

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



**“Strong Mutually Respectful  
Partnerships with Research Team”**

**“研究チームとの強固な互敬パー  
トナーシップ”**

**Cure=Us**

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



## Disclosures

None

利益相反

なし

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



## Why are Clinical Trials Important?

## 臨床試験はなぜ重要なのか？

They further our science to provide new  
treatments

科学を発展させ新しい治療法を開発するため

**CURE=US**

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



- ✓ Clinical Trials allow us to obtain blood and tissue samples to identify new targets/pathways that ultimately lead us to understanding cancer better
- ✓ 臨床試験では、がんに対する究極的な理解を深めるのに役立つ、新しい標的/経路を特定するための血液や組織サンプルを入手することができます

**CURE=US**

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



- ✓ Clinical Trials allow us to study many different drug classifications / combinations on the same tumors
- ✓ 臨床試験により、同じ腫瘍で多くの異なる種類の薬物やその組み合わせを研究することができます

**CURE=US**

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



- ✓ Clinical Trials not only help us test new therapies but the patient's perception of their cancer during the trial ( PROs)
- ✓ 臨床試験は、新しい治療法を試すだけでなく、試験中に患者さんの感じ方を研究することができます (PRO)

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



Why are YOU important to the  
Research Team?

あなたは、なぜ、研究チームにとって  
大切なのでしょうか？

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



- ❖ **You** understand the “perceptions” of the patient  
あなたは、患者の「気持ち」がわかります。
- ❖ **You** can help us identify disparity where it exists  
あなたは、違いを認識する手助けをしてくれます。
- ❖ **You** can raise funds and become involved in the framing of government health policies  
あなたは研究資金の獲得や、政府の保健政策の枠組みに関与することができます。
- ❖ **You** can help us by raising awareness of the disease  
あなたは病気の意識を高めることによって私たちを助けることができます

**CURE=US**



# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



Why is the relationship between the Research team and YOU important ?

なぜ、あなたと研究チームの関係が重要なのでしょうか？

**CURE=US**

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



We cannot cure cancer without Clinical Trials  
臨床試験なしでがんを治癒させることはできません。

We cannot conduct Clinical Trials without patients  
患者さんなしで臨床試験を行うことはできません。

We cannot accrue the patients without support  
サポートなしで患者さんを登録することはできません。

**YOU** the advocate make this happen  
あなた方、支援者がこれを起させることが出来るのです。

**CURE=US**

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

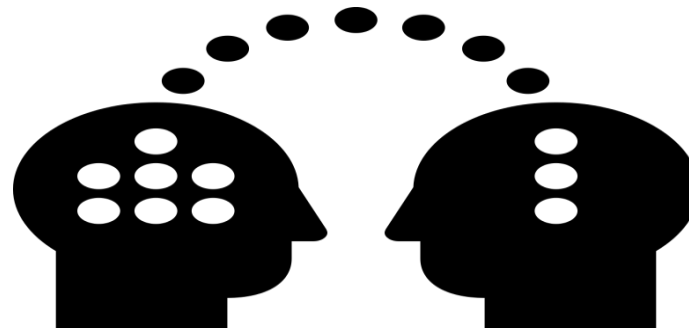


## How do we build and maintain our relationship?

## 私たちはどのように関係を築いて維持していますか？

### Promote knowledge and understanding

### 知識と理解を促進する



## CURE=US

Eriko Aotani Patient-Caregiver Symposium — Kyoto, Japan — September 13, 2018

[This Photo](#) by Unknown Author is licensed under [CC BY-SA](#)

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



The Research Team is Science-focused so we need to **share the information** with the advocate in a way they understand and then can **assist** the patient in **understanding**

研究チームは科学に主眼を置いているので、患者支援者には研究内容を理解してもらい、患者さんの理解を助けられるように情報を共有する必要があります。

## CURE=US

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



Patients want to participate in trials designed with THEIR needs in mind.

患者は、自身の目的に合った臨床試験に参加したい。

Trial developers focus on efficacy, safety, and tolerability of the drug

臨床試験の開発は、薬剤の有効性、安全性、忍容性を検証しようとしている。

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



## What are the needs of the patients and how can the Research Team build those needs into a Clinical Trial?



患者さんのニーズは  
なんでしょう、そして  
リサーチチームは、  
どのようにして、  
そのニーズを  
臨床試験に  
取り入れられるのでしょうか

### CURE=US

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



## TRIAL DESIGN

### 臨床試験のデザイン

At the time of trial development, elicit the concerns, opinions of the patients

臨床試験を計画しているときは、  
患者さんの関心事や意見を明らかにします。

**CURE=US**

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



## TRIAL COMPLETION

### 臨床試験の終了

When the trial is complete share the results

臨床試験が終了したとき、その結果をシェアします。

## CURE=US



# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



患者さんのニーズ



科学的ニーズ



有益で  
相互に恩恵のある  
臨床試験

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



Advocates can assist in identifying barriers to  
trial participation

患者支援者は、臨床試験への参加に対するバ  
リアを明らかにする手伝いができます。

**CURE=US**

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



- ❖ Time- jobs, parenting, other life obligations  
時間 - 仕事、育児、その他の日常生活に欠かせないこと
- ❖ Cost- how much will this cost  
どのくらいお金がかかるのか
- ❖ Procedures- will I need more  
いろいろと、ほかのことが必要なのか
- ❖ Illness- will I be sick or develop new medical problems  
治験に参加すると具合が悪くなったり、今までなかった問題が生じたりしないのか

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



Advocates can provide feedback on issues  
related to the design of the trial

支援者は臨床試験デザインに関連した問題点  
についてフィードバックできる。

## CURE=US

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



- ❖ Levels of education 教育レベル
- ❖ Language barriers 言語障壁
- ❖ Age 年齢
- ❖ Socioeconomic issues  
社会経済学的问题
- ❖ Cultural issues 文化の違い



# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



Advocates can assist the Research Team in many  
valuable ways

アドボケイツはリサーチチームを、数多くの価値  
ある方法で支援する事が出来る

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



- ✓ Advocacy groups should seek research staff to speak at local meetings
- ✓ Research staff should seek advocates to assist in trial promotion (especially advocates who participated in clinical trials)

## CURE=US

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



- ✓ Provide simple one-on-one encouragement to patients to listen with an open mind to all options provided by the physician
- ✓ Have an Advocacy brochure available to be given to patients with contact numbers; place in waiting rooms/provide to staff

**CURE=US**



# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



- ✓ Seek out Scientific Advisory Boards (help to design recruitment materials)
- ✓ Reach out to the big Pharma groups (i.e. PatientsLikeMe, Research Group funded by Pharma) to volunteer to be on a Patient Advisory Board or to assist them in creating one if they don't already have one
- ✓ Start an advocacy group at local hospitals, communities

## CURE=US

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



- ✓ Network at National, International meetings
- ✓ Become involved in the “political” process of your region

## CURE=US

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



## Summary

Clinical Trials are the key to improved treatments, increased survival, and **CURE**

**Strong, Mutually Respectful Partnerships** between the Research Team and the Advocates will result in developing the best trials utilizing the best science constructed in a way that promotes participation for all patients

**CURE=US**

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



## ACKNOWLEDGEMENTS

Patients everywhere who have participated in clinical trials

All patient advocates who genuinely care to spread the word and get us closer to **CURE**

Dr. Keiichi Fujiwara and staff

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



## THANK YOU!

The community of gynecologic cancer patients is international and non-discriminatory

We are ONE united and dedicated to eradicating this disease

**CURE=US**



# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



Magee-Women's Hospital- University of Pittsburgh Medical Center  
Pittsburgh, Pennsylvania-USA

Eriko Aotani Patient-Caregiver Symposium — Kyoto, Japan — September 13, 2018