

日本の全てのがん患者が納得する治療を

受けられるようにするためにー

NPO法人
日本がん患者団体協議会(JCPC)事務局
〒371-0812
群馬県前橋市広瀬町3-2-5
TEL&FAX: 027-261-1202
E-mail: info@med-npo.com
URL: http://med-npo.com:8080/

J C P C NEWS

Japan Cancer Patients Conference news
6. 2003.6.28 (不定期発行)

1) 当会の活動がマスコミで取り上げられました



6月8日(日)テレビ朝日系「サンデープロジェクト」『追跡第3弾 がん治療を変えたい～“命の叫び”は行政を動かしたか～』で、膀胱がんに保険適応外であった世界の標準治療薬2剤について、当会の活動によって、製薬会社から厚生労働省に、申請を出させることに成功したことが報道されました。

放送後から番組を見ていた方々からのご連絡やHPへのアクセスを頂き、大変感謝致しております。また、多くの方々が当会に新たにご参加(製薬会社から申請の確約を取った役員達)下さったことから、以下の活動計画を作成致しましたので、皆様からのご意見・ご参加をお待ち申し上げます。日本のがん治療を改善していくために、一緒にごがんばりましょう!

2) 新年度の活動計画について (P.2~3)

がん患者のための医療の質を向上させるために、多くの方々よりご協力のお申し出をいただきました。それに答えるべく、役員で今後の活動について論議を重ね、やっとまとまりましたのでご報告をいたします。

3) CCI 募金にご協力を (P.3)

世界最良・最新のがん情報を、日本のがん患者さんのために、患者さん自らで提供しようと私達は考えました。患者さんがより良く、科学的な根拠に基づく治療を受けられるように、CCI募金(Current Cancer Information 最新のがん情報)を今ここに設立します。皆様からのご協力をよろしくお願い致します。

4) 推薦図書 (P.4)

1. 「医者の私のがんに罹ったら」
平岩正樹著 新潮社
2. 「生と死の狭間で 末期癌と闘った365日」
鈴木章弘・大久保貴子著 文芸



5) 一般賛助会員で、会費未納の方々へのお願い (P.4)

2) 新年度の活動計画について

がん患者のための医療の質を向上させるために、多くの方々よりご協力のお申し出をいただきました。それに答えるべく、役員で今後の活動について論議を重ね、やっとまとまりましたのでご報告をいたします。

ポリシー : **患者本位のがん医療の実現**

これは確認事項です。今後はポリシーを前面に押し出し、患者の利害を追及して行きます。

その際、乗せられないように(利用されるだけにならないよう)批判力を持ち、緊張と距離感をもったうえで、医師や製薬会社・学会と協働して行きます。

そのためにも、浮かれたように見えないように、ポリシー(信念)を前面に粘り強く進みます。

今一番必要な事

個人的には次の2点と考えています。

- ・ **広く人を集める**
- ・ **役割分担作り**

以上を前提として、次の内容を読んでみてください。

短・中期ビジョンとして、6つのプロジェクトに分けました。

この中にまた細分化したプロジェクトが入ります。

1.制度改革 2.情報提供 3.資金 4.コミュニケーション 5.政策・立法 6.その他

これらをご説明いたします。

1.制度改革

患者本位の医療実現のため、制度の改革です。

薬品の早期・適正承認や腫瘍内科医育成などです。

MLメンバーで検討すれば、もっと多くの検討課題が出てくると思います。

2.情報提供

CCIや他国の承認状況など、最新の情報の提供です。

3.資金

CCI募金やJCPC自体の資金集めについての活動です。

チャリティの企画なども含まれます。

4.コミュニケーション

他組織との連携や患者会作りのお手伝いです。

参加メンバーをいかに増やすかという事です。

5.政策・立法

厚生労働省などを動かし、患者本位の医療を実現させるには、どうしても省庁を監督・管理する立場の人間を動かさないといけないという事が分かってきました。

以前より『国会への請願活動』などは行って来ましたが、よりいっそう強く働きかける必要も感じております。

そのために、がん制圧議員連盟と関係を密にしたり、がん患者の集まりとしてJCPCが政策をご提案したりと、議員立法まで含めた超党派によるがん患者の為の制度作りを推進したいと思います。

6.その他

これは上記に含まれない活動や、短期のゲリラ的な活動などです。

上記の活動に役割を分担させ、部会のような形で多くのメンバーを積極的に活用し、ここで一気に1ステップアップした活動に引き上げたいと考えております。

では、具体的な役割分担や、皆様がお気軽に参加できる環境を上記の分類に基づき早急に整備いたしますので、積極的なご参加を心よりお待ちしております。

3) CCI 募金にご協力を

世界最良・最新のがん情報を、日本のがん患者さんのために、患者さん自らで提供しようと私達は考えました。

患者さんがより良く、科学的な根拠に基づく治療を受けられるように、CCI 募金(Current Cancer Information 最新のがん情報)を今ここに設立します。

CCI とは、米国国立がん研究所 (National Cancer Institute/NCI) が保有する各種がん情報を一般に公開する WEB サイトです。この度、NCI 承認のもと日本語版を制作することとなりました。

NCI は全世界に向けて最新がん情報 (Cancer Information) を配信しているホームページです。

Cancer Information は NCI によって 91 年より公開されているデータベースで、その時点で最も進んだ治療、検診・診断、予防、患者の苦痛を和らげる支持療法、臨床試験に関する情報等についての最新で高度な情報を全世界の医師・医療関係者・患者さんに向けて 24 時間配信するサービスです。

これらの中核をなす PDQ 情報は米国の専門家により毎月更新されているもので、今回の配信により全ての医師・医療関係者・患者さんが日本語でこの貴重な情報を利用できるようになりました。すでに対訳データベースも完成しており、これら PDQ 情報は日本語でリアルタイムで更新されます。

CCI 最新がん情報 (Cancer Information) の URL は、<http://www.cci-japan.com/index.cgi> です。

このがん情報の日本語版製作・改廃を支えて行くのは、患者さん自らの力です。

私達は必要な情報を自分達の手で、全てのがん患者さんへ提供したいと考えております。

その為にも、皆様の暖かいご協力をお願いします。

募金方法

CCI 募金のお振込先を複数つくりました。よろしくをお願いします。

銀行振込

三井住友銀行 五反田支店 口座番号 普通 7863914

CCI 募金 服部 順治 (シーシーアイボキン ハットリ ジュンジ)

郵便振込

準備中

*郵便振り込み・銀行振り込みの手数料は自己負担となります。ご了承下さい。

*メール等にて振込みをお知らせ願えるとありがたいです。

*服部順治氏は、JCCP の監査役員です。

4) 推薦図書

1. 「医者の私のがんに罹ったら」

平岩正樹 著 小学館 本体1,400円+税

【日本人の二人に一人のがんになる時代。いざというときに迷わないために、今すぐにも、「もし、がんに罹ったら……」と考えて、作戦を練っておくことは、決して無駄なことではない】(本文より)

もくじ

はじめに～

- | | |
|------------------|--------------------|
| 1章 人は必ずがんになる | 2章 日本で、賢いがん患者になるコツ |
| 3章 私が受けた抗がん剤治療 | 4章 がんの部位別・進行別治療法 |
| 5章 今ある武器で、よりよく闘う | あとがき 解説/笑福亭鶴瓶 |

2. 「生と死の狭間で 末期癌と闘った365日」

鈴木章弘 大久保貴子 著 文芸社 本体1,200円+税

癌は夫の命は奪ったが、魂までは奪えなかった
進行性の癌と闘いつつ、平岩正樹医師の協力を得て「個人医療情報閲覧システム」(詳しくは、<http://www.eee.ne.jp/prod/MedicalInfo.html> をご覧下さい)の開発に携わり、患者自身が自分のデータを確認しつつ癌治療を続ける道を拓く。

NHKテレビ「ETV2002」で紹介され、大きな反響を呼ぶ

【目次】

プロローグ

- 第一章 諦めない 第二章 奇跡を求めて 第三章 日本癌医療の黎明
第四章 生きようとする意志がある限り エピローグ

5) 一般賛助会員で、会費未納の方々へのお願い

一般賛助会員(会報誌を郵送する会員)の年会費はこれまで通り、2,000円です。

インターネット会員は無料です。一般会員からこちらに移られた方は、事務局までご連絡下さい。

会費納付先 : りそな銀行 赤坂支店 普通口座 番号1336237 日本がん患者団体協議会
郵便振替 番号 00180-7-144351 日本がん患者団体協議会

なお、当会はボランティアで運営されております。皆様からのご寄付などご協力をお願い致します。