J-PALS

Japan Patient Advocacy Leaders Summit
第9回 患者支援団体代表者サミット

患者支援団体活動の事例から学び、自立する医療に繋げよう！
パート2　～ 国、そして地域へ ～

報告書

日時　2014年7月5日(土) 11:00～16:30
会場　グラクソ・スミスクライン株式会社 本社ビル
東京都渋谷区千駄ヶ谷4-6-15 GSKビル
主催　グラクソ・スミスクライン株式会社

第9回 患者支援団体代表者サミット「J-PALS」開催！

活動の事例から学び、自立する医療につなげよう!パート2 ～国、そして地域へ～

2014年度の「J-PALS*1」、患者支援団体代表者サミットが、7 月 5 日、GSK 本社ビルで開催され、34団体から41名が参加されました。**「活動の事例から学び、自立する医療につなげよう！パート２ ～国、そして地域へ～ 」**をテーマに、有識者による講演と、参加者全員によるワークショップが行われ、個々の疾患領域にとらわれない、“医療”という大局からの意見交換、情報共有、議論が今年も熱心に交わされました。

昨年のパート 1 は、各団体の活動事例に共通するアドボカシー活動の課題について話し合われ、今年のパート 2 では、今後の地域医療計画に患者団体活動が効果的に活きる仕組みを考え、変化に向けて協働することについて話し合われました。

*1 J-PALS（Japan Patient Advocacy Leaders Summit）は、患者支援団体が疾患や組織の枠を超えて交流し学び合う場として年に1度の頻度で開催。2006年からGSKがサポートしています。

過去8年間のJ-PALSで検討され、認識を深めてきたこと

J-PALS では過去 8 年間にわたり、様々な角度から疾患・団体を超えて共通するテーマについて学んできました。その中で自発的に組織された疾患横断的な「患者の自立プロジェクト」により、長期的な検討を経て「患者の自立」の定義の提案に至りました。そして「自立した患者」の将来像を共有し、患者団体活動の目指す方向性について認識を深めてきました。

さらに 2012 年の J-PALS では、アドボカシー活動の将来像として“一般市民を巻き込み、同じゴールを見据えたパートナーシップ”を目指す上で、「疾病を超えた好事例の共有」、「疾病ごとの閉じられた患者団体から開かれた新しいアドボカシー活動へのシフト」が必要であることが議論されました。

これらの過程を経て、各団体の活動事例を正しく理解し、共有することから次のステップにつなげる道筋として、今回のテーマが設定されました。

「患者の自立」の定義：
患者自らが医療や生活の質にかかわる意思決定に主体的に参加し、自らの人生を歩むこと

「自立した患者」の将来像：
偏見のない社会で自立した患者が健常人と同じ社会的立場を確立すること

開会のあいさつ

グラクソ・スミスクライン株式会社
コミュニケーション部門長　伊東　幸美

医薬品業界を取り巻く環境は、近年、激変しているだけでなく、メディアでも大きく取り上げられているように、さまざまな課題に直面しています。その一例として、利益相反については、医療関係者と製薬会社の関係において一層の透明性と公正性が求められるようになってきました。そこで GSK は、臨床試験データや営業・マーケティング活動に関する透明性を高めるため、2004 年に臨床試験のオンライン登録開始を機にさまざまな取り組みを積極的に展開しています。

また、GSK はわが国においても高い倫理観の元に多くの改革を行ってきました。昨年から弊社ホームページで医療機関に対する支払い情報の開示、さらに 2015 年以降 MR 個人販売目標の廃止、2016 年以降 GSK 主催講演会での講師料の支払い停止が決定しています。

これらの取り組みにより、本来私どもの仕事である新薬開発とともにエビデンスに基づいた適正な情報

をお伝えするとともに、患者さんに最適なお薬と治療をお届けできるのではないかと思っています。さらに、患者さん、医療関係者、一般社会の方々からより一層の信頼をいただける企業になりたいと思っています。

GSK では 4 つの価値観を大切にしています。それは「透明性の高い活動」「相手を尊重する姿勢」「品位ある行動」そして「患者さん中心」です。GSK のすべての事業と意思決定は、この 4 つの柱を具現化するために行っております。GSK 社員全員が、今後とも患者さんのために今できる取り組みに力を尽くし続けていきたいと思います。

医薬品の開発動向について

患者さんのニーズに応えるための 4 つの取り組み

グラクソ・スミスクライン株式会社
開発本部長　高橋　希人

かつて日本ではドラッグ・ラグが大きな課題でしたが、2005 年以降国際共同開発が始まり、ドラッグ・ラグが減少しています。2013 年現在弊社では新薬の開発プロジェクトのうち、半数以上が世界同時開発です。

疾患の理解や患者さんのニーズに応える医薬品開発に関連する取り組みの一環として、海外 GSK では以前から Patient Insight Seminar という社内勉強会を行っています。これは、患者さんから直接お話を伺って新薬開発に活かそうという取り組みであり、GSK ジャパンでも 2011 年から開発本部において社内勉強会を開催しています。私どもは普段患者さんのご意見を直接伺うことが少ないため、こうした貴重な機会を活用して、患者さんのニーズをより理解しようと努めています。

また GSK では、患者さんの利便性向上のための取り組みも行っています。そのひとつが新たな剤型の開発です。例えば全身性エリテマトーデスの場合、点滴治療のための通院が患者さんのご負担になることが考えられます。このご負担を軽減するため、糖尿病領域で使用されているようなペン型皮下注製剤の技術を活用し、2011 年より静脈内投与製剤の国際共同第Ⅲ相試験と皮下注製剤の国際共同第Ⅲ相試験を実施中です。

弊社は、販売・開発している製品のうち希少疾病用医薬品指定品目数が 23 と国内最多です。これは、弊社が希少疾病用医薬品開発に積極的に取り組んでいることの現れかと思われます。

GSK では、これらの取り組みを通して、今度ともさらに患者さんの期待に応えるべく努力を積み重ねていきたいと考えています。

患者アドボケート活動をさらに一歩進めよう! ～

講演1 知って得する医療政策・医療計画

厚生労働省　佐々木　昌弘 氏

日本の保健医療水準は世界最高といわれていますが、日本の医療提供体制を他国と比較すると、患者の平均在院日数が長く病床数が多いのに対し医師の数が少ないという特徴がみられます。数値データから一概に患者にとっての良否の判断はできませんが、医療施設の数や病床数の推移は、「医療計画」と密接に関係しています。医療計画とは何かを理解することは、患者支援団体が、医療行政と協働して活動を充実させていくために、まず必要なことです。

「医療法」は、昭和 23 年に終戦後の医療水準確保のため制定されたものですが、その第一次改正が行われた昭和 60 年に、初めて「医療計画制度」が導入されました。これは、「医療の地域偏在をなくす」ことを目的としており、その手法として各都道府県で病床数を管理しています。医療計画はその後も見直されていますが、平成 18 年の第五次医療法改正では計画に、医療機能の分化・連携を推進する、つまり「医療の流れをつくる」という目的が加わりました。

さらに、今年の 6 月に第六次改正医療法が公布されました。その中では「国民の責務」として、「医療提供施設間の機能の分担及び業務の連携の重要性についての理解を深め」、「医療に関する選択を適切に行い、医療を適切に受けるよう努めなければならない」ことが挙げられています（図 1)。このことを念頭に置き、患者支援団体がどのように活動を展開して、どのように医療政策と関わり、影響を与えていくことができるのかを考えてみます。

さまざまな患者支援団体にはさまざまな目的がありますが、各団体がそれぞれの目的のために行政との協働を具体化する上で、次の 4 つの視点が手がかりになると考えられます。

(1) 医療・介護サービス提供体制（図 2）において、子育て、教育、就労、介護等の関連部分も含めて、どの場面にフォーカスするのか。

(2) 医療提供体制および医療保険制度における病院や医師の数、医療費や保険料負担などの要素を考慮して、どのような規模で活動するのか。

(3) 今回の法改正において改正された点をきっかけにして、新たな行動が起こせないか。

(4) 今後の導入が計画されている専門医制度を、医療提供側へのアプローチとして活かせないか。

多様な患者支援団体がそれぞれの活動目標に近づき、より多くの人々が目標を実現するためにはどうすればいいのか、という問いの答えもまた、以上のような切り口の中からみつかるのではないでしょうか。

（参考）国民の責務

※改正医療法6条の2第3項
国民は、良質かつ適切な医療の効率的な提供に資するよう、医療提供施設相互間の機能の分担及び業務の連携の重要性についての理解を深め、医療提供施設の機能に応じ、医療に関する選択を適切に行い、医療を適切に受けるよう努めなければならない。

図 1:（参考）国民の責務

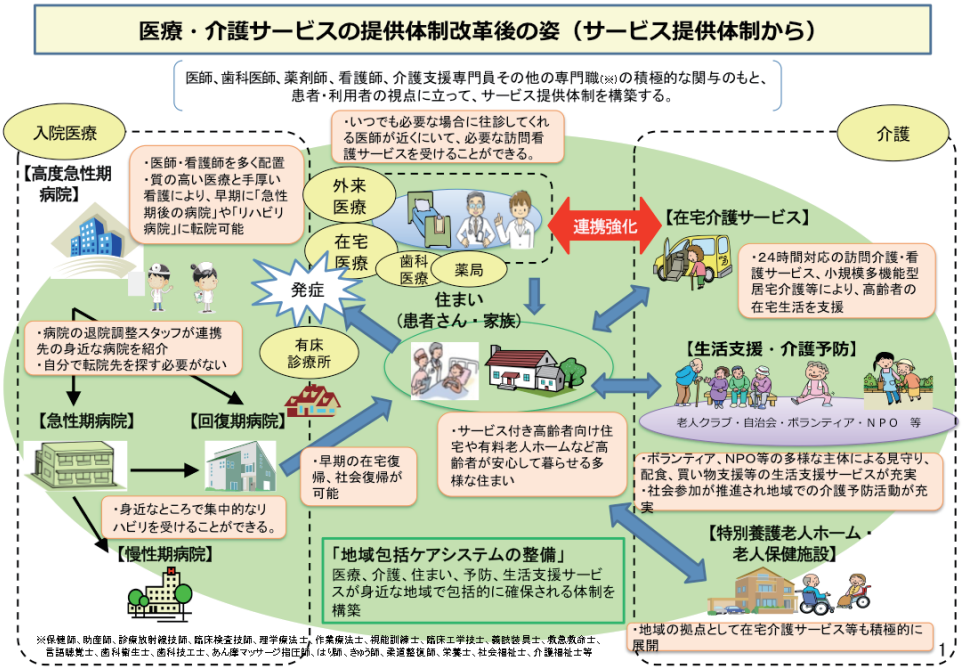


図 2: 医療・介護サービスの提供体制改革後の姿（サービス提供体制から）

患者アドボケート活動をさらに一歩進めよう! ～

講演2　住民が参加する医療づくりへ

日本経済新聞社　前村　聡 氏

かつては「病床規制」が目的だった都道府県の地域医療計画は「地域医療の設計図」に大きく役割が変わってきています。この地域医療計画を策定するために意見を聞く「医療対策協議会」は 2006 年の第5次医療法改正で制度化されました。協議会には「医療を受ける立場にある者」が委員として加わることを政令で明記し、地域医療の計画づくりに患者・住民が参加できる枠組みができました。ではどのように「医療を受ける立場にある者」の代表が選ばれているのでしょうか。東大公共政策大学院の自主勉強会が全都道府県を調査したところ、「指名・推薦」が4割強で、「公募採用」は3割にとどまっており、行政担当者の裁量で委員を選んでいる実態が分かりました。背景には「誰を選べばいいのか」という行政担当者の共通の悩みがあります。

その解決策として私が 2006 年に当時の千葉県知事に提案したのが「全国患者大集会」です。患者団体は疾患別で細分化しており、全国組織があっても都道府県単位では支部が結成されていない場合もあります。全国患者大集会は、あらゆる疾患の患者団体が年 1 回集まり、患者が抱える問題を話し合い、共有しようというものです。たとえば「医療計画に要望すること」をテーマに、患者が抱えている問題、行政への要望、各患者団体の活動報告といった演題について発表し、質疑応答・意見交換を行うほか、「救急」「産科」など住民に身近なテーマについての

医療計画への課題抽出も行います。集会での要望は大会アピールとして決議し、全国知事会に送付します。その内容で都道府県が現状に合わせて、それぞれの地域医療計画に反映し、都道府県レベルで解決できない課題は知事会から国へ改善を要望するようにします。この要望には患者・住民の意見が入っているので、患者・住民視点に沿った医療計画の見直しが実現するのではないかと考えます。

全国患者大集会では、都道府県内に患者団体がない疾患でもニーズを把握できます。複数の疾患に共通する課題についても整理でき、そこに「代表性」が生まれます。こうした声を届けられる人を「医療を受ける立場にある者」として選べば、各都道府県が「代表性」で悩む必要がなくなります（図 1）。また、患者団体間の情報交換や連携が促進され、分科会の議論を通じて学ぶことにより患者団体の政策提言能力も向上することが期待できます。

団塊世代が75歳以上となる2025年に向けて、2015年には地域医療構想（ビジョン）の策定、2018 年には医療計画の見直しがあります（図 2）。こうした動きの中で、どのように「医療を受ける立場にある者」の代表を決め、その代表をどのように支えるかが求められています。患者は「医療により近い住民」です。医療の必要性は病気にならないと実感しにくく、住民の関心は低いのが実態ですが、医療に詳しい住民、すなわち患者が「住民が参加する医療づくり」の中心となり、病気でない住民をリードすることが望まれます。患者団体には、疾患の枠を超えて、医療の改革における協働の中核になっていただきたいと思います。

「全国患者大集会」のメリット

【都道府県にとって】
- 都道府県内に患者団体がない疾患でもニーズを把握できる
- 同じような疾患の患者が抱える課題を整理できる
- 複数の疾患に共通する課題についても、整理できる
- 各都道府県が「患者団体の代表」を選考する必要がなくなる
- 翌年の大集会で、前年に提示した課題がどの程度実現されたのか、評価しやすい

【患者団体にとって】
- バラバラで横のつながりが少なかった患者団体が「顔の見える関係」になり、連携を深められる
- 分科会の議論を通じて、他団体の政策提言を参考にするなど、患者団体の政策提言能力が向上する

1

図 1: 全国患者大集会のメリット

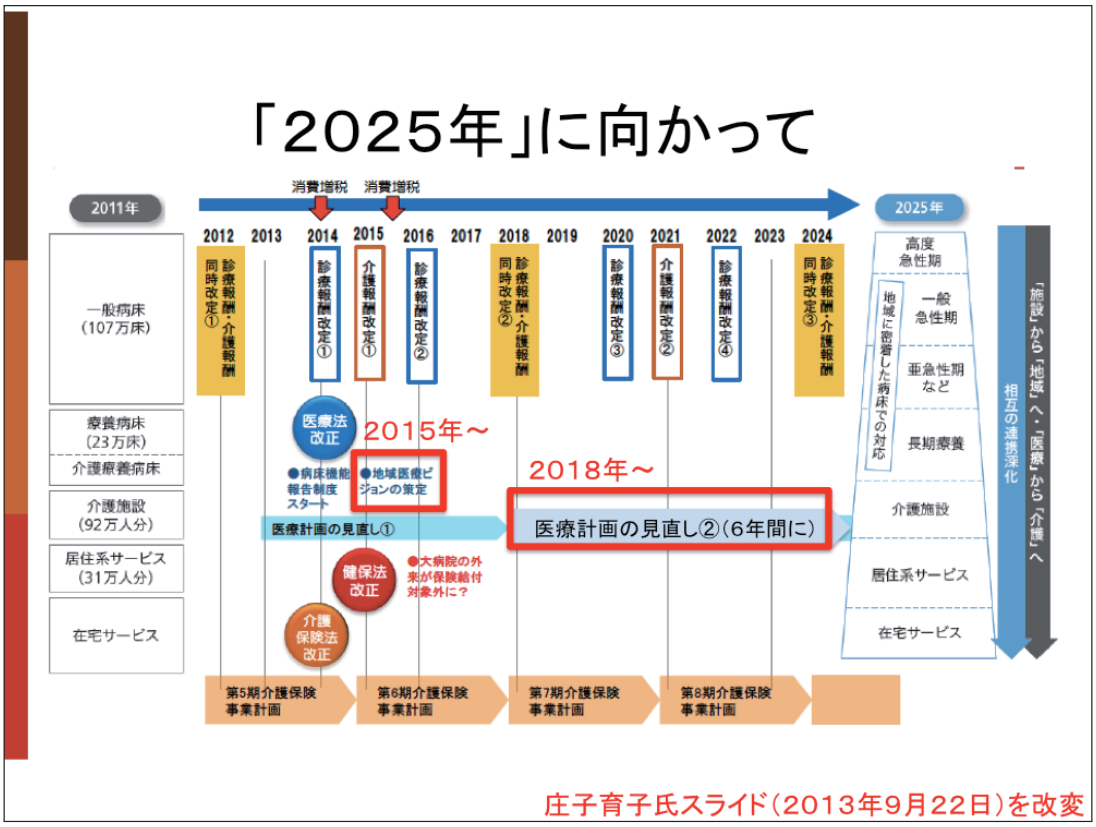


図 2: 2025年に向けてすべきこと

ワークショップ&発表

～病気になっても患者が自立できる社会、地域づくりに向けて～

進行役：NPO 法人ささえあい医療センターCOML 理事長　山口　育子 氏

午後からは、「病気になっても患者が自立できる社会、地域づくりに向けて」を共通のテーマとしたワークショップが行われました。参加者はＡ～Ｅの５つのグループに分かれ、「講演から学んだこと」「各団体活動に新たに活かせること」「今後、変化に向けて皆で協働すること」の３つのトピックについて、活発なディスカッションを繰り広げました。また、ご講演いただいた佐々木氏、前村氏も立ち会われ、参加者からの質問に答える場面も見られました。

１：講演から学んだこと

最初のセクションでは、「講演から学んだこと」についてグループごとに意見交換を行い、全体発表の場で各グループの意見を共有していきました。

全体発表では、「医療計画についてよく知らなかったが、講演を聞いてまずは知ることが大事だと感じました」（E グループ）、「住民・患者の代表として医療政策の審議の場で有意義な意見を述べるためには”学びの場”が必要なのではないか、そのための仕組みづくりも一緒に考えていくべきではないか、と考えました」（B グループ）などの意見が出され、講演からの学びにとどまらず、今後の課題にまで踏み込んだ発表が印象的でした。

また、「審議会のメンバーは医療や行政の専門家が中心で、住民・患者の代表者はごく少数。”アウェイ感”があって自分たちの気持ちをうまく伝えるのは難しいと思います」（A グループ）という指摘もありました。佐々木氏からは「訴えたいことがたくさんある中で、言葉をそぎ落とし、短い時間で伝えていくことがポイントです」というアドバイスと共に、「どんな専門家の言葉よりも皆さんの言葉には圧倒的な力があります。効率よく伝えるためのスキルも必要ですが、まずは皆さんの苦しい思い、つらい思いを伝えてください。それが医療を動かす源泉になります」という力強いメッセージが送られました。

２：各団体活動に新たに生かせること

続いて、各団体から事前に提出していただいた『私たちのペイシェント・アドボカシー活動（事例集）』を再読し、今日の講演を受けて見直しが必要だと感じた部分があるか、どう変えていけばいいのかをグループで検証していただきました。

ディスカッション後の全体発表では、「行政には患者の意見を吸い上げるシステムづくりをお願いすると同時に、私たち患者側も、知識に裏打ちされた、意味ある発信ができるように、医療や行政について広く学ばなければならないと思います」（Cグループ）、「これまでは、知識を持った人材の“発掘”を活動の課題としていましたが、今後は“育成”に力を入れる必要があると感じました」（Dグループ）など、患者側の知識向上を課題とする意見が多く挙がりました。

さらに、患者の声を伝えるための方法として、「患者代議員制度のようなものができればいいのではないか」（Bグループ）、「挙げた声がどう反映されたのか、検証することも必要」（Dグループ）といった意見もありました。

3：今後、変化に向けて、皆で協働すること

最後のセクションでは、患者支援団体として今後取り組んでいくべき活動について、ポストイットワーク※が行われ、全体発表で以下のような意見が共有されました。

Aグループ

一番意見が多かったのは「横のつながりを作るための場づくり」です。各団体同士で交流を深め、お互いを理解し合うことからはじめて、医療計画策定審議会の代表になった患者のサポートや、代表となる人材を育成するシステムづくりにまで発展させていければ良いのではないかという方向性が見えてきました。

Bグループ

私たちは、疾患や活動内容に違いはあっても、同じ問題意識を持つ課題については団体の枠を超えて一緒に働きかけることができるのではないかと考えて、「協働」をテーマにディスカッションを進めました。協働の取り組みとして、イベントを共催して活動資金を集める、マンパワーや設備の共有、医療や行政について知るための勉強会の開催といった具体例が挙げられました。

Cグループ

「医療」「協働と連携」「ロビー活動」などの意見が挙がりましたが、これらの取り組みは「教育」に集約されると考えました。教育のためには情報の共有や可視化が必要で、メーリングリストの活用や、

※ポストイットワーク：各自が自分の考えをポストイットに自由に記入して貼り出したのち、全員で似た内容のポストイットを分類していく作業。

ホームページを通じての情報発信などが有効ではないか、さらに飲み会やお茶会を通して交流を深めるのも効果的なのではないか、といった提案がありました。

Dグループ

挙がってきた意見を整理すると、1：疾患・団体の枠を超えた連携、2：各団体での取り組み、3：行政との連携の、大きく3つに分けられました。具体例として、1では全国規模の患者集会の開催、2では、アンケートを実施して各会員が抱える問題をとりまとめ、同じ疾患の患者さんと共有する、3では、審議会の内容をインターネット中継などで公開するよう働きかける、といった取り組みが挙がってきました。

Eグループ

私たちは「今できていること」と「今後の課題」の2つに分けて考えました。今できているのは、各団体での勉強会ですが、今後は勉強会で学んだことをネットワークを通じて共有し、共通の言葉を使って各団体ごとにメッセージを発信していくことで、良い医療計画・医療政策につなげられるのではないかという夢を描きました。

◇ ◇ ◇

以上でワークショップの全行程が終了し、前村氏からは「今後取り組むべく課題がたくさん挙げられましたが、挙がったことをひとつずつ実行していけば、確実に医療は変わると思います」との総評がありました。そして、進行役の山口氏は「今日一度話し合いをしたからといって何かが大きく変わるわけではありません。しかし、ここでのディスカッションが次の一歩につながると信じています。ぜひ今日の学びを各団体の中で共有し、今後の活動につなげていってください」という言葉で、約3時間半に及ぶワークショップを締めくくりました。

本日の振り返り、地域版J-PALS のご紹介

グラクソ・スミスクライン株式会社
患者支援対策室　遠藤　永子

日本が超高齢化社会を迎える 2025年に向け、病気になっても患者が自立できる社会、地域づくりのために、より大きな変化が求められています。2018 年は、地域ごとの医療計画の改定、診療報酬と介護報酬の改定が同時に行われる年であり、医療を動かす大きな中間地点と言えます。一方、今年の 6 月の国会で医療法の改訂が可決され、「国民や患者がどのような情報を求めているのかを把握し、行政に対して正しく伝える。また行政はそれに応えなければならない。」という相互の協力関係のもとに今後の地域医療は変わることを学びました。患者団体の活動が社会資源として社会・地域に生き続けるためにも、疾患や団体を超えた協働の場として今後も J-PALS を活用していただきたいと思います。

また、今年8月に初の地域版J-PALSを大阪で開催することとなりました。主催こそ弊社ですが、地域で活動する 5 つの患者団体の代表者が企画メンバーとなって、主体的にプログラムの企画・運営に関わることにより、地域の実情に合った学び、ネットワークの場になると信じています。後ほど企画メンバーのリーダーであるお二人からメッセージを頂戴します。

大阪での地域版 J-PALS の後、皆さまには改めて地域開催のニーズを確認させていただきますので、ご協力のほどよろしくお願いいたします。

第1 回 地域版J-PALS 企画メンバーからのメッセージ

NPO 法人 がんと共に生きる会 副理事長
濱本　満紀 氏

大阪では公衆衛生学などの分野でご高名な大阪府立成人病センター　予防情報センターの井岡亜希子先生にワークショップのモデレーターをお願いしています。がんに関わらず他の疾患に関する現状にもお詳しい先生ですので、ぜひご期待ください。

社会福祉法人 はばたき福祉事業団 理事長
大平　勝美 氏

大阪では大阪なりの地域医療の問題が具体化しており、活発な意見交換が行われると思います。大阪での議論が全国共通の話題になれば、地域医療計画を左右する大きな力になるのではないかと期待しています。

閉会の挨拶

グラクソ・スミスクライン株式会社
経営戦略部門長　菊池　加奈子

毎年、弊社社長フィリップ・フォシェが来場し、閉会の挨拶を述べておりましたが、今回は海外出張で不在のため、代理で GSK 経営戦略部門長、菊池加奈子が挨拶しました。閉会の挨拶の中で、私たちの役割を再認識し、今後の活動に生かしていくことを伝えました。

本日は、皆さまの活発な意見交換の様子を拝見することができました。疾患や団体の垣根を越えて、多くの同じ課題を共有でき、有意義な時間となりました。

ワークショップを通して、弊社は、医療現場の医師と直接会うことのできる立場から、医療の質の向上、環境改善に取り組む役割があることを再認識しました。また、J-PALS のようなディスカッションできる場の提供や一般の方に向けて発信する疾患情報や啓蒙活動も社会貢献であり、更なる質の向上を目指して取り組んで参りたいと感じました。

冒頭にもありましたが、弊社の理念の 1 つに「患者さん中心」があります。今後もこのことを念頭に置き、早速明日から、半歩でも一歩でも前進する活動をしてゆきたいと気持ちを新たにしました。これからもよろしくお願い致します。

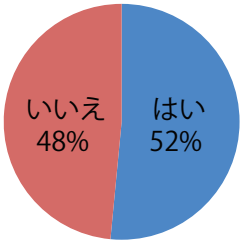
第9回J-PALSアンケート結果

J-PALS の開催目的は、団体を超えて共通する医療課題をテーマに、特に「学び」と「ネットワーク構築」に、お役立て頂くことにあります。

参加頂いた 34 団体 41 名の参加者のうち、ご回答頂きました方の声をご報告いたします。

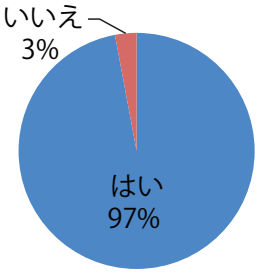
≪学び　～地域、国へ活動を活かすための方法や進め方～≫

Q1, 普段から学ぶ機会はありますか？
（回答者数33名）



Q1,普段の学ぶ機会の有無

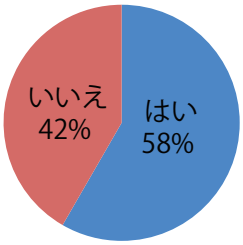
Q2, ご自身にとって今年の J-PALS は有用な学びの場でしたか？（回答者数34名）



Q2,J-PALS有用な学びの場であったか

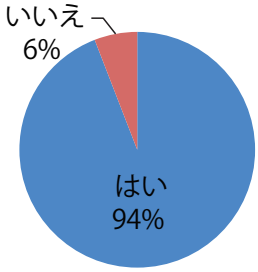
≪ネットワーク構築　～疾患、団体を越えたネットワーク／講師・患者団体間～≫

Q1, 普段から疾患、団体を越えた患者団体の交流の場はありますか？（回答者数36名）



Q1,普段ネットワーク構築の機会の有無

Q2, ご自身にとって今年の J-PALS は有用なネットワーク構築の場でしたか？（回答者数34名）



Q2, J-PALSが有用なネットワーク構築の場であったか

半数以上の方が普段より『学び』と『ネットワーク構築』の機会があると回答されました。
また、9 割以上のみなさんに、J-PALS が有用な機会であったと回答頂きました。