

特定非営利活動法人キュアサルコーマ設立趣旨書

肉腫とは、癌腫（がん）と同じ悪性腫瘍に分類される腫瘍の一種です。癌が上皮組織に発生する悪性腫瘍なのに対して、肉腫は上皮組織以外の筋肉・脂肪・骨・血管・神経などに発生する悪性腫瘍です。（種類は30種類以上）また、肉腫は、化学療法や放射線治療に抵抗性で切除後も再発を繰り返し、最終的には肺、肝、腹膜などに転移し予後が悪い疾患です。日本国内での年間発症率は数千人と言われています。そのため、患者は肉腫という聞きなれない病気と診断され、とまどいや不安、失望感を感じ、周囲に同じ病気の人が居ない為、孤独な思いで心細くなっている方も少なくありません。

最近では、「悪性軟部腫瘍」に対する血管新生阻害の新規分子標的薬パゾパニブ（ヴォトリエント）が昨年末より保険診療で処方可能になりました。しかしながら、小児肉腫やGISTなど化学療法や分子標的薬治療に感受性のある一部の症例を除いて外科的治療以外に標準的治療法と呼べるものが未だなく、患者やそのご家族、治療に携わる医師など新治療法の開発を求める社会的要望は極めて強いといえます。また、再発を繰り返す症例が多いことから、継続的な治療が必要となり、医療費の高額な自己負担という現実もあり、病気の症状と合わせて、患者やそのご家族に重くのしかかるため、精神的なダメージも大きく、これからの生活設計を立てるといっても、課題が多く残っております。

当団体は、肉腫患者一人ひとりの不安を緩和あるいは取り除き、豊かな生活や人間としての喜びを感じる事が出来る生き方を実現する為に寄与していくことを目的にしています。そのためには、周囲の方々の理解、支援協力も当然必要ではございますが、やはり各自不安を抱えて日々を過ごしている、患者同士の情報の共有、交流促進が非常に重要であると考えております。同じ病気の者同士の悩み、不安についてあるいはそれらをどのように克服して日々を過ごしているか、実際に集い、意見交換やアドバイスをすることによって、自分だけではない、皆も頑張っているのだという勇気をもらい、そして治療と自身の人生に少しでも前向きになって、合わせて治療に臨めます。そして励みにしながら現在の生活を少しでも楽しむと同時に自分の出来る範囲で現実にある問題解決に参画し、それがそのまま全体の幸福につながる仕組みを作る事に繋がると考えられます。そういった支援活動・普及活動を通じて、肉腫の患者はもとより、他の難病で苦心されている方々、ひいては豊かで多様な社会の創造に貢献することを目的と致します。

平成25年9月14日

設立代表者 住所又は居所
東京都大田区山王一丁目33番7号 ヒル・サイドテラス山王B棟

氏名

印