

肝がんガイドラインの作成・利用・普及のための諸問題の研究

分担研究者: 国土 典宏 東京大学医学部附属病院肝胆膵外科 教授

研究要旨:【方法】19-20年度に実施した、肝癌治療目的に入院した患者を対象としたアンケート結果を諸学会にて発表した。また、「肝癌患者向け診療ガイドライン」作成を目的とした臨床試験を開始し、外来通院患者を対象に「肝癌診療ガイドライン解説」を配布、インタビューをおこなった。【結果】5名の患者を対象にインタビューを試みたが、量が多いうえ内容が難しく理解しづらいとの意見が多く、また残りの患者はこのままのガイドライン解説で十分、との返答であった。【結論】患者参加型のガイドライン作成は必要であると考えられるが、患者の視点に立ったクエスチョンの抽出、作成作業は方法論を工夫しないと困難であることが示唆された。

A. 研究目的

肝癌診療に関しては、平成17年に「科学的根拠に基づく肝癌診療ガイドライン」が作成、出版されたのち、21年秋には日本肝臓学会による改訂版が刊行された。前回は医師のみによりガイドラインが作成されたのに対し、今回の改訂作業には他種の医療従事者の参加が得られたが、患者や患者家族の作成作業への参加はならなかった。一方、患者にも理解しやすく、かつ患者が必要とする情報を提供できる患者向けガイドラインの必要性は以前から提唱されているところであり、その目的から、平成19年9月に、前述の平成17年版「科学的根拠に基づく肝癌診療ガイドライン」(以下、「17年版肝癌診療ガイドライン」)を患者向けに平易な文章に改め、用語解説を加えた「肝癌ガイドライン解説」が日本医療機能評価機構医療情報センター(Minds)により作成され、ホームページ上に公開された。しかしながら、「17年版肝癌診療ガイドライン」および「肝癌ガイドライン解説」の患者・患者家族間での認

知度は不明であり、また医療関係者を対象に作成された「肝癌診療ガイドライン」をわかりやすく解説するだけで、患者・患者家族のニーズに応えた内容となっているかどうかの評価も必要であると考えられた。そのため本研究では、19-20年度に入院患者に対するアンケートを行い、患者の望む病状説明、治療方針決定のあり方とガイドラインの果たす可能性につき調査を行った。本年度は患者インタビューを通じて、ガイドラインに載っていないが、患者が必要とする情報を抽出し、「患者向け肝癌診療ガイドライン」の作成を開始することを目的とした。

B. 研究方法

Mindsが作成した「肝癌ガイドライン解説」を用いた新たなアンケートを行って、患者が必要としており、かつ、「肝癌ガイドライン解説」に収録されていない情報を抽出し、「患者向け肝癌ガイドライン」を作成する臨床研究を立案、東京大学医学部倫理委員会に申請した。承認後、アンケートを依頼する患

者 10 名を東大病院肝胆膵外科外来通院患者の中から選定、インタビューの依頼を行った。

C. 研究結果

「肝癌ガイドライン解説」を用いた、『「患者向け肝癌診療ガイドライン」作成に関する研究』は、平成 21 年 2 月 12 日付けで東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会の承認を受けた。それに基づき、「肝癌ガイドライン解説」を読んだ上で、収録内容以外で患者に必要と考えられる情報を提供していただく患者 10 名を選定、協力を依頼した。協力患者の選定にあたっては、選抜過程の透明性を維持する目的から、Patient Involvement Guidelines (PIGL)では患者会などから選抜、推薦された患者に依頼することが推奨されているが、今回は単一施設での研究であるため、東大病院肝胆膵外科にて加療中の患者に依頼することとした。インタビュー予定のうち 5 名に「肝癌ガイドライン解説」を読んでいただき、外来でインタビューをおこなったが、内容が多いうえ内容が難解であるとの意見が多く、完全に内容を把握できていない患者が多い印象であった。コメントをいただけた患者についても、ガイドライン解説に付加すべき内容については思いつくものがないとの回答であり、ガイドラインに収載されていない内容で患者が必要とする情報の抽出は現在のところ十分に行えていない状態である。

D. 考察

前年度までの結果から、患者は医療従事者と知識を共有して診療方針決定に参加する方式への意欲を持っていることは明らか

であり、なんらかの情報ツールを医療従事者側から提供、呈示することは共通のコミュニケーションツールを持つ意味からも大いに意義のあることと考えられる。しかしながら、「患者向け肝癌診療ガイドライン」の作成のための患者情報の抽出が意外に難作業であることが判明した。インタビューの手法、誰がインタビューすべきか、聞き手のスキルなど、解決すべき問題がまだまだ存在していると考えられた。

E. 結論

診療ガイドラインの患者ニーズとの整合性の検証と、よりニーズに合わせた内容を持つ患者向けガイドラインの作成、提供が求められているが、そのために必要な患者、患者家族のニーズの抽出、およびそれに基づくクエスチョンの作成は容易ではなく、さらなる工夫が必要である。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Ma M, Qu XJ, Nu GY, Chen MH, Cheng YN, Kokudo N, Tang W, Cui SX. Vitamin K2 inhibits the growth of hepatocellular carcinoma via decrease of des-gamma-carboxy prothrombin. *Chemotherapy* 2009; 55: 28-35.
- 2) Kokudo N, Makuuchi M. Evidence-Based Clinical Practice Guidelines for Hepatocellular Carcinoma in Japan: the J-HCC Guidelines. *J Gastroenterol* 2009; 44 Supp 19: 119-121.
- 3) 長谷川潔、國土典宏。「肝癌診療ガイ

ドライン」のエッセンス. 消化器外科
2009; 14: 94-95.

4) 高橋道郎、國土典宏. 肝細胞癌 b.外科手術と集学的治療. 消化器疾患 最新の治療 2009-2010 p.350-353, 南江堂 東京.

5) 長谷川潔、國土典宏. 連載 外科医のための臨床研究講座 臨床研究は癌治療をどのようにかえたか? 外科 2009; 71(4):415-420.

6) 青木 琢、國土典宏. 原発性肝癌. 消化器外科学レビュー 2009, p71-75. 総合医学社 東京.

7) 別宮好文、國土典宏. 特集 最新癌治療 エビデンスで示す治療効果とコスト 8・原発性肝癌. 外科 2009; 71(5): 503-509.

8) 長谷川潔、國土典宏. 総論 エビデンスに基づく肝癌治療法選択のアルゴリズム. 日本臨床 2009; (67)3:15-20.

9) 國土典宏. 肝癌診療ガイドライン. Japan Medicine(株) じほう

10) 長谷川潔、高山忠利、國土典宏、幕内雅敏. 原発性肝癌外科治療における randomized controlled trial. 臨床外科 2009; 64(6):771-777.

11) 岸庸二、國土典宏. 肝細胞がんとその他の肝腫瘍. 日本医師会雑誌 2009; 138: S214-217 がん診療update.

12) 國土典宏. 肝癌診療ガイドライン 放射線療法の評価・骨転移疼痛・脳転移定位照射は推奨「A」. Japan Medicine 1616号 2009.5.22 No1401 (株)じほう.

13) Ikeda M, Hasegawa K, Sano K, Imamura H, Beck Y, Sugawara Y, Kokudo N. The vessel Sealing System

(LigaSure)in Hepatic Resection: A Randomized Controlled Trial. Ann Surg 2009; 250: 199-203.

14) 長谷川潔、國土典宏. 肝癌治療ガイドライン. 内科 2009; 104(4):602-606.

15) Hasegawa K, Kokudo N. Surgical Treatment of hepatocellular Carcinoma. Surgery Today 2009; 39(10): 833-843.

2. 学会発表

1) 國土典宏. ガイドライン解説の活用. 第5回Mindsセミナー 2009年1月30日 東京.

2) 國土典宏. 疾患解説(肝癌). 第7回EBM研究フォーラム 2009年2月7日 東京.

3) 國土典宏. 肝癌外科治療の最近の話題. 第90回 北海道外科学会 2009年2月21日 札幌.

4) 國土典宏. 特別講演 肝癌治療ガイドラインと最近の話題. 第65回北九州肝腫瘍研究会 2009年3月5日 小倉.

5) 國土典宏. 特別講演 肝臓外科の進歩. 第6回 外科学フォーラム 2009年4月17日 福岡.

6) 司会 國土典宏. 特別企画 肝癌診療ガイドライン改訂公開シンポジウム. 第45回日本肝臓学会総会 2009年6月4-5日 神戸.

7) 國土典宏. 肝癌ガイドラインの改訂作業の概要について. 第45回日本肝臓学会総会 2009年6月4-5日 神戸.

8) 高山忠利、幕内雅敏、國土典宏. 治療アルゴリズム. 第45回日本肝臓学会総会 2009年6月4-5日 神戸.

9) 國土典宏、長谷川 潔、菅原寧彦. 肝

- 細胞癌に対する外科治療. 第45回日本肝臓学会総会 2009年6月4-5日 神戸.
- 10) Kokudo N. Diagnostic and treatment algorithm. 第3回国際肝癌シンポジウム KOBE 2009年6月6-7日 神戸.
- 11) 國土典宏. 特別講演 肝癌外科治療-外科医は何を考えているか- 第48回大阪肝穿刺生検治療研究会 2009年6月13日 大阪.
- 12) 國土典宏. 肝癌診療ガイドライン改訂の概要. 第45回日本肝癌研究会 2009年7月3-4日 福岡.
- 13) 長谷川潔、國土典宏、東 尚弘、祖父江友孝. 肝癌診療におけるQuality Indicatorの策定とその評価. 第45回日本肝癌研究会 2009年7月3-4日 福岡.
- 14) Kokudo N. Special Lecture: Current role of Liver resection for HCC. 第30回 The Korean Association of Hepato-Biliary-Pancreatic Surgery 2009年4月18日 ソウル.
- 15) 國土典宏. 早期肝細胞癌は治療すべきか?-治療VS経過観察- 第9回関西肝血流動態イメージ研究会 2009年7月11日 大阪.
- 16) 竹村信行、長谷川 潔、國土典宏. 肝細胞癌に対する補助療法の意義. 臨床外科 2009; 64(7): 887-89.
- 17) 國土典宏. 今後の肝癌治療の方向性-外科の立場から- 肝癌再発予防研究会 第12回学術講演会 2009年4月23日 大阪.
- 18) 國土典宏. 特別講演 肝臓外科の最近の話題. 第113回北陸肝胆膵勉強会 2009年9月2日 金沢.
- 19) 國土典宏、青木 琢、長谷川潔、田

- 村純人、幕内雅敏. 肝癌診療ガイドラインの現状と問題点. 第64回日本消化器外科学会総会 2009年7月16-18日 大阪.
- 20) 司会 國土典宏. サテライトシンポジウム10 肝細胞癌診療のパラダイムシフト. JDDW 第13回日本肝臓学会大会 2009年10月14-17日 京都.
- 21) 國土典宏. 肝細胞癌外科治療と診療ガイドライン. 第13回 いわたの肝膵膵フォーラム 2009年11月7日 岩手.
- 22) 司会 國土典宏. 市民公開講座 肝癌診療の最前線. SURF trial 記念 2009年11月14日 東京.
- 23) 國土典宏. 特別講演 肝癌外科治療の現況. 第4回信州肝胆膵外科先端医療研究会 2009年12月12日 松本.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

診療ガイドライン出版後の患者、医療者間の情報共有と医療者の生涯学習 国民向けガイドライン作成における基本構成に関する研究

分担研究者 吉田雅博 国際医療福祉大学化学療法研究所附属病院
人工透析・一般外科 教授

【研究要旨】

【背景】 診療ガイドラインとは「特定の臨床状況のもとで、適切な判断や決断を下せるよう医療者と患者双方を支援する目的で体系的に作成された文書」と定義されています。

つまり、診療ガイドラインは「医療者向け」のみではなく、「国民向け」があつて初めて本来の役割を果たす事が出来ると考えられます。とはいえ、現在の日本では、いまだに「医療者向け」ガイドラインが数多く作成される一方、その内容には一般向けのものは少なく、さらに、垣根を取り払う相手となるべき「国民向け」ガイドライン自体も数少ないのが現状です。

その理由の一つとして、「国民向け」ガイドラインは、「医療者向け」ガイドラインに比して、作成方法が統一されておらず、その自由度ゆえの問題点が大きな障害になっております。つまり、「医療者向け」ガイドラインは、根拠に基づき、コンセンサスで練り上げる方法が、大きな流れとして確立されつつありますが、「国民向け」ガイドラインはその作成方法論が完成されておられません。

【目的】 国民向けのガイドラインの作成方法、さらに、国民向け医療情報提供の方法について調査する。さらに、国民向けガイドラインの基本構成について研究する。

【対象】 国立がんセンターがん情報サービス、日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds など、中立的な情報センターの医療情報を用い、国民向け診療ガイドラインの方向性について検討する

【方法】 検討項目 1. 疾病の基本説明の構成

検討項目 2. 医療者向け診療ガイドラインの国民向け解説とは何か？

検討項目 3. 国民向けガイドラインの基本構成の検討

【結果および考察】

1. 疾病の基本説明の構成

がん情報サービス、Minds とともに①当該疾患の成り立ち、②疫学(頻度、国民動態動向等)、③症状、④診断、⑤治療、⑥予防(治療後の再発予防)等の構成が多かった。

2. 医療者向け診療ガイドラインの国民向け解説とは何か？

Minds に掲載されている「ガイドライン解説」は、医療者向けガイドラインの推奨文そのものを抜き出して、文脈に沿った医学用語解説とガイドライン作成者から国民へのメッセージを掲載しているもので、新しく有用な企画と考えられる。

3. 国民向けガイドラインの基本構成の検討

診療ガイドライン作成の手引き(2007年、医学書院)に記載されているように、医療者向けガイドラインを参考にしつつ、患者の視点をより多く取り入れた下記の形式が重要と考えられた。

(1) **Evidence:** 国民向けガイドラインにも、医療者向け同様に、根拠に基づく推奨診療が盛り込まれるべきである。

(2) **Patient's Question:** 患者の視点から考えられる臨床質問つまり「Patient's Question」も重要である。

(3) **疫学予防:** その疾患は日本でどれくらいの方が罹患しているのか？男女差はあるのか？増えているのか？年齢や食生活で注意すべき事はあるのか？たばこはどれほど良くないのか？など、医療者用診療ガイドラインには記載されていない内容も必要である。

(4) **教科書的基本情報:** 「その疾患とはどんな病気か？」など疾患に関する基本的な情報など期待される効果

本研究成果によって、患者と医療人との信頼関係の下に、患者が健康に対する自覚を高め、医療への参加意識をもつとともに、予防から治療までのニーズに応じた医療サービス提供が期待できる。

15年8月に厚生労働省より「医療提供体制の改革のビジョン」が公表された。この中で、今後の医療提供体制の改革は、患者と医療人との信頼関係の下に、患者が健康に対する自覚を高め、医療への参加意識をもつとともに、予防から治療までのニーズに応じた医療サービスが提供される患者本位の医療を確立することを基本として進めるべきであり、特に患者の選択のための情報提供の推進が必要であるとしている。

具体的に言い換えれば、医療者に対する診療ガイドラインは言うまでもなく、国民に対する診療ガイドラインも極めて重要な役割を持っていることになる。

A. 研究目的

国民向けのガイドラインの作成方法、さらに、国民向け医療情報提供の方法について調査する。さらに、国民向けガイドラインの基本構成について研究する。

B. 対象および方法

国立がんセンターがん情報サービス(図1) (<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/index.html>)、日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds(図2) (<http://minds.jcqh.or.jp/>)など、中立的な情報センターの医療情報を用い、国民向け診療ガイドラインの方向性について検討する。

- 検討項目 1. 疾病の基本説明の構成
検討項目 2. 医療者向け診療ガイドラインの国民向け解説とは何か?
検討項目 3. 国民向けガイドラインの基本構成の検討

C. 結果

1. 疾病の基本説明の構成
がん情報サービス、Mindsとも、国民向け情報として、下記の構成が多かった。

- ①当該疾患の成り立ち、
 - ②疫学(頻度、国民動態動向等)、
 - ③予防
 - ④症状、
 - ⑤診断、
 - ⑥治療、
 - ⑦治療後の再発予防等
2. 医療者向け診療ガイドラインの国民向け解説とは何か?

Mindsに掲載されている「ガイドライン解説」は、医療者向けガイドラインの推奨文そのも

のを抜き出して、文脈に沿った医学用語解説とガイドライン作成者から国民へのメッセージを掲載しているもので、新しく有用な企画と考えられる。

3. 国民向けガイドラインの基本構成の検討

診療ガイドライン作成の手引き(2007年、医学書院)に記載されているように、医療者向けガイドラインを参考にしつつ、患者の視点をより多く取り入れた形式が重要と考えられた(表1)。

D. 考察

診療ガイドラインとは「特定の臨床状況のもとで、適切な判断や決断を下せるよう医療者と患者双方を支援する目的で体系的に作成された文書」と定義されています。

つまり、診療ガイドラインは「医療者向け」のみではなく、「国民向け」があって初めて本来の役割を果たす事が出来ると考えられます。

一歩進めて考えれば、「医療者向け」、「国民向け」という境目をなるべく減らしてゆくことが、最終的なゴールとなるのではないかと考えられます。

そもそも国民向け「ガイドライン」という文言そのものが適切かどうかなど、問題は山積しています。

とはいえ、現在の日本では、いまだに「医療者向け」ガイドラインが数多く作成される一方、その内容には一般向けのものは少なく、さらに、垣根を取り払う対象となるべき「国民向け」ガイドライン自体も数少ないのが現状です。

例えば、国民が、「賢い患者になるために」インターネットを検索した場合でも、市中の書店に足を運んだ場合でも、そこで目にするものは膨大な情報の洪水なのです。

にもかかわらず、信頼できる情報の見分け方、または、実際に役に立つ情報の記載され方についての知識は、現在も定まっておられません。

その理由の一つとして、「国民向け」ガイドラインは、「医療者向け」ガイドラインに比して、作成方法が統一されておらず、その自由度ゆえの問題点が大きな障害になっております。つまり、「医療者向け」ガイドラインは、根拠に基づき、コンセンサスで練り上げる方法が、大きな流れとして確立されつつありますが、「国民向け」ガイドラインはその作成方法論が完成されていないために、根拠に「縛られた」ものから、

「医療者側の意見のみで作られたもの」、「個人の医療者の意見が色濃く反映されたもの」など、いろいろな形式が容認されているのが現状です。

今回の研究では、現在、第三者的中立機関と考えられている 国立がんセンターがん情報サービス、日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds の医療情報を用い、国民向け診療ガイドラインの方向性について検討した。

(1) Evidence: 国民向けガイドラインにも、医療者向け同様に、根拠に基づく推奨診療が盛り込まれるべきである。

(2) Patient's Question: どのような症状のときに、救急車を呼んで駆けつけるべきか？または、治療退院時に禁止事項ばかり説明されるが、「やった方がいい事」は何かなど、患者独自の視点からの質問も必要である。このように、患者の視点から考えられる臨床質問つまり「Patient's Question」も重要である。

(3) 疫学予防: その疾患は日本でどれくらいの方が罹患しているのか？男女差はあるのか？増えているのか？年齢や食生活で注意すべき事はあるのか？たばこはどれほど良くないのか？など、医療者用診療ガイドラインには記載されていない内容も必要である。

(4) 教科書的基本情報: そもそも「その疾患とはどんな病気か？」など疾患に関する基本的な情報など

以上の、極めて幅広い情報が必要とされていることが判明した。

E. 結論

患者と医療者間の診療ガイドラインの役割は今後もその重要性を増すものと思われる。

今回の調査研究では、国民向けガイドラインに必要な要素として、下記の4項目が導き出された。

(1) 医療者向けのガイドライン内容を参考にした「根拠に基づく情報」

(2) 患者側の視点から提起される疑問、質問に立脚した「Patient's Question: 患者質問」

(3) 統計データ、疫学的視点から導き出される予防的内容

(4) 医学教科書的な「疾患の基本解説」を可能な限り優しく、簡潔に説明する

これらの国民向け医療情報ツールを盛り込んだ「国民向けガイドライン」を中心に置き、医療者、患者双方への教育を目標にいろいろな広報手段、各種教育ツールを作成し、啓発事業を行なうことで患者に対する質の高い医療提供への効果を期待したい。

F. 参考文献

1. 福井次矢、吉田雅博、山口直人. 診療ガイドライン作成の手引き 2007. 医学書院、東京

G. 健康危険情報

該当なし

H. 研究発表

1. 論文発表

吉田雅博. 急性胆道炎の診断と治療(診療ガイドラインを踏まえて). 日本医事新報 2008; 4407: 57-63.

吉田雅博、渡邊聡明. 日本のガイドライン-現況と問題点. 成人病と生活習慣病 2009; 39 (6): 607-14

2. 学会発表

真弓俊彦、高田忠敬、炭山嘉伸、平田公一、吉田雅博、二村雄次. 胆道炎診療ガイドライン改訂に向けてのアンケート調査結果: 第21回日本外科感染症学会緊急企画. 2008.11.6

吉田祐一、炭山嘉伸、吉田雅博. 国際版ガイドラインの検証を目的とした調査について. 第45回日本胆道学会. 2009.9

I. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

図 1. 国立がんセンターがん情報サービスの一般向け情報

(http://ganjoho.ncc.go.jp/public/index.html)

The screenshot shows the website interface for 'Ganjoho.jp'. The main navigation bar includes '一般の方へ' (For the general public), '医療関係者の方へ' (For medical professionals), and 'がん診療連携拠点病院の方へ' (For cancer treatment network hub hospitals). The '一般の方へ' section is active, showing a menu with '各種がんの解説' (Explanations of various cancers), '予防と検診' (Prevention and screening), '診断・治療方法' (Diagnosis and treatment methods), 'がんにつき合う' (Living with cancer), '統計' (Statistics), '資料集・Q&A' (Resource collection and Q&A), and '病院を探す' (Find hospitals). The current page is titled '胃がん(いがん)' (Stomach cancer) and features a sub-menu with '基本情報' (Basic information), '受診' (Consultation), '検査・診断' (Examination and diagnosis), '治療' (Treatment), '経過観察' (Follow-up observation), and '再発・転移' (Recurrence and metastasis). The '受診' section is selected, showing a flowchart of the consultation process. The flowchart consists of four steps: 1. 'がんの疑い' (Suspicion of cancer), 2. '受診' (Consultation), 3. '検査・診断' (Examination and diagnosis), and 4. '治療法の選択' (Selection of treatment method). Each step is accompanied by a text box explaining the process. The page also includes a search bar, a 'お問い合わせ' (Contact us) button, and a '関連リンク' (Related links) section with a link to '各種がんシリーズの冊子 101. 胃がん' (Various cancer series booklet 101. Stomach cancer). The footer indicates 'インターネット | 保護モード: 有効' (Internet | Protection mode: On).

図 2. 日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds
 (<http://minds.jcqhc.or.jp/index.aspx>)

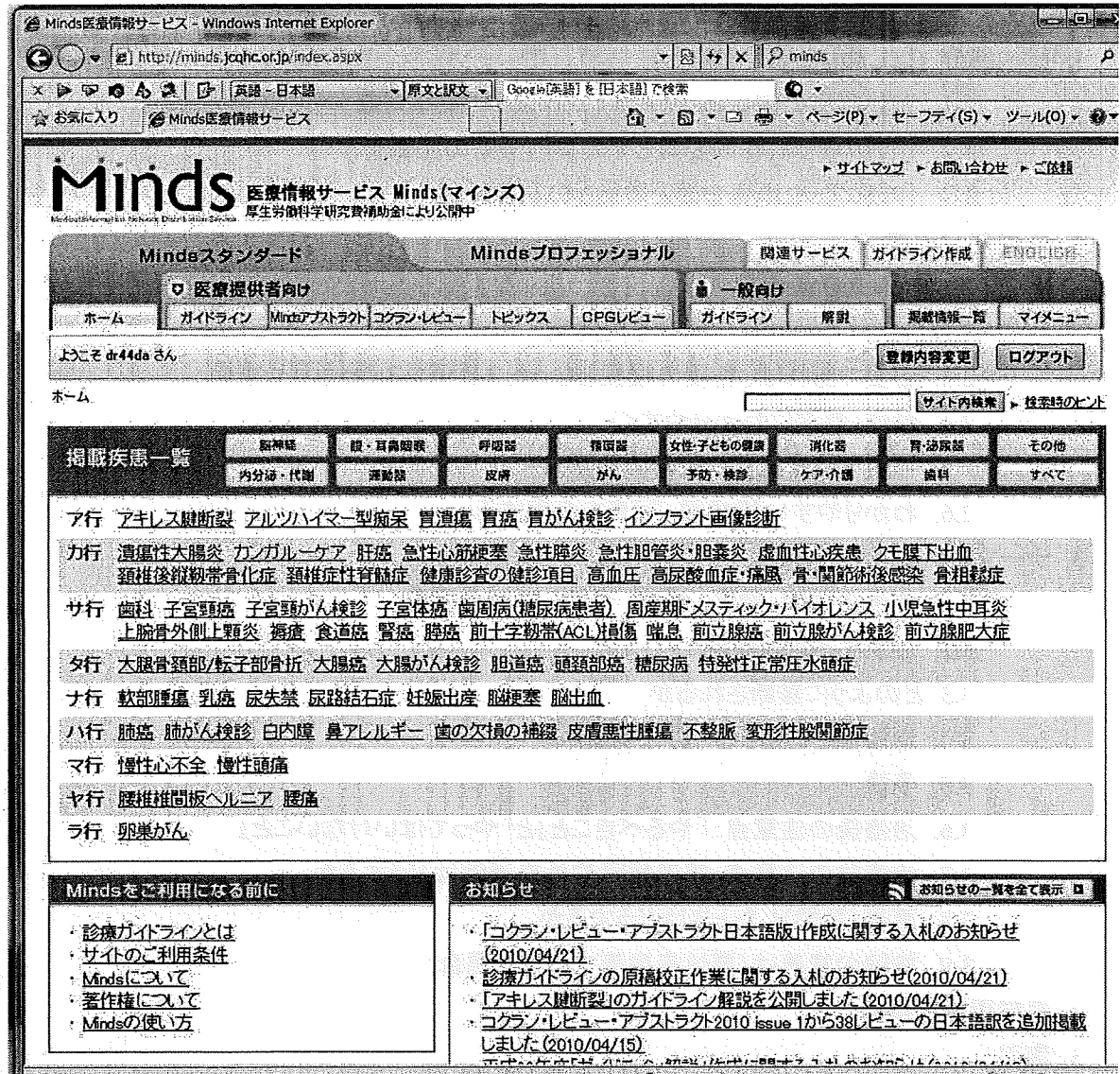


表 1. Minds の一般向けガイドライン作成方法の例

(福井次矢、吉田雅博、山口直人編集. Minds 診療ガイドライン作成の手引き 2007. 医学書院、東京より引用編集)

1. 総論部分 (はじめに、第 1 章など)

- 1.1. 当該疾患の現状とガイドライン作成の目的、対象
- 1.2. 作成の経緯(作成委員とその専門分野の記載を含む)
- 1.3. 作成のための資金源と委員との利害関係

2. 各論部分の構成

- 2.1. Patient Question
- 2.2. Patient Question に対する推奨文
- 2.3. 必要であれば、推奨の根拠となったエビデンス(わかりやすく)
- 2.4. 解説(簡潔にわかりやすく)
- 2.5. 推奨を臨床上用いる時の注意点
- 2.6. わかりやすい模式図、写真を多用する

3. テーマないトピック (章)

- 3.1. 疾患の説明:機序、原因、予防、日本の現状
- 3.2. 注意すべき症状は
- 3.3. どのように診断されるか
- 3.4. 治療はどのようなものがあるか
- 3.5. 予後
- 3.6. 治療後の注意点:「やるべきこと」と「やってはいけないこと」
- 3.7. 治療後の注意点:経過観察や外来通院はどうするか
- 3.8. 再発(再燃)したときはどうするか
- 3.9. 検診の意義は(悪性疾患等で必要な場合)

4. 医学用語の解説

5. 索引

患者向けガイドラインは、すべての内容がエビデンスに基づく必要はない。基本的な疾患そのものの理解を深めるために、教科書的な解説も必要である。特に、写真、模式図等を用いて読者の理解を助ける工夫も必要となる。現在、患者向けガイドラインの作成方法論は確立されていないが、ガイドライン作成者の工夫、熱意と研究によりいろいろな患者向けガイドラインが作成されている。下記に例を示すが、疾患や領域にあわせて、内容や構成はそれぞれ改変するべきである。

研究協力者報告

日本患者会情報センターの患者団体マッチングデータベースの可能性について —患者会の事例からみる今後の活用—

研究協力者 栗山真理子 日本患者会情報センター 代表

日本患者会情報センターは、「患者参加で医療を変える 社会が変わる」と考え、患者会が社会資源として社会に果たせる役割、持っている機能、実際に行ってきた活動が分かるような患者会のデータベースを作成し、「患者会マッチングデータベース」として公にしている。

【ガイドライン医療政策における患者参加の経緯と現状】

日本患者会情報センターは患者会を社会資源と考え、2007年4月から組織としての活動を開始している。

今までの診療ガイドラインは、医療の提供者側だけで作成されていた。また、医療政策は、医療提供者と行政にだけによってなされていた。両者の受け手と言われる患者や市民からの視点が入ることは、つい数年前までは全くといって良いほど行われていなかった。

疾病構造が感染症などの急性疾患から、慢性疾患に移る中、医療における当事者の生活習慣の改善、セルフケアの重要性が増し、医療者とともに疾患を理解し疾患と向き合う事が求められるようになってきた。また、医療者が「患者が求めている」と考える情報と、「患者が実際に求めている」情報が異なることも、双方に自覚されはじめてきた。そのような事実の積み重ねによって、患者視点の重要性は増してきたといえる。特に2000年の医療制度改革以降、患者・市民という当事者の視点が医療政策にも、診療ガイドラインにも重要とされるようになり、ガイドラインにも行政の審議会にも患者側他の立場の参加が求められるようになってきた。しかし、現在まだ「どこに、どんな患者会があるのかさえ分からない」状況で、参加を求めたいと考

えても、適切な組織なり人材を求めることが難しい状況にある。がん基本法の成立によって、地域のがん協議会にも患者・支援者の参加が求められるようになったが、やはり、患者会を「探す」事にはまだ大きな壁があり、担当者による努力におうところが多い。社会にとってあるべき医療がなされるために、社会資源となるべき患者会の有する機能を公にすることによって、患者参加・協働を求める組織、例えば学会、行政、病院、研究機関等が、求める患者団体を活動する地域、疾患毎に検索できると同時に、求める機能を有するかどうか検討できるように、患者会の有する機能を知ってもらう事に努めている。「患者参加で医療を変える 社会が変わる」という視点から、患者の声を直接、医療や医療政策に届ける場を広げていきたいと考えている。医療や医療行政において、患者の声の重要性が言われるようになったのは、ここ数年のことである。例えば、ガイドラインに日本ではじめて患者が参加して患者向けが作られたのは、2004年のことであった。また行政の検討会や審議会で、患者の立場を代弁する人としては、基礎の研究者ではない臨床分野の医師、あるいは大新聞の記者などであったものが、患者自身が委員となったのも、同じ頃と言われている。

とはいえ、患者参加とは言われても、それぞれがイメージする患者参加は、特に立場によって大きく異なっているのが、まだまだ現状である。

【患者会情報センターの役割】

そんな中で、日本患者会情報センターは、患者を代弁したいと思っている研究者や医療者が、患者のすべき事を考えて患者に実行を求める患者参加ではなく、当事者としての患者本人、あるいは

は患者家族、支援者が、医療や行政、企業の方々と、直接同じテーブルで話し合うことを患者参加と位置づけ、そのために、患者団体の存在と活動を知って頂くために活動している。DBによって、どの疾患にどのような患者会があり、どのような活動をしているかを公開することを主たる活動と位置づけてきた。患者会は、1,000~2,000 ぐらいあると言われているが、消長が激しく、郵送による連絡を取り続けることが出来るような団体は、5~600 ぐらいではないかというのが実感である。とはいえ、患者会をどう定義しカウントするかによって、数は異なる。しかし、近年、患者とともに考えようという団体は確実に数を増し、相談される件数も増えている。まずは、社会が患者会を求めていることを、患者会に知ってもらい、自ら声を発する準備を始めてもらうことも重要な使命と位置づけている。

患者の声の医療、医療政策における重要性はそれなりに認知され始めており、がん基本法では、各地域のがん協議会などで、地域のがん患者団体をメンバーとすることが求められてはいるが、では、どこにどんな会が存在するかが、十分把握されているとは言い難い。また、患者団体はあっても、本などの情報では、設立年度や地域・代表・会費・会報などの活動内容が主であり、実際にどのようなことを目指しているのか？どのような実績があり、何を持って社会に社会資源としての役割を担えるのか、発信していこうとしているかなどのごことはわかりにくい。そのような、社会資源としての発信する機能に注目し、社会資源として、社会に発信する団体を想定しており、主に、患者さんが自分の所属する団体を探すために、患者会の紹介として出版社で出されている団体本に掲載されている団体の他、GoogleやYahooの検索で探すことの出来る団体を、その対象と考えている。

【患者会の可能性発掘のためのデータベース】

今後、社会が、社会資源としての患者会に注目し、その活用を考えるようになるためには、現在

「場」を得ている患者会が、一つ一つの「場」で成果を上げることが大切なことである。その際、相手の求めに応じる事も必要でもあろうが、何よりも、患者の視点を、今までの視点との違いを実感できるような形で提言できることが重要と考えている。同時に、社会が患者会を「対等なパートナー」として遇することも必要なことと考えている。アドバイスや監修に対し、医師には対価を支払うのに対し、患者にはボランティアでの提言を求めることが常態化している現状は、フェアな社会とはいえないと考えている。あえて、患者を専門家と位置づける必要を感じている部分でもある。筆者は、ある保健所で、アレルギーの親との対話集会に、親の立場で1時間ほど話をして質問に答えるという依頼を受けた。講師料を支払われる段になって「患者会の人にお金を払うのははじめてです」と言われたが、それから3年、年2回の講師を引き続き依頼され、現在では「医師と同じ講演料」が支払われている。医師が講師であることと患者が講師であることは、その目的と役割は当然異なる。が、専門家としての有用性は同じであると考えている。すぐ変わることは難しいであろうが、実績の積み重ねが、結果に結びつく社会となっていくことによって、社会構造の変化は起こりうると考えてもいる。

日本患者会情報センターでは、2007年に当中山班の研究協力者として作成したPIGLの中で、患者を「医療の専門家ではないが、疾患がありながら社会生活を営む上での知識を持つ専門家」と位置づけている。まだまだ現状は相手の「場」に呼ばれて「参加」することが多いが、今後、日本患者会情報センターなどによる、患者会の有する社会資源としての機能が広く知られるようになるに従って、患者会同士の学びも深まり、同じテーブルで話し合う、対等なステイクホルダーの一立場として、「場」が育ち、広がっていくことを確信し、その可能性を広げるためのマッチングデータベースに参加する患者団体が増えることが必要と考えている。

日本患者会情報センターのデータベースには、

現在 81 の患者団体が登録されている。登録団体のこの数字に対する反応は、受け取る対象者によって著しく異なる。行政や学会、製薬企業からは「そんなにあるんですか！」と言われる。とはいえ、驚きの内容は「そもそもそれほど患者団体があるのか！」という驚きと「一堂にそれほどの患者団体の情報が集まっているのか！」という驚きにわかれる。また、メディアなど、実際に患者団体取材したことのある集団ではおおかた「もうひとがんばりですね」となる。しかし、非営利活動であること、16 ページにも及ぶアンケートに答えて、その患者団体の有する社会資源としての機能を明らかにしていることにおいては、他に類をみないことは、ほぼ万人の認めるところとなっている。

また、当日本患者会情報センターの発足と、登録アンケートを患者団体へ郵送した経験から、常時、4～500 件規模の患者団体の基礎データを有し、日々、入れ替わる患者団体の情報を更新している(現在、非公開)事により、患者団体を通じてのアンケートや、協働を希望する団体からの患者団体への呼びかけには、相当有用な協力が出来る存在であることを確信している。さらなる活用と今後の活用の可能性の広がりのために、参加団体の登録の充実に努めていきたい。

(了)

実例集【実例と実例による可能性】

登録団体としての参加数はまだ 81 団体ではあるが、基礎データとして 400 団体の郵送先を整理更新しており、患者団体への呼びかけや情報提供への活用の可能性は大きい。実際の事例の一部を紹介し、今後の可能性について、経験した具体例を基に述べていく。

患者参加を求めるすべての方々のために
—実施実例—

《ガイドラインに参加する患者の募集と選考、作成の支援》

2008 年 12 月に刊行された『家族と専門医が一緒に作った 小児ぜんそくハンドブック 2008』(協和企画)は、Google と Yahoo、各 300 件から検索したアレルギー疾患関係の患者団体に、参加の意向を確認し、ガイドライン作成主体の要件整理を支援し、参加を希望する団体に委員として参加する担当者の選出を依頼し、推薦された委員との面接による条件の確認から、作成主体のオブザーバーとともに参加患者の選考を行い、作成主体の最終決定を経て参加を依頼するという過程を経て作成が開始された。

患者と学会の専門医が協働して作成し、学会が監修することによって、患者視点による患者の親の使い勝手の良さにより、患者のみならず、専門医ではない臨床医への活用範囲の広がり、学会による信頼が重なり、有用なガイドラインとなり、購読対象者も拡大した。

《新型インフルエンザ対応マニュアルの作成》

平成 21 年度厚生労働科学研究(特別研究事業)「2009 年度第一四半期の新型インフルエンザ対策実施を踏まえた情報提供のあり方に関する研究」研究班(主任研究者・安井良則 国立感染症研究所感染症情報センター／分担研究者・中山健夫 京都大学大学院医学系研究科教授／研究協力者・日本患者会情報センター)の事業として、『新型インフルエンザ対策(A/H1N1)ぜんそくなどの呼吸器疾患のある人へ』『新型インフルエンザ対策(A/H1N1)糖尿病または血糖値が高い人へ』が作成される際、新型インフルエンザの急な流行により、ハイリスクとされた疾患対象に作られた。流行に備え、患者会の主宰者等との意見交換会とアンケートによる事前の問題整理をした経験から、それまでの対象者に作成への参加募集をするなど、マニュアル作成委員会の募集、作成に協力した。

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kan-senshou04/pdf/09-18-01.pdf>

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kan-senshou04/pdf/09-18-02.pdf>

患者参加を求めるすべての方々のために
—今後の可能性—

近年、患者への情報提供を患者視点で発信することの重要性が認識されるようになり、がん基本法による患者参加も進んできた。その結果から、患者視点のパンフレットをつくらせ点での患者参加と同時に、作成された結果を知ってもらうために、直接患者に情報の存在を届ける役割を果たせるのも患者会であることが知られてきている。主に、筆者の体験による、患者会のデータベースの今後の可能性について、事例から検討してみる。

《生命倫理の研究班で》

生命倫理の研究班にオブザーバーとして参加していた筆者の会議後の意見交換会等での発言等から、患者の立場での参加者がいることによって、今まで同じ立場の専門家の間では当然とされた事柄が、市民や患者の視点からは、十分に理解されない事が分かったいわゆる法律の専門家としての参加者が、別の研究班立ち上げ時に、患者経験者・支援者の研究協力者を捜し、担当者の知りうる限りの患者団体に直接の依頼をしたが、どこからも拒否された結果、筆者に再度の依頼があった。

現在までの5年間、文科省関連では3つの班会議に縁あって参加している。当センターなどからの公の呼びかけによる患者の立場での研究協力者の募集は、当初の参加拒否のされ方の経験からまだ踏み切れていないようである。が、今後、参加要件の整備、患者団体の設立趣旨や有する機能の理解により、進んでいくものと期待している。

《製薬企業で》

企業などでは、医師向けや医師が使う患者向けのパンフレットを作成している。製薬企業から、新製品の患者さんへの紹介パンフレットの開発を受注した広告代理店から協力を依頼された。患者視点が入ることは患者さんの薬の理解には有用で

あり、正しく理解されるためには、是非とも必要な視点と考える。喘息吸入薬であったために、吸入の仕方、その有用性などのパンフレットが、代理店の考える主なものであった。「アラジーポット」からは「喘息の治療目標と、具体的には、遊んだおもちゃの片付けや吸入を忘れないことなど、こども自身ががんばれることを絵本にし、セルフケアを進めたい」と提案した。

現在、病医院の待合室に置かれると同時に、筆者の患者会の主催する講演会、しゃべり場はもとより、配布先として、講演の場である国や都道府県における保健師や養護教諭などの研修会、保健所での親の会、学会会場での展示の場などで活用されている。

疾患毎に、需要はある。対応できる患者会が増えることで、患者さんに有用な正しい情報となるパンフレットの作成により可能性が広がると考えている。

《医育機関で(大学医学部・薬学部・看護学部等やその大学院等)》

「アラジーポット」として、医育機関での講演依頼を受けている。現状は、それまで縁のあった大学などからの依頼であるが、今後は、各分野におけるより発信できる患者会がその任に当たれるよう、当日本患者会情報センターの活用が望まれる。

《病院案内の作成》

最近、某有名大学病院にはじめて受診し、受付で「外来受診案内」を渡されました。

- ・ 受診のために、必ず必要な流れと、必要でない人もある流れが区別されていない
- ・ 疑問・質問と、苦情とが区別されていない
- ・ 患者さんの診断と治療ための検査と、その血液などの試料を使つての研究の違いが分かりにくい。

等々、医療者や医療関係者が伝えたい情報と、はじめて受診する患者が知りたい情報、伝えるべき内容が区別されずに提供されている。

そんなことに、患者視点でアドバイスできる患者団体を探すことも出来ます。

《製薬企業のアンケート調査項目の充実に向けて》

製薬企業が、服薬で障害となっている要因に対するアンケート調査への協力依頼が筆者の主宰するアレルギーの親の会(特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」URL:<http://www.allergypot.net>)にありました。

- ・ 製薬企業が、服薬の妨げとなっていると想定している問題は、患者視点からでは問題点として占める割合は少なく、本当の問題点に行き当たってない。
- ・ 医療者からのアドバイスは必要と思っけていても、患者視点での意見は「聞くこと」さえも想定にないことが多いのが現状。
- ・ しかし、患者に対するアンケートであれば、企業のバイアスのかからない、あるいはバイアスを修正した、本当に知りたいことが分かるアンケートを作る必要がある。

服薬コンプライアンスに関するアンケート調査。今回は、監修の医師から「患者会にみてもらうよう」と紹介された。今回の企業視点、医師視点以外の視点、つまり患者会の主宰者からの視点が入ることによってどのような変化が起きるか。今回の全く今までになかった視点が「役立つ」事が分かっていくことによって、今後、患者会関係者に求められる役割は、増えていくであろう。

製薬メーカー視点の思い込みからくる前提によるアンケートではなく、本当の問題点と、その解決方法を知るためのアンケートを作ること、あるいは、その解決法まで示すことが出来る団体は、それぞれの疾患毎にある。

患者会と利益相反

研究協力者 栗山真理子 特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット 「アラジーポット」

自らが社会資源として社会における患者会の役割を果たすことを目指していくと、患者会にも、今はまだ医療者・研究者だけの問題となっているような利益相反という問題が関わってくる。

社会が、患者会の存在をセルフヘルプグループとしか見なかった数年前までは、社会は一部の患者会を除いて「連携」相手とも「協働」対象とも考えてはいなかった。そんな時代には起こりえなかった利益相反に関する課題が浮かび上がってくる。患者会は社会資源であり、患者は疾患がありながら社会生活・日常生活を営む上での専門家、との位置づけが少しずつ広がり、患者会による患者や市民への積極的な発信機能が高まるに連れ、患者会が必要とされる場面が増えてきたし、又、今後ますます増えていくことだろう。それによって今まで無縁であった患者会とその他の団体との利益相反に関する考え方を整理していくことが必要になると考えている。社会に役立つことを広げていこうとしたとき、どんなことが起こりうるのだろうか？

筆者の主宰する NPO 法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」の経験を通して、現状を記し、今後「患者会と利益相反」を考える上での記録の一つとしたい。

「アラジーポット」での事例から

【研究者、企業への研究協力による対価】

「アラジーポット」の活動の多くは、求めに応じての原稿料、講演料、班会議や検討会審議会の謝金などの、社会への発信による対価を原資として活動している。しかし、患者会の発言や提案に対価が払われることは最近まで稀であった。患者会に対して行なわれる、患者の利益に資する協力依頼は、患者への(何時、どのような形で還元される

か分からない)研究結果のフィードバックを対価として、実質上の無償ボランティアと位置づけられてきた。

「アラジーポット」でも設立当初は企業や国から委託を受けた研究者から「患者会の考えていることは、私たちが伝えない限り、社会に知られることはない。あなたのアイデアや提案は、私たちによって社会に知られ、患者さんが対応の対象になれるかもしれない可能性があるのだから無償で提供するのが当たり前。」と言われ続け、報告書作成のための取材対象者でしかなかったものが、この中山班によって「患者会として、自らの名前で自らの考えを発信する場」が提供された。対価とは、お金による評価だけではない。しかし、研究者や企業が名誉や金銭による対価を得る中で、その「ネタもと」＝「社会資源」としての患者会は、協力者としての名前さえ出ない聴取対象者でしかないという位置づけは、今後改善されることが望まれる。

今後、患者会に必要なのは同じテーブルで対等に発言する「場」である。対等とは、対象者として聴取されることではなく、当事者として、疾患がありながら日常生活を送る上での専門家としての立場で発言する事であろうと考えている。もちろん、患者会が社会資源たりうるには、患者会の側にその力量が求められてもいる。

すべての協力に金銭による対価を支払うべき、といっているのではないことを、あえて記しておく。その上で、対価を払われることによって、患者会が活動資金を得ることは、決して、発信の内容をゆがめることなく、より患者にとっての利益に資するのであれば、利益相反に当たらないとの位置づけとなるよう、ともに考えていきたい。

【メディア視点での責務相反】

2004年、筆者が、厚生労働省のアレルギー検討会の委員となったとき、患者として厚生労働省の委員会の委員となったのは、初めてといわれた。委員になった直後、数十人規模の勉強会で、コーディネーターをしていたメディアの方に「栗山さんは、今回委員会の委員となったが、行政の委員となることで、行政に取り込まれた、利用される、という見方もあるが、どう考えるか？」と聞かれたことがある。当時の患者会の位置づけを考えれば、全く想像もしていなかった質問ではあったが、委員会の委員となった権威を「取り込まれた」「御用○○」とよんだりするのが一部メディアの常であることは、知っていた。が、その一人であるという位置づけは、意外であった。「患者、あるいは市民という今まで入れることを想像さえしない人や組織が多い中で、行政であればどこであれ、一緒に話しよう、というところがあれば、私たちにとって断るという選択肢は存在しない。私が取り込まれたか、それとも役割を果たしているかは、委員会は傍聴も可能であり、議事録も公になっているので、実際に追いかけることで評価していただきたい。」と答えたのを覚えている。

患者参加と言いつつ、「患者のことを、我々専門家が考えてあげるよ。それにしたがって、患者のすべきことをしなさい」といわれることがほとんどであった当時、患者や市民に、同じテーブルで話しよう、という場が作られる事はほとんど無かったといって良いだろう。アラジーポットは、その時代に組織としての活動を開始した団体でもある。委員会での発言は、患者の利益を守ることだけに終始したのでは、社会の一員としての患者会とはいえない。しかし、社会の一員としてだけ発言すれば、過渡期としての今の社会では十分に患者の立場としての委員とはいえないだろう。

しばらくの間は、そのバランスを保つことは、大変だと考えられる。

【製薬企業からの寄付】

「アラジーポット」では、某製薬メーカーから「活

動を応援したい。200万円用意したので、お役に立てていただきたい。」とお申しでいただいた経験がある。活動資金のほとんどない中、大変にありがたいお申し出ではあった。しかし「ありがとうございます。大変にありがたいお申し出で感謝します。でも、1社からいただくわけには参りませんので、他に2社さんが、せめて100万ずつでもご寄付のご協力をいただけました節には、改めてお願いにあがりますので、そのときには、ご再考をお願いします。」とお伝えしました。もちろん、現状の利益相反における考え方の多くは、判断に関わる関係者や関係機関からの受領や関係を公にする事を求められているだけであり、受け取り、そのことを公にすることで問題はないのかもしれない。しかし、そうであっても、患者会の出す情報が、もしかしたら偏っているかもしれない、と思われることを避けたいとの思いが大きかった。多分、今後も他社からの寄付の可能性のないしばらくの間は、名目(活動に役立てる、という、使用目的を限定しない)のない寄付は、受け取ることはないだろう。

【地域振興のための「アレルギー食品の開発」と責務相反】

経済産業省と都道府県からの地域振興策を受託した企業から3時間に及ぶ「アレルギー食品の開発」に関する調査協力を依頼され、受けた。その企業(調査会社)が患者会からの聴取を報告書にして利益を得、その内容で企業が製品を開発する。しかも、「アレルギー食品」を地域産業の支援策と考えたのは「アレルギー対応食品」であれば、市販のものよりも高く売れる、高くても買う人がいる、という視点からであった。

まずは、患者であるから高く買うだろう、という視点からの開発であれば絶対に協力しないこと。アレルギー患者でも食べられるような食品の開発(原材料表記と、専用製造ラインの確保など)により、地産品の一般価格と同じものがアレルギー患者でも食べられるようにすることになら協力するというところからは話を始める必要があった。患者会は、

患者を食い物にする企業や制作には一切協力を
してはならない、と考えている。それがたとえ、国
策であったとしても。患者会はその判断を厳しくす
るべきであると考えている。

【審議会での審議内容による責務相反】

委員会の一部では、審査内容毎に審査する対象
企業毎の「利益相反に関する確認票」の提出が求
められることがある。

□受領なし

□500万円以下

(□この場合において、講演／原稿執筆その他こ
れに類する行為のみであり、かつ50万円以下で
ある)

□500万円超

に分かれて、それぞれ企業毎にチェックをすること
になっている。

500万円が線を引くに妥当な金額かどうか、議論
のあるところだろう。しかし、私のような消費者とし
ての委員、アレルギーの患者団体の主宰者として
の委員とは別に、その分野における深い専門的な
知識を求められる委員もあるだろう。となると、そ
の審査におけるその企業からの受領はないとして
も、取り巻く企業からの受領は審議に影響を与え
ると周りから考えられる可能性は少なくない。それ
ほど社会から評価されていることは、専門家として
の専門性を評価されていることにもなり、評価を得
ていない人の集まりでは、専門的な議論は出来に
くい、と考えることも出来よう。

筆者は、そんな中、ある新開発食品について、
反対の意見表明を行った。議事録は、今後、発言
者を特定しない方法で公開されることとなったが、
敢えて、公開されることも視野に入れた議論の透
明性が確保されても良いのではないかと考えて
いる。

「アラジーポット」においては、当該金額は破格す
ぎて、とうてい対象とはならないが、一部の患者会
においてはそれなりの金額を受領していることが
あるとも聞く。患者会も、その領域における患者と

しての専門性を社会に発信するのであれば、それ
なりの対価が支払われるような社会となってほし
い。しかしその表派を得ることは同時に、社会にお
ける利益相反の対象となることであることを、患者
会も肝に銘じて活動していく時代に入ったと考えて
いる。

終わりに

患者会は社会資源、と位置づけてはいても、そ
れは何も、社会に発信し、医療政策に関わるだけ
を指すのでは勿論ない。その設立趣旨がはっきり
し、社会、あるいは患者さんの声を聞き、当事者、
支援者としてそれが他の人に伝わるような努力を
しているということではないだろうか？あるいは、
存在そのもの、活動そのものが、よりよい環境であ
ったり、信頼による安心の源であったりすることも、
大切な社会資源といえるのだと考えている。医療
政策に関わる、ガイドラインに関わるだけが、患者
会の使命ではない事も、より多くの方々に知って
いただきたい。

幸いに、歴史の流れの中で必要とされた時代に
設立され、多くの方々のご縁により、学会や行政
の中で発信の機会を数多く頂き、その発言を活か
して頂いていることは、大変にありがたいと思っ
ている。が、そもそもアラジーポットは、今アレルギー
で困っているお母さまとお子さまのために、教育環
境の基盤整備をしていく事を目的とした会で、それ
が、ガイドラインと関わり、ガイドラインがあるが故
に立ち上げられた文部科学省の「学校でのアレル
ギー疾患調査検討委員会」の委員となって「学校
でのアレルギーに対する取り組みガイドライン」の
作成にたった一人の保護者の立場の委員として
参加することになり、図らずも、設立趣旨そのもの
の貫徹に、役割を与えられ、一翼を担うことが出来
た。行政への参加は、決して目的ではなく、目的を
遂行する中で得られた結果であることは、肝に銘
じておきたい。

決して、行政への参加を目的にするべきではな

い、ということではない。しかし、行政へ意見を反映させることを目的とするのであればなおさら、第三者として、研究対象者やサポートされるべき対象者としてではなく、当事者としての患者が本当には何に困り、どうあったらよりよい状態になれるのかを、身をもって知る必要があると痛切に思う。その上で患者会が社会に発信していくことは、対価を得るにふさわしい行為であり、対価を得ることでその存在や活動が否定されるものではない道を探っていきたいとも考えている。

（以下は非常に薄い文字で印刷された文章であり、内容はほとんど読み取れない。一部、患者会や研究、行政に関する文句が散見する。）

（以下は非常に薄い文字で印刷された文章であり、内容はほとんど読み取れない。一部、研究機関や学術的な文句が散見する。）