

ご存知でしたか？ 精巣腫瘍に患者会があることを。

精巣腫瘍患者友の会 創設キックオフイベント

開催日: 2010年10月30日(土)
 開会: 18:00~
 第4回日本癌治療学会学術集会 市民公開講座終了後
 場 所: グランドプリンスホテル京部 (メイン会場)
 「地下1階 コースルーム」
 TBS放送センター (サブ会場)



● 予約から: 登録を希望下さい。
 ● 定員: 200名 (定員超過 50名 (定員超過))
 ● 申込締切日: 10月28日(土)午後5時 までとさせていただきます。
 ● 申し込み方法: 下記メールアドレスに、申し込み用紙を添付して頂き、お名前と連絡先をお知らせください。締切日に連絡させていただきます。
 申込先: j_tag@cancernet.jp
 キャンサーネットジャパン大阪事務局 06-6886-3388

当日は、Ustreamを使った
 東京会場との二重中継 (生放送) を行ないます。
 詳細は、よりご確認ください。
<http://www.cancernet.jp/j-tag/>

精巣腫瘍は睾丸のガン、つまり男性特有のガンです。しかも好発年齢は20~40歳代。ある日突然、働き盛りの人を襲うガンです。また罹患率が10万人に1.2人という、非常に珍しいガンなのです。

レアなガンであるがゆえに情報が少ないばかりか、こういうデリケートな問題を抱えた罹患者は仕事を抱えながら病院に行くこともままならず、本人は孤独に陥りがちです。

それでも精巣腫瘍の治療法は確立され寛解率が飛躍的に向上。現在では70~80%の人がこれを克服しています！
 とは言え、そこには抗がん剤の苛烈な副作用に打ちのめされ肉体的にも精神的にも追いつめられるという、つらい治療が待っています。治療中だけでなく治療後も重い副作用に悩まされ続けることがあります。

不安に駆られるのは家族も同じ…なぜなら患者の多くは若い働き盛りの世代で、これから家庭を築いていこうとしている人、あるいは一家のパパとして幼い子供たちを養っていかなければならない人だからです。(特に30歳以下の男性のガン罹患では、精巣腫瘍の割合が全ガンの80%以上を占めるというデータがあります)

したがって患者本人だけでなく、周囲で患者をサポートする人たちに対するケアも重要です。しかしこれまではサポートや情報提供などの面において集約的なものがなく、すべて個々の力に頼るものばかりで、しかも情報量が少なすぎました。これを解決しようと私たちは集約的かつ永続的にサバイバー(患者・元患者・家族)そして医療従事者をサポートするための組織「精巣腫瘍患者友の会「J-TAG」」を2010年10月30日に京都で立ち上げました。

今もこの病気と闘う友にエールを送り続けるとともに、精巣腫瘍患者が決して人生を悲観することのないような社会の実現に向け邁進してまいります。

精巣腫瘍患者友の会 代表 改發厚

発起人: 京都府立医科大学大学院医学研究科泌尿器外科学 教授 三木 恒治氏
 TBS 報道局解説室 小嶋 修一氏 (元患者)
 改發 厚 (元患者)

日本初の精巣腫瘍患者会の立ち上げは、多くのメディアから注目を浴びました。
 キックオフ当日の映像は <http://www.cancernet.jp/j-tag/> でご覧になれます。



2010年10月23日(土)産経新聞大阪版



がんサポート 3月号にて掲載されました。

患者会について

■組織名:精巣腫瘍患者友の会

Japanese Association of Testicular cancer Assist Group、通称J-TAG<ジェイ・タッグ>

■組織形態:任意団体(プロジェクト)

■目的:精巣腫瘍の認知度向上とサバイバーサポート

■活動内容

①ピアサポート

②家族の支援

③精巣腫瘍の一般情報の普及と啓発

④精子保存システムの普及、確立他、副作用による弊害の緩和

⑤サバイバーの就労支援

⑥セカンドライン以降の化学療法の確立ための研究サポート

■代表者:改發厚(難治性精巣腫瘍闘病記オーナー)

■事務局:大阪市淀川区西中島 5-7-14 大京ビル 206 号(キャンサーネットジャパン内)

■TEL:06-6886-3388

■創設宣言日:2010年10月30日

■公式ホームページ: <http://www.cancernet.jp/j-tag/>

■メールアドレス j_tag@cancernet.jp (お申し込みはこちらからどうぞ)

■シンボルリボン:オーキッドリボン

■最近の活動:懇親会開催、メルマガ配信など

・2011/5/21秋葉原UDXにてセミナー「もっと知ってほしい男性のがんのこと」を開催

<http://cancerinonavi.extide.mediasite.co.jp/Mediasite/Catalog/pages/catalog.aspx?catalogId=47f5c915-f2b6-41b4-af7c-1865a22d2626>



精巣腫瘍患者友の会規約

第1条（目的）

精巣腫瘍患者、体験者ならびに家族同士が連携して活動し、様々な情報を知ることで積極的に生活の質の向上を目指す。

医療機関、研究者との情報交換を行うことで、最新の医療情報を収集し、また研究活動の促進を目指す。

精巣腫瘍に関する情報を発信することで、社会の理解を得ることを目指す。

第2条（名称）

この会は「精巣腫瘍患者友の会（Japanese Association of Testicular cancer Assist Group、通称J-TAG<ジェイ・タッグ>）」と称する。

第3条（所在地）

この会の事務局を大阪市淀川区西中島5-7-14大京ビル206号（キャンサーネットジャパン内）に置く。

第4条（活動）

患者、体験者及びその家族を中心にした相互交流を通じ、役立つ情報の交流・交換を行う。

医療機関、研究者との交流を通じ、知識の収集及び会員に対する情報発信を行う。

医療関係者の研究活動に対する情報発信や協力を行う。

その他前条の目的を達成するために必要な活動を行う。

第5条（会員）

精巣腫瘍患者、体験者及びその家族及び医療従事者（正会員）

この会の趣旨に賛同し、会が参加を認めたもの（賛助会員）

第6条（役員）

この会に次の役員を置く。

代表1名、副代表1名、会計1名、他世話人若干名とする。

役員任期は当該年度の総会から翌年度の総会までとし、再選を妨げない。

会の主たる運営は役員が行う。

第7条（会の財源）

会の運営に必要な経費は、会費、寄付金、事業収入による。

会員・賛助会員とも会費は年額一口1,000円以上とする。

ただし、財源に不足を生じている場合は臨時会費を徴収することができる。

第8条（総会）

年1回の定時総会を開催する。また、代表が必要と認めた場合には臨時総会を招集することができる。

総会は正会員の過半数の出席をもって成立する。但し、委任状をもって出席に代えることができる。

総会において議決権を有するのは正会員のみとし、総会は出席者全員の過半数をもって議決する。

（附則）

①会の役員は次の会員とする

代表 改發厚

副代表 鈴木信行

会計 三葛敦志

②この規約は、平成22年10月30日をもって発効する。

③本規約の変更は総会の議決をもってする。