



# J-PALS

Japan Patient Advocacy Leaders Summit

## J-PALS WEST 2017

### 実施報告書

日時

2017年10月29日（日） 10:00～13:30

場所

TKP大阪駅前カンファレンスセンター15階「ホール15A」

## 4回目を迎える大阪での「J-PALS」

J-PALSは、患者団体を対象とした「学びとネットワーク構築の場」であり、さまざまな疾患の患者団体が団体の枠を越えて交流し学ぶとともに、ネットワークを構築する場です。

東京では、2006年から毎年J-PALSを開催していますが、2014年からは、より地域のニーズに沿った機会を提供すべく、大阪でも「地域版J-PALS」を年1回開催してきました。そして4年目を迎える今年、名称を「J-PALS WEST」と改めました。

「J-PALS WEST」は、東京で開催されるJ-PALSとは異なり、より地域のニーズに沿った内容とするため、地元で活動する患者団体の代表や運営に携わる方が、企画委員として企画・運営に関わっています。2017年は、10月29日に開催され、14団体18人の患者団体代表や会員の皆さんが参加し、講師の先生や参加者同士で活発に意見を交わしました。また、企画委員のリーダーである岩前紳一さん（患者団体クラブ病患者とその家族の会）が司会を務めました。



### ● J-PALS WEST 2017企画委員

- 石原 八重子氏 (Fabry NEXT 代表)
- 岩前 紳一 氏☆ (クラブ病患者とその家族の会)
- 川相 一郎 氏 (NPO法人大阪がんええナビ制作委員会 事務局長)
- 田野 成美 氏☆ (大阪狭山食物アレルギー・アトピーサークル『Smile・Smile』代表)
- 廣江 良一 氏 (四つ葉会)
- 古田 智子 氏 (glut1異常症患者会 会長)

☆リーダー

# ● 開会挨拶

## ハイケ・プリント

バイエル薬品株式会社 代表取締役社長

弊社のミッションは、「よりよい暮らしのためのサイエンス」です。患者さんを第一に置き、患者さんのニーズを理解するということを意味しております。そのミッションのもと私たちはさまざまな支援活動や、患者団体の皆さんとの協働に注力しております。

弊社では、患者さんとの座談会や疾患啓発活動、患者さん向けのセミナーなどを通じて患者さんのニーズの理解や支援活動に取り組んでおります。患者さんのニーズを真に理解したいという取り組みの中で、本日、J-PALS WEST を開催できることを非常にうれしく思います。本日の皆さんのディスカッションが実り多きものになることを願っております。



## 入山 博久

ヴィーブヘルスケア株式会社 代表取締役社長

弊社では、医師や患者さまのために何ができるか、常日頃考えております。ヴィーブヘルスケアというのはHIVの薬に特化した会社です。ご存じのようにHIV感染症は、日本でのHIV陽性者が確認された当初から、いろいろな偏見や情報の交錯があり、様々なスティグマ等を抱えてきました。そういった意味で、本日の勝俣先生のご講演内容である、どのように本当の情報に接し、それをどうやって皆さま方の活動に生かしていけるのかということ、常に弊社では考えて参りましたので、本日の先生のご講演を非常に楽しみにしております。

また同時に、皆さま方のお話を聞かせていただき、どうすれば皆さま方のお役に立てるのか、私たちがどうやって医療に対して貢献できるのかなど、日頃の弊社の活動をもう一度見直す機会にさせていただきます。

皆さまも、今後の活動に何らかのお役に立つものを持ち帰っていただければ幸いです。



# ● プログラム内容

## 講演

### 勝俣 範之さん

(日本医科大学武蔵小杉病院 腫瘍内科教授)

#### 『正しい医療・健康情報の見極め方』



インターネットが普及し、正しい情報も誤った情報も玉石混交で、信頼できる正しい情報を見極めるのが非常に難しい現在、医療や健康に関する正しい情報をどのように見極めたら良いのでしょうか？情報を簡単に見極める方法は、3つあります。まず1つ目は、「●●が消える」「●●に克つ」「●●の力をアップ」というようなうたい文句が使われていないかどうか。そして次に「健康保険がきかない自由診療」になっていないかどうか。最後に、「個人の体験談が載っていないかどうか」です。

また科学的な情報の場合でも、学会のガイドラインなど、公的な裏付けのあるものかどうか、その情報の信頼度（エビデンスレベル）は高いものかどうかという観点からも情報を見極めるように、とご講演いただきました。

※台風接近による天候悪化のため、午前の「講演」のみ実施し、午後の「活動事例共有」は中止としました。

# ● 講演「正しい医療・健康情報の見極め方」

## 勝俣 範之 さん

日本医科大学武蔵小杉病院  
腫瘍内科 教授



私の専門は婦人科がんなのですが、がんの患者さんは10年ぐらい前までは治療に関して入手できる情報が全くないという時代がありました。ですが今は、インターネットも普及し、情報過多の時代です。その上、正しい情報も間違った情報も玉石混交で、信頼できる正しい情報を見極めるのが非常に難しい状況にあります。そこで今日は、氾濫する情報の中から医療や健康に関する正しい情報をどのように見極めたらよいのかをお話したいと思います。そしてここで話す内容は、私の専門である「がん」に限らず、多くの他の疾患にも共通して言えることだと考えています。

日本には「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（以下、薬機法）」や「医療法」、「医療広告ガイドライン」と言われる法律があり、一般の患者さんに対して薬を直接宣伝することや誇大広告、未承認の医薬品の使用などを規制しています。

例えば、「●●（病名）に効く水」などのように科学的な根拠のない治療法を医師以外の人が行ったり、根拠がないものについて、医師以外の人 が 効 能 効 果 を う た っ た 場 合 に は 薬 機 法 に 抵 触 し、逮捕される可能性があります。ですので、「効く」「治る」「効果がある」とは言わずに、「△△で●●の力を

アップ」「～に克つ」のような、薬機法に抵触しない表現を使っている場合があります。「～でがんが消えた」「●●を食べて免疫力アップ」などのタイトルが付いた本や広告を目にすることも多いと思うのですが、このような表現を目にした際には、科学的な根拠が乏しいと思われるため、怪しいと疑っていただきたいです。

一方、医師が科学的なエビデンスや論理的な根拠のない治療を行っても、現在の日本の法律では処罰されないことも大きな問題だと思っています。医師や医療機関の中には、ごくごく一部ですが、科学的な根拠のない治療を行っている人もいますので、注意が必要です。医療機関は、医療広告ガイドラインで、誇大広告、客観的事実だと証明できない内容を新聞や雑誌に掲載すること、また公序良俗に反する内容やその広告が禁止されています。しかし医療機関がインターネットに掲載する広告は、現時点（2017年10月29日時点）ではこのガイドラインの規制対象外です。

# ● 講演「正しい医療・健康情報の見極め方」

従って、医療機関がインターネットで科学的なエビデンスが十分ではない治療法を「自由診療」として広告している場合もあります。しかも高額な場合が多いのです。このような医療機関がインターネットに広告として掲載していて、国の先進医療にも指定されていない自由診療の治療法は、皆さんも十分に注意していただきたいと思います。

今の日本では、十分なエビデンスで効果が証明された薬や治療法については、厳しい審査を経て承認されるシステムになっています。希少疾患のように症例数をたくさん集めることが難しい疾患の場合には、十分なエビデンスがなくても暫定的なエビデンスで承認する仕組みがあります。

また一昔前でしたら、海外では既に承認されて患者さんが使える薬が、日本国内ではまだ承認されておらず使えないという「ドラッグ・ラグ」の問題がありました。しかし今の日本では、「ドラッグ・ラグ」の問題はほとんどないと言ってよいと思います。そして、日本は高額な薬剤でも高額療養費制度を使えば、1か月10万円もかからずに治療を受けることができる優れた仕組みがあります。

現在は、科学的な根拠がしっかりある治療法については、海外と大きな期間の隔たりもなく国が承認しますし、またたとえそれが高額であったとしても、患者さん個人の負担を減らすような仕組みが整っています。それに関わらず、「健康保険が効かない自由診療」で、「1回100万円や200万円」もするような治療法があるとすれば、それは科

学的な根拠が乏しい（もしくはない）から国に認められていない、怪しい治療法ではないかと疑わざるを得ません。

そもそも、科学的に十分なエビデンスのない治療法を医師や医療機関が広告することは、私自身は医療倫理にも反すると思いますし、また患者さんに正しい情報を提供した上で同意を取るというインフォームドコンセントにも違反していると思います。

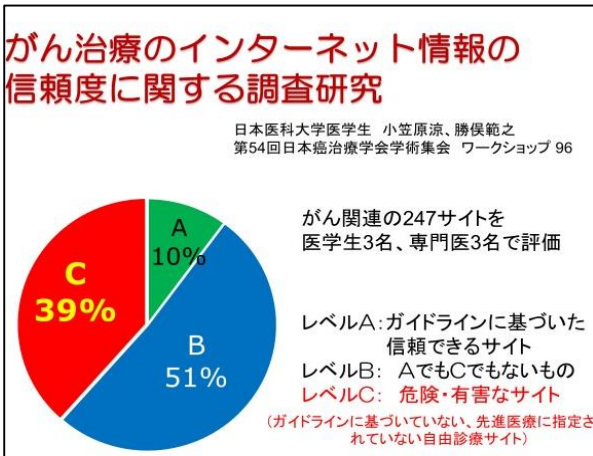
米国の場合には、検索エンジンで例えば「がん医療」と検索しても、怪しい治療法の広告は出てこないように、検索エンジンの会社できちんと規制されています。ですが、日本の場合には、検索すると最初の方に怪しげな治療法の広告がたくさん表示されてしまいます。

国立がん研究センターの後藤悌氏の論文によると、主な検索エンジンサイト上で検索して出てくるインターネット上の「がん医療」に関する情報で、正しい情報は日本では50%、米国では80%というデータ<sup>\*1</sup>があります。また、インターネット上のがんに関するサイト247サイトに掲載されている情報の信頼度を専門医が評価し、AからCでランク付けしたところ、ガイドラインに基づいた信頼できるサイトは全体のわずか10%しかありませんでした。一方、ガイドラインにも基づかず、先進医療に指定されていない自由診療について記載されている怪しいサイトが全体の約4割も占めていました<sup>\*2</sup>（図1）。

\*1国立がん研究センター 後藤悌氏の論文 J Thorac Oncol, 2009;4:829より

\*2第54回日本癌治療学会学術集会ワークショップ96 日本医科大学医学生 小笠原涼、勝俣範之

# ● 講演「正しい医療・健康情報の見極め方」

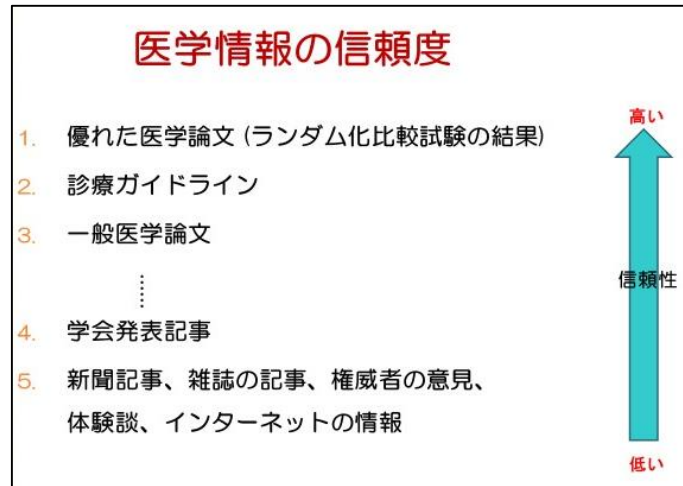


(図1)

多くの患者さんがこれらの情報をインターネットで見た際、どれが正しく信頼できる情報で、どれが違うのか見極めるのはとても難しいかもしれません。そこで、科学的なエビデンス（根拠）のない治療法を簡単に見極める方法をここでご紹介します。まずは「●●が消える」「●●が治る」「●●に克つ」「●●の力をアップ」というようなうたい文句。これを見たらまずは怪しいと思ってください。そして次に「健康保険がきかない自由診療」になっていないかどうか。そして最後に「個人の体験談が載っていないかどうか」の3つです。体験談を読むと、この方法はよさそうだし、信頼できると思ってしまいがちです。ですが、医学の分野では、個人の体験談は最も信頼度の低い情報の1つです。そもそもその体験談が本当かどうか分かりませんし、たった1人の人がよかったからといって、他の人にも同じように効果があるとは限りません。だから注意が必要なのです。

それでは、信頼できる医療情報とはどのようなものなのでしょうか？

最も信頼できるのは、ランダム化比較試験の研究結果です。そして診療ガイドライン、医学論文、学会で発表された内容と続きます。新聞や雑誌の記事、権威者の意見、体験談、インターネットの情報などは、「最も信頼度が低い」ものです（図2）。

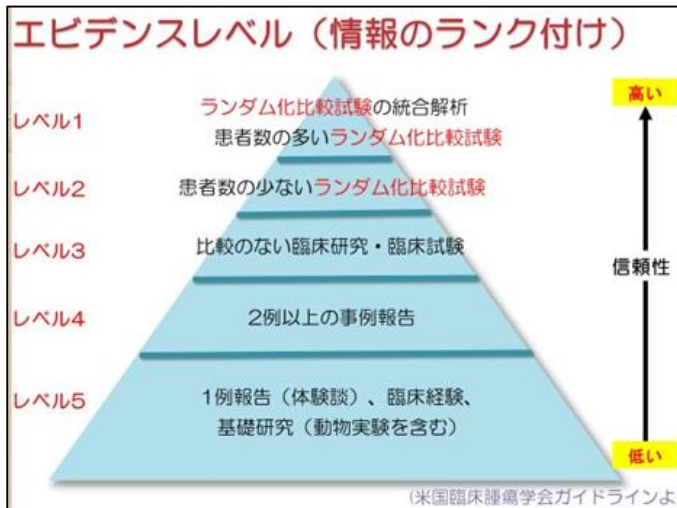


(図2)

また臨床試験の結果や医学論文など、科学的なエビデンスの情報であっても、実はその信頼度には差があるのです。最も信頼できるエビデンスレベル1は、ランダム化比較試験の統合解析結果です。ランダム化比較試験というのは、例えばこれまでの標準治療と新しい治療法を行う2つのグループに患者さんをランダムに振り分け、その有効性や安全性などを比較する試験です。同じランダム化比較試験でも、試験に参加している患者さんの人数が多い方が、少ないよりもそのデータの信頼度は高くなります。

# ● 講演「正しい医療・健康情報の見極め方」

そして、このように2つ以上のグループで有効性や安全性を比較しない試験結果の信頼度は、さらに低くなります。1例の報告や動物実験などの基礎研究は、エビデンスレベルが最も低いと位置づけられています(図3)。これは、1例報告や基礎研究自体がダメと言っているのではなく、多くの患者さんたちに使える治療法かどうかという意味での情報の信頼度レベルを示しています。例えば、マウスを使った実験は薬の開発には非常に大事ですが、マウス実験の結果が多くの患者さんにすぐに使えるかというそうではありません。ですからエビデンスレベルは5になるのです。



(図3)

信頼できる情報を見極める際には、その情報が営利目的ではないかどうか、誇大広告ではないかどうか（よい情報だけでなく、副作用などの悪いこともきちんと書いてあるかどうか）も重要ですが（図4）、やはり一番大事なのは、その情報に「科学的な根拠（エビデンス）」がしっかりあるかどうかということです。学会のガイドラインなど、公的な裏付けのあるものかどうか、そして科学的な情報であったとしても、その情報の信頼度は高いエビデンスレベルのものかどうか（図3）、という観点からも情報を見極めるようにしていただきたいと思います。

## 信頼できる情報を見極めかた

1. データ元の記載を確かめる（学会、国、ガイドラインなどの公的なものかどうか）
2. 営利目的でないか（サプリメント、自由診療などに誘導していないか）
3. 誇大広告でないか（良い情報だけでなく、副作用もきちんと書いてある）

(図4)



# ● 閉会挨拶

## 三村 まり子

グラクソ・スミスクライン株式会社

取締役 法務・コンプライアンス・渉外担当

本日は、台風が接近し、荒れた天候の中、大勢お集まりいただき、ありがとうございました。皆様の活発なご議論を伺うことができ、大変頼もしく思いました。これも、勝俣先生から、深いお話をシンプルで分かりやすくご講演いただけたからだと感謝しています。

本日の勝俣先生のご講演は、皆さまのお心にも響いたと思いますが、実は私は法律家でございますので、余計に身につまされる思いで伺いました。例えば医学部で倫理の講義があまり行われていないとか、広告規制に関して、法律家の目からは明らかに問題があると思える内容がインターネットに載っているということなどについて、法律家として何かすべきことがあるのではないか、と先生から言われているみたいな気がします。

今後もJ-PALS WESTを充実させてまいりたいと思っておりますので、引き続きご協力をお願い致します。



# ● 参加者へのアンケート結果

## 89%の参加者が「有用であった」と回答

18名の参加者全員から事後のアンケートにお答えいただきました。

- 「情報の見分け方を考える機会は今までなかったので、現状を知り判断基準がわかり参考になりました」
- 「エビデンスレベルの考え方がとても分かりやすく必要な判断基準だった」
- 「情報について、今までの活動と違った側面からの見方もあることを知ることができた」
- 「今日得た知識を生かして患者会を運営したい」
- 講師スライドのコピー（講師がしっかり伝えたい内容。差支えない範囲で）が欲しい。
- 「今回初参加となりましたが、患者団体を運営していく上で大切な考え方をたくさん学ぶことができ、とても感謝しています」 など、多くの感想をいただきました。

