

■ 市民・患者とむすぶ

「第9回 患者団体連携推進委員会総会および特別講演会」を開催

これまでの軌跡と患者団体について —日本の患者団体とファイザーの取り組み—

2018年4月25日、「第9回 患者団体連携推進委員会総会」終了後、特別講演会を開催しました。特別講演会は、患者団体連携推進委員会（以下、本委員会）の委員の研さんを目的に、毎年総会後に開催しています。本年は、本委員会の前委員長であるファイザーの喜島智香子氏が、「これまでの軌跡と患者団体について —日本の患者団体とファイザーの取り組み—」という演題で講演を行いました。喜島氏は、2009年2月に製薬協の患者団体にかかわる活動に参画し、委員会では部会長等を経て、2014年4月からは本委員会の委員長を4年間務めました。



会場の様子

これまでの製薬協の活動について

製薬協は1999年に、これからの医療消費者の正しい理解と信頼を獲得するためには市民・患者グループから声を聞くことが重要であると考え、「市民・患者グループ研究プロジェクト」を発足し、必要な施策等について研究を始めました。2000～2009年には、広報委員会に「ペーシェントグループ部会（PG部会）」を設置し、国際シンポジウムの開催、患者会セミナー、工場・研究所等施設見学会の開催、難病ドットコム の開設、さらには患者会ラウンドテーブルの開催等、患者さんとの相互理解や信頼構築を目的にした、さまざまな取り組みを行いました。その後、2010～2011年には、企画政策会議のもとに「患者会連携チーム」が設置され、患者会セミナーや患者会活動に関する会員企業向けアンケート等を実施しました。また、現在のガイドラインの基になる製薬協「患者団体との協働に関する行動指針」の策定、日本慢性疾患セルフマネジメント（CDSM）協会の事業安定化支援や患者会アドバイザーボード、患者会セミナーの開催等を行い、2012年3月には、「企業活動と患者団体の関係の透明性のガイドライン」の策定等に努めてきました。その後、2012年4月に、製薬協の14番目の委員会として、「患者参加型医療の実現」を目的とする本委員会が新たに発足しました。

本委員会の目的である「患者参加型医療の実現」は、患者さんや医療関係者等のさまざまなステークホルダーが協力して



製薬協 患者団体連携推進委員会
喜島 智香子 前委員長

医療に取り組む「チーム医療の実現」を目指していくことを意味するものです。

また、その目的のため本委員会の組織は、当初、情報提供の企画と運営を図る「情報提供部会」と患者団体やほかのステークホルダーとの連携を図る「連携企画部会」の2つの部会、そして、「透明性ガイドライン」策定のためのワーキング・グループが設置されました。2014年からは、委員同士の情報共有を活発化し、より協働できる体制を構築するため部会制を廃止し、目的別タスクフォース制を採用し、本委員会の目的である「患者参加型医療の実現」を目指して活動しています。

なお、行動指針としてのガイドラインの策定は、2007年の欧州製薬団体連合会の「企業活動と患者団体関係の行動規範」の採択に従い、製薬協として、2012年3月(2017年2月改定)に「企業活動と患者団体の関係の透明性ガイドライン」を、2013年1月(2017年2月改定)には「患者団体との協働に関するガイドライン」を策定しました。

日本の患者団体について

日本の患者団体の歴史を語る時、過去の結核やハンセン病の患者さんが強制収容された療養所の話は避けることができません。

第二次世界大戦後に結核やハンセン病の療養所が国内につくられ、不治の病として患者さんは十分な治療を受けることなく、法律で強制的に療養所に収容された悲しい歴史がありました。やがて、「結核やハンセン病は不治の病ではない」、治る病であることが判明し、1951年には全国ハンセン病患者協議会(全患協)が設立され、ハンセン病の研究や患者の権利等について、国に対し法律の改正等を求めていきました。その後、1960年代には「患者の声」がテレビのニュース等で頻繁に取り上げられるようになり、1961年には「日本リウマチ友の会」、1963年には「全国心臓病の子どもを守る会」等が次々に設立されました。当時は、インターネットやSNS等がない時代で、患者団体が結成されると、まず「会報」が作られました。「会報」には患者さんの声を取り上げられ、その声を通じて患者さん同士がつながっていき、多くの患者さんの心が、この「会報」によって救われました。

また、この時代にスモンが発生し大きな社会問題になりました。スモンにおいても「全国スモンの会」が設立され、患者さんの強い要求等により、スモンの研究が国の機関で始まりました。やがて、その研究によって、スモンは薬が原因で発症することが解明されることになりました。それと同時に、「スモンの教訓が難病対策に役立つのではないか」と難病対策に関する集中審議が国会で行われ、1972年に難病対策要綱が策定されることになりました。しかし、難病対策要綱で難病指定されていた疾患は、当時は4疾患のみでした。その後、約40年の月日を経て、2014年に「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」が策定されましたが、この法律は国主導だけでは絶対に実現しませんでした。一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(Japan Patients Association、JPA)の長年の努力によってできた法律であるといっても過言ではなく、日本の患者会の活動が国の難病法や難病対策を動かした大きな成果であるといえます。

患者団体の組織と活動

患者団体は、全国に約3000団体以上あるといわれており、種々の組織形態が存在します。「日本の患者会(WEB版)」によれば、「疾患別の患者団体」、「地域の患者団体」、「機能別(病態別)患者団体」、「医師、医療機関に付属している患者団体」、「行政(主に保健所、市長村)主導の患者団体」等があります。

その役割については、JPA前代表の伊藤たてお氏は、「患者会の3つの役割」として、「1.自分の病気を正しく知ること」「2.同じ病気の患者・家族同士の助け合い」「3.療養の環境の整備を目的とした社会への働きかけ」を挙げています。(製薬協では、「患者会」ではなく、「患者団体」という言葉を使っている)

主な活動は、「製薬会社や異業者との共催による講演会や勉強会」、さらに「会員同士の親睦・交流を行う会合」「会員や患者の相談を行う『ピアサポート』」「行政への働きかけ」「疾患啓発活動」「疾病や治療法、治験等の情報収集」等、多岐にわたる活動を行っています。

ファイザーのヘルスケア関連団体への支援活動について

ファイザーは2000年から社会貢献活動をスタートさせました。製薬企業は、革新的な医薬品の開発・製造・供給が使命ですが、それだけでは解決できない多くの課題が存在します。その課題解決への取り組みを通じて、人々の健康で豊かな人生の実現に寄与していくことを目指し、社会貢献活動を展開しました。

ファイザーでは、患者団体や障がい者団体、家族団体等、社会貢献活動の対象として考えていた団体の総称を「ヘルスケア

ア関連団体」、英文では、Voluntary Healthcare Organization (VHO)と名づけました。

「ヘルスケア関連団体」への活動にあたり、まず、その方向性を探るため、いろいろな患者団体をインターネットで調べ、また、直接訪問し、患者団体の現状等の情報収集を行いました。

当時の患者団体の活動は、クローズドの活動が多く、個別的課題への取り組みや国に対する要求・請願等の活動が中心でした。しかし、ファイザーでは、患者団体が目指すべき活動の方向性として、いろいろな人たちが立場を越え、枠組みを越えて連携を図り、そのオープンな活動を通じて、包括的な社会参加を実現し、要求・請願ではなく、議論や提言を積極的に行っていくと考えていました。実際に、現在、製薬協のアドバイザリーボードである認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML(コムル)理事長の山口育子氏は、医療機関の倫理委員会で医療関係者と同じ立場で議論に参加し、また、JPA代表理事の森幸子氏も、厚生労働省の諮問委員会に参加し、重要ステークホルダーとして発言しています。ファイザーが支援活動を始めた当時も、このような将来の委員会参加や政策提言等の活発な活動の姿を予測していたのだと思われます。

VHO-net

このような考えに基づき、「ヘルスケア関連団体」に対する活動の一つとして「ヘルスケア関連団体ネットワークの会」(Voluntary Healthcare Organization Network、VHO-net)を2001年に立ち上げました。

VHO-netは全国のヘルスケア関連団体のリーダーや医療・福祉関係者等が、疾病や障がい等、立場の違いを越え、フラットにつながっていき、より良い医療の実現や、生活の向上を目指したネットワークで、現在は、約80団体、メンバーは165名(うち医療・福祉関係者等：25名)で構成され、主な活動として「ワークショップ」「地域学習会」「交流学習会」の活動を行っています。

〈ワークショップ〉

ワークショップは、2001年からスタートし、異なるテーマで2日間会議が行われています。スタート当初は、まとまりがなく、自分たちの主張等が目立っていましたが、回数を重ねるうちにメンバー同士の絆が生まれ、共通する悩みや課題を分かち合い、互いに解決策を考え、それぞれのもつ体験や情報を共有するようになり、エンパワメントできる場へと発展しています。

なお、毎年のテーマは、患者団体等から構成されるワークショップ準備委員会とファイザーが月に1度の会議を経て、事前に準備を行い決定します。過去には、「『活動に駆り立てるもの、越えるもの』～出会いを中心に～」、「『ひとりの気づきはみんなの気づき』～会の運営・後継者育成等～」、「『患者力』～医師とのパートナーシップ～」等の広範にわたるテーマで開催しています。

〈地域学習会〉

ワークショップは年1回だけの開催であったため、ワークショップの参加者による「同様の学習の場がもっとほしい」という要望から、2004年に関西学習会(関西地区)が始まりました。その後、他エリアにも広がり、現在は全国9エリア(北海道、東北、関東、東海、北陸、関西、中・四国、九州、沖縄)で2～3回/年、開催しています。地域学習会は、各地域の運営委員が企画・運営し、地域に密着した課題の議論、情報の共有を行い、ファイザーは事務局としてサポートしています。

〈交流学習会〉

交流学習会は、2016年から地域を越えた学習の場とし、講演会を開催しています。社会における病や障がいについて理解を深め、また、自らの活動の振り返りや新たな気づきを得る学習の場として開催しています。

・参加者のコメント

VHO-netに参加している患者さんのコメント(ファイザー・ユーチューブ動画より)が紹介されました。「VHO-netに参加した当初は病気が発症して落ち込んでいたが、次第に運営委員、ワークショップ準備委員等の役割を与えられ、自分が必要とされていると感じ、前向きになることができた。病気になって多くのものを失ったが、この会で多くのものを得ることができた」と、VHO-netとそこで知り合った仲間たちへの感謝を述べました。

・活動の成果

これまでのVHO-netの活動の成果として、2006年4月に書籍『患者の声を医療に生かす』（医学書院）を出版しました。この本は、「I部：なぜ患者の声を聞くのか」「II部：多様な声、聞きなれない声、壁を崩す声」「III部：患者の声が果たす役割」で構成されています。

この本の中で、共著者の国際医療福祉大学大学院長・東京大学名誉教授であった、故・開原成允氏は、「医師にとって投薬や注射は日常のこと。しかし、患者さんにとっては、それは自分の命を左右するかもしれない一大事である。このように、立場の違いは絶対に一致しない。だが、立場が違えばこそ議論することに価値があり、その中から、相手の立場も理解した双方が納得できる改革案が生まれる。医療の供給者側と需要者側が2つの力になることが理想であり、2つの異なった『力のバランス』が必要である」と記しています。

ほかにも活動の成果として、VHO-netの会員である多くの患者さんと医療者が協働して作成した初めての臨床系教科書である『患者と作る医学の教科書』（日総研出版）や、社会資源としてのピアサポートの共通言語等の基準を定めた『VHO-netが考えるピアサポート5か条』（信頼されるピアサポートプロジェクト）を出版し、患者団体だけでなく、医療関係者等、広範にわたる支援につなげています。

患者団体に対する想いと本委員会への期待

最後に、喜島氏は「製薬協の活動に参加し、多くのことを学んだ。さまざまな企業の取り組みを知り、自社の活動にも大いに役立った。多くの患者さんとの別れがあったが、当時、難しかったことが、徐々に実現できるようになったと感じている。これからは、本当の意味で『患者参加型医療の実現』をするために、患者さんと医療者、製薬企業、行政等、あらゆる関係者がフラットな関係で議論し、一つひとつの課題が解決されることを願っている。患者さんの『患』という字は、『苦しい』という意味がある。『患』は、『心に串が刺さっている』状態であり、『串』を取り除くこと、『苦しみ』を取り除くことこそ私たちがやらなければならないことだと思う」と述べ、特別講演を終えました。

（患者団体連携推進委員会 園田 伸介）