

2012年9月26日、製薬協会議室にて、「第6回患者団体アドバイザリーボード」が開催されました。今年度は、「臨床研究・治験活性化に向けた取り組み」をテーマとして、特に厚生労働省と文部科学省が策定した「臨床研究・治験活性化5か年計画2012」に沿って議論しています。7月に、アドバイザリーボードで「国民・患者への普及・啓発」の項についてまとめた要望を厚生労働省研究開発振興課治験推進室に提案し、その要望も含めて検討されたワーキンググループのまとめに対し、患者団体に特に関連する課題に絞って意見交換が行われました。出された意見をとりまとめ、行政、製薬協の関係委員会等に提案をしていく予定です。なお、今回は、アドバイザーからの要望により、ワークショップ形式を取り入れ、より活発な意見交換が行われました。

患者団体連携推進委員会 連携企画部会 高橋 雅美

今回は9名のアドバイザーが出席しました。また、前回より、1名の方の交代がありました。開催にあたり、連携企画部会の遠藤部会長より、今回はじめて参加されたアドバイザーの紹介と、今回のテーマならびにワークショップ形式による開催について説明がありました。その後、熊野委員より、9月14日に最終案として提案された「臨床研究・治験活性化5か年計画2012」のアクションプラン(案)について説明があり、さらに、ワーキンググループ構成員でアドバイザーの小林氏から、これまでの経緯について検討会の内容の紹介がありました。

ワークショップによる意見交換

ワークショップはアドバイザー9名を2グループに分けて実施されました。ワークショップのテーマは①製薬団体は、国民・患者を対象とした意見交換の場を設けるとあるが、患者団体にとってどのようなものであれば有益と考えられるか、②厚生労働省の治験に関するウェブサイト(治験情報検索ポータルサイトを含む)を充実するうえで、患者団体がどのようにかわれば、国民・患者にとって利用可能なもの

表 2012年度「患者団体アドバイザリーボード」メンバーリスト

1	大平 勝美	社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長
2	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 専務理事
3	高見 国生	公益社団法人認知症の人と家族の会 代表理事
4	高本 久	一般社団法人全国パーキンソン病友の会 事務局長
5	田所 裕二	社団法人日本てんかん協会 事務局長
6	長谷川 三枝子	公益社団法人日本リウマチ友の会 会長
7	眞島 喜幸	NPO法人パンキャンジャパン 事務局長
8	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
9	宮本 高宏	社団法人全国腎臓病協議会 会長
10	渡辺 孝	日本肝臓病患者団体協議会 代表幹事



会場風景

となるか、③国民・患者が臨床研究・治験の意義を理解するために、患者団体が持つ手段（HPなど）を使って何ができるか、の3点です。グループ1は、大平氏（司会進行役）、小林氏、高本氏、高見氏、田所氏の5名、グループ2は、長谷川氏（司会進行役）、水谷氏、宮本氏、渡辺氏の4名で構成されました。

各グループは別々の部屋に分かれ、司会進行もメンバーが担当する中で実施されました。各グループには、記録係を含む連携企画部会委員が2～3名同席し、またそれ以外の委員も各グループの議論を後方で傍聴する形式で行われました。

「国民・患者への普及啓発」の具体的活動について各グループからの提案

50分あまりのワークショップの後、各グループが討議内容について発表しました。グループ1では、「治験に対する患者の考えを医師や一般の方はあまり知らない。国民も含めて、医療関係者・製薬業界・行政の方に患者の考えを知って欲しい」という要望が出る一方で、「製薬企業は患者から何を知らないのか、患者団体に何を求めているのかが知りたい」という意見もありました。そして、患者の意見を聞きたい時には、「患者や家族が集まっているところに製薬企業側から聞きに行くという形だと患者としては意見が述べやすい」という意見が出されました。また、患者団体同士が自由に議論ができる場で、他の疾患の患者団体の独自の悩み、課題などを聞いていくうちに、「患者団体が疾患を越えて、お互いが抱えている治験にまつわる課題に関心を持ち、新しい薬を求めている者同士としての共同の目的を持てる」という大変前向きな意見が出され、全メンバーが共感していました。

グループ2では、患者団体の会報で治験情報を提供

している例や、患者団体に治験ボランティアを募っている例の紹介や、治験について十分な情報がないために参加することを戸惑う患者・家族の状況についても話され、「治験先情報が患者まで届かないので、届くように製薬協も協力してほしい」「治験に参加する意義を啓発し、次世代につなぐ情報提供をしていただきたい」「治験がわかりやすいように解説し、一目で理解できる啓発をしていただきたい。治験を行う企業による新聞広告だけでなく、業界団体がテレビなどのメディアを利用し啓発して欲しい」「治験薬としてはオーダーメイドで個人に合ったくすりの開発を考慮していただきたい」などのかなり具体的な要望が出されました。

各グループの発表の後には、連携企画部会の上杉副部长より、今後開催を予定している患者団体セミナーについて紹介がありました。

第22回患者団体セミナー（東京）11月1日（木）

13：30-17：00 於：東京国際フォーラム

パネルディスカッション時のパネリストとして公益社団法人日本リウマチ友の会 長谷川三枝子会長が登壇予定。

第23回患者団体セミナー（大阪）11月20日（火）

13：30-17：00 於：大阪第一ホテル

パネルディスカッション時のパネリストとして、社団法人全国腎臓病協議会 宮本高宏会長が登壇予定。

その後、患者団体連携推進委員会の小嶋委員長より、現在検討されている「患者団体との協働に関するガイドライン（案）」について説明がありました。

最後に、伍藤理事長より、「治験の情報が患者に届いていない」、「国民にも治験の意義が理解されていない」というのは大きなテーマであるが、まずは手をつけられるもの、たとえば、製薬協としての広報のやり方を見直していくなどを進めていきたいとの挨拶があり、会を終了しました。