

全がん連主催、共催、協力事業

●2023 年 4 月 8 日(土)

シンポジウム「国の第 4 期がん対策推進基本計画と都道府県がん対策推進計画を考える」

新たに策定された国の第 4 期がん対策推進基本計画について理解を深めていただくとともに、これから策定される都道府県がん対策推進計画について考えることを目的として、2023 年 4 月 8 日にオンラインシンポジウムを開催いたしました。およそ 500 名の方々にお申込みをいただきました。

- ◇ 日時 2023 年 4 月 8 日(土)
- ◇ 主催 一般社団法人全国がん患者団体連合会
- ◇ 形式 WEB (後日オンデマンド配信)
- ◇ 対象 都道府県がん対策推進協議会委員
行政関係者、その他がん対策に関心のある方



●2023 年 5 月 31 日

シンポジウム「ロジックモデルを活用したがん計画の策定」

2023 年 4 月 8 日実施の「国の第 4 期がん対策推進基本計画と都道府県がん対策推進計画を考える」に続くシンポジウムとして、2023 年度に策定されるロジックモデルを活用した都道府県がん対策推進計画について考えるシンポジウムを開催しました。

- ◇ 日時 2023 年 5 月 31 日
- ◇ 主催 一般社団法人全国がん患者団体連合会
- ◇ 形式 WEB (後日オンデマンド配信)
- ◇ 対象 都道府県がん対策推進協議会委員
行政関係者、その他がん対策に関心のある方



●2023年6月30日～7月1日 第28回日本緩和医療学会学術大会 PALプログラム

第28回日本緩和医療学会学術大会にて、全国がん患者団体連合会は患者アドボケイトラウンジ(PAL)の運営を行いました。

ランチョンセミナーでは「がん医療・ケアにおける Patient and Public Involvement(患者市民参画)を PAL 目線でさらに深めよう」「緩和ケアの課題と今後への期待～第4期がん対策推進基本計画から考える～」という2つのテーマで学びを深め、「PAL 退院前模擬カンファレンス～治療とケアのゴールを話し合ってみよう～」では治療や療養生活の選択に患者・家族の意思を反映するために医療者とどうコミュニケーションを取ればよいのかを考えました。ポスターセッションでは医療者も交えて活発に意見交換されました。

- ◇ 日時 2023年6月30日～7月1日
- ◇ 主催 特定非営利活動法人 日本緩和医療学会
- ◇ 運営委託 一般社団法人全国がん患者団体連合会
- ◇ 会場 神戸国際展示場・会議場、ポートピアホテル（後日オンデマンド配信）

●2023年8月19日（土）20日（日） がん患者学会 2023 開催

8月19日（土）20日（日）、がん患者学会 2023 を開催いたしました。5つの全がん連企画のセッション、4つの企業共催セッション、全がん連内の6つの委員会が企画した「委員会企画」が行われ、のべ164名の皆様が参加されました。がん医療と患者・家族支援のあり方について、皆さんとともに学びを深めました。

- ◇ 日時 2023年8月19日（土）20日（日） 10:00～17:00
- ◇ 形式 対面
- ◇ 会場 大阪医科薬科大学
- ◇ 主催 一般社団法人全国がん患者団体連合会
- ◇ 後援 大阪医科薬科大学がんプロフェッショナル養成プラン
認定特定非営利活動法人日本がん登録協議会



●2023年10月15日（日）第5回J-SUPPORT 研究成果報告会

2023年11月13日に「患者・市民とともにあゆむJ-SUPPORT～支持・緩和・心のケア開発を目指して～」をテーマにJ-SUPPORT 第5回研究成果報告会をJ-SUPPORT（日本がん支持療法研究グループ）主催、全国がん患者団体連合会共催で開催いたしました。

- ◇ 日時 2023年10月15日（日） 13:30～16:30
- ◇ 主催 J-SUPPORT 日本がん支持療法研究グループ
- ◇ 共催 一般社団法人 全国がん患者団体連合会
SaQRA 日本がんサバイバーシップ研究グループ
- ◇ 運営協力 キャンサー・ソリューションズ株式会社

●2023年10月5日（木）PPI 推進に向けた製薬企業3社のトップ対談

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会から第一三株式会社、武田薬品工業株式会社、中外製薬株式会社にお声掛けをいただき、日本における Patient and Public Involvement（以下、「PPI」：患者・市民参画）の推進に向けて、「医薬品研究開発への患者参画」および「情報提供のあり方」をテーマとした対談を実施しました。



●2024年2月22日（木）～24日（土）日本臨床腫瘍学会 PAPプログラム

第21回日本臨床腫瘍学会学術集会にて、全国がん患者団体連合会は患者・家族・一般向け「PAPプログラム（Patient Advocated Program）」の運営を行いました。3日間22セッション、延べ2081人の皆さまにご参加・ご視聴いただきました。

プログラムはハイブリッドで開催され、1～2日目の「基礎講座」では「がん医療やがん対策について広く学ぶ」ことを目的として、がん対策推進基本計画に記されたがん医療の各分野や、今年の臨床腫瘍学会でテーマとなっている領域について、3日目の「応用講座」は「医学研究・臨床試験等における患者・市民参画（PPI；Patient and Public Involvement）を推進する事で、より良いがん医療のために患者、家族等が協働する事の重要性を学ぶ」ことを目的として、「治験を含む臨床試験の枠組み」「治験に参加する前に知っておいて欲しいこと」などについて学び、「この治験、あなたなら参加しますか？」というテーマでグループディスカッションを行いました。



プログラムはハイブリッドで開催され、1～2日目の「基礎講座」では「がん医療やがん対策について広く学ぶ」ことを目的として、がん対策推進基本計画に記されたがん医療の各分野や、今年の臨床腫瘍学会でテーマとなっている領域について、3日目の「応用講座」は「医学研究・臨床試験等における患者・市民参画（PPI；Patient and Public Involvement）を推進する事で、より良いがん医療のために患者、家族等が協働する事の重要性を学ぶ」ことを目的として、「治験を含む臨床試験の枠組み」「治験に参加する前に知っておいて欲しいこと」などについて学び、「この治験、あなたなら参加しますか？」というテーマでグループディスカッションを行いました。

- ◇ 日時 2024年2月22日（木）～24日（土）
- ◇ 主催 日本臨床腫瘍学会
- ◇ 運営委託 一般社団法人全国がん患者団体連合会
- ◇ 会場 名古屋国際会議場・LIVE配信 ハイブリッド開催

全がん連での要望活動

●2023年6月9日 「良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするための施策の総合的な推進に関する法律」成立

与野党の超党派「適切な遺伝医療を進めるための社会的環境の整備を目指す議員連盟」による「良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするための施策の総合的な推進に関する法律案」について、2023年6月9日の参議院本会議にて賛成多数で可決いただき、成立しました。

●2023年6月23日 適切なタイミングでのがん遺伝子パネル検査の実施に関する要望書」厚生労働省への提出と財務副大臣への手交

初回治療からの保険適用と複数回の保険適用を含め、がん遺伝子パネル検査が適切なタイミングで実施できるように保険適用を拡大することなどを要望する「適切なタイミングでのがん遺伝子パネル検査の実施に関する要望書」（2023年6月23日付）を厚生労働大臣、厚生労働省保険局長、厚生労働省医政局長、厚生労働省医薬・生活衛生局長、厚生労働省健康局長に送付するとともに、6月23日午後5時より、財務省財務副大臣室にて、全国がん患者団体連合会より秋野公造財務副大臣・参議院議員に手交いたしました。



●2023年12月15日 「がん遺伝子パネル検査の実施に関する共同声明」について

全国がん患者団体連合会は、日本医療政策機構、欧州製薬団体連合会（EFPIA Japan）、米国研究製薬工業協会（PhRMA）、日本臨床腫瘍学会、日本癌治療学会、日本癌学会、内科系学会社会保険連合悪性腫瘍関連委員会とともに、「がん遺伝子パネル検査の実施に関する共同声明」（2023年12月15日付）に賛同しました。同要望書については、武見敬三厚生労働大臣をはじめ、関係者に対して提出を予定しています。

●2023年12月12日「臨床試験にみんながアクセスしやすい社会を創る会」からの要望書提出

全がん連から役員2名が参加する製薬協「臨床試験にみんながアクセスしやすい社会を創る会」では、厚生労働省研究開発政策課治験推進室に対して、jRCTサイトの改築に対して、入力者側、ならびに、検索側となるユーザーの声をいれるよう、要望書を提出しました。



●2024年1月29日 「がん薬物療法専門医」専門医制度の早期承認を求める要望書の提出

厚生労働省・日本医師会・日本専門医機構に対して、「がん薬物療法専門医」専門医制度の早期承認を求める要望書を提出いたしました。

全がん連委員会活動報告

ピアサポート委員会

～委員会メンバー～

1. 石井浩子 特定非営利活動法人 いきいき和歌山がんサポート
2. 花井美紀 特定非営利活動法人 ミーネット
3. 古谷浩 精巣腫瘍患者友の会 J-TAG
4. 村上利枝 相模原協同病院がん患者会富貴草
5. 天野慎介 一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン
6. 上山雅之 認定特定非営利活動法人 希望の会

～事業報告～

2024年8月に開催した「がん患者学会2024」では、「金沢「元ちゃんハウス」の軌跡と展望」として、西村詠子氏（認定NPO法人がんとむきあう会理事長）からご講演をいただきました。

政策提言委員会

～委員会メンバー～

1. 内田 絵子 特定非営利活動法人 ブーゲンビリア
2. 轟浩美 認定特定非営利活動法人 希望の会
3. 岩澤 玉青 リンパ浮腫ネットワークジャパン
4. 長谷川一男 特定非営利活動法人 肺がん患者の会 ワンステップ 理事長
5. 丹上麻里江 京都府がん患者団体等連絡協議会
6. 天野慎介 一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン
7. 浦嶋偉晃 奈良県のホスピスとがん医療をすすめる会
8. 濱本満紀 特定非営利活動法人 がんと共に生きる会
9. 眞島喜幸 特定非営利活動法人 パンキャンジャパン

～事業報告～

公的会議で検討されていく議題について、委員会で事前検討を行っています。政策提言として要望書の提出も行なっています。

この1年では、『「がん薬物専門医」専門医制度の早期承認を求める要望書』『「ゲノム医療推進法に基づく基本計画」に関する要望書』を関係各所に提出しています。

必要に応じ、委員会のみならず加盟団体に周知し、緊急政策提言委員会を開催し、多くの声を反映し要望書を作成しています。

がん患者学会2023政策提言委員会企画では、国立がん研究センター 柴田大朗先生、若尾文彦先生を講師にお迎えし、「臨床試験のアクセス向上に向けた情報提供について」を学びました。

緩和ケア委員会

～委員会メンバー～

1. 浅井正子 特定非営利活動法人 ミーネット
2. 高橋みどり 一般社団法人 CSRプロジェクト
3. 竹内香 京都府がん患者団体等連絡協議会
4. 松本陽子 特定非営利活動法人 愛媛がんサポートおれんじの会
5. 野田真由美 特定非営利活動法人 支えあう会「a」
6. 松浦博子 奈良がんピアサポートなぎの会 会長
7. 加藤那津 若年がんサバイバー&ケアギバーくまのま
8. 小澤和夫 吹田ホスピス市民塾

～事業報告～

「がん患者学会 2023」では、在宅を含めた地域における緩和ケアについて取り上げました。講師にファミリー・ホスピス株式会社の梅田恵先生をお迎えし、実際に在宅で受けられる緩和ケアについての基礎知識や地域での課題について講義いただき、委員会メンバーから、それぞれの地域での実情などを発表しました。患者団体が地域包括支援センターに働きかけをした例や、都道府県計画への反映のための取り組みなど好事例も共有し、患者団体が主体的に取り組むことの重要性を考えました。

がん教育委員会

～委員会メンバー～

1. 秋山 千登世 一般社団法人 Team CML @Japan(慢性骨髄性白血病サークル)
2. 内山 浩美 北海道肺がん患者と家族の会
3. 岡本 久子 和歌山県がん患者連絡協議会
4. 佐藤 祐子 がん患者会ネットワークかがわ
5. 武内 務 NPO 法人腺友倶楽部
6. 中原 美夏 NPO 法人がん患者サポート
7. 中矢 仁美 がん患者会ネットワークかがわ
8. 吉森 公恵 NPO 法人愛媛がんサポートおれんじの会

～事業報告～

- ① 毎月のオンライン委員会：全国で展開されている外部講師による「がん教育」を中心とした情報交換
- ② 交流会：がん教育オンライン交流会 7月8日(土) 講師：公立那賀病院 臨床腫瘍科 科長 和歌山県立医科大学 臨床教授 上田弘樹先生 テーマ：がん教育の各地での取組み 講演内容：和歌山県での取組み
- ③ がん患者学会発表：8月20日(日) テーマ：これまでの活動を振り返りがん教育の課題と今後の展望を探る 演者：吉森公恵 武内務

サバイバーシップ委員会

～委員会メンバー～

1. 川相一郎 特定非営利活動法人 がんと共に生きる会
2. 山田富美子 特定非営利活動法人 市民と共に創るホスピスケアの会
3. 前田留里 特定非営利活動法人 京都ワーキング・サバイバー
4. 鈴木牧子 特定非営利活動法人 がんピアネットふくしま
5. 桜井なおみ 特定非営利活動法人 CSRプロジェクト
6. 古谷佐和子 特定非営利活動法人 パンキャンジャパン
7. 長谷川一男 特定非営利活動法人 肺がん患者の会 ワンステップ

～事業報告～

サバイバーシップ委員会では、研究者・医療者サイドが考えるサバイバーシップと、患者・家族サイドが必要とするサバイバーシップの間にあるギャップ調査アンケートを行い、その解析結果を、J-サポート成果発表会で公開しました(解析協力：伊藤ゆり先生/大阪医科薬科大学、片山佳代子先生/群馬大学)。内容への反響はとて大きく、2023年度のサイコオンコロジー学会での公表依頼も入ってきています。今後も議論の場を重ね、ギャップを考える機会を探求していきたいと思ひます。

PPI 委員会

～委員会メンバー～

1. 内田絵子 特定非営利活動法人 ブーゲンビリア
2. 山田富美子 特定非営利活動法人 市民と共に創るホスピスケアの会
3. 清水 佳佑 肺がんHER2「HER HER」

4. 轟浩美 認定 NPO 法人 希望の会
5. 櫻井公恵 特定非営利活動法人 GISTERS
6. 村上利枝 相模原協同病院がん患者会富貴草
7. 桜井なおみ 特定非営利活動法人 CSR プロジェクト
8. 古谷佐和子 特定非営利活動法人 パンキャンジャパン
9. 岩澤玉青 リンパ浮腫ネットワークジャパン
10. 浦嶋偉晃 奈良県のホスピスとがん医療をすすめる会

～事業報告～

J-サポートからの依頼を受け、現在、支持療法の開発ロードマップづくりについて議論を重ねているほか、PPI-JAPANと協働し、欧州患者会が使用している薬事・臨床開発ツールキットを4回にわたって学習、PPIの目線を含めた、創薬目線の違いと課題について議論をした。また、欧州では法制度化されたレイサマリーの内容について学習をした上で、ハンドブック（日本版）の作成に向けた意見交換を行った。今後もハンドブックやレビューの育成について、ともに検討をしていく予定です。

全国がん患者団体連合会・加盟団体

一般社団法人全国がん患者団体連合会 加盟団体（正会員）一覧
（順不同／2024年5月31日現在／49団体）

1. 一般社団法人 CSRプロジェクト	代表理事	桜井	なおみ
2. NPO法人 腺友倶楽部	理事長	武内	務
3. 特定非営利活動法人 HOPEプロジェクト	理事長	桜井	なおみ
4. 特定非営利活動法人 いきいき和歌山がんサポート	理事長	谷野	裕一
5. 特定非営利活動法人 愛媛がんサポートおれんじの会	理事長	松本	陽子
6. 神奈川県がん患者団体連合会	理事長	天野	慎介
7. 患者会「コスモス」	世話人代表	松沢	千恵子
8. 特定非営利活動法人 がんと共に生きる会	理事長	濱本	満紀
9. 特定非営利活動法人 がんピアネットふくしま	理事長	鈴木	牧子
10. 特定非営利活動法人 がんフォーラム山梨	理事長	若尾	直子
11. 認定特定非営利活動法人 希望の会	理事長	轟	浩美
12. 特定非営利活動法人 キャンサーサポート	代表理事	中村	伸一
13. 特定非営利活動法人 キュアサルコーマ	理事長	大西	啓之
14. 京都乳がんピアサポートサロン～follows～		吉田	羊子
15. 京都府がん患者団体等連絡協議会	代表理事	佐野	泰典
16. 特定非営利活動法人 京都ワーキング・サバイバー	理事長	前田	留里
17. グループ・ネクサス・ジャパン	理事長	天野	慎介
18. 一般社団法人 高知がん患者支援推進協議会	代表理事	松浦	喜美夫
19. 相模原協同病院がん患者会「富貴草」	世話人代表	村上	利枝
20. 特定非営利活動法人 支えあう会「a」	理事長	五十嵐	昭子
21. 小児脳腫瘍の会	代表	馬上	祐子
22. 精巣腫瘍患者友の会 J-TAG	共同代表	改發厚	・古谷浩
23. 特定非営利活動法人 市民と共に創るホスピスケアの会	代表理事	石垣	靖子
24. はーべすと（奈良の患者サポートと地域・医療連携を考える会）	代表	辻本	由香
25. 徳島県がん患者団体協議会	代表	香留	美菜
26. 奈良がんピアサポートなぎの会	会長	松浦	博子
27. 奈良県のホスピスとがん医療をすすめる会	会長	浦嶋	偉晃
28. 特定非営利活動法人 乳がん患者友の会きらら	理事長	中川	圭
29. 特定非営利活動法人 脳腫瘍ネットワーク	理事長	ガテリエ	エローリン
30. 肺がん患者会ワンステップしゃちほこ	代表	野村	由利夫
31. 特定非営利活動法人 肺がん患者の会ワンステップ	理事長	長谷川	一男
32. パンキャンジャパン	理事長	眞島	喜幸
33. ひょうごがん患者連絡会	会長	去来川	節子
34. 特定非営利活動法人 ブーゲンビリア	統轄理事長	内田	絵子
35. 北海道肺がん患者と家族の会	代表	内山	浩美
36. 特定非営利活動法人 ミーネット	理事長	花井	美紀
37. ゆうかぎの会（離島におけるがん患者支援を考える会）	会長	真栄里	隆代
38. リンチ症候群患者家族会ひまわりの会	事務局代表	柴田	良子
39. リンパ浮腫ネットワークジャパン（リンネット）	代表	岩澤	玉青
40. 和歌山県がん患者連絡協議会	会長	岡本	久子
41. 一般社団法人 TeamCML@Japan	代表理事	秋山	千登世
42. 特定非営利活動法人 あいおぷらす	理事長	呉	吉男
43. 肺がん HER2「HERHER」	代表	清水	佳佑
44. 一般社団法人 がんチャレンジャー	代表理事	花木	裕介

- 45. 特定非営利活動法人 中皮腫サポートキャラバン隊
- 46. がん患者会ネットワークかがわ
- 47. 吹田ホスピス市民塾
- 48. 特定非営利活動法人 GISTERS
- 49. ねむの会

理事長	右田 孝雄
会長	藤田 純子
会長	半崎 智恵美
理事長	西舘 澄人
会長	高松 温子