

クラウドファンディング「A-port」

がんは今や必ずしも死に直結する病気ではありません。国立がん研究センターによると、全がん協加盟のがん専門病院などで診断治療を受けてから10年後の生存率は約58%です。一生のうちに2人に1人ががんになる時代。がんになった後、どう生きるかが課題ですが、それを支える社会の仕組みは不十分です。A-portは「ネクストリボン」コーナーで、がんとの共生社会づくりを応援します。



# 患者つなぎ 社会復帰を支える

外資系金融機関の営業マンだった大久保淳一さん(52)は2007年、精巣がんと診断された。

当時42歳の働き盛り。子供に恵まれ、営業先との付き合いで始めたマラソンで1000キロを走破するなど、公私ともに充実していた。

ところが、骨折のため入院した病院で、がんが見つかった。進化したステージ3。転移もしていた。

抗がん剤の効果で、腫瘍マーカーの数値は劇的に下がったが、副作用で間

質性肺炎を発病し、肺機能が半分まで落ちた。

それでも病室の壁に「あせるな!大丈夫」「サロマで自己新!」と自ら貼った紙をして、「せつたいに負けるものか」と2度の手術など計2年半の治療に耐えた。

横断歩道を青信号で渡り切れないほど弱っていた体力を回復させ、診断から6年後の13年、サロマ湖100キロマラソンに出場。健康だった時も含め5回の挑戦のうち2番目の好タイムで完走した。15年の大会では、ついに自己最高記録を更新した。

「生かされた責任として、生かしてくれた社会に恩返しをしたい」。患者や元患者らがインターネット上でつながって情報交換できるサービス「5years」を作り、16年9月、同じ名前のNPOを立ち上げた。

きっかけは闘病時の経験だった。がんから社会復帰した患者の生の声をネット上で探したが見つからず、不安が消えなかった。

「がんになると、みな孤独です。優しく見守ってくれる家族も、医師もがんではない。自分だけが取り残されてしまう気がして絶望しそうになる」。それを救ってくれるのは、同じような状況にあるがんの「仲間」なのだという。「交流によって、毎日命と向き合っている患者をいやすのが何よりも大事です」

5years内は、公開Q&Aコーナーには、副作用、後遺症、復職、親の介護との両立などについて登録者から質問が寄せられ、別の人から体験談など回答が書き込まれる。プロフィールを確認できる登録者に限った交流のため、安心して利用できるという。

こうして集まった情報は、これまで医師を通じてしか患者のニーズに触れてこなかった製薬会社や医療関係会社などに伝わり、製品やサービスが改善されることも期待できる。

さらに今回、患者や元患者が相手を指名して、テレビ電話を通じて1対1で話せる仕組みを作る資金を、A-portで集めている。顔を見て話せるため、気持ちがいよりの伝わりやすいインフラ(社会基盤)に、と期待している。

10年生存率は部位によっては約7割に上る。医療や薬の進歩でさらに伸びる可能性もある。

「がん患者や元患者には必要なものが三つあります。生きる希望、社会に戻るための情報と、孤独をいやすものです。患者を横につなぐ水道管や電話線のようなプラットフォームとして整備したい」

■特典例 1万円ドットバッグと著書「いのちのスタートライン」(講談社)サイン本など



大久保淳一さん(右から4人目)と5yearsの利用者たち

(井上未雪)