



Hemophilia Patient Advocacy
Workshop and Networking
EMPOWER2022

開催レポート

血友病患者さん対象

ヘモフィリアオンラインセミナー

～患者・当事者としての課題を知り、未来志向をもって、今やるべきことを考える～

2022 **12.4** 14:00▶15:30
(日)

開催形式：ZOOMウェビナー（オンライン）

開催の目的

血友病治療や医療政策に関する理解向上

患者会活動の充実と活性化

異なる疾患・立場の人との交流

主催



バイエル

血友病患者さん対象

ヘモフィリアオンラインセミナー

～患者・当事者としての課題を知り、未来志向をもって、今やるべきことを考える～

日時 2022年12月4日(日) 14:00～15:30

開催形式 ZOOMウェビナー(オンライン)

プログラム

講演Ⅰ

血友病患者の医療費の仕組みについて ～助成制度の昨日・今日・明日～

演者：岡本 学 さん 独立行政法人 国立病院機構 大阪医療センター 医療福祉相談室
医療ソーシャルワーカー

講演Ⅱ

患者の声で医療政策を動かす

演者：長谷川 一男 さん NPO法人 肺がん患者の会ワンステップ 理事長

パネルディスカッション・Q&A

まとめ・閉会

西田 恭治 先生

独立行政法人 国立病院機構 大阪医療センター
血友病科GM/感染症内科医長



モデレーター

独立行政法人 国立病院機構 大阪医療センター
血友病科GM/感染症内科医長

西田 恭治 先生

1980年、神戸大学医学部卒業。兵庫医科大学、東京医科大学などを経て、2008年から国立病院機構大阪医療センターに勤務。2009年に感染症内科医長に就任。日本内科学会認定内科医、日本血液学会認定血液専門医・指導医、日本エイズ学会認定医。

2019年から毎年開催されてきたバイエル薬品株式会社主催の「EMPOWER」も、今回で第4回を迎えました。第2回以降は、新型コロナウイルス感染症の流行によりオンラインでの開催が続いていますが、早くみなさんがまたFace to Faceで集まり、目的の一つである“若い患者さん同士のネットワーキング”をさらに強化できるよう、心待ちにしております。

今回は、「医療制度」について現在の仕組みとこれまでの歴史に関するご講演を岡本学さんに、また、肺がん患者さんの患者会である「NPO法人 肺がん患者の会ワンステップ」の活動について理事長である長谷川一男さんにご講演をお願いしました。さらに講演の後には参加者のみなさんと広く意見交換を行い、大変貴重なご意見をうかがうことができました。

EMPOWERの趣旨と背景

現在、血友病患者さんには「多くの製剤がある中で、治療について深く理解したい」と思われている方がたくさんいらっしゃいます。

また患者会などにおいては、若い患者さんのリーダーが求められており、必要な知識やスキルの向上が望まれています。

そこでバイエル薬品株式会社では、血友病患者さんの声およびリーダーシップをサポートするためのプロジェクト「EMPOWER」を2019年に立ち上げました。

「EMPOWER」とは、以下を略したものです。

Hemophilia Patient Advocacy Workshop and Networking

EMPOWERでは、次のことを目的として活動しています。

- ① 血友病治療や医療政策に関する理解向上
- ② 若い患者リーダーの育成のサポート
- ③ 患者会活動の充実と活性化のサポート
- ④ 患者さん同士のネットワーキングのサポート

「血友病患者の医療費の仕組みについて」助成制度の昨日・今日・明日



独立行政法人
国立病院機構
大阪医療センター
医療福祉相談室
医療ソーシャルワーカー
岡本 学さん

血友病患者さんにとりまく現在の医療費の仕組みとは。

血友病患者さんが、例えば1,000単位7万円の製剤を10本処方された場合は、「診察費・検査料・在宅自己注射指導管理料・血液製剤の費用」の合計が約71万円となり、そのうち自己負担が3割とすると約21万円を支払うこととなります。毎月これだけの支払いをするのは負担が大きいため、多くの方が医療費の自己負担を軽減する

助成の仕組みを利用されています。

血友病A/Bの方で20歳未満の場合は「特定疾病療養費制度・小児慢性特定疾病対策」、20歳以上の場合は「特定疾病療養費制度・先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」の仕組みが使われます。現在、血友病患者さんは「特定疾病療養費制度」の適用によって自己負担額が1万円になり、この自己負担(1万円)も、20歳未満であれば「小児慢性特定疾病対策」・20歳以上であれば「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」が適用されて、実質的な自己負担額は0円になります。

また、高額な自己負担を伴う医療を受けた場合には、「高額療養費制度」の仕組みが利用できます。高額療養費制度とは、高額な自己負担を伴う医療を受けた場合、一定の金額を超えて支払った分が還付される制度です。例えば、医療費のうち健康保険が7割を負担する場合、残りの3割の自己負担分が高額となった際には、高額療養費制度が利用できます。

現在のこの血友病患者さんに関連する医療費の仕組みができた歴史を、

血友病の治療の変遷と一緒に辿ってみましょう。

※「小児慢性特定疾病対策」は基本的に18歳までが対象ですが、18歳以降も引き続き治療が必要であると認められる場合は、20歳未満まで適用の対象となります。

1967年に血友病患者会が発足。特別な立場により、医療費が全額免除。

患者会として全国へモフィリア友の会が発足したのが1967(昭和42)年。当時の治療は、主に輸血治療でした。国の健康保険の仕組みについては、企業に勤めている会社員は医療費の自己負担がありませんでしたが、それ以外の自営業や国民健康保険に加入している方は5割負担でした。

翌年、先天性代謝異常児医療給付制度が開始し、6歳未満の子どもで止血の見込みがある場合に、年に一度だけその医療費を助成される仕組みができました。そして1970(昭和45)年には、対象年齢が12歳未満となり、

回数も制限なしに拡大されました。

続いて、1973(昭和48)年に小児慢性特定疾病対策が試行され、18歳未満の患者さんに対する自己負担軽減の仕組みがようやくできました。そして、1975(昭和50)年に高額療養費制度が開始し、医療費に自己負担の上限が設けられました。

1979(昭和54)年、濃縮血液凝固因子製剤(非加熱)が承認されます。そして1983(昭和58)年には血液製剤の家庭療法が認可され、翌年に高額長期疾病(特定疾病)の上限が1万円になる仕組みが導入されました。その後、加熱製剤が承認され、1989(平成元)年には先天性血液凝固因子障害等治療研究事業が開始。血友病患者さんは、年齢に関係なく医療費が全額免除されることになりました。

なお、2004(平成16)年に児童福祉法が改正されましたが、この時、世帯の所得に応じた自己負担の導入が検討されるという出来事がありました。他の疾患においては実際に導入が進む中、血友病の患者会のみなさんは、当時の尾辻秀久厚生労働大臣に要望書を提出されました。

その結果、翌年に血友病患者さんについて、その置かれている特別な立場に鑑み、一部負担金の支払いを要せず、そのための申請等の手続きも不要であるとされました。

ますます進む

高齢化社会において、医療費の負担は大きな課題。

2015(平成27)年、児童福祉法が改正され、また新たに難病法も施行されました。児童福祉法には、20歳未満の血友病患者さんの医療費助成に関わる「小児慢性特定疾病対策」も含まれており、同対策については次の3つのポイントが検討されました。

①これまでの治療方法などに関する研究に資する費用であるという位置付けを、研究目的だけでなく患者・家族を経済的に支えるための福祉的な目的の義務的経費に変更。②財源を負担する国民に対して、公平性・合理性を説明できる「負担の公平性」があるものにする。③適正な医療費助成および医療の質を担保するため、指定医療機関制度の規定を整備する。

こうして、対象となる小児の患者さんに医療費の自己負担額が再設定されましたが、幸いなことに血友病患者

さんは、この時にも従来通り自己負担は無しとされました。もし適用であれば、受診頻度や所得によって変わりますが、非課税の方で年間1.5万円あるいは3万円、所得が一般的な方だと年間12万円などと自己負担が増えるところでした。また、小児慢性特定疾病対策の対象の患者さんは20歳以降、疾病によって例えば指定難病の医療費助成の申請などを行います。同時期の難病法の制定により、指定難病患者さんの自己負担増加も決定しました。一方、20歳以上の血友病患者さんは、ここでも先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の助成によって自己負担が無くなり

ます。これまで血友病と同じ小児慢性特定疾病対策の対象であった患者さんの自己負担が増えるようになった中で、血友病患者さんの自己負担は無いままであることから、他の疾患との間に負担格差が広がってしまったと言えます。医療費助成は大事なものではありませんが、一方でその財源の負担は必要です。これからますます後期高齢化社会が進む中で、血友病患者さんをはじめサポートをしていく私たちも、医療費についてどこを目標としていくかを考えるきっかけになればと思います。

講演Ⅱ

「患者の声で医療政策を動かす」



NPO法人 肺がん患者の会
ワンステップ 理事長

長谷川 一男さん

神奈川県在住。51歳。日本大学芸術学部卒業。2010年に肺がんを発病し、現在13年目でステージ4。肺がん患者の会「ワンステップ」で理事長を務め、ホームページやブログにてさまざまなテーマで情報を発信している。現在、日本肺癌学会ガイドライン委員・神奈川県がん教育協議会委員・がん対策推進協議会委員。

肺がん患者の会では、患者同士や、医療・社会に対して幅広く活動。

私は「NPO法人肺がん患者の会ワンステップ」という肺がんの患者会の活動を行っています。今回は、①患者会と私の自己紹介、②受動喫煙問題への働きかけ、③多様性とがん、の3つのテーマでお話しします。

まず、1つ目の自己紹介です。私は現在51歳で、今から12年前の39歳の時に肺がんを発病しました。現在の病状はステージ4です。肺がんについて少し説明します。現在日本では2人に1人が生涯でがんになると言われています。そのがんの中で、罹患する人数が2番目に多く、死亡率がもっとも高いのが肺がんです。肺がんは治りにくいがんの代表と考えられています。一方で治療の進化が著しく、現在は予後が改善されてきています。私は最初に診断された際、医師に「余命1年」と言われました。しかし治療を続け、発病から5年後に、「ワンステップ」という肺がんの患者会を立ち上げました。

ワンステップは、肺がんの患者家族の「生きる勇氣」を支え、肺がんのない世界を目指すことをビジョンに掲げて活動しています。また、「仲間を作る・知って考える・アドボカシー(擁護・代弁)」の3つを活動の柱にしています。現在の会員数は1,700名で、患者同士、また医療そのものや社会に対するさまざまな働きかけを行っています。例えば、患者が集まって情報や

気持ちをおしゃべり会は、毎月必ず開催しています。また、複雑化する治療の中から自分が何を選択するかといったことを学ぶ市民公開講座のような場も、多く作っています。他にも、半数以上が後期高齢者である肺がんの患者さんに情報を届けられるように冊子を作って情報発信をしたり、YouTubeでも漫画動画や1年後の自分に向けてメッセージを伝えるVTRを作って公開しています。また、患者自身が治療に働きかける「患者提案型医師主導治験」への積極的な参加も、私たちの大事な活動です。

アンケートなどの手法を活用し、受動喫煙の問題に働きかけ。

次に、2つ目の「^{*}受動喫煙問題への働きかけ」についてです。私たちは、医療政策に対する取り組みとして、日本肺癌学会と連名で国に要望書を提出してきました。例えば2015年に発売された新薬について、当初は入院時に使用すると、処方している病院が赤字になるという理由で使用できないことがありました。そこで要望書を提出したところ、すぐに聞き入れられ、入院中でも使用できるようにしました。ここからわかるのは、制度という

ものは完璧ではないということですが、もちろん未来を見越して作られてはいませんが、完全なものではなく、常に改善を繰り返していくことが合意されているのです。

また2018年には健康増進法が改正されましたが、その際、受動喫煙をどこまで規制するかが一つの焦点になりました。ここで私たち患者も声を上げ、まずはアンケートを実施しました。肺がんの患者さんは、肺がんの進行や再発のきっかけになるかもしれない煙草の煙を大変怖いと感じています。これを前提に、「受動喫煙の状況になり得る場所」についてアンケートを行ったところ、「飲食店」と答えた人が圧倒的に多い結果になりました。これらのデータを国に提出する一方、アンケートという手法は、誰かを糾弾することになってしまう可能性があると感じたため、私たちのことを楽しく知っていたたく映像も作りました。

そして、衆参両院の参考人として、国会での発表も行いました。国会では、ヘビースモーカーだった父のこと、日本では受動喫煙で年間15,000人が亡くなっていること、その中の74人が赤ちゃんで、受動喫煙が原因の乳幼児突然死症候群であることなどを話しました。これらの活動が実を結び、現在の健康増進法が制定されました。

ところで、先ほどの受動喫煙の場所に関するアンケート結果の中に、路上や公園、職場に加え「家庭」があります。より深く調べてみると、夫が喫煙者で妻が肺がん患者であるケースがほとんどでした。妻が肺がんになり、夫に禁煙してもらおうように頼んでも止めてくれないという状況で、私たちはこれを何とかしようと考えました。そして、夫に喫煙を止めさせるために「Positive Deviance(ポジティブ・デビアンズ)」という手法を使いました。これは「プラスの逸脱」という意味で、良い結果に導いた解決法を、別の問題解決のために取り入れてみる方法です。

夫の禁煙に成功した人に話を聞いてみると、夫と対立するのではなく寄り添っていたことがわかりました。これを別の肺がん患者の女性が参考にし、夫とよく話し合ってみたところ、夫自身が禁煙したくてもできなかったことがわかりました。そこで一緒に禁煙外来に行くことにし、今では夫は禁煙に成功して、夫婦の関係も良くなったと聞きます。こうした経験をもとに、今後ワークショップなどを開催できるようにすれば、身近な人の禁煙を応援できる機会にもつなげたいと考えています。

※受動喫煙とは…自分が燃焼や加熱することにより、たばこから煙を発生させるのではなく、他人の喫煙によってたばこから発生した煙にさらされること。

がんであることを認める 社会が、差別や偏見を なくすことにつながる。

最後に、3つ目の「多様性とがん」についてです。今、SDGsなどで、誰も取りこぼさない社会^{*}というお話をよく聞きます。私は、がんの患者さんも、本心にさまざまな方がいらつしやることを示すのが、偏見や差別をなくすことにつながると思っています。

例えばヘアドネーションを始めた美容師の方がいらつしやるのですが、最近「病氣の子どもたちが必要なのは、髪をプレゼントしてもらつことではなく、髪がなくても認めてくれる世の中だ」とおっしゃいました。髪をあげるといふ行為が、子どもたちが困つてかわいそうだという固定観念を助長していると言います。患者の立場から考えると、「がんを隠すこと」も、近いものを感じます。がんを隠すのは、患者さんにとって社会的に不利なことがあるからです。しかし隠すことが、偏見や社会的不利が続く状況を助長させている原因になっているのではないかと、そう考えるようになりました。今後はこれらをテーマにアンケートを取ったり、みなさんでディスカッションできるようにになればと思っています。



世界における血友病 患者の現状と人道支援、 今後の活動について

西田 恭治 先生

現在、先進国における血友病治療は進歩していますが、世界中を見渡してみると約75%（4人のうち3人）の方は、血友病の診断や必要な治療を受けられていません。この現状に対し、世界血友病連盟（WFH）では人道支援プログラムを実施しています。これは、「製剤使用量が生まれてくための最低量に達していない国において、患者さんに製剤を届ける」「血友病患者さんを診断し、政府の関与を高める」「医療者の血友病治療への理解を高める」「血友病患者さんの死亡率を低減し、生活の質を改善する」などの活動です。本日のEMPOWERの主催であるバイエル薬品株式会社も、向こう5年にわたって5・000万単位の血液凝固因子製剤をWFHに寄付

する活動をされています。近年の動向については、日本での献血をもとにつくられた血液凝固第Ⅷ因子製剤が、近々WFHに寄付されるとい

うプレス・リリースが2022年8月にありました。WFHからの薬剤は、新型コロナウイルス感染症の流行やウクライナでの戦争によって、より厳しい状況となっていることが予想される患者さんにも恩恵となるでしょう。厳しい環境は各国の患者リーダーが対面で意見交換する機会も奪い、オンラインでのサミット会議を余儀なくされています。患者の声を届ける方法や備えについて、私たちに何ができるか、まずは現状を把握し考えながら進めることが重要です。この後のパネルディスカッションでも取り上げたいと思います。

する活動をされています。近年の動向については、日本での献血をもとにつくられた血液凝固第Ⅷ因子製剤が、近々WFHに寄付されるとい

うプレス・リリースが2022年8月にありました。WFHからの薬剤は、新型コロナウイルス感染症の流行やウクライナでの戦争によって、より厳しい状況となっていることが予想される患者さんにも恩恵となるでしょう。厳しい環境は各国の患者リーダーが対面で意見交換する機会も奪い、オンラインでのサミット会議を余儀なくされています。患者の声を届ける方法や備えについて、私たちに何ができるか、まずは現状を把握し考えながら進めることが重要です。この後のパネルディスカッションでも取り上げたいと思います。

パネルディスカッション・Q&A

岡本学さん、長谷川一男さんのご講演の内容を受けて、参加者のみなさまからさまざまな質問や感想が寄せられ、幅広い意見交換が行われました。



西田 恭治先生(以下、西田) 岡本さん、長谷川さんのご講演に対して、ご質問やコメントを自由にお寄せください。

岡本学さん(以下、岡本) 長谷川さんのご講演で、「病気であることやその不利益について目に見えないこと」が、偏見などを助長しているというお話がありました。実際に血友病でもそういうことがあると思います。一方で、すべての患者さんについて目に見える形にするのは大変なことだとも思います。やはりまだ、面と向かって不利益や軋轢を受けたり、場合によっては生きづらさを感じることもあるのではないのでしょうか。

ただ、集団として見た時、全員が顔を出さなくても見える人が一人でもいる。言える状況にいる人が言うことができるのは、大変良いことですね。その時に、見えている人の声だけが届くと意見が偏る可能性があるのですが、アンケートなどで多様な声を届けることも大切でしょう。「リアルに目に見える方法」と「集団という数の力」の両方のアプローチが必要だと感じました。

西田 ありがとうございます。本当に、患者さんはみなさん置かれている環境が異なるので、患者さんの声の最大公约数を見つけるのは難しいですね。肺がん患者さんの場合、情報発信やコミュニ

ケーションでよく利用されているツールはありますか。例えばメールやSNS、お手紙、電話など、いかがでしょうか。

長谷川一男さん それは、常に検討している状況です。例えば10年前には、ネットの掲示板がありました。そこからブログが生まれ、現在はFacebookやTwitter、TikTokやYouTubeのような動画や、さらに音声コンテンツもあり、どれも良いかわかりません。時間や手間をかけられるのであれば、いろいろと試してみたいです。

それから、先ほど岡本さんから、個人と集団の活動に関するコメントをいただきました。現在、私たちや他の患者会などが国に働きかけている活動では、個人はまったくいません。つまり、**団体などの組織でなければ、声を上げて届けにくい場合もあるので、患者会に参加するだけでも重要なことだと、お話をうかがっていて思いました。**

西田 そうですね。血友病の場合を考えても同様です。そして、全国的にはヘモフィリア友の会全国ネットワークがありますが、そこに収まりきらないものもあってしかるべきです。若者の患者さんの集いや、患者さんのお母さん同士の集まり、野球やサッカーなどスポーツを愛する人たちの集いなどが、血友病のコミュニティの中にあっ

ても良いですね。そして、それらの活動がヘモフィリア友の会全国ネットワークと紐付けできていれば、うまく協力し合って国に要望を伝えていきやすくなるのではないのでしょうか。

本日参加されている野村周平さんは、そのような若者の患者会を運営されているとお聞きしています。野村さん、今のご活動の様子について教えていただけますか。

野村周平さん(以下、野村) はい。私は、患者会とは別に「YHC(Young Hemophilic Club)」という団体を作り、若者同士で情報交換などを行っています。今は新型コロナウイルス感染症の流行で、患者さんが直接集まることは難しいのですが、集う機会が減ってしまうとどうしても活動が消極的になってしまいます。早く以前のように顔を合わせて話し合えるようになればと願っています。

西田 先ほど岡本さんのご講演にあった医療費制度の現状と今後について、どのように感じられましたか。医療費制度は、さまざまな方の努力があって築かれてきましたが、これまでに何度か自己負担に関する見直しも行われてきました。今後、特に影響を受けるのは若い患者さんですので、それに対して声を束ねる準備は非常に重要だと考えます。全国的なネットワークとも

に、野村さんが活動されているような団体も必要です。

野村 そうですね、コミュニティが生きていることが重要だと感じます。いざという時に集まる人がいたり、会議を開いた時に話を聞いてくれる人がいる、そのコミュニティを存続させることが大切です。

西田 ありがとうございます。野村さんはeEMPOWERにも第1回から参加されているメンバーですが、もう一人、同じく初回からのメンバーの丹野福士さんをご紹介します。丹野さんは広島県ヘモフィリア友の会(広友会)で、リーダーとして活躍されています。私や野村さんと一緒に、グローバルなサミットにも参加されています。今後、ローカルおよび若者のコミュニティの在り方について、どのように考えられますか。

丹野福士さん(以下、丹野) ありがとうございます。まず、岡本さんの医療費のお話では、先人が確立されたさまざまな制度について学ぶとともに、身が引き締まる思いで、患者会の必要性を再認識しました。また長谷川さんのご講演では、ヘッドネーションに関する固定観念のお話が印象的でした。私たちにも当てはまります。今の制度や取り組みなどが、本当に血友病患者さんが求めていることなのか分からない

ので、患者会活動を行う上で大変参考にになりました。

今後のローカルな活動について、私は以前から「自分たちが問題を認識して共有する場を提供するより、現在の患者さんがどのようなことに不安・心配を持っているか、そのような声を抽出する場を作ること」に重点を置くべきだと考えています。そのために、現在少しずつ交流会なども再開しています。

西田 たくさんの方が集まっていますか。

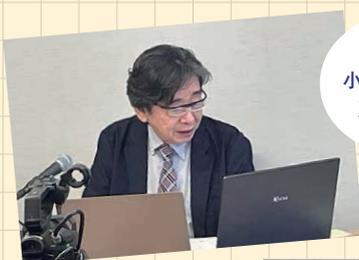
丹野 2022年のサマーキャンプでは、医師やみなさんのご協力で抗原検査なども実施しながら開催し、60名強の方が集まりました。また若者の活動については、運営が難しいからといって無理に引き込むのは違うのではないかと思っています。もちろん患者会の存続は大切ですが、必要があれば協力者が集まるはずですし、もう少し自然な形で継続できればと考えています。

西田 ありがとうございます。野村さん、丹野さんから貴重なご意見をいただきました。ここで、オーディエンスから質問をいただきましたのでご紹介いたします。「患者会の存在意義を高めるために、医療制度の変遷を周知することは必要不可欠ではないか」と感じまし

た。岡本さんの講演中に示していたいた厚生省への要望書などを周知するのに、有効な資料の探し方やサイトを教えていただけますでしょうか。

岡本 こうした資料は、探すのが大変難しく見つかりにくいですが、よろしければ個別に対応させていただきます。

西田 ご質問にあったように、今までの医療制度の変遷を知ることが、将来のためにも大切ですね。このように感じる方がいらっしゃったことは、今回のEMPOWER2022が大変意義のあるものであったと言えるのではないのでしょうか。本日は、どうもありがとうございます。



全国規模の患者会と、小規模な患者さんの集まりの、互いの連携が大切ですね。



患者さんとして顔が見える人、集団の一人として声を上げる人、どちらも必要です。

参加者アンケート

今回セミナーに参加された方に、ご講演の間とセミナーの最後でアンケートを実施しました。

