

## がん対策のアドボケイトとして思うこと —今を生きるがん患者のためにも—



若尾 直子

NPO法人がんフォーラム山梨、山梨まんまくらぶ 理事長、代表

2006年は「がん対策基本法」が成立した年としてがんのアドボケイトにとっては忘れることのできない年となっている。その理由は、がん対策に対する法的根拠ができたということもあるが、さらに大きな位置づけとしては、関連する多くの当事者が我が国の在り方を示す基本法の企画立案に大きくかかわることができたからである。

基本法は言うまでもなく、我が国の全国民のためにある。しかしともすると、有識者や政策決定にかかわる一部の地位にいる人たちが国民のためを思って策定しがちである。だが「がん対策基本法」は違う。がん患者、その家族・遺族の意見をくみ取り、当事者の視点をいたるところに反映させている。そしてその基本法に基づき当事者が参画する形で「がん対策推進基本計画」が策定され国のがん対策の基本方針が創られてきた。そして、各都道府県における「がん対策推進計画策定」にも当事者が参画し、施策のPDCAサイクルを効率よく展開させようと協働している。だが、「がん対策基本法」策定当時、当事者もこのような檜舞台には慣れていなかったように思う。想いやイメージが膨らみ、今を生きるがん患者への視点が不足していた。そこで「第二次がん対策推進基本計画」では、全体目標に「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」が追加された。今、法制化されようとしているがん登録にも当事者の視点が大切だと思う。

がん登録は、大きく分けると2つの目的がある。一つは自治体や医療機関において、がん対策やがん医療を検討する上で重要となる基礎データの構築。そのために、今を生きるがん患者が、治療データを将来の国民に向けた大切な資料となるよう協力する…。それはとても重要な事だと思う。一方で、今がんと向き合っている当事者としては、自分に活かせる情報としてがん登録を利用したい。この視点が二つ目の目的であって欲しい。治療している今、知りたいことがいっぱいある。

例えば、「私と同じようながんに関するデータを知りたい」

例えば、「どの医療機関を受診すれば一番いいのか正確に選択したい」

例えば、「再発した時、どのような選択肢があるのか正確に知りたい」等々。

これらの情報は、現時点ではあいまいな根拠でしか手に入れることができない。病期やステージによってばらばらなデータはばらばらなところに散らばって存在している。5年生存率なども、どのような患者を、どのように追跡し、どれだけの母数で指標化したのか定かでない。患者はがん対策としての生存率を知りたいのではなく、個人の治療に役立てるためにその生存率を知りたいのである。そして自分に合った施設で納得して医療を受け療養生活をおくりたい。そして、万が一再発した時も信頼できる情報で対策を考えたい。命を懸けてそれらの情報を探す。だからこそ精度の高い情報を期待する。

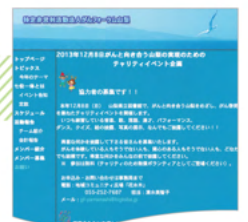
精度を高めるためには何が必要なのか。個々の患者に対する正確な予後調査が必要であることは十分理解できる。そして、転帰状況を中心とした正確な追跡調査は、匿名ではできない。個人情報に関する適切な安全管理ができる事は当然のこととしたうえで、まずは精度を重要視したがん登録が一刻も早く公開されることを望む。

今後ますますがんを罹患する人は増えていく。そしてがん医療はますます複雑化し、進化していく。しかしがん登録によるデータは集計に時間がかかるためどうしても数年前の情報が公表されることとなる。できるならばがん医療の進歩に合わせたデータに加工されて現時点での情報として使えたらありがたい。

期待することは一刻も早く正確ながん登録データを、今を生きるがん患者が利用できるようになること。

ここまでさまざまな形でがん登録にご尽力されてきた関係者の皆様に感謝申し上げるとともに、今を生きるがん患者にもその恩恵が得られるがん登録になることを望まずにはられない。

→ NPO法人がんフォーラム山梨  
<http://www7b.biglobe.ne.jp/~gf-yamanashi/>



山梨まんまくらぶ ←

<http://www7b.biglobe.ne.jp/~yamanashi-mamma/>