

令和1年度 事業報告書

平成31年 4月 1日から 令和2年 3月 31日まで

特定非営利活動法人 希望の会

1 事業の成果

- * スキルス性胃がんを中心に、切除不能の再発、進行胃がんに関する情報の収集及び発信を、インターネットや、勉強会・交流会・市民講座を通じて全国各地で行った。
- * 日本胃癌学会、WJOG（西日本がん研究機構）、一般社団法人全国がん患者団体連合会が、希望の会主催の胃がん全国キャラバンを後援した。
- * 患者・家族・遺族の心のケア活動のため、大切な人を想う会、スマイルカフェ、手作り会を開催。遠方よりも参加者があり、参加者が増えている。
- * 一般社団法人全国がん患者団体連合会加盟団体としての難治性がんへの対策強化への働きかけ、遺伝子パネル検査開始に伴い、患者家族が差別を受けないための法整備への要望を行った。
- * 公益財団法人日本対がん協会主催する がん患者・家族を支援し、研究への募金活動をするリレーフォーライフに各地で参加。スキルス性胃がんを取り巻く環境改善を発信するとともに患者家族、遺族の交流の場とした。
- * 冊子「もしかしたらスキルス胃がん」を国立がん研究センター他、希望者に配布した。
- * がん経験者が広く国民にがん情報を届けるアクション『グリーンルーペ』のイベントを渋谷区で開催。厚生労働省、東京都、渋谷区、国立がん研究センター、全国がん患者団体連合会が後援。イベントから、がん啓発の番組が誕生するなど、広くがん啓発を行った。
- * 厚生労働省がん対策推進協議会委員としてがん対策に患者家族の声を届けた。
- * 国立がん研究センター市民パネル委員として、がん情報に患者家族の声を届けた。
- * 倫理審査委員として、新たな研究計画へ、患者家族の立場からの意見を伝えた。
- * テレビ、新聞などの取材に多数応じ、患者家族のみならず、遺族の現状を発信した。

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施時期	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費の額(円)
スキルス性胃がんに関する情報収集事業	<ul style="list-style-type: none"> * 都道府県がん診療連携拠点病院連絡会 参加 * 東京都がん対策課打合せ * 日本緩和医療学会 参加 * 日本ピロリ菌学会 参加 * 日本臨床腫瘍学会 参加 * がん患者学会 * 日本胃癌学会総会打合せ * 国立がん研究センター研究発表会 参加 * がん治療学会参加 * 消化器外科学会参加 * JCOG臨床試験ミーティング * FFJCP学会参加 * 関西がんチーム医療研究会 * 日本胃癌学会総会参加 	<ul style="list-style-type: none"> 4/24, 7/10 5/8 6/21, 22 6/22 7/18-20 8/31, 9/1 9/24, 12/4, 1/17 10/18 10/23-26 10/31, 11/1 11/17 1/25, 26 2/22 3/4-6 	<ul style="list-style-type: none"> 東京 東京 横浜 名古屋 京都 東京 東京, 埼玉, 大阪 東京 福岡 鹿児島 東京 東京 大阪 横浜 	15人	スキルス胃がん患者会(250人)を含むがん患者・家族	465,343

<p>スキルス性胃がんに関する情報発信事業</p>	<ul style="list-style-type: none"> *全国胃がんキャラバン開催 4/13, 5/11. 6/8, 7/13. 8/10. 9/14 10/12. 11/9. 12/14 *医師による公開セカンドオピニオン動画への出演 6/29. 9/28. 11/3 3/28 *CRC初級講座講師 5/30 *臨床腫瘍学会市民公開講座司会 6/9 *日本緩和医療学会ポスター発表 6/21. 22 *日本ピロリ菌学会登壇 6/22 *JapanCancerForumでのセミナー開催、ブース出展 8/17. 18 *日本薬理学会での講演 9/20 *胃がんエキスパートセミナー 11/22 *FFJCPポスター発表 1/25. 26 *関西がんチーム医療研究会での講演 2/22 *テレビ、新聞、雑誌取材 随時 *日本胃癌学会 登壇 3/6 *日本胃癌学会主催市民公開講座シボジスト 3/7 *冊子「もしかしたらスキルス胃がん」の配布 随時 *スキルス胃がん患者家族対応 随時 	<p>長野, 札幌, 大阪, 名古屋, 青森, 福岡, 富山, 愛媛, 広島</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>横浜</p> <p>名古屋</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>大阪</p> <p>全国</p> <p>横浜</p> <p>東京</p> <p>全国</p> <p>全国</p>	<p>250人</p>	<p>スキルス胃がん患者会(250人)を含むがん患者・家族</p> <p>各種セミナー参加者 1000人</p>	<p>683, 469</p>
<p>がん患者・家族を取り巻く環境の改善のための啓蒙活動</p>	<ul style="list-style-type: none"> *あったらいいな会議開催 5/19. 11/30 *がん患者、一般市民の交流会 6/19. 1/30. 2/22 *スピーカー養成講座参加 6/30 *遺族会 7/6 *乳がん啓発活動での講演 7/17 *公開セカンドオピニオン出演 7/21 *福島レフォーライフ参加 8/10. 11 *がんカフェともしび参加 9/3 *福井レフォーライフ参加 9/7. 8 *小児がんチャリティコンサート参加 9/17 *上野レフォーライフ参加 10/19. 20 *医師とのコミュニケーションを考えるwebセミナー出演 10/27 *グリーンルーペイベント 11/3 *渋谷のラジオ出演 10月 毎木曜日 11/7 *市民公開講座での講演 11/23 *アメバTV出演 12/2 *NHK番組出演 12/19 *食道がん医師、患者との交流会 12/6 *がんノート出演 12/22 *終末期を考えるフォーラム出演 1/19 	<p>東京、神戸</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>大阪</p> <p>福島</p> <p>神戸</p> <p>福井</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>大阪</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>東京</p> <p>神戸</p>	<p>100人</p>	<p>スキルス胃がん患者会(250人)を含むがん患者・家族</p> <p>各種イベント参加のがん患者・家族 1000人</p>	<p>1, 801, 681</p>

(続き) がん患者・家族を取り巻く環境の改善のための啓蒙活動	*メディアカルジャーナリスト 勉強会での講演	1/24	東京			
	*CancerXシンポジスト	2/2	東京			
	*関西がんチーム医療研究会 患者会セッション司会	2/22	大阪			
	*web相談会「障害年金」 *定例 患者サロン	3/8 毎月	東京 大阪、埼玉、 東京			
難治性がんの 制度改正に関する活動	*一般社団法人 全国がん患者 団体連合会 加盟団体としての 陳情 活動、学会への働きかけ *厚生労働省 がん対策推進協議会委員 *遺伝子変異による差別を なくすための院内集会 *全国がん患者団体連合会 政策提言委員会	随時 隔月 (~2019.11) 12/5 毎月	ロビイング 雑誌、新聞取 材 厚生労働省 参議院議員会 館 Web会議	15人	スキルス胃がん 患者会(250人) を含む難治性がん 患者・家族	112,500

(2) その他の事業

事業名	事業内容	実施日 時	実施 場所	従事者 の 人 数	事業費の 額 (円)
寄附又は委託された物品の販売事業	実施しなかった。	—	—	—	—
ホームページへの 広告掲載事業	実施しなかった。	—	—	—	—