

第20回 がん患者大集会報告書 ～がん患者のこれから～

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

■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 福岡資麿 厚生労働省大臣（代読 浜中和子理事長）	3
■ご挨拶 松本吉郎 日本医師会会長（代読 浜中和子理事長）	3
■講演者プロフィール	4
■会場風景	4
■講演 安藤 潔先生（東海大学医学部血液・腫瘍内科 客員教授）	5
■講演 坂東 裕子先生（筑波大学 医学医療系 乳腺内分泌外科 准教授・病院教授）	6
■講演 吉本 世一先生（国立がん研究センター中央病院 副院長・頭頸部外科科長）	7
■講演 寺島 慶太先生（国立成育医療研究センター小児がんセンター 脳神経腫瘍科 診療部長）	8
■シンポジウム「がん患者のこれから」	9～15
■閉会の挨拶 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）	15
■アピール文	16
■第20回がん患者大集会収支報告	16
■当日アンケート	17・18
■当日の感想（アンケート抜粋）	19
■主催・共催・協力・後援・協賛・助成・寄附・制作協力	20

■プログラム

日時 2024年11月17日(日) 開場:12時半 開始:13時 終了:16時半

場所 東京科学大学 医学科講義室 1(3号館2階)(旧:東京医科歯科大学 東京都文京区湯島 1-5-45)

オンライン Youtube 配信(ハイブリッド開催) メインテーマ 「がん患者のこれから」

12:50より乳がんリハビリ・自己検診「のの字の歌体操」

13:00~13:10 **開会式** 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)

挨拶 武見敬三厚生労働省 大臣(代読 浜中和子理事長)

松本吉郎日本医師会 会長(代読 浜中和子理事長)

13:10~13:40 **第1部:講演「がん治療の最新情報」**

講演:「メディカル・コーチング」

講師:安藤 潔先生(東海大学医学部血液・腫瘍内科 客員教授)

13:40~14:10 講演:「乳がん治療の今」

講師:坂東 裕子先生(筑波大学 医学医療系 乳腺内分泌外科 准教授・病院教授)

14:10~14:40 講演:「頭頸部がんの最新治療」

講師:吉本 世一先生(国立がん研究センター中央病院 副院長・頭頸部外科科長)

14:40~15:10 講演:「小児がんゲノム医療」

講師:寺島 慶太先生(国立成育医療研究センター小児がんセンター 脳神経腫瘍科 診療部長)

15:20~16:20 **第2部:「がん患者会活動のこれから」**

(一社)がんチャレンジャー 全部位がん 代表 花木裕介氏

乳腺疾患患者の会 のぞみの会 乳がん 総会長 浜中和子氏

中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会 主に肺がん 副会長 松島恵一氏
(北関東支部)

頭頸部がん患者と家族の会 Nicotto 頭頸部がん 会長 福智木蘭氏

Canps Station パーソナリティ 福智木蘭 山田陽子

16:20~16:30 **第3部:アピール文(厚生労働省、日本医師会、患者家族へ提出)**

■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)

皆様 こんにちは。ただいま紹介に預かりました理事長の浜中和子です。本日会場にご参加の皆さん、本当にありがとうございます。また全国でオンライン配信をご覧いただいている皆さんにも心より感謝申し上げます。

開催にあたり多数の機関からご後援を頂き、さらに企業・病院関係の方々からご協賛を頂きました。この場を借りて改めてお礼申し上げます。

先月、私は日本ホスピス・在宅ケア研究会全国大会で「長年の NPO 法人がん患者団体支援機構の活動を通して思うこと」と題して講演させていただきました。2005 年から始まったがん患者大集会も今年で第 20 回となりました。振り返ると「変えよう日本のがん医療、手をつなごう患者と家族たち」をスローガンに掲げて、がん患者が抱えていた様々な問題を取り上げて、声を上げて、問題提起し、討論し、厚生労働省・日本医師会にアピール文を提出してきました。それは日本のがん患者会とがん医療の歴史そのものでした。

今年は第 20 回の節目に当たります。本日は「がん患者のこれから」をテーマとして、第 1 部の講演では「がん治療の最新情報」と題して 4 人の先生方にお話していただきます。

講演①:「メディカル・コーチング」講師:安藤 潔先生

講演②:「乳がん治療の今」講師:坂東 裕子先生

講演③:「頭頸部がんの最新治療」講師:吉本 世一先生

講演④:「小児がんゲノム医療」講師:寺島 慶太先生

第 2 部では「がん患者会活動のこれから」と題して、(一般社団法人)がんチャレンジャー、中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会、頭頸部がん患者と家族の会 Nicotto、乳腺疾患患者の会のぞみの会の 4 つのがん患者会の皆様に討論していただきます。そして最後にアピール文を提出させていただきます。

それでは皆様これから長時間になりますが、ご視聴のほどどうぞよろしくお願い申し上げます。

■ご挨拶

福岡資麿 厚生労働大臣 (代読 浜中和子理事長)

「第20回がん患者大集会」の開催にあたり、一言御挨拶申し上げます。

今回で20回目となるがん患者大集会が盛大に開催されますことをお祝い申し上げますとともに、開催に御尽力された関係者の皆様に敬意を表します。

さて、我が国においては、生涯のうちに国民の約2人に1人ががんに罹患しています。昭和56年からは死因の第1位であり続け、現在もお4人に1人ががんで亡くなっています。がんは依然として、国民の生命と健康にとって重大な問題です。このような状況を踏まえ、令和5年3月に閣議決定した「第4期がん対策推進基本計画」において、「がん予防」、「がん医療」及び「がんとの共生」を柱として掲げ、総合的ながん対策を進めております。

がん患者への治療という観点では、基本計画の柱のうち「がん医療」の分野別目標として、患者本位で持続可能ながん医療の提供を掲げ、適切な医療を受けられる体制を充実させることで、がん生存率の向上・がん死亡率の減少・全てのがん患者及びその家族等の療養生活の質の向上を目指すこととしております。

本集会は、「がん患者のこれから」をテーマに、がん患者が希望を持って治療に取り組めるように、「がん治療の最新情報」についての理解を深める機会と伺っております。

厚生労働省としても、患者の方やそのご家族等が望んだ場所で、適切な医療や様々な支援を利用しながら過ごすことができるよう、今後とも、皆様と協力しつつ、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おりますので、引き続き御理解、御協力を賜りますようよろしくお願い申し上げます。

最後になりますが、本集会の成功と本日お集まりの皆様方の御健勝をお祈り申し上げて、私の挨拶といたします。

■ご挨拶

松本吉郎 日本医師会会長 (代読 浜中和子理事長)

記念すべき「第20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一言ご挨拶を申し上げます。

国民の2人に1人が一生に一度はがんに罹患すると言われて久しいですが、がん対策基本法の制定や様々な取り組みが推進される一方で、今後がん罹患数は増加傾向にあることが想定されています。がんを少しでも減らしていくためには、がんの予防とがん検診受診による早期発見、早期治療が大切であることは論を俟ちません。

医療技術の日々の進展も目覚ましく、多くのがんにおいて治療できるようになってきています。そのような中、令和5年3月28日に、第4次となる「がん対策推進基本計画」が閣議決定されました。当計画において、全体目標として「誰一人取り残さないがん対策を推進し、全ての国民とがんの克服を目指す。」が掲げられ都道府県を中心にがん対策が推進されています。

特に、今回の大会テーマである「がん患者のこれから」に密接に関連する、「がんとの共生」分野の分野別目標として、「がんになっても安心して生活し、尊厳を持って生きることのできる地域共生社会を実現することで、全てのがん患者及びその家族等の療養生活の質の向上を目指す」ことが位置付けられました。多様なニーズもある中で、がん患者がより良いがん医療を受け、そしてがんサバイバーとして心ゆく日々を送られるようにするためにも、大変意義深い目標設定がなされたと認識しています。

日本医師会からも、厚生労働省の「がん対策推進協議会」を筆頭に、がん医療に関して様々な検討会に医師を代表する立場で参画しています。また、全国のかかりつけ医が住民の方々の健康管理を行う中で、がん検診を推奨したり、日本医師会ホームページにおいて、「知っておきたいがん検診」というコンテンツを充実化させており、がんやがん検診に対する情報提供と合わせて、より多くの方にがん検診を受診していただけるよう啓発活動を積極的に取り組んでいます。

更に、がんと密接に関連する「禁煙対策」についても注力しています。日本医師会は今年、5月31日の「世界禁煙デー」にあわせて、公益財団法人日本サッカー協会と共同で、東京タワーを「受動喫煙をしたくない、させたくない」という思いが込められたイエローグリーンにライトアップするイベントを行いました。各地域でもこのライトアップが実施され、禁煙対策推進の輪の広がりを実感しています。引き続きがん対策の一環として、新型たばこを含む喫煙による健康への影響や受動喫煙防止の必要性について啓発を行ってまいります。

がん対策の推進に向けては、関係者がそれぞれの立場で、引き続き着実な取り組みをしていかなければなりません。今後とも皆様と協力しつつ、がん撲滅ならびに皆様が安心かつ納得できるがん医療や支援を受け、尊厳を持って自分らしく、そしてQOLを高く生きることのできる医療の実現に向けて、日本医師会としましても力を尽くして参ります。

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ます。本集会の成功と本日お集まりの皆様方の御健勝をお祈り申し上げて、私の挨拶といたします。

■プロフィール

講演: 安藤 潔先生

(東海大学医学部血液・腫瘍内科 客員教授)



1983年慶應義塾大学医学部卒業後、
慶應義塾病院で内科研修
1985年東京医療センターで後期内科研修
1988年東海大学医学部微生物学教室助手
1991年米国ダナ・ファーマーがん研究所
研究員
1997年 東海大学医学部血液
・リウマチ内科講師

2005年 東海大学医学部血液・腫瘍内科教授

2023年 定年退職にて現職

講演: 吉本 世一先生

(国立がん研究センター中央病院 副院長・頭頸部外科科長)



1991年3月 東京大学医学部卒業
1991年6月~1992年12月
東京大学医学部附属病院 耳鼻咽喉科
1993年1月~1994年8月
会津若松市 竹田総合病院 耳鼻咽喉科
1994年9月~1995年8月
NTT 関東病院 耳鼻咽喉科
1995年9月~2008年3月

癌研究会附属病院(現:がん研有明病院) 頭頸科

(2001年4月~9月 米国ペンシルバニア州立ピッツバーグ大学附属病院耳鼻咽喉科留学)

2008年4月~ 国立がん研究センター中央病院 頭頸部外科

講演: 坂東 裕子先生

(筑波大学医学医療系 乳腺内分泌外科 准教授・病院教授)



1996年 筑波大学医学専門学群 卒業
2004年 東京医科歯科大学大学院
博士課程 医歯学総合研究科 修了
1996年~1998年
都立駒込病院臨床研修医
1998年~2001年
都立駒込病院専門臨床研修医
2002年~2003年 GBF (German

National Research Centre for Biotechnology) (ドイツ)
Div. Molecular Biotechnology, 客員研究員

2004年~2005年 都立駒込病院医員 (外科)

2005年~2013年 筑波大学大学院人間総合科学研究科
乳腺内分泌外科 講師

2013年~ 筑波大学医学医療系 乳腺内分泌外科 准教授

2019年~ 筑波大学附属病院 乳腺甲状腺外科 病院教授

講演: 寺島 慶太先生

(国立成育医療研究センター小児がんセンター脳神経腫瘍科診療部長)



1998年に名古屋大学医学部卒業。
静岡県立こども病院、在沖縄米海軍病院、
沖縄県立中部病院で研修。

2004年より米国に渡って臨床研修を継
続、ニューヨークの Long Island College
Hospital / Beth Israel Medical
Center で小児科レジデント研修。

2007年よりヒューストンでの Baylor
College of Medicine, Texas Children'

s Cancer Center で小児血液腫瘍および脳腫瘍のフェロシ
ップ研修。

2011年 同 Assistant Professor 就任。

2012年 名古屋大学大学院医学研究科満期退学(2013医学博士)

2012年 帰国して、国立成育医療研究センターに赴任。

2018年より小児がんセンター脳神経腫瘍科診療部長に就任。

■会場風景



「メディカル・コーチング」

1983年に医師となり、40年以上にわたって血液疾患やがんの専門医として多くの患者さんを診療してきました。その間、医療の姿も大きく変化しました。私が卒業した当時は未だ患者さんに「がん」という診断をお伝えすることのない時代でした。がんは診断されても治療の手立ての少ない「不治の病」とされていたためです。このような事情は黒澤明監督の名作「生きる」を観た方には想像いただけると思います。

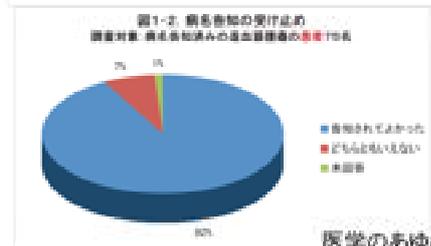
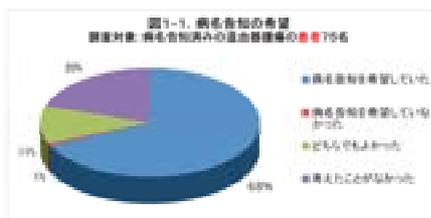


その後、1990年頃から日本でも「インフォームド・コンセント」という概念が広がり、2007年の医療法改正により1条の4第2項に「医師、歯科医師、薬剤師、看護師その他の医療の担い手は、医療を提供するに当たり、適切な説明を行い、医療を受ける者の理解を得るよう努めなければならない」と記載されるようになりました。「がんの告知」が検討されるようになったのです。私たちは1995年-1997年に東海大学病院を受診された患者さん、ご家族にアンケート調査を行って、双方の告知前後の受け取り方の変化を確認しました（下図スライド参照）。患者さんは68%の方が告知を希望されており、告知後には92%の方が告知を受けたことを「よかった」と回答されていました。ご家族では告知を希望されていた方は45%と半数以下でしたが、告知後には77%の方が「よかった」と回答されていました。

このような変化によって患者さんと医療従事者のコミュニケーションも大きく変わっていきました。私たちは1997年より日本に導入されてきた「コーチング」を用いた対話型コミュニケーションをがん患者・家族に利用して、2005年に「がん患者を支えるコーチングサポートの実際」にその概要を紹介いたしました（下図スライド参照）。また2011年からは全国100ヶ所近くの「がん哲学外来カフェ」で対話活動を広げています。

がんの病名告知（患者）

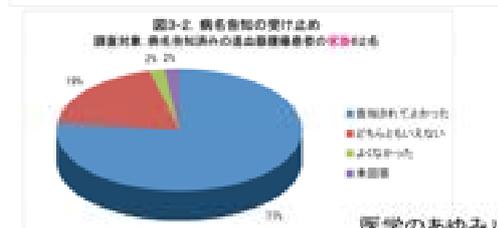
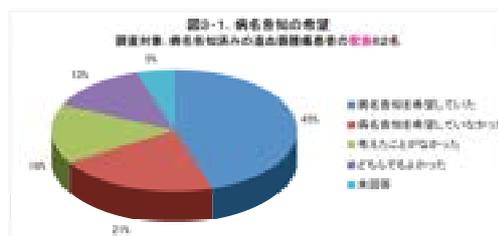
東海大学病院1996年



医学のあゆみ187:184-189;1998

がんの病名告知（家族）

東海大学病院1996年



医学のあゆみ187:184-189;1998

がん患者のコーチング

- ・ 病名告知
- ・ 治療法の決定
- ・ 入院中
- ・ 退院と社会復帰
- ・ グループコーチング
- ・ 終末期
- ・ 在宅医療と家族のコーチング
- ・ チーム医療 医療安全



4種類のコミュニケーション比較

	説明	重要	緊急	相手の受容性
ティーチング	知識やスキルがある者が相手に対して知識を伝える	○	○	-
コンサルティング	専門家としての論理的な相談構築や分析により、問題解決を代行する	○	○	-
カウンセリング	専門家として相手の心理・感情的な問題に対応する。通常は臨床心理士、医師、看護師が行う	○	-	△
コーチング	相手の目標を、質問やフィードバックにより気づきや行動を促す。コーチは助かす、強制はしない	○	-	○

「乳がん治療の今」

✓ 日本人女性では乳がんは一番発症するリスクの高いがんで、1年間に10万人弱が発症しています。特に40歳代から乳がんと診断される可能性が高くなります。乳がんは早期に見つかり非常に予後が良いため、40歳を過ぎたら乳がん検診を受けることが推奨されています。

✓ 乳がんであることが確定した場合は、治療方法を決めるためにどのような手術や薬物療法が必要なのかを知るために、精密検査を行います。

手術には部分切除、乳房全切除、再建手術にくわえ、2024年には小さく早期の乳がんに対してラジオ波焼却療法(RFA)が適応となりました。リンパ節の切除にはリンパ節郭清術が長らく行われてきましたが、最近ではリンパ浮腫のリスクを少なくするために、画像診断でリンパ節転移が認められない場合はセンチネルリンパ節生検が主流となっています。より体に負担の少ない手術と放射線治療を組み合わせ、再発の少ない治療が開発されています。

✓ 遺伝性乳がんが乳がんの5~10%と考えられています。BRCA1/2遺伝子検査が保険適用となり、術式や薬物療法の決定、がん発症前にリスク低減手術の適応となることもあります。

✓ 薬物治療にはホルモン治療、抗がん剤治療(化学療法)、分子標的治療(CDK4/6阻害剤、抗HER2治療、免疫チェックポイント阻害剤、PARP阻害剤など)があります。腫瘍組織を用いてER(エストロゲン受容体),PgR(プロゲステロン受容体),HER2(HER2),Ki67の発言を評価してサブタイプ分類を行い、それに基づき治療が検討されます。

✓ 早期乳癌に対して周術期に行う薬物療法の目的は、潜在的な微小転移を制御することによる、再発予防、病気の治癒、生存期間の延長です。ER陽性、HER2陰性ではオンコタイプDx®など、乳がんの組織を用いて「予後因子・予測因子の診断」を行い、化学療法の適応を一人ひとりの状況にあわせ検討されます。また再発や転移を認める場合には、治癒は困難であっても、長期生存や高いQOLを維持した状態を保つために、薬物療法が治療の主体となります。昨今の治療の進歩により、さまざまな分子標的治療が新たに用いられるようになっており、効果の高い治療が提案できるようになっています。しかし治療にはさまざまな有害事象(副作用)や、通院頻度の違い、金銭的負担、仕事や生活への影響もあります。さまざまな選択肢の中から、治療方法は患者さん自身の希望を十分に考慮して決めることが重要です。

✓ 乳がんの治療過程では多くの選択肢があり、その都度、患者さんによる意思決定が求められます。選択することは時に難しく感じるかもしれませんが、自分ひとりですべてを決める必要はありません。意思決定の方法として“Shared Decision Making”という医療者と患者さんが医療情報、患者さんの状況や価値観をShareし、協働して行うことが望ましいと考えられています。そのために患者さんご自身が提示された提案にどう感じるのか、自分の生活にどのような影響があるか想像し、疑問点を積極的に相談していただきたいと思います。医師、看護師、薬剤師、ソーシャルワーカーなどチーム医療で行っています。ぜひ、色々相談してみてください。

✓ コミュニケーションにはそれぞれのスタイルがあります。“Shared Decision Making”とは言っても、医療者の提案に沿って決めたい方、自分と医療者で対等にディスカッションして決めたい方、医療者のアドバイスは聞いた上で、ご自身で選択していきたい方など様々だと思います。大切なことは自分にとって大切な選択を医療者のみに任せることなく、ご自身が納得の行く選択をしていただくことです。



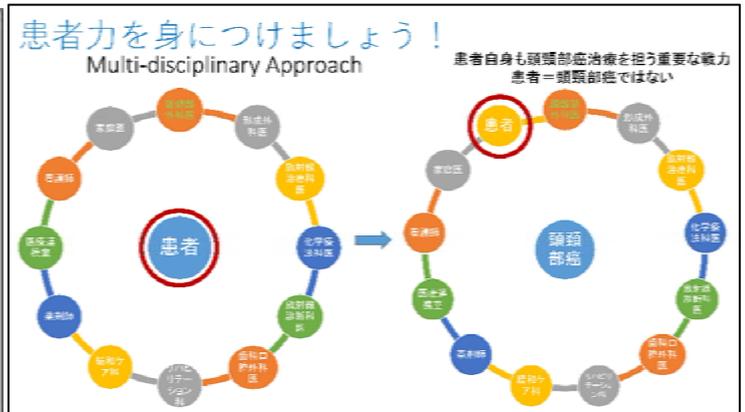
「頭頸部がんの最新治療」

頭頸部がんは、耳鼻咽喉科で扱われる悪性腫瘍で、鼻副鼻腔、口腔、咽頭（上咽頭・中咽頭・下咽頭）、喉頭、大唾液腺などに発生します。日本では全癌の約3%を占め、現在年間約3万人が新たに診断されています。病理診断は約90%が扁平上皮癌ですが、少数ながら様々ながん腫も認めます。扁平上皮癌では喫煙や飲酒が主な誘因ですが、中咽頭癌ではヒト乳頭腫ウイルス（HPV）も関連します。



治療には他のがんと同様に手術、放射線治療、薬物療法がありますが、早期癌には手術もしくは放射線治療のみで治癒が期待できる一方で、進行癌では複数の治療を組み合わせる必要があります。最新治療としては、以下のものを紹介させていただきます。

- ①診断:PET 検査、NBI (Narrow Band Imaging)
- ②手術:経口的切除、ロボット支援手術(ダビンチ SP 左下図)
- ③放射線:粒子線治療(陽子線、重粒子線)
- ④薬物療法:分子標的薬、免疫チェックポイント阻害剤
- ⑤頭頸部がん専門医制度、頭頸部がん診療ガイドライン、頭頸部悪性腫瘍全国登録
- ⑥その他:ホウ素中性子捕捉療法(BNCT)、光免疫療法(アルミノックス治療)



頭頸部は日常生活に不可欠な臓器が集中しており、根治性と治療後の生活の質のバランスを取ることが重要です。様々な職種が患者を取り巻くように連携して治療にあたる必要がありますが、近年ではこの輪の中に患者さん自身も入っていただくことの重要性が指摘されています(右上図)。患者さん自身が治療を担う重要な戦力になるためには、患者力を高めることが重要です。現在治療方針の決定法の主流となっている Shared Decision Making (共有意思決定)において自らの人生観を医療者にきちんと伝えること、間違った医療情報に翻弄されないこと、スーパードクターを際限なく探すよりは目の前の担当医や看護師をフルに活用すること、やみくもに最先端の治療を探すよりもまずは標準的治療を行うこと、などが高い患者力と思われます。

病気になった理由を探すよりも、少しでも前向きになれる自分の人生のストーリーを作りましょう。また病気のことを考えないでいられる時間が、病気に抗う力となります。患者会ではそれぞれのストーリーを共有することができますし、その一方で病気と関係ないくだらないお話もできます。ご家族も含めてぜひとも患者会に参加し、活用していただきたいと思ひます。

「小児がんとゲノム医療」

【小児がんについて】

小児ではがんの発生数は少ないが、こどもの死因順位の上位を占める重要な疾患である。その種類は成人がんと同様に多いが、全体として生存率は小児がんの方が良い傾向にある。それぞれが希少がんとなる小児がんの治療を日本全国で受けられるために、患者の集約化と治療の均てん化が必要であり、小児がん拠点病院・連携病院の指定が行われた。



【がんゲノム医療について】

がんの発生や増殖には、がん細胞の中の遺伝情報(ゲノム・遺伝子)のなかの、がん遺伝子やがん抑制遺伝子などに異常が生じていることが原因となることが多く、従来の抗がん剤よりも有効で安全な、遺伝子異常を標的にした薬剤が使用できることがある。がんゲノム医療は、がん遺伝子パネル検査などの、がん組織と血液の中の遺伝情報を網羅的に解析する検査で、がん細胞に起きている遺伝子の変化を調べ、それぞれの患者のがんの特徴に適した治療法を行うことを指す。網羅的な遺伝子検査の膨大な情報を解釈し、がんの治療に有用な情報に絞りこんで、診断や治療の推奨を行うのが、エキスパートパネルと呼ばれる専門家の会議である。

【小児がんとゲノム医療】

小児がんの年間発生数は 2000 人前後であり、100 万人のがん全体の約 0.2%に過ぎない。一方、国内で行われたがんゲノム検査のうち約 2%が小児がんを対象としており、小児がん診療において、ゲノム医療がより積極的に活用されているといえる。国立成育医療研究センターには、自施設に留まらず全国の小児がん診療施設より委託されたがんゲノムパネル検査の結果が送られてきて、毎週小児がん専門のエキスパートパネルが開催されている。複数の検査に対応し、多くの遺伝子変異を報告し、治療推奨が行われている。

遺伝子検査に基づいた分子標的薬の一例として、小児がんで白血病に次いで頻度が高い脳腫瘍のなかでも、患者が多いグリオーマで一定の頻度で検出される遺伝子変異とそれに対する標的治療について説明する。がん遺伝子である BRAF に V600E という特定の点突然変異が起これば、このがん遺伝子が活性化して、下流の遺伝子経路の分子を順番に活性化し、がん細胞の増殖が起これば。近年、この活性化した BRAF 分子とその下流の MEK という分子の両方の働きを、2つの分子標的薬(ダブラフェニブとトラメチニブ)で抑制する治療法が開発された。国立成育医療研究センターも参加した国際臨床試験で、BRAF V600E という変異を有する小児グリオーマにおいて、高い有効性が確認され、両薬剤の適応拡大にもつながった。

【まとめ】

- 包括的な分子プロファイリングに基づいた精密推奨治療は、高リスクの小児がん患者の転帰を有意に改善する。
- 小児と成人でがんの発生率や種類は異なるが、小児がんはこどもの健康を脅かす、とても重要な病気である。
- 細胞の設計図であるゲノム(遺伝子の集合)に起こった変異が、がんの発生や病態に関与している。
- 個々の患者のがんの遺伝子変異をまとめて調べるがんゲノムパネル検査が利用可能になった
- その遺伝子変異を標的とした分子標的治療の薬剤開発が進んできた。
- 小児がんにおいても、ゲノム医療の臨床応用が進んでいる。



【福智】:只今から第 2 部シンポジウム、始めたいと思います。シンポジウムのテーマは「がん患者活動のこれから」です。進行は当会の YouTube 放送キャンパスステーションのパーソナリティ、山田陽子と私、福智木蘭です。今回は、当会所属の 4 つの団体会員の代表の方々と一緒に、それぞれの患者会を運営するノウハウや困り事、これからの事についてなど、テーマに分けてぶっちゃけトークをしたいと思います。シンポジウムというよりディスカッション、という形でいきたいと思いますので、皆様方も自由に、「はい」って言ってください。

【山田】:花木さんの方から簡単に自己紹介をお願いいたします。

【花木】:皆さん、こんにちは。私、一般社団法人がんチャレンジャーの代表を務めております花木裕介と申します。私は 2017 年の 12 月に、喉のがん、中咽頭がんというがんに罹りまして、そこから標準治療して復職をして、その 1 年後に、平日はサラリーマンをしながら一般社団法人がんチャレンジャーを立ち上げました。どこどこのがんの特化した患者団体というよりは、全部位のがんを対象に、私自身がカウンセラーの資格を持っているので、がんに関わった方の気持ちに寄り添うとか、周囲の方が罹患者の方にどういうふうに関わってほしいとか、そんな情報提供するような活動を中心にした団体を立ち上げて今 6 年目で、今日このような場にお招きをいただくことができました。今日 1 時間、ぶっちゃけといつつ結構固い人間ではあるんですけども、木蘭さんに負けずに頑張りたいと思いますのでよろしくお願いいたします。

【山田】:ありがとうございます。では続きまして松島さんお願いします。

【松島】:皆さん、こんにちは。中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会の松島と申します。本日はよろしくお願いいたします。私どもの会は、2004 年に日本で初めてアスベスト疾患の患者さん、ご家族、ご遺族が集まって発足した会であります。アスベスト疾患というのは、中皮腫、肺癌、石綿肺、びまん性胸膜肥厚、良性石綿胸水、胸膜プラークといった中皮腫、肺癌が特に重篤な病気になっているんですが、その方たちが集まって立ち上げた会です。2005 年の 6 月に、兵庫県尼崎市で起こったクボタショックでアスベスト被害のことが全

国的に広がりました。それをきっかけに全国で会員さんが増えてきて、現在では全国に 22 の支部、総会員数は 700 名を超えています。本日はよろしくお願いいたします。

【浜中】:私は、ここでは一応理事長という立場でおりますけども、元々は広島県で乳腺疾患患者の会、のぞみの会というのをやっています。もう 30 年になります。1993 年に私が乳癌になったので、退院して 2 カ月後に、私は医者でもあり患者でもある立場なので、この体験を活かして何かしないといけないと自分で勝手に自分のミッションだと決めてのぞみの会を立ち上げました。会員数はピーク時の、私が本を書いた 2004 年あたりの頃には 600 人ぐらいもいたんですけども、私自身もですけど、高齢化していて、なかなか若い人は患者会に入って来られないので、今は 380 人ぐらいなんです。それでも例会・講演会とか、最近は行けてなかったバスツアーとか、そういったことをして活動を続けています。

今日皆さんにお渡しした資料の中に、一応図々しくのぞみの会のチラシも入れていますのでご覧ください。今日はよろしくお願いいたします。

【山田】:続きまして木蘭さん、お願いします。

【福智】:私は、頭頸部がん患者と家族の会、Nicotto の会長をしております。ざっくりいいますと私は、鼻中隔がんという、本当に超ウルトラスーパー希少がんが、この顔の 1 番奥にできました。それで手術をしました時に、顔の真ん中はくると取りまして何にもありません。そして頭も開けて、ちょうどこの癌のあったところが、頭蓋底というところの嗅覚細胞に 1 番近いということだったので、もしかしたら脳転移に行くかもしれないということでそちらも取りました。その時に、おでこの 2 枚ある骨の 1 枚取りまして、ぽこっと脳みそをぐっとお豆腐のように下げまして、その危ないと思われるところをくると切り抜いて、今取った骨ですぽっと埋めた作品がこれ(顔)です。その時それを聞いた時は本当に、「は？」っていうだけだったんです、よくまな板の鯉っていますけど、選択肢はありました。このまま何もしないで帰るっていうのも。でもまさかそれはないので、それじゃあそれで行きますということで、やりました。おかげさまで 28 年目になります。会自体は 2016 年に立ち上がって 8 年目です。私が 2019 年から会長に一応なりましたので、今一生懸命頑張っています。みんな

なも今日もたくさん来ています。頭頸部がんは全部希少がんの集合体ですので、いろんな部位の方がいるんです。そういう方たちが月 1 回のお茶会（笑顔のお茶会）でみんなでお話しまして、困りごととかなんとか世間話もいっぱいします。何でもあり。大笑いしたりして楽しい時間を過ごしていますという形で、一生懸命やっています。よろしくお祈りします。

【山田】:ありがとうございます。今年の春(当機構に所属する団体)にアンケートを行いました。アンケートの結果の方を見ていただいて、その中から 3 つのことを今日のテーマとして掲げました。木蘭さんの方でよろしくお祈りします。

【福智】:今日は患者会活動なさってらっしゃる方もたくさんいらっしゃると思います。やはり、人間何かするっていつもお金がかかるじゃないですか。そういうことで、経済的課題について皆さんに伺ってみたいと思ったんです。そうしましたら、4 団体の内、問題がないっていうのはのぞみの会だけだったんです。問題あるんですけど、あとは対して問題はないのぞみの会が問題がないというのはどういう形だからなんですか？

【浜中】:患者さんには、発足した当時から年間会費が 1000 円。30 年間 1000 円なんです、ずっと。最近の広島県のお話をしてもいいですか？広島県にはがん対策課がありまして、そこに「チームがん対策」というのがあります。それは何かというと、広島県の各企業(80~100 位)が、がん患者会(患者会は広島県のホームページにも登録してるんです)が、例えば講演会する時に講師を呼ぶにもお金がある、そういう時の経済的支援とか、皆さんに差し上げる物的支援とか、人的支援としてボランティアで手伝いますよとか、そういったことをしてくれるんです。それが年に何回かやってうちに積もり積もったりとかして、経済的には本当になんとかやっていける。そういうシステムが全国にあるわけじゃないので、私としては、ぜひ皆さんの各県にこの情報を持って帰って欲しい。広島県のがん対策課に「チームがん対策」に所属するいろんな企業さんが(各企業にもがん患者がいるわけだから)患者会登録してるところに支援を申請してくださいという形で、そういった経済的支援をしているという現実をアピールして他の各県でも、そういった活動してほしいと思っています。

【福智】:本当にそれなら今すぐ駆けつけて言いに行きたいんですけど、それは難しいんじゃないかと思います。ハナちゃん、どう思います？

【花木】:私も広島県は生まれた地でもあるので、そういった意味では、鼻肩目じゃないですけど、素晴らしい県の仕組みとか制度だなと思っています。一方で私は今、千葉県在住なんですけれども、県の方々とあんまり連携が取れてるっていうことではなく、(その要因として)全部位がんが対象で、私がさっきお伝えした中咽頭がんが対象の点もあります。私自身は 2019 年から会をスタートしました。けれども、その翌年がコロナだったんです。そうすると、良くも悪くも、なかなか対面交流っていうのが難しい状況だったので、自ずとオン

ラインを使った関わりをせざるを得なくなったのです。県を飛び越えて、全国の方とオンラインで繋がっていくことで、近所の近くの方とは対面ではやりづらくなったんです。一方で、結構安価にオンラインのツールを使って、多くの方と幅広く繋がれるようになったので、経済的な問題が全くないわけじゃないんですが、そういう意味では、お金を使わずにやれる活動というのは増えてきました。それを活かしながら、なるべく出費を避けて活動ができるような時代にはなってきたかなというふうにも今のお話を伺って感じました。

【福智】:賢いって感じ。オンラインはお金かかんないんですよ。本当。松島さんいかがでしょうか？

【松島】:私どもの会は、経済的な面でいうと本当非常に厳しいところがあります。全国に 22 部の支部があって会員数も多いので、おのずと活動するにあたってお金がかかってしまいます。会費は皆さんからいただいているんですが、会費と寄付金だけでは全然賄えなくて、以前の貯金を切り崩しているっていう形と、先ほどおっしゃったようにコロナ禍で多少節約できたところがあるので、今ちょっと余裕があるんですが、これからまた数年後には貯金とかもなくなってしまえば、今の活動はもう完全に縮小せざるを得ないっていうのが現状です。

【山田】:今全国にそういうオンラインを使った患者会が増えています。私も地元で患者会してますけれども、今までのような地域の中で対面でやっていく、そういう患者会のシステムっていうものが、世代が変わってくることによってどんどん変わってきてるなっていうのを実は感じています。そういう意味で、新しいスタイルなのかなって今お話を聞いて考えてました。

【福智】:何事もそうなんですけども、その世代間っていうやつですか、それはもうどうしようもないですよ、とは思いますが、全部の人たちが自分でお金を出して時間を出してっていう、いわゆるボランティア活動でやっていこうというのはとても大変なこと。できれば会議を外でやった時に、お食事代とか、せめて交通費とか、そのぐらいでも会から出したいなっていう気持ちはあるんです。

【山田】:支援機構の話をする、今まで大集会で、有償ボランティアということで、きちんとした有償で働くこと、(ピアサポート事業なんか特にそうなんですけども)、それを目指してやってきたんです。有償ボランティアっていうか、そこにちょっとはお金がつくけど、最低交通費はいただきたいとか、一般的に 1 時間いくらっていうのは国でも最低賃金の話をしていんですけども、こういう患者会の活動はなかなかそこまでいかないっていうところが大きな問題かなと思います。

【浜中】:それで今回のアピール文にも入れさせてもらったんですけども、そういったがん患者会への支援(経済的支援)を国もだけでなく、各都道府県の方にも要望したいということで挙げさせてもらいました。がんは 2 人に 1 人ですから、誰も関係ない人っていないんです。自分もだし、家族もだし、友達もだし。それを考えたらがんでない人ってそんなになくて、

皆さんそうですから、皆さんが自分たちの問題としてもっと取り上げてほしいなと思っています。

【福智】:花木さんはオンラインでイベントなさってるってことですが、例えば会場を借りてどこかでイベントをやったりすると、そこにお金がかかたりしますよね。そういうのは全然なさってないんですか？

【花木】:ほとんどコロナ禍以降はやっていません。身の丈にあった運営をするっていうふうに決めていて。私自身もサラリーマンで、平日の昼間はほとんど活動できないので、平日のアフターファイブ、もしくは土日の時間だけを使って何かをやるっていう時も、そこですでに選択肢が限られています。さらに最初に支出から進めてしまうと、どんどん自分が苦しくなるというか、収入源はサラリーマンとして一定はあるんですけども、家族から赤字にはするなっていうふうに口酸っぱくいわれてますので、そういう意味では私自身が最低とんには持っていかなくしゃいけないうところなんです。もしゆとりが出れば、その費用で会場を借りるっていうのもできなくはないんですけども、オンラインのツールの更新費とかホームページの更新などで、ちょこちょこ費用も出ていくので、本当にできる範囲でやっていく。私の団体の場合は、あえて会員制度を取ってないので、会費っていうのもいただいていない。基本全部私が(ほぼ私1人でやってるんですけど)どこかで研修会をしたりとか、執筆をして対価をいただいたものを、運営費に全部充ててるので、その範囲内でできることで、あまり欲張らずにやるというのを心がけております。

【福智】:欲張ってなくても、全然追いつかない。でもおかげさまで会場は国立がん研究センターの大会議室とか、セミナールームとか、タダで貸していただいていますので、その辺は私たちも解消してるんですけども、今花木さんがおっしゃってくださったことは、3番目のこれからのがん患者会についていうところでもぜひお話していただきたいなと思うんです。こういう形でお金を使わないで、患者会の活動は、いろんな形でできるようになればまたいいかなっていう今の予測です。中皮腫の会は支部が22部ありそれを維持していくことはどういうふうになってるんでしょうか？

【松島】:各支部の事務局さん、世話人さんにお任せしてるっていうところがあるんですが、その支部ごとで集いを開いてする活動が主になります。アスベストという病気の特徴から、潜伏期間が数十年もある病気ですので、比較的会員さんがご高齢の方が多くて、Zoomにすんなり入ってこれないっていう、これは本当に深刻な問題です。

【福智】:私達もだいぶ苦労しました。

【松島】:現地のピアサポート活動っていうのが僕らにとって本当に非常に大切になってくるので、そういったところでいろんな問題がまだまだ山積ってところですかね。

【福智】:がんのタイプも非常に多く、数十年後に出てくるということも。

【山田】:今日出席していただくにあたって、事前に話を伺いました。アスベストは国と繋がっていて、素晴らしいサポート

がいただけてるのかなって、私たちは知識がなくてそう思っていたところ、実際にはすごい大きな課題があることを教えていただきました。潜伏期間が数十年あって、発病するのが高齢になってからの方もいらっしゃるのか。そこは初めて伺って、がんとはいいながら、すごい違いがあるんだなっていうのも改めて学ばせていただきました。

【福智】:会を運営していくのには、スタッフ(世話人)っていうのがありますよね。1人でその会を運営していくっていうのはとっても大変なので、その世話人をどうやって見つけていかなってということも問題です。あとは、皆さんがご高齢になることもあり、後継者問題っていうのが、今どこの患者会でも話が出てます。それを伺いたいかなと思います。

【山田】:中皮腫の会の方は、特に問題があるっていうようなご回答をいただいているので。

【松島】:世話人さんの問題は、全国22の各支部のほとんどの支部からお話があります。先ほどお話したように、ご高齢の会員さん多いということで、正直支部によっては世話人さんがいないっていう支部もあるんです。そういったところで、本当に世話人さん、こちらからお願いしてもなかなかないところがありまして、何年もこの問題は内部で続いています。

【福智】:のぞみの会はどうでしょうか？

【浜中】:のぞみの会も30年も経っちゃったから、皆さんそれぞれ年を取っています。スタッフがそれぞれいて、まだ世代が40代、50代の方もいらっしゃるし、そのスタッフの中である程度やってくれそうな人もいます。ただ私が医者でもあり、患者でもあり、寄付とかも、私の繋がりでもらってるのが多いので、私もし引いたら、そこら辺がぱったりなくなっても困るかなと思うので、「浜中先生じゃなきゃ駄目よ」とか言われちゃうんですけど、でもじゃあどこまで頑張るんだとか、全く問題がないとはいえないです。

【福智】:後継者問題っていうところですね。

【山田】:中皮腫の会の松島さんも、ご遺族でいらっしゃる(お母様が中皮腫)。がんの体験者のご遺族である立場で、事務局の方を手伝ってらっしゃると伺ったので、本当に数的にはご家族のお子さんが多いっていう形でしょうか？

【松島】:会員のほとんどの方がご家族、ご遺族っていう形になってます。

【山田】:Nicottの方もね。

【福智】:今日の4つの団体っていうのは、みんなそれぞれがすごく個性があり、タイプの違う団体なんです。それでNicottは(割と会長はおかしいんですけど)会自体はよくある患者会という形はちゃんとできてると思ってます。スタッフも今8人いるんですけども、それぞれが何かできることで、全部に関わらなくてもいい。話はみんなにいくんですけども、それだったら自分は、これだったらできる、あとは会計、ホームページ、そういうところは専門的にきちんとやってくださる。ポイントをおさえてる方はちゃんといらっしゃる。

【山田】:若いメンバーが多いですか？

【福智】:若い方も多いです。増えてきました。

【山田】:基本的にオンラインとかそういうツールも使いながらミーティングも出来る?

【福智】:最初は、先ほどのお話と同じように大変だったんです。まず「笑顔のお茶会」っていうのを月 1 回やって、それをオンラインにしようっていった時も、なかなか入れないということでも随分苦労しました。でもそれは時とともに皆さんがあちこちで慣れてきて、その辺はだいぶ解消されました。

【山田】:今のぞみの会も、代表の顔が変わると難しいかなっていう課題がありました。今日はこちらに中皮腫の会の会長さんも、ちょうど同席されています。やはり運営に対してはとても難しいのかなとか思いながら、きっと代表を変えるってことのハードルはかなり高いのかなっていうのはありますよね。

【福智】:それも時代と共に変化していると思うんです。昔は会長さんがいて、副会長さんがいて、という形がきちっと決まっていた、そういう人たちだけが集まって会議して動かすとか、そういう形もありました。今はそれ自体がそうでもなくなってきて、代表していく人が常に同じでもなくていいと思うんです、私は。共同代表っていう形を取っている患者会もかなりあります。(4 人とかそれぐらいで。)それで何かあった時に空いてる人が代表で行くっていう、そういう形がこれからは必要じゃないかなと。1 人変わったらまた 1 人じゃなくて、1 人変わったら急に増殖して 4 人とかそういうのもいいんじゃないかなって思います。

【山田】:それはいい考えですね。私そこは賛成します。1 人で引っ張るんじゃなくて、仲間と一緒に引っ張っていくっていうか、数人のスタッフかメンバーがいれば、いろんなカラーが出ながら活動も広がっていくかなと思います。

【福智】:それには仲良しじゃなきゃ駄目ですよ。めっちゃ喧嘩したら駄目なんです。

【山田】:松島さんから、患者会の中だけではなく、キャラバンでしたっけ? その辺のお話もできますか?

【松島】:昔は中皮腫の患者さんは年配の方、高齢の方が多かったんですけど、最近早期発見とかもありまして、比較的小若くて元気な中皮腫の患者さんがいます。その患者さんたちが集まって、中皮腫の全国で孤独な重症患者さんを励ます会を作ろうじゃないかっていうことで、独立したキャラバン隊[中皮腫サポートキャラバン隊]というのを作って、全国で活動してるってところです。

【福智】:すごいですね。キャラバン隊っていうと、ちょっと想像すると、なんか大きいのぼりみたいなものを持ってみたいなそんなんじゃないんですか?

【松島】:ありますよ、のぼりみたいなもの。

【福智】:それで昔のオートバイでブーじゃないんですか。

【松島】:実際、車でキャラバンとではないんですけど、できるだけ全国、患者さんのところにすぐ行ってお話を聞くというスタイルでやっています。

【福智】:かっこいいじゃないですか。映画のワンシーンみたいなのをちょっと想像しちゃったんですけど。

【山田】:でも別の団体でそういうのをスタートして、そこでサポートしてるっていう、組織が大きいのが故になさってる活動なんだと思います。

【福智】:私たちも全国組織にはしていませんけれども、地域によっては、なかなか問い合わせがない。(その地域の特徴っていうのもあるんでしょうけれども。)オンラインで随分そこを超えて繋がるようにはなったんですけども、もうちょっとどうしたらいいかなってことはいつも思っています。

【山田】:なかなかこうすればいいっていう解決策は厳しいとは思いますが、1 人でも患者さんの声を聞きながら、いい方向に広がればいいのかと希望しながら日々活動しています。

【福智】:花木さんのところはオンラインで活動なさっていると、いろんなところから集まりますか?

【花木】:それこそ北は北海道から南は九州、沖縄まで。もちろん時にそういうふうに散らばることもあれば関東の方で固まることもありますけど、そこは特に分けてないです。最初の頃は「どこからいらっしゃったんですか?」なんて質問してから会話始めたりもしましたけど。だんだんその辺も、もはやどこにいらっしゃるか私の中ではあまり重要ではなく、会を必要としていらっしゃる方ということで、参考情報程度で進んでいます。場所を限定してしまうと、いらっしゃれる方といらっしゃれない方があり、もちろんオンラインにすると、オンライン使える方と使えない方っていう当然線引きはあるんですけども、逆に現地開催をしてしまうことのデメリットっていうところも踏まえて、結構オンライン開催しちゃってるかなってところですよ。

【福智】:そう思います。コロナになってからは、現地に行かなくてもそこで聞けるっていうことで、人と会わなくてもいいわっていうような感じも増えたのかな。慣れたってことはいいことなんですけれども。

【山田】:でもオンラインがあっても、「対面で会って話すといいね」っていうのは、皆さん言っただけです。

【福智】:やってみるとそれは思いますけど、でも遠くにいらっしゃると、交通費出してそこまで行くっていうのは大変だなってつくづく思うので。

【山田】: それこそ、いろんな形があっただけっていうことですよ。

【福智】:これが正解ですなんていうのは 1 つもありませんから。だからどんどん新しい形を考えてそれに賛同する人が増えたら、だんだんそれが正解になるわけです。

シンポジウムのテーマは、「がん患者活動のこれから」というところなんです。だから最終的にこれからは、どういうふうにしていったらいいかなってのを話したいなと思います。

【花木】:私のところは、ほぼ 1 人でやってるっていう以上、スタッフをどうするかっていうところはずっと問題抱えてるんですけども、基本的にうちの法人は、私ができることの身の丈に合ったことしかやらないです。何かセミナーをやるといった時に、ゲストで別の団体から参加者をお呼びしたりって

ような形で、その都度いろんな方と手を組んでやっていくような形で、必要な時に必要な方と手を組めるような、そういった協力体制を、(まだまだ不十分ではあるんですけども)敷いていくことで、同じ参加者の方に対しても違ったアプローチができたり、違った見せ方ができるということも結構あったりします。正直いうとあんまりうちの団体だけで全部が可能っていう気は全くありません。必要であれば、例えば、オンラインとかやってるんだったら、あそこだったら現地で参加できますよってことで紹介したり、たまにそのルームに私が参加させてもらったりっていうことで補い合うというんでしょうか。それだけの患者だったり数だったり種類だったりとかっていうのは既に今もある状態だと思うので、私はそれを意識してるからこそ、自分の団体はあんまり大きくなくてもいいかなっていうふうに思ってやってるっていうのも付け加えます。

【山田】:ネットワークですね。拍手です。

【松島】:私が思うこれからの患者会の活動というのは、やはりピアサポート活動という柱は絶対にこれからも継続していく。私どもの中皮腫は希少がんでありまして、(他のがんもそうなんです)がんになりますと本当に精神的にも落ち込んでしまって孤独になりがちです。特に希少がんだと、周りに同じ患者さんがいなくて本当に孤独になってしまっています。そういった患者さんをいかにコンタクトを取って励ましてつなぐかという、ピアサポート活動がまず第一。それと、運動団体としての側面も患者会は強化していかなくてはいけないのかなと思っています。希少がんは治療の選択肢が非常に少ないです。ただし、今日こられてる先生方のように、障害に関しても本当に研究熱心な、一生懸命してくれてる先生方がたくさんいます。希少がんですから、企業治験っていうのがあんまり望めないんです。医師主導治験をいかにこれから多く増やしてもらうかっていう案件を医師や医療機関に働きかけるということ。非常にお金がかかることですから、金銭的な支援を国に求めていくという、そういった活動が本当に大事になってくるのかなって思っています。

【山田】:ありがとうございます。

【福智】:希少がんっていうがんは前に聞きましたが180種類くらいあるんです。ただ、患者数は1つ1つの例はとて少ないので、もしこの180分の1のこの人が何かやりたいと思っても、何にもできないのが現実です。だから希少がんの人たちは、自分が何のがんであろうと、大きなくりで応援し合うってことがとても大切だと私は思うんです。みんながこんな希少がんもあるんだってことを知るっていうことが、まず活動する第1歩になりますし、国立がん研究センターの方には希少がんセンターに希少がん患者さんがたくさんいらっしゃいます。友達もいっぱいいるんですけども、そういう方たちと何をするのにも声をかけ合って一緒にやる、1つのものを大きな形に持っていくっていう力をつけて、それで国にも、東京都にも何か言っていくっていう形をしたら、徐々にでも大きくなって違うことができるかなと、とっても思うんです。先ほどの先生方のお話を伺っていても、先生方もとっても患

者さんの方に目を向けて応援してくださっているのすごく心強いです。Nicott だけではなく、いろんな希少がん患者会と一緒にあって、その希少がんを応援する、そういう方向に持っていきたいなと。そのために Nicott 頑張りたいなと思ってるんです。花木さんなんかもご一緒にできそうですし、アスベストっていう名前はみんな本当に知ってると思うんです、ニュースとかでも聞く。けども、私たちも驚いたぐらい、その現状というのを知らないんですよ。だからそういうのをもっと伝えるっていうことも、人数が多い方がいいと思いますので、ぜひ希少がんでまとまってやりませんか？

【山田】:私は実は、乳がんを体験してますけれども、基本的にパジェット病っていうのも希少がんであるということはこの間学びまして、そういった面で、今いった希少がんっていうことでのアプローチっていうのはかなりいい形で広がっていくのかなと思います。

【福智】:元々、希少なんていうのはいい言葉なんです。希少品ですもん。希少だから駄目って言われたらそれは怒っていいですよ。ただ、希少がんって言われた時は薬がまずないし、何か調べても分かんないし、本当に落ち込むことは確かです。その気持ちは百も分かります。患者会やってつくづく思うのは、自分がものすごく大変な時は、患者会の中へ入っていろいろもらいたいとは思いますが、そこで何か自分が役に立とうとかするには自分がもっと落ち着いてからじゃないと力が出ないんです。だから落ち着いた時に、それを活かして何かできるということは、すごく自分が元気になるし、そこで見直して、私ってこんな希少がんなんだ、宝物じゃんっていう形で、もっと元気にいけたらいいと思うんです。

【山田】:暗くなれない病ね。

【福智】:すいません、私の持病が、暗くなれない病っていう病気があるもんですから、ついそうなっちゃうんですけど。でも花木さんも同じじゃないですか？

【花木】:いえ、全く。むしろその病気ならなりたいたいですよ、私も。結構暗いわけではないんですけど、1人でやってるっていうのも、結構自分で部屋にこもってやったりすることが嫌いではなかったりするんで、そういう意味ではもしかしたらですけど。私も当時、自分が活動する前で、現地に行きたいけど、自分ってどういうふうに扱われちゃうんだろうみたいなことであんまり行けなかったり、オンラインとかでも顔出したいなとか、だけど誰かとは繋がりたいとか。会話とかキャッチボールしたいっていう方も中にはいらっしゃると思うので、そういった方のニーズを満たせるような活動を考えていきたいなと思っています。例えば、YouTube を使ってライブ配信とかをするんですけど、そうすると名前を出さずに、ニックネームとかで書き込みができて、そこでこちらは返事をすると、自分の気持ちを受け止めてもらえたみたいなそういった満足感を得られる方もいらっしゃるっていうのは分かってきてるんです。そういった方も、活動するということまではいかないけれども、繋がっていたいんだっていう、あたりがうまく汲み取れるような仕組みとか活動ができたらいいんじゃないかなと

思います。

【浜中】:先ほど、開会の挨拶の時に、日本ホスピス・在宅ケア研究会でこの20年間を振り返った教育講演をしたってお話しました。2005年に「第1回がん患者大集会」が大阪のNHKホールで開催されました。当時は「私はがんです」とか逸見さんがテレビで言ったりとか、家族が、「本人にはがんと言わないでください」とか、そういった状況の20年前から、このがん患者団体支援機構が「がん患者大集会」をやって、その時々の問題点を厚生労働省や日本医師会に呼び掛けて来ました。だからこそがん対策基本法もできたし、いろんなことが進んできた。20年間の歴史の中でみんなが集まって、みんなで協力して声を上げて活動してきた、そしてそれを国や日本医師会やそういったところに訴えてきたっていうのが、すごい大事なことだったなど、自分がその20年間の歴史を振り返って、もう1度それを紐解いた時につくづく実感しました。みんなが、がんになった、落ち込んだ、それだけで終わっていたら、そういうことにはならなかった。私たちが患者会活動をしてきて、お互いに励まし合い、支え合い、そうやって社会に、世間に訴えてきたっていうこと、それは大きなことだと思います。これからもいろんな問題があります。コロナになって、さらにいろんな問題がまた浮き彫りになったりしたんだけど、こういった患者会活動っていうのがいかに大事かというのは、新しくがんになった人が患者会に実際に来て、「ここに来てよかった」とか、「いろんな人の話を聞いてよかった」とか言われると実感します。新しい人にとっては本当にがんの第1歩なんです。みんなが乗り越えてきたその道を、新しい人はそこから始めていく。新しいがん患者にとっては、仲間がいる、自分だけではない、みんなで支え合って生きていける、そういったことはものすごく大事なことです。だからこそこれからも私たちは、こういった患者会活動を続けていく。そして、そこから発信して、がんになってもより良く生きていける生活、それを広げていくのが本当に大事だなと私は20年間を振り返ってつくづく思いました。

【福智】:その気持ちは、私たちもみんな、今日がんと言われた人も変わらないと思うんです。そこにいろんな世の中のもの付随してくるので、その気持の表し方が非常に変わってくるっていうところが、これからのがん患者会に問題提起になってきていると思うんです。でもそれも結論は絶対出ませんし。

【山田】:出ないです。

【福智】:私が今、花木さんのお話を伺っていて、そういえばと思うことがあるんですけど、私が知ってる患者会でもサークルみたいになってるんです。それで「今日はなんとかの映画あるけどみんなで行く?」ってその患者会の中へ投げかけて、「行く行く」って言った人だけがその映画行く。美味しいランチがあって「食べに行く?」と言ったらそこに行く。それが活動になってるんです。そうすると自然にそこで友達になり、日常生活の中に自然に入ってくる、そのがんが、特別なものではなくて、それを私は聞いて、なるほど、そういうのもありなん

だって思いましたけど。

【山田】:がん友の集まりですよ。

【福智】:そうです。だから私たちはみんながん友なんですけど、がん患者活動の中で知り合った、友ですよ。だからそのがん患者活動は、自分たちのことだけではなく、必ずがんの啓発であったり、いろんながんに関わることの活動なんです。だけど、今これからの人たちは、自分ががんになって、お互いにそういう人たちと話の交換はするけれども、それをあえて他の人たちのところに行って話そうとか、そういうふうには思わなくなってきてるんじゃないかなっていうのも思うんです。

【山田】:思わないですね。

【福智】:そこが大きな違いかなっていうふうに思うんですけど。アンケートをいただいた中に、今の患者会は多くの患者さんの涙と努力の上に成り立ってるっていうのに、自分は協力しないという利己的な社会になってしまったのだからっていうのがあったんです。あとコロナ以降、YouTubeやオンラインに慣れてしまい、リアルで会うどころか、リアルで会うところに足を運んで得られる人の繋がりを患者であっても求めていない風潮を感じるっていうことも書いてありました。だから、私たちだけでなく、多くの患者会がそういうことは感じているのかなっていうふうに思うんです。楽しくないって行ってもつまんないじゃないですか。だから楽しいのも感じ方違うんですけど。

【山田】:いろんなパターンがあっていいわけですよ。あとはやっぱり患者だけじゃなくて、松島さんのように家族も第2の患者っていわれるので、一緒にいろんなことができたらいいですよね。

【福智】:頭頸部がん患者は家族がとっても関わりが強く、がんで食べられなくなった人の家族は、一生懸命食べられるように料理を工夫したり、いろんなことするわけです。そこで「他の人はどうしてるのかな?」と、他の患者の人に会って、情報ももらいたいなと思ったり。だから、がんの部位によっていろいろ違うと思うんですけど、繋がりはなくちゃ駄目なんです、絶対に。それはがんになってみてつくづくそう思うわけですけど。だから、そこをどういうふうに活かしていくか。それと自分でお金と時間を全部出して、さらにそれをやってこうっていうところがなかなか繋がらないんです。

【山田】:限度がありますよね。

【福智】:ありますよ、本当に。

【山田】:立ち上げの時には結構エネルギーいっぱいあって、結構できていくんですけど、私も患者会を20数年やって、だんだん年も重なってくると(私のところはスタッフはそれなりに若い方も入ってるので特に大きな問題はないんですけど)様々な団体は、いろんな形で課題を抱えながらもみんなのために活動できたらいいなと思います。

【福智】:あちこちで聞かれるのは、ボランティアぐらいお金がかかることはない。だからこのところがなんとかなっていかない限り、誘ってもお金が出ないよ、みたいになっちゃうから、

そのところは難しいですね。

【山田】:でも楽しむ会だったら、いいですね、

【福智】:だから楽しく、私たちは漫才聴きに行ったりなんかもしたんですけど、そういういろんな題材を取り入れて、どっかで笑えるっていうのが必要になって思います。

【山田】:会場からご意見聞いてみます?何かご意見のある方は?

【会場から質問】:花木さんにお聞きしたいんですけども、具体的にLINEでやってらっしゃるんですか?それともYouTubeでやってらっしゃるんですか?

【花木】:ライブはYouTubeを使ってやっていて、イベントとかセミナーとかやる時はZoomを使ってやっています。

【会場から質問】:うちのNPOであれば、例えばピアサポートっていうのが一番にあるんですけども、花木さんのところはどのような活動を今一番中心に考えてらっしゃるんですか?

【花木】:主にやっているのは、無料のセミナーや研修会とか読書会であったり、そういったオープンな関わりの場を提供すること。例えばウェブでアンケートを取って、アンケート結

果を公表して皆さんに読んでいただくとか、あとは冊子みたいなものを作って必要な方にお渡しするとか。私自身が人と繋がるのももちろん大事だと思ってんですけど、一方で1人の時間も結構嫌いじゃないので、そうすると本が友達だったりする時があるんですよ。そういった内容をコンテンツにして無料で配るとか。あとうちのホームページとか見ていただくと分かるんですけど、結構無料ダウンロードがあり、個人情報とか書かなくても勝手に持っていつてもらえるような、資料をたくさん用意しています。必要な方はそれを読んでいただいて、自分以外にも同じように考えている人がいるんだとか、自分だけじゃなかったんだと、そういう繋がりがあっていうのもあるんじゃないかなと思ってんで、情報発信系の活動も多めにやってるかなというところなんです。結構普通のがん患者団体とはちょっと違うんですけどいうふうにお伝えしていました。ご質問ありがとうございます。

【福智】:お時間が来ましたので、今日は本当にありがとうございました。いいお話がいっぱいありました。ぜひ、ご一緒お願いします。ということで、皆さんありがとうございました。

【山田】:どうもありがとうございました。

■閉会の挨拶

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)

皆様、長時間のご視聴本当にありがとうございました。

本日は「がん患者のこれから」をテーマに講演とシンポジウムを行いました。

第1部の講演では「がん治療の最新情報」と題して4人の先生方にお話していただきました。

講演①では、安藤潔先生に「メディカル・コーチング」をお話していただきました。がん患者・家族のメンタル支援のために、傾聴・承認・質問によって有効なコミュニケーションをもたらすコーチングの重要性についてお話していただきました。このような医療者がもっともって増えてくれることを期待しています。

講演②では、坂東裕子(ばんどうひろこ)先生に「乳がん治療の今」をお話していただきました。「患者向け乳がん診療ガイドライン」の活用。乳房再建術。乳がんの先進医療について。

講演③では、吉本 世一先生に「頭頸部がんの最新治療」をお話していただきました。頭頸部がんの基礎から最新の治療まで、わかりやすくお話していただき、さらに患者のがんに対する心構えと、患者会の重要性もお話していただき、とてもうれしく存じました。

講演④では、寺島 慶太先生に「小児がんとゲノム医療」をお話していただきました。がんの診療における遺伝子検査が進み、がんゲノムの「パネル検査」が開発されています。遺伝性腫瘍を含む小児がんで、ゲノム医療がさらに充実していることに希望が持てました。

第2部では「がん患者会活動のこれから」と題して、(一般社団法人)がんチャレンジャー、中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会、頭頸部がん患者と家族の会 Nicotto、乳腺疾患患者の会のぞみの会の4つのがん患者会の皆様に討論していただきました。コロナ禍のため、多くの患者会の活動が厳しい運営状況にあることが浮き彫りになりました。でも、二人に一人ががんになる現状で、患者会は必要不可欠の存在です。諸問題を何とか対策して今後も活動を続けていきたいと思っています。

最後になりますが、今年の第20回を最後に「がん患者大集会」の活動は長年の役割を果たしたものととして終了したいと存じます。今後も私たちはピアサポート活動やがん患者会の活動を通して、がん患者さんと共に前進していきたいと思っています。皆さん、どうぞ今後ともよろしくお願ひいたします。今日は本当にありがとうございました。

■アピール文

厚生労働省へのアピール

- 1) がん患者にとって、とりわけ難治性がん、小児がん、希少がん等の患者さんにとって、ゲノム医療や免疫療法等の先進医療はまさに希望です。引き続き専門医療機関での研究開発の促進やドラッグ・ラグ、ドラッグ・ロス問題の早期解決を切望致します
- 2) 高額の高次元先進医療の患者負担について、高額療養費制度の見直しを検討し、患者が治療をあきらめることが無いよう、ご対応よろしくをお願いします。
- 3) がん対策推進計画に掲げている患者団体等との協力において、情報提供、活動助成などの経済的支援、活動場所の提供、講師派遣等を希望します。さらに地方行政にも同様の協力を希望します。各県の取り組みに地域格差があるので、先進県のシステムを導入して、地域格差を無くすようにお願いします。
- 4) 地域医療・拠点病院等のチーム医療の中にピアサポーターも加わり、がん患者支援の連携の輪の一端を担うことができるシステムづくりを希望します。

がん患者・家族の皆さんへのアピール

がんになっても「一人じゃない!」という気持ちを持って、がん相談支援センター、患者会、ピアサポートを活用し、患者同士支えあい励ましあってがんを乗り越え生きる力を持ちましょう!

日本医師会へのアピール

- 1) がん患者にとって、とりわけ難治性がん、小児がん、希少がん等の患者さんにとって、ゲノム医療や免疫療法等の先進医療はまさに希望です。引き続き専門医療機関での研究開発の促進をお願いします。
- 2) 先進医療に取り組む拠点病院の増設・医師・医療者の養成をお願いします。そして、先進医療情報を患者さんにわかりやすく提供していただけるよう希望します。
- 3) メディカル・コーチングの研修を義務化し、術後に起きる晩期障害や様々な困り事など、患者の声を聴きながら、がん患者・家族の人生に寄り添う医師や医療者が増えることを希望致します。
- 4) 地域医療・拠点病院等のチーム医療の中にピアサポーターも加わり、がん患者支援の連携の輪の一端を担うことができるシステムづくりを希望します。

がん患者会の皆さんへのアピール

患者会の運営は今、時代とともに様々な問題が浮き彫りになっています。これからはオンラインも定着し、患者会の在り方も変化していくと思いますが、がん患者さん・家族のよりどころとなる患者会の原点は変わらないと思います。これからも患者会同士互いに情報を交換し合い改善策を見出して、新たな気持ちで患者会活動を続けていきましょう!!

■第20回がん患者大集会収支報告

2024年4月1日~2024年12月14日現在 [税込] (単位:円)

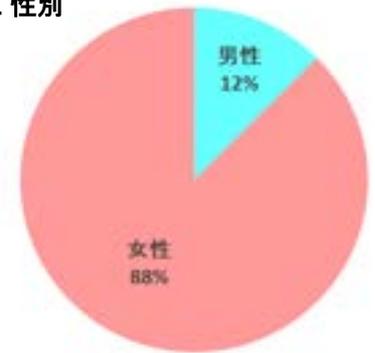
収入		支出	
科目	金額	科目	金額
協賛金	195,000	講師謝金	75,000
助成金	200,000	旅費交通費	53,950
寄附金	40,500	会議費	26,864
前年度繰越金	7,874	ソボ [®] ジウム [™] 7 [®] 起こし	16,500
		YouTube 配信作業	165,000
		印刷代(パンフレット等)	14,955
		通信費・荷造運賃	9,450
		その他の経費	330
		報告書関係(予定)	81,325
合計	443,374	合計	443,374

■当日アンケート結果

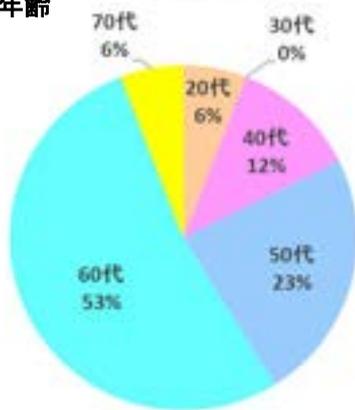
A. 知ったきっかけは？（複数選択可）



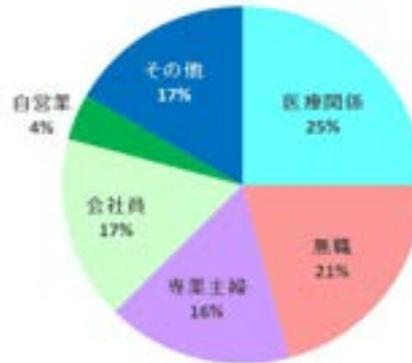
C. 性別



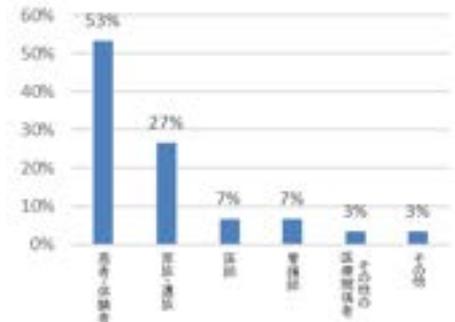
D. 年齢



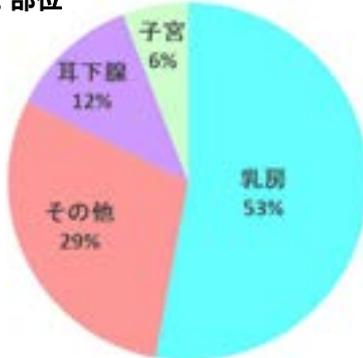
E. 職業



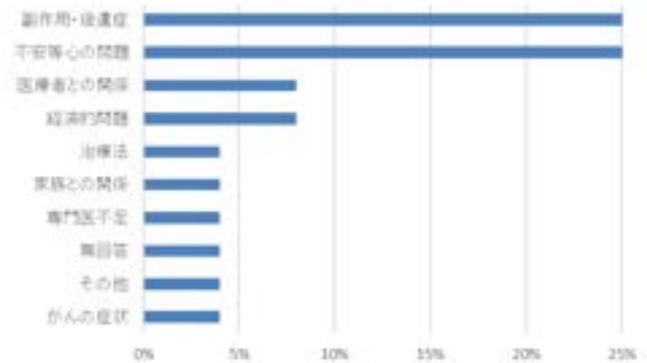
F. 立場（複数選択可）



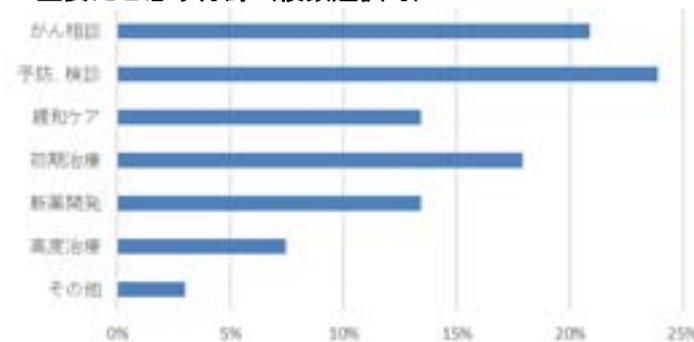
G. 部位



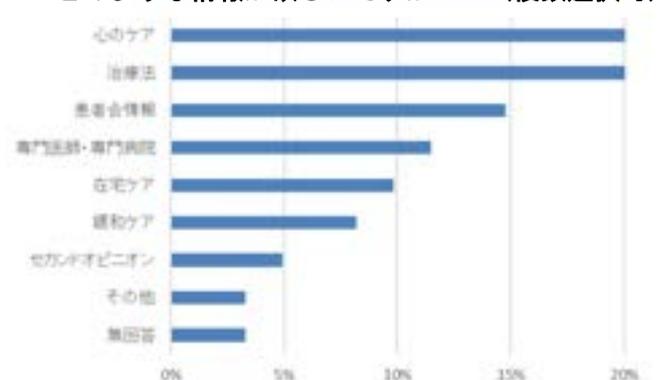
H. 困っている事（複数選択可）



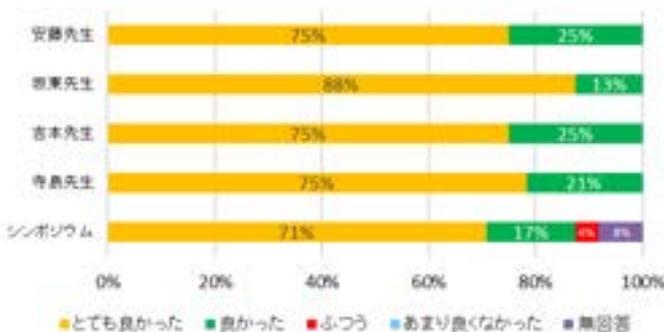
I. 重要だと思う分野（複数選択可）



J. どのような情報が欲しいですか？（複数選択可）



講演とシンポジウムについて



■当日の感想

講演の感想

講演の感想(安藤 潔先生)

- ・がんという場面だけでなく日常に生かせる気付きがありました。
- ・会話、対話、深く学んでみたいと思いました。
- ・コーチングと対話の重要性を深く理解出来ました
- ・新しい認識が得られました
- ・その通りだなと思った。相手にもそのように気にかけて過ごしたいと思う
- ・メディカルコーチングの重要性を実感した

講演の感想(坂東 裕子先生)

- ・坂東先生は講演はとても参考になり、乳がん治療の進化を感じました。良いところで配信が途切れてしまい残念でしたが、アーカイブで再度見れるようになって良かったです。
- ・医学の進歩を実感するとともに、患者としての力を高める必要性を感じました。
- ・研究がどんどん進んでいてうらやましく思いました。
- ・乳がん治療理解と治療の選択方法について学びました。共有意思決定が重要と思えました
- ・分かりやすく良かった
- ・非常に具体的に治療法の新しい情報を知る事が出来ました。
- ・乳がんのデータをグラフで沢山見せてもらい先生の説明がつくことで理解しやすかったです。もう少し時間をとって色々聞いてみたかったです。
- ・多くの情報が得られオンコタイプなど新しい薬等進んでいる事を知れました。
- ・選択できる状況がよいと思えた。
- ・詳しい情報を話していただけ良かった。1時間位話して欲しかった。

講演の感想(吉本 世一先生)

- ・がん治療はただがんを取り去るという事ではなく、その後の人生を長く見据えて患者と医療者の力を合わせて行くことの大切さを感じました。
- ・今後の治療方法に期待したいです。
- ・頭けい部がんと話をもう少しして頂けると良いと思いましたが、患者と家族のがんへの対応の仕方がわかりました。
- ・スーパードクターよりチームとしての総力が重要など患者に向けての言葉が多かったのが良かった。先生方は忙しいので仕方がないと思いますが、これをプリントアウトしたのを最初に貰っていたら、治療中もう少し気分が軽くなったのではと思います。
- ・新しい技術が示され、興味深かったです。
- ・救われるお話でした。
- ・手術の写真も見せていただき、ビックリした。患者会の重要性も話してくれて嬉しかった。

講演の感想(寺島 慶太先生)

- ・がんの治療に入る前に遺伝子を調べる事でより効果の高い治療法を選択できる進歩を実感しました。研究者の方々の力に感謝したいです。
- ・寛解率が高いことは嬉しいが、その後の副作用を抱えながらの人生が長い事を知り、なるほどと思いました。
- ・ゲノム治療が小児がんにとって重要な位置であることを理解しました。
- ・小児がんは辛いですが、治療成果が高いと聞いて良かった。
- ・がんの仕組みはどんながん患者にも共通することだと思うので、内容は難しかったが聞いて良かった。
- ・ゲノム治療、これからの中心と思われました。
- ・ゲノム医療は知らなかったので、知れてよかったと思う。
- ・ゲノム医療の重要性を話して貰えて良かった。

シンポジウムの感想

- ・患者会の存在の重要さは実感していますが、運営部分の難しさはどんどん増しているの、行政との連携を強く進めていきたいものと思いました。
- ・患者会のあり方、これからは知れて良かった。
- ・患者会のマネジメント、事業の継続性の難しさを初めて知りました。寄付や支援をしたいと思えます。
- ・今後も必要と思えます。
- ・まとまりがいまひとつだった。それぞれの会がそれぞれに行っていく。
- ・患者会の存在は患者にとって大切な場で救いだったりするので、なくなることなく続けて欲しいです。国や企業からの支援があったらいいなと思えます。
- ・もっと詳しい話を聞きたかった。質疑応答の時間も欲しかった。

アピール文・全体の感想

- ・ますますがん患者が増え、ピアサポーターの役割は必要になっているので、活躍できる環境づくりをもっと強くアピールしてほしいと思った。
- ・具体的にわかりやすかった
- ・とても勉強になりました。
- ・とても素晴らしかったと思えます。
- ・内容はとてもわかりやすくて良かったと思えます。アピール文の内容が今後のがん治療や患者会活動に活かして頂けることを願います。
- ・患者さんがどのような思いでいるのかを理解しより良い選択ができるように支援出来たら良いなと思った。
- ・テーマもそれぞれ興味深く、特にメディカルコーチングは患者として医療現場に広まってほしいと思った。内容もよいので更にとくさんの方に参加してほしいと感じた。



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。





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。←



三井住友海上あいおい生命



■主催・共催・後援・助成金・協賛金・寄附金・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20回がん患者大集会実行委員会

共催：東京科学大学病院(旧:東京医科歯科大学病院)

後援：厚生労働省,(公社)日本医師会,(公社)日本看護協会,(公社)日本薬剤師会,(一社)日本臨床衛生検査技師会,(一社)日本癌学会,(一社)日本癌治療学会,(一社)日本血液学会,(公財)日本対がん協会,(一社)日本作業療法士協会(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,(公社)日本臨床腫瘍学会,NPO 法人楽患ねっと,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,(公社)日本臨床細胞学会細胞検査士会,朝日新聞社,日本経済新聞社,

助成金：(一社)MDRT 日本会 QOLG 賞、三井住友海上あいおい生命保険株式会社

協賛・寄附金：(医)浜中皮ふ科クリニック、はしもとじんクリニック、(医)宮本形成外科、(医)花房眼科医院、アストラゼネカ(株)

制作協力 (インターネット放送)：株式会社ワナファイ(深江 豊)



特定非営利活動法人 がん患者団体支援機構・第20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 浜中皮ふ科クリニック内
TEL:0848-24-2413 FAX:0848-24-2423 Mail: hmnkk@do8.enjoy.ne.jp
URL:http://www.canps.jp