

事業報告書

平成 26 年 2 月吉日

NPO 法人乳がんサポートグループ VOICE
理事長 河野一子

皆様よりご支援いただきました NPO 法人乳がんサポートグループ VOICE 主催「～ひとりで悩まない為に～乳がん最新情報 再発転移から医療費まで」を、終了いたしましたので、以下のとおり、ご報告申し上げます。

1. 事業内容

乳がん講演会

「～ひとりで悩まない為に～乳がん最新情報 再発転移から医療費まで」

2. 開催日時、場所、参加状況

日 程:平成26年2月16日 13:45～16:30

会 場:大阪国際会議場 801、802 会議室

場 所:大阪市北区中之島5丁目3-51

参加者数:事前申し込み者 125 名 当日参加者 121 名

3. 事業の成果概要

講演 1:「乳がんとお金」～患者家族の立場から～

講師:住友生命保険相互会社 京都支社京都烏丸特別営業部 営業担当課長 志摩 拓氏

講演 2:「乳がん最新情報」

講師:関西医科大学附属滝井病院 乳腺外科科長 准教授 山本大悟先生

講演 3:「乳がん再発転移」

講師:和歌山県立医科大学附属病院 腫瘍センター 副センター長 上田弘樹先生

Q&A セッション ～参加者の疑問にお答えします～

パネリスト:志摩拓氏 山本大悟先生 上田弘樹先生

今回の講演会は、NPO 法人乳がんサポートグループ VOICE が活動時に収集した過去のアンケートより、乳がん治療の際の問題点として特に多く上げられていた、「乳がんに関する最新情報を知りたい」、「再発転移への不安」、「増大する医療費への不安」の 3 点をテーマに、講演会を開催いたしました。

講演 1 の「乳がんとお金」については、乳がん患者様のご家族(夫)として、共に治療に取り組んでこられた志摩さんに、ご講演をお願いいたしました。

志摩さんの奥様は、30 代で乳がんを発症し、1 歳に満たない授乳中の幼子を抱えて、乳がん治療を受けられました。その間、志摩さんは、患者である奥様を支えながら、育児、看病、仕事を続けられました。

ご実家の両親も、育児や看護に協力し、治療のタイミングをみながら、それぞれが育児に関わってこられました。乳がんは、30 代から 60 代の発症率が高く、子育て中の女性も、多くいらっしゃいます。

女性は、自身に治療が必要になる場合でも、子育てや家事を代わる者がいない時には、治療を優先する事がむづかしいケースもあり、家族のみならず、様々な支援が必要ではないかと思いました。

また、志摩さんには、ファイナンシャルプランナーとして、奥様のケースを例に、乳がん治療に必要な費用や乳房再建に関する費用などを、ご紹介いただき、医療政策や医療費の傾向などについても、ご講演いただきました。

講演2の「乳がん最新情報」については、関西医科大学附属滝井病院 乳腺外科科長 准教授の山本大悟先生に、ご講演をお願いいたしました。

山本先生には、最新機器の3Dマンモグラフィのご紹介や、保険適応になったインプラントによる乳房再建術についてお話をいただき、最新のリンパ浮腫診療ガイドラインの変更点などもご紹介いただきました。

新しい抗HER2治療薬パージェタをはじめ、乳がん治療に関する新薬もご紹介いただき、現在治療中の方には、希望が持てるお話をお伺いいたしました。

最後に、山本先生から、「心のこもった医療」を心がけているとのお話を伺い、新薬も最新医療もそれを活用していくのは「人」なのだとあらためて感じました。

講演3の「乳がん再発転移」については、和歌山県立医科大学附属病院 腫瘍センター 副センター長 上田弘樹先生に、ご講演をお願いいたしました。

上田先生には、乳がんの現状と再発や転移の定義についてご説明をいただき、転移性乳がん、転移再発乳がんについて詳しくお話をいただきました。

転移再発の場合、目的はがんとの共存であり、新薬の開発により、生存期間が延びている事をご紹介いただきました。

上田先生が、転移再発の場合も、余命などではなく、「あきらめず、生きられるだけ生きてください。」と、強くおっしゃった言葉が大変心に残りました。

Q&A セッション ～参加者の疑問にお答えします～では、事前に寄せられた「講師への質問」の中から、ピックアップし、講師の先生方へご質問をし、お答えいただきました。

特に、上田先生、山本先生、お二人の先生方のご意見を一度に伺える貴重な機会として、大変参考になりました。

今回の参加者へのアンケート結果にもありますように、「がん治療における患者、家族支援について、どのような支援を望みますか？」の問いには、医師による講演会が20%、情報交換などの患者による勉強会16%となっており、やはり医師によるこのような講演会を望む方々は多く、ご意見ご感想も数多く寄せられました。

NPO 法人乳がんサポートグループ VOICE としては、このような活動を続けていけるよう取り組みたいと思います。

アンケート集計結果 回収数 57

質問、回答項目	回答数	%
(1) 今回のイベントをどこでお知りになりましたか？(複数回答)		
①VOICE からのお知らせ(Eメール・郵送案内)	2	3
②友人知人	18	29
③新聞等メディアのインフォメーション	4	6
④病院内のちらし	20	32
⑤インターネット	7	11
⑥その他	12	19
		100%
(2)あなたのお立場は次のどれに該当しますか？		
①患者	39	68
②患者の家族・友人	3	5
③医療関係者	5	9
④一般	10	18
		100%
(3)患者会、患者団体に入会していますか？		
①入会している	9	16
②入会していない	49	84
		100%
(4)講演についてのご感想		
①大変参考になった	40	74
②参考になった	13	24
③どちらともいえない	0	0
④参考にならなかった	1	2
		100%
(5)がん治療での外見に関するケア(化粧やかつらなど)についてどう思われますか？		
①とても必要だと思う	39	67
②必要だと思う	18	31
③どちらともいえない	1	2
④必要ではない	0	0
		100%
(6)がん治療での精神的なケアについてどう思われますか？		
①とても必要だと思う	53	91
②必要だと思う	5	9
③どちらともいえない	0	0
④必要ではない	0	0
		100%
(7)がん治療における患者、家族支援について、どのような支援を望みますか？(複数選択可)		
①セミナー(リンパ浮腫やメーキャップ等の学びの場)	28	14
②医師による講演会	41	20
③体験者同士のおしゃべり会	28	14
④情報交換などの患者による勉強会	33	16

⑤個別カウンセリング	22	10
⑥情報提供	25	12
⑦相談窓口	28	14
⑧その他	0	0

100%

(8)その他、ご意見ご感想(原文まま)

1. 良い最新情報をありがとうございます。しいて言えば、もっと「オンコタイプ DX」「マンマプリント」「免疫療法」の事も聞きたかったです。
2. 質問コーナーにありましたが、私は現在ホルモンの薬と抗がん剤の服用で治験中です。続けるべきか悩んでいます。相談できる先生はいませんか？
3. 知っていることが一番なので又セミナーには参加したいと思います。
4. とても参考になりました。患者関係者だけでなく、誰もが知るべき内容だったと思います。ありがとうございました。
5. 医療の進歩に伴い治療の選択肢が増えていきます。再発転移はしていませんが、情報の整理と自身の生き方を照らし合わせて今後の時間をどうすると自分らしく生きられるのか考えていきたいと思っています。
6. たくさんの情報を知る事ができました。ホルモン剤のこと、抗がん剤のこと少し詳しくなったように思います。いろいろ勉強してこれからも前に進みたいです。いろいろ転移しているので心配はあります。ありがとうございました。
7. 気持ちが楽になりました。ありがとうございました。
8. 今回参加してよかったです。乳がんについて全く知識がなかったので、いろいろ参考になるお話が聞けて大きな力になりました。
9. 判りやすい説明でした。
10. 貴重なお話大変参考になりました。ありがとうございました。
11. こういう機会がありましたら、是非参加したいと思います。
12. 最新の治療、検査、医療費の事など内容が充実していてよかった。今後の勉強になった。
13. とても身近に感じるセミナーでした。先生方も本音で話されてると感じましたので、心に響きました。スタッフの方も。
14. やっぱり再発が怖い。過去に胃に転移していたようで内視鏡で撮っていただいた過去にも一回撮っており、そのときにはピロリ菌除菌がなかったが、今度はピロリ菌除菌で病院を変ってよかったとつくづく思った。(1年前の病院は外科人数不足で無理を言えなかった)セカンドオピニオンで命拾いした。胃ガンになるとことだった。再発しても諦めない勇気をいただいた山本先生と上田先生にありがとう。
15. 先月の術後半半年しての血液検査で腫瘍マーカーCEAの値があがっていて再発の恐怖に取り付かれているときに詳しい話を聞いたので大変参考になりありがとうございました。
16. 大変参考になりありがとうございました。
17. 患者会や体験者同士の交流は一長一短だと感じています。私自身術後の不安、再発転移の恐怖で絶望感しかなかったときに希望を与えてくれたのは患者会の体験者でした。悪性度が3でもタイプが良くなくても、今生きて10年以上元気にしている姿を見たからです。その反面元気だったのに、転移してしまった、亡くなったと聞くと私もそうなる大変不安になります。乳がん患者の映画も本やマンガも見られません。自分を重ねて、どんな美談でも結局は死んでしまうという結果を突きつけられるからです。有名人が乳がんで亡くなったとニュースで流れると不安が増します。病気との戦いだけでなく恐怖との戦いが大きい。いろいろな情報は欲しいですが、明るい希望の持てるものだけというわけにもいかず、未だに迷うところです。でも、今日は拝聴できてよかったです。ありがとうございました。

講演 志摩拓氏



講演 山本大悟先生



講演 上田弘樹先生



Q&A セッション



会場内



会場内展示



会場内展示(乳がん患者様の出版絵本)	アストラゼネカ株式会社様ご提供配付資料
	
株式会社 あじかん様ご提供配付資料	シャボン玉石けん株式会社様ご提供配付資料
	
	2014年2月4日読売新聞朝刊掲載記事
	

ご協力、ご支援をいただきありがとうございます。心から、感謝申し上げます。

NPO 法人乳がんサポートグループ VOICE
作成者 河野一子