

Patient-advocate group のご紹介



【活動拠点】東京都 【代表者】押田 輝美 【副代表】八木橋 宏/友永 遥

私たち「肉腫（サルコーマ）の会 たんぽぽ」は、肉腫の経験者が中心となり 2015 年に発足しました。

肉腫の患者は、希少ながんであるがゆえの特有の悩みを抱えています。

「肉腫って言われたけどどのような病気かよくわからない」「どの病院へ行けばきちんとした治療が受けられるのかわからない」「治療方法がわからない」「治療方法が少ない」「仲間が見つからない」「周りに理解されない」等々…。

「たんぽぽ」ではこれらの悩み、問題を共有し、共に助け合うために、次のような活動を行っています。

●**たんぽぽのお茶会（基本毎月第 2 土曜日：最新情報はHPにて）** 肉腫の仲間との出会いの場、想いや情報の共有の場として、入院中でも、どちらの病院に通院されていても参加できるよう、病院内のレストラン等公共スペースで開催しています。現在は東京限定となりますが、仲間と会ってみたい、情報交換をしたいという患者さんがいらっしゃいましたら、ぜひご紹介ください。また、先生方、メディカルの皆様におかれましても、ご都合が合いましたらぜひ一度、外来以外での患者さんの姿や想いに触れる機会として、お気軽に遊びにいらしていただけますと幸いです。

●**肉腫について学ぼう会** 肉腫の専門家の先生方にお力添えをいただき、病気や最新・最善の治療法について学ぶセミナーを開催。入院中の方も参加できるよう、ご厚意により院内会議室などで開催しています。

●**ウェブサイト運営** メディカルアドバイザーとしてご協力いただいている先生方が回答する「肉腫なんでも相談」やお茶会・学ぼう会のレポート、イベント案内等掲載し、肉腫に関する情報発信を行っています。【HP】<http://tanpopokai.net/>

●**各種イベントへの参加** 様々なイベント参加を通して、肉腫の仲間の方々と他の患者団体の方々との交流、社会啓発を行っています。

～これからも、皆さま方のお力添えのほど、なにとぞよろしくお願ひ申し上げます。



13 年前の 2006 年に GISTERS は生まれました。

稀ながんの患者会の役割は数多くあります。治療の道が開けるよう治験の情報を集め紹介する、お薬の承認を求めべく署名を集める、要望書をあげる。患者さんの負担を軽減するために高額療養費の見直しを要望する。専門の先生のご協力をいただき全国各地で勉強会を開催する。集まる場をつくる。

でも私たちが何より大切にしてきたことは「だいじょうぶ。あなたはけっしてひとりではありません」とお伝えしていくことです。患者会には、仲間には、患者さんがその方らしく生きてゆくためのサポートができます。わたしたちの活動をぜひ知ってください。

【HP】<https://www.gisters.info/>

【活動拠点】全国 【会員数】366 名

【法人設立】2012 年 2 月

【理事長】西舘澄人 【副理事長】櫻井公恵



認定 NPO 法人キャンサーネットジャパン

【活動拠点】東京・大阪 【代表者】岩瀬 哲

セカンドオピニオンやインフォームドコンセントを適切な形で普及させることを目的として、専門家が持つ知識を幅広く共有する「がん医療セミナー」、自身のがん体験を社会に伝える人材を育成する「がん体験者コーディネーター養成講座」、がん体験者やボランティアによる患者・家族・医療者向けの少人数「プログラムがん情報ステーション」を運営しています。それぞれ、がん医療における課題について「知る」「学ぶ」「集う」ことをテーマとしており、医師をはじめ看護師、薬剤師、検査技師などの医療者、ヘルスケア関連企業の経験者、さらに、がん体験者とそのご家族やご遺族など多様なスタッフ構成のもと、がん情報をインターネットや書籍、動画で配信しています。また、がんは、日本人において 2 人に 1 人が罹患するものの、一般の人々の多くは日頃、がんについて意識していません。こうした方々に向けた啓発活動も私たちの役割の一つです。

【HP】<https://www.cancernet.jp/>

**CCAJ**公益財団法人 **がんの子どもを守る会**

Children's Cancer Association of Japan

小児がんで亡くなる子どもたちがいなくなるように、小児がんで苦しむ子どもたちや家族がなくなるように、設立当初からの想いを胸に医療従事者や小児慢性疾患の親の会、難病の親の会やがん患者会、そして支援して下さる多くの皆さまと共に活動をしています。

【活動地域】全国（東京にある本部及び大阪事務所を中心に、各地域の会員ボランティアで組織された 21 支部で活動しています）

【理事長】山下公輔

【活動内容】公益財団法人がんの子どもを守る会は 1968 年に設立された創立 50 年の小児がん患児・家族会です。小児がんの啓発、情報提供（冊子などの発行）、相談（全国支部でのピアサポート、本部におけるソーシャルワーカーによる相談、嘱託医・専門医による個別医療相談会開催、子どもを亡くした家族の交流会、きょうだいの交流会）、小児がん経験者やきょうだいのキャンプ、小児がん親の会及び小児がん経験者の会支援、調査・研究、治療研究助成、宿泊施設を含む総合支援施設運営、経済的支援（療養費援助、小児がんの罹患歴のある高校生と、がん遺児の高校生に対する奨学金給付制度）など様々な事業を行っています。

【連絡先】 URL: <http://www.ccaj-found.or.jp> E-Mail: nozomi@ccaj-found.or.jp

本部：〒111-0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12

Tel: 03-5825-6311 (代表) 03-5825-6312 (相談専用) Fax: 03-5825-6316

大阪事務所：〒541-0057 大阪府大阪市中央区北久宝寺町 2-3-1

Tel: 06-6263-1333 (代表) 06-6263-2666 (相談専用) Fax: 06-6263-2229



難病と闘う子どもたちの夢のお手伝い

公益財団法人メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン



「make a wish- メイク・ア・ウィッシュ」とは、英語で「ねがいごとをする」という意味です。

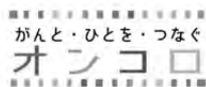
メイク・ア・ウィッシュは、3 歳から 18 歳未満（申込時）の難病と闘っている子どもたちの夢をかなえることを唯一の目的とした、国際的ボランティア団体です。難病の子どもたち一人ひとりが、心に描いている夢を実現することで、生きる力や病気と闘う勇気を持ってもらいたいと願って設立されました。

皆さんにはどんな夢がありますか？

夢をもつこと、夢に向かって努力することは人に勇気を与え、笑顔を輝かせます。難病と闘う子どもたちにも、ワクワクしたりドキドキしたり、心を弾ませてほしい、病気だからといって我慢をしないで、今をもっと楽しんでほしい、そして夢をかなえる素晴らしさを知ってほしい、そう願って、私たちは活動しています。

活動拠点：札幌支部・仙台支部・静岡支部・名古屋支部・北陸支部・関西支部・広島支部・福岡支部

<http://www.mawj.org/>



がん情報サイト「オンコロ」は、株式会社クロエが運営する Web サイトです。治験・臨床試験を中心とする、がん医療情報を、患者さん・ご家族・またがん医療に関わる方々に対し発信するために、2015 年 5 月に開設いたしました。

おかげさまで多くの方々にご支援いただき、2017 年 9 月には、グローバルなヘルスケア関連 Web サイト認証機関より“HON-code”を取得、現在は Web サイトへの月間 PV は 80 万、Facebook の「いいね！」は 15,000 以上のサイトに成長いたしました。

オンコロのサイトに訪れる方々のお立場は、がん患者さん、ご家族のほか、医師をはじめとし、医療従事者、ヘルスケア関連企業、製薬企業等です。

・がんの臨床試験（治験）

オンコロでは、医師や製薬企業の依頼を受け、治験広告を掲載しています。

これらの広告は、医療機関の承認を得て公開し、オンコロのスタッフが窓口となってご案内しています。

・イベント・セミナー情報

肉腫（サルコーマ）をテーマとした希少がんセミナーの共催をはじめ、オンコロ主催も含むがんのセミナーのご紹介やその動画配信を掲載しています。

・がんの患者さん調査

がんに関するさまざまな事象の独自調査結果をまとめています。患者さんやそのご家族の感 心度の高いことや医療の問題点となりうることもテーマに取り上げています。

【HP】 <https://oncology.jp/>