

# がん政策情報センター プロジェクト

第1期(2009～11年)

報告書

—患者アドボケートと歩んできた3年間の記録—



市民医療協議会  
Commission on Citizens and Health

日本医療政策機構  
Health and Global Policy Institute

はじめに	3
第1章	4
がん政策情報センター3年間の活動 —プロジェクトのミッションと成果—	
第2章	9
患者アドボカシーの軌跡	
1. 患者アドボカシーの定着 ～発見!「政治家に話せるんだ」～ 〈芽生える〉	
2. ネットワークの形成 ～ひとりじゃない。経験と知識を共有し行動を～ 〈つながる〉	
3. 情報による“知識武装” ～情報による裏付けを右手に、強い思いを左手に～ 〈学び合う〉	
4. 好事例の伝播 ～経験の共有で活動の連鎖が生まれた～ 〈広がる〉	
5. 六位一体モデル ～ダイナミックな連帯が進む～ 〈未来を拓く〉	
第3章	24
アドボカシーに活用できるデータ —理想と現実のギャップを“見える化”—	
第4章	28
プロジェクト評価 —活動と成果の関係を考察—	
第5章	30
2009年から11年を振り返る —政治もがん政策も激動の3年間—	
おわりに	33

---

# はじめに

---

## がん政策情報センタープロジェクトの3年間とは……

患者さんたちの声を受けて議員立法により「がん対策基本法」が制定されたのが2006年6月(2007年4月施行)。患者さんや家族も参加する「がん対策推進協議会」が審議した「がん対策推進基本計画」は、2007年6月に閣議決定されました。

そんな環境の下、2008年を準備期間として、2009年1月にがん政策情報センタープロジェクト(第1期)はスタートしました。

政策を提言する活動のことを「アドボカシー」と呼びます。それをする人が「アドボケート」です。ここ数年、がん患者関係者の立場であるアドボケートの活躍が、がん対策の大きなけん引役となってきました。

日本では、行政任せの政策立案が長い期間主流だったと言っていいでしょう。そこに、まさにコペルニクス的転換(天動説が地動説に変わるような、根本的な変化)をもたらそうとしているのが、患者アドボケートたちの動きです。政策に苦言を呈するというのではなく、政策立案に参加し、実現への筋道をつけるという新しいスタイルは、今後の日本の民主主義や政策決定のあり方に、新しいモデルを示しています。

がん政策情報センタープロジェクトは、がん患者アドボケートの活動が促進されるよう、みなさんの知恵とネットワークが共有される“場づくり”をする支援を行ってきました。

この報告書は、プロジェクトの内容とアドボカシーの世界に起こったことを振り返り、みなさんの参考となる記録を残すため、作成いたしました。5章から成り立っており、1章はプロジェクトの概要、2章はアドボカシー活動のまとめ、3章は提供したデータ類の紹介、4章はプロジェクトの活動評価、5章は年表、となっています。

この3年間の患者アドボケートとプロジェクトの間に起こった相互作用と意義をまとめた2章では、外部の編集制作会社がわれわれの持つ記録と資料一式に目を通し、8人の患者関係者・議員・行政担当者・医療提供者に追加の面談を行い、外からの目で書きおろしてもらいました。

この冊子を、プロジェクトに参加された方、ご支援いただいた方々のみならず、すべてのがん政策・がん対策に関心がある人々にもお読みいただき、今後のがん対策のために、何らかのお役に立てれば幸いです。

特定非営利活動法人 日本医療政策機構 市民医療協議会