

市民・患者とむすぶ

「第12回 患者団体アドバイザーボード」を開催

4年間を振り返って、製薬会社および製薬協に対する思い

2015年2月13日、AP東京八重洲通り(東京都中央区)会議室で「第12回 患者団体アドバイザーボード」を開催しました。2011年5月にスタートした本メンバーによるアドバイザーボードは今回で終了することになりました。これまでの活動を振り返り、各アドバイザーのご意見や今後に期待することなど討議したことを紹介します。参加者はアドバイザー 9名のうち6名で、オブザーバーとして患者団体連携推進委員会委員31名が同席しました。



会場風景

表 2014年度「患者団体アドバイザーボード」メンバーリスト

氏名	所属団体	役職
大平 勝美	社会福祉法人はばたき福祉事業団	理事長
小林 信秋	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク	会長
高見 国生	公益社団法人認知症の人と家族の会	代表理事
高本 久	一般社団法人全国パーキンソン病友の会	常務理事
田所 裕二	公益社団法人日本てんかん協会	事務局長
長谷川 三枝子	公益社団法人日本リウマチ友の会	会長
眞島 喜幸	NPO法人パンキャンジャパン	理事長
水谷 幸司	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	事務局長
渡辺 孝	日本肝臓病患者団体協議会	代表幹事

患者団体連携推進委員会から:2014年の活動を振り返って

患者団体連携推進委員会 委員長の喜島智香子氏より2014年1年間で行った活動のうち、以下の項目について説明しました。

- 2014年に開催した第10回、第11回アドバイザーボードの報告
- 「臨床研究・治験への取り組み」について、患者団体5団体が参加し6月27日に開催された検討会の報告
- 患者団体セミナー(10月8日:東京、10月22日:大阪)
 - 公益財団法人 助成財団センター理事長の山岡義典氏より「患者団体に求められる組織基盤の強化」についての講演
- そのほか、患者団体に関連する「企業活動と患者団体の関係の透明性ガイドライン」、「医療用医薬品の患者への情報提供」、「臨床研究・治験の国民・患者への普及・啓発の検討」、および「患者団体の意識・活動アンケート」の実施について

アドバイザーから:4年間のアドバイザーボードの活動の振り返り

- 参加してわかったこと・学べたこと
 - 患者団体として、海外の患者団体と連携することで、行政を動かすことができることを学べたことは有意義であった。
 - 臨床研究情報はあっても、患者団体が協力するとなると、それが反映できていない状況があることがわかった。
 - 製薬企業が必死になって治療薬を開発していることがわかって良かった。治療薬のない領域の疾患の団体にとっては

希望となった。

- 患者団体と企業がどのように連携を進めていけば良いのか検討すべき場であったのに、率直な意見交換とはならなかった。企業の立場を越えられない部分があることを認識して議論しなければいけなかったのかと思う。
- 毎回、オブザーバーとして製薬会社の担当者が多数出席していることはすごいと思うし、患者団体のことを知りたいという意識を強く感じた。ただ、もっと参加者と話がしたかった。製薬企業ともっと議論がしたかった。
- 治験の情報に関し、情報発信が遅い。製薬協がもっと行政を引っ張っていくようになってほしい。

2. 製薬会社・製薬協・患者団体連携委員会に対する要望

- 医薬品の販売において、患者さんの信頼を損ねない活動を続けてほしい。
- 企業からもっとフランクに情報を提供してほしい。
- 製薬協が患者団体との協働のあり方などのシンポジウムを企画したら良いと思う。
- 製薬協がどのような活動をしているのか、もっと知りたかった。医薬品に関するいろいろな情報が、製薬会社から入ってくるのがいつも最後であり、実際のところ製薬会社が患者団体をどう思っているのか知りたかった。
- 製薬企業側がもっとテーマを出してほしい。

3. 患者団体アドバイザーボードに対する意見・感想・提案

- 行政も会議に入って考えてもらえたら良いのではないかな。
- 制約なく製薬協と討議ができると思ったら、意外と制約が多い印象があった。
- 本音で語ることができ、勉強できたと思う。
- アドバイザーボードの意味でまだわからない部分がある。
- いろいろな方と面識をもてたことが有意義であった。
- テーマを提案されて討議したときは有意義に感じた。
- ジェネリック医薬品が出ると、海外では極端に価格が下がるが、日本では下がらない。これらのことへも取り組んでほしい。
- 介護は包括医療であるので、認知症などの高価な薬剤は使用されない。また治療薬が欲しい疾患でも患者数が少ない疾患では企業は開発しない。これらの問題を検討すべきではなかったかと思う。

4. そのほか、一般的に

- 膵臓がんなどではオーダーメイド医療を求めているが、日本ではまだできていない。治療薬はあるものの診断薬はなく、診断は海外に依頼しなければならない現状がある。これらのインフラを整備することも重要ではないかと思う。
- 日本では開発品目の情報が入手できない。
- 患者団体は圧力団体ではなく、怖い存在ではないことを認識してほしい。
- 疾病によっては、急性期はくすりでの治療となるが、慢性期になるとサポートが中心となり、日本流の体制が検討されるべきであると思う。
- 情報については規制するのではなく、もっとオープンにするべきではないか。
- 医療関係者、企業および患者団体との関係のあり方についてのガイドラインが必要ではないか。

アドバイザーボードを終了するにあたり

製薬協を代表して伍藤忠春理事長より、「この4年間のアドバイザーボードを通して製薬協の委員たちが多くのことを学べたこと、また製薬協の活動にご協力いただけたことに対して感謝申し上げます」とお礼を述べ、議論を終えました。

(患者団体連携推進委員会 久保田 勲)