

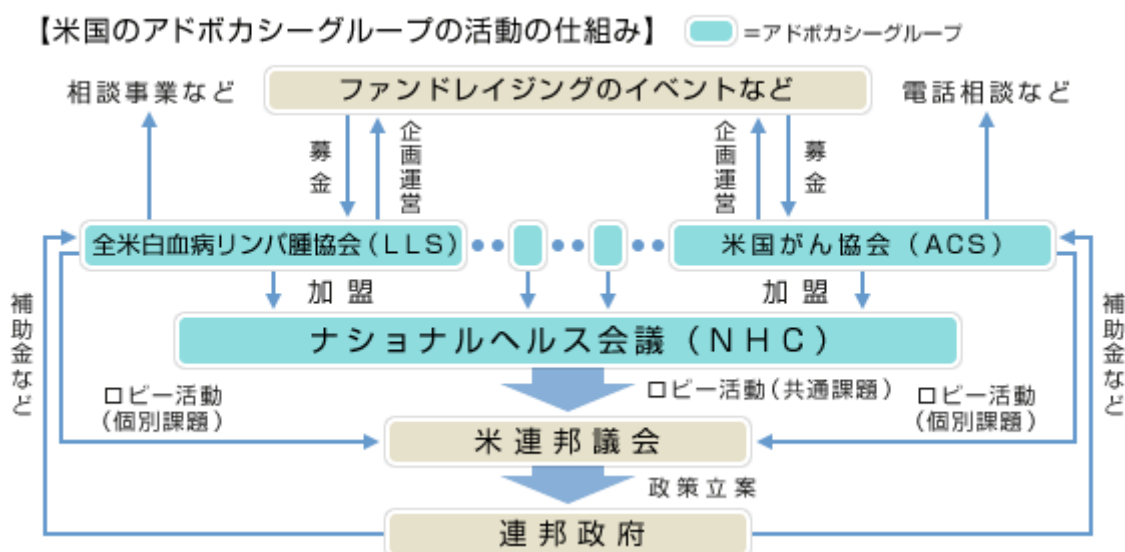
# 米国における Patient Advocacy Group と Fund-raising の取り組み Effort of Patient Advocacy Group and Fund-raising in U.S.A

前村 聡 MAEMURA, Akira  
日本経済新聞社  
Nikkei newspaper

今年 2 月下旬から 3 月上旬に、米務省の招待による International Visitor Leadership Program (IVLP) に参加、米国医療の現状について取材する機会を得た。米政府のフルブライト・プログラムの一つである IVLP は、他国の政治家、メディア、研究者などさまざまな分野の人を招き、米国内の専門家と交流する機会を与える制度で、今回は在日米大使館の推薦により、私を含めて日本で医療関係の取材をしている 6 人の記者が選ばれた。本稿では、プログラムで取材した米国の Patient Advocacy Group (以下アドボカシーグループ) の活動を中心に患者参加型の医療提供体制によって医療の質を高めようとする試みを報告し、日本の現状と比較する。

## アドボカシーグループの活動例

「アドボカシー」は「擁護」「弁護」「支持」という意味で、Patient Advocacy Group は「患者擁護団体」とも訳され、患者の権利を守るために活動する団体。米国では、患者経験者や医療関係者が会員となって「がん」「心臓病」などの疾患ごとの団体に加え、こうした疾患ごとの団体が会員となって疾患の枠を超えて共通の課題に取り組む団体もある。



まず疾患ごとのアドボカシーグループの活動を報告する。今回取材した全米白血病リンパ腫協会（The Leukemia & Lymphoma Society、本部・ニューヨーク）は1949年に設立された歴史ある団体だ。現在約1400人の専従スタッフを擁し、白血病など血液がんになった患者やその家族を支えている。例えば、白血病と診断された子どもの親に対し、同じ体験をしたボランティアを引き合わせ、「どう受け止めたらいいのか」「子どもが再び通学できるように何をしたらいいのか」など話し合える場を提供するなど、きめ細やかな対応をしている。

同協会の活動はこうした患者や家族に対する直接のサポートだけではない。血液がんを克服する研究に対して研究費も出資しており、その額は設立50年余りで、合計5億5000万ドル（約660億円）以上に上る。George Dahlman 副理事長は「血液がんの研究、教育、患者サービスに対して世界でもっとも資金を提供している組織」と誇る。

なぜこのような巨額の資金を提供できるのだろうか。Dahlman 副理事長は「カギの一つは、米連邦議会へのロビー活動にある」と説明する。自身も10年前に7歳だった息子が突然、白血病と診断されて戸惑った親の一人。同協会のサポートを受けたが、上院議員の広報担当秘書をしていた経験を買われて、7年前に協会の専従スタッフになった。現在も本部のあるニューヨークではなく、首都ワシントンに事務所を構え、公共政策の担当として4人のメンバーとともに連邦議員に白血病の現状と課題を説明、連邦議会で質問させるなどのロビー活動に専念している。「どの議員に、どのタイミングで、どのように働きかければいいのかなどを考える際に、上院議員の広報担当秘書だった経験はたいへん役に立っている」（Dahlman 副理事長）という。昨年は新たに地方に住む患者に適切な治療施設を紹介するなどサポートするための政府の補助金を年500万ドル（約6億円）確保した。

Dahlman 副理事長は「協会への支援拡大を求めるのではなく、疾患全体の予算枠の拡大を求めることが大切」と強調する。年500万ドル確保した上記の補助金事業も血液がん全体に対する補助であり、同協会への配分は年40万ドル（約4800万円）で、残りは他の擁護団体にも配分されている。このほか地道なロビー活動の結果、米国立がん研究所（NCI）や米国立衛生研究所（NIH）の研究費の増額を実現させるなど、医療の質を高める幅広い支援につながっている。

疾患ごとのアドボカシーグループの一つ、米国がん協会（American Cancer Society、本部・アトランタ）は命を救う情報源にいつでも電話を通じて接することができるようにするため、24時間の電話相談を実施、患者や家族から年間120万件が寄せられている。退職した看護師らが応対、協会の独自のデータベースを使って「最新の治療法は」「どのような患者サービスを受けられるのか」「どのような臨床試験があるのか」など、がん患者や家族は闘病生活に必要な

情報を見つけるための助言を無料で受けられる。

同協会の草の根活動担当マネージャー、Victoria Wellsさんは「こうした活動は患者や家族から寄せられる声に応えたもの」と説明する。抗がん剤治療で髪が抜けた女性患者向けにかつらや、顔をよく見せる化粧セットの提供なども、患者の声を反映したもので人気が高い。

さらに同協会はNCIが集めたがん登録の情報を基に、全米で新たにがん罹患した患者数の推計値をまとめ、公表している。地域活動を統括しているBeth Beck局長は「どの州で、どの種類のがんが増えているかなど地域ごとの傾向も踏まえ、どの種類のがんに対する対策を強化すべきなのかを分析し、医療の質を高めるための具体的な政策を提言できる」と話す。

#### 疾患の枠を超えた取り組みも

こうした疾患ごとのアドボカシーグループだけでなく、疾患の枠を超えて複数の団体が連携する統一組織の一つが、「ナショナルヘルス会議」(National Health Council、本部・ワシントン)だ。

同会議は1920年に設立、連邦議会の公聴会で政府の研究費の増額など共通する課題について働きかけ、意見表明することもある。メンバーは上記の全米白血病リンパ腫協会や米国がん協会のようなアドボカシーグループ約50団体が中心だが、さらに家庭医学会、看護学会など医療の専門家集団が約30団体、大手製薬企業などが約20社など、医療に関わる利害関係を持つ主だったグループが加わっている。

年会費は団体の規模により異なるが、規模の大きい団体で約3万6000ドル(約430万円)と日本の少し大きい患者会の年間予算にも匹敵する額だ。だが同会議のMyrl Weinberg代表は「支払った以上の効果が政策に反映するため、会費が高いという声は上がっていない」と胸を張る。疾患や立場が異なると、政府に求める政策が相反することもある。だが「別の疾患の団体の予算を奪い合うのではなく、それぞれの枠を拡大する方向で議論することで、異なる疾患で異なる目標を持つ団体が連携できる」(Weinberg代表)という。

#### 資金調達の手法の違い

こうした日本とは活動規模、内容において余りにも違うアドボカシーグループの活動資金はどうやって支えられているのだろうか。渡米前は、「米国は寄付に対する税制で優遇措置があるから、企業を中心に多くの寄付が集まる」「キリスト教文化では慈善(チャリティー)事業に対する理解度が違う」など思いこんでいた。こうした考えは取材したアドボカシーグループの収入の内訳を詳しく聞くことで打ち砕かれた。

アドボカシーグループの幹部の説明でよく使われた言葉が「ファンドレイジング(Fund-raising)」だった。ご存じの方は多いのかもしれないが、私は「ファンドレイジング」という言葉をすぐに理解できなかった。赤い羽根共同募金やあしなが育英会の募金のほか、国内で心臓移植ができない子どもが渡航して手術を受ける費用を集めるなど、日本で一般的な仕組みとなかなか一致しなかったからだ。

だが実際にファンドレイジングのイベントの仕組みを聞くと、日本における単なる募金の枠組みではないことが分かってきた。イベントの参加者自身が友人などからの募金を求め、一人では払えないような額の募金を集める一つの方法と理解できた。

例えば、全米白血病リンパ腫協会では、豆電球の入った風船を掲げて夜間に歩くイベント「ライト・ザ・ナイト(Light The Night)」というファンドレイジングのイベントを開催している。このイベントでは、参加者は 100 ドル(約 1 万 2000 円)を募金すると、専用の風船と T シャツを入手できる。そのうえで友人や会社の同僚にもイベントに参加することを宣言して、参加者自身が寄付を募る。

同協会のホームページでは、イベント参加者向けに募金を集める具体的な手順も以下のように指南している。

#### 「1週間で 300 ドル(約 3 万 6000 円)を集める秘訣」

- 1 日目：自分で 25 ドル(約 3000 円)を投資してライト・ザ・ナイト専用のウェブサイトを立て、友達に支援してもらうよう電子メールを送りましょう
- 2 日目：両親からそれぞれ 25 ドルずつ支援をお願いします
- 3 日目：5 人の友達に 10 ドル(約 1200 円)ずつ寄付をお願いします
- 4 日目：5 人の職場の同僚に 10 ドルずつ寄付をお願いします
- 5 日目：5 人の近所の人に 10 ドルずつ寄付をお願いします
- 6 日目：会社の上司に 50 ドル(約 6000 円)の寄付をお願いします
- 7 日目：つきあいの多い取引相手に 25 ドルをお願いします

同協会是这样してファンドレイジングで集まった額に応じて 8 段階に分けてさまざまな特典も用意している。例えば 300 ドルを集めると、T シャツだけでなく、コードレス電話か CD 用の棚、または 25 ドル分のギフト券をもらえる。

集まった資金は血液がんの治療法の研究者の支援に充てる。Dahlman 副理事長は「このイベントは子どもでも大人でも誰でも参加できる。普通のウォーキングで、自分の健康のためになるだけでなく、他の人の助けにもなり、より多

くの満足感を得ることができる」と強調する。

同協会の場合、年間の寄付金 2 億 6000 万ドル（約 312 億円）のうち、企業からの寄付金は 1500 万ドル（約 18 億円）と約 5%のみ。企業でも製薬企業からは 200 万ドル（約 2 億 4000 万円）未満にとどめ、ライト・ザ・ナイトなどのイベントを通じた寄付の積み重ねが大きく貢献している。「特定の企業、特に製薬企業からの寄付金の割合が多いと、団体のイメージを損ねてしまうため」（Dahlman 副理事長）だ。

専従のスタッフが約 3600 人と米国を代表するアドボカシーグループ、米心臓病協会（American Heart Association、本部・テキサス）は 2006 年の収入は約 7 億ドル（約 840 億円）。このうち個人や企業の寄付（contributions）が約 2 億 3000 ドル（約 280 億円）で 3 分の 1 に上るが、もっとも多いのはイベントを通じたファンドレイジングによる収入で合計約 2 億 4000 万ドル（約 290 億円）に達する。同協会の主なファンドレイジングのイベントは一定の距離を完歩する「Heart Walk」で、1 回のイベントで 100 万ドル（1200 万円）以上の資金が集まることもあるという。全米で年間約 600 のイベントが開催されており、100 万人以上が参加している。

同協会は発足当初は医師の専門家集団で学会としての活動が中心だった。だが現在では患者、一般市民、医師以外の医療者、経営者などが加わったことで、米国を代表するアドボカシーグループへの構造改革に成功したという。

同協会の Lawrence Sadwin 元会長も企業経営者。38 歳の時に狭心症と診断されたことがきっかけでボランティアとして同協会の運営をサポートしており、現在は NIH の市民協議会のメンバーと勤めている。米務省のプログラムとは別に今年 4 月下旬に日本医療政策機構（黒川清理事長）が主催した国際患者会シンポジウム「心疾患医療政策への患者参画」のために来日した際にファンドレイジングによる募金の効果について尋ねたところ、Sadwin 元会長は「イベントに参加した人だけでなく、参加者の依頼に応じて募金した人も、心臓病に対する意識が高まる。それが結果的に予防を目指す啓発活動にも役立ち、一人一人の健康に対する意識を変えることにつながる」と説明してくれた。

#### 公的機関でも患者参加を実現

米国では民間のアドボカシーグループだけでなく、公的な医療関連機関でも患者参加を重視し、医療の質を高めている。例えば、NCI は 2001 年に略称で CARRA（キャラ）と呼ぶ「研究分野や関連する活動における医療消費者の関与制度（Consumer Advocates in Research and Related Activities）」を導入。がん患者やその家族ら約 200 人が登録している。

CARRA は NCI が行う臨床研究について重点的に取り組む分野などを意見す

るほか、臨床試験に参加する患者への対応なども CARRA の提言で変更する。例えば臨床試験に協力してもらう患者を送迎するために NCI の車両を使っていたが、タクシーチケットを渡す方式に変えた。「国立がん研究所」などと記された車を使っていたが、CARRA のメンバーから「がんだということを近所の人に知られたくない」という指摘を受けたためだ。

同研究所患者連携室の Elizabeth Nielson さん（下記写真）は「臨床試験に継続的に参加してもらうためにも CARRA を通じて患者らの声を直接聞くことは非常に役に立つ」と話す。「前回、メンバーの公募には約 500 人の申し込みがあった」といい、患者側の関心の高さもうかがえる。



Elizabeth Nielson さん

研究所の運営そのものにも患者が深くかかわる。約 80 人の応募者から選ばれた 16 人の患者団体代表でつくる「研究所長と消費者の連携グループ」(Director's Consumer Liaison Group)は年 2 回、研究所長に直接、提案を行っている。

患者団体との対話用ホームページの立ち上げも、そうした提案が実現した一つ。ホームページには「最新の臨床試験の結果は専門家だけでなく、一般患者にも分かる言葉で説明してほしい」など率直な意見が並び、実際の運営に反映している。

日本では、患者や家族の代表を国の施策決定に参加させることを、がん対策基本法で初めて盛り込んだ。しかしすでに米国の中心的な研究機関では患者らが参加、その効果を実感しているのが現状だ。

米国のがん対策で日本より先行しているものに、全患者の情報を集める「がん登録」もある。日本では個人情報流出への懸念もあり、がん対策基本法での義務化は見送られた。一方、米国は 1994 年にがん登録法が成立。登録データをもとに「どのがんの治療法の開発を優先するか」などの国家戦略を練り、90 年代以降、がん患者の死亡率を減少させる一因となった。

同研究所の登録データの分析結果は、患者向けにパンフレットで公表。同研究所の Brenda Edwards 医師は「がん登録は、その意義を患者に分かるように伝え、信頼してもらうことが不可欠」と話す。こうしたデータは前述の米国がん協会の政策提言の基礎データにも使われるなど、患者側と一緒に医療の質を高め、「がんとの戦争」に立ち向かうための欠かせないカギとなっている。

### 資金不足に悩む日本の患者会

一方、日本は米国のように患者を支える全国的なアドボカシーグループはほとんどなく、同じ疾患の患者本人やその家族が集まる「患者会」(Patient Group)が中心だ。アドボカシーというよりは、英語でいう「Self Help Group」に近く、定例会や会報を通じてお互いの悩みを分かち合う役割を果たしている。ただ患者が闘病しながら運営する場合も多く、専従スタッフ不足や資金難が課題となっている。

患者のための医療の実現を目指す市民団体「いいなステーション」(川崎市)の和田ちひろ代表が全国の患者会を調査したところ、回答のあった全国 825 団体のうち、専従の有給スタッフがいるのは 20.2%のみで、会費や寄付などによる年間の資金調達も 100 万円以内が 46.7%と半数近くを占め、1000 万円を超える団体はわずか 1 割だった。

日本でも異なるがんの患者会が連携、2005 年 5 月に大阪市で初めて「がん患者大集会」を開催するなどし、今年 4 月施行のがん対策基本法成立に結びつける成果を上げた例があるが、同じ疾患の患者会同士の連携さえ十分でないのが現状だ。和田代表は「患者参加の医療実現に向けて共通に抱える課題を解決するため、患者会同士の連携を強化することが必要」と指摘している。

### 結語

米国はいま医療費高騰の一方、医療保険に未加入のため十分な治療を受けられない「無保険者」を約 4700 万人も抱えるジレンマに苦しむなど、日本が目指すべき医療提供体制とはいえない。ロビー活動やファンドレイジングの手法など駆使して巨額の資金を集めてアドボカシーグループが医療の質を高めるため積極的に活動している現状は、日本のような国民皆保険制度がない裏返しともいえるかもしれない。

ただ日本では「患者中心の医療」の必要性を唱えながら、医療関係者が中心となって患者の声を忖度し、実際の患者の声を反映していない取り組みも散見される。2008 年度からは地域医療計画も「患者の視点」を生かすことが求められている。こうした中、医療の質を高めるため、より積極的に医療政策の決定過程にまで関わる米国のアドボカシーグループの活動手法は、日本の患者会などにも参考になるのではないかと思った。

写真 CAP : NCI で患者連携室を担当する Elizabeth Neilson さん