



NPO法人 医療・福祉ネットワーク千葉

ニュースレター第9号 ～設立10周年記念号～ 2019. 6 発行

NPO法人医療・福祉ネットワーク千葉は、設立10周年を迎えました

がん患者さんに寄り添い、安心して治療に臨み、よりよく生きていただく

「がん対策基本法」のスピリットの“実行部隊”として



NPO法人医療・福祉ネットワーク千葉は、平成19年8月に発足して以来、10周年を迎えました。その年の春に、患者立法と言われた「がん対策基本法」が施行され、がんの適切な標準治療の確立と、患者さんの気持ちや声を反映したがん対策を進めていくことを法的にも支えることとなりました。当NPO法人は、時を同じくして千葉県がんセンターを中心に起きた千葉県独自のがん対策条例の制定への大きなうねりを受け継ぐとともに、がん対策基本法の根底に流れているスピリットの一つひとつを具体化する“実行部隊”として設立されました。そのスピリットとは、一つ目にすべての患者さんが地域で安心、納得してがん治療を続けられるようにすること。二つ目に医療者が自信と誇りを持って治療に当たり、よりレベルの高い治療法の確立と研究にまい進できるようにすることです。さらに、当法人では、「患者さんと医療者とをつなぐ」という柱も加えて、大きく3つの目的を旗印に活動に取り組んでいくことを決めました。



今回のニュースレターでは、当法人が進めてきた患者さん、ご家族、そして医療者を支える各事業を改めてご紹介し、これからの活動の方向性を探るきっかけにしたいと思います。振り返ってみますと、この10年間でがん医療を巡る状況は大きく変わりました。今や、二人に一人ががんにかかり、誰もがそのリスクを抱えていると言っても過言

ではありません。しかし、早期発見・早期治療により、がんを抱えながらも普通の暮らしをし、社会の一員として長い人生をまっとうすることができるようになりました。ただ、社会参加、在宅での衣食住、そして心のケアなどを取り巻く状況はまだまだ整っていないとは言えません。患者さん方が、がんを抱えながらもよりよく生きる、そのためには何か必要なのか、しっかりと見据えていく必要があります。

「千葉発」のがん対策を患者さんと、ご家族と、医療者が力を合わせて一つひとつ実行

私達、NPO法人医療・福祉ネットワーク千葉は、千葉県がんセンターを発祥の地とし、千葉を拠点に活動しております。がんセンターをはじめ、千葉大学、国立がんセンター東病院などがん診療連携拠点病院とも連携を密にしながら、まさに「千葉発」のがん対策に挑み続けています。時代は令和になり、新しい時代の風が吹いていますが、患者さんの声に耳を傾け、寄り添い、患者さんと医療者とともに力を合わせて一つひとつ課題を解決していく—その姿勢に変わりはありません。当法人の会員のみなさまをはじめ、病院や施設、患者さん、ご家族、地域の市民団体のみなさまには、活動を支えていただき大変に感謝しております。今後とも、ご指導、ご協力を何卒よろしく願いいたします。



がん対策基本法制定に先駆け、千葉県が取り組んだ「千葉県がん対策条例」構想

がん医療に大きな転換をもたらしたのが「がん対策基本法」であろう。当時、参院議員の山本孝史氏が自らががんであることを公表しながら早期成立を訴え、平成18年6月に制定された。その一年前に千葉県では、がん対策の大きなうねりが起きていたのをご存じだろうか。

私が千葉県がんセンター長を務めていた平成17年9月24日、「これからのがん医療」をテーマとして、当時の堂本暁子県知事、垣添忠夫国立がんセンター総長、古在豊樹千葉大学学長をはじめ、がん患者団体の皆さんとともに、県民公開セミナーを開いた。このセミナーで、これからのがん医療は最新の治療に加えて、がん患者さんやご家族に寄り添うような対策が望まれるという結論を得た。その会の終了後、堂本知事から、千葉県のがん対策を考えるための独自の「千葉県がん対策基本条例」を制定したい旨の話があった。さっそく、この意向に沿い、県疾病対策課の木村正人課長が中心となって条例制定の準備が始まったのだ。

平成18年6月にがん対策基本法が成立。その結果、この「千葉県のがん条例」は制定されないことになったが、国や国立がんセンターではがん対策に関して、どの県よりも千葉が一步抜きんできているとのインパクトを与えた。



竜 崇正 理事長

都道府県がん診療連携拠点病院に指定された千葉県がんセンターの責務 千葉県全体のがん医療の均てん化、患者さんやご家族への寄り添い...

国のがん対策基本法に沿って、千葉県でも県がん対策審議会が結成され、当時の藤森県医師会長が審議会会長、千葉県がんセンター長の私が副会長となり、種々の対策整備が開始された。まず都道府県内で中心的役割を果たす「都道府県がん診療連携拠点病院」を、千葉大学医学部附属病院との話し合いで、千葉大学病院でなく千葉県がんセンターが務めることになった。また地域がん診療連携拠点病院の指定を、国の求める1医療圏に1つの指定にすると人口600万人の千葉県ではとてもがん医療の均てん化はできないと考えた。そこで、人口50万人に1つを目安として国と折衝し、12の地域がん診療連携拠点病院の指定を得ることに成功した。

(右の図は千葉県ホームページより引用)



千葉県がん研究振興会を発展的解消、NPO法人設立へ

千葉県がんセンターが、千葉県のがん医療全体を司る「千葉県がん診療連携拠点病院」となったことにより、国から与えられた責務は、がんセンターでの診療と研究だけではなく、千葉県全体のがん医療の均てん化（高いレベルに揃えて全体をレベルアップする）と、県内の患者さんやご家族に寄り添う事業などが加わるようになったのである。しかし、限られた人員と予算がない中、千葉県がんセンターの中だけではとても有効な活動ができないという壁にぶちあたった。そこで、今まで千葉県がんセンターの患者さんからの寄付で成り立ち、千葉県がんセンターの研究のみをサポートしていた「千葉県がん研究振興会」を、寄付をいただいた方達からの了承を得て、発展的に解消し、平成19年8月にNPO法人「医療・福祉ネットワーク千葉」を発足させた。国から与えられた千葉県がんセンターの新しい責務である、千葉県のがん医療の均てん化と、患者さんに寄り添うことを軸に活動を開始したのである。

この新しい責務の重要性は、当時の千葉県病院局長や、県の疾病対策課長、そして千葉県がんセンター長、地域のがん診療連携拠点病院に指定された病院長方、そして千葉県の多くの財界人の方もNPO発足に賛同、参加していただいたことから明らかだ。これが、この10年間、他のどの都道府県にも負けない有意義ながん対策をめぐる活動を続けてきたNPO法人医療・福祉ネットワーク設立時のエピソードである。



「患者と家族のがん研究基金」 先端がん医療研究助成事業

10年間、のべ80件の研究を支援。 英文論文で世界に発信も

「患者と家族のがん研究基金」は、最先端のがん医療や患者さんの治療生活に役立つ研究に対して助成することを目的に創設しました。千葉県がんセンターの発足当初からあった「千葉県がん研究振興会」の事業を当法人が引き継ぎ、がん医療の発展を支える医学研究を支援する助成事業として継続しています。

一年に一回、主に千葉県内の医療従事者から公募し、基金運営委員による審査を経て、助成対象と金額の配分を決めています。医学的な専門研究にとどまらず、円滑な診療につながる院内の情報システム整備の研究や、在宅患者さんを支える遠隔的なサポート、連携のシステムなどの模索といったテーマまで幅広く対象としています。平成20年度～30年度まで、延べ80件の研究に助成してきました。中には、数年に渡る継続的な研究もあり、その進展を見守っています。



研究の成果は積極的に論文、英文化し、学会誌等に発表することで国際的にも評価の高い研究になるようサポートを続けていきます。これまでの研究のタイトル、抄録を当法人のホームページにも掲載しておりますので、ご覧ください。



患者会・患者サロン活動助成事業

患者さんのセルフヘルプグループの立ち上げと継続を支える

治療に臨みながら、迷いや不安を感じる患者さんやご家族の心の拠り所の一つとして大きな役割を果たしているのが患者会の存在です。そして、院内や地域で定期的に開かれ、だれもが参加できるがんサロン活動もその一翼を担っています。患者さん同士でしか分かり合えない悩みを分かち合う場として、年々にニーズが高まっています。

患者会や、サロンの活動は、患者さんや支援する医療者のボランティアによって支えられています。日頃の相談援助活動をはじめ、専門家を招いた勉強会など幅広い活動を途切れることなく、ていねいに続けていくことが求められています。当法人では、こうしたグループ活動の立ち上げ、そして活動が安定するまでの数年間の資金面での援助を進めています。また、実際に活動に参加したり、取材をしたりして、活動の様子を発信しています。



9年間で延べ41団体をサポート

平成22年度からスタートしたこの事業では、9年間で延べ41団体の活動を支援してきました。アイビー千葉、千葉県オストミー協会、支えあう会α、京葉喉友会、千葉肝臓友の会などの患者団体をはじめ、千葉県がんセンター患者サロンのほか、近年は、タオル帽子づくりやケアグッズ製作などを通じて患者さんを支える小さな市民グループの活動も助成対象に含めるなど間口を広げています。



飲み込みやすく、食べやすい「ケアフード」の開発・普及事業

ケアフード

患者さんも家族もみんなで楽しむ食事を追求。一流シェフとコラボも

これまでは、がんなどの病気になったら、「おいしいものが食べられない」、「まずくても体にいいもの、栄養になるものを食べて治さなければ」という考え方が主流でした。つまり、病気になったら食の楽しみはあきらめるしかない。それに異を唱えたのが、「ケアフード事業」です。病気だからこそ、おいしいご飯を食べて、元気になって、人生を生き抜くことが大事だと考えています。飲み込みやすく、見た目も、味も最高の食事を提供したいと思い立ち、レシピの開発から取り組み始めました。



患者さんの声をもとに、美味しいピューレやムース食のレシピ開発から着手。

平成 22 年度にスタートしたケアフード事業。飯田橋にあるホテルメトロポリタンエドモントの石原雅弘料理長（現在は東京ステーションホテル総料理長）がフランス料理の手法を生かして、ピューレやムース状にアレンジしたフレンチコースの提供を手掛けていたのを知り、がんの患者さんのための美味しい食事のアドバイスをいただいたのがきっかけです。その後も、レストランに何度もお邪魔して指導いただきながら、レシピを開発、品数を増やすために試行錯誤を重ねてきました。今は、千葉県若葉区のフレンチレストラン「シェ・ケン」の山口賢シェフにも活動に協力をいただいています。

千葉県がんセンターで患者さんやご家族、医療者向けの無料試食会「夏のシャーベット祭り in 千葉県がんセンター」を開き、実際に考案したケアフードを提供しています。（今年で9回目）。また、千葉県がん患者大集合や、がん予防展にも参加して広く一般市民にもがん患者さんも楽しめるお食事の提案を続けています。病院や大学、介護施設での出前試食会の要請にも積極的に応じています。千葉県がんセンター緩和ケアセンターでは、お茶タイムのデザートとしてケアフードの提供を続けています。



ケアフードのレシピは、当法人のホームページにも掲載しております。ご覧ください。



「骨・軟部腫瘍研究基金」 骨肉腫の治療・研究を支える

「社会に貢献できる人になる」 高校生の患者さんの遺志を継いで形に

平成 23 年 4 月、千葉県がんセンターで治療を続けていた高校生の雨宮良貴様の遺志を継いで、ご遺族からがんの治療や研究に役立ててほしいとご寄付をいただいたのをきっかけに基金を創設しました。主に千葉県がんセンター整形外科グループによる骨肉腫などの基礎・臨床研究にあてることを目的に運用しています。

良貴君は生前、インターネットを通じた友人とのやり取りの中で、「社会に貢献できる人になりたい」というメッセージを送っていました。小学校 4 年生から 6 年半に及ぶ闘病生活を続けながらも、将来への夢や希望を持ちながら前向きに生き、ご両親をはじめご家族、学校の先生、友人のみなさんへの感謝の気持ちを伝え、自分を支えてくれたことへの恩返しをしないと願っていました。その遺志を形にし、社会に役立てられないかと考えました。

その後も、良貴君のご遺族との交流が続いており、毎年基金へのご寄付もいただいています。骨肉腫治療の研究を続けている整形外科の医師からは、研究成果の進展や論文等の発表に合わせてオリジナルのレポートも寄稿いただき、公開しています。



医療者の海外研修事業

若手医師や看護師、アメリカやカナダで最先端の医療技術を習得

医師をはじめ、看護師、技師などのコメディカルを対象として、がん等に関する診断・治療についての海外の大学、病院での教育訓練に助成してきました。日本とは異なる医療システムを見聞しながら、優れている部分を習得し、日本のがん医療のレベルの向上に役立てるのが狙いです。平成20年度～25年度までの6年間で約50名を派遣しました。

外科、移植手術の見学や、カンファレンスへの参加も

具体的には、米国ミシガン州デトロイトのプロビデンス病院、カナダオンタリオ州トロントのトロント・ジェネラル・ホスピタルなどに一週間程度派遣してきました。外科、移植手術などの見学、診察の見学、現地のカンファレンスへの参加、スタッフとの交流など盛りだくさんのプログラムを企画。高度な手技や、アメリカならではの分業体制と効率的な医療システムなどを直接見聞きすることで、幅広い分野で見識を広げることができました。帰国後には、全参加者から詳細なレポートを集め、ホームページでも公開しています。



また、千葉県がんセンター発足時に、南米ボリビアから留学生として訪れ、5年間研究を続けたホフマン氏との交流がきっかけとなって始まったボリビアへの医療支援にも関わっています。ボリビアにできた日本病院などのサポート、地元医師等とともに開いている「ボリビア日本消化器病学会」への医療者、研究者の派遣にも協力をしています。



市民公開講座の開催

患者さん、一般市民に正しいがん情報を提供 不必要な医療不信をなくす

患者さんやご家族、一般市民にがん医療についての正しい知識と情報を分かりやすく提供する企画です。インターネット社会において、がんにまつわる情報も飛び交う中、本当に正しい情報はどれか見極める力が必要です。千葉県のがん対策や、最新の医療情報をていねいにお伝えし、不必要な医療不信に陥らないようにすることが目的です。平成20年度からこれまでに、6回の公開講座を開きました。

乳がん、子宮がん、肺がんなどの具体的ながんの治療法、リンパ浮腫などの後遺症について取り上げたほか、がんの遺伝子診断、がん治療にかかる費用負担の経済学的な分析など新しい視点も取り入れています。講師は千葉県を中心に、全国から招へい。治療中の患者さんにもご登壇いただく機会やパネルディスカッション、意見交換の場も設け、患者さんと医療者が互いの立場や考え方を理解する機会にもなっています。



千葉県がん患者大集合を共催

がん患者、家族、医療者、行政が一体となる場の創出

千葉県内にある10のがん患者団体が連携して、実行委員会を組織し、医療者や患者さん、ご家族、行政職員が集まって、これからのがん医療の在り方をそれぞれの立場で考え、アピールする場として平成19年から毎年開かれています。当法人も初年度から共催団体として関わり、サポートを続けています。

がんになっても、だれもが安心して治療に臨み、納得した医療を受け続けることができる社会の実現を目指すことを目的に掲げています。





がん患者さんのQOLアップを具体化 「患者さんとの交流事業」

小児がん患者さんのディズニーランド遠足、音楽療法の音楽会…

がん患者さんの治療生活を支え、QOL「生活の質」を上げるための取り組みを具体的に進めています。骨肉腫などの悪性腫瘍で、やむなく長期の入院生活を送る子供たちの楽しみとなる課外活動や、音楽療法士による音楽療法によって癒しや気力を取り戻す活動などを支えています。

小児がん患者さんの課外活動支援

千葉県がんセンターに入院中の小中高校生の患者さんは、特別支援学校に転入し、訪問教育を受ける形で学習を続けています。遠足や校外学習に出かけるのも困難な子供たちの楽しい思い出づくりの一環として、がんセンター整形外科では医師や看護師、院内の「あしたば教室」教員の付き添いのもと、東京ディズニーランドへの日帰り旅行を企画しています。当法人では、大型バスの借り上げや、入園料などの費用を助成しています。



音楽療法活動への支援

千葉県がんセンターで音楽療法を手掛ける音楽療法士による、活動をサポートしています。集団音楽療法や、緩和ケアセンターなどに入院中の患者さんお一人おひとりと対話をしながら、懐かしい曲や歌を目の前で演奏し、患者さんに元気だった頃のことを思い出していただく活動です。一般の方にも音楽の力を感じていただく機会として、「みんなで楽しむクリスマス音楽会」を開き、音楽療法士に加え、医師や患者さんも参加して、それぞれの歌や曲を楽しむ場を設けています。



千葉県がんセンターでのボランティア活動を支援

千葉県がんセンターには、様々な分野のボランティア団体関わっています。抗がん剤の副作用などで脱毛した頭を守るためのタオル帽子を手作りしたり、患者さんにアロマオイルの香りとマッサージで癒しを感じていただく活動を進めています。こうしたグループの活動の材料費や備品を購入できるよう資金面でサポートしています。

千葉県がんピア・サポーター養成研修、委託事業

がん経験者の「力」を活用。相談体制の充実に協力

がんにかかったことのある経験者や、現在も治療中の患者さんが、同じがん患者さんやご家族の悩みをお聞きし、自分の体験を話したりしながら患者さんに寄り添う「ピア」の相談体制を整える事業です。普段の治療を手掛ける医療者に加えて、こうした経験者同士で相談をしたり、話をする事で、患者さんの不安をゆっくりと取り除き、治療に前向きな気持ちを持っていただくのが狙いです。

ピアサポーターとなる体験者には、話を聞く傾聴の姿勢や、カウンセリングの手法、心理学、そしてがんについての幅広い知識を身につけていただく必要があると考え、千葉県がんセンター内にある千葉県地域統括相談支援センターが主催する「がんピア・サポーター養成研修」の協力団体として当法人も参画しました。平成24年度に開かれた5日間の研修では、32名の受講生が参加し、プログラムを修了しています。この後も、研修事業は続けられ、現在は同センター主催によって県内各病院で開かれている「ピア・サポーターズサロン」で、相談者として患者さんやご家族の悩みや不安を受け止める活動が展開されています。





がん予防展に参加、後援

がん予防に関する知識を普及、ケアフードの無料試食会も

日本人の死亡原因の第一位を占めるがん。その征圧を目指して、昭和35年からスタートしたイベントで、毎年9月に開いています。当法人も後援団体として参加し、ケアフードの無料試食会を開いています。千葉県、千葉県がんセンター、ちば県民保健予防財団と準備段階から協力し、県内各地のショッピングセンターを会場に開かれる予防展に出展しています。



「どこでもMYカルテ研究会」に参画

ネット活用、自分のカルテ情報を自分で管理できる仕組みの実現を目指す

患者さんが自分のカルテ情報を自分自身のものとして、スマートフォンなどで管理できる新しい仕組み作りに参画しました。患者さんと、病院、診療所、介護施設などでカルテ情報を共有し、どこで受診してもスムーズな診療を受けられるようになれば、何度も同じ検査を繰り返さずに済み、ひいては医療費の削減にもつながると考えています。

2011年の東日本大震災では、津波にのまれた病院の患者カルテ情報が一瞬で消失しました。研究会では、医療分野のIT化にとまないクラウド上でカルテ情報を管理することで、個人情報保護することにもつながると考えました。



現在は、この「どこでもMYカルテ研究会」での議論を具現化する次の段階に入っており、医療と介護の連携システムを地域で実施に運用する試みも始まっています。浦安市医師会が中心となったモデル事業では、在宅でがんなどの治療を続ける患者さんの往診、訪問看護、介護、看取りなどをネット上で一元管理する取り組みを進めました。地域の診療所や訪問看護ステーション、ケアマネジャー、そして患者さん本人を結ぶオンラインシステムでカルテ情報を共有し、日々の体調やケアの管理をしています。当法人は、このモデル事業にも協力をし、竜理事長による研究論文の発表もしました。



3.11 東日本大震災での医療支援

いち早く医療物資を届け、避難所で診療にあたる

2011年3月に発生した東日本大震災。最大震度7の揺れと、大きな津波と、そして福島第一原発の事故。避難所等からのSOSからは、「医師が足りない」「マスク、手袋、注射器はいくらあっても足りない」、こんな悲痛な声が届いてきました。当法人では、すぐに竜理事長をはじめ医師6名による支援チームを結成して被災地に派遣しました。そして3月24日には、千葉市内の病院や企業、ボランティアの協力を得て、医療に使う器具や注射器、消毒液、衛生用品、患者さんが使う備品を集めて、4tトラックに積み込み、現地に送りました。



その後も、竜理事長は毎週のように物資を携えて石巻に向かい、避難所や、石巻日赤病院、気仙沼市本吉病院などで診療、支援にあたった。登山のノウハウを持つ竜理事長は危険を伴う現地での移動も得意のフットワークでこなし、夜は野営。現地の医師や支援チームとも協力して支援を継続しました。当法人役員の増山茂氏も、南相馬市等の医療支援にあたりました。詳細なレポートを当法人のホームページでも公開しています。

ホームページをリニューアルしました！

<http://www.medicalwel.com>

アドレスは、これまでのホームページと変更はありません



《リニューアルのポイント》

- ◎スマートフォン、タブレットなどでも見やすくなりました。
- ◎当法人の事業を一覧できるページを作りました。
- ◎お問い合わせフォームから、ご連絡等も簡単に。

当法人は、

- 1、がん診療連携拠点病院とがん診療施設との医療連携の促進
 - 2、がん患者さんの意向を尊重したがん医療提供の体制整備
 - 3、がん診療、予防にかかわる先端医療研究への支援
 - 4、患者さんのQOL（生活の質）アップのための支援
- などを目的に、ニーズに沿った多くの事業を手掛けています。

各事業について患者さんやご家族、そして医療者など多くの方に知っていただくため、デザインも新たに調べやすいホームページに刷新しました。

新しい情報を掲載し、随時更新しておりますのでぜひアクセスしてみてください

■ 令和最初のシャーベット祭り！

令和元年7月4日（木）10:00～

千葉県がんセンター1階 ふれあい広場

「第9回 夏のシャーベット祭り in 千葉県がんセンター」を開催

毎年恒例となった夏のシャーベット祭り。野菜やフルーツをケアフードにした冷たいデザートをお患者さんやご家族に無料で提供しています。

夏の暑い時期、食欲も落ちる方が多いと思います。冷たい前菜やデザートで、水分や栄養分を少しでも補給する機会にしたいと考えています。受診や治療の合間に、ぜひお立ち寄りください。

千葉市若葉区のフレンチレストラン「シェ・ケン」と当法人によるコラボレーションで、美味しいメニューをただいま試作中です…。お楽しみに！！



《発行》

NPO 法人 医療・福祉ネットワーク千葉

事務局 〒260-8717

千葉市中央区仁戸名町 666-2

千葉県がんセンター内

電話 043(268)6960

携帯電話 080(7015)9687

Eメール katagiri@medicalwel.com

ホームページ <http://www.medicalwel.com>