

患者、市民と共にがん登録データを 地域のがん対策に役立てよう

ITO Yuri

伊藤 ゆり

大阪医科薬科大学
J-CIP委員会委員長

JACR2025 愛知の締めくくりの時間帯に、J-CIPセッションとして「患者、市民と共にがん登録データを地域のがん対策に役立てよう」を開催いたしました。今回は地域での事例紹介と患者支援のお立場からがん登録情報に対する素朴な疑問や期待することについてご発言いただきました。

四国がんセンター寺本典弘先生から、愛媛県では2013年頃より院内がん登録情報を全県的に詳細に分析した結果を提示・活用し、行政担当者や病院関係者と共有しており、2016年頃から患者さんにわかりやすい情報発信を患者会の方とともに進めてきた「がんサポートサイトえひめ」の事例を紹介いただきました。「がん登録は鏡のようなもので、事実を映し出すので文句を言ってもしょうがない」という言葉が印象的で、関係者とともに超えるべきハードルをデータとして共に認識し、改善点つなげていくための活用事例が紹介されました。

群馬大学片山佳代子先生からは、患者会の方とともに作り上げている神奈川県のがん情報発信サイト「J-CIP 神奈川」を紹介いただきました。患者会の方々が記事を書き、ボタンをつないでいく形式で、県内のほぼすべての患者会の方からの記事が既に一巡して掲載されているとのことでした。群馬県では群馬大学の学生さんが、生存率について学んだことや市町村のがん検診はどうやって受診するのかなど、学生目線で情報発信に取り組んでいる内容が紹介されました。

特定非営利活動法人 ミーネット花井美紀さんからは、患者さんの相談から問題提起をいただきました。在宅医療へ移行された患者さんがその後、状況が改善し、久しぶりにご挨拶に受診したところ、担当医師に驚かれてしまったという経験から、患者さんのその後の転帰の状況は医療機関には連携されないのかという疑問です。これは、がん登録を用いた生存率の計測の確からしさにもかかわるのではというご質問です。会場にいた国立がん研究センター中林愛恵先生より、がん登録における生存・死亡の状況は医療機関からの報告ではなく主として死亡票からの把握となっているため、生存率計測は正確になされているもの

の、がん登録情報を提供した医療機関への死亡情報の提供や他施設との共有に関しては現行の法律では課題があり、現在変更に向けた議論が行われている旨、回答いただきました。花井さんの「長年かかった医師が患者の生死の状況を知らないことは寂しい。また地域の連携としても必要な情報では」というお言葉が印象的でした。

一般社団法人 仕事と治療の両立支援ネットブリッジの服部文さんは、若いがん患者さんの就労支援を行う中での疑問点をいただきました。がんを経験された後、進学・就労における困難感を抱える方が多いということが課題となっており取り組んでいるが、がん登録だと若くしてがんになる人がこのくらいいるという情報はあるが、がん罹患後、その方々がどうされているかの長期フォローアップの状況が明らかにならないのではないか、という課題提起です。例えば、がん登録とレセプト情報をリンケージできれば、がん罹患後の加入保険情報により、どのような就労ができているのか、また、他の問題が生じていないかなどの確認ができるのではないかとご提案でした。会場の西野理事長より、がん登録が他の医療情報とのリンケージによる活用が可能になるようがん登録推進法の改正案として要望し、国会での議論が今後進む予定である旨、回答されました。服部さんの「患者の声なき声を拾うことができるのががん登録情報ではないか」という激励のお言葉をいただきました。

最後に共同座長をおつとめいただいた花井さんより「医療の進歩により、患者はがんと長く向き合う時代となり、患者が社会の中でどう生きるのかを模索する上で正しい羅針盤たるがん登録となってほしい」という期待のお言葉で締めくくっていただきました。学術集会最後のセッションでしたが、満席の第一会場で熱気ある議論が行われ、今後の患者さんや社会のためのがん登録の在り方について改めて関係者一同で考えるよい機会となりました。本セッションの開催をさせていただきました大会長の伊藤秀美先生はじめ、ご登壇いただきました皆様はじめ、関係の皆様にご感謝申し上げます。



がんサポートサイトえひめ

<https://e-cip.jp/>

J-CIP 神奈川

<https://npo-jacr.jp/j-cip/kanagawa/>

特定非営利活動法人 ミーネット

<https://me-net.org/>

一般社団法人 仕事と治療の両立支援ネットブリッジ

<https://bridge-nagoya.jp/>