

令和3年度 事業報告書

令和3年 4月 1日から 令和4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、オンラインミーティングや動画配信を開催した。また、オンラインだからこそ可能となった新しい企画、地域を超えた交流の場を設け、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。
- * がん経験者が広く国民にがん情報を届けるアクション『グリーンループ』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。
- * 豊島区国際アートカルチャー特命大使/SDG's 特命大使自主企画事業として開催された『健康は自分でまもる～次世代のための保険に関する情報教材の開発』でモデレーターを務め、次代を担う年代にも情報の見極めに繋がる知識を得る知る機会となった。
- * 韓国胃癌学会と、アメリカの非営利団体デビーズドリーム基金が共催し、韓国、アメリカ、日本、中国の胃癌治療専門医が一堂に介し、患者、一般向けにオンライン開催された『胃癌患者のための国際胃癌教育シンポジウム』に登壇。今後、がん治療が大きく進んでいくであろう中、数か国が集う中での『日本』の行動に、大きな意味のある一歩となった。
- * 10年ぶりに胃がん薬物治療のファーストラインが変わることを受け、胃癌治療ガイドライン作成委員である愛知県立がんセンター 薬物療法部 部長 室 圭 氏と共に、「しっかり知ろう、胃がん治療のこと」セミナーを開催。治療をしっかりと理解することが、日々の質を高め、納得して選択する力となることを伝えた。
- * 一般社団法人 PPeCC(ピーベック)と協働し、難病(希少・難治性疾患)や、がん、精神疾患、生活習慣病などの病気をもつ人たちが、病気があっても大丈夫と言える社会にしていこうと目指し、「みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト」を始動。7月開催のイベントには100名を超える参加があった。
- * 東京都が、がんになっても安心して暮らせる首都となることを願い、東京都に居住、または活動の拠点としてがん対策に関わってきた者同士が連携していくことを趣意に、発起人となり、がんネットワーク東京を設立。
- * 全国がん患者団体連合会 理事
- * 日本医科大学 臨床研究審査委員会、中央倫理委員会委員
- * 厚生労働省 人生会議国民向け普及啓発事業評価委員
- * 厚生労働省科研費 ePRO、臨床試験サイト作成委員会の患者側オブザーバー
- * JCOG(日本臨床試験グループ)胃がんグループ 患者側オブザーバー
- * 日本胃癌学会胃癌治療ガイドライン作成に関しても意見を患者側として意見を出している

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	<ul style="list-style-type: none"> * 遺伝性腫瘍診療セミナー 計3回 * 災害時におけるメンタルヘルスケアセミナー * ePRO に関する科研費研究会議参加 計3回 * 臨床試験チーム JCOG 委員会参加 * 倫理審査委員研修 * 日本緩和医療学会参加 * ゲノム医療推進に関するセミナー * 国立がん研究センタースキルス胃がんに関する研究の報告(研究者との対談) * がん患者学会参加 * 日本サイオンコロジー学会 * 日本癌学会サバイバーサイエンティストプログラム * 日本癌治療学会 * 患者会リーダー養成プログラム * 国立がん研究センターMONSTER 遺伝性について * 第3回ゲノム交流会 * 生命倫理、当事者市民参画 * 国立がん研究センターJ-SUPPORT 研究成果発表会 * 国立がん研究センターMONSTER 遺伝性についてファシリテーター * CancerX(がんサミット) * 日本臨床腫瘍学会 * 日本胃癌学会 アドボケートセッション 登壇 * 日本臨床薬学会 * AYA がんの医療と支援のあり方研究会 学術集会 	4/19.6/13.8/29 4/20 5/21.6/7.7/1 5/24 6/10 6/18.6/19 6/22.7/6 8/17 8/21.8/22 8/18.8/19 9/30.10/1.10/2 10/21.22 10/2~11/20 11/28 11/29 12/4 12/5 1/11 1/31~2/5 2/17~19 3/2~4 3/12,13 3/19~21	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

<p>がん患者・家族を取り巻く環境の改善のための発信事業</p>	<p>*緩和医療に関する医療者とのディスカッションライブ配信 計6回 *製薬企業社員対象セミナー 計3回 *国際胃癌教育シンポジウム登壇 *NHK 厚生事業「がんと共に生きる」内でのコメント *厚生労働省 ACP 普及啓発検討会における発表 *大切な人を想う会(グリーンケアに関するセミナー) *みんなでつくろうこれからの医療(PPIセミナー) *abemaTV 出演(医療情報について) *がんプロフェッショナル養成事業セミナー登壇 *Japan CancerForum での胃癌セミナー *臨床試験 JCOG 主催患者・市民セミナーでの発表 *世田谷区患者支援者に対する講演 *日本がんチーム医療研究会での講演 *がんネットワーク東京発足記念フォーラム *埼玉県作業療法士向けナイトセミナー *勇美記念財団助成金事業【ACP を考える】開催 *CancerX『治療選択』登壇 *『AYA 世代のがん、家族』セミナー開催 *薬剤師向けセミナー講師 *『AYA 世代を考える』セミナー開催 *バイオシミラーに関するセミナー登壇 *慶應義塾大学病院『栄養』セミナー登壇 *科学研究費助成研究への患者委員としての参加</p>	<p>4/3.4/13.4/15.4/17 6/28.6/29 4/9.6/10.8/27 6/18 6/27 7月 7/10 7/11 8/9 8/14 8/22 9/4 9/13 10/31 11/17 2/2 2/5 2/23 2/24 2/27 2/28 3/7 3/11 毎月1回</p>	<p>WEB</p>	<p>3人</p>	<p>スキルス胃がん患者会(300人)を含むがん患者・家族</p>	<p>451.881</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>	<p>*希望の会交流会 *日本医科大学倫理審査委員会・中央委員会 *神奈川県がん連主催交流会 *全がん連総会 *AYA がんに関する啓発実行委員会 *がん患者学会運営 *国立がん研究センター情報に関するインタビュー *豊島区共催、小中学生とのワークショップ司会 *国立がん研究センターからのインタビュー *市民向けヘルシンキ宣言検討会出席 *読売新聞取材 *製薬企業連合会インタビュー *渋谷区長との面談 *PPH プロジェクト委員会(患者市民参画へ取り組み) *がんネットワーク東京発起人会議 *厚生労働省がん対策推進協議会経験者会議</p>	<p>4/6.4/10. 4/18.6/6 8/22.10/24 11/13.12/12 毎月第一月曜日 5/7 6/26 毎月4回 8/21.8/22 8/17 9/12 9/15 10/6 10/11 10/11 11/16 毎月4回 毎月1回 2カ月に1回</p>	<p>WEB</p>	<p>3人</p>	<p>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</p>	<p>1,440,262</p>
<p>難治性がんの制度改正に関する活動</p>	<p>*全国がん患者団体連合会政策提言委員会 *全国がん患者団体連合会PPI委員会 *全国がん患者団体連合会役員会 *国会がん患者と家族の会出席 *厚生労働書 ACP 普及啓発検討会 *アブラキサン供給停止に関する要望書提出 *アブラキサン供給停止に関する胃癌学会ステートメント *緩和医療に関する要望書提出 *がんプロフェッショナル養成事業予算に関する要望書 *旅行業法に関する有識者検討会参考人出席 *がんプロフェッショナル養成事業に関するロビイング *新型コロナワクチン接種に関する要望書大臣手交</p>	<p>毎月1回 毎月1回 毎月1回 6/15 6/24 8/20 8/20 8月 9/22 9/27 12/7 12/28</p>	<p>東京</p>	<p>1人</p>	<p>スキルス胃がん患者会(300人)を含む難治性がん患者・家族</p>	<p>98,432</p>

(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。	-	-	-	-