

患者の立場から 製薬企業への期待

(一社)日本難病・疾病団体協議会



監事 森 幸子

患者団体の役割

●病気を正しく知る

- 自分の病気を科学的に捉える
- 最新情報を提供する
- 医療講演会開催、機関誌発行

●助け合い、励まし合う ピアサポート

- 病気に立ち向かう勇気と共に生きる広い心
- 経験による知識を生かす
- 相談対応、交流会開催

●希望を持って生きられる社会

- 患者の声で社会を変える
- 請願・要望行動

患者団体の役割 患者視点の導入

- 国や自治体との協働・参画
 - 審議会や委員会等の構成員に患者の立場で就任することが増えた
 - ヒアリングや提言等 患者が意見を述べる機会が増えた
- 研究・開発への参画
 - 研究班や製薬企業との協働・参画
 - 患者団体も取組みは様々
 - 信頼し合える関係から、目指すものが一致するかもしれない

課題・・新たな役割は増えたが、社会的役割には、患者団体の基礎体力(人員、資金)に余裕がないと取り組めない

難病患者が抱える困難

(医療／早期発見、治療の難しさ)

- 病気の理解、説明が難しい。個々に症状が違う。
- 専門医も少なく、医療機関を探すのも困難。
- 専門医による治療が必要。薬があっても患者に届かない。

(暮らしにくさ)

- 希な病気で周りに理解されず、患者・家族は地域で孤立しがち
- 外見から症状、困難なことがわからず、誤解や差別を受ける
- 症状の変動があるなど、福祉サービスの対象になりにくい

(社会活動の制限)

- 病状悪化を防ぐための日常生活・社会生活の制限が多い。
- 就職先を見つけにくい。治療と家庭、仕事の両立、
継続が困難。

難病の患者に対する医療等に関する法律 (難病法) 2015年1月1日施行

難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保
及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図
り、もって**国民保健の向上を図ることを目的とする。**

「基本的な認識」

(2013年12月13日「難病対策の改革に向けた取組について(報告書)」)

希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、その確率は低いものの、**国民の誰にでも発症する可能性がある**ことから、希少・難治性疾患の患者・家族を**我が国の社会が包含し、支援**していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。

難病の患者に対する医療等に関する法律 (難病法) 2015年1月1日施行

- 難病の克服
- 共生社会の実現

「基本理念」(難病法第2条)

難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならないものとする。

製薬企業に期待すること

● 難病の克服

難病とは？

発症の機構があきらかでなく
治療法が確立されていない
希少な疾病
長期に亘る療養が必要

- 早期発見・早期治療、関心を持つ人を増やすことが患者・市民の研究参画につながる

広く社会への疾病の啓発

市民公開講座等の医療講演

患者向け情報の発信

- 専門医はもちろん、かかりつけ医のところでも最新の適切な医療を受けたい

製薬企業に期待すること

● 共生社会の実現

○ まずは、製薬企業から、製薬業界から、
共生社会の実現に取り組んでほしい !!

パラリンピックのアスリートは応援できる。
しかし、同じ職場の難病患者はどうだろうか？

○ 多様性については理解できる。

では、どのように共生社会を実現させて
いくのか？

難病患者の抱える課題に取り組むことは、
病気、障害、高齢等 多くの社会問題の解決に
なるものと考えている

製薬企業に期待すること

難病の患者団体は様々な目的で設立され、**社会資源**としても様々な活動を行なっている。希少な疾病が多く、難病であることの社会のイメージもまだ厳しい。このことが、データ登録への躊躇や研究への参画、治験への協力にも影響しているのではないか？

難病は多種多様。同じ病気でも違う症状を持っている。疾病毎に研究参画へのエキスパートがいるわけでもない。一部の患者で成り立つものでもない。社会の理解と、変化、そして、より多くの人に関心をもっていただくことが必要。遠廻りと思っていることが実は近道となるのではないか。