

「患者が求めるがん政策：

わが国で整備すべき患者向け情報は何か」

2005年7月5日(火)18:30~21:00 アークアカデミーヒルズ

イントロダクション

日本医療政策機構によるフォーラムの第二弾。今回は「患者主体の医療」プロジェクトの一環として「がんに関する患者向けの情報センター」について、有識者が報告及びディスカッションを行い、がん患者の声を医療政策に取り入れていくにあたっての課題と展望を討議した。



フォーラムはまず、「がん情報センター構想」を提案された三浦捷一氏からの問題提起、当機構副代表理事の近藤より東京大学でがん患者を対象に実施したアンケートについて発表、そして埴岡氏および祖父江氏よりがん情報センターのあるべき姿に関する発表があった。これらの発表を議論のベースとして、患者団体の代表からの具体的な提言、自民・公明・民主各党のがん政策の責任者からのコメントののち、パネルディスカッションが行われた。患者団体の代表と政策立案者が直接、意見交換を行う有意義な会議であった。

三浦 捷一 氏

(癌治療薬早期認可を求める会代表)

「がん患者にとって、情報は希望」

日本がん情報センター(JCIC)の構想を提案する背景は下記の2点である。第一には、がんの特徴としては、病態が非常に多様であるがゆえに、患者個人がそれぞれ容態や治療環境、治療に対する考え方、希望などが非常に多岐にわたっていること、第二には、治療法が非常に進歩しており、医療の専門家すら自分の専門領域に知識が特化しがちということである。その結果、患者は自分の正確な病状、最適な医師と治療法、適正な医療費を知るのが難しく、常に情報を求めてさまよっているという現状にある。JCICの設立により、患者への情報の一元化、治療の相談などが可能になる。同時に、患者情報室、がん患者団体支援機構を設立することで、日本に散在する患者団体を支援し、その総意を集め、かつ団体同士の情報交換が可能になる。患者の希望となる情報を提供していく仕組みが早急に必要である。



近藤 正晃ジェームス 氏

(日本医療政策機構副代表理事、
東京大学特任助教授)

「患者の8割が現在のがん政策に不満」

アンケート「がん患者の声」により明らかになったがん政策の問題点を以下に挙げる。第一に、がん関係者の8割ががん医療の現状に不満であり、また93%が患者の声が医療政策に反映されていないと考えている。第二に、その不満の原因は保険制度(治療薬の承認と費用のあり方)と患者向け情報の欠如にある。第三に、患者向けの情報として特にニーズが高かったのは、「専門医の有無(82%)」「病院の疾病別の治療成績(63%)」「医師ごとの疾病別の治療成績(60%)」である。

特に、医療をがん医療に関する信頼できる情報を統合して提供できる機関については、「ぜひ必要」と回答した患者が94%、「どちらかという必要」が6%であり、すべての



患者がその必要性を感じている。今回明らかになったニーズ情報をどのように実現するかが討議の焦点である。

埴岡 健一 氏

(東京大学特任助教授)

「センターの速やかな設立のための計画を」

施設成績、疾病情報、闘病のコツなど患者が求める情報は多様である。情報の量と流通の両面で整備が遅れた現状では、国が牽引役となって情報を広く提供していくことが望ましい。



このセンターの実施には、以下の6つの点が重要である。第一に治療成績や診療の質のデータを優先的に集約し、病院タイプごと、がん疾患のステージごとに検索ができるようにする。第二に短期で集中的に整備を行う。第三に患者団体と外部者が参加する企画管理委員会を置き、そのコントロールに委ねる。第四にがん拠点病院に情報相談員を設置する。第五に診療報酬や補助金などでインセンティブを与える。第六に、そのために財源を検討する必要がある。逐次投入ではなく戦略的な投資が求められている。

祖父江 友孝 氏

(国立がんセンターがん予防・
検診研究センター情報研究部部長)

「死亡率・罹患率の減少、QOLの向上の正しい情報提供を」

国立がんセンターの情報研究部では、国家戦略としてがん対策中心とした基盤整備をミッションとしている。これはがん罹患率および死亡率の減少、がん患者とその家族の方のQOLを向上の2点を目的としたWHOの国家的がん対策プログラムをモデルとしており、予防、早期発見、診断、治療、緩和ケアについて証拠に基づいた戦略を系統的かつ公平に執行し、限られた資源を効率よく最大限に行うものである。がんの実態に関する証拠、およびがんの死亡率、罹患率を下げる有効性に関する証拠に基づいたがん対策を進め、目的の達成を正しく評価する仕組みづくりが求められている。





加藤 久美子 氏
(癌と共に生きる会事務局長)

「がん患者は治療に直結する情報を求めている」

日本がん情報センターの設立が急務である。第一に、がんの死亡率を低下させるには、情報を通じて治療環境を整備することが必要である。第二に、患者団体が情報を共有し、一体となれば具体的な政策提言が可能である。第三に、被害の大きい健康食品等の悪質商法の被害を防ぐという国民経済的観点からも、情報の共有が必要である。

患者にとって、がん疾患の治療に関する、病院、医師、治療方法、治療薬、未承認薬の副作用、経済的な問題等の情報を集めることは非常に困難。疾患部位ごとの治療成績と共に、治療に直結する情報を患者は最も求めている。情報センターを設立する際には役割分担が重要である。患者側の立場として、開かれた場において議論を進めていただきたい。

曾田 昭一郎 氏
(市民のためのがん治療の会代表)

「日本がん情報センターの設立は急務」



山崎 文昭 氏
(日本がん患者団体協議会理事長)

「行政と患者の連携が必要」

患者にとって必要な情報は患者にしかわからない。また、一番肝心なのは情報センターを作ることだけではなく、その結果、国民や患者が満足し、その上で医療をよくしていくことである。最初から患者の必要なものを組み込むために、患者と立法、行政が協働することで、よりよいものができるはずである。政治家の方々のリーダーシップに期待する。

自身の闘病体験を踏まえて、情報の曖昧さ、医療スタッフの地域格差を実感している。情報センターの設立や診療報酬の見直しも必要であろう、また世論ががん対策に向かえば、100億規模の資金の投入も不可能な額ではない。情報センター設置の予算獲得に向けてがん対策にマニフェストの争点にすべきだ。内閣、文部科学大臣、厚生労働大臣らに働きかけていく。

仙谷 由人 氏
(衆議院議員、民主党「がん治療の前進をめざす民主党議員懇談会」会長)

「がん対策をマニフェストの争点に」



渡辺 孝男 氏
(参議院議員、公明党「がん対策プロジェクトチーム」事務局長)

「予算確保のための、より大きな議論を」

患者中心の医療を考える上で、統一された正確な診療に至る情報が必要である。国民の死因第一位のがんに課題が多く、健康寿命を長くする施策が求められている。予防医学、代替医療など広い意味でのがん対策が必要であろう。そのための予算の確保の実現には、がん対策プロジェクトチームとして努力したい。議員や民間からのより強い声が求められる。

患者にとっては、役に立つ情報を一元化することは非常に意味のあることである。また、病気に関する時系列の俯瞰的な情報も重要となってくる。対がん戦略を考える際には、医学や科学の話が多くなりがちであるが、情報に関する戦略にシフトしていくことも重要ではないか。今後のがん対策は、優先順位を上げて実行すべく努力していきたい。

鴨下 一郎 氏
(衆議院議員、衆議院厚生労働委員長、自由民主党)

「がん対策への優先順位向上」



中谷 比呂樹 氏
(厚生労働省「がん対策推進室」室長)

「情報センターで患者に希望を」

厚生労働省は、大臣を本部長とする「がん対策推進本部」を設けて、局の縦割りを排して横断的な検討を加えて、がん対策を充実強化しようとしている。その中で、がん医療の均てん化と情報の発信は大きな柱である。国立がんセンターでも、患者の視点を十分に踏まえた議論がなされている。情報センターに対する患者の期待は大きく、丁寧に対応したいと思っている。

20年後50年後に世界で、そしてアジアでどのような国家でありたいかを考えて医療政策などの国の政策を実施すべきである。日本が世界一の高齢社会であることを踏まえ、国民が税金の使途として、どのような政策、そしてどのような医療を望むのかという視点を持たなければならない。政策へのプライオリティをどのようにつけるかをしっかり考える、こうした場と位置づけたい。

黒川 清 氏
(日本医療政策機構代表理事、日本学会会議会長)

「医療全体の優先順位の中の位置づけを」

