



熊田梨恵

【これまで】変革期にある製薬企業に、拡大成長と公益性を両立した事業創出が求められるなか、SDGsを後押しに、社会との対話であるソーシャルコミュニケーションが有効な武器になると、総論や有識者の意見、企業や地域の活動で伝えてきた。

患者会が研究開発に関わることで新しい医薬品や治療法の創出を支援することはソーシャルコミュニケーションの一端になる。欧米では、すでに進む研究開発への患者・市民参加(Patient and Public Involvement)について、日本では20年に日本医療研究開発機構(AMED)が「PPIハンドブック」を出したばかりで、これからの取り組みだ。アンメットメデイカルニーズ領域の創薬が進むなか、承認後に製薬企業と患者側がともに疾患啓発を行っていくことも大事になる。

日本人の死因トップのがんのなかでも5年相対生存率が最も低く、治療満足度や薬剤貢献度が最も低い(AMED、15年「がん領域における調査分析」調査報告書)とされる膵臓がんの患者団体パンキ

ヤンジャパン理事長の眞島喜幸さんに、日本のPPIの現状や治療の品質改善に対する期待、製薬企業と患者団体のコミュニケーションについて聞いた。

◇ ◇ ◇
——PPIを進めていくうえにも、日本は研究費が海外に比べて少ないという現状もあります。

眞島 海外を見ると、お金はあっても研究者がいない国があるので、日本は逆です。例えば日本膵臓学会は世界最大規模で4000人の会員がいます。しかし予算がないので研究ができない状況です。昨年8月の「アブラキサン」供給一時停止は膵臓がんをはじめ多くのがん患者の死活問題となりました。この問題が示すよう、がん領域は海外の医薬品に大きく依存しています。とくに胃がんや膵臓がんのように日本人に多く、欧米人には少ないがん領域があるので、個人的には日本の先生がたに研究していただき、創薬につなげていただきたいです。

現在、がんは5年相対生存率が平均で約7割ですが、90%を超えるがんもあれば、膵臓がんのよう

に10人中9人が亡くなってしまいうものもあります。「平等」というのであれば、研究費ではなく、生存率を平等にするために研究費にメリハリをつけてほしいです。

同じことが米国でも問題になっており、乳がんや前立腺がんは5年相対生存率が90パーセントを超えましたが変わらず高額な予算が付けられ、膵臓がんが少ないのはおかしいと言っています。そこでパンキャンでは膵臓がんの研究に予算をつけてもらうために「ナショナルアドボカシーデー」という活動を始めました。他のがん種に比べるとまだまだ少ないのですが、米国国立がん研究所の膵がん研究費が年間195億円の規模になりました。患者1人あたりの研究費に換算すると約32万円ですが、日本は約1万5000円という少な過ぎる状況です。

パンキャンジャパンも2年前から同じ活動を始め、日本人に多くて欧米人に少ないがんや難治性がん、希少がんは日本の研究者に日本でも研究してもらわないと治るようにならないと研究費増額を訴えました。今年は新型コロナウィル

ス対策に予算が割れましたが、与党議員の方々にはご理解いただけたいので、今年4月にはメディアなどとも協力しながら改めて行っています。

ゲノム医療の門戸を広げて

——がん治療は現行制度の改善でできることも多くありそうです。

眞島 ゲノム医療の門戸を広げてほしいです。日本では標準療法が終わってからパネル検査を行うことになっていますが、標準療法が終わった段階の患者さんの体は緩和ケアを受けようかというほどの状況です。とくに膵臓がんなどはわずかな時間しか残されています

ん。米国では転移性のがんの場合には診断時にパネル検査を受けることが推奨されています。

日本でそのように制限されてしまったのは、がんに罹患した人たち全員がゲノム医療を受けたら医療費がパンクするという行政側の考えが背景にあったようです。しかし、ゲノム医療はそもそも効く人に行われないので費用対効果はよいとする米国のデータを厚生労働省に提出しました。従来の抗がん剤は効くか否かがわからない状態です。一方で、ゲノム医療は標準療法の約2倍長生きするという内容です。厚生労働省も好反応で、大臣に要望書

を提出しました。

割合は少ないですが、膵臓がんの患者さんに遺伝子変異のある方が見つかっています。米国なら適応外薬でも投与できるので治るのですが、日本では承認されていない薬は使えません。唯一使える方法は患者申出療養制度ですが、ゲノムの中核病院12施設以外では受けられない狭き門です。それに先述のようにパネル検査をそもそも受けられないので、どうしようもないです。

適応外薬の問題は昔から言われていて、やる気のある先生たちはおられるのですが、実際には試験に多額のお金がかかることもあり難しいです。米国で15年に難治性がん研究法がつけられ、がん原遺伝子のひとつのKRAS遺伝子の研究が進んでいます。現在、肺がんや大腸がん、膵がんにも効くとされる薬が治験中です。膵臓がんの患者さんの9割が使えらるるので早く出てきてほしいですが、日本の制度が改善されないといほとどの患者さんに届かないので、患者会は陳情活動ばかりになってしまっています。

——さまざまな疾患の患者会、アカデミアも入る「患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシップ」(PPCIP)の設立に関わられました。

眞島 PPCIPは、疾患横断型でさまざまな患者会の方たちが関わっているところがメリットのひとつです。なぜかと言うと、医療や技術はどんどん発達して、診断や治療にさまざまな技術が使えるようになっていきます。がんの領域でも何千億円かかっていたような遺伝子検査が、いまは数十万円ぐらいでできたりします。国民皆保険制度のなかで費用対効果も考えながら、医療のメリットをどんな疾患でもあっても享受できるように、政策、システム自体を変えていく必要があります。これには疾患横断型で一緒に取り組んでいく必要があります。

政策に詳しい研究者の方がメンバーにいます。長い歴史の中で、政策立案者が苦労して失敗、成功したことがあり、日本の国民皆保険制度の参考になることがたくさんあるはずですが、現在は情報技術が発達するなかで



眞島 喜幸(まじま よしゆき)

NPO法人パンキャンジャパン理事長
【略歴】1948年、東京生まれ。Ottawa University、UCLA School of Public Health修了後、Rand Corporationにて健康政策分析プロジェクトに参画。06年に実妹を膵臓がんで亡くし、米国の膵臓がん患者支援団体Pancreatic Cancer Action Network: PanCAN(膵臓がんアクションネットワーク)の日本支部PanCANJapan(パンキャンジャパン)を設立、米国本部と連携し、膵臓がん生存率向上をめざした事業を進めている。厚生労働省の部会委員など公職を多数歴任。

論文が発表されるスピードが速くなり、査読前論文も増えています。こうした状況下でPPCIPが今後政策に提言するうえで、研究者の方に幅広くレビューしていただくのは大きな意味があります。

政策を考えると、以前は「100年先の医療」などと言っていました。いまはわずか10年で急速にものごとが変わる時代になりました。私は内閣府の「AIホスピタルによる高度診断・治療システム推進委員会」の評価委員も務めました。AIもすでに日常に氾濫しています。ただ、ものごとには必ずメリットとデメリットがあり、医療のデメリットは患者の命に関わることにもなり得ます。だから疾患横断型で一緒に考え、患者や市民の声を反映していけるようがんばっていきます。

——日本の政策立案の過程で、患者や市民の立場は検討会への参加など「アリバイづくり」にしか見えないと感じることが多く、その状況がまだに変わっていません。眞島 そのとおりで、「貴重な意見ありがとうございました」と言われて終わることが多いです。だ



から、私たちも公的な場や、製薬企業の方たちとお話するときに、それで終わらせないように必ずキーワードを入れて「よろしくお願います」と伝えます。発言が議事録に残っていれば、あとで「議事録に書かれていないが、なぜこれをやらないのか」と問い合わせることもできます。だから、「皆さんの意見はしっかりと言うように」と患者会の人たちに伝えていきます。我われが調査などを行ったうえで提言しているものはエビデンスベーストアドボカシーとなるので、しっかりと取り入れてもらわないといけません。ただ、そうは言ってもお金の話になると、とくに難し

くなります。だからPPCIPは中央社会保険医療協議会に向けて頑張っていくのがひとつの目標になるのではと思っています。

しっかりと情報を調べる

——昨今の情報化に伴って患者側が治験などの情報を手に入れやすくなった一方、SNSなどの医療情報は玉石混交でフェイクニュースも多いです。

眞島 米国でも情報が溢れ過ぎてエビデンスベーストのものがないところがあるかわかりづらく、信頼できる情報を発信できる患者会の責任がある意味重くなってきているようです。昔、食事でがんを治すというゲルソン療法が米国で出てきて、そうした代替医療はいまもいろいろ出ています。ただ、日本と違うのは、米国はそこで臨床試験をします。実際に米国立がん研究所がゲルソン療法は効果がなかったと発表しました。

一方で日本は代替医療の名前だけに飛びつき、臨床試験の情報があふれるにちゃんと調べなかったりします。がんの代替医療なども個

方もおられ、以前のリアルな講座とは様変わりしています。情報提供のあり方もこういったことを前提に考えないといけなくなりまし。[責任者]という肩書を持つ世代の人たちはこの状況を理解し、若者たちと一緒にウィン・ウィンの体制をつくっていくことが、医療に関わるさまざまな場面で必要になると思います。実際には難しいところもあります。患者会にとってもテクノロジートの上手な付き合い方は重要な課題です。

患者や市民が必要とする情報を公開しやすくなっている、政策や税金の使われ方がどのように決まっているかという実態を積極的に国民に知らせるべきです。中

医協などのご時世でいまだに傍聴者が早朝から並んで整理券をもらうというやり方なので、考えたほうがいいのではないかと思います。——クラウドファンディングが新しい共助のかたちとして注目されています。膀胱がんの研究や治療に関するものもあり、一般の人に医療の現状を知ってもらう役割も果たしています。

眞島 東北大学の先生が、膀胱が

んの早期発見につながるバイオマーカーを特定することで、早期膀胱がんの診断を可能にしたいとクラウドファンディングを行われ、私たちも協力しました。いま、膀胱がんをステージ0でも見つけられるのは日本だけと言われるほど、日本は早期の膀胱がんを見つかる優れた診療技術を持っています。だから日本の先生方が研究される意味があるのです。日本でしかできない研究にもっと国の予算を投じてほしいところですが、クラウドファンディングで多くの人たちの支援によって結実したことは大きな意味を持っています。欧米でもインターネットを通じたさまざまななかたちの寄付や共助の仕組みが進んでいるので、今後日本でも工夫していけると思っています。

製薬企業に期待すること

——製薬企業にはどのようなことを期待されますか。

眞島 製薬企業ではペイシエント・エンゲージメント、ペイシエント・センチリシティーという言葉が使われてきています。製薬協

の患者アドバイザリーボード委員を長年務めながら、リップサービ

勢を見せたのは組織にとっても大きい意味を持ち、日本のPPI活動の後押しになると思っています。リソースのひとつとして消費者の声は絶対に必要なもので、日本の製薬企業も欧米並みに活動を行っていただけとありがたいです。

米国のがん患者会は、「薬は皆で一緒につくるもの」という考えです。米国臨床腫瘍学会へ行つたとき、患者会の方から「企業ブラスを回って、パイプライン情報をもらっていらっしゃい」と言われました。行ってみると、膀胱がん領域の新薬の研究や開発に関する状況が書かれていました。それを患者さんに広めていくのが患者会の役割ということで、企業側もそれをわかって展示している様子でした。日本の製薬企業にも、ぜひ同じような視点で患者会とパートナーシップを組んでいただければ

的ですが、海外の製薬企業の場合は患者会との窓口になる部署がありますが、日本では理解が進んでいないので、できたとしても「あの部署は何をやってるんだらう」と言われて浮いてしまうと思います。その意味で、会長が談話を行う姿

と思いますが、患者会を利用していただきたいとも思っています。結果的にいい薬ができて患者が助かることになれば、ウィン・ウィンになります。そのためには、患者会が喜んで協力します。