

地域がん登録「法制化」へ声をあげたい

花井 美紀

特定非営利活動法人ミーネット 理事長

NPO法人ミーネット

「地域がん登録って、どんなことかわかりますか?」

50名ほどのメンバーに向かって挙手を求めると、遠慮がちにパラパラと手が挙がった。

予想していたとはいえ、少なすぎる。ましてや、がんの当事者集団なのだ。これが現状かと再認識せざるを得なかった。

私たちは、がんのピアサポート団体である。ご存じの方も多と思うが ピア(peer)とは「同じ立場」や「仲間」を意味する言葉で、ピアサポートは言わば相互支援。がんの治療体験者が体験を生かし、患者・家族の悩みを聴き、同じ立場で問題解決の糸口を探る。

とはいえ、患者さんの状況や悩みは多種多様だ。一人一人の違いに配慮し、かつ医療行為に踏み込まないことを鉄則として相談支援にあたるには、一定の知識や技術が必要である。約1年をかけてピアサポーターを養成し、行政や地域の拠点病院と連携協力をはかりながら活動を広げてきた。がんについての学びにもしっかり取り組んできたと自負はしているが、目の前の一人の患者さんに誠心誠意をこめて対応することが全てであり、がん登録の知識は、私たちの学びのプログラムに入ってこなかった。



▲ピアサポーター会議のようす

私自身が、がん登録の現状や課題を知ったのは、愛知県がんセンターの「がん研究所」が県民向けに開催した研究所ツアーとパネル展示だったと記憶している。その後、厚労省のがん対策推進協議会委員として2年間、第二次がん対策推進基本計画の策定に関わる中で、地域がん登録の体制整備は急務であり法制化が必要であるという強い意識を持った。

ピアサポーター125名を含む550名の団体として、リーダーである私と少数のメンバーだけが理解しているという現状

でよいわけがない。そこで冒頭の呼びかけとなり、次のような情報を皆で共有化した。がん登録は、ある程度進んでいるものの、以下のような課題がある。

- ①すべてのがん患者が登録されていない。
- ②都道府県によって、がん登録の体制に差があり、登録もれの把握や予後調査ができていない。
- ③都道府県が実施主体となっているため、県内の住民が県外の医療機関を受診したり転出した場合の情報が得られにくい
- ④この結果、最新の全国の罹患率は21府県の2007年の登録情報を用いて推計。
- ⑤最新の5年生存率は1999~2002年の6府県の登録情報を使用。

①②③については、フンフンとうなずきながら聞いていたメンバーだが、④⑤では「ええーっ!!」という声をあちこちから上げた。そこから「法制化の必要性」という課題について話していくと、誰もが「必要」とうなずき、「個人情報保護などの問題もある」という点には「それは二の次」「漏洩しない仕組みをつくらばいいだけの話」などという意見が相次いだ。

先の6月26日、参議院議員会館にて開催された「国会がん患者と家族の会」では、がん登録法制化作業チームの進捗報告がなされ、同会代表世話人の尾辻秀久議員から「ゼロから1にする時が一番難しい。まずは法案を成立させるための羅針盤をつくりたい」という抱負が述べられたと聞く。今後、法制局によって条文化がすすめられ、8月にもパブコメが行われるということだ。

現状を変えるには、当事者が声を上げることが必要である。私たちは、がんの当事者団体として、がん登録への率直な思いを中央へ届けたいと考えている。

→ NPO法人ミーネット

<http://www.me-net.org/>

