

Dialogue

患者団体の皆さまとの対話

2020▶▶ 2021

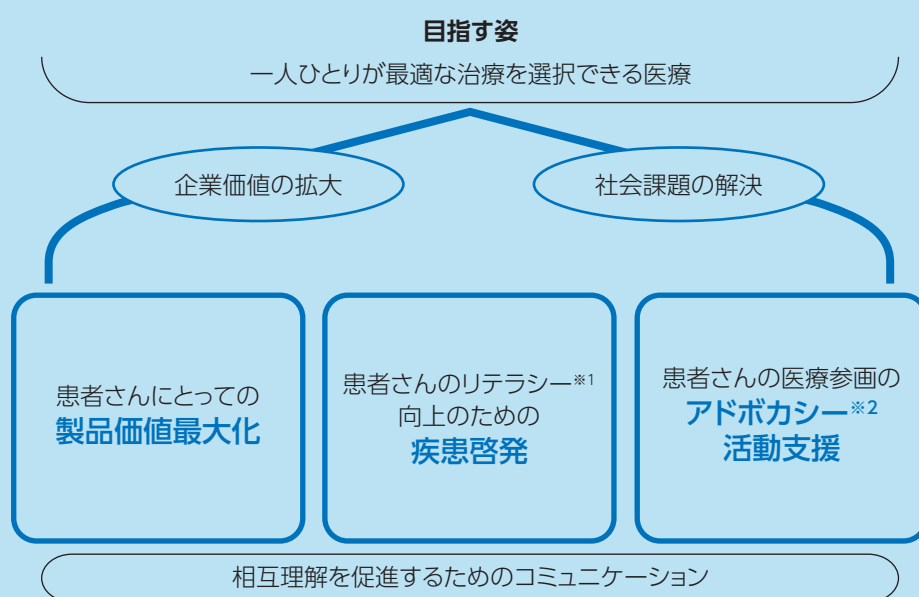
対
話
が
拓
く、
医
療
の
未
来
。

「患者団体との協働」の基本コンセプト

一人ひとりが最適な治療を選択できる医療の実現を目指して

私たち中外製薬は、革新的な医薬品とサービスの提供を通じて世界の医療と人々の健康に貢献することを目指しています。その中心となるのは「患者さん」です。患者さん一人ひとりが最適な治療を選択できる医療を実現するために、私たちは「患者さんにとっての製品価値最大化」「患者さんのリテラシー向上のための疾患啓発」「患者さんの医療参画のアドボカシー活動支援」という3本の柱で患者団体の皆さまとの協働を進めています。

「患者団体との協働」における中外製薬の3本の柱



※1 知識や情報を活用できる能力

※2 権利擁護・代弁

「患者団体との協働」の基本コンセプト	1
--------------------------	---

Dialogue 2020

患者さんとともに、スタートラインへ	3
中外製薬から患者団体の皆さまへ	5
患者団体の皆さまから中外製薬へ	7
パネルディスカッション	9
課題解決に向けた中外製薬の取り組み	13



Dialogue 2021

新たな対話は、疾患領域を超えて	15
中外製薬から患者団体の皆さまへ	17
患者団体の皆さまから中外製薬へ	19
パネルディスカッション	21
経営陣からのメッセージ	26

Dialogue開催のねらい

製薬企業トップと複数の患者団体代表の皆さまによるダイアログイベント。その目的は、普段、顔を合わせる機会の少ない両者が集い、率直に語り合うことで、それぞれが目指しているものや抱える課題、悩みや想いを共有し、相互理解を深めることにあります。何よりも大切なのは、対話を通して共有された課題を解決していくために、ともに考え行動することで、患者さんを中心とした持続可能な医療の実現につなげていくことです。





患者さんとともに、
スタートラインへ

Dialogue
2020



2020年10月30日、「製薬企業トップと患者団体代表の
ダイアログ」がオンライン形式で開催されました。

当日はがん患者団体から14名の方にお集まりいただき、

「患者さんにとって価値ある薬とは」

「PPI※を進めるために必要なこと」

「社会課題の解決に向けた企業と患者団体の協働」

という3つのテーマについて、

当時のCEO（現・代表取締役会長）小坂達朗と

語り合いました。

開催概要

開催日 2020年10月30日 開催場所 都内スタジオ（登壇者は
オンライン形式で参加）

登壇者

中外製薬株式会社 代表取締役会長 小坂 達朗
（当時 代表取締役会長 兼 最高経営責任者（CEO））

患者団体

グループ・ネクサス・ジャパン 理事長 天野 慎介 氏

CSRプロジェクト 代表理事 桜井 なおみ 氏

肺がん患者の会ワンステップ 理事長 長谷川 一男 氏

日本希少がん患者会ネットワーク 副理事長 大西 啓之 氏

乳がん患者友の会きらら 理事長 中川 圭 氏

ファシリテーター

パンキャンジャパン 理事長 眞島 喜幸 氏

オブザーバー

グループ・ネクサス・ジャパン 多和田 奈津子 氏 佐波 真理 氏

肺がん患者の会ワンステップ 米澤 晴美 氏 西廣 緑 氏

日本希少がん患者会ネットワーク 馬上 祐子 氏

乳がん患者友の会きらら 大石 敏実 氏

パンキャンジャパン 金井 弘子 氏 小崎 丈太郎 氏

※ PPI (Patient and Public Involvement) : 医学研究への患者・市民の参画

中外製薬から患者団体の皆さまへ

Dialogue 2020の開催にあたり、会長の小坂から患者団体の皆さまとの協働に対する想いをお伝えしました。

患者さんとともに 「患者中心の医療」を実現していきたい

中外製薬株式会社 代表取締役会長 小坂 達朗

「世の中に役立つ薬」と「患者さん第一」を掲げて

中外製薬の創業は1925年。当初は主に大衆薬を扱っていましたが、1961年の国民皆保険実現を契機に、医療用医薬品の分野に事業をシフトしました。1980年代には業界に先駆けバイオテクノロジーに注力、2002年にはロシュ社と戦略的アライアンスを開始、現在はがん領域でのリーディングカンパニーとして社会に貢献しています。

このように、事業内容は時代とともに変遷してきましたが、「世の中に役立つ薬をつくる」という創業の精神は今も脈々と受け継がれています。2019年に再定義した中外製薬のミッションステートメントでは、価値観(コア・バリュー)の1番目に、患者さん一人ひとりの健康と幸せを最優先に考える「患者中心」を掲げました。製薬企業はともすれば医療関係者に目が向きがちですが、その先にいる「患者さん」を第一に考えて事業に取り組む姿勢を明確化したものです。この価値観に基づき、独自のサイエンス力・技術力を駆使

して革新的な医薬品を創出することで社会の発展に貢献すると同時に、自らも企業として成長を目指していくことが中外製薬の経営方針です。

患者さん自らが参画し選択する医療へ

私たちは、患者さん自らが医療に参画し「一人ひとりが自分にとって最適な治療を選択できる医療」、すなわち「患者さん中心の医療」が可能な社会を作っていければと考えています。その実現には、患者さんが疾患や医療のリテラシーを高め、自らの疾患に関して医療者とコミュニケーションを取りつつ疾患を自己管理できるようになる必要があります。同時に、患者団体などを通して個々の患者さんの「声」を医療や政策の現場に届けていく環境の整備、医学研究への患者・市民の参画(Patient and Public Involvement: PPI)の推進も求められます。

さらに今後、「患者さん中心の医療」を実現するために重要な



ミッション ステートメント

存在意義 (Mission)

革新的な医薬品とサービスの提供を通じて新しい価値を創造し、世界の医療と人々の健康に貢献します

価値観 (Core Values)

1. 患者中心 患者さん一人ひとりの健康と幸せを最優先に考えます
2. フロンティア精神 自らを磨き、新たな発想で、イノベーションを追求します
3. 誠実 常に誠実な行動で、社会の期待に応えます

目指す姿 (Envisioned Future)

ロシュとの協働のもと、独自のサイエンス力と技術力を核として、患者中心の高度で持続可能な医療を実現する、ヘルスケア産業のトップイノベーターとなります

は、患者団体の皆さまとの協働を深めていくことです。そのアプローチとして中外製薬は3つの柱を掲げています。第1が「患者さんにとっての製品価値最大化」、第2に「患者さんのリテラシー向上のための疾患啓発」、そして第3が「患者さんの医療参画のアドボカシー活動支援」です。「製品価値の最大化」に向けては、研究開発において医療機関の実臨床や規制当局の承認において求められるデータだけでなく、「患者さんのアンメットメディカルニーズ」を満たすデータを取り込んでいくなど、「患者さんの声」という価値を医薬品に付加していく方針です。「疾患啓発」では、疾患に係る課題の特定と共有、市民公開講座などの啓発活動やWEBサイトなどを通じた情報提供もさらに強化していく方針です。「アドボカシー活動支援」については、患者団体への教育プログラムの提供や人材育成のサポートを行い、医療における課題を共有し、解決に向けて議論していく方針です。すべての活動の基盤であり重要であるのは

患者団体との「対話」による相互理解の深化を図っていくことであり、本日のダイアログイベントの目的もまさにそこにあります。

患者さんとともに革新的な創薬を

先に述べた「患者さん一人ひとりの健康と幸せを最優先に考える」という価値観に基づき、私たちは今後も患者さんとともに、革新的な医薬品の開発に邁進していきます。そのために、治験に参加していただく方々にしっかりと情報を提供していくとともに、患者さん一人ひとりの声に真摯に耳を傾けます。患者さんは疾患を経験しているエキスパートであり、医師とは異なる情報を持つ重要なステークホルダーです。患者さんと医療関係者、そして中外製薬の社員が一丸となって「新しい薬」を生み出していくことで、お互いが共感しながらより強い信頼関係で結ばれていくものと確信しています。

中外製薬の目指す「患者中心の医療」

目指す姿

一人ひとりが最適な治療を選択できる医療



患者さん個人



- 医療リテラシーの向上
- 医療者とのコミュニケーションの深化
- セルフメディケーションの実践

患者団体



患者さんの声を代表して
薬の開発や政策に反映させる

患者団体の皆さまから中外製薬へ

登壇いただいた各団体の皆さまから
率直な意見や課題、さまざまな提案を発表いただきました。

グループ・ネクサス・ジャパン
「社会への発信」
という視点を
大切に

一般社団法人
グループ・ネクサス・ジャパン
理事長

天野 慎介 氏



私は、悪性リンパ腫の患者団体であるグループ・ネクサス・ジャパンのほか、がん患者団体の連合組織「全国がん患者団体連合会(全がん連)」の代表も務めています。PPIを進める中でわかったことですが、医療者の考えるニーズと患者のニーズは必ずしも一致しません。例えばがん患者の要望として、全生存率の向上は当然ですが、末梢神経障害の厳しさの軽減を訴える方が非常に多いのです。こうした事実を研究者に伝え、[「知らなかった」と驚かれます。そのため全がん連では、臨床試験で積極的に意見を述べる患者の養成を進めています。

最近ではがんに関する全ゲノム解析が始まり、今後はがん患者に対する情報開示や、社会的不利益からの擁護が焦点になります。特にPPIの推進にあたっては、全ゲノム解析によってさまざまな二次的所見が明らかになる中で、私たち患者と企業との協働に加えて「社会への発信」という視点がさらに重要になると考えています。

CSRプロジェクト
誰もが尊厳を
持って生きられる
社会に向けて

一般社団法人
CSRプロジェクト
代表理事

桜井 なおみ 氏



主に「働く世代のがん患者」を支援するCSRプロジェクトが提案したいことの1つ目は、「価値の社会共有」です。「患者さんに向けて」という言葉をよく聞きますが、そこで止まるのではなく国民全体に創薬の価値をもっと啓発し、共有していくことが必要だと考えます。第2に「PPIの目的の明確化」。「患者の声を活かす」と言いつつ、私たちが届けた「声」がどうなったのか見えないことがあります。「貴重なご意見をありがとうございました」で終わる会合にはイエローカードを出したいと思っています。第3が「疾病横断的なテーマへの挑戦」です。がんの場合、乳がん、大腸がん、肺がんなど部位別での論議が一般的ですが、すべてのがんに共通する問題へ横断的に取り組むことで生まれるメリットも多いはずです。がん以外の疾病に共通するテーマもあります。疾病の種類、地域、年代、ジェンダーなどの枠を超えて、すべての人が尊厳を持って生きられる社会を作っていきたいと考えています。

肺がん患者の会ワンステップ
患者の主体性を
高める
ePRO分野の
協働拡大を

NPO法人
肺がん患者の会
ワンステップ
理事長

長谷川 一男 氏



がん遺伝子パネル検査やゲノム医療が進む中、治験前の検査であるコンパニオン診断に新薬が使えないという状況が生じています。しかし、これは黎明期の混乱であり、患者、行政、製薬企業が協力すれば解決の道筋が見つかるはずです。PPIについても、日本と欧米ではプロトコル(治験実施計画)への参加、被験者への報告などかなり差がありますが、それだけ伸びしろがあるともいえます。

そこで中外製薬に提案したいのが、ePRO(患者報告アウトカム電子システム)での患者との協働です。患者側から見ると、ePROは自分たちが主体的に研究して前に進んでいける領域です。ePROによって人生や幸福度なども測ることができます。一方、製薬企業にとってのePROのメリットは在宅で有害事象がわかることです。医療者に加えて患者にもアラートを飛ばすようにすれば、病気に向き合うきっかけとなり、リテラシーも上がるはずです。ぜひこの分野で患者との協働を広げてください。



乳がん患者友の会きさら 薬に求める 「価値」をともに 提案していきたい

認定NPO法人
乳がん患者友の会きさら
理事長

中川 圭氏



薬に対する価値観は、患者、製薬企業、当局とでは異なります。ただし、製薬企業と患者は「患者にとって効果のある薬に価値を見出す」という点で同じ方向を向いています。これに対し、当局は国民の利益を考える立場ですので価値観がやや異なり、薬価などに関しては患者の想いとズレも生じていると感じることもあります。私たち患者は、単に「生存期間が延びる」ことだけに価値を求めるわけではありません。患者が求める価値は病気の状態や背景によって変わりますので、一律に「費用対効果」とひとくくりにはできません。それぞれの薬の「価値」について、製薬企業と患者が協働して当局に提案できれば、救われる患者はもっと増えるでしょう。

そのために重要なのが、患者と製薬企業が協働できる環境づくりです。それにはまず現行の大小さまざまなルールを変えていく必要があります。政策提言も含めて、製薬企業も私たち患者と一緒にアクションを起こしてくれれば、大変心強く思います。

日本希少がん患者会ネットワーク 希少がんの 課題解決に向けた 対話を

一般社団法人
日本希少がん患者会
ネットワーク
副理事長

大西 啓之氏



希少がんの罹患率は10万人あたり6例未満ですが、患者数はがん全体の約20%、死亡者数は36%に上り、種類も約200種以上です。2018年夏に実施した「満たされない課題(アンメットニーズ)」に関するアンケート調査で要望が多かったのは、「適切な情報へのアクセス」「新規治療法の確立」「専門治療体制の確立」です。一方、専門医へのアクセスに関しては「セカンドオピニオンを受けた」人が52%、「治療のために転院をした」人が45%と、なかなかたどり着けない現状が浮かび上がりました。

希少がん患者を対象とする臨床試験や治療薬は少ないため、適応外薬や未承認薬の探索、そして希少がんを対象とした創薬へのチャレンジを期待しています。また、希少がん患者が多い小児用の医薬品が少ないという課題もありますので、小児に対する効能・効果の追加適応をお願いしたいです。研究部門との対話から始め、協力しながら課題解決に取り組んでいきたいと思っています。

ファシリテーターのご紹介



NPO法人
パンキャンジャパン
理事長

眞島 喜幸氏

米国に本部を置く膵臓がんの患者団体PanCAN (Pancreatic Cancer Action Network) の日本支部「パンキャンジャパン」を2006年に設立。同法人の理事長であるとともに、2017年に設立した「一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク」の初代理事長も務めています。主に難治性がんや希少がんに関する課題解決に向けて、研究者の支援、産官学患ネットワークの構築、患者・家族への情報提供、国際標準治療へのアクセス、それらを実現するための政策提言活動などに取り組んでいます。



パネルディスカッション

パネルディスカッションでは、3つのテーマに沿って議論を深め、課題の共有を図りました。

Theme 1

患者さんにとって価値ある薬とは

患者さんに役立つ創薬のためには 初期段階からの対話が重要

天野 協働において最も重要なのは「対話」です。昨今のがんの臨床試験の主要評価項目はOS (Overall Survival: 全生存期間) ですが、これは患者側の価値観とは必ずしも一致しません。たとえばリンパ腫領域では、OSは変わらなくてもPFS (Progression-Free Survival: 無増悪生存期間) が延びたという試験があります。この結果を、あまり意味がないと捉える医療者が多いのですが、患者にとってはすごく価値があるのです。日常生活を普通に過ごせる時間が延びるわけですから。しかし、医療者にこれを伝えようと意外だと言われてしまう。対話が不足していることの表れだと思います。

PPIについては、実は医療者より製薬企業の方が進んでいます。中外製薬には、ぜひリーディングカンパニーとして患者との対話およびPPIに力を入れていただきたい。特に臨床試験は、まだまだPPIを進められる領域だと思っています。

桜井 治験や臨床試験のプロトコルから、患者の声を取り入れてほしいですね。私たちもPPIを通じて、利益相反 (Conflict Of Interest: COI) も含め自分たちの情報を開示し、一緒にチャレンジしていく必要があると思っています。製品になってからだと意見を伝えても反映されにくいので、創薬の段階から一緒に考えていきたいです。

大西 希少がんは五大がんと比べて薬の開発が遅れています。生存率も低く患者には不公平感があります。まず適応外薬、未承認薬の探索といった横展開から始めてもらいたいですね。小児・AYA (Adolescent and Young Adult: 思春期や若年成人) を含む希少がんの患者は、それを本当に切望しています。もう一つは小児対応です。小児に対する効能・効果、用法・用量を添付文書に記載したものは全体の約30%しかありません。もっと多く小児対応を記載できれば、企業としてもアドバンテージが得られるはずです。さらに、希少がんに対する創薬にもぜひチャレンジしてほしい。計画段階から私たちも協力・応援します。

中川 医療にはさまざまなステークホルダーが関係しています。個々の患者はステークホルダーとして小さな存在ですが、全がん連などには専門知識も発言力もある方がいます。より強く気持ちを届けるには、患者自身もそのような力を持ったステークホルダーにならないといけないかもしれません。それには企業





東京のスタジオでダイアログに臨んだファシリテーターの眞島氏(左)と代表取締役会長の小坂(右)

の助力も必要です。患者が「モノ言うステークホルダー」になれるよう、力を貸していただきたいです。

小坂 中外製薬は「治療薬のない疾患、あるいは治療薬があっても不十分なもの」だけをやっていくという方針を打ち出しています。開発中のパイプラインの60%はがん領域の薬剤ですが、対象疾患を絞っているわけではなく、あくまでも患者さんの治療に役立つ画期的な薬剤の創出を目指しています。

そのために大事なのは、対話で互いの価値観や課題を共有することだと私も思います。皆さまの意見やさまざまな気づきを、価値ある薬剤の創製に役立てていきたい。中外製薬では患者団体の皆さまとPPIを進めていくために、「Patient Communication Specialist」という役割を設置しています。

また、臨床開発部門では「患者中心」の考えに基づく「Patient Centricity」というタスクフォースを立ち上げ、同意の説明文書や臨床プロトコルの初めの段階から患者さんのご意見を取り入れて活動を進めています。

Theme 2

PPIを進めるために必要なこと

医療者と患者が「共通の言語」で話し合うための教育や情報提供を

天野 日本では医療や創薬の分野でも「産官学」という言葉がよく聞かれますが、そこには「患」という視点が欠けています。現在では、がん医療は極めて専門化・高度化していますから、患者が意見交換の場に放り込まれても何も言えないケースが多い。つまり、患者参加が形式化しているということです。PPIの推進にあたって重要なのは、「共通の言語」で話し合うことです。それができる人を養成していくという視点も重要です。

桜井 私からは要望が3つあります。

1つ目は臨床試験の「民主化」です。市民に対しても患者に対しても、臨床試験に参加することが治療の一つの選

択肢だということをもっと広めていく必要があります。今は、「主治医頼み」になっていて製薬企業も主治医を見てしまう。そういう関係性を変えていくことも必要です。

2つ目は「患者教育」です。私も何回か企業の方とお話したのですが、「n=1」すなわち自分の体験だけをもとにしているケースがとても多い。実際にはそれだけじゃない部分が多々ある。ジェンダーのバランス、年代、地域、いろんなサブタイプも含めて「患者の代表性」を持って話せる人を育てていく必要があります。

3つ目は新型コロナウイルス感染拡大時、患者向けにレターを出した企業

パネルディスカッション

が一つもなかったことです。みんな医療者向けに「患者にこう説明してください」でした。感染が心配で臨床試験に行かなくなった脱落者が結構出てきています。とても残念でした。「患者中心」を謳うなら、そういった些細なところも患者の視点で考えてほしいです。

眞島 日本では、患者が製薬企業から情報を入手することはなかなかできません。患者から要望があった場合、企業はどのような情報であれば提供してくれるのでしょうか。

小坂 天野さんと桜井さんを中心にご尽力されていましたが、厚生労働省から留意事項通知が出されました。これを受けて中外製薬の社内でも「情報提供ガイドライン」を策定し、患者さんから要望があった場合には、医療者と連携したうえで情報提供を行うことを検討し、その記録を残して公開情報を提供できるようにになりました。薬の販売名、作用機序、他社の医薬品と組み合わせた薬物療法などの情報も提供可能です。

眞島 2019年から「がん遺伝子パネ

ル検査」(以下、パネル検査)が導入されましたが、一般的に見るとまだまだゲノム医療は普及していません。ゲノム医療に関して、教育も含めて取り組まれていることはありますか。

小坂 がんは遺伝子に変異することで生じる病気ですので、患者さん一人ひとりに合った治療を選択できるゲノム医療は重要です。一部には「パネル検査をしても10数パーセントしか治療薬がない」といった論調もありますが、大学も研究機関も製薬企業もベンチャー企業も全力を挙げてがんの治療薬の研究に取り組んでいます。より多くの患者さんが治療を受けられる時代は来ると固く信じています。

患者さんの教育・啓発については、日本希少がん患者会ネットワークとゲノム医療に関する教育プログラムとして動画製作を進めています。初級編に続き、2021年には中級、2022年には上級のプログラムも製作する予定です。また、市民公開講座も開催します。ゲノム医療をわかりやすく説明し、患者



さんに理解していただくことで治療に貢献していきたいと思っています。

大西 われわれの「アンメットニーズ調査」でも、ゲノム医療に関する情報不足が指摘されています。今後は、治療も遺伝子変異別によって変わっていきますので、ぜひゲノム医療の情報提供をお願いします。免疫療法も非常に重要な柱ですので、そちらの情報提供もお願いします。

また、パネル検査は保険適用になりましたが、対象は固形がんが標準治療が終了となった患者です。しかも結果が出るまでに4～6週間を要し、その間に亡くなる患者も少なくありません。希少がんと診断された全員がパネル検査の対象となる必要があると考えています。

Dialogue 2020で共有した課題

「患者団体との協働」における中外製薬の3本の柱



患者さんにとっての
製品価値最大化



患者さんのリテラシー向上のための
疾患啓発



患者さんの医療参画の
アドボカシー活動支援

課題 この中で8つの課題に優先的に取り組むことにしました

- 1 患者さんの声をプロトコルや同意説明文書に反映
- 2 ePROの推進
- 3 希少がんなどの創薬に関する研究者との対話の機会創出
- 4 医薬品の価値の社会共有
- 5 適切な情報へのアクセス
- 6 一般市民への啓発
- 7 企業と患者団体が協働できる環境を目指す政策提言
- 8 疾病横断的な取り組み
- 9 患者さんがモノを言えるステークホルダーになるための教育支援
- 10 PPI推進への参画
- 11 希少がん専門治療体制の構築
- 12 がん遺伝子パネル検査へのアクセス



Theme 3

社会課題の解決に向けた企業と患者団体の協働

「患者さんの声」を取り上げて さらなる対話の深化へ

会を作っていきたいです。

眞島 中外製薬として、患者団体との協働をどのようにお考えでしょうか。

小坂 患者団体との協働については、法制度による規制に加えて「製薬企業が患者団体を抱え込む一種のプロモーションではないか」と言われることを、非常に気にかけています。製薬企業にとってコンプライアンスは極めて重要です。レピュテーションリスクにかかわるという観点で自己規制してきた部分は確かにあります。

ただ、先ほど述べた留意事項通知を受けて患者さんとの協働の幅が広がりました。契約書の締結やCOIの開示を行い、透明性や客観性を担保しながら協働を進めていきたいと考えています。

「患者中心」を掲げる中外製薬にとって、患者団体は欠かすことのできない大切なパートナーです。さらに協働を強化しながら、さまざまな課題解決に取り組んでいきたいと思っています。

中川 患者の声を取り上げるには、「対話」の場所が必要です。しかし日本では、企業や団体が「よそはどうなんだろう」と横目で見ていたケースが多いと思います。きちんとルールや制度を整備すべきです。私たちが患者の想いを行政側に申し立てて、ちゃんとルール整備をしたうえで、対話ができる環境作りを早急に進めていきたいです。

長谷川 肺がんの領域では、私たち患者が「こんなアンメットメディカルニーズがあります」と提案し、医師や製薬企業に受け入れていただき、実際に走っているケースがあります。そこで驚いたのは、新薬を作った領域を拡大して

いる会社でも、実は「漏れている（認識できていない）部分」があり、それを患者の声からすくい上げて治験に活かしているということです。一方で、保険適用に向けた治験について非常に厳格に考えていることも知りました。患者は「保険適用によって、困っている人が助かれれば」という大枠で考えてしまいがちですが、製薬企業にもエビデンスとして曲げられない部分があります。そうした話し合いを何度もする中で、薬を作ることがどれだけ厳しいものかを教わりました。製薬企業が「漏れている部分」を私たち患者の声からすくい上げ、うまく制度化して皆さんに還元できる機

中外製薬のアクション

- 3品目にて患者さんの声を開発に取り入れる活動を開始
- 1品目にて患者さんの声を同意説明文書に取り入れる活動を実施
- 患者団体の皆さまとePROに関する対話を実施
- 中外製薬の研究に携わる社員と患者団体の皆さまとの対話
- 中外製薬における情報提供プロジェクト2.0を2021年よりスタート
- アドバイザーとして患者団体の皆さまに適宜プロジェクトへの参画を依頼
- 全がん連との協働によるがんゲノム医療セミナー開催
- PALプログラム^{※1}、AYA Life(あやライフ)^{※2}を通じた継続的な啓発活動
- がんゲノム医療教育プログラム中級編・上級編を作成
- 賛助社員としてPPI Japanの研究会の議論に参加
- 臨床開発部門と患者団体窓口担当部門で連携し検討
- プログラム推進やPPI周知のための共催などを検討
- 患者団体の皆さまとの対話の機会を創出

※1 日本癌治療学会による患者・家族支援プログラム (Patient Advocate Leadershipプログラム) ※2 若いがん患者さん向けサイト <https://aya-life.jp/>

課題2

ePROの推進

現状と課題を共有する 意見交換会を開催

患者団体と中外製薬7部署28名による意見交換会を実施し、ePROの現状を確認しました。今後の課題は、患者さんのePROの認知、参画の意識を向上させるための環境整備と捉えており、課題整理の調査を実施中です。

VOICE

ePROに関する継続的な対話に 感謝しています

患者中心という価値観に基づき、対話の機会を作っていただけたことに感謝します。また、その後も継続的にePROに関する対話の機会を作っていただきました。こちらのつたない意見がもとになっており恐縮しましたが、そんな中でも、製薬企業として貢献しようとする姿勢を強く感じました。このことにも改めて感謝です。継続的な取り組みを期待します。



NPO法人
肺がん患者の会
ワンステップ
理事長

長谷川 一男 氏



課題3

希少がんなどの創薬に関する
研究者との対話の機会創出

患者団体と研究者との ダイアログを実施

研究者と患者さん双方の「薬への想い」を共有するため、患者団体と中外製薬研究本部とのダイアログを実施しました。「患者さんの声」を研究にどのように反映できるのか検討を進めていきます。

VOICE

創薬段階からの患者参画に 大きな期待を寄せています

小坂会長とのダイアログに参加させていただき、「患者中心」をコアバリューの一つに掲げる中外製薬の姿勢について、経営者の言葉で伺うことができ、企業としての本気度が伝わりました。また、希少がん患者団体として要望させていただいた創薬段階からの患者参画について、さっそく研究者との対話の機会を設けていただき、その大きな第一歩に期待しています。



一般社団法人
日本希少がん患者会ネットワーク
副理事長

大西 啓之 氏



患者さんと ともに 一歩一歩

課題5

適切な情報へのアクセス

患者さんの要望に応える情報提供を推進

今後の情報提供のあり方を検討するプロジェクトを新設。ガイドラインを策定するとともに部門横断的な会議体で議論し、患者団体との意見交換も行いました。求めに応じて、患者団体に対して医療者と同じタイミングで説明会や情報提供を実施するなど、新たな取り組みを実践しています。

VOICE

継続的な対話で、活動の進捗を聞くことができました

普段から企業、学会、医療機関、行政との意見交換をしていますが、1回で終わってしまうケースもしばしばあります。そのような中、何を改善し、どのようなアクションにつなげたのか共有いただきたいとお願いしました。2021年のダイアログでは、2020年の内容を踏まえた活動状況についてご報告いただいたことを嬉しく思っております。今後も継続的な対話の機会をいただければ幸いです。



一般社団法人
グループ・ネクサス・ジャパン
理事長

天野 慎介 氏

課題 10 PPI推進への参画

社内外における PPI周知・浸透に注力

日本におけるPPIの普及・浸透を推進しているPPI Japanに協賛するとともに、PPI Japan理事や患者団体、社内関連部署との意見交換を実施しました。今後、PPI周知に向けたプログラム推進や社内の情報共有など、黎明期である日本におけるPPIの周知・浸透活動に、より深く参画していきます。

VOICE

PPI Japan参画をはじめとする活動を ぜひ継続してください

2020年、私は3つの提案をいたしました。①創業の価値の啓発、②取り組みのアウトカム検証、③疾患横断的な課題へのチャレンジでした。提案を受けて、情報提供やPPI Japan参画などの活動を進めていただき、疾患横断的な活動も実施されたと聞きました。ぜひ今後も続けていただき、IEEPO (患者団体の代表が集まる国際会議) のような活動を目指してほしいと思います。



一般社団法人
CSRプロジェクト
代表理事

桜井 なおみ 氏

Dialogue 2020でいただいた
「患者さんの声」をもとに、
中外製薬が取り組んだこと。
いずれもまだスタートを切ったばかりですが
患者団体の皆さまとともに、
着実に一歩ずつ進んでいます。
その一部を、登壇者の皆さまの
コメントとともに紹介します。

message

Dialogue 2020のファシリテーターとして、
患者団体の一員として

さまざまな取り組みを進める中外製薬に、 これから望むこと

これまで製薬企業の社員の方とのダイアログはありましたが、CEOとのダイアログというのはエポックメイキングでした。また、単に意見を聞くだけでなく具体的なアクションに落とし込み、課題解決に向けて一緒に歩み出していいただいていることは非常に画期的だと思っています。2021年もダイアログを開催いただけたことは大変嬉しく、今後もWIN-WINの関係で、課題解決に向けて一緒に取り組んでいければ幸いです。



NPO法人
パンキャンジャパン
理事長

眞島 喜幸 氏

課題 12 がん遺伝子パネル検査へのアクセス

課題共有に向けた意見交換会を実施

4つの患者団体と集合または個別の意見交換会を複数回実施し、具体的な課題に関する理解を深めました。今後も状況に応じて意見交換会を継続的に実施するなど、患者団体の皆さまとの対話の機会を創出していきます。

VOICE

真に患者のための薬を、 ともに目指していきたいと思えます

課題の共有と意見交換の場をしっかりと持つことが、「患者のために」という願いの実現につながると信じています。製薬企業と患者が「薬」に対して求める価値は、「患者のために」という共通した方向性だと思います。だからこそ、製薬企業と患者、当局の対話の機会が増えれば、救われる患者が多くいるはず。このダイアログがそのための第一歩となったことは、患者として心強いことでした。



認定NPO法人
乳がん患者友の会
きさら 理事長

中川 圭 氏





新たな対話は、
疾患領域を超えて

Dialogue
2021



エポックメイキングだった2020年の対話イベントを

“1度きり”で終わらせない——。

2021年10月6日に開催された「Dialogue 2021」では

がん領域以外の患者団体の方々にも参加いただき、

CEO奥田修とともに

「医薬品開発への患者さんの参画」や

「情報提供のあり方」といったテーマについて

疾患領域を超えた横断的な議論を行いました。

開催概要

開催日

2021年10月6日

開催場所

都内スタジオ（一部の登壇者はオンライン形式で参加）

登壇者

中外製薬株式会社

代表取締役社長 最高経営責任者（CEO） 奥田 修

患者団体

グループ・ネクサス・ジャパン 理事長 天野 慎介 氏

がんノート 代表理事 岸田 徹 氏

パンキャンジャパン 理事長 眞島 喜幸 氏

ネットワーク医療と人権 理事 花井 十伍 氏

全国膠原病友の会 代表理事 森 幸子 氏

ファシリテーター

ASrid 理事長 西村 由希子 氏

中外製薬から患者団体の皆さまへ

Dialogue 2021の開催にあたり、CEOの奥田が「患者中心」に込めた想いや、患者団体との協働の現状とこれからについて語りました。

新しい価値を一緒に創り出す パートナーとして 患者さんとともに歩んでいきたい

代表取締役社長 最高経営責任者(CEO) 奥田 修

全世界の患者さんに期待されるトップイノベーターに

中外製薬は、2021年度から新しい成長戦略「TOP I 2030」をスタートさせました。これは「2030年に目指す姿」と、そこに到達するための戦略をまとめたものです。「TOP」には「世界のトップイノベーター」を目指すとの想いを込めました。「I」には、イノベーター(Innovators)の頭文字と、価値創造の主役は一人ひとりの社員である「私=I」、という2つの意味を込めています。

「TOP I 2030」を通して目指すのは、患者さん中心の、高度でかつ持続可能な医療を実現できる「ヘルスケア領域のトップイノベーター」です。なぜトップイノベーターを掲げ、何のためにイノベーションを起こすかという、「患者さんのため」——これに尽きます。イノベーションとは、全世界の患者さんの健康や幸せに貢献する革新的な医薬品を連続的に生み出していくこと。「中外製薬なら、きっと新しい治療法を私のために生み出してく

れる」と期待していただきたい。そのために、世界最高水準の薬を開発できるケイパビリティ(組織能力)を磨き、生産性の高いビジネスプロセス構築に向けて資源を集中させます。そして2030年頃には、毎年1つは開発した薬を上市できる企業になっていたいと思っています。

患者さん一人ひとりの健康と幸せを最優先に考える

医薬品は、当然ながら患者さんのために存在するものです。だからこそ、中外製薬が大切にすべき3つの価値観(コア・バリュー)の最上位にも、「患者中心」を置いています。そして、忘れてならないのは患者さんを「マス」ではなく「個人」で捉えること。患者さん一人ひとりの健康と幸せを最優先に考えるということです。コア・バリューはすなわち行動規範ですので、社員たちには「これは本当に患者さんのためになるだろうか?」といつも自身に問いかけな

2030年に到達すべき「トップイノベーター像」

世界の患者さんが期待する



世界最高水準の創薬力を有し、世界中の患者さんが「中外製薬なら必ず新たな治療法を生み出してくれる」と期待する会社

世界の人財とプレーヤーを惹きつける



世界中の情熱ある人財を惹きつけ、ヘルスケアにかかわる世界中のプレーヤーが「中外製薬と組めば新しい何かを生み出せる」と想起する会社

世界のロールモデル



事業活動を通じたESGの取り組みが評価され、社会課題解決をリードする企業として世界のロールモデルである会社

新成長戦略のロゴに込めた想い

TOP INNOVATOR
TOPi 2030

2030年のトッピイノベーター像実現に向けた新成長戦略の名称「TOP I(トッパイ) 2030」。

“TOP”には、「日本ではなく世界のトッピイノベーター」を目指す想いが込められ、

“I”には、「イノベーター」に加えて

「私=I」という2つの意味が重ねられている。

がら仕事に取り組んでももらいたいと、折に触れて伝えています。

患者さんの声を活かして臨床試験での新しい試みを開始

患者団体の皆さまとの協働におけるベースは、お互いを深く理解するためのコミュニケーションであり、今回のダイアログもその一環です。そのうえで中外製薬は、「患者さんにとっての製品価値最大化」「患者さんのリテラシー向上のための疾患啓発」「患者さんの医療参画のアドボカシー活動支援」の3本柱で協働を進めています。

医薬品の研究開発には10年、15年という年月を要しますが、患者さんにとっての価値を最大化していくために、研究開発の早期段階から患者さんのニーズや悩み、困りごとを伺い、研究開発や臨床試験に盛り込んでいきたいと考えています。特に臨床試験は、患者さんの参加があって成立する、まさに「共創」のフェーズです。中外製薬では、2020年のダイアログでいただいたご要望・

ご意見も参考にしつつ、プロトコルやインフォームドコンセントへの要望の反映、患者さん視点でのPRO-CTCAE(副作用の評価指標)の導入、試験終了時の「Layperson Summary(一般用語で書かれた要約)」の改良など、臨床試験における新しい試みを進めています。また、薬は発売して終わりではありません。発売後も実臨床で経験・データを蓄積し改良を重ねていきます。ですから患者さんには、より良い薬の開発に役立てるためにも、ニーズや医薬品の課題をぜひ聞かせていただきたい。それが、既発売薬への評価にも次の薬の開発にも役立つからです。

繰り返しになりますが、私たちが作る医薬品は患者さんのために存在します。その意味で、中外製薬にとっての患者さんは、顧客(ユーザー)でもあり、新しい価値をともに創り出すパートナーでもあります。これからも、協働しながら一緒に歩んでいきたいと強く願っています。



患者団体の皆さまから中外製薬へ

登壇いただいた各団体の皆さまから

課題認識や製薬企業への要望・提案などを提言いただきました。

グループ・ネクサス・ジャパン

新しいチャネルも 活用した積極的な 情報提供を

一般社団法人
グループ・ネクサス・ジャパン
理事長

天野 慎介 氏



日本企業の臨床研究に関するポータルサイトなどでは「治験を実施している施設」に関する情報がないものをしばしば目にします。一方、米国の「ClinicalTrials.gov (<https://clinicaltrials.gov/ct2/home>)」には日本の治験施設に関する情報が掲載されています。このアンバランスな状況を是正してほしい。さらに一歩進んで、LINEなどを通じて快適な臨床試験を紹介する取り組みなどを企業にも求めたいです。

また最近、がん領域では医薬品の出荷調整や欠品による不足が問題になりましたが、製薬企業はこうした情報を患者にも提供してもらいたいです。従来から処方薬に関する情報は、学会や医療関係者向けには速やかに提供されますが、患者は治療の際に初めて知るのが常でした。しかし、最近では患者もネットなどを通じて情報を知ることができます。そうした状況を前提とした速やかな情報提供をお願いしたいです。同時に、SNSやYouTubeなどを活用した情報提供についても検討いただきたいと思います。

がんノート

AYA世代の ニーズを踏まえた 情報発信を

NPO法人
がんノート
代表理事
岸田 徹 氏



「がんノート」では、がん経験者へのインタビューとYouTube配信の活動を中心にダイバーシティ&インクルージョンを推進しています。例えば、治療以外の「患者自身しか伝えられない」情報として、家族やお金のこと、性の悩みなど、センシティブなテーマについて当事者同士が踏み込んだ対話をして、患者さんやご家族、一般の方に生配信でお届けしています。これまで300名以上の患者さんに出演いただきました。

私たちAYA世代のがん患者を対象にしたアンメットニーズ調査の結果を見ても、「将来」「セックス」「結婚」「恋愛」などさまざまな情報が不足していることがわかります。中外製薬は、「AYA Life (あやライフ) (<https://aya-life.jp/>)」というWEBサイトを通して情報発信をしてくれています。しかし、まだまだ捉え切れていないアンメットメディカルニーズも多いため、さらなる拡充を期待します。また、巷には科学的根拠の乏しいがん治療情報が氾濫していますので、医薬品メーカーとしてエビデンスに基づく正確な情報の提供もお願いします。

パンキャンジャパン

ゲノム医療の 進展には 多様な関与者の 連携が不可欠

NPO法人
パンキャンジャパン
理事長
眞島 喜幸 氏



膵臓がんの患者団体「パンキャンジャパン」のミッションは膵臓がんの研究者支援です。膵臓がんの5年生存率は10%未満、転移性膵臓がんで見つかる場合はわずか5年生存率が1%と、治療薬の開発が切に求められています。そこで期待されているのが「ゲノム医療」です。患者の遺伝子情報にマッチした治療薬を用いることで生存期間が約2倍に高まることから、米国では2020年から転移性膵臓がんの患者の治療選択肢にゲノム医療が加わりました。

ゲノム医療は日本でもスタートしていますが、米国に比べると臨床試験数が極めて少ないのです。また、日本では標準治療が終わってからでないとパネル検査が受けられないのですが、それでは遅すぎます。一方、臨床試験の数を増やしていくためには製薬企業、患者団体、アカデミア、行政などの協力が不可欠ですので、皆で連携して体制を作っていきたいと考えています。



ネットワーク医療と人権

血友病領域 および患者を 取り巻く諸問題の 解決に向けて

NPO法人
ネットワーク医療と人権
理事

花井 十伍 氏



私たちは薬害エイズ被害者の呼びかけで20年前に設立された団体です。セルフヘルプや啓発活動、薬事行政への提言などと並んで血友病患者団体の支援も行ってきました。血友病は、かつては平均寿命が10代という「不治の病」でしたが、時代とともに治療法が進化して現在は遺伝子治療も始まっています。今では患者の医療費負担もかなり軽減されています。

しかし、血友病領域にはまだ課題が多く、その第一は受診施設の分散です。全国6,000人の患者が500の医療機関で受診しており、大部分の患者は専門医にかかっていません。他にも女性患者・保因者へのケア不足、治療効果の科学的評価の不足、患者登録制度の不在といった課題があります。また、治療法が進化したとはいえ、最善の治療が受けられる患者は世界全体の25%に過ぎません。こうした課題についても、ぜひサポートをお願いしたいと考えています。

全国膠原病友の会

難病を抱える 女性の課題から 社会全体の 課題解決へ

一般社団法人
全国膠原病友の会
代表理事

森 幸子 氏



「膠原病」は全身性・炎症性の免疫異常による疾患の総称です。人によって症状はさまざまで、早期発見が難しい、専門医が少なく新たな治療薬が出て患者になかなか行き届かない、外見上はわかりにくいいため周囲の理解が得にくい、福祉制度も整っていない、など、患者にとって「生きにくい状況」をもたらす疾患だといえます。

2015年に施行された「難病法」では2つの理念が謳われています。1つは「難病の克服」ですが、現状では指定難病の医療費助成対象者のみがデータ登録されており、患者の全体像がつかめていません。これは研究開発を行ううえでも大きな問題です。もう1つは「共生社会の実現」ですが、具体的な支援策が十分でなく、また共生社会は行政のみで完結できることではありません。膠原病は女性に多いことから、難病を抱える女性の課題解決に取り組むことが、障害、妊娠、出産、子育て、高齢化、介護など、社会のさまざまな課題の解決につながると考えています。

ファシリテーターのご紹介



NPO法人
ASrid(アスリッド)
理事長

西村 由希子 氏

ASrid (Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' multi-stakeholders in Japan) は、世界で初めて希少・難治性疾患の全分野・全ステークホルダーを対象として活動するNPO法人です。希少・難治性疾患領域の研究として活動に取り組む中で、2014年にASridを設立しました。同法人の理事長として、難治性疾患を取り巻くさまざまな課題解決に向けた仕組み・サービス作りや研究促進などを推進しています。



パネルディスカッション

さまざまな疾患を持つ患者団体の皆さまとのディスカッションで
今後、中外製薬がなすべきことが明確になりました。

Theme 1

医薬品開発に患者さんの声を取り入れるために

多様な声を聞き 「真のアンメットメディカルニーズ」の 把握を

奥田 従来は、医師や調査を通じて、患者さんのアンメットメディカルニーズの情報を得ていました。ですが、それだけでは不十分であると気づき、2019年に患者団体とのコミュニケーションを担う専門職「Patient Communication Specialist」を設けました。現在は7～8のプロジェクトを推進し、患者さんのご意見を直接お聞きしています。特に、臨床開発の段階では「患者アドバイザリーボード」を開き、インフォームドコンセントや治験結果の説明の仕方などについて、患者さんの声に基づいた改善を実践しています。

また、創薬は当然ながら臨床試験よ

りもずっと前に始まります。薬を作るにはまず病気のメカニズムを理解し、悪さをしている分子を特定しなければなりません。特定したターゲットに薬がどう作用するかを明らかにして、その作用と患者さんのニーズが合っているかどうかを把握する必要があります。ですから本来は、研究開発のより早期段階で患者さんの「本当のニーズ」を理解しておく必要があると思っています。

天野 患者の声をプロトコルに反映していくアドバイザリーボードの取り組みは、大歓迎です。ぜひ進めていただきたいのですが、留意してほしい点が2つあります。1つは、製薬企業を含めた医

療関係者の認識と、患者の真のニーズにズレがないかということです。例えば抗がん剤領域だと、副作用に関する認識が異なる場合があります。生存期間の延長や治癒はもちろん患者の望みですが、副作用として生じる末梢神経障害による痺れや血管痛などは、医療現場で軽視されているように思います。実は、それらが患者さんの心理的な障壁となり、抗がん剤治療に対するネガティブなイメージにつながっているのです。こうしたズレはぜひ是正してもらいたいです。

もう1つが、患者への説明です。丁寧に書面化するほどページ数が増え、患者側からは「そんな大量の資料なんて読んでいられない、すべて先生にお任せします」となりやすい。そうした問題を解決できる可能性があるのが、ePROだと思います。ePROの活用により、わからない用語があったらその場で検索できるし、場合によっては質問もできる。患者の理解を深めるうえでePROが果たす役割は大きいと個人的





に感じています。

森 現在では、製薬企業の方、特に研究開発部門の方々に患者の声を直接届けられる機会も増えてきました。私たちの組織の中でも、雑談から良い発想が生まれたり発見があったりするので、ぜひそのような機会は増やしてほしい。ただ、そういう場面にかかわれるのはまだ一部の患者だけです。一口に膠原病といっても患者によって症状がさまざまです、できるだけ多くの患者がかかわれるようにすべきだと思います。

私たち患者は病気を治したい。完治でなくてもより良い状態で暮らせることを望んでいます。まず、研究されていることが希望につながるため研究開発や治験に対する患者の関心も高まっていますが、例えば治験にしても主治医の理解と後押しが重要です。その意味で企業から医師への働きかけもお願いしたいと思っています。

眞島 難治性領域の新薬が求められていますが、日本は臨床試験の数が非常に少ない。人口が日本の半分の英国では、臨床試験の数が日本の2〜3倍です。その原動力は、患者団体や市民を

巻き込んだ創薬活動だと思います。創薬の流れ全体でいえば、患者団体の関与は、最終段階で急に大きくなります。しかし、臨床試験に貢献できるインパクトを考えると全く逆で、当初から関与していた方が圧倒的にインパクトは強いのです。後ろになるほど、関与をしても変えられることに限りが出てきます。製品ができてからではなく、最初の企画段階から患者を巻き込んで計画を立てていった方が、絶対に世の中のためになるものができるはずです。ぜひ、中外製薬がリーダーシップをとって日本でもそうした動きを進めてほしい。このようなダイアログを機に、マルチステークホルダーを巻き込んだ体制作りに皆で取り組んでいければと考えています。

花井 本当に深刻なアンメットメディカルニーズを抱えた方は、こういうダイアログの場にもなかなか出られないはずです。企業としても、あまりにもマーケットが小さいと時間も開発コストもかけられないでしょう。オーファンドラッグを対象とした支援制度はありますが、それよりさらに少ない「超希少」の疾患にも支援システムが機能する必要があります。それらに該当する方は声さえ

上げられませんか、制度で守らないと本当の意味でのニーズに応えられないと思います。われわれのように、ある程度コミットができる患者団体は言われなくてもおそらく発言していく。でも、そうじゃないところも実は多いのです。そこを国や企業と連携して協働しながら助けていくのが大事だと思います。

西村 希少疾患領域の中でも、患者団体が十分に機能していないところはあると思います。多くの方の声を聞くと同時に、それらの声を恣意的に捉えずに客観的に評価することが重要です。声を上げる側もそのことを理解し、声を受け取る側もいっそう検討すべきではないでしょうか。

奥田 確かに20年前は、製薬企業はほぼ「ブロックバスター」を狙っていました。患者数が1万人以上いるような市場規模の大きい疾病のみを開発対象にする製薬企業が多かったのです。しかし近年は、希少疾患に対する治療法・治療薬の開発に取り組む企業も増えています。もちろんご指摘のように、まだまだ超希少疾患への対応は遅れているし、希少疾患以外にもアンメットメディカルニーズはたくさん残されて

います。

製薬企業がそうした分野で研究開発を開始するきっかけになるのは、やはり疾患への理解です。疾患の分子生物学的な理解が進むことで、治療法のアイデアが出てきたりするわけです。そのためには、まずその疾患がアカデミアで研究されている必要があります。そのうえで、コラボレーションによって、例えば抗体医薬技術で治療薬が作れないかと考えていきます。「創薬エコシステム」と呼んでいますが、製薬企業、アカデミア、アカデミアを支える国、薬のタネを育てるファンドなど、全部が連携して動いていくことが大切です。また、希少疾患を対象とした薬ができた時にイノベーションをきちんと評価してくれる仕組みや、それに対して投資ができる仕組みも重要です。これは国全体にかかわる問題であり、いろいろなステークホルダーが協力し合わないと解決することはできません。ただ、解決に向けて少しずつ進んでいることは確かだと思います。

Theme 2 情報提供のあり方

患者さんへの情報提供を推進するために 業界全体や社員への浸透を

奥田 製薬企業から患者さんへの情報提供は、従来「医師を通じて行う」形に限定されていました。これは規制において「患者さんに対して宣伝、プロモーションをしてはいけない」と定められているためです。しかし、2020年3月に留意事項通知が出され、「患者さんの求めに応じて」医療機関と連携したうえで情報提供が可能になりました。そこで中外製薬は、患者さんや患者団体向けの「情報提供ガイドライン」を制定し、どういう内容、プロセスならば情報を提供できるかという基本の仕組みを整えてきました。「求めに応じて」なので要望を受けたら記録を作り、科学的に正確

な情報を提供しています。

ただ、「求めに応じて」だけでは受け身になりますので、能動的な情報提供も必要だと考えています。特に安全性や品質にかかわる事案が起きた時には、医師や病院だけでなく、実際にその薬を使われている患者さん、患者団体の皆さんにも時差なくレターを送ることが大切です。そうしたことを誠実に検討していきたいと思っています。

岸田 これまで製薬企業と接する機会は何度かありましたが、確かに今言われた「プロモーションの規制」が壁になっていました。ようやく少しずつコミュニケーションが取れるようになって



Dialogue 2021



きたものの、まだ情報がアップデートされていない製薬企業の社員さんも多い印象です。話していて「距離」を感じることがあります。中外製薬の場合は、ガイドラインを浸透させて認識を共有されていると思いますが、業界全体に「こういう情報提供は大丈夫」という雰囲気作りをぜひ進めてもらいたいです。

奥田 社内でも認識にバラつきがあるかもしれません。長年「患者さんに直接会って喋ってはいけない」と教育をされてきたので、それが染み付いているの

だと思います。まず、社内から理解浸透を徹底していきたいと思います。

西村 先ほどの研究開発の話にも関係するところがあるかと思いますが、製品が出る直前に情報を発信するからプロモーションだと思われてしまうのであって、もっと上流から患者団体と研究開発において協働していけば、いらぬ誤解もなく研究開発が進むのではないのでしょうか。

奥田 「研究開発の早期から患者さんの声を聞く」というのはまさにTheme

1で眞島さんが言われたことで、「ともに創る」コンセプトそのものです。研究開発には失敗もありますが、患者さんの声を聞きながらやっていけば、どうなったらそれ以上開発できないかを決められます。特に副作用の話は重要で、「これ以上は許容できない」というのは、患者さんに聞かないとわかりません。「これが出たらまずい」というものを検査プロトコルに入れて、観察しながら進めていけるわけですから、早期からの参加に私は大賛成です。



さまざまな議論を踏まえて

患者さんと製薬企業の より有用・有効な協働を目指して

森 患者であるという経験や想いが、何かの役に立てることは本当に嬉しいと感じます。経験を話そうとすれば医学的にも正しく伝えるよう主治医に確認するし、これまでの人とかかわりや自分の心理を振り返る機会にもなります。聞いてくださる方がいてこそ、患者が語れる。そのことがまたこれからの自分を支えていく経験にもなる。ぜひ、他の患者団体にも声をかけてほしいですね。

中外製薬には、難病の早期発見・治療につながるような公開講座など、疾病啓発に力を入れてほしいと思います。皆が生きやすい社会になるために、難病のイメージを変えることもお願いしたいです。私たちもいろいろなステークホルダーとつながることで、患者や家族だけではできない活動を展開していきます。

眞島 CEOとのダイアログは、われわれ患者にとって大変貴重な機会です。難治性がんの患者団体でも、希少がんの患者団体でも、アンメットニーズ調査をやると、「新薬がほしい」というのが非常に大きなニーズとして出てきます。このニーズを満たしていくために、ぜひ皆さんと一緒にマルチステークホルダー体制を作りながら活動を続けていきたいと思っています。

花井 日本の臨床研究法は海外との齟齬が出てきています。特定臨床研究については医師主導の治験にしてもらう

のが望ましいと思います。また、臨床研究の環境が整備できていないため、その支援を期待しています。また、製薬業界はグローバル化が進んでいます。日本の市場や患者に関する情報を積極的に提供し、日本の市場が世界から取り残されることのないようにしていただきたいです。

岸田 中外製薬の皆さんは本当に素晴らしいホスピタリティを持っていると日頃から感じていますが、やはりWEBでの情報発信は自社製品に関連したものに限られるのでしょうか。現在のがん関連のWEBなどはとても見やすく作られているので、違う領域の疾患にも拡充してくれたらいいなと思うことがあります。また、私たち若い世代はSNSで情報を得る人がとても多いので、そういう面でのコミュニケーションも検討してもらえたらと思います。

天野 米国の学会に参加すると簡単に手に入る情報が、日本に帰ると「そんな情報はありません」とか「提供できません」と言われることがあります。規制があるのは理解していますが、これだけネットが普及し、さらにコロナ禍によって従来は患者や医療関係者だけが関心を持っていた情報が一般人の日常会話にも出てくるようになった中、「医療関係者を通じた情報提供」というスキーム自体を変える必要があると思っています。

奥田 本日は私にとって非常に刺激の多いダイアログになりました。情報提供についても、皆さまのニーズやお考えが非常によくわかりました。社会が大きく動いている中、患者さん、患者団体の皆さんへの情報提供チャネルを増やす必要性を実感しましたので、すぐ増やそうと思います。患者さんの声を聞くことについても、今日はさまざまな気づきを得ました。今後どういう取り組みが可能なのか、すぐに検討を開始したいと思います。今後も、パートナーとして皆さんと協働を進めていくために、来年も皆さまから直接ご意見やアドバイスをいただける機会を持ちたいと思います。本日は本当にありがとうございました。



Dialogue 2020を振り返って



対話から始まる協働を重ねて、 ともに目指すゴールへ

代表取締役会長
小坂 達朗

中外製薬の基本方針である「患者さん中心の高度で持続可能な医療」を実現するためには、患者さんの声に耳を傾けることが大切です。第1回目のダイアログでは、がん患者団体の皆さまから直接お話を伺うことができ、大変有意義な機会になりました。

私からは最優先の価値観として「患者中心」を掲げた想いと中外製薬の活動をご紹介いたしました。参加された患者団体の皆さまからはPPIの推進、患者団体への教育支援、がん遺伝子パネル検査へのアクセス障壁など非常に多岐にわたる課題を共有いただきました。また、こうした課題解決に向けて、まずは患者団体と企業との対話が重要であることも伺いました。対話はお互いの価値観を知ることができ、それによって考え方のギャップを埋め、患者中心の医療の実現につなげられることを改めて実感しました。

今後もぜひとも、患者さんの声を聞かせていただき、パートナーとして協働していきたいと考えております。そして目指すゴールへ向かってともに歩んでいけることを切に願います。

Dialogue 2021を振り返って



今後も、患者さんの声を 企業活動に取り入れていきたい

代表取締役社長 最高経営責任者(CEO)
奥田 修

私にとって大きな刺激を受けたダイアログでした。患者団体の皆さまが何に課題を感じておられるのか、どういことを要望されているのかについて、直接お話を伺う貴重な機会になりました。

当日は、主に研究開発に患者さんの声を取り入れる活動と情報提供のあり方について多くのご意見をいただきました。私たち製薬企業は患者さんのために薬を創っています。研究開発のより早期から患者さんの声を聞き、患者さんのニーズを理解し、患者さんにとって価値ある薬を開発することが大事だと考えています。

情報提供については、科学に基づく正確な情報を、タイムリーに、多様なチャンネルで発信していくことの重要性を実感できました。今後どういう取り組みを行うことが可能なのか社内で検討できればと考えております。

ぜひ来年もダイアログを実施し、直接声を聞かせてください。中外製薬は、患者団体や関係ステークホルダーの方々と一緒に、社会課題解決に向けた取り組みを進めていきたいと考えています。

すべての革新は患者さんのために



中外製薬株式会社

 ロシュ グループ