

平成27年9月17日

がん対策推進協議会会長 門田守人先生
厚生労働省健康局長 新村和哉様
厚生労働省健康局がん対策・健康増進課長 正林督章様
一般社団法人全国がん患者団体連合会 理事長 天野慎介様

がん対策推進協議会 患者委員
(一社)CSRプロジェクト代表理事 桜井なおみ

「がん対策加速化プラン」に対する要望書

1. がん予防

1) 遺伝子変異陽性者とその血縁者、家族歴の濃い家系における希望者への遺伝子検査、並びに、予防的治療(手術療法・薬物療法)に対する保険適用を要望します。

- ① 遺伝子変異陽性者の血縁者、家族歴が濃い人への遺伝子検査に対する公的保険適用
- ② 遺伝子変異陽性者に対する先手医療(手術・薬物療法)に対する公的保険適用

2) 遺伝子変異陽性患者とその血縁者が、診断による社会的不利益の回避や心理的不安の軽減を目的とした、患者・関係者の救援策を要望します。

- ① 遺伝情報保護や雇用差別の禁止を目的とした法整備(例:米国におけるGINA法)
- ② 民間保険加入を保障する消費者協定の締結(例:英国における Insurance Genetics Moratorium extended 協定)

③ 遺伝子カウンセラー養成、もしくは、看護師・薬剤師への遺伝カウンセリング研修の推進

3) 正確ながん検診受診率の把握、並びに、ニーズ調査、受診者に対するインセンティブ付与などの試行的実施を要望します。

- ・職域検診、住民健診、人間ドックにおける「正確な受診率の把握」、並びに、ニーズ調査を実施し、科学的根拠に基づいた予防対策の検討を要望します。
- ・健診受診者に対する保険料(公・民)の軽減など、受診に対するインセンティブ付与について試行的に実施することを要望します。

2. 治療研究の推進

1) Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH)、BRCA プロジェクトへの研究参加による Precision Medicine 研究(ゲノム治療・予防対策)の推進

- ・遺伝情報の収集、発症メカニズムの解明に基づく生活習慣指導、個別化検診、個別化治療の推進に向けた国際的ネットワークへの参加、情報収集と集約化、予算確保などの対策を講じることを要望します。

2) 科学的根拠に基づいた有効性と安全性が示された治療薬に対する薬事承認と保険適用

- ・いわゆるドラッグラグの解消は患者、家族の希望であり、願いです。地域、収入、知識などの「差」による「アクセス性」を基とした「いのちの差」が生じることのないよう、保険診療に基づく治療薬の早期承認を要望します。

3) Cancer Drag Fund(がん研究基金)の創設

- ・来年度からの患者申出療養制度の施行にあたり、申し出に至るまでの相談支援体制の整備、並びに、制度参加者に対する治療費の一部補助、CU 制度導入を目的とした Cancer Drug Fund の創設を要望します。
- ・基金の設立により、未承認薬、適応外薬のスムーズな保険収載への道づくりと、収入や罹患部位、居住地、情報などのアクセス性の違いによる医療格差が生じることのないよう対策を講じることを要望します。

4) メディカルエリアによる日本発創薬の実現促進

- ・①フェーズ I ~ II 専用施設、トランスレーショナル・リサーチ・センター、データベースセンター、小児がんセンターなどの研究施設、②緩和ケア病棟、③患者・家族向けの宿泊施設、④水際などを活用したヒーリングガーデン、⑤ベンチャー企業向けインキュベーション・オフィス棟、などが結集したジャパン・メディカル・エリア(候補例:築地市場跡地)を創出し、人材、研究、データの集約化による研究推進を要望します。
- ・国内に複数ある臨床研究グループで実施される類似の研究に対しては、AMED(国立研究開発法人日本医療研究開発機構)が研究コーディネイト、データの集約化などを支援し、日本の臨床研究をよりいっそう促進させることを要望します。
- ・有望な創薬シーズの patents 購入の推進などにより、国内創薬の推進を要望します。

5) AMED内への Patient Relation 部門の設置

- ・臨床試験の重要性や育薬に対する社会的認知を患者の手によって広めることを目的とした Patient Relation 部門をAMED内に設置、科学的根拠に基づいた臨床研究の推進、啓発を患者目線で提言できるリサーチ・アドボケートの養成を要望します。

6) 国際的な人材交流・病理医など人材育成の推進

- ・現状不足している病理医、腫瘍内科医、放射線医、医学統計家など専門医の育成、国際的な人材交流の推進による人材育成を要望します。

3. がんとの共生

1) 治療と就労の調和を可能にする社会保障制度改革の検討

- ・治療や体調にあわせた柔軟な働き方ができるよう、傷病手当金制度の分割取得化について制度変更することを要望します(例:累積で1年6か月分を5年間に分割取得が可能)。
- ・患者、家族が安心して寄り添うことができるよう、介護保険認定の迅速承認を要望します。
- ・後遺症や体力の低下を伴う「不可逆的な症状を有する患者」への障害者手帳の適用拡大を行い、働く意欲を応援する社会福祉制度の改変を要望します。

2) 相談支援センターにおけるサバイバーシップ・ケアの視点付加(含む、家族外来・遺族外来)

- ・問診調査時点より、就労を含めた患者の生活様式の収集を行い、これに応じた治療説明や服薬指導、アピアランス支援、就労・経済支援を行う他、妊孕性やセクシャリティ、遺伝、体重管理など、小児がん、AYA世代を含めたがん経験者の「罹患後の新しい生活習慣の再構築(社会的治療)」に向けた相談支援体制の強化を要望します。
- ・相談支援センターなどでの、家族、遺族ケアの実施についても積極的に取り組むことができる体制整備を要望します。
- ・多くのがん患者が拠点病院への来院以前にがん診断(がん告知)を受けている現状を鑑み、一般病院におけるPEACEプログラムや就労支援(離職予防)研修の実施を要望します。

3) 大人へのがん教育の推進による「がんスティグマ」の払拭

- ・内閣府における「がん対策に関する世論調査(平成25年1月)」では「国民の約7割が、がん治療と仕事の両立は困難」と言う結果となっている現状を鑑み、がんスティグマを払拭すべく、職場や地域における「大人のがん教育」を推進することを要望します。

4) World Cancer Survivors Day などと連携した統一行動日の設定

- ・個別部位単位での啓発ではなく、全部位を対象とした、がん予防やがん研究の推進、がん経験者の社会的課題の啓発を目的とした統一行動日を設定(例: World Cancer Survivors Dayへの参加など)、国民の「がん」に対する意識高揚を厚生労働省健康局が中心となって進めることを要望します。

5) 患者満足度調査の継続実施、特に緩和ケアの実態把握の推進

- ・患者満足度調査で調査困難となった項目について、引き続き調査実施に向けた検討、予算確保などの措置を講じる同時に、患者の声を活かした調査として継続実施を行うことを要望します。

以上

