

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
5. 2003. 5. 12 (不定期発行)

1) 一般賛助会員の方々へ 新年度年会費納入のお願い

2003年度の会費未納入の方がまだたくさんおられます。

一般賛助会員(会報誌を郵送する会員)の年会費はこれまで通り、**2,000円**です。

インターネット会員は無料です。一般会員からこちらに移られた方は、事務局までご連絡下さい。

会費納付先 : りそな銀行 赤坂支店 普通口座 番号 133623 日本がん患者団体協議会
郵便振替 番号 00180-7-144351 日本がん患者団体協議会

なお、当会はボランティアで運営されております。皆様からのご寄付などご協力をお願い致します。

2) 「104号作戦」によって、ついに製薬会社を動かしました



製薬会社を訪問した役員たち(左から橋本、山崎、三浦) だ。

欧米では標準的に使われていながら、日本国内では保険適応外のために、通常の保険診療では使えない抗がん剤の早期認可を求めている当会は、現在、この保険適応外の薬剤使用に関して深刻な問題を抱えている泌尿器科の分野に絞って、厚生労働省、学会、製薬会社等に働きかけた結果、泌尿器がんの治療に必要な保険適応外の薬剤に関して、各製薬会社から、厚生労働省に保険適応拡大の申請をして頂く確約を取り付けることに成功しまし



3) 新役員紹介・橋本榮介さん

新山義昭さんのご逝去に伴い、癌と共に生きる会の2代目会長に就任された橋本榮介(はしもと・ひですけ)さんが、新山さんの後を受けて、当会の役員をお引き受け下さいました。橋本さんから就任にあたってのお言葉を頂きました。

4) 厚生労働大臣宛に2つの質問状送付し回答を得ました

厚生労働大臣宛てに、質問状を2通出しました。2003年3月24日、がんに関する混合診療推進に関する質問状および海外承認薬の国内早期承認推進に関する質問状を提出、厚生労働省から回答を得ました。

5) パーキンソン病の患者団体に招かれ、山崎理事長が講演

2)「104号作戦」によって、ついに製薬会社を動かしました

泌尿器がん治療薬を持つ各製薬会社に、適応拡大を申請する様、当会が働きかけを行った結果、全ての製薬会社から申請を行うとの確約を取り付けた為、当会は、厚生労働省に対して、以下の要請文を出しました。

平成15年4月24日

厚生労働省

医政局研究開発振興開発課長 殿

医薬局審査管理課長 殿

104号通達を使った適応外申請について

拝啓

平素は医療行政並びに健康・福祉行政にご尽力いただき有難うございます。今後も今以上に充実した厚生行政の実行により、日本国民にとって少しでも生活しやすい国となる事を大いに期待を致しております。

さて、エビデンスに則った世界的な標準治療薬であるにも係らず、国内では保険適応外で、通常の保険診療では治療薬として使えない薬品について、貴省は平成11年に104号通達を発令し、各企業に申請を出すようご指導してられました。

しかし、その後あまり104号通達が有効活用されていないという事実を憂い、私たちも貴省に留まらず、学会や製薬企業を訪問し、昨年よりその必要性を訴えかけて参りました。

特に海外での実績が公知となっており、日本泌尿器科学会より3年続けて適応拡大の要望が出されている膀胱がんの治療薬(M-VAC)のうちメトトレキサート、ビンブラスチン及び精巣腫瘍の治療薬・ビンブラスチンは、製薬会社と当組織との交渉により、『申請いたします』『申請を検討しています』と、それぞれ前向きなお返事をいただきました。

昨年4月24日、坂口力厚生労働大臣は、当会役員と面会した際、「諸外国の優秀な薬につきましては(申請から)半年以内に導入を行う」と明言して下さいました。

つきましては製薬会社よりご相談・申請がありました場合、滞りなく手続をなさっていただき、1日も早く患者の利益に叶うよう、速やかな対応を期待しております。

敬具

日本がん患者団体協議会 (略称 J C P C)

〒371-0812

群馬県前橋市広瀬町 3-2-5

理事長 山崎 文昭

3) 新役員紹介・橋本榮介(はしもと・ひですけ)さん

J C P C の役員になって

J C P C (日本がん患者団体協議会)は4団体で構成されています。私はその中の一つである「癌と共に生きる会」に所属しています。

「癌と共に生きる会」は平岩正樹医師の患者と家族の会です。平岩医師の患者には、他の病院で「治療方法なし」といわれた、いわゆる「癌難民」の人が多く居ます。私も肝臓癌が肺に転移し、「癌難民」となって平岩医師に診てもらっている患者の一人です。前会長の新山義昭氏も平岩医師の治療を受けられました。そして、平岩医師の治療の素晴らしさと、その考え方に感銘されて、J C P C の創設に関わられました。その活躍は皆様ご存知のとおりです。私も微力ではありますが、気持ちだけは前向きに運動に取り組んでいきたいと考えています。

J C P C の活動をはじめ多くの運動は、日本的文化(社会)の土壌にあっては、大変重たいところがあります。というのは、日本社会はアメリカ社会と対極にあると考えられます。日本は今も縦社会であって、「偉い人」が居てその人を中心に動いて行く体制であると思います。この「偉い人」が居てまとまって行く社会は、明治時代のように、手本となる西洋が在りそれに如何に追いつくかと言う時代にはうまく機能しましたが、それは個人を大事にするのでなく、日本という組織を中心に考えていく文化(社会)でした。

昭和20年の敗戦を契機に、日本は占領政策の一環として民主主義をあてがわれました。このことは、運動を進めていく者はしっかり抑えておくことが大切だと思います。私たちは往々にして運動とはお願いすることと考えます。しかし、主権在民の体制にあっては、運動は獲得するものです。即ち、必要を感じた者達が自分達で作りに上げて行くべきもので、お願いして作ってもらうものではないのです。

個々人が集まって一つの運動体としてまとまって行くとき、一番大切なのは正確な情報だと思います。「癌治療薬早期認可を求める会」代表の三浦捷一氏も基本的人権にも抵触する「患者の自己決定権」を大切にするには、正確な情報が確実に患者に伝わるのが絶対の条件であると強調されています。また、J C P C 顧問で、京都大学教授の福島雅典氏も、1月31日に神戸商工会議所会館で行われた、先端医療振興財団が、アメリカのN C I が配信している最新がん情報の、日本語版を配信するデモストレーションの会場で、日本の医師・医療関係者と患者に対して、最新の専門知識の普及を図ることを強調されていました。そして、それは、官にお願いしていても解決しないので、必要を感じた者としての止むにやまれぬ行動であったと言っておられました。

病院の治療から見放され「癌難民」となり、「医療行政は医療体制護持を第一とし患者個人を救うためのきめ細かな配慮がない」と感じ、患者の人権に対する気配りを感じなかった者にとって、がん患者治療を中心に考える運動が動きつつあることをうれしく思います。

これまで運動を起こしてこられた方たちに感謝をし、J C P C の役員の一としても、この運動を大切に育てて行きたいと決意を新たにしているしだいです。

とはいえ、思いほど身体が動くか心配ですが、努力しますので、宜しくお願いします。

「癌と供に生きる会」会長 橋本榮介

4) 厚生労働大臣宛に2つの質問状送付し回答を得ました

平成15年3月24日

厚生労働大臣
坂口 力 様

がんに関する混合診療推進に関する質問状

拝啓

平素は医療行政並びに健康・福祉行政にご尽力いただき有難うございます。今後も今以上に充実した厚生行政の実行により、日本が国民にとって少しでも生活しやすい国となる事を大いに期待を致しております。

「日本がん患者団体協議会(略称JCP C)」は、特定非営利活動法人(NPO)として正式の認可を受けた患者支援組織です。がん患者およびその家族の方々に対する支援窓口として、また患者の声や要望を集めて関係機関にその実現を働きかけることや、インターネットを通じて医療や診断に関する有用な情報を提供することを趣旨としております。

我々の目指す物は、病にかかられた日本国民を支援し、少しでも早く健康を取り戻して欲しいという、厚生労働省殿の基本理念と全く同じものであります。

本質問状は、がん患者にとって福音とも言うべき画期的な坂口大臣の国会での発言を踏まえて、その後の推進状況を確認するための物です。この坂口大臣の存在を知ったほとんどの患者およびその家族からは、1日も早い早期実現を求める切なる要望が出されております。

その発言とは、2002年5月29日の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」と表明された事です。

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とマスメディアにて報道されましたが、既に1年近く時は経過しております。その後の進捗状況はいかがでしょうか？

以上の患者さんからの要望が多い事をあらためてお伝えし、要望の緊急性および重要性を是非ご理解の上、大臣主導の医療改革が進み、がん患者の励みとなるような回答が頂けるようお願い致します。

敬具

平成15年3月24日

厚生労働大臣
坂口 力 様

海外承認薬の国内早期承認推進に関する質問状

拝啓

平素は医療行政並びに健康・福祉行政にご尽力いただき有難うございます。今後も今以上に充実した厚生行政の実行により、日本が国民にとって少しでも生活しやすい国となる事を大いに期待を致しております。

「日本がん患者団体協議会(略称「JCPC」)」は、特定非営利活動法人(NPO)として正式の認可を受けた患者支援組織です。がん患者およびその家族の方々に対する支援窓口として、また患者の声や要望を集めて関係機関にその実現を働きかけることや、インターネットを通じて医療や診断に関する有用な情報を提供することを趣旨としております。

我々の目指す物は、病にかかられた日本国民を支援し、少しでも早く健康を取り戻して欲しいという、厚生労働省殿の基本理念と全く同じものであります。

本質問状は、がん患者にとって福音とも言うべき画期的な坂口大臣の国会での発言を踏まえて、その後の推進状況を確認するための物です。この坂口大臣の存在を知ったほとんどの患者およびその家族からは、1日も早い早期実現を求める切なる要望が出されております。

その発言とは、2003年2月28日の衆議院予算委員会第五分科会で、民主党の古川元久議員が「海外承認薬の国内早期承認」について質問し、それに対して坂口大臣は、「どういう薬を早く承認し、どれをじっくりとするかオープンに議論する場を作りたい。見える形で機構(体制)を変える」と述べ、医薬品の早期承認を判断する組織を設置する考えを表明された事です。

その後の進捗状況はいかがでしょうか？

以上の患者さんからの要望が多い事をあらためてお伝えし、要望の緊急性および重要性を是非ご理解の上、大臣主導の医療改革が進み、がん患者の励みとなるような回答が頂けるようお願い致します。

敬具

優先審査の決定に関する今後の取扱いについて

厚生労働省医薬局審査管理課

○現状

医薬品の優先審査の取扱いの決定については、承認申請時に申請者からの希望に基づき、医薬局内において、医薬局長が決定し、申請者に対して通知している。

○今後の取扱い

1.優先審査希望が提出された時点で、専門家の意見を聞く場を設け、その意見を踏まえ、医薬局において薬事法第14条第5項の規定(医療上特にその必要性が高いと認められるもの)に該当するかの判断を行い、申請者に通知する。

2.その判断について、事後に薬事・食品衛生審議会の担当部会に報告し、了承いただくこととする。

○実施時期

平成15年4月から実施予定

5) パーキンソン病の患者団体に招かれ、山崎理事長が講演

パーキンソン病友の会(東京)のご依頼により、3月11日の午後東京都多摩市のウエルサンピヤ多摩にて、『患者会の政治運動の意義』という演題で講演を行いました。

世界的な標準治療薬が国内で使えない問題など、がんと全く同じ構図である事が分かりました。

今後は他の疾患の患者会様とも良い関係を築き、同意出来た内容に関しては、お互いに協力し合って活動をしたいと考えております。

《編集部より》

このご縁が切っ掛けで、パーキンソン病に関心を持つようになりました。この病気を患い、闘病しつつ、この病気の治療法を向上させ様と活動しているマイケル・J・フォックス(日本では「バック・トゥ・ザ・フューチャー」シリーズの主人公としておなじみ)が最近出版した「ラッキーマン」(発行所:ソフトバンクパブリッシング株式会社)を読みました。その一節に次の文章があり、少し長くなりますが引用します。



「問題は、はたしてパーキンソン病は治療できるのか、ではなく、いつ治療できるのかというところに来ているのだ。その答えは、ぼくたちが科学的研究の費用を払うことができたい、ということだ。

人々が医学研究に費やす国の資金の話をするときにはいつも、それはゼロサム・ゲームだという前提がある。エイズであろうと、ガンであろうと、パーキンソン病であろうと、どの「特定の勢力」グループのメンバーも、みんながより大きいパイの一切れを求めて競争している。もちろん、そこで必要とされていることは、単に他よりずっと大きな一切れを取ることだ。それではどうしてある患者グループが他のグループよりも多くの資金を得ることができるのだろうか?そして資金は少しずつ分け与えられているはずなのに、どうして他の人々は寒い中外に放っておかれるのだろうか?その答えは、ひとつには、陳情運動が熱心かどうかによる。そして陳情運動は患者のコミュニティの中から始まるのだ。

パーキンソン病のグループと、国からいちばん多くの研究費用を受け取っている HIV エイズのグループとの比較をすると、このことがよくわかる。特定の病気治療のために国が動くことを要求した、いままででおそらくいちばん成功し、みんなを奮起させた行動であるエイズ活動は、ゲイのコミュニティの中から最も強い声があがった。危機に瀕している人や感染している人の大部分が、若くて活力に満ち、創造的で影響力がある人々だったので、彼らは自分たちをサポートするためにすばやく戦略的に動員をかけることができたのだ。(中略)

エイズと診断されることは、少なくとも最近までは、死の宣告であり、無駄にしている時間などない。実際、エイズの活動家は急速に進む病状のことを考慮に入れて運動の組織作りをした。彼らは運動の継続を頭に入れて計画を立て、指導的役割を果たしている人が病気に倒れたときには、新しいスポークスマンがすぐにメガフォンを握れるようにした。これはショッキングな危機へのすばらしく、かつ効果的な対応である。このようなレベルの組織化がパーキンソン病患者には欠けている。」(p.369-371)

私たち日本のがん患者にも同じことが言えるのではないのでしょうか?