで、Young Survival Coalition のメンバーでもあります。患者仲間が支え合う学会運営には心強さを感じました。

そこからは毎日目が回るような忙しさ。まずはホテルを予約しようとしたのですが、会場がどこにあるのすらよくわかりません。シカゴ市内の地図をみながら、とにかく安いホテルを探しました。しかし、高級ホテル以外はどこも満室。「A S C O へ行くならまずはホテルを確保すべし」、これは、以降のよい教訓になりました。

なんとか確保したホテルは税金とサービス代込みで1泊250ドル。会期を考えて5泊をしましたから、合計1250ドル。学会参加費300ドルを加えて1550ドル。奨学金の残金は150ドルになりました。そこから、ホテルで使うインターネットサービス料を差し引くと、手元にはほとんど残らず、交通費や飛行場と市内への移動、滞在中の食費など、2000ドル程度は自腹になりました。それでも、「学びたい」という意欲は大きかったです。因みに、奨学金の代金は海外組も国内組も同一。シカゴへ行ったことのある方ならわかりますが、国内組は川向うの高級ホテルに宿泊する人が多く、私が宿泊するホテルは、皆からいつも「terrible！」と言われています。



写真2：多くのセッションが実施されるASCOでは、参加前の作戦会議が必須。抄録を熟読し、移動時間を考慮しないと間に合わないセッションがでできます。最近ではiphoneアプリもありますが、当日までの情報整理にはホームページにあるpdfや会場で配布のポケット版が大活躍をします。



写真3：受付を行うと、参加賞とバッジ、学会鞆が支給されます。抄録はUSBと印刷物のどちらかが選択可能です。バッジには、Cancer SurvivorとPatient Advocateのシールを貼ることができます。基本的に登壇者以外はバッジにシールをつけることはないので、とても名誉なことですし、それゆえに、自らの行動は常にみられていることを意識して参加をしています。

### 3. 学会と患者会との関係

#### (1) 患者教育

ASCOでは、患者教育を熱心に進めています。これには、「社会を巻き込みながら臨床試験を効率的・効果的に進める」という米国の基本スタンスと、①臨床試験に関する患者啓発を患者自らに推進してもらう、②研究資金の獲得や政策提言をもって医療を動かす、③研究倫理やレビューへの参加による合意形成、などの狙いが背景にあると考えられます。

毎年3万人の医療従事者が参加するASCO、このうち、Patient Advocate 枠を利用して毎年約350人程度が参加をしています。うち、前述のスカラーシップ利用者は約30～50人程度（年の予算によって支給額や人数は異なります）。また、参加するAdvocateの出身国は、米国だけではなく、欧州、アジア、アフリカなど様々です。

そして、スカラーシップ参加者には、申し込み時のアプリケーション提出だけではなく、①会期中の参加セッションの登録や報告、②会期中の患者向けセッションや交流会への参加推奨、③会期終了後の登録全セッションのレビューやアンケートへの

協力、④応募時に掲げた個人の学習目標の到達度合いをレポート（3000ワード）、で提出するなど、様々な宿題が課せられます。

アメリカでは、意欲のある人には学ぶ場や機会を必ず提供してくれます。しかし、その代わりに様々な義務も果たさなければなりません。参加費の軽減も含めて学会費の中から「奨学金をもらう」ことへの責任感や倫理観、自己責任は、こうしたやりとりを通じて自ずと身についていきます。常に変革を続けるASCOの強さは、こうした相互の関係性の強化にあると私は思っています。



写真4：今回の学会のトピックや動向を分かりやすく学べるリサーチレビュー。毎晩開催されます。

## （2）患者発信

ASCOに参加をして一番驚くのは、Patient Advocateのブースでしょう。平均すると30団体、多いときは50団体がブースを展示します。患者会の中でも、乳がんなどは元より、脳腫瘍や胃臓がん、小児がんなどのほか、血液がんや若年がん、肺がん、婦人科がんなど、稀少疾患や難治性がんの団体が多くみられるのも特徴です。

今年、興味深かったのは生活習慣予防（prevention）を主題にした団体が参加をしていたことです。日本では予防啓発となると検診や受診率向上に焦点を当てた団体が多くなりますが、この点について窓口で尋ねたところ「食生活や運動が第一で、検診はその次。二次的なもの」という回答がありました。担当者の言う「検診はパーフェクトではない」という言葉には、日本との啓発活動の考え方の違いを感じました。



写真5：展示ホールの入口を陣取るPatient Advocateのブース

## （3）プログラムの変化

初めて参加をした2010年と2014年を比較すると、cancer survivorship やQOL、コストに関する議論が増えたというのが私の感想です。特に、コストに関しては、基礎研究から緩和ケアまで、多くのセッションで課題に挙げられました。近年の分子標的薬を中心とした薬価の高さは、世界のがん医療の課題です。

治療だけではなく、ヨガなどの運動、罹患後の生活習慣、漢方など補完代替医療、緩和ケアなどの介入や比較研究が多く発表されるのも、ASCOの面白いところです。前向きでも、後ろ向きでも、なにごとにもエビデンスを出していく姿勢は、ASCOの基本です。

数年間継続して参加をしていくと、患者仲間も増えてきますし、試験間の関連性なども学べます。例えば、2010年では「PFSに優位差あり、期待あり」と発表された試験が、フォローアップにより2014年には「OSに優位差なし」と変わることもあります。創薬の道のりの難しさを目の前で知る機会は少なく、継続して参加をする意義はこんなところにもあります。さらに、自分の知識や学習の弱点や成長点なども発見することができます。

#### 4. これからのASCO

ASCO 2014に参加をし、基礎研究から臨床の様々な発表に参加をする中で、私はひとつのことを痛感しました。それは、

「Real World, Real Patients」。

分子標的薬に分子標的薬を加えていくような臨床試験や、QOLを考える上でとても貴重な発表があっても、国ごとに医療システムや合意形成システム、経済状況は異なります。これを乗り越えて、どうやって「Real World」に落としに行くかは、Patient Advocate も一緒に考えていかなければならないことでしょう。実際、3年前のASCOプレナリーに登場したT-DM1は、昨年末、日本では薬価収載が見つからないという異例の事件になりました。ドラッグ・ラグの解決を訴えてきた日本のPatient Advocate が直面するセカンドステップが始まったと私は感じました。いくら良い研究結果がでて、それを「Real World」でどう実現していくかは、これからの課題と言えます。

また、基礎の分野では、コンピューター解析技術の急激な進歩とあわせ、様々なバイオマーカーやその経路（pathway）がわかってきました。治療効果が期待されるシグナルや経路の発表は、一般目線でみれば単なる「模式図」にしか見えません。これを「Real Patients」に落とし込んでいくことが大切で、今までのような大規模臨床試験では突破が難しい状況になっています。こうしたことから、ASCO では Cancer-LinQ という新しいネットワーク、ビッグデータの集約方法を提示しています。日本ではどうでしょうか？

今年のASCOは50周年という記念すべき年でした。これまでの50年を振り返ると同時に、これからの50年を考えたいとき、国際共同治験やゲノムなど情報管理や倫理の大切さを痛感すると同時に、日本、アジアのデータを蓄積していくことやどのように研究費を獲得していくのかなど、考えなければならない課題がたくさんあると思います。

立て続けに起きた日本での不祥事を材料に、ひろく社会へ研究実情を訴えていく使命を感じました。



写真 6：一番大きな会場が埋まるプレナリーセッション。一番前の席へ行くまで、歩いて15分ほどかかります。そして、会場内はとても寒いです。

#### おわりに

今回、一般社団法人日本癌治療学会より資金のご支援をいただき、参加をすることができました。この経験を自分の引出しにしまうことなく、社会へ広めていきたいと思います。同時に、来年も継続開催をするのであれば、「あーすごかった、あー楽しかった」ではなく、A S C Oの Patient Advocate スカラーシップと同じような将来戦略をもつての企画、そして倫理観や社会への責任ある Advocate を育てるための費用対効果の高い企画になることを期待しています。

ポスターや口演で発表する医療者の背中をみつつ、私たち患者もできることを探して行きます。ありがとうございました。

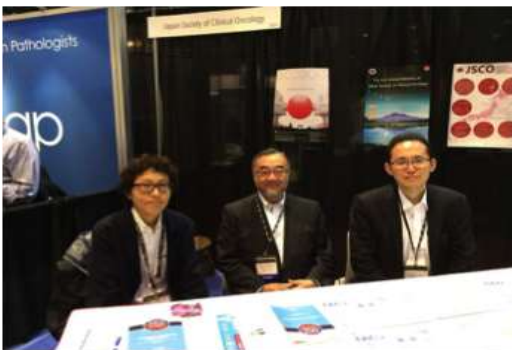


写真 7：西山理事長と同じく参加の天野さんと一緒に日本癌治療学会ブースにて