

国際患者会シンポジウム

心疾患医療政策への患者参画

International Patient Organization Symposium
Patient Participation in Cardiovascular Health Policy



日本医療政策機構
Health Policy Institute, Japan

FUJITSU

株式会社富士通総研
FUJITSU RESEARCH INSTITUTE

2007年4月22日(日)

国連大学 ウ・タント国際会議場

April 22, 2007 Sunday

United Nations University, Tokyo
U Thant International Conference Hall

がん仅次于死因第二位の心疾患——心疾患医療において患者・家族は何を望んでいるのか

- ◆ 日本初、心疾患患者を対象にした大規模調査を発表
- ◆ 全米最大規模の患者会元会長が来日、患者会活動の知見を披露
- ◆ 日本の心疾患患者会リーダーが集結
- ◆ 行政、立法、学界のキーパーソンによるパネルディスカッション——具体的な提言へ

<配布資料 内容>

- プログラム
- 心疾患患者会リーダー ご紹介
- 登壇者 ご紹介
- 日本の患者実態調査結果 発表資料

* 別冊資料・・・米国の患者団体の最前線 発表資料

プログラム

- 14:30 ご挨拶 島田晴雄 富士通総研経済研究所理事長・千葉商科大学学長
- 14:40 第一部: 米国の患者団体の最前線 ～活動と政策参画の実態～
Lawrence B. Sadwin アメリカン・ハート・アソシエーション 元会長
- 15:20 第二部: 日本の患者実態調査結果 ～患者意識と政策課題～
近藤正晃ジェームス 日本医療政策機構副代表理事
- 15:40 第三部: 日本の患者会への意味合い ～日米比較および他疾患との比較～
齊藤幸枝 全国心臓病の子どもを守る会会長
野崎辰雄 日本心臓ペースメーカー友の会副会長
渡部 格 星陵心臓友の会会長
- 16:30 第四部: 日本の心疾患医療政策への意味合い
＜パネルディスカッション＞
浅尾慶一郎 民主党 参議院議員
堂本暁子 千葉県知事
友池仁暢 国立循環器病センター病院長
西田実仁 公明党 参議院議員
田辺 功 朝日新聞編集委員(ファシリテーター)
＜コメンテーター＞
Lawrence B. Sadwin アメリカン・ハート・アソシエーション 元会長
- 17:35-45 閉会の辞 黒川 清 日本医療政策機構代表理事・内閣特別顧問
*登壇者、プログラムは変更になる場合があります

International Patient Organization Symposium

Patient Participation in Cardiovascular Health Policy

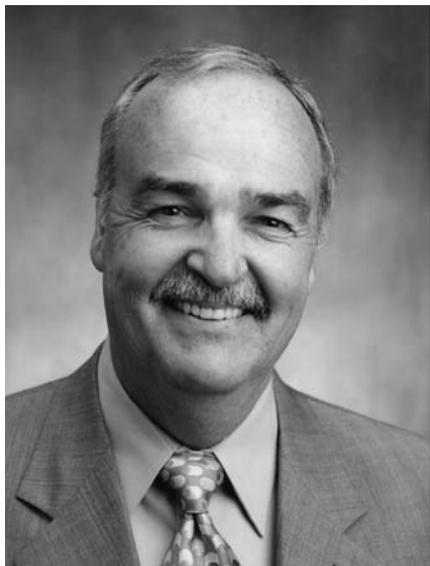
simultaneous interpretation will be provided for every session

Program

- **14:30** **Opening Remarks** **Prof. Haruo Shimada**
Chairman, Economic Research Center, Fujitsu Research Institute
President, Chiba University of Commerce
- **14:40** **Session 1: Learning from U.S. Experience; American Heart Association**
Mr. Lawrence B. Sadwin
Past Chairman of the Board, American Heart Association
- **15:20** **Session 2: Patient Survey on Cardiovascular Health Policy**
Prof. M. James Kondo
Vice Chairman, Health Policy Institute, Japan
- **15:40** **Session 3: Perspective from Japanese Patient Organization Leaders**
Ms. Yukie Saito
President, National Society to Protect Cardiac Disease Children
Mr. Tatsuo Nozaki
Vice President, Japan Association of Cardiac Pacemaker
Mr. Kaku Watanabe
President, Seiryō Heart Association
- **16:30** **Session 4: Panel Discussion – Implications for Japanese Health Policy**
Councilor Keiichiro Asao
Democratic Party of Japan
Gov. Akiko Domoto
Governor, Chiba Prefecture
Dr. Hitonobu Tomoike
Hospital Director, National Cardiovascular Center
Councilor Makoto Nishida
New Komeito Party
Mr. Isao Tanabe (facilitator)
Member of Editorial Board, The Asahi Shimbun Company
Mr. Lawrence B. Sadwin as a commentator
- **17:35-17:45** **Closing Remarks** **Dr. Kiyoshi Kurokawa**
Chairman, Health Policy Institute, Japan
Special Advisor to the Cabinet

心疾患 患者会リーダー ご紹介

Mr. Lawrence B. Sadwin Past President, American Heart Association
ローレンス B. サドウィン アメリカン・ハート・アソシエーション元会長



現在はNIH(アメリカ国立衛生研究所)、Council of Public Representatives(市民協議会)の任に就いている。

～自らも狭心症の発作に襲われた経験を持つAHA元会長～

38歳のときに狭心症と診断され、その後2.5年間を毎日22錠の薬を飲みリハビリに行くという生活に費やした。「毎朝6時におきてリハビリに行くのには、目的意識と積極性が欠かせない。主治医からは「狭心症だからといって、『心臓障害者』になる必要は無い」ということを教えてもらった。」

タバコもやめた。負荷検査にて異常が指摘されたそのとき、心臓病で何人も家族を失った体験がまざまざとよみがえってきたという。ラリーの祖父は62歳の時に重度の虚血発作で亡くなった。父親もまた30歳の時に初めての虚血発作を発症し、その後42歳でなくなる時までに計3回の虚血発作を起こしている。「心臓病は家族病。一人がかかるとすれば全員が予防を必要とする。」現在、彼の娘と息子もAHAの会員として運動を支援している。

その後の20年間、彼は狭心症を持ちながらも人生を満喫してきており、その心臓病との付き合い方を多くの同じ悩みを持つ人々にひろめてきた。企業経営20年間の傍ら、ボランティアとして経営を支援してきたAHAでは2001年には会長に。「20年前にはこれほどまでのサポートグループなんて存在しなかった。心臓病と向き合うことで、私は生きる力をもらってきた。」

ロードアイランド大学卒業、企業経営管理専攻。Landmark Health Systems、GE Financial Assuranceなどでの職歴を持つ。ビジネスマンでありながらも社会慈善活動家としての高い評価を得ている。

AHAでは、Distinguished Service Award(1996)、Distinguished Leadership Award(1999)を含む多数の賞を受賞。



American Heart Association

年間予算800億円の米国を代表する巨大市民医療団体。

発足当初は医者の特権者集団であり、学会としての性質が強かったが、その後構造改革を行い、市民・医療者・経済・マーケティングなど多分野のプロフェッショナルを経営に導入し、全米のみならず国際的にも影響力を持つ強大な組織へと成長した。

<活動の三本の柱>

1. 循環器の臨床および基礎的研究：
政府に次ぐ研究費を拠出し、医療政策にも絶大な影響力を誇る。
2. 市民・医療者の教育と訓練を通じて循環器疾患の予後改善を目指す：
支出の40%が、市民教育・広報に費やされており、まさに国民を最も重要な活動対象としている。その意識・行動の変化により最後には政治を変えるアプローチをとっている。
3. 資金の調達：
最近ではクリントン元大統領と子供の肥満撲滅のAlliance for Healthier Generation(健康な新世代のための連帯)を立ち上げ、大手清涼飲料会社と学校での飲みものについて自主規制の取り決めを合意。また女性の心疾患を考えるキャンペーン「Go Red for Women」などを全米で展開させている。

<組織概要>

- 規模 会員 約5,600名
- 設立年 1963年
- 設立のきっかけ

設立当時は日本の心臓手術のレベルは低く、手術ができないと診断された心臓病児の親の訴えが新聞報道され、募金が集まり、手術の可能性を求めてロシアに行った。手術はできなかったが、その報道をきっかけに、多くの心臓病児を持つ親が集まり、同じ思いを語り合う中で設立されることとなった。

<略歴>

1948年生まれ。全国心臓病の子どもを守る会東京東部支部の会員で1980年に支部運営委員に。東京都心臓病の子どもを守る会役員を経て、全国の会の幹事に。6年間の副会長を経て、2000年に会長に就任。自治体公務員。

■患者会入会のきっかけ

先天性心疾患を持って生まれた一人息子は28歳に。生まれてすぐ、心臓に穴が開いていると小児科医に言われ、患者会の存在を新聞で知っていた夫のすすめで、すぐに入会した。

■患者会リーダーになったきっかけ

同じ病児を持つ会員との交流が楽しく、一人っ子の息子はすぐに仲良しに。キャンプやスポーツ大会、行事の合間にも友達づきあいがあり、兄弟のような関係になっていただいた。役員の方々の頑張りを見ていたら、自分のできることをしなくてはと思い役割分担を自然としていた。断り下手な性格もあってか、気がついたら会長にまでなっていた。

■心がけていること

フルタイムの仕事をしているので、時間がとれないが、役員の方々と分担しあい、力を出し合って楽しい会にしていきたい。会員になることで情報を得られることも大事だが、出逢いによって、気持ちや和み、子どもを育てていく力と勇気を与え合えるようなそんな会の雰囲気づくりを心がけていきたい。

■気になっていること

会設立当時とくらべ、心臓病に関する情報はあふれている。だからこそ顔を合わせて情報交換をすることが大切だが、行事を行なっても会員の集まりが少なくがっかりしてしまうことがある。役員のみ手数が少なく、自身も含め、人事が停滞しているような気がしている。また、乳幼児の医療費無料化の動きは病児にとって朗報だが、医療福祉制度の事実上の引き下げにより、手術や生活への影響がでてきている。

■印象的な出来事

1995年、市民公開の「心臓移植シンポジウム」を開催。また、同じく移植関係で、国内最初の脳死下での心臓移植の直後、朝日新聞紙上の座談会に出席、著名な先生たちと話し合うことができた。近年では2005年の心臓病者の就労、自立をとりあげた「内部障害者シンポジウム」を開催し、一助となれた。

<組織概要>

- 規模 会員 約4,000名
- 設立年 1970年
- 設立のきっかけ

1967年、東大附属病院でのペースメーカー(以後PM)植込み初期には電極の折損、電池の早期消耗、手術創の感染等種々の問題が発生した。これに対処するために医師団の主導で患者とその家族、医師、技術者等の関係者の連絡会が結成されて、PM機器・医療の改良発展に貢献。その後、学園紛争のため運営に問題が発生。1970年(昭和45年)に医師で初めてPMを植込んだ早川寛齋が組織を継承して初代会長に就任し、「日本心臓PM友の会」が結成。1993年には第45保健文化賞を受賞、早川会長が天皇・皇后両陛下に拝謁してお言葉を賜った。現在、財団法人日本心臓財団、日本不整脈学会の支援の下38年目を迎えている。また友の会には特別会員及び相談員を委嘱している医師が全国に98名おり、会員の指導をしている。会員はPM植込み者の他にICD(植込式除細動器)の患者の参加も増えており、PMも両心室ペーシングから心不全の領域に拡大の方向にある。今までに国際PMシンポジウム(東京・モントリオール・ウィーン等)にも参加して各国の友の会と交流している。

<略歴>

1928年東京府北豊島郡大泉村で生まれる。東京理科大学物理学科卒業。通産商業省工業技術院機械試験所、民間会社3社で電子応用機器の設計。自営(電子応用機器の設計)を経て、現在無職。

■患者会入会のきっかけ

身体検査を受けたらPMが必要と診断され、考える間もなくPMの植込み手術を受けた。その後何年生きられるだろうか、PMとは何ものだ、どんな生活をすべきか、養生は、他の植込み者はどうしているか、いろいろ調べるうちに「日本心臓PMの会」の存在を知り、会の実態を調べて入会した。

■患者会リーダーになったきっかけ

千葉県支部の初代支部長の要請により支部の業務を手伝っているうちに、3代目の支部長を引き受けることになり、本部近隣の支部長として本部の仕事を手伝うことになった。

■心がけていること

会則の理念である「心臓PMによって命を救われたことを認識し、感謝・報恩・奉仕の精神に基づく会員の適切な管理」。

■気になっていること

入会の会員数が伸び悩んでいること。

■印象的な出来事

2003年道路交通法改正のときに第88条「失神に伴う免許の欠陥事項」法制化に際しては日本不整脈学会と連携して協力した。AED(体外式除細動器)の導入に際しても関連学会と協力して推進に協力した。

渡部 格

財団法人 星陵心臓友の会 会長

<組織概要>

■規模 会員 約2,550名

■設立年 1971年

■設立のきっかけ

一人娘が2歳のときに先天性心疾患が発見され、4歳の折東北大学第2外科の関係者によって手術をして頂いた。その直後第1外科、第2外科の心臓グループが合併して診療科として胸部外科が発足した。講座でないため予算もつかず秘書も雇えないので、患者会を作り患者会として業者からの寄付をいただき秘書の費用等に あてた。

1974年講座として認められ専任の教授の元で医局も発足した。この時点で患者会の役目も終わったのだが、会員が900名になっていたので解散するわけにもいかず 継続する事とした。そこで目的も明確にする必要があったので次のようにまとめた。「本会は心臓病の予防、治療及び研究に協力し、心臓病に対する理解を深め、心臓手術を受けた人々及び心臓疾患者の健康管理に万全を期する為、診断施設を設置し、及び運営するとともに、手術を受ける人々を励まし、協力し、心臓病児、者のかかえる諸問題の解決に努め、保健福祉向上に寄与することを目的とする」。

<略歴>

1927年7月生まれ 福島県立相馬中学校卒業。旧制山形高校理科乙類卒業後、1年を置いて新制中学校に就職。その後小学校、高校(主に定時制)に勤務、宮城県古川工高校長で定年退職。学校法人菅原学園相談室長として9年間勤務。その後は無職。友の会設立時は事務局長、事務所は自宅を無償提供、10年後2代目会長としてボランティア活動を続けている。

■心がけていること

平常心

■気になっていること

個人情報保護法案施行以来、入会案内が出来ないこと。発足10年後からは、投稿記事の氏名の住所を、例えば仙台市若林区までとし所番地は記載しないこととした。これだけ気を使っているのに保護法案で術後の方の住所氏名を聞き出せず、入会案内が出せないこと。最近の術後者には申し訳ないし、目的達成不可能。

■印象的な出来事

会員のひとりが心臓移植を受け成功したこと。
(同財団の佐々木基金でチャーター代などを補助)

登壇者のご紹介

ご挨拶



島田晴雄 富士通総研経済研究所理事長・千葉商科大学学長

1965年慶應義塾大学経済学部卒。74年ウィスコンシン大学にて博士号取得(労使関係学)。慶應義塾大学経済学部教授として教壇に立つ傍ら、MIT(マサチューセッツ工科大学)、フランスESSEC(経済経営グランゼコール)の客員教授を歴任し、以後OECDやILOのアドバイザーを務める。2007年3月に慶應義塾大学を退職し、千葉商科大学学長に就任。01年より06年まで内閣府特命顧問を務める。主著に『明るい構造改革』(日本経済新聞社)など。

日本の患者実態調査結果～患者意識と政策課題～



近藤 正晃ジェームス 日本医療政策機構副代表理事

90年慶應義塾大学経済学部卒、97年ハーバード経営大学院終了。マッキンゼー・アンド・カンパニーに15年間在籍し、戦略グループおよび経済シンクタンクのマッキンゼー・グローバル・インスティテュートのリーダーの一人として活動。現在は、東京大学にて医療政策人材養成講座を運営。04年には特定非営利活動法人日本医療政策機構を立ち上げ、医療政策の提言、調査研究を行う。その他、各種政府委員会にも参画。

日本の心疾患医療政策への意味合い



浅尾慶一郎 民主党参議院議員

昭和62年東京大学法学部卒業。昭和62年日本興業銀行入社。平成4年米国スタンフォード大学経営大学院卒業(日本興業銀行より留学)(MBA)。平成7年日本興業銀行退職の後、平成10年参議院議員(神奈川選挙区)に初当選。現在も引き続き、参議院議員として外交防衛委員会理事、予算委員会委員を務める。



堂本 暁子 千葉県知事

東京女子大学文学部卒業。TBS記者・ディレクターとして活躍し、1989年より2001年まで参議院議員。1997年世界自然保護連合(IUCN)副会長。1999年地球環境国際議員連盟(GLOBE)第5代世界総裁に就任。2001年4月千葉県知事に初当選し、現在二期目。健康づくり、医療、福祉の連携を重視した地域づくりに取り組んでおり、2004年3月には、性差医療や女性の健康支援に関する取り組みに対し、米・コロンビア大学からアテナ賞が授与された。著書に、「堂本暁子のDV施策最前線」(新水社)、「立ち上がる地球市民」(河出書房新社)、共編著「A THREAT TO LIFE : The Impact of Climate Change on Japan's Biodiversity」(築地書館)、「ベビーホテル」(至文堂)など多数。



友池 仁暢 国立循環器病センター病院長

昭和44年九州大学医学部卒業。九州大学医学部附属病院助手、九州大学医学部保健管理センター講師を経て、昭和50年米国カリフォルニア州立大学サンディエゴ校医学部Research Associate、平成13年以降国立循環器病センター病院長の任に就く。日本心臓リハビリテーション学会、日本発汗学会、日本心不全学会、日本循環器学会の理事を務める。



西田 実仁 公明党 参議院議員

慶應義塾高校、慶應義塾大学経済学部を卒業。大学二年時に中国・北京に留学。昭和61年4月、(株)東洋経済新報社に入社。「会社四季報」記者のほか、税金、年金、中小企業、アジア等を担当。「週刊東洋経済」副編集長を最後に退社。2004年参議院議員埼玉選挙区にて初当選。現在、参議院議員第一期、党中央党青年局次長、党経済政策研究会事務局長、中小企業活性化対策本部事務局次長を務める。また埼玉県本部の幹事長代行、経済会議議長も務める。



田辺 功 朝日新聞編集委員(ファシリテーター)

朝日新聞編集委員。1944年生まれ。68年東京大学工学部航空工学科卒業。同年朝日新聞社入社。大阪本社科学部次長、東京本社科学部次長、同部編集委員を経て90年より東京本社編集委員、現在に至る。主な著書は『漢方薬は効くか』『医療の周辺その周辺』『ふしぎの国の医療』など。

閉会の辞



黒川 清 日本医療政策機構代表理事

1962年東京大学医学部卒、67年同大学院修了。69～83年在米、ペンシルバニア大学、UCLA 医学部内科教授などを経て、83年東京大学第4内科助教授、89年同大第1内科教授、96～02年東海大学医学部長、総合医学研究所長、00～03年日本学術会議副会長。03年より日本学術会議会長、内閣府総合科学技術会議 議員、04年より東京大学先端科学技術研究センター教授(客員)、東海大学総合科学技術研究所教授等を務める。06年より内閣特別顧問。