

日本の全てのがん患者が納得する治療を

受けられるようにするために-

NPO法人
日本がん患者団体協議会(JCPC)事務局
〒371-0812
群馬県前橋市広瀬町3-2-5
TEL&FAX: 027-261-1202
E-mail: info@med-npo.com
URL: http://med-npo.com:8080/

J C P C NEWS

Japan Cancer Patients Conference news
3. 2003.1.20 (不定期発行)

1) JCPC 新連絡先

JCPC の連絡先等が以下のように変わりました。

新住所: 〒371-0812 群馬県前橋市広瀬町3-2-5

電話: 027-261-1202 (FAX 兼用)

E-mail: info@med-npo.com

HP: http://med-npo.com:8080/

2) 2003 年度の活動(案)

みなさん、こんにちは。山崎です。

2003 年度の活動(案)ができましたので、お知らせをいたします。

<http://med-npo.net/jcpc/>

『日本では未承認の世界的な標準治療薬の承認』を承認していただくためには、現状を疑問に思う多くの声を集約して、国に働きかけて行かなければなりません。これが戦略です。

そのために、戦術として4つの活動を考えました。

基本は患者(サービスを受ける側)より改革の声をあげるといことです。

患者会連帯

がん患者会・支援組織が連携し、この問題に対する理解を深め合う。

製薬会社等訪問

企業・学会などを訪問し、良い関係を築く。

政治関係

議員に問題を理解していただき、協調関係を築く。

世界標準治療薬

必要な薬品のデータを集め、参考としていただく。

1.患者会連帯

現在死因のトップはがんです。

身内の中にも、がんと闘っている方や、不幸にしてお亡くなりになった方も多いと思います。

そのような国民に、世界的な標準治療薬が日本で使えない物がある事を知っていただき、この不条理な現実を変えるご協力をお願いし、一緒になって国に働きかける活動です。

解説ページ <http://med-npo.net/jcpc/001.htm>

の下に、各患者団体をお知らせするフォームを作りましたので、ここに情報をよろしくお願ひします。

こちらでその組織に対して、参加のお願いをいたします。

お1人でも多くの参加者を募るために、ご協力をよろしくお願ひします。

2.製薬会社等訪問

企業にとって患者会は、これまでうっとうしい物だったと思います。出来れば付き合いたくない。

しかし、経済情勢が厳しくなり、企業も国際間の競争が激化すれば、規制当局や病院の顔色をうかがっているだけではダメだと気付きはじめました。

生き残りのためには最終消費者である患者に対する企業イメージを上げ(治験の新聞広告は、このような影の狙いも多い)、医療消費者に受け入れられるための戦略も求められております。

そのような環境化で当組織はこれまでの患者会と違い、企業や医師会・学会と対立するだけではなく、お互いが理解しあい、患者さん本位の医療を築くために協力し合ひましようというスタンスです。

世界的な標準治療薬が国内では未承認という問題も、『癌と共に生きる会』の調査では、『製薬会社が申請をしないから』という厚生労働省の理由で認められていないという物もございます。

今回の活動では、当組織を通して製薬会社へそれらのお願いをするなど、強力な信頼関係のパイプを築きたいと考えております。

訪問予定は、 <http://med-npo.net/jcpc/002.htm>

3.政治関係

これも主要な議員は訪問する予定です。

<http://med-npo.net/jcpc/003.htm>

今年は総選挙があるかも知れないので、この活動が多くの有権者の賛同を得られたのなら、無視する事はできないでしょう。

(昨年は国会への請願で涙を飲みました 2)請願書採択の結果 をご参照下さい)

また、厚生問題に興味を持つ議員と良い関係を築きたいとも思っております。

ただ国会議員の数は多いので、各議員のサイトを閲覧し、調べていただくお手伝いをさせていただきたいと思っております。

上記のアドレスの下の方に参加の方法が書いておりますので、患者会調査と併せてお手伝いをよろしくお願ひします。

4.世界標準治療薬

世界標準治療薬とは何か？という事が最大の問題です。

しかし、こちらではそれを決定いたしません。決めるのは厚生労働省でしょうから、材料を提供するだけです。

1で募集していただいた患者会の方々にご協力していただき、国内の医師へアンケートを行い、現場ではどのような物を必要と考えているか、またそれを証明する根拠となる論文の提出などを求めたいと思います。

<http://med-npo.net/jcpc/004.htm>

活動としては書きませんでした。厚生労働省の担当者とは随時話し合いを持つ予定です。

この活動は厚生労働省を追い詰めるのが目的ではなく、一日も早く治療の現場に世界標準と呼ばれる抗がん剤を使っていたきたいという事が目的です。

以上ですが、ご意見やアドバイスなどがございましたら、よろしくお願ひします。ご参加いただけるメンバーの方もお待ちしております。共に頑張りましょう！！

3) 請願書採択結果のご報告

昨年12月13日は『国内で未承認の医薬品に係る保険給付に関する請願』の採決をする日でした。

楽しみにされていた方もいらっしゃるのではないのでしょうか？僕（山崎）もその一人だったのですが、昨年12月12日、自民党の政調より驚くべき電話が掛かって来ました。それというのも、請願が13日を待たずして、審議未了となる(否決される)事が決定してしまったと言うのです。

政調の方は、『他の政党が、薬害について懸念があるので、問題だ』というご意見が出たという事でした。政調の女性は平謝りの状態でした。

では、今回の状況より原因を僕なりに推理・分析してみました。

最初に自民党政調の方が話していた事はごまかしではなく真実と考えております。それというのも政調の方が直々に訂正をしていただいた請願書であり、自民党議員も請願の申請者となっていたと考えております。もし問題があるのなら、もっと早く連絡をよこしていたでしょう。

そういう前提に立てば、反対をした与党とは公明党か保守党です。ただ、これも不思議なのですね。公明党は厚生労働大臣の所属している党ですし、例の発言も大臣がしているのですから。また、保守党が特定の薬害団体と仲良しとも、厚生問題に熱心と聞いた事はありません。

そもそもこの請願文章を読んでいただければお分かりのように、厚生労働省で審査をしてくださいと書いてあるのであって、特定の要望が述べられている訳ではないのですから、薬害の危険性など関係ないことなのです。この請願が通ったとしても、実際問題として政治的に不具合が起こる内容のものではないのですから。

僕はこう考えています。自分たちの活動に口を出されたくない厚生労働省がこの請願について察知し(または、議員が厚生労働省へどう対応するか問い合わせたか)、採択しないように決めたという考えです。

そうでなければ、このような無毒な請願に反対する理由はありませんし、また、薬害など見当外れののイ

チャモンを付ける事も考えられませんから。

ご署名をしていただいた皆様には、僕の実力が至らなかつたばかりにこのような事態になり、とても申し訳なく思っております。本当にすみませんでした。衷心よりお詫び申し上げます。

ただ、現在の僕は、それほどガッカリはしておりません。前進すれば何事にも失敗は付き物なのですから、落ち込んだり凹んだりする必要は無いと考えております。この屈辱を心に刻み付けて絶対に忘れないよう誓いながら、かつ冷静に笑っています。次回は皆様のご協力の元、今以上に策を練り実力をつけて、相手をギャフンと言わせます。

4) 厚生労働省への「混合診療」についてのヒアリング (02年12月18日)

ヒアリングに至った経緯

坂口力厚労相が5/29の衆院厚生労働委員会で、民主党の仙谷由人議員の質問に対し、「日本で認められていない薬を購入して(それを使うと)、すべての医療行為が保険の適応にならないのはひどすぎる。至急、認められるようにしたい」と表明いたしました。

J C P Cが7/23に、厚生労働省情報公開室でヒアリングを行ったところ、次のような事実がわかりました。

「管理責任部署である保険局医薬課へ確認をしたところ、中央社会保険医療協議会の議題にはまだのぼっていない。」

これはおかしいと思いましたので、J C P C構成団体のひとつ「明日の医療を考える会」は、厚生労働省へ質問状を8/2に提出いたしました。

拝啓

ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

平素は医療行政向上の為に尽力いただき、厚くお礼申し上げます。

私たちNPO法人明日の医療を考える会は、日本の医療の向上を目指して活動するNPO法人です。

さて、5/29に衆議院厚生労働委員会で、民主党の仙谷由人議員が「混合診療」について質問し、それに対して坂口大臣は「日本で認められていない薬を購入して(それを使うと)全ての医療行為が保険の適用にならないのは酷過ぎる。至急、認められるようにしたい」と表明されました。

厚生労働省は、中央社会保険医療協議会で諮った上で、2003年度から実施する方向で調整していると報道(下記参考資料参照)されたことは申し上げるまでもありません。

参考資料 : 未承認抗がん剤、保険対象化検討 坂口厚労相が表明

2002.05.30 朝日新聞社 東京朝刊 3頁 3総

坂口力厚労相は29日、日本で未承認や適用外使用として扱われている外国の抗がん剤について、薬代の実費を患者が負担すれば保険診療の対象となるよう検討する考えを示した。衆院厚生労働委員会で、今年1月、がんの手術を受けた民主党の仙谷由人氏の質問に答えた。中央社会保険医療協議会(中医協)で詳細を詰める。

しかし、中央社会保険医療協議会は約月に1度の会合のうえ、2003年度から実施するためには、残された時間は限られております。また、管理責任部署である保険局医薬課に確認したところ、まだ議題にものぼっておられないというお話しでした。そのような現状では、実際に2003年度から実施できるのか、心配しております。医療消費者の方々も、この行方を関心を持って見守っております。

つきましては、ご多忙中誠に恐縮ですが、この件に対する貴省のお考えおよび今後の計画等をお聞かせ願えるようお願い申し上げます。なお、お返事は8月15日までにお送りいただければ幸いです。

では、メンバー一同お返事を心待ちにしておりますので、よろしく申し上げます。 敬具

お返事がひと月経ってもいただけないので、9/12に追加で催促状を提出いたしました。

しかし、それでもなしのつぶてなので、10/31保険局医薬課の事務官と直接協議をしてきました。

そしてやっと11/7にお返事が届きました。

現在、医師が、治験目的以外で薬事法未承認薬を使用した場合は、該当診療全てが自由診療扱いとなるが、患者自身が、自己の責任において薬事法未承認薬を輸入し、これを使用すること自体は禁止されておらず、また、このような患者に対する保険給付が一律に制限されるものではない。

改正薬事法においては、医療機関の臨床研究も治験の対象とする事としており(平成15年4月施行予定)、治験として位置づけられれば、特定療養費制度の対象となると考えられる。

ヒアリングの結果

この文章は、質問状にある『なぜ中央社会保険医療協議会の議題に上っていないのか?』という問いには全く答えていませんので、昨年12月18日、14時より1時間、第1衆議院会館の会議室にて、仙谷議員とJCPCメンバー(10名)で、厚生労働省担当者へのヒアリングを行いました。

相手方厚生労働省担当者は、審査管理課課長補佐・山田雅信、審査管理課審査調整官・宇津忍、医療課課長補佐・成川衛、研究開発振興課先端技術専門官・益山光一の4名様でした。

仙谷事務所よりのヒアリング依頼状には事前に今回の論点を記載していたにもかかわらず、こちらの質問に対して、11/7日のお返事を繰り返すだけで、全く新しい進展は無かったです。少し突っ込んだ質問をすると、黙ってしまいそれで終わり。よって、『大臣が明言をした事をなぜ中央社会保険医療協議会で公正な議論をしていただけないのか』に対しても、明確な回答はありませんでした。

(今回のヒアリングの全内容はVTRで記録してありますので、JCPCのHP上で当日の様子がご覧になれます。)

ただ、現在治療中の患者さんがご自身の声で、日本未承認薬を個人輸入して使う経済的な負担や問題点(月に100万円の治療費<自由診療>が払えず亡くなった仲間や、ご自身もお金が払えなくなった時が死ぬ時など。この患者さんは、国内の抗がん剤にはすべて耐性が出来てしまい、この薬しか無い。前病院は、『他に治療方法がない』と追い出される。世界には使える薬があるにも係らず)などを涙ながらに訴えました。

厚生労働省の役人も、患者さんの生の声が聞けた事はプラスでしょうし、それを訴えられた事が唯一の収穫というヒアリングでした。

5) 当会の新山義昭役員がお亡くなりになりました

昨年11月13日、新山義昭さんが膵臓癌のため、お亡くなりになりました。

新山氏は、「癌と共に生きる会」の創設者の一人であり、また当JCPC発足に大変ご尽力された方でした。心よりご冥福をお祈りいたしますと同時に、私たちは新山氏のご遺志をついで、日本の癌治療の向上のために活動を続けていく所存です。

尚、三浦捷一役員より以下の追悼文がだされました。

新山義昭さんを悼む

私をはじめ新山さんを知ったのは確か2年ほど前、テレビでサンデープロジェクトを見ていたときだった。

その頃私も自分が肝臓癌再発により日本の癌治療の遅れを身をもって体験していた。この現状を打破するために一患者として声をあげなければと思い大阪肝臓友の会を拠点として運動を始める決心をした矢先のことだったので直ちにテレビ局に電話をいれ新山さんの住所をききだした。

テレビの画面ですでに予想していたことであったが私の電話に丁寧に應對された新山さんの話しぶりからとても誠実そうな人、というのが私の第一印象であった。

はじめの会話とは思えないほどうち解けてお互いの考えや現状について随分長話をしたが最後に「お互いに頑張りましょう」と握手をするように話合った記憶が強くのこっている。

その後福島教授らと緊急措置請求を厚生労働省に提出されジェムザールの早期認可を勝ち取られてことはきわめて画期的な出来事であり私達にも勇気をあたえていただいた。その後度々メールのやりとりなどでおつき合いは続いたが私が大阪の病院に入院しているときわざわざ石田さんと一緒にお見舞いに来て下さった。

あの時、私は病人、新山さんは元気はつらつ血色もよく初対面の挨拶でも予想通りの温厚な紳士であった。あの時の力強い握手は「癌とともに生きる会」と一緒に運動を進める大きな契機ともなった。

さらに私個人のことに関してはこのとき石田さんが平岩先生と連絡をとって私の病状について相談する機会を偶然にも次の週にとって下さった。

私の運動の原点でもある平岩先生との最初の出会いをこのお二方が導いて下さったのは何とも私にとって幸運であった。おかげで私はその後の治療方針を平岩先生に任せ今日なお元気で毎日を過ごせている。

このことからしても新山さんとの出会いが私にとって如何におおきな出来事であったか、更にその後の運動に如何にお互い進行期癌患者同士としての連帯感が結びつきを強くしたか想像して頂けると思う。

それだけに新山さんのご逝去はだれよりも私にとってつらい知らせではあったが新山さんの胸中を察するに新山さん自身はご自分の業績にかんしては満足されていたのではないかと推察している。新山さんは最後まで患者運動に熱意をたやまず頑張りおられたと聞き及んでいる。

私も同じ境遇ではあるが新山さんを見習い毎日を大切に、すこしでも将来の癌治療に役立つ仕事をしてゆきたいと考えている。

幸い新山さんの遺志はJCPCに受け継がれますますその重要度をましている。

残されたものが新山さんの死を無駄にしないよう癌患者会運動を通して日本の癌治療の遅れを取り戻し患者主役の医療を推進することを祈念して弔辞の挨拶とさせていただきます。

三浦捷一