

# 障害者及びがん患者に対する情報格差緩和のための 図書館サービス

家 禰 淳 一\*

The Easing of the Digital Divide for the Disabled and Cancer Patients  
through Library Services

Junichi YANE

## 要 旨

今日のデジタル・ネットワーク社会において、障害者及びがん患者における情報のアクセシビリティは必ずしも高くはない。図書館の障害者サービスは、電子書籍等のデジタル情報の活用が有効である。現在はデジタル情報へのアクセシビリティ技術とナビゲーション技術が進展しつつある。一方、障害者と同じく、がん患者も必要な情報を得られる環境が不足している。がんは、現代社会における死因の第一位にもかかわらず、行政の施策は、検診率の低さなどが課題である。患者が最先端の治療情報へアクセスすることについては、患者自身に十分な情報リテラシーが不足している。近年、乳がんについては、乳がん検診キャンペーンが盛んにおこなわれるようになってきたが、こうした取り組みは、欧米に比べると日本は遅れている。本稿では、障害者、がん患者、障害者でがんになり患した方を対象に、図書館が関連機関と連携を取り情報格差を緩和していく方策を考察した。

【キーワード】 障害者、がん情報、情報格差、情報リテラシー、電子書籍

## はじめに

「障害者の権利に関する条約」は、平成18年12月13日に国連総会で採択され、日本では、平成25年12月4日に国会承認を経て、平成26年1月20日に批准書の寄託、平成26年1月22日、公布及び告示（条約第1号及び外務省告示第28号）、平成26年2月19日に効力発生した。この法整備の一環として、「著作権法の一部を改正する法律」が、第171回通常国会において、平成21年6月12日に、成立し、平成21年6月19日に平成21年法律第53号として公布され、平成22年1月1日に施行された。この著作権法改正の時に初めて、点字図書館以外の国立国会図書館、公立図書館、学校図書館に拡大された。さらに、平成25年6月、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（いわゆる「障害者差別解消法」）が制定され（施行は一部の附則を除き平成28年4月1日）、今平成28年9月13日受理 \*教養部 准教授

後、障害者への情報格差およびデジタル・デバイドの緩和が課題となる。

一方、コミュニティの抱える課題の一つに、市民の健康問題があげられる。特に貧困層、高齢者、障害者などの情報弱者が、健康・医療情報を得ることは、病気になるリスクが高い彼らにとって重要な課題である。本稿では、特に日本人の死因で、最も多いがん（国民の2人に1人が、がんに罹患し、3人に1人が、がんで死亡）の情報提供について取り上げる。日本は、がん死亡が多いにもかかわらず、がん対策後進国といわれている。その実態の中で、どのような対策が行われてきているのか、また、図書館の関わるがん情報提供と他機関との連携などの取り組みなどを探ってみたい。

## I 障害者の情報格差緩和に関する調査研究

先行的な研究に立命館大学のIRIS（Integrated Research of Accessible EBooks: Interfaces & Services）がある。これは、2011年度に開始された、立命館グローバル・イノベーション研究機構（R-GIRO）研究プログラム「電子書籍普及に伴う読書アクセシビリティの総合的研究」である。電子書籍について、読書のアクセシビリティ確保などを分析し、政策提言を行おうとするものであり、その研究活動の中で、電子書籍の障害者サービスへの応用が分析されている。

一方、2011年の「アクセシビリティを考慮した電子出版サービスの実現（報告書）」<sup>1)</sup>では、電子書籍の障害者対応のアクセシビリティについて報告されている。2009年6月「著作権法の一部を改正する法律」が成立した。これにより著作権法が改正され、2010年1月1日より施行された。これにより、著作権の権利制限が拡大し、障害者への資料提供の幅が拡大され、「障害者のための著作物利用に係る権利制限の範囲の拡大」として、著作権法第37条第3項及び第37条の2、著作権法施行令第2条及び第2条の2、著作権法施行規則第2条の2関係が改正された。

非来館型である電子書籍貸出サービスは、障害者サービスとしての要素がある。その図書館の障害者サービスに関係する要素としては、図書館へ来館しなくてもよいという、物理的なアクセシビリティが確保されているという面がある。さらにソフト面では、リフロー型（反対に画面固定はフィックス型といわれる）の場合、文字の大きさを選択でき、それが、画面上もはみ出すことなくすべて表示される。大活字本が高齢者や視覚障害者にとって便利のように、画面上の操作だけで大活字本になり得る。電子書籍を検索するシステムにアクセスして、目的の電子書籍にたどり着くことが決して容易ではないということが課題として残る。

障害者のインターネット利用率は、2012年に総務省情報通信政策研究所調査研究部による「障がいのある方々のインターネット等の利用に関する調査研究：結果概要」（平成24年6月）<sup>2)</sup>が最新情報である。それによると、障害者のインターネット利用率（表1）でインターネットを「利用している」は、視覚障害者91.7%、聴覚障害者93.4%、肢体不自由者82.7%、知的障害者46.9%、障害者全体53.0%となっており、かなり高い割合でインターネットを利用している。電子書籍の利用経験はかなり少なく、全体では「ある」6.5%、「ない」86.6%であり、ここでは理由は明らかにされていないが、電子書籍へのアクセシビリティに問題があると推測される。

さらに「障害者差別解消法」の施行前に、2014年に日経BPコンサルティングが独自に、障害者

のインターネット利用実態調査（結果の公表は本稿執筆時より後の2015年1月になる）を実施している。その調査結果のポイントとして「・パソコンからインターネットを利用した際にWeb上にバリア（障壁）があることで、閲覧・手続きなどの利用を諦めた経験がある全盲者は9割以上。具体的に困ることは、全盲者では「スクリーンリーダーで読み上げられないPDFやフォームなどがある」（94.4%）、弱視者では「背景と文字のコントラストが低く見づらい」（51.5%）が、それぞれトップ。・最も改善ニーズの高いインターネットコンテンツは、全盲者・弱視者ともに「地図・交通系」。・インターネットを利用する視覚障害者のうち、スマートフォン利用者は4割。未利用者のスマートフォンを利用していない理由は、「月額利用料金が高いので」「スマートフォンの端末価格が高いので」と、コストに関する課題が上位にあがる。・「障害者差別解消法」について、視覚障害者の6割以上が法律の内容がわからない状況。法律施行にあたり期待することは、「公共施設や交通機関等、外出時のバリアフリー化の推進・拡充」と「障害者の雇用の促進・拡大」がトップ。」<sup>3)</sup>としている。知的障害者以外の障害者のインターネット利用がかなり高い比率であるのに対して、やはり9割以上は、最初の障壁があると答えており、いまだにインターネットのアクセスには困難が伴うことを示している。また、読み上げに対応していないソフトやファイル形式があり、そのバリアフリー化が必要であることがうかがえる。さらにスマートフォンの障害者の生活水準からすると金額設定が高いということも上位にあがっている。これは貧困層のデジタル・ディバイドにも関係してくるが、障害者など、生活にリスクを抱えた情報弱者に対するネット利用料金設定の配慮が必要であろう。あるいは、行政の施策として、図書館での特に障害者向けのインターネット利用端末設置と情報リテラシーによって、障害者の情報格差を緩和していけると考える。

表1：障がいのある方々のインターネット利用率（2012年）

出典：総務省情報通信政策研究所調査研究部「障がいのある方々のインターネット等の利用に関する調査研究：結果概要」（平成24年6月）

	利用している	利用していない	無回答
視覚障がい	91.7%	8.3%	0.0%
聴覚障がい	93.4%	6.6%	0.0%
肢体不自由	82.7%	17.3%	0.0%
知的障がい	46.9%	53.0%	0.1%
全体	53.0%	46.9%	0.1%

## Ⅱ DAISYとEPUB

国際標準規格であるDAISY（Digital Accessible Information System：アクセシブルな情報システム）<sup>4)</sup>の音声DAISYやマルチメディアDAISYについては、図書館で設置し、マルチメディアDAISY図書を全点購入している大阪府立図書館などの事例もある。全国視覚障害者情報提供施設協会の視覚障害者総合ネットワーク「サピエ」<sup>5)</sup>に加入（公共図書館は年間4万円）すれば、オンラインでの相互貸借やDAISY図書、録音図書をダウンロードできる、また、CD-RやSDカードでの提供も可能である。

EPUBには、DAISYのアクセシビリティ技術とナビゲーション技術が取り込まれており、前述のようにDAISY2.02およびDAISY3仕様のマルチメディアDAISY編集ツールであるDolphin Publisherは、EPUBファイルをソースファイルとして読み込むことができるほどである。

河村は「共通フォーマットとしてEPUBをリリースした。EPUBには、DAISYのアクセシビリティ技術とナビゲーション技術が取り込まれており、前述のようにDAISY2.02およびDAISY3仕様のマルチメディアDAISY編集ツールであるDolphin Publisherは、EPUBファイルをソースファイルとして読み込むことができるほどである。」<sup>6)</sup>とし、IDPFとDAISYコンソーシアムによるDAISY4=EPUB3の共同開発に期待している。また、DAISY4の国立国会図書館への納本や、DAISYとEPUBが流通することで、高齢者、障害者のためにアクセシビリティを確保できるとしている。こうした、障害者サービスは、デジタル情報によって、点字図書館の提供以上にサービスの幅が広がる。

障害者は、行政が対策を講じないと社会的排除を受けやすく、障害者のインターネット利用率が高い統計結果からもわかるように、デジタル情報の十分な活用、図書館でのインターネット利用環境の整備によって、障害者の情報格差を緩和し、それによって、コミュニティに包摂された障害者の生活が保障される。

### Ⅲ がん対策の実態と情報提供

堺市における本稿執筆時に入手できる最新の統計<sup>7)</sup>では2012年の死因(表2)も、1位が悪性新生物(39.6%)である。もしも、がんになった時、あるいは、がんが再発した時、例えば、堺市であれば、市立堺病院の「がん相談窓口(がん相談支援センター)」<sup>8)</sup>での相談が考えられる。しかし、自覚症状はないが、ちょっと気になるという程度の元気な市民が本当に普段の生活の中で、総合病院に気軽に訪れる習慣があるであろうか。それよりも、まず、生活の一部として、気軽に不特定多数が集まる、来館者が他の文化施設に比べて多いといわれる公立図書館で、自分で必要な情報を求めようとする人は多いであろう。そこで必要になってくるのが医療機関と図書館との連携である。また、がんの告知を受けた患者にとって、重要な対応の一つに緩和ケア・心のケアがある。精神的に落ち込んでいる人に対して、つらい治療を精神的に緩和していくことも必要になってくる。図書館を一つの相談窓口として、がん予防、緩和ケア・心のケアも含めて、情報弱者にがん情報を提供していく事業が望まれている。

表2：堺市の死因

出典：堺市市長公室企画部調査統計担当『堺市統計書(平成25年度版)』堺市p.64-65。(2012年統計)

(単位%)

悪性新生物	心疾患	肺炎	脳血管疾患	不慮の事故	老衰	腎不全	自殺	肝疾患	糖尿病	高血圧疾患	全結核	その他
39.6	20.6	13.3	10.1	3.2	3.2	2.8	2.7	2	1.3	0.9	0.3	22.4

#### Ⅳ がん対策の取り組み

まず、がん対策の重要性について、概観してみたい。がんによる死亡率は日本に限ったことではない。世界的な問題となっており、米国でも同じことであるが、対策に取り掛かる早さが違う。米国では1990年代から、がんによる死亡率が減少してきている。がん対策で先行している米国では、1971年に「米国がん法（National Cancer Act）」が制定され、当時のニクソン大統領が1971年の一般教書演説で「がんの治療法を発見するための集中キャンペーン」を提唱した。いわゆる「がん戦争宣言」といわれるものである。米国は、国家プロジェクトとしてがん対策に取り組んでいる。米国の「国立がん研究所」（NCI：National Cancer Institute）<sup>9)</sup>は、研究プログラムを持ち、抗がん剤の開発や、研究助成など、がんへの取り組みの中心的な機関となっている。がん対策の経過を見てみると、1983年アメリカ科学アカデミーによるレポート「食物・栄養とガン」発表、1990年「デザイナーフーズ計画」「植物性食品によるがん予防」発表、「アメリカがん研究財団」「世界がん研究基金」が1997年に設立され、2007年10月に「がん予防14カ条・プラス1」を発表している。女性のがんで最も多い乳がんについては、よく知られるピンクリボン運動が普及している。米国では1993年に、このピンクリボン運動の団体でもある独立非営利団体「乳がん研究基金」（Breast Cancer Research Foundation）<sup>10)</sup>が、エヴリン・ローダーによって設立されている。2014年の情報では、乳がん研究のために世界中から約3億8千万ドル以上が寄せられ、その90%が乳がん研究と啓発活動に充てているとしている<sup>11)</sup>。

2010年の統計では、日本でも1年間に乳がんになる女性は68,071人、人口10万人あたり103.6人と他のがんに比べて多い（表3）<sup>12)</sup>。また、2003年から2010年の乳がん罹患数（女性）の年次推移（表4）を見ても、年々増加傾向にある。一方、米国はアメリカがん協会（the American Cancer Society）の“Breast Cancer Statistics, 2013”によると、2013年の浸潤性乳がん罹患数は232,340人、乳がんによる死亡者は約39,620人と予測され、8人に1人が乳がんを生涯の間に発生し、2006年から2010年の推移では、人種により微増とほぼ横ばいと減少とに別れていると（図表Ⅳ-3）報告されている。<sup>13)</sup>日本にピンクリボン運動が普及しだしたのは2000年代に入ってからであり、日本の乳がんの対策は、米国に比べて、遅れている実態である。

表3：女性のがん罹患数（2010年：全国推計値）

出典：がん情報サービス「グラフデータベース」 <http://ganjoho.jp/public/index.html>

性別	部位	数	率（人口10万対）	人口
男性	胃	86,728	139.148	62,327,737
	肝臓	31,244	50.129	
	膵臓	16,839	27.017	
	肺	73,727	118.289	
	前立腺	64,934	104.182	
	大腸	68,055	109.189	
女性	胃	39,002	59.337	65,729,615
	肝臓	16,027	24.383	
	膵臓	15,491	23.568	
	肺	33,514	50.988	
	乳房（女性）	68,071	103.562	
	子宮	23,367	35.55	
	大腸	50,924	77.475	



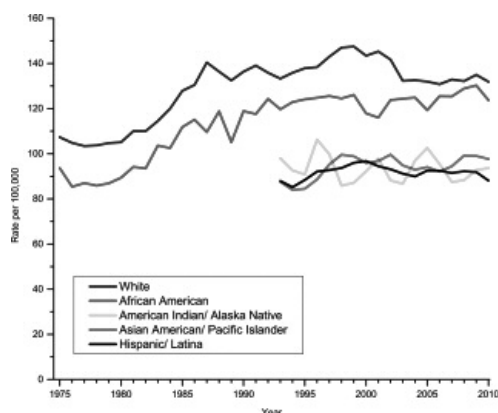
表4：乳がん（女性）罹患数年次推移（2003年－2010年：全国推計値）

出典：がん情報サービス「グラフデータベース」 <http://ganjoho.jp/public/index.html>

年	部位	数	率（人口10万対）	人口
2003	乳房 （女性）	43,718	66.934	65,315,000
2004		48,212	73.728	65,392,000
2005		47,583	72.736	65,419,017
2006		49,772	76.057	65,440,000
2007		56,289	85.989	65,461,000
2008		59,389	90.752	65,441,000
2009		61,232	93.656	65,380,000
2010		68,071	103.562	65,729,615

図1：米国人種別がん罹患率の推移1975－2010

出典：Breast Cancer Statistics, 2013



## V メディカルリテラシー

医療の世界では、すでにインフォームドコンセント (informed consent)、セカンドオピニオン (second opinion) が進んできており、医療情報も患者本人が、自分で調べて自分で治療法を選ぶようにもなっている。そのメディカルリテラシーも図書館の使命である。特に米国国立医学図書館 “U.S. National Library of Medicine<sup>14)</sup>” のPubMed<sup>15)</sup> から、必要な病気の最新治療に関する論文等の情報を得ることができる。ここから得られる情報は最先端の専門知識を必要とし、また、英語を理解できない人が多い日本でこれを活用するためには、図書館のインターネット閲覧端末から、プリントアウトし、司書が翻訳するサービスまで行う必要がある。著作権法の問題としては、著作権法第43条2号<sup>16)</sup> で、利用者の求めに応じて翻訳できるとなっている。また、一般的な医療情報は、患者とその家族や友人のための健康のWebサイトとして、同じく米国国立医学図書館のサイト “MedlinePlus” があり、こちらは、理解できる言語（日本語での閲覧もできる）での疾患、状態、およびウェルネスの問題に関する情報、最新の治療法、医療ビデオやイラスト、疾病または状態に対する臨床試験、医学研究へのリンクを無料で提供している。前者のような専門知識を要するサイトから、必要な情報を取り出す役目は、主にメディカルライブラリアン (Medical Librarian) (または、ヘルスサイエンスライブラリアン (Health Sciences Librarian<sup>17)</sup>))

の仕事である。米国ではこの医学専門のメディカルライブラリアンが公共図書館、病院図書館、大学図書館等で活躍している。さらに、メディカルライブラリアンが配属されている大学の医学部図書館とも連携を密にすべきである。米国では多くの医療関係機関ではメディカルライブラリアンが雇用されており、米国の医学図書館協会（Medical Library Association<sup>18)</sup>によると、米国フルタイムヘルスサイエンスライブラリアンの平均的な給料は、1年あたり66,622ドルであるとしている。資格要件としては、図書館情報学修士号を持っている必要があり、生物学、医学、医学用語、コンピュータサイエンスに精通していること、それぞれの分野での学士か学位を持っていることなどとなっている。また、医学図書館協会主催のメディカルライブラリアンのための資格認定プログラムなども用意されている。<sup>19)</sup> 日本においても、いずれこうした専門知識を持ったメディカルライブラリアンを雇用していく制度が必要になってくるであろう。また、前述したように、図書館にネット情報検索のためのパソコン台数が、米国に比べて圧倒的に少ない状況は、デジタル・ネットワーク社会の中で情報を得ていくメディカルリテラシーには致命的であり、その人的、ハード的な予算措置も、がん対策には必要不可欠な要素であると考えられる。日本の図書館における医療・健康情報サービス、がん情報サービスも、こうした、米国の先進事例から研究し、実践すべきであろう。

## VI 日本におけるがん対策

日本においては、ようやく「がん対策基本法」<sup>20)</sup> が、2006年に制定され、2012年に、厚生労働省から「がん対策推進基本計画」(2012年6月)<sup>21)</sup> が2016年までの計画として出されている。その中の個別目標として「患者とその家族のニーズが多様化している中、地方公共団体、学会、医療機関、患者団体等との連携の下、患者とその家族の悩みや不安を汲み上げ、がんの治療や副作用・合併症に関する情報も含めて必要とする最新の情報を正しく提供し、きめ細やかに対応することで、患者とその家族にとってより活用しやすい相談支援体制を早期に実現することを目標とする。」とし、この“より活用しやすい相談支援体制”には、図書館における相談窓口と情報提供が有効であろうと考えられる。国立がん研究センターでは、がん患者サロンや患者と同じような経験を持つ者による支援（ピア・サポート）の取り組みを行っている。また、「がん対策情報センター」<sup>22)</sup> がホームページで「がん情報サービス」<sup>23)</sup> を立ち上げ、情報弱者向けに音声・点字資料を用意している。ピア・サポートは、図書館がその場を提供し、がん闘病経験者との情報交換が図れる取組でもある。法的な対策措置として、堺市においては、「堺市がん対策推進条例」(2012年9月27日：条例第48号)を制定し、同条例第7条で、「市は、関係機関と協力し、がんの予防に資するため、次の各号に掲げる施策を推進するものとする。」とし、同条(5)「教育機関におけるがん予防につながる学習活動の充実」をあげている。

## VII がん情報サービスにおけるモデル事業の計画

2012年10月23日、独立行政法人国立がん研究センターと堺市立健康福祉プラザ視覚・聴覚障害

者センター<sup>24)</sup>が、視覚障害者等のがんに関する情報を広く提供することを目的とした協定を締結した。<sup>25)</sup> さらに、2014年の科学技術振興機構（JST：Japan Science and Technology Agency）企画募集事業で、国立がん研究センター「科学技術コミュニケーション推進事業 機関連携推進「ネットワーク形成型」」の一つである「継続的なワークショップ運営による情報弱者向けがん情報ツールの作成と普及」を国立がん研究センターが提案し、新規企画に選ばれた。その概要は、「がんは日本の死因の第1位であり、生涯に2人に1人が罹患するが、必要な情報や理解が普及しておらず、特に高齢者や障害者などの情報弱者が必要な情報に適時アクセスできる環境整備は喫緊の課題である。本企画は、がん医療の専門機関が提案機関となり、高齢者や障害者にとってそれぞれ身近な情報提供・教育・学習の場となる公立図書館、点字図書館を核とするフィールドを設定し、医療や福祉サービスの提供機関を巻き込んだネットワークを形成する。この中でがん、病気、健康、医療についての対話を重ねながら情報発信の媒体をともにつくることを通じて、情報弱者への健康医療情報の効果的な提供方法のプロトタイプを作成し、全国に普及を図る。」<sup>26)</sup> としている。この連携事業に、堺市と逗子市が選ばれた。この事業は、情報弱者へのがん情報提供が最も重要な課題としている。この事業の取り組みとして連携する機関は、国立がん研究センター、大阪労災病院、市立堺病院、堺市保健センター、堺市立図書館、堺市立健康福祉プラザ視覚・聴覚障害者センターである。堺市健康福祉プラザ視覚・聴覚障害者センターでは、主に視覚障害者向けに、がん情報の音声・点字図書作成と公開、個別支援プログラムの準備をしている。また、堺市立図書館、「まちライブラリー」<sup>27)</sup>と連携して、「まちライブラリープラザ ひといき」という、がん情報の本や心が和む絵本を読めるサロン風のスペースを設けている。この堺市健康福祉プラザ視覚・聴覚障害者センター前館長の岩井和彦氏が、2014年10月のがんで亡くなられたが、がんとの闘病で、自身も視覚障害ということで、自分の病気のがんの情報を得るのが非常に困難であったという経験もあり、この連携事業に期待されていた。図書館の課題として考えられていることは、日常生活で図書館利用が一般的となってきた中で、図書館を一つの窓口として、健康・医療の関連部局、関係機関と連携した講座開催や、がん医療の相談窓口の開設などを考えていかなければならないことである。医療、図書館の連携に福祉が加わるケースは全国的にはないモデルケースとなっている。

この事業に先立って、2012年に慶應義塾大学の田村俊作教授が中心になって、日本学術振興会科学研究費で、「アクション・リサーチによる公共図書館課題解決サービスのデザイン」として、「公共図書館の「医療・健康情報サービス」に関して、適切なサービス・デザインのための制度的・組織的課題を明らかにすることを目的とする研究」を実施している。<sup>28)</sup> この研究は、がんに限らず、公共図書館が、医療・健康情報サービスに関して、制度の問題、他の関係機関・団体との連携の問題、公共図書館の組織的問題などを明らかにし、サービスの制度設計とその実践をした中で、地域の医療・健康にいかにか貢献できる効果があるかという研究である。この研究は、前述のがん情報の事業と共催して、2015年1月29日に豊中市立岡町図書館で『公共図書館員のための医療情報サービス研修会in大阪』<sup>29)</sup>を開催している。

医療機関との連携でがん情報サービスを提供している例として、PFI方式で建設運営され、図書館の運営を図書館流通センターが委託契約している長崎市立図書館がある。長崎市立図書館は、



長崎みなとメディカルセンター市民病院との共催で、「市民のためのリレー講座：図書館でがんを学ぼう」を2013年4月から9月にかけて5回、テーマを変えて開催している。同時に講座終了後、医師、看護師、薬剤師などの市民病院「お出かけ隊チーム」による相談会が開催された。<sup>30)</sup> また、同図書館では、がん情報コーナーを設け、ブックリストなども作成し、がん情報サービスを実施している<sup>31)</sup>。もう一つの例として、岐阜県多治見市図書館と岐阜県立多治見病院との連携があげられる。岐阜県立多治見病院は、患者図書室「ぬくた~らいぶらり」<sup>32)</sup>を開設しており、その運営方針について、多治見市図書館の館長や司書をオブザーバーに招いたり、病院からは市民向け講座について図書館側へ広報依頼、患者図書室からがん関連の周知用冊子などを提供したりという連携を図っている。東近江市立能登川図書館では、約6,000冊規模の健康や医療に関するコーナー「バオバブ」を開設している<sup>33)</sup>。このコーナーは、地域の地域住民、医療、福祉、行政、図書館の連携により「生まれてから亡くなるまで、誰もが生き生きと東近江地域で生活できること」を活動の目標としている「地域から医療福祉を考える東近江懇話会」の活動の一環として図書館に開設したものである。このコーナーでは、地域の病院、医療福祉関連機関、NPO団体、行政が発行しているパンフレットなども置いている。また、東近江市立図書館のホームページでは、「健康・医療に関する情報」のリンク集を設けている。

## Ⅷ おわりに

前述のような事業や研究が行われ、日本における死亡の原因が第1位にもかかわらず、がん予防・早期発見に関わる「がん検診受診者数」(表5)の年間推移をみると、対象者の20%前後、胃がんに至っては10%前後と低く、近年、特に啓発活動が進んでいる女性の乳房、子宮頸部の検診が経年で増加しているが、他は経年でもそれほど変わっていない。厚生労働省や「がん対策推進企業アクション」<sup>34)</sup>が、がん検診受診率50%超えをめざしていることから見ると、現状のこの受診状況では、啓発不足であり、がん予防・早期発見に期待できない。

市民にとって、病気になったら病院に行くのは自明のことであるが、普段の生活の中で、情報弱者は、病院へのアクセス自体に身体的、時間的、経済的など、何らかの障害を持っていることが想定される。ホームページ上で、がん情報を提供していたとしても、家庭でインターネットを利用できない環境にあるかもしれない。そうした情報弱者にとっては身近な図書館やその分館で、情報を得る機会を提供しなければならない。インターネットパソコンはそこで常時使えることや、同じ闘病経験者との情報共有の場<sup>35)</sup>なども、病院等でそのような患者の会があれば、そこと連携して、図書館が提供できるサービスである。また、がん予防についてもそうであるが、がん治療経験者にとっては、がん治療後、病院を退院した後のケアも非常に重要になってくる。健康福祉局などと連携をとって、こうした、がんに対する相談が、身近な図書館、あるいはその分館で、専門の相談員のケアと、図書館での情報提供とによって、例えば、この日の何時に行けば受けられるということが実施されれば、がん予防とがん患者へのケアにつながる。ただし、自分の病気に関しては、あまり人に話したくないような個人情報であり、特に、がん患者の精神的な不安は尋常なものではなく、一般的に図書館司書に調べものカウンターで気軽に相談できるかどうかは

疑問が残るところである。そうした、患者の不安要素を取り除くには、図書館カウンターにメディカルライブラリアンが存在し、そのことを市民がよく知っていることが必要となってくるであろう。日本における、図書館の医療・健康情報サービスも、専門的なメディカルライブラリアンを雇用していくことによって、サービスの質と幅が大きく進展することになる。

表5：「がん検診受診者数」2006年－2010年

出典：がん情報サービス「最新がん統計」 <http://ganjoho.jp/public/statistics/pub/statistics01.html>

部位	性別	2006年	2007年	2008年	2009年	2010年
胃	男女計	12.08	12.18	11.19	11.29	10.18
大腸	男女計	19.41	20.42	18.26	19.05	18.12
肺	男女計	22.03	22.32	19.94	20.35	18.79
乳房	女	13.41	14.86	15.75	20.91	22.86
子宮頸部	女	19.55	20.18	21.23	23.63	26.36

単位%

## 注

- 1) 「アクセシビリティを考慮した電子出版サービスの実現（報告書）」  
[http://aebis.or.jp/itc/EPublishing\\_accessibility\\_report.pdf](http://aebis.or.jp/itc/EPublishing_accessibility_report.pdf). [引用日：2014-11-27]
- 2) 「障がいのある方々のインターネット等の利用に関する調査研究：結果概要」  
<http://www.soumu.go.jp/iicp/chousakenkyu/data/research/survey/telecom/2012/disabilities2012.pdf>.  
 [引用日:2014-11-27] 調査期間：2012年1月～3月
- 3) 日経BPコンサルティング ニュースリリース 2014年12月3日  
<http://consult.nikkeibp.co.jp/consult/news/2014/1203sa/>. [引用日：2014-12-11] 調査期間：2014年10月14日～11月5日，調査方法：Web調査 インターネットの利用経験のある視覚障害者を抽出し，140人から回答協力を得た。見え方（全盲者72人，弱視者68人）性別（男性98人，女性42人）年代（10代5人，20代15人，30代32人，40代49人，50代25人，60代以上14人）
- 4) DAISYは，視覚障害者，学習障害，知的障害，精神障害がの情報獲得手段として有効である。特にマルチメディア化されたDAISYは，音声と文字の同期と文字のハイライト表示が可能であり，ディスレクシアなどの読書困難者にとって，有効であるとされている。DAISYは，国際非営利法人DAISY Consortium <http://www.daisy.org/>. [引用日：2014-11-27] が開発と維持管理をしている。（公財）日本障害者リハビリテーション協会（JSRPD）が運営するDAISY研究センターのホームページ「エンジョイ・ディジー」 <http://www.dinf.ne.jp/doc/daisy/index.html>. [引用日：2014-11-27] で，マイクロソフト株式会社（<http://www.microsoft.com/ja-jp/enable/>）とDAISYコンソーシアムが共同で開発した無償のオープンソースソフトウェア「DAISY Translator日本語版」のダウンロードについて紹介している。
- 5) 視覚障害者総合ネットワーク「サピエ」 <https://www.sapie.or.jp/>. [引用日：2014-11-27]
- 6) 河村宏「デジタル・インクルージョンを支えるDAISYとEPUB」『情報と管理』54（6）,2011.9,p.311.  
[https://www.jstage.jst.go.jp/article/johokanri/54/6/54\\_6\\_305/\\_pdf](https://www.jstage.jst.go.jp/article/johokanri/54/6/54_6_305/_pdf). [引用日：2014-11-27]
- 7) 堺市市長公室企画部調査統計担当『堺市統計書：平成25（2013）年度版』堺市,2014,pp.64-65.（2012年の数値）
- 8) 市立堺病院「がん相談窓口（がん相談支援センター）」  
<http://sakai-city-hospital.jp/guide/information/cancer.html>. [引用日：2014-11-27] また，堺市の実態として市立堺病院は2010年に『堺市のがん：白書が語る実態』 <http://www.sakai-city-hospital.jp/about/>

- cancer/data.html>. [引用日：2014-11-27] を出しており、この当時に堺市のがん死亡が全国レベルで最悪の状態であることが明らかにされている。
- 9) National Cancer Institute <<http://www.cancer.gov/>>. [引用日：2014-11-27] NCIは、米保健福祉省（HHS：Health and Human Services）の中の米国衛生研究所（NIH：National Institute of Health）の一部門である。
  - 10) “Breast Cancer Research Foundation” <<http://www.bcrfcure.org/>>. [引用日：2014-11-27]
  - 11) エスティ ローダー「乳がん研究基金（BCRF）」<http://www.estee.co.jp/pinkribbon/about/bcrf.html>>. [引用日：2014-11-27]
  - 12) がん情報サービス「最新がん統計：3部位別のがん死亡率（1年間に人口10万人あたり何人死亡するか）」<<http://ganjoho.jp/public/statistics/pub/statistics01.html>>. [引用日：2014-11-27]
  - 13) “Breast Cancer Statistics, 2013” <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21203/full>>. [引用日：2014-11-27]
  - 14) U.S. National Library of Medicine <<http://www.nlm.nih.gov/>>. [引用日：2014-11-27]
  - 15) PubMed <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>>. [引用日：2014-11-27]
  - 16) 第43条 次の各号に掲げる規定により著作物を利用することができる場合には、当該各号に掲げる方法により、当該著作物を当該各号に掲げる規定に従って利用することができる。  
2 第31条第1項第1号若しくは第3項後段、第32条、第36条、第37条第1項若しくは第2項、第39条第1項、第40条第2項、第41条又は第42条
  - 17) “Health Sciences Librarianship” Medical Library Association  
<[https://www.mlanet.org/career/career\\_explore.html#what\\_is](https://www.mlanet.org/career/career_explore.html#what_is)>. [引用日：2014-11-27]
  - 18) Medical Library Association <<https://www.mlanet.org/>>. [引用日：2014-11-27]
  - 19) Explore HEALTH Careers. org “Medical Librarian”  
<[http://explorehealthcareers.org/en/Career/63/Medical\\_Librarian#Tab=Overview](http://explorehealthcareers.org/en/Career/63/Medical_Librarian#Tab=Overview)>. [引用日：2014-11-27] このサイトでArizona Health Sciences LibraryのMedical LibrarianとしてAnabelle Nuñez氏のインタビューが紹介されている。
  - 20) 「がん対策基本法」<<http://law.e-gov.go.jp/htmldata/H18/H18HO098.html>>. [引用日：2014-11-27] の成立経緯と解説については、小林仁「がん対策基本法の意義とがん医療の在り方：立法過程からみた現状と課題」『立法と調査』（No.265）2007.3.  
<[http://www.sangiin.go.jp/japanese/annai/chousa/rippou\\_chousa/backnumber/2007pdf/20070302055.pdf](http://www.sangiin.go.jp/japanese/annai/chousa/rippou_chousa/backnumber/2007pdf/20070302055.pdf)>. [引用日：2014-11-27] を参照。
  - 21) 「がん対策推進基本計画」（2012年6月）<[http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan\\_keikaku02.pdf](http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_keikaku02.pdf)>. [引用日：2014-11-27]
  - 22) がん対策情報センター <<http://www.ncc.go.jp/jp/cis/index.html>>. [引用日：2014-11-27]
  - 23) がん情報サービス <http://ganjoho.jp/public/index.html>
  - 24) 堺市立健康福祉プラザ視覚・聴覚障害者センター <[http://www.sakai-kfp.info/html/eareye\\_index.html](http://www.sakai-kfp.info/html/eareye_index.html)>. [引用日：2014-11-27]
  - 25) 国立がん研究センターと堺市立健康福祉プラザ視覚・聴覚障害者センターとのがん情報普及のための協定締結について <[http://www.ncc.go.jp/jp/information/pdf/press\\_release\\_20121023\\_02.pdf](http://www.ncc.go.jp/jp/information/pdf/press_release_20121023_02.pdf)>. [引用日：2014-11-27]
  - 26) 「科学技術コミュニケーション推進事業 機関連携推進「ネットワーク形成型」平成26年度新規企画一覧」<<http://www.jst.go.jp/pr/info/info1038/besshi.html>>. [引用日：2014-11-27]
  - 27) まちライブラリー <<http://opu.is-library.jp/>>. [引用日：2014-11-27]

- 28) 「アクション・リサーチによる公共図書館課題解決サービスのデザイン」  
 <<http://user.keio.ac.jp/~tamaran/research/med/index.html>>. [引用日：2014-11-27]
- 29) 「公共図書館員のための医療情報サービス研修会 in 大阪」  
 <<http://user.keio.ac.jp/~tamaran/research/med/toyonaka.pdf>>. [引用日：2014-11-27]
- 30) 地域医療連携広報誌「おらんだ坂」(No.53) 2013.11, p.17.  
 <<http://shibyو.nmh.jp/media/transfer/doc/53.pdf>>. [引用日：2014-11-27]
- 31) 長崎市立図書館医療・健康情報サービス>. [引用日：2014-11-27]  
 <<http://lib.city.nagasaki.nagasaki.jp/reference/iryou/iryou.html>
- 32) 患者図書室「ぬくた~らいふらり」 <<http://www.tajimi-hospital.jp/outline/facilities/library.html>>. [引用日：2014-11-27]
- 33) 東近江市立能登川図書館 <[http://www.library-higashiomi-shiga.jp/?page\\_id=30](http://www.library-higashiomi-shiga.jp/?page_id=30)>. [引用日：2014-11-27]  
 このページに「バオバブ」と名付けた由来も掲載されている。
- 34) がん対策推進企業アクション <<https://www.gankenshin50.go.jp/index.html>>. [引用日：2014-11-27] は  
 企業・団体と連携し、がん検診受診率50%超えをめざす、国家プロジェクト。
- 35) 堺市では、市立堺病院看護局が事務局となり2006年のがん患者の会「ブランコ」を設立し、闘病経験のある市民の交流と、最新情報の共有、情報交換の取り組みを2カ月に1回のペースで開催している。

## Summary

In today's digital network society, accessibility to information for people with disabilities and cancer patients is not necessarily satisfactory. Through library services for the disabled, digital information in the form of electronic books is effective and it can be said that accessibility to technology and digital information are progressing. On the other hand, the availability of information necessary for cancer patients is limited. To take an example regarding administrative measures, the low screening rate for cancers remains problematic in spite of the fact that cancer is the top cause of death in today's modern society. Information literacy relating to a patient's access to information about the best treatment is insufficient. In recent years a breast cancer examination campaign was enthusiastically carried out in Europe and America, but Japan lags behind. In this report, I consider the policy and role taken by libraries in order to close the information gap for the disabled as well as cancer patients.

**【Key words】** disability, cancer information, digital divide, information literacy, electronic books