

設 立 趣 旨 書

1 趣 旨

悪性骨軟部腫瘍(肉腫)は厚生労働省の規定する希少がんに属します。希少がんは個々の罹患数は少ないものの、非常に数多くの種類があり、総数では全がん患者の2割を占めています。特に小児期の死因の上位を肉腫が占めております。しかし、希少性のために肉腫の診断・治療法の開発は進んでいません。また、希少疾患であるが故に、患者に情報が届かず、適切な診療に誘導する機会を逸していることも少なくありません。さらに、現在、肉腫の治療に精通する医療従事者が少なく、教育や研究開発が急務と考えております。そこで、肉腫の治療に関わる人々の教育、肉腫に関する広報、治療に用いられる機材、薬品の有効性に関する受託研究、肉腫に関する学術活動への支援が重要と考えました。これらを医師を含め多くの医療従事者にも肉腫診療に注目して頂き、さらに肉腫治療の推進を図りたいと考えております。また、特定非営利活動法人として行うことで、医療従事者以外の多くの方に参加して頂けると考えております。そして、我々の活動がベースとなり、肉腫の治療の開発が促進されれば、広く社会に貢献できると考えております。

2 申請に至るまでの経過

肉腫の診療は主に整形外科医が行って来ました。我々は日本臨床腫瘍研究グループ(JCOG)の骨軟部腫瘍研究グループに参加し、化学療法の開発について臨床試験を行っております。また、進行肉腫の新規化学療法の臨床試験も整形外科医が主導し、これまでに多くのエビデンスを確立してまいりました。しかし、医師だけでなく、看護師やリハビリスタッフを含めた多くの医療従事者にも肉腫の治療に参加して頂くことが必要なのではないかと考えました。また、これらの情報を広く公開し、医療従事者以外の方にも知って頂くことが必要ではないかと考えました。したがって、特定非営利活動法人岡山肉腫の会ソラの設立を申請することにいたしました。

平成31年3月18日

特定非営利活動法人岡山肉腫の会ソラ

設立(代表)者 住所又は居所 岡山市南区東畦112番地47

氏名 尾崎敏文

