

第1回患者団体連携推進委員会総会および「企業活動と患者団体の関係の透明性ガイドライン」説明会を開催

トピックス

2012年4月25日、経団連会館（東京都千代田区）において第1回患者団体連携推進委員会総会および「企業活動と患者団体の関係の透明性ガイドライン」説明会が開催されました。患者団体連携推進委員会は「患者参加型医療」の実現を目指し2012年4月に設立されました。当日は患者団体からの講演もあり、製薬産業に対する期待について学ぶことができました。

委員会設立の経緯

製薬協と患者団体との連携の歴史は1999年、欧米に調査団を派遣したことから始まります。2000年～2009年は広報委員会ペーシェントグループ部会として、2010年～2011年は患者会連携チームとして活動してきました。2010年に患者会連携チームに移行してからは、患者団体の方々と協働し、よりよい医療環境の実現に向けて活動をしてきました。

この取り組みを全会員会社に広げるため、2012年4月から患者団体連携推進委員会として新たに活動をスタートすることになりました。

委員会の目的・運営体制

患者団体連携推進委員会は、製薬協の事業方針に沿って患者団体と協働し、「患者参加型医療」の実現を目指して活動するために設置されました。委員会では情報提供部会、連携企画部会の2部会の組織で以下4つの活動を行います。

- ①製薬協と患者団体が相互に理解しあい、共通の課題について協働するための活動
- ②会員会社が患者団体を理解し、協働できるよう支援するとともに、会員会社間における情報の共有を図る活動
- ③「患者団体との協働に関する行動指針」、「企業活動と患者団体の関係の透明性ガイドライン」等、製薬協の基本的考え方の整理、改廃
- ④製薬協と患者団体との協働活動について、広く国民各層に理解を求める活動

本総会では執行部役員を選出が行われ、委員長に日本イーライリリー(株) 小嶋美子氏、副委員長にファイザー(株) 喜島智香子氏、グラクソ・スミスクライン(株) 遠藤永子氏が選出されました。

2012年の実施計画

- 情報提供部会
 - ▶患者団体、患者さん、一般への情報提供の企画と運営
 - ▶会員会社への患者団体活動に関する情報提供
- 連携企画部会
 - ▶患者団体との意見交換(アドバイザリーボード)
 - ▶他のステークホルダーとの連携

講演・活動紹介

患者団体の活動を委員が学ぶために、以下の方々の講演、活動紹介がありました。

講演：「患者が望む医療情報—リウマチ患者の実態より—」
公益社団法人日本リウマチ友の会会長
長谷川三枝子氏

5年おきに患者さんの声を白書にまとめてエビデンスを医療関係者に提供していること、患者さんの相談事業を行っていること、10年間のドラッグ・ラグの期間を経て医薬品が使えるようになった現在の患者さんの様子(Treat to Target)や課題点(価格、副作用の心配)、福祉への要望についてお話がありました。

最後に、製薬企業への期待として「有効で安全な創薬」、「育薬(しっかり使い、正しい情報提供)」、「患者団体支援」を述べられました。

(日本リウマチ友の会HP：<http://www.nrat.or.jp/>)



会場風景

活動紹介：NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会(以下、CDSM協会)

事務局長 武田飛呂城氏

CDSMプログラムの紹介(ビデオ)、CDSM協会の活動の紹介がありました。ビデオではCDSM協会が実施するプログラムを受講して、1型糖尿病を抱えながら元気に働く患者さんの紹介がありました。CDSM協会は「完治しない病気をもつ人たちが、充足感のある自立した生活を営むこと」ができるよう支援することをミッションに活動をしています。

(CDSM協会HP：<http://www.j-cdsm.org/>)

透明性ガイドライン説明会

製薬協では、会員会社が患者団体に提供している金銭的支援等について公開する「企業活動と患者団体の関係の透明性ガイドライン」を策定しました(ガイドライン本文は本誌No.149〈2012年5月発行〉に掲載)。

患者団体連携推進委員会総会后、会員各社の窓口責任者を対象とした説明会を開催し、100名を超える参加があり関心の高さがうかがえました。

本ガイドラインは患者団体連携推進委員会が中心となって制定したもので、同委員会委員長の小嶋氏から「背景・策定にあたって」の説明があり、続いてガイドラインの説明、質疑応答がありました。

最後に川邊専務理事より「2011年末にIFPMAコード改定があり、世界的にも患者団体との関係を公開する流れになってきている。会員会社には①自社の指針



長谷川三枝子氏



武田飛呂城氏

をしっかりと作っていただく、②会社の姿勢、患者団体とかわかる企業姿勢を作っていただく、③透明性ガイドラインができたから患者団体支援をやめるのではなく、透明性を高め、正々堂々と支援を拡大していただく、というこの3点をお願いしたい。まだ製薬協としての患者団体との付き合いは10年程度ではあるが、患者参加型医療を実現するパートナーとして患者団体を位置付けていることをご理解いただきたい」との挨拶があり、閉会となりました。

会員会社が行っている患者団体への支援・協働等を公開していくことにより、会員会社の社会貢献活動について、そして会員会社と患者団体との関係について、社会からの理解が深まることを願っています。

(患者団体連携推進委員会 情報提供部会 副部長
梶原 直子)