

患者の声を 医療政策決定プロセスに 反映させるために

2006年10月



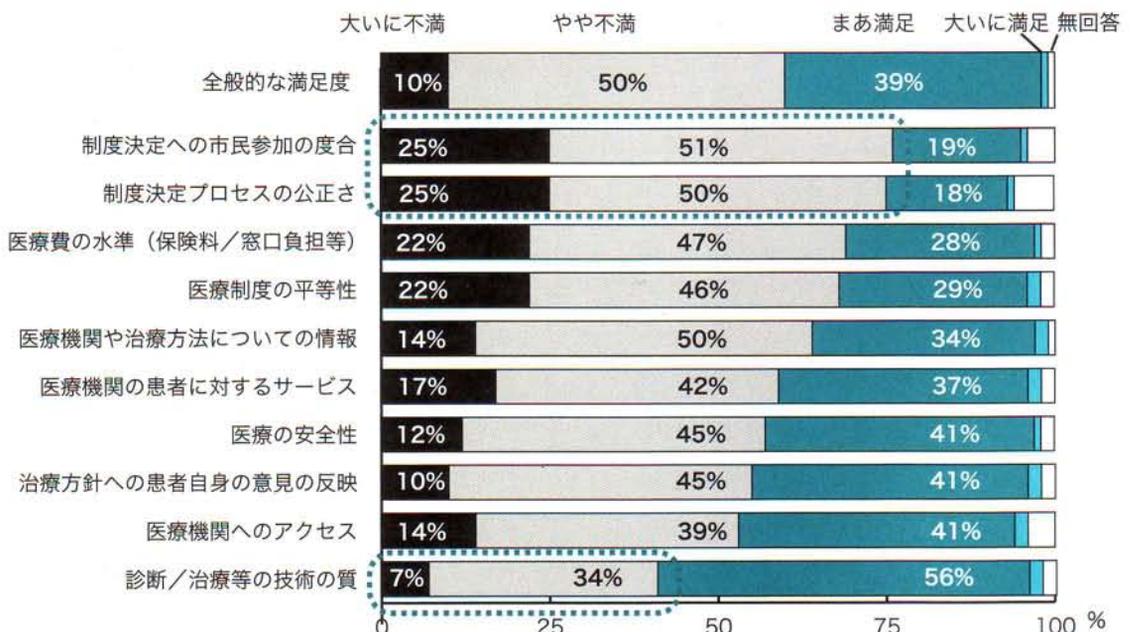
政策提言

医療政策決定プロセスに患者の声を反映させよう

平成 17 年日本医療政策機構がまとめた「医療政策に関する世論調査」によれば、医療に対する国民の不満は、医療の質やサービスに対してではなく、国民不在の制度決定プロセスに集中しています。そこで、私たち医療従事者、患者支援者、政策立案者、ジャーナリストからなる東京大学・医療政策人材養成講座の研究班は、医療政策決定プロセスに患者の声を反映させる仕組みづくりについて、平成 18 年度医療制度改革を事例として多角的にそのプロセスを検討し、政策提言します。

国の医療政策を審議する社会保障審議会医療部会、同医療保険部会、中央社会保険医療協議会の関係三審議会の委員の大多数は医療提供者、学識経験者等であり、患者・市民委員の参画は制度化されておられません。また、患者団体への意見聴取の状況、パブリックコメントの実施状況を見ても医療政策に医療の受益者である患者・市民の声を反映させる仕組みがほとんどできておられません。さらに、診療報酬改定幅については、これらの審議会での議論を抜きに、官邸主導で史上最大のマイナス改定が決まり、その数字を前提に診療報酬の点数表が作成されました。そこには、削るべきところは削っても、良い医療に必要な負担は引き受けようという納税者、被保険者、患者としての意見を反映させる機会も場もなく、財政破綻が迫る医療政策のあり方について国民的合意を形成していく観点から大きな問題点を残しました。

あなたは現在の医療制度にどの程度満足していますか？



特定非営利法人 日本医療政策機構「医療政策に関する 2006 年世論調査」より

平成 18 年度の医療制度改革では、医療部会の佐伯晴子委員、辻本好子委員の患者の立場に立った発言が、医療計画制度の見直し、医療に関する情報開示の制度化、医療安全対策等で医療制度改革に大きな貢献をし、「患者の視点」の重要性をクローズアップしました。21 世紀における国政の基本である社会保障政策の決定プロセスには主権者たる国民とりわけ患者・利用者の視点を反映させることは喫緊の課題です。

そこで我々は以下のように提言します。

1. 【行政への提言】医療関係三審議会の上に医療制度基本問題審議会を新設する

三審議会の上部組織として、負担と給付のあり方をはじめ医療制度の基本問題について検討する場を設け、患者・市民・被保険者の参画をルール化する。

2. 【行政への提言】医療関係三審議会に患者・市民代表の参加をルール化する

医療関係の三審議会すべてに医療サービスの利用者である患者・市民の代表を加えるよう、その人選・任命についてのルールを決める。

3. 【患者団体への提言】患者団体の連合体を形成しよう

個々の患者会・支援団体が共通の問題について意見表明を行うために連合体を形成し、医療に関する政策動向や審議会の行動に関する情報収集を行い、個々の団体に提供することを提言する。

平成 18 年 10 月 10 日

東京大学医療政策人材養成講座

「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」研究班
代表・伊藤雅治（全国社会保険協会連合会理事長／秘書室 谷口 03-3445-1271）

* 提言書全文の入手は同講座事務局 (phone: 03-5452-5290、FAX: 03-5452-5280) までお問い合わせくださるか、URL:<http://www.hsp.u-tokyo.ac.jp> をご参照ください。

平成 18 年度医療政策決定プロセス・・・

平成 18 年度の医療制度改革は、やや乱暴に図式化するならば、経済財政諮問会議の財政最優先の提案に対し、厚生労働省、医師会が反対するという構図のなかで進められた。従来の医療が医療提供者から恩恵的に患者に与えられるものであったように、医療政策の決定プロセスは、サプライサイドからのみ検討されてきたが、それが医療提供者の既得権益として描き出され、国民に対し負担と給付の関係についての踏み込んだ問題提起をなしえないまま制度改革が進んだのである。

医療提供体制のあり方に関する検討の出発点になったのは、「医療提供体制の改革ビジョン案」（平成 15 年 8 月）である。そのキーワードは「患者主体の医療の確立」であった。「患者主体の医療」を確立するためには、言うまでもなく医療政策決定の主体として患者が参加することが不可欠であるが、政策決定プロセスに患者の参加を欠いたとき、このキーワードは、医療消費者と医療提供者の単純な対立の構図にかたちを変える危険性をもっている。



平成 18 年度医療制度改革では、果たしてどのように患者の声が医療政策決定プロセスに反映されただろうか？ それを明らかにするために、本研究班は三審議会の議事録の検討、ならびに各政党の政策責任者と厚生労働省担当課長へのインタビューを実施した。

■社会保障審議会医療部会への患者代表の参画状況

社会保障審議会医療部会（以下医療部会）のメンバーの人選にあたって、「患者主体の医療」はどのように考慮されただろうか。医療部会は委員数 25 名であり、委員の大多数は医療提供者、保険者、地方団体、学識経験者からなる。そのなかで佐伯晴子委員（東京 SP 研究会代表）、辻本好子委員（NPO 法人ささえあい医療人権センター COML 代表）が利用者の立場を代表する委員として招聘された。この人選について医政局総務課長は、患者代表というより、国民代表、医療サービスの利用者という考え方で人選をしたとし、この二人の他にも、見城美枝子委員、堀田力委員、小島茂委員から患者の立場に立った発言があったとしている。

なお、医療部会は審議の経過の中で 3 回にわたり関係者からの意見聴取

本文中、行政、政党関係者の発言は本研究班の面接インタビュー調査によるものです。

- 医療制度の在り方に関する検討
 - 医療提供体制←……社会保障審議会医療部会
 - 医療保険制度の在り方←……社会保障審議会医療保険部会

- 診療報酬の改定プロセス（平成 18 年度より）
 - 医療部会／医療保険部会……診療報酬改定の基本方針
 - 診療報酬点数表の改定（中央社会保険医療協議会）

を行っているが、意見陳述をした 6 人は全て医療提供者で、患者の立場を代表する者は含まれていなかった。

■ 佐伯委員、辻本委員の医療部会参画の意義

「医療計画の見直し等に関する検討会」及びワーキンググループでの検討状況が医療部会に報告された際、同計画が受け手の観点を強調しているにもかかわらず、検討会に患者の立場の委員が入っていなかった。佐伯委員は、この点を指摘し、各都道府県が医療計画を作成する際に患者の立場の委員が入る仕組みを作る、との指導課長の回答を引き出した。

- *（資料に）「従来の医療計画は、医療提供側の視点を中心に作成される傾向が強く、受け手の視点が反映されにくい、とあります。全くそうだと思うのですが、実際にどう取り入れていくのかというのは模索中であるような気がするのです。今回のワーキンググループの委員の中に、純粹に患者の立場の方がいないということになると、そこで作られたものは従来のものとそう変わらず、発想が同じような気がいたします」（佐伯委員、第 2 回）
- *「大変貴重なご提案ですので、ただいまご意見を検討会にお伝えし、是非そのような形で各県における医療計画が仕組めるような仕組みを考えていきたいと思えます。」（指導課長）
- *「（医療計画を患者の視点で進めるためには、）疾病とか事業ごとにとということ以前に、住民・患者は何を求めているのかを聴き取っていくシステムが必要だろうと思えます。」（佐伯委員、第 12 回、第 13 回、第 20 回でも同様の発言、議事録より）

「現行の医療法は基本的には衛生規制法であり、医療提供者しかみていない。医療サービス法とすべきだという議論があり、今回の改正案でも一部その趣旨を盛り込んでいる。例えば、地方の医療計画審議会には、医療を受ける立場の者が参画する。医療連携体制を二次医療圏で作成する協議には住民代表が入る。医療財団法人の評議員に医療を受ける者が入ることが今回法制化された」（担当課長）

このほか、医療部会「医療提供体制に関する意見」（平成 17 年 12 月 8 日）には、佐伯委員、辻本委員の意見が数多く反映されているが、医療法改正を含む医療制度改革において、次の六点は、両委員の発言を反映したものと言えるであろう。

- ① 医療機関の情報提供の範囲の拡大が推進された（佐伯委員：第 2、5 回）
- ② 医療従事者のコミュニケーション能力の向上に向けた研修の必要性について、「医療提供体制に関する意見」に記載され、推進されることが決定された（佐伯委員：第 11 回）
- ③ 患者の選択の支援を推進するには、情報提供だけでなく患者の自己決定を支援する具

体的な環境整備が必要である、と「医療提供体制に関する意見」に記載された（辻本委員：第4、11、15回）

- ④ 都道府県が医療計画を作成する際に患者の立場の委員の参加が決まった（佐伯委員：第2回）
- ⑤ 「医療施設体系のあり方に関する検討会」におけるかかりつけ医（佐伯委員：第3、4、6、8、12回）、特定機能病院のあり方（佐伯委員：第12、21回）に論点を提示した
- ⑥ 医療安全の確保に向け、病棟・外来における薬剤師・看護師の配置標準の引き上げの必要性について中間まとめに記載され、看護師に関しては特定機能病院の配置標準の引き上げ及び診療報酬の配置基準の引き上げが実施され（佐伯委員：第7、14回、辻本委員：第9、13回）、薬剤師に関しては「医療施設体系のあり方に関する検討会」の検討項目とされることが決まった（辻本委員：第5回）

このように患者・医療サービス利用者の視点を意識した両委員の参画の意義は大きかった。

■検討会等への患者団体参加の是非

今回の医療制度改革の検討過程では、医療部会の下に「医療計画の見直しに関する検討会」等多くの検討会が設置された。担当課長は、病診連携、大病院の外来のあり方、かかりつけ医の定義、広告などのテーマについての検討プロセスで患者の視点を反映させることができるような検討会メンバーの人選をしたと述べている。

*医療安全対策検討会議、医療安全の確保に向けた保健師助産師看護師法等のあり方に関する検討会・・・辻本好子委員

*医療安全対策検討会議ワーキンググループ

・・・川端和治委員（霞ヶ関総合法律事務所弁護士）、勝村久司委員（一般有識者）

*へき地医療保健対策検討会・・・吉岡陽子委員（風待ち海道倶楽部会長）

このように医療の専門家でない学識経験者や市民団体の代表などが審議会などのメンバーに招聘される機会は増えつつあるが、本来もっともよく患者の立場を代表する患者団体の参加は実現していない。

行政担当者は患者団体の意見が、個別の利益要求や政治色に偏るものになることを懸念しており、医療提供体制の検討プロセスに患者団体の意見を反映させるためには、その点に関する懸念を払拭する必要がある。

■医療部会におけるパブリックコメント

医療部会では、厚生労働省のホームページで「医療提供体制の改革に関するご意見募集」を行った。このパブリックコメントの募集には20人から40項目の意見が提出されたが、意見提出者の大部分は医師、医療機関経営者であり、患者の意見は医療機関の安全対策に関する1件であった。

■医療保険部会への患者代表の参画状況

医療保険部会の委員の構成は医療提供者、医療保険者、地方三団体、学識経験者等

「患者の視点の重視」というキーワードは医療提供者と利用者では、異なった意味になる。



となっており、患者の立場を代表する委員の参画については、その必要性そのものが認識されていない。また、部会の審議の過程においても関係者からの意見聴取やパブリックコメントも実施されなかった。行政当局は医療保険制度の在り方の検討においては、患者の視点は、「医療保険制度の大地のようなもので、(患者は)制度の当事者ではない」(担当課長)と表現している。辻哲夫厚生労働審議官(現事務次官)は、この点について、「医療保険部会では保険者が、患者の利益の代表者という役割を果たしていたと理解している」との解釈を示している。

医療保険制度の安定的維持のための中長期的な制度改革という政治的な判断を必要とする場面では、直接の利害関係当事者(の代表)でない「患者」が参加する余地はないという判断であろう。

この点について、与党関係者は、この点について次のように述べている。

医療政策は法律事項であり、(代議士は)国民からの負託を受けている。・・・患者ごとに利害対立もある。医療政策は皆が反対でもやらなければならない。自民党は各ステークホルダーの意見を十分に考えている。それぞれの関係者がどのような意見かという世論については、厚生労働省以上に考えている。地元の有権者の意見をボトムアップして意見をまとめている。(自由民主党鴨下一郎衆議院議員)

(私は)患者からというよりも国民に選ばれた国会議員として常に医療政策に当たってきたつもりだ。国民皆保険制度をどう維持すべきかが社会と国民の安心、安寧につながる。こうした状況で、ややもすると患者の意見が欠落しがちである。ただ、どこまでが患者の代表か、支払い側の代表か、あいまいである。患者団体は多数あるので、ある程度まとまった形で、患者本位の医療にはこういうことが必要だということを明確に出してほしい。(自由民主党丹羽雄哉衆議院議員)

一方、野党議員は、次のように述べている。

中医協の審議に入る前の、医療費をこれから増やすべきか、減らすべきか、という議論に国民が入っていない。消費税を上げて医療に使うことを是とするかどうか、という議論に国民を組み入れる仕組みがない。Value for money、いいものならお金を使いたい。これは社会保障全体にいえることである。必要な医療を受けるために、負担すべきものは負担する、というタックスペイヤーの意見が出てこない。(社会民主党阿部知子衆議院議員)

■中医協への患者代表の参画状況

中医協委員の収賄事件がきっかけであったが、中医協の機能、委員構成のあり方、診療報酬改定プロセスの見直しが行われた。

「患者の声」を政策に反映するするという考え方には大きな温度差が含まれる
(各政党の政策責任者および厚生労働省担当課長インタビューから)



中医協全員懇談会了解事項（平成 16 年 10 月）

「診療報酬改定に国民の声をより適切に反映させるため、中医協委員が国民の意見を聞く機会の設定のあり方を検討し、平成 16 年度中に結論を得ることとする」

「中医協の新たな出発のために」中医協のあり方に関する有識者会議（平成 17 年 7 月）

「中医協において診療報酬改定に係る審議を行うにあたり、医療の現場や患者等国民の声を反映させるため、中医協委員が国民の声を聴く機会を設定していくべきである。具体的には地方公聴会のような場を新たに設けることとすべきである」

こうした提言を受けて、① 中医協委員に患者代表の選任、② 公聴会の開催、③ パブリックコメントが実施された。

支払い側委員の枠ではあるが、患者の声を代表する立場の委員として日本労働組合総連合会「患者本位の医療を確立する連絡会」委員の勝村久司氏が、平成 17 年 4 月 26 日付で就任した。勝村委員は、従来の委員にない発言で中医協に新たな風を吹き込み、いくつかの成果を収めた。

概略、次の五点が勝村委員の関与によって生まれたと言える。

- ① 内容のわかる領収証の交付（無償で交付）が医療機関に義務付けられた
- ② 患者から求めがあったときは、保険医療機関等は、患者にさらに詳細な医療費の内容がわかる明細書の発行に努めることとされた
- ③ 産科医療・小児科医療の評価に寄与した
- ④ 病院と診療所間の初診料の点数統一、再診料の点数格差是正に寄与した
- ⑤ 高度先進医療専門家会議（非公開）の内容報告の際に審議プロセスの具体化を求めた。今後報告を工夫するとの課長答弁を引き出した

■中医協による公聴会の開催

平成 18 年度診療報酬改定に関し、公聴会（平成 18 年 1 月 27 日、横浜）が中医協の総会というかたちで開催された。支払い側推薦者 3 名、診療側推薦者 3 名のほか、公益委員推薦の 5 名が意見陳述を行った。公聴会の意見発表者の募集に対し、44 名の希望者が応募し、その中から公益委員が 5 名（内、患者団体の代表 2 名）を選出した。

今井正二氏 日本呼吸器疾患患者団体連合会役員（横浜市）

斉藤博氏 全国パーキンソン病友の会副会長（新潟県）

公聴会での意見陳述の内容はある程度、検討課題とされ、診療報酬改定に反映されている。

<厚生労働省案→公聴会后修正>

在宅療養支援診療所の24時間体制<医師、看護師→医師、看護職>

重度認知症に関して<介護→医療>

小児医療、慢性期の入院医療区分で多発性硬化症<難病→診断区分を優先>

人工透析の休日夜間加算<廃止→継続>

■中医協におけるパブリックコメント

「平成18年度診療報酬に係る検討状況（現時点の骨子）」（平成18年1月18日中医協総会了解事項）に対するブリックコメントが、1月18日から1月27日までの10日間実施された。4,073通の意見が寄せられ、その結果は、中医協総会に報告された。与党政策担当者から「役所のアリバイ作り」（鴨下一郎議員）と揶揄されるほどに、今回のパブリックコメントは、実効をあげることも実行することが優先された。そのため、パブリックコメントの位置付け、作業手順などを、今後改めて見直す必要がある。この点について厚生省側も問題があることを認めている。

医療政策の決定プロセスはかつてに比べれば透明化している。パブリックコメントには賛否両論が出る中で、真剣に耳を傾けなくてはならない事柄について対応できるかどうかは事実上相当に事務局の感性が問われるが、時間的余裕がないという印象を持っている。（辻厚生労働審議官、現事務次官）

多数の意見からどのような基準で何を選んで検討課題とするか

多数の意見を汲み上げようとするのならば、パブリックコメントは必ずしも有効な手段ではない。医療提供者や政策立案者が気づかない見方を汲み取る手段と位置付けられないだろうか。

（患者の意見とは）医療者が気づかない点について注意を促し、ものを言うこと。それが患者の参加である。（自由民主党丹羽雄哉議員）

患者団体から出される意見を、どのように、どの程度診療報酬改定に反映するか

4,000通も来て困惑した。集計は何通りも試み、報告書は何通りも作ってみた。禁煙に対する保険適用とか領収書に関する意見についても集計をするようなことをしてみたが、元来、賛否を尋ねたものではなく、事務方が勝手に作ってしまうのは好ましくないと考えた。これからはいろんなメニューを考えねばならないと思う。論争的になるようなことについて聞いた方がいいのかもしれない。（担当課長）

事務局の対応態勢が十分でなく、また回収後の時間もなかったため、パブリックコメントが十分生かされたとは思われない。意見内容や意見の差し出し主の分類・整理ができないとすれば、今後、パブリックコメントを提出する際のルールを示す必要があるだろう。さらに一歩踏み込んで、具体的な政策案を提示して、それに意見を求める手法などを検討すべきだろう。

また、パブリックコメントで出てきた意見を検討課題とするか否か、事務担当者は、その判断を専門学会、専門団体に委ねている。しかし、専門学会、専門団体の利益相反を考えるならば、そのような視点はネグレクトされてしまうこともあるだろう。医療提供者が気づかないものの見方を汲み取る工夫が必要である。

以上を踏まえて、本研究班は行政に対し、次の提言を行う。

患者・市民が参加する医療政策基本問題の議論の場をつくる

国民皆保険を基盤にした我が国の医療制度を、厳しい財政状況の下で安定的に維持していくためには、負担と給付の関係を含めて国民的合意を形成していくことが重要である。そのためには、各論を審議する三審議会に加えて、医療政策の基本方針について多様なステークホルダーの参加の下で合意を形成する場が必要である。政府の政策決定プロセスに、患者・市民が参加、国民的な議論を喚起する必要がある。

審議会委員の人選、任命についてのルールを確立する

審議会委員の人選、任命について患者・市民の声を取り入れる観点から、審議会委員の構成に患者・市民枠の設定、人数、選出方法等を明記する。

中央社会保険医療協議会

医療保険の保険者と被保険者、事業主がひとつの代表区分（1号側委員）となっているが、患者の立場と保険者の立場は必ずしも同じではない。医療サービスの利用者、患者・市民枠をステークホルダーとして位置づけ、中医協委員の三者構成を、保険者、診療側、医療の利用者、公益委員の四者構成とすべきである。

社会保障審議会医療部会

委員総数 25 名の大部分は医療提供者であるが、事務局の努力により患者の視点から発言できる委員が複数任命され、大きな役割を果たしている。医療の提供体制のあり方を検討する医療部会の委員に、医療サービスの利用者の立場を代表する委員の参加をルール化すべきである。

社会保障審議会医療保険部会

これまで医療サービスの利用者の立場を反映するという視点がなかった。医療保険部会が医療部会とともに診療報酬改定の基本方針を中医協に示すというプロセスがルール化されたことから、医療保険部会に医療サービスの利用者の立場を代表する委員の参加をルール化すべきである。

行政に対する提言 3

パブリックコメントの実施方法を改善する

医療制度改革全体に対するパブリックコメントの実施

現在の医療に対する意見を持っていても、どの審議会の所管する事項か判断できないことが多い。したがって、中医協単独ではなく、社会保障審議会医療部会及び医療保険部会の三審議会が合同で医療制度改革全体について、論点を絞ってパブリックコメントを実施すべきである。

意見の違いを概観できるパブリックコメントの実施

実施にあたっては、論点を整理し、様々なステークホルダーごとにどのような意見の違いがあるのか、同じステークホルダー内で主にどのような意見の温度差があるか把握できるようなパブリックコメントの実施方法を工夫する必要がある。そして、ステークホルダーごとに整理された結果を審議会に提供し、その結果について審議会で検討できるようにすることを提案する。

集まった意見を審議会にフィードバックするための整理作業はアウトソーシングすべきである。

行政に対する提言 4

審議会の運営方法を改善する

患者・市民の声を把握するプランニング

審議会が検討を開始するに際して、検討プロセスの中で患者・市民の声をどのように把握するかあらかじめ検討し、スケジュールに組み込むべきである。

審議会が検討を開始し、論点整理ができた時点で、パブリックコメント、公聴会等の実施の必要性、実施方法を検討し、その結果を前もって公表し、広く意見を求めるような審議会の運営が求められる。

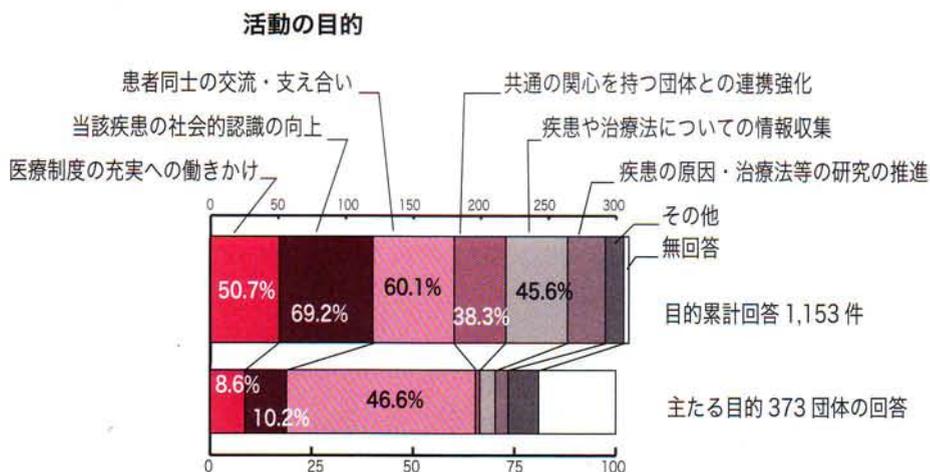
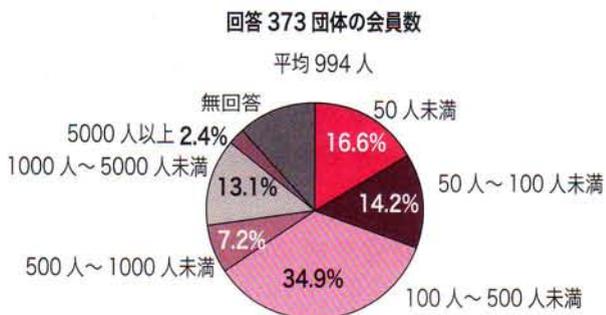
インターネットによる主要審議会の公開

中医協をはじめ主要な審議会については、インターネットでリアルタイムの動画中継を検討すべきである。政策決定プロセスに対する国民の関心を高め、インターネットでの公開は有効である。傍聴人の増加に対する事務方の負担を軽減する観点からもインターネットによる公開は効果的である。

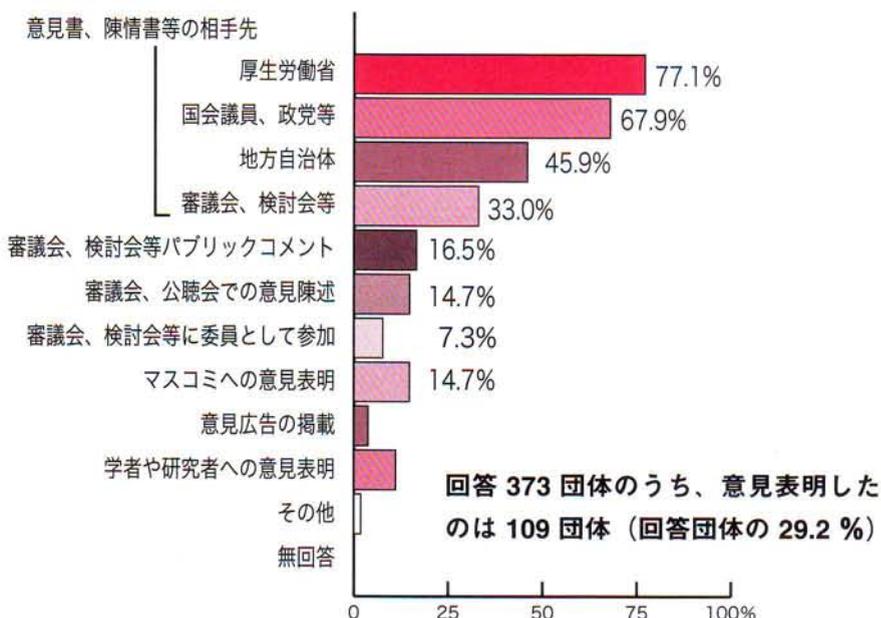
調査報告：患者団体の意見表明・要望

平成 18 年度の医療制度改革に関連して、患者団体が厚生労働省、関係審議会、政党、国会議員等に意見表明や要望をしたか、したとすればどのような要望を行ったか等を調査するため、患者団体へのアンケートを実施した。

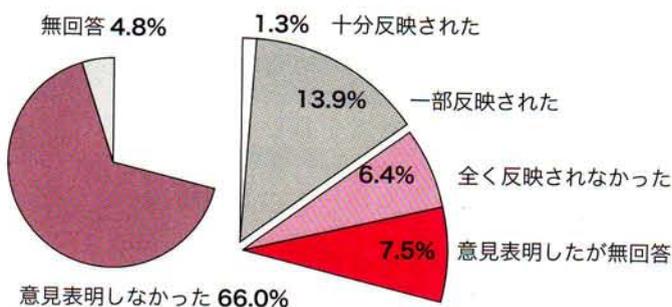
調査対象 1,166 団体
 実施方法 郵送方式
 実施期間 平成 18 年 5 月 8 日～ 6 月 20 日
 有効回収数 373 通（有効回収率 32.8 %）



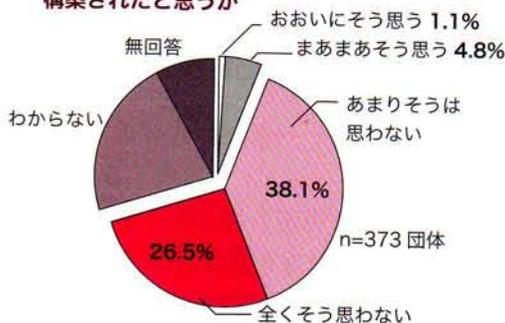
意見表明は、誰に対して、どのような形式で行いましたか？



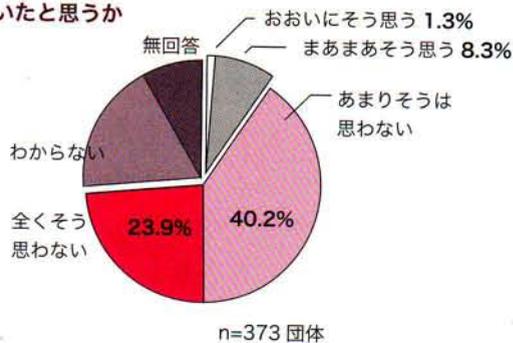
**団体が要望した事項が
今回の医療制度改革に反映されたか**



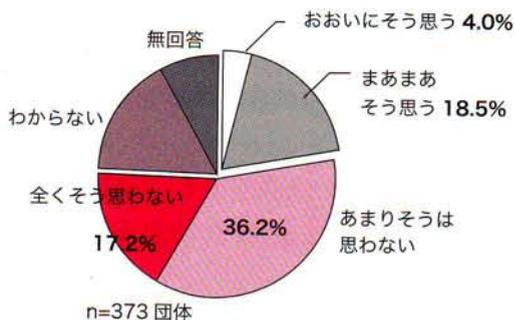
**今回の医療制度改革で、
患者の意見を取り入れる仕組みが
構築されたと思うか**



**今回の医療制度改革では
患者の意見が反映されて
いたと思うか**



**今回の医療制度改革は「患者の視点の重視」
が掲げられていたが、厚生労働省や審議会等の医療
政策立案者が患者の意見を取り入れようとしている
ように感じられたか**



イギリスの長期医療利用者患者団体 LMCA について

1989年、保守党政府の発表した国民保健サービス（NHS）改革は、急性疾患と手術対策に重点を置き、NHSに市場メカニズムを導入するもので、多くの慢性疾患患者たちに危機意識を抱かせた。同様に強い懸念を抱いた王立内科医協会は各方面の患者団体に呼びかけ、集会を開いた。これをきっかけに英国糖尿病協会、関節リウマチケアの会、全国湿疹協会など6団体が、非公式な情報交換組織を作って定期的に会合を持つようになり、保健大臣宛に要望書を送るなどの活動を開始した。対立的であった医療者側からの歩みよりもあり、政策に影響を及ぼす力となる可能性が生まれ、長期療養を必要とする患者の利害について疾患の違いをこえて交流する組織として、1992年に Long-term Medical Conditions Alliance が結成された。

LMCAは、「長期的に医療を受ける状態にある人々」の利害を代表して、医療保険やサービスに関わる政策に関する提言を行なうための患者組織の連合体である。加盟団体は100団体を超える。その活動は以下の三点に集約される。

- ・ 調査研究、出版物、イベントや集会、メディアを通じて、また諮問委員会等に参加し、他団体と協働することによって、保健医療政策に影響を及ぼす
- ・ 集会や会議、出版物、小さい患者会のネットワーキングなどを通じて、加盟団体同士の連携を強化し、情報を提供し、メンバーを支援する
- ・ 長期の療養を要する人々にとって有効なセルフマネジメントプログラムの開発・普及を支援する

1996年には加盟団体が60を越え、保健省と英国製薬産業協会からの財政支援を得て、翌1997年には独立した事務所を開設、設立10周年の1999年には加盟団体は96団体となり、専任スタッフの数は6名に増え、『長期疾患：患者からの提言』という政策提言書を出版した。1998年に保健省、キング基金、グラクソ＝ウェルカムの資金で始まった「長期疾患とともに生きる」（The Lill Project）というセルフマネジメントのプロジェクトは、2001年には保健省からの資金を得て「よりよく生きる」プロジェクト（Living Well Project）となり、2002年にはその有効性を認識した英国政府主導の Expert Patient Program が始まり、現在は2004年にスタートした Expert Patient Program 推進プロジェクト（PEPP）が続いている。LMCAは様々な医療政策に関わる委員会や諮問委員会に参画して、政策提言を行っている。

LMCAの成功は、次の三点にあるだろう。

- ① 個別の疾患の枠を超え、long-term medical conditions（長期医療利用者）という括りで、各論にとらわれず大同団結することが可能になったこと
- ② 連合体としての活動を、明確な三つのポイントに絞り込んだこと
- ③ 政策提言をする上で、医療提供者や保険者と密に連絡を取り合ってきたこと

日本にもこのような患者会支援機能をもつ組織があれば、個別患者会に過大な負担を強いることなく患者の声を反映することが可能なのではないだろうか

患者団体への提言 1

患者会支援機能を担う組織をつくろう

「患者の視点」を重視した医療制度を構築するため、共通の関心事を持った団体は協力すべきである。患者団体の間で意見の違いはあるだろうが、それを克服して、一致点でまとまって政府に働きかけるべきである。

そのような考えをもつ患者団体が集まりコアとなる組織を結成し、支援者のリストアップ、資料の整理等から着手すべきである。以下の患者会支援機能をもった患者会の横断的な連合組織の立ち上げを目指そう。

三つの患者会支援機能

- ① 医療に関する政策動向や審議会等の開催情報を患者団体に知らせる
- ② 医療政策について患者団体間での勉強や意見交換
- ③ 政策立案者と患者団体との橋渡し

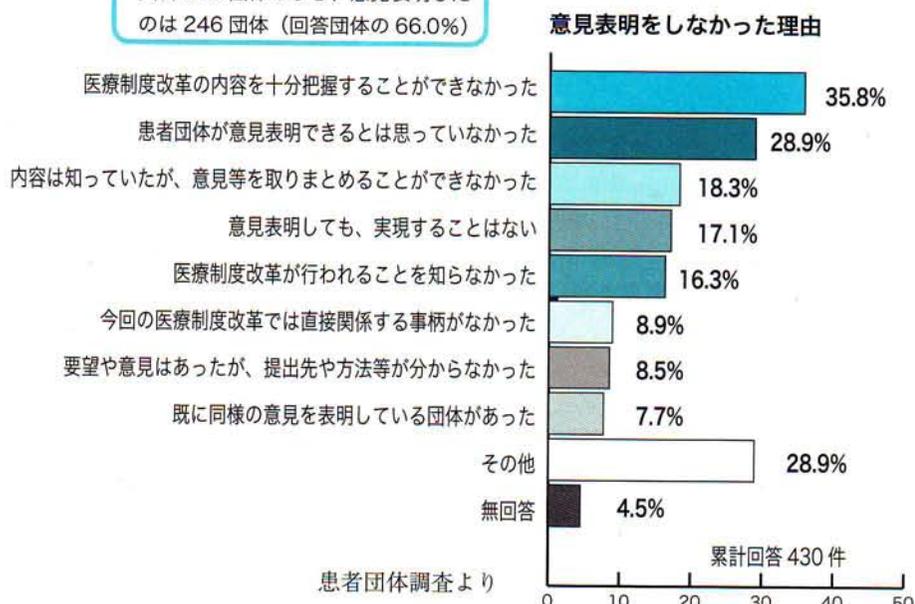
人材育成、資金の確保等多くの困難な課題が山積している。私たち「患者の声」グループは、行動計画を策定し、患者団体とともに行動する。

患者団体への提言 2

政策形成のため、外部の協力者との連携を強化しよう

精神疾患の患者家族会、難病、小児慢性疾患、がんの患者団体等多くの団体が厚生労働省の担当者や学者と連携している。「これは」と思う担当者に出会ったら担当窓口でなくなっても継続的に相談にのり、支援してくれるような関係を築こう。

回答 373 団体のうち、意見表明したのは 246 団体 (回答団体の 66.0%)





東京大学医療政策人材養成講座
「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」研究班

筆頭研究者

伊藤 雅治 (医療提供者)

共同研究者

秋元 秀俊 (ジャーナリスト)

尾崎 雄 (ジャーナリスト)

小谷 幸 (政策立案者)

白川 光政 (患者支援者)

佐藤 (佐久間) りか (患者支援者)

研究協力者

北澤 京子 (ジャーナリスト)

和田 努 (ジャーナリスト)

渡邊 清高 (医療提供者)

岡田 弥生 (患者支援者)

上田-三橋 昌恵 (患者支援者)

長岡 徹 (ジャーナリスト)