

第10回

がん患者大集会報告集

がんを乗り越えて生きる

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

第10回がん患者大集会 アピール文

要望書 厚生労働省へ

- 各地区における小児がん拠点病院の更なる充実（患者・家族の支援施設をふくむ）をお願いします。
 - ①日本の小児がん医療のグランドデザインを明確にしてください。
 - ②小児がん拠点病院の役割・定義を明確にしてください。
 - ③こどもの闘病中、家族の付き添う権利を尊重してください。
- がん患者、家族の生活支援及び就労支援をお願いします。
 - ①がん患者の就労継続及び雇用を目的とした企業研修、社員研修の実施をお願いします。
- がん患者活動への更なる理解と、がん拠点病院の相談支援センターと患者会等の連携による、ピアサポート活動の支援をお願いします。

要望書 日本医師会へ

- 医師会会員様への小児がん患者への理解とご協力をお願いします。
 - ①小児がんの早期発見、治療の充実を希望します。
 - ②小児がん患者の社会復帰に協力と支援をお願いします。
- がん患者が地域で安心して暮らせるよう理解と協力及び支援をお願いします。
 - ①切れ目の無いがん医療の充実ため、地域での病診連携の強化・推進をお願いいたします。
 - ②地域のがん患者活動に理解と支援をお願いいたします。
 - ③がん患者の就労への支援をお願いします。

平成26年11月3日

目次

■ご挨拶 理事長 浜中 和子	3
■プロフィール【東京会場】.....	3
■プロフィール【広島会場】.....	4
■ご挨拶 塩崎恭久厚生労働大臣(代読 厚労省 がん対策・健康増進課 課長正林督章氏).....	5
■ご挨拶 日本医師会会長 横倉義武氏(代読 常任理事 道永麻里氏).....	5
■第一部 基調講演 楠木重範氏.....	6
■第一部 講演① 金光義雅氏	7
■第一部 講演② 齋藤とし子氏.....	8
■第一部 講演③ 三木祥男氏	9
■第二部 パネルディスカッション	10
■閉会式ご挨拶 厚生労働省 がん対策・健康増進課 課長正林督章氏	15
■閉会式ご挨拶 日本医師会 常任理事 道永麻里氏.....	15
■閉会式 挨拶 理事長 浜中和子	15
■事前アンケート結果.....	16
■会場アンケート結果.....	17
■会場風景(当日会場準備／大集会).....	21
■第 10 回がん患者大集会収支報告	22
■主催・共催・後援・協賛・協力・制作協力	22

当日プログラム

開催日時 2014 年 11 月 3 日(月・祝) 開場:12 時 開始:13 時 終了:16 時 30 分
 開催場所 メイン会場(広島) 中国新聞ホール (広島県広島市中区土橋町7-1)
 サブ会場(東京) 東京医科歯科大学 3 号館医学科講義室 2(東京都文京区湯島 1-5-45)
 メインテーマ 「がんを乗り越えて生きる」

【東京会場】 11:00-12:00	プレイベント 講演:「がんを乗り越えて生きる」 植野 映氏(筑波メディカルセンター専門副院長・筑波大学医学群臨床教授) 坂下千瑞子氏(東京医科歯科大学医学部附属病院 血液内科)
13:00-14:40	広島会場:Ustream 受信
14:40-16:20	パネルディスカッション 三宅 智氏(コーディネーター)・植野 映氏・坂下千瑞子氏・谷口 薫氏(患者代表)
【広島会場】 13:00-13:10	開会式 あいさつ 浜中和子(NPO 法人がん患者団体支援機構 理事長) 厚生労働大臣(代読 厚労省 がん対策・健康増進課 課長 正林 督章氏) 日本医師会会長 横倉義武氏(代読 常任理事 道永麻里氏)
13:10-14:00	第 1 部 基調講演 「悪性リンパ腫を乗り越えて～チャイルド・ケモ・ハウス運動が結実するまで～」 楠木重範先生(チャイルド・ケモ・クリニック院長)
14:00-14:20	講演① 「広島県でのがん患者就労支援の取り組み」 金光義雅氏(広島県 健康福祉局 がん対策課長)
14:20-14:40	講演② 「ピアサポート事業の報告」 齋藤とし子氏(NPO 法人がん患者団体支援機構 監事)
14:40-15:10	講演③ 「舌癌の後遺症とがん患者会への我が思い」 三木祥男氏(口腔・咽頭がん患者会会長)
15:10-15:20	休憩
15:20-16:20	第 2 部 パネルディスカッション テーマ:「がんを乗り越えて生きる」 コーディネーター:山本ゆき氏、 楠木重範氏、三木祥男氏、齋藤とし子氏、金光義雅氏、正林督章氏
16:20-16:30	閉会式 アピール文提出(厚生労働省、日本医師会へ)

皆様こんにちは、本日はようこそお出で下さいました。2005年5月、「変えよう日本のがん医療、手をつなごう患者と家族たち」をスローガンに第1回 がん患者大集会が大阪で開催されました。早いもので、今年で10回目を迎えました。これまで当会では「がん医療の地域格差問題」、「緩和ケア」「ピアサポートと就業問題」、「新薬と新しい治療、ドラッグラグ問題」「在宅緩和ケアの推進」等について討議し、厚生労働省にアピール文を届けてきました。

その結果、第2期のがん対策推進基本計画にはこれらの項目がいずれも盛り込まれています。

第10回目の今年は「がんを乗り越えて生きる」がテーマです。がん体験者が治療しながらも、がんを乗り越えて社会の中で強く生きていく為に社会は、医療は、患者自身はどうあればいいのか、本日の講演、シンポジウムを通して、皆さんとこの問題を一緒に考えていきたいと存じます。本日が実りあるがん患者大集会になりますように、私たちスタッフ一同、頑張りたいと思いますので、皆様どうぞ宜しくお願い致します。

■プロフィール【東京会場】

植野 映(うへの えい)氏



筑波メディカルセンター病院 専門副院長
筑波大学医学群臨床教授
NPO 法人 つくばピンクリボンの会理事長
1976年東京医科大学医学部卒業
1983年筑波大学臨床医学系乳腺外科学講師
2004年筑波大学臨床医学系乳腺外科学助教授

2006年5月筑波大学病院教授に就任

2009年5月筑波メディカルセンター病院プレストセンター長

2012年4月筑波メディカルセンター病院専門副院長

乳癌の診断と治療を専門とし、2001年から2006年まで国際乳房超音波診断会議理事長を務めた。

超音波医学会菊池賞、ME学会新技術開発賞を受賞。

坂下千瑞子(さかした ちずこ)氏



東京医科歯科大学血液内科 特任助教
1992年大分大学医学部卒業後、東京医科歯科大学血液内科医勤務。2004年アメリカペンシルベニア大学血液内科の研究職に就くも、2005年胸椎の骨軟部腫瘍の発症にて帰国。腫瘍脊椎骨全摘出術。1

年後に腰椎に再発し、重粒子線照射後、化学療法を受ける。がんを乗り越え闘病生活を送りながら、2007年よりボランティアとして世界最大級のがん征圧活動であるリレー・フォー・ライフに関わる。

2011年4月より東京医科歯科大学にて医学教育に従事。

2013年4月より東京医科歯科大学血液内科に勤務し現在に至る。

三宅 智(みやけ さとし)氏



東京医科歯科大学 臨床腫瘍学分野・教授
東京医科歯科大学 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

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 東京医科歯科大学 第1外科学教室医員

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

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 東京医科歯科大学 臨床腫瘍学分野・教授

東京医科歯科大学医学部附属病院 腫瘍センター長

谷口 薫 (たにぐち かおる)氏



患者代表

1966年生。

神奈川県横浜市出身。職業：派遣社員

【既往歴】2012年1月 子宮体がんのため、

東京医科歯科大学病院にて子宮全摘手術

(術後の病理の結果により、同年4月にリン

パ郭清手術)平成26年度よりNPO法人がん患者団体支援機構のピアサポーターとして活動中。



■プロフィール【広島会場】

基調講演



楠木重範(くすき しげのり)氏
(チャイルド・ケモ・クリニック院長)

中学2年生のときに、小児がんの一種「悪性リンパ腫」を発症。合計約3年の闘病生活の後、治癒する。1999年小児科医になり、大阪大学医学部附属病院小児科に入局。2006年医療者、患者家族などと「がんになっても笑顔で育つ」を目標にNPO法人チャイルド・ケモ・ハウスを設立。

【職歴】

1999年3月 国立三重大学医学部卒業
1999年6月-2002年5月 国立大阪病院にて研修医、レジデントとして勤務
2002年6月-2003年5月 大阪大学医学部附属病院小児科にて研修
2003年6月-2003年11月 大阪府立母子保健総合医療センター血液腫瘍科勤務
2003年12月-2009年7月 大阪大学医学部附属病院小児科血液腫瘍グループ所属
2006年11月-2006年6月 NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス設立理事長就任
2009年8月-2013年3月 国立病院機構大阪医療センター小児科 常勤医
2013年4月 チャイルド・ケモ・クリニック開設 院長就任

講演



金光義雅(かねみつ よしまさ)氏
(広島県健康福祉局 がん対策課長)

【学歴】1984年3月愛媛大学法文学部卒。

【職歴】1984年4月広島県職員採用。

その後、原爆被爆者対策課、福祉保健課、障害者支援室などに勤務。

2012年総合特区計画プロジェクト・チーム担当課長を経て、2014年4月から現職。

講演



齋藤とし子(さいとう としこ)氏
(NPO法人がん患者団体支援機構 監事)

【略歴】

茨城県出身、茨城県立石岡第二高等学校卒業

1985年3月 右乳がん全摘手術

1990年4月 あけぼの会千葉支部の第5代支部長

部長

2007年5月 千葉県がんセンター患者相談支援センター相談員 現在に至る

2010年4月 アイビー千葉(乳がん体験者の会) 代表

【役歴】

2006年9月千葉県医療審議会委員 現在に至る

2006年9月千葉県がん対策戦略プラン検討委員会委員

2008年4月千葉県がん患者大集合2008実行委員会委員長

2008、2010、2012年 千葉県がん対策審議会委員

2008、2010、2012年 千葉県がん対策推進部会委員

2008～2014年 千葉県がん患者団体連絡協議会会長

2010年4月千葉県がん患者大集合2010実行委員会委員長

2011年4月千葉県がん患者大集合2011実行委員会委員長

講演



三木祥男(みき よしお)氏
(口腔・咽頭がん患者会 会長)

【略歴】

1966年3月 東京大学工学系大学院化学工学専門課程卒業

1988年6月 日東電工(株)取締役

(1996年 専務退任)

1996年6月 日東分析センター(株) 社長

2001年6月 日立マクセル監査役(2005年取締役退任)

【病歴】

1995年12月 舌癌発症

2003年4月 舌癌再発

2005年3月 口腔・咽頭がん患者会開設

【学術論文】

1985～1990年 日本接着学会誌に接着理論9編、その他2編を発表

2006年日本音声言語医学会誌に異常音声関係3編を発表

2007年音響学会聴覚研究会にて音声認識関係2編を発表

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、ラジオのDJ番組もいくつか担当。

18年前「鼻中隔がん」になり丁度りんごの芯をくり抜くような大手術を受け、嗅覚もなくなり顔の真ん中はスッポリ空洞になりましたが、再び授かった人生を「リライフ」と言う言葉にして、がん患者さんやそのご家族を応援したいと、ネットテレビ「Canps Station」やネットラジオ「リライフ談話室」、又自ら作った「リライフ」と言う歌などを「ムーラン&リライフバンド」でライブ活動、医療関係イベントの司会もしています。

Cancer Supporter's Station 代表

コーディネーター



山本ゆき(やまもと ゆき)氏

(NPO法人がん患者団体支援機構 理事)

秋田県出身。津田塾大学卒業。夫は、がん対策基本法(2006年6月)の成立に尽力した

故山本孝史参議院議員。「がん末期だからこそ光り輝く人生がある」と胸腺がん闘病の2年の日々を生き切った夫の姿を『兄のランドセル「いのちの政治家 山本孝史物語」(2010年12月)に記した。山本孝史のいのちのバトン代表、大阪府がん対策推進委員会委員、大阪がん患者団体協議会(21団体加盟)世話人、NPO法人わたしのがんnet代表。

■ご挨拶 塩崎恭久厚生労働大臣(代読 厚労省 がん対策・健康増進課 課長正林督章氏)



第10回がん患者大集会の開催にあたり、ご挨拶申し上げます。今回で10年目となるこの集会が盛大に開催されます事にお祝い申し上げますと共に、開催にご尽力をされた関係者の皆様に深く敬意を表します。

がん対策につきましては、がんで亡くなられる方を減らすために、医療の充実を図るとともに、がんになった場合にも住み慣れた家庭での療養や生活を選択出来る環境整備をはかる事がより一層重要となっております。こうした中がん登録等の推進に関する法律が、議員立法として提示され昨年12月に成立いたしました。私自身もその成立に関わった1人としてがん患者や家族の方達と共に、

非常に喜ばしく思っております。現在政省令の公布に向けた準備などを行っており平成28年1月の施行に向け準備を進めている所です。

本日の集会では、がん患者体験者、ご家族、医療、介護、福祉関係者、更にごがん医療に関心のある方々が「がんを乗り越えて生きる」をテーマにごがん体験者が治療しながらも、がんを乗り越えて社会の中で強く生きて行くことについて議論されると伺っております。私どもも皆様の活動を大変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行きたいと考えています。

今後ともがん患者を含めた国民ががんを知り、がんに向き合い、がんに負ける事のない社会の実現に向けて、一層努力をしていきますので、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

終わりに本日お集まりの皆様方のご健勝と、この集会が大きな成果をあげられます事をお祈り致しまして、ご挨拶とさせていただきます。

平成26年11月3日 厚生労働大臣 塩崎恭久(代読)

■ご挨拶 日本医師会会長 横倉義武氏(代読 常任理事 道永麻里氏)



第10回がん患者大集会の開催にあたり、一言ご挨拶申し上げます。

今年のテーマは「がんを乗り越えて生きる」と伺っています。平成24年6月に変更されたがん対策推進基本計画においては、重点的に取り組む課題に我が国で死亡率が上昇している女性のがんへの対策、就労に関する問題への対応、働く世代への検診・受診の向上、小児がん対策への取り組みを推進する事として。働く世代や小児へのがん対策への充実が加えられました。

また全体目標にはがんになっても安心して暮らせる社会の構築が加えられました事はご承知の通りでございます。

また国においては、団塊の世代が75歳以上となる2025年を目途に、高齢者の尊厳の保持と自立生活の支援の目的のもので可能な限り住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを人生の最後まで続ける事が出来るよう住まい、医療、介護、予防、生活支援が一体的に提供される地域の包括的な支援、サービス提供体制すなわち地域包括ケアシステムの構築を推進する事としております。今後高齢化が進み、がん患者、がん経験者の増加が予想される中、地域における適切な診療、介護のシステムの構築が望まれています。

一方日本医師会のがん対策推進委員会におきましては、平成24年、25年度の2年間にわたり、我が国におけるがん対策の諸問題とその解決の為の方策の検討を頂き、本年3月に答申を頂いたところ です。

また当委員会においては、がん医療における地域差に関する調査を行い、その調査結果も答申に掲載しております。国の基本計画に「がん患者の就労を含めた社会的な問題、就労に関するニーズや課題を明らかにしたうえで、職場における理解の推進、相談支援体制への充実を通じてがんになっても安心して働き、暮らせる社会の構築を目指す事が示されている事からこれらについても、地域の医師会で調査いたしました。しかしながら地域の医師会において、治療上や従業員からの相談の受付や産業医に対する就労支援に特化した研修会の開催、事業所を対象にした研修会の開始や講師派遣が現状では僅か行われておらず、当委員会からは、就労支援の取り組みの推進について提議を頂いております。

本会としまして日本医師会の認定産業医の活動の一つとして、地域のかかりつけ医によるがん患者やその家族の就労に関するサポートについてこれからの重要な課題と認識しており、長寿社会を支える基盤作りとして都道府県医師会、群市区医師会の取り組みが進むよう国に働きかけて参りたいと考えております。

また当委員会からはがん患者の就労支援の取り組みの推進と共に、小児・AYA世代のがんについて、医師会に理解を深める施策の推進提言を頂いております。小児・AYA世代のがん患者については、経済的・心理的支援にのみならず教育支援、就労支援や小児がん経験者の生涯に渡る支援を様々な支援を必要としております。本会と致しましてこの事についても近々の課題としてとらえられており、今後検討して参りたいと考えております。

結びに本集会の開催にあたり、関係者各位に深く敬意を表し、本集会が有意義なものとなります事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致しまして挨拶とさせていただきます。

平成26年11月3日 日本医師会会長 横倉義武(代読)

「悪性リンパ腫を乗り越えて～チャイルド・ケモ・ハウス運動が結実するまで～」



昭和 63 年 9 月ごろより、右の首にしこりができるようになりました。特に痛みもなく、とりあえず耳鼻科の開業医に通っていました。毎回同じ抗生剤が出され、とりあえず吸入をして帰っていました。しかし、しこりはだんだん大きくなり、大きな病院で手術をしたほうがいいということになり、冬休みに手術をすることになりました。手術は無事終わり、年明けに摘出したしこりの結果を聞きに病院に向かいました。結果を見た耳鼻科医は、明らかに動揺していました。「え、とりあえず、入院になります。長期の入院が必要です」。

診断は悪性リンパ腫という小児がんでした。それから、私は小児科病棟に入院することになりました。約 3 ヶ月の化学療法入院を 5 回繰り返し、治療は終了となりました。自分の病気が小児がんだと知ったのは、医学部に入ってからでした。そして、私が受けた治療が「間違った医療」であったことを知ったのは小児科医になってからでした。

当時の入院生活について特に、医師、看護師、親について振り返ってみます。小児科病棟に入院となり、主治医が「君はしっかりしてるから、病気のことも全部話すわな」。「病名はリンパ節炎。まず治療をしてみて、その効果を見てから次の治療を考える」といった趣旨の内容でした。病気なんて治って当たり前で、そんなことより学校を長期休むことで勉強が遅れることが心配でした。そのころ勉強への意欲も無くなり、成績もどんどん下がっていたのに、その時は勉強のことが気になりました。

父は仕事が終わった後、よくお寿司を持ってきてくれました。病院の食事をほとんど食べなかった私は喜んでお寿司を食べ、2 人前をたいらげた時は、父も喜んでいました。今では化学療法中にお寿司を食べることは禁止ですが、おそらくあの時代は、そのようなことは誰も気にかけていなかったのでしょう。母は外来通院の時はひとりで早朝から病院玄関に並び、待ち時間が少しでも短くなるようにと、診察番号を取りに行ってくれました。親としては、何か自分に出来ることを少しでもしたかったのだと思います。

数年前、当直に行った病院で、救急外来に子どもを連れて受診されたお母さんが、「くすき君？」と言ったと思ったら、突然涙ぐまれました。誰かと思ったら、私が入院していた時に働いていた看護婦さんでした。自分の子どもの病気(ただの風邪ですが)そっちのけで、喜んでくれました。そして帰り際に、当直病院の看護師さんに、私のことを「よろしくお願いします」と頼んで帰られました。あの時は、本当に恥ずかしかったです。いずれにしても、全く良い患者ではなかった私のことを、みんなが心配してくれて、覚えていてくれたことが、嬉しかったです。

1999 年 3 月に三重大学医学部を卒業し、小児科医になりました。小児科医になった後、小児がんの子供と接するようになりました。医療の進歩に伴い、小児がんの約 7 割は治癒する時代になりました。しかし、まだ十分認知されていないため、不適切な治療をされる子どもたちもいます。また、療養環境は決してよいとは言えません。小児がんの治療は短くて6か月、長くて1年以上の入院生活が必要です。こどもは成長するのが仕事ですが、長期間を病院で過ごすために成長が妨げられることもあります。

小児がんの啓発と、療養環境の改善を目指して、約10年前に NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウスを立ち上げました。小児がんのこどもと家族にとって、理想の療養環境とは何かを考え、まず1つその施設を作ることを目標としました。その中で、でてきたキャッチフレーズが「理想の病院は家です」「がんになっても笑顔で育つ」です。2013 年 4 月に神戸のポートアイランドにチャイルド・ケモ・ハウスを建設し、2014 年 4 月から患者の受け入れを始めています。

私たちの活動は、社会からの多大な寄付によってなっています。小児がんは希少疾患であり、採算がとれない部門です。海外では、子どものための施設は社会からの寄付で成り立っていますが、日本では寄付の文化がないので、難しいと言われてきました。その点においても、チャイルド・ケモ・ハウスは挑戦しています。医療者と患者が力を合わせ、小児がんのこどもが「がんになっても笑顔で育つ」社会になることを目指しています。

「広島県でのがん患者就労支援の取り組み」



広島県では、平成25年3月に第2次広島県がん対策推進計画を策定し、就労支援も、重点課題に位置付けています。【資料1】現在、40歳から64歳のがん有病者は、本県では1万7千人を超え、年々増加傾向にありますが、就労支援の環境が十分に整備されていないという現状です。県内企業経営者のがん就労者支援への意識についてお聞きしたところ、就労支援に対する意識が高いと回答した方は3割程度、また、就労支援を行う上での障害として、人的・経済的余裕がないという点を挙げています。そこで、県では、まず企業経営者や人事労務担当者をターゲットに、がん就労者支援は喫緊の経営課題であるというメッセージを伝え、支援に取り組む強いきっかけとしていただくための県内3,000社を対象にして啓発資料を作成いたしました。この資料では3つのポイントに分けて訴えかけています。

まず、①就労支援の必要性です。例えば、従業員1,000人以上では1年に4人が、従業員100人未満でも、6.7年に1人ががんになる可能性があることを示しています。

②がん患者が企業へ望んでいることとして、病気に対する理解に加え、労働時間や休暇など柔軟に働ける環境が望まれているということを企業側に明確に伝えることから始めています。また、短時間勤務や治療休暇制度があっても、ほとんどが利用されていないことが浮き彫りになりました。【資料2】がん就労者支援で必要なことは、その人の状態にあった柔軟に働ける環境づくりであり、そのためには、まず、経営者の理解のもと、社内の風土づくりが重要です。

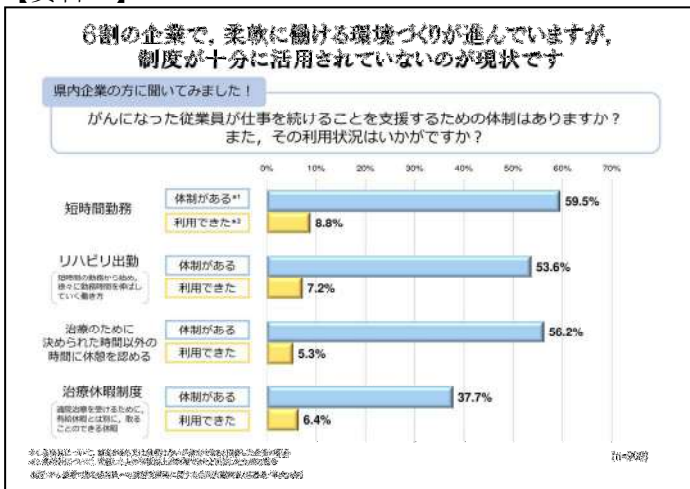
③がん就労支援による企業経営への効果を示しています。適切な就労支援があった場合と、なかった場合とで比較し、企業が生み出す付加価値額を基準にして計算し、適切な支援を行った場合の方が、そうでない場合に比べ、100万円近く効果があるという試算です。実態調査で、がんになった社員がおられる企業から、職場の雰囲気や仕事への好影響があったと多くの回答をいただきました。こうした数字には表れない効果が本当は一番大事なのではないかと考えています。

続いて、「Teamがん対策ひろしま」という、この4月に開始した全国初の取組についてご紹介します。社員向けのがん予防・検診、地域へのがん検診啓発、患者団体への支援、そして社員への就労支援を含む様々ながん対策について、

【資料1】

③ 広島県がん対策推進計画(第2次)H25～29年度		
県内どこでも、あらゆる場面に对应する「隙間のない総合対策」		
6つの柱	分野	主な取組
1 がん予防	がん予防	○ たばこ対策の強化 ○ 生活習慣の改善 ○ 感染症対策の強化
2 がん検診	がん検診	○ 科学的根拠に基づくがん検診の実施 ○ がん検診の精度向上 ○ がん検診の受診率向上
3 がん医療	がん医療	○ 医療提供体制の充実・強化 ○ 医療内容等の充実
4 緩和ケア	緩和ケア	○ 施設緩和ケアの充実 ○ 在宅緩和ケアの充実 ○ 人材育成の充実 ○ 緩和ケアに対する正しい理解の促進 ○ 県全体の総合的取組・拠点機能の強化
5 情報提供・相談支援	情報提供 相談支援	○ がんに関する情報提供 ○ がん患者・家族等への相談対応 ○ がん教育 ○ がん患者・経験者等の就労支援
6 がん登録	がん登録	○ がん登録の精度向上 ○ がん登録データの活用 ○ 県民への情報提供と理解促進

【資料2】



【資料3】



「ピアサポート事業の報告」



私はピアサポーターの第1期生です。今日はピア相談とピアサロン(がん患者サロン)について報告致します。

1)ピア・サポートとは:ピア(Peer)とは対等なもの、同僚、仲間という意味。ピアサポートとは「がん」を体験した人やその家族などが、ピア(仲間)として「体験を共有し、ともに考える」ことで、がん患者やその家族などを支援していく事。ピアサポートを行う人を「ピア・サポーター」といいます。

2)ピアサポーターの役割:じっくりと話を聴くことが基本。ともに悩み、ともに考える。相談できる窓口や専門家を紹介する。正しい医療情報(国

立がんセンターより)を提供する。がん患者を孤独にしない。自身の体験を整理しておく。

3)ピアサポーターにとって大事なこと

相手のペースに合わせて、話に耳を傾ける。自分の意見を押し付けないように心掛ける。

相談者の求めていることに応えているかどうかを常に考える。人によって価値観は多様であることを意識する。どのような内容であってもすべて誰にも話さないことが原則。医師の診断や治療方針について意見を言わない。

4)ピア相談の報告

- ・相談件数について、武蔵野はオープンスペースで開催したので、参加者が多かった。駒込は個室だったので戸を開けて入るには勇気が必要で参加しにくかった模様で、その後オープンスペースにして相談者が増加した。
- ・相談方法(対面相談と電話相談)については武蔵野では対面が圧倒的に多く、駒込では逆に電話の方が多かった。
- ・相談件数については武蔵野が年間 300 件から 400 件、駒込は 100 件から 200 余件。
- ・男女比は女性の方が多く男性の 3-4 倍であった。家族も女性の方が多かった。
- ・患者本人と家族の割合は 4 分の 3 が本人で家族が 4 分の 1 であった。
- ・相談内容については精神的支援が最も多く、次いで治療方針について、症状と副作用について、療養上の悩みと続いていた。
- ・相談者の罹患部位は乳がんが最も多く、次いで肝臓がん、大腸がん、肺がん、胃がんの順であった。非常に多種類のがん種があったが各がんへの対応よりも相談内容は精神的支援が最も多いので、がん種が違って対応できている。

5)ピアサロンの進め方

- ・約束事の確認(自分の気持ち・体験を自分の言葉で話す。・お話は評価することなく聴く。ここでの話はここ限りに。専門的な診断、治療の話をする場ではない。特定の治療、薬、食品、宗教などを推奨しない。)・自己紹介・フリートーク・振り返り(感想)

6)ピアサポーターの思い

- ・医療者には言えない辛さや、不安、悩みに寄り添えたらと思ひ話を伺っています。
- ・ピア(仲間)がいるんだと実感していただけたらと思っています。
- ・心や体が弱っているときには問題を解決する力が出にくので、一緒に考えるお手伝いをさせてもらっています。相談者に一歩でも前に踏み出してもらいたい。
- ・「思い切って来てよかった」「心が楽になりました」の言葉や、ほっとされた笑顔に、サポーターの私も力をいただいています。
- ・患者様のお手紙にお礼の言葉とともに、前向きにがんと共に生きるお気持ちが書かれていました。私が嬉しいなと思うときは、このようにその人らしくがんに負けない人生を生きるお手伝いをさせて頂いた時です。
- ・ピアサポーターと相談者が共に悩み、共に考える中で孤独感が和らぎ勇気や希望を持っていただくことが私の喜びでもあります。
- ・がんで闘病を続け、心差し半ばで命を亡くされた方々の、想いを引き継ぐ意味でもピアサポートは大切と感じています。

ピア相談(面談・電話)

- ・駒込ピアサポートセンター(都立駒込病院内 こまどり)
毎週火・金曜日 13:00~16:00
☎ 03-3823-2536(年末年始、祝日を除く)
- ・武蔵野ピアサポートセンター(武蔵野赤十字病院内)
毎週月・水曜日 10:30~15:00
☎ 0422-32-3282 (年末年始、祝日を除く)

ピアサロン(がん患者サロン)

- ・武蔵野赤十字病院(5番館3階 情報ラウンジ)
毎月第3水曜日 13:00~15:00
- ・都立駒込病院(本館3階 患者サロン)
毎月第2金曜日 13:00~15:00
- ・東京医科歯科大学医学部付属病院(5階 腫瘍センター)
毎月第4水曜日 13:30~15:30

「舌癌の後遺症とがん患者会への我が思い」



19年前に舌癌を発症し、ある大学病院で手術を受けた。がんはステージ1であったにもかかわらず、再発防止のためにということで、放射線照射と抗がん剤投与を受けた。ところが6年目に再び舌痛が出始めたのに、主治医にそれを無視され続けた。痛みがどうにも耐えられなくなって、近所の耳鼻科で診てもらったとき、「セカンドオピニオン」という言葉を初めて教えてもらい、がん専門病院に行ったときには、がんは4センチにもなっていて、進行がんと診断された。12年前のことだった。

結局舌垂全摘出ということで11時間の手術を受けた。下顎を切断して口腔を開き、舌の3分の2を切除し、両頸部のリンパ節も郭清した。手術後の8日間は、ただただ音楽をじっと聞いて猛烈な頭痛と高熱をこらえるだけの地獄のような日々だった。昼間は現実離れた幻覚を、それが現実だと思って、ずーと見る毎日だった。四六時中頸部に鋼鉄製の頸木をはめられているかのような首の締め付け感に苦しみ、毎朝目が覚めた時「何とかしてくれ！」と絶叫したいほどの衝動に駆られた。舌がないと唾液を飲み込むことができないので、入院中は口からヨダレを垂れ流し、それを洗面器で受けるという生活だった。

現在も苦しんでいる障害は、食べることとしゃべること。数年前まで年賀状にいつも「私には食べるのが重労働です。」と書いていた。動かない舌を無理に動かすのでクタクタに疲れてしまうため。毎回食事に3時間ほどかかるので、すぐに次の食事時間になり、辛かった。食べ物が口からこぼれるので、割烹着を着て食べていた。またしゃべること自体が精神的なストレスだった。電車の中でしゃべると皆の視線が集まったり、量販店・タクシー・駅の窓口で言葉が通じないことが多かった。困ることは、初めての人に電話すると、私の苗字(ミキ)が通じないこと。この12年間で、まともに通じた人は誰もいない。

入院中に残りの人生を諦め、妻と娘に筆談で、次回癌になったらホスピスに入れてくれるように頼んだ。一番心配したことは言葉の問題で、「社会復帰できないのではないか？」ということだった。お見舞いに来た人は遠慮がちに、私の言葉が「4～6割くらい分かる」と言うけれども、ある人が「まったく分かりません」と言ってくれたので、言葉が通じていないことを悟った。

言葉のリハビリには、無我夢中で取り組んだ。入院中から言語聴覚士の指導を受けた。もう言葉を普通にはしゃべれないと諦めていたとき、ある看護師が「かなりの人が、1年後にはしゃべれるようになっていきますよ」と言ってくれ、その言葉に勇気百倍となり、退院時に婦長さんに「リハビリをやって、1年後にここにやって来ます」と約束した。退院してからは、プロの腹話術師を自宅に招いたり、大型書店で専門書を買集めたり、大学の図書館で大量の論文を集めたり、言語研究の大学の先生7人にリハビリ法の研究を頼んで歩いたりした。最終的には自分自らリハビリの研究に取り組み、論文5編を発表し、訓練マニュアルも作った。6年間の訓練によりようやく人に通じるレベルになった。

私は従来自分のアイデンティティーを「自分の足跡を学術論文に残す」ということに置いて来たが、がんを経験してからは、「がん患者のためになることをする」ということを追加した。患者会を主宰したり、がん患者団体の世話人をしたり、言語聴覚士の養成学校で講師をしたりしている。自分を駆り立ててきたものは、あまりにも辛かった当初の体験にあった。以来同病者の苦しみや不安を座視できなくなった。

私に力を与え、助けてくれたものは、「患者会の仲間たち」だった。とはいうものの、私達の患者会は挫折と復活の繰り返しで、今は第3期目である。「相互扶助(ピアサポート)」と「自助努力」を使命に掲げて、がん患者卒業生を出来るだけ多く送り出すことを目標に掲げて、現在6種類のプログラムを用意して患者会活動をしている。がん患者自身がピアサポートの受け手であり、同時に提供者であるという考え方から、同じ疾患同士がグループに分かれて、生の情報交換をする「グループ別交流会」に力を入れている。がん患者の心理的プロセスは4段階に分けられるが、患者会の辛いところは、その第3段階で患者自身の心の中に意識の変化を惹起させ、患者自身の力で元気を取り戻させる力があることである。

これからのがん患者のために思うことは、すでに第1ステップの「救える命を救う」は医療者が進めてくれているが、今後は第2ステップの「救われた命を救う」ということである。癌研の外来患者のニーズ調査によれば、60%の人が患者会の設置を望んでいるのに、実際には患者会の絶対数不足から8%の人しか入会経験がない。この課題解決が優先されるべき時期にある。そのあとに、第3ステップとして「助けられた命を支え合う」という課題がある。これは、がん患者側の問題で、「がん患者団体の結束」と「魅力ある患者会の実現」が課題となる。自分としては、第2・第3のステップに向けて努力することが今後の自分の役目だと思っている。



(ムーラン)「これから第2部のパネルディスカッションを行いたいと思います。『がんを乗り越えて生きる』をテーマにより具体的な方法をご討議頂きます。パネルディスカッションのコーディネーターはがん患者団体支援機構理事の山本ゆきさんをお願い致します。宜しくお願い致します。」

(山本)1部より引き続き、チャイルド・ケモ・クリニック院長楠木重範先生、口腔・咽頭がん患者会 会長三木祥男さん、NPO 法人がん患者団体支援機構 監事齋藤とし子さん、広島県健康福祉局 がん対策課長金光義雅さんと、さらに厚労省がん対策・健康増進課課長正林督章さんにご参加して頂きます。この5名のパネリストの皆さんで第1部の講演に基づきまして討議をさせて頂きたいと思います。まず、楠木先生と三木さんの闘病体験についてご感想を一言ずつお伺いします。

(齋藤)私は乳がんで30年前に右胸を全摘しました。乳がんの患者さんのサポートもしてきまして、今日三木さんや楠木先生のお話を聞いて、癌腫によって手術の方法も痛みや苦しさ、後遺症が随分違うなと強く感じました。特に乳がんの患者さんは臓器ではなく、外に出ている物ですので、手術方法としては、全摘出から、温存という手術に変わってきました。三木さんの様な大変な体験をされたのは心が痛む思いで聞いておりました。自分とは違う部位の患者さんの体験を聞くと言うのも患者さんを理解する上では、とても勉強になったなと感じました。

(金光)私自身家族や親戚に今までがんになった者がいません。がん対策課に入って、実際に患者さんの体験を聞かせて頂いたというのは、2度目でございます。実際どういうものか中々聴く機会がないです。そういう意味で先生はユーモラスにお話をされましたが、ご

自身ももちろんご家族も大変だったのではないかと一個人としての感想がございます。三木さんの場合は壮絶と言いますか、退院された後も患者会の設立からご自身のリハビリを含めて、今まで先例がない状況から自ら進められたと。我々も行政の立場から、少し見方を変えて新しく取り組んでいく姿勢で、考えて行かなければと大変勉強になりました。

(正林)楠木さんと控室で、色々とお話をさせて頂いてチャイルド・ケモ・ハウスは、中々ユニークな取り組みだと感じました。ご自身がかつて患者だったと聞いて、チャイルド・ケモ・ハウスを始められたモチベーションがどこから出て来たのかよく分かりました。印象的だったのは、医療従事者にとってはあまりいい患者ではなく、看護師さんに対しては自ら話をされなかったが、2人の看護師さんとい関係を保たれたと言われ、それはその看護師さんが自分を普通の人間として扱ってくれたからという点です。医療を提供する側の原点の様な、患者さんを普通の人間として扱うという言葉が頭に残りました。三木さんの方は、ただただ素朴に感動しました。恐らく皆さん同じ感覚を持たれたのではないかと思います。非常に壮絶な生きざまを淡々と語られて、それゆえに感動しました。1つのがんの患者さんのモデルとして、生きざまを語って頂き大変勉強になりました。

(山本)行政の方々に、お二人の生の体験を聞いて頂いたというのは良かったと思います。チャイルドケアハウス、チャイルド・ケモ・クリニックは、私は一度見学させて頂きましたが、本当に素晴らしい医療施設で家と病院とが一緒になったような施設で、その間はガラスで仕切られているだけでした。また、診療室が6つありますよね。特徴を教えてください。

(楠木)患者家族の方と、小児がんの子供と家族にとっ

て理想の病院は何かという研究会をしました。理想の病院は「家です」という答えが出ました。小児がんの治療では比較的強い抗がん剤治療をしますので、医療者がすぐそばにいる安心感が必要であった。一方で家と言う医療環境が、誰にとっても必要であるというところで、先ほどお話したあの部屋が病室にあたる。家族と共に日常を維持しながら治療を受ける事が出来るということをお願いして作ったのがチャイルド・ケモ・ハウスです。普通は医者が患者を呼び出して診察室に入っていくが、海外のお金持ちの方は部屋で待っていて医者が患者の部屋へ入って行く。外来化学療法というのは血液検査をして治療をして合計3～4時間かかります。一日待ち会い室で待っているのではなく、診察室に患者がいて医療者が伺うスタイルをしたいと思い、医者は6人もいませんが診察室は6つある外来のシステムになっている。

(山本)その他にも沢山の特徴がありますので是非皆さん一度見学に行ってください。

三木さんと私は大阪で一緒に患者会の活動をさせて頂いています。三木さんの「患者の声を一人でも見逃す事は出来ないので患者会を立ち上げたが、そのことが正しく自分にとってがんを乗り越えて行ける勇氣にもなっている」というお話のなかで、もう一度そのあたりの強調したい事を話して下さい。



(三木)実は、私自身は人の世話をする事が若い時から大嫌いだったんです。ところが、うちの会が始まった時のこと、当時の婦長が3名患者を呼びまして、その内の1人が患者会を作りたいと言い出した人で、もう1人の女性は、パソコンが打てるので呼ばれ、私は横で賛成しますと言いました。しかし第1回目の会からパソコンが打てる女性は二度と来なかった。言い出しっぱの人はパソコンいじれないんで、当時から私は出席者の名前と内容を全部記録に残してパソコンに入れて持っている。それで私は10年間患者会をやるはめになった。私としては自分のアイデンティティをどうしようかって時にこれは大切なネタになった。

(山本)大阪では21団体が集まった大阪がん患者団体

協議会があり、代表世話人をされているのが三木さんです。世話好きじゃなかった人が、今こういう事やってくださっていて大阪の患者会は大きなうねりになっています。ひとつには厚労省が今年の1月10日に出した健康局長通知でがん拠点病院の整備に関して、医療関係者と患者会が共同して行う活動やがんサロンの活動を、相談支援センターは支援しなくてはならないという通達があります。それについて正林さんからご説明をお願いします。

(正林)全国に400以上あるがん診療拠点病院のあり方の見直し検討して、検討結果を踏まえて通知を出しました。非常に数多くのがん診療拠点病院が指定されてきたんですが、中には相応しくない所もあったのできちんと基準を定めて基準に合っている所を指定して行きますという内容です。具体的に、特に相談支援センターでやって欲しい事を明記して、そのひとつに患者活動等の支援を加えました。

(山本)患者会は絶対数が少ないので、これから拠点病院に必ず一つは患者会が欲しい。そこからがん種別の患者会が発生していったらよいと思い、活動をしているところです。

ピアサポーターについて齋藤さんからお話し頂きました。資料には、がんの種類が20種類位ありましたが、ご講演の中では、どのがん種のがん患者さんか思いは同じなのでそれを受け止めています、というお話でした。これについてサポーターの皆さんが悩んでおられる事などお聞きになることがありますか。

(齋藤)沢山の相談の中で本当に困ったというのはそんなに多くはないと思います。先ほども言ったように精神的なご相談が圧倒的に多いです。治療や副作用の事はそれぞれ専門職の緩和ケアとか相談支援センターの方に振っております。私達が出来る事というのは自分が体験した中での精神的なサポートということで共感とか患者さんの思いを受け止めて欲しいところを中心に活動しておりますので、そんなに大変という事はないんです。一番困るのはクレームをつけてくる患者さんがたまにいます。それは自分の辛い状況をどこにも出すところがなくて、その怒りの発露を相談業務の電話でかけてくるのが何件かありました。それが一番どう対応しようかという事で大変な思いを致しました。

(山本)患者会においてもクレームとか病院に対する不満を持った方が来られる場合があり、それに対して、メンバーが聞いてあげる事によってその人も落ち着くといったことがあります。駒込病院、武蔵野赤十字病院に直接行けば、いつでも相談にのって頂けるんですか。

(齋藤)予約をしなくてはならないほど相談件数が多いので、相談日であれば当日来て頂ければ即対応出来る状態です。

(山本) 拠点病院の中には、相談支援センターがあり、ピアサポーターの方がおられるところもあり、がんサロン、がん患者会もあり、患者さんが相談できる場所が以前に比べたら沢山あるんですね。これらを皆さんが活用できるように周知していきたいと思っています。

就労については、広島県で本当に全国一を目指した、細かい事にまで気を配られた計画を立てておられました。これはどなたが考え出されたものなんですか。金光さんですか？

(金光) すみません、私はこの4月からがん対策課の方に参りましたので、少なくとも私ではないという事は言えます。平成25年3月に第2次の県の計画を作り6つの柱で取り組んでいます。就労支援については平成24年3月から、既に1年半が経っているのですが、この資料を作るだけで恐らく半年ぐらいはかかっています。3000社のアンケート結果調査や、ヒアリングを踏まえて、実際に冊子が出来たのは今年の2月です。優秀な担当が従来にない、行政だけのメッセージだけでない、企業のマーケティングなどを取り入れながら、グラフや表などでシンプルに分かり易く工夫しながら作られたと思っています。

(山本) 企業内の社員さんの意識を高めるために、何年後にはお宅の会社で何名ががんになりますよとか、そういう事までしっかりと教えて頂けたら分かりやすいと思います。従来にない発想が行政から生まれたということは、広島では浜中先生をはじめ、がん患者会の皆さんが頑張ってくれているからかもしれませんね。新たに雇用を促す取り組みについては、如何でしょうか。

(金光) 今の段階では、がん患者さんに特化した雇用政策を打ち出せていません。ただ、今年の9月から広島大学病院とハローワーク広島でモデル的な取り組みとして月に一度ハローワークの職員の方が広島大学病院の相談窓口に出張し、がんの患者さんに対する求人や相談をやられています。全国でもモデル的に何箇所かやられていると思いますが、こういった取り組みの中でご相談に対応してこれからも充実されていく事を期待しております。

広島県独自の取り組みとして、がんの患者さんだけではなく一般の労働者の方を含めて、県庁内に労務相談コーナーを設けています。介護の問題、労働条件の切り下げ、休暇とかの労働条件を含めた全般的なものについて、県庁と福山の労働庁舎の2か所で設けています。どなたでも相談を頂ければ、社会保険労務士の方が相談を受けていますし、電話の相談でも可能だと聞いております。また場合によっては私ども直接の部署ではないですが、弁護士の方に特別相談で(予約制)そういった取り組みを全体で行っている状況です。

(山本) 横の連携を取りながらこれからはさらに充実さ

せて頂きたいと思います。それでは国の対策はどの様になっていますか。

(正林) 注目すべきは「就労支援による企業経営の効果」をうたっている点だと思います。多くの事業主は、どうしても経営の事が最大関心事です。がん患者さんを就労支援する事によって出る効果をきちんと説明すると言う事で、素晴らしいと思いました。

国の取り組みですが、全国5か所のハローワークで、試験的に就労支援の取り組みをやろうとしています。がん診療拠点病院と、ハローワークが連携して、がんの長期の治療を理由に一度離職した人をいかに再就職に繋げていくかという取り組みを始めています。がん患者の就労総合支援事業として、全国のがん診療連携拠点病院の相談支援センターで社会保険労務士・産業カウンセラーの方に定期的にお越し頂いて、がん患者さんの就労支援に応じられるような体制を組みつつあります。それから今年の2月から専門家の方にお集まり頂いて「がん患者経験者の就労支援の在り方に関する検討会」を開いて8月には報告書を頂いております。がん患者さん、事業主、医療機関など様々な立場の方がすべきことをまとめ、全国にその報告書を広めながらやらなければならない事に取り組んでおります。

(山本) その報告書を見せて頂いて、患者会でも紹介させて頂きたいと思います。金光さんの報告の中で、依願退職をされた方がかなり多かったのですが、依願退職の中には、居づらくなって仕方なく辞めってしまった方もかなりおられると思います。その辺りを調べて頂ければと思いました。



(金光) 先ほどの資料では、2004年の厚生労働省の資料で山口先生が当時のがん患者の方にアンケート調査をした結果を入れさせて頂きました。おっしゃる通りやむをえず退職をされた方がほとんどだと思います。短時間勤務の制度やリハビリのための体制や、休暇制度が企業の半分近くに用いられていますが、実際にその制度を使われたと回答された患者さんは1割にも満たなかったんです。患者さん側が「がんに罹患したので辞めざるをえない」「職場には迷惑をかけたくない

い」と職場を去られる方が3割おられたんだろうと思っています。この制度がありながら知らない場合もあるし、上司の方が全て制度を熟知しているわけではないので、依願退職される前に企業の人事、労務担当の窓口相談して頂くことも必要ではないかと感じております。

(山本) 広島取り組みが進んで、離職者が減って行く事を期待しております。三木さんの患者会で、こういう就労の取り組みがあると助かるなと思われる事がありますか。

(三木) 私達のところは喋れなくなるというのが問題なんです。実際に私の患者会で2件の事例がありました。1例目の方は放射線治療で治って後遺症はなかったが、会社からクビになっちゃった。本人は死んだら終わりだと、旅行に行ったりお笑いに行ったりを半年ほどしたあとで別の会社を探してそちらに就職されたそうです。もう一件は、舌の全摘をされた方でお母さんと娘さん2人が会に相談に来られました。もうじき退院という時で、会社の中の事務なら出来るからちょっと考えたらどうですかと話をしました。後でフォローをしたら、また雇われましたと言う話でほっとしました。ただ私としては、会で相談されてもアドバイス出来ない。広島の資料をいただいて、私は本当に感心致しました。こういうことを患者会も知って、相談支援センターも知っていれば助かる人も多いと思います。大阪の方ではハローワーク位しかないのであれば、もうちょっと整えないといけない。ぜひ国の方で、バックアップして頂きながら進めてほしい。

(山本) がんになってもやれることはあります。しっかり見て頂いて企業に理解して頂きたい。広島の取り組みを全国に進めて頂きたい。次に小児がんについて、楠木先生に伺います。小児がんの発見が遅れるということが問題だと聞きましたがそれはどうしてですか。

(楠木) まず小児がんは数少ない病気で、小児科開業医でも小児がんをみた事がある方は少ない。小児がんの一番最初の症状はなんでもありえる。例えば血が止まらなければ白血病かもと分りやすいかもしれませんが、子供が打ち身をしている事なんてしょっちゅうあります。関節痛もよくあるし、腹部腫瘍については、便秘と言う事もあります。そのように症状の95%はよくある急性症状なので発見が遅れる。関節痛で整形外科でずっと診た後、大きい病院で血液検査をしたら白血病だったとか、結局直接小児がんを疑わないでいってしまう。私自身は研修医とかを指導する時は何かよくわからない症状は小児がんを疑えと言っています。一般的には子供に関しては、まず小児科にいつて小児科医がしっかり協力をするというのが一番スマートな流れになるのではないかと考えています。

(山本) 今日は医師会の先生もおみえですのでこの点を願ひしておきましょう。小児がんの子供たちの社会

復帰では、どの様な点が問題ですか。

(楠木) 治療によって大きな違いがあり、多種多様のパターンがあると思うんですが、長期間の治療をして社会性が損なわれるというのは病気のせいではなくて社会の問題だと思います。病気になってもしっかりと担保出来るような体制が必要で、具体的には地元との関わりや教育の問題です。二重在籍という実際に通っている学校から籍を抜いて転校しないと病院内の院内学級には入れないとか、今度戻ると出席番号が一番最後になるとか、クラス替えが終わった後で中々戻りづらいとか、長い時間の治療後なかなか社会復帰しにくい状態というのがあります。その対策として、ネット環境で地元と病院を繋いで、月一回でも週一回でも時間を共有するということによって復帰しやすい療養環境も整うと思います。ネットという環境は若い世代に馴染みもありかつ簡単に必ず利用出来るものなので普及して頂きたい。小児がんの子は社会性が乏しいと言われがちである一方で、自分自身がそういう経験をした事によって他人の為に何かをしたい気持ちが同世代よりも高いというデータが出ています。そういう子達の方が社会に出て仕事をする時は絶対に良い社員になるというデータを企業の方々には知っておいて頂けるといいかなと思います。



(山本) 小児がんは数が少ないという事で、昨年から15の拠点病院に集約化するという話がありました。そうすると今まで通っていた病院から指定された病院に移らなければいけないのでしょうか。

(楠木) がん対策基本法の改定と言う事で、小児がんを重要課題に入れて頂きました。小児がんだけではなく、希少がんの対策をどうするかということをお皆さんも考えて頂くと非常に有難いです。希少がんに対して自分が住んでいる所で一番良い治療を受けたいというのはなかなか厳しいという、物理的な問題がある中で国として一番良い対応するためにはどうしたら良いのか。小児がんについて私のNPO法人チャイルド・ケモ・ハウスの主催で学会長と国立成育医療研究センターの長と患者会とでシンポジウムをしました。15の拠点病院が決まったんですが、グランドデザインについて、コンセンサスが得られていないというのがわかりました。どのデザインにしてどの方向に向かってい

くかというのはしっかりと決めて行くべきだと思う。
(山本)正林さん、日本の小児がん医療のグランドデザインを明確にして頂きたい、拠点病院の定義も明確に、というご指摘ですが、まだ始まったばかりですね。

(正林)15か所が決まって1年半が経つか経たないかです。がん診療連携拠点病院が平成13年にスタートした最初の時は0箇所。徐々に増えて行き年が経つごとに役割がはっきりしてきた。小児がんの拠点病院を作るに当たっては、数が少ないというのが特徴で、例えば数の多い胃がんとかだったら診療経験も積まれてドクターの技術も上がって治療成績も伸ばすんですけども、小児科をやっているもお目にかからないような希少ながんですとやはり技術に差が出てくる。そこで患者に集まって頂いて、蓄積して貰った方がいいのではないかという発想があります。一方でお子さんが遠くの拠点病院へ行くより近くで診療を受けたいという思いが強いはずなんです。両方のリクエストに応える為には小児の拠点病院を中心に地域の病院とのネットワーク、さらに地域の病院も診療所とのネットワークを構築して行く必要がある。色んな診療科が連合を組んでやらないといけないので、拠点病院だったら出来るけど地元の病院だと難しい。小児がん拠点病院は始まったばかりなので、これから議論を深めていけばいいかと思っております。

(山本)いろいろな課題があってもまだ議論中ということですが、子どもたちにとって一番良い案を目指して頂きたいと思っております。

これで予定したシンポジウムは終わりですが、会場からもご意見を頂きましょうか。

(ムーラン)皆様の沢山のご意見の中から選ばして頂きました。卵巣がんの方から「ハローワークに就職状況を聞きに行ったら、厳しいと言われた。自分ががんであった事を面接時に言わなければならないでしょうか」という質問が来ています。

(金光)その方の状況が、その職業に十分復帰できるような環境になのか、それとも発見されたばかりなのかで対応は色々あると思います。私としては面接時に相談をする方が今後の事も含めて良いのではないかと思います。ただし企業側の意識が高くない現実があるので今の段階ではこうした方がいいよと強く言うのは中々難しい所があります。

(ムーラン)東京のサブ会場から「がんと言うだけで就労問題が起きると言うことを問題にしたい。がんの通院治療を夜間にしたい。拠点病院での夜間治療や治療

休暇などの制度が出来ないか。企業などが復帰した人の再就職を考えてほしい」というメールが来ました。

(山本)就労・治療休暇については金光さんから示して頂いておりました。企業の理解が深まっていけばと思います。夜間の治療は、小児がんの場合はどうなんですか。

(楠木)小児がんについては夜間も対応します。

(山本)普通の病院は、夜間対応は難しいのでしょうか。要望として受け止めたいと思います。

(ムーラン)岡川和彦様(小学校の先生)より「がん患者の方に学校に来て頂いて子供達にがん患者の前向きに生きている話、今を語って頂けたら命の教育になると思います。」と頂いております。このことは「命の授業」とか「命の教育」という名前で既に各地で始まっています。ぜひこういうことを授業に取り上げて頂けたら嬉しいかなと思います。

(山本)是非、講師は三木さんと楠木先生にお願いしたいと思います。全国を回って頂いて、子供たちの前でお話して頂けたらと思います。他にもありますか？

(ムーラン)リンパ腫の患者さんから、「楠木先生は患者を経てドクターになられた、今自分が主治医だったら、どの様な対応をしたいでしょうか。」という質問がきております。

(楠木)友達のようにゆっくり話を聞く事ぐらいしか出来ません。一つ大事な事として、「診させてくれてありがとう」と言う事があります。AYA世代とか思春期の患者さんに関しては「診てやっている」というのは一番嫌なことなので、そうじゃなくて、自分を頼ってくれているんだと言う事に感謝する気持ちをもって接するしかないかなと思っています。

(山本)これで第2部のパネルディスカッションを終わりたいと思います。三木さんや楠木先生から元気と勇気を頂いた方が沢山いらっしゃると思います。齋藤さん、金光さん、正林さんこれからもがん患者さんへのご支援を宜しくお願い致します。今日話題に出ていませんでしたが、がん患者さんの経済問題も本当に大切な問題だと思います。薬代、治療費が高くて、苦しんでいらっしゃる患者さんもおられます。今日お話を頂いた事柄は、がん患者さんを取り巻く問題、これから乗り越えて生きていく為のごくごく一部です。これからも私たちは色々な問題に取り組んでいきたいと思えます。パネラーの皆さん本当にありがとうございます。会場の皆さんもありがとうございます。

只今第10回がん患者大集会大会アピール文を受け賜りました。

がんの患者さんの為に仕事出来るという事は、我々行政官としては非常に遣り甲斐があって楽しい仕事です。

しっかり持ち帰って一緒に議論したいと思います。1歩でも2歩でもがん対策が進むよう、頑張りたいと思います。

本日はどうもありがとうございました。

■閉会式ご挨拶

日本医師会 常任理事 道永麻里氏

大切なアピール文を理事会の方で、しっかり討論させて頂きます。今がん患者さんに対する対策として色んな事が出ております。まず就労支援、がん教育、診断されてからの緩和ケア。この3つが一番大事だと思っております。

今日は小児がんに対して非常にご意見を頂きまして、確にかかりつけの先生が小児がんをすぐに発見するのは難しいかもしれません。ただこういったものがあるんだと、生涯教育もやっておりますので、そちらの方で少し伝える事が出来たらと思っております。

病診連携という言葉が出ています。がん患者さんは必ず病院で診断される訳ではないと思います。日本医師会で「かかりつけ医を持ちましょう。」と言っておりますが、恐らく普段健康な方は、かかりつけの先生がいません。そういう方は非常に幸せな方です。もしがんになられてがん治療がある程度終わって、地域で診療を受けたいという時には、ご家族が通院している病院或いは、お知り合いの方が行っている病院・診療所をかかりつけ医として受診して頂けたらと思います。かかりつけ医を探してください、見つけてくださいというのは、お店を覗いてどうしようなか？というようにはなりませんので、是非そういった詳しい情報を得て、かかりつけの先生を持って頂けたらと思います。

本当にありがとうございました。

■閉会式 挨拶

理事長 浜中和子

皆様長時間のご聴講、本当にお疲れ様でした。3時間余りの間沢山の問題が提起され、皆さんと一緒に充実した意義のある時間を過ごせた事を、皆様に心より感謝申し上げます。

楠木先生にはその半生と小児がんへの思いを語って頂き、小児がん患者さんへの社会復帰を含めて、現在小児科医が減少しておりますが、国も医療界も小児がんへの更なる支援が必要だと認識致しました。

広島県がん対策課の金光さんよりがん患者の就労問題の取り組みを話を頂き、私達広島県に住んでいる者として、とても嬉しく思いました。先進的な広島県の取り組みが今後全国に広がって行って、がんになってもがんという理由で、仕事を辞めなくてもいい状況が1日でも早く実現していく事を望んでいます。

齊藤さんにはピアサポート活動について報告をして頂きました。患者会活動もピアサポート活動もがん患者がその体験を活かして、社会に役立てる事が出来る大事な活動です。まだまだ認識が十分でない地域もありますが、地域のがん患者会やサロン等で、理解と協力を皆さんに宜しくお願ひしたいと思います。

三木さんのお話を聞きスライドを拝見して壮絶ながん体験に、皆さんを圧倒されたと思います。またがんを乗り越えてその柄ではないと言われながらも、ここまで患者会活動を通じて社会の役に立っている事、本当に感動致しました。私もがん患者支援活動をしておりその思いは共通していますが、三木さんの思いは、見習わせて頂きたいと思います。

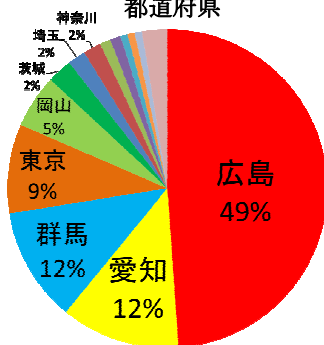
そしてこういった患者会活動について、是非社会の皆様が理解して頂いて、行政等にも患者会活動の支援を今後とも引き続き宜しくお願ひしたいと思っています。

本日は「がんを乗り越えて生きる」というテーマで皆さんと討議して参りました。どうかがんになっても絶望することなく、仕事も辞める事もなく、がんになった事を自分の人生の糧として、がん患者として社会の中で強く生きて行って欲しいと願っています。その為によりよい環境を作る為に国や都道府県、医療関係者また患者自身が協働して推進していければと願っています。皆様の今後のご協力是非宜しくお願ひ致します。

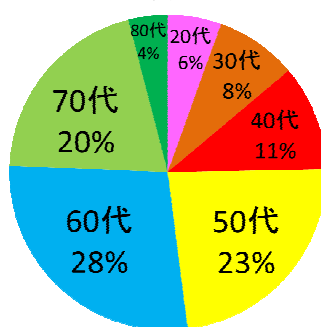
本日はどうもありがとうございました。

■ 事前アンケート結果

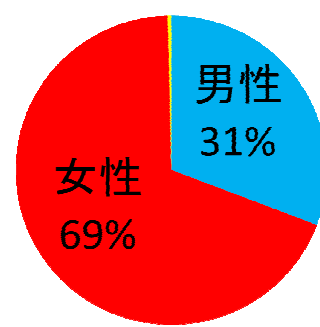
都道府県



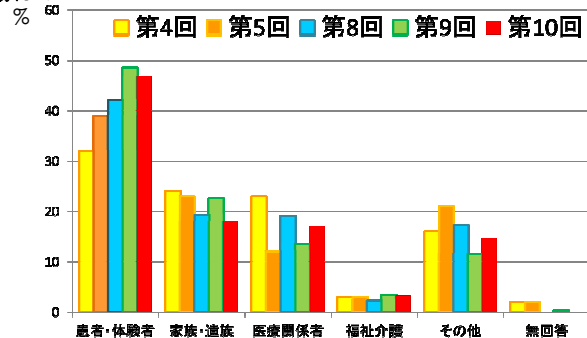
年代



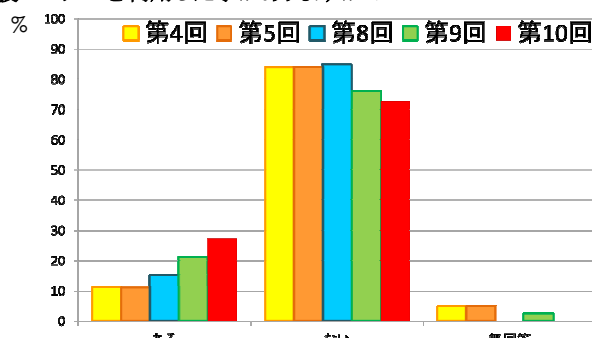
性別



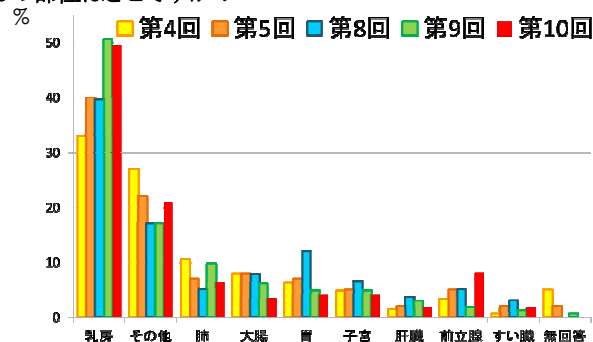
立場は？



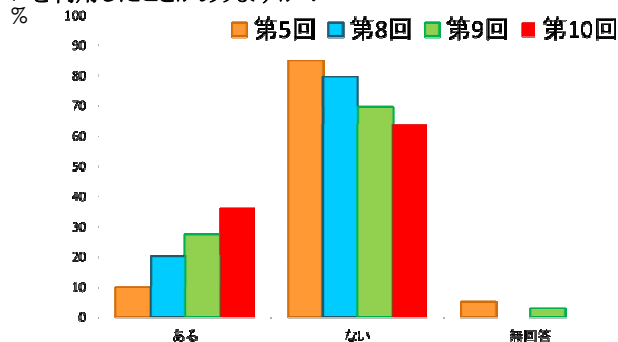
相談支援センターを利用した事がありますか？



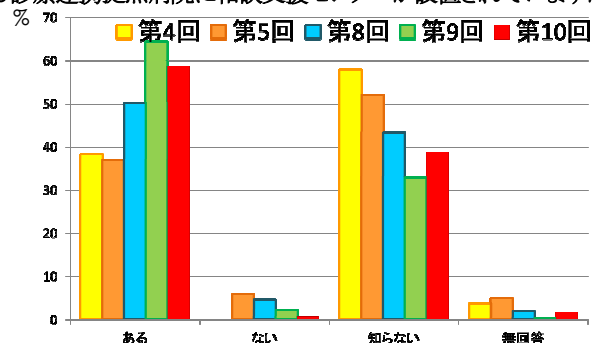
がんの部位はどこですか？



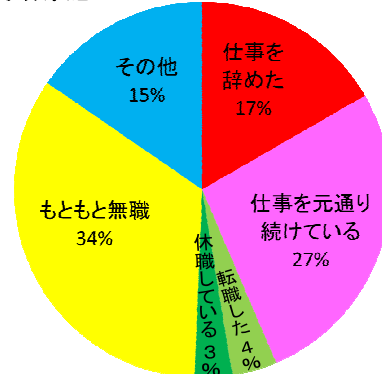
がんサロンを利用したことがありますか？



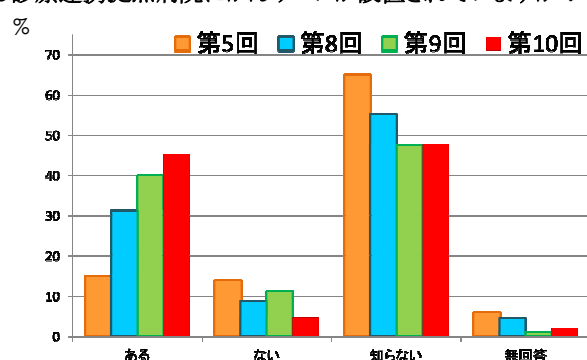
がん診療連携拠点病院に相談支援センターが設置されていますか？



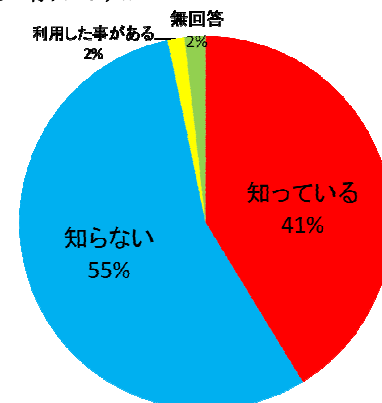
がんになってから就業状態は？



がん診療連携拠点病院にがんサロンが設置されていますか？



ピアサポーターをご存知ですか？



■会場アンケート結果

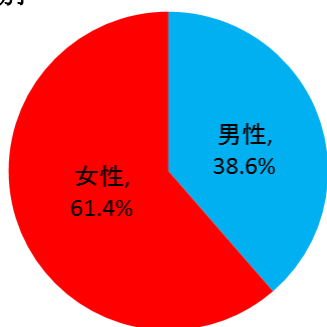
1.どのようにしてお知りになりましたか？(複数選択可)



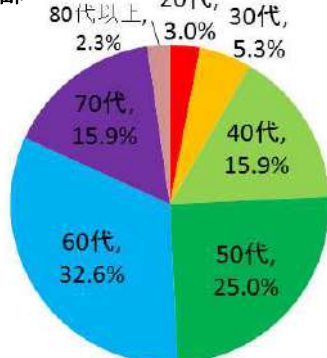
2.居住地



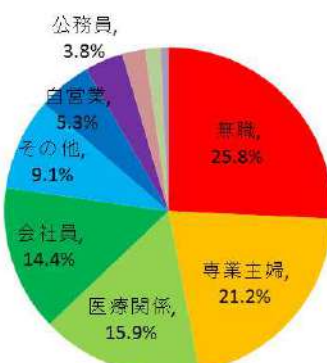
3.性別



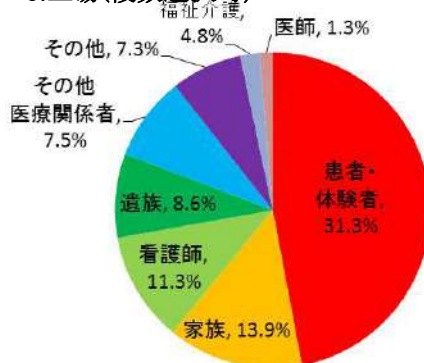
4.年齢



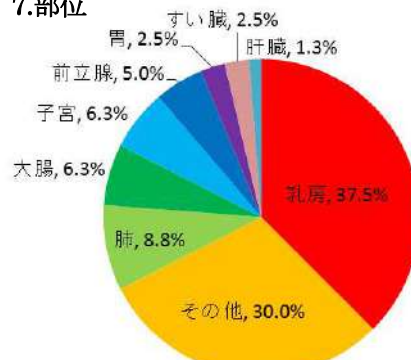
5.職業



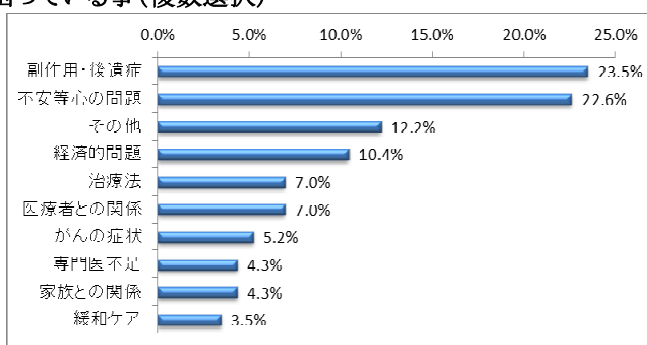
6.立場(複数選択可)



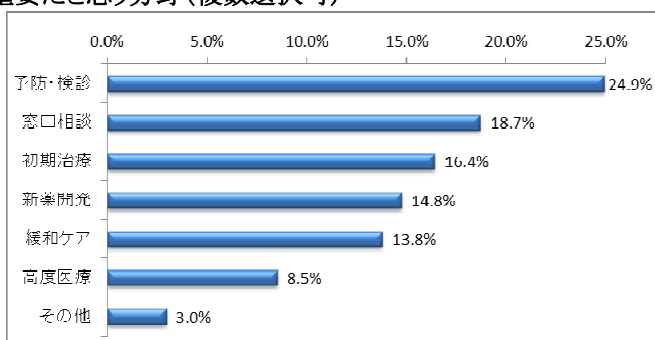
7.部位



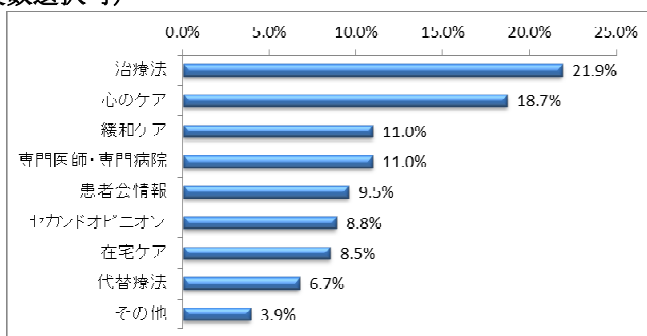
8.困っている事(複数選択)



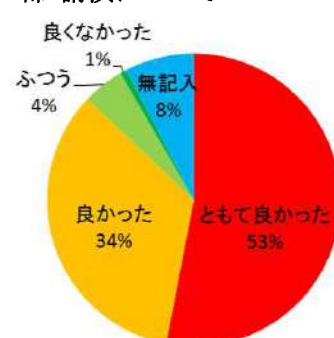
9.重要だと思う分野(複数選択可)



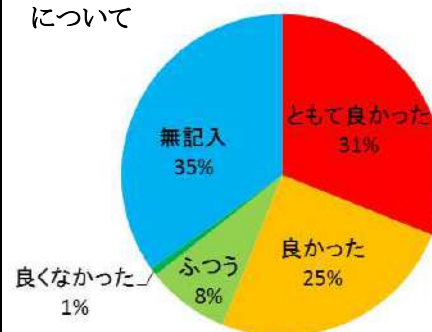
10.どのような情報が欲しいですか？(複数選択可)



11.第一部・講演について



12. 第二部・パネルディスカッションについて



【広島会場の感想 アンケートより抜粋】

第一部基調講演感想	第二部パネルディスカッション感想	アピール文、全体感想
三木祥男さんの講演に感動しました。偉大なるがん患者卒業生です	ポイントをえたお話が聞けました。	アピール文の具体化を願っています。
体験談でありリアリティが説得力があり実感できた。	全体としてキレイごとで終始し、行政・管理者目線での発言が多く患者の利益は誰がどのように守るのか、更に生々しい突っ込んだ話が聞きたかった	上をおもんばかったキレイ事でむなしい。少しでも前進につながればよいが会の為のアピールになっていたのではないかな。
楠木先生・AYA チャイルドケアハウスなどを知ることができた。体験に裏うちされた。平易な話で集中して聞けました。三木祥男氏のお話しには本当に感動しました。来てよかったです。	広島県、国の考えが聞けて良かった。就労支援と企業経営における費用対効果を示すことなど先進的。	思い切って参加して良かったと思います。浜中先生、スタッフの皆様お疲れ様でした。ありがとうございました。
特に三木様の話に感動した。	がん患者様の日々の生活、特に就労等について、こんなに厳しいものとは思わなかった。がん患者様の雇用について、経営者に対する国の支援が必要ではないか。	がん患者さんの課題を再認識しました。
本日のご講演の行政関係外の方については生々しさがとても良かった	就労支援が新たな取り組みとして入っているのは勉強になった	患者家族に対する行政支援はまだ遅れていると思う。
広島県の取り組みがとても素晴らしいと思いました。私自身も退職したので…。がんに対しての知識が一般の方々で乏しいのががんになった後の仕事をどういう風にしたら続けられるのかという事がわからず本人任せあるいは解雇という形になる場合がある	色々な話をまた深く聞くことができて良かったと思います。	がん対策がこれからも充実していけばいいと思いました。
自分とは違う部位のがんを体験された方のお話が聞けて違った視点でがんを受け止められた気がします。	行政担当者の生の声が聞けたのが良かったです。特に就労問題に興味があるので現状が理解でき参考になりました。	がんについて、これだけ多くの方が考え対策を進めている事を知り、自分もこれからどう生きるかを考える支えになります。ありがとうございました。
色々な立場で活動されている方のお話を聞くことができて勉強になりました。知らないことが多かったです。広島県の企業への取り組みもあることを知り広まってほしいです。	自由にいろいろ話をして下さってよかった。就労についても聞けて良かった。	このような大会があることを知らない人や医療関係者も多いと思うのでもっと広まって、知る機会を増やしていけたらいいと思います。三木さんのお話しでがん患者会をつくるのにピアサポーターを育てるのも大切だがファンリテータも大切と分かりました。
子供の頃の体験で自分が医師になって子供につくす大変頼もしく頑張っていたきたい。	ピアサポートについてよいのですけど	サロンに行っているのですけど若い女性がいっぱい賑やかで先生も楽しそうに笑っているのですけど相談というより御茶会で終わってしまう所が多い。それでストレスは解消するのですけど他所へ他言する人が多い
患者さんの言葉をお聞きすることが出来てとても良かったです。私の子供は小児がんで亡くなりました。私のいたらなかった事について、どうしたら良かったんだろうと思っています。がん患者さんの声をもっと。もっと多くの人達に知ってもらいたいと思いました。もっと、もっとがんの人を分かってもらって病気を知ってもらいたいと思いました。	国・県・医師・患者さんの現状が分かりました。がんの人の為にもっと、もっとみんなで考えて良くなる社会になるのかと思いました。ありがとうございました。	小児がんの子供は治療して治ることしか考えていません。最後まであきらめません。退院後の学校での生活です。医師、看護師、病気の友達と一緒に治療して乗り越えても学校では一人ぼっちです。もっと社会で“がん”について知ってもらいたい。多くの人にサポート…してもらいたかったです。
三木さんの話を含め(がん患者体験)された方の話は心を打ちました。ありがとう。	教師としての意見をとりあげてもらいありがとうございます。教育との関係もぜひ考えていきたいです。	素晴らしいです。
体験に基づいたお話、それをのりこえ患者会を立ち上げられて感動し感心しました	コーディネーターがうまく運営して頂いてよかった	全て大切であり、今後の実現を目指して見守りたいと思います。
楠木先生の講演・先生の体験をととてもわかりやすく話していただきました。私も小児病院に携わってきた者として大切なことを教わった。感謝申し上げます。三木祥男さんの講演・涙涙の体験談でした。立派な方です。	山本さんが限られた時間でてきぱきと進められ良かった	私は1回目も参加しました。今日も来て良かったです。(乳房全摘手術右全摘 1年前のPT ナースです。がんに対する理解が広まることを期待します。もちろん自分たちも努力することが大切だと思います。
三木氏の講演とても立派でした。舌がんの初期が解ればもっと良かったのになー。ピアサポートの広島支部はあるのでしょうか？	金光先生に就職支援で病名を言えば難しいとの事で癌だけではなく他の病名でも就労が出来ない事が多くあります。病気にしてもっと関心をもって就労出来る様をお願いします。正林先生よろしくお願いします。	
楠木先生の話はこれまでに聞いた事のない小児がんを経験して医師になられた体験談を聞いて葛藤も沢山あったでしょうが素晴らしい生き方をされていると深く感銘を受けました。三木さんのがん闘病を乗り越えられたご自身の強さに感動しました。	がん患者と行政が同じ場で意見交換する事は大切だと思います。機会が少ないですが続ける事が必要と感じました。	
楠木先生の体験のお話がわかりやすかったと思います。広島県が癌対策に取り組んでもらっていると言うこと患者としては心強いです。ピアサポートの取組も患者としては心強いです。いろいろ心づかいされているのに感謝です。三木さんの癌にたいして私は「癌に勝つ」と言う意志で頑張られたということがお話を聞いて感動と自分も癌に敗けない様にしようと思いました。	癌患者に対して行政、体験者の支援会の方がいろいろ考えていただいていることがありがたいです。広島県の取り組みに患者としては心強いです。	
体験談は関心をもって聞けた。がんの種類は違うけど納得できる内容、共感できる内容だった。患者は「治る」と信じているしあきらめないリハビリでよりよくいきたいと思っている。	患者が体験を語ることは行政担当者は勿論、一般の人に伝わるものが多く、有意義だったと確認できた。患者は「求めること」をしっかりと伝えることが大切です。広島県の取組を岡山にも…と思った。	
医者の立場、がん患者としての立場からの体験談は心を打たれた。経過報告は資料があつて手短かいいいですね。	コーディネーターの進行も上手でスムーズに流れ聞きやすかった。就労については難しく感じた。また世間の意識、企業の意識の低さが感じられた。	
がんになって就労するという取組、とても感心しています。舌癌の体験談とても良かったです。生きる力をもらいました。	今後に向けて少しずつ進歩しているように思った	
楠木さんからは患者+家族へのケアの大切さ。三木さんからは退院後に主体的に生きる現状をととのえる必要を痛感した。	就労は基本休めずにすむよう医・事業者が告知後「今すぐ辞める必要はない」とはっきり一声かけることで患者は随分違うと思う。	
思春期のがん治療経験のもとに Dr になられて問題を一心に見つめて医療の一端で活躍しておられることにとても嬉しく思いました。医療界に新たな考え方が浸透しますことを願います。	小児がん対策が進んでいきますように	

第一部基調講演感想	第二部パネルディスカッション感想	アピール文、全体感想
体験談だったのでインパクトあり	進行係もパネラーも歯切れよく、聞きやすかった。	
医療の実態の気をつけなければいけない事。何が支えとなるのかという事を患者の立場からの聞いた事で友人(癌・再発)への対応。患者への教えの参考にとでもなりました。真摯に癌患者に添った医師が幾らかはいらっしゃるという事が嬉しかったです。余りに無知識の医師が多過ぎる	全ての医療分野において本当に学んだ医師の公表をお願いしたい。少なくとも医師会・地域連携室に問い合わせれば情報がもらえるようにして欲しい。現状では法定制度のレベルには疑問がある。家庭医の診断能力のレベルについてはやっぱり疑問。拠点病院とハローワークの連携の話は初めてでした。心強いです。癌検診促進パンフに就労支援の制度の案内も入れてほしいです。それが企業本来の取り組み、安心感の促進になるのでは。	
それぞれの視点からの意見に共感を覚える。行政の動き～進歩の情報が参加者に！！	第一部の話細部に理解出来て良かった。	
楠木先生のお話は患者視線で実践されたこと共感すること多く興味を持ちお聞きできました。三木様のお話は大変なご苦労ご努力で回復され、それを後生に残すご活動にはすばらしい！ありがとうございます！	知識を深めるお話しではありますが普通！	
パワーポイントの使用方法(文字が小さすぎグラフが理解できない)	パワーポイントの使用方法(文字が小さすぎグラフが理解できない)	
ピアサポートについてよく知らなかったけど詳しく説明して下さったので良く解った。	広島県の就労支援の取り組みについての説明は参考になった。	
素晴らしかった。小児がんを体験された楠木先生、舌がんを手術された三木さん、人間性の豊かさ、思いの深さを伝えて頂いた。叡智という言葉が浮かんできた。がんサバイバーは社会の宝と思う。	今日のアピールががん患者さん、サバイバーの幸せにつながりますように。患者さん、サバイバーが幸せに暮らせる社会はその他の市民も皆幸せに暮らせる社会です。是非実現しましょう。	
がん患者の生体験及び支援の実態を詳しく知ることが出来た。しかし実際に理解している人はごく一部の人の人と思われる。	草の根運動をもっと知ることが必要ですね。がんサロンを時々利用しています。本音は余り出せないですね。	
三木さんの話に感動した。患者会への取組みの情熱が素晴らしい。	せっかくの機会ですからもっと多くの方に聴いてほしいですね。	
いろいろな方の体験談及びがんを克服しての生き方がんととの係わり方(患者会代表として etc)が伺えて大変良かった。感動しました。がんになってもあきらめずに何事にもチャレンジしていく姿勢が大切であると痛感した。		
がん患者の方が前向きに明るく生きる体験談を聞いて勇気を頂きました。良かったです。		
患者会を作られた経緯や三木さんの話が聞けて良かった。ピアサポート事業についてはあまり利点が感じられない。		
がん体験者も方の生き様に感動させられると同時に、この世界の活動のうねりの大きさを実感させられた。サポートセンターの体制も分かり参加してよかった。		
楠木先生、三木さんの体験談は非常に感動しました。		
実際に病気を体験された方の言葉はとても重く心に響きます。前向きな発言や姿勢から学ぶことが沢山あります。		
そういう体験をしたゆえに同じ境遇の人たちの為に何かをしたい。人の役に立ちたいというエネルギーになるでしょうね。感動しています。		
体験談が詳しく話されて良かった		
体験談がとても大変な話でした。		
ピアサポートの活動が広島市でも根づいていくといいなと思いました。		
広島県ががん就労支援を日本一を目指して頑張っている様子が感じられて良かった。私は静岡県で乳がんを発症し自ら退職してしまっていたが会社に迷惑かけたくないという気持ちが強かった。後悔はしていないが退職せずに(気遣いせずに)続けられる環境はあった方が良くと思う。		
三木さんの患者会の思い、ピアサポーター研修への考え方には感心しました。今のピアサポート研修のやり方を考えていただきたいです。ね。新たな教育プランを立てピアサポート研修を毎年行う様、国や県で指示して欲しいです。		
三木先生の話感動しました。又癌患者会のありようを論理的に教えてもらいました。しかし治療自体、都市、田舎の技術の差を案ずる。		
早口だったので聞くことがつらかった。もう少しスローで話して下さいとありがたかった。神戸のケモハウスに見学に行きたいです。公務員と民間では異なるよくわかっていない！むずかしい、長期休むとクビ		
私、20年前に右乳癌全摘しました。看護師でありながら自分の病気に無知で先輩に相談しました。今日の講演を聞いて大変勉強になり参加してとても良かったです。元気をもらって嬉しいです。		
大変良かったです。		
とても勉強になりました。実現出来るといいですね。		
初めて参加しましたが知るという大切さを感じました。		
初めての参加でした。大変良かったです。全てのがん拠点病院が統一した取り組みをお願いしたい(病院としての格差より)大変困ります。		

【東京会場の感想 アンケートより抜粋】

第一部基調講演感想	第二部パネルディスカッション感想	アピール文、全体感想
実体験を交えてお話頂きまして、本当に勉強になりました。ありがとうございました。	貴重なお話を沢山聞けて良かったです。特に就労支援については国として、社会全体として取り組むべき課題であることを実感しました。	アピール文をお聞きし、益々がん拠点病院として役割を果たしていきたいと身の引きしる思いです。
楠木先生の講演を聞いて、小児がんが治る率が高い事を知りました。知って良かったです。	就労について様々な悩みや考え方があることを知ることが出来て良かった。がんは治る、または治らないにしても、すぐに死ぬわけではない時代となってきているので治療費を賄うことも含めて社会との繋がりという意味でも仕事等は重要な問題であると思う。	案内地図の 3 号館の場所が⑪になっていて場所がわかりづらかった。
経験することの意味を再確認。周りの人たちに支えられている自分を感じました。	企業の就労支援は重要な経営課題かと思えます。私は大手外資系製薬会社の人事で働いておりました。その間がんになった社員は全て短期間で亡くなり実際に就労支援が行われず、さらに私自身、事実上のリストラされました。製薬会社ですら就労支援、取組、知識が欠落しておりましたので他企業でも難しいものなのかも知れませんが、沢山のいろいろな貴重な体験、コメントを聞くことが出来てとても良かったです。	がん患者さんの告知を受けた時の想像を超える不安、薬物治療を行う上での副作用(脱毛など)への不安、就労問題などを学ぶ貴重な機会となりました。引き続き早期発見、治療に向けた検診率向上への取り組みと社内における就労支援に働きかけを行っていきます。
AYA 世代のがん患者さん、ご家族の気持ちをすることが出来た。個室での辛い体験、社会の隔絶など、改善すべきことが多いと感じました。	同じがん患者の思いが聞けて今後の自分の人生を考えることが出来ました。今回参加出来て良かったです。ピア(仲間)が頑張っている姿を実感出来ました。	がんを取り巻く環境の向上に期待します。私達当事者もどんどん声を上げていきます。

第一部基調講演感想		第二部パネルディスカッション感想	アピール文、全体感想
途中参加で聞いていません。		配布資料のチラシに商品のこと(商品名、値段)が記載しているものがありました。これは営利になりませんか？	患者になって一年、今回初めて参加しました。私は主婦、外との繋がりが出て来ます。がんになっても、よりよい生活を目指す事の重要性を思います。自分の努力もありますが患者と家族、社会共に生きていく事が希望です。
お医者さんが癌になって感じたことなどを聞けてよかった。		先に質問、意見記入シートを配布しておき→昼食時分析→シートに基づき議論するとスムーズになりませんか。	全て素晴らしい。また先生の貴重な体験談などを聞かせていただき、自分だけが苦しんでいるのではなく、また自分らしくきちんと生きて社会に貢献されていて私も少しでも頑張らねば！と思いました。1つ残念な点は広島会場からの音声が入りづらかった事です。
東京会場		フロアからも色々なキャンサー・サバイバーの意見を聞いた事で色々な思いがある事を実感した。	地域連携の治療が必要だと思いますが、研修医制度が変わり、地方の病院では常勤の医師の確保が難しく、大きい病院まで通わなくてはなりません。良い医師は地方には来てもらえないのでしょうかね。
広島大会＝2・広島県の取り組みが良くわかってよかった。東京会場＝1・とても良かった。		楠木先生は Very good でした。	治療選択の段階で自分の病気についてよくよく勉強すべきだと思うし、判断に資する情報を医師から提供された後に、どうしたいのかを問うてほしいと思う。初めての治療の時は病名で驚いている中でどんどん治療を進めていかなければならないので、そういう中で支えてもらうシステムがほしかった。今は余裕が出来つつもあり、勉強できる様になり、振り返りが出来ている、満足できる治療だとは思っている。
小児がんを経験されている楠木先生の患者・医療者両方からの視点でのお話は大変興味深かったです。広島県のがん対策、特に地元企業を巻き込んだ活動は素晴らしい試みであり、ぜひ全国に広まって欲しいと思います。		がんと就労について、様々な意見を聞くことができた。社会が受け入れる仕組み制度が必要と感じました。	東京会場プレイベントの講演会も素晴らしい内容で、もう少し長くお話を聞きたかったと感じました。がん患者様の就労の問題は深刻であると改めて感じました。社会・企業の理解が進むと共に公の支援システムの充実を望みます。
患者体験を通じて何が違うのかを具体的に紹介くださると良かったと思います。またこの体験をいかに他の医師(体験のない)と共有するかの課題にも触れていただければと思います。		患者でもあり、医療従事者でもある方々のお話を聞くことができて良かったです。	乳がんの冊子欲しがっていた方が沢山いたので全部に入れられるように
実体験を基に治療の事から生きる事まで様々な側面から自分の見直しをする機会をいただきました。		リアルな患者の気持ち、社会の現状が沢山聞けて良かった。	もう少し患者様主体を考えると、もう少し時間を短くしてもいいのでは？トータル 3 時間位の大会に考えてもいいのではと思いました。大会ありがとうございました。
楠木先生の講演を聴くのは 2 回目でしたが、同じく小児がん経験者として、先生の詳しいお話が聴けて嬉しく思いました。他の方々の講演も分かりやすく説明して下さい聴き易かったです。		がん患者様における就労の問題を再確認しました。患者様に優しい社会を築くための教育の必要性を再確認しました。認知症を含め、国民にとり重要な課題です。	良いと思います。東京会場・秋田 etc 遠方よりみえている方あり。大会後立食語りあい(パーティー)をされてはと思います。
同じ経験をされた Dr から今後の生き方に対し、心強い意見を頂けた。		いろいろな意見が聞けて良かったと思います。	
植野先生、坂下先生とも有意義なお話でとても良かった。周囲が気を遣い過ぎると患者自身の存在意義を薄れさせてしまうので、普通に振る舞いつつ、さりげなく気を遣うことが大切だと思った。		会場とパネリストの間での活発な意見交換とても良かったです。	
体験に基づくお話だったので大変勉強になりました。		がん患者の就労について学びました。自分で起業された方の「前向きに生きていけば運は開ける」「がんになって社会が良くなるの」が希望と三宅先生が語られた。生き方にも通ずる心に響く言葉でした。	
三木祥男さんの講演が聞けなかったのが残念です。		がん患者の就労の難しさを感じました。そういう点ではある意味介護家族(認知症患者)の就労と同じように感じます。家族の介護の為会社を辞めざるを得ない。とても大きな課題と思われます。がん患者は苦勞された分だけ、今度は介護の従事者としては最高ではないかと思われました。介護家族に寄り添えるのではないかと。	
がんになって私も力をもらいました。		坂下先生、植野先生のご講演がとても良かったので又、三宅先生の進行が適確だったため東京会場でのディスカッションが活発かつ実のあるものになったと思います。とても勉強になりました。次年度もフロア参加型のシンポジウムになればよいと思いました。	
がん体験の医療者からのお声がけしたことは良かったと思います。生きがいをもつことは、やはり大切なんだということを更に感じました。		参加されている方からの生の声、ご経験を聞くことができ、大変良い経験となりました。就労の問題は経済的な負担ともつながり非常に深刻な問題であると感じました。	
がん患者の就労支援の取り組みは参考になりました。がん患者が生き生きと働き続けられるように世の中全体がなってほしいと思います。がん患者が就労すると支援が出来る制度があるとよいですね。		素晴らしい企画どうも有難うございました。ちらしの内容・時間がわかりにくい。東京は 11:00 頃と書いてあるが午後もつながっていると思わなかった。うっかりして午後から参加しようと思っていた。	
途中から聴かせていただきましたが坂下先生の素晴らしい講演を聴かせていただき具体的な生き方や生きる力をいただきました。ありがとうございました。		がん患者の知見がいろいろありますが、中々前向きな気持ちになることがとても難しいです。認知症患者が年々増える中で是非、介護従事者への道もありでは。	
御 3 人のいろいろな立場からの取り組みをお聞き出来て良かったです。今年の 1 月に乳がんが見つかったので、がんについて、がん患者会について知らない事ばかりで勉強中なのです。いろいろな取り組みがなされていて心強いです。		沢山の情報を得られました。自分が出来ることを考えてみたいと思います。アピール文:早期実現できるとよいことばかりです。出来ることで協力したいと思いました。	
不安、恐怖を少しでも和らげる事が出来たら嬉しいです。		良かった。	
今後はがんの体験を生かした生き方をしていきたい。			
canps の具体的な活動内容がよく理解できた。			
プレイベントのみの参加でしたが「生きる」ことについて再度、深く考えるきっかけをいただきました。本当に有難うございました。			
癌になってもモチベーションを下げず生き続ける事の大事さを学びました。			

■会場風景(当日会場準備／大集会)

会場：中国新聞ホール



朝の挨拶



準備風景



パネルディスカッション



厚生労働省へ アピール文提出



日本医師会へ アピール文提出



採択された第10回がん患者大集会のアピール文を厚生労働省と日本医師会に、多くの賛同団体の願いと共に手渡しました

会場風景



終了後



■第10回がん患者大集会収支報告

平成26年4月1日～平成26年12月13日 [税込] (単位:円)

収 入		支 出	
科 目	金 額	科 目	金 額
協賛金	850,000	荷造運賃・通信費	68,710
寄付金	345,860	印刷経費	98,559
のぞみ基金	330,000	事務用品費	9,651
		会議費	59,744
		旅費交通費	356,620
		講師謝礼費	131,822
		会場費	635,617
		雑費	7,847
		支払手数料	3,780
		報告書	72,510
		地代家賃(事務所費)	81,000
合 計	1,525,860	合 計	1,525,860

■主催・共催・後援・協賛・協力・制作協力

主催: NPO 法人がん患者団体支援機構・第10回がん患者大集会実行委員会

共催: 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, 広島県, 広島市, (社)日本医師会, (公社)日本看護協会, (独)国立がん研究センター, (公社)日本薬剤師会, (一社)日本臨床衛生検査技師会, 日本癌学会, (一社)日本癌治療学会, (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, (一社)共同通信社, NPO 法人日本ホスピス在宅ケア研究会, NPO 法人日本臨床腫瘍学会, NPO 法人楽患ねっと, NPO法人婦人科悪性腫瘍研究機構(JGOG), NPO 法人地域チーム医療推進協議会, (公財)正力厚生会, (社福)NHK 厚生文化事業団, 日本臨床細胞学会 細胞検査士会, NPO 法人日本緩和医療学会, (公財)先端医療振興財団, 読売新聞社, 朝日新聞社, 日本経済新聞社, 中国新聞社, 毎日新聞社

協賛

緩和ケア推進コンソーシアム、富士レビオ株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、一般財団法人 敬愛まちづくり財団、新尾道薬局、アストラゼネカ株式会社、バイエル薬品株式会社、ファイザー株式会社、

寄附

のぞみ基金、医療法人社団 浜中皮ふ科クリニック、岩国市医師会(女性医師部会)、医療法人社団 松本内科胃腸科医院 たかた内科クリニック その他個人寄付

協力

細胞検査士会(東京、広島県)、乳腺疾患患者の会 のぞみの会、乳がん患者会 福山アンダンテ、株式会社 広島銀行、エーザイ株式会社、三井住友海上あいおい会、森の会・筑波メディカル・ピンクリボンの会・(ボランティア協力) (順不同)

撮影協力

広島県細胞検査士会(羽原利幸さん、西村俊直さん、松本真平さん)、安藤正男さん

制作協力

Dream Craft(インターネット配信)

「がんと診断された時からの緩和ケア」の推進

すべてのがん患者さんとそのご家族が、
 様々なつらさから解放されるために、私たちができること。
 それは「がん患者さんやご家族のため」に企業の枠を越えて
 社会を動かす活動を展開することだと考えました。
 私たちは、企業団体「緩和ケア推進コンソーシアム」です。



参加企業：塩野義製薬株式会社、帝國製薬株式会社、テルモ株式会社
 久光製薬株式会社、ムンディファーマ株式会社

詳しい情報はホームページで：www.toutu.jp

(2014年10月現在 5社 企業名五十音順)

gsk



私たちの使命は
「生きる喜びを、もっと」

グラクソ・スミスクラインは、研究
 に基盤を置く世界をリードする製薬
 企業です。呼吸器領域、中枢神経領域、
 抗アレルギー領域などの医療用医薬品
 やワクチン、「コンタック」「シュミテクト」
 「ポリデント」などの消費者向け製品を通じて、
 人々の「生きる喜びを、もっと」に貢献してまいります。

グラクソ・スミスクライン株式会社

〒151-8566 東京都渋谷区千駄ヶ谷4-6-15 GSKビル
<http://glaxosmithkline.co.jp>

腫瘍マーカー、感染症検査を中心とした
 臨床検査薬のリーディングカンパニー



富士レバイオ株式会社

<http://www.fujirebio.co.jp>

新しい価値の創造を通じて
 世界の医療に貢献します。



ホスピスに足もみによる緩和ケアを

最期にこそ「気持ちのよい思い」を。少しでも楽な感覚を
 味わっていただきたい。人は光を感じた時、自ら動き、
 自ら光輝くのだから。ご家族向け・介護・看護・スタッフ向け
**緩和ケアに最適化した「足もみ」の講習会、
 出張研修を行っています。**

DreamCraft 03-6907-4102 <http://cs.dreamcraft.me>



一般財団法人 敬愛まちづくり財団

KEIAI MACHIZUKURI FOUNDATION

理事長 堀 秀也

〒657-0068

兵庫県神戸市灘区篠原北町2丁目1番9号

TEL: 078-881-5177 FAX: 078-881-5119

<http://www.keiai-foundation.org>



バイエル薬品株式会社

大阪市北区梅田2-4-9 〒530-0001

<http://www.bayer.co.jp/byl>

新尾道薬局

広島県尾道市栗原町5901-1



Working together for a healthier world™
 より健康な世界の実現のために

AstraZeneca
 Oncology





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 10 回がん患者大集会実行委員会

実行委員長・理事長：浜中 和子

東京事務局 〒158-0091 東京都世田谷区中町 2-21-12 なかまち NPO センター内
TEL:03-6411-6471 FAX:03-6411-6474

尾道事務局 〒722-0022 広島県尾道市栗原町 5901-1 浜中皮ふ科クリニック内
TEL:0848-24-2413 FAX:0848-24-2423

Mail: info@canps.jp URL: <http://www.canps.jp>