

(資料 1)
2023年度 腹膜偽粘液腫患者支援の会 活動報告

【総会】

第15回定期総会

日時 5月20日(土)

会場 鶴舞コミュニティーセンター(愛知県名古屋市)にて

出席者 17名

【会報発行】

第8号会報発行 6月送付

【患者・家族交流会】

2023年5月20日(土) 中部交流会(総会後・愛知県)

7月16日(日) 第3回オンライン交流会 22名

9月21日(木) 関西交流会(岸和田徳洲会病院・大阪府)16名

11月26日(日) 関東交流会(講演会後・東京都)

12月6日(水) 関西交流会(淡海医療センター・滋賀県) 8名

2024年1月19日(金) 第4回オンライン交流会 14名

2月24日(土) 関東交流会(池田病院・静岡県) 8名

【講演会】

第11回腹膜偽粘液腫患者支援の会 講演会

日時 11月26日(日)

会場 科学技術館(東京都千代田区)

参加者 58名

内容 代表挨拶(浦野里美)

特別講演「腹膜偽粘液腫 最近の話題」(米村豊 医師)

患者代表講演「闘病生活と患者学」(坂本克彦 氏)

患者代表講演「術後の便通・体重・食事管理」(岸本昌宏 氏)

手術体験談(国立国際医療研究センター) 患者代表(高柳雅章 氏)

【関連学会などのイベント参加】

・希少がんコミュニティオーブンデー(主催・RCJ):5月20日 オンライン参加

・第82回日本癌学会学術総会:9月21~23日 PMP活動内容をポスター掲示・発表

- ・“RCJ×がんフォト”コラボ企画「オトフォト」:2月16日写真投稿・公開
- ・第4回希少がん患者サミット(主催・RCJ):2月17日 オンライン参加
- ・Alliance and Partnerships for Patient Innovation and Solutions (APPIS) Summit 2024:3月19日～20日 オンライン参加
- ・希少がん診療・相談支援ネットワーク機構に関するシンポジウム :3月23日 オンライン参加

- ・NPO法人 愛知県難病団体連合会主催
難病ピアサポーター養成講座 受講(水野)
全3回 2023年12月10日・2024年1月21日・2月11日

【その他】

- ・新規入会者対応(随時)…53名
- ・問い合わせ・相談対応:会員、非会員に関わらず(随時)
- ・HP 更新およびメンテナンス
- ・一斉メール配信方法の変更(メールマガジン方式の導入)