

■ 市民・患者とむすぶ

「第1回 患者団体アドバイザーボード」新体制で開催

～お互いに、お互いを知ろう～

2014年度までの3年間、10団体10名(3年目の1年間は9団体9名)のアドバイザーで開催してきた「患者団体アドバイザーボード」が、第2期(6団体6名の新体制)として本年度より活動を開始しました(表1)。その会合の第1弾として2015年5月27日、製薬協にて「第1回 患者団体アドバイザーボード」を開催しました。以下に詳細を紹介します。

表1 第2期「患者団体アドバイザーボード」メンバーリスト

氏名(敬称略)	団体名	役職
猪井 佳子	NPO法人 日本マルファン協会	代表理事
神永 芳子	一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会	代表理事
福島 慎吾	認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク	常務理事
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(JPA)	事務局長
森 幸子	一般社団法人 全国膠原病友の会	代表理事

氏名五十音順

お互いを知るための「紹介」

患者団体連携推進委員会の喜島智香子委員長による開会のあいさつに続いて、過去3年間活動した第1期アドバイザーボード発足の経緯、構成メンバー、取り上げてきたテーマ、活動の成果と今後に期待することなどについて説明がありました。

その後、初めて一堂に会した6名の第2期アドバイザーがそれぞれの団体について、自己紹介形式で説明しました。アドバイザー同士の相互理解はもとより会合に出席した患者団体連携推進委員会の委員も各団体への理解を深めることができました。



第2期アドバイザーの自己紹介の様子

お互いを知るための「グループディスカッション」

後半はアドバイザー2名と同委員会の委員9名程度で構成する3つのグループに分かれてディスカッションを行いました。主な意見交換の内容を以下に紹介します。



グループディスカッションの様子

グループ1

アドバイザー：NPO法人日本マルファン協会 猪井 佳子 氏、一般社団法人 全国膠原病友の会 森 幸子 氏

(1)「遺伝的疾患」をどのように捉えているか

- 今はインターネットなどで情報を得られやすくなっているため、偏見などをもちにくく、正しい情報に近づきやすくなってきている。
- 製薬会社は遺伝子情報を製品開発につなげていきたいという姿勢が強い。
- 遺伝的疾患は生活環境などによって影響される部分が少なくない。

(2) 処方薬の変更について

- 先発医薬品からジェネリック品への変更や製剤の改良などにより、患者はマイナスの影響を受けることもあり、くすりへの不安がとても強い。患者の不安に配慮した処方や、くすりに関するわかりやすい情報発信が必要。
- 医師と積極的にコミュニケーションできる患者ばかりではない。
- 製薬会社のお客さま相談室の存在そのものの周知が必要。
- 自分自身の疾患とくすりの相性を知り、薬剤師に自分で意見を言えるようにする。

グループ2

アドバイザー：認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク 福島 慎吾 氏、NPO法人 パンキャンジャパン 眞島 喜幸 氏

(1) 患者団体の運営において苦労していること

- 資金面のほか、会議の会場探しなどの運営面においても苦労している。

(2) 製薬会社との関係で改善されたこと、まだこれから改善が必要と思われること

- サマーキャンプのボランティアなど、この3年ぐらいで製薬会社からの参加が増え、資金面だけでなく、病気を知ってもらうという意味で交流が活発になってきている。
- 最近ではアメリカ、ヨーロッパのベンチャー系企業が新薬開発に取り組んでいるが、日本へのチャネルをもっていないため、治験に入ることが難しい状況にある。グローバルな連携があれば、臨床試験の活性化が進むのではないかと。

(3) 透明性ガイドラインに則した情報公開の影響

- 製薬会社側は、現段階で製薬会社の患者団体への資金提供などの情報公開が、患者団体の活動に影響を及ぼすとは感じていない。

グループ3

アドバイザー：一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 神永 芳子 氏、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 水谷 幸司 氏

(1) 製薬会社と患者団体の掲げる社会貢献のスタンスは、相通じるものがある

- 企業は営利とは離れた活動を行っている。
- 営利と離れてはいるが、企業である限り、慈善事業だけではない。
- 活動を通じてお互いにベネフィットを見出せることを念頭に置いて実施している。
- 自社の製品領域にかかわらず、活動を行っている製薬会社もある。
- 患者にとってくすりは大切。製薬会社も患者が大切。そこで何か同じ方向を向けるのではないかと。

(2) くすりのリスク・副作用について啓発する機会が必要

- 製薬会社のことをもっと知るために、業務見学などの機会があってもいいのではないかと。
- 製薬会社・医療機関・患者さんが連携して、どのような状況下でも確実にくすりが入手できるシステムが必要。

最後に、各グループからディスカッション内容について報告を行い、情報を共有することにより、お互いの理解を深めました。

結びとして、製薬協の田中徳雄常務理事が「規制の壁などはあるが、アドバイザーから意見をいただき、患者さんにとって的確な医薬品情報提供のあり方を考えたい。また、製薬協会会員会社は新薬創出を目指し、希少疾患を含む病気に苦しむ患者さんのための新薬開発に取り組んでいる。第2期アドバイザーボードのみなさんとも有用な意見交換を重ねて、より良い協働を目指したい」とあいさつし、閉会しました。

(患者団体連携推進委員会 岡田 隆裕)