

# 「あったらいいな！」が未来を変える



PAHの会 理事長 村上紀子さん

(2026年4月取材)

参画や協働は「あったらいいな！」と想うことから始まる、とおっしゃるPAHの会理事長の村上さん。米国やヨーロッパの患者会メンバーとして、国際的な活動にも積極的に取り組まれている村上さんに、参画や協働を始められたきっかけや続ける上でのポイントについてお話を伺いました。

**できることから始めよう！**  
**想いは必ず実ります！**



## 目次

- ◆[参画・協働を始めようと思いついたきっかけ](#)
- ◆[最初の目標](#)
- ◆[誰にどのようにアプローチしたか](#)
- ◆[工夫された点](#)
- ◆[苦労された点](#)
- ◆[活動の変化や得られた成果](#)
- ◆[重要なリソースとは](#)
- ◆[今後の目標](#)



## ◆参画・協働を始めようと思いついたきっかけ

—参画・協働が“必要”、“やってみよう”とお考えになったきっかけについて教えてください。

村上：私の長女が肺高血圧症と診断されたのは、今から 30 年前のことです。当時、日本で受けられる治療では、娘の命を助けることは難しいと専門医の先生方から告げられました。親として、何とか娘を助けたいその一心で、米国の病院で治療を受けることを決断しました。その結果、娘は驚くほど元気になりました。治療を受ける中で、病院から米国の患者会を紹介され、私自身も個人会員として参加するようになりました。

その経験を通じて、日本にも、米国のような患者会が「あったらいいな！」と強く思うようになり、帰国後、日本で患者会を設立することを決意しました。

肺高血圧症は命に関わる進行性の希少難病です。当時は、欧米の先進国ではすでに治療に使われているくすりが、日本では使用できないというドラッグ・ラグ/ロスの問題がありました。この課題を解決し、日本の患者さんの命を守りたいと考えたことが、私の活動の原点です。

同時に、医療は天から降ってくるものではなく、自分たちの医療を良くするのは、自分たち自身なのではないかという思いも、次第に強くなっていきました。

米国で患者会に参加する中で、特に強く印象に残ったのは、患者さん、医師、そして企業の方々が、上下関係のないフラットで対等な立場で協力していたことでした。皆が一体となって、一つの病気を克服しようとしている姿に大きな感動を覚えしました。米国では、そうした対等な関係性が自然に構築されており、それが非常に印象的でした。このような対等な関係性が、日本でも実現できたらと思ったのです。

—最初に取り組まれたことはなんですか。

村上：患者会を立上げて、最初に取り組んだのは、世界各国の肺高血圧症の患者会が集まる国際的な場に参加することでした。そこで、米国の患者会が発行している、患者さん自身が執筆した患者向けガイドブックを入手しました。

そのガイドブックには、くすりの説明や生活の指針、食事の工夫など、「患者が本当に知りたいこと」がとても分かりやすく書かれていました。本当に患者が「あったらいいな！」と思える内容でした。「この情報を、ぜひ日本の患者さんにも届けたい」と思い、日本に持ち帰りました。

日本語版の患者向けガイドブックがあれば、多くの患者さんの助けになるのではないかと考え、肺高血圧症の研究や診療に携わっておられる先生方に、翻訳・制作のご協力をお願いしました。

## ◆最初の目標

—最初の一步を踏み出されたときに、社会や医療の現場にどのような変化をもたらしたいと考えていらっしゃいましたでしょうか。

村上：当初は、肺高血圧症という病気に関心を持ち、診療や研究に取り組んでくださる先生を増やしたいという想いもありました。また、日本の中だけで完結するのではなく、世界ではどのような治療や研究が進んでいるのかを知り、それを日本につなげていくことも重要だと考えていました。

目指してきたのは、患者会と先生と製薬企業が正三角形のように同等な立場で協働し、日本の医療の発展を推進していくことであり、この目標は今も変わっていません。ただ、「同等である」ために、自分達もきちんと勉強し、相手の立場や意見を尊重し、お互いに理解し合えるようにする—その姿勢を大切にしてきました。

—踏み出された後、実際に変化はありましたでしょうか。小さな変化でも大きな変化でも構いませんので教えてください。

村上：活動が続ける中で、肺高血圧症を研究・診療する先生方が少しずつ増えていきました。当初は東京、大阪、福岡などの都市部の先生方が中心でしたが、現在は地方の先生方にも広がるよう努めています。

先生方が同じ目線で向き合い、私たちとともにこの難しい病気と闘ってくださることは、本当に大きな希望です。この患者会に来れば、自分の病気と共に闘ってくれる先生がいて、そして同じ仲間がいる—私たちは一人ではないと実感できることが、何よりの支えになると感じていました。

その積み重ねの結果、日本国内でも学会が設立されました。

また、製薬企業を含め、多くの仲間が加わり、協働の輪は広がりました。

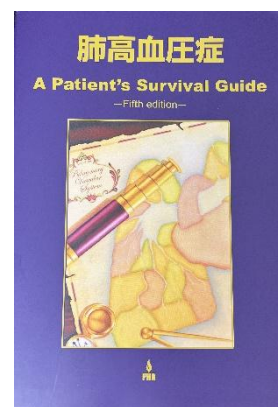
## ◆誰にどのようにアプローチしたか

—参画・協働を始めるにあたって、まずどのような関係者や関係団体に働きかけられましたか。

村上：参画・協働を始めるにあたり、私たちは専門医の先生方だけでなく、製薬企業の皆様にもお声がけしたいと考えていました。しかし、日本では薬事法（現：医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（薬機法））や医薬品等適正広告基準などの広告規制があるため、当時は、製薬企業と何処まで協働してよいのか、企業側も含めて、お互いに拮据していたのが実情でした。

そこでまずは、専門医の先生方へのアプローチから始めることにしました。ご縁があり、この領域を専門とされている先生を紹介いただくことができたため、早速アポイントメントを取り、会いに行きました。

英語版の患者向けガイドブックのすばらしさを伝え、「このガイドブックをぜひ日本の患者さんにも届けたい」という思いを切々と訴えたところ、先生は二つ返事で「一緒にやりましょう」と協力を申し出て下さいました。



日本語版患者向けガイドブック

さらにその先生が、この分野を研究されていた他の4~5名の先生方にも声をかけてくださり、日本語版ガイドブックの監修が始まりました。約半年間、毎週末に集まり、日本語として適切な表現かどうか、患者さんにとって分かりやすい内容になっているかなどを繰り返し議論しながら、ようやく初版を完成させることができました。

この取り組みがうまく進んだ背景には、先生方ご自身が「診療だけでなく、患者さんのために貢献できる役割がある」と実感して下さったことが大きかったと感じています。

## ◆工夫された点

—立場の異なる様々な方々と連携する上で工夫なされたことはありますか。

村上：「あったらいいな！」と思うことを、少し背伸びをした要望として先生方に率直に相談したことです。その要望を実現するために必要な関係先へ先生方につないでくださり、協働の輪が少しずつ広がっていきました。また、先生は大変高い専門性と責任感をお持ちの方々なので、常に尊敬する気持ちを持ち、丁寧な姿勢で対話をし

ていました。

さらに、国際的な活動にも先行して取り組んできました。私たちは現在、米国やヨーロッパの患者会の正式なメンバーとして活動しており、年に2回ほど国際会議にも参加しています。そこでは、国内の先生方もまだご存じないような情報に触れる機会が多々あります。そうした情報を必要なときに先生方と共有することで、「患者会もここまで情報を持っているのか」「一緒に関わることでプラスになるかもしれない」と、私たちに対する見方が徐々に変わり、今ではとても協力的な関係が築けていると実感しています。

#### ◆苦勞された点

—**参画・協働の初期段階で大きな困難や壁と感じたことを教えてください。それはのちに、どのように解決されましたか。**

村上：参画・協働を進める上で苦勞したのは、患者が医療に参画することの必要性を理解してくださる先生を増やすことでした。当時は、病気になると患者たちは、「すべて先生にお任せします」と考えるのが一般的で、患者が主体的に関わることは当然とは受け止められていませんでした。そのため、患者参画の必要性を理解していただくために、先生方と根気よく対話を繰り返しました。

まずは、患者の参画に理解を示してくださりそうな先生方に対して、私たちがどのような活動を行っているのかを実際に知っていただくため、米国の患者会が主催している国際的な大会の存在を紹介しました。その後、この大会への参加を希望される先生が徐々に増え、実際に一緒に参加することでそのメリットを実感していただき、結果として信頼関係の構築につながったと考えています。

また、海外活動というと、語学力に不安を感じる方も多いと思いますが、実際の活動の場では、必ずしも英語圏の人ばかりが集まっているわけではありません。さまざまな国や文化的背景を持つ人が集まる環境だからこそ、語学力そのものよりも、何とかして伝えようとする姿勢が何より大切だと感じています。私自身も、中学校レベルの英語力で十分にコミュニケーションを取っていますし、最近では翻訳ツールも大きく進化しています。ですから、「海外活動してみたい」という気持ちがあれば、ぜひ勇気を持って前向きに取り組んでいただければと思います。

## ◆活動の変化や得られた成果

### —参画・協働によってどのような成果がありましたか。

村上：ガイドブックは米国でも改訂が続けられており、その度に日本語版の版權をいただき、先生方の監修により日本でも第5版まで改訂し発行することができました。

ガイドブックの発行に携わっていただいた先生方のご協力により、PAHの会では全国大会を開催するようになりました。

全国大会を始めるまでは、日本で患者同士が集まるピアサポート中心の会合はあったものの、患者会と先生が話をする機会はほとんどなかったように思います。

一方で、米国やヨーロッパではすでにこのような会合は行われていて、講演を聴いたり、患者さんが自身の主治医ではない先生と話をしたり質問したりする機会があり、その日本版が「あったらいいな！」という想いから始めました。

全国大会には、将来的に製薬企業にも関わってほしいと思っていたので、製薬企業の方々に趣旨をご説明し、賛同を得られた企業に参加していただくようになりました。

大会を続けて10周年を迎えた際には、10名の先生方に患者会の医学顧問になっていただくことができ、現在では15名の先生方が当会の活動を支えてくださっています。結果として当会が毎年開催している全国大会や、各地でのセミナー、オンライン交流会や勉強会などに参加してくださる医療関係者が増えました。

先生方は、患者会の活動に協力することで患者からの信頼につながるということを実感してくださったのだと思います。だからこそ、可能な限り協力を惜みず、継続的に関わってくださいました。一方で患者側にとっても、専門医の先生方が親身になってくださり、病気そのものだけでなく、くすりのことや、日常生活に関する細かな点に至るまで、質問すれば丁寧に、そして気遣いをもって答えていただけるようになりました。そうしたやり取りを通じて、相互の信頼関係が構築されてきたと思います。

## ◆重要なリソースとは

### —患者団体として参画・協働を続ける、そして広めていくために、どのようなリソース（人材・資金・情報など）が重要だと感じていらっしゃいますか。

村上：医師を育成する仕組みに比べ、患者会を育てるための仕組みは、残念ながらほとんどありません。実際、患者会の多くは、患者や家族が細々とイベントなどを行いな

がら、何とか運営しているのが現状です。私たちの会も同様で、人材、資金、情報のすべてが不足しています。

しかし、どれも欠かすことのできない重要な要素であり、私たちはそれらを自分たちで何とか補いながら活動を続けているのが現状です。

先生方には研究費や助成金などさまざまな形で支援の仕組みがありますが、患者会を支える仕組みも同様に広がっていくと大変ありがたいと感じています。

また、先生方や企業の方々と対等に対話するためには、ある程度の知識を持つことが必要です。そのためには、学ぶ機会を提供していただける仕組みや、必要な情報を得られる環境が非常に重要だと考えています。

例えば、治験薬については、患者さんやご家族の間で不安や誤解が生じることも少なくありません。しかし、その一方で、治療薬の開発が進まなければ、進行性の難病である以上、病気は確実に進み、命に関わってきます。そのことへの理解を深めるためにも、例えば一つのくすり地完成するまでの歴史を知ることは、とても大切だと思います。

一つのくすりができるまでには、膨大な時間と資金、そして企業の皆さまの多大な努力が費やされているということを患者の多くは知りません。

そのため、製薬企業の皆さまには、ぜひ積極的にこうした情報も提供していただきたいと思っています。治験段階にまで進んだくすりというのは、特に他に治療薬の選択肢が少ない私たちにとって、かけがえのない存在なのです。

こうした理解を通じて、患者と企業の間で信頼関係を深めていくことができるのではないかと考えています。

当会は、SDM（Shared Decision Making：（患者と医師による）共同意思決定）の実現を目指しています。患者会がどこまでを目指すのか目標を明確にすることで、先生方や企業の方々も協力しやすくなると思います。

## ◆今後の目標

### —最後に、団体として今後の活動目標を教えてください。

村上：今まで積み重ねてきた患者会の成果を踏まえて、今後は内外の学会等との更なる協働を進めて、「患者の視点」から、肺高血圧症医療の進展に努めて行きたいと考えています。

—このインタビューが、患者団体の皆さんの参画・協働に一步踏み出されるきっかけになれば、とてもうれしく思います。村上さんご協力ありがとうございました。



制作：日本製薬工業協会 患者団体連携推進委員会  
ケイパビリティ向上タスクフォース/情報発信分科会