

令和2年度 事業報告書

令和2年 4月 1日から 令和3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

- *新型コロナウイルス感染症（COVID-19）の影響により、多くの集会在中止または延期を余儀なくされる中、当会は昨年からの歩みを止めてはならないと考え、予定していた交流会やセミナーをオンラインミーティングや動画配信に切り替えて開催した。また、オンラインだからこそ可能となった新しい企画もあり、患者・家族に最新かつ確かな情報を届けることができた。
- *スキルス性胃がんをはじめとした消化器がん、難治性がん、AYA 世代のがんに関する情報の収集及び発信を目的とし、勉強会・交流会を ZOOM や YouTube、ラジオなどを活用して多数開催した。テレビをはじめとした各種メディア SNS を通じて呼びかけた結果、幅広い層からの参加があり、がんに関する正しい知識の普及、社会課題の共有が進展した。
- *日本胃癌学会と共催し『動画で知る胃がんのすべて』を作成、公開した。世界の最先端を走る日本のガイドラインが改訂されるという重要な時期に、最新の情報を患者・家族に知らせた。
- *冊子「もしかしたらスキルス胃がん」をがん拠点病院のほか、希望者に配布した。
- *『質問にとことん答えます』シリーズと題し、医師や看護師、管理栄養士などの実地臨床家に対し、患者が直接質問できる双方向形式の WEB セミナーを開催した。
- *『黙ってられないラジオ』にて緩和医、管理栄養士とともに、緩和ケアの現状に関して発信した。
- *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』の一環として、AYA 世代のがんに関する問題提起、啓発を行った。
- *『今だから考える「がん」のこと』WEB セミナーを開催し、コロナ禍におけるがん治療の現状に関して以下の企画を開催し、問題提起を行った。
 - ・ 『「がん」ってどんな病気なの？』日本医科大学武蔵小杉病院腫瘍内科 教授 勝俣 範之先生
 - ・ 『「AYA 世代」ってっていますか？』公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金 理事長 兼 院長 楠木 重範先生
 - ・ 『「臨床試験」って何？お薬はどうやって作られるの？』認定 NPO 法人西日本がん研究機構理事長 近畿大学医学部腫瘍内科部門 教授 中川 和彦先生
 - ・ 『新型コロナなど医療情報（報道）をどう理解すればいいの？』京都大学大学院医学研究科消化管外科 山本 健人先生
- *がん啓発として以下の取り組みを行った。
 - ・ 医療情報を見極めるポイントを知る『あなたはどのタイプ？』リーフレット作成・配布
 - ・ 大学生を含めた双方向型 WEB セミナー『一緒に知ろう ともに考えよう AYA 世代のがんのこと』
 - ・ 体験者を含めた WEB セミナー『AYA 世代の本音』120 名以上の参加があり、NHK ニュースでも報道
 - ・ WEB セミナー『「寄り添い」ってなんだろう』 120 名以上の参加があり、週刊 AERA にも掲載
- *主にごがん患者遺族を対象とし『大切な人を想う会』を題しオンライン交流会を開催した。
- *2019 年 6 月に始めた GANNOMI をオンラインにて計 7 回開催し、がんだから、がんではないからという垣根を取り、共に生きる社会の実現に向け、歩みを進めた。
- *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。
- *日本癌学会において、『がんゲノム医療において患者が考える課題』と題して講演した。
- *『Cancer X』総会において、パネリストとして患者・家族の声を届けた。
- *胃がんガイドライン第 6 版、腹膜播種治療ガイドライン初版に意見を提出した。
- *日本胃癌学会学術集会にて発表を行った。
- *日本臨床腫瘍学会学術集会 patient advocate program 運営委員、AYA がん啓発 AYAwEEK 実行委員として尽力した。

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)
スキルス性胃がん情報収集事業	covid-19 オンラインセミナー 計2回 全がん連セミナー【緩和】 全がん連セミナー【在宅医療】 オンラインセミナー【不安】MTG コロナと地域医療 緩和・サポーターシップ合同学術集会 国立がん研究センターPPI セミナー 日本対がん協会面談 日本癌学会 SSP プログラム がん対策推進協議会傍聴 オンライン会議を開くためのセミナー 日本がん治療学会 患者市民参画パイロットスタディ 九州大学倫理審査委員会研修 患者力向上セミナー(医療者向け) 全がん連セミナー【緩和】	4月21日 5月4日 5月10日 6月11日 7月18日 8月8日 8月23日 9月10日 10月1日 10月16日 10月19日 10月22日 10月24日 11月28日 12月6日 12月12日	WEB	3人	スキルス胃がん患者会(300人)を含むがん患者・家族各種イベント参加のがん患者・家族 1000人	62,338
がん患者・家族を取り巻く環境の改善のための発信事業	毎日新聞取材 朝日新聞取材 日本胃癌学会学術集会登壇 東洋経済取材 テレビ朝日取材 食道がん患者会交流会 胃がん学会臨床試験検討会 動画で知る胃がんの全て撮影 計5回 関西がんチーム医療研究会登壇 消化器がんオンライン配信 JapanCancerForum 第一三共講演 ラジオ FM 札幌出演 関西がん研究会登壇 チューリップヒ講演 オンライン開催【胃がん】セミナー	4月13日 4月25日 7月1日 8月3日 8月6日 8月22日 8月23日 9月 9月19日 9月26日 10月25日 10月27日 11月5日 11月21日 12月8日 12月19日	WEB	3人	スキルス胃がん患者会(300人)を含むがん患者・家族	451,881

がん患者・家族を取り巻く環境の改善のための啓蒙活動	オンラインセミナー【アピアランス】計2回	4,11月	WEB	3人	スキルス胃がん患者会(300人)を含むがん患者・家族 各種イベント参加のがん患者・家族 1000人	1,440,262
	GANNOMI 計5回 ZOOM 練習会 計3回 交流会 計12回 黙ってられないラジオ 計10回 日本医科大学倫理審査・中央委員会 計7回 カラクリラボ・オンライン 計10回 今だから考えるがんのこと web 計2回 慶應大学病院デスカンファレンス オンライン開催【情報】 アフターコロナ意見交換会 がんになった時に知りたい動画撮影 全がん連【がん教育】交流会 オンライン開催【アピアランス】 全がん連総会 神奈川県がん連交流会 全がん連【緩和】交流会 大切な人を想う会オンライン 希望の会遺族会 ラジオ湘南出演 相談支援センター普及意見交換会 渋谷ズンチャカにて AYA がん啓発 当事者市民参画討論会 日本臨床腫瘍学会 PAP 運営 MTG 計4回 AYA がん啓発実行委員会 計8回 ペインメントボイス AYA がん啓発イベント主催 寄り添い方 MTG 計2回 AYA がん配信主催 PPH プロジェクト MTG	4~12月 4,8月 4~10月 4~9月 5~12月 5~7月 5月 5月22日 5月23日 5月29日 6,9月 6月5日 6月13日 6月13日 6月19日 6月27日 7月3日 7月5日 8月4日 8月26日 9月6日 9月27日 9~11月 10~12月 11月1日 11月3日 11,12月 12月5日 12月16日				
難治性がんの制度改正に関する活動	科研費 PRO 会議 全がん連政策提言委員会 計2回 渋谷区との会談 科研費 PRO 会議 計2回 患者体験調査考察 厚生労働省 人生会議啓発検討会 計5回 東京都議会議員との意見交換 計2回 渋谷区議員との会談	4月24日 4,6月 6月26日 7月 7月29日 8~12月 9,11月 10月8日	東京	1人	スキルス胃がん患者会(300人)を含む難治性がん患者・家族	98,432

(2) その他の事業

事業名	事業内容	実施日	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。	—	—	—	—