

「第1回患者会アドバイザーボード」を開催 「患者中心の医療」を推進するための意見交換会

2011年5月23日、東京の経団連会館で「第1回患者会アドバイザーボード」を開催しました。患者会アドバイザーボードは、「患者中心の医療」に製薬協がどのようにかかわっていただけるか検討・推進していくことを目的とし、製薬協患者会連携チームが、患者団体の皆さんと対話を重ね、共通する課題、解決のための協働・方策等について意見交換する場として設けました。今後も継続して実施し、意見交換を重ね、製薬協として患者会と協働できる取り組みを考えていきたいと思っております。

患者会連携チーム 上杉 直世

アドバイザーボードメンバーは、患者団体として全国を視野に長きにわたり多くの患者さんと向き合い、医療制度の問題、疾病等の相談などに活躍している10名(表)の方が就任しており、第1回となる今回は、9名が出席しました。

冒頭、製薬協の伍藤理事長より、東日本大震災で被害にあわれた方々へのお見舞いを申し上げ、患者会連携チームの小嶋リーダーより、会の主旨と製薬協が策定した「患者団体との協働に関する行動指針」について説明を行いました。



会場風景

会の主旨と「患者団体との協働 に関する行動指針」について

製薬協は2000年より患者団体の方への情報提供を目的とした「患者会セミナー」を実施するなど幅広い取り組みを行っています。2010年の4月、広報

委員会パーシエントグループ部会から「患者中心の医療」の実現を目指し、患者団体の方々との協働、連携の向上を図る組織として「患者会連携チーム」に発展

表 〈患者会アドバイザーボードメンバー〉 氏名： 敬称略、五十音順

一穂義明	一般社団法人 全国パーキンソン病友の会 事務局長
伊藤たてお	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表
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 専務理事
高見国生	公益社団法人 認知症の人と家族の会 代表理事
田所裕二	社団法人 日本てんかん協会 事務局長
西村慎太郎	日本肝臓病患者団体協議会 常任幹事
長谷川三枝子	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 事務局長
宮本高宏	社団法人 全国腎臓病協議会 会長



冒頭挨拶をする伍藤理事長

的に改組しました。

「患者団体との協働に関する行動指針」は、製薬協患者会連携チームの方向性を示すものとして欧州の業界団体等の行動指針を参考に策定しました。今回の患者会アドバイザーボードの開催は、患者さんの求めるニーズや悩みを理解し、双方にとっての「患者中心の医療」の実現を目指すもので、患者会連携チームとしての新しい取り組みの第一歩だと考えています。

* * *

今回は、初回ということもあり、一人ずつそれぞれの患者会の紹介、かかえている問題・課題、製薬協（製薬企業）への期待・要望を中心に多くの意見が出され、あっという間に時間が過ぎました。聴取した意見は今後の患者会アドバイザーボードに活かしていきたいと思います。

抱えている問題・課題

医療費関係では、介護保険の問題、病気を抱えた子どもを持つ若い親の医療費負担の問題、医薬品関連では画期的新薬が承認されても薬剤費が高く治療が受けられない問題、長期療養と薬剤費負担の問題、ドラッグ・ラグの問題等について話がありました。また、障害者の就労問題、病気に対する偏見、小児慢性疾患の抱える特有の問題、希少疾病の専門医が少ない問題、そして東日本大震災での患者サポート体制の課題等、患者さん・家族が通常の生活をしていくうえで感じている非常に多くの問題・課題について話がありました。

製薬企業への期待・要望

疾病の完治を目指し医療従事者と連携して、新薬を開発してほしい、患者のことをもっと知って薬の開発・販売に活かしてほしい等の期待や要望が出されました。

また、それまで薬がなかった病気は薬ができることで新たに医師と患者のつながりができるなど、薬は病気そのものに効果があるだけでなく、患者の生きていく希望になるという話もありました。

さらに、薬を創る側から責任のあるきちんとした情報を伝えてほしいとの意見もありました。患者さんの薬に対する期待と希望を真摯に受け止めるとともに、薬の情報提供のあり方についても考えなければならぬと感じました。アドバイザーの方より、「ぜひこの会は自由に意見交換ができる場にしてほしい、患者団体と製薬協（製薬企業）と立場が違っていても協働できることはある、当初は具体的でなくても、『患者中心の医療』を目的として長期的観点からビジョンを共有し協働していきたい」という前向きな発言もありました。

最後に、製薬協の川邊専務理事より、「今回の意見を踏まえ、具体的にどのように協働するかを今後ぜひ議論し、本会を継続的に開催したい」と挨拶があり終了しました。

※第2回患者会アドバイザーボードは7月26日、製薬協にて開催する予定です。