

第13回 がん患者大集会報告書

of the patients, by the patients, for the patients
変えよう日本のがん医療、手をつなごう患者と家族たち

目次

■当日プログラム.....	2
■ご挨拶 浜中和子（特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 理事長）.....	2
■ご挨拶 加藤勝信厚生労働大臣(代読 厚生労働省 がん・疾病対策課 丹藤昌治氏).....	3
■ご挨拶 横倉義武日本医師会長（代読 常任理事 市川朝洋氏）.....	3
■アピール文.....	4
■プロフィール.....	5
■特別講演 中村祐輔先生（シカゴ大学医学部 教授）.....	6
■講演：患者の部 阿南里恵氏(特定非営利活動法人日本がん・生殖医療学会 理事).....	6
■講演：医師の部 澤祥幸先生(岐阜市民病院がんセンター 診療局長).....	7
■講演：患者の部 宮本直治氏(がん患者グループゆずりは代表).....	8
■事前アンケート発表 浜中和子（特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 理事長）.....	9
■第二部 シンポジウム.....	11
■閉会式 挨拶 山田陽子（特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 副理事長・事務局長）.....	16
■当日会場アンケート結果.....	17
■会場の感想 アンケートより抜粋.....	18
■第13回がん患者大集会収支報告.....	21
■会場風景.....	22
■主催・後援・協賛・寄附・協力・制作協力.....	24

■当日プログラム

開催日時 2017年11月26日(日) 開場:11時 開始:13時 終了:16時
 開催場所 東京医科歯科大学 M&D タワー 鈴木章夫講堂(東京都文京区湯島 1-5-45)
 メインテーマ「これからのがん医療が目指すもの～患者の力をどう活かすか?～」

第13回がん患者大集会 プログラム

司会:木蘭(ムーラン)氏

11:00より 会場のエントランスにてがん患者団体等の展示ブース

12:50より 皆で踊ろう～「のの字の歌」乳がんリハビリ&自己検診 体操!

13:00-13:10 開会式挨拶 浜中和子(特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 理事長)
 加藤勝信厚生労働大臣(代読 厚生労働省 がん・疾病対策課 丹藤昌治氏)
 横倉義武日本医師会長(代読 常任理事 市川朝洋氏)

13:10-15:00 特別講演 「がんの治癒を目指して」
 中村祐輔先生(シカゴ大学医学部 教授)

講演:医師の部 「がん医療における患者力とは」
 澤祥幸先生(岐阜市民病院 がん診療局長)

講演:患者の部 「“生き方を考える活動”を通して見えてきたもの」
 宮本直治氏(がん患者グループゆずりは 代表)

「がんのその後の人生設計」
 阿南里恵氏(特定非営利活動法人日本がん・生殖医療学会 理事)

アンケート結果報告 浜中和子(特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 理事長)

15:00-15:10 休憩

15:10-16:00 シンポジウム コーディネーター:町永俊雄氏(福祉ジャーナリスト)
 中村祐輔先生、澤祥幸先生、宮本直治氏、阿南里恵氏、
 三宅智先生(東京医科歯科大学医学部附属病院腫瘍センター長)

16:00-16:10 閉会式 アピール文提出

挨拶 丹藤昌治氏 (厚生労働省 がん・疾病対策課)
 市川朝洋氏 (日本医師会 常任理事)
 山田陽子 (特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 副理事長・事務局長)

■ご挨拶

浜中和子(特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 理事長)



皆さん、こんにちは。本日はようこそ第13回がん患者大集会にご参加くださいまして誠にありがとうございます。多くの皆様のご協力ご支援のおかげで、今日この大集会を開催出来る事を、本当に嬉しく感謝しております。

今年10月24日に、第3期がん対策推進基本計画が制定されました。

その中の項目2の「がん医療の充実」のトップにあげられていることは何か 皆さん、ご存じですか。

1番目に「がんゲノム医療」があげられています。がんゲノム医療について皆さんご存知でしょうか。その世界的第一人者である中村祐輔先生に本日はシカゴ大学よりおいで頂いています。がんのゲノム医療について、是非皆さんに勉強して頂きたいと思っています。

第3項目の「がん対策を推進する為に必要な事項」の中にがん患者を含めた国民の努力、患者団体等との協力があげられています。まさに私達がん患者団体が望んでいる事が書かれています。その為に私達も勉強をしていく必要があります。そして、今日ここで話題にしている患者力をいかに活かすかについて皆で考え議論して行きたいと思っています。

これからの3時間皆様のご協力をいただき、充実した素晴らしい第13回がん患者大集会になりますようお願いしております。皆様どうぞ宜しくお願い致します。

■ご挨拶

加藤勝信厚生労働大臣(代読 厚生労働省 がん・疾病対策課 丹藤昌治氏)



「第13回がん患者大集会」の開催に当たり、ご挨拶申し上げます。今回で13年目となるこの集会在盛大に開催されますことをお祝い申し上げるとともに、開催にご尽力された関係者の皆様に深く敬意を表します。

ご承知のとおり、我が国において、がんは昭和56年から死因の第1位であり、生涯のうちに国民の2人に1人ががんに罹患し、3人に1人ががんで亡くなっているなど、依然として、国民の生命と健康にとって重大な問題です。

我が国では、平成18年に制定した「がん対策基本法」に基づき、総合的にがん対策を推進してまいりましたが、去る10月24日には、今後、およそ6年間のがん対策の推進に関する基本的計画である「第3期がん対策推進基本計画」を策定いたしました。

新たな計画は、がんゲノム医療の進展やがん生存率の向上など、がんに関する状況の変化等を勘案し、「がん予防」、「がん医療の充実」及び「がんとの共生」の3つを柱として、対策をさらに推進することとしています。

本日の集会では、がん患者、体験者、家族、医療・福祉関係者、さらにがん医療に関心のある方々が「これからのがん医療が目指すもの」をテーマに、がん患者が希望を持てる新しい治療法について学びつつ、これからの医療に患者の声をどう活かしていくか、について議論されると伺っています。

私達といたしましても、皆様の活動を心強く感じるとともに、皆様と協力して、国民の視点に立ったがん対策を進めていきたいと考えています。

最後に、本日お集まりの皆様方のご健勝と、この集会在大きな成果を上げられますことをお祈り申し上げて、私の挨拶といたします。

■ご挨拶

横倉義武日本医師会長(代読 常任理事 市川朝洋氏)



第13回がん患者大集会の開催にあたり、日本医師会を代表してご挨拶を申し上げます。さて、皆様ご高承のとおり、昨年末のがん対策基本法の改正、また、先般、閣議決定された「がん対策推進基本計画」により、わが国のがん対策は新たな目標に向けて動き始めました。

少子高齢化が進み、年齢構成が急激に高齢化するわが国において、生活習慣の改善によるがんの予防、がん検診の受診による早期発見、早期治療、さらにはがんと診断された後も充実した人生を送ることができる社会の構築が必要不可欠であり、その実現に向け、行政、医療提供者のみならず、国民全体で取り組んでいかなければなりません。

その意味で、「がんの予防」、「がん医療の充実」、そして「がんとの共生」を3つの柱に掲げる新たな基本計画は、その明確なメッセージであり、今後、各地域における更なるがん対策の充実につながるものと期待しております。

こうした中、日本医師会は、地域医療を更に充実し、患者とその家族に対する支援につなげるため、昨年度より「日医かかりつけ医機能研修制度」を開始しました。

さらに、日本医師会が2008年に作成した「がん緩和ケアガイドブック」について、患者のQOLのさらなる向上につながるものとなるよう、日本医師会も参加し、厚生労働省の研究班のもとで改訂作業を行い、本年7月に公表したところです。

また、我々、医療提供者の役割といたしましては、医療提供体制の充実や関係者間の連携体制の構築はもちろんのこと、患者自身や家族の方が抱える心理的、社会的な問題を理解し、関係機関へ発信していくことも非常に重要であると考えております。

去る5月、日本医師会は、禁煙を希望する方への支援と同時に、望まない受動喫煙による健康被害を無くすための環境整備が必要であるとの考えから、わが国の受動喫煙防止対策の強化・実現に向け、全国民を対象に署名活動を行いました。その結果、実質1か月間で、264万3,023筆もの多くの署名を集めることができました。これもひとえに皆様方のご理解とご尽力の賜物であり、あらためて御礼申し上げますとともに、署名の結果は、要望書とともに8月に国に提出いたしましたことをご報告させていただきます。

基本計画における受動喫煙対策に係る個別目標につきましては、今後関連法案の成立を踏まえて別途、閣議決定し、基本計画に反映される予定とのことであり、受動喫煙防止対策の強化・実現に向けて、引き続き関係各所に働きかけてまいりたいと考えております。

こうした取組を通じて、わが国のがん対策が、国民の望む、そして真に実効性・有効性のあるものとなるよう、日本医師会といたしましても、関係省庁、関係団体と連携して積極的に取り組んで参る所存であります。

結びに、本集会の開催にあたり、ご尽力されました関係者各位に深く敬意を表し、本集会在有意義なものとなりますことを願いますとともに、本日ご参加の皆様方のご活躍を祈念いたしまして、挨拶とさせていただきます。

厚生労働省へのアピール

1. がんの治療に関して

(1)「がんの治療を目指して」

がん患者は、“治る治療”を望んでいます。そのために、ゲノム医療や免疫療法など高度先進医療の研究が促進され、どこに住んでいても患者一人ひとりが自分に合った最適な治療を受けられる体制の構築を望みます。がんプレシジョン医療実現に向け、患者への情報提供体制、遺伝カウンセラーの育成等の基盤整備を迅速にお願いします。

(2)「地域格差の解消」

地方での専門医不足、特に希少がん・難治性がんの専門医不足は深刻です。

専門の拠点病院を地域ブロック毎に集約し、研究や治験、治療が容易に実施できる体制を整えてください。

2. 拠点病院に関して

(1)各拠点病院に腫瘍センター等の腫瘍を総合的に診れる部署の設置、体制の整備をお願いします。

(2)拠点病院に、リンパマッサージ等の術後ケア、後遺症のケアや副作用のケア専門のケアセンターの設置を要望します。

(3)相談支援センターをいっそう充実させ、臨床心理士、ピアサポーター等によるがん告知から終末期までの患者と家族の心のケアをお願いします。

3. 支援について

(1)小児がん経験者とAYA世代患者の長期フォローアップ、働く世代、高齢者等のライフステージ毎の患者支援並びに独居がん患者の支援体制の構築をお願いします。

(2)治療費や検査費が高額なため、治療を断念する患者も多くいます。また、家族が介護のために仕事を辞めざるをえず経済的に困窮するケースもあります。経済面からがん患者とその家族を守るための支援策をお願いします。

4. 予防・早期発見について

(1)予防薬の開発や啓発によるがん予防、早期発見、さらにがんの転移・再発の早期発見の取り組みをお願いします。

(2)がん検診精度・技術の向上を希望します。

検診で見落としを少なくするため、特に乳がんの超音波検診の導入等検診方法と年代規定の見直しをお願いします。

日本医師会へのアピール

1. 地域連携の医療の充実

がんの早期発見のため、かかりつけ医から専門の拠点病院等への紹介など、迅速かつ適切なご対応をお願いします。

2. 地域包括ケアの推進

がん患者が住み慣れた地域で最期まで尊厳をもって生活できるよう地域包括ケアシステムの更なる充実をお願いします。また、拠点病院との連携を密にし、在宅医療の充実をお願いします。

3. チーム医療体制の充実

医師以外に、がん専門看護師等を診察室に配属し、治療法やセカンドオピニオンなどについて気軽に相談できる体制にしてください。また、医師の知識と技術力の向上を望みます。

4. 全人的がん医療の実現へ

がんと診断された時から、医師や医療従事者が患者の心の声を汲み取ろうとする姿勢を失わず、病院全体で患者の気持ちに寄り添う「全人的がん医療」の実現に取り組んでください。

社会へのアピール

1.「がんは他人ごとではない」という認識をもち、自身で健康管理に励み、がんの早期発見に務めましょう。

2.がんになったことで、社会の中で疎外感に苦しむ患者が多く存在します。

偏見、差別をなくし、学校教育などを通して家庭、学校、職場でも理解し合い、不安なく暮らせる社会にしましょう。

がん患者さんへのアピール

1.自分のがんについて、正しい情報を得てよく理解し、適切な治療選択ができるよう心がけましょう。

2.がん経験者として、がん体験談や死生観等を積極的に語り、社会の無理解や偏見、死をタブー視する見方を変えていきましょう。

3.がん患者会やがんサロンに積極的に参加しましょう。患者同士が互いに支え合い(ピアサポート)、治療を受けながらも前向きに生活していきましょう。

■プロフィール

講演 中村祐輔(なかむら ゆうすけ)先生



シカゴ大学医学部 教授

1977 年大阪大学医学部卒業。大阪大学医学部附属病院外科ならびに関連施設での外科勤務を経て、1984-1989 年ユタ大学ハワードヒューズ研究所研究員、人類遺伝学教室助教授。1989 年から(財)癌研究会癌研究所生化学部長。1995-2011 年同研究所ヒトゲノム解析センター長。2005-2010 年理化学研究所ゲノム医科学研究センター長(併任)。2011 年内閣官房参与内閣官房医療イノベーション推進室長。2012 年 4 月よりシカゴ大学医学部内科・外科教授。本シンポジウムでは、がん組織での免疫環境について講演する。

講演 澤祥幸(さわ としゆき)先生



岐阜市民病院 がん診療局長

昭和 59 年 3 月 岐阜大学医学部卒業

昭和 62 年 6 月 大阪府立はびきの病院レジデント

平成 5 年 6 月 岐阜市民病院呼吸器科医長兼診療科長

平成 18 年 4 月 日本初のがん薬物療法専門医

平成 23 年 10 月 岐阜市民病院診療局長

(がんセンター長)・岐阜市参事

2002 年より、国際肺癌連盟(global lung cancer coalition)ボード、2014 年より世界肺癌学会アドボカシー委員として、国際的な肺癌患者支援活動に参画中。日本肺癌学会肺癌医療向上委員会として学会を挙げてアドボカシー活動を企画・運営。

講演 宮本直治(みやもと なおじ)氏



がん患者グループゆずりは代表

大阪・北野病院薬剤師

1960 年兵庫県生まれ。2007 年胃がん。

2009 年「ゆずりは」入会し 3 年後に代表。

2011 年浄土真宗僧籍取得

2013 年あそかびハート病院(京都府)

ビハート僧研修生 2013 年より「宿坊で語り合うガン患者の集い」開催(年二回)

人生において病気になったという事実を変える事はできないが、病気になった意味を変える事はできると信じている。この自分の言葉を柱に様々な活動を続けている。

NPO 法人がん患者団体支援機構理事、宿坊で語り合うガン患者の集い主宰

日本ホスピス・在宅ケア研究会評議員

講演 阿南里恵(あなみ りえ)氏



NPO 法人日本がん・生殖医療学会 理事

1981 年 10 月 18 日生まれ。大阪府出身。

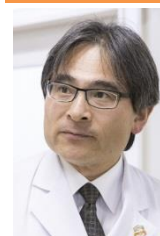
23 歳の時に子宮頸がんが見つかり、抗がん剤、広汎子宮全摘出、放射線治療を行った。経過観察を終えてすぐに講演活動を始め、中学・高校・大学などでも「がん教育」や「いのちの授業」を実施してきた。2013 年には 2

年間の任期で厚生労働省がん対策推進協議会委員に就任。2015 年「神様に生かされた理由」(合同出版)を出版し、現在は大阪の総合建設会社で営業職に就いている。

NPO 法人日本がん・生殖医療学会理事 患者ネットワーク担当

厚生労働省委託事業がん対策推進企業アクション アドバイザリーボードメンバー

シンポジスト: 三宅智(みやけ さとし)先生



東京医科歯科大学 臨床腫瘍学分野・教授

医学部附属病院 腫瘍センター長

1987 年 東京医科歯科大学医学部卒業

1987 年 同 第 1 外科学教室入局

1994 年 友愛記念病院 外科勤務

1996 年 Harvard Medical School,

Dana-Farber Cancer Institute 留学

1999 年 埼玉県立がんセンター研究所 主任(分子疫学)

2001 年 東京医科歯科大学 分子腫瘍医学分野講師

2003 年 東北大学医学研究科 発生分化解析分野講師

2005 年 友愛記念病院 緩和ケア・化学療法科

2007 年 友愛記念病院 緩和ケア・化学療法科部長

2010 年 栃木県立がんセンター 緩和ケア病棟医長

2012 年 現職

コーディネーター: 町永俊雄(まちなが としお)氏



福祉ジャーナリスト(元 NHK 福祉ネットワークキャスター)

1971 年 NHK 入局。「おはようジャーナル」

「NHK スペシャル」などのキャスターとして、

経済、暮らし、教育、福祉などの情報番組

を担当。2004 年から「福祉ネットワーク」

キャスターとして、障がい、医療、うつ、認知

症、家庭など福祉課題を伝える。現在はフ

リーの福祉ジャーナリストとして高齢社会や地域福祉をめぐり、番組や執筆の他、各地でシンポジウムや講演活動をしている。

NHK「認知症フォーラム」コーディネーター

NHK フォーラム「がんと共に生きる」コーディネーター

全国社会福祉協議会ボランティア・市民活動振興センター運営委員

NPO 法人「わたしのがん net」理事

司会: 木蘭(ムーラン)氏(NPO 法人がん患者団体支援機構 理事)



その昔ビクターから歌手デビュー、DJ 番組も何本か担当。20 年前「鼻中隔がん」で丁度りんごの芯をくり抜くような大手術。その為嗅覚は失くなり顔の真ん中はスッポリ空洞になりましたが、がん患者さんとそのご家族を応援したいとチームリライフを作り、NetTV「Canps Station」、NetRadio「リライフ談話室」のパーソナリティー、又「リライフバンド」のボーカルとして歌手活動。医療関係イベントの司会もしています。「チームリライフ」代表。「工学院大学孔子学院客員研究員」

「がんを治癒させるために何をすべきなのか?！」



オバマ前米国大統領は2015年一般教書で「プレジジョン医療」を大きな目標に掲げた。そして、2016年一般教書では、がんの治癒・克服を目指した生命科学分野のアポロ計画と称される「Moonshot」計画を盛り込み、けん引役をバイデン前副大統領に託した。この「プレジジョン医療」は新しい概念のように誤解されていることが少なくないが、私が20年前以上から提唱してきた「オーダーメイド医療」とほぼ同義語だ。オバマ前大統領は「プレジジョン医療」を「必要な治療法を、必要であればいつでも、それを必要としている人に提供する医療」と定義しており、まさに、私の提唱した「オーダーメイド医療」と同じ精神である。そして、がんを

克服するために推進しようとしたのが、ムーンショット計画だ。人類を月に送る事は、夢物語で終わらなかった。そして、がんを治癒させることも、決して夢物語ではないと私は信じている。

日本では、「プレジジョン医療」を「遺伝子異常に基づいてがん分子標的治療薬を提供すること」と非常に狭義な形でとらえている人が多い。私は、がんプレジジョン医療を、ゲノム解析と関連する3つの領域に分けて具体的な提案をしている。①「がんの診断」、②「がんの治療法選択」、③「新規の免疫療法」である。①「がんの診断」は、さらに、(1)「がん罹患リスク判定」、(2)「がんのスクリーニング」、(3)「がんの再発の超早期発見」などに分類される。ゲノム解析技術の進歩に伴って、臨床的に極めて重要で、現実的になってきた技術が、「がん細胞の存在を遺伝子異常を手懸りに、リキッド(血液・唾液・尿などの液体)を利用して見つける、リキッドバイオプシー」である。人間の血漿中には、わずかながらDNA成分が含まれており、がん細胞由来のDNAもこの中に含まれる。これを利用して、がんのスクリーニングやがん再発の超早期発見に応用することが可能となっている。報告されているデータでは、CT検査やMRI検査でがん再発が見つかる6~9か月前に、血漿DNA検査でがん由来DNAを捉えることができる。この時点で、治療を開始すれば治癒率が上がると考えられる。また、遺伝子変異を利用した新しいタイプの免疫治療の検証が進んでおり、これには、今までと違う基準が必要となってくる。

そして、最も強調すべきことは、「がんプレジジョン医療」は、がん患者さんの延命を目標とするものではなく、がんの治癒を目指すものであることだ。早期発見・早期治療・適切な治療・副作用の少ない治療はがん医療費の増加抑制につながるし、国内医療関連産業の活性化にもつながる。そして、何よりも大切な事は、患者さんや家族を幸せにすることである。ただし、これには患者さんたちの参画が不可欠である。この6年間米国で暮らして、最も強く感ずる日米の大きな差は、国が何かしてくれることを待っているのではなく、患者さんや家族の方々が自らの手で、新しいがん医療、患者さん自身が求めているがん医療を手に入れようと行動していることである。日本の患者さんたちも、果実が落ちてくるのを待つのではなく、果実を自らの手で育てるために活動を広げて欲しいと願っている。

■講演:患者の部

阿南里恵氏(特定非営利活動法人日本がん・生殖医療学会 理事)

「がんのその後の人生設計」



23歳の時に子宮頸がんが見つかりました。抗がん剤、広汎子宮全摘出術、放射線治療を受け、その後再発や転移もなくがんは治りました。しかし、12年経った現在でも仕事、恋愛、結婚、出産と様々な場面で治療による影響を受けています。「他の人たちに同じ思いをさせてはならない」という一心で5年の経過観察を終えた時に講演活動を始めました。がんの啓発セミナー、学校でのいのちの授業、医療者向け研修会、企業向けセミナー、そして厚生労働省がん対策推進協議会などあらゆる場所で体験談を語る機会をいただけてきました。それによって自分自身も多くの気付きを得られ、再び生きる力を取り戻すことができました。

そして、がんから11年経った頃、建設業界にシフトする決心をしました。もう一度自分の夢を追いかけてみたいと思ったのです。30代半ばでゼロからの挑戦、そしてがん治療の後遺症により就職活動は難航しましたが、運良く今の会社に就職することができました。大変理解のある会社で、営業の仕事をしてながながの活動も続けることができています。委員を務める厚生労働省委託事業がん対策推進企業アクションでは、企業におけるがん検診や就労支援の啓発を行なっています。

また、妊娠、出産の可能性を残したがん治療の研究や普及活動を行う日本がん・生殖医療学会では理事として活動しています。来年度までに医療者から患者に特別養子縁組や里親の情報提供ができる仕組みを作るため、現在情報収集をしています。学校でのいのちの授業では、がんを経験したことで気付けた3つのことをいつも紹介しています。

「1、いのちはいつ終わるかわからない。それは自分だけでなく家族や友人もみな同じ」今日が人生最期の日だとすれば、どんな風に生きたいか。家族や友人に対して、どんな風に接するかを考え、丁寧に生きられるようになりました。

「2、辛くてたまらなくなったらSOSを出す」人生には1人では乗り越えられないことが起こります。その時、誰かを頼ることは決して迷惑ではないと思えるようになりました。

「3、幸せは比べられない。自分が気付くこと、感じること」幸せの形は人それぞれ違うこと、また自分の幸せを誰かが否定することはできないことに気付き、自分の人生に挑戦する勇気を持つことができました。

がんは私の人生に様々な困難を与えてきましたが、がんになったからこそ気付けたことや出会えた人たちは私の財産です。

「がん医療における患者力とは」



人は予期しない不利な状況に置かれたとき、どのような行動をとるでしょうか？

直ぐに諦めてしまうか、がむしゃらに突き進むか、冷静に対応方法を考えるか。多くの人は不利な状況を分析し、状況を少しでも有利にするための行動をとるでしょう。ところが、がんと診断されると、がん＝死を連想し冷静な対応ができなくなることがあります。しかし、自身の健康にかかわる重大な決定をするときほど、冷静に情報収集し状況を分析し、自分のライフスタイルにあった対応をする必要があるのです。残念ながら、がん医療の従事者やがん患者の家族としてケアギバーの経験がなければ、普段このようなトレーニングを受ける機会がありません。がんアドボカシーとは、不利な状況におかれたがん患者さんを支援する社会活動

ですが、がん患者や家族が患者力を発揮することが、自分自身のがん治療にも、新たにがんになり患したほかの患者さんにも、自分の家族、地域の住民、ひいては国民にとってがん医療を向上することになるのです。①私のがん患者であったなら(一人称のがんアドボカシー)、②家族や恋人ががん患者であったなら(二人称のがんアドボカシー)、③自分はがん患者に共感する市民であったなら、医療に関わる専門家なら(三人称のアドボカシー)とそれぞれの立場で自分が何をできるか、何をすべきか考えてみましょう。

自分のがん患者であったなら、患者力の第一は、適切な情報収集と、情報の優先度の判断ができるようになることです。そして聞き上手、話し上手になることです。例えば、自分のがんの状態を正確に短い言葉で伝えられるよう整理してみましょう。がんの診断名、組織型、進行度(通常ステージⅠaからステージⅣcに段階的に分けられます)、転移の場所と今の症状を伝えられますか？自分の状態や、がん治療に対する取り組みをうまく他人に伝えられますか？聞き手に共感が得られるように語ること、それが患者力の第一歩です。普段診療していて“できる”がん患者さんは、事前に自分の状態をメモにまとめてあります。しかも箇条書きで、①何時から②どんな症状が現れ③時間経過とともに悪化または経過し④現在の状態は⑤耐えられない苦痛なのか、生活に支障がない程度なのか、まとめられています。また、自身の希望事項を優先度順にまとめていらっしゃると思います。事前に頭の中で整理していても、診察室の中では“白衣緊張状態”となり要領よく伝えられないことがあります。

次に、担当の主治医や看護師など自分に関わってくれる医療スタッフと良好なコミュニケーションができることが重要です。2 人称のアドボカシーでは必ず相手がいます。自分の話を共感が得られるように話し、相手の話は思いやりをもって耳を傾けてみましょう。自分の痛みや苦悩を家族に聞いてもらうとき、聞いている家族のことも思いやることのできる患者であってほしい、と願います。医師や看護師の説明には、時に聞きなれない医学用語が含まれ理解しづらいことがあります。わからないことがあれば、医療スタッフの話の区切りで質問しましょう。聞き逃しがないように、要点をメモすることも一法です。余裕のある医師はあなたのメモの状態をみながら、理解度を確認していることもあります。こっそり録音する方がいらっしゃいますが、良好なコミュニケーションのためにはお勧めできません。なぜなら、人と人のコミュニケーションは、言葉より表情や目の動き、手や顔で成り立っているからです。

最後は、第 3 者としての患者力です。成熟した患者力は、自分自身や家族のことも考えながら、市民、国民、世界の人類が同じ病気になったとき、自分が直面した苦労や苦悩を、できるだけ体験せずに済むような社会を作るには、何ができるか考えることです。ひとりひとりができることは限られているかもしれませんが、でも家族と力をあわせればどうでしょうか？同じがんの患者さん同士が力をあわせれば何ができるでしょうか？ここまでくると、がんアドボカシーを受ける立場から、がんアドボカシーの観点から与える立場となり、いよいよ患者力を極めることになります。現在、国内にも多くのがん患者さん(サバイバー)が熱心になん医療向上のための社会活動をしています。

がん対策基本法の制定以降、少しずつ社会が変わり始めています。がんサバイバーが求めるような社会に変えるのは、がんを体験した「患者の声」なのです。どんなに有能な医師であっても、がんを体験していなければ、「真実の患者の苦痛や苦悩」はわかりません。大勢で意見をまとめ、患者の声を医療政策のステークホルダーに共感を得ながら伝えることが、成熟した社会における患者力なのです。お互いに、共通の価値観を見出し、共通の価値観について共感し、ともに仲間として創造していく医療環境であってほしいと願っています。

医師の私に、がんアドボカシーや患者力について教えてくれたのは、米国の代表的ながん患者支援団体創設者であるキャロライン・オーデイジェでした。黒船のペリー提督の子孫で、大変な日本通の方です。アドボカシーの立場からがん専門医にまず望むことは、最先端の研究でも、治療技術でもなく、コミュニケーションスキルです。そして殆どのがん患者に必要なのは効果も確立されていない研究途上の最新技術や治療法でなく、“よく理解し、納得して受ける”標準治療です。標準治療を”並み”と誤解されますが、標準治療とは効果と安全性について確認された現時点で受けられる最良の治療です。最良の治療が、最良の状態で受けられるよう、家族、主治医、担当医療スタッフ、そしてサバイバーの仲間の皆さんと良好な人間関係を構築しましょう。そして、自分の病気と上手に付き合えるようになったら、共にがんアドボカシー活動に取り組みましょう。

おわりに。まだ有効な薬が少なかった 25 年前の思い出。1 年間抗癌剤治療を続けた肺癌女性が、副作用を抑える薬も十分でなかった時代に治療を続け、最期の旅立つ前に主治医に告げた一言。「先生と治療して、楽しかったよ」。

「“生き方を考える活動”を通して見えてきたもの」



ある一場面を通り過ぎた途端、周りの景色が違って見えることがある・・・2007年12月11日の空気は、今も忘れません。その日、私は一人のがん患者になりました。

薬剤師である私は勤務先の病院で告知を受けたのですが、健康だった時には見えなかった様々な体験をしました。特に手術後数年間は抱えているものが大きく感じられ、他人からの何気ない言葉からも「自分の世界が変わった事」を痛感し孤立感を覚えたものです。

未知なる治療、見えない将来を前にした者は「正しいと言われる情報」や「良かれと思う他人の励ましの声」にも心が揺らぎます。その理由として芽生えてきた私のキーワードは＜生き方＞。揺らぐ心の中には治療に対する疑問や見えない将来に対する不安だけでなく、がんになった後の生き方に迷ってしまった「もう一人の自分」が存在しているように思うのです。手術の3年後、浄土真宗の僧籍を取ったことで＜死を言葉として出せる立場＞になった私は、「ゆずりは」の活動理念に「生き方を考える」を加えました。

それまで治療情報の取得が中心だった講演会の内容に「抗がん剤のやめ時」や、「在宅医療」などを加え、向きあう可能性のある将来を考える機会を増やしました。生き方を考えることを柱としたためですが、あくまで適切な治療を受けることを前提としており、治療を放棄するというものではありません。私達の講演会はその治療の過程で何が起こったとしても、その時に自身で舵取りする人生を選ぶための勉強の場なのです。

一方で、患者さんだけでなく様々な人が定例会に参加しているという＜ゆずりは＞の特徴を活かし、講演会後の全体交流会も一つのテーマを20～30人全員で拾い上げる場としました。その結果、「様々な人の意見を聞かせていただく時間は自分の世界観を見つめ直す場となり、各自の視野が広がる」・・・そんなことが分かってきました。背景の異なる人達が集まる交流会を進行するにあたっては「人の意見を聞いた上で、それぞれが今、自分に出来る事を考えていく」という雰囲気を大切にしています。

体験者の言葉の持つ力を確信した私は、昨年11月に「ゆずりは」20周年記念イベントを開きました。体験者による発表ですが闘病記ではなく、「がんになって見えてきた大切なもの」を語っていただく場としての特性を前面に押し出したものです。その結果、当日の会場は150人が「生きる」を考えさせられる空間となりました。この経験によって、「体験者の言葉には実体験によって得られた＜患者力＞が流れていて、それは社会的な財産である」と私は確信することとなりました。

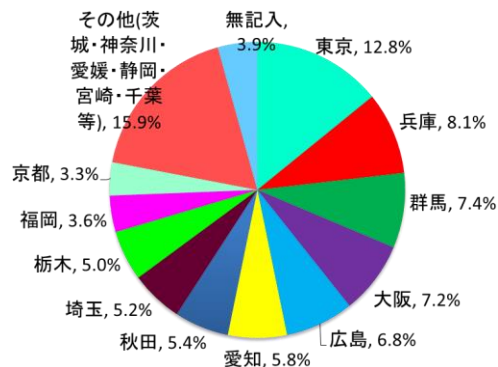
活動を継続しているうちに見えてきたのは・・・例え同じ言葉であっても体験者の言葉の持つ力は大きく、生き様から醸(かも)し出される波動が＜互いを支え合う思い＞を生み出し、それが立場を超えて歩く力へつながるということです。生き方を見つめると、インターネットや専門家からの情報だけでは育まれない「生きる力」が生まれてくるように思います。＜生き方＞は医療や行政が取り扱う分野ではありません。専門家に指導される事でもなく、答えはそれぞれ自分の中に確立していくもの。その確立する手伝いが、今の＜ゆずりは＞の担う役割です。

体験者の方へ:生き方を言葉にするプロセスを大切に自分自身が生きる道を大切に見つめて下さい。御自身の生き方を大切にすることは人の心に伝わるものを持っていて、自然に人の心を暖め、様々な人に対して歩く力を与えます。

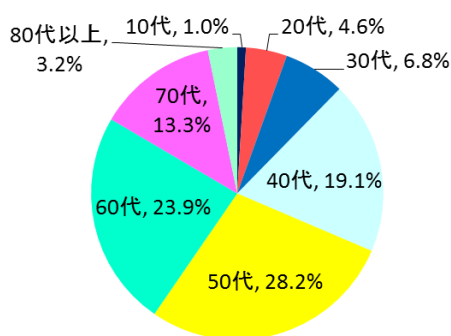
医療者の方へ:患者は様々な哀しみを経験し、深い思いを抱えて生きている人です。その人に向き合うのであれば、自分自身も近く亡くなる人であるという事実を抱えた上で、「だから今、自分はどう動くのか」を自らに問いかけながら動く。そんな姿勢を持っていただくようお願いします。

生き方を見つめてきちんと＜自分を生きる＞ということは患者だけの問題ではなく、この先ガンになる可能性を持つ(今は健康な)人を含め、生きている全ての人に当てはまることです。そう考えると患者力という見方にとどまらず・・・それぞれの体験で厚みを増した＜人間力＞を社会に活かすことが、今の私に見えてきた次なる世界のあり様です。同じ時を生きる者同士、それぞれの持ち前で社会を創り上げようとする人間力・・・この文化を次の世代に引き渡せることを祈っております。

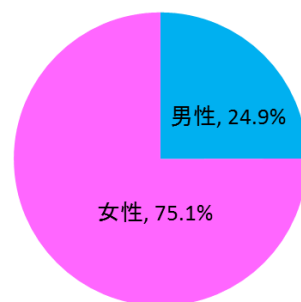
都道府県



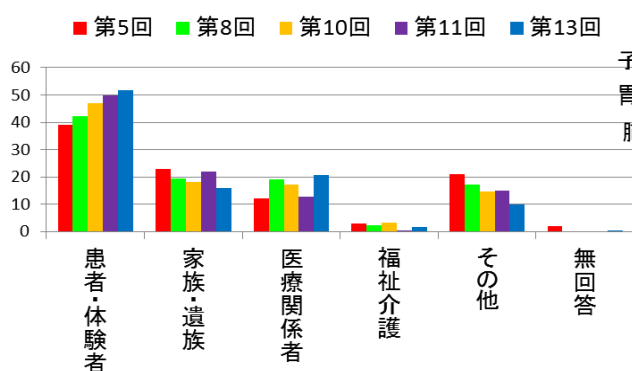
年代は



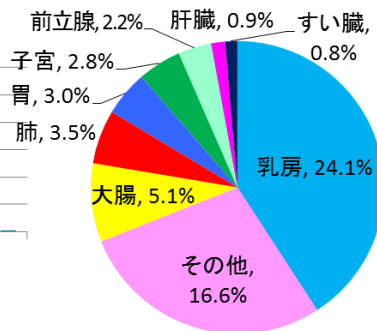
性別は



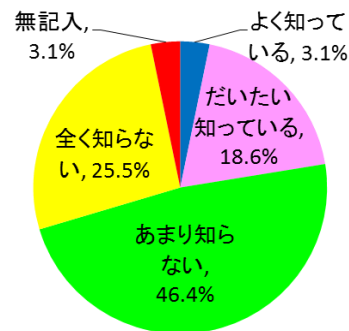
立場(複数回答可)



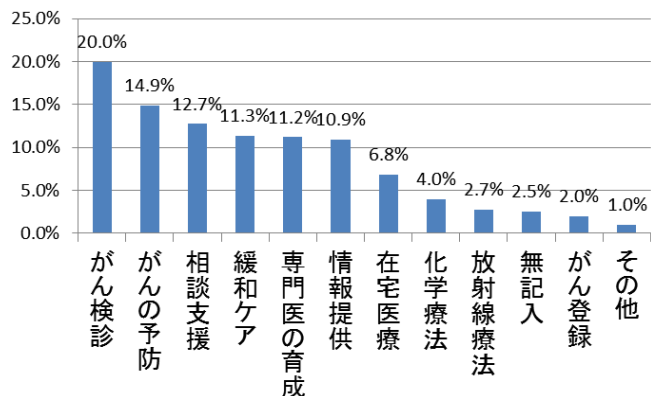
がんの部位は



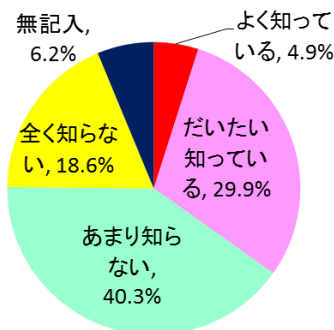
がん対策基本法



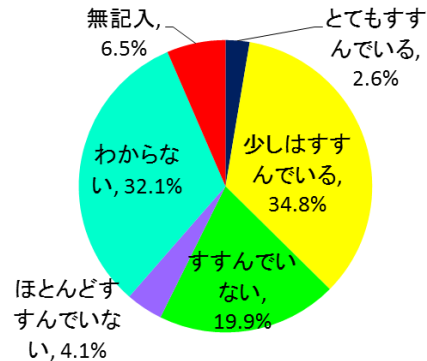
がん対策で重要と思う分野(複数回答可)



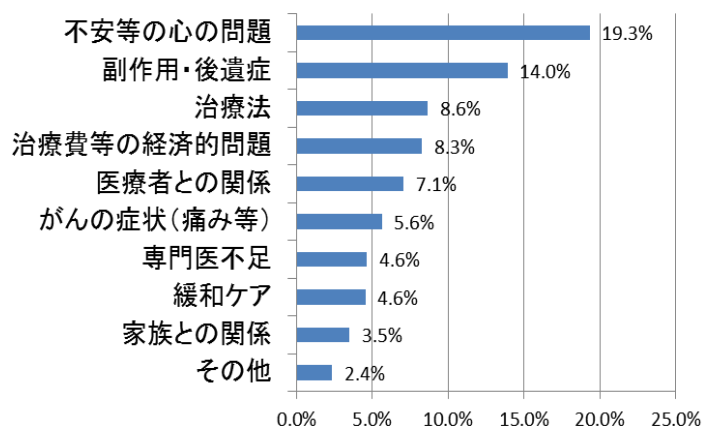
がん対策推進計画



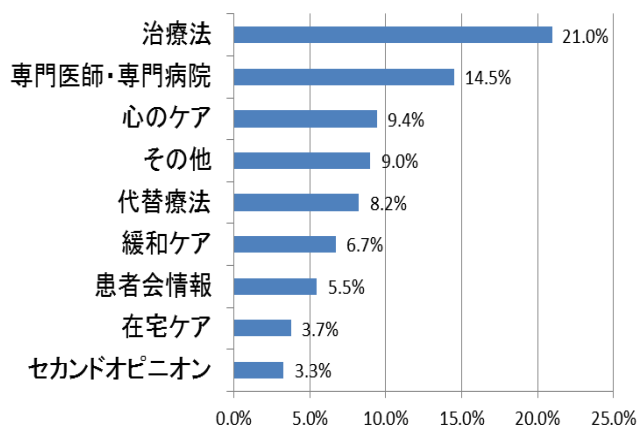
がん対策はすすんでいるか



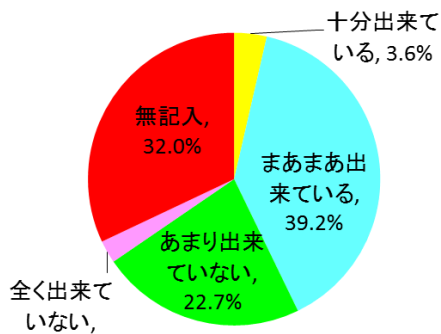
困っている事(複数回答可)



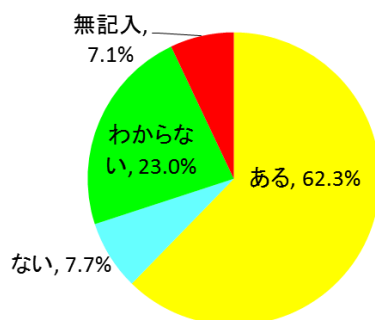
どのような情報が欲しいですか(複数回答可)



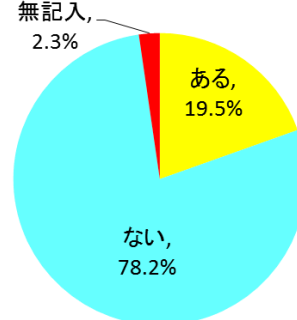
がん医療に関する情報の入手



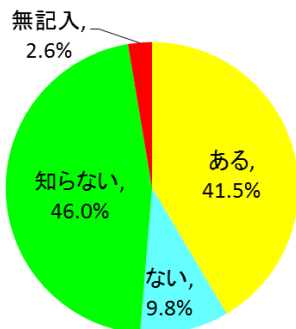
がん拠点病院の有無



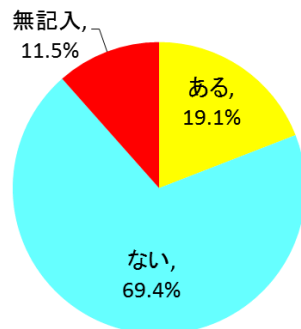
相談支援センターの利用



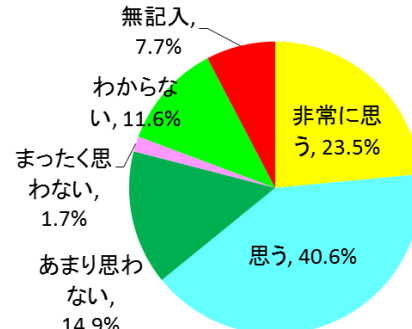
がんサロンの設置



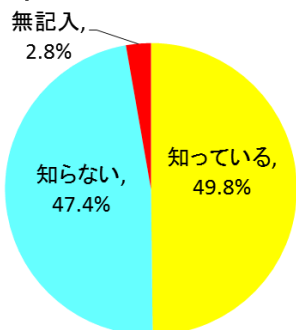
がんサロンの利用したこと



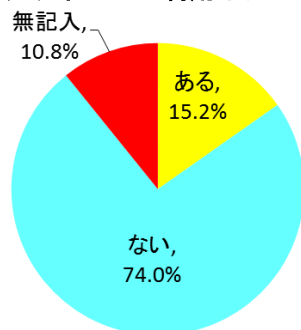
がん登録の必要性



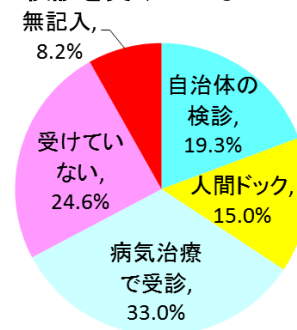
ピアサポート



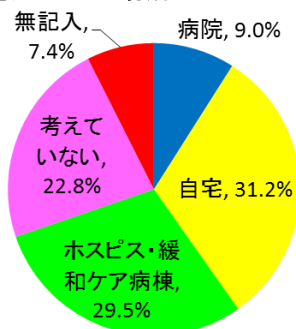
ピアサポートの利用したこと



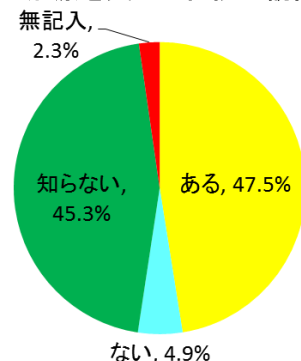
がん検診を受けているか



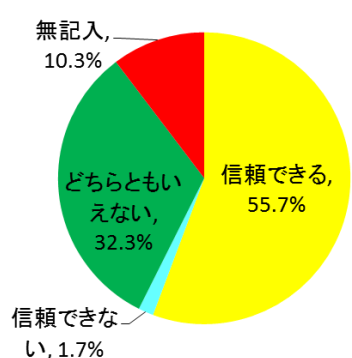
最期を迎えたい場所



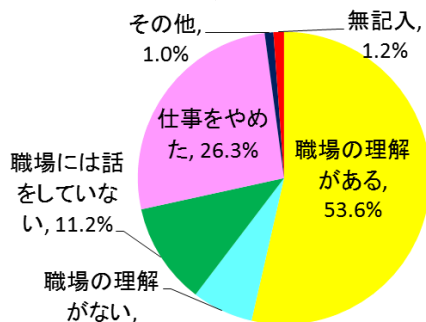
在宅治療を支える医院や訪問看護ステーションの有無



主治医との関係



がんの治療と仕事の両立





町永: それではシンポジウムを始めます。テーマ「これからのがん医療が目指すもの～患者の力をどう活かすか?～」を話し合っていきたいと思います。がん患者大集会は13年前に第1回が開かれ、私は第1回目も担当させて頂きました。大阪ホールにぎっしりのがん患者・家族の方がつめかけました。それはなぜか。救える命が救えないという切実な現実を皆が背負っていました。がん患者の皆さんの小さな声が集まって大きな声になったのが13年前の第1回がん患者大集会でありました。がん患者の声を基にして、がん医療をもう一度組み立て直そうという事で、がん対策基本法に繋がり、今のがん医療の状況があると思っています。ここからがん患者の力についてお話をしていきたいと思っています。

最初にシカゴ大学教授中村祐輔先生にお伺いしたいと思いますが、日本とアメリカを比べた場合、がん患者の力についてどのように違いを感じていらっしゃいますか。

中村:一言でいえば組織力の大きさの違いだと思います。アメリカのがん患者団体は自身が寄附を集めて研究費を配分したり、ロビー活動を行っています。患者さん自身が、今の研究の状況を自分で把握して、制度として必要な事、或いはいつでも、だれでも、どこにいても、治験を受けられるように活動しています。例えばバイデン副大統領が自分自身の体験で「〇〇に住んでいるのに、テキサスまで治験を受けにいけない」と言っていてアポロ計画の中には治験へのアクセスをよくすると書きこま

れています。今の日本の治験体制は非常に不十分だと思います。患者さんの声を拾い上げるシステムがない限り、患者さんはこういう事をして欲しいと願っても、制度して組み込まれてこない。そういう意味ではアメリカの組織力というのは日本と比べてかなり違うと思います。

町永: 日本でも1人1人の患者さんの声があがってきて組織力となっているのか、医療の政策にどれだけ影響力が持てるのかどうか。これに対して、東京医科歯科大学腫瘍センター長の三宅智先生のお立場から患者の力をどう考えておられますか。

三宅: 私は元々外科医でしたが今は緩和ケアを担当しております。東京医科歯科大もこの4月に緩和ケア病棟がオープンしました。関わるのは患者さんだけでなくご家族と一緒に関わる事が多くて、そういう意味で患者さんだけでなく、ご家族、ご友人とか患者さんを取り巻く環境全体が大事だと日々教わっております。

町永: 緩和ケアの一番目覚ましい変化として、診断と同時に緩和ケアがスタートしています。尚且つ阿南さんのいう経済的ペイン、中村先生が言われたスピリチュアルペインなど全部含めたトータルペインへの対応が医療に担う画期的な転換だと思いますがどのように考えていらっしゃいますか。

三宅: まだまだ上手くいっていない部分が多いですが、考えてみれば医療とか看護とか福祉というのは全て必要な領域です。ようやく初心に戻ったのかなという印象があります。現

状としては多職種連携が完全には上手くいっていないと思います。

町永: 課題も見えてきたという事です。岐阜市民病院 がん診療局長澤祥幸先生にお話を伺います。澤先生には患者の力というのを1人称、2人称、3人称にわけるといってお話を頂きました。まず1人称として知らなければならない、学ばなければならない。しかし中村先生のお話を聞いて先端になればなるほどスピードも速い、難しくなると患者として追いつけていけないと思います。澤先生はその辺りどうお考えですか。

澤: 中々正確な情報は難しいですが、情報を提供する側もその進歩の中で整理しながら提供する。例えば肺がんで言いますと患者さん向けのガイドブックを作っています。肺がんにはどんな種類があるか、お医者さん・病院選びはどうするか、診断、最先端治療はこういうのがあるという、Q&A 形式で書籍を作っています。本屋さんに行くとこれは残念ながら売れ筋の並んである本の所には置いてないのですが。週刊誌の「こうすればがんは治る」とか聞きごちのいい本や見ごちのいい情報ではなく、正確な情報を提供しているインターネット・書籍を参考にして頂いたらと思います。がんセンターの方にもがんの新しい治療が載っていますし、正しい所にアクセスすれば、ある程度理解が出来ると思います。

町永: ネットも含めて情報洪水の中で逆にがん患者が溺れてしまうという事があると思います。基本的には高齢者リスクが多く、地域によってはまだネットにも馴染まないという事もあり、がん情報センターの情報さえ読み取るのさえ中々難しい。がん情報を正しく伝えるということもがん対策の大きな柱だと言われていますがどうお考えですか。

澤: 情報難民としてやはりお年寄りが情報にアクセスする事は難しい。しかし、少なくとも病院には来て頂けるので、がん相談センターやピアサポーターもありますし、がんサロンに正確な情報の本とかを集めて置いて読めるようになっています。「私の欲しい情報はどこにあるの？」と主治医、看護師、受付とかで聞いて頂けると用意されていますので、聞いて頂くのが一番かと思います。

町永: アメリカではオバマ大統領自らムーンショット計画というので国民に呼びかけています。最先端になればなるほどスピードが早くて研究者、医療者もついていけないぐらいの情報を患者はどうやってフォローすればいいのか、アメリカどのようにしていますか。

中村: がん関係の情報は年間30倍になると言われています。コンピューターの開発速度より早くなっている。その中で我々研究者も世界中で行われている事を全てを知るのは難しい

です。ある程度フィルタリングをかけて、欲しい情報入手して自分なりに解釈をするしか仕方がない。やはり知識を共有していくという事は大事だと思います。教育の話も出ましたが日本の中学、高校でがんをどれだけ教えているのか。我々にとってはがんは遺伝子の病気だということは常識ですが、今の日本の中学生がどれだけ理解しているのか、たぶんかなり割合は少ないと思います。基礎のレベルからがんという病気をよく知り、その上でコミュニケーションをするのであればギャップが埋まっていくと思う。その一番肝心な基本の段階の教育で遅れているので、人工知能を使ったトレーニングの方法があると思います。国全体で考えないと今の段階で、「これもあります、あれもあります。ではあなたはどれを選びますか？」と言っても多くの患者さんはそこで戸惑ってしまって、何を言われているか解らない。基本的な知識レベルをあげていくという事を考えないと、最先端の情報はどんどん遠くなっていく一方だと思います。

町永: がん患者グループゆずりは代表の宮本直治さんの立場から患者自身の力はどう捉えられていますか。

宮本: 今は優しい社会になってきて手厚い事をして貰える時代になってきている。なので何でもサービスを要求する、行き過ぎている我儘な事を言う方もいらっしゃいます。そうすると医療者との関係が悪くなってしまう。私も30年薬剤師をやっていますが1回掛け違いと修正が効かなくなってしまう。その原因を全部医療者に言い続けていてもなんら解決ならない。なので患者力という言葉が出始めたばかりで定義がないのですが、まず人間たることは？自分とは何か？を知ったうえでどう動くのかわきまえるのがよいと思います。

町永: がんと診断された時は皆さんパニックですよ。恐らくどんな人格者でも我を忘れて誰かに縋り付きたい。それが一番身近にいる医療者です。客観的に見ると医療者にはクレーム的に見えるかもしれないけど、そこしかすがるところがない。自分の悩み、不安、怯え、怒りをぶつける所が余りにも少ないのではないかという気がします。如何でしょうか。

宮本: 確におっしゃる通りだと思います。一方で医療者というのは正確に情報を伝えなければならない。患者側からすると正確な情報かもしれないが気にくわない数字や情報かもしれない。私どもの患者会では、20周年記念のイベントをきっかけに、がん患者でもなく、家族にがん患者がいないけども、ここは生き方を考えられる会で「僕健康だけど入っていいですか」とおっしゃる方がポコポコ見えて来ました。皆で一緒に輪になり色々話をします。そうするともしその方ががんと診断されてもここに来て話をする。医療と関わる前の段階から、そういう患者会にはいけるのではないかという可能性がある

感じております。

町永: 2人に1人ががんになる時代、がんになる前ががんへの備えとして地域社会にあってもいいのかもしれないですね。これまで患者の声が果たした1番大切な事として医療の在り方を正した所があると思います。これまでは医療の傲慢で、命を助けてあげるから後は頑張れと言って、辛さや困難は患者の暮らしの中に投げ込んでしまっていた。この辺りは随分変わってきたと思います。

三宅: 先ほどコミュニケーションスキルの話も出ましたが、医者・医学生に対する教育もかなり変わっています。一度医者になると他の人の外来で患者さんに対する接し方を見ないです。医者同志もがんと告知された患者さんは、こんな感じなんだとお互い話が出来れば、医者同志のネットワーキング、患者同士のネットワーキング、最終的には患者、家族、医療者のネットワーキングができて皆が話し合える土台が整うとかなり改まると思います。

町永: 根本的にがんの先端医療は治すという事が目的になりますが、治す医療だけでなく暮らしを支える医療側面がとても前面化したと思います。これは患者の力だなと思っています。それを実感なさっているのは阿南さんだと思います。生殖学会で AYA 世代の皆さんの妊娠・出産をどう宣言するのか皆が懸命に話し合ったという光景は想像もしていなかった、これまでなかったことです。阿南さんは患者の力をどう思われていますか。

阿南: 日本がん・生殖医療学会に関しては私が入る何年か前から研究をしてくださっていました。私が直接的にやったと言える事はないのです。がん治療が終わり経過観察が終わってから私の場合は7・8年経っています。普通ならそこで医療とは縁がなくなってしまうのですが、でもそこで繋がっている患者さんやサバイバーの方がいる事で医療は進歩していくので、前は出来なかった事が今は出来るようになっていく。私の後遺症がまさにそうで、諦めないといけなかったリンパ浮腫の治療が今は出来ている。それは繋がっている人でないと情報にアクセス出来ないと思うのでそういった事もあるかなと思います。

町永: 患者1人で頑張っているにも限界がある。繋がっていく為の繋がりの方は患者会でピアの関係ですが、阿南さんの場合は医療者の方ですかね？

阿南: 私の場合は医療者、一般の方々との繋がりがすごく多い特徴があると思います。

町永: それは何故繋がる事が出来たのか。もちろん働きかけた実感はありますか。

阿南: 実は講演活動を始めた時(7~8年前)はまだそれほど

患者さんが前に立つて話すという社会ではありませんでした。その頃に子宮頸がんて子宮を取った患者さんが前に出るという事はなかったです。仁科亜季子さんぐらいですかね。その時に医療者の方々が講演を聞いて下さり、やはり医療を変えるのは患者さん自身だと医療者側がそういう場を提供してくださいました。

町永: 中村先生の提起のように、日本のがん患者さんの組織力が弱いと言われています。2人称の患者の力が繋がっていくには、患者会等の同じ立場は繋がりがやすいですが、阿南さんのように社会化していく繋がりはどのようにお考えですか？

澤: 難しいですね。今までの日本の患者会の在り方は「仲良しクラブ」的なお互いの話を聞くだけの団体から、その患者会も横の繋がりと、縦の繋がりもあり、かなり組織化されています。全然ダメではなく、恐らく進んでいます。残念ながらアメリカより日本の患者会の支援活動は30年遅れていましたが、今は10年ぐらい遅れで近づいて行っている。決してだめな訳ではない。決定的な違いは資金力です。日本の皆さんは礼儀正しく大人しい。向こうの方は自分たちはこれだけの事が出来るからそれに見合った寄附を頂けませんかと押しが強いと思います。中村先生もおっしゃっていましたが、患者団体が資金を出して、自分達が求めている研究をやりたいと要求する。アメリカでは1つの研究に何億と出せますが、日本では1億出せる団体はないですね。

町永: 寄附文化という違いもあると思いますが、お金を集めるために組織化をするという、日米の違いをどのようにしたら是正出来ると思いますか。

中村: 文化というより制度面が違うと思います。やはり向こうは寄附をすると税金が節約出来ます。この点日本はアメリカに比べて大きなシステムがありません。やはり金額の大きさだけでなく皆が一緒になって、新しい物を求めている事を示していくという事は非常に大事だと思います。アメリカがん学会や、アメリカ臨床腫瘍学会と比べても、日本のがん学会や日本の腫瘍学会では患者さんの参加者数が桁違いに少ないです。患者さんが自分が求めている研究に対して声をあげてこれを支援しようという一言だけで世の中が変わると思います。やはり知識力とも関係ありますが、自分や家族がなった病気を治したいと食欲に考えてどこまで自分たちの力で動かしていくかという観点で活動をする違いだと思います。

町永: アメリカではがん医療の最前線と集会があったら、皆さん熱心に、一般市民の方も入ってくるのではないですか。

中村: もちろん入ってきます。希望のない日々「あなたは治療法がないですよ」「あと何か月です。」と言われた中で、全く

治療法がない中で生きていくのと、今日頑張れば明日まで頑張ればもしかしたら明日新しい物が出てくるかもしれない、というのでは違いがすごく大きいと、患者さんの日記を通して学びました。自分の母親が亡くなった時も、明日は何かあるかもと暮らせるのか、全くない中で暮らすのかは差が大きいと思います。皆さん必死でなんとか生き延びる事が出来ないかと願っておられます。国は標準治療が終われば、治療は打ち切りという形になってきたところで、患者さんと医療側の間に大きな溝が出来てしまったと思います。新しい物を掴み取る為には患者さん自身が、そのリスクを冒すこと。自分達で考え、納得して推進していくという事が必要だと思います。単にお金の問題だけでなく、新しい物を自分達で生み出していくという考え方・発想そのものも日米では違うと思います。

町永: 中村さんは「行動せよ」と皆さんに呼びかけられました。阿南さんが「ダイバーシティ・マネジメントをしましょう。この社会を住みやすく安心な社会にしなければ、だめなんだ」と言われていました。今の中村さんの話に通じるものと思いました。どんな風にお感じですか。

阿南: やっぱり私達は社会の中で生きている訳ですよね。医療者は理解があったとしても一歩外に出たら厳しい社会があります。そこを変えて行く為には私達が何で困っているかを社会に発信をしたり、何を協力して欲しいのか発信すること。自分自身が努力をする事も患者として大事だと思います。

阿南: がんというハンデを確かに背負っているけども、会社や職場で認められるだけの専門の資格を取るとかスキルを身につけるとか、出来る事を貪欲にやっていくこと。がんであるという事を言い訳にせず、がんだけど普通の人よりこんな事が出来ますというふうにしていかないと。自分自身の中でも後ろめたい気持ちがあるので、それらを克服する為にもまず自分が努力してやれるだけの事をやって交渉をすることが必要です。

町永: がんになると職場から離れて経済的困窮になり、負のスパイラルになってしまうとよく言われています。「もう私はがん患者なんだから」と自ら辞めてしまう。がん患者自身がそういう思いを持つのは、社会の投影でもあるのかなと思います。その辺りは阿南さん自身もおありでしたか？

阿南: 本当にその通りです。自分は営業職には戻れない、体力がこれ以上無理だろうとか。その諦めの為、もう辞めてしまっ。一般の方々は、がんは治療が終わると治ったという認識です。治療をしている間はがん患者だけど、治療が終わった＝治ったとして、経過観察とかの期間は理解されていない。その間に就職活動をしていても、「がんは治りましたか？」と聞かれるので、「治っていません」とは中々言いづら

いですね。

町永: 医療が進歩して生存年数は5年より10年見ようと変わっています。「手術が終わりました。後は、頑張ってください」と言われ皆そこがゴールだと思いますが、しかし実はそこがスタートだったとがん患者は言っています。何がスタートしたかという、辛さと困難がスタートした。再発の不安と抗がん剤の副作用の辛さが、ずっと続く。そこを支える手立てがまだまだ薄いと思います。三宅先生このあたりは、緩和ケアの大きな役割だと思いますが。

三宅: 治療を腫瘍内科の先生がするのですが、日本では腫瘍内科医が少ない。しかも患者さんが多くて診療時間が限られている。うちの場合は治療の後や治療中は、緩和ケア外来に来て頂いて、30分ぐらい副作用の話とかの対応をする事もあります。外来診療の場合は診療時間が限られているので、その点が1つ大きな問題だと思っています。

町永: そのあたりは全部医療に頼ろうとすると医療資源が限られているところが無駄になってしまいます。当事者の力、患者の力を医療だけではなく、自分たちが暮らしている地域社会や社会全体に向けないといけない。宮本さんはそういった意味で、医療と患者の枠を離れて、がん患者の心のありようをどう立て直すのかという事に心を配っていらっしゃると思いますが、どんな風にお考えですか。

宮本: 患者力というのがどんなものか、私自身まだよく解らないです。私はそれを「人間力」とか、「持ち前」という言葉に変えています。「持ち前」は各人皆違うので、私は「持ち前」の方がいいかなと思って使っています。治療が無くなってしまふと希望がなくなり、自分の役割感がなくなってしまい、自分が社会から消えても何も変わらないと思ってしまふ。でもそういう役割感があつたら変わると思う。ある方にご主人が亡くなった時の話を頂き、「家に帰ってありがどうって言おうね」というメッセージをもらいました。その時に私は「あの言葉はあなたじゃないと話せない言葉です。ご主人がお亡くなりになった事は悲しい事実ですけども、あなたが話してくださった事で沢山の方が色々な事を考えました。それによってあなたのご主人が亡くなった意味が深くなってきます。」と話しました。ご自身はそれほど思っていないで言葉に出したのだけど、その言葉で支えられていく方が沢山いらっしゃる。自分の体験を社会に活かしていくことで、体験者の方が出来る事がいっぱい転がっている。お家にいて「自分は役割がない人間」だと思ふと希望がなくなっていく。確かに可能性は少なくなっているかもしれないが、孫に「行ってらっしゃい」という言葉を笑顔でかけるだけでもいいと思います。そういう形に持ち前を変えるという事が日常生活の中で必要かなと思います。

町永:宮本さんのゆずりはの活動は、死というものを見つめようという事にも繋がると思います。がん患者になった時に、死を意識せざるを得ない。どこかで何かを諦めないといけない。阿南さんも言われていたけど、子どもを産む事を諦めないといけない。しかし何かを捨て去ることだけではなくて、また別の自分の人生を探り当てる事が出来る。それは養子縁組という道筋ですね。宮本さんもいずれ死ぬという事をきちんと考える事によって、がん患者の視野がもっと広がってくるという考え方ですか。

宮本:私のがんになった時二人の娘は中学生でした。高校生になった時に毎日弁当を作ろうと思いました。それは自分が亡くなるかもしれないと思った時に、高校生の時にお父さんが作ってくれたお弁当を持って行ったという記憶が残って欲しかった。でも子どもは弁当箱を洗わずカバンの中に入れてたままでした。だんだん腹が立って、なんで俺が弁当箱を朝から洗わないといけないのかと怒っていた。ある時に、ブチ切れかけてリビングで寝ている娘を叩き起こして怒ろうとした時、言葉がずっと降りてきました。「怒るために生きているんじゃない」。なんの為に生まれてきて、なんの為に生きているのか解らないけども怒るために生まれてきた訳ではない。この言葉でこの子の人生が大きく変わるのであるのならば、これを言おう。でもただ一瞬の自分の感情の処理の為だけならそれはいらぬ。当たり前のように、「おはよう、お弁当出来たよ」と送り出してあげたい。自分の最後を考えているから、いらない物を自分の中でみないようになっています。

町永:宮本さんががん患者になったという事で初めて見えてきた事ですね。「ゆずりは」にはがん患者とは全く関係のない普通のサラリーマンを退職している方が来られているのですが何かそういった物を求めているんですかね。

宮本:「ゆずりは」で「命」をテーマに話した時に、ステージ4の方がしゃべる命は違うと実感しました。同じ言葉でもスーッと流れる人もいれば、心にしみてくる人もいます。がん患者がしゃべる言葉の方がすごく考えさせられて、それによって自分が使う言葉もだんだん変わってくる。僕は何を求めて続けているのか、考えさせられます。「そういう役割もステージ4の方は自分の役割として持ってくださいよ」と私は言うようにしています。

町永:がん患者でない人も含めて、どう考えるかという事ですね。澤先生はずっと「アドボカシー」という形で、活動をなさっています。社会全体がもう少し繋がって、共生モデルとして変わっていく、その契機ががん患者のアドボカシー活動にあるのかなと思っています。

澤:是非ここでお伝えしたい事は、アドボカシーというのは患

者さんのペースであります。治療の求める所は、今の日本の標準治療では「生きる」ことです。我々の世界ではサバイバルという生存期間ですが、イギリスはそこにどれだけお金をかけるかと費用を評価します。でもアメリカの患者団体の代表に聞いたら、アメリカではバリューと言って、治療に価値観を持ってくる。臨床試験ではバリューを評価している。そこで問題を投げかけられたことは、患者としてはその価値観を医療政策者や統計学者の方に聞いて貰っては困る。価値観は個人個人でも違うし、肺がんの患者さんと乳がんの患者さんの価値観も違います。患者さんが声をあげて、さらに組織的に声をあげて、その声を治療にも反映させてくださいというやり方が新しい動きです。それを今どうやって持っていくか考えています。

町永:澤先生それは、大切な視点だと思います。我々はい「がん患者」というくくりをしてしまっていますが、それぞれ皆違いますよね。臓器別にも違うけども、ライフスタイル自体が違う。個別治療が進化すればするほど、個別のバリューをどうやって出していくかが必要ですね。阿南さんが言った「ダイバーシティ・マネジメント」はそういう事ですね。

阿南:その通りです。以前厚労省のがん対策推進協議会の委員をさせて頂きましたが、その時に協議会で話される就労や内容が自分と当てはまらなくて、何が違うんだろうとずっと悶々としていました。やっと最後にわかったのですが「若年患者の支援が必要です」と言ったぐらいでした。これからキャリアや家庭を築いていく人たちとある程度築いて来た人達とでは、全く支援の方法も違いますよね。

町永:それを難しさとするか、可能性の力とみるかある種の分岐点に私たちはいるかと思います。時間も迫って参りましたのでテーマの「これからのがん医療が目指すもの～患者の力をどう活かすか?～」、言い換えると患者の力を活かすことによってがん医療が次のステップにいくのか、皆さんにお伺いしたいと思います。

中村:社会を変えていかない限り新しい事を進めていくのは中々難しいと思います。メディアの考え方或いは健康人の考えるベネフィットとリスク。そこまで考えて今このステージの患者さんには何が必要なのかと社会全体で考えていかないといけない。就労支援の問題も出ているけどこれは国の責任だと思います。がん患者は再発して亡くなってしまうかもしれないから採用したくないというのは国の教育そのものが間違っている。今は半分以上のがん患者が治癒するわけで、それを前提に社会の仕組みとしてがん患者をどのような形で雇用していくかを考えないといけない。偏見を取り去る為にまず一歩踏み出す事は、国が就労支援をすること、がん患者を

採用した会社にインセンティブを出す。実際社会の中ががん患者が組み入れられて、その能力を発揮していけば社会の考え方は変わると思う。その一歩を出すために国が支援してがん患者さんが社会の中で生きていける、30～40年前と違うんだということを示して、事例を出していくことが非常に大事。その中で今がんを患って困っている方も含めて社会全体でがんという病気とどう共生していくのかももう少し大きな議論があってもいいと思います。

澤: 一人一人のがん患者さんの患者力は限られている。自分で出来る事はもちろんやる。最終的にはがん患者さんの声が国民の声となって政策へ反映される必要がある。つまり数なんですね。皆さんが力を合わせて他人事ではなくて自分の事として声を政策に届けることが最終的なステップだと思います。

町永: 澤先生、現実問題としてコストの問題があります。日本は少子超高齢化社会で持続可能な未来を作るためには医療財政の問題は常に社会保障と言われる。そこを患者側にどうやって求めていくのが重要な問題です。どのようにお考えですか。

澤: 最近がんセンターのレポートに、高齢の肺がん患者さんが治療を辞退されているとありました。それを変な風にとられて日本じゃ年寄りに治療はしないのかと間違えてメディアに取り上げられた。あれは80、90歳の方が自分のかかる医療費は子ども世代、孫世代に残したいという日本のいい民族性だと思います。「オブジーボ」は1年に2000万円弱かかると言われますが、どこまでやるのか1年で辞めるのか、その臨床試験が始まろうとしている。ある程度譲る時は譲る、どこまで譲れるかコンセンサスを皆さんで整えていく必要がある。

町永: 患者自体もみずからの痛みも含めてどこまで語り合えるかそのぐらいの成熟性も求められると思います。

宮本: がんになって色々な景色をみせて頂きました。今現在、こんなところに座らせて頂くなんて思ってもいなかった。瞬間瞬間を全力でやっています。もし自分に再発転移があった場合には家族が許してくれるのであれば、僕はそのまま行こうって思っています。私が考えているのは自分達の為じゃないんです。これからがんになる人、強いて言えばこれから生まれてくる人達のために何か出来ないだろうか。そう思っている。出来るだけの事をやりたいと思っています。

阿南: 患者さん達には声を上げて欲しいと思う。政府、医療従事者へのアピールも大事だが、一般の社会へのがん教育や、企業向けのセミナーで、がん患者さんが「大変なことがあったけど今はこんな夢を持って生きている、こんな楽しみがある」ということをもっと社会へ発信して下さったら、普通の方も希望を持って生きていける社会になると思っています。

三宅: 患者さんは病気を持った時点で医療従事者だと思う。患者と医療者は対立軸で考える場合もありますが、そうではなくて共同体として一つの枠組みで社会とか行政に発信できるシステムが出来ればと思います。

町永: 社会全体と考えた場合、特になんかがん患者の皆さんが何をしているのか、今話を聞いてこれはライフラインを繋げているんだと思いました。大災害の時にライフラインの復旧が言われるように、医療と「患者の力」はライフラインをつないでいるんです。ライフは命ですが、命だけではないんです、暮らしなんです。もう一つは人生です。つまり命と暮らしと人生の総体が「患者の力」になって今噴出していると思います。がん医療は地域社会やこの国でライフラインを繋ぎ直そうとしています。このライフラインが全国にいき渡って医療と患者と社会の間に張り巡らされたとき、私達は私達の目指すがん医療が表れてくるのではないかと思います。皆さんありがとうございます。

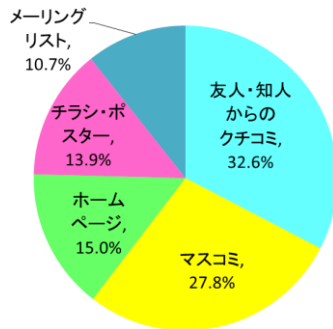
■閉会式 挨拶 山田陽子(特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 副理事長・事務局長)



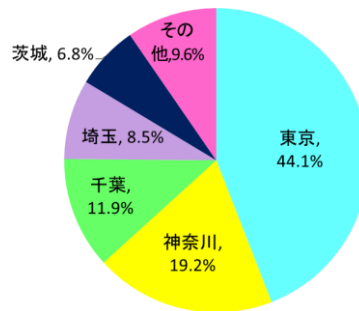
皆様、今日は長時間がん患者大集会にご参加頂きまして、誠にありがとうございます。皆様のお手元に配りましたプログラムにありますように、この13年間「変えよう日本のがん医療、手をつなごう患者と家族たち」という大きなテーマのもと、今年度は「これからのがん医療が目指すもの～患者の力をどう活かすか?～」というメインテーマでお送りして参りました。今日の演者の先生方、皆さんからの私たちに対する沢山の要望が出されました。皆さんきっと胸に刻まれた事と思います。是非皆さんの地元に戻られまして、ご家庭に戻られまして、今日の事を思い出して、今の私たちの治療だけではなくて、未来の子ども達の為に、私たちが今何が出来るか、これから皆で頑張って進めて行けたらと思います。これからも皆さんと一緒に頑張っていきたいと思っています。今日はどうもありがとうございました。

■ 当日会場アンケート結果

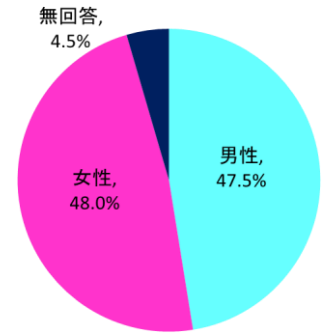
A. 知ったきっかけは？(複数選択可)



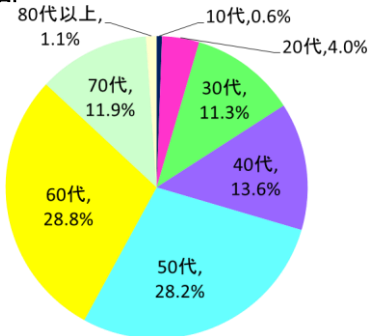
B. 居住地



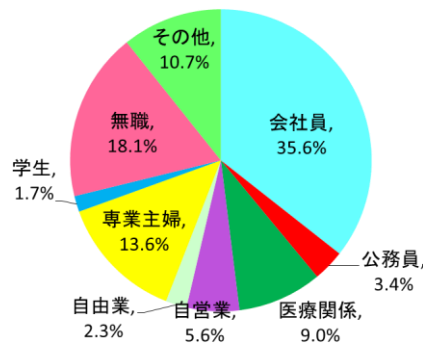
C. 性別



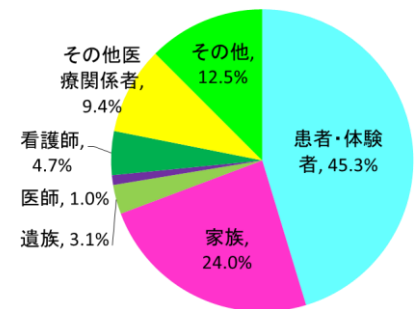
D. 年齢



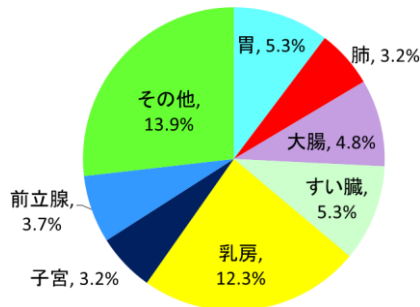
E. 職業



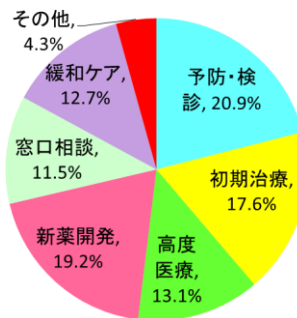
F. 立場(複数選択可)



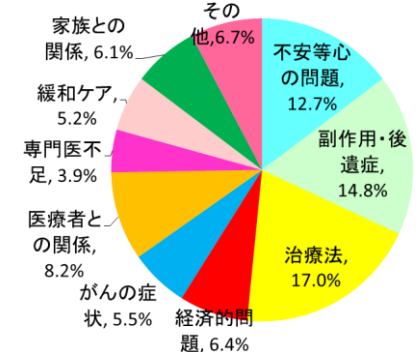
G. 部位



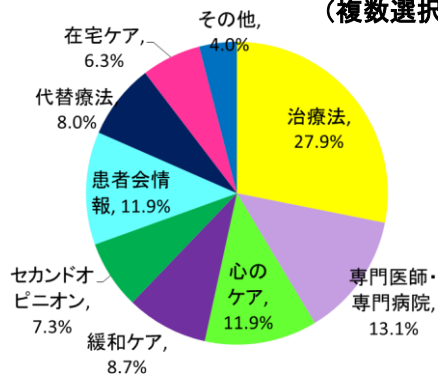
H. 困っている事(複数選択可)



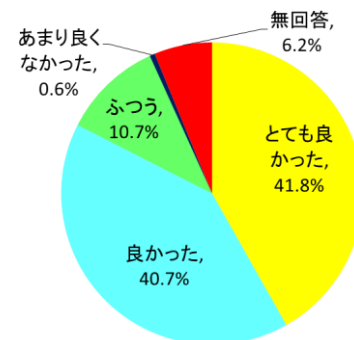
I. 重要だと思う分野(複数選択可)



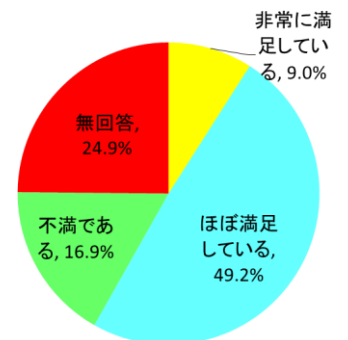
J. どのような情報が欲しいですか？(複数選択可)



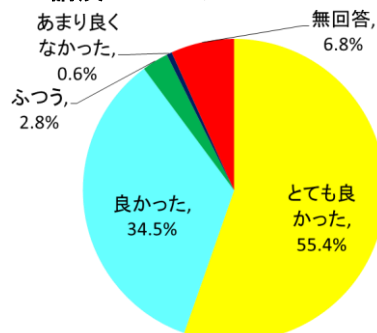
K. ゲノム医療について



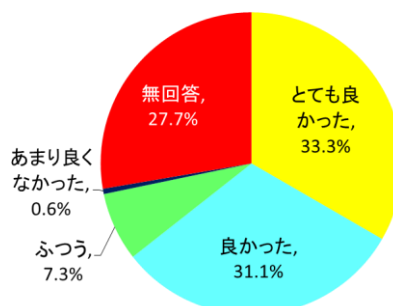
L. 第3期がん対策推進基本計画



M. 講演について



N. シンポジウム



■会場の感想 アンケートより抜粋

講演会感想

- ・中村先生のゲノム医療の明日に希望が持てた。これから、日本でも研究が進み、早く承認されるように期待します。(同様の意見複数)
- ・中村先生がご講演されていた通り、患者団体が大きく国へ意見を提示できる機会が必要であると考え。(同様の意見複数)
- ・ゲノムの必要性。がん患者にも使命がある。早くゲノム医療を受けられるよう今日から行動したい。(同様の意見複数)
- ・どれも(講演、講師)レベルが高く素晴らしかった。有益だった。(同様の意見多数)
- ・特に中村先生のゲノムの話がよかった。分かり易かった。(同様の意見多数)
- ・プレジジョン医療。もっと詳しく知りたかった。(同様の意見複数)
- ・ゲノム医療と部位別(治療の違いについて)、免疫療法について具体的に詳しく知りたかった。(同様の意見複数)
- ・簡単にリキッドバイオプシーで、がんの診断、再発の予兆、薬が効くか効かないかなどがわかるようになりうる未来がそう遠くない所まで来ているのだと感じた。(同様の意見複数)
- ・リンパ球ががん細胞を殺していくムービーなど、目を引く素材もあって親しみやすかった。
- ・ゲノム医療についてよくわかった。新薬、再発時の治療法に希望が持てた。ずっと知りたかった事、再発はいつ治療を始めても同じという考えはおかしいとずっと思っていました。また遺伝子ごとの治療が有効と思っていたので…
- ・息子の大腸がん(ステージ4手術不可)が28歳で分かって以来、老若男女(AYA世代がでただけでも進歩を感じているが)ほぼ同じ治療というのに2年以上疑問を持っていたので、オーダーメイド医療が出来るようになるよう願っています。
- ・日本の色々な拠点病院でゲノム医療の治験ができるようにしてほしいと思った。
- ・中村 Dr.のゲノムで免疫力 up でがん細胞なくなった点が良かった。患者の生活(食事、運動、心)でリンパ球が強くなる方法が実現することを期待する。
- ・免疫の力は大切だということを痛感しました。
- ・ペプチドワクチンについて、中村先生が行っている事が良く分かりました。現在、まさに中村先生のワクチンで父が治療しているので、そういった患者向けに「現状」(近い将来の話だけではなく)についてもう少し話があっても良いのかと思いました。
- ・夫が膵臓がんで治療中です。免疫治療を考えている所でしたので、中村教授のお話はとてもためになりました。諦めず頑張ろうと思います。
- ・シカゴ大学中村先生の講演が特に良かった。政府が大きな予算をつけてほしい(研究、開発、治療。)防衛、軍備より国民の健康を守るためにつかうべき。
- ・中村先生の講演は、かなり詳細であり日本のレベル(治療・保険制度)があまり高くない側面も見られて興味深かった。
- ・中村祐輔先生、どうぞ日本に戻って来て、私達と一緒に戦っては頂けませんか？
- ・日本の相変わらず抱えている問題と患者としてどう対処していくかのモチベーションが上がった。そして、中村先生と患者さんの日記のくだりは心にしみ入るものがありました。中村先生が愛想を尽かして出ていってしまった日本の現状をどうしたら変えられるのかと考え込みました。
- ・中村先生、国会議員に出馬して下さい。日本のがん医療を変え

て下さい。(がんゲノム医療の推進絶対要)

- ・Dr.中村は「皆さんが声を上げて…」とおっしゃいましたが、具体的には素人に何ができるでしょう。医療関係者に直接問い合わせても、「日本ではまだそんなことできません」の一言。個人的には治験に参加しようとしたが、標準治療が効いてしまって受けられなかった。その薬も効かなくなるでしょう。
- ・中村先生の講演が特に素晴らしかったです。日本のがん治療の時代遅れさが良く分かりました。がんの治療は日進月歩であり、考え方も治療方もどんどん変化していっていると。日本ががん死亡先進国になったのに、治療法後進国なのは情けない。
- ・自由診療を受け付けない日本医療の中、このような先生の講演をご紹介いただけたことに大変驚きと感動を覚えました。
- ・中村氏の話は初めは「なるほど」と思って聞きましたが、後半は専門的な話になり、理解するのが難しかった。
- ・中村先生のお話は、巷の詐欺的免疫療法との違いが不明。誤解を招く可能性を感じました。
- ・もっと本音の話が聞きたい。
- ・澤 Dr.の講演は患者の心得で納得しました。病気を理解し学ぶという事も大切だし、世間はそういう患者が少ないなと。入院している時のこと思い出しました。末期患者の体験談は心が疲れます。聞くのが辛い。
- ・患者力をつける為に、コミュニケーションを大事にしたいと思いました。
- ・澤先生:アドボカシーについて、大変勉強になった。しかし「患者力」というなぞの力を新たに設定し、他の人にその在り方を模範的に求める点が「女子力」などと重なって見え、違和感を覚えた。
- ・患者力についての講演(Dr.澤)共感できる事が多かったが、義務>権利だけは大反対！患者と多く接していると、周囲に配慮しすぎて我慢しすぎてストレスを溜めた人が多い。それどころか、当然の権利(傷病手当金の申請など)行使すら hesitate する人が多い。もっと患者の実態を見て欲しい！！Advocacyについても、もっと患者の実態を分析して！地方は、「あの家はがんを出した」と村八分になる所もある。周囲の目、勤務先の目(失業のおそれ)を気にして comingout すらできない人がいるのに、いきなり公衆の面前でプレゼンはきつい(非現実的)。もう少し社会背景を分析して！！
- ・特に宮本さんと阿南さんの講演は、自分自身のこと、どうやって立ち上がるかは一番大切な考えだと思いました。
- ・宮本氏、阿南氏、お話の組み立てや間のとり方などすばらしく、心に響くお話でした。がんという病気は必ず死に直結するものでもないけれど、やはり「がん」という言葉が心に与えるインパクトが大である以上、心をケアすることの大切さを感じます。
- ・宮本さんと阿南さんの話は心にひびきました。がんの話の事も聞けて良かったですが、生きることにとても考えさせられました。話を聞いて考え方が大きく広がりました。
- ・阿南さんのお話が心にひびきました。若いサバイバーの方の本音をきけたように感じ、前向きに色々取り組まれている姿勢に、自分の生き方を内省する機会になりました。
- ・阿南さんのお話で、治療終了=治った。ではないというのは、はっとさせられました。宮本さんの患者力でなく”持ち前”という言葉がしっくりくるというお話、とても共感しました。自分のできる事を探していく勇氣になりました。
- ・阿南さんのお話、とても良かった。聞くことができて良かった。
- ・命の長さより大切なもの、若いがん患者の生殖医療、里親制度

の話にも感じさせられるものがあった。最先端の話とがんと共存しながらどういう意識、気持ち、行動をとっていくのか。参考になることが多かった。

- ・宮本さんのがん患者の前に人間とは何ぞやとの考えには目からうろこだった。
- ・宮本様のお話は、とても大切な事を気付かせて頂きました。
- ・宮本直治様の話は力強く感じた
- ・人によって私の命は生かされている宮本直治さんは仏教の憎らしい患者の立場で講演をしてとても良かったです。紡ぐ思いが医者と患者の間に必要です。
- ・人は死ぬもの。がん、がん死は特別なものではない。
- ・がん体験者が前向きに生きていることに感心しました。
- ・患者さんの生の声が患者力の大きさを感じた。
- ・患者力の中身について考えさせられた。
- ・がんを受け入れて前向きに生きることは大切、一方で受け入れられず、前を向けない人の声もききたかった
- ・患者さんの言葉には、いつもはっと気付かされます。当たり前前の幸せが当たり前でないことをかみしめ、感謝して生きていきます。
- ・自分自身の今を振り返るきっかけとなりました。大事な家族、友人の為に自分の今のこれから先、どうありたいかを考えていきたいと思います。また、当事者としてまずは周りの人へ声を伝えて、自分が周りの社会から少しずつ変わっていきけるように話していきたいと考えます。当事者として、父として、夫として。
- ・同じ経験や立場、考え方を共有できる場であり、前向きな気持ちになりました。また、医療の進歩を感じ希望を持てるようになりました。
- ・勇気をもらった。(複数)
- ・前向きに生きていきたい気持ちになりました。患者として大事な事を勉強することができました。
- ・今までいたせまい世界から出たような気持ちになりました。
- ・日米の違いと、先生方が日々研究・対策を考えて下さることに、心から感謝申し上げます。がん患者さんとの関わり方、医療従事者も勉強していく事の大切さを学びました。さらに学んで欲しいです。がん患者さんたちのお話は共感、そしてあらゆる治療を受けた方のお言葉は心に強く響きました。がん患者万歳！！人生に乾杯！
- ・アメリカと日本の環境にこれだけ差がある事に驚かされました。「自己責任」についての考え方に国民性の差があり、ひいては行政の差につながっている気がします。
- ・地方でもこのような取り組みが進んでいる？
- ・もっと回数を増やして気楽に参加できればと思う。
- ・来ることが出来て良かった。日頃から、地域の医療体制、格差を痛感していました。
- ・社会課題の解決として重要視すべきがんとの共生。先々においては完治せずとも暮らしていけるあり方への価値シフトをシンポジウムで取り上げてほしいと思いました。
- ・資料が欲しい。勉強したいと思います。(同様の意見複数)
- ・中村教授の資料が頂きたかった。とても貴重で、家に帰ってじっくり読み返したかったし、家族とも話し合いたかった。メモしきれない内容ではなく、とてもありがたかったです。
- ・私は単なる一人の乳がん患者。自分の病気について色々な情報が欲しい。友人に誘われて参加。色々な団体が啓発活動をなさっている中、自分の自由になる時間がとれず、この機会をとれ参加できたこと、これからの生き方(自分ではわかっていたつもり)が間違いではなかったと気が付いた。

- ・町永俊雄さんのコーディネートは時にユーモアがあり、時に辛口で良かったです。

シンポジウム

- ・さまざまな立場の方々の話が聞けて充実した時間でした。(同様の意見多数)
- ・コーディネーターの町永氏の進行がとてもわかりやすかった。(同様の意見多数)
- ・今後も参加したい。(複数)
- ・患者支援団体の日米の違いについて新しい知識が得られました。(同様の意見複数)
- ・患者力のアップの必要性を感じた(同様の意見複数)。
- ・声を上げ、社会を変えていかなければならない。(同様の意見複数)
- ・町永さん、三宅さんのシンポジニストが高く、これが聞きたい！というポイントと質問内容を明瞭にされたので、非常に分かりやすく興味深いものでした。勉強になりました。
- ・もう少し自由に話し合ってもらった方が良かった。司会の方の思いが反映されすぎていた。
- ・それぞれのお立場で、患者力について話を全力でして下さり、熱が伝わってきました。明日から自分自身も頑張る力をいただくことができました。ありがとうございました。
- ・ゲノム医療の現実と将来に向けての展望が理解できた。日本も国をあげて取り組んで欲しい。患者の声の大切さ。
- ・最先端の医療現場の内容を聞かせてもらえた。日本の医療の立場、これから目指すものが少し理解できたように思う。
- ・がんは遺伝子の病気という事を知った。治験第一層に参加するのも意味があると感じた。
- ・ゲノム検査に焦点があたっているが、免疫力を使った治療を考えた場合、患者の免疫状況が極めて大事。この免疫状況の検査を加える方向が大切と考える。
- ・日本のがん医療が、世界から大きく遅れているという事を強く実感した(国策としてもっと高く掲げる仕組み必要と思う)
- ・中村 Dr.の当事者の運動の必要性の話共感した。講演とは違ったより深めた話が聞けて良かった。
- ・日米差は文化の差。アメリカが良いとは限らない。
- ・がんは一人一人が生きる事と向き合わされる病です。そこから見えてくるもの多い。(同様の意見複数)
- ・がん医療の進むべき道として、もっとスピーディーに取り組むことを多くの国民と共にすすめたい。
- ・「標準化の壁」を何とかする。諦めないことの重要性。適切な治療を選択することができるよう患者力をあげよう。患者として何ができるか考える。
- ・治験のシステムを制度として確立して欲しい。治験が終わっても本人が希望すれば元の病院・医師に戻れるように、度々「心情的にそれはできません」と言われたことがあるので。治験にサンプル等提供してもらおうのも大変でした。医師への指導も必要かと思う。現場の医師達は、最新の情報を知らないこともあるような気がする。
- ・患者と医療者が協力していくことが大切。
- ・がん患者がどう動くかによって今後の医療開発に大きく影響してくるのだと感じました。患者側もそうですが、同じように医療にたずさわっている医者にも、もっとがん治療に力を入れて欲しいです。
- ・澤先生、三宅先生の発言にありました今後のピアサポートの進

むべき方向性への意見は大変重要な問題提起であると思います。健常者(今は羅病していない)人を交えて行うべきであるという意見には賛成です。全国的なネットワークが大切。

- ・阿南さん「がん教育をすることで、がんではない一般の方が希望が持てるのではないか」という言葉が心に残った。
- ・教育を通して、リテラシーを高めることで問題を解決する、そのためのコミュニケーションシステムや体制を配置する、という議論は、私が専門とする科学コミュニケーション分野で全く同じことが行われ、あまりうまくいっていません。他分野を参考にしながら解決を探すのもいいのではと思います。
- ・宮本さんのお話にありましたが、がん患者でない人も入れての集まりというのが、最終的な目標だと思います。これががんに限らず、障害のある人なども同じで、同じ人間なのに、少しの違いであちこちに線引きをしようとする世の中が変わらなければと思います。
- ・がん患者自身もつながりを持ち、自分たちが努力して変えていくことの大切さを感じました。
- ・テクノロジーの進化だけでは解決できない。社会のあり方というものが重要であることがよく分かりました。
- ・生と死、治療とその後患者としてどの様に過ごせば良いのか。今の自分を見直すことが出来たような気がする。治療の今後の進みをもう少し知りたいと思った。これからも大事だが、今ももっと大事です。
- ・私の現在の問題意識にピンポイントに hit するところがあった。生存期間が延びた事にはとても感謝しています。ただ、治療終了=医療サポート終了。しかし社会復帰前のサポートが急務だと思っています。
- ・がん患者でもがんで死ぬとは限らない。長短は別として死は誰にも訪れる。死に向かっていく時にどんな価値を優先していくかは個々人で異なる。医療もそのあたりを重視して治療方針を討議してほしいと思う。少子高齢化で若い世代が離職して親や祖父、祖母の介護をしているケースも少なからずあると聞く。負のスパイラルを避けるためにも、がん患者のみならず病気が原因で困窮している人たちや家族をサポートする社会制度の充実が急務だと感じた。
- ・がんにおいても、地域包括センター的な視点(在宅緩和ケア)のご近所的なつながりの視点での話題も聞いてみたいと思います。
- ・大阪でもして欲しいです。私もがんで子供も白血病なので、私も人前で発信していきたいと思います。そのようなことができる場所が分かりません。
- ・シンポジウムのテーマを絞り込んで決めて欲しい。「患者力をどう生かす」という議論が深まらなかった。各講演のおさらいになっていた。
- ・「患者力」のことが多かった。中村先生のゲノム医療についてつつこんで聞いて欲しかった。時間が足りなかった。
- ・質問カードを活用されたシンポジウムの時間も多く取って頂きたかった。(同様の意見複数)
- ・初めてだったので、NPO 法人ががん患者団体支援機構のことをもっと詳しく知りたかった。

アピール文・全体感想

- ・とても良かった。内容がよかった。(複数)
- ・参加してよかった。次回も参加したい。(複数)
- ・がん教育の重要性、がん患者が声を上げることの大切さを痛感しました。(同様の意見複数)

- ・訴えていく事が大事だと思った。(同様の意見複数)
- ・大変参考になった。患者である家族を最後まで支えていきたいと思った。
- ・初めて参加。規模のすごさ(Dr.患者)そして行政に向けての働きをする会にすばらしさを感じました。
- ・がん患者の現状、目の前にある問題がきちんと盛られていると思います。どれも早急に取り組んで欲しい問題です。
- ・厚生省、医師会へのアピール文はこの集会の意義であり、大きな力を感じました。がん患者こそ集会に参加するのを感じました。
- ・厚生労働省、医師会へのアピールも重要ではありますが、社会・患者へのアピールは印象に残りました。特に、社会へのアピール1と患者へのアピール3は大きな問題提起でもあり今後の課題なのでしょう。
- ・アピール文において、厚生労働省、日本医師会に伝えるこのような活動があることを今日初めて知り、大変良い取組だと感じました。今後も社会の改善に向けて願っています。
- ・とても勉強になりました。このようなアピール文があることを、しっかり心に留めていきたいと思います。盛りだくさんだが、その通りだと思う。よいアピールですね。
- ・現状の課題が盛り込まれており、充実したアピール文だと感じました。
- ・このアピールをアドボカシーとして生かして欲しい。
- ・このアピール文をもって、社会が変わると良いなと思いました。
- ・希少がんについても、もっとアピール欲しかったが、特にアピール文は大会のたびにきつと出すのでしょうか、反映されるのはなかなか難しいのでしょうね。
- ・臨床心理士は、がん患者についての研修(教育)がまず必要だと思う。「がん患者さんへ」の所は、一方的だと思った。(社会に発信するのが苦手な人もいるし)。積極的でなくただ穏やかに生きていこうとしている患者としては、後ろめたくも感じる。
- ・病院全体でがん患者をみていくという視点、偏見を持たないで欲しいというアピールなどがいいと思った。
- ・良く出来上がっていると思います。医師会の方が早退されたのは残念ですね。
- ・中村先生のブログ見させていただきました。1人1人の力がまとまるということが大切だと思いました。
- ・栃木にも反映します。
- ・患者、社会にまで視野を広げ、とても行き届いた内容だと思います。どの点がどれくらい実現したか、事後評価を発表していただければと思います。
- ・T細胞療法時代に早くなりますように祈っております。
- ・もう自分には間に合わないが、がん治療の限りない未来を。
- ・私は上顎がんで顔の再建をしたいです。本当に辛いです。中村先生の治療が受けたいです。今行っている病院の主治医からセカンドオピニオンに行っても再建手術はないから、セカンドオピニオンを受けても無理と言われていました。
- ・副作用の無い検診システムの推進(今日のゲノム利用した血液検査)。がんの芽を殺す、免疫力検査。
- ・内容に文句はありません。専門的知識についてはパンフレットが欲しい。
- ・澤先生のお話がとても良かった。私自身、手術の後遺症のつらさからうつ病になり、今尚つらい毎日を送っています。澤先生の話し方、内容すべてが私の心の中にス～ット入ってきてとても楽に聞き納得できる内容に救われた気分になりました。この先生の話の聞いたことが一番の収入になったと思います。

- ・宮本さんのお話で、これからの患者会をどうするか見えた気がする。私のために私にしかできないことだと思う、埼玉のがん拠点病院にて、5年前に患者会を発足。現在これからどうするか。
- ・私は「がんの疑いがある」と言われた時に「終わった…」と反射的に思ってしまいました。自分の人生は様々な人に支えられ感謝ですし、悲しいとか辛いとかという気持ちではないです。自分は生かされてきた。これからは、周囲の人に報いるように行動しようと思った事で、気持ちはとても楽になりました。宮本さんのお話は心に響きました。
- ・宮本氏の話し方、話す内容は自己満足ではないのですか？
- ・後世(若い人)に伝えていく使命。中学生に保健の時間を使って「がん患者」として携わっていく予定です。
- ・患者と医療者が共同体になる、がん患者が憂いを語る。命と暮らしと人生をつなぐ。
- ・日本はがんに対して諦め感が強い国のような気がします。意識を変えていく必要ありですね！
- ・終末期を迎えた知人に、どう寄り添えば良いのか迷っています。
- ・地域格差、がん患者難民が生じないように願っています。心のケア。
- ・私自身もがんを告知されるまでは、反対側の人間であり、一線を越えてしまったような気がしたものでしたが、それこそが間違った認識であったのだと今は思い反省しています。世の中全体が生きやすい社会になるよう願います。
- ・がん患者にも努力が必要。”かわいそう”と思ってしまいましたが、その考えも「がん患者は不幸」という考えからくるものなのかも知れません。私自身(がん患者ではありません)の考え方も改めなければと思いました。ありがとうございました。
- ・ダイバーシティマネジメント、時間・体力がもうありません。(自分の息子のことしか考えられなくてすみません)皆様先人のお

- かげで就労できています。本当に感謝しております。(理解ある職場の上司、同僚にも)
- ・私の店(弾性着衣販売)も、弾性着衣販売だけでなく思いのたけを吐き出す場になっています。自負だけでなくお客様の評価です。弾性着衣を求める方は婦人科がんの方が多く、周囲に本音を言う事ができない方が多いです(夫、子供、義両親への遠慮、職場への遠慮)。そういう方のオアシスを目指すこと、購入せずに話だけして満足して帰られるお客様の存在…が店の自慢です。
- ・私は障害者年金を受給できず、サポートも十分ではありませんでした。外国との連携ももっとあって欲しいと思います。
- ・受動喫煙対策が遅れたことを反省すべきです。
- ・肺がん患者会代表の、長谷川一男さんの講演を聞いてみたいと思います。
- ・スタッフの皆さん、開催ありがとうございました。とても勉強になりました。ステージ4と診断されてからの生き方、積極的な治療ができなくなってからの生き方、患者力についてもっと考えたい。アンケート結果を見て、自分はサロンやピアカウンセリングを積極的に受けることができたが、アンケート結果で利用がとても少ないことを知り、もっと利用できるよう周知する必要性を強く感じた。
- ・時間がタイトなのは仕方ない事ですが、間でお手洗いに行っても良いなどアナウンスがあると退出しやすいかな？と思いました。毎回、心の内面の気付きが多いです。ありがとうございます。
- ・足元が寒かったです。冷えました。事前アンケート用紙の円の色(青)の上に(黒)の字では読み取れません。
- ・スタッフジャンパーを着ている人が、講演が始まってから席に着く。前列関係者席の方は、時間前に着席してほしい。マナーの問題。
- ・スタッフの皆様、有難うございました。(多数)

■第13回がん患者大集会収支報告

平成29年4月1日～平成30年1月6日現在 [税込] (単位:円)

収 入		支 出	
科 目	金 額	科 目	金 額
協賛金	1,110,600	講師謝金	180,000
寄付金	10,000	旅費交通費	206,434
会場募金箱	15,960	地代・家賃	140,000
		会議費	8,838
		消耗品費	95,756
		インターネット作業等	162,036
		振込手数料	432
		印刷代(パンフレット等)	79,140
		通信費・荷造運賃	71,121
		租税公課	600
		その他の経費	86,270
		報告書関係	90,000
		次年度繰越	15,933
合 計	1,136,560	合 計	1,136,560

■会場風景



会場:東京医科歯科大学



受付



NPO法人がん患者団体支援機構



がん患者グループゆずりは(兵庫県)



ピンクリボンの会「ソフィア」



スギルス胃がん患者 家族会
認定NPO法人 希望の会



頭頸部がん患者と家族の会
「Nicotto<ニコット>」



リレー・フォー・ライフ・ジャパン御茶ノ水



アイビー千葉(乳がん体験者の会)



胸腺腫・胸腺がん患者会 ふたつば



(公社)日本臨床細胞学会細胞検査士会



打合せ



司会



ののじの歌体操



閉会式



あなたの笑顔がうれしい

私たちは人びとの健康を高め
満ち足りた笑顔あふれる
社会づくりに貢献します。

いつもを、いつまでも。  大鵬薬品

<https://www.taiho.co.jp>



MDRT

The Premier Association of
Financial Professionals®

一般社団法人MDRT日本会

1927 年に発足した Million Dollar Round Table (MDRT) は世界 70 の国と地域の 500 社以上で活躍する、49,500 名以上(2016 年 8 月現在)の会員を有する、卓越した生命保険と金融サービスの専門家による国際的かつ独立した組織です。

MDRT 会員は卓越した商品知識をもち、厳しい倫理基準を満たし、優れた顧客サービスを提供しています。また、生命保険と金融サービス業界の最高水準として世界中で認知されています。

日本イーライリリー株式会社

〒651-0086神戸市中央区磯上通7-1-5
www.lilly.co.jp



ヤンセンファーマ株式会社
www.janssen.com/japan



オズ・インターナショナル

新尾道薬局
広島県尾道市栗原町5901-1

■主催・後援・協賛・寄附・協力・制作協力

主催: 特定非営利活動法人がん患者団体支援機構・第13回がん患者大集会実行委員会・
東京医科歯科大学附属病院腫瘍センター

後援

厚生労働省、文部科学省、東京都、国立研究開発法人国立がん研究センター、(公社)日本医師会、
(公社)日本看護協会、(公社)日本薬剤師会、日本癌学会、(一社)日本癌治療学会、(一社)日本臨床衛生検査技師会、
(一社)日本血液学会、(一社)日本サイコオンコロジー学会、日本製薬工業協会、(公財)日本対がん協会、
(一社)日本医療機器産業連合会、日本死の臨床研究会、NPO 法人日本緩和医療学会、
NPO 法人日本ホスピス在宅ケア研究会、NPO 法人婦人科悪性腫瘍研究機構(JGOG)、NPO 法人楽患ねっと、
NPO 法人地域チーム医療推進協議会、(公社)日本臨床腫瘍学会、(公財)正力厚生会、(福)NHK 厚生文化事業団、
(公社)日本臨床細胞学会細胞検査士会、(公財)先端医療振興財団、
朝日新聞社、(一社)共同通信社、産経新聞社、中国新聞社、日本経済新聞社毎日新聞社、読売新聞社、

協賛

大鵬薬品工業株式会社、一般社団法人 MDRT 日本会、ヤンセンファーマ株式会社、日本イーライリリー株式会社、
新尾道薬局、グラクソ・スミスクライン株式会社、アストラゼネカ株式会社、ファイザー株式会社、エーザイ株式会社、
株式会社オズ・インターナショナル、MSD 株式会社

寄附

会場募金箱 他個人

協力

(公社)日本臨床細胞学会細胞検査士会、一般社団法人 MDRT 日本会

制作協力(インターネット放送)

チームリライフ



意味

人任せではなく、がん患者が自身の命のために「声を上げる」イメージを力強い片腕で表現。
そしてもう片方の手は、みんなで協力し合う、つながりあう連帯感をアピールし、
全体的にハートのモチーフで心の交流や人の温もりを演出しました。青と赤のツートンカラーは、
男性と女性、患者と医師、患者と家族などの相互する関係、さらに静脈と動脈をイメージしています。



特定非営利活動法人 がん患者団体支援機構 第13回がん患者大集会実行委員会

理事長・実行委員長: 浜中 和子

【東京事務局】 〒154-0002 東京都世田谷区下馬 5 丁目 28 番 7 号

TEL: 03-5787-6411 FAX: 03-5787-6420 Mail: info@canps.jp

【尾道事務局】 〒722-0022 広島県尾道市栗原町 5901-1 浜中皮膚科クリニック内

TEL: 0848-24-2413 FAX: 0848-24-2423 Mail: hmnkk@do8.enjoy.ne.jp

URL: <http://www.canps.jp>