

全国がん患者団体連合会理事

眞島喜幸さん

全国がん患者団体連合会とがん対策基本法改正について

がんは国民病です。毎年 100 万人の方々がかかります。男性 57 万人、女性 43 万人です。実は私のがんの患者会を始めたきっかけは、いまから 13 年前に妹がすい臓がんにかかったことです。当時、東京にはがんという名前のある病院が二つしかありませんでした。がん患者は、どこへいったらきちんとした治療が受けられるか、まったく分からず、がん難民があふれていました。その当時は、がん難民がおおぜい治療に難渋していました。妹も例外ではなく、当時、すい臓がんの 5 年生存率は僅か 5 % でした。この会場には 100 人ほどいらっしゃると思うのですが、5 年たつとわずかに 5 人しか生きていないのです。その当時のすい臓がん患者のご家族からは「余命 3 カ月といわれました。私達は どうしたらいいのでしょうか。まさに、がん死刑囚と家族の心境です。」というお話がありました。死刑囚はいつ執行されるか事前にはいわれないそうです。ところが、日本ではすい臓がん患者さんに「余命 3 カ月」と医者はいってしまふ。患者と家族は本当に大変な思いをして毎日を暮らします。

幸いなことに日本では、いまから 10 年前にがん対策基本法という法律ができました。議員立法によって、がん難民の救済とがん対策のさらなる進歩につなげるために、その年の六月に成立しました。今年はそのちょうど、10 年の節目の年になります。私もがん対策協議会の委員をさせていただき、そのとき策定された第 2 期のがん対策推進 5 カ年計画が進むわけですが、いまは第 3 期のがん対策が議論をされています。このタイミングでぜひがん対策基本法の改正を進めたいと考えています。全がん連の思いは、いままで見過ごされてきた患者の対策を改正案に入れていただきたい。これが基本方針になっています。さまざまな加盟団体で検討を進めた結果、難治がんの患者は亡くなることが多く、声をあげられません。希少がんの患者は声が集まりません。小児がんの患者は、自ら声をあげることができません。こういった患者を救うことこそが、新しい改正案の骨子になるべきという思いで我々は活動を続けています。

ひとつは、治療法の確立していない難治性がんや患者さんの少ない希少がんの研究促進、これが重要です。もうひとつ、治療に伴う副作用の予防法の開発、これも重要です。それからがんは最近、5 年生存率が 6 割を超えるようになってきました。その結果、サバイバーが大変増えてきました。がんの治療を受け治って仕事に戻る。その患者を受け入れる立場に問題が起きていることが分かってきました。患者の就労について、事業者の責務を明確にしましょう。この 3 点を入れることになりまして、いま、参議院の厚生労働委員会を通りまして、衆議院にかかっています。

いままでがん対策基本法の改正案について、力添えをいただきました多くの議員に熱くお礼申し上げます。また、がん患者さん、家族のみなさん、他の患者団体のみなさん、メディア、行政の関係者のみなさん、この場を借りて感謝申し上げます。

先ほど、川田先生からもお話がありました、高額療養費制度についてお話をさせていただきます。日本で昨年から始まりました費用対効果評価の制度は、実は世界各国で使われています。その先進国である英国では、一年、患者の命を延ばすために使えるお金を3万ポンドと規定しました。3万ポンドというと日本円にして約500万円弱です。ですから、考えてください。せっかくいいお薬が出て、一年命を延ばすために使えるお金が500万円以下でないと承認されないのです。この制度が英国で承認されてどうなったのか。がんの新薬14種類が軒並み却下されました。欧州やアメリカ、日本で当たり前に使っている薬が英国では使えないという事態が生まれました。それは一年命を延長するのに使えるお金を430万円に設定したからです。みなさんにご存じないと思いますが、厚生労働省でも費用対効果評価を使いましょうという動きがどんどん進んでいます。そこで、医療経済の先生方が使っている、一年の命の値段は英国と同じ500万円に設定されているということを皆さんご存知でしょうか。こういうことが医療費抑制の名のもとで、どんどん進められています。せっかく革新的な薬が出てきても、一年の命は英国では500万円以下に規定されていて、もしかしたら、日本にも入ってくるかもしれない。

まったく逆の国がアメリカです。アメリカでは希望小売価格に上限がありません。製薬企業が勝手につけられます。どんどんあがっています。米国ではお薬を使えるのですが、高額なためにお金の切れ目が命の切れ目です。もし、退職後に間違っただんにでもなったら、あるいは、手術ができるがんになったら、破産です。アメリカの自己破産の6割が高額医療費のせいといわれます。野放し状態、非常に抑制された状態、その間にあるのが幸い、日本です。海外の患者団体と会いますと、日本の医療制度はすばらしいといわれます。みなさん「アジアで日本は別格」だとおっしゃいます。

私、昨日、シンガポールから戻ってまいりまして、フィリピンの患者団体、タイの患者団体、南米の患者団体と話しました、みなさんが当たり前を使うがんの新薬に手が届きません。使えない。みなさんそうおっしゃいます。日本の国民皆保険のすばらしさ、ぜひそのすばらしさを再度認識をして、守ろうじゃありませんか。そのための活動をみなさんとやっていきたいと思っています。

今月の初め、米国の癌学会にいつてまいりまして、海外の患者団体の方とお話をしました。英国は日本の人口の約半分です。6000万人程度です。それしかいない。予算も限られます。しかし、臨床試験の数は日本の3倍あります。我々のような難治性がんの患者にとってみれば、新しい治験に参加することは、いまある既存の薬を温存できる重要な方法なのです。日本ではあまりに臨床試験の数がなくて、チョイスする機会がないことを覚えておいてください。なぜ英国では3倍も臨床試験があるのか。患者会が政府に働きかけて、製薬企業と一緒に協働できる話し合いの場を設けているのです。私もいつてまいりました。私のテーブルにも製薬企業の方が座って、患者会の方が座って、製薬企業の方からは新しい薬を作るがどう思うかと聞き、患者会からはこういうものが必要なんだといって、一生懸命に企業に訴えています。我々もそういう場を作っていけないといけない。特に希少がん。すい臓にも希

少がんがあります。数が少なく声が届かないために、お薬がありません。

英国には悪いところも良いところもあります。いいところはぜひ見習って、日本でも取り入れる。がんは基本法ができて10年足らずで、至らないところもたくさんありますけれども、みなさんの力添えをいただきながら、ご一緒に、日本の医療をよいものにしていきましょう。ありがとうございました。