

■当日の質疑応答の際にお答えできなかった質問に対する回答

患者会・患者団体に関する質問

Q1. 医学関連の学会に患者会として参加するためのメインのバリアは何でしょうか。

A. 学術集会のことをおっしゃっているという理解でお答えします。まず、ブース出展に関しては、患者会の出展を受け入れている学会はそれほど多くはありません。また、出展を受け入れている場合、企業が出展する場合とは異なりブース費用は無料ですが、交通費や宿泊費などは自腹で賄う必要があるため、開催される場所によっては出展をあきらめざるを得ないことがあります。次に、出展ができたとしても学術集会に参加する資格は設定されていないものが多いので、研究報告を聞くために参加することは難しいです。CMT 友の会には CMT 当事者かつ医療関係者である人もいますので、医療関係者として参加資格を得て参加するケースはありますが、純粋な患者会運営者としては参加できません。

Q2. 海外と日本の患者団体の違いについてご説明いただきましたが、そのような違いが生じる最も大きな要因はどのようなものと考えられますか？また、日本で海外と同様のことを実践するにあたって障壁となるものはありますか？

A. 歴史的に見て、日本は海外に比べれば「市民活動」の意識が育っていないことだと思います。これは当事者だけでなく、受け入れ側の行政や企業、教育機関も含めた社会全体の意識の問題です。市民が政策決定や制度設計、制度育成に積極的に関わっていく文化ができていないことに加え、特に医療においてはパターナリズムが強く、意見を言うとしても「要望を伝える」にとどまり協働関係はできていないのではないのでしょうか。また、自分が難病や障害の当事者であることを隠したいという意識が強いことも、積極的に社会と関われない要因になっていると思われます。隠したい、と思うのはすなわち自分自身が元々潜在的に持っていた差別意識の表れでもあるので、なかなか単純な問題ではないですね。

Q3. 患者さんから患者団体に連絡が来たあと、患者さんに対してどのようなサポートやコンタクトをされているのでしょうか。患者団体の Web サイトしか見たことが無く、実際にみんなで集まる機会が多いのか、どのようなコンタクトをされているのか気になりました。

A. あくまでも CMT 友の会の事例として紹介させていただきます。ファーストコンタクトはほとんどがメールです（ホームページから質問ができるフォームがあります）。運営者は皆、日中は仕事をしているので電話で相談を受けることができません。患者さんは何らかの相談をしたくてコンタクトされますが、治療法のない病気なので治療法に関連する回答はできません。一番多いのは「とりあえずオンラインサロンや交流会に参加してください」と答えることです。治療法がなくても、皆さんがどのように日常生活を工夫されているか、学校や仕事はどのように選んだか、結婚や子育てについてはどのように考えているかなど、サロンや交流会の場で他の患者さんたちの話を聞くことができます。サロンや交流会は二か月に一回程度の頻度で開催できるように計画し、参加機会を提供しています。会員のみが参加できるサイボウズの情報交換掲示板もありますが、こちらは残念ながらあまり活用されていません。

Q4. 比較的患者さんがいたり、すでに団体が確立されている疾患の患者さんがコミュニティを作るのは可能かと思いますが、そうでない希少疾患の患者さんも参加できたり仲間を探せる包括的な希少疾患コミュニティやコミュニティプラットフォームはありますか？

A. 全国の難病相談支援センターの中にはそのような（仲間を探す）機能を提供しているところもあるようです。また、「認定 NPO 法人難病のこども支援ネットワーク」では「お友達を探しています」と広報して同じ病気の子供同士を結び付ける活動をしています。

Q5. ご講演頂きありがとうございました。治験は患者さんからしたら一つの治療の場になる可能性があるのではないかと考えております。ただ、日本での治験のイメージはあまりよくなく、ネガティブに捉えられることのほうが多いのではないかと考えております。患者団体の皆様からみて治験はどういった印象がありますでしょうか。また、もし治験に対してよい印象がない場合、どのような取り組みがあれば少しでもよい印象になると思われませんか？

A. 治験を「人体実験」とネガティブに考えている人がいることは否定しませんが、これは、そもそも治験とは何ぞやを知らない（正しい情報を得る機会がない）ことが大きな影響を与えていると思います。患者団体においても、臨床研究全体の意義や課題を含めて理解した上で研究者や製薬企業をつき合っている人はそれほど多くないのではないのでしょうか。Q2で触れたように日本はパターナリズムが強く「専門家にお任せ」意識があるにもかかわらず、治験をネガティブに捉える（専門家を信用していない）という矛盾が結構根深くはびこっているのはなんでなのでしょうね。日本人特有なんでしょうか？この課題に対して患者団体としてやるべきことはひとつ、団体がちゃんと勉強して適切な情報を発信できる体制を整え、そして PPI に取り組める人材を輩出できる組織への変革だと思っています。

Q6. お話をお伺いして患者団体は医療開発にも不可欠な存在だと理解したのですが、製薬会社などの企業がスポンサーになってくれるというようなケースもあまりないのでしょうか。

A. 利益相反問題があるので製薬会社は大変消極的です。製薬協が出している患者団体とのつき合い方に関するガイドラインでは、つき合うなどとは言っていないのですが、慎重を期するような指導をしているのでそうするとリスク回避でつき合わなくなってしまう。また、日本独特の横並び意識が「みんながやっていないならウチもしない」という判断になりがちです。また、スポンサードするにしても「歳入規模の 50%を超えない（影響力が強すぎると利益相反を疑われるから）」という縛りのある企業がほとんどなので、希少疾患でただでさえ患者が少ないのにその中で会員になる人も一部という少数による会費収入額（年会費 1000 円～3000 円という団体が多いです）の半額以下をもらっても何にもならないです。

Q7. 進行して死亡に至らない疾患は、遺伝性の希少疾患であっても、難病指定を受けることが極めて難しいと聞いたことがあります。患者会から厚労省等に働きかけることで、指定に向けて前向きに働くのでしょうか？

ある場合、こういった患者会の働きかけが、指定獲得に大きくプラスとなった等のご経験がございましたらご教示いただけますと幸いです。

質問の背景：当方の知り合いに、希少疾患ではあるものの難病指定を受けられないことにより、社会的認知も得られにくいこと、本人・ご家族とも大変な負担を強いられていることから、質問させていただきました。

A. 指定難病は希少性や治療法が確立していない、慢性疾患であることなどの要件がありますが、「進行して死亡に至らない」は指定されない理由にはなりません。寿命とは関係がない指定難病は多くあり、CMT もその一つです。一方、要件に該当しているにも拘らず指定されていない「指定待ち」の難病も多くあります。この状況は、はっきり言えば国の「予算」に起因しています。指定難病であること及び重症度基準を満たしていることで医療費助成を受けられる制度なので、予算の範囲を超えないよう調整されているわけです。指定を待っているたくさんの難病が、どういう順番で指定されているのかについては不明ですが、患者団体として継続して要望を続けることは重要です。なぜなら、予算がない中で患者からの要望もないなら優先度が下がるからです。

その他の質問

Q1. 岸さんが目指すことを実現するために、製薬企業が出来ることは具体的にはどのようなことがありますか。

A. 多くの患者団体とおつき合いいただき、製薬企業から患者団体に対して、患者団体の可能性を啓発していただけるとありがたいです。また、例えば「CRC と臨床試験のあり方を考える会議」のような関連学会で協働プログラムを企画して報告するなどして、ステークホルダー連携や協働の実践を可視化していただけると、患者団体の公益性について考える機会が広がっていくのではないかなと、期待しています。

Q2. 身近に、20 代後半で高次脳機能障害になった方がおり、その方が住む地域にも患者会というものがあることを紹介したのですが、あまり興味を持っていないようです。ただ、病気による悩み等を話せる人が少なく、生きづらそうにしていると感じます。岸さんは、そういう方がいたらどのように声をかけられますでしょうか。

A. こればかりはご本人の気持ち次第なので、無理強いもできない、難しい問題です。CMT 友の会の場合、本人に教えたが行きたがらないので代わりに来ましたが、というご家族やご友人の方が来られるケースも多いです。そして何回か来られるたびに本人に報告していたら、何年かして本人の重い腰が上がった、というケースもあります。話の中で紹介した「圧倒的な共感関係」は、経験してみないと分からないので、その経験さえしていただければ変わると思うのですが。

Q3. これまで、希少疾患の患者さんの一番の悩みは治療法が確立されていないこと、治療法がすぐに確立されそうにないことに対する絶望感なのかと思っていたのですが、実際のところはどうなのでしょう？

A. 治療法があるに越したことはないのですが、治療法があるにしてもそれは対症療法的治療である場合が多く、病気そのものとは一生つき合わなければならないことになります。そうすると、いちばん大事なことは「どんな人生を歩めるのか」に関する悩みとなります。どんな症状や障害を伴う病気なのかというだけでなくその人がどんなライフステージに立っているのか、生きるための環境（家族構成・関係性、人脈、経済力など）がどうなのかによっても異なってきますが、「どんな人生を歩めるのか」を考え・判断するための「選択肢・選択基準」を多く持っていたり選択できる自分の力があることも大事だと気がつくと、道が開けそうな気がしますが、どうでしょうか。