

市民社会のためのNCDグローバルフォーラム がんセッション
患者リーダーなどによるワークショップ／グローバル専門家会合
政策提言書

NCD Global Forum for Civil Society: Cancer Session
Patient Leader Workshops/Global Expert Forum
Policy Recommendations by HGPI

2018年11月6日 (火)
Tuesday, November 6, 2018

患者・当事者協働型のがん対策を推進するための提言

Recommendations for Advancing Patient Involvement in Cancer Policy-Making

日本医療政策機構は、今後下段の提言をもとに関係各位との論議を深めていくとともに、患者・当事者協働型のがん対策の推進と持続的な医療システムの構築・維持に貢献して参ります。

提言サマリー

提言1. 患者・当事者にとっての医療の価値はアウトカムベースで評価すべき

患者・当事者を含めたすべてのステークホルダーが、医療における無駄を生み出していないかを見直し、アウトカムを重視したがん医療を推進することが必要。

提言2. 政策立案・政策決定のプロセスに患者・当事者が参画すべき

- ・医療政策立案・政策決定のプロセスに患者・当事者の声が反映される体制が引き続き構築されるべき。
- ・意思決定支援や緩和ケアなどの患者・当事者を取り巻く社会的な政策課題においては、患者・当事者を支える体制が地域単で構築されるべき。

提言3. 患者・当事者主体の政策提言を加速させるために、市民社会も疾患横断かつ国際的に協調すべき

患者・当事者主体の政策に関する世界のベストプラクティスを参考に、多様なセクターによる連携協力の強化と、疾患横断での市民社会の連携が必要。

HGPI, while facilitating discussions among relevant stakeholders on the below recommendations, will continue to contribute to the promotion of patient involvement in cancer policy-making as well as the formulation and maintenance of sustainable healthcare systems.

Summary of Recommendations

Recommendation 1: The value of care must be assessed based on patient-relevant outcomes

All stakeholders, including individuals living with and affected by cancer, need to promote outcome-based cancer care and re-examine whether they themselves are contributing to waste or inefficiency in healthcare.

Recommendation 2: Individuals of lived experience, including patients and their families, must be actively involved in the process of policy development

- ・ Systems need to be formulated to reflect the patient voice in the process of health policy development
- ・ In facing issues of social policy such as decision-making support and palliative care, local communities need systems that support patients and their families

Recommendation 3: Civil society must collaborate across national and therapeutic boundaries to promote person-centered policy recommendations

Based on best practices from around the globe, there is the need to continue strengthening collaboration among various sectors and to undertake cross-cutting efforts that transcend the boundaries between therapeutic areas.



■ NCDs (Non-Communicable Diseases : 非感染性疾患) に関する最近の動向と課題

心疾患、がん、糖尿病、慢性呼吸器疾患、メンタルヘルスなどに代表されるNCDsは世界最大の死因となっており、WHOの統計によると、2015年にはその数は全死因の約70%にもなります。日本を含む先進国においても、以下の課題が散見されます；

- ・ NCDsの増加に伴う疾患構造の変化に、保健医療システムが対応しきれていない（例：患者の自主的な疾病管理の促進や、患者の声をより一層活かし、成果を見越した政策開発制度が必要となる）
- ・ NCDs分野の創薬や医療機器の開発が進められているが、医療費の抑制も同時に求められており、イノベーションと医療体制の維持・両立が必要
- ・ 包括的な保健医療システム、またNCDs分野の開発の広域的価値を深く理解するために、価値を共有・発信できる市民社会のリーダーがこれまで以上に必要
- ・ NCDsはグローバルヘルスの課題であるという認識の周知が必要（例：先進国のこれまでの教訓や対応の成功事例等を低所得国へ共有、先進国から低所得国への経済的な支援が求められる）

国際的にもNCDsの予防や疾病管理を促進する動きは拡大しており、2018年には、国連総会でNCDsに関する第3回ハイレベル会合が開催され、加盟国により政治宣言書が採択されました。これを受けて、世界的な市民社会の協働プラットフォームであるNCD Allianceをはじめとした各国のNGOや学術団体などにより、NCDs対策の推進を求める市民社会声明も発表され、日本医療政策機構も署名しました。

■ 「NCD Global Forum for Civil Society: Cancer Session」概要

NCDsを取り巻く課題や現状に対峙すべく、日本医療政策機構では、NCDsの各疾病領域において、患者や当事者目線から各疾病における政策課題を抽出し、求められる政策を提言することが重要だと考えています。そのため、当機構では、国内外の患者や当事者を含めた産官学民が結集しフラットに議論を重ねるグローバルフォーラムを開催しています。2018年5月には、糖尿病をテーマとしたフォーラムを実施しました。また第2回となる今回はがんをテーマとし、関係団体の協力のもと、患者や当事者目線から政策課題を抽出するための患者・当事者リーダー向けのワークショップならびに専門家会合を開催しました。

■ Recent trends regarding Non-Communicable Diseases (NCDs)

NCDs such as cardiovascular diseases, cancers, diabetes, chronic respiratory diseases, and mental health have become as the leading cause of death worldwide. According to statistics from the World Health Organization, NCDs accounted for approximately 70% of all causes of mortality in 2015.

Even in developed countries including Japan, a scattering of issues remains:

- Healthcare systems are unprepared to respond to changes in disease structure due to increases in NCDs (E.g. the necessity for proactive patient self-management and for the creation of policy development systems that further acknowledge patient voices and perspectives on outcomes)
- While innovative medications and medical devices are being continually created within the field of NCDs, cost rebalancing and healthcare system sustainability are also necessary
- Civil society leaders who understand the greater understanding of the broader value of innovation in the field of NCDs as well as the overall healthcare system and can share and communicate that value are in demand
- There is little recognition of the fact that NCDs are a global health issue (E.g. the necessity of sharing lessons learned and best practices between developed and emerging markets, and the need for financial support from the global society)

Amidst these challenges, momentum is also mounting internationally for NCD agenda advocacy. At the General Assembly of the United Nations in September 2018, the Third High-Level Meeting focusing on the theme of NCDs was held and a political declaration was adopted by member states. NCD Alliance, a collaborative civil society platform, together with civil society organizations and academic associations declared a statement. Health and Global Policy Institute (HGPI) has co-signed this civil society statement.

■ Overview of the “NCD Global Forum for Civil Society: Cancer Session”

In order to confront the current situation and its aforementioned issues, HGPI is holding a series of global forums spanning various NCD therapeutic areas, to crystalize policy issues from the perspectives of people living with and affected by NCDs, to propose necessary policies, and to bring together multi-stakeholders such as industry, academia, policy makers, and civil society including patient leaders from both inside and outside Japan. In May 2018, HGPI held its first NCD Global Forum for Civil Society on Diabetes. The second forum, a workshop and expert forum, focused on cancer was convened to crystalize cancer policy issues from a patient-centered perspective.



市民社会のためのNCDグローバルフォーラム がんセッション 患者リーダーなどによるワークショップ

日時：2018年11月6日（火）10:00-12:30

会場：学士会館 320 会場

共催：特定非営利活動法人 日本医療政策機構（HGPI）

特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会（J-CDSMA）

参加者：慢性疾患対策パートナーシップ（PFCD: Partnership to Fight Chronic Disease）

国内外の患者リーダー、学術関係者、企業関係者、医療者など

プログラム：（敬称略・順不同）

10:00-10:05 開会の辞・イントロダクション

10:05-10:15 基調講演：「患者視点から見た日本のがん対策の課題と変遷」

天野 慎介（一般社団法人 全国がん患者団体連合会 理事長）

10:15-11:40 ワークショップ・ディスカッション：
「マルチステークホルダーが考えるがん対策の今後と課題」

11:40-12:10 ワークショップの発表

12:10-12:25 海外患者リーダー・他疾患患者リーダーからのコメント

12:25-12:30 まとめ・閉会の辞



市民社会のためのNCDグローバルフォーラム がんセッション グローバル専門家会合

日時： 2018年11月6日（火）14:00-16:30

会場： 学士会館 201会場

主催： 特定非営利活動法人 日本医療政策機構（HGPI）

参加者： 国内外の患者リーダー、学術関係者、医療者、政策立案者、企業関係者など

プログラム：（敬称略・順不同）

- | | |
|-------------|---|
| 14:00-14:05 | 開会の辞
黒川 清（日本医療政策機構 代表理事） |
| 14:05-14:15 | 患者リーダーによるワークショップの報告
武田 飛呂城（特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会 (J-CDSMA) 事務局長） |
| 14:15-14:25 | 基調講演1「厚生労働省によるがん対策について」
佐々木 昌弘（厚生労働省 健康局 がん・疾患対策課長） |
| 14:25-14:35 | スペシャルセッション1「グローバルな見地からのがん対策と患者としての声」
キャシー オリバー（International Brain Tumor Alliance共同理事代表） |
| 14:35-14:45 | スペシャルセッション2「国連総会第3回NCDsハイレベル会合における市民社会の取り組み」
ニナ レンシャー（Policy and Advocacy Director, NCD Alliance） |
| 14:55-16:30 | パネルディスカッション「患者協働型のがん対策と持続可能な保健医療システムの在り方について」
パネリスト：
天野 慎介（前掲）
キャシー オリバー（前掲）
ケニストープ（慢性疾患対策パートナーシップ（PFCD: Partnership to Fight Chronic Disease）代表理事）
アマドゥ ディアラ（ブリストル・マイヤーズスクイブ社 グローバルポリシー&ガバメントアフェアーズ
バイス・プレジデント）
自見 はなこ（参議院議員）
モデレーター：
西本 紘子（日本医療政策機構 マネージャー） |
| 16:30 | 閉会 |

市民社会のためのNCDグローバルフォーラムがんセッション

患者リーダーなどによるワークショップ

基調講演：「患者視点から見た日本のがん対策の課題と変遷」

天野 慎介（一般社団法人 全国がん患者団体連合会 理事長）

- ◆ 2006年、がん対策基本法が成立。同法に基づき、がん対策推進基本計画が5年ごとに策定されることとなった。2013年には、がん登録等の推進に関する法律の成立を受け、全国がん登録¹⁾が始まった。
- ◆ 2018年4月1日時点で、がん診療連携拠点病院は全国401カ所、地域がん診療病院は36カ所設置されているが、未だに拠点病院や地域がん診療病院のないいわゆる「空白の2次医療圏」も67カ所存在する。小児がん拠点病院は全国15カ所に配置されている。
- ◆ 2016年に成立した改正がん対策基本法では、第19条第2項として「前項の施策を講ずるに当たっては、罹患している者の少ないがん及び治癒が特に困難であるがんに係る研究の促進について必要な配慮がなされるものとする」という条文が加わった。また、第8条において「事業主は、がん患者の雇用の継続等に配慮するよう努めるとともに、国及び地方公共団体が講ずるがん対策に協力するよう努めるものとする」と、初めて就労支援に関する条文が明記された。
- ◆ 2018年3月に閣議決定された第3期がん対策推進基本計画には、がん予防（受動喫煙対策等）、がん医療の充実（がん患者の遺伝子を調べて最適な薬や治療法を選ぶがんゲノム医療、年間罹患率が人口10万人当り6例未満の希少がん、難治性がん、小児がん、AYA世代²⁾のがん対策等）、がんとの共生（緩和ケアの推進等）といった分野別施策が盛り込まれた。がんゲノム医療連携病院は、全国100カ所に設置されている（2018年4月1日時点）。
- ◆ 厚生労働省では「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」における意思決定支援や方針決定の流れについての議論も行われている。また、病気と治療の両立に向けたトライアングル型支援として、患者を中心に「医療機関」「企業」「両立支援コーディネーター」の三者によるサポート体制の構築も打ち出されているが、依然として支援体制は十分とは言えない。



1) 国・都道府県による利用・提供の用に供するため、国が国内におけるがんの罹患、診療、転帰等に関する情報をデータベースに記録し、保存すること

2) 15歳以上40歳未満のがん患者（治療終了後のがん患者、AYA世代にある小児がん経験者も含む）



ワークショップ・ディスカッション：

「マルチステークホルダーが考えるがん対策の今後と課題」

国内外の患者リーダー・医療者・学術関係者・企業関係者から参加者を迎え、がん対策とNCDsにおける疾病横断的政策課題に関して、異なるステークホルダー同士のディスカッションを行った。ワークショップ参加者は4つのグループ（A-1、A-2、B-1、B-2）に分けられ、グループA-1,2は、がん対策基本法の基本的施策に関連して「がん拠点病院設置における進捗と現状の課題」と「がん緩和ケアの現状と各ステークホルダーに求められる役割」について、また、グループB-1,2はNCDsにおける疾病横断的な政策に関連して「就労支援における課題と各ステークホルダーに求められる役割」と「高額医薬品・医療機器と、治療にかかる医療費の実態と課題」について、活発な議論や意見交換が行われた。

<グループA-1：がん対策基本法の基本的施策に対する成果・現状の課題・対策について

～がん拠点病院設置における進捗と現状の課題～>

■成果

- この10年間、がん対策基本法、がん対策推進基本計画に基づいて拠点病院が設置され、主要ながんにおいては、診療・治療へのアクセスを含む一定の均てん化³⁾が進んだ。
- がん対策基本計画の改正などにより、緩和ケアが整備された。

■課題

- 「均てん化」されたとはいえ、患者が関心を持つ情報が患者に届いていない。例えば、患者が、どの医療機関を受診すればいいかわからない状況に依然課題が残る。がん登録等の情報を活用し、可視化していく必要がある。
- 治療に関する意思決定支援は患者を巻き込んだ形になりつつあるが、人生に関する選択や日常の不安に関する点、家族関係などに関する意思決定支援においては、多様なセクターが連携するかたちでの意思決定支援になっていない場合がある。拠点病院だけでなく、地域で患者を支える体制が求められる。
- 病院での治療は拡充したが、社会的・精神的苦痛の除去や支援について、拠点病院以外で社会的な支援も今後求められる。

■解決の方向性

- 意思決定支援に関しては、患者の身体的・精神的・社会的苦痛を軽減するために、米国のレイ・ナビゲーター（Lay Navigator）⁴⁾のような役割の人が医療者と患者の間に入り、意思決定を支援するといった取り組みも参考になるのではない。
- 拠点病院以外の医療機関における緩和ケアの提供体制を充実、緩和ケアの質の向上を図るべきである。

3) 医療サービスなどの地域格差などをなくし、全国どこでも等しく高度な医療をうけることができるようにすること

4) 医療者だけでなく、市民が一緒になってがん患者に伴走するシステムで、まずは、がんの専門家が市民に患者との関わり方や病気について指導し、そのトレーニングを終えた市民が実際ががん患者に付き添ってケアをする

<グループA-2：がん対策基本法の基本的施策に対する成果・現状の課題・対策について

～がん緩和ケアの現状と各ステークホルダーに求められる役割～>

■成果

- 患者や当事者団体主導で、病の体験を語るができるコミュニティづくりが進んできた。
- 米国やフランスでは、緩和ケアにおいて市民による意思決定支援者が早期介入する取り組みが進んでいる。

■課題

- 患者や当事者が自分の気持ちを吐露できずに孤立している場合があることが、緩和ケア領域において大きな課題となっている。
- 緩和ケアと聞くと、終末期だと思っている人が多く、そのことも緩和ケア自体の「スティグマ化」を生んでいる。
- 行政や政策のみで緩和ケアに関わる諸課題を解決することには限界があり、民間や市民団体のリソースを活用した官民連携が求められる。また、ステークホルダー間でどのような形で協力していけるのか、オープンなコミュニケーションが不足している。

■解決の方向性

- 患者や家族、当事者が、病の体験を語り合える緩和ケアのコミュニティを作ることで、安心して治療に取り組むことができることが期待される。
- 緩和ケアを終末期の視点のみからとらえるのではなく、診断の段階で導入されるべきである。
- 緩和ケアは死期を意味するのではなく、あくまで支援が必要ということであり、介助者である家族全員のケア含め社会全体として取り組むことが重要である。米国のレイ・ナビゲーター、フランスのボランティアがサポートする市民参加型のシステムも参考になるのではないか。
- 患者や当事者の声を社会に還元できる仕組みが必要だ。例えば、患者が病気の体験を社会に還元できるような仕組みを作り、患者による社会への貢献に対し、患者に金銭的／非金銭的なインセンティブが付与されるビジネスモデルを構築することはできないか。
- 各国で共通の課題も多く、グローバルかつ疾病横断で議論していく必要がある。



<グループB-1：NCDsにおける疾病横断的な政策課題・対策について

～就労支援における課題と各ステークホルダーに求められる役割～>

■課題

- 病や症状を持った人に対する偏見がまだ社会に存在している。疾病を克服し、社会復帰するという経験、疾病とともに生きているという経験を持つひとが存在していることによって得られる企業・社会にとっての効果は見落とされがちである。
- 企業の取り組みとして、疾病と仕事の両立支援のガイドブックを作った事例、そのガイドブックが社員に広まった事例、就労支援に関する勉強会や企業連携の事例が出始めているが、理解のある企業・職場と、ない企業・職場の間に格差が生じている。人事担当の社員が理解していても、職場の同僚の理解が進んでいないケースもある。
- 若年発症の患者の場合、教育や仕事上のトレーニング機会が通院などにより奪われていたケースがあり、仕事上のスキルなどを獲得する機会がない場合がある。

■解決の方向性

- 疾病を克服し、社会復帰するという経験、疾病とともに生きているという経験を持つひとが存在していることを社会発信していくことが重要だ。
- 患者団体が、就労支援において、企業、各専門家、各患者間のコーディネート役を担える事例が出始めている。診断・治療のナビゲーターによる支援を通して、患者自身が病を正しく認識し、自分に必要な配慮を知ることによって、就労問題の解決にもつながっていくのではないかと期待される。また、企業側が情報提供をトップダウンで実施するのではなく、社員ひとりひとりが自分ごととして、意識改革していくことが期待される。

<グループB-2：NCDsにおける疾病横断的な政策課題・対策について

～高額医薬品・医療機器と、治療にかかる医療費の実態と課題～>

■課題

- 日本では、低い負担率で医療機関へのフリーアクセスが保証された国民皆保険制度のもと医療サービスを受けているため、医療技術評価（HTA: Health Technology Assessment）が持つ意義を理解・納得してもらうことは困難だと考えられる。その上、HTAによって優れていると評価され得る医薬品や医療機器を研究開発する環境の維持向上の議論よりも、医療費抑制のための費用対効果という議論に偏る傾向にある。ヨーロッパ連合（EU）加盟国では、HTA分野でのEU加盟国の（自主的）協力が進んでおり、HTAの手法の共通化、データ整備などハーモナイゼーションを目指す動きが見られる。
- 諸外国に比べ予防に対する予算が少ない上に、国民が予算の使われ方を十分に把握していない。
- 患者の服薬アドヒアランス（残薬等）の問題や、非効率的な診断・治療が散見される。
- 医療サービスの受益者である社会全体、個々人の価値観を、医療技術や機器・薬剤の評価に反映していくことは重要であるが、健康な人と、複数疾患を抱える患者が同じような観点で声を発信することは難しいのではないかと懸念される。

■解決の方向性

- 患者や当事者にとっての価値に基づく医療（Value-based Healthcare）、生活の質（QOL: Quality of Life）、医療経済を考える上では、患者の声（Patient Engagement）が重要であり、患者が参画したうえで議論すべき。
- 日本では、自身の健康に対する意識が他人任せ、医療者任せになっているため、健康なうちから医療への関心を高めていくべきである。





市民社会のためのNCDグローバルフォーラムがんセッション グローバル専門家会合

患者リーダーによるワークショップの報告と意見交換会

武田 飛呂城（特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会（J-CDSMA）事務局長）

- ◆ 午前のワークショップで話し合われた、マルチステークホルダーが考えるがん対策、NCDsにおける疾病横断的な政策課題と解決の方向性について共有された。
- ◆ 制度や仕組みなどのシステムを構築しつつ、そのうえでどのように患者の生きづらさを克服していくか。制度を運用していく中で、さらに見えてきた課題を患者自らが積極的に発信し、各ステークホルダーの間で議論を続けていく必要がある。

基調講演「厚生労働省によるがん対策について」

佐々木 昌弘（厚生労働省 健康局 がん・疾患対策課長）

- ◆ 厚生労働省として、がん対策について考える際、従来は「均てん化」がテーマであった。近年では「誰に、真っ先に話しますか？」「どこで、がんと闘いますか？」「いま一番大切にしているものは何ですか？」という3つの視点で、生活の場面にある医療を考える流れとなっている。そして患者、国民の視点に立って政策を考えることを基本としている。
- ◆ 2018年4月、東京で開催された閣僚級世界患者安全サミットの際、加藤厚生労働大臣（当時）は、がん対策推進協議会を例に挙げ、患者が参画する医療政策を進めている点を強調。その後も折に触れ「がん対策から、患者の参画する政策が始まった」と発言されている。いかにして、患者、国民が政策立案そのものに関わっていけるか、検討を重ねていくことが重要である
- ◆ 2018年10月の未来投資会議において、根本厚生労働大臣は「健康寿命の延伸」として、がんで切り開いてきた対策をNCDs全般に広げていくことを示された。また、武見敬三議員は「アジア健康構想」の中で、日本が貢献すべき国際保健分野の柱の1つとしてのNCDs対策に、がんを例示されている。
- ◆ わが国のがん政策がどこへ向かっていくのか。本日の各ステークホルダーとのディスカッションで具体的に掘り下げ、政策に反映させていきたい。



スペシャルセッション1「グローバルな見地からのがん対策と患者としての声」

キャシー オリバー（国際脳腫瘍Alliance（IBTA） 共同理事代表）

- ◆ 希少がん患者と家族の課題として、誤診あるいは診断の遅れ、有望な新しい治療法へのアクセスの不平等、診療科間の連携不足、不十分な治験、研究開発の資金不足、患者のQOLの問題、がんの診断を受けることに対する悪いイメージなどが挙げられる。
- ◆ こうした状況に直面し、2005年、International Brain Tumor Alliance（IBTA）を設立した。私たちの抱える課題は政策主導型である。IBTAは、そうした政策に影響を与え、様々なステークホルダーの間に橋を架ける存在でありたい。現在は、脳腫瘍患者向けのワールドサミット（IBTA World Summit of Brain Tumor Patient Advocates）を隔年で開催している。
- ◆ この14年間、私たちが活動が続ける中で学んだ教訓は、本当の患者中心のケアを提供するためには、患者・介護者にとって一番大切なものは何か、何に価値を置いているのかを聞くことが大切である。それを念頭に置き、患者の声が政策に反映される形で活動を進めていく必要がある。
- ◆ Global Oncology Advocacy Leaders（GOAL）は、患者・介護者による価値の定義はより多面的で複雑であることを指摘している。本日午前中のワークショップでも挙がったが、患者の価値は一定ではなく、病態の変化やライフイベントによって、常にダイナミックに変わっていく。私たちは政策決定者に対し、価値についてのエビデンスを示すことによって、がん政策を改善していきたいと考えている。
- ◆ これまで医療政策への患者の意見や薬剤への評価（PRO：Patient Reported Outcome）では価値に対する比較・分析が困難であったが、IBTAも参画している欧州でのがんの多施設共同臨床研究を主導するEuropean Organisation for Research and Treatment of Cancer（EORTC）によって、Setting International Standards in Analyzing Patient-Reported Outcomes and Quality of Life Endpoints Data（SISAQOL）という指標も開発されている。また、やはりIBTAもメンバーであるAll.Canというがん治療と社会ケアのより高い効率性を実現し、政策決定者に対して働きかける国際的イニシアチブでは、世界のがん対策に関する研究とレビューを出版する国際雑誌、Journal of Cancer Policyに新たな政策レポートを投稿している。
- ◆ イノベーションとは、非常にシンプルで安いコストでありながら、効果が高い場合もある。下記に二つの事例を紹介する。
 - －認知症の当事者が食事をする際、食器を白色から黄色にすることによって、食べ物が区別しやすくなり完食する率が高まるといった事例がある。栄養状態も良くなり、食品廃棄も減少することが分かった。
 - －脳腫瘍の小児患者が怖がる磁気共鳴画像（MRI: Magnetic Resonance Imaging）の装置に、潜水艦等、子どもが喜ぶようなペイントを施すことで、鎮静剤を必要としないケースが増え、1日の検査件数が増加したという事例もある。この事例では患者の満足度は90%まで上昇したと報告されている。

スペシャルセッション2「国連総会第3回NCDsハイレベル会合における市民社会の取り組み」

ニナ レンジャー（Policy and Advocacy Director, NCD Alliance）

- ◆ 2018年9月に開催された国連総会における第3回NCDsハイレベル会合では、23カ国の国家元首および55人の保健大臣が参加し、政治宣言が採択された。持続可能な開発目標（SDGs: Sustainable Development Goals）の目標3.4⁵⁾を達成するには不十分だが、がん対策のために必要な13の新たなコミットメントが政治宣言に盛り込まれた。また、WHOのリーダーシップが再確認されるとともに、SDGsの目標達成のためには市民団体やNCDsの当事者の参加が重要であることが認識された。
- ◆ 主要なNCDsとして、循環器疾患、慢性呼吸器疾患、がん、糖尿病に加え、認知症を含むメンタルヘルスが今回正式に加わった。また、不健康な食事や運動習慣、飲酒、喫煙などは正可能な危険因子の一つとして、緊急性の高さにより大気汚染が新たに追加された。



5) 2030年までに、NCDsによる早期死亡を、予防や治療を通じて3分の1減少させ、精神保健およびウェルビーイングを促進する

- ◆ 多くの人にとって、アルコール摂取の抑制が公衆衛生において優先課題の一つであることが認識されていない。その原因として、エビデンスに基づくアルコールの適切な摂取量に関する情報が十分に発信されてこなかった。しかし今回、ハイレベル会合開催のタイミングに合わせて、WHOからGlobal Status Report on Alcohol and Health 2018が発行され、他の因子より軽視されていた過度の飲酒にも焦点が当てられた。また、SAFERという新たなWHO主導のイニシアチブから、過度なアルコールを回避するための5つの重点戦略が示された。
- ◆ 今回の政治宣言では、NCDsにおける合併症対策への言及がなかった点は、残念なことである。また、他にも、履行期限を定めた加盟国によるコミットメントがない、各国における医療の均てん化を推進するUniversal Health Coverage (UHC) ベネフィットパッケージにNCDsを統合し含めることに対して焦点が当てられていない、産業界との利益相反を規制するための新たな取り組みや資金調達の新規のメカニズムについて言及されていない、次回のNCDsハイレベル会合開催が今回の会合の7年後の2025年である、などの点も積み残された課題となった。
- ◆ 政治宣言には、WHOが「Best Buys」と呼び、費用効果的かつ実行可能性が高いと提案されている政策的介入間接的に言及されている。世界最大の死因であるNCDsの予防と管理に向けて国際社会は取り組んでいるが、このままの進捗では世界における半分以上の国においてはSDGsの目標3.4の2030年までの達成は難しいとされている。WHOのBest Buysの政策を導入することで、多くの国が目標を達成できると考えられる。
- ◆ 日本はBest Buys導入により、NCDsによる早期死亡率を好転させることが可能である。日本医療政策機構が日本のNCDs政策導入の現状を整理した(図1)。これによると、日本ではがんの危険因子でもある喫煙、アルコールを規制する政策が十分に導入されていない(例:日本の受動喫煙対策は海外と比べても遅れが目立っている)。自動販売機でのタバコ販売、公共交通機関におけるアルコールの宣伝活動等を見直す必要がある。ロンドンでは、公共交通機関でのアルコールの宣伝が禁止されているが、これをジャンクフードにも広げる動きが見られている。
- ◆ NCDsの予防と管理の観点から重要な政策であるUHCに関しては、日本のリーダーシップが国際的に評価されている。NCD Allianceは予防に目を向けることの重要性も訴えていきたい。

図1 日本のNCDs政策導入の現状⁶⁾

WHOが推奨しているNCDs政策的介入 (Best Buys)	日本におけるBest Buysの実施状況
国が策定したNCDsに関する目標と指標	☑
死亡に関するデータ	☑
リスク要因に関する調査研究	☑
NCDsに対する国家行動計画	☑
アルコールの入手可能性に対する制御	●
マーケティングの禁止又は包括的な規制	✕
消費税の引上げ	●
塩分・ナトリウム対策	●
消費税や値段の引き上げ	●
受動喫煙防止法	●
画像付き大きな警告表示又はシンプルなパッケージ	●
マーケティング、プロモーション、スポンサーシップの禁止	✕
マスメディアキャンペーン	✕
身体活動(運動)についての公的教育・広報活動	☑
心臓発作や脳卒中を防ぐための薬物療法/カウンセリング	—
がんマネジメントにおけるガイドライン	☑
飽和脂肪酸とトランス脂肪酸に関する政策	✕

凡例	
完全実施	☑
部分的実施	●
実施なし	✕
不明・無	—

6) 参考文献 (2018年10月時点)
<https://www.who.int/nmh/publications/ncd-profiles-2014/e>
<http://www.who.int/nmh/publications/ncd-profiles-2018/en>
http://www.npa.go.jp/safetylife/seianki/jisatsu/H29/H29_jisatsunojoukyou_01.pdf
https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/index.html
http://www.who.int/substance_abuse/publications/global_status_report_2004_overview.pdf
http://www.who.int/substance_abuse/publications/alcohol_2011/en/
http://www.who.int/substance_abuse/publications/alcohol_2014/en/
<https://www.gakkohoken.jp/files/theme/toko/2010kitsueninshu.pdf>
<https://www.mhlw.go.jp/content/10904750/000351576.pdf>
https://ganjoho.jp/data/reg_stat/statistics/brochure/2017/cancer_statistics_2017.pdf

パネルディスカッション

「患者協働型のがん対策と持続可能な保健医療システムの在り方について」

パネリスト：

天野 慎介（前掲）

キャシー オリバー（前掲）

ケニス トーブ（慢性疾患対策パートナーシップ（PFCD: Partnership to Fight Chronic Disease）代表理事）

アマドゥ ディアラ（ブリストル・マイヤーズ スクイブ社 グローバルポリシー & ガバメントアフェアーズ バイス・プレジデント）

自見 はなこ（参議院議員）

モデレーター：

西本 紘子（日本医療政策機構 マネージャー）

本パネルディスカッションでは、午前のワークショップで話し合われた、マルチステークホルダーが考えるがん対策、NCDsにおける疾病横断的な政策課題と解決の方向性を振り返るとともに、患者協働型のがん対策と持続可能な保健医療システムの在り方について、国内外の産官学民にわたるマルチステークホルダーによる議論が行われた。パネルディスカッションにおける議論のポイントは、以下の通りである。

患者・当事者にとっての医療の価値をアウトカムベースで評価する必要性

- ◆ 高額ながん治療薬の負担に関する問題は、その金額の莫大さと公的医療保険制度に与える影響の大きさにおいて、深刻な問題となっている。この問題を踏まえて、公的医療費全体における位置づけを再認識し、アウトカムを重視したがん治療が評価されるべきである。
- ◆ 医療における患者にとってのアウトカムは、必ずしも医学的要素で決まるわけではなく、社会的な決定因子が影響する予防の推進、社会サービスの提供、食事・運動・喫煙・飲酒等の行動変容にもフォーカスする必要がある。
- ◆ 国民皆保険制度が維持されるよう、がんにおける医療提供体制の「非効率性」を特定し、効率性の改善を目指すべきである。そのためには、患者・当事者を含めたすべてのステークホルダーが、自分たちも無駄を生み出していないかを見直さなければならない。例えば、医療者が患者一人当たりの医療コストを把握しない、患者が予約した診療アポイントメントを無断欠席する、処方された薬剤を飲み残すなどの行為が、医療費における無駄につながることを一人ひとり認識できるような施策の整備も重要である。
- ◆ がんを含むNCDs 対策を加速するためにはイノベーションが重要な鍵を握っている。イノベーションを通じ、コストではなくバリューを生み出す医療システムへと構造転換していく必要がある。



政策立案・政策決定のプロセスに患者・当事者が参画する必要性

- ◆ 日本における医療政策立案は、患者・当事者不在で進められるケースが多かった。直近の事例として、HTAを導入する意義や影響に対する国民の理解を得るためには、正確で分かりやすい情報発信と、制度設計のプロセスから患者が参画し、その声が政策に反映されることが期待される。患者・当事者参画型の政治、行政へと変わっていくための国家戦略を策定すべきである。
- ◆ 患者・当事者の連携を促す患者・当事者団体は、がんの予防と疾病対策において大きな役割を果たすことができる。誰かが良くしてくれるだろうという思いではなく、「医学の発展なくして私たちの幸せはない」という強い信念の下に、患者・当事者が声をあげることが不可欠である。
- ◆ 患者の声に説得力や政治的な力があるだけでなく、政策立案上の科学的な価値があること、その価値をどう生かしていくかという視点が必要である。例えば、諸外国と同様に、独立行政法人 日本医療研究開発機構（AMED: Japan Agency for Medical Research and Development）では、研究の計画や評価の段階から医学研究・臨床試験に患者・市民が参画できる体制（PPI: Patient and Public Involvement）や、その研修プログラムを作ることが示されている。これは、まさに患者の声が価値を持っていることの証左である。
- ◆ 患者の声が原動力となり、海外の標準的な治療薬が日本で使えないドラッグラグや、がん医療の均てん化の問題が指摘され、がん対策基本法が成立し、がん対策推進基本計画が推進された。それに基づいて拠点病院が設置され、がん医療の均てん化は進んだ。意思決定支援や緩和ケアをはじめとする患者・当事者を取り巻く社会的な課題においては、がん・当事者が声を上げるだけでは解決できないため、地域コミュニティをはじめ社会全体での取り組みの重要性が高まっている。
- ◆ 緩和ケアのガイドライン策定には、患者・当事者を含めたマルチステークホルダーが関わるべきである。常に、患者にとって一番価値のあるものは何かを考える必要がある。



患者・当事者主体の政策提言を加速させるために、市民社会も疾患横断かつ国際的に協調する必要性

- ◆ 日本は、海外の経験に学ぶことがたくさんある。例えば、がん患者は、うつ、糖尿病、心疾患等の慢性疾患を併発しているケースが多く、医療提供体制における縦割りのケアを改善し、ソーシャルワーカーや看護師といったヘルスケアの専門家のみならず、多職種連携で急性、慢性疾患のケアに当たっていく必要がある。チームベースのヘルスケアは、コスト削減においても、アウトカムの改善においても有益であることが、米国において示されている。そのためには、様々なステークホルダーが集い、疾患横断的に考えていく必要がある。
- ◆ 患者団体が連携し、政策課題解決のための論点を抽出し、政策決定者に働き掛けることはトレーニングを通じて得られるものである。エビデンスに基づいて、継続的に患者・当事者のアドボケートを教育・養成することが期待される。
- ◆ 「UHCは、たゆまぬ政治的決断の上のみしか成り立たない」というテドロスWHO事務局長の言葉がある。関係者は、「次世代に健全な社会保障制度を渡す」という責任を果たすために、患者・当事者の声に耳を傾け、耳を傾けられる仕組みを作っていくことが必要だ。さらには、患者・当事者の側も正しい情報発信を進める努力を続け、相互信頼に基づいたコミュニケーションのチャンネルを作っていくことが必要だ。





NCD Global Forum for Civil Society Cancer Session Patient Leader Workshops

Date & Time : Tuesday, November 6, 2018, 10:00-12:30

Venue : Gakushikaikan, Hall 201 (3-28 Kandannishiki-cho, Chiyoda-ku, Tokyo)

Co-organizers : Health and Global Policy Institute (HGPI)

Japan Chronic Disease Self-Management Association (J-CDSMA)

Participants: Patient leaders from inside and outside of Japan, academia, members of industry, health practitioners

Program

10:00-10:05 **Opening Remarks • Introduction**

10:05-10:15 **Keynote Address:**

Challenges and Changes of Japan's Cancer Policies as Seen from the Viewpoints of Patients

Shinsuke Amano (Chair, The Japan Federation of Cancer Patient Groups)

10:15-11:40 **Small Group Workshops • Discussions**

**The Next Steps in Cancer Policy, with Patients' Concerns as the Starting Point,
Considered by Multi-stakeholders**

11:40-12:10 **Small Group Presentations**

12:10-12:25 **Comments from Patient Leaders from Abroad as well as from Other Treatment Areas**

12:25-12:30 **Summary • Closing**



NCD Global Forum for Civil Society Cancer Session Global Expert Forum

Date & Time : Tuesday, May 29, 2018, 13:00–17:00

Venue : International House of Japan, Iwasaki Koyata Memorial Hall

Organizers : Health and Global Policy Institute (HGPI)

Co-organizer: National Graduate Institute for Policy Studies (GRIPS)

Participants: Patient leaders from inside and outside of Japan, academia, members of industry, health practitioners, policy makers

Program: (In no particular order/ Honorifics and titles omitted)

14:00-14:05 **Welcoming Remarks**

Kiyoshi Kurokawa (Chairman, HGPI)

14:05-14:15 **Report from Patient Leader Workshops**

Hiroki Takeda (Executive Director, Japan Chronic Disease Self-Management Association (J-CDSMA))

14:15-14:25 **Keynote Address 1: Cancer Policy in the Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW)**

Masahiro Sasaki (Director, Cancer and Disease Control Division, Health Service Bureau, MHLW)

14:25-14:35 **Special Session 1: Cancer Policy and Patient Voices from a Global Perspective**

Kathy Oliver (Co-Director and Chair, International Brain Tumor Alliance (IBTA))

14:35-14:45 **Special Session 2: Civil Society Participation in the Third United Nations High-level Meeting on NCDs**

Nina Renshaw (Policy and Advocacy Director, NCD Alliance)

14:55-15:45 **Panel Discussion:**

Patient Involvement in Cancer Policy-Making for Sustainable Healthcare Systems

Panelists:

Shinsuke Amano (Chair, The Japan Federation of Cancer Patient Groups)

Kathy Oliver (Co-Director and Chair, IBTA)

Kenneth Thorpe (Chairman, Partnership to Fight Chronic Disease (PFCD))

Amadou Diarra (Vice President, Global Policy and Governmental Affairs, Bristol-Myers Squibb)

Hanako Jimi (House of Councillors)

Moderator:

Hiroko Nishimoto (Manager, HGPI)

NCD Global Forum for Civil Society Cancer Session Patient Leader Workshops

Keynote Address: Challenges and Changes of Japan's Cancer Policies as Seen from the Viewpoints of Patients

Amano Shinsuke (Chair, The Japan Federation of Cancer Patient Groups)

- ◆ Japan's Cancer Control Act was established in 2006. The Basic Plan to Promote Cancer Control Programs is formulated every five years in accordance with this Act. Following establishment of Japan's Cancer Registry Promotion Act in 2013, the National Cancer Registry (NCR)¹⁾ was then launched.
- ◆ As of April 1, 2018, Japan's cancer care network included Designated Cancer Care Hospitals in 401 locations across the country, with 36 of these facilities recognized as Prefectural Designated Cancer Care Hospitals, however 67 regions remain "secondary care deserts." Designated Pediatric Cancer Care Hospitals have been established in 15 locations.
- ◆ In the 2016 revision of the Cancer Control Act, a provision in the form of Article 19, Paragraph 2 was added that states, "When taking the measures set forth in the preceding paragraphs, necessary considerations shall be given to promoting research on rare and particularly treatment-resistant cancers." For the first time, within Article 8, a provision clearly addressing the issue of employment support was added, stating, "Employers, in addition to making efforts to cooperate with national and regional cancer policies, will give necessary consideration to sustaining the employment of people living with cancer."
- ◆ The Third Phase of the Basic Plan to Promote Cancer Control Programs decided by the Cabinet in March 2018 includes area-specific measures focusing on cancer prevention (passive smoking measures etc.), cancer treatment and research (cancer genomics for selecting optimal therapies based on patient genetics, rare cancers defined by an annual incidence rate of less than 6 cases per 100,000 population, treatment-resistant cancers, pediatric and AYA generation²⁾ cancer measures, etc.), and coexisting with cancer (palliative care promotion etc.). The network of Designated Hospitals for Cancer Genomic Medicine includes facilities in 100 locations across Japan (as of April 1, 2018).
- ◆ At the MHLW, there have been ongoing discussions on the decision-making support within the "Guidelines on the Decision-making Process for End-of-life Care" as well as the path forward for future policy decisions. Despite the launch of a "support triangle" composed of three players—"healthcare facilities," "businesses," and "work-life balance support coordinators"—to assist individuals in coping with symptoms and treatment, systems of support remain insufficient.



1) The database in which Japan's national government records and stores domestic statistics on cancer incidence, medical treatments, and outcomes for use by national and regional governments.

2) Cancer patients between the ages of 15 and 40 (also includes all cancer survivors who complete treatment prior to age 40)



Small Group Workshops • Discussions: "The Next Steps in Cancer Policy, with Patients' Concerns as the Starting Point, Considered by Multi-stakeholders"

Patient leaders, healthcare professionals, members of academia, and members of industry from both Japan and abroad participated in multi-stakeholder discussions on cancer- and NCD-related cross-cutting policy issues. After splitting into four groups (A-1, A-2, B-1, B-2), participants held lively discussions and exchanged opinions. Groups A-1 and A-2 respectively addressed "the progress of Japan's Designated Cancer Care Hospital establishment and current issues" and "the status of palliative cancer care and the roles of stakeholders" with respect to the basic measures of the Cancer Control Act. Groups B-1 and B-2 respectively addressed "the challenges of employment support and the roles of stakeholders" as well as "the rising cost of pharmaceutical products/medical devices and the actual situation/issues associated with treatment costs" with respect to cross-cutting NCD initiatives.

<Group A-1 : Basic Measures of the Cancer Control Act—Current Challenges and Potential Solutions Progress of Japan's Designated Cancer Care Hospital Establishment and Current Issues>

■ Outcomes

- Based on the Basic Plan to Promote Cancer Control Programs, Designated Cancer Care Hospitals have been established over the past 10 years, helping to achieve equal access³⁾ to treatment and care for the most commonly diagnosed types of cancer.
- Revisions to the Basic Plan have led to improvements in palliative care.

■ Issues

- Despite the fact that improvements have been made in terms of equal access, patients are still not receiving the information that they care about. Situations where patients are unsure which medical facility they should visit are an example of one remaining concern. Information such as that contained in cancer registries needs to be used and visualized.
- While decision-making support related to treatment has started to involve the patient; there are cases in which multi-sectoral, team-based decision-making support has yet to be achieved in relation to life choices, everyday anxieties, and family relationships. Systems are needed so that patients are supported not only by Designated Hospitals but also by local communities.
- Despite the improvement of treatments delivered in hospitals, to help individuals cope with and alleviate social/mental suffering, the need remains for additional social support beyond that provided by Designated Hospitals.

■ Consensus

- In terms of decision-making support, efforts such as those in which a person plays a role between medical professionals and patients in supporting decision-making, similar to "Lay Navigators"⁴⁾ in the United States (U.S.), may be effective in reducing the physical, mental, and social suffering of patients.
- Efforts must be made to improve the delivery system and the quality of palliative care at facilities other than Designated Hospitals.

3) The elimination of regional disparities in terms of aspects such as medical services, so that equally advanced medical care can be accessed anywhere nationwide.

4) A system in which not only medical professionals but also community members come together to help cancer patients navigate their journey. After first being taught by cancer specialists about the illness as well as how to interact with patients, people who complete the training actually serve and assist patients.

< Group A-2: Basic Measures of the Cancer Control Act—Current Challenges and Potential Solutions The Status of Palliative Cancer Care and the Roles of Stakeholders >

■ Outcomes

- Progress has been made in terms of creating communities, led by patients and patient organizations, where people can open up about their experiences.
- In the U.S. and France, initiatives are underway for the early intervention of lay decision-making supporters in palliative care.

■ Issues

- Cases where patients and their families, unable to express their feelings, become isolated, are a major issue in the field of palliative care.
- The fact that many people equate palliative care with the end-of-life has led to the stigmatization of palliative care.
- There are limits to how far legislation and policy alone can go in solving the various issues surrounding palliative care. Public-private partnerships are needed that utilize the resources of the private sector and civil society organizations. That said, there remains a lack of open communication among stakeholders in terms of what sorts of collaboration are possible.

■ Consensus

- By creating palliative care communities where people of lived experience, including patients and their families, can open up about their journeys, it is hoped that treatment can be undertaken with greater peace of mind.
- Palliative care should be introduced from the point of diagnosis, rather than only being considered from an end-of-life standpoint.
- Rather than death, palliative care means that there is a need for the utmost support. It is therefore vital for society as a whole to do its part, including support for all caregiving family members. Systems that offer support by involving community members/ lay persons such as Lay Navigators in the U.S. or volunteers in France may prove effective.
- Mechanisms are needed that can return the voices of lived experience to society. It may be possible, for example, in terms of creating such mechanisms, to formulate business models in which offer monetary/non-monetary incentives to patients for their contributions to society.
- With so many issues shared in common, there is a need for ongoing, global discussions that cut across therapeutic areas.



<Group B-1: Cross-Cutting Concerns Posed by NCDs—Policy Issues and Initiatives The Challenges of Employment Support and the Roles of Stakeholders>

■ Issues

- Prejudice still persists against people living with an illness or the symptoms thereof in Japanese society. The presence of people who have overcome illnesses and reintegrated into society or who are currently living with illnesses can benefit businesses and society, but that benefit is often overlooked.
- Cases of company effort that are beginning to appear include the creation of "Support for Balancing Work and Illness" guidebooks, dissemination of these guidebooks to employees, seminars on employment support, and corporate partnerships, but disparities remain between companies and workplaces that do and don't demonstrate understanding. In some cases, even with understanding from the human resources (HR) department, understanding from coworkers lags behind.
- In cases of juvenile onset, sometimes activities such as doctor visits deprive patients of education- and employment-related training opportunities, giving them no opportunity to acquire job skills.

■ Consensus

- Information on the presence of people who have overcome illnesses and reintegrated into society or who are currently living with illnesses must continue to be shared with society.
- In terms of employment support, cases are appearing in which patient organizations are able to play a coordinating role among employers, specialists, and patients. By improving a patient's own understanding of their illness and their needs, support from diagnosis/ treatment navigators may help to resolve employment issues. In addition, rather than companies sharing information top-down, it is hoped that each individual employee works to raise his or her own awareness of the issues.

<Group B-2: Cross-Cutting Concerns Posed by NCDs—Policy Issues and Initiatives The Rising Cost of Pharmaceutical Products/Medical Devices and the Actual Situation/Issues Associated with Treatment Cost>

■ Issues

- Achieving public understanding/ acceptance in terms of the significance of health technology assessment (HTA) is expected to be a challenge since Japan's medical services are provided under a universal health coverage (UHC) system which guarantees unrestricted access to providers for a minimal contribution rate. In addition, there tends to be a bias toward discussions on cost-effectiveness and reducing medical expenses rather than discussions on the maintenance/ improvement of R&D environments for pharmaceuticals and medical devices capable of receiving superior HTA evaluations. Progress is being made among member states of the European Union (EU) in terms of (voluntary) cooperation in the field of HTA, with a shift toward harmonization being observed, including standardization of HTA methods and improvement of data management.
- Adding to the fact that the prevention budget is small in comparison to other countries, there is also a lack of public understanding regarding how the budget is used.
- Issues involving patient medication adherence (unused medication etc.) as well as inefficient diagnosis/ treatment are occasionally observed.
- While it is important to reflect the values of healthcare service beneficiaries, including individuals and society as a whole, in the evaluation of medical technology, devices, and pharmaceuticals, healthy individuals and people living with comorbid diseases may find it challenging to see things from the same point of view.

■ Consensus

- Current thinking surrounding value-based healthcare, quality of life (QOL), and health economics all points to the importance of patient engagement. Discussions must therefore actively involve the patient voice.
- People in Japan often put awareness of their health in the hands of others, leaving everything up to medical professionals. People's interest in healthcare should be fostered while they are still healthy.



NCD Global Forum for Civil Society Cancer Session Global Expert Forum

Report from the Patient Leader's Workshop

Hiroki Takeda (Executive Director, Japan Chronic Disease Self-Management Association (J-CDSMA))

- ◆ As discussed during the morning workshops, multi-stakeholder considerations on cancer measures and trends in terms of cross-cutting NCD policy issues and their solutions were shared with those in attendance.
- ◆ Once systems or frameworks have been created, how can the challenges facing patients in their daily lives then be alleviated? Throughout the process of system implementation, patients themselves need to actively communicate concerns that arise, continuing to discuss them with various stakeholders.

Keynote Address 1: Cancer Policy in the Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW)

Masahiro Sasaki (Director, Cancer and Disease Control Division, Health Service Bureau, MHLW)

- ◆ In considerations by the MHLW on cancer measures, "nationwide equal accessibility" had conventionally been a driving theme, but in recent years, it has become more common to think about healthcare in terms of peoples' daily lives and from the 3 perspectives of to whom they will speak to first, where they will fight cancer, and what they currently value most. To add to that, it is considered fundamental to approach policies from the perspectives of the public and persons of lived experience.
- ◆ At the Global Ministerial Summit on Patient Safety, held in Tokyo in April 2018, then-MHLW Minister Katsunobu Kato emphasized that patient-centered health policies are being promoted, citing the Cancer Control Promotion Council as an example. It has since been stated on numerous occasions that "co-created, patient-centered policies originated from cancer control measures." A crucial question that remains is how patients and the public can get involved in policy planning.
- ◆ At the October 2018 Growth Strategy Council, MHLW Minister Nemoto indicated that, in line with efforts to "extend healthy longevity," measures developed for cancer control will be expanded to NCDs in general. Cancer control was also raised by Diet Member Takemi Keizou in the "Asia Health and Wellbeing Initiative," as an example of how Japan should contribute to the NCD response, one of the pillars of global health.
- ◆ Where are Japan's cancer measures headed? Through these multi-stakeholder discussions, we hope to delve into the specifics, and see them reflected in policy.



Special Session 1: Cancer Policy and Patient Voices from a Global Perspective

Kathy Oliver (Co-Director and Chair, International Brain Tumor Alliance (IBTA))

- ◆ Challenges raised by people living with rare cancers and their families include misdiagnosis and delayed diagnosis; unequal access to promising, new treatments; lack of coordination among medical specialists; insufficient number of clinical trials; inadequate R&D funding; issues related to patient quality of life; and negative perceptions of being diagnosed with cancer.
- ◆ The International Brain Tumor Alliance (IBTA) was established in 2005 in response to these circumstances. Since the issues at hand are policy-driven, the IBTA hopes to shape relevant policies by building bridges between various stakeholders. At present, the IBTA World Summit of Brain Tumor Patient Advocates is organized every alternate year.
- ◆ Over the course of the IBTA's past 14 years of activity, one lesson learned, in terms of delivering truly patient-centered care, has been the importance of asking patients and their caregivers what matters most to them and what they value. With that in mind, efforts now need to be promoted such that the patient's voice is reflected in policy.
- ◆ Global Oncology Advocacy Leaders (GOAL) have pointed out the fact that definitions of value provided by patients and their caregivers are multi-faceted and complex. As mentioned in the morning workshops, rather than adhering to a single definition, changes in physical condition and life events mean that patient values are in constant and dynamic flux. By sharing evidence on patient values with policy-makers, the IBTA hopes to continue improving cancer policies.
- ◆ Though it has thus far proven difficult to compare and analyze patient values via patient-reported outcomes (PROs) in relation to clinical trials the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) is working to develop criteria and standards via the Setting International Standards in Analyzing Patient-Reported Outcomes and Quality of Life Endpoints Data (SISAQOL) project. The IBTA is also a member of the All.Can initiative, an international initiative that engages policy-makers in efforts to improve cancer care efficiency in terms of both medical treatments and social support. All.Can has submitted a new policy report to the "Journal of Cancer Policy," an international journal that publishes research and reviews on global cancer control measures.
- ◆ An innovation can be extremely simple and low-cost while also making a major impact. Two examples are as follows:
 - First is the serving of meals to people living with dementia on yellow, rather than white plates. This has been shown to make it easier to distinguish between foods, thus increasing the rate of meal completion, improving nutritional status, and reducing food loss.
 - Second is the painting of MRI equipment, often frightening for pediatric brain tumor patients, in child-friendly designs such as a submarine or a space ship. This has been shown to reduce the need for sedation, thus increasing the number of scans possible per day, and in this case, the degree of patient satisfaction reportedly rose to 90%.

Special Session 2: Civil Society Participation in the Third United Nations High-level Meeting on NCDs

Nina Renshaw (Co-Director and Chair, International Brain Tumor Alliance (IBTA))

- ◆ At the United Nations General Assembly Third High-level Meeting (HLM) on NCDs, convened in September 2018, a political declaration was adopted by the over 23 heads of state and 55 ministers of health in attendance. Although insufficient to meet Target 3.4⁵⁾ of the Sustainable Development Goals (SDGs), the declaration does include 13 new commitments relevant for the prevention and control of cancer. Beyond reconfirming the leadership of the WHO, it was also recognized that meaningful involvement by civil society organizations (CSOs) and people living with and affected by NCDs in decision-making processes will be vital to achievement of the SDGs.
- ◆ At this HLM, mental health conditions, including dementia, were formally added to cardiovascular diseases (CVDs), chronic respiratory diseases, cancers, and diabetes, as a major type of NCD, and due to a high degree of urgency, air pollution was newly added as a modifiable risk factor, alongside factors such as unhealthy diets, physical inactivity, alcohol, and tobacco use.



5) "By 2030, reduce by one-third pre-mature mortality from NCDs through prevention and treatment, and promote mental health and wellbeing."

- ◆ Many people are unaware of the fact that alcohol consumption is a high-priority public health issue, this is in part due to the insufficient dissemination of evidence-based information on harmful amounts of alcohol." This time, however, to coincide with the UN HLM, the WHO issued its "Global Status Report on Alcohol and Health 2018," focusing on the harmful use of alcohol, often overlooked in comparison to other risk factors. In addition, a new WHO-led initiative entitled "SAFER" presented 5 key strategies for reducing the harmful use of alcohol.
- ◆ It is unfortunate that this political declaration failed to mention measures addressing NCD co-morbidities. Other regrettable aspects include its lack of commitment from Member States to time-bound implementation deadlines, weak emphasis on the integration and inclusion of NCDs into national universal health coverage (UHC) benefit packages which would promote equal access to quality healthcare, no mention of new efforts to manage conflicts of interest (COIs) with the private sector, no mention of innovative financing mechanisms, and the fact that the next HLM on NCDs will not be held until 2025, seven years from now.
- ◆ The Best Buys, intervention strategies endorsed by the WHO as both highly feasible and cost-effective, are only indirectly mentioned in the declaration. Despite efforts by the international community to prevent and manage NCDs, the leading cause of death worldwide, if the status quo is allowed to persist, more than half of all countries are unlikely to achieve target 3.4 of the SDGs by 2030. Implementing the Best Buy strategies from the WHO could enable many countries to reach this target.
- ◆ By introducing the Best Buys, Japan could decrease its premature mortality rate. Chart 1, compiled by HGPI, presents an overview of the implementation status of the Best Buy strategies in Japan in terms of NCD policies. According to this chart, policies regulating tobacco and alcohol, both cancer-related risk factors, have yet to be fully implemented. (e.g. It is evident that Japan's passive smoking measures lag behind in comparison to those of other countries.) Issues such as tobacco sales from vending machines and alcoholic beverage marketing on public transportation demand careful reconsideration. In London, for example, efforts are now underway to ban advertising for unhealthy foods on public transport.
- ◆ With regards to UHC, a vital policy from the standpoint of NCD prevention and control, the leadership from Japan internationally is highly appreciated. The NCD Alliance hopes to continue emphasizing the importance of shifting the focus toward prevention.

Chart 1. Japan's status on implementation of NCDs Policies ⁶⁾

WHO Recommended NCDs Policy Intervention Strategies (Best Buys)	Japan's Best Buys Implementation Status
National NCD targets and indicators	☒
Mortality data	☒
Risk factor survey	☒
National NCD action plan	☒
Restrictions on physical availability	⊙
Advertising bans or comprehensive restrictions	✗
Increased excise taxes	⊙
Salt/sodium policies	⊙
Increased excise taxes and prices	⊙
Smoke-free policies	⊙
Large, graphic health warnings / plain packaging	⊙
Bans on ads, promotions, and sponsorship	✗
Mass media campaigns	✗
Public education and awareness campaigns on physical activity	☒
Drug therapy/counseling to prevent heart attacks and strokes	–
Guidelines for management of cancer	☒
Saturated fatty acids and trans-fats policies	✗

Key	
Fully implemented	☒
Partially implemented	⊙
Not implemented	✗
Unknown/Unavailable	–

6) References, Accessed October 2018
<https://www.who.int/nmh/publications/ncd-profiles-2014/e>
<http://www.who.int/nmh/publications/ncd-profiles-2018/en>
http://www.npa.go.jp/safetylife/seianki/jisatsu/H29/H29_jisatsunoujoukyou_01.pdf
https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/index.html
http://www.who.int/substance_abuse/publications/global_status_report_2004_overview.pdf
http://www.who.int/substance_abuse/publications/alcohol_2011/en/
http://www.who.int/substance_abuse/publications/alcohol_2014/en/
<https://www.gakkohoken.jp/files/theme/toko/2010kitsueninshu.pdf>
<https://www.mhlw.go.jp/content/10904750/000351576.pdf>
https://ganjoho.jp/data/reg_stat/statistics/brochure/2017/cancer_statistics_2017.pdf

Panel Discussion

"Patient Involvement in Cancer Policy-Making for Sustainable Healthcare Systems"

Panelists:

Shinsuke Amano (see above)

Kathy Oliver (see above)

Kenneth Thorpe (Chairman, Partnership to Fight Chronic Disease (PFC))

Amadou Diarra (Vice President, Global Policy and Governmental Affairs, Bristol-Myers Squibb)

Hanako Jimi (Representative, House of Councillors)

Moderator:

Hiroko Nishimoto (Manager, HGPI)

In this multi-stakeholder panel discussion, participants bridged national and sectoral boundaries, reflecting on issues addressed in the morning workshop including cancer measures considered from multi-stakeholder perspectives, cross-cutting NCD policy issues, and trends in terms of solutions. Issues were also raised surrounding healthcare system sustainability and patient involvement in cancer policy-making. Points addressed during the Panel Discussion included the following:

■ The need for patient-relevant, outcome-based assessment of the value of care

- ◆ Costly therapeutic agents for cancer are a major concern in terms of their immense cost and impact on the public health insurance system. It is therefore necessary to assess cancer treatments with emphasis on their outcomes and to reconsider their positioning within public medical expenditures as a whole.
- ◆ Due to the fact that patient-relevant outcomes are not solely determined by medical factors but also by social determinants, additional focus needs to be aimed at promoting prevention, providing social services, and modifying harmful behaviors involving diet, physical activity, tobacco, and alcohol.
- ◆ To sustain Japan's system of universal health coverage (UHC), inefficiencies within the cancer care delivery system must be identified and reduced. This will require all stakeholders, including individuals living with and affected by cancer, to re-examine whether they too are contributing to waste or inefficiency. Per-person healthcare costs going unseen by medical professionals, patients skipping appointments without notice, and prescription medications going unused, are all examples tied to wasted medical expenses. Measures should therefore be developed to help raise each person's awareness of these issues.
- ◆ Innovation holds the key to accelerating measures against NCDs including cancers. Through innovation, we need to continue shifting the paradigm toward healthcare systems that produce value rather than costs.



■ The need to involve individuals of lived experience in the process of policy development

- ◆ In Japan, many cases of health policy development have been undertaken in absence of the patient voice. As a recent example, to achieve public understanding regarding the meaning and significance of introducing health technology assessment (HTA), it is hoped that patients take part in spreading clear and accurate information, that patients are involved beginning from the process of design, and that the patient voice is reflected in policy. National strategies must be formulated to facilitate a shift toward a government and an administration that are co-created and that elevate the patient voice.
- ◆ Patient organizations that promote collaboration with people of lived experience can play major roles in cancer prevention and control. Rather than the attitude that "Somebody will probably do something to help us," it is essential for people of lived experience to raise their voices, grounded in the firm conviction that "Medical advances are an imperative for hope and happiness."
- ◆ The attitude necessary is one that views the patient voice as not only having political influence and power, but also scientific value in terms of policy development, and that asks how to then utilize that value. Similar to actions seen in other countries, the Japan Agency for Medical Research and Development (AMED), for instance, has indicated the creation of a Patient and Public Involvement (PPI) system and training program. This system will enable co-production, from the stages of research planning and assessment to medical research and clinical trials. Such examples are proof of the fact that there is value in the patient voice.
- ◆ In establishing Japan's Cancer Control Act and advancing Japan's Basic Plan to Promote Cancer Control Programs, the patient voice became the driving force, raising the issue of drug lag, where therapeutic agents common in other countries cannot be used in Japan, as well as the need for nationwide equal accessibility to cancer care. Based on these initiatives, Designated Cancer Care Hospitals have since been established, and progress has been made toward achieving nationwide equal accessibility. Social issues faced by patients and their families such as decision-making support and palliative care cannot be solved by the patient voice alone, so efforts by society and local communities as a whole are of growing importance.
- ◆ A wide variety of stakeholders, including people living with and affected by cancer, need to be involved in the formulation of palliative care guidelines. The question "What matters most to the patient?" must be continually considered.



■ The need for civil society collaboration that cuts across national and therapeutic boundaries to accelerate person-centered policy recommendations

- ◆ There are many lessons Japan could learn from the experiences of other countries. For instance, in many cases, cancer patients live with comorbid chronic diseases such as depression, diabetes, and heart disease, so improvements are needed in the delivery of vertically integrated healthcare. Acute and chronic diseases need to be addressed through multi-sectoral collaboration rather than by the isolated efforts of healthcare professionals such as social workers and nurses. In the United States, the benefits of team-based healthcare have been demonstrated both in terms of cost reductions and outcome improvements. To that end, it is necessary for various stakeholders to continue to come together and consider this issue from perspectives that cut across therapeutic areas.
- ◆ It is through training that patient organizations are able to collaborate, crystalize the issues relevant to solving problems of policy, and influence policy-makers. In light of the evidence, it is hoped that patient advocates will be continually trained and fostered.
- ◆ In the words of WHO Director-General Dr. Tedros, "UHC can only be achieved through unwavering political commitment." To fulfill our responsibility "to pass on a robust social security system to the next generation," stakeholders need to continue actively listening to the voices of people with lived experience and to create systems capable of doing so. Likewise, patients and their families need to continue making efforts to promote the spread of accurate information and to establish communication channels based on mutual trust.

日本医療政策機構とは

日本医療政策機構（HGPI: Health and Global Policy Institute）は、2004年に設立された非営利、独立、超党派の民間の医療政策シンクタンクです。市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供してまいります。特定の政党、団体の立場にとらわれず、独立性を堅持し、フェアで健やかな社会を実現するために、将来を見据えた幅広い観点から、新しいアイデアや価値観を提供し、グローバルな視点で社会にインパクトを与え、変革を促す原動力となることを目指しています。

協賛：

ブリストル・マイヤーズスクイブ株式会社
エドワーズライフサイエンス株式会社
ノボ ノルディスクファーマ株式会社

協力：

特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会（J-CDSMA）
Partnership to Fight Chronic Disease (PFCD)（慢性疾患対策パートナーシップ）

共著者：

西本 紘子（日本医療政策機構 マネージャー）
栗田 駿一郎（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）
近藤 由依子（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）
ムント アマンダ（日本医療政策機構 プログラムスペシャリスト）
乗竹 亮治（日本医療政策機構 理事・事務局長/CEO）

About Health and Global Policy Institute (HGPI)

Health and Global Policy Institute (HGPI) is a Tokyo-based independent and non-profit health policy think tank, established in 2004. Since establishment, HGPI has been working to help citizens shape health policies by generating policy options, and to bring stakeholders together as a non-partisan think-tank. The mission is to improve the civic mind and individuals' well-being and to foster a sustainable healthy community by shaping ideas and values, reaching out to global needs, and by catalyzing society for impact. We commit to activities that bring together relevant players in different fields, in order to provide innovative and practical solutions, and to help interested citizens understand choices and benefits in a global, broader, and long-term perspective.

Sponsored by:

Bristol-Myers Squibb K.K.
Edwards Lifesciences Corporation
Novo Nordisk Pharma Ltd.

Supported by:

Japan Chronic Disease Self-Management Association (J-CDSMA)
Partnership to Fight Chronic Disease (PFCD)

Authors:

Hiroko Nishimoto (Manager, HGPI)
Shunichiro Kurita (Senior Associate, HGPI)
Yuiko Kondo (Senior Associate, HGPI)
Amanda Mundt (Program Specialist, HGPI)
Ryoji Noritake (Board Member, CEO, HGPI)

特定非営利活動法人 日本医療政策機構

〒100-0004 東京都千代田区大手町1-9-2 大手町フィナンシャルシティ グランキューブ3 階

Global Business Hub Tokyo

Tel: 03-4243-7156 Fax: 03-4243-7378 E-mail: info@hgpi.org

Health and Global Policy Institute (HGPI)

Grand Cube 3F, Otemachi Financial City, Global Business Hub Tokyo
1-9-2, Otemachi, Chiyoda-ku, Tokyo 100-0004 JAPAN

Tel: + 81-3-4243-7156 Fax: + 81-3-4243-7378 E-Mail: info@hgpi.org