

平成27年12月14日

大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課がん対策グループ 御中

大阪府がん対策推進委員会がん登録等部会 御中

山本孝史のいのちのバトン 代表

山本 ゆき

平成27年度第1回大阪府がん対策推進委員会がん登録等部会を欠席させていただきます。

私は、11月3日に名古屋会場にて全国がん登録制度市民向け説明会「全国がん登録が始まるにあたって」に参加し、国立がん研究センターがん統計研究部の松田智大医師の説明をお聞きしました。これまでのがんに罹患した人に関する統計は「実は推計です」とのこと、全国がん登録によって、やっとなんの実態把握のスタートについてということのようでした。

山本孝史参議院議員が国会でがんの実態把握の遅れを指摘してから9年以上も経っています。山本議員は2006年5月22日の本会議で、次のように述べています。

「厚労省もがん対策推進室やがん対策本部を設置しましたが、どのようなレベルでの治療が全国で行われているのか、その実態すら残念ながら把握をしていません」

今回のがん登録によって、治療レベルの把握までは期待できないようですが、まずは基本的ながん患者の実態把握のできるのところまで漕ぎ着けたということかと思います。実態の把握は、まともな治療を受けられずにこの世を後にした多くの患者の切なる願いがありました。その思いを受け継ぎながら、別紙にて要望等を述べさせていただきたいと思えます。

よろしく願いいたします。

(別紙)

全国がん登録に対する要望・期待・質問

(1) がん登録作業にかかる医療機関側の経費や労力等が医療機関を圧迫するようなことがあれば、それは患者へのサービスの低下につながると思います。その点が心配ですが、問題のないようにお願いします。

(2) 今回の部会の議題からははずれるかもしれませんが、がん登録に対する希少がん患者の期待について述べさせていただきます。

10万～20万に一人と言われている胸腺腫・胸腺がんを例にとりますと、患者会が今年の10月にやっと立ち上がりました。これまでに全くと言っていいほど光があたることのなかったがん種です。患者会は3人でスタート、その後、朝日新聞の「患者を生きる」シリーズで紹介されたため、全国各地の約30名の同病者がネットでつながり、情報交換、症例交換を開始しています。手術を前にした患者が行動を起こしてやっと少しずつ仲間が増えてきたのです。がん登録が治療法の良しあしを判断するほどの情報を得るようなものではないようですが、希少がん患者にとっては、同病者がどこにどれくらい存在しているのか、どの病院で治療を受けているのか、などの情報を得るだけでも生きる希望につながっていきます。

資料6の「大阪府におけるがん登録 第79報」を見ても、希少がんは「その他」の扱いでしかありません。全国がん登録においては、がん患者には登録拒否権も削除請求権も開示請求権もありません。がんに罹患すると全員が協力する形になるわけですので、希少がん患者の情報も患者数の多いがん種の情報と同じように開示していただきたいと思います。

(3) 国は全国がん登録を「サンキューボタン」「未来の予防や治療に役立てるための登録」と説明していますが、現在、藁にもすがる思いで情報や仲間を求めている患者がいることを思いやり、どのような使い方ができるか、どのように患者の元に情報を届けることができるか、真剣に考えていただきたいと思います。と同時に、国・都道府県のきめ細かながん対策につながっていくことを期待いたします。

(4) 大阪では、小児がんの詳細データが一度公開されたと思いますが、以後、他の希少がん情報をお出しになっておりますでしょうか。希少がんデータ開示に関して今後の予定を教えてくださいと思います。

以上です