

### 第3回ふたつばセミナー

## 「胸腺腫・胸腺がんの病理と治療～希少がんの現状と課題について考える～」

(2019年5月19日)

### 報告書

2019年5月19日(日)、胸腺腫・胸腺がん患者会ふたつば主催、国立がん研究センター希少がんセンター共催で、国立がん研究センター 築地キャンパス 新研究棟 1階 セミナールームにて第3回ふたつばセミナーを開催いたしました。北海道から沖縄まで日本中から参加者が約140名集まりました。冒頭に主催者を代表して、山本ゆき共同代表により、希少がんセンターとの共催に心からの感謝の言葉と、患者・医療・行政の三者の連携にて胸腺腫・胸腺がん患者をとりまく環境が少しでもよくなることを願う挨拶がありました。続いて近藤セツ子代表より、ふたつばの発足の経緯と、今回講演を引き受けてくださった先生方への感謝の言葉が述べられました。次に、共催者を代表して希少がんセンター長の川井章先生より、希少がんには国としての支援が必要であること、希少がんがかかえている問題が注目されていること、一緒に勉強していきましょうとの挨拶をいただきました。

第1部では、ふたつばから2人の患者体験発表がありました。1人目の近藤セツ子代表の、自身の11年にわたる闘病生活、特に去年3月に骨折して寝たきりになってからの苦悩とそこからの復活を語る姿に勇気を得た患者や家族も多かったのではないのでしょうか。もうひとり秋田在住の松永俊幸さん(当初予定されていた鈴木裕子さんが治療の都合で出られなくなったため、急遽登壇をお願いしました)。胸腺腫と赤芽球ろうなどの合併症と対峙しつつ、情報が少なく悩んでいた中、患者会で多くの仲間と巡り合っ、みんなと一緒に今の医学を信じて前向きに頑張っているとの発表でした。また、その後の質疑応答では、地方と都会の治療における対応の違いや、沢山の情報で迷ってしまう懸念についての質問があり、近藤代表自身の体験に基づく回答による情報交換がありました。

第2部では、最初に、がん・感染症センター都立駒込病院病理科部長の比島恒和先生による「胸腺腫・胸腺がんの病理」をテーマに講演いただきました。患者が直接接する機会が少ない病理診断の様子や、胸腺腫・胸腺がんの分類について、写真も交えてわかりやすく解説していただきました。次に国立がん研究センター中央病院放射線治療科医長の中山優子先生に「胸腺腫瘍に対する放射線治療」をテーマに講演いただきました。定位放射線照射、強度変調、粒子線などの最新の放射線治療や、近年のガイドラインの動向を解説いただきました。患者自身が勉強していくのに大変役に立つ講演でした。続いて、国立がん研究センター中央病院呼吸器内科・希少がんセンターがんゲノム情報管理センター 情報統合室併任の後藤悌先生に、患者から事前に寄せられた質問にお答えいただきました。2部の最後は厚生労働省健康局の佐々木昌弘がん・疾病対策課長に「がん対策基本法制定から現在まで、そして希少がん対策今後の展望」というテーマで講演いただきました。どこに住んでいても同じ治療を受けられるようにすることを目的にした施策や、症例数が少ないため治療方法の選択肢が少ない希少がん患者のために、条件つき早期承認や患者申し出療法といった取り組みや、ゲノム医療の保険適用の解説もしていただきました。

第3部では国立がん研究センター希少がんセンターの加藤陽子看護師から、「希少がんホットラインから見える胸腺腫・胸腺がん患者さんの現状と課題」をテーマに、希少がんの情報不足を解消するためのホットラインに患者だけでなく医療者もアクセスして情報を共有する様子や、電話した人の続柄、年齢、地域の分析から見えてくる課題、会話の内容から見えてくる課題についてお話いただきました。また、がん情報センターや患者会との連携の取り組みについてもお話いただきました。続いて、松本千穂・ふたつば関東支部長より「81症例から見えてきたことは」～症例集第2集の編集を終えて～をテーマに、症例集から見えてきた患者が直面する課題について発表がありました。続いて、比島先生、中山先生、後藤先生、佐々木課長、加藤陽子看護師、近藤セツ子代表によるシンポジウムが山本ゆき共同代表の司会でとり行われました。病理診断、放射線治療、ガイドライン、標準治療、拠点化・集約化、医療者育成、難病指定、早期発見、コミュニケーションの課題など、多くの問題に

ついて熱い議論が交わされました。また、セミナーのまとめとして、医療者からは患者が積極的に参加している姿を見て、良い医療やわかりやすいガイドラインを提供せねばとの決意表明がありました。また、患者会の果たす役割は大きく、患者と医療や行政との連携が大ききな力になることが確認されました。最後に近藤代表が、今回の参加者は、いろいろな先生のお話が聴けて勉強になったのではないかと。私たち患者が安心して生活できるよう、同じ治療が受けられるようになることを願ってやまない、みんなで勉強して、より良い医療が受けられ、自分らしく生活できるように努力していきたいという言葉で締めくくりました。

## <プログラム>

主催者挨拶： 山本ゆき（実行委員長）

近藤セツ子（ふたつば代表）

ご挨拶： 川井 章氏（国立がん研究センター希少がんセンター長）

### 1部 患者体験発表

(1) 「胸腺腫と生きて11年」近藤セツ子（秋田）

(2) 「胸腺腫と合併症」松永俊幸（秋田）

（会場からの質問）

### 2部 講演&質問

(1) 「胸腺腫・胸腺がんの病理」

比島恒和医師（がん・感染症センター都立駒込病院病理科部長）

(2) 「胸腺腫瘍に対する放射線治療」

中山優子医師（国立がん研究センター中央病院 放射線治療科医長）

(3) 質問タイム 回答者：後藤悌（やすし）医師

（国立がん研究センター中央病院 呼吸器内科医長）

コーディネーター：加藤 実

(4) 「がん対策基本法制定から現在まで、そして希少がん対策今後の展望」

佐々木昌弘課長（厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課長）

### 3部 発表&シンポジウム

(1) 「希少がんホットラインから見える胸腺腫・胸腺がん患者さんの現状と課題」

加藤陽子看護師（国立がん研究センター 希少がんセンター）

(2) 「81症例から見てきたことは」～症例集第2集の編集を終えて～

松本千穂（ふたつば関東支部長）

【シンポジウム】「胸腺腫・胸腺がんの現状と課題について考える」

比島恒和医師、中山優子医師、後藤悌医師、佐々木昌弘課長、

加藤陽子看護師、近藤セツ子（ふたつば代表）

コーディネーター：山本ゆき

