

全国がん患者団体連合会とJACRの協定締結について

天野 慎介

一般社団法人全国がん患者団体連合会理事長



全国がん患者団体連合会とJACRとの協定締結にあたり、猿木信裕理事長をはじめJACRの皆様よりご理解とご協力を賜りましたこと、心より感謝申し上げます。地域がん登録などを通じて日本のがん対策推進に尽力されてきた皆様と、このような形でパートナーシップを結ぶことが出来たことは、私たちにとっても大きな喜びです。

2013年12月に成立した「がん登録等の推進に関する法律(以下、がん登録法)」は、がん対策等におけるその必要性にも関わらず、法案成立までの道のりは平坦ではありませんでした。法案は超党派の国会議員から構成される議連「国会がん患者と家族の会」(代表世話人:尾辻秀久参議院議員、事務局長:古川元久衆議院議員)において検討されましたが、当初はがん登録に関する理解も十分でなく、個人情報保護や患者の同意などの観点から懸念をもつ議員も多くいました。その流れを変えたのは、議連の総会に出席した小児がん経験者の皆さんが「自分たちと同じ苦しみを経験する子どもが減ることに役立つのであれば、自分たちのデータを役立てて欲しい」と訴えたことを契機として、議連における議論の方向性も変わり、成立への歩みを始めることとなりました。

また、法案は参議院において先議され、衆議院において会期末の最終日に審議されることとなりました。その際に、「別の法案の審議をやめなければ、がん登録法の審議にも応じない」(いわゆるバーター)と一部の政党が主張し、会期末に廃案となりかけましたが、審議に応じないと主張する国会議員の方々に対するがん患者団体等からの直接の働きかけなどもあり、会期末ぎりぎりでも成立することとなりました。この顛末は、私自身は「墓場までもっていく」つもりでしたが、法案成立に当時尽力された議員の一人である塩崎恭久前厚生労働大臣が、本年6月に愛媛県で開催された第26回日本がん登録協議会学術集会でのご挨拶の際にエピソードとして披露されていたこともあり、改めて記す次第です。➤

がん登録に関わり、日々尽力される皆様がこのようなエピソードを読まれると「どうしてがん登録に理解がないのか」「エビデンスに基づく政策決定は出来ないのか」「政治のレベルが低いのではないのか」などと思われるかもしれません。しかし、どのように思われようともこれが日本の現実であり、「政治は国民を写す鏡である」との言葉もあります。がん登録法の議連における検討の際に、参考人として招かれたある医療者の方が「がん登録のように必要なことが通らないなんて馬鹿げている」と指摘されていましたが、「必要だから通る」「正しいだから理解してもらえる」と考えるのは、いささかナイーブに過ぎると申し上げなければなりません。がん登録へのがん患者や国民の理解を得るためには、不断の努力が必要と思われます。

今回の協定締結は、「がん患者や国民の理解を得る」ための、貴重な第一歩に他なりません。私は厚生労働省「厚生科学審議会がん登録部会」委員を拝命し、また日本がん登録協議会などを通じて、がん登録の完全性(悉皆性)と診断精度の確保のために、地域がん登録や院内がん登録などに現場で関わる多くの皆様が日々尽力されていることを改めて知りました。一方で、その貴重なデータが国や地域のがん対策に活用され、かつがん患者や国民に伝わるためには、がん登録に関わる皆様のみならず、私たちががん患者や家族も協働して「がん登録データの可視化」に取り組む必要があると考えられます。それがこの度の全国がん患者団体連合会とJACRの協定による「患者目線の情報発信プロジェクト(J-CIP)」となるでしょう。2017年10月に国のがん対策推進基本計画が策定され、各都道府県のがん対策推進計画も策定されている中で、地域のがん患者や家族のニーズ、がん医療の現状を反映した「がん登録データの可視化」のために、私たちががん患者や家族も微力ながら関わってまいりたいと思います。



2018.6/13 WED > 15 FRI たくさんのご参加お待ちしております!

日本がん登録協議会

第27回学術集会 沖縄大会 会場:沖縄県市町村自治会館

