

ヒアリング実施団体（患者団体等）の概要

団体名	アイデアフォー	会員数	500名
		対象がん種・療法等	乳がん
代表者名	なし（複数の世話人による合議制で運営）		
設立年	1989年	事務所所在都道府県	東京都
活動目的	<p>乳がん体験者が中心となり、患者主体の医療の実現を目指して発足。「インフォームド・コンセントの推進」を柱に、「医療情報の収集と提供」「乳房温存療法に関する情報の収集と提供」の3つを活動の目的に定めている。</p> <p>患者が自分で治療法を選択するために必要な情報を、患者の立場で提供するために、病院や患者へのアンケート調査実施・冊子発行、電話相談、講演会・などのほか、患者同士の情報交換の場の提供もしている。</p>		
活動内容	<ul style="list-style-type: none"> ・ 情報提供（講演会、本や冊子の発行、アンケートの実施と冊子発行、会報など） ・ 無料電話相談（乳がんに関する相談を担当者4人が交代で、夜間自宅で受ける） ・ おしゃべりサロン（月1回）、再発おしゃべりサロン（隔月に1回）の開催 ・ 学習活動（臨床試験ワークショップ、CASP、乳がんや薬などの勉強会の開催） ・ アドボカシー（患者に不利益な臨床試験の中止を求める運動、公共機関への要望書や質問状などによる働きかけ、不当なTV番組や記事に対するメディアへの抗議、様々なシンポジウムや学会でのパネリストなど） 		
HP・問い合わせ先	http://www.ideafour.org/		

団体名	がん患者団体支援機構	会員数	全国がん患者団体・48団体
		対象がん種・療法等	全がん
代表者名	理事長・俵 萌子		
設立年	平成17年9月3日	事務所所在都道府県	東京都・広島県
活動目的	<p>この法人は、広く一般市民を対象とし、すべてのがん患者並びにその家族らが納得のゆく治療環境を獲得するために総意を集約し、共通の目的を掲げ、情報交換の場を創出し、これにともなう必要な事項を支援することを通じて、地域と社会の医療・福祉の増進を図り、広く公益に貢献することを目的とする。</p>		
活動内容	<p>がん患者団体支援機構の定款は、四つの事業をかかげています。</p> <ol style="list-style-type: none"> ① がんに関心を持つ人や団体に意見交換の場、提案、集約の場を作る。 ② がんの予防、検診、治療などの情報収集・調査・研究をする。 ③ がんに関心を持つ人や団体への情報提供・相談・支援をする。 ④ 患者の立場から国や自治体、医療関係者に提言をする。 <p>活動歴： 第1、2回がん患者大集会の開催。講演会、シンポジウムの開催</p>		
HP・問い合わせ先	http://www.canps.net/ e-mail info@canps.net		

団体名	がん患者と家族・遺族の会 「どんぐりの会」	会員数	263名
		対象がん種・療法等	がん全般
代表者名	梶 計子 (くぬぎ かずこ)		
設立年	1988年	事務所所在都道府県	東京都
活動目的	<p>どんぐりの会は、がんに負けず、生きる目標に向かってお互いに助け合っていくセルフケアグループです。</p> <p>「闘病のための生き方」に重点をおき、個々の治療方針を尊重して、特定の療法や思想・宗教を勧めることはしません。</p> <p>①会員が語り合い、たすけあい、ともに生きがいを求めて生活の向上をはかる。 ②患者主体の医療の実現をめざし、社会に貢献する。</p>		
活動内容	<p>①語り合える会の開催 (定例会：1月と8月を除く毎月第3日曜日、於高田馬場) ②会報の発行 (年6回) ③会員相互の親睦をはかり、レクリエーションを随時実施。 ④専門医・知識人等による講演会 (毎年)・シンポジウム (過去6回) の開催。 ⑤遺族分科会「青空の会」の活動 (1992年～。定例会と会報発行年4回実施) ⑥医療機関や関係機関等への働きかけ、報道機関の取材や講演の出演依頼への協力、学術研究への協力、がん闘病に関わる知識・知恵の啓蒙活動等を行う。</p>		
HP・問い合わせ先	http://www.dongurinokai.jp/		

団体名	特定非営利活動法人 キャンサーネットジャパン	会員数	100名
		対象がん種・療法等	全がん種
代表者名	理事長 南雲 吉則		
設立年	1995年10月	事務所所在都道府県	東京都
活動目的	<p>本会は、ガン患者およびその家族の診療に対する意思を尊重するため、科学的根拠に基づいた情報提供に関する事業を行う。</p> <p>また、患者の知る権利、選ぶ権利、決める権利を守るべく、セカンドオピニオン (他の医師の意見) やインフォームド・コンセント (医師から説明を受けたうえで、患者さんが納得・同意するシステム) を適切な形で普及させることを目的とする。</p>		
活動内容	<p>(1) インターネット等の情報伝達手段を使った、ガンの診療に関する情報の提供 (2) ガンの専門医による相談・カウンセリング活動 (3) シンポジウム、講演会、研究会等の開催および科学的根拠に基づいた医療 (Evidence Based Medicine) の啓発活動</p> <p>以上に加え、今後は、関連医療施設・医師の協力を得た臨床試験の実施、医療者・がん体験者に対する教育事業 (乳がん体験者コーディネーターの養成)、患者団体・NPO 団体の経済的基盤確立のための事業、がん医療対策に対する提言等も積極的に行っていく予定である。</p>		
HP・問い合わせ先	http://www.cancernet.jp/ e-mail kawakami@cancernet.jp		

団体名	特定非営利活動法人	会員数	およそ900名
	グループ・ネクサス	対象がん種・療法等	悪性リンパ腫
代表者名	天野 慎介 (理事長)		
設立年	2001年 (任意団体) 2006年 (NPO法人)	事務所所在都道府県	東京都
活動目的	悪性リンパ腫の患者及びその家族並びに多くの一般市民に対して、悪性リンパ腫に関する正しい知識の普及啓発及び広報、当該疾患の患者及びその家族の支援並びに当該疾患に関する調査研究等の事業を行い、悪性リンパ腫等に関わる医療環境の向上と、当該患者の自立を図ることによって、保健、医療の増進に寄与することを目的とする。		
活動内容	東京、愛知、大阪、福岡などでの医療講演会や交流会の開催、患者向け冊子『悪性リンパ腫と言われたら』（2万部）の無償配布やホームページでの情報提供、会員を対象とした会報購読やメーリングリストへの参加などを通じて、患者さんやご家族に情報と交流の場を提供するとともに、厚生労働班研究などへの協力を通じた患者意見の集約と調査研究への参加、悪性リンパ腫やがんに関する製薬企業や官庁に対する政策提言、他の患者団体との連携事業を行っている。		
HP・問い合わせ先	http://www.group-nexus.org/ 東京都世田谷区なかまちNPOセンター内		

団体名	特定非営利活動法人	会員数	1200人
	血液情報広場・つばさ	対象がん種・療法等	血液がん、小児がん
代表者名	橋本明子		
設立年	1990年	事務所所在都道府県	東京都
活動目的	血液がんと小児がんの患者さんとその家族への「治療、病態理解のための」情報提供活動、及び、現在闘病している血液がんと小児がんの患者さんが、現時点で抱えている問題点（があれば）それを社会へ発信し改善を提言する		
活動内容	<ul style="list-style-type: none"> ・ 治療と病態理解のためのフォーラム開催（年4回～5回） ・ 電話相談（累積5,000件） ・ 情報誌『つばさ』（血液がん、小児がんの最新の治療）の発行（年4冊ほど、現在47号） ・ News Letter『ひろば』（患者さんに今もっとも必要と思われる考え方、関連患者団体の紹介、フォーラムや学会での市民公開講座のお知らせ） ・ 医学部、看護学部などでの講演、 ・ 関連学会との共催市民公開講座 ・ 患者・家族経験者による電話受けボランティアを組織 		
HP・問い合わせ先	http://www5f.biglobe.ne.jp/~hiroba/ 03-3207-8503(水or金)		

団体名	高知がん患者会「一喜会」	会員数	100名
		対象がん種・療法等	全般
代表者名	安岡 佑莉子		
設立年	2002年12月23日	事務所所在都道府県	高知県
活動目的	<p>日本の地域医療における格差は勿論の事、最新でかつ有効な情報を持っている患者と持っていない患者の格差は開き続ける一方です。決定的な治療法が確立されていない現状において、がん患者は医師から提案される治療法の選択さえできず、お任せ医療になっている中に生じる不安、不満、不信を募らながらも自分の病に関して積極的に闘う手段や知識を持たず、心の痛みを持って行く場所もなく絶望感に陥っています。又家族の中にはがん患者に対してどうやってサポートしていいかわからないと当惑している方も少なくありません。家族はがん患者を支える人でありもう独りの当事者として社会的なサポートを必要とする存在なのです。がん患者と家族に情報を提供すると共に、あらゆる面から支援する事で、常にアクティブで前向きな「がんに負けない」気持ちを奮い立たせ、治療の選択肢に幅が広がり、患者側の意思が反映される治療が実現される事のお手伝いを目的としています。</p>		
活動内容	<p>がんを患っている私達がん患者を巡る全ての事実、現実、医療の成果、情報、知識、経験、がん患者が抱える全ての悩みを共有するところから「がん患者会」は始まります</p> <p>☆ 定例会（2ヶ月に1回）おしゃべり会（2ヶ月に1回） 毎回、講師に医師を招き、勉強会を開催、グループ討議も取り入れて参加者の交流を大切にしています。さらに音楽などの癒しも取り入れています。</p> <p>☆ 会報（1ヶ月に1回） 毎月月末に、会報を発行しています。がん体験記や会の活動を報告しています</p> <p>☆ 講演会（年1回） 著名人をお招きして、色々な企画を立て大イベントを開催しています。</p> <p>☆ 春、秋に（癒しと交流を兼ねて）遠足を開催 医療相談、セカンドオピニオンの同行など</p>		
HP・問い合わせ先	http://www.ikkikai.i-tosa.com/		

団体名	声を聴き合う患者たち&ネットワーク「VOL-Net」	会員数	180
		対象がん種・療法等	乳がん
代表者名	伊藤 朋子		
設立年	2002年	事務所所在都道府県	東京都新宿区
活動目的	<p>私たちは「声を聴き合う」ことから</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 乳がん患者のQOLを向上させていきます。 ・ 乳がん患者が、自分自身の「生」と向き合うことをサポートします。 ・ 患者、家族、医療関係者など、乳がんに関わる人々をつないでいきます。 ・ 患者中心の医療（キュアとケア）のために共に考え、行動していきます。 		
活動内容	<p><ホームページ上での活動・情報提供></p> <p>乳がん治療の情報、イベント情報、体験談、報告書・冊子頒布、乳がん関係の本紹介、リンク集</p> <p>メンバーズページ（乳がん関連情報、掲示板、イベント資料など）</p> <p><イベントなどの開催></p> <p>勉強会、聴き合いの会、メンバーオフ会</p>		
HP・問い合わせ先	http://vol-net.jp/	e-mail info@vol-net.jp	

団体名	島根県がんサロンNETWORK	会員数	約150名
		対象がん種・療法等	全般
代表者名	納賀 良一		
設立年	2006年	事務所所在都道府県	島根県
活動目的	より良いがん対策を目指し、患者、患者家族、医療従事者、行政、議員等一体となってがん拠点病院に患者とその家族のサロンを作り、お互いの悩みを話しながら心の痛みの解消に努め、病院と共にごん知識の向上と患者のための情報を提供することを目的とする。		
活動内容	<ul style="list-style-type: none"> ・相談支援 県内9箇所によるサロンの定時開催による各種相談 ・学校における課外授業に講師を派遣 ・各種医療シンポジウムにごん患者として参加し意見陳述をする ・看護師研修に患者として講師の派遣 ・看護学生研修に講師として参加する ・各サロンにおいて、緩和ケア、化学療法等を医療従事者協力による研修会開催 		
HP・問い合わせ先	i-minari@mable.ne.jp		

団体名	市民のためのがん治療の会	会員数	800
		対象がん種・療法等	全般・標準治療
代表者名	會田 昭一郎		
設立年	平成16年	事務所所在都道府県	東京・北海道
活動目的	がん治療においては最初の治療がその後の治療結果に大きく影響する。がん患者にとって自身の病状等を勘案し最適な治療法の選択をするために、出発点として、日本放射線腫瘍学会の放射線治療医の有志のアドバイスを得、がん治療に関する正しい情報公開を行うことにより納得して治療を受けられるような支援活動を行い、対象患者が可能な限り高いQOLを維持し、健康的な社会生活を営めるよう支援すること、及び、患者間のサポート、患者の自主的な判断に資する活動を通じ、自立した患者を目指す人々への支援を行うこと		
活動内容	<ul style="list-style-type: none"> ・セカンドオピニオンを受けられる医師の紹介 ・放射線治療等、がん治療に関する講演会等の開催 ・刊行物等の発行および斡旋 ・活動実態を踏まえ、適切な政策提言を行う 		
HP・問い合わせ先	http://www.com-info.org/		

団体名	特定非営利活動法人 ジャパン・ウェルネス	会員数	会員(患者・家族) : 1240名 賛助会員(個人) : 508名 賛助会員(企業) : 73社	
		対象がん種・療法等	全がん・精神的サポート	
代表者名	竹中 文良			
設立年	2001年	事務所所在都道府県	東京都	
活動目的	がん患者や家族は、長期にわたり多くのストレスを抱えて生活している。精神神経免疫学では、人間の心の動きは身体に影響し、精神的援助を行うことにより、がん患者のQOLや免疫力が向上することが明らかにされつつある。当法人は「アクティブな(能動的・主体的に活動する)患者」をコンセプトにがん患者と家族への専門家による精神的支援を行う。			
活動内容	<ul style="list-style-type: none"> ・サポートグループ : がん患者と家族を対象とするグループ療法の実施(部位別(乳、肺、前立腺、胃・食道、大腸、子宮・卵巣等)に各・月2回) ・心身のリラクゼーション(坐禅、自律訓練法、ヨガ、ハーブ・アロマテラピー等、各・月2回) ・セカンド・オピニオン(複数の医師による医療相談、週2回) ・教育プログラム : セミナー(100名、年3回)、シンポジウム(400名、年2回) ・交流会 : 温泉旅行(70名、年1回)、クリスマスパーティ(150名、年1回) 			
HP・問い合わせ先	http://www.japanwellness.jp		電話 03-5545-1805	

団体名	終末期医療を見つめるリフォレスト	会員数	15名	
		対象がん種・療法等	血液・腫瘍/科学・移植・緩和	
代表者名	森 勇香 (ゆか)			
設立年	2005年(活動は2003年から)	事務所所在都道府県	東京都	
活動目的	患者が欲しいのは死ぬ権利ではなく最期の瞬間まで快適に生きる権利です。患者の「生きたい」という尊い死生観を広め、健康な人にも、子供にも介護や看取りの大切さを唱え「命」を考えて貰うこと。それは、完治・延命の医療の充実を目指す中で「生命倫理」を考えてもらうことだと思っています。さらに、終末期医療(在宅・病棟)・緩和医療(ケアを含む)の充実を目指します。また長期生存者の社会保障の充実をお願いすることによって「こんな病気を患ってしまったけれど、頑張ってきてきて良かった」と思えるような社会と医療を目指します。			
活動内容	講演会・研修会・シンポジウム、共同開催と取材。TV番組への参加。ブログへの情報掲載。難病患者・障害者・交通事故遺族の団体との意見交換。移植問題・リビングウィル問題への取り組み。国会議員との意見交換。厚生労働省の検討会への患者・遺族としての参加。緩和を含めたがん医療の向上のための意見提出。医師への緩和医療の啓蒙。訪問看護、在宅介護充実のため事業所との意見交換。医療の地域格差是正のための地方患者会との意見交換。			
HP・問い合わせ先	ブログ http://blogs.yahoo.co.jp/reforest1962 問い合わせ http://form1.fc2.com/form/?id=112298 (HPのメール) FAX 03-3671-6131			

団体名	NPO法人 千葉・在宅ケア市民ネット	会員数	108名 (H18.4現在)
	ワーク ピュア	対象がん種・療法等	緩和ケア・在宅ケア
代表者名	藤田 敦子		
設立年	2001年	事務所所在都道府県	千葉県
活動目的	医療の中に『心理的・社会的サポート』不足を痛感し、『どんな状態になっても、自分らしく生きる場所（時間）を自由に選べるシステムをつくる』ことを目指し、在宅ケアの情報発信と在宅緩和ケアの地域ネットワークづくりに、市民として参画することを目的としたNPO法人です。行政等への提言活動もしています。		
活動内容	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅緩和ケアフォーラム開催（2005・2006年は千葉県委託、原則年1回） ・在宅ケア公開講座（専門職向け、年2回）、情報誌発行（年4回） ・ボランティア養成研修（2004・2005・2006年千葉県委託。「聴く」重視） ・在宅ホスピス電話相談（火・金曜日 13:00～17:00のみ、千葉大学内） ・『家に帰ろう！在宅ホスピスケアガイド-千葉市版』を2004年3月に発行 同時に千葉県版（約1400の医療機関や介護事業所の情報を収録）を協働 ・アドボカシー（建設的な提言）活動（千葉県がん対策審議会専門委員・がん対策戦略プラン検討部会委員（2006-）、千葉県2004アクションプラン策定作業部会委員（健康医療）、船橋市地域福祉策定委員会副委員長など） 		
HP・問い合わせ先	http://www.npo-pure.npo-jp.net/		

団体名	NPO法人	会員数	約1000名
	日本がん患者団体協議会	対象がん種・療法等	がん全般
代表者名	山崎 文昭		
設立年	2002年	事務所所在都道府県	群馬県
活動目的	日本のがん医療の向上を目指して、活動するがん患者会の連合体。 行政・立法・医療提供者等と協働し、お互いがWIN・WINとなる関係を構築してミッションを達成する。		
活動内容	行政・議員への働きかけ 政策提言 チャリティイベント 患者会支援(助成金)		
HP・問い合わせ先	http://med-npo.com/		

団体名	日本すい臓がん患者会 (PanCANJapan)	会員数	41名
		対象がん種・療法等	すい臓がん
代表者名	真島 喜幸		
設立年	2006年10月	事務所所在都道府県	千葉県
活動目的	日本すい臓がん患者会 (PanCAN) は、2006年10月、がん撲滅に向けた研究を支援し、患者の専門医療施設へのアクセス向上を図るとともに、行政のがん対策の橋渡しになることを目指し、米国PanCAN日本支局として設立された。より多くの研究プロジェクトを支援することにより、早期発見につながる腫瘍マーカー・奏効率の高い治療方法の開発、予防プログラムの設立などに貢献し、すい臓がんの早期撲滅を目指す。また、患者・家族・医療従事者の教育を通して、すい臓がん医療の質的向上に取り組む。		
活動内容	<p>研究： 米国 PanCAN 本部、米国癌学会 (AACRA)、米国臨床腫瘍学会 (ASCO)、日本の関連団体、学会、財団と連携し、すい臓がんの前駆腫瘍、遺伝子突然変異の原因究明につながる研究活動を奨励し、早期発見につながる信頼性の高い検査方法であるとか有効な治療方法を見いだすために働いている研究者を支援すること。(国際シンポジウム・研究助成金)</p> <p>教育： より多くの研究プロジェクトの必要性、がんのリスク、および治療、検査、および予防に関する最新の研究成果について、公共、議員、行政、研究コミュニティに広く知らせること。(ウェブサイト・シンポジウム)</p> <p>医療アクセス： 患者による定期的な健康診断、すい臓がん専門家、臨床試験へのアクセス改善に向けて行政に働きかける。特に、臨床試験データベースの充実、検査、治療、予防に関する最新情報の提供を通して、すい臓がん患者・家族・医療従事者を支援する。(ロビイング・ウェブサイト)</p>		
HP・問い合わせ先	http://www.pancan.jp		

団体名	NPO法人 日本乳がん情報ネットワーク	会員数	7 法人会員、 17 個人会員
		対象がん種・療法等	乳がん
代表者名	田原総一郎、中村清吾		
設立年	2005年10月7日	事務所所在都道府県	東京都
活動目的	NPO法人日本乳がん情報ネットワークは、乳がん癌治療水準を向上させるため、多様な国際情報発信・交換や各種の活動を行うことを目的とする。(患者会ではありません。)		
活動内容	<p>1) 乳がん治療に関する情報の収集</p> <p>2) 国際シンポジウム・研究会等の開催</p> <p>NCCNのガイドライン策定グループと連携し、世界の標準治療を遅滞なく配信するシステムをWEB上に構築する。相違がある場合は、その部分の根拠を明示し、遅滞なく臨床の現場に最新のエビデンスを浸透させることで、医療の質の向上、均てん化を促進する。</p>		
HP・問い合わせ先	http://www.jccnb.net		

団体名	NPO法人	会員数	100名
	脳腫瘍ネットワーク	対象がん種・療法等	脳腫瘍
代表者名	富岡 英道		
設立年	2006年4月1日(法人設立・8月)	事務所所在都道府県	神奈川県
活動目的	全国の脳腫瘍に悩み苦しむ患者と家族を1人でも多く支援するために、全国の患者・家族、医療関係者、福祉・教育・その他の関係者の協力を得て、本当に必要であると思われる情報を、脳腫瘍と向き合う方に確実に提供していきたいと考えています。また、現実には困難に直面して立ち往生している方に、相談や助言などあらゆる直接的間接的な支援をしていきたいと考えています。		
活動内容	<ul style="list-style-type: none"> ・医療、福祉、教育などに関する情報提供（HPの運営と、治療用冊子の作成。） ・相談支援（Eメール・電話による個別相談に応じています。） ・研修や交流の場の提供（医療講演・セミナーの開催、会員との懇話会、HP） ・脳腫瘍患者の調査と、行政および医療等機関への提言 （小児・成人別データベースの作成と、患者の意見集約を図り、提言します。） ・市民への啓蒙活動（脳腫瘍治療の現状を、資料配布などにより広めます。） 		
HP・問い合わせ先	http://www.jbta.net 団体連絡アドレス toiawase@jbta.net		

団体名	NPO法人 ブーゲンビリア	会員数	200名
		対象がん種・療法等	乳がん
代表者名	内田 絵子（うちだえいこ）		
設立年	1998年1月	事務所所在都道府県	東京都
活動目的	<p>学び、癒し、国際協力、提言活動の四つの柱を中心として主に乳がんとそれに関する医療情報の普及と啓発事業に取り組んでいる。</p> <p>また、日本のがん医療の環境、医療の質を改善していくために医療消費者、がんサバイバーの視点から医療政策への提言活動の実践に取り組み、医療・福祉の増進の一助を担いたいと考える。</p>		
活動内容	<ul style="list-style-type: none"> ○患者の学習支援（学習会、シンポジウム開催。中・高校、患者会への講演） ○相談支援（随時。初回乳がん月2回、再発乳がん月1回心理的ケア） ○体験者コーディネーター養成講座（2年コース、修了者には認定証を発行） ○交流会の開催（会報毎月発行。各季節行事のレクリエーション年6回） ○提言活動（医療政策を学び、国や東京都へがん対策について患者の声を届ける） ○国際協力（アジアへの募金活動、他団体の国際支援活動への協力） ○乳房再建（人工インプラントの安全検証、全面的保険適用） 		
HP・問い合わせ先	http://www.geocities.co.jp/BeautyCare/1722/ e-mail eiko_buugen@yahoo.co.jp		

団体名	リンパの会	会員数	820名(平成16年)
		対象がん種・療法等	主に乳がん・子宮がん・卵巣がん 前立腺がん・メラノーマ
代表者名	金井 弘子		
設立年	1989年	事務所所在都道府県	東京都新宿区四谷
活動目的	リンパ浮腫の患者を会員として専門医の指導のもとにその治療ならびに 予防の知識を高め、会員相互の協力を以って、リンパ浮腫に苦しむ人々の為に活 動しています。		
活動内容	<ul style="list-style-type: none"> ・患者支援 1年1回 総会で最新のリンパ浮腫の治療情報などの紹介・親睦・ 情報交換 ・相談支援 火曜と金曜 電話相談を実施 随時メールにて相談を実施 医療機関の紹介 治療法や弾性着衣の装着の方法や悩みについての 相談 平日には電話相談できない患者の為に年6回日曜電話相談 ・交流会開催 ホットタイムと名づけての交流会(年1回) ・弾性着衣を療養費支給の治療用装具としての認可を求めている活動 		
HP・問い合わせ先	http://www.h3.dion.ne.jp/~nagare/ e-mail lymphnokai@h2.dion.ne.jp		

<米国 PanCAN について>

米国 PanCAN(Pancreatic Cancer Action Network)は、すい臓がん撲滅の必要性を行政に訴え、難治がん克服について働きかけるために 1999 年に設立されました。それ以来、より多くの研究支援、奏効率の高い治療方法、予防プログラム、早期発見につながる検査方法を開発することがいかに緊急な課題なのかを一般および医療従事者向けの教育プログラムを通して訴えてきました。PanCAN はすい臓がんに関心をあわせた最初の国際組織です。

<すい臓がんについて>

すい臓がんに関する統計は、患者・家族にとり、また医療従事者にとっても衝撃的な内容です。

- ・ すい臓がんによって 26 分に 1 人、誰かが亡くなります。
- ・ すい臓がんは 5 番目に発生率の高いがんでしかも増加傾向にあります。
- ・ 2006 年には、2 万人以上がすい臓がんとして診断され、そのうち 1 万 9000 人以上がこの病気で亡くなります。
- ・ 他のがんと比較しても 99%死亡率はきわめて高い数値です。
- ・ 早期発見する方法もありません。
- ・ 転移が認められた後の平均余命は僅か 3 ヶ月から 6 ヶ月です。

これらの衝撃的な統計データにもかかわらず、すい臓がんは主要がんのなかでも極めて少ない研究支援しか受けていません。すい臓がんの研究予算は、厚生労働省、文部科学省をあわせて年間数千万程度です。それと比較して米国国立がん研究所 (NCI は、すい臓がんの研究に約 100 倍、77 億 2000 万円の予算を計上しています。しかも毎年 NCI の研究予算は増え続けています。(注: 2005 年度 NCI 予算は総額 6745 億 2500 万円) 他の主要がんについては、研究、早期発見、治療分野で著しい成果が見られるなか、すい臓がんに関しては明らかに好ましい進展が見られません。

すい臓がんが最も致命的ながんである理由はただ一つ。: がんの研究者がすい臓がんに関心をあわせ、早期発見、治療方法を追求することを思いとどまらせてしまうほど、極めて限られた研究機会と研究支援の現実です。この疾患の克服を目指して研究に専念する一握りの研究者はいますが、少ない助成金と少数の研究者の組み合わせは、すい臓がんの克服に関して過去に非常に厳しく、緩和的かつ限定的な進歩しか見られなかったことを示唆しています。

日本すい臓患者会(PanCANJapan)では、この疾患との戦いに勝つためには次なるアクションプランが必要と考えています。

<アクションプラン>

1. すい臓がんの早期発見、予防、治療に関する研究助成金の増加

すい臓がんは、毎年 2 万人以上の人を殺し、がん死亡率でも 5 番目であるにもかかわらず他の死亡率トップ 5 のがんと比較して、非常に低いレベルの助成金しか提供されていません。しかも他のがんに関する研究助成は少なく見積もってもすい臓がんの数倍はあります。また、この研究予算の矛盾は何年も続いています。

2. がんの研究実績評価を行う

がんに係る研究の実績評価を行い、研究者の国際協力・提携も視野に入れた短期、中期、長期戦略を立案し、その実現に向けたアクションプランを構築し、実行していく。

<まとめ>

研究者は、さまざまな困難に遭遇しながらも地道な研究を通してがんとの戦いに大きな進歩をもたらしてきました。人類の歴史でいまだかつてない数の、多くの人々ががんとの闘いに勝ち、生きながらえています。残念ながら、これらの研究成果は、すい臓がん患者にとりいまだに恩恵にあずかることのできないものです。

ある日すい臓がんを含むすべてのがんが克服されるように、研究者コミュニティがより一層活躍できるよう支援していただきたい。2006 年にすい臓がんを診断された 2 万人の患者を代表して、すい臓がんの研究、治療、および予防に向けた研究のより一層の支援をお願い致します。

また、このようなヒアリングの機会を与えていただきましたこと、深く感謝申し上げます。

第3回意見交換会ヒアリング実施団体（学会等）一覧

日本医療機器産業連合会

特定非営利活動法人 日本医療政策機構

日本緩和医療学会

日本がん看護学会

社団法人 日本口腔外科学会

日本在宅医学会

日本小児がん学会

日本製薬工業協会

S○CRA日本支部

財団法人 日本対がん協会

地域がん登録全国協議会

栃木県立がんセンター（がん診療連携拠点病院）

社団法人 日本病院薬剤師会

社団法人 日本病理学会

社団法人 日本放射線技師会

日本ホスピス緩和ケア協会

特定非営利活動法人 マンモグラフィ検診精度管理中央委員会

社団法人 日本薬剤師会

四病院団体協議会

計 19団体