

# 難治性がん・希少がん患者団体から 製薬企業に期待すること

特定非営利活動法人 パンキャンジャパン (PanCANJapan)  
一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク (RCJ)



**PANCREATIC CANCER ACTION NETWORK**  
ADVANCE RESEARCH. SUPPORT PATIENTS. CREATE HOPE.



一般社団法人  
日本希少がん患者会ネットワーク

Rare Cancers  
J A P A N

# AGENDA

- 難治性がん患者団体と治療薬開発  
**Recalcitrant cancer and PanCANJapan**
- 希少がん患者団体と治療薬開発  
**Rare cancer and Rare Cancers Japan**
- 製薬企業に期待すること  
**Pharmaceutical company and PPI**

# AGENDA

- 難治性がん患者団体と治療薬開発  
**Recalcitrant cancer and PanCANJapan**
- 希少がん患者団体と治療薬開発  
**Rare cancer and Rare Cancers Japan**
- 製薬企業に期待すること  
**Pharmaceutical company and PPI**



## NPO法人パンキャンジャパン

すいぞう

パン

キャン

Pancreatic Cancer Action Network



米国「膵臓がんアクションネットワーク [PanCAN]」の日本支部

- 2006年設立、「膵癌研究者支援」「患者家族支援」「政策提言活動」3つのミッションで活動

### 膵癌研究者支援



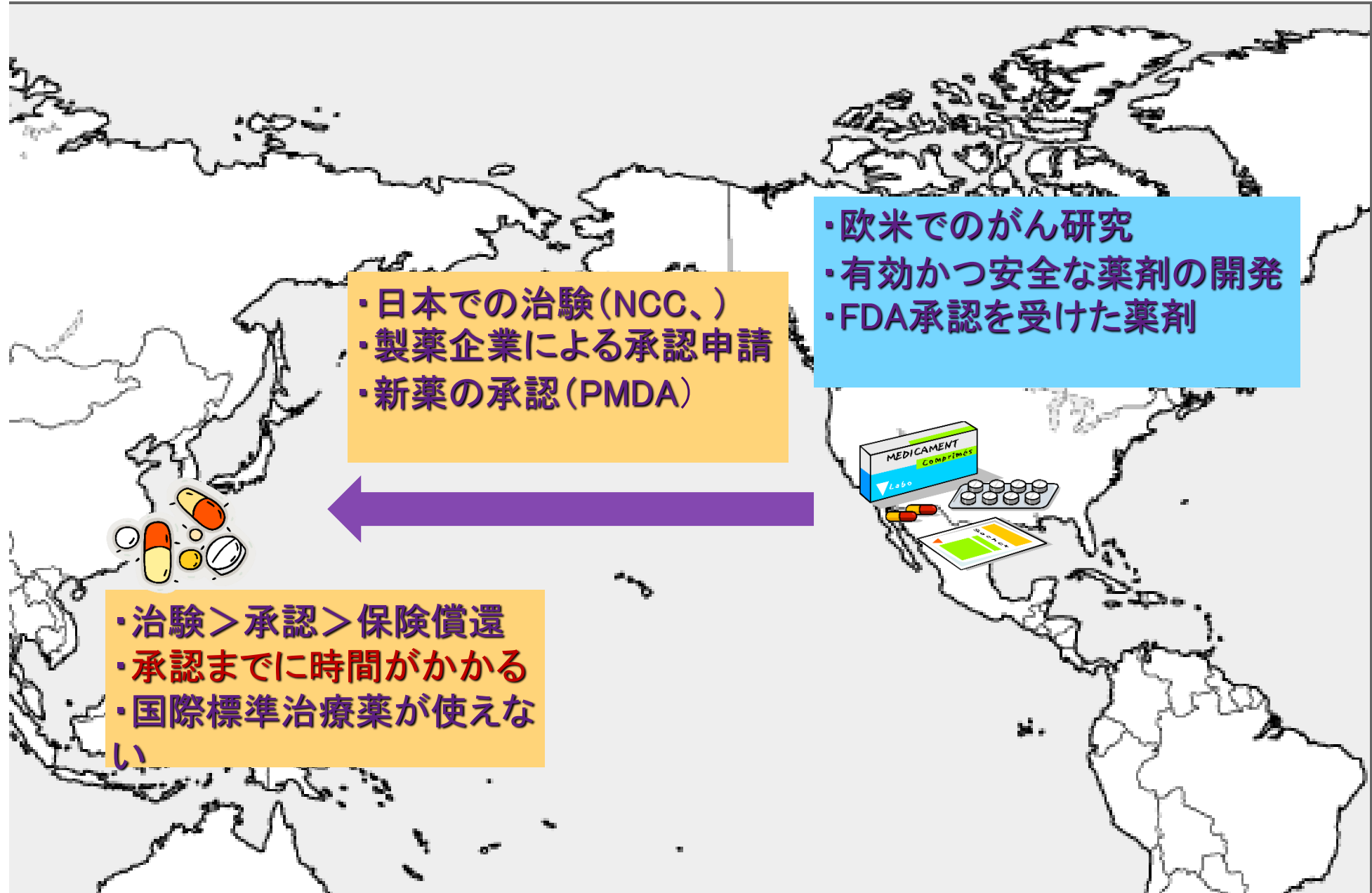
### 患者家族支援



### 政策提言活動



# ドラッグラグ問題との闘い



# 2011年 要望書を厚労省医薬審査課課長へ手交

FDAが2005年に承認したエルロチニブ

ゲムシタビン(ジェムザール®)

米国 1996.5

日本 2001.4

署名活動、厚生労働省提出

エルロチニブ(タルセバ®)

米国 2005.11

日本 2011.7

署名活動、厚生労働省提出

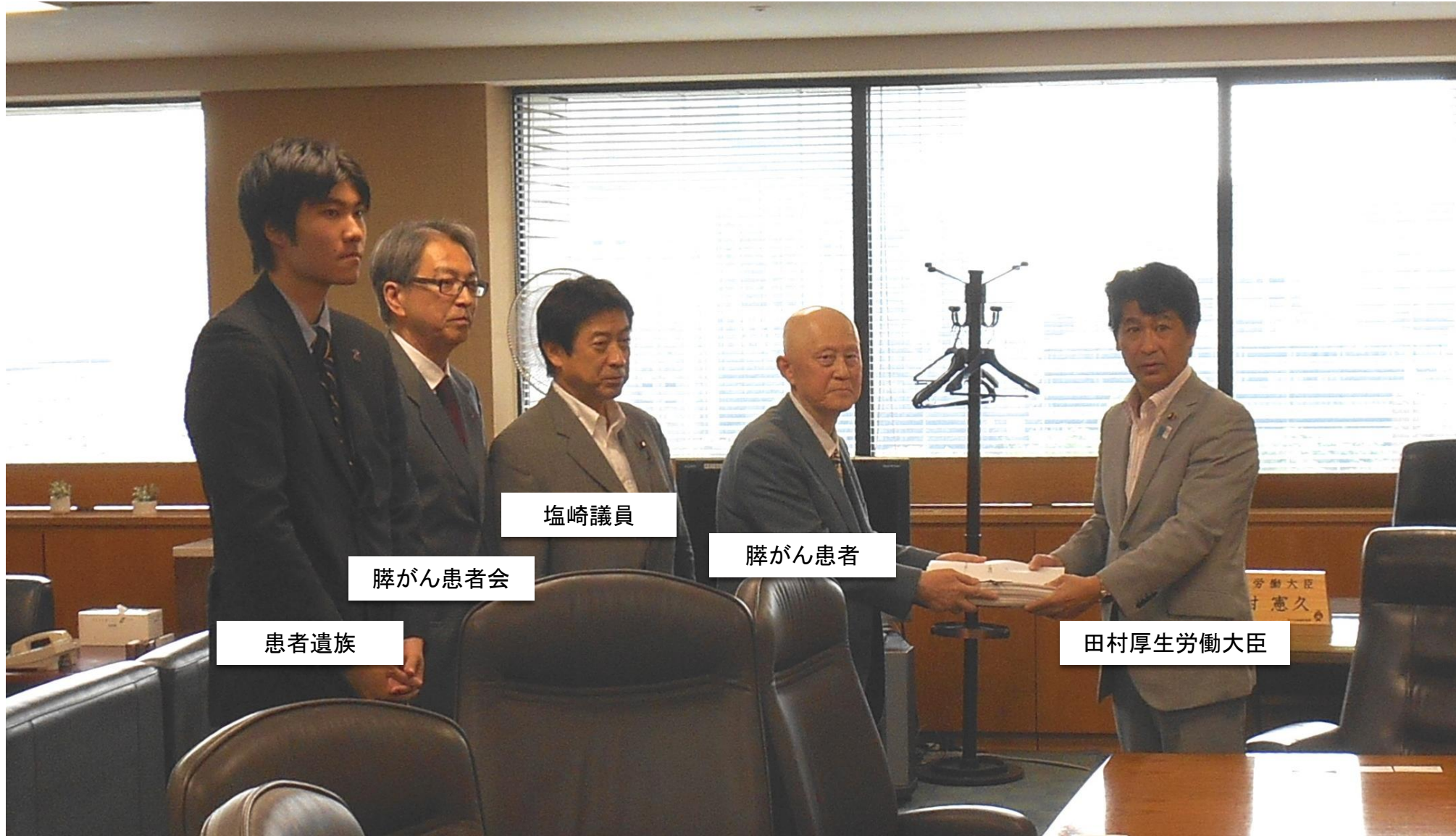




# 2013年 要望書を厚生労働大臣へ手交

## Petition is delivered to MHLW

### FDAが2010年に承認したFOLFIRINOX



# 2015年5月1日 要望書を厚生労働大臣に手交

## FDAが2013年に承認したNab-Paclitaxel

2015/6/2

膵がん患者団体パンキャンジャパンが塩崎厚生相に要望書提出  
ドラッグラグ解消とアイソトープ治療の早期承認  
求める

福島安紀=医療ライター

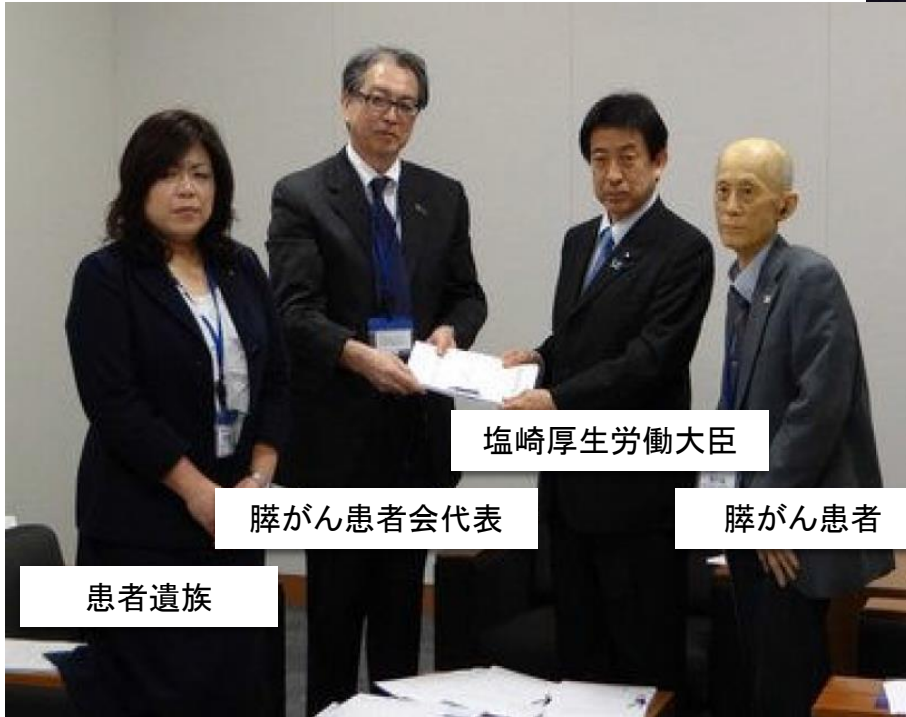
### 膵神経内分泌腫瘍の検査・治療法の整備急務

膵臓にできるがんの約9割は膵臓の中を通る膵管の上皮（膵管細胞）に生じる腺がんだが、膵神経内分泌腫瘍は、血糖値を調整するホルモンを分泌する細胞に発生する。膵がん患者の2~3%と少ないものの近年増加しており、アップル創業者のスティーブ・ジョブズ氏はこの病気で亡くなっている。

今回、パンキャンジャパンでは(2)膵神経内分泌腫瘍に対して欧米で標準的に実施されている検査法や治療法の早期承認を要望しているが、特に眞島氏が求めたのが、表2の神経内分泌腫瘍に対する未承認薬と、画像診断法「ソマトスタチン受容体シンチグラフィ（オクトレオスキャン）」、がん細胞にソマトスタチン受容体がある患者に有効とされるラジオアイソトープ治療「ペプチド受容体放射性核種療法（PRRT）」の早期承認だ。

ソマトスタチン受容体シンチグラフィは世界30カ国以上で承認されている核医学診断薬であり、国内で臨床試験が進行中だ。PRRTは実施施設がなく、日本人の患者がスイスまで行きバーゼル大学などで治療を受けている現状がある。

- クロモグラニンA(血清マーカー)
- ソマトスタチン受容体シンチグラフィ  
(画像診断法、京都大学などで臨床試験が進行中)
- ペプチド受容体放射性核種療法 (PRRT、ラジオアイソトープ療法)
- ランレオチド(未承認新薬、国立がん研究センターで治験が進行中)
- カペシタビンとテモゾロミドの併用療法(膵神経内分泌腫瘍には適応外)



塩崎厚生労働大臣

膵がん患者会代表

膵がん患者

患者遺族

塩崎大臣に署名の束を渡す眞島氏(左)と進行膵がん患者代表の落合誠一氏(右)、遺族代表の大岡友子氏(左)。





# 海外

# 日本

1995

GEM  
(1995)

2000

6年

GEM承認  
(2001.4)

2005

GEM+エルロニチブ  
(2005)

5.7年

バンキャンジャパン設立  
(2006.1)

日本腫瘍学会と患者家族の  
1万5千筆の要望書提出  
(2011.5)

2010

FOLFIRINOX  
(2010)

3年

GEM+エルロニチブ承認  
(2011.7)

厚生労働書へ3万筆の署名提出  
(2013.6)

2014

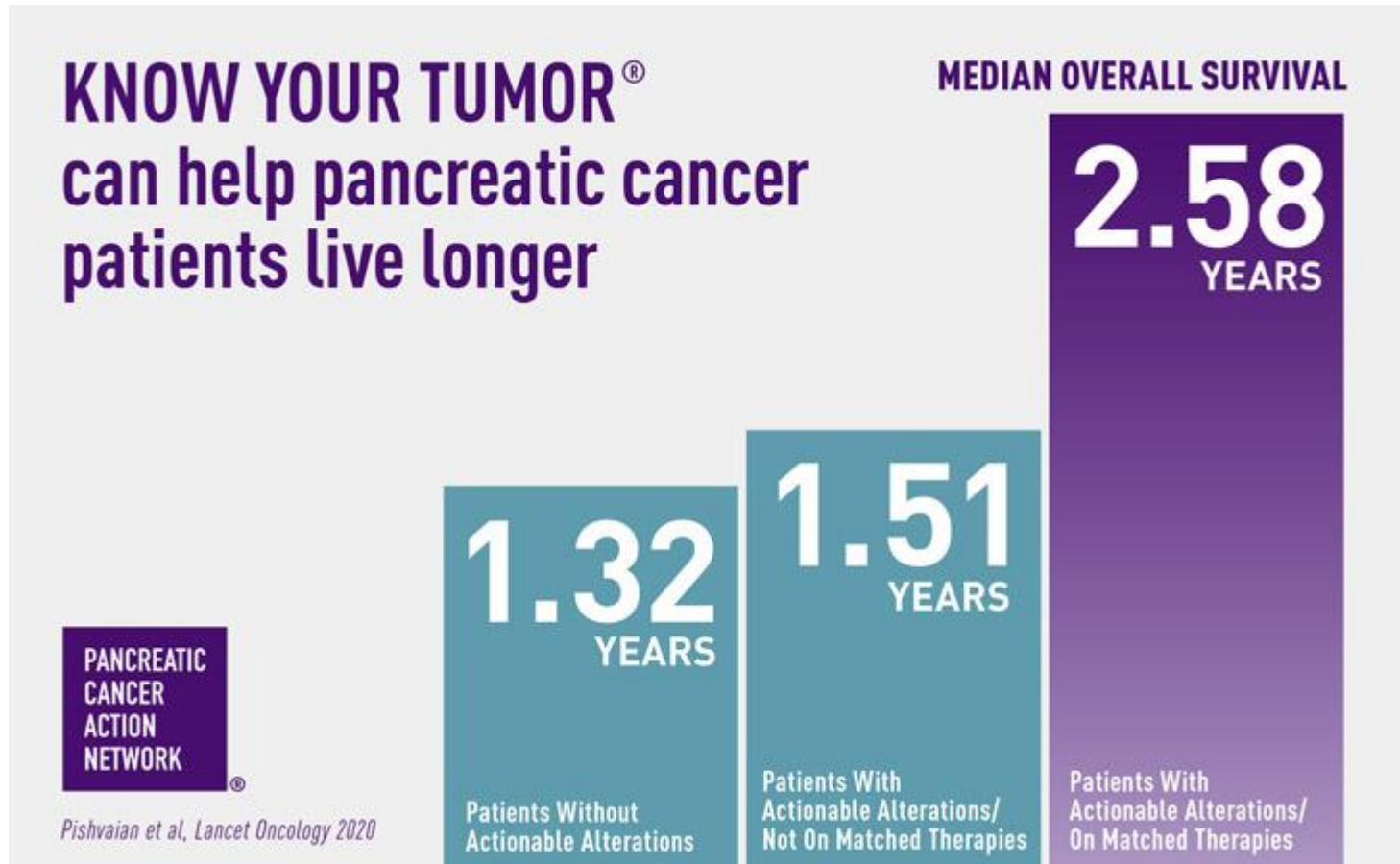
FOLFIRINOX承認  
(2013)

※海外は開発年度・FDA承認を基準。日本は保険適用承認年度。

# 膵臓がんゲノム医療は無理？

Pancreatic Cancer Action Network Japan

- 2012年、**KRAS**変異から始まり、CDKN2、TP53、SMAD4などの遺伝子変異が蓄積する発現モデルにおいて、KRASはundruggableだから膵がんは止められないと信じられていた。
- パンキャン本部の科学諮問委員会の先生方は、膵がんはKRASが9割なので、遺伝子プロファイリングを推奨するKnow Your Tumorプロジェクトについて懐疑的な見方をする委員もいた。

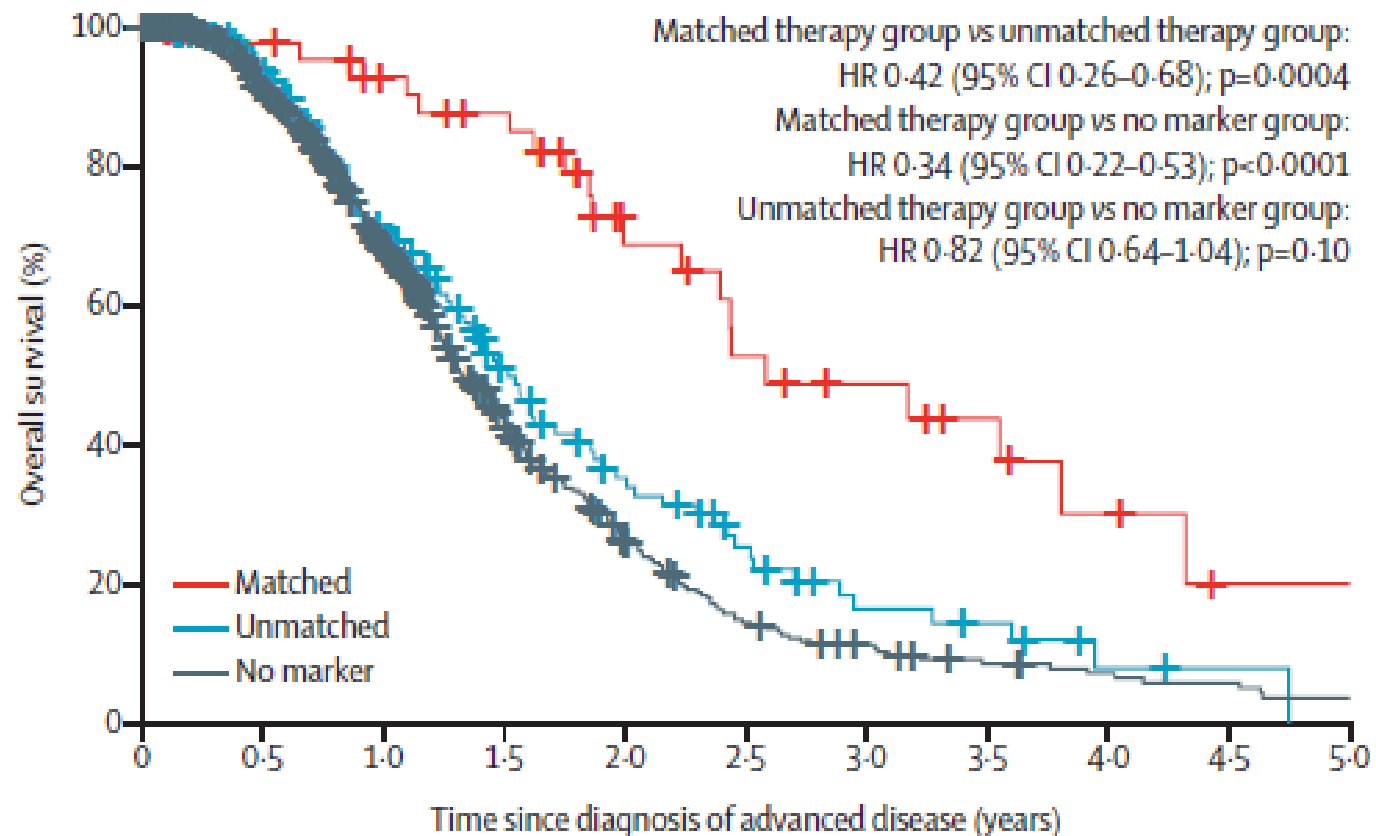
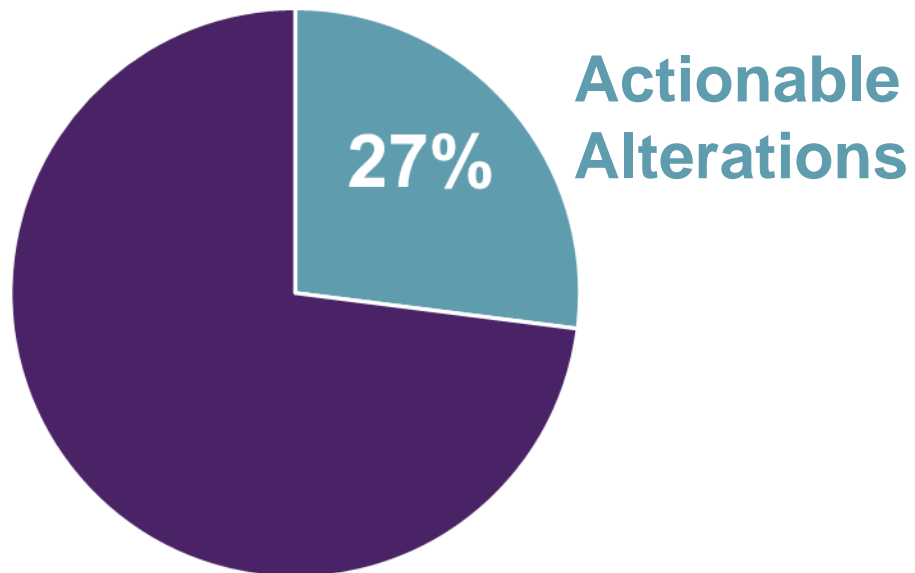


**Lynn Matrisian**  
Science Officer,  
PanCAN

# 膵臓がんのActionableな遺伝子変異 (KYTより)

Pancreatic Cancer Action Network Japan

## RESULTS FROM *KNOW YOUR TUMOR (KYT)*



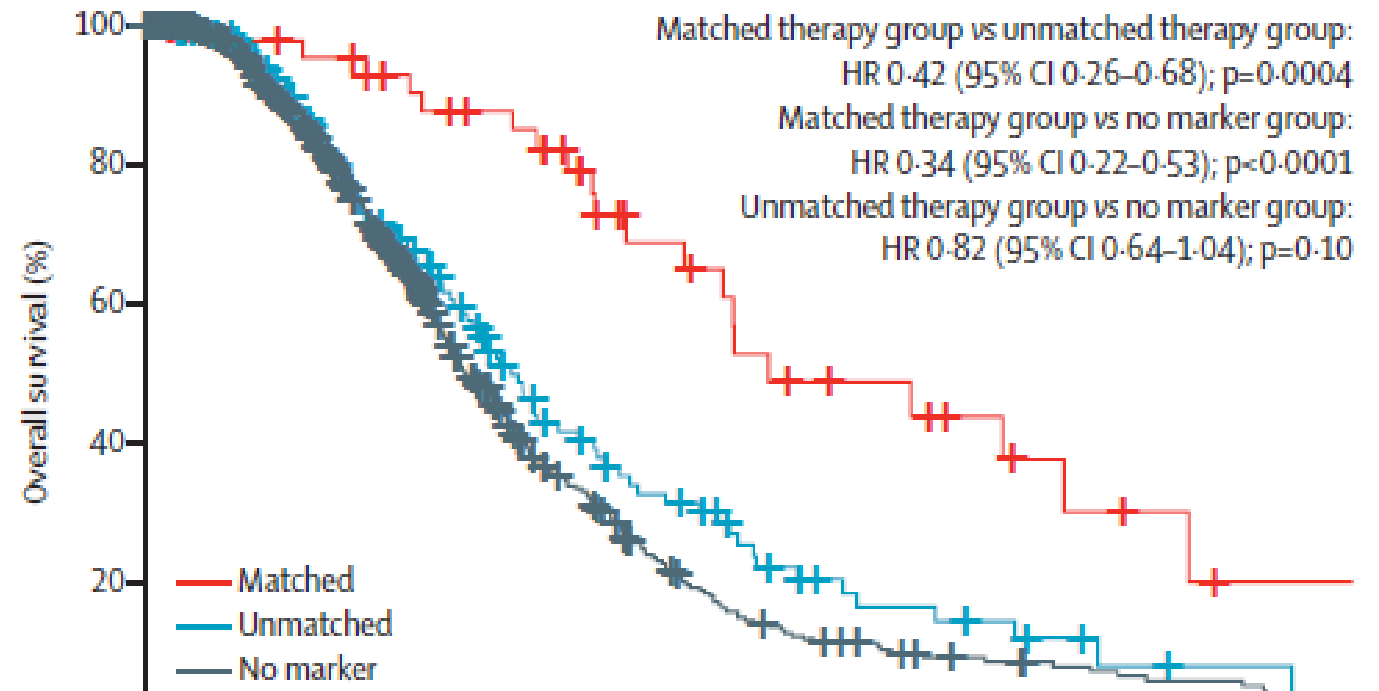
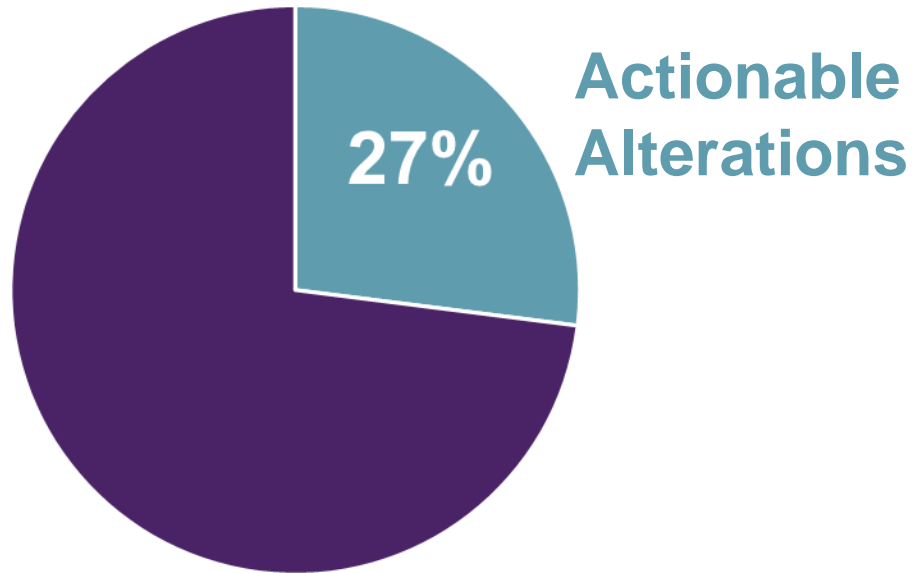
**Molecularly-matched therapy improves overall survival by >1year!**

*Pishvaian et al, Lancet Oncology. 21: 508-18, 2020*

# 膵臓がんのActionableな遺伝子変異 (KYTより)

Pancreatic Cancer Action Network Japan

## RESULTS FROM *KNOW YOUR TUMOR (KYT)*



- アクショナブルな変異は、27%の患者にみつかった！
- 遺伝子変異にマッチした治療を受けると生存期間が倍増！



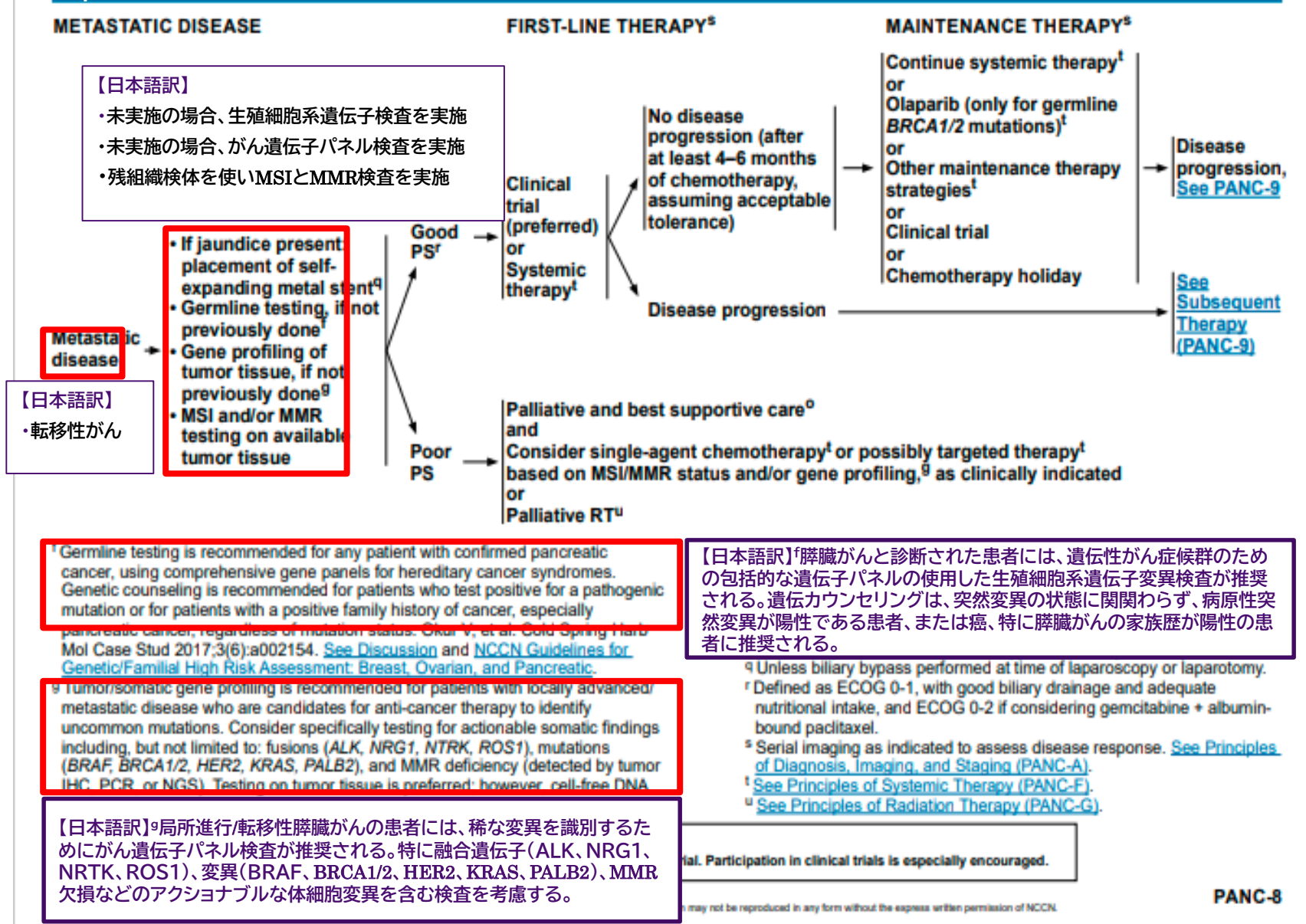
# 膵臓がんのゲノム医療における費用対効果評価

## 米国での遺伝子治療費用対効果

	遺伝子治療前、治療後の費用差異					費用対効果
	Cost	QALY	LY	PFS	ICER	Cost effectiveness*
<b>All</b>	\$8,755	.23	.24	.24	\$37,365	<b>Highly</b>
Highly Actionable	\$17,452	.35	.35	.35	\$50,515	yes
<b>HA matched</b>	\$19,992	.51	.60	1.48	\$38,898	<b>Highly</b>
HA clinical trial	-\$9,325	.33	.50	1.58	-\$27,848	Savings (貯蓄)
HA off-label	\$30,919	.35	.42	.57	\$88,075	yes

\*増分費用効果比 (ICER) <\$100,000 (2X per capita GDP in the US)の場合は、費用対効果がある**(yes)**とみなし、ICER <\$50,000の場合には、高い費用対効果**(Highly)**となります。

# NCCNガイドライン: 転移性膵臓がん



# NCCNガイドライン： 転移性膵臓がん

METASTATIC DISEASE

FIRST-LINE THERAPY<sup>§</sup>

MAINTENANCE THERAPY<sup>§</sup>

## 【日本語訳】

### 転移性膵臓がんの診断とともに

- 生殖細胞系遺伝子検査を推奨
- がん遺伝子パネル検査を推奨
- 残組織検体を使いMSIとMMR検査を推奨

【日  
・車

or  
Palliative RT<sup>u</sup>

<sup>q</sup> Germline testing is recommended for any patient with confirmed pancreatic cancer, using comprehensive gene panels for hereditary cancer syndromes. Genetic counseling is recommended for patients who test positive for a pathogenic mutation or for patients with a positive family history of cancer, especially pancreatic cancer, regardless of mutation status. Okur V, et al. *Cold Spring Harbor Mol Case Stud* 2017;3(6):a002154. [See Discussion](#) and [NCCN Guidelines for Genetic/Familial High Risk Assessment: Breast, Ovarian, and Pancreatic](#).

<sup>r</sup> Tumor/somatic gene profiling is recommended for patients with locally advanced/metastatic disease who are candidates for anti-cancer therapy to identify uncommon mutations. Consider specifically testing for actionable somatic findings including, but not limited to: fusions (*ALK, NRG1, NTRK, ROS1*), mutations (*BRAF, BRCA1/2, HER2, KRAS, PALB2*), and MMR deficiency (detected by tumor IHC, PCR, or NGS). Testing on tumor tissue is preferred; however, cell-free DNA

【日本語訳】<sup>q</sup>局所進行/転移性膵臓がんの患者には、稀な変異を識別するためにがん遺伝子パネル検査が推奨される。特に融合遺伝子(*ALK, NRG1, NTRK, ROS1*)、変異(*BRAF, BRCA1/2, HER2, KRAS, PALB2*)、MMR欠損などのアクションナブルな体細胞変異を含む検査を考慮する。

【日本語訳】<sup>r</sup>膵臓がんと診断された患者には、遺伝性がん症候群のための包括的な遺伝子パネルの使用した生殖細胞系遺伝子変異検査が推奨される。遺伝カウンセリングは、突然変異の状態に関わらず、病原性突然変異が陽性である患者、または癌、特に膵臓がんの家族歴が陽性の患者に推奨される。

- <sup>q</sup> Unless biliary bypass performed at time of laparoscopy or laparotomy.
- <sup>r</sup> Defined as ECOG 0-1, with good biliary drainage and adequate nutritional intake, and ECOG 0-2 if considering gemcitabine + albumin-bound paclitaxel.
- <sup>s</sup> Serial imaging as indicated to assess disease response. [See Principles of Diagnosis, Imaging, and Staging \(PANC-A\)](#).
- <sup>t</sup> [See Principles of Systemic Therapy \(PANC-F\)](#).
- <sup>u</sup> [See Principles of Radiation Therapy \(PANC-G\)](#).

Participation in clinical trials is especially encouraged.

## ●日本で実現するための政策提言活動(2019年6月4日)

- 厚生労働省健康局がん・疾病対策課課長 佐々木昌弘氏と面談。佐々木課長からは、診断時にパネル検査を推奨と変更するには、支払い側を納得させることが必要。日本膵臓学会の膵癌診療ガイドラインに記載されることが大切。



佐々木昌弘  
厚生労働省健康局がん対策課課長

- 膵癌診療ガイドライン策定委員会委員長 奥坂拓志先生に相談。ASCOにてゲノム医療の治療成績について発表した、パンキャン本部の臨床研究責任者、Lynn Matrisian, PhD, MBA先生を日本に招いて、ガイドライン委員会の先生方に説明していただいた。



Lynn Matrisian, PhD, MBA  
パンキャン本部の科学部門最高責任者、  
元米国癌学会会長、元NCI所長の顧問



# 2021年5月24日 「がん遺伝子パネル検査」の保険償還制限見直しに関する要望書

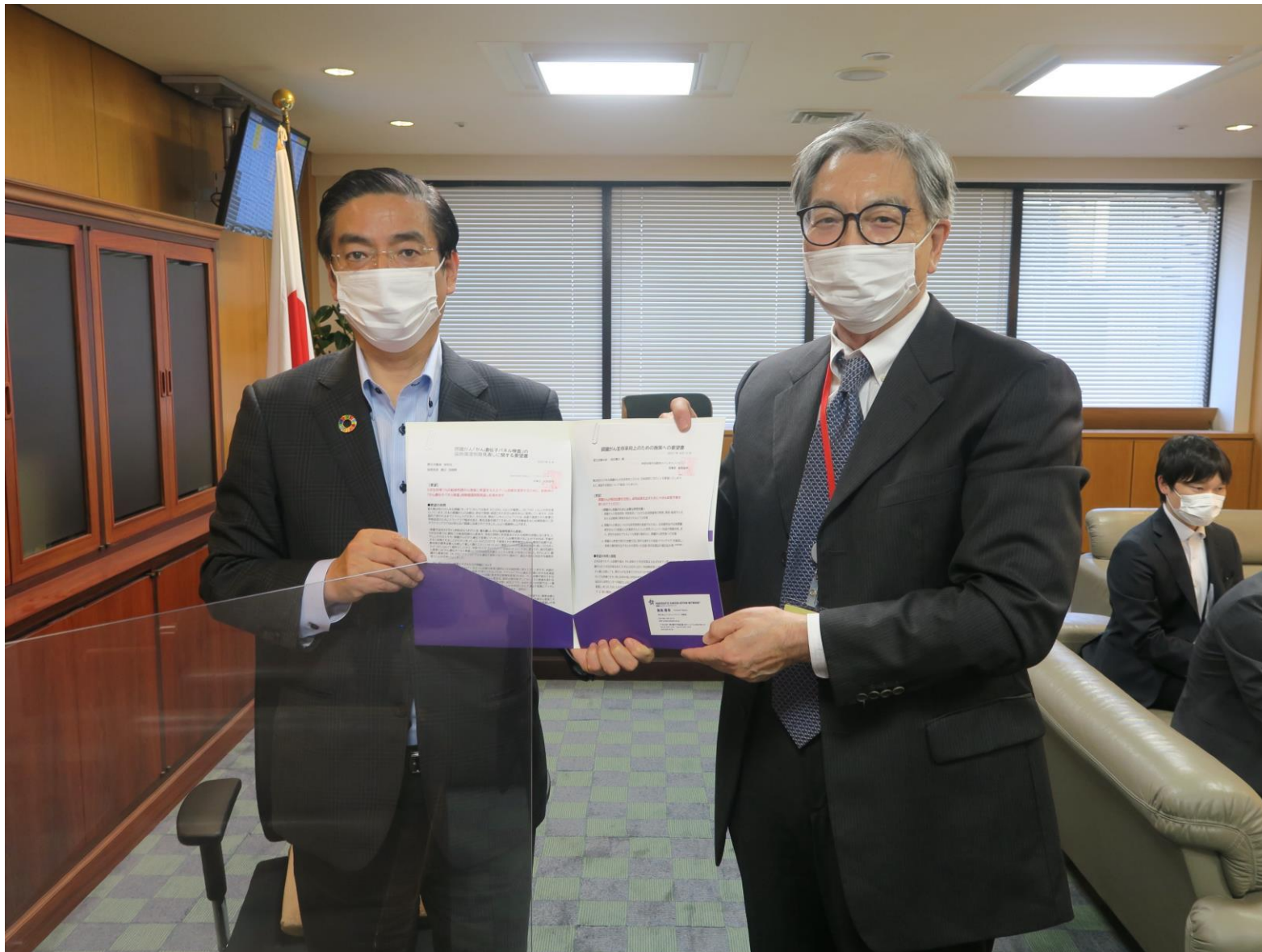
Pancreatic Cancer Action Network Japan

5月24日(月) 厚生労働省保険局医療課に要望書を提出

## 【要望】

進行性膵がん患者に希望を与えるゲノム医療を  
実現するために、診断時の「がん遺伝子パネル検査」の  
保険償還制限見直しを求めます

# 2021/6/10 山本厚生労働副大臣 膵臓がん生存率向上のための施策への要望書～



**【要望】**  
膵臓がんの根治治療を  
目指し、研究結果を出すた  
めに十分な研究予算

**【要望】**  
「がん遺伝子パネル検査」  
の保険償還制限見直し

# 2020 Precision Promise Adaptive Clinical Trial Platform

PanCAN's Precision Promise Clinical Trial Consortium sites were selected through a competitive, peer-review process and include premier cancer treatment institutions across the country.

### Precision Promise Partners



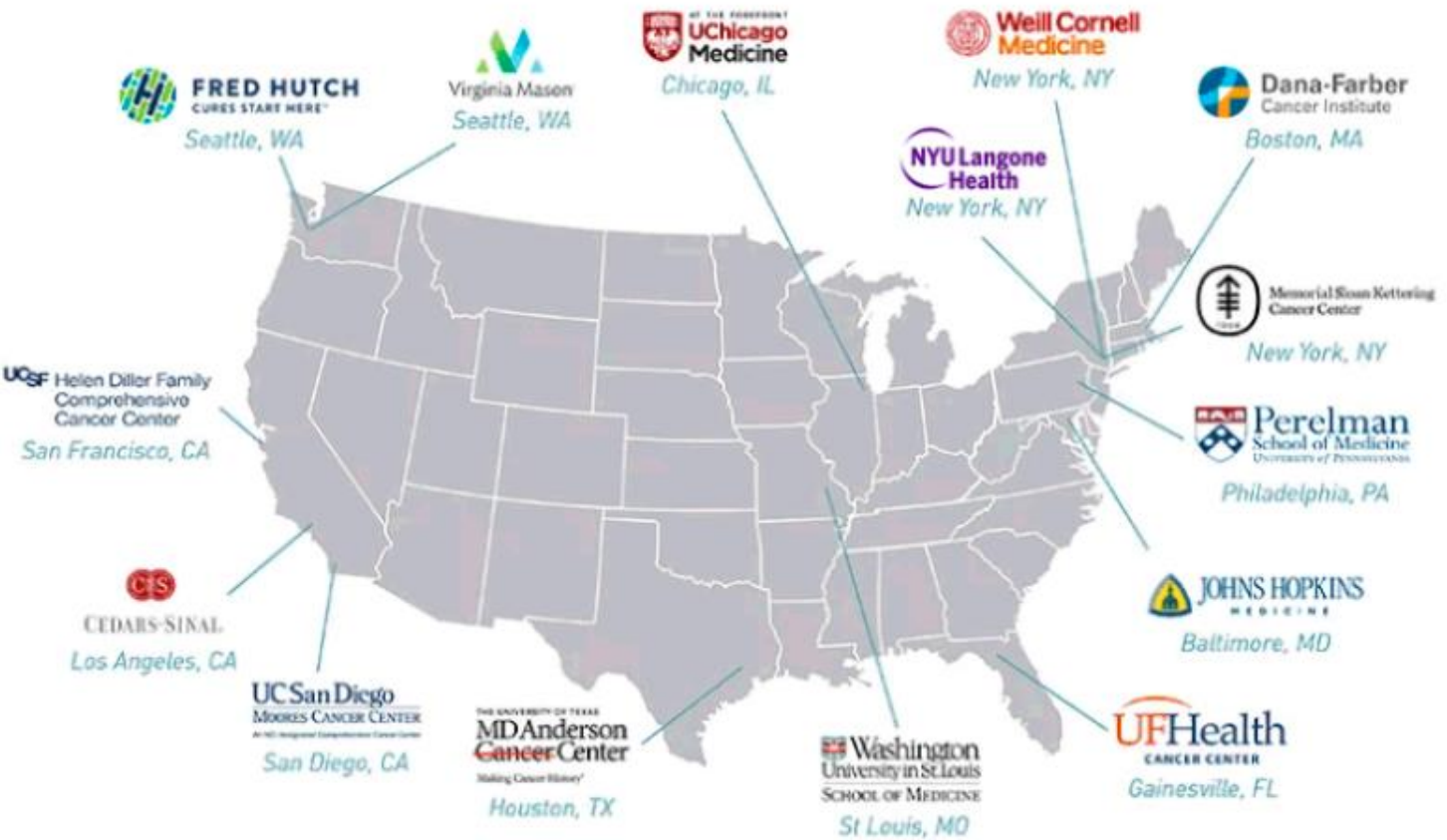
Precision Promise adaptive clinical trial statistical design created by Berry Consultants, the world experts in the Bayesian approach to medical statistics.



Precision Promise data and site management led by Covance, a global contract research organization (CRO) and the world's most comprehensive drug development company.

### TEMPUS

Precision Promise testing managed by Tempus, a CLIA-certified laboratory and technology company that has built the world's largest library of clinical and molecular data.



### THANK YOU TO OUR SCIENTIFIC & MEDICAL AFFAIRS INDUSTRY MEMBERS



# AGENDA

- 難治性がん患者団体と治療薬開発  
**Recalcitrant cancer and PanCANJapan**
- 希少がん患者団体と治療薬開発  
**Rare cancer and Rare Cancers Japan**
- 製薬企業に期待すること  
**Pharmaceutical company and PPI**



# 日本希少がん患者会ネットワーク : Rare Cancers Japan (RCJ)



Rare Cancers Japan

## 希少がん

### 定義

1. 10万人あたり **6** 例未満の罹患率
2. 数が少ないため、診療・受療上の課題が他のがん種に比べて大きい

### 診療・受療上の課題とは特に

1. 標準的な診断・治療が確立しているか
2. 研究開発、臨床試験が進んでいるか
3. 既に診療体制が整備されているか

### 患者数

がん全体の

**20%**

小児・AYA世代には多い

### 死亡者数

がん全体の **35%**

### 種類

**200** 以上

## 日本希少がん患者会ネットワーク(RCJ)

### 沿革

2017年8月設立  
2018年2月法人化

**3** 年以上

### 会員数

**20** 団体

※個人会員30人以上



### ビジョン

希少がんの状況改善に取り組み、希少がん患者と家族が尊厳をもって安心して暮らせる社会の構築を目指す。

### ミッション

1. 政策提言活動
2. がん研究の推進と治療法の開発
3. 情報公開の推進
4. 国内外患者団体および会員との交流

# RCJ会員

## 団体会員

**20** 団体

NPO法人パンキャンジャパン  
 (神経内分泌腫瘍患者会)  
 NPO法人キュアサルコーマ  
 NPO法人GISTERS  
 肉腫(サルコーマ)の会 たんぽぽ  
 NPO法人脳腫瘍ネットワーク  
 胸腺腫・胸腺がん患者会 ふたつば  
 腹膜偽粘液腫患者支援の会  
 メラノーマ患者会 Over The Rainbow  
 中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会  
 NPO法人中皮腫サポートキャラバン隊  
 山本孝史のいのちのバトン  
 稀少がん患者全国連絡会  
 頭頸部がん患者と家族の会 Nicotto(ニコット)

## 小児・AYAがん

小児脳腫瘍の会  
 「すくすく」網膜芽細胞腫の子どもを持つ親の会  
 ユーイング肉腫家族の会  
 小児がんの子供を守ろう！トルコキキョウの会  
 「小児脳幹部グリオーマ」シンポジウム開催実行委員会  
 横紋筋肉腫 家族の会  
 神経芽腫の会



個人会員 **30**名以上

団体会員の会員合計は  
3,000人以上

# MASTER KEY プロジェクトで連携協定締結



取組関係各位

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  
MASTER KEY プロジェクトでの連携協定締結  
企業、患者さんとの協働で希少がんの個別化ゲノム医療を実現

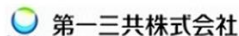
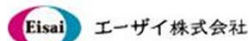
2018年8月締結

2018年8月23日  
国立研究開発法人国立がん研究センター  
一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク

国立研究開発法人国立がん研究センター(理事長:中込 齊/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:東京都千代田区)は、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 プロジェクトにおける連携協定を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

参加企業



MASTER KEYプロジェクトは、希少がん患者の大規模なデータベースを構築する**レジストリ研究**と、標的とする遺伝子変異のある希少がんを有する患者が参加する**臨床試験**の2つの柱があります。



定例会も開催



## 実施医療機関

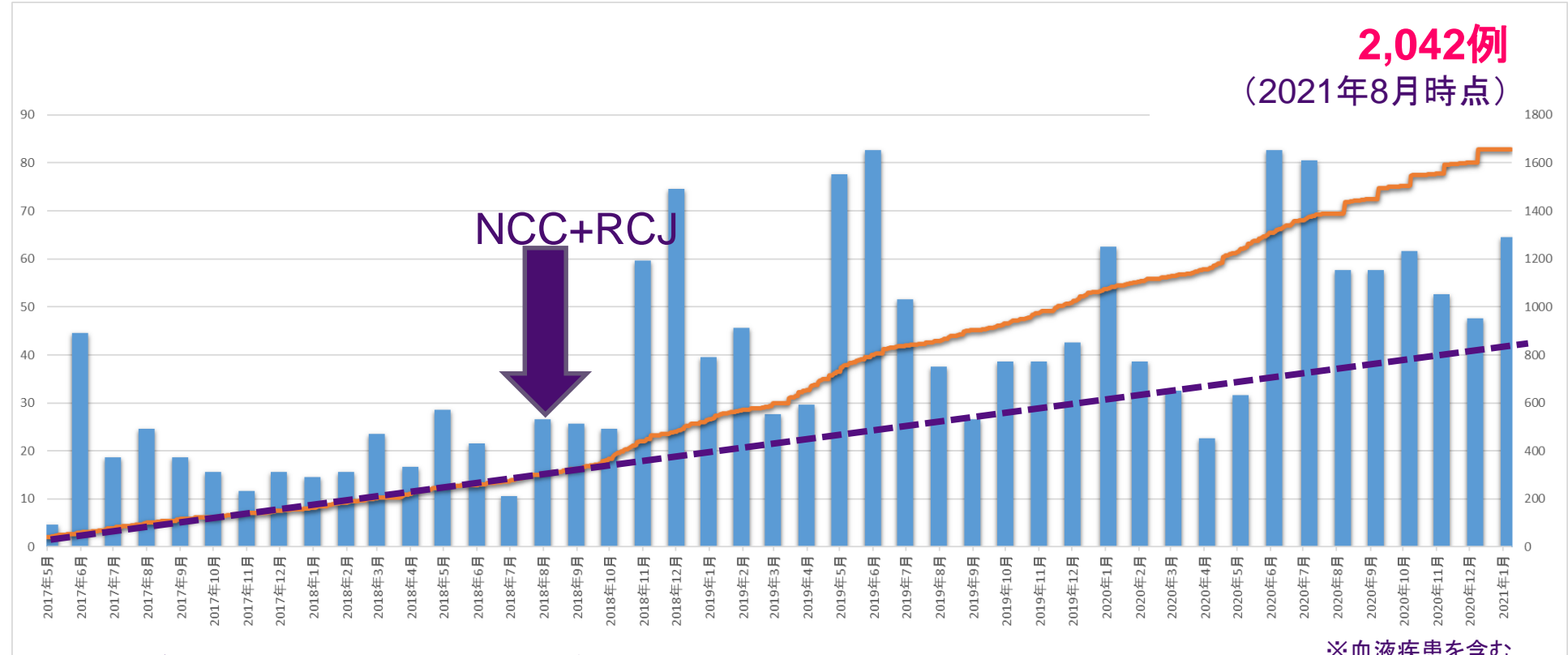
- ・国立がん研究センター中央病院
- ・京都大学医学部附属病院(2018年8月より登録開始)
- ・北海道大学病院(2019年4月より登録開始)
- ・九州大学病院(2019年4月より登録開始)
- ・東北大学病院(2020年2月より登録開始)

# MKP: レジストリ研究登録状況



- ◆ 国立がん研究センター中央病院 ・1063例
- ◆ 北海道大学 .....208例
- ◆ 京都大学 .....176例
- ◆ 九州大学 .....164例
- ◆ 東北大学 ..... 45例

2021/1月末



参照:国立がん研究センターMKP 中村健一先生資料改変



# MKP副試験：現在16試験に増加



Study type	Target Biomarker or Disease	Study drug	Progress	Open date (anticipated)	RED: Biomarker based
企業	BRAF V600E	Dabrafenib + Trametinib	Ongoing, not recruiting	2017/11	
医師主導	dMMR/MSI-high	Nivolumab	Ongoing	2018/4	
医師主導	All rare cancers	Nivolumab	Ongoing	2018/4	
医師主導	HER2 Carcinosarcoma	DS-8201a	Ongoing, not recruiting	2018/1	
医師主導	ALK	Alectinib	Ongoing	2018/7	
企業	Malignant mesothelioma	Ad-SGE-REIC	Discontinued	2018/8	
企業	Adenoid cystic carcinoma	Liposomal Eribulin	Ongoing, Not recruiting	2018/8	
医師主導	Intimal Sarcoma (MDM2)	DS-3032b	Ongoing, not recruiting	2018/12	
企業	NTRK Fusion Pediatric	Larotrectinib	Ongoing	2019/10	
医師主導	NK/T-cell lymphoma, nasal	Atezolizumab	Ongoing	2020/1	
企業	FGFR alteration solid cancers	TAS-120 (futibatinib) , pembrolizumab	Ongoing, not recruiting	2020/1	
医師主導	Pediatric Solid tumor	DrugA	Ongoing	2020/3	
医師主導	Alveolar soft part sarcoma	Atezolizumab	Ongoing	2020/5	
医師主導	Malignant mesothelioma (non-pleural)	Nivolumab	Ongoing	2020/10	
医師主導	Solid tumor	Drug X	Planning	2021/6	
医師主導	Solid tumor	Drug Y	Planning	2021/9	

# MKP副試験： 現在16試験に増加

Study type	Target Biomarker or Disease	Study drug	Progress	Open date (anticipated)	RED: Biomarker based
企業	BRAF V600E	Dabrafenib + Trametinib	Ongoing, not recruiting	2017/11	
医師主導	dMMR/MSI-high	Nivolumab	Ongoing	2018/4	

## MKP副試験の実績

- ・2042名 レジストリ登録患者数
- ・165名 副試験に参加

(2021年8月31日現在)

医師主導	Alveolar soft part sarcoma	Atezolizumab	Ongoing	2020/5
医師主導	Malignant mesothelioma (non-pleural)	Nivolumab	Ongoing	2020/10
医師主導	Solid tumor	Drug X	Planning	2021/6
医師主導	Solid tumor	Drug Y	Planning	2021/9



一般社団法人  
日本希少がん患者会ネットワーク

Rare Cancers  
J A P A N

寄付・支援

お問い合わせ

検索ワードを入力



# 未承認薬は、希少がんが多い

## 政策提言

RCJは厚労省に希少がんの新薬開発に関する  
要望書を提出【詳しく読む】



# JOINING INTERNATIONAL NETWORK OF RARE CANCER DRUG DEVELOPMENT

希少がんの新薬開発を進める  
国際ネットワークへの参加





# 6<sup>th</sup> ACCELERATE Pediatric Oncology Conference



## Multistakeholder Paediatric Oncology Platform

To improve new oncology drug development for children



Creating a unique, multi-stakeholder Paediatric Oncology Platform to improve drug development for children and adolescents with cancer

[Eur J Cancer 2015;51:218.](#)



Gilles Vassal<sup>a,\*</sup>, Raphaël Rousseau<sup>b</sup>, Patricia Blanc<sup>c</sup>, Lucas Moreno<sup>d</sup>, Gerlind Bode<sup>e</sup>, Stefan Schwoch<sup>f</sup>, Martin Schrappe<sup>g</sup>, Jeffrey Skolnik<sup>h</sup>, Lothar Bergman<sup>i</sup>, Mary Brigid Bradley-Garelik<sup>j</sup>, Vaskar Saha<sup>k</sup>, Andy Pearson<sup>l</sup>, Heinz Zwierzina<sup>m</sup>

Academia, Industry, Parents, Regulatory Bodies





一般社団法人  
30  
日本希  
少がん

# マルチステークホルダーで希少がん創薬を進める体制を



JSCO希少がんシンポジウム:  
希少がんの現状と課題

司会: 吉田和弘

- 学会 (JSCO, JSMO)  
北川雄光、石岡千加史
- MSD 白沢博満
- PMDA 佐藤淳子
- NCC 小川千登世
- RCJ 眞島喜幸

# AGENDA

- 難治性がん患者団体と治療薬開発  
**Recalcitrant cancer and PanCANJapan**
- 希少がん患者団体と治療薬開発  
**Rare cancer and Rare Cancers Japan**
- 製薬企業に期待すること  
**Pharmaceutical company and PPI**



# 欧州のがん患者会が果たす役割



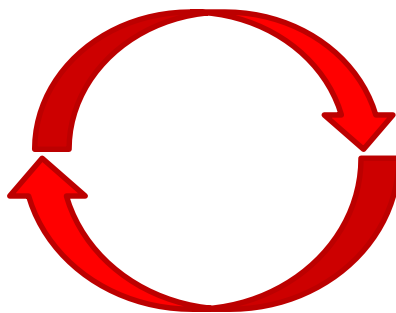
市民/ Public



連邦医薬品医療機器庁・英国医薬品・  
医療用製品規制庁・欧州医薬品庁/  
Competent authorities



政策立案者/研究方針  
Policy makers/Research Policy



研究倫理審査委員会  
/Research Ethics Committees



HTA機関および委員会  
/HTA agencies & committees



臨床研究  
Clinical Research

# 世界のがん種別 臨床試験 (OpenStudies 2017)

## Clinical Trials in USA, UK, and Japan

	世界全体 Global total	募集中 Open studies	米国 USA	英国 UK	日本 Japan
前立腺がん Prostate cancer	3,761	828	468	75	15
乳がん Breast cancer	7,831	1755	930	106	35
肺がん Lung cancer	5,874	1,359	690	95	55
膵臓がん Pancreatic cancer	2,062	534	298	27	11
人口 Population			3億1400万人	6200万人	1億2600万人

参照: ClinicalTrials.gov 2017



# 英国の患者会を統括する NCRI Consumer Forum2015

消費者フォーラム運営委員会



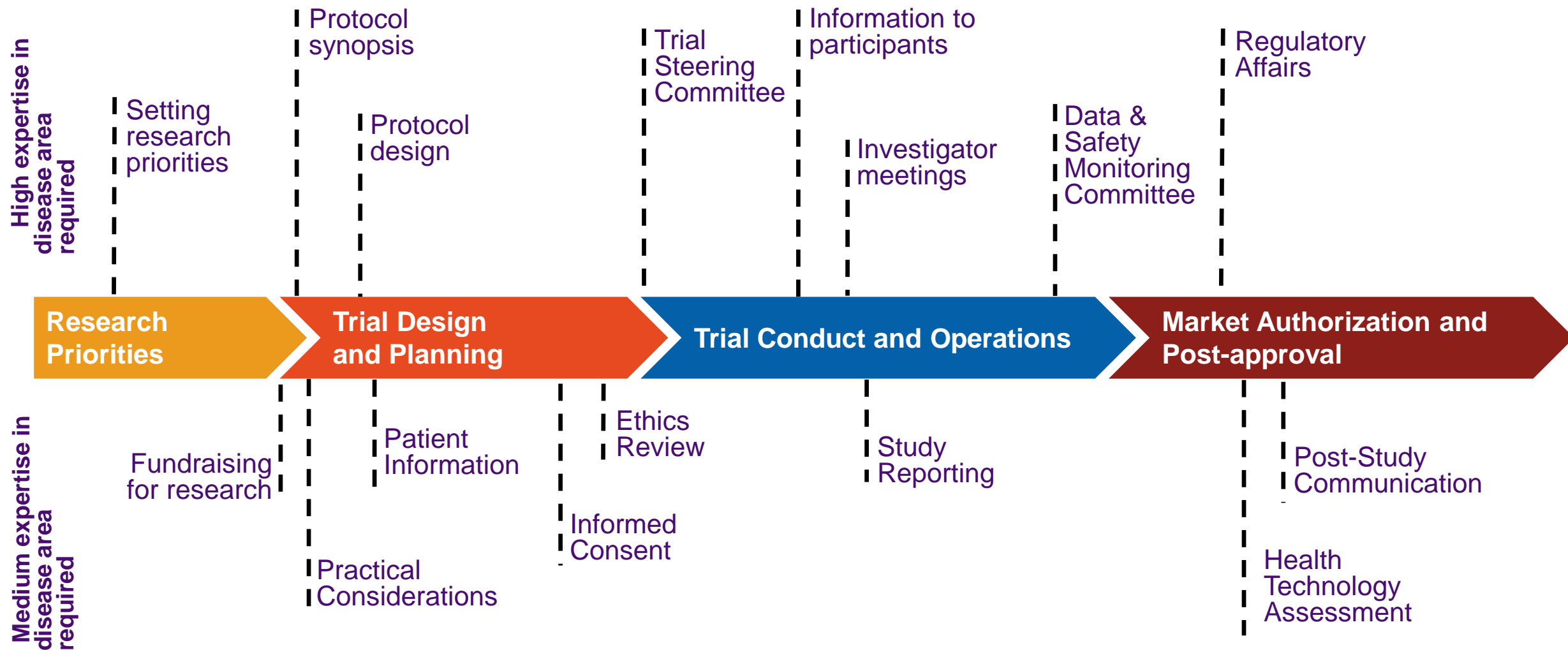
# CLG Meeting NCRI Conference – The Dragon's Den



## ■Dragon's Den

NCRI Cancer Conferenceにおいて、産官学患が参加する形で患者の声を研究、臨床試験、創薬に活かすための取組み

# 実際の臨床開発への患者の関与







# Consumer Liaison Group

英国国立衛生研究所・消費者リエゾングループ  
(アドバイザーの皆さん)



National Institute for  
Health Research

Clinical Research Network  
Cancer



臨床試験への参加を促すためにConsumer Liaison Groupが  
企画・実施した啓発キャンペーン「OK to ASK」

**TRAINING PROGRAM FOR PATIENT EXPERT**

# ペーシエント・エクスパート育成のための トレーニングプログラム







MARCH  
2 & 3  
2018

**Course dedicated to  
Patients and Caregivers**  
interested in Cancer Clinical Research

欧州最大の臨床試験ネットワークEORTCが患者会向けに提供する  
「Cancer Clinical Research」に関するトレーニングプログラム

A two-day course for cancer patient advocates

PowerPoint Slide Show - [2021 WECAN Academy Webinar\_GDPR\_Lalova.pptx] - PowerPoint





# WECAN Academy Webinar #4: GDPR and Data protection

Jan Geissler, WECAN  
Teodora Lalova, KU Leuven

WECAN Academy Training, 1 March 2021

WECAN Academy

参加者39名

- Hamda
- Yoshi Majima (R...)
- Jan Geissler
- Deborah
- marianne

# 国内のがん患者のための各種トレーニングプログラム

● 患者市民参画について

近年、欧米では、臨床研究の実施にあたって、研究の計画段階から患者・市民の意見を採り入れることで、研究的な価値を高め、研究の推進を図る試みである「患者市民参画」(Patient and public involvement: PPI)が盛んに行われています。

我が国においても、国や日本医療研究開発機構 (AMED)、日本臨床腫瘍学会等の学会や国立がん研究センター等の医療機関においても取り組みが見られるようになってきました。

JCOGでは2018年に「患者参画小委員会」を立ち上げ、JCOG内の臓器別研究グループと患者会との意見交換会やがん対策情報センター患者市民パネル意見交換会への参加等、患者市民参画の試みを始めたところです。

**PPI**

● 患者参画小委員会委員一覧

<https://www.jcog.jp/basic/org/committee/ppic.html>



医療機関、ヘルスケア関係企業、メディア、広告代理店等に勤務し主たる収入を得ている方は、一般参加枠でお申し込みください。

## 第80回 日本癌学会学術総会 SSP

The 80th Annual Meeting of the Japanese Cancer Association

日本語 English

WEB開催ページ

オンライン抄録

HOME

学術会長挨拶

開催概要

### サバイバー・科学者 プログラム (略称 SSPプログラム)

聴講者 募集要項

はじめに	日本癌学会では、がん研究を支援するサバイバー (リサーチ・アドボケート) 育成のためのプログラム「サバイバー・科学者 プログラム (略称 SSPプログラム)」を創設しました。9月30日 (木) ~ 10月2日 (土) にパシフィコ横浜で開催される第80回日本癌学会学術総会では、1日のみでも参加可能な聴講者として、学術総会プログラムにご参加いただく方を募集します。 <del>参加ご希望の方は、以下のプログラムの概要、応募資格等を必ずお読みください (必須)、6月25日 (金) 17:00 7月5日 (月) 17:00 までに所定の申込方法にてお申し込みください。 申込受付を終了しました</del>
日時	2021年9月30日 (木) ~ 10月2日 (土)
会場	オンライン会場



一般社団法人 日本癌治療学会  
がん治療の案内板 —患者・市民のみなさまへ—

日本癌治療学会サイト | 医療関係者のみ | English

文字サイズ 縮小 標準 拡大

トップページ

市民公開講座

患者さん・ご家族支援プログラム

がん診療関連学会 (リンク集)

臨床試験情報

がん診療ガイドライン

患者さん向け手引き

お知らせ

お問い合わせ

日本癌治療学会事務局  
〒101-0061  
東京都千代田区神田三崎町3-3-1  
TKビル2階  
TEL: 03-5542-0546  
FAX: 03-5542-0547  
E-mail: [office@jco.or.jp](mailto:office@jco.or.jp)

日本癌治療学会 患者さん・ご家族支援に関するプログラムのご案内

[TOP](#) > [患者さん・ご家族支援プログラム](#) > 日本癌治療学会 患者さん・ご家族支援に関するプログラムのご案内

日本癌治療学会 患者さん・ご家族支援に関するプログラムのご案内

日本癌治療学会では、医療者と患者さん・ご家族が同じ目線で、ともに考え、共働して、最善の医療・ケアが実践されるよう、さらに将来のがん治療をより良いものとするため、患者さん・ご家族の支援に関するさまざまな活動を行っております。

患者さん・ご家族の支援に関する活動を、以下にご紹介いたします。

2021年8月25日

一般社団法人日本癌治療学会  
社会連携・PAL委員会  
委員長 有賀悦子  
患者連携・PALプログラムワーキンググループ  
委員長 富田尚裕

# あるべき姿：マルチステークホルダーによる創薬

製薬企業

行政

希少がん・難治がん  
がん患者のために

アカデミア

患者会



# 製薬企業にお願いしたいこと

- 産官学患による創薬体制構築を目指した患者市民参画(PPI)の推進
  - 希少がんのMaster Key Projectへの参加
  - 難治がん・希少がんの医師主導型治験への支援
  - 臨床試験の効率化とeTMF、ePRO、eICF 導入



**No decision about me, without me**

**ご清聴ありがとうございました**