

PAL ASCO2019 参加助成事業報告書

聖マリアンナ医科大学病院
乳がん体験者の会「マリアリボン」
岩澤玉青

1. はじめに

2019年5月31日から6月4日までの5日間の日程にて ASCO (American Society Clinical Oncology; 米国臨床腫瘍学会) の年次総会がシカゴで開催され、一般社団法人 日本癌治療学会から PAL (Patient Advocate Leadership) の助成をいただき参加させていただきました。日本癌治療学会から ASCO 年次総会への参加は2年連続ということで、初年度の今年はずいぶん早く ASCO 年次総会全体を体験することを目標に参加しました。

2. ASCO 年次総会について

ASCO は約 4 万 5,000 人のがん専門医、基礎・臨床研究者、その他多くの医療関係者などを会員に持つ世界最大級の臨床腫瘍学会で、2019 年の年次総会には、世界中から約 4 万 2,000 人が集まりました。年次総会には、150 を超える国々から参加者が集まり、昨年はアメリカを除いた参加者の中で、一番多いのは日本からの参加で 4.4%、次いで中国の 3.7% でした。今年度のデータはまだ発表されていませんが、私が見たセッションと感じでは、中国人が増えているように思いました。



【写真1】受付時に受け取れるもの
名札に Patient Advocate と Cancer Survivor の
2種類のリボンが付けられます。
プログラムは、毎日参加するセッションを検討し
たり、予習復習をするのに欠かせない冊子で
す。

3. プログラムに参加して

今年度は 6,200 を超える演題の中から、5 日間で約 3,000 の口頭発表とポスター発表があり、朝 7 時 30 分から夕方 6 時までスケジュールがぎっしり組まれています。当日は見たいセッションに向けて、忙しく会場を動き回ることになりました。プログラムは、25 のカテゴリーに分かれていて、臓器ごとのがん種に加え、ゲノム、腫瘍免疫学、遺伝、公衆衛生、途上国を含めたグローバルヘルス、介護、高齢者のがんなど多岐にわたり、サバイバーシップも1つのカテゴリーとして扱われていました。

今年の年次総会のテーマは "Caring for Every Patient, Learning From Every Patient (すべての患者をケアし、すべての患者から学ぶ)" です。今年度は、最優秀演題としてプレナリー (本会議) で発表される4本のトップ演題の冒頭に、「アメリカの医療法メディケイドの人種格差に対する影響」が取り上げられました。学会で触れられることの珍しいテーマですが、先行きが不安定な昨今の情勢において「すべての患者が平等に最高水準の医療に手が届き、研究

に参加する機会を得られるように」という ASCO の強いメッセージを感じることができました。

ASCO は世界の臨床のベースとなる「ガイドライン」を変える学会とも言われますが、年次総会で発表される数多くの研究においても、いい結果でも悪い結果でも公の場で発表することによって臨床にしっかり反映していこうという姿勢が貫かれていることに驚きました。プレナリーで発表される演題を始め、様々な演題でネガティブ報告もしっかり発表されます。結果自体はとても残念なことです、ネガティブな結果も1つのエビデンスとして今後の研究に生かそうという姿勢にはとても希望を感じます。

4. 乳がん領域において

乳がん領域においても数多くの研究結果が発表されました。昨年のプレナリーで発表された早期乳がんに対する TAILORx 試験の追加解析や、CDK4/6 で初めて OS 延長が示された MONALEESA-7 試験、新たな抗 HER2 薬(margetuximab、pyrotinib、Neratinib)の第3相試験、TDM1 の術前使用の優位性を明らかにする試験の数々、非浸潤がんの乳房部分照射と全照射の比較試験、BRCA 変異を持つ女性の治療後の妊娠の安全性の研究など、ここには書き切れないほどの数多くの演題発表があり、私たちの未来を支えてくれる発表の場に立ち会えることに感動しました。薬や治療が私たち患者の元に届くのはまだ先になりますが、驚くほどたくさんの研究が世界中で日々取り組まれていることに大きな希望と感謝の気持ちを抱きます。

個人的には、HER2 陽性 HR 陽性のいわゆるトリプルポジティブに対する試験の存在を知れたことがとても有益でした。HER2 陽性乳がんの約半数が HR 陽性ですが、このタイプに特化した研究や試験はまだまだ少ないのが現状です。トリプルポジティブは治療選択が多い反面、治療期間が長期にわたり、費用も高額になり、患者の負担が大きくなりがちです。今後の研究に注目し、展開を期待したいと思います。



【写真2】オープニングセッション

セッションは大小さまざまな会場で行われますが、一番大きなホールには1万人以上を収容できるとか。超大型スクリーンが十数台配置され、どこにいてもステージの様子が確認できます。ステージは威厳がありながらもインパクトの強い演出がなされています。この舞台に立てるとはとても栄誉なことであり、研究者の大きなモチベーションになっていることをうかがい知れます

5. ASCO 年次総会で Patient Advocate(患者アドボケート)活動に触れて

ASCO 年次総会の会場には、Patient Advocate Lounge(患者アドボケートラウンジ)が設けられ、今年は約600人の患者や患者支援団体の代表者などが集い交流することができます。

ASCO では、がんの克服に向けた臨床研究や政策提言に患者代表として患者アドボケートが参画することが期待されていますが、今年は、患者アドボケート向けに「コミュニケーション」、「臨床試験」、「FDA と患者アドボケート」のワークショップが行われ、初の試みとして

Research Advocacy Network との共催で「Focus on Research」という臨床研究への患者の参画に向けた知識やスキルと習得する特別プログラムが実施されました。アメリカでは、医薬品の承認を行う FDA の医薬品委員会に患者代表が委員委託されていたり、臨床試験に患者アドボケートが参画したり、研究のための資金集めをしたりと、アドボケート活動の幅も規模も大きいのが特徴的ですが、ASCO でも年次総会に患者を受け入れるだけでなく、その育成にも熱心に取り組まれていることに感嘆しました。

また、政策提言においては、昨年秋の ASCO Advocacy Summit で医療者に患者アドボケートが加わった 100 名を超えるメンバーが首都ワシントンの連邦議会議事堂に集結し、がん患者に影響を与える優先度の高い立法課題について議員に訴えかけ、法案の通過や修正、がん研究費の増額を含めた成果を出しています。ラウンジで話をした女性は「患者だからこそできる役割がある」と話してくれました。ASCO では、患者が自分に合ったアドボケート活動が始められるようなサポートや、活動を行うにあたってのノウハウや議員との接し方などの教育、現在進行している法案や規制の状況を確認できたり議員にメール送信できるツールを提供するなど、アドボケートをきめ細やかに導きサポートしています。患者アドボケート自身の志や努力、取り組みはもちろん重要ですが、それを支える育成プログラムやサポートがあることはとても心強いことだと思いました。



【写真3、4】患者アドボケート・ラウンジ
壁の向こうにも同じ大きさのスペースが用意されています。会期中は食事や軽食が準備され、昼食時には座りきれないくらいの参加者で埋め尽くされ、隣に座った人と自然に会話が始まり交流できます。

6. Patient Advocacy(患者支援団体)の展示ブース

ASCO 年次総会が開かれる McCormick Place の3階には主に製薬企業、医療関係企業がブースを構える広大なエキシビジョンホール(展示場)があり、ASCO、日本癌治療学会をはじめ多くの学術団体や医療図書のブースも設営されています。そこに多くの患者支援団体もブースを構えますが、今年は ASCO が支援しているブースだけで 32 団体、それ以外を含めると 60 を超える団体の出展がありました。団体は、乳がん、大腸がん、肝がん、脳腫瘍、膀胱がん、胆管がん、小児がん、頭頸がん、婦人科がん、若年がん、女性特有がん、眼のがんなど、とても多彩です。ブースの担当者と話しをしたところ、アメリカでは研究や治療・サバイバーシップの支援(上述の施策提言や臨床研究への参画もここに含まれる)が大半で、乳がんだとピンクリボン活動に代表されるような啓発活動が活発な日本との大きな違いを興味深く感じました。



【写真5】患者支援団体のブース

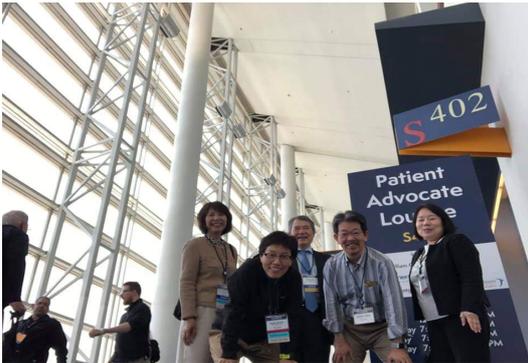
展示場の入り口近くに設置されていて、いつも人で賑わっていました。私もセッションの合間に足を運んで、活動や運営上の工夫など、情報交換をしました。

ここに書き切れないのが残念ですが、アメリカの患者支援団体は、規模も活動も資金集めもスケールが大きく、患者のみならずご家族やご遺族、ご友人などが積極的に活動に関わっています。また、多くの男性が積極的に参加されているのも印象的です。

7. おわりに

一般社団法人 日本癌治療学会より助成金のご支援をいただき、参加できたことを深く感謝申し上げます。ASCO 年次総会への参加は、私にとって大きなチャレンジでしたが、いいタイミングで参加させていただくことができました。私自身、患者仲間と立ち上げた患者会におけるサバイバーシップ支援活動が7年目に入り、今年は個人的にがん教育や講演活動に携わる予定です。そして、今後新たなアドボケート活動の取り組みも考えている中で、今回ASCO年次総会にて数多くの最新の医療・研究に触れるとともにその熱気を肌で感じ取られたことや、アメリカを中心とした先進的なアドボケート活動や取り組みに触れることができたことはとても有意義であり貴重な経験になりました。自分にとって未知の領域である「臨床研究や創薬に向けた患者参画」や「政策提言」などについて課題認識ができたことも有益でした。帰国後は更に理解を深めつつ、次年度に向けて準備をするとともに、学びを今後の行動に変えていきたいと思えます。

最後になりましたが、同行してくださった先生方と先輩アドボケートの皆さまにも心から御礼申し上げます。ありがとうございました。



【写真6】日本癌治療学会から参加された先輩方と同行の先生方とともに

日本癌治療学会の PAL ASCO 参加助成事業では、初年度は先輩方と一緒に参加でき、分からないことを教えていただきながら、早いタイミングでテンポをつかむことができます。また、先生方が同行してくださるのも心強く、多くの学びをいただきました。もし ASCO に興味があって迷われている方がいらっしゃれば、ぜひおすすめしたいと思います。

① 「癌」「がん」の表記について

医学分野では「がん」は悪性腫瘍全体(悪性新生物)、「癌」は上皮細胞由来の悪性腫瘍(悪性新生物)に限定して使用する定義がありますが、当書は PAL 患者アドボケートの方々や一般の方の閲覧も考えられるため、以下の理由で「がん」といたしました。

- ① マスメディア(新聞・出版・放送など)で一般的に使用されるルールでは、「癌」のような常用漢字でない漢字については、固有名詞などでない限り、平仮名「がん」にするのが一般的であるため。(最近のネットニュースや論文ベースのニュースなどはこのルールの限りではありません)
参考文献「朝日新聞の用語の手引き」「共同通信社記者ハンドブック新聞用字用語集」「NHK 漢字表記辞典」など
- ② 患者向け情報は「がん情報サービス」始め、セミナーなどでも「がん」と表記されることが多く、患者にとって「癌」という文字はインパクトが強く文字から「死」や「病氣」を連想させるなどの声があるため。(当会でも、声を受け団体名や資料の表記を「がん」に統一した経緯があります)