

# 一般社団法人全国がん患者団体連合会

2024年度(2024年4月1日～2025年3月31日) 活動報告書

## 全がん連主催、共催、協力事業

### ●2024年6月26日 がん教育外部講師のためのeラーニングの再開

「がん教育外部講師のためのeラーニング」は2020年から公開し、公開期限としていた2023年3月末をもって一度終了としておりましたが、終了後も受講希望の問い合わせを多くいただき、当会でも再開に向けた検討を進めてまいりました。講師・関係の先生方のお力添えをいただきながら講義内容等の見直しを行い、2024年6月に公開しました。

eラーニングを再開するにあたり、講師や関係の先生方、関係企業の皆様に多大なご支援を賜りました。厚く御礼申し上げます。

### ●2024年6月14日・15日 第29回日本緩和医療学会学術大会・第37回日本サイコオンコロジー学会総会 合同学術大会 PALプログラム

第29回日本緩和医療学会学術大会・第37回日本サイコオンコロジー学会総会 合同学術大会にて、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「コミュニケーションガイドラインを考える」「診断時からの緩和ケアを考える」という2つのテーマで学びを深め、「みんなで話そう 診断時からの緩和ケア」ではがん対策推進基本計画で謳われている「診断時からの緩和ケア」に関して、患者・家族の思い、医療者の考え、政策、それぞれで微妙にズレが発生しているのではないかと、どうすれば必要な人に、必要なタイミングで届くのか? 効果的な普及啓発とは? といった内容で、PAL参加者と医療者でスモールグループに分かれ、ディスカッションを行いました。

◇ 日時	2024年6月14日(金)・15日(土)
◇ 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	神戸コンベンションセンター(神戸国際展示場・会議場、ポートピアホテル)

### ●2024年11月23日・24日 がん患者学会2024開催

2024年11月23日(土)・24日(日)に国立がん研究センター築地キャンパスにて「がん患者学会2024」をハイブリッド開催(現地+オンデマンド配信)いたしました。

◇ 日時	2024年11月23日(土)・24日(日)
◇ 会場	国立がん研究センター築地キャンパス研究棟大会議室/セミナールーム
◇ 主催	一般社団法人全国がん患者団体連合会
◇ 後援	国立研究開発法人国立がん研究センター
◇ 共催・協賛企業	アストラゼネカ株式会社、アフラック生命保険株式会社、協和キリン株式会社、塩野義製薬株式会社、中外製薬株式会社、ノバルティスファーマ株式会社、ファイザー株式会社、ブリストル・マイヤーズスクイブ株式会社アステラス製薬株式会社、サノフィ株式会社、武田薬品工業株式会社オイシックス・ラ・大地株式会社、大鵬薬品工業株式会社



## ●2024年11月12日 第6回 J-SUPPORT 研究成果報告会

2024年11月12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6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 2024年11月12日（火）18：30～20：00
- ◇ 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
- ◇ 内容
  - 研究紹介「進行がん患者さんの息苦しさを和らげる治療を開発する」
  - パネルディスカッション「患者・市民とともにあゆむ指示・緩和・心のケア開発～緩和領域における臨床研究を進めるために」

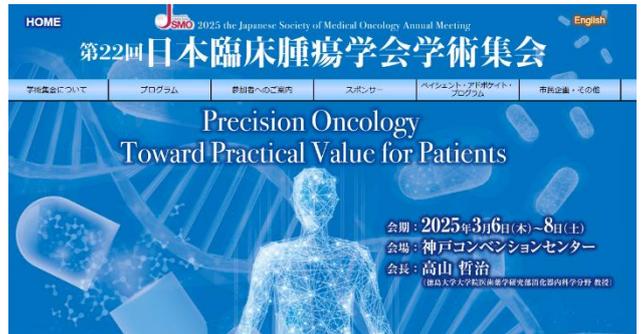


## ●2025年3月6日～8日 日本臨床腫瘍学会 PAPプログラム

第22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、80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。



- ◇ 日時 2025年3月6日（木）～3月8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 神戸コンベンションセンター

## 全がん連での要望活動

### ●2024年5月10日 たばこ対策の推進並びにたばこ産業との関係性に関する声明の公開について

全国がん患者団体連合会は2024年5月10日付で、「たばこ対策の推進並びにたばこ産業との関係性に関する声明」を公開しました。

### ●2024年5月28日 「ゲノム医療推進法に基づく基本計画に関する要望書」の超党派議連への提出

2023年6月に成立した「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かつ計画的な推進に関する法律」（ゲノム医療推進法）に基づき、厚生労働省医政局研究開発政策課医療イノベーション推進室を事務局として「ゲノム医療推進法に基づく基本計画の検討に係るワーキンググループ」が2023年12月より開催され、「ゲノム医療推進法に基づく基本計画」が検討されています。

ゲノム医療推進法の成立に尽力してきた超党派議連「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」総会が2024年5月28日に開催され、全国がん患者団体連合会に対しても意見聴取が行われました。全国がん患者団体連合会からは、「ゲノム医療推進法に基づく基本計画に関する要望書」を超党派議連に提出しました。



### ●2024年6月19日「ゲノム医療推進法に基づく基本計画に関する要望書」塩崎彰久厚生労働大臣政務官への手交

2024年6月19日、「ゲノム医療推進法に基づく基本計画」に関する要望書を、塩崎彰久厚生労働大臣政務官へ手交いたしました。



### ●2024年6月20日 「国会がん患者と家族の会総会」への出席

2024年6月20日、参議院議員会館で開催された【国会がん患者と家族の会総会】に、全国がん患者団体連合会理事が出席いたしました。『第4期がん対策推進基本計画』について、厚生労働省からのヒアリングに続き、全国がん患者団体連合会からのがん対策における要望事項についてヒアリングがありました。議員の皆様からの質問があり、活発な議論となりました。



## ●2024年8月9日 「jRCT改修に関する要望書」の提出

2024年8月9日に、厚生労働省医政局研究開発政策課へ「jRCT改修に関する要望書」を提出いたしました。

本要望書は先日行いました jRCT（臨床研究データベース Japan Registry of Clinical Trials）の検索、入力についてのアンケート調査の結果に基づいた要望をまとめたもので、がん、難病、その他の領域から50件以上の要望が寄せられました。要望を頂いた皆様には感謝とともに、手交について報告させていただきます。

今後も日本の創薬環境の向上のために重ねて活動をつけていきたいと思っております。



## ●2024年12月～2025年5月 高額療養費

- ・12月24日 「高額療養費制度における負担上限額引き上げの検討に関する要望書」提出
- ・1月17日 「高額療養費制度の負担上限額引き上げ反対に関する緊急アンケート」(~1月19日)
- ・1月29日 患者団体による「高額療養費制度引き上げ反対」緊急署名(~2月9日)
- ・2月12日 福岡厚生労働大臣と患者団体との面談(2月14日に2回目の面談)
- ・3月5日 参議院予算委員会で全国がん患者団体連合会の轟理事が参考人として出席
- ・3月7日 石破首相、福岡厚生労働大臣が首相官邸で患者団体と面談  
石破首相、面談後の記者会見で「負担上限額 8月の引き上げ見送り」を表明
- ・4月16日 衆議院厚生労働委員会「高額療養費制度の適正な見直し手続きに関する件」決議
- ・4月23日 患者団体の要請による超党派議連「高額療養費制度と社会保障を考える議員連盟」総会
- ・5月26日 第1回厚生労働省「高額療養費制度の在り方に関する専門委員会」  
天野理事長が委員として出席、今後議論が続きます。

## 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～

「がん患者学会 2024」では、マギーズ東京 理事・事務局長坂井満氏、キャンサーサポートスペシャリスト小園 香奈子氏より「マギーズ東京の軌跡と展望」のテーマで、ご講演いただきました。

### 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. 天野慎介  | 一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン        |
| 6. 浦嶋偉晃  | 奈良県のホスピスとがん医療をすすめる会          |
| 7. 濱本満紀  | 特定非営利活動法人 がんと共に生きる会          |
| 8. 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～

がん患者学会 2024 の政策提言委員会企画では、横浜市立大学医学部医学科公衆衛生学准教授五十嵐中氏から「保険外併用療養の一部拡大～国民皆保険を次世代に引き継ぐために」のテーマで、ご講演いただきました。

### 緩和ケア委員会

#### ～委員会メンバー～

- |          |                          |
|----------|--------------------------|
| 1. 小澤和夫  | 吹田ホスピス市民塾                |
| 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. 轟浩美   | 認定特定非営利活動法人希望の会          |
| 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 |

#### ～事業報告～

「がん患者学会 2024」では、「痛みの緩和のための選択肢を考える ～神経ブロックと脊髄鎮痛法～」というテーマを取り上げました。講師を、医療法人徳洲会沖縄中部徳洲会病院 疼痛治療科統括部長服部政治先生にお願いし、拠点病院の整備指針に明記された「神経ブロック」についての基礎知識を学び、現状と地域格差などの現状についての理解を深めました。

### 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～

「がん患者会 2024」では、「実践者から学ぶ がん教育の始め方と地域での展開」というテーマを取り上げました。講師を医療者である『大垣在宅クリニック 進藤丈氏』とがん経験者である『がんサポートおむすび代表 小口浩美氏』という立場の違うお二方より、これまでの実践を踏まえたがん教育への取り組みを発表して頂き、がん教育の始め方や地域での展開についての理解を深めました。

## 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、ロングサバイバル患者が抱える悩み、ニーズについて、大阪医科薬科大学の伊藤ゆり先生とともに研究を進めるべく、現在、調整をしております。令和 7 年度から、調査票の検討などに入っていきたいと思っております。

## 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. 桜井公恵 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～

患者団体における PPI 推進に必要な COI 報告 QandA 集作成に向けて、神奈川県立がんセンター：中田はるか先生の監修のもと、動いていきたいと思っております。

●新規(2025年度計画) : がんアドボケート養成スクール

・私たち患者、家族、支援者が、日ごろ感じているニーズをどのように政策に届けていけばよいのか。要望書を書く時の注意点や書き方の作法などから、ロビイングの方法、参議院・衆議院など国会や国の予算編成の仕組みに至るまで、「アドボケート」として身に着けておきたい内容について学ぶことができる学校を開校したいと思います。

今年度は開校に向けてのプロジェクトメンバーを募集、令和8年度がん患者学会での開校案内を目指していきたいと思っています。

## 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／2025年5月31日現在／51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. 治療と仕事の両立支援～はーべすと～	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	理事長	右田孝雄
46. がん患者会ネットワークかがわ	会長	藤田純子
47. 吹田ホスピス市民塾	会長	半崎 智恵美
48. 特定非営利活動法人 GISTERS	理事長	西舘 澄人
49. ねむの会	会長	高松 温子
50. サバイバーナースの会「ぴあナース」	代表	上原 弘美
51. 富山 AYA 世代がん患者会 Colors	代表	樋口 麻衣子