

日本公衆衛生学会自由集会@鹿児島県の報告



患者会からの報告

三好 綾

患者目線



一般社団法人全国がん患者団体連合会 理事/NPO法人がんサポートかごしま 理事長

第76回日本公衆衛生学会総会が、10月31日(火)から11月2日(木)にかけて、鹿児島市にて開催されました。そのプログラムの中で、11月1日、日本がん登録協議会・一般社団法人全国がん患者団体連合会(以下、全がん連)・NPO法人がんサポートかごしまの共催で、がん登録資料の情報活用促進プロジェクト「本当に患者・市民が知りたいがんの情報とは何か?」というテーマで自由集会がありました。

はじめに日本がん登録協議会理事長の猿木信裕先生より、がん登録の歴史や患者会との協働への期待についてのお話がありました。それを受ける形で、全がん連理事長の天野慎介さんより、「がん登録などに期待すること」という演題で、がん患者会の活動内容や必要な情報について話がありました。私からは「①正確でわかりやすい②探しやすい③地元に着している」という情報がほしいという話をし、四国がんセンターの寺本典弘先生から「E-CIPの立ち上がるまで~こうしてE-CIPは始まった~」という

演題で、患者会との協働等についてお話されました。NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会の松本陽子さんからは、具体的に「詳しすぎるデータではなく分かりやすく」というような「患者はこんなデータを求めている」という視点でお話があり、同じ患者会としても大変多くの学びを頂きました。また指定発言として、鹿児島県保健福祉部より県のがん登録についての取り組みについて、肺がんサバイバーや小児がんご遺族からも実際の体験をお話頂きました。

こういった、研究者や医療者、行政、患者や家族が一同に集まり、「がん登録」について意見交換をすることは鹿児島では初めてのことだったと思います。これを機に、「がん登録」や「がん登録資料の活用」について、全国各地で話し合う場を広げていきたいと考えることでした。全がん連としても、加盟団体の皆さんが各地におられるので、鹿児島に続き活動を広げていけるようにしたいと思います。

J-CIPローカル活動が始動しました

神奈川県立がんセンター 臨床研究所 がん予防・情報学部

鹿児島市にて開催された第76回日本公衆衛生学会において、がん登録資料の情報活用促進プロジェクト「本当に患者・市民が知りたいがんの情報とは何か?」と題した自由集会を11月1日に開催しました。JACRサイドからご報告致します。

本自由集会は、当JACRと一般社団法人全国がん患者団体連合会が、四国は愛媛で協定を結んで以来、初共催で開催する企画で、地元で活動するNPO法人がんサポートかごしまの皆様にもご協力いただき開催したものです。

がん登録データを使った情報発信は、これまでの多くの医療関係者から研究ベースで発信されてきました。しかし、データの解釈も難しく、本当に患者やご家族が欲している情報発信だったのかというと、正直そうでない部分が多かったと思います。そのような中で私たちができることと、患者目線で欲しい情報とを繋ぎ合わせることで、私たち研究者目線では、わからなかった多くの「気づき」をいただくことができました。

片山 佳代子 監事

J-CIP目線



例えば、『とあるHPについて。たくさんの情報を伝えたいがために、HPが煩雑になり、欲しい情報までたどり着くのが難しい』(全がん連理事長:天野氏)、『私の地域の情報、つまり地元に着している情報がほしい』(三好氏)、『情報元が信用できる、心に届く情報を』(松本氏)などのお話をいただき、実際の小児がんご遺族からは体験も交えた貴重なお話をいただきました。

私だけではないと思いますが、我々研究者は、統計解析を駆使し得られた正確な数値やデータに基づき、情報公開(論文などの成果)しますが、数値だけに捕らわれ、その数値の向こうには、その数値に一喜一憂するサバイバーの方々がいることを忘れがちになります。正確であることは当たり前で、大切なのは伝え方なのではないかということです。

J-CIPでは、わかりやく、正確で、地域に着したがん情報を、心に届くよう工夫をしながらそして希望を添えること忘れずに、届けていきたいと思いました。