J-PALS

Japan Patient Advocacy Leaders Summit

J-PALS WEST 2018

実施報告書

日時 2018年3月18日（日）10:30～16:20

場所 AP大阪駅前梅田一丁目　地下1階　Aルーム

共催：バイエル薬品株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、ヴィーブヘルスケア株式会社

5回目を迎える大阪での「J-PALS」

J-PALSは2006年、患者団体を対象とした「学びとネットワーク構築の場」として東京で始まりました。以降、東京で毎年開催され、様々な疾患の患者団体が組織の枠を越えて、交流と学びを通じてネットワークを構築する場として発展してきました。

2014年、より地域ニーズに沿った「学びとネットワーク構築」の機会を提供するため、「地域版J-PALS」が大阪で始まりました。2017年には名称を「J-PALS WEST」と改め、関西地域で活動する患者団体の代表や運営に携わる方が、企画委員として企画・運営に関わるようになりました。2017年10月開催のJ-PALS WESTでは、14団体18人の患者団体代表や会員が参加し、講師と活発に意見を交わしましたが、午後に予定していた各団体の事例共有の企画は、台風の影響で中止となってしまいました。

5回目となる今回のJ-PALS WESTでは、前回に実施できなかった事例共有の機会を設けたほか、より患者団体運営に役立つ情報共有を目的として開催しました。

● J-PALS WEST 2018 企画委員

- 岩前 紳一　氏　（クラッベ病患者とその家族の会）
- 小澤 和夫　氏　（吹田ホスピス市民塾 会長）
- 川相 一郎　氏☆（NPO法人大阪がんええナビ制作委員会 事務局長）
- 櫻井 純　氏☆（CMT友の会）
- 関　孝子　氏　（がんと共に生きる会）
- 古田 智子　氏　（glut1異常症患者会 会長）

☆リーダー

● 開会挨拶

相徳 泰子

バイエル薬品株式会社　マーケットアクセス本部　執行役員　本部長

弊社は、製薬企業という立場から、患者さんが望む医療とはどのようなものかを日々考えながら仕事をしています。その実現に向け取り組むためには、患者さん、あるいは患者さんをサポートする方々から直接お話しを伺うことが重要であると考えています。そのため、弊社はこれまで患者団体の皆様と協働し、アドバイザリーボードや座談会などを開催してきました。

また、脳卒中や婦人科疾患の予防啓発活動などを通じ、政策的な環境整備にも積極的に取り組んでいます。

弊社は、2017年よりJ-PALSの共催企業となり、多くのことを学ぶ機会をいただいています。本日も皆様とのオープンなディスカッションを楽しみにしています。

三村 まり子

グラクソ・スミスクライン株式会社
取締役　法務・コンプライアンス・渉外担当

大阪でのJ-PALSの開催は今日で5回目となりました。これまでにもご参加くださった方々、また今回初めて参加くださった方々とともに、本日も開催できますことを大変嬉しく思います。

昨年10月のJ-PALS WEST開催の日にちょうど台風が接近したことから、残念ながら午前のパートのみ実施し、午後は中止といたしました。本日は、前回実施できなかった「患者団体が行っている活動の事例共有」のパートを行うとともに、弊社の工藤より、「地域包括ケアシステム」が導入される背景とその影響について、皆様にご説明させていただきます。

皆様にとって本日が有意義な議論の場、情報交換の場となることを願うとともに、弊社としても皆様の活動についてお話しが伺えることを楽しみにしています。

● プログラム内容

講演

工藤 博

（グラクソ・スミスクライン株式会社　医療連携・流通政策　医療連携企画 責任者）

『専門医受診にどんな影響がでる？
地域包括ケアシステム導入による影響とは』

少子高齢化に伴って医療ニーズが変化する中で「地域包括ケアシステム」が導入される背景と影響に関して講演しました。また、2018年度の診療報酬と介護報酬の同時改定を受けて医療や介護の現場にどのような変化が求められているか、患者団体として何ができるかを、同氏の見解も含めて紹介しました。

活動事例共有

参加者は5つのグループに分かれ、各団体における『交流活動』と『勉強会活動』を情報共有した上で、各活動の企画や実施にあたり「工夫していること」と「苦労していること」について話し合いました。その後、各グループは議論の内容を参加者全員と共有し、より効果的な活動の展開に向けたヒントを学びました。

● 講演「専門医受診にどんな影響がでる？ 地域包括ケアシステム導入による影響とは」

工藤 博
グラクソ・スミスクライン株式会社
医療連携・流通政策　医療連携企画 責任者

地域包括ケアシステム導入の背景

国は、団塊の世代が全て75歳以上の後期高齢者となる2025年に向けて、病院やそれぞれの地域でそれぞれの地域のニーズに応じた医療や介護サービスの提供体制を整えることを目指して、地域包括ケアシステムの導入を進めています。

しかし地域包括ケアシステムが導入されるからと言って、今年の4月から突然に従来の医療提供体制が激変し、現在治療を受けている患者さんに大きな影響が及ぶわけではないことをまずご理解いただきたいと思います。

その上で、本日は地域包括ケアシステムの方向性とその影響に関してお話しします。特に、患者団体の皆様がこの仕組みの中でどのようなことができるかについて、私見も含めて皆様とディスカッションしたいと考えています。

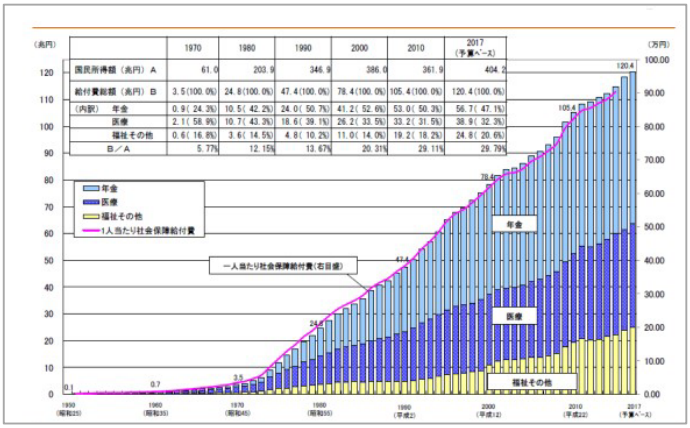
「地域包括ケアシステム」は難しい言葉に聞こえますが、簡単に言うと「地域全体で患者さんをケアしていきましょう」という意味です。

ではそもそもなぜ今、地域包括ケアシステムが必要なのでしょうか。最大の理由は、日本の人口動態の変化です。日本は、これまで総人口が増加していましたが、2010年以降には、若年人口の減少を続ける一方、総人口に占める65歳以上の高齢者人口の割合が増加しています。

このような人口動態の変化を受け、今後の医療の在り方、高齢者を支えるための体制を見直す必要が出てきたのです。

実はこのような急激な高齢者人口の増加は、日本特有の現象で、海外では前例がありません。日本は、他国が経験したことのない問題に取り組むことになります。

就業者人口が減少する一方で、総人口に占める高齢者人口の比率が高まると、主に年金・医療・介護の3つで構成される社会保障費が年々増加するという問題に直面します（図1）。



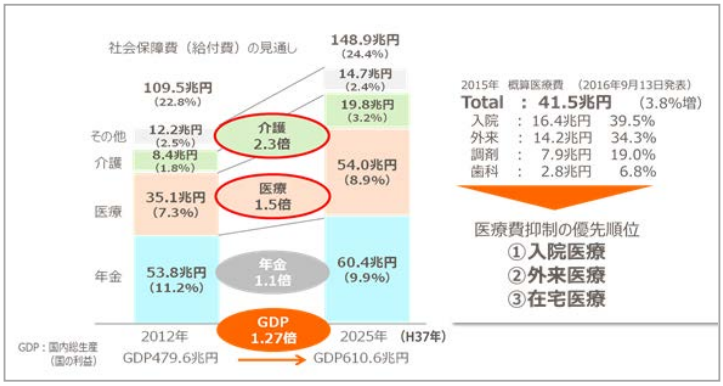
	1970	1980	1990	2000	2010	2017（予算ベース）
国民所得額（兆円）A	61.0	203.9	346.9	386.0	361.9	404.2
給付費総額（兆円）B	3.5(100.0%)	24.8(100.0%)	47.4(100.0%)	78.4(100.0%)	105.4(100.0%)	120.4(100.0%)
（内訳）年金	0.9(24.3%)	10.5(42.2%)	24.0(50.7%)	41.2(52.6%)	53.0(50.3%)	56.7(47.1%)
医療	2.1(58.9%)	10.7(43.3%)	18.6(39.1%)	26.2(33.5%)	33.2(31.5%)	38.9(32.3%)
福祉その他	0.6(16.8%)	3.6(14.5%)	4.8(10.2%)	11.0(14.0%)	19.2(18.2%)	24.8(20.6%)
B／A	5.77%	12.15%	13.67%	20.31%	29.11%	29.79%

【図1】社会保障費の推移

● 講演「専門医受診にどんな影響がでる？ 地域包括ケアシステム導入による影響とは」

日本の国内総生産（GDP）は2025年までに、2012年比で1.27倍に増加すると予測される一方、医療費は1.5倍、介護費は2.3倍に増加する見通しです（図2）。

また2015年の概算医療費を見ると、入院医療が約40%、外来医療が約34%を占めています（図2）。そして、医療費の約3割は75歳以上の高齢者に対するものであるのが現状です。このため、医療費や介護費の抑制が急務です。ただ、若年者とは異なり、複数の疾患を同時に抱えていることが多い高齢者に対する医療では、必ずしも全ての疾患を完全に治療するのではなく、個々の疾患とうまく付き合い、地域の中で安定した生活を維持していくことを目指す「生活の質（QOL）」の部分に重きが置かれます。地域包括ケアシステムには、このような高齢者医療の特徴に対応する目的があります。



【図2】社会保障費の内訳と見通し

今後想定される地域医療の姿

今後の地域医療を考える上での第1のキーワードは、“病院の機能分化”です。従来は、患者さんが救急で急性期病院に入院した場合、検査・診断・治療・経過観察（症状改善・完治）の全てを1つの病院で行っていました。

しかし今後は、下記のように、急性期病院で初期治療を受けたら、次は回復期病院で治療を受け、退院したら地域のかかりつけ医が体調の維持管理を行うというように、複数の病院や診療所がそれぞれ別の役割を担うという流れになります。

【今後想定される医療提供の流れ】

①急性期病院：検査、診断、初期治療

↓症状安定後に転院（または退院）

②回復期病院：継続治療、経過観察

↓退院

③地域のかかりつけ医：体調の維持管理

● 講演「専門医受診にどんな影響がでる？ 地域包括ケアシステム導入による影響とは」

このような病院の機能分化や役割分担の動きに伴い、これまで通っていたところとは異なる医療機関で治療を受けなければならなくなったり、同じ医療機関でも医師が変わるなどの影響が皆さんにはあるかもしれません。

第2のキーワードは、“フリーアクセスの緩やかな制限”です。従来は、「この程度に軽い症状であれば近くのクリニックを受診しよう」や「今回はちょっと不安だから大学病院を受診しよう」などと患者さんが自ら判断して、全国どこの医療機関でも自由に医療を受けられる「フリーアクセス」が日本の医療提供体制の前提でした。今後、このようなフリーアクセスは徐々に、緩やかに制限される方向になります。

今後患者さんはまずかかりつけ医を受診し、より詳細な検査や手術、高度な治療など、必要性に応じ、紹介状を持参のうえ市中病院や大病院を受診し、その後また、かかりつけ医において体調の維持管理を行う流れになります。

フリーアクセスが緩やかに制限される結果、かかりつけ医が必ずしも全ての疾患に精通している訳ではありませんので、患者さんが専門医にたどり着くまでに、今まで以上に時間がかかる可能性もあります。

地域包括ケアシステム導入により目指している地域の医療提供体制は、地域全体が大きな1つの総合病院だと考えていただければ分かりやすいかもしれません。「かかりつけ医」という総合受付で最初に話をし、必要に応じて他の医療機関で検査や治療を受け、さらに高度な治療が必要になれば、大学病院などを受診するというイメージです。

1つの地域にある複数の医療機関全てが同じことをバラバラに行うのではなく、それぞれがお互いの役割を担って、地域の患者さんを支えていくことで、医療の効率化も図っていきましょう、ということです。

【図3】緩やかなフリーアクセスの制限

● 講演「専門医受診にどんな影響がでる？ 地域包括ケアシステム導入による影響とは」

各地域で状況は異なり、厚生労働省が公表している各都道府県レベルの地域医療構想においても、現在の医療供給体制や今後の医療機能再編方針は、人口、医療機関の規模や種類（自治体病院／民間病院）などによってさまざまです。

各地域の医療提供の仕組みを知りたい場合は、インターネットで「都道府県名　地域包括ケアシステム」と入力し検索すると、各地域の現状と課題、今後の方向性などを確認することができます。

また、インターネットで「市区町村名（または医療機関名）地域医療連携センター」と入力し検索すると、各地の地域医療連携推進センターが見つかります。各疾患を専門とする医療機関の紹介や患者会イベント実施に関する相談（集客や会場選定など）にものってくれると思います。

2018年4月には、診療報酬・介護報酬が同時に改定されました。今回の改定の狙いは、医療機関それぞれの役割分担を進め、地域包括ケアシステムを構築するために鍵となる職種（かかりつけ医、かかりつけ薬局・薬剤師、かかりつけ歯科医など）の機能を評価し、患者さんを医療機関で全てケアするのではなく、ご自宅のある地域にどんどん返していき地域でケアをしていきましょう、という入院医療から地域医療への移行を促進することです。

患者団体として、同じ病で悩まれている患者さんに何ができるだろうか？

それでは、このような医療提供体制に移行した場合、同じ地域に住む患者さんに、患者団体として何ができるのでしょうか？

まずは、皆さんがお住まいの地域における情報をできる限り収集していただきたいと思います。例えば、ある疾患で専門医にかかっている場合、どの開業医ならその疾患を日常的にきちんとフォローしてくれるのかなどの医療連携に関する情報は、主治医（専門医）や医療連携室が持っている場合があります。そのような方たちにアプローチして、情報を集め、そして収集した情報を他の団体とも共有ししていただきたいと思います。そうすることで、他団体とのつながりも強化されますし、情報の精査も進みます。さらに、集めた情報は地域の患者さんやそのご家族のために、是非発信をしていただきたいと思います。

出典：
図1
国立社会保障・人口問題研究所「平成27年度社会保障費用統計」、2016年度、2017年度（予算ベースは厚生労働省推計。2017年度の国民所得額は「平成29年度の経済見通しと経済財政運営の基本的態度（平成29年度1月20日閣議決定）図中の数字は、1950、1960、1980、1990、2000及び2010並びに2017年度（予算ベース）の社会保障給付費（兆円）である。

図2
（出所）　内閣府「国民経済計算」、総務省「人口推計」、国立社会保障・人口問題研究所「日本の将来推計人口（出生中位・死亡中位）」、厚生労働省「社会保障に係る費用 の将来推計の改定について（24年３月）」

図3
社内資料

● 患者団体活動の事例共有

「交流活動」「勉強会活動」というテーマごとに、各団体で工夫している点、苦労している点、さらに他団体に聞きたい点を話し合いました。
各グループで事例や課題を共有した後、フロア全体でグループ横断的に情報を共有しました。以下は、その内容を抜粋し、まとめたものです。これらはあくまでも事例であり、必ずしもすべての団体活動に当てはまるとは限りません。

交流活動

【工夫している点：実施運営】

- テーマを決め、グループ分けをして実施している
- タイマーを使って時間をコントロールし、参加者全員が話せるようにしている
- 参加者が持ち回りでファシリテーターを担っている
- 参加者がポジティブ／ネガティブ両方の意見を言いやすい雰囲気づくりを心がけている
- 各回のテーマについて、患者、家族、医療従事者、遺族など、それぞれの立場で話してもらう
- 疾患のタイプによって悩みが異なり、また、デリケートなことを公にしたくない人もいるため、事前にそのような情報を（SNSを通じて）収集し、同じ悩みを持つ患者さんだけで小グループをつくり、その中に専門医も入ってもらい相談ができるようにしている
- 交流会に加え、専門医や経験のある親御さんからお話しをきく機会を設けている
- 先に食事をして場を温めた後に、交流会を実施している
- 交流会と同日に総会や勉強会もまとめて実施し、複数日にならないよう配慮している
- 企業からの助成金を活用し、食事療法を行っている患者も食べられるビュッフェを提供した

【工夫している点：開催場所】

- 病院の講堂や大学の教室を利用している
- 開催場所となるお店と交渉、協力を得て、ワンコインで飲食が提供されるようにしている
- 市や保健所が主催として実施し、会場や看護師を手配してもらえたことがある

● 患者団体活動の事例共有

交流活動

【工夫している点：情報発信】

- ホームページ、ブログ、facebookの活用により、交流会の認知度が上がった
- チラシをできるだけ多くのチャネルで配布する（講演会、展示会、市の施設、病院、薬局、保健所など）
- メディアの記者と信頼関係を築き、新聞で無料告知をしてもらっている
- 患者を対象とした交流会にとどまらず、疾患啓発を目的として、一般市民向けのセミナーを開催している
- 交流会の内容を記載した会報を10日以内に会員に配布している
- 落語会など一般の方や他疾患の方にも参加してもらうことで、疾患啓発や横のつながりができる
- 患者会に入るのは敷居が高いという人が多いため、ホームページやブログで匿名で病気を公表されている方にメッセージを送ったり、他団体との交流で知り合った方々に活動を知ってもらうように努めている

【苦労している点】※カッコ内はグループディスカッションやフロア共有で出てきた解決案

- 開催経費などを会費で補うことが難しく、ボランティアベースになっている
  （→企業からの助成金を活用）
- 企画実施のほとんどを特定の団体スタッフが対応しており、運営の人員不足が課題となっている
  （→ファシリテーターを持ち回りにするなど、次世代を育てることを意識する）
- 親が交流会に参加中に子どもをみてくれる病児保育のボランティアがなかなか集まらない
  （→看護・福祉大学と連携し、学生ボランティアを集める）
- 仕事を持っている人が多く、運営側（特に若年層）の人手不足が課題となっている
- 会場確保の他、遠方から参加する患者や食事療法を必要とする患者の宿泊先・食事手配に苦労している
- 病院内で開催する場合は、（参加者に酸素交換が必要な場合など）問題なく対応することができ安心だが、病院外での開催については不安に感じる方も多く、参加者が少ない

● 患者団体活動の事例共有

勉強会活動

【工夫している点：講師や演者、参加者】

講師選定

- 講師となる医師に交通費のみ支払い、ボランティアとして講演を依頼している
- 主治医の人脈を通じて講師を招き、最新の研究について話しをきいている
- 地域の人にとって知名度がある人を講師として招いている
- 全国にいる専門医を招き、専門医同士をつなげるようにしている
- 患者として学会に参加し、学会でできた人脈を活用して講師を招いている
- ホームページでアンケートを実施し、講師を選定している
- 専門医による市民公開講座を勉強会としている
- 疾患や食事療法について正しい説明を受けていない患者や、専門医受診を頻回にできない
- 患者、また、初参加者も毎回いるため、専門医と栄養士を招き、必ず疾患と食事療法の詳細について説明してもらうようにしている

医療者に疾患についての理解を深めてもらうための工夫

- 患者の実態を医療従事者に知ってもらうため、患者も発表を行っている
- 地方では専門医が少ないため、非専門医も招き、疾患について理解を深めてもらっている
- 医学生ボランティアにも参加してもらい、疾患について理解を深めてもらっている

【工夫している点：テーマやプログラム構成など】

- 他団体が取り上げないような新しい情報をテーマとすることで、集客に努めている
- 事前に参加者に対しアンケートを実施したり、質問を集めたりしている
- 参加者を小グループに分け、講師に質問する場を設けている
- ブースを設置するなど、患者と医師がつながれる場を設けている
- 初参加者と、過去複数回参加者の両方が満足する内容となるよう工夫している
- 遠方からの参加者に配慮し、プログラムを1日でコンパクトにまとめている
- 予防と治療に関する勉強会だけでなく、音楽や落語などのアトラクションも取り入れている
- できるだけ多くの人を巻き込み、体験ブースの設置や抽選会も実施している
- リーフレットはプロのデザイナーがボランティアで作成してくれている。印刷費は、ネット印刷を利用することでコストを抑えている

● 患者団体活動の事例共有

勉強会活動

【工夫している点：開催場所】

- 病院や福祉会館を利用している
- コンビニのイートインスペースを利用している（コンビニ経営者が地域貢献の一環として声をかけてくれた）
- 認知度を高めるため、あえて毎回同じ場所で開催している
- 他団体と会場利用に関して情報交換をしている
- 共催者に開催場所を提供してもらうことで、コストを抑えている

【工夫している点：告知方法】

- SNSを活用し告知をしている
- 他の患者団体と連携し、勉強会の告知をしてもらっている
- 公的な機関との信頼関係を築き、その機関を巻き込んで開催することで、告知などが広報誌に掲載されることがある

【苦労している点】※カッコ内はグループディスカッションやフロア共有で出てきた解決案

- 専門医が少ないため、講師が毎回同じになり、講演内容も似通ってしまう
  （→医師や製薬企業など、様々なネットワークをフル活用して講師を探す）
- 講師からの講演スライド提出が直前となり、印刷が間に合わないことや印刷費がかさむことがある
  （→提出期限に関するリマインドをこまめに行う）
- 会場予約が開催日の直近でしかできないため、告知のタイミングが難しい
- 郵送費を抑えるため、勉強会の開催案内と会報の発送タイミングを合わせるようにしているが、勉強会の開催案内は外的要因（講師や演題の特定など）の影響を受けるため、同時発送することが難しい場合がある
- 患者の中でも症状などに差があるため、テーマ（課題）を絞りづらい
- 体調が変化するため、実施運営の役割分担が難しい
- スタッフのモチベーション維持が難しい

● 閉会挨拶

入山 博久
ヴィーブヘルスケア株式会社 代表取締役社長

ヴィーブヘルスケアは、グラクソ・スミスクライン、ファイザー、塩野義の合弁会社で、HIV治療薬のみを販売する会社です。本日の皆様のお話しの中には、情報発信やコミュニケーションに苦労されているとのお話がありましたが、HIV感染症に関する啓発も同じ状況です。

ご存じの方も多いと思いますが、今、HIV治療薬の開発は非常に進んでおり、ほとんどの方は1日1回1錠の薬を服用していれば、罹患していない方と寿命は変わりませんし、他の人に感染することもありません。しかし、まだ誤った認識も残っているため、より多くの方々にHIV感染症について正しく理解してもらうための活動を行っていますが、なかなか広まりません。

製薬メーカーにとって、患者さんのニーズやご苦労をきかせていただくことは、仕事の励みになります。また、私たちもいつ、何らかの疾患で患者となり、個人として患者団体の皆様の助けを必要とし、一緒に病気に立ち向かう状況になるかわかりませんので、本日の皆様のお話は、自分ごととしてきかせていただきました。

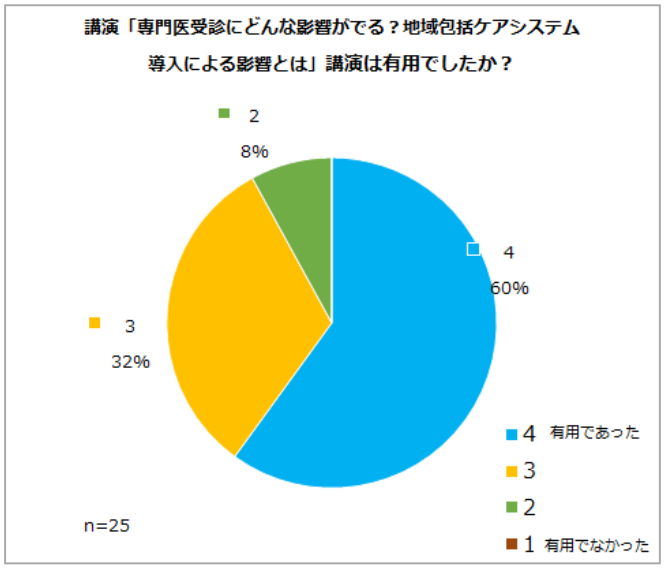
様々なご苦労を抱えながらも、パワフルでエネルギッシュな皆様の様子に驚きを覚えるとともに、そんな皆様を頼りに日々の生活を送られている方々がたくさんおられるのだと思います。本日得た情報などをぜひ参考としていただき、皆様健やかにお過ごしください。

● 講演に関する参加者へのアンケート結果

60%の参加者が「有用であった」と回答

参加者32名のうち26名から事後アンケートへのご協力をいただきました。

- 「現在の一番感心ごとであり、正にタイムリーな講演企画で本当によかったと思います」
- 「初めて聞きました。今後の患者と家族の集いで関連部分をぜひとも紹介したい」
- 「特定疾患やむずかしい病気の場合、専門医までたどりつけるだろうかと不安です」
- 「言葉は知っていていろいろな勉強会で耳にするけれど、理解できていなかった。自分事として考えることができました」
- 「このテーマは、やはりどこかで濃くやってほしい。グループディスカッションでも多くの意見、質問が出ていたように思う」



発行：バイエル薬品株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、ヴィーブヘルスケア株式会社

バイエル承認番号：MAC-MACS-JP-0134-31-08