

このジョグジャカルタ宣言は、2012年4月21日から24日にかけて、インドネシアのジョグジャカルタで開催された、ICCGPO(国際小児がん親の会連盟)アジア会議に参加した小児がん経験者が全員で話し合い、まとめたものです。

この会議には、インドネシアの経験者の他にモロッコ、韓国、香港など、アジア各国の経験者が参加し、日本からはがんの子どもを守る会の支援で派遣された二名の経験者が参加しました。

会議期間中は、同じ経験をした多くの仲間と病気の経験をもとに様々な思いや葛藤などについて話し、意見交換をするなど、とても有意義な時間を過ごすことができました。そしてなにより、最後にこのような宣言を皆で作成し発表ができたことはとても素晴らしいことだと思っています。

この宣言をその場で終わらせずに、多くの方に読んでいただき、広めていきたいと思い日本語に訳しました。

【訳: 山下恵理・井本圭祐】

ジョグジャカルタ宣言

～アジアの小児がん経験者の声～

この10年でがん治療は発展しており、アジア各国の小児がん患者に良い影響を及ぼしています。治癒症例数の増加から、“小児がん”と小児がんに対する様々な問題について多方面からの研究が進んでいます。

世界最大の大陸であり、また発展途上国が多く存在する地域であるアジアは、“小児がん”を継続的な保健の課題から切り離して考えることはできません。

がん治療には、常に家族、医師、看護師、病院、政府及びがん経験者からのサポートが必要です。すべての関係者の調和がとれた中で、社会の全てのレベルで小児がんの早期発見が実現され、患者たちが快方に向かうことを願っています。

2012年4月21日～24日にジョグジャカルタ(インドネシア)で開催された国際小児がん学会(SIOP)／国際小児がん親の会連盟(ICCGPO)のアジア会議に、アジア各国から小児がん経験者が集まり、経験を共有し、アジア全域の小児がん患児がより良い治療を受けられるための協力の一つとして、皆の声をまとめました。

アジアの小児がん経験者がまとめた意見は下記のとおりです。

患者さんへ

- ◇ がんの治療には、強い精神力をもって闘い続けてください。
- ◇ “小児がん=死”ではありません。あなたは、普通の子どもたちと何ら変わりはありません。
- ◇ 私たちも治療がうまくいきました。あなたも同じように良くなります。

患者さんのご両親へ

- ◇ 子どもへの愛情が治療への頑張りにつながります。愛を持って接してください。
- ◇ 日常生活に戻れるよう、子ども(患者)と小児がん経験者のことを信頼してください。
- ◇ あまり過保護に接しないでください。そして彼らがこの社会の中で立派に生きられるのだと励ましてください。
- ◇ 常に笑顔で居てください。彼らが強くなるためには、両親も強くなければいけません。

社会の皆さんへ

- ◇ 小児がんは、伝染する病気でもなく、またおそろしい病気でもありません。私たちはみな、適切な治療を受ける権利があります。
- ◇ 小児がんについての早期発見、適正な情報、ポジティブな見方の啓発を後押ししてください。

政府の皆さんへ

- ◇ 小児がん患者に対して、十分な医療・社会保障制度を整えることを強く望みます。
- ◇ がんの投薬の公正性の保障を強く望みます。
- ◇ すべての公立病院が、小児がんに対して適切な医療を提供することを願います。
- ◇ 小児がん患者に対して、特別な教育を提供してください。

医師、看護師、そして病院の方たちへ

- ◇ 患者に対して優秀な医師であるとともに後援者にもなってください。
- ◇ 患者に対して、常に優しく冷静な看護師になってください。
- ◇ 病院は、小児がん経験者のグループが集える場とアクセスの機会を作ってください。それは、小児がん経験者の治療へのプロセスを支えるものとなります。
- ◇ 病院にはまた、患者とその家族に総合的な心理的サポートの提供を強く望みます。

小児がん経験者の皆さんへ

- ◇ 自分の住んでいる国・地域の経験者のグループ、コミュニティにぜひ参加してください。参加することにより、それが小児がん患児の手助けやサポートにつながります。
- ◇ 全アジアのサバイバーネットワークが、経験と情報を分かち合うように努力しましょう。それが、がん患者の生きる希望を高める助けになると思うからです。
- ◇ 社会にしっかりと根ざして生き、小児がん経験者が強い個性を持っており、社会参加がしっかりできるということをアピールしましょう。

これが、小児がん経験者である私たちの声を集めたものです。多くの小児がん患児が日々幸せな生活を送ることができるように、私たちの愛と希望を込めて作成したジョグジャカルタ宣言です。

Jogjakarta, April 24th 2012

Asian Childhood Cancer Survivor