

2012年10月12日、製薬協会議室において第2回患者団体連携推進委員会総会が開催されました。また、総会終了後、「認知症の人とその家族が抱える課題」について、患者団体、そして製薬企業の活動を紹介する講演会が行われました。認知症の人は今や200万人を超え、社会的にもその対応が非常に重要となっています。本講演会では、認知症を取り巻く現況とともに、この病気とともに過ごす人の感情、薬に対して抱いている期待、そして、製薬企業に対する思いなどについてお話しいただき、数多くのことを学び、知ることができました。

患者団体連携推進委員会 連携企画部会 瓶子 昌幸

第2回総会

小嶋委員長（日本イーライリリー）より、8月31日に開催された移動委員会で行われたグループ討議の意見要約が報告されました。引き続き、連携企画部会の上杉副会長（アステラス製薬）からは「患者団体アドバイザリーボード」の活動状況と今後のあり方について報告があり、情報提供部会の喜島部会長（ファイザー）からは“患者さんが求める医薬品の情報提供について”と題し、11月に東京・大阪で開催する「患者団体セミナー」の案内がありました。また、透明性ガイドラインWG上杉リーダー（アステラス製薬）、梶原リーダー（MSD）から「企業活動と患者団体の関係の透明性ガイドライン」に関する活動報告と、「患者団体との協働に関するガイドライン」案が説明され、委員会案として承諾されました。これは、2013年4月1日に施行予定の製薬協コード・オブ・プラクティス（仮称）の「患者団体との交流」の項に基づき、新たに策定されるガイドラインです。

講演会

今や200万人を超えた認知症の人は、今後の高齢化社会の到来とともにその数も増加し、2020年までには300万人を超すとも言われています。しかし、その認知症に対する治療薬が広く使われるようになったのは比較的新しく、かつて認知症家族は、社会の偏見から身を隠し、医療や介護の利用さえ行えず、厳しい在宅生活を余儀なくされていたことも事実でした。本講演会では、認知症が今日のように注目される以前から、

この問題に対して積極的に取り組んできた、「公益社団法人認知症の人と家族の会」高見国生代表理事とエーザイ株式会社知創部 高山千弘部長が登壇し、認知症を取り巻く現況と、それぞれの活動について講演がありました。

〈講演1〉

薬は、輝いて生きるための応援団 —製薬企業のみなさんへ—

公益社団法人認知症の人と家族の会 代表理事
高見国生氏

高見代表理事からは、以下のお話がありました。

「認知症の人と家族の会」は1980年に京都で発足し、現在は沖縄県を除く全国46都道府県に支部があります。本会は発足してから20年以上、治療薬が存在しない状況の中で活動してきたという特徴があります。以前は、認知症は怖いもの、汚いものと差別的に見られていたため、介護者や家族は「世の中、誰も助けてくれない」と辛い思いを抱きながら、日々を生活していました。そのような認知症家族を助けたい、安心して暮らせる社会を実現させたいとの思いで、本会はデイサービス、ショートステイ、ホームヘルパーなどの充実を訴え続けてきました。薬のことを考える余裕などない状況でした。

しかし、1997年に痴呆性老人に対する薬ができるかもしれないと知った時には、患者本人と家族が「治るかもしれない」といった期待、わずかながらでも豊かに



高見国生氏

生きられるかもしれないという“ささやかな希望”が持てました。そして、2011年に3つの認知症治療薬が誕生したことは、患者自身に最も合った薬が選択できるという安心感につながりました。作用機序や剤形の異なる薬を誕生させることは、製薬企業が一生懸命、薬を開発しているというメッセージにもつながります。

ただし、薬の存在だけでは認知症家族は幸せにはなりません。病気をもちながら生きていくことができる社会的な仕組みが必要です。介護する大変さ、症状が進んで行く悲しさはいつの時代も変わりません。認知症家族に寄り添う、ともに考えていくといったことが重要です。薬がないから悲しいのではなく、家族に対する支援がないことが辛いのです。

最後に、製薬企業のみなさんへのお願いです。新薬の誕生に時間がかかることは十分承知していますが、その間も患者も家族も生きています。その時に、患者や家族に対して何ができるか考え続けて欲しい、医療や福祉の制度にも関心を持ち続けていただけることを期待します。

〈講演2〉

日本における 認知症当事者発信への軌跡

エーザイ株式会社 知創部 部長
高山千弘氏

高山氏は日本と米国でのアリセプト申請担当責任者として活躍してきました。本講演では、演者と「認知症の人と家族の会」の高見代表との出会いによって形作られた認知症の人と家族への想いが、以下のように熱く語られました。



高山千弘氏

人生をまっとうしたい、人生を歩み続けたい。これは、認知症の人とその家族のささやかな願いです。当社ではアリセプトで認知症の患者さんと家族を救いたい、認知症があっても安心して暮らせる社会を実現させたい、としたコンセプトを打ち出しています。一方、認知症の方との対話などから、本人は周りが想像する以上に苦しんでいること、周りを困惑させないため全身全霊で問題がないフリをしていること、それでも認知症であることを知って欲しいと思っていることなどを知らされました。

また、自分を介護してくれている妻に楽をさせたい、そして、世の中の役に立ちたい、そのためには薬で早く



高見氏と高山氏の対談風景

治りたいといった望みを聞かされました。認知症の人はとても優しく、気遣いの人なのです。

しかし、認知症に対する理解度はまだ高いとは言いきれません。そのため、国内では一般生活者を対象とした認知症タウンミーティングを開催しています。そしてフランス、インド、インドネシア、シンガポールなどでも関係団体と協力し、認知症家族や介護者への啓発を行っています。また、認知症を早期に見つけることは、本人にその後の人生を考えてもらうため、また支援をすぐに始めるために不可欠なことです。そのため、日本、ドイツ、インドでは認知症の検診を実現させています。

最後に、生きることの意味、生きることの大切さ、病気を受け入れた人への支援のあり方を社会的な観点から考えていくことで、認知症の人と家族をしっかりと支える社会環境の構築に近づけることができるのではないのでしょうか。

高見氏と高山氏の対談

続いて、高見氏と高山氏による対談が行われ、両者から以下のような話がありました。

認知症の人の心は生きている、人としての心は変わっていません。たとえば、雨が降った時に駅まで傘を持って家族を迎えに行こうとする。ただ道がわからなくなってしまっただけ。その一方で、物ができなくなることの不安が非常に大きいことを語ってくれています。このことは是非とも知っていて欲しい。

そして医療や薬は、人ができるだけ元気で生きられるようにすること、生きている時間を充実させることだと思います。製薬会社は、その人の人生を大切にすることを組織であって欲しい。そのためには、薬をつくっている人が、もっと患者や家族のことを知って欲しいと願っています。