

◆がんゲノム医療について

1 ゲノムとは

遺伝子*と染色体**の合成語（genome）で、DNA（デオキシリボ核酸：からだを作る設計図）のすべての遺伝情報のことです。

* 遺伝子：DNA とほぼ同じ意味。

** 染色体：DNA 二重らせんが糸状になり、折りたたまれ凝縮したもの。細胞の核内にある。

2 がんゲノム医療とは

がんゲノム医療とは、主にがんの組織を用いて多数の遺伝子を同時に調べ、その結果をもとに診断、治療を行うなど、がんの遺伝子情報にもとづく個別化医療のひとつです。

3 がん遺伝子パネル検査とは

ひとりひとりのがんの原因遺伝子がわかれば、より効果的な薬を選ぶことができます。ゲノム医療で用いる遺伝子パネル検査は、一度に多数の遺伝子を調べることができます。

4 検査が受けられる県内病院

国立がん研究センター東病院、千葉県がんセンター、千葉大学医学部附属病院、亀田総合病院、順天堂大学医学部附属浦安病院、君津中央病院

5 検査の対象になる方

希少がんや原発不明がん、標準的な治療が効かなくなった再発・進行した固形がん（非血液がん）の患者さんで、全身状態が良好な方が対象です。

6 検査に必要なもの、費用

がんの組織検体（手術、生検）が必要です。比較のために血液検査をすることがあります。費用は検査時に8万円、結果説明時（約1ヶ月後）に48万円、計56万円（三割負担の場合、自己負担額は約17万円）です。

7 結果に基づく治療

検査結果に対応するくすりは10-15%の方に見つかっています。見つかったくすりは、適応外薬*や未承認薬**の可能性があり、治験***や患者申出療養制度****を利用した治療が考えられます。

なお、治験等の情報は日々更新されるため、検査結果を踏まえて、主治医から詳細な説明を受けながら進めていくことになります。

* 適応外薬：承認薬であるが、添付文書の効能・効果以外で使用する薬。

** 未承認薬：日本での製造販売が未だ許可されていない薬。

*** 治験：日本での製造販売承認をとるための臨床試験。

**** 患者申出療養制度：保険外併用療養費制度のひとつ。未承認薬等、保険適用のない部分は自己負担になるが、その他は保険適用される。

◆希少がんについて

年間発生率が人口10万人当たり6人未満のがんを「希少がん」といいます。症例数が少なく治療法が確立していないため、治療経験の多い施設に集約して治療することが望ましいといわれています。希少がんには、肉腫（サルコーマ）、悪性脳腫瘍、悪性黒色腫（メラノーマ）、網膜芽細胞腫、口腔がん、などがあります。希少がんの種類は非常に多く、その治療法は様々です。

希少がんの患者さんは、どの施設に受診したら良いのか、など分からないことが多いと思います。そんな時には、まず各施設の「がん相談支援センター」（P2 がん相談支援センター一覧参照）にご相談ください。個々の患者さんに合わせて適切な情報を提供します。

1 希少がんの相談窓口

国立がん研究センター中央病院 希少がんセンター
希少がんホットライン 03-3543-5601（直通）

2 希少がんの患者会のネットワーク

○一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク



◆外見の変化に対するケア（アピアランスケア）について



1 アピアランスとは

アピアランスとは「外見」を示す言葉です。がん治療により、様々な外見の変化が起こることがあります。代表的なものとして、薬物療法や放射線治療による脱毛（頭髪・まつ毛・眉毛など）・皮膚や爪の変化、乳がんで乳房全摘術を受ける、といったことがあります。

2 アピアランスケアについて

外見の変化が起きたときに行うケアをアピアランスケア（外見の変化に対するケア）と言います。これは単なる美容目的ではなく、治療によって起こった外見の変化を補い、患者さんの苦痛を軽減するためのケアです。

治療前と同じ姿に戻るのではなく、外見の変化が起こったことで人間関係や自分らしく過ごすことへ影響がある、と感じたときに取り入れるものです。

3 アピアランスケアの相談先

- ・県内のがん診療連携拠点病院にあるがん相談支援センターで相談を受けられます。
 - ・脱毛に伴うウィッグの選定や皮膚のケア方法などのご相談に対応しています。
- ※県内のがん相談支援センター一覧（P.3）

体験記

感謝の気持ちを忘れずに、希望と勇気を持って一步一步前進しましょう

70代 男性 下部咽頭がん・頸部食道がん

下部咽頭がん及び頸部食道がんの告知を受けたのは平成16年7月下旬、手術は同年10月19日でした。

当時59歳、定年退職約10ヶ月前で第二の人生設計の変更を余儀なくされ強い精神的なショックを受けました。

入院し手術を決断するまでの葛藤は今までに経験したことがなく、手術後は声を失いといことん落ち込みましたが担当医の先生及び看護師さん達や今までにお世話になった家族等多くの人々に対する「感謝」の気持ちから再起を決意しました。

手術後全身麻酔から目覚めてからは身体全体が重く言葉に表せない鈍痛に襲われ、高血圧や頭痛、不眠にも悩まされました。そんなある日の深夜、眠れずにベット脇の椅子に座っていた私を見つけたある看護師さんがシャワー室で足湯に入れてくれました。手術後初めて味わった心地よさは今でも忘れません。

私は食道の一部を切除しそこに小腸の一部（遊離空腸）を移植しておりこの縫合部分がちゃんとくっついているかの検査が手術の1週間後にありました。

検査の結果はOKで、点滴がはずされ経口食がとれるようになり「希望と勇気」が湧いて来ました。

病院のカウンセリング室で読んだ京葉喉友会の会報「京葉喉友」のあるページに訓練により食道発声法や電気式人工喉頭により第二の声を得ることが出来れば「会話はできる。」と書いてあり、声帯を失っても訓練次第で「話せる」ようになる事を知り、「前進」することが出来ました。

これからも「感謝・希望・勇気・前進」を忘れずに日々精進したいと思います。