

# Family PAC Study

ニュースレター

膵がん克服への挑戦

 家族性膵がん登録制度

JAPAN PANCREAS SOCIETY



発行 日本膵臓学会 家族性膵がんレジストリ委員会事務局 <http://jfpccr.com/>

## 自分の遺伝情報を知ること、 家族と情報を共有すること

浄住佳美

静岡県立静岡がんセンター  
ゲノム医療推進部 遺伝カウンセリング室



みなさんは、〈遺伝子〉や、〈遺伝子の検査〉と聞くと、どのようなイメージをもたれますか。静岡がんセンターの遺伝カウンセリングを受診される患者さんにうかがうと、「難しそう」、「先進的」、「お金がかかりそう」、「自分には遠い話だと思っていた」などの声が聞かれます。遺伝子は、私たちの体を作るために必要な「設計図」や「レシピ」と言われ、肌や髪の毛、瞳の色などの身体的特徴のほか、特定の病気のなりやすさなどの情報も書き込まれています。ひと昔まえまでは、遺伝子を調べるのに多くの時間と費用がかかっていましたが、ここ十数年で、遺伝子を調べる技術がどんどん進歩し、遺伝子の情報が病気の診断や治療、健康管理に役立てられるようになってきました。

### 家族性膵がんの遺伝子検査

米国で標準的ながん診療の指針を提示している National Comprehensive Cancer Network (NCCN) ガイドラインの2019年改訂版では、「すべての膵がん患者さんに遺伝カウンセリングと遺伝学的検査が推奨される」と明記されました。NCCNガイドラインでは、家族性膵がんの原因遺伝子について、11遺伝子 (ATM, BRCA1, BRCA2, CDKN2A, MLH1, MSH2, MSH6, EPCAM, PALB2, STK11, TP53) が記載されています。複数の遺伝子をつつ調べるには時間も費用もかかりますので、近年、特定部位のがんの遺伝性に関連する複数の遺伝子を一度にまとめて調べる、マルチ遺伝子検査が各社から販売され、遺伝子の検査の選択肢が広がっています。

### 自分の遺伝情報を知ること

遺伝情報は、病気の診断や治療だけでなく、将来の病気の予防や早期発見にも役立つ可能性のある、とても有用な情報です。しかし、生まれつきの遺伝情報には、以下のような特性があります。

- 不変性：生涯変化しない
- 予測性：将来の病気の発症を予測できる場合がある
- 共有性：血縁者間で遺伝子情報の一部を共有している
- 不確実性：遺伝子の変化と病気との関連がはっきりせず、役立つ情報が得られない場合がある

生まれつきの遺伝情報は、究極の個人情報と言われ、検査結果は一生変わりません。健康診断などで行う血液検査や尿検査とは異なります。また、発症前から、将来の発症の可能性を予測できる場合がありますが、それを良いことと考える人ばかりではないでしょう。そして、遺伝情報は両親から受け継ぎ、次の世代に伝えてゆくものですので、血縁関係にある親族とは、遺伝情報を一定の割合で共有しています。ある一人の人に遺伝子の変化が見つかった場合、その人の両親や兄弟姉妹、子どもなどの血縁者も、同じ遺伝子の変化を持っている可能性があるとということになります。このような特徴をもつ遺伝情報が、もし、生命保険の加入や、雇用、結婚の際などに不適切に扱われてしまった場合、本人だけではなく、血縁者にも影響をおよぼす可能性があります。また、遺伝子の検査をして、ある変化が見つかったとしても、それが病気と関連するかどうか現時点ではよく分からず、役立つ情報が得られない場合もあります。

生まれつきの遺伝子を調べる検査を行う際には、遺伝カウンセリングで、対象となる遺伝性がんに関する正しい知識をご提供するとともに、このようなメリット・デメリットを話し合い、十分に理解していただいた上で検査を実施します。私は、静岡がんセンターで、おもに遺伝性がんに関する遺伝カウンセリングを担当していますが、患者さんやご家族とお話ししていると、自分の遺伝情報を知ることについて、考え方は本当に人それぞれであると感じます。「発症前にがんのリスクを知っておけば対処できるのだから、メリットしか感じない」という方もいれば、「もしがんのリスクが高いと知ってしまったら、少しお腹が痛いだけで、がんではないかと不安になってしまいそう。私には受け止めきれない」という方もいます。遺伝子の検査を受けるかどうか、2年、3年と迷い続ける方もいます。

遺伝子の検査についての考え方は、その方の年齢や、ご家族の状況によって変化する場合もあります。例えば、「最初はまったく興味がなかったけど、結婚して子どもが生まれたら急に心配になって、もう一度話を聞きに来ました」という方や、「家族が心筋梗塞で亡くなり、命に関わる病気はがんだけではないと実感しました。遺伝子の検査については保留したいです」という方もいました。みなさんは、ご自身の遺伝情報を知ることについて、どうお考えでしょうか。

### がんの家族歴

がん検診の間診や、がんの精査や治療のために受診した病院で、家族のがんについて質問されることがあります。がんの家族歴がある（近親者が何らかのがんになったことがある）人の場合、がん家族歴がない人に比べて、同じがんになるリスクが高いことが知られています。報告により多少のばらつきはありますが、例えば、乳がんは約2~4倍、膵がんは4.5~32倍と言われ、そのがんになった血縁者との血縁関係が近いほど、また人数が多いほどリスクは増加する傾向があります。

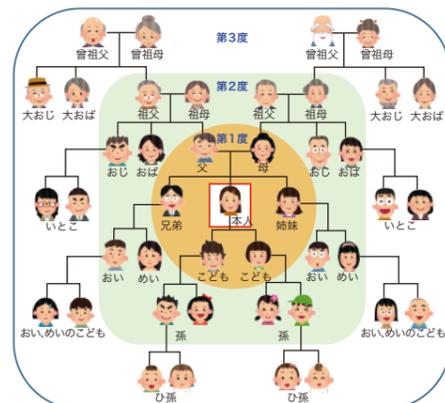


図1 第3度近親者までの血縁者

その理由として、食生活や住環境など、同じ生活習慣・生活環境を共有することによる環境の影響と、家系内で受け継がれ共有される遺伝的影響が考えられています。がんの遺伝カウンセリングでは、まず、がんの家族歴の聴き取りを行います。遺伝的影響が発症に大きく関わる遺伝性がんは、以下のような特徴があります。

- 家系内に特定の部位のがんが集積する
- がんの発症年齢が若い
- 1人で何回も、何個もがんになる

家族歴の聴き取りの際は、これらの特徴を念頭に置いて、できるだけ詳細な情報を集めます。図1のように、第3度近親者まで確認できるとよいのですが、近年の核家族化で、親族とのお付き合いがない場合も多く、おじさん、おばさんや、いとこさんの病気のことまで把握されていない方も多いのが実際です。

家族歴の確認の際に、強力な助っ人となるのが、その場に同席した（特に、世代の違う）血縁者です。「お祖母ちゃんには、もう一人お姉さんがいたはず」、「このおじさんは、実は若い頃に〇〇がんにもなったのよ」など、同席されている人数が多いほど、情報がより正確になり、情報量もアップします。また、遺伝に関するお話は、相談に来られたご本人だけでなく、そのご本人につながる血縁者の方々にも関係しますので、遺伝カウンセリングにはできるだけ血縁者やご家族に同席していただくようお願いしています。

(2ページ下段につづく)

## 家族と私の体験談

赤間純子

NPO法人バンキャンジャパン 宮城支部



私には7歳上の姉と3歳上の兄がいる。2人は共に膵臓がんである。姉は膵頭部がんで闘病中、兄は膵尾部がんが見つかりわずか2か月という早さで亡くなった。49歳だった。

兄は平成27年1月に、食欲不振、胃部不快感を訴え、近隣の総合病院を受診。きつと胃潰瘍だろうと思いつつ、軽い気持ちで検査を受けた。検査の結果、医師から言われた言葉は「確定ではないが胃癌の可能性が高い。肝臓にも多発転移しているようだ」、「できる治療は抗癌剤による延命のみ」、「抗癌剤を用いても年単位の延命は無理。せいぜい月単位。あまり期待できない」、「胃カメラ時に採取した細胞から癌が見つからなかった。再度取り直しが必要。後日もう一度胃カメラを行い結果が出るまで更に2週間かかる。確定診断はその後になる」と説明があった。あまりにも突然のことに頭が混乱しながらも担当医にセカンドオピニオンについて相談をすると「今日の診断ではほぼ間違いない。1万人の医者に聞いてもみんな同じことを言うはず」、「セカンドオピニオンするならいくらでも協力するが、時間と金の無駄になる」と本人を前にそう説明を受けた。受入れたくない気持ちと共に怒りが込み上げてきた。

結果が出るまでの2週間、何もせず待てる心の余裕はなかった為、別の大きな病院でもう一度最初から検査をしてもらうことにした。結果は「膵尾部がん、多発性肝転移」であることがわかった。(膵臓から胃へも浸潤)思っていた以上に最悪な結果であり病状の進行具合から相当深刻な状況であることが読み取れた。そんな中でも今回の担当医は見捨てられるような言い方は一切せず「私たちも全力でやれることを探ってみますので一緒に頑張ってくださいませ！」と心強

く優しい声をかけて下さった。厳しい状況なのはわかってはいたが、その優しい言葉に心が救われた。兄本人もきっとその言葉に救われたに違いない。最初の病院では一度も見ることができ、少しだけほっとしたことを覚えている。

約1年前に行った会社の健康診断では特に異常はなかった。見つかった時には末期がん。いったいつ頃から発症していたのだろうか……。そもそも今の健康診断は本当に有効なのだろうか……。

この時、父は肺腺がん末期で入院していた。闘病中の父には、最期の最期まで兄のことは伝えられなかった。兄のがん告知から3日後、父は5か月前に胆管がんで亡くなった母の元へ旅立った。

### 我が家の家族歴

母	胆管がん	H26年8月	永眠 78歳
父	肺腺がん	H27年1月	永眠 82歳
兄	膵臓がん	H27年4月	永眠 49歳
姉	膵臓がん	H30年2月	現在闘病中 現在 59歳

兄の病気をきっかけに膵臓がんについて調べまくった。その中で嫌な言葉を見つけた……「家族性膵臓がん」。「3親等内に2人以上が膵臓がんである方は家族性膵臓がんが疑われる」。飲酒や喫煙等が原因ではなく「家族性」と記載されていることに大きな不安を感じた。乳がんはよく知られているが膵臓がんにも遺伝性があるとは、恥ずかしながらそれまで全く知識がなかった。

私はいつまで生きられるのだろうか……。

それを知った日から姉と私は、自身の身に異変を感じたら早い段階で病院へ行こうと常々言っていた。

そんなある日、姉より「少し体調が悪く、近頃の個人病院を受診した」と連

絡があった。採血結果は異常なしとのことだったが、医師へ家族歴を伝えたところ「不安要素は一通り取り除いておきましょう」と、念の為大きな病院でCT検査を受けるよう勧められた。何でもないことを証明する為の検査だと思っていた為、姉を一人で病院へ行かせてしまった。

「膵臓癌です」。あまりにも残酷な結果を姉は一人で聞かされることになった。ちなみに姉は飲酒も喫煙もしない。健康には人一倍気をつけていた人だ。生活習慣が原因とは考えにくい……。とするとこれはやはり「家族性」というものなのだろうか……。家族歴を伝えた姉の一言と担当医の用心深さが早期発見に繋がったのだ。

姉は幸い比較的早い段階(ポーターライン)で見つけることが出来た為、術前化学療法TS-1(一般名:S-1)+ジェムザール(一般名:ゲムシタピン)により膵頭部にあった3cm台の腫瘍が1.5cmまで縮小され、手術適応\*1となった。術後は想定外の脂肪肝による倦怠感、食欲不振、嘔吐に悩まされ体重が大幅に減少(47kg→30kg)。体調回復を優先する為、術後予定していたTS-1単剤での治療を見送った。すると手術から9ヶ月後、腰背部痛を発症し胸椎に骨転移していることがわかった。早々に放射線治療を実施。数か月後のCT検査では縮小し腰背部の痛みも改善した。その後は、アブラキサン(一般名:ナブパクリタキセル)+ジェムザール併用治療を開始。

全脱毛と末梢の痺れ、食欲不振、倦怠感、筋力の低下、下肢の浮腫、下痢。アルブミンも1.9と栄養状態もなかなか改善できず体重が30kgを切ることもあった。明らかなQOLの低下に、本人も希望が見えなくなり多くのストレスを抱えてしまったのだろう。今年2月末には消化管穿孔により激しい腹痛にみまわれ緊急手術となった。

その頃から騒ぎ出した新型コロナウイルス……。入院中は付添いもお見舞いも禁止になり、一番傍にいてあげたい時に何の支えにもなれず心苦しかった。

その後は先生方のご尽力により1か月程で体調も回復し、現在は食欲も徐々に戻り、がんとうまく付き合いながら家族との

時間を大事に穏やかに暮らしている。

がん告知から2年4か月経過。関わって下さっている全ての方々に心から感謝している。

### 家族性膵臓がん登録制度に期待すること

膵臓がんで手術適応となるのはわずか20%と言われているが、早期発見が可能になれば姉のように希望を持って治療に臨めるようになる。

我が家のように家族性膵臓がんのリスクが高い者には、例えば「尾道方式」のような早期発見の仕組みを全国的に導入して頂き、予後改善、5年生存率20%をめざした活動が活発になることを期待している。現在私は、定期的にエコー検査、胃カメラ、腫瘍マーカーの検査を行い、家族の為にも早期発見できるよう努めている。このような検査が仮に各自治体で行われている市民検診や会社の健康診断にも盛り込まれるようになれば、早期発見の機会が増し、難治がんと言われている膵臓がんでも5年生存率の向上をめざせるのではないかと期待している。

家族性膵臓がん登録制度の活用は非常に有効であると思うが、一昨年大学病院へ出向き登録依頼を試みたが、相談窓口が明確でなく誰に聞いても分からず仕舞いで空振りに終わった\*2。今一度、制度の活用法と可能性について幅広く知れ渡るよう私自身も活動していきたい。

他のがんと比較すると膵臓がんだけが遅れをとっている、そんなデータばかりが並ぶ。もっともっと膵臓がん患者にも光をあてて欲しい。救える可能性を追求し早い段階で手を打つ方法を確立して頂きたい。QOLを維持しながら苦痛なく闘える治療薬が1日も早く生まれることを期待している。早期発見の仕組みの構築と新治療薬の開発、承認こそが、膵臓がん患者、家族の希望の光であり、闘うモチベーションにつながるはずである。

\*1 技術的に切除可能で手術による予後の改善が見込める場合を手術適応と言います。

\*2 登録施設は家族性膵臓がん登録制度ホームページに掲載しています(<http://jfpccr.com/shisetsu.html>)が、登録施設の窓口についてもわかりやすく掲示するようにいたします。(JFPCR事務局)

(1ページからつづく)

### 遺伝リスクに関する情報を家系内で共有すること

がんの遺伝カウンセリングでは、がんの家族歴を確認しながら、遺伝形式や血縁者のリスクの推定を行うと同時に、血縁者間の関係性、がんに対する考え方などもできるだけ把握するよう努めます。ご両親や兄弟姉妹など、身近なご家族を若くしてがんで亡くしていたり、その闘病を近くで見ている方は、がんに対する危機感が比較的強い方が多いですが、がんになっても治療して元気に生活しているご家族が多いと、がんに対する見方が変わってきます。

血縁者間の関係性や、がんという病状に対する考え方は、家系内での情報共有に大きく影響します。多くのがん

は、適切な検診や生活習慣の改善により、早期発見、早期治療、予防につながることができると、家系内でがんの遺伝リスクに関する情報を共有して頂くことは、とても有益なことです。

しかし、家族内には様々な事情がありますし、遺伝カウンセリングの中では語られない複雑な関係性もあることと思います。遺伝カウンセリングでは、まずはその場に同席されている方々に、説明資料などを使って、がんのリスクや検診の重要性、遺伝情報の特性、有用性を正しく理解して頂き、家系内での情報共有をうながしつつ、最終的な判断は、ご本人または同席者の方々に委ねます。遺伝情報は、原則、検査を受けたご本人のものであり、ご本人の許

可なく血縁者を含む第三者に伝えることはありませんが、血縁者の方々に説明するのが難しい場合には、ご本人の承諾を頂き、遺伝カウンセラーがお手伝いすることもあります。

### おわりに

今後、遺伝情報の医療への応用がすすみ、遺伝子の検査はさらに私たちの身近なものになると考えられます。病気の原因となる遺伝子の変化は誰でももっており、思いがけず遺伝に関する問題に直面することがあるかもしれません。遺伝に関するお悩みは、なかなか気軽に友人などに相談できるものではありませんし、理解が難しいと感じ

ることも多いと思います。

現在、全国各地で、遺伝カウンセリングの体制が整った病院が増えています。全国遺伝子医療部門連絡会議が提供している検索システム(<http://www.idenshiiryoubumon.org/search/>)を用いると、全国の遺伝子医療を実施している施設を調べることができます。気になることがあれば、お近くの施設にお問い合わせ下さい。



静岡がんセンター 遺伝外来スタッフ

# 膵癌診療ガイドライン

奥坂拓志

国立がんセンター中央病院 肝胆膵内科



## 「膵癌診療ガイドライン」の目的と特徴

「膵癌診療ガイドライン」は日本膵臓学会より2006年3月に初版が出版され、以後およそ3年ごとに改訂され、2019年7月に最新版（第5版）が出版されています。本ガイドライン作成の目的は、膵がんの診療にあたる臨床医に実際の診療指針を提供するために、膵がんに関して効果的・効率的な診断・治療法を体系化し、効率的な保険医療を確立し、ひいては豊かな活力ある長寿社会を創造するための一翼を担うことであるとされています。そのため、一般臨床医が膵がんにも効率的かつ適切に対処することの一助となるよう最も配慮して記載されていますが、さらに患者、家族をはじめとした一般市民にも膵がんの理解を深めていただき、医療従事者と医療を受ける立場の方々の相互の納得のもとに、より好ましい医療が選択され実行されることをも意図しています。

このような目的を達成するため、「膵癌診療ガイドライン」では他のガイドラインにはあまりないいくつかの特徴を有しています。その中の最も特筆すべき点は、本ガイドラインの作成委員会が膵がんの専門家にとどまらず、多領域からの人材によって構成されており、看護師、薬剤師、臨床心理士、医療ソーシャルワーカー（MSW）などの多職種の医療者や患者さんが参画されていることで、医師だけではなく種々の立場の方々の考え方を取り入れた指針作りを大切にしています。家族性膵がん登録制度を牽引されている高折恭一先生にもご参画いただき、本制度についての紹介をいただいているほか、患者委員としてPanCANの眞島喜幸理事長が参加されており、患者さんとしてのご意見もいただいています。

また、質の高いガイドラインを作成するため、ガイドライン作成の指針作りに取り組んでいる公益財団法人日本医療機能評価機構（Minds）の専門家たちによる直接指導や外部評価委員会による評価をうけ、長時間にわたる徹底した議論や修正を重ねて指針を作成しています。さらに、診療ガイドラインの質と信頼性の確保に向けて、日本医学会が作成した「診療ガイドライン策定参加資格基準ガイダンス」に従い、ガイドライン委員、外部評価委員の詳細な利益相反（COI）の開示を行っています。

## 患者・市民向けのガイドライン解説書

前章でも述べたように、病気で悩んでおられる患者さんやそのご家族、また広く一般の市民の方々にも、膵がん

の理解を深めていただき、医療従事者と医療を受ける立場の方々の相互の納得のもとに、より好ましい医療が選択され実行されることがなによりも大切であることは言うまでもありません。私たちはこのような医療の実践のためには、医療者向けの診療ガイドラインだけではなく、このガイドラインを患者さん、ご家族、市民の方々にも分かりやすいかたちで提供することが欠かせないと考え、患者・市民向け解説書を医療者向けガイドラインの出版の翌年に発刊しています。この解説書では、医療者向けのガイドラインに記載されている指針を、患者さんやご家族ならびに市民の方々が理解し、より好ましい医療の選択に役立つことをめざして、それぞれの専門家がわかりやすい文章に書き直し、図表をできるだけ用いて解説するように心がけています。

私たちは現在、最新版の解説書となる「患者・市民・医療者をつなぐ膵がん診療ガイドライン2019の解説」の作成に取り組んでおり（2020年5月31日現在）、このニュースレターが皆様のもとに届くころには書店やインターネット上で購入いただけるようになっていると思います。今回私たちが特に力を入れたのは、これまで以上に患者さんたちが理解しやすい解説書づくりをめざすという点です。そのため、14人もの患者さんやご家族に本書の作成に参画していただき、すべての原稿を患者さんや市民の目線で書き直しをしていただきました。本書のタイトルにあるように、この本が患者・市民・医療者をつなぎ、膵がんに関わる全ての人たちが力を合わせ、よりよい医療の選択に役立つことを心より祈念しています。

## 膵癌診療ガイドライン2022年版（第6版）の作成に向けて

私たちは「患者・市民・医療者をつなぐ膵がん診療ガイドライン2019の解説」の作成を行いつつ、2年後の2022年に出版する新しいガイドラインの作成準備も進めています。今回の改訂では次の2つに重点をおいて作業が行われることになると思っています。

まず第1点目は、読者の皆さんがもっとも関心を持たれている家族性膵がんに関わる診断や治療、遺伝子検査とそれに対応する治療、といった領域により力を入れて指針作りを進めることです。最近では家族性膵がんに対する研究が活発に行われるようになり、治療の開発も進められています。日本ではがん遺伝子パネル検査が昨年保険承認となり、免疫療法や分子標的治療の効

図1 膵癌診断のアルゴリズム（膵癌診療ガイドライン2019年版より改変）

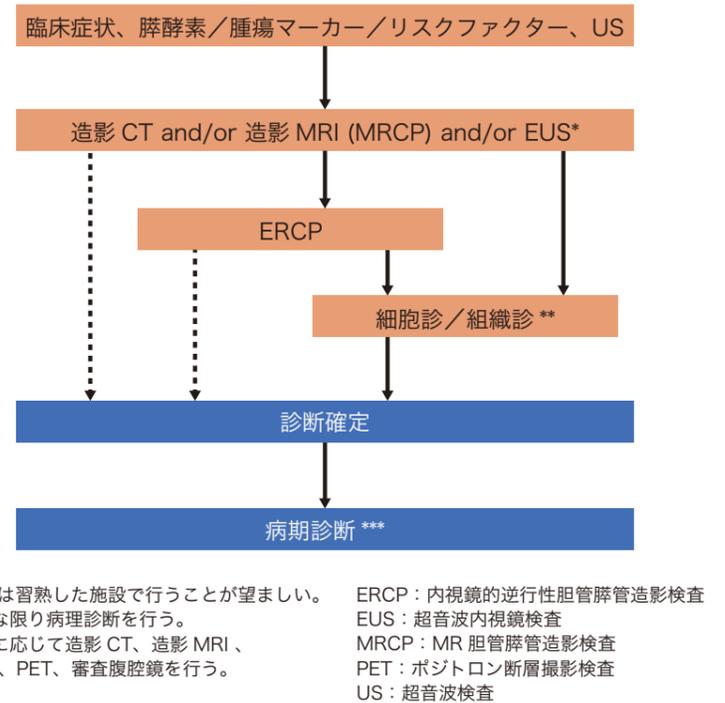
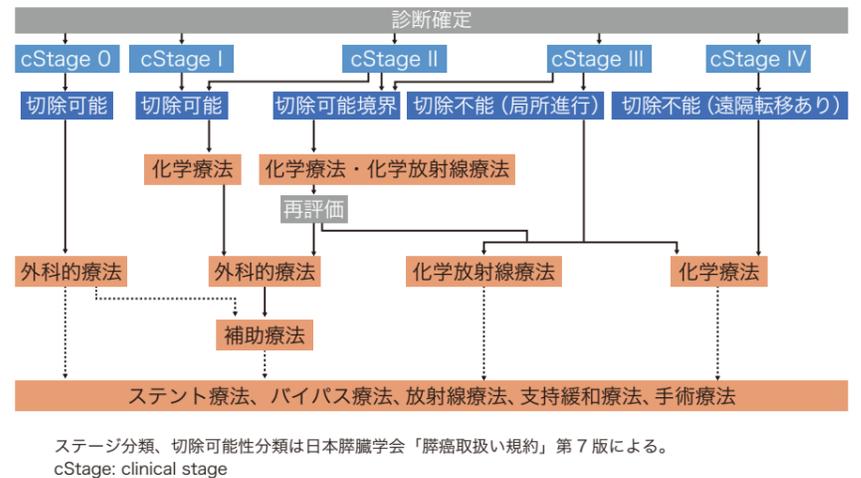


図2 膵癌治療のアルゴリズム（膵癌診療ガイドライン2019年版より改変）



果が期待できる遺伝子異常が見つかるようになってきました。家族性膵がんとの関連も指摘されている生殖細胞系列のBRCA遺伝子変異陽性の膵がん患者さんに対する新薬の承認が期待されています。私たちがとりまくこのような変化に応じた新しい指針を作るため、家族性膵がん、ゲノム診断や治療について、専門的に取り組むチームを立ち上げ、複数の新委員を迎えて重点的に検討を行う予定です。

第2のポイントは、患者・市民委員の増員です。医療従事者と医療を受ける立場の相互の納得のもとに、より好ましい医療が選択され実行されるためには、診療ガイドラインも両者が力を合わせて対等な立場で指針作りを進めていく必要があります。現在、「膵癌診療ガイドライン」の作成委員会には1名の患者委員が参画していますが、患者・市民の疑問、価値観、希望等を十分に反映するためにはさらに多くの患者・市民委員に参加していただく必要があります。複数の患者委員をお迎えするための準備委員会をMindsの専門家の方々と立ち上げ、患者・市民委員の適切

な人数、具体的な作業内容、その支援方法などについて議論を行い、共同作業開始に向けて準備を進めています。このような本格的な患者・市民参画ガイドラインは日本ではまだこの領域においても作成されていませんので、私たちはこの試みをぜひ成功させて、患者・市民参画の機運を盛り上げていきたいと考えています。

## おわりに

本稿では、「膵癌診療ガイドライン」の目的や特徴、家族性膵がんに関する指針作りや患者・市民の考えを反映する体制づくりを進めていることをご紹介いたしました。作成委員以外の患者・市民の方々にも、パブリックコメントの募集などの際にご意見をいただく機会があります。ぜひ皆様のご支援をよろしくお願いたします。

### 参考文献

日本膵臓学会膵癌診療ガイドライン改訂委員会編. 膵癌診療ガイドライン2019年版. 東京: 金原出版; 2019.

# 膵がんにおけるカンサーボードの役割

増井俊彦

京都大学医学部附属病院 肝胆膵・移植外科



## カンサーボードとは

膵がんの診療は一本道ではありません。ほかの病気との鑑別が難しいことがあり、放射線画像、内視鏡的超音波、細胞診など、各科の協力を得て初めて診断ができることもあります。また、治療法も外科治療をはじめとして、放射線、化学療法、ゲノム医療など、様々な選択肢がありますが、どの様な治療が最も適切かを決定するにはそれぞれの専門家からの意見を集約して考慮することが必要です。

カンサーボードとは、手術、放射線療法及び化学療法に携わる専門医師と、医療スタッフ等が集まり、がん患者の症状、状態及び治療方針等を意見交換・共有・検討・確認するためのカンファレンスのことをいいます。平成21年に厚生労働省により、がん診療連携拠点病院(全国402か所、令和2年4月1日現在)ではカンサーボードを設立し、定期的に開催することが決められました。

近年、膵がんは手術、放射線、化学療法それぞれ単独の治療では効果が十分でないことがわかってきており、これらの様々な治療を組み合わせることが提唱されています。このような放射線や化学療法と手術を組み合わせる治療は、治療の順番、有効でない場合の代替治療を考える際に、その都度、それぞれの専門科が緊密に協力することで初めて行える治療であり、カンサーボードにおける定期的な検討会で進捗状況、治療の困難な場合等、患者さんに応じた検討を詳細に行うことで、適切に対処することができます。一方で膵がんの患者さんは様々な段階で心理社会的な支援を必要とすることが多いことから看護師さんや薬剤師さんなどのコ・メディカルのカンサーボードへ

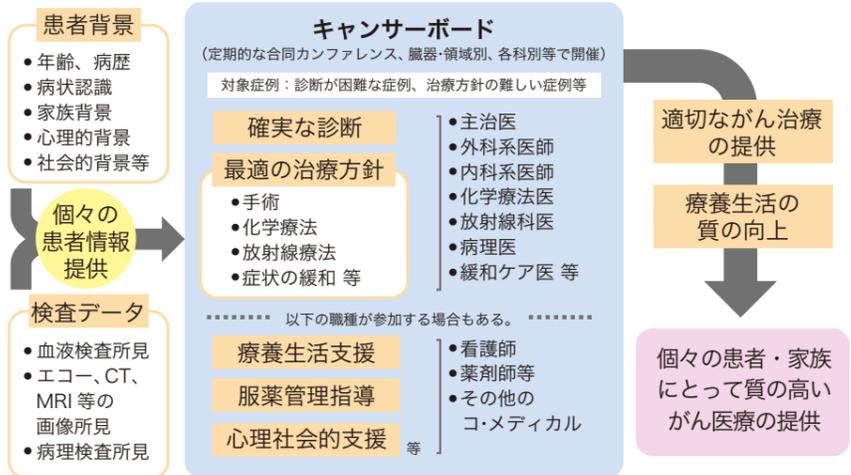
の参加が有効であると考えられてきました。このように個々の患者さんが適切な治療をうけられ、質の高い療養生活を過ごすことができるために膵がんにおいてカンサーボードは重要な役割を担っています。

さらに家族性膵がんでは、遺伝子診療部と連携した遺伝子診断、膵がん早期発見に向けた発症前スクリーニングに対して各科の緊密な協力が必要となってきますので、カンサーボードのような情報交換、検討を行う場が大切になってきます。

## カンサーボードの実際

京都大学医学部附属病院では2007年に「膵臓がんユニット」という名前で膵臓がん専門のカンサーボードが立ち上がりました。病院によってはがん全体のカンサーボードを開催しているところもありますが、膵臓がんに特化したカンサーボードである「膵臓がんユニット」は各科における膵臓がんを専門とする医師が集まることから、放射線、化学療法を組み合わせた難しい手術治療に始まり、遺伝子パネル検査の有効性、治験の有無まで様々な点を議論しながら患者さんの治療の検討を進めることができます。

当初、放射線治療医と肝胆膵外科医の間での検討会から始まり、徐々に各科から専門医の参加が増え、現在、主に肝胆膵外科医、消化器内科医、化学療法医、放射線治療医、画像診断医等にて運営されています。毎週一回(金曜日)の開催では、その週に病院を初めて受診された患者さんを全例確認、検討し、京都大学医学部附属病院としての方針を決定することとしています。それとともに、経過中に治療方針の変更が必要な患者さん、院内の消化器内科での診



カンサーボード(厚生省ホームページより)



京大病院の「膵臓がんユニット」

断が確定し治療を必要とする患者さんも検討され、治療方針が決定されます。このように「膵臓がんユニット」では、受診する全ての膵臓がん患者さんを対象に、それぞれの分野のスペシャリストの協力のもとに正確な診断をした上で、出来るだけ迅速に治療方針を決定し、病院全体として診療にあたるようにしています。今後の課題としては、コ・メディカルの参加による緩和医療、社会的支援なども含めた検討を行うようにしたいと考えています。

## 遺伝子パネル検査とカンサーボード

2019年6月に様々ながんに対して、癌関連遺伝子変異を次世代シーケンスで網羅的に解析し治療に結びつく可能性のある薬剤情報を探す目的の遺伝子パネル検査が保険償還され、全国12施設のがんゲノム医療中核拠点病院、または全国161施設のがんゲノム医療連携病院で受けることができるように

なりました。カンサーボードはこのがんゲノム変異に対する治療薬決定に重要な役割を果たしていますが、それ以外にも遺伝性疾患に対して様々な領域の専門医が集うことの意義があります。例えば遺伝子パネル検査の際にはコントロールとして血中リンパ球を採取し、腫瘍における変異を同定することから、体細胞系列に加えて生殖細胞系列での遺伝子変異が発見されることがあります。

京都大学医学部附属病院ではカンサーボードに臨床遺伝学の専門医を中心とするスタッフが同席し、チームとして対象患者に遺伝カウンセリング(情報提供とそれに基づく支援)を行っています。今後遺伝子パネル検査の増加とともに、予期せず生殖細胞系列における遺伝性腫瘍の原因遺伝子変異が見いだされることが予想され、臨床遺伝学専門医を含んだカンサーボードが広く必要になっていくと考えられます。

## おわりに

カンサーボードは膵臓のみならず様々ながんにおいて年々複雑化する診断、治療方針、遺伝カウンセリング等のコンセンサスを得る場として機能してきました。これからは様々な科の連携を取る横串となり、患者さんに対する最善の診療を検討する場としての重要な役割を担っていきます。

## 編集後記

Family PAC Study ニュースレター 第5号をお読みいただき、ありがとうございます。このニュースレターは、「膵臓がん克服への挑戦」というテーマで、患者さん、ご家族をはじめ、家族性膵がん登録制度に携わるすべての人びとの情報交換を目的に発行しています。この第5号には、ご家族を代表して赤間順子さんに、ご家族とご自身の貴重な体験について寄稿していただきました。さらにコラムでは、お兄様を看取られたときの経験にも触れていただき、在宅医療の課題について大切な情報を提供していただきました。認定遺伝カウンセラーとして活躍されている浄住佳美先生には、家族性膵がんをはじめとする、自分の遺伝情報を知ることの意味について解説してもらいました。膵臓がん治療は、「膵臓診療ガイドライン」を参考に行われており、最近では患者さん向けのガイドラインも出版されています。今号では、日本膵臓学会膵臓診療ガイドライン改訂委員会委員長の奥坂拓志先生に、「膵臓診療ガイドライン」の目的や特徴、家族

性膵臓がんに関する指針づくりなどについて紹介してもらいました。膵臓がんの治療方針は、カンサーボードで複数の診療科と多職種のメンバーにより決定されることが多くなってきています。そこで、JFPCR事務局を担当している増井俊彦先生に、カンサーボードの役割を解説してもらいました。これからは、「膵臓がん克服への挑戦」を一步一步前進させることができるように、関係者の皆様と力を合わせていきたいと存じますので、何卒よろしくお願ひ申し上げます。

日本膵臓学会 家族性膵がんレジストリ委員会委員長  
市立長浜病院 高折 恭一

発行日 2020年7月  
発行 日本膵臓学会  
家族性膵がんレジストリ委員会事務局  
〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町54  
京都大学医学部附属病院肝胆膵・移植外科内  
電話 075-751-3736  
URL <http://jfpcr.com/>  
E-mail [jfpcr@kahp.kyoto-u.ac.jp](mailto:jfpcr@kahp.kyoto-u.ac.jp)

## コラム ● 在宅での兄の看取り

赤間 純子(NPO法人バンキャンジャパン 宮城支部)

主治医から、入院することも勧められたが、寂しがりの兄の気持ちを尊重し、家族に囲まれたところで生活できるように、主治医の先生と相談した結果、往診と訪問看護を利用しながら在宅で経過を見ることになった。私はこれまで何度か在宅医療について学ぶ機会があり、家族がそれを望む時がきたら、できる限りのサポートをしようと思っていた。最期の時間の過ごし方は様々な考えがあると思うが、医療環境が充実した病院で過ごすのは家族には安心かもしれない。しかし病院にいれば好きなタバコも吸えない、孫たちにも会えない、常に家族が近くにいるとは限らない。そして、管だらけのまま最期の時間を過ごすケースも多い。これは本人にとってはどうなのか……。

我が家の場合は、家族に囲まれた中で自由に過ごして欲しい。最期の最期まで兄らし

く生きて欲しいという思いで、在宅医療を選択した。兄は、家族の顔を見つめながら、長男の手を最期まで握り、声ははっきりと聞き取れなかったが「幸せだった」と思いを伝え、父、母の元へ旅立っていった。兄が亡くなった後、親戚たちから「なぜ入院させなかったんだ。病院だったらもっと長生きできただろうに」と冷たい声をかけられた。親も亡くし、兄も亡くし一番辛い時にかけられた言葉に悔しさがこみ上げてきた。今でも思う。周りからなんと云われようが兄にとっての最期の場所は自宅で良かった。それだけは唯一後悔していない。在宅医療はまだ課題は多いと思うが、その人らしい生活を最期まで送れるよう、想いを叶えてあげることが家族としての恩返しなのかもしれない。