

患者団体と図書館とで連携した取り組みに関わって

－広島からの報告－

西河内 靖泰

広島難病団体連絡協議会／広島女学院大学非常勤講師

私は 30 年近く元・図書館員（東京都荒川区、滋賀県愛荘町・多賀町、山口県下関市）をやってきた。「健康情報棚プロジェクト」（“医療情報と日常のあいだにある「隙間の情報」を、本棚という形で編みなおす市民研究グループ”、2004 年に発足）のメンバーとして、図書館での「闘病記コーナー」の設置や健康医療情報サービスの活動に取り組んできた（私の館長時代に多賀町立図書館で「闘病記コーナー」を同プロの協力で設置した）。

2014 年 9 月に大学教員として広島の地にきた私は、滋賀で同県の難病連と RDD との関わりから、広島難病団体連絡協議会の顧問になり、2021 年からは会長となることとなった。

広難連との関わりのきっかけになった RDD とは、“世界希少・難治性疾患の日（RDD: Rare Disease Day レアディジーズデイ）”（毎年 2 月の最終日を RDD に設定）のことで、世界的な取り組みがされている。希少・難治性疾患に苦しむ人びとは世界中にいるが、世界レベルでも患者数が少なく、病気のメカニズムが複雑なため、治療薬・診断方法の研究開発がほとんど進んでいない疾患も多い。RDD は、より良い診断や治療による「希少・難治性疾患」の患者の生活の質の向上を目指して、スウェーデンで 2008 年から始まった活動である。日本でも、2010 年から 2 月最終日に近い日に様々なイベントを開催し、広島の地では、2014 年から開催している。

この取り組みに関係して、広難連は希少・難治性疾患の現状への理解を深めるために、3 年前から、広島市立図書館と広島市内の 3 つの大学図書館と連携して、難病関連図書や RDD Japan 作成の資料の展示などのコラボ企画を開催してきた。

今年の“RDD 2026 in 広島”には、広島県疾病対策課の尽力で、広島県立図書館で 2 月 3 日から 5 月 9 日まで、パネルの掲示やリーフレットの配布、関連図書館資料の展示や貸出などのコラボ企画が開催された。

例年、連携・協力いただいているのは、広島市立中央図書館、安田女子大学図書館、日本赤十字広島看護大学図書館、広島都市学園大学附属図書館（西風新都キャンパス）であるが、広島市立中央図書館については、本年度は駅前の施設に移転準備のため休館していたので、コラボ企画はできなかった（広島市立中央図書館は、2006 年 9 月に「闘病記コーナー」を設置、その後「健康・健康情報コーナー」に拡大、「患者会・家族会・各団体の情報コーナー」で、広難連の会報やチラシやパンフレットを置いてもらっている）。

本発表では、これらの図書館と連携しての取り組みについて患者会からの思いと意味を込めて、報告をさせていただきたいと思います。