

こぶしの会のみなさま

9th Anniversary

おめでとうございます

最近の患者団体・患者会・サロンのいろいろ

ganjoho.jp 一般の方向けサイト

「がん情報サービス」は、がんについて信頼
最新の正しい情報をわかりやすく紹介している。

一般社団法人全国がん患者団体連合会 発足

がん診療連携拠点病院に於けるがん患者サロン

血液腫瘍患者会・サロンの事例

HosPAC—HPの見方

一般社団法人全国がん患者団体連合会 2015/5 発足



がん医療の向上と、がんになっても
安心して暮らせる社会を目指して

一般社団法人 全国がん患者団体連合会



- 各地のがん患者団体の情報・経験の共有による活動の向上
- 各団体の取り組みを尊重しつつ、共通事項への連携活動
- 活動の継続性を確実にするための法人格のある団体の設立

一般社団法人全国がん患者団体連合会 構成メンバー(事例)

Cancer Support Group
NPO法人 支えあう会「α」

あなたは、**117510**人目の訪問者です

ミーネット 地域に根ざしたがんサポート

NPO法人ミーネット

トップページ 活動概要 活動Q&A 活動実績と計画 がんになったら

がん社会に支えあう医療文化を育む

市民・行政 地域に

CSR Project
Cancer Survivors Recruiting Project

ビジョン vision CSRプロジェクトのビジョンとミッション
がんになっても皆が幸せに働くことができる社会づくり

ミッション mission
がんと就労に関わる様々な問題の調和と解決

- 発信：がん経験者の自立に向けた情報発信
- 相談：経験者、病院、企業からの就労に関する相談
- 調査：働き盛りのがん経験者が直面する社会的問題に関する調査

特定非営利活動法人
HOPE★プロジェクト
For All The Cancer Survivors

私たちは、がんサバイバーのみならず、
ハンディキャップを抱えるがん患者が十分に発病

仲間と一緒に がんのこと...
おれんじの会 話しませんか?
相談しませんか?
情報を見つけませんか?

乳がん患者の会 きらら 今日より明日はきっといい日

特定非営利活動法人
乳がん患者友の会 きらら

082-962-8382
お問い合わせ

TOP | 活動方針 | 今月のお知らせ | きららからあなたへ | 活動報告 | 過去のフォーラム | 寄付について | もしかして乳がん?

コンテンツメニュー

- 活動方針
- 今月のお知らせ
- きららから
- 活動報告
- 過去のフォーラム
- 寄付について

TOP >

NPO法人 希望の会
Bring Ray of Hope

スキルス胃がんの早期発見・治療のた

ようこそ秋田婦人科がんセルフヘルプグループ

HOME 当会について 入会する 寄附する スキルス胃がん冊子 こころのページ プロ

「がん患者学会2015」プログラム

「がん患者学会2015」開催のご案内と参加団体募集のお知らせ

投稿日：2015年10月30日 | 最終更新日時：2015年11月11日 | カテゴリー：[ニュース](#)

テーマ8
「医療費について」

進行：兵島喜幸、参加者より1名
パネリスト：参加者より3名

テーマ9
「これからのがん医療への課題」

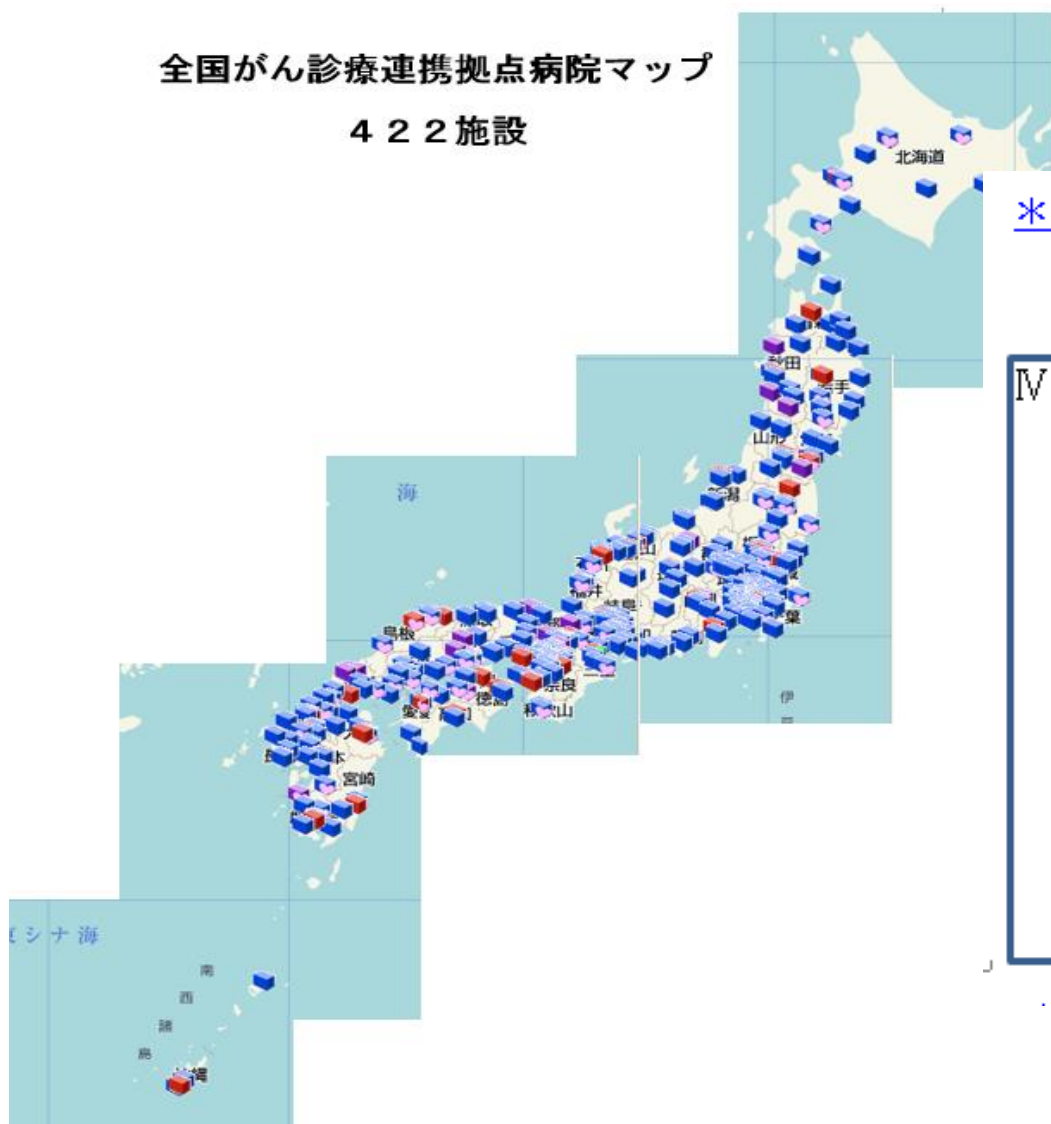
進行：松本陽子、参加者より1名
パネリスト：参加者より3名



がん診療連携拠点病院の患者サロン

全国がん診療連携拠点病院マップ

422施設



[*厚労省健康局長名通達、健発0110第7号（平成26年1月10日）](#)

「がん診療連携拠点病院等の整備について」

・・・・・・抜粋・・・・・・

Ⅳ 都道府県がん診療連携拠点病院の指定要件について

1 都道府県における診療機能強化に向けた要件

(4) 都道府県協議会を設置し、当該協議会は、当該都道府県内のがん診療に係わる情報の共有、評価、分析及び発信を行うとともに、診療の質向上につながる取組に関して検討し、実践するため、次に掲げる事項を行うこと。

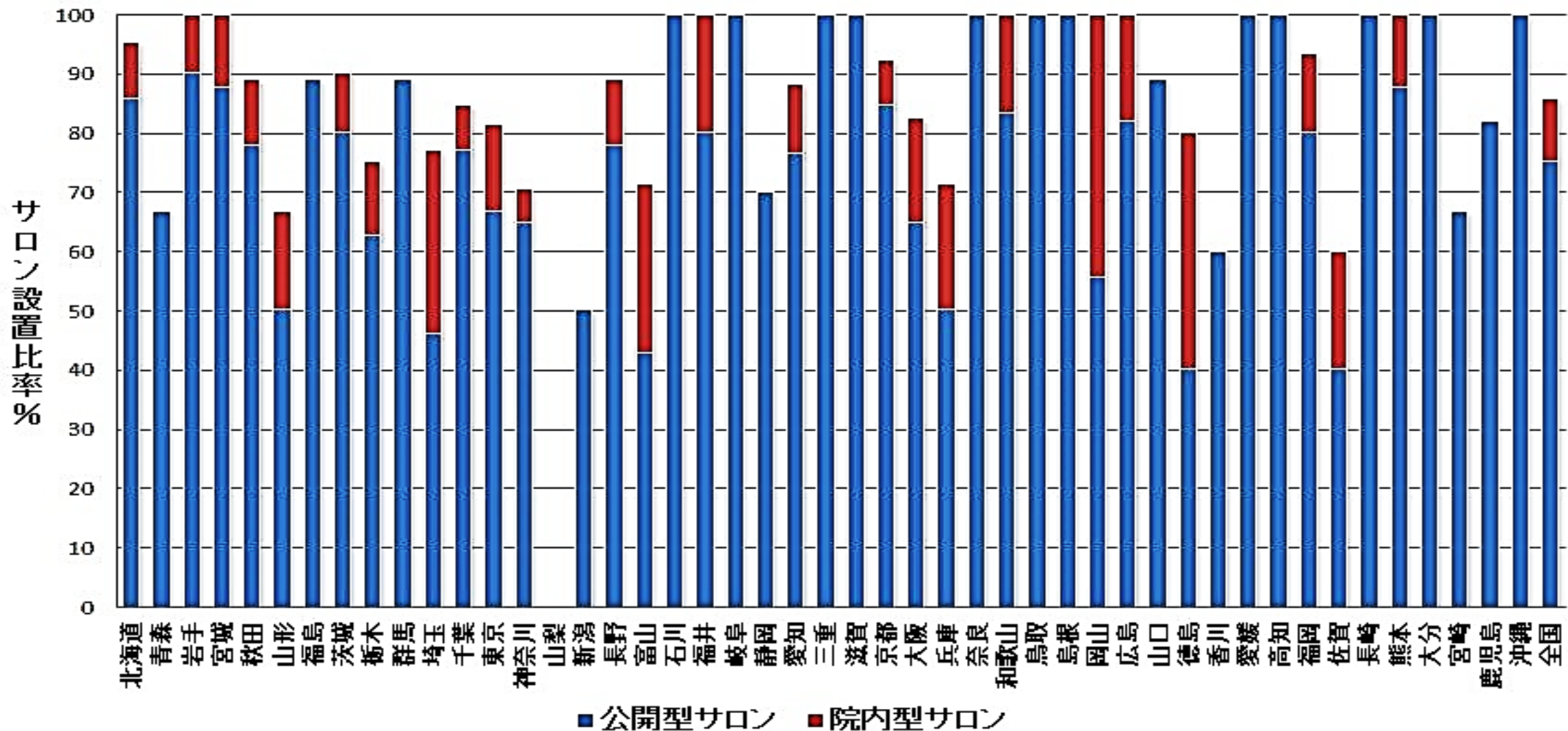
⑧当該都道府県内の医療機関における診療、緩和ケア外来、相談支援センター、セカンドオピニオン、**患者サロン**、**患者支援団体**、在宅医療等へのアクセスについての情報を集約し医療機関間で共有するとともに、**冊子やホームページ等で分かり易く広報すること。**



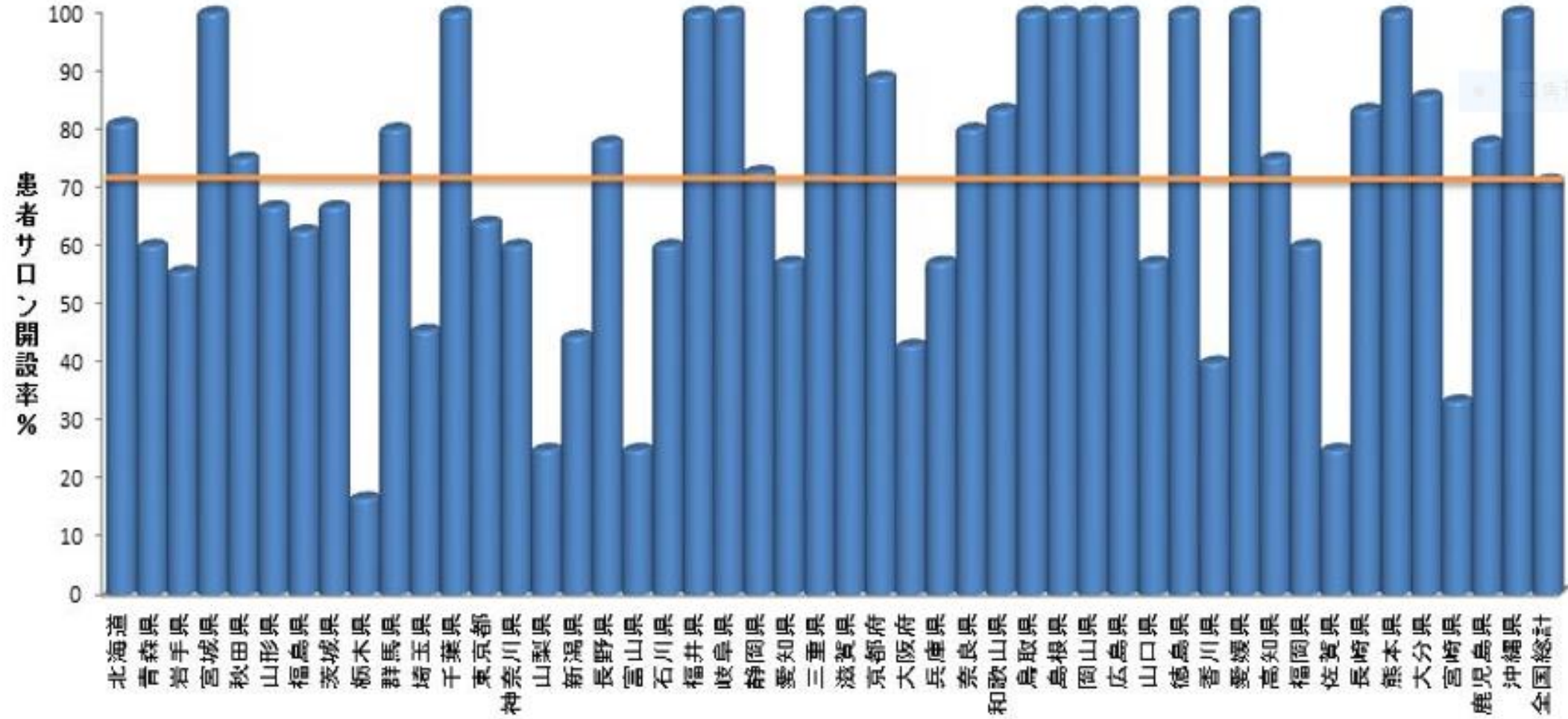
拠点病院の患者サロン都道府県別普及度合

拠点病院のがんサロン設置状況

2015/10現在



都道府県別患者サロン開設率(拠点病院)



平成24年度 厚生労働省委託事業
がん総合相談に携わる者に対する
研修プログラム策定事業

研修テキスト

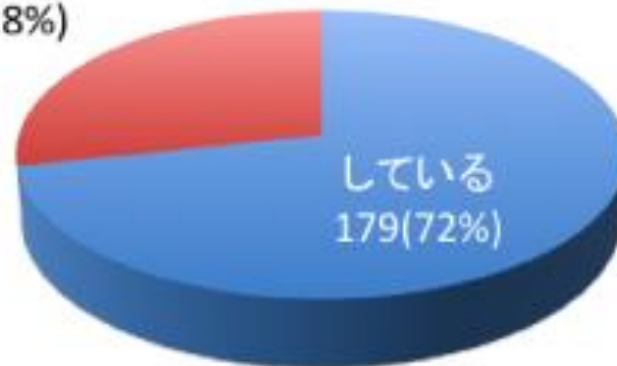
がんピアサポーター編

～これからピアサポートをはじめる人へ～



平成24年度版

していない
71(28%)



a.運営者は誰ですか？

その他
6(3%)

患者・家族
43(22%)

医療者
145(75%)



患者サロン：熊本県の事例（1）

* 早くから 患者会やがんサロンの推進

* 患者会・がんサロンの連携の推進

国指定拠点病院 8 : 県指定拠点病院 11: がんサロン 26

私たちは、こんなことに取り組みます。

- ・がんサロンの運営やがんについての情報交換
- ・がん治療やがん予防対策についての意見交換
- ・がん検診率の向上などの社会啓発活動
- ・がんサロンの運営やがんについての研修活動
- ・がんの啓発について他の団体との連携した活動
- ・新しいがんサロンの開設を支援する活動



患者サロン: 熊本県の事例(2)

* FaceBook 活用でのリアルタイムな情報交流



がんサロンネットワーク熊本

昨日 10:54 · 🌐

がんサロン再春からのお知らせです。

2月のがんサロンを下記のとおり開催します。

- ① 2月18日(木曜) 13:30~15:30
 - ② 熊本再春荘病院 別館研修センターがんサロンルーム
 - ③ 今回は、「療養の選択」という内容で、がん相談支援センター(地域医療連携室)から30分程度お話していただきます。
- 多くの皆様のご出席をお待ちしております。

がんサロン再春 世話人 高浜伸一



がんサロンネットワーク熊本さんが写真3件を追加しました。
2015年11月11日 · 🌐

金峰山がんサロンより

みかん狩りも一段落
お弁当開いて青空サロンに... もっと見る



患者サロン: 熊本県の事例(3)

* がんサロンネットワークの集会

みんなで話そう会
～がん患者の交流会～

講演: 最新のがん薬物療法～抗がん剤の是非を考えつつ～
講師: 熊本大学医学部附属病院外来化学療法センター長
岡山(有) 浩一 先生

日時: 2015年10月17日(土)
午後2時00分～4時10分

会場: ウェルバルくまもと1階大会議室

日程: 14:00 開会
14:05 講演会
(休憩)
15:00 みんなで話そう会
16:10 閉会

主催: がんサロンネットワーク熊本・働き&子育て世代がんサロン
後援: 熊本県、熊本市
対象: がん患者・家族・遺族・支援者
定員: 150名
参加費: 無料

問い合わせ先: 熊本大学医学部附属病院 がん相談員サポートセンター
096-373-5558・5559
熊本市保健所医療政策課 096-364-3186

あなたのがんは
ひとりではありません。
あなたは
ひとりぼっちの患者では
ありません。
同じように苦しんだり
悩んだりしている人との
出会いが
きっとあなたの
生きる力になるでしょう。



参加申込書

申し込み締め切り10月13日(火曜)
ご記入の上、このまま右の申し込み先へ
FAXまたはメールをお願いします。

熊本大学医学部附属病院
がん相談員サポートセンター
FAX: 096-373-5768
Mail: support@fc.kuh.kumamoto-u.ac.jp

| | |
|----------------------------------|---|
| (ふりがな) おなまえ | |
| 電話番号 | |
| 交流会の希望 グループに ○をつけて ください | <input type="checkbox"/> ① 胃がん <input type="checkbox"/> ② 大腸がん <input type="checkbox"/> ③ 肺がん <input type="checkbox"/> ④ 肝臓がん <input type="checkbox"/> ⑤ 乳がん <input type="checkbox"/> ⑥ 血液がん <input type="checkbox"/> ⑦ 肉腫 <input type="checkbox"/> ⑧ 希少がん <input type="checkbox"/> ⑨ 男性特有のがん <input type="checkbox"/> ⑩ 女性特有のがん(乳がん以外) <input type="checkbox"/> ⑪ その他() <input type="checkbox"/> ⑫ どのグループでもよい <small>※参加し難いようであれば、ご遠慮ください。</small> |

患者サロン：千葉県の事例（1）

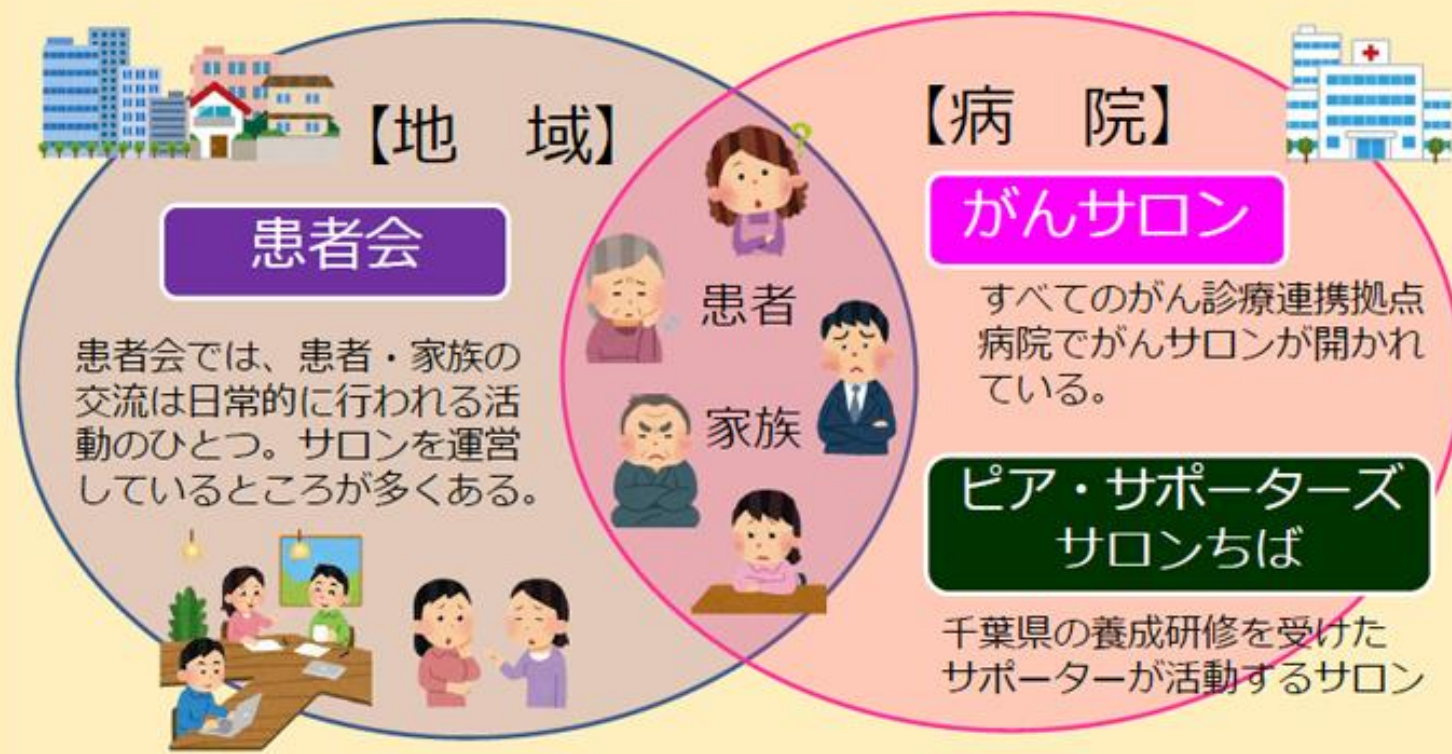
国指定拠点病院 14： 県指定拠点病院 17

* 県がん患者団体連絡協議会 加盟患者会…15

* 患者会等による患者サロン…17

* 拠点病院内の患者サロン…16

千葉県 患者・家族の交流の場



患者サロン:千葉県事例(2)

- *ピア・サポート・サロン
- *研修を経たピア・サポーターによる
- *各月2回開催

ピア・サポーターズサロンちば
利用者の声



こういう場所があってよかったと思う。がんの先輩に元気をもらい、すっきりして心が軽くなった。



同じ部位の患者さんと会って話したり、「仲間」を感じる時間が持ててとてもうれしかった。



話を聞いてもらって先が見えてきた。希望を持って治療に臨める気がする。

運営:千葉県地域統括支援センター

病院の協力:場所の提供
相談支援看護師参加

形式:利用者の出入り自由
ピアサポーター複数対応

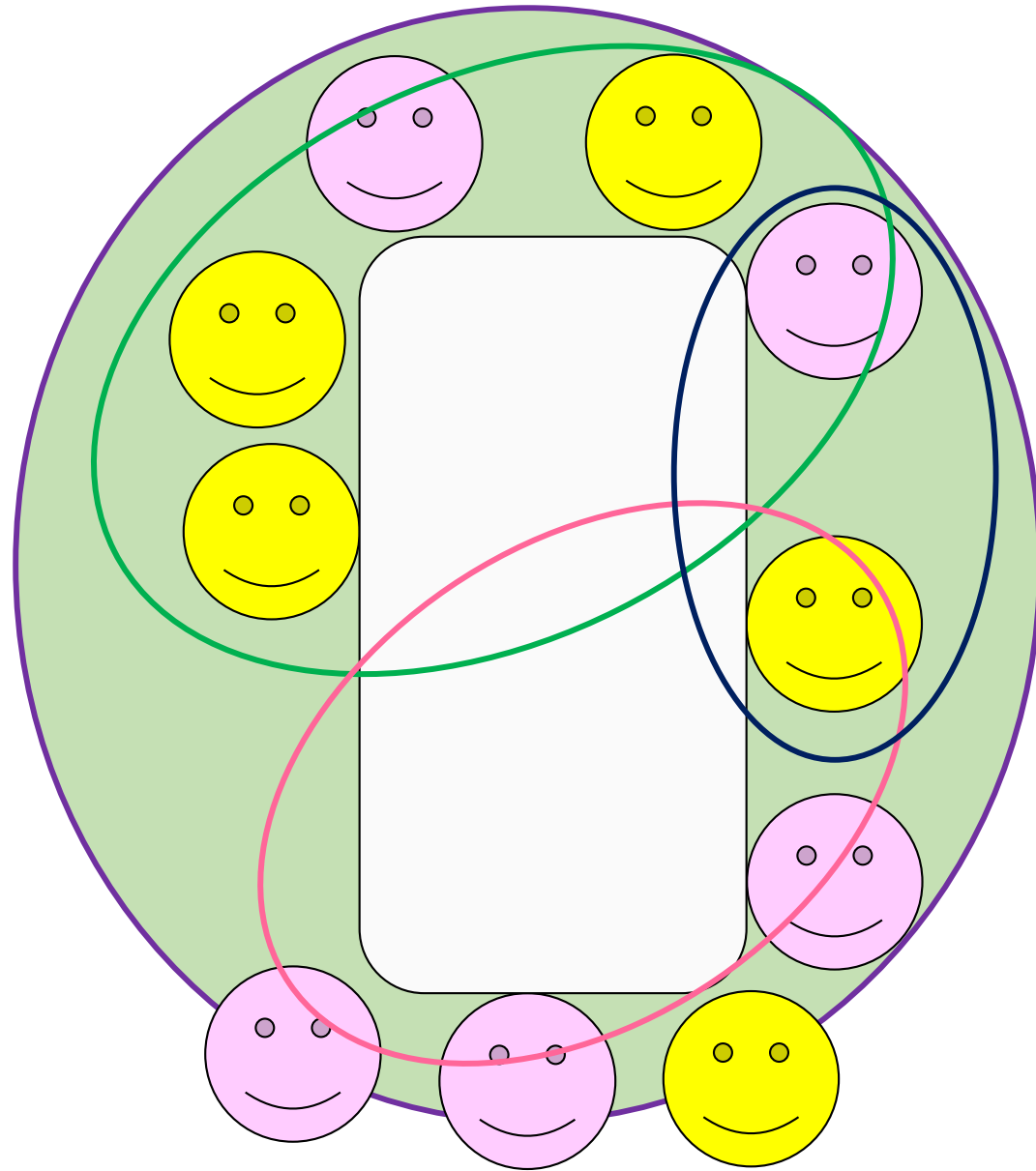
2006 ピアサポーター拠点病院配置計画
2009 ピアサポーター養成講座実施
2012 ピアサポーターズサロンちば 発足



ピア・サ
ポーター

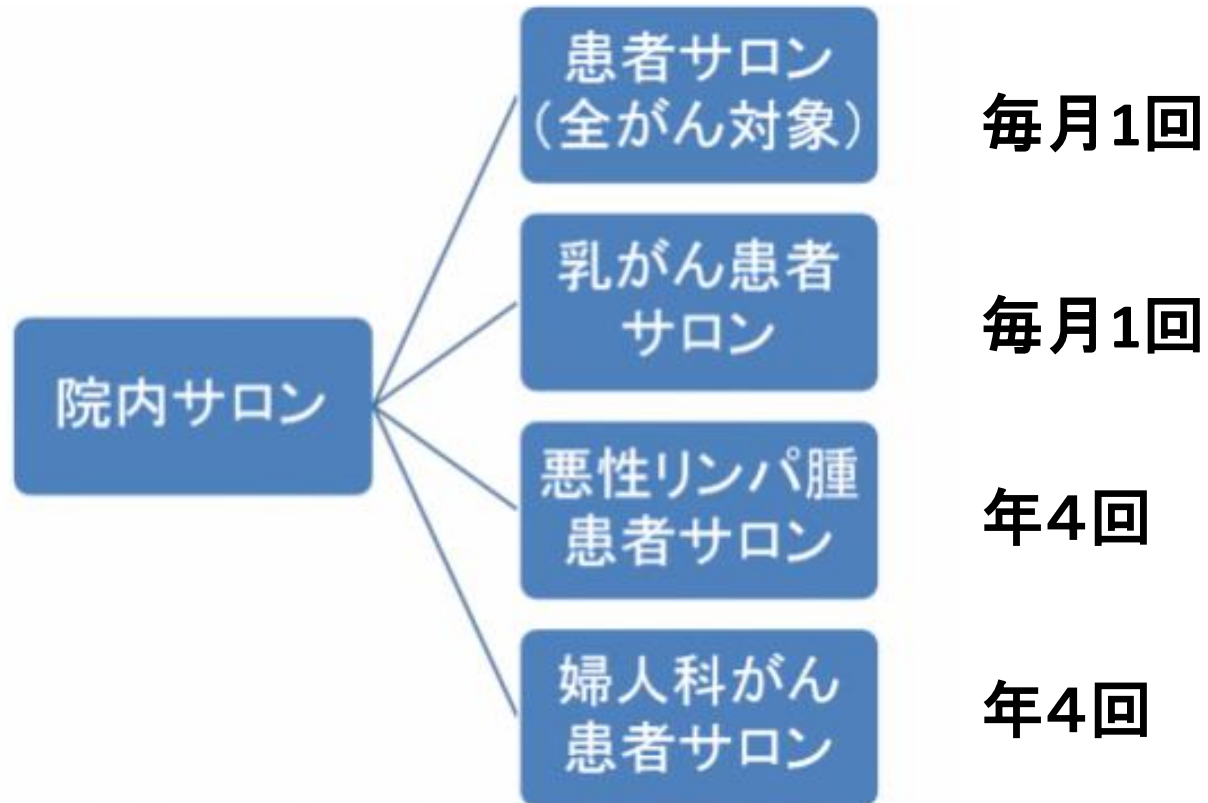


参加者



患者サロン: 千葉県の事例(3)

* 千葉県がんセンターの事例①



サロンの様子

患者サロン：千葉県の事例(4)

* 千葉県がんセンターの事例②

• 院内患者サロンの組織構成

* 運営：世話人グループ

企画・案内チラシ・ポスター作成
サロンの司会・進行
患者サロンだより作成

* 病院の協力

場所の提供・広報/勉強会支援
患者相談支援室相談員の支援

* サロンの内容

座談会様式のフリートーク
勉強会・音楽会などのイベント

患者サロン: 千葉県事例(5)

* 千葉県がんセンターの事例③

千葉県がんセンター 院内患者サロン

同じ病気の仲間を見つけませんか？

同じ病気の仲間がほしい、話を聞いてほしい、治療がつらいなど話したいことはありませんか？このサロンでは、患者が主体となって毎月1回「分かち合い」というおしゃべりの場を提供しています。

患者同士で質問もできますのでお気軽にご参加ください。

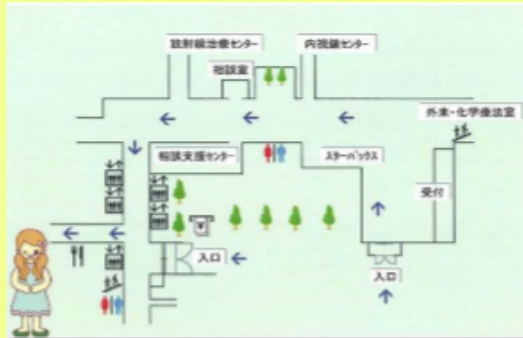
開催日時：毎月第4木曜日 10:00～12:00

※開催時間内は出入り自由です。都合のつく時間にお越し下さい。3/26 4/23
5/28 6/25 7/23 8/27 9/24 10/22 11/26 12/24 '16 1/28 2/25 3/24

開催場所：千葉県がんセンター 1F売店奥の研修室

参加資格：当センターで治療中の患者さんとそのご家族

参加費用：無料



お一人でも気軽にご参加ください。患者同士のサロンなので医療的なアドバイスはできませんが、患者ならではの「おしゃべり」をしましょう。また参加される方は他の参加者さんの病名・病状などの個人情報を参加者以外の方に漏らすことのないように秘密厳守をお願いします。

<お申し込み・お問い合わせ先>
千葉県がんセンター
がん相談支援センター
電話 043(264)5431 (代表)

婦人科がん 患者サロンのご案内

婦人科がん(子宮がん、卵巣がん等)と診断された患者さんを対象に「集いの場」を開催いたします。

同じ病気の女性と友達になりたい、話を聞いてほしい、不安を共有してほしい、治療がつらいなど一人で悩んでいませんか？

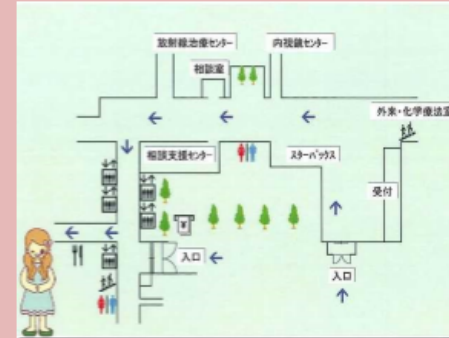
同じような経験をお持ちの婦人科がんの患者さん同士で交流してみませんか。

開催日:平成27年5/26(火)・8/25(火)・11/24(火) 28年2/23(火)

※開催時間内は出入り自由です。都合のつく時間にお越し下さい。

開催場所：千葉県がんセンター 1F売店奥のテレビ会議室

開催時間：午後1時～3時 参加費用：無料



お一人でも気軽にご参加ください。患者同士のサロンなので医療的なアドバイスはできませんが、患者ならではの「おしゃべり」をしましょう。また参加される方は他の参加者さんの病名・病状などの個人情報を参加者以外の方に漏らすことのないように秘密厳守をお願いします。

<お申し込み・お問い合わせ先>
千葉県がんセンター
がん相談支援センター
電話 043(264)5431(代表)

患者サロン: 千葉県の事例(6)

NPO法人支えあう会「α」①

全がん対象の幅広い支援団体: 設立1994年・会員制

-2002年4月1日 開設-

●2016年1月20日更

* 生きている人間としてあなたと出会いたい

* 生・老・病・死は“自分ごと”がん体験から(いのち)を見つめる

* がん患者・体験者・家族・まわりの人々が、語りあい、分かちあい、学びあい、

* 最後まで自分らしく生きることをめざし、ともに支えあう会

| | |
|-----------|---|
| 活動場所 | 千葉大学福祉環境交流センター 千葉大学西千葉キャンパス 大学院 人文化科学研究科棟3階 |
| 当会の活動について | 当会は、全国がん患者団体連合会及び千葉県がん患者団体連絡協議会に加盟しています。 |
| 助成金事業報告 | 千葉県がん診療連携拠点病院 相談支援センター訪問報告(2010年度実施) |

患者サロン: 千葉県の事例(7)

NPO法人支えあう会「α」②

- * 調査活動・講師派遣・体験発表
- * 定例会: 情報交換会・勉強会・親睦会 月1回
- * 「α」サロン・・・部位別 & フリーサロン 月2回
- * 会報「α」発行・・・医療情報 年4回
- * イベント・・・気功教室・お茶会・RFL

「がん」について学ぼう！ 話そう！

NPO法人支えあう会「a」は、千葉県を中心に活動するがんの患者会です。連続講座も6年目を迎えました。本年度も、様々な疾患、分野の専門家を講師としてお招きしています。ご自身の病気とは違うテーマであっても、どのようにがんに向き合い、医療と向き合っていけばいいのか、共に考える「場」となるようにという願いを含めた連続講座です。なお、今年度は初の試みとして、第4回を慢性骨髄性白血病（CML）患者・家族の会「いずみの会」の協力を得て開催いたします。皆様のご参加をお待ちしています。

第1回
7月5日（日）

「がんと遺伝のABC」

田村智英子さん

胎児クリニック東京
順天堂大学 遺伝相談外来
認定遺伝カウンセラー

第2回
10月4日（日）

「抗がん剤の誤解を解く」
-抗がん剤のさまざまな疑問に
答えます-

勝俣 範之さん

日本医科大学武蔵小杉病院
腫瘍内科 教授

第3回
12月6日（日）

「胃・大腸がんの
薬物療法について」

設楽 紘平さん

国立がん研究センター東病院
消化器内科 医師

第4回
2月14日（日）

「白血病の診断と治療」

共催：いずみの会

中山 一隆さん

日本医科大学付属病院
血液内科医

患者サロン: 千葉県の事例(7)

NPO法人支えあう会「α」②

- * 調査活動・講師派遣・体験発表
- * 定例会: 情報交換会・勉強会・親睦会 月1回
- * 「α」サロン・・・部位別 & フリーサロン 月2回
- * 会報「α」発行・・・医療情報 年4回
- * イベント・・・気功教室・お茶会・RFL



第1・第3水曜日 ※午前のみでの参加でも、午後のみでの参加でも可

午前（10時00分～12時00分） 部位ごと・立場ごとのわかちあい

| | | | | |
|-----|----|---------------|-----|---------------|
| 4月 | 1日 | 胃・食道・大腸がん | 15日 | 乳がん |
| 5月 | 6日 | 肺がん | 20日 | 遺族 |
| 6月 | 3日 | 膵臓・胆管・胆のうがん | 17日 | 血液がん |
| 7月 | 1日 | 泌尿器がん（前立腺を含む） | 15日 | 家族 |
| 8月 | 2日 | 遺族 ※日曜日 | | |
| 9月 | 2日 | 肺がん | 16日 | 婦人科がん |
| 10月 | 7日 | 肝臓がん | 21日 | 胃・食道・大腸がん |
| 11月 | 4日 | 頭頸部がん | 18日 | 遺族 |
| 12月 | 2日 | 血液がん | 16日 | 膵臓・胆管・胆のうがん |
| 1月 | 6日 | | 20日 | 肺がん |
| 2月 | 3日 | 遺族 | 17日 | 泌尿器がん（前立腺を含む） |
| 3月 | 2日 | 婦人科がん | 16日 | 肉腫 |

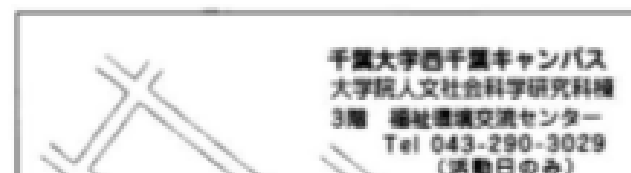
午後（13:00～15:00）

部位や立場は問わないおしゃべり会です。ご都合のよい時間に、お気軽にお越しください。

参加費： 一般 500円 会員 無料

事前申込み： 不要

場 所： 千葉大・西千葉キャンパス



患者サロン: 千葉県の事例(7)

NPO法人支えあう会「α」②

- * 調査活動・講師派遣・体験発表
- * 定例会: 情報交換会・勉強会・親睦会 月1回
- * 「α」サロン・・・部位別 & フリーサロン 月2回
- * 会報「α」発行・・・医療情報 年4回
- * イベント・・・気功教室・お茶会・RFL

患者サロン: 千葉県の事例(7)

NPO法人支えあう会「α」②

- * 調査活動・講師派遣・体験発表
- * 定例会: 情報交換会・勉強会・親睦会 月1回
- * 「α」サロン・・・部位別 & フリーサロン 月2回
- * 会報「α」発行・・・医療情報 年4回
- * イベント・・・気功教室・お茶会・RFL



患者サロンの活動事例(井田病院1)



2月プログラムのご案内

がんサロン

2月25日(木) 18:00~19:30

テーマ: マギーズセンター

がん患者さまやご家族が悩みや不安を西医師他スタッフと自由に話せます
今月は第4木曜日のみの開催です



ピアサポートいだ

毎週金曜日

13時~16時

がん患者様とご家族のお話を
ピアボランティアがお聴きします

患者力を考える会

2月16日(火)

14時~16時

患者同士でよりよい医療への
かかり方などを話し合います

ピンクリボンサークル

2月25日(木)

14時~16時

乳がん患者さんのための
サークルです

ハーブを楽しむ会

2月24日(水)

14時~15時

ハーブティを飲みながら香りを
楽しみましょう

日本茶を楽しむ会

2月8日(月)

2月22日(月)

14時~15時

美味しい日本茶をどうぞ



患者サロンの活動事例(井田病院2)

【ほっとサロンいだ】

- 運営の思想……マギーズ・キャンサー・ケアリングセンター

「病院の中にあり、病院の中ではない場所」

「自分の生きる力を取り戻すための場所」

「とりあえずここにすれば、探していたものが見つかる場所」

* 広い眺望

* 心地よい音楽

* 癒される香り

* 親しみの持てる調度品

- 図書館でもあり、美術館でもあり、もうひとつの自宅のような空間

マギーズがんケアリングセンター



「自分を取り戻せるための空間やサポートを」

マギーズセンターの発展(1996より)

- 英国内……16ヶ所
- 他国……香港・マレーシア
- 建設中……英国内6ヶ所・バルセロナ・東京

- 各センターごとに環境を変化(立地・建築・デザイン)
- 各センターの設計は、異なった建築家・デザイナーにより寄付

- 魅力的な空間・環境⇒病院とは異なる存在⇒自宅感覚

Edinburgh



London



患者サロンの活動事例(井田病院3)







患者サロンの活動事例(井田病院4)



患者サロンの活動事例(井田病院5)



血液疾患患者会の事例 リボンの会(1)



血液疾患患者会の事例

リボンの会(2)

血液疾患患者・家族の交流会



血液疾患を考える患者・家族の会
リボンの会

参加費無料
申込不要

わたしたち「リボンの会」は、血液疾患の治療・療養生活の不安や悩みを抱えておられる患者さん、そのご家族の方の心よりどころとなるように活動をしています。

日時：2016年 2月27日(土) 13:30~16:30
場所：浜の町病院 3階 会議室2・3 (福岡市中央区長浜3丁目3番1号)
内容：悪性リンパ腫の患者さんの体験談
(患者・妻・母という立場で、抗癌剤・自家移植・同種骨髄移植を経験された方)
小グループによる交流会
顧問：衛藤徹也先生 (浜の町病院 血液病センター部長)

【アクセス】最寄りのバス停
「浜の町病院入り口」
「福祉センター前」
西鉄「福岡駅」から徒歩15分
地下鉄空港線「天神駅」から徒歩12分
駐車場有り(有料)



主催 リボンの会 人の優しさ・勇気そして希望がリボンに包まれた贈り物となって
人と人をつないでくれますようにとの願いを込めて...
問合せ先 代表 宮地 TEL. 090-9400-5255
ホームページ <http://ribonokai.info/>

* 浜の町病院への問い合わせはご遠慮ください。

- * 血液疾患を考える患者 家族の会
20周年(2014年)
- * 公開制一血液疾患患者家族
誰でも会員申込み可(無料)
- * 活動一定例交流会・講演会・会報・HP
大学・患者会とのコラボ・イベント
- * 浜の町病院の支援
地域患者会の運営組織



血液疾患患者会の事例

リボンの会(3)

- 🎀 **体験発表** 骨髄異形成症候群治療の患者さん（福岡在住・60代男性・Kさん）
- 🎀 **質疑応答** 参加者からの質問に衛藤先生（浜の町病院血液内科）に答えていただく
- 🎀 **交流会、個別相談** 参加者全員が話せるように少人数でグループに分かれて交流会



11月28日(土)、急に寒くなった福岡でしたが、約40名の方にお越しいただきました。

血液疾患患者会の事例

リボンの会(4)



浜の町病院の会議室が満席になるほどの方々に集まっていただきました。日々の不安や疑問に思うことなどを皆で共有できた時間になりました。次回の交流会の日程は未定ですが、ホームページ、会報でお知らせします。

血液疾患患者会の事例

リボンの会(5)

リボンの会 in 北九州

「講話 & 交流会」報告レポート



プログラム

- 🎧 講話: 「造血幹細胞移植の総論」 大野裕樹先生(北九州市立医療センター)
- 🎧 質疑応答: 参加者からの質問に大野先生に答えていただく
- 🎧 交流会: 大野先生を囲んで参加者全員で交流



暑い日でしたが、他県から参加して下さった方、初めて参加して下さった方、そして北九州市であるならと参加して下さった旧知の方々、スタッフ含めて20名ほどの会になりました。交流会もそれぞれの現状や抱える不安などを語り合い、先生のアドバイスをいただくことができました。

血液疾患患者会の事例

グループネクサスジャパン(1)



リンパ腫電話相談 / 入会へのお問い合わせ
TEL 03-6432-2567
受付時間 13:00 - 16:00 (火・木・土曜)

● ホーム
Home

● 入会のご案内
Members

● お知らせ
News & Events

● 医療情報
Lymphoma

● ご支援のお願い
Donate

● 法人概要
About Us

一般社団法人 悪性リンパ腫患者・家族連絡会

g r o u p

nexus 通信

血液疾患患者会の事例

グループネクサスジャパン(2)

- 悪性リンパ腫患者・家族を対象
 - * 一般社団法人
 - * 会員制(現在1500名) * 設立15年
- 医療情報・交流会: 医療環境の向上/政策提言
 - * 会報・医療情報冊子発行
 - * 講演会開催
- 地方支部組織化による各地での交流会推進

血液疾患患者会の事例

グループネクサスジャパン(3)

- 支部：北海道・宮城・東京・千葉・神奈川・長野
愛知・大阪・広島・福岡・沖縄



血液疾患患者会の事例

パロス(1)

基本情報

病院名 国立大学法人 東京大学医学部附属病院

交流の場

設置されています

▶ 患者さんやご家族が語り合うための場です。

パロス

血液がん

| | | |
|---------|--|-------------|
| 主催者名 | 東大病院おしゃべり会 | |
| 問い合わせ窓口 | 世話人 | |
| 電話番号 | なし (oshaberi_pharos@yahoo.co.jp) | |
| 主な活動状況 | 現在入院、通院中の方々、これから骨髄移植を必要とする方、その、同じ経験を持つ者同士の気持ち、考え方、情報などの分かち | |
| 参加対象者 | 病名 | 血液がん |
| | 院内/院外 | どなたでも参加できます |
| | 患者/家族 | どちらも参加できます |
| 活動状況 | 年 6 回 (定期) | |
| 病院職員の関与 | あり | |



院内患者会世話人連絡協議会 (HosPAC)HP



院内患者会世話人連絡協議会 (HosPAC)
Hospital based patient advocacy council

HosPACの趣旨—仲間探しをしませんか？

病院の中で、同じ病気をもつ人、病気や治療を克服した人、そして家族、医療者・・・みんなが集まっておしゃべりできたら、どんなに心強いだろう。院内患者会は、そんな想いをかなえます。院内患者会とは、医療者、患者、家族・・・みんなが集う病院の中の患者会です。院内患者会、それは心のよりどころ、仲間探しのためにとても大事なものです！



わたしたちは、院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。

現在は、白血病、悪性リンパ腫、骨髄腫など、難治性血液疾患患者（家族）による院内患者会の設立、おしゃべり会の開催を全国の病院で進めていくための活動を主としていますが、他の疾患についてのご相談もお受けいたします。

会長 新井辰雄(自己紹介) / 副会長 佐藤ゆかり (患者会紹介エッセイ)

(第18回) 院内患者会世話人連絡協議会総会のお礼

秋晴れの好天気に恵まれましたこのたびの総会へご参加いただきまして、ありがとうございました。菊地さまのお話で、薬剤師の役割への理解が深まったとともに、薬剤師を如何に選ぶかの選択肢を、患者の視点から考えることの大切な時代になって来ていると痛感されました。
(事務局)

第18回 院内患者会世話人連絡協議会 総会 議事次第

開催日時 2015年10月24日(土曜日) 12時-17時

ホーム

院内患者会世話人連絡協議会とは

院内患者会設立マニュアル

院内患者会とは

患者会の運営

院内患者会の広場

血液腫瘍患者会

がんサロン・婦人科がんなど

血液患者コミュニティ 【もの木】

資料

憩のひと時

掲示板・ゲストブック

BLOG

目次

患者会案内

血液患者会紹介

がんサロンの紹介



院内患者会世話人連絡協議会 (HosPAC)HP

患者会開催日程

各患者会の開催日程はこちらへ⇒[開催情報](#)

HosPAC 登録メンバー

| 患者会名 | 病院名など |
|---|---------------|
| 東大病院おしゃべり会/パロス (Pharos) | 東京大学医学部附属病院 |
| ルピナス | 聖マリアンナ医科大学病院 |
| マリアリボン | 聖マリアンナ医科大学病院 |
| ねむの木 | NTT関東病院 |
| しらたま | 帝京大学医学部附属病院 |
| 駒込病院 院内おしゃべり会 | 都立駒込病院 |
| ヒマラヤ杉の会 | 済生会習志野病院 |
| オリーブの会 | 沼津市立病院 |
| こぶしの会 | 筑波記念病院 |
| さ・く・ら | 日立総合病院 |
| ちゃとらclub | 虎の門病院 |
| — | 虎の門病院 |
| 香川がん患者しゃべり会 | 香川大学医学部附属病院 他 |
| 萌の会 | 金沢大学医学部附属病院他 |

ホーム

院内患者会世話人連絡協議会とは

院内患者会設立マニュアル

院内患者会とは

患者会の運営

院内患者会の広場

開催情報

Pharos (パロス) : 東大病院おしゃべり会

さ・く・ら: 日立総合病院

しらたま (帝京大学病院)

ルピナス (聖マリアンナ)

こぶしの会

ヒマラヤ杉の会

駒込病院「おしゃべり会」

院内患者会世話人連絡協議会 (HosPAC)HP

開催情報 (院内患者会…血液腫瘍：がんサロンなど)

注：[講演・フォーラム](#)などは、[掲示板](#)の方に掲載

○ 2016年 (*：血液腫瘍の患者会)

| 場所 | 月日 | 患者サロン |
|----|--------|---|
| 日立 | 12月03日 | * さ・く・ら (血液腫瘍患者会一日立総合病院) |
| 筑波 | 11月10日 | * たんぼぼの会 (筑波大学病院) |
| 日立 | 10月01日 | * さ・く・ら (血液腫瘍患者会一日立総合病院) |
| 筑波 | 9月13日 | * たんぼぼの会 (筑波大学病院) |
| 新潟 | 9月10日 | * 新潟ブロック会 (日本骨髄腫患者の会) |
| 日立 | 8月06日 | * さ・く・ら (血液腫瘍患者会一日立総合病院) |
| 筑波 | 7月14日 | * たんぼぼの会 (筑波大学病院) |
| 東京 | 7月09日 | * ちゃとらclub (虎の門病院) |
| 東京 | 7月08日 | * 駒込おしゃべり会 (駒込病院) |
| 日立 | 6月04日 | * さ・く・ら (血液腫瘍患者会一日立総合病院) |
| 東京 | 5月14日 | * ちゃとらclub (虎の門病院) |
| 東京 | 5月13日 | * 駒込おしゃべり会 (駒込病院) |
| 筑波 | 5月10日 | * たんぼぼの会 (筑波大学病院) |
| 筑波 | 4月09日 | * こぶしの会 (筑波記念病院) 結成9周年記念講演交流会 |
| 日立 | 4月09日 | * さ・く・ら (血液腫瘍患者会一日立総合病院) |
| 東京 | 4月09日 | 宮崎がん患者共同勉強会第4回東京部会 |
| 京都 | 4月03日 | * 日本骨髄腫患者の会京都ブロック会 |
| 前橋 | 3月30日 | なごみサロン (群馬大学附属病院) |
| 志木 | 3月27日 | がんサロン「たんぼぼの会」 |
| 東京 | 3月26日 | * しらたま 帝京大学病院 |
| 横浜 | 3月25日 | 患者会コスモス (神奈川県立がんセンター) |



HOME > 筑波記念病院 > こぶしの会 お知らせ > 患者さま・受診される方へ > 血液内科患者会 (こぶしの会) のこ

こぶしの会結成9周年記念講演会・第57回おしゃべり会 平成28年4月9日

こぶしの会結成9周年記念講演会・第57回おしゃべり会

日時：平成28年4月9日土曜日 14:00～16:00

場所：S棟1階討議室

内容：・記念講演 院内患者会世話人連絡協議会 (HosPAC) 会長 新井 辰雄氏

院内患者会世話人連絡協議会 (HosPAC)HP



院内患者会世話人連絡協議会 (HosPAC)
Hospital based patient advocacy council

HosPACの趣旨—仲間探しをしませんか？

病院の中で、同じ病気をもつ人、病気や治療を克服した人、そして家族、医療者・・・みんなが集まっておしゃべりできたら、どんなに心強いだろう。院内患者会は、そんな想いをかなえます。院内患者会とは、医療者、患者、家族・・・みんなが集う病院の中の患者会です。院内患者会、それは心のよりどころ、仲間探しのためにとても大事なものです！



わたしたちは、院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。

現在は、白血病、悪性リンパ腫、骨髄腫など、難治性血液疾患患者（家族）による院内患者会の設立、おしゃべり会の開催を全国の病院で進めていくための活動を主としていますが、他の疾患についてのご相談もお受けいたします。

会長 新井辰雄(自己紹介) / 副会長 佐藤ゆかり(患者会紹介エッセイ)

(第18回) 院内患者会世話人連絡協議会総会のお礼

秋晴れの好天気に恵まれましたこのたびの総会へご参加いただきまして、ありがとうございました。菊地さまのお話で、薬剤師の役割への理解が深まったとともに、薬剤師を如何に選ぶかの選択肢を、患者の視点から考えることの大切な時代になって来ていると痛感されました。
(事務局)

第18回 院内患者会世話人連絡協議会 総会 議事次第

開催日時 2015年10月24日(土曜日) 12時-17時

ホーム

院内患者会世話人連絡協議会とは

院内患者会設立マニュアル

院内患者会とは

患者会の運営

院内患者会の広場

血液腫瘍患者会

がんサロン・婦人科がんなど

血液患者コミュニティ 【もの木】

資料

憩のひと時

掲示板・ゲストブック

BLOG

目次

患者会案内

血液患者会紹介

がんサロンの紹介



院内患者会世話人連絡協議会 (HosPAC)HP



院内患者会世話人連絡協議会 (HosPAC)
Hospital based patient advocacy council

HosPACの趣旨—仲間探しをしませんか？

病院の中で、同じ病気をもつ人、病気や治療を克服した人、そして家族、医療者・・・みんなが集まっておしゃべりできたら、どんなに心強いだろう。院内患者会は、そんな想いをかなえます。院内患者会とは、医療者、患者、家族・・・みんなが集う病院の中の患者会です。院内患者会、それは心のよりどころ、仲間探しのためにとても大事なものです！



わたしたちは、院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。

現在は、白血病、悪性リンパ腫、骨髄腫など、難治性血液疾患患者（家族）による院内患者会の設立、おしゃべり会の開催を全国の病院で進めていくための活動を主としていますが、他の疾患についてのご相談もお受けいたします。

会長 新井辰雄(自己紹介) / 副会長 佐藤ゆかり (患者会紹介エッセイ)

(第18回) 院内患者会世話人連絡協議会総会のお礼

秋晴れの好天気に恵まれましたこのたびの総会へご参加いただきまして、ありがとうございました。菊地さまのお話で、薬剤師の役割への理解が深まったとともに、薬剤師を如何に選ぶかの選択肢を、患者の視点から考えることの大切な時代になって来ていると痛感されました。
(事務局)

第18回 院内患者会世話人連絡協議会 総会 議事次第

開催日時 2015年10月24日(土曜日) 12時-17時

ホーム

院内患者会世話人連絡協議会とは

院内患者会設立マニュアル

院内患者会とは

患者会の運営

院内患者会の広場

血液腫瘍患者会

がんサロン・婦人科がんなど

血液患者コミュニティ 【もの木】

資料

憩のひと時

掲示板・ゲストブック

BLOG

目次

患者会案内

血液患者会紹介

がんサロンの紹介



院内患者会世話人連絡協議会 (HosPAC)HP

血液腫瘍患者会の一覧
動向が気になった。そ
調査対象は、「がん診
かったのは、乳がんの
者会は、わずかに30
会数を並べると、

(疾患)

- * 乳がん
- * 婦人科がん
- * 血液腫瘍

婦人科がんの発症が、
願いたい。

* 院内患者会やがん患
リンク一覧表を改定
[一覧表はこちらへ](#)

がん診療連携

2. 独立行政法人国立病院機構 水戸医療センター

- * [がん患者サロン](#) ①月1回開催。
県庁情報では「[しろやまぐらの会](#)」となっている。
- * [がんピアサポート](#) ①月1回開催。



3. 株式会社日立製作所 日立総合病院・茨城県地域がんセンター

- * [がん患者サロン](#) ①月1回開催
⇒病院のホームページには情報が見つからない。
- * [ピアカウンセリング](#) ①週1回開催



- * 院内患者会：[患者会「さ・く・ら」\(血液腫瘍患者会\)](#)
[乳がん患者会](#)

4. 茨城県厚生農業協同組合連合会総合病院 土浦協同病院・茨城県地域がんセンター

- * [がん患者サロン](#) 全がん対象の患者サロンはない。
- * [ピアサポーター \(がんの体験者\) による相談](#)

患者会の
出して多
がんの患
出せた患者

ることを
たので

院内患者会

血液腫瘍患者会

がんサロン・婦人科がんなど

- 婦人科がん患者会リスト
- がん患者サロンの設立と運営のヒント集
- 拠点病院のがんサロン (序)
- がんサロンと院内患者会：北海道編
- がんサロンと院内患者会：青森県編
- がんサロンと院内患者会：岩手県編
- がんサロンと院内患者会：宮城県編

都道府県での
がんサロンの紹介



院内患者会世話人連絡協議会 (HosPAC)HP

1月
13日

■ 議事次第

○ 東大病院に於いて「患者サロン」開設

白血病の薬止める研究で成果



慢性骨髄性白血病疾患は、分子標的治療薬の出現により10年の生存率が90%にもなると言われるようになった。また、その治療薬も第4世代までに開発が進み、病状による選択肢も増えてきている。しかし、服用を中断すれば病状が悪化乃至は再発する状況にあり、生涯抗がん剤の服用を続けなければならない。ヨーロッパに於いて、第一世代のイマチニブ服用患者（寛解状態の優れた患者）を対象にした「服用中断」の試験が行われ、4割ほどの患者に再発が認められなかったとの報告がなされた。その後、日本に於いて同様の試験が行われている。(NHKwebより)

その一つであるDADitrial(木村晋也教授を責任者とするダサチニブ中断試験)の中間解析結果が、**Lancet Haematology**誌に掲載された。



第1回患者サロン

抗がん剤治療中の食事(1)～生ものは本当にダメ？

2016年1月から、患者サロンが開始されます(月1~2回)

- ◆ 短いセミナーのあと、自由におしゃべりできる気楽な会です。
- ◆ 患者さん、ご家族とも、お気軽にご参加下さい。

| | | |
|--------|--|-----------------|
| 第1回開催日 | 1月 29日 (金) | 予約不要 出入り自由です |
| 時間 | 16時00分~16時30分 セミナー 16時30分~18時ごろ 談話会 | |
| 会場 | 入院棟A 15階 患者学習室(レストラン精養軒の前) | |
| 担当 | 乳腺内分泌外科 分田貴子 | |

第1回内容
抗がん剤治療中は、白血球が少なくなり、免疫が低下するので、生ものは避けるようにといわれます。ところが、「治療中に生ものを食べても問題ない」という研究や、「生もの禁は不要」というガイドラインもあります。「どれくらい気を付けているか」など、他の患者さんの体験も聞いてみましょう。



| | |
|--|---------------------------------------|
| 下記の活動はお断りします | 次回予定 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・ 物品の販売・宗教活動 ・ 他の参加者が迷惑と感ずる行為 | 2月22日(月) 16時半~ とっても怖いお肌の乾燥とその予防(仮) |



ご清聴ありがとうございました



院内患者会世話人連絡協議会
事務局

