

# がん医療フォーラム 2018

## がんを知り、がんと共に生きる社会へ



2018年 **12月2日**[日] 午後1時～4時30分

**一橋講堂(2階)**

公益財団法人正力厚生会主催

後援：厚生労働省、国立研究開発法人国立がん研究センター、公益財団法人がん研究会、読売新聞社  
協力：地域におけるがん患者の緩和ケアと療養支援情報普及と活用プロジェクト



理事長  
辻 哲夫

「がん」は、2人に1人がかかり、また高齢化社会の進行と共に、ますます身近な病となっています。そうしたなか、がんの診断技術、治療効果を高める医療技術や薬剤の開発に加え、苦痛や不安を取り除くケアなどは日々進歩し、がんに対する見方、考え方は大きく変わりつつあります。

「がんになっても尊厳を持って暮らすことのできる社会」を実現させるための取り組みが広がっています。がんと共に日常生活を送る。そして働く。そのためには、本人、家族、社会が、がんをきちんと知ることが何よりも大切です。情報はあふれていますが、信頼できる情報とは何か。どうやって得るのか。直面して初めてぶつかる問題も少なくありません。

正力厚生会主催の「がん医療フォーラム2018」のテーマは、「がんを知り、がんと共に生きる社会へ」です。本日は、当会が助成してきた患者団体や医療機関などの方々に登壇していただき、活発な議論を行っていただきます。

参加者の皆様も、議論に参加する気持ちでお聞きください。

### 公益財団法人 正力厚生会 とは

正力厚生会は、読売新聞東京本社からの寄付金などをもとに「がん患者と  
そのご家族を支援する」事業活動を2006年度から行っています。主な  
助成実績は次の通りです。

<https://shourikikouseikai.or.jp>

#### 〔がん患者団体への助成〕

がん患者団体による講演会開催や情報発信のためのサイト構築などの事業に対し、全国の患者団体から公募し、上限50万円を贈ります。2007年度からこれまでに、延べ273団体に助成してまいりました。詳細は正力厚生会の公式サイトをご覧ください(2019年度事業の助成申請は締め切りしました。2020年度事業は来春公募します)。

#### 〔医療機関への助成〕

▶がんの在宅療養支援プロジェクト〔帝京大学、国立がん研究センター、がん研有明病院、東京大学死生学応用倫理センターの共同プロジェクト〕(2012年度～2017年度)▶国立がん研究センター相談員養成講座(2006年度～2011年度)▶がん研究会有明病院データベース作成(同)▶医療機関による「がん」がテーマの小冊子作成(2010年度までに計10冊)▽東京大学医学部附属病院との共催シンポジウム▶静岡県立静岡がんセンター「Web版がんよろず相談Q&A」構築——があります。

#### 〔読響ハートフルコンサート〕

QOL(生活の質)向上の一環として、2007年度から読売日本交響楽団のメンバーが、全国のがん診療連携拠点病院などを訪問。弦楽四重奏を中心に患者やご家族の皆さん、医療従事者の皆様に質の高い音楽を楽しんでいただいています。これまでに78医療機関で開催しました。2018年度末で80医療機関になる見込みです(2019年度開催会場の公募は締め切りしました。2020年度会場は来春公募します)。

開 会 あ い さ つ 辻 哲 夫 公益財団法人 正力厚生会 理事長

第1部 基調講演

地域とつなぐ、社会とつながる

司 会：館 林 牧 子氏(読売新聞東京本社 医療部長)

講演 1

患者さんご家族の「生きる」を支える  
～がんの在宅療養支援プロジェクトの展望～

渡 邊 清 高氏 帝京大学 医学部内科学講座 腫瘍内科 准教授

講演 2

がん患者さんご家族を支える地域づくり  
～様々な連携から生まれる住みやすさ～

長 瀬 慈 村氏 柏市医師会 副会長

講演 3

当事者が考える「がんと共に生きる社会」とは

桜 井 なおみ氏 一般社団法人CSRプロジェクト 代表理事

講演 4

がん患者がネット情報におぼれないために  
当事者の立場から

池 辺 英 俊氏 読売新聞東京本社 医療ネットワーク事務局長

休 憩

第2部 パネルディスカッション

私たちが望む「がんと共に生きる社会」とは

がん患者団体からの報告

報告 1

馬 上 祐 子氏 一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク事務局長

報告 2

岡 悦 郎氏 公益社団法人日本オストミー協会20/40フォーカスグループ

報告 3

濱 本 満 紀氏 NPO法人大阪がんええナビ制作委員会理事長

報告 4

岸 田 徹 氏 NPO法人がんノート代表

ディスカッション

モデレーター  
渡 邊 清 高氏 /  
館 林 牧 子氏

長 瀬 慈 村氏 岡 悦 郎氏

桜 井 なおみ氏 濱 本 満 紀氏

池 辺 英 俊氏 岸 田 徹 氏

馬 上 祐 子氏

※登壇者は変更となる場合があります

< ま と め >

閉 会 あ い さ つ 竜 崇 正 正力厚生会 専門委員長(元千葉県がんセンター長)

帝京大学医学部内科学講座腫瘍内科准教授(腫瘍内科・がん情報)。1996年東京大学医学部卒。医学博士。内科、救命救急研修を経て、東京大学消化器内科、国立がん研究センターがん対策情報センターを経て2014年より現職。地域におけるがん患者の緩和ケアと療養支援情報普及と活用プロジェクトリーダー。がんに関する信頼できる情報発信と、現場のニーズに応じた普及の取り組みを実践しています。



参加者への  
メッセージ

がんになっても安心して暮らせる社会を目指して、  
まずは信頼できる情報探しと対話から。  
一緒に取り組んでいきましょう。

## 地域におけるがん患者の療養支援情報 普及と活用プロジェクト

がんの在宅療養支援プロジェクト(略称)は、2012年にスタートしました。がん患者さんが、その人らしい生活を維持しながら、自宅や施設などの身近な場所で過ごすときに役立つ情報をまとめるため、2015年に「ご家族のためのがん患者さんとご家族をつなぐ在宅療養ガイド」を制作しました。

住み慣れた街で安心して暮らすために役に立ち、信頼できる情報を届けることを目指して、2012年以降、毎年「がん医療フォーラム」を開催し、参加者から声をいただいたほか、在宅での療養をより良くしたい患者さん、



ご家族の意見や提案をまとめる形でつくられています。

この冊子は、ウェブサイトでも全文ご覧いただけるほか、書店で書籍としてもご購入いただくことができます。

2015年度からは、このプロジェクトの理念を全国各地域の実情に合わせて広く普及、活用していただくことを目指して、一般の方を対象にしたフォーラム、医療・介護・福祉など多職種の方々による研修会を重ねてきました。地域でのフォーラム、アンケートなどを通して、顔の見える関係づくりを進めていくことが、がん患者さんを支える社会づくりの第一歩だと考えています。

ぜひ、ウェブサイトをご覧ください。

HPのURL <http://homecare.umin.jp/>

がんの在宅療養





柏市医師会・副会長。1986年、群馬大学医学部卒、東京医科歯科大学第1外科を経て1998年、日本乳癌学会専門医として柏市に乳腺クリニック長瀬外科を開設、乳がんの診断と治療、ケアにあたる。2000年～柏市医師会・理事、2010年～同・副会長。柏市保健衛生審議会副会長(2008年～がん対策専門分科会長)、その他審議会・協議会等委員として医療福祉環境整備に関わる。

参加者への  
メッセージ

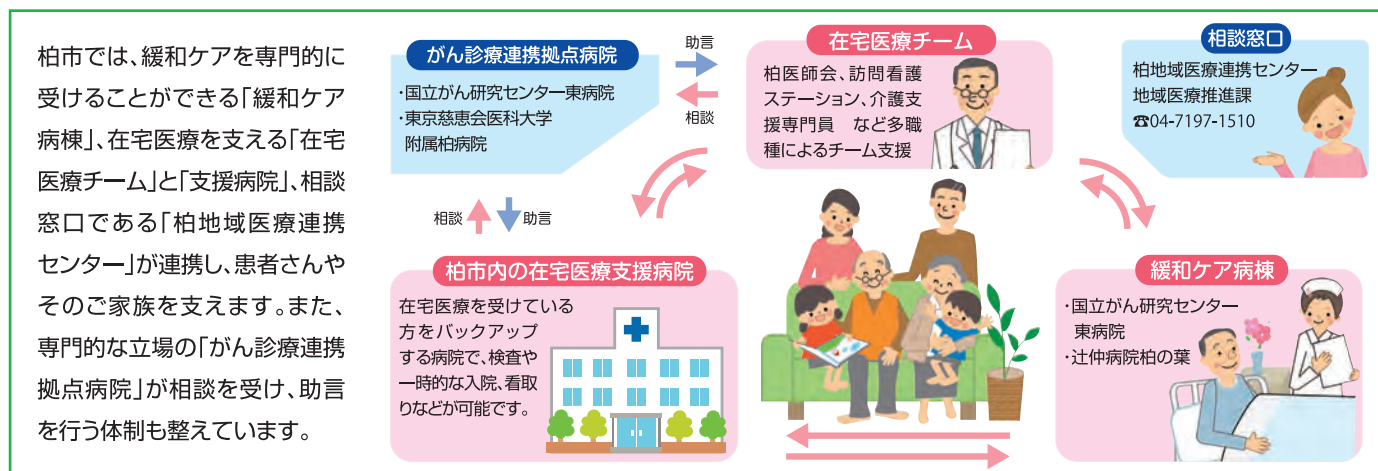
お住まいの地域で受けられる  
支援をご存じですか。

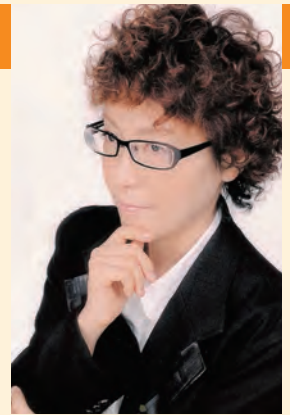
## 柏市の在宅医療とがん対策の取り組みについて

現在、柏市の「在宅医療介護を含む地域包括ケアシステム」は、モデル的事業として評価を受け、1,000件を超える公的視察があります。しかし、産官学民の取り組みを始めた2010年以前は、柏市も在宅医療の後進市で、先進市の状況をお聞きし、柏市に合った方法を模索して現在に至りました。その特徴としては、「医師、多職種、行政職の間に上下なく、互いの役割を尊重し合って協働していること」「スタープレイヤーがおらず、顔の見える仲間皆でルールをつくり向上し続けていること」「主役は利用者さんとそのご家族であることを理解して活動していること」だと思います。

また、2008年からはがん対策を市の重点事業として整備し、2011年に行政と医師会、がん診療連携拠点病院、市民が協力して「柏市民のためのがんサポートハンドブック」を作成。生活、就労、経済、緩和ケアなど様々な視点からの相談、支援の情報が載っています。

がんになっても自分たちが望む生活のできる地域づくりをしています。皆さんに知って頂くことは難しく、啓発広報に力を入れているところです。もし自分がかんになった時、ワンストップで対応できる窓口がすべての自治体にできると良いなと思っています。





一般社団法人CSRプロジェクト代表理事。キャンサー・ソリューションズ株式会社代表取締役。  
東京生まれ。大学で都市計画を学んだ後、コンサルティング会社にて都市整備や各種博覧会  
の企画等に従事。2004年、30代で乳がん罹患後は、働き盛りで罹患した自らのがん経験や  
社会経験を活かし、患者・家族の支援活動を開始、現在に至る。

参加者への  
メッセージ

2人に1人ががんになるといわれる今、  
がんを自分ごととして考えてみませんか？

## がんになっても皆が安心して暮らせる社会をめざして

(社)CSRプロジェクトは、2011年3月に一般社団法人化されて以来、一貫して<がんになっても安心して暮らせる社会を目指す>というビジョンのもと、患者目線からのエビデンスに基づいたさまざまな社会発信、がん罹患後の社会生活に関わる支援を行ってきました。具体的な活動としては<就労ほっとコール>と名付けたがん体験者むけの

無料の電話相談や、治療と就労の両立支援に携わる医療関係者・人事関係者向けの両立支援に関する電話相談<就労サポートコール>などを提供しています。



この相談業務は、がん経験をもつ社会保険労務士、社会福祉士、キャリアコンサルタント、人事経験者などが相談員として、自らの体験に基づいた心の支援をしつつ、様々な制度の活用についてともに考えていくものです。さらに両立支援に関わる関係者に対して相談事例を検討するシンポジウムなども開催しています。また、月に一度(第2木曜日夜間)、東京駅の近くにて働くがん経験者が集い、仕事や生活に関わる悩みを共有する<サバイバーシップ・ラウンジ>を開催しています。ピアだから、専門家だからこそできる支援を是非ご利用ください。



HPのURL <http://workingsurvivors.org/>

読売新聞東京本社医療ネットワーク事務局長。1990年読売新聞東京本社入社。甲府支局に赴任し、オウム真理教のサリン事件などを取材。1996年、政治部記者となり、橋本龍太郎首相(当時)らの番記者、外務省キャップなどを経て、政治部次長、2016年9月より現職。著書に中公新書ラクレ「小泉革命」(共著・以下同)、同「活火山富士 大自然の恵みと災害」、東信堂「時代を動かす政治のことば」、新潮社「亡国の宰相 官邸機能停止の180日」など。



### がん当事者として

2013年に急性骨髄性白血病と診断され、抗がん剤による治療(化学療法)を受ける。しかし、2015年に再発。さい帯血移植治療を受ける。移植から3年半が経過。移植治療の経験をまとめた「白血病と闘う～政治部デスクの移植体験記」をヨミドクターに連載し、大きな反響を呼ぶ。

## 読売新聞社の医療情報について

読売新聞社では1992年に「医療ルネサンス」(朝刊くらし生活面)を開始。四半世紀を超える長期連載となりました。その時々最新の治療だけでなく、就労、妊娠・出産、お金の問題など、患者さんの人生を取り巻く諸問題を掘り起こして紹介しています。

朝刊ではこのほか、医療機関の治療実績をアンケート調査する「病院の実力」、医療を巡るニュースを深掘りする「医療なび」を毎月1回、毎週土曜夕刊の「からだCafe」では、身近な健康情報や有名人の闘病体験のインタビューなどを掲載しています。

医療情報サイト「ヨミドクター」では、これらの記事の一部や医療ニュースのほか、医療を巡るコラムなど独自コンテンツも充実させています。 **ヨミドクターのURL** <https://yomidr.yomiuri.co.jp/>



### 司会者



館林 牧子  
Makiko Tatebayashi

読売新聞東京本社医療部長。1988年読売新聞東京本社入社。北陸支社、科学部、国際部記者等を経て、2013年医療部次長、2018年6月より現職。

# (社)日本希少がん患者会ネットワーク

小児がんを含む希少がんは、疾病ごとの患者数は少ないものの、全体を合わせると全がん人口の2割とも言われています。患者が少ないため、これまで研究が進まず、がん死亡の35%を希少がんが占めているという報告もあります。

疾病別という概念にとらわれないゲノム医療の到来を好機ととらえ、希少がんの治療開発の状況をいち早く向上させるため、2017年8月に希少がん患者団体が集まり、日本希少がん患者会ネットワーク(RCJ)を立ち上げました。私たちは、それぞれ患者会活動を長年行ってきた経験を活かし、患者中心の医療を目標として、産官学患ネットワークの構築、患者・家族への正確な情報提供、国際標準治療へのアクセスなどを実現するために一丸となって活動しています。

希少ながんは種類が多く、患者会のない疾病も多くあるため、団体でなく個人の方も正会員として

ご参加いただき、情報共有や活動を一緒に行っていくこととしています。

「ネットワークの力」で希少がんの状況改善に取り組み、希少がん患者と家族が尊厳をもって安心して暮らせる社会の構築を目指しています。



ぜひウェブサイトをご覧ください。

**HPのURL** <https://www.rarecancersjapan.org>

参加者への  
メッセージ

希少がんについて皆様に  
より知っていただけたらと思います。

Profile

馬上 祐子

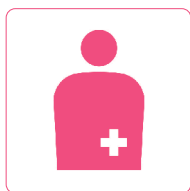
Yuko Moue



1998年長女が髄芽腫グレードⅣと診断される。2003年小児脳腫瘍の会に参加。2008年～小児脳腫瘍連絡会主催・全国の小児がん患者団体の情報交換ML小児がん患者会ネットワーク世話人。2015年～2017年厚生労働省がん対策推進協議会委員。2017年～神奈川県がん対策推進審議会委員・(社)日本希少がん患者会ネットワーク事務局長。

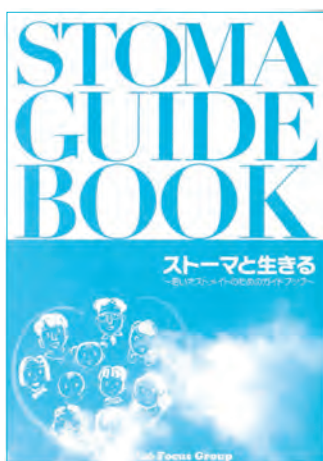


# (公社)日本オストミー協会 20/40フォーカスグループ



オストミー協会は、オストメイト（人工肛門・人工膀胱保有者）が安心して暮らせる社会を目指し、手術後の社会復帰とQOL（生活の質）を図る障がい者団体です。20/40フォーカスグループは、2009年6月に若いオストメイトの熱い声によってオストミー協会から生まれました。

オストメイトは全国に20万人以上いますがその多くは高齢の方で、若い世代のオストメイト同士の出会いは限られています。若い世代は、就学、仕事、恋愛、結婚、出産など社会に出て活躍する現役として



直面する特有の課題が多くあります。そこで、20/40フォーカスグループは、若い年代のオストメイトの悩みや課題を一緒に考えるセミナーや交流会を全国で行っています。

正力厚生会よりご助成頂き、2012年度に若いオストメイトのためのガイドブック「ストーマと生きる」を発行し、2017年度にホームページを開設しました。



HPのURL <http://www.joa-net.org>

参加者への  
メッセージ

がんに感謝。病気と障がいは、  
の  
人生を愉しく豊かに変える良いチャンス。

Profile

岡悦郎

Etsuro Oka



1999年36歳時、希少がんの消化管間質腫瘍(GIST)発症。40歳で人工肛門造設。10回の再発・増悪・転移を経験し、標準治療も終わり、オブジーボ効かなくとも、現在もがんと共生中。その間、仕事も、趣味の自転車も、お酒も絶やさず。(公社)日本オストミー協会熊本県支部熊本市分会長及び20/40フォーカスグループメンバー。NPO法人GISTERSメンバー及びGIST患者と家族の会・九州事務局。

# NPO法人大阪がんええナビ制作委員会

NPO法人大阪がんええナビ制作委員会は、患者本人・家族・遺族と患者団体、がんに関わる医療者らが2010年12月に設立しました。翌年3月、私たちは患者・府民目線に立ったがん情報の総合的なポータルサイトとして、この『大阪がんええナビ』を公開し、すべてのがん患者が納得できるがん医療・ケアの実現、がん死亡者の減少を目標に、大阪府下を中心としたがん情報の整備と提供システムの構築に取り組んでいます。

がん患者が治療や生活をしていく上で欠かすことのできないものは、自分に合った医療や患者支援、療養生活の情報です。ただ、インターネットが普及し、たくさんの情報がそこにはあっても、見る人にとって利用しやすく整備されているとは言いきれないものがありました。信頼できる情報とできない情報が混在していることも、見る人を混乱させる原因になっています。

がん患者が"時間"と"労力"と"お金"を無駄にせず、ご自身に適切な情報を早く得ていただくために、また患者でない方には、がんをよく知っていただくという思いで、私たちはこのサイトを作りました。今後も、各方面の方々のご意見やご要望を取り入れて、「使いやすく役に立つ」と言っていただけるサイトに成長させたいと思っています。どうぞ皆さまのお声でいっしょにこのサイトを育ててくださるよう、お願い申し上げます。



**HPのURL** <http://www.osaka-anavi.jp/>

参加者への  
メッセージ

「よりよい治療を住み慣れた地域でも」  
「がん患者のライフスタイルに沿った支援」  
を目標に情報提供活動を続けています。

Profile

濱本 満紀

M a k i H a m a m o t o



母や親友の治療から看取りに寄り添った経験が、活動のきっかけに。大阪がんええナビ制作委員会を構成する全がん対象の患者団体「NPO法人がんと共に生きる会」の設立に遺族として参加、現在副理事長。大阪府がん対策推進委員、厚生労働省がん対策推進協議会委員を歴任。西日本がん研究機構、和泉市立総合医療センター倫理委員など。

# NPO法人がんノート

がんノートとは「がん経験者の情報を今、闘病中のあなたへ」をコンセプトとする、がん経験者インタビューWEB番組です。医療情報は医療従事者や病院に聞けば良いかもしれませんが、生活面についてはどうしたら良いか、プライベート性が高い部分は知ることが容易ではありません。それゆえ、がんノートでは主に生活面の情報をごん経験者にインタビューし、ネットで発信しています。

そのために、患者へテーマとして「発覚(告知)・治療・家族・恋愛・結婚・妊よう性・仕事・お金・保険・辛さ・反省・医療者との関係・キャンサーギフト・夢・いま闘病中のあなたへのメッセージ」など多岐にわたる質問をしています。また、生配信にこだわり、場所は違えど闘病している方へ、一緒にこの時間を共有できればと考えて発信しています。さらに笑いも交え、暗くならずむしろ見終わった時に

「面白かった」と思ってもらえるような番組を意識しています。

12月16日(日)に第100回目を迎えます。フクラシア丸の内オアゾ15F(東京都千代田区)にて公開インタビューとパーティも行いますので、もしよかったですらぜひお立ち寄りください。

(詳細はがんノートのHPにて)

**HPのURL** <https://gannote.com>



参加者への  
メッセージ

情報で困っている人が周りにもいるかもしれませんので、  
がん医療フォーラム2018で気づいたことなどを  
発信してもらえたら嬉しいですよ!

Profile

岸田 徹

Toru Kishida



大阪府出身。31歳のAYA世代がん経験者。25歳で「胚細胞腫瘍(胎児性がん)」という希少がん罹患。抗がん剤治療、2度の手術を受ける。2年半後に再発、再度手術を受け、現在は経過観察中。NPO法人がんノート代表理事。ほかに国立がん研究センター企画戦略局広報企画室員、若年性がん患者団体STAND UP!! 渉外役も務めている。

# がん医療フォーラム 2018