

IEEPO2017 参加報告書

患者会名	NPO 法人キュアサルコーマ
氏名	大西 啓之

I. 参加を通して

① 日本と共通する海外の患者会活動
政治家や行政への政策提言活動 マスメディアを利用した広報活動
② 日本と異なる海外の患者会活動
欧州内では、国外の患者会同士の交流が盛んである。 患者教育活動に力を入れている。 キャンペーン活動が多い。 寄付集めや助成金獲得活動が盛んである。
③ 会議中に日本の患者会活動について発信したこと
会議中は発信できなかったが、日本からの参加者同士、互いの活動について交流ができた。同じ肉腫の患者会が参加していなかったことが残念でした。
④ 日本に持ち帰り、国内の患者会の方々と意見交換したい内容（その理由）
患者会同士の連携が必要と感じました。特に希少がんは、それぞれの患者数は少ないが、集まれば、相当の人数となり、大きな力となる。共通する提言について、連携して訴えることができると感じた。 また、特定地域で活動している患者団体と連携することにより、全国対応している希少がんの患者会にとって、メリットは大きいと感じた。

II. これからのご自身の患者会活動について

① ご自身の患者会活動に活用できる、参考になると感じたもの（その理由）

最近、当会でも初めてアンケートを取りデータ化しましたが、医者や学会に対して、説得力が増したと感じました。今回の会議でも、状況だけでは誰も動かず、データを集めエビデンスを作り説得することが大事であることが強調されていた。より中身のあるデータ収集とその見せ方を工夫したいと感じました。

また、日本以外の肉腫の患者会と連携することにより、より多くのデータが集められ、説得力も増すことが感じられた。

② ご自身の患者会活動に活用は難しいと感じたもの（その理由）

ステークホルダー（学会、製薬企業、学校等）に対して、どのようにして関与していったらいいか、まだよくわかっていないし、彼らのニーズに応えられていない。

また皆、それぞれ仕事を持っていて、集まる時間が少なく、会員同士で議論する場が、圧倒的に少ないと感じました。

III. その他 IEEPO 全体を通して感じたこと

今回初めて IEEPO に参加させていただき、海外の患者会が考えていることと、私たち日本の患者会が考えていることは、そんなに大きな開きはないと感じました。また、悩んでいることも共通の部分が多かったように思いました。

ただ、寄付文化の違いか、患者会の予算規模の違いが、少し行動の違いがあるように感じました。

香港の Kin Ping Tsang 氏が言ったように、アジア地域の患者会には、独特の問題点があると私も感じました。患者会の数そのものは多いが、政策の問題に焦点をあててなく、互助活動に焦点をあて過ぎている。ステークホルダーにどのように関与していいかわからないし、患者会の影響力が最小限に留まっている。

患者自身、対話能力を身につけ、患者団体のリーダーを育てることにより、政策決定のプロセスに関与できるようになるはずです。

より組織だった会議をアジアで開催し、患者団体のそれぞれ違う意見を出し合うイベントを開催すべきという氏の意見はもっともだと思いました。

また、患者・家族として、今は最後のプロセスにしか関わっていないが、最初から医療政策等に関わるべきだし、薬の開発にも患者が早く関わることで、お互いベネフィットが得られると思います。そのためには、患者の専門家、プロの患者が必要となってきます。

IEEPO2017 参加報告書

患者会名	NPO 法人 血液情報広場 つばさ
氏名	鎌田 麗子

I. 参加を通して

① 日本と共通する海外の患者会活動
疾患についての啓蒙活動、行政等への働きかけ。 医療者や行政、他の患者会との連携。 医療者や行政と共にデータ集約等、研究につなげるための協力。
② 日本と異なる海外の患者会活動
議員への働きかけは、日本の患者会も行っている事があると思うが、より積極的な、いわゆるロビー活動はあまりしている印象が無い。ロビー活動の為のツール紹介は、日本と異なる土壌があると感じた。 また、疾患に特殊な事項の啓蒙以前に、医療環境、制度等の面で異なると、ニーズも変わることを改めて認識した。
③ 会議中に日本の患者会活動について発信したこと
会議中の発信ができなかったが、参加者と個別に日本の患者会との共通点や、活動の仕方の共通点や差異等について情報交換をした。
④ 日本に持ち帰り、国内の患者会の方々と意見交換したい内容（その理由）
患者の声・意見を政策に反映させるにあたっての課題。

II. これからのご自身の患者会活動について

① ご自身の患者会活動に活用できる、参考になると感じたもの（その理由）
患者の声を活かすためのデータ収集の手法。 医療者と協力してのデータ収集は既に以前から行っているが、透明性、財政的基盤、独立性の確保は常に留意すべき重大な事項であるから、他国の在り方は参考になる。良い面、悪い面を比較検討することで、今後に反映させていける。
② ご自身の患者会活動に活用は難しいと感じたもの（その理由）
アドボカシーのエキスパートセンターを作って、橋渡し役を担うこと。 会の活動趣旨とずれる。

III. その他 IEEPO 全体を通して感じたこと

世界各国の様々な疾患の患者会と交流し、活動のあり方や、それぞれの課題を知ることで共通する問題が意外と多いことを今回も感じた。協力し、意見を交わすことで、より大きな力とすることができる可能性を感じる。また、常に違いを知ることで、課題をひろい上げたり、新たな視点を得たり、問題解決のヒントとすることもできると感じた。

こうした機会があることで、共に参加した国内の患者会の方々とも理解や交流を深められ、そのことの意義は大きいと感じている。

貴重な機会を与えて頂いたことに感謝しつつ、今後に活かしたいと思う。

IEEPO2017 参加報告書

患者会名	特定非営利活動法人がんピアネットふくしま
氏名	鈴木 牧子

I. 参加を通して

① 日本と共通する海外の患者会活動
<p>がん患者団体に特化していえば、やはり乳がん患者団体は、活発な活動をしているのかもしれない。アクティブメンバーを充実することで、目的や会員の意識向上につながり満足感が得られるのかな？と感じました。特定疾患の場合もそうかと思いますが、地域を主体としての取り組みでは、国政に届くところまでには声をだしづらくHTAなどは特に患者教育も目指す点が高いと思いました。</p>
② 日本と異なる海外の患者会活動
<p>南アジア諸国やヨーロッパのように、何か国かでの連盟での活動は、日本にはないことだと思います。疾患の限定によってはこのような方法での取り組みにより、効果や評価が得られていくのだと思います。</p> <p>日本でも最近代表者に founder の肩書が見られるようにはなってきましたが、海外では圧倒的にこれが多いことにも気づきました。患者団体自らが、研究への助成金集めもしてリサーチアドボケートの役割を果たす時代になってきていることを実感しました。広義での患者支援だと思います。</p>
③ 会議中に日本の患者会活動について発信したこと

福島から来たということで、現状を聞いてくれる国がありました。震災後に必要性を求められ、ネットワーク構築作業をしたことなどお話ししました。

がん対策基本法があり、改正案がとおり希少がんや小児がん、がん患者の就労、ピアサポート活動にもう少し力が入りそうだという点も話しました。演者には休憩時間を利用して質問もできました。HTAの教育で糖尿病ならたとえば砂糖の摂取量減少などという例もあがったので、日本でかかりつけ薬剤師制度がスタートして、残薬管理で保険の無駄も少しは減少できるのを期待している点を私見として話しました。

④ 日本に持ち帰り、国内の患者会の方々と意見交換したい内容（その理由）

患者団体の連携がやはり必要だと感じました。日本では、難病連はとても連携が強く意見も発信できているのかな？と感じています。それはやはり創薬や制度に直接かかわってくる緊急性という意識なのかもしれません。がん患者団体については、まとまり方が分散しているような気がします。政策提言は大事な要素のひとつですが、あらゆる方面についてまんべんなく患者教育や啓発をしていくには、本当の意味でのリーダーシップということを考える時期にきていると思います。首都圏に住む一握りの人がすべてを背負うことは当然無理であり年齢層や社会常識を考えると、もっと様々な人を巻き込んでいかなければ、すそ野は広がらないと思いました。

II. これからのご自身の患者会活動について

① ご自身の患者会活動に活用できる、参考になると感じたもの（その理由）

全がん種の団体である「ひいらぎの会」から声を発信して、「がんピアネットふくしま」を創設したとき、やはり思ったことは自分自身が **founder** になっていくべきで、そのためには何をすべきか、ということでした。

今はまだ「構築事業」の途上であり県とのパートナーシップという観点から助成金でほとんどの活動をしています。将来のためには自らスポンサーシップを得て寄付集めなども段階的に考えていくべきだと感じました。

② ご自身の患者会活動に活用は難しいと感じたもの（その理由）

HTA等、かなりレベルの高い教育をどう行うかは、難しいと思いました。特に国民皆保険で高齢者に優遇がある日本の地方都市においては、なかなか意識付けは簡単ではなく啓発（残薬チェックや健康維持のための生活習慣）レベルでの活動に限られてしまいそうです。

III. その他 IEEPO 全体を通して感じたこと

私自身も初参加であり、こういう会議があることさえ知りませんでした。今回参加させていただいたことは、活動の上での大きな励みになりました。ありがとうございました。統計では、今回の参加者の半数が初参加ということで、それゆえのディスカッションでの意見のばらつきも感じました。これは様々な集まりで感じる事なのですが、レギュラーメンバーは、おおむねの流れも掌握していて手順よくあるいは、的を絞った発言もできますが、初めての方は一生懸命過ぎれば過ぎるほど、ちょっと浮いた存在になってしまい疎外感さえ感じてしまうということが多々あります。

その結果、まるっきり足を遠ざけてしまうか、くらいについて何とか自分の居場所を確保しようとするかに分類されるのかと思います。(私は後者ですが)

HTA午後のセッションでは、ニュースショーのようなパネルディスカッション形式のロールプレイがありました。レギュラー参加の方たちにはお馴染みだったようで、まとめ方反論の仕方など、すでに構想がまとまっているようでした。何を話題にしていくかというところでの話や事例の点では(私が参加したグループは、乳がんが主題でしたが、抗がん剤副作用では経験者として事例も話したりしました)参加していましたが、いざ発表の段階では演者3人はすでに決まっていたらしく「私は何をすればよいの?」には **Yelling** という言葉まで出てびっくりでした。私たちも、患者教育やピアサポーター養成ではロールプレイを作り上げるという作業をしますが、参加者全員にいやな思いをさせないように、ファシリテーター役への注文をかなり出します。当然皆が知っていると思われるアクロニウム(QOL, ADLなど)であっても、必ず一度意味の確認をするなどです。通訳のつかない英語のセッションでしたが、英語が母国語ではない方たちはやはり四苦八苦の部分がみられましたし、ジェネラルではない個人のストーリーを例にあげる方もいました。当然全員が知っているという基準ではなく、サポートが必要であるのを感じました。休憩時間を利用しての交流では、たくさんの国の方々とお話ができました。World ovarian cancer dayの代表の方とお話できたので今後も情報をシェアできたらと思っています。

IEEPO2017 参加報告書

患者会名	NPO 法人 脳腫瘍ネットワーク
氏名	田川 尚登

I. 参加を通して

① 日本と共通する海外の患者会活動
慢性疾患の患者会（多数の声）の声が政策に反映されやすい。
② 日本と異なる海外の患者会活動
ヨーロッパは EU のような共同体でまとめられる会合がある。交流が盛んである。根本的にキリスト教文化の共通点が多い。慢性疾患の患者会の力が強い。
③ 会議中に日本の患者会活動について発信したこと
最近、がんへの国の取組みが進んできたこと。

II. これからのご自身の患者会活動について

① ご自身の患者会活動に活用できる、参考になると感じたもの（その理由）
既に行われていますが、世界の同じ疾患の患者会や組織との連携と情報の共有。
② ご自身の患者会活動に活用は難しいと感じたもの（その理由）
それぞれの国の医療政策が文化や歴史背景によって異なっているところをまとめていくこと。地域性や民族の優位性によってまとめるのが難しいこと。

IEEPO2017 参加報告書

患者会名	認定 NPO 法人乳がん患者友の会きらら
氏名	中川 圭

I. 参加を通して

① 日本と共通する海外の患者会活動
<p>「患者中心の医療の実現」のために、今回の会議に参加された海外の患者会がそれぞれ努力されていることは、日本と共通する活動だと思います。声をあげ続けることが大切だと認識し、自らが研鑽を重ね、また患者への情報提供の努力を惜しまないことも共通する姿だと感じました。</p> <p>質疑応答の際に積極的に発言し、その中に見受けられる悩み、例えば、薬剤が承認される過程の早い段階から関わりたい気持ちがあるのになかなか実現できないジレンマであるとか、患者の声を政策決定側に届けたいのに届けられない現状への悩みなども、日本の患者会活動と共通するものであり、それでも前に向かって進もうとする姿は同じだと思いました。</p>
② 日本と異なる海外の患者会活動

文化の違いもあって、やはり海外の患者会活動はロビー活動などをはじめとして、政治的な活動も積極的に、かつ、上手に活動されていると見受けられました。日本ではまだ署名活動や要望書の提出ぐらいが中心で、強く政策立案サイドにアピールすることなどに不慣れな患者会が多いと思いますが、海外の患者会はそれが中心であるくらいの積極性がありました。日本の患者会の活動は心のケアなどのサポートが中心ですが、海外の患者会活動は医療の体制や政策に踏み込んだ活動を中心としている団体が多いように感じました。

また、法律家をはじめとした専門家もスタッフとして関わることで、日本の多くの患者会と異なり、より信頼性が高い活動になっているのではないかと感じました。

そして寄付に関する文化の違いもあると思いますが、何と言っても資金力が違います。全ての海外の患者会に当てはまることだとは思いませんが、やはり大きな資金力の上で、大きい活動ができているのは羨ましい限りです。

③ 会議中に日本の患者会活動について発信したこと

ブレイク中にお互いの患者会のスタッフ構成や活動内容などの情報交換を通じて、日本の患者会活動の発信もできましたが、今回、私自身にとって一番良かったと感じているのは、1日目の午後からの「Evidence supporting the patient voice」の「Track 2: R&D and regulatory processes」で質問ができたことでした。今回のヨーロッパの好事例の発表を受けて、私は「日本でも変革が必要だと私たち患者会も望んでいるし、活動もしているが、なかなか患者の声が届けられないでいる。その第一歩はどうすれば踏み出せるのか、もしくは踏み出すためには何が必要だと思うか。」というような内容を質問させていただきました。発表者の Jan Geissler さんからは、「活動を続けること。声をあげ続けること。」という答えをいただきましたが、司会の Mary Baker さんからは「それは経済だと思う。予算を勝ち取ること。」という答えをいただき、なるほどと思いました。その言葉を受けて、フロアから「企業が予算をたててくれれば良いのではないか。」という意見が出され、Surendra Gokhale さんが「会社に持ち帰ります」とお答えくださいました。

直後のブレイクの時、わざわざ Surendra Gokhale さんが私に声をかけてくださって、「いい質問でしたよ。ずっと自分でも一番の課題だと思っていたので、会社に持ち帰って話し合います。日本でも頑張ってください。」とおっしゃってくださったので、とても心強く感じました。日本の患者会の好事例の発信ではありませんでしたが、日本の患者会も「患者の声」を届けるために同じような悩みを抱え、活動していることは発信できたように思います。

④ 日本に持ち帰り、国内の患者会の方々と意見交換したい内容（その理由）

一日目の午前中のパネルディスカッション「Why isn't the patient voice embedded in all healthcare decisions?」の中で John Bowis さんが、「政治をする人とパートナーになって、政策に tribute する」ということを話されました。そして患者会は「患者」へも「政治をする人々」へも啓発していかなければならないと続けられました。「誰かがまとめて患者のメッセージとして、的確に政策立案者に伝えることができる」と、Mary Baker さんの大臣室での行動例も紹介されましたが、今後、国内において、こうした絆をより一層深められるようにするにはどうすれば良いか、意見交換をしたいと思います。

また、同じパネルディスカッションの中で、Alastair Kent さんは「患者会は強くプッシュしない。引っ込み思案。はっきり強く言うべき。」と発言されました。こうしたことも今後の国内の患者会活動では大切なことだと思いますので、「患者の声」を届けるためにも、これらのご発表を参考にして意見交換をしたいと思います。

II. これからのご自身の患者会活動について

① ご自身の患者会活動に活用できる、参考になると感じたもの（その理由）

「Track 2: R&D and regulatory processes」の Françoise Rouault さんがより良い情報を集めるためにも「患者には教育が大切」「患者はトレーニングが必要」と繰り返しておられましたが、専門的なトレーニングとはいかないまでも、私自身の患者会の会員をはじめとして少しでも多くの患者さんが、患者として、例えば臨床試験をはじめとした薬剤承認までのプロセスを理解し、正しい情報を身に着けることができる活動に取り組もうと思いました。その活動を通して得た学ぶ姿勢とその結果が、今後の「患者参加システム」に繋がり、臨床試験などにおいてより良いデザインとして国に情報を届けることに繋がるのではないかと思うからです。

また、「患者の声」を届けるために、どのように活動すれば良いかというヒントがたくさんありました。中でも、「役所の人と友人になろう。訪問したら、必ずお礼状(メール)を出そう。」という、一番簡単で一番大切な基本中の基本であることを、まとめの中で Mary Baker さんがおっしゃいました。ともすれば、名刺交換で終わってしまう関係が多くありますが、こういう小さな基本的なことが大切なことに繋がるのだと、そんな当たり前のことではありますが、改めて認識した次第です。また、これまではこうしたお礼状の送付は会の代表である私が中心でしたが、後進を育成するためにも、さっそく若い人たちにも習慣として身に付けてもらおうと思いました。

② ご自身の患者会活動に活用は難しいと感じたもの（その理由）

患者が有する「データ」がどれほど貴重なものかを、この会議から多く学び、再認識することができました。特に1日目の午後の「Track 2: R&D and regulatory processes」の二つの好事例の発表は素晴らしいものだと思います。ただ、わが国の現状からみて、私の患者会だけではこれだけ横断的に患者の情報を収集する活動は、資金面でも、国の仕組みから見ても、難しいと感じました。「データが大切」だと今回の会議でも何度も繰り返されていました。その大切なデータは私たち患者が持っているものであるのに、その多くが活用できないままになっています。たとえばデータの蓄積と分析には専門的な知識が必要となりますが、その専門的な知識を持つスタッフもいなければ、学ぶチャンスもありません。このあたりが、これから解決していかなければならない大きな課題だと感じました。

III. その他 IEEPO 全体を通して感じたこと

IEEPO への参加は今回で3回目でした。回を重ねるごとに参加国、参加団体が増えており、今では疾病を超えての大きな会議となっていますが、今回の会議は目的がよりわかり易くなっているようで、私が参加させていただいた IEEPO の中では一番良かったと感じました。「患者の声を届ける」というテーマで様々なディスカッションやプレゼンが行われ、質疑応答の時間には、各国の患者会の代表が積極的に発言されていて、大きなパワーを感じました。

今回、医療政策の決定や、薬剤の承認過程に患者の声をどう反映するのかということをおしやっただけで、日本ではまだ患者の声をそうした過程に反映するチャンスはほとんどありません。わが国の薬剤の研究開発と規制のプロセスにおいて、いかに患者の声を反映するかが今後の課題になってくるとは思いますが、この部分では欧米に比べてわが国は大きく後れをとっています。トップダウンによるビッグチェンジがかなえば良いのですが、現状ではなかなか難しいようにも思います。それをかなえるためには、やはり私たち患者会が声をあげ続けることが必要なのだと思います。

ただ、今回の会議の中でロシュの CEO の Severin Schwan さんが、「患者が政府に直接行動を起こすことは良いことだが、危険な面もあるので、企業と患者が手を携えて行動を起こすのが良いと考える。」とおっしゃったことは、私たちにとっては明るい光となると感じました。Mary Baker さんがまとめの中でおっしゃった「データは大切」という言葉は、今回の会議の様々な発表の中でも繰り返して言われていました。そのデータを所有するのは患者自身であるという自覚を持って、トレーニングを積み、「患者中心の医療」に寄与できるようになれば素晴らしいことなので、この会議が「患者中心の医療の実現」への大きなきっかけとなるのではないかと期待しています。

さて、いつもこの会議に出席して感じるのは各国の患者会の力強さで、彼らは常にアクションを起こしており、その積極的な姿勢にいつもながら大いに触発されました。また、今回は Kin Ping Tsang さんにお会いできたことが個人的にはとても嬉しかったです。

2010年にトルコで開催されたIAPOの国際患者会議に出席させていただいた際に、IAPOの理事である彼に出会い、彼から香港での患者中心医療に関する活動、環境整備の様子を聞き、また患者アドボカシー活動の大切さを学びました。その彼に、IEEPOで再会できたことは本当に嬉しい出来事でした。彼の方は私のことなど覚えてもおられなかったでしょうが、今回のパネルディスカッションでの彼の発表や、分科会やHTAトレーニングの質疑応答における彼の発言から、今回も多くものを学びました。彼の言葉には重みがあります。中でも彼がパネルディスカッションの講演で語った「政策決定者には患者の声を反映すると間違ったことに繋がるのではないかという誤った認識があり、また、患者は政策交渉能力が低い。患者会は数多いが、多くが政策の問題に焦点を充てておらず、十分なメッセージを伝えられていない。だから、政策対話能力を育み、患者リーダーを育てれば、政策決定のプロセスに大きな影響を与えられる。」という言葉は今も胸に響いています。

最後になりましたが、今回、業務委託としてIEEPO2017に私を派遣して下さった一般社団法人中外Oncology学術振興会議様に、心より御礼申し上げます。英語ができない私に言葉の壁を越えて、こうした国際会議に出席する機会をいただけたことは、ただただありがたく、感謝するばかりです。この会議で学んだことを一人でも多くの方に還元し、日本の医療の変革に微力であろうと寄与できるようにアクションを起こそうと思います。会議参加で高まったモチベーションを落とすことなく、更に研鑽を積んでまいります。私にとって何よりも貴重な機会となりました。ありがとうございました。

IEEPO2017 参加報告書

患者会名	NPO 法人パンキャンジャパン
氏名	眞島喜幸

I. 参加を通して

① 日本と共通する海外の患者会活動

- ・新薬への迅速なアクセスを保障するために、欧米の患者会もドラッグラグ問題を解消するために政策提言活動を積極的に行っている。
- ・活動資金を確保するためのチャリティイベント、個人から企業まで幅広くアプローチしつつファンドレイジングを行っている。
- ・「国際〇〇がんデー」などを設定して、メディアを通して疾患啓発のための活動を展開している。
- ・患者家族を支援するためにさまざまな教育資材をペーパーとウェブで提供している。

② 日本と異なる海外の患者会活動

- ・日本では来年からスタートする費用対効果評価(HTA)だが、英国では1年間患者の予後を伸ばすために使える医療費の上限(命の値段)が500万に設定されたために、がんの新薬が14剤連続して却下されるなど、英国のがん患者は大きな被害を受けた。そのため、英国のような悲劇を繰り返さないために海外の患者会代表はHTAのアプレイザル段階で患者エビデンスを提出し、新薬の保険償還を実現しようと努力している。日本の中医協ではその悪しき英国を参考に命の値段を500万程度に設定する準備が着々と進んでいる。また、命の値段をどのように決めるのかなどの情報が一切、患者・国民には公表されていないため、国民、患者会には事の重大さがまったく理解されていない。
- ・欧米ではがん研究、臨床試験の研究計画段階から患者代表が参加し、患者にとり意義の高い臨床試験となるよう努力している。しかし、日本では一部にそのような動きはあるものの、まだ臨床試験への患者参画は実現していない。
- ・SNSを使って患者、患者会によるオンライン・ピアサポートが行なわれている。

③ 会議中に日本の患者会活動について発信したこと

- ・日本では遅れている患者、国民参画(PPI)の必要性
- ・国際交流の必要性(情報がない)
- ・日本の医療体制の特徴(良い点もある - EUSによるがんの早期発見など)
- ・ベストプラクティスを共有したいので情報交換してほしいこと

④ 日本に持ち帰り、国内の患者会の方々と意見交換したい内容(その理由)

・評価対効果評価（HTA）導入による新薬へのアクセス制限が世界の癌患者会のプライオリティになっている現実を拡散したい。理由は、内閣府の経済財政諮問会議で一部の委員から HTA 機構の設立が求められていること。HTA 機構を立ち上げてしまうと、日本でも高額な新薬が却下されてしまう可能性がでてくること。HTA を導入しなくても、日本では、公的価格制度があり、HTA 導入済の先進国の薬価を参考にして国内価格を設定していることから、HTA の恩恵を受けていること。さらに 2 年毎に薬価を改訂していることからコストパフォーマンスは年々上昇傾向にあることなど、日本では非常に優れた仕組みが薬価制度がすでに組み込まれていること。

・しかし、骨太方針 2017 では来年 HTA 機構始動のための予算が組まれる予定であること。さらに、HTA で使われている ICER 閾値(命の値段)が秘密裏に中医協により準備が進められていることを考えると、英国の二の舞をならないためにも、日本のがんの患者会は注意深く中医協の動向を見守る必要がある。

II. これからのご自身の患者会活動について

① ご自身の患者会活動に活用できる、参考になると感じたもの（その理由）

・日本のがん患者会にとり、世界の患者会の動き、特にベストプラクティスについて学ぶことはとても重要。世界の動きは HTA を通して費用対効果を追求しつつも、患者の価値が高まる医療体制の構築を目指している。後追いの感は否めないが、我が国の医療体制をよりよいものにするためには、世界のベストプラクティスから学びつつ、世界一の日本の国民皆保険を堅持する形で効率を求め必要がる。またプレジジョンメディシン、ゲノム医療を理解するために患者・国民の教育は進めなければならない。

・特に患者の価値を高めるための体制については、患者に意義の高い指標（Patient Relevant Outcome:PRO）の採用を国内の臨床試験でも進めてもらう必要がある。そのためには、臨床試験の専門家とともに、患者会も PRO について勉強することが肝要である。その上で、例えば JCOG などのような主要な臨床試験グループとの対話をスタートするロードマップを共有するべきと考える。

・ゲノム医療については、腫瘍バイオマーカーをベースに米国 FDA で免疫療法が承認されるようになってきたことから、厚生労働省、PMDA とともに、これからの日本の医薬品承認システム、がん対策、医療政策について考える必要がでてきた。塩崎厚生労働大臣が、旗を振ってくれている間に、がんの患者会も動きをあわせて活動する必要がある。

・日本の患者国民の医療への参画（PatientPublicInvolvement:PPI）の動きは、英国と比較して約 10 年以上遅れていると言われているが、AMED が PPI プロジェクトを今年からスタートさせていることから、英国を含む英語圏の患者会との交流と連携を進めることが一番の近道かもしれない。PPI について学び機会を設けることも必要。

② ご自身の患者会活動に活用は難しいと感じたもの（その理由）

・米国の患者会のプロフェッショナルなファンドレイジングは規模が日本での活動には違いすぎて参考にならないかも知れない。パブリックセクターにおけるファンドレイジングの専門家になるためのコースが大学院レベル、MBA コースなどで習得できるような国と、それが無い国の違い。その道の専門家、20年のベテランが進める巨大大業となっている。また、国によっては寄付文化の違いもあるため、日本のがん患者会の運営をしているとはいえ、われわれアマチュアには手を出しにくい、難しい部分があるのは事実。小規模でも参考事例から学びつつ、諦めずにファンドレイジングを進めることも大切だと思う。

III. その他 IEEPO 全体を通して感じたこと

IEEPO で他の患者会と情報交換することでみえてくるものがたくさんあった。ひとつは、世界のがん医療はチェックポイント阻害剤が登場し、免疫療法が奏功するようになったことで、猛烈な勢いで変わりつつあること。これは他の主要な患者会が口をそろえて言っていた。

免疫療法の開発に関連した投資額は凄まじく、また HTA を通して患者会に投げられた課題も数知れずあるため、日本においても、ひとつひとつ解決していかなければならない。免疫療法の登場で特にファイナンスリソースが高まり、アクセスできる国では医療費の高騰が大きな問題になり、財政面での問題のため、最新の免疫療法にアクセスできない国との生存率の格差がさらに拡大傾向するだろう。世界一の健康寿命を誇る日本との格差もまた拡大する。日本は、先進国としての対応をもとめられ、深刻化する格差の是正をするために何ができるのかを求められることが想像される。日本のがんの患者会にも同様なことが求められるようになるだろう。

米国の患者会によると米国 FDA は患者会との対話を重視しており、承認のスピードも飛躍的に伸びてきているという。幸い日本の PMDA は米国 FDA と歩調をあわせてはいるはずなので、米国の動きには明るいはずだが、いまだに患者会との対話はない。このあたりを変えていくためには、患者会から要望を PMDA に提出する必要があるだろう。

IEEPO の発表で明らかにされたように、いまリサーチが進み、がんの領域では特にゲノム医療がすすむことで、世界の医療は大きくかわりつつある。一步も二歩も遅れている日本だが、世界一の国民皆保険に守られている日本の患者には引き続き最先端医療の恩恵を届けなければならない。そのためには患者会はゲノム医療とその課題について世界から学び、日本の患者のためにステークホルダーと一緒に、WinWin の関係を維持しつつ、患者の幸せをもとめてがんばらなければいけない。

IEEPO2017 参加報告書

患者会名	NPO 法人ブーゲンビリア
氏名	渡邊法子

I. 参加を通して

① 日本と共通する海外の患者会活動

患者会において、患者の癒しの提供の場であること。
運動のプログラムや、たのしい行事を会員向けに行っている。
医療者を招いての講演会を行っている。
患者の声を届ける政策提言活動を行っている。

② 日本と異なる海外の患者会活動

患者会が、データを作成し、マスコミを巻き込んで、積極的に政策提言活動を行っている。
アウトプットから、アウトカムまでのスキルの差を感じた。

③ 会議中に日本の患者会活動について発信したこと

英訳版 ホルモン療法服薬アドヒアランスの環境改善のためのアンケート調査報告書を、大会二日目の乳がんの患者団体の朝食会で、各国のリーダーや、演者に配布した。ホルモン療法のアンケートの報告書の提言として、患者と医療者を結ぶ、副作用の可視化ツールの活用を提案をした。 データを使った報告書の反応はとても良かった。また、今回の議長を務めた Mary Baker さんからは、服薬遵守しないことは、損失だとのコメントをいただいた。
CEO Mr. Severin Schwan に手渡すことができた。

大会初日の Ms.Jane Barratt の講演の際、「高齢者の健康寿命を延ばすためには、誰が主体になれば良いのでしょうか？」と質問した。答えは各個人でした。

個人への自己管理能力の構築の担い手をどうするのか？

Ms.Barratt は、高齢者へのインフルエンザワクチン、肺炎球菌のワクチン接種が、有効との結論でした。現在、日本では、高齢者への接種が、無料で行われている。(補助のみ)のところもある) 郵便で接種を呼びかけるが、本人がその効果を知らずに、受けなければ、効果は得られない。また、受けたか受けなかったかの確認が行われていない。

効果をいかに上げていくかは？ 自己責任なのか？

患者教育には、医療者からの情報提供が、第一義です。

医療者の患者からの聞き取り能力を高めるための研修、患者が、自己管理できるようなツールの開発や、使用の推進、保健情報の提供と理解。

限られた医療資源のなかで、高齢化社会を迎えている我が国では、患者教育の必要性和担い手の育成が望まれます。

④ 日本に持ち帰り、国内の患者会の方々と意見交換したい内容 (その理由)

政策提言をするための、共通言語の習得。

患者会で、県の会議に出られている方や、厚労省の患者委員の方々は、実際に使用されていると思いますが、その他の患者団体では、共通言語を知らないと思う

学ぶ機会が、欲しい。

また、政策提言する為に何が必要か？

政治家との交渉の仕方。

マスコミに記事を書いてもらう交渉の仕方。

患者会のリーダーの能力の向上。

データの使い方を学ぶ

コミュニケーションの能力の向上。

II. これからのご自身の患者会活動について

① ご自身の患者会活動に活用できる、参考になると感じたもの (その理由)

<p>患者団体が、データを作成しなければならない。</p> <p>そのデータを使用して、提言活動を行うことが必要との発表があった。</p> <p>要望書を提出する際に、データを使い、具体的に患者の声を伝える必要がある。</p> <p>HTA 部会では、患者団体が、これから出る新薬の情報をいち早く、入手し、勉強しておかなくてはならないとのレクチャーがあった。</p> <p>患者に必要な薬だったら、政府に働きかけ、使えるよう行動しなければならない。</p> <p>オンコロや JAMT や、がん情報サービスを常時調べ、新しい薬の情報を患者会も知る必要が出てきた。</p>
<p>政治家との話の仕方の例。</p> <p>また、マスコミにいかにかに記事にしてもらおうか？</p> <p>ニュース性を持たせるといふ事は、参考になった。</p> <p>患者リーダーの能力の向上について</p> <p>ディベート能力や交渉スキル、政治家と同じ言葉が使えない、など、今後の課題が見えてきた。</p> <p>また、患者団体は強いプッシュをしていない。</p> <p>引っ込み思案である。との指摘があった。</p> <p>はっきりと伝えなくていけない。との意見が参考になった。</p>
<p>② ご自身の患者会活動に活用は難しいと感じたもの（その理由）</p>
<p>新薬の情報を、いち早く知ること。</p> <p>JAMT のサイトで、米国の論文の翻訳で探したり、</p> <p>オンコロのサイトで、探す方法が考えられるが。</p> <p>医療者ではないので、新薬の効果とそれに伴う副作用が、わからないので</p> <p>早期承認を申請する時に、相当な準備がいる。</p>

III. その他 IEEPO 全体を通して感じたこと

ご支援をいただき、初めて国際会議に出席いたしました。

ありがとうございました。

QAに答え、その場で参加者の投票の結果が、リアルに見れました。

聴衆が、講演を聴くだけでなく、参加していることを実感できる、良いプログラムでした。

また、同時通訳が、各国の言葉で用意されていて、非常に助かりました。

聞くことも、質問する事もできました。

患者が、参画することで、どのような効果や、価値が生まれるのか？

Doctors know the disease and pharmaceutical companies know

The medicines, but nobody knows the impact of an illness better than the patient.

That's why it is so important we are involved.

By Mary Baker

患者の欲しい薬を作ってもらうためにも、痛くない検査、苦しくない検査が欲しいと声を上げていかなくては、ならない。

この声は、未来の患者への贈り物だということを現在の患者は、忘れてはいけない。

会議を通して感じたことは、さらなる勉強が必要と痛感いたしました。

英語、データ作成、解析、交渉言語の習得、ディベート能力、政治家、マスコミ対応などです。

今回、非常に残念だったのは、乳がん患者の朝食会が、二日目だったことです。

初日だったら、休憩時間を有効に使い、ネットワーク活動が、さらに、できたのではないかと、思いました。

アジア、欧州、アメリカ、南アメリカ、アフリカ、豪州など、それぞれの患者会の問題点の意見交換をしたかった。

次回は、事前に記入し、配布すると参考になると思う。