

国立がん研究センター・がん対策情報センター「患者・市民パネル」に 「がん・バツテン・元気隊」メンバーが任命されました

平成24年度の国立がんセンター〈患者・市民パネル〉メンバーに、福岡県がん患者団体ネットワーク「がん・バツテン・元気隊」から2名の方が任命されました。任命されたのは、「がん・バツテン・元気隊」の事務局スタッフ・毛屋嘉明さんと峰平あけみさんです。毛屋さんは、幾度もの肝がんの治療を経て、現在は肝移植で元気に暮らしています。峰平さんは、家族の立場から〈中皮腫・アスベスト疾患 患者と家族の会〉九州の世話人をされています。これから、お二人には、福岡県や九州の患者家族の現状を全国に発信し、また他県の現状や参考にすべきがん対策など、大きな立場での情報を伝えていただきたいと思います。ちなみに、最近、国立がん研究センター がん対策情報センターから刊行された「患者必携 がんになったら手に取るガイド」「患者必携 もしも、がんが再発したら」などの患者必携シリーズでは、患者・市民パネルの意見が随所に反映されています。

「患者・市民パネル」メンバーに就任して

平成24年度 パネルメンバー

「がん・バツテン・元気隊」 峰平あけみ

平成24年5月18日(金)、国立がん研究センターにて、平成24年度「患者・市民パネル」委嘱状交付式・検討会があり、出席して来ました。全国各地から、多くのがん患者・がん経験者・がん患者の家族や介護者・がん患者のサポーターの方々が集まって、熱気溢れる会となりました。九州からは、元気隊運営委員の毛屋さんや顔見知りの佐賀県の方も参加されており、心強く思いました。

国立がん研究センターの使命・役割は以下のようなものです。

- ①がんの発病・進展のメカニズム解明と発病予防
- ②高度先駆的医療と標準医療の開発と普及(特に希少がん、難治性がん)
- ③がん医療従事者の育成
- ④医療の均てん化並びに情報の収集及び発信
- ⑤がん医療政策の提言と牽引
- ⑥国際貢献(国際がんネットワーク)

特に④の役割を担うのが**がん対策情報センター**です。「患者・市民パネル」は、その活動を支えるために5年前から設置されました。患者、家族、支援する市民が、それぞれの立場から現場の生の声を伝えること、また、がん対策情報センターの行うがん対策活動の

活動について患者・家族・周りの一般市民の方々に広報すること、いわば、がん対策情報センターとがん患者やその家族、一般市民との間の懸け橋的存在としての役割を担っています。

パソコンで ganjoho.jp で検索すると各種がんの解説、予防と検診、診断・治療方法、がんにつき合う、統計、冊子・ビデオ・用語集、病院を探すといった項目別に、沢山の情報が提供されており、「患者必携 がんになったら手にとるガイド」「患者必携 もしも、がんが再発したら」・各種がんについての冊子(49種)も作成公開されています。

委嘱状交付式の後、検討会として、グループディスカッションがありました。9グループ、7テーマに分かれて話し合いました。私のグループのテーマは「家族・支援者にとって必要な緩和ケアと療養支援の情報とは？」でした。メンバーには、闘病中の方々もいて、告知直後の療養支援情報の大切さを説かれていました。また、地方によっては、「がん拠点病院」がその情報提供に関して機能していないところもあって、都市部とは格差が出ているとのことでした。かなり病状が進んでからではなく、がんと告知された時点から、あらゆる療養支援の情報を提供してもらえ、同時に精神的ケアも含めての緩和ケア（終末期のイメージではない、本来の意味でのケア）が始まるシステムになれば、もっと患者自身も安心して、治療・療養に取り組めるのではないかと意見が出ました。その他に、在宅療養になった時のための在宅医や訪問看護・訪問介護等の情報もなく、退院後の生活がとても不安だったとの声もありました。

メンバーはそれぞれ、職場や地域でいろいろな取り組みや活動をされており、その全てをお聞きするには、とても時間が足らずに残念でした。今もがんと闘いながらこの活動に参加されている方々の生の声をお聴きして、改めて私達が、患者・家族・市民の視点での意見や要望を出していくことの意義を感じて帰って来ました。

今月より本格的に活動が始まります。主にメールによる、アンケートを通しての意見出しとなりますが、まわりの方々の意見を参考に、福岡から発信していきたいと思っています。任期は2年、頑張ります。