

『みんなで学ぶ がん医療セミナーin大阪 がんゲノム医療を知ろう
分かりやすい解説と相談事例から』

開催報告書

開催概要

日時：2019年12月14日(土) 13:00～16:30 12:30 開場

会場：天満研修センター (大阪市北区錦町 2-21)

対象：がん患者・家族・医療従事者を含む広く一般。

共催：公益財団法人大阪成人病予防協会、NPO 法人がんと共に生きる会、一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン大阪支部、一般社団法人全国がん患者団体連合会、中外製薬株式会社、NPO 法人パンキャンジャパン、NPO 法人ブーゲンビリア(7 団体、五十音順)

協力：NPO 法人大阪がんええナビ制作委員会

後援：大阪府、大阪国際がんセンター、
公益財団法人大阪対がん協会、認定特定
非営利活動法人 WJOG 西日本がん研究機
構、関西がんチーム医療研究会、特定
非営利活動法人堺臨床研究支援センタ
ー、大阪府社会保険労務士会、朝日新聞
本社、産経新聞社、毎日新聞本社、読売
新聞社(11 団体、順不同)

参加者数：280 名



◆講演の部

座長 大阪国際がんセンター 総長 松浦 成昭 氏

「ゲノム医療のこれから」～ゲノム医療全体の概略および問題点

近畿大学医学部 内科学腫瘍内科部門 講師 武田 真幸 氏

「がんゲノム医療の現状と今後」～大阪大学医学部附属病院の取組と事例報告

大阪大学医学部附属病院 がんゲノム医療センター特任講師 坂井 大介 氏

「がんゲノム医療に関する相談事例から学ぶ」

大阪国際がんセンター がん相談支援センター副センター長 池山 晴人 氏

患者の立場から「ゲノム医療をがん患者に届けるために」

全国がん患者団体連合会 理事 眞島 喜幸 氏

◆パネルディスカッションの部

座長 大阪国際がんセンター

総長 松浦 成昭 氏

来場者事前アンケートと講演ごとに収集した質問をもとに、講師陣と患者側がパネルディスカッションをおこなった。



開催の背景と目的

■背景

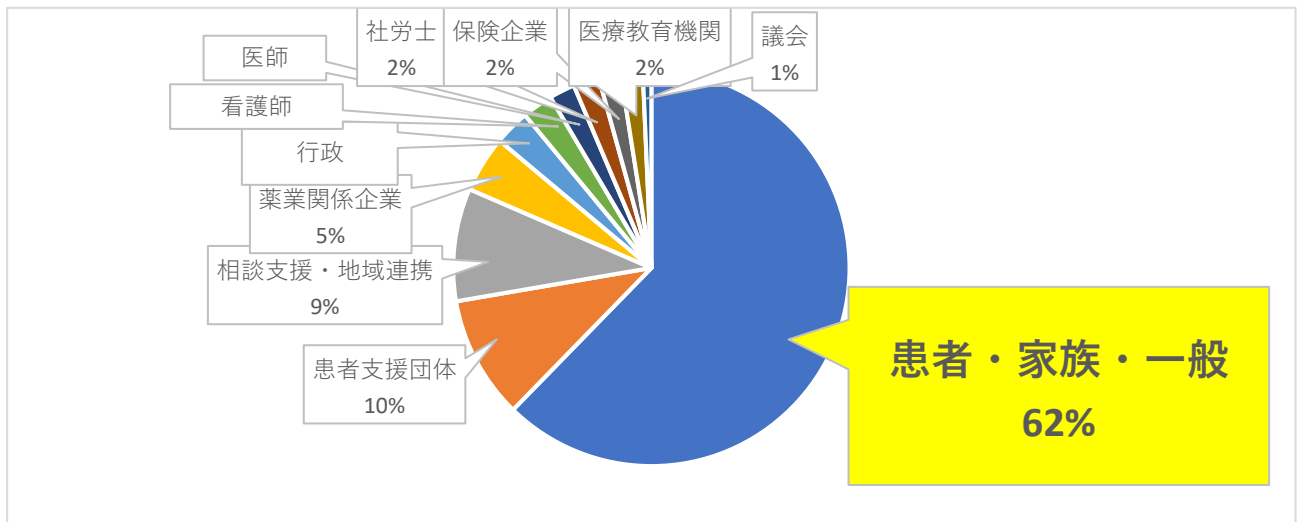
遺伝子パネル検査が保険適用となり、我が国においても『がんゲノム医療』の推進に一步を踏み出せた。適切な治療薬を選択できる個別化医療の進展は、がん患者・家族が待ち望んでいたことである。が、一般的にはその難解な内容、またどのような恩恵があるのか等に理解が進んでいるとは甚だ言い難い。更に遺伝子解析から臨床試験へと繋げられる患者がまだ少ない割合であることなど、課題は多い。

■目的

医師やがん拠点病院相談員より『がんゲノム医療』の現状についての正しい情報提供と今後の展望について、分かりやすい解説で参加者に理解を深めてもらい、患者側が自身に適切な医療にアクセスできることを目的とした。

■参加者アンケート集計結果

参加者属性

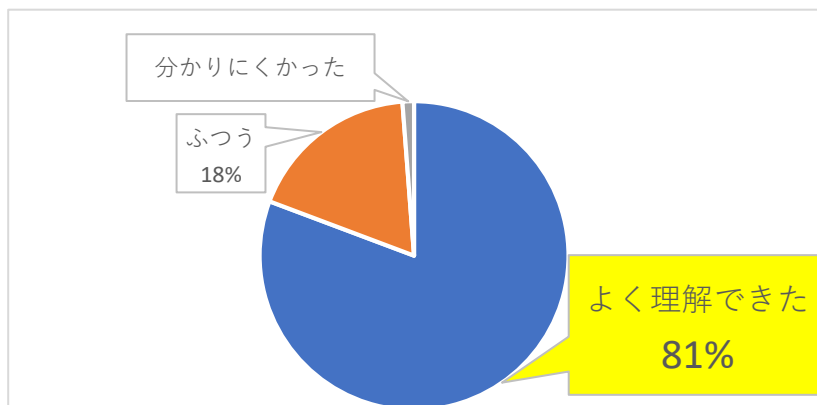


属性	%
患者・家族・一般	62.3
患者支援団体	10.0
相談支援・地域連携	9.2
薬業関係企業	4.6
行政	2.9
看護師	2.5
医師	2.1
社労士	2.1
保険企業	1.8
医療教育機関	1.8
議会	0.7
計	100

来場者数 280
アンケート回答率 169 60.4%

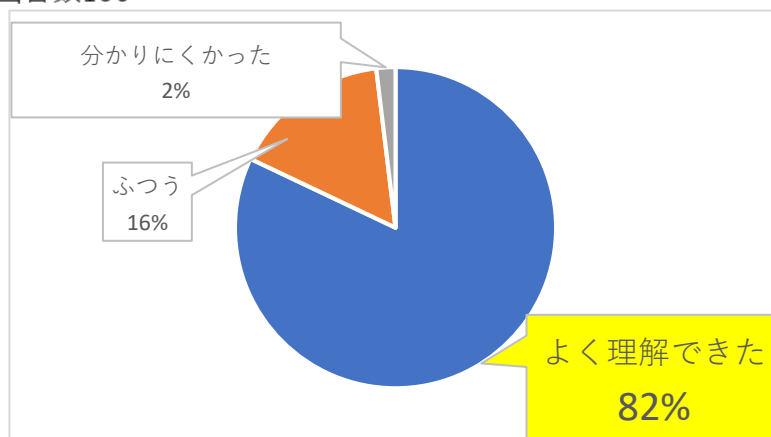
講演について 回答数166

よく理解できた	134
ふつう	30
分かりにくかった	2



ディスカッションについて 回答数156

よく理解できた	128
ふつう	25
分かりにくかった	3



講演で最新の取り組みを共有しつつゲノム医療の抱える課題や展望、寄せる期待を、医療者側・患者側の双方が思いを交えて話し合った。

参加者募集 200 名のところ 300 名を超える申込で来場者は 280 名。内訳は患者・家族・一般が 6 割強を占めたが、支援団体、医療・薬業・行政・社労士・保険・教育関係者ら多方面からも関心を集めたことが注目される。

がんゲノム医療について予備知識のあった層、言葉は耳にしていたが全く知識が無かった層、いずれからも講演・ディスカッションともに“よく理解できた”との回答が 8 割を超えた。

★自由記述意見等 (同趣旨の回答は一部を纏めています。)

・良かったところ

延総数 686

- 46 ゲノム医療の現状と課題が非常に分かりやすく、理解が深まった。
- 41 各講師のお話は簡潔で分かりやすく、ディスカッションではその復習とより具体的な説明があり、理解が深まった。
- 36 患者の立場に立って具体的に説明してもらい、分かりやすかった。

34 今日、来て良かったです。

33 遺伝子パネル検査の流れや保険適用の具体的な内容を、初めてだがしっかり
知ることができた。

31 医療者側も勉強し、正しい情報を提供できるようになる事が急務だと思った。

30 座長が突っ込んだ質問や回答をしてくださり、セミナーの集約を下さった。

30 つどのアンケート回収と、それをういたディスカッションが非常に良かった。

30 皆さんの質問について医療者からの分かりやすい説明を聞くことができ、
とても良かった。

29 テンポが良く親切的な進行で、楽しく伺えた。

28 形式的でなく、噛み砕いて繰り返し、優しい口調で丁寧に話して頂いた。

27 良い機会を作ってもらった。参考になった。

25 質問の取り纏め方が良く、細かい部分も拾えていて、分かりやすかった。

22 第一線の専門家が真剣に研究しているのが良く分かった。

22 コンパニオン診断⇒対応薬の有無のチャートなど、一般にも分かりやすく解説
してもらえた。

21 がん相談支援センターの役割を知ることができた。

20 自分の持っていた知識は少なかったので、良い学びになった。

20 ディスカッションでは、現実的で率直な本音のお話が聞けて良かった。

19 まだ治療に結びつくのが難しいことが分かったが、課題だけでなく今後の可能
性も知ることができた。

19 患者の切実な要望を出せたと思う。

18 檀上の方々の熱意が感じられた。

18 他県からの参加ですが、大阪はすごい！座長や講師の熱意、参加者の関心、
運営関係者の働きぶりに感心した。

15 有意義だった。

15 報道で漠然と得た情報が具体的になり、利用可能であることを明確に意識でき
たことは重要である。

14 知りたいことについて、それぞれの立場から応えて頂いた。

10 今後、メディアに対してアンテナを張ることができる。情報難民になる心配が
解消された。

10 医療者にもまだ分からないことがたくさんあるが、どこにアクセスするのかだ
けでも伝えられるようになって良かった。

5 今まで参加した勉強会で一番良かった。

5 深めていくほど難しい内容も出てきて、さらに情報を得て行きたいと思った。

4 まだ始まったばかりなので、ルールの話中心だった。結果の話や将来の話が
話が聞けるともっと良い。

3 参加者の質問を聞いて、自分とは違う考え方があることにも気付いて、
良かった。

3 (自分が膵がんになった眞島さん)患者体験者のお話は分かりやすく、未来が
明るくなる気持ちでした。

・物足りなかったところ

延総数 3

- 2 時間オーバーが患者には堪えた。
- 1 何度も同じことの繰り返して進行が分かりにくかった。

・がんと共に生きる会に今後取り上げて欲しいテーマなど

延総数 112

- 19 患者団体主催のセミナーというのに意味が大きいと思う。
次回も是非参加したい。
- 16 最新治療のニュースを今後も。
- 13 今回のような講演、セミナーをまた聴きたい。
- 8 化学療法の副作用と、その軽減法(倦怠感、食欲低下、便秘等)
- 8 がんと共に生きる会の活動に期待します。
これからも学びの場を設けてもらいたい。
- 7 ゲノム医療セミナーprt2として、更に新しい情報を。
- 5 放射線治療について。メリット、デメリットなど。
- 5 がんと共に生きる会のセミナーではいつも勉強させてもらっている。
患者家族や一般の力になっている。
- 4 血液がんのセミナー。
- 3 がんと共に生きるためのさまざまな情報。治療・アピアランス等。
- 2 がんの兆候、予防、日常生活で注意すること。
- 2 患者にとっての良い食事、良い習慣。
- 2 各拠点病院のがん診療に対する取り組み例など。
- 2 希少がんについて。
- 2 情報支援、医療費、療養支援、最期の支援、サロン、心のサポート、
地域での療養、くらしのサポート
- 2 ACPについて、我が国に合ったものが必要。
スピリチュアルケアは難しくなっているようだ。そのあたりを。
- 1 化学療法の奏効率の最新情報。
- 1 ゲノム編集について。
- 1 大阪に2か所ある陽子線、重粒子線がん治療の総意と対象疾患。
- 1 寛解後の予防、治療。
- 1 がん患者の家族のあり方、周囲の対応の方法。
- 1 基礎情報。
- 1 家族性乳がんの検査、保険適用(BRCA1、BRCA2)、治療に活かすための流れ
- 1 がん告知を受けたときの心のケア。
- 1 がん種別保険治療と費用。
- 1 がんサバイバーの生き方。がんになって良かったこと、変わったこと。
- 1 乳がん・子宮がんといった女性のがんを取り上げてほしい。
- 1 免疫チェックポイント阻害剤の対応

がんゲノム医療について、更に知りたいこと、解決して欲しい課題や期待など

延総数 277

- 36 がん診断と同時に受けられるように、早くなしてほしい。
- 31 とても夢のある、期待もてる治療。有意義に活用される将来が近い事を望む。
- 29 ゲノム医療について、拠点病院以外の医療機関にも知識普及や紹介方法などPRを進めて欲しい。
- 23 検査結果が出るまで2か月とは残念。もつと早くできるように。
- 23 遺伝子パネル検査を健康診断のレベルで受けられるようになってほしい。
- 18 病院によって、また医療者によっての程度の差を本当に感じている。
- 15 自費診療の現状、どこでどれくらい実施されているかを知りたい。
- 15 報道の度に希望がわくが発表後の動向が一般には分からず知識の整理ができない。有効な伝え方を。
- 15 少なくとも全てのがん拠点病院ががんゲノム拠点病院になれるよう働きかけて欲しい。
- 15 これからも学びの機会を設けてもらいたい。
- 11 標準治療が終了となった時点でPS0~1の患者は多いと思えない。解決を。
- 7 ope 不適、ケモ治療中の患者として、入口部分に制限があることに心が痛くなった。
- 6 保険診療、自由診療、混合診療という現行の医療制度の中で、遺伝子パネル検査がもたらす現実的な診療を詳しく。
- 6 自分で自費診療が受けられる、検査ができる病院を調べる方法をぜひ公開して欲しい。
- 5 がん難民とはドラッグラグなのか？医療制度を考えるべきであり、自由診療の国と比べることではない。
- 3 法律の制度がもう少し緩やかになれば、受診制度も向上するのではと期待する。
- 3 がんのどの範囲まで遺伝子が損傷しているのか教えて欲しい。
- 2 抗がん剤治療の前後のゲノムの変化。
- 2 血液がんが対象外と聞いて残念。
- 2 私自身はまだがんの疑い程度だが、これからも勉強してお金があれば利用したい...
- 1 ゲノム医療の体制ができていないので、病院における体制づくりが追い付いていないのではないかな。
- 1 発症前に分かる検査があればよい。
- 1 薬に結びついていない遺伝子異常は全体の何%くらいか。
- 1 研究の基礎的な話を知りたい。外国では、米国の他は？
- 1 診断、検査、治療のスピードアップのために国民運動を。
量子計算コンピューターを利用できないか。
- 1 国民皆保険制度の中でどこまでできるのか？別財源で支援できるのか？
- 1 外国のように年齢の上限、疾患による制限を設けていくのか。
- 1 遺伝子カウンセラーの取得法を知りたい。
- 1 がん細胞が消えるのはどういう理由からか。
- 1 MSI-High 検査の患者への説明でNSとして補足すべき点など知りたい。

内容・講演に対する自由記述意見は延べ 433 通。ディスカッションに対しては延べ 686 通。今後希望するセミナーのテーマには延べ 112 通。特にディスカッションでは、一方向からの解説ではなく、具体的に、繰り返しながら、時に発表者の率直な本音も交えて理解の定着をはかることの成果を実感した。また、「がんゲノム医療について、更に知りたいこと、解決して欲しい課題や期待など」の質問には、延べ 277 通の意見や疑問等が寄せられた。

この自由記述には全体で延べ 1,488 通の意見が寄せられるなど、参加者のゲノム医療への関心・課題克服への期待が並々ならぬものであることが窺えた。

■まとめ

セミナーを通して参加者の満足度は非常に高く、“分かりやすく過不足なく伝え、来場者の理解を促したい”という本セミナーの目標にはひとつ大きな成果を得られたのではないかと思われる。

そのうえで、自由記述意見に多く挙げられた『早期からの受検』『対応施設の拡大』『一般はもとより医療従事者への情報知識普及』といった課題の克服に向け、私共はがん患者団体として、何ができるのかを考えさせられた。これからも時宜にかなう情報発信・普及啓発・患者と医療者のより良いコミュニケーションをめざす活動の継続、そして制度への提言を推進していきたい。

本セミナー開催にあたり、深いご理解とご協力を頂きました座長、講師の方々、及びご後援団体の皆様に深くお礼を申し上げます。

以上