

検査を受けたから
今の治療にも集中できる

本シリーズは、がん遺伝子パネル検査（CGP検査^{*}）が役立つ可能性のある人がこの検査を検討する際に参考にしてもらえることを目的に患者さんやご家族のCGP検査の体験談を紹介しています。本号は、頭頸部の希少がんであるACCの転移を機にCGP検査を受け、その結果を踏まえながら自分の状況に応じた治療環境を整えている吉田美香さん（仮名）の体験談です。

^{*}CGP (Comprehensive Genomic Profiling : 包括的がんゲノムプロファイリング) 検査 ACC (Adenoid Cystic Carcinoma: 腺様嚢胞がん)

Patient

吉田美香さん（仮名・40代）

ACC（腺様嚢胞がん）主婦

<治療経過>

2017年 ACCと診断、手術・術後放射線療法を実施
2020年 肺と肝臓に転移→CGP検査実施
2021年 がん専門病院で肝転移治療のセカンドオピニオンを受ける
移住を機にがん専門病院に転院
→肝転移の手術を実施
2022年 自宅近くの大学病院に転院し経過観察中

美香さんは、大学歯学部附属病院の口腔外科でACCと診断された。手術と放射線治療を経て経過観察となったが、肺と肝臓に転移し、同じ大学の医学部附属病院の消化器外科からCGP検査^{*}の提案を受けた。

最初の治療の経過観察中に「TEAM ACC」という患者団体と出会い、その団体のオンライン会合に参加して体験談を聞いたりしていたので、CGP検査のことは早くから知っていました。転移の治療を引き受けてくれた大学病院は、がんゲノム医療中核拠点病院に指定されていたこともあり、消化器外科の医師から「ACCは標準治療がなく、有効な薬剤もないので、CGP検査を受けてみませんか」と提案されました。私は転移のことで頭が一杯でCGP検査を受けることなど考えられず、その提案は有難かったです。その後、CGP検査を専門とする医師から検査の内容について詳しく説明されました。

美香さんは自分でCGP検査について調べていた

肺と肝臓への転移をきっかけに
消化器外科からCGP検査を提案される

とき、この検査を受けることで自分のがんに適した治療薬が見つかる可能性があることに少なからず期待を寄せた。また、治療薬がなかったとしても検査の結果を生かして無駄な治療をせずに済むとも考えた。こうした理由からCGP検査を希望していたものの、その費用が高額でためらう気持ちもあった。

普段、病院にかかっていないと数万円でも医療費は高いと感じます。CGP検査に数十万円もかかることを知り、即決はできないと思いました。でも、この検査は健康保険の適用となり、高額療養費制度も使えることを教えてもらい、費用を気にせずお願いすることができました。また、最初の手術で採取していた組織を検体に使えるから再

Check Point

CGP検査^{*}を活用するうえで美香さんが行ったこと

Point

1

患者団体のオンライン会合に参加して体験談を通してCGP検査の情報を集めた。

Point

2

検査結果を踏まえたうえで、通いやすさを重視した治療環境に変えていった。

Point

3

すぐに治療にアクセスできるよう新しい主治医とも遺伝子変異の情報を共有している。

採取の必要もないと聞いて安心しました。肝転移の治療が気になっていたのですが、時間のロスはできるだけ避けたかったです。

患者団体の仲間から得た情報でCGP検査^{*}を受けても治療に結び付く遺伝子変異が見つかる可能性が低いことも知っていました。しかし、少しでも可能性があるなら受けようと。できることは何でもやっておきたいという気持ちのほうが強かったです。

2020年12月、米国のCGP検査機関に美香さんの検体が提出された。検査結果を待ちながら、美香さんは肺と肝臓に転移したがんの治療を考えることにした。ACCは比較的進行が遅いため、治療方針として提案されたのは経過観察だった。

ACCは希少がんなので、より専門性の高い医師の意見を聞きたいと思い、口腔外科の主治医に相談してがん専門病院でセカンドオピニオンを受けました。その直後、家庭の事情でがん専門病院がある地域に引っ越すことになり、転院して肝転移の手術をしました。その直前にCGP検査の結果が届いたと連絡が入り、入院中の私の代わりに夫がCGP検査の専門医から説明を受けました。検体を提出してから結果説明を受けるまで4か月経っていました。いくつかの遺伝子変異は見つかったものの、それに対応する有効な薬剤はないとのことで、予想どおりの結果でした。残念でしたが、この事実がわかったことで、薬物治療に過度な期待をせず、転移の治療に集中できるようになりました。また、今後の病状の変化に備えて通いやすいように自宅より近い大学病院に転院しました。

新しい主治医にもCGP検査の結果は共有されて

主治医とも遺伝子情報を共有する 次の治療の可能性に備えるために

いますが、紹介状に記載されたサマリーの内容しか伝わっていないので、CGP検査を実施した病院から結果レポートを取り寄せていただくようお願いしています。治験を含め、私の遺伝子変異に対応する薬剤が見つかったら、すぐに治療にアクセスできるように主治医には私の遺伝子変異の情報をすべて知っておいてほしいのです。

美香さんはCGP検査の体験を振り返り、医師からの提案がなかったら、自分からCGP検査の依頼を申し出ていたと思うと話す。

ACCは希少がんのうえにさまざまな診療科が治療に取り組んでいるため、発病当初からどの診療科なら自分のがんや転移に対して専門性の高い治療をしてもらえるのかを調べ、その病院にアクセスするために奔走してきました。CGP検査を受けたときは、たまたまかかっていた大学病院ががんゲノム医療中核拠点病院だったので、その労をまぬがれましたが、そうでなかったらCGP検査のときも専門医や専門医療機関を求めて自分から動いていたと思います。

CGP検査のことを知らない患者さんや家族が意外に多く、もっと知ってもらうためには院内の人目に触れる場所にチラシやポスターを掲示することも必要でしょう。また、病院の規模や機能によって主治医から提案されないこともあります。しかし、自分からCGP検査を申し出るとは、よほど行動力のある患者さんでなければ難しいと思います。厳しい状況に置かれた段階でようやく受けられる検査なので、検査対象になっても頭が混乱してCGP検査を考えることすらできなくなる。やはり主治医から治療の選択肢の一つとして、きちんと提案されることが理想です。

※ CGP (Comprehensive Genomic Profiling: 包括的がんゲノムプロファイリング) 検査

Doctor's Voice

CGP検査結果は大事な診療情報 病院を変わっても主治医と共有を

下井 辰徳先生

(国立がん研究センター 希少がんセンター/
同中央病院腫瘍内科 医長)

希少がんや標準治療のないがん種の場合は特に手術不能の病状となった早い段階からCGP検査の説明を行うようにしています。美香さんは転移を機にCGP検査を提案されました。希少がんは専門家の数も少ないですし、患者さんによってはベストタイミングで情報提供されるのは難しい場合があるかもしれません。また、転院などで療養環境が変わってもCGP検査の結果はご自身の大事な情報なので、美香さんのように主治医にレポートを取り寄せてもらい共有しておくのがよいでしょう。

For A Better Choice

よりよい選択のための疾患啓発活動

アンケートから読後のご感想を
ぜひお寄せください
※ 2023年3月末まで

患者さん・
ご家族の
アンケートはこちら



医療従事者の
アンケートはこちら



発行
バイエル薬品株式会社



制作協力
がん情報サイト「オンコロ」

がんと・ひとを・つなぐ
オンコロ