

シンポジウム・アンケートでのご質問	回答
<p>このような行政、産業界、患者さん（団体含む）でディスカッションされる機会は、非常に有意義だと感じました。継続的にこのような機会を持ってもらいたいと思います。</p> <p>山田さんにご質問です。このようなシンポジウムでお話だけだと嬉しく思いました。今後も官民医学で対話を継続をお願いします。ご意見お聞かせください。</p>	<p>&lt;山田氏からの回答&gt;</p> <p>行政の担当者としてもこのような機会は非常にありがたく感じています。「官民医学」で対話をし、出来るだけ患者や家族の方々に寄り添った行政となるよう継続的に交流させていただければ嬉しい限りです。</p>
<p>情報収集に関して、一番身近な存在である医師からの情報提供では満足していない患者さんが多いという印象なのでしょうか。</p>	<p>&lt;西村氏からの回答&gt;</p> <p>希少・難治性疾患の領域では、主治医の先生がその疾患に対して十分に知識を有しているケースは多くはなく、結果として患者当事者や家族に医師から十分な情報提供を受けることは困難な場合が多いです。中には、フォローアップや情報収集のために県外の専門病院・専門医に通院することもあります。医師への疾患の情報提供も、この領域では重要なことと考えます。</p>
<p>希少な難病に対し、結果的に採算性に課題を残す薬を作った際などにおいても、基礎研究的な部分の経験を積めるといった副次的なメリットはあるように思います。</p> <p>そういった側面のお話を伺いたいです。</p>	<p>&lt;石田からの回答&gt;</p> <p>貴重なご意見ありがとうございます。次回以降の企画の参考とさせていただきます。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。</p>
<p>難病・希少疾患では、最初から専門医にかかる事例は珍しく、診断に至るまで、社会・医療従事者からの理解不足から時間を要している場面も多いように感じます。</p> <p>このような状況に対して現状行政等からの取り組み等がありますか。</p>	<p>&lt;山田氏からの回答&gt;</p> <p>できる限り早期に正しい診断が受けられ、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制作りが大切だと考えています。</p> <p>そのため、都道府県ごとに指定する難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院を中心としつつ、難病医療支援ネットワークと連携しながら、難病患者に対する相談支援や診療連携、入院調整等を行う体制の整備を支援しています。</p>
<p>N+1 clinical trial と言われる、ASO treatmentで、アメリカで行われている。1人のための臨床試験の枠組みは日本でも行う予定ありますか。</p>	<p>&lt;山田氏からの回答&gt;</p> <p>まずは、海外で行われている枠組みについても情報収集を行っていきたくと思います。その上で、その枠組みが日本国内においても社会の理解を得られるかどうかを含めて検討していきたいと思っています。</p>
<p>アメリカでは患者が得られる情報が多く、日本の患者で得られる情報とは格差があるように感じています。その格差はどのような理由で生じており、それに対する取り組みはどのようなことがありますか？</p>	<p>&lt;西村氏からの回答&gt;</p> <p>格差というよりは、むしろ法制度の違いによるところが大きいと考えます。</p> <p>アメリカには国民皆保険制度などがない分、患者自身が医療情報を管理・把握する必要があるという背景があります。また、医療法等の特別法による規制がアメリカにはありませんが日本には存在し、広告規制などが規定されています。他方、日本の製薬業界が情報公開に対して必要以上にセンシティブになっている事例があることも事実です。日本国内における「正しい情報提供のあり方」については、今後企業・当局間だけでなく、患者等関係者らによる議論が必要だと思っています。</p>
<p>jRCTが1/29に改修されたということですが、要望書を受けて今後さらに大きく改修されて使いやすくなるということでしょうか。</p>	<p>&lt;西村氏からの回答&gt;</p> <p>1/29の改修では、患者当事者・家族や関係者から見える画面として、トップ画面および検索画面のユーザーインターフェース改善、フリーワード検索における全文検索・類義語検索の機能が加わりました。今後の改修については、シンポジウム内でも紹介した、産官学が参加する「臨床試験にみんながアクセスしやすい社会を創る会」にて継続的に議論を進めていく予定となっています。</p>
<p>山田さんに伺いたいです。難病に関する情報発信や薬の開発に関して、企業に対するインセンティブをもたせるような施策があると、企業が動きやすい気がします。（たとえ良いかわかりませんが、体が不自由な方を一定数採用することを推奨する、女性活躍を推進するような）何かお話しいただけることはあるのでしょうか。</p>	<p>&lt;山田氏からの回答&gt;</p> <p>診療報酬や薬価を始め金銭的なインセンティブはある程度あるのですが、ご提案は「金銭的インセンティブ以外のインセンティブも有効ではないか」という趣旨と理解しました。体が不自由な方や女性が活躍しやすい社会を作るのも厚生労働省のミッションの一つですので、より広い視野を持って取り組んでいきたいと思っています。</p>
<p>全ゲノム検査の対象疾患や検査機関は決まっていますでしょうか。（IRUDと同じでしょうか）</p>	<p>&lt;山田氏からの回答&gt;</p> <p>「全ゲノム解析等実行計画2022」において、がん領域、難病領域ごとに対象疾患や検査機関を定めています。詳しくは、「全ゲノム解析等実行計画2022」と検索の上、ご覧ください。</p>
<p>同じ疾患でも最適な療育、治療はそれぞれ違うので、疾患別だけでなく、状況別、症状別で考えることなど、多くの学びを頂きました。</p> <p>みなさま、ありがとうございました。</p> <p>ご報告ページを私たちのブログでもご紹介させていただきたいと思っています。</p>	<p>&lt;石田からの回答&gt;</p> <p>貴重なご意見ありがとうございます。今後の難病・希少疾患の啓発活動においても連携させていただければ幸いです。</p>
<p>このような取り組みはとてもありがたいことですが、まずは取り組みについても考えてください。</p> <p>罹患時は「難病・希少疾患」の定義がわからないし、医師から「あなたは難病です」とか「希少疾患です」などと言ってくれることは少ないと思います。果たして自分が難病か希少疾患なのかもわからないことが多いが、この点をどう変えていったらいいのでしょうか。参考としてコメントがあれば幸いです。</p>	<p>&lt;山田氏からの回答&gt;</p> <p>難病・希少疾患の診断が出るまでに、本人や家族がどのような苦労・心配があるのかお話を聞きます。少しでも早く診断が出来る体制づくりを目指していますが、一方で「難病・希少疾患だと診断されて、ある意味でホッとした」というお話を聞くたびに申し訳ない気持ちになります。診断だけでなく、創薬や治療方法の確立までを視野に入れて取り組みたいと考えています。</p>