

令和6年度 事業報告書

令和6年 4月 1日から 令和7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

- * 令和5年度に3都市で開催した「胃がんセミナー2023」が大変好評であったことを受け、今年度は、患者向け胃がん治療ガイドラインの徹底解説を目的に、誰もが参加可能な開催方式としてオンラインでの開催、アーカイブ配信に取り組んだ
- * 2024年5月1日付けで、アメリカ胃癌患者支援団体 Debbi's Dream Foundation と提携。両組織の強みを生かし、胃がんに関する重要な情報を発信し、早期発見を促進し、胃がん患者や家族、介護者支援を推進すべく、連携しての活動を開始した。
- * 欧州癌治療学会 ESMO のアジア初患者会サミット、米国癌治療学会 ASCO 消化器学会など、海外での学会にも参加し、最新情報を得て、各国患者会との絆を深めた
- * 今後の希望の会運営を視野に、理事を新体制とし、イベントの運営、進行、報告書作成などに、理事が積極的に関わる体制とした。
- * アメリカ、カナダが例年11月30日に、胃がん啓発のために各国のランドマークをライトアップしていたが、令和5年に日本も初参加し京都タワーをライトアップした。令和6年度は、大阪城、岡山城、岡山県庁、京都府庁旧本館、中部電力 MIRAI TOWER とライトアップ箇所を増やし、その件は他国の患者会 SNS から発信された。
- * 希望の会理事長は東京都がん対策推進協議会委員として、第4期がん対策推進基本計画策定の協議に参加
- * JCOG（日本臨床試験グループ）患者市民参画委員会外部委員として、複数の研究のレイサマリー作成に従事。
- * 希望の会理事長は全国がん患者団体連合会理事として、高額療養費制度限度額引き上げを見直す要望活動に従事。2025年3月5日には参議院予算委員会に参考人として招致され、その後、高額療養費限度額引き上げはいったん凍結となり、参議院で予算修正後、衆議院で可決という憲政史上初の経緯で見直しとなった。

（理事長が関わる主な立場）

- * 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 科学的エビデンスの不明な医療への社会的対応についての学際的研究班構成員
- * JCOG（日本臨床試験グループ）患者市民参画委員会外部委員
- * 日本胃癌学会患者向け胃癌治療ガイドライン委員会委員
- * 東京都がん対策推進協議会委員（令和4年3月より）
- * 医療の質・安全学会理事（令和5年6月より）
- * 在宅療養財団理事（令和5年4月より）

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"> * 治験テンプレート意見交換会 * 核医学勉強会 * 日本医療安全学会学術総会 * pharma Japan Medical Affairs Summit 2024 * プライマリケア連合学術大会 * 日本腫瘍循環器学会 * APOA * 日本癌治療学会学術大会 * がん患者学会 * ESMO Asia Congress Patient Engagement Summit * 東京都がんピアサポート養成研修 * 米国臨床腫瘍学会 GI 2025 	<ul style="list-style-type: none"> 4/2 4/4 4/13,14 4/22 6/7-9 8/3,4 8.27,28 10/24-26 11/23,24 12/5-9 12/21-22 1/23-25 	<ul style="list-style-type: none"> Web Web 東京 東京 浜松 姫路 クアラルンプール 福岡 東京 シンガポール 東京 サンフランシスコ 		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	
スキルス性胃がんに関する情報発信事業	<ul style="list-style-type: none"> * サポートケア学会 座長、登壇 * 日本緩和医療薬学会年会 登壇 * 医学情報サービス研究大会 登壇 * Japan Cancer Forum2024 胃がん治療の最新情報 * 日本癌学会ポスター発表 * 昭和大学アカデミックカンファレンス 登壇 * MSD 講演 * アムジェン 食べるをあきらめない登壇 * JMCA シンポジウム 講演 * 日本医事法学会 登壇 * 【胃がんセミナー2024～患者さんのための胃がん治療ガイドラインのすべて】全3回 * J-SUPPORT 研究成果報告会 * 国立がん研究センター「図書館でのより良い医療情報提供のあり方を考える2024」 * 医療の質・安全学会学術集会 登壇 * 大阪オンコロジーセミナー Meeting the Cancer Experts 「夜間学校」 * 近畿大学病院 アドバンス・ケア・プランニング市民公開講座 * 一般社団法人(PPI JAPAN)「第1回 つながるイベント」 * World Cancer Day2025 登壇 	<ul style="list-style-type: none"> 5/18,19 5/26 7/13 8/25 9/19-21 9/22 10/10 10/10 10/18 10/19,20 10/21 11/26 2/20 11/12 11/20 11/29,30 12/20 12/21 1/17 2/4 	<ul style="list-style-type: none"> 埼玉 東京 名古屋 東京 博多 東京 WEB WEB WEB 浜松 大阪 大阪 東京 大阪 		スキルス胃がん患者会(300人)を含むがん患者・家族	

	* 日本栄養治療学会学術集会 特別講演 登壇 * がん在宅療養フォーラム 2025 納得して選択したい ～医療情報との向き合い方～登壇	2/14 2/16	横浜 東京			
がん患者・家族を取り巻く環境の改善のための啓蒙活動	* 日本緩和医療学会・日本サイコオンコロジー学会合同学術大会 運営	6/14-15	神戸		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	
	* JCOG 患者市民セミナー(入門編)	8/24	WEB			
	* 患者市民参画のための e-learning	10月	WEB			
	* 胃癌啓発ライトアップ 大阪城天守閣 名古屋 MIRAI TOWER 京都府庁旧本館 岡山城 岡山県庁回廊	11月	大阪 名古屋 京都 岡山 岡山			
	* ちややまちキャンサーフォーラム	11/9	大阪 札幌			
	* 日本がん看護学会「患者・家族参画プログラム」企画運営	2/23,24	神戸			
	* 日本臨床腫瘍学会患者アドボケートプログラムの運営	3/6-8				
* 希望の会交流会	年9回	東京 WEB				
* 新聞、WEB 取材対応	複数回					
難治性がんの制度改正に関する活動	* 「ゲノム医療推進法に基づく基本計画」に関する要望書 * 高額療養費限度額引き上げに対する要望活動 上記に伴う傍聴、面会、意見交換、ヒアリング、参考人招致 総理大臣との面談 上記に伴う取材対応	1月より毎日 2025/3/5 2025/3/7 多数回			スキルス胃がん患者会(300人)を含む難治性がん患者・家族	

(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		—	—	—	—
ホームページへの広告掲載事業		—	—	—	—