

平成 16 年度 第 10 回官製市場民間開放委員会 議事録

1 . 日時 平成 16 年 11 月 15 日 (月) 15:00 ~ 16:11

2 . 会場 永田町合同庁舎第 1 会議室

3 . 出席者

(委員)

宮内委員長、草刈総括主査、白石委員、原委員、本田委員、阿曾沼専門委員、安念専門委員、長谷川専門委員、福井専門委員

(政府)

村上大臣

(事務局)

林内閣審議官、河野規制改革・民間開放推進室長、井上参事官、原企画官、岩佐企画官、長瀬企画官、丸山企画官

4 . 議事次第

いわゆる「混合診療」の解禁についての関係者（患者団体等）からのヒアリング

「癌と共に生きる会」佐藤均会長他

読売新聞 本田麻由美記者

5 . 議事録

宮内委員長 それでは、定刻でございますので、ただいまから「規制改革民間開放推進会議」の第 10 回「官製市場民間開放委員会」を開催いたします。

本日は、当会議の重点検討事項の中でも最重要課題と考えております、いわゆる混合診療、保険診療と保険外診療の併用につきまして、この問題に関する私どもの議論を切実な思いで見つめておられる患者の方々にお越しいただくということをお願いいたしまして、本日はお話を伺わせていただきたいと思います。これまで私どもは個々の立場で患者の皆様方のお話を伺っていたということがございますが、去る 10 月 22 日に開催いたしました公開討論におきまして、思いがけず傍聴席から切迫した状況にある、がんを患っておられる方の御発言があり、混合診療の禁止が本当に生死に関わる重要な問題であると、今さらながら思い知らされた次第でございます。

そこで改めまして、我々は患者の皆様方の声に更に耳を傾けることが重要であると、このように思いまして、本日のヒアリングを開催することといたしました。

本日、お越しいただきました皆様は、大変御多忙、また闘病生活の中、お疲れの中を貴重な時間をちょうだいいたしまして、本当にありがとうございます。本来ならば、このような公開の場に出て来られること自体を忌避されたり、また躊躇されるというのが当然でございますが、多くの患者の方々、ひいては国民のために敢えて御出席いただいたことにつきましては、私ども感謝の念に堪えません。そして、その勇気に深甚の敬意をここで申

し述べさせていただきたいと思います。

私どもは、こうした感謝と尊敬の気持ちを心に抱き、是非お三方のお話に謙虚に耳を傾けさせていただきたいと思っております。

同時に、御出席のお三方のプライバシーを最大限尊重し、会議を進めたいと思っておりますので、傍聴の皆様方におかれましても、あらかじめその点につきまして是非御協力をお願い申し上げたいと思います。

このような中、御多忙中のところ、規制改革御担当の村上大臣にも御出席いただいているということを申し添えておきます。

それでは、まず、私どもの規制改革・民間開放推進会議側の出席者を簡単に御紹介させていただきたいと思います。

皆様の向って左側から白石委員でございます。

安念専門委員は遅れてこられます。

原委員でございます。

私、委員長を仰せつかっている宮内でございます。

草刈総括主査でございます。

福井専門委員は少し遅れます。

本田委員でございます。

阿曾沼専門委員でございます。

長谷川専門委員でございます。

次に、後ほどお話しいただく際に自己紹介をいただきたいと存じますが、本日、お越しいただいております患者のお三方の方々を簡単に御紹介させていただきます。

まず、がん患者団体「癌と共に生きる会」の会長でいらっしゃいます佐藤均様。

また、佐藤様と同じ会に参加され、先日の公開討論で傍聴席から御発言いただいた方においでいただいておりますが、事情により匿名を希望されておりますので、そのように扱わせていただきたいと思います。

仮にA様ということで、大変失礼でございますけれども、御紹介させていただきます。

A氏 匿名で申し訳ございませんが、ちょっとまだ私、小さい子どもがおりますので、まだ私の病気について理解ができる年までいっていません。しかし、わからない年でもないので、やはり外から自分の父親の状況について聞かえると、ちょっとうまくないものですから、今日は申し訳ありませんが、匿名でお願いいたします。

宮内委員長 そしてもう一人、自らもがんを患われまして、現在医療分野を中心にジャーナリストとして御活躍の読売新聞記者、本田麻由美様でございます。

それでは、早速進めさせていただきたいと思います。

まず、佐藤様、A様にお話しをお伺いしたいと思います。時間の関係で、大変失礼でございますが15分程度でお考え等をお話しいただきまして、あと私どもの方からの御質問をお受けいただければと、このように思います。よろしくお願いいたします。

佐藤会長 私、先ほど紹介を受けました「癌と共に生きる会」の代表をしております佐藤と申します。

そして、事業部団体のJCPの理事も併任しております。このたび、こういう機会を与えていただきまして、自分の思いを思い切り述べてみたいと思います。

まず、簡単に私の病歴をわかりやすく説明させていただきたいと思います。

2001年、私の病気はもともとの現発は大腸がんでした。そして、私の田舎は島根なんです。島根の大学病院で手術をした後、抗がん剤治療を1年受けまして、恐らくもう大丈夫であろうということだったんですけれども、その後、肝臓に二度転移をいたしました。

そのころから、日本のがん医療というのが、どうもおかしいんじゃないかというようなことから勉強を始めまして、現在は、東京の抗がん剤の専門家の方にお世話になっているんですけれども、そのお世話になった時点で、肺に転移ということがわかりまして、少しずつですが進行しまして、2センチ余りのものが4～5個、あとは小さいものがばらばらと、併せて10個ぐらい。要するに、わかりやすくいうと、進行がんの患者でございます。

大腸がんというのは、もともと認可された抗がん剤というのが少ないんです。これまでに2～3種類使ってまいりましたけれども、よく効いたのが1種類でしょうか。あとの2種類というのは非常に効きが悪かったり、すぐ耐性ができたりして、非常にその間に少しずつ病気が進行していったと。

そこに、私が今お世話になっていると言いましょか、オキサリプラチンという、これは未承認薬なんです。今年の8月から使っております。この未承認薬を使うに当たっては、非常に悩みました。これは非常に経済的な問題もありますし、家族の問題もありますし、結論を出すのに相当悩みました。考えに考えた末に使おうということになったんです。

それはなぜかという、日本でもう薬を使い果たしてしまっていると。使う薬がなくなったんです。しかし、欧米といいますが、世界中どこの国でも使われている、当たり前のように使われているオキサリプラチンというのがあるんですね。国民は知らないんですけれども、実は大腸がんの患者はほとんどこれを知っております。未承認薬です。

目の前に効くかもしれないという未承認薬があった場合、患者としてはそれは当然使いたいわけです。世界で使われているということはエビデンスもあるわけですね。条件は整っているわけです。しかし、日本だけです。これは使えないんです。使いづらい。これまで、保険が効いていたレントゲンとか、血液検査、薬、これがすべて自費になるんです。それプラス、オキサリプラチン、輸入薬の代金が発生します。

そうしますと、私の場合ですと月に100万ぐらいかかるんです。8月から使っています。8、9、10です。もう既に300万使い果たしたと。こんなことをやっているのは日本だけです。世界中どこでも使っている薬ですよ。それぐらい日本は遅れている。しかし、国民は知らないんです。目の前に効くかもしれないという薬がありながら、ほとんどの患者はそれを使わずに死んでいっているんですよ。許せないですよ。それが日本です。

私は、こう思いました。使う段階になったときに、がん患者は人間否定されているなど

思いました。人間じゃないのかと思いました。これまで、私、五十数年真面目に働いてきて、国民として税金もきちんと払ってきました。年金も払ってきました。しかし、自分が2人に1人と言われるがんにかかったために、まさかオキサリプラチン、未承認薬を使ったために、こんな仕打ちを受けるなんて思いもよりませんでした。腹が立ったなんて、そういうものじゃなかったんです。

家内とこれを使うに当たって相談したんですけれども、それまでも私の友人がオキサリプラチンを使っておりましたので、その苦労というのは聞いておりました。大変だよと、家族間のことでいろんな問題が発生しますよと聞いておりました。私がいざ使ったときに、本当に自分気持ち非常に不安定になったんです。私は限られた命なんですけれども、この未承認薬を使ったために、二人でこつこつためてきたお金を削っていつているわけです。

つまり、私がいざ使えば、使うほど家族は、私が亡くなった後、家族は困るわけです。私が延命すれば預金が減っていきます。家内や家族の後をだれが面倒見てくれるんでしょうか。私は幸いまだ家が残っておりますけれども、家内は家を売らなさいと。そのお金を使ってあなた延命してくださいと、今、言っております。

しかし、それにばかり甘えてばかりおられませんね。家庭崩壊寸前なんです。家族は私のことを思って、本当に未承認薬を使っていいのよと言いますけれども、私が死んだ後に家族は預金はない、家もなくなってしまった。そういうのが目に見えていますよ。それを解決していくのは、この混合診療しかないんです。混合診療を進めていただいて、少なくともこれまで使っていた薬を当たり前のように保険診療にさせていただく。そして、未承認薬の部分、エビデンスのある未承認薬の部分、これだけはしょうがないから自費で払いましょと、緊急避難的に、近い将来、それはエビデンスがあるわけですから、当然それは認可してほしいですけれども、とりあえず、本当に家庭崩壊寸前のような状態から脱却しないと、これがまさに日本のがん医療ですよ。でも国民は知らないですよ、何度も言うようすけれども。

混合診療だって、ちょっと細かい話なんですけれども、小泉さんもやると言っている、それから2年前に大臣もやましょとやましょと言っているんですよ。厚生省は何をやっているんですか。会社で言えば、社長、副社長が頑張ろう、やろうと言っているんです。日本はどうなんですか。社員が全然言うことをきかない。つまり、厚生省ですよ。許せないですよ。人間否定しているんですよ。私だけ話してもあれですけれども。

今の私の気持ちは、少なくとも1日でも早くこれを進めていただく。人間性を取り戻させていただきたいと思えます。

是非よろしく願いいたします。簡単に御紹介しました。

A氏 私は、37歳、膵臓がんの末期の患者です。この間、急にがん患者になりました。それまでは本当に普通の生活をしていました。毎日お酒を飲んで、たばこを吸って仕事をして、子どもと遊んで、本当に通常の生活をしていました。

それがある日を境に、いきなりあなたはがんですよ、あと3か月しか生きられませんよ

と、そういうふうに宣告されたんです。

それで、はたと、では自分の治療は一体どんなものがあるんだろうと考えたときに、あなたは手術はできません。ただ抗がん剤の治療しかありませんよと。私はそうなった段階で、いろいろ調べて、自分にはどんな道が残されているんだろうと、いろいろ考えました。それでようやく治療してくれる先生のところを見つけたんですけれども、今のところ、ジェムザールという膵臓がんの薬なんですけれども、この薬が効いているので、今のところはほかの未承認薬は使っていないんですけれども、今後、いつ薬に耐性ができて、その薬が効かなくなるか、それが来月なのか、その次なのか、本当に不安におびえながら生活をしています。

それで、佐藤さんが言われるように、未承認薬を使ったがために、それまで使えていた保険がすべて使えなくなる。本当に恐ろしいことだと思います。私は、37歳で普通の生活をしていて、それほど蓄えはありません。佐藤さんみたいに家を売ればいいのか、そういう状況にないんです。そういったとき、今度未承認の治療をするとなったときに、私は、多分、その治療を選択できないと思うんです。私は、未承認治療をするということよりも、今の状況であれば、ホスピスを選択せざるを得ない。幾らいい治療があっても、経済的負担がやはり大き過ぎて治療ができないんです。

それで、私の知っているがん患者の方に、まだその方も若かったんですけれども、新しい薬がありますよと、でもやはり自分家族のこと、お金のこといろいろ考えて、未承認薬は使わないという選択をされました。それで、亡くなっていきました。私もそういう状況に陥りそうな状況です。

それで、今、この間の会議でも話を聞いていると、年度内だとか、年内だとか、いろんな話が出ていましたけれども、実際にがんと闘っている患者は、1日、1週間、そういう単位で命を削りながら治療をしているんです。

ですから、この間の会議を聞いていて、やはりものすごく腹が立ったのは、本当に患者のことを考えているんだろうか。使える薬があるにもかかわらず、何万人というがん患者が毎日死んでいっている。もう少しその辺を真剣に議論してほしいなと思っています。

それと、少なくとも薬代だけであれば、何とか家族と相談して出すことはできるかもしれない。薬代20万なら20万。だけど、そのほかに、今まで使えていた入院費、レントゲン代、全部自分のところで負担しないさいというふうに言われたら、私には到底負担できません。あと、これが日本のがん患者の現状かなと思うと、ものすごく悲しくなります。やはり佐藤会長が言われたとおり、本当に人権の侵害というか、早期で治る患者さんは構いません。あと手のある患者さんはいいいんですけれども、もう末期の患者さんになると、もうあなたは仕方がないですよと、本当に国からそういうふうに言われているような気がします。

私は、この場でなんですけれども、子どもが2人います。結婚したのも適齢期で結婚して、年収も大体今の37歳平均です。この私が治療が受けられないということは、多分日本

にいる、私と同じように働いている男性は、アメリカで認められているような標準的な治療が受けられない、そういうふうに言っているものだと思うんです。

是非、早目に混合医療の解禁をお願いしたいと思っております。

宮内委員長 ありがとうございます。それでは、本田さん、よろしく願いいたします。

本田氏 どうも初めまして、読売新聞の記者で本田麻由美と申します。

今日は、私は記者というよりは、乳がん患者の一人として発言させていただきたいと思えます。

まず、私は2002年6月、2年半ほど前に乳がんを指摘されて、初めは乳房温存手術を受けました。しかし、すぐ病理検査の結果から、乳房全摘手術が必要ということになりました。その際に、どうしても全摘手術と同時に乳房再建がしたいと強く感じました。そのとき34歳で子どももいないし、結婚してまだ4年という時期でもあり、乳房再建と同時でない、全摘手術を受けるのは嫌だとまで思い病院を探しました。けれども、乳房再建手術は健康保険で認められていないため、保険診療の乳房全摘手術と一緒に進むと混合診療になるのでできないという理由で、私の希望は叶えられませんでした。ただ、後でお話ししますけれども、いろんな工夫をして同時再建手術を行っている病院もあったのですが、そうした情報はなかなか公になっておらず、また手術までの待ち時間の問題もあり、私は同時再建が受けられませんでした。

実は、つい2週間前に、私は再建手術を受けまして、今もまだ術後で薬を飲みながらなんですけれども、再建手術を受けたことでなおさら同時再建できていればよかったのという思いを強めました。それを説明させていただきたいと思えます。

まず、乳房再建に関してすごく誤解があるようで、1つは美容整形とは違うというようなことは当たり前で、今更言うことではないと思うんですけれども、先日の厚生労働省の中医協の場でも「乳房再建は既に保険診療が認められているので、今更混合診療にするべき話ではない、患者負担を増やすだけだ」というような発言がありました。乳房再建については医療関係者間でも混乱があるようです。乳房再建というのは2つ方法がありまして、1つはシリコンバックのような人工物を挿入する方法と、もう1つは自分のおなかや背中の中の筋肉、脂肪などを胸のところに移動させて、それで乳房の形をつくるという形成術と2つの方法があります。今、日本では、人工乳房については、その物自体が薬事承認を受けているものはないので、基本的に保険診療ではありません。

自己組織による方法も、これはきちんと厚労省の医療課に確認してきましたけれども、本来、現時点では認めているとか、認めていないという状況は全くなくて、乳房再建自体を想定した診療報酬はないそうです。なので、現実には保険で乳房再建をされている方もいるんですけれども、それはレセプト病名を付けるという工夫を医療機関側がすることで可能になっているという状況です。つまり、「筋皮弁法」とか「瘢痕拘縮形成術」という、そもそも乳房再建ではない違う病気のために設定された診療報酬の項目があるんですけれ

ども、それを乳がんの手術で乳房を切除したところ、皮膚がすごく固くなって手が上がらないとか、息ができなくなっているという理由を付けて、乳房再建のためとは書かないで請求すると通る場合があるということなんです。

実際にその方法で保険が通っている病院もたくさんあるのですけれども、余りにも乳房再建を専門的にやっている病院は、月々何件もやると、「そんなに瘢痕術の患者が多いのか」と保険の審査員に指摘され、現実には保険請求をはねられてしまう。そういうことを経験した病院では、自己組織による乳房再建も、保険請求ではなく全額を患者の自己負担として行っているというのが実態です。

もう一つ、いろんなテクニックがありまして、人工乳房による乳房再建も保険診療の中でやってくれる病院もあるのですけれども、実は、人工乳房の費用を個室代に上乗せして患者に請求したりなどという工夫が行われています。個室代で別のお金を取る分には選定療養で今、認められているので、そこで病院の持ち出しにならないように調整するというような工夫もされていて、一見、保険でやっているような誤解を受けるのですが、現実にはそういう様々ないわゆる裏口的なテクニックでやっている状況です。なので、本当に患者が同時再建を望んだときに、その患者がどの病院でそれをやっているのかというのが全く表に出てこないんです。患者団体なんかにお問い合わせると、「実はね」ということで教えてもらえるのですけれども、公に情報公開ができないため患者は必要な情報が手に入らず、選択もできない。そのため、たまたま自分が行った病院では、うまくテクニックを使ってくれたり、一方で混合診療だからできませんと言われていたりということになっています。こういう状況をもう少し秩序をきっちりしていただかないと、患者にとっては本当に迷惑な話だと思っています。

こういう状況なものなので、混合診療の話とは少しずれるかもしれませんが、まず整理が必要だと思います。自己組織による乳房再建は保険診療として認めるのかどうか、統一してほしい。また、人工乳房による再建は、日本の制度ではまずは薬事承認が必要になってきますよね。ここで抗がん剤の話と比べると緊急性は薄いかもしれませんが、乳房再建についても保険診療として認められるまでは、また人工乳房の薬事承認がおりるまでは、混合診療を認めて患者が選択しやすくしてほしいと思います。シリコンバックのような人工乳房については、アメリカはちょっと異質な事件がありましたので、事情があって認可が遅れていますが、ヨーロッパ各国では何年も前から認められ、乳房再建は乳がん治療の一環として行われています。日本でも、乳がん患者になる方が増えていますので、乳房再建をしたいと考える患者にはそういう手も1つ選択肢として認めていくべきではないかと思っています。

混合診療そのものの話で、ちょっと乳房再建から離れてお話し申し上げたいと思います。例えば今日、佐藤さんがおっしゃったように、世界的に有効性が認められている抗がん剤みたいな治療については、佐藤さんたちが求めるように緊急避難的にでも、今すぐ、混合診療を認めてほしい。けれども「混合診療を認めれば、それで解決ということではない」

ということを、その次の段階のことも是非この会議で訴えていったほしいと思います。

大腸がんのオキサリプラチンの話をされましたけれども、オキサリプラチンという抗がん剤については、実は私のがんになる前、3年前ぐらいに新聞記事で「日本では認められていないため患者が困っている」という記事を書いたんですけれども、全く状況は変わっていないんです。その上、世界的には更にアバスチンという、オキサリプラチンと併用すればより効果が高いというようなことまで国際学会で発表されている薬も出てきています。しかし、日本ではオキサリプラチンが認められていないから、アバスチンの臨床試験だっただけで入れません。そういう二重三重で日本はどんどん後れようとしています。

実は抗がん剤だけではなくて、つい最近、私は専門家ではないので簡単にしか言えませんけれども、いわゆる心臓ペースメーカーで、自動除細動器というICDというものがあるんですけれども、今、日本で使われているものというのは、アメリカ、欧米に比べたら、5～6世代古いタイプなんだそうです。当然大きさも大きいし、例えば充電がちゃんとできないとか、今の最新のものに比べたらいろんな問題があって、患者さんの体の負担は大きいそうですが、この日本で使っている古いタイプのものは、アメリカのメーカー本社では製造中止になっているのだそうです。だけど、日本ではそれしか使えないので、日本を含んだほんの数か国のためだけに、その会社がわざわざつくっているそうなんです。わざわざつくるから費用も高く、アメリカで売られている最新機よりも費用も高い。費用は高くても性能は古いものを使わざるを得ないという状況になっているんです。これも日本の承認制度の問題から起きている不都合な部分の一端ですが、こうした機器についても混合診療を認めて緊急避難的に使えるように認めてほしいと思っています。ただ、更なる上で、今の保険適用を認めるシステムを変えていくべきだということも加えて言っていたかないと、やはり混合診療だけ認めるんだとしたら、それは患者にとって本当にいいことなのかという疑問も世の中には出ています。ですから、保険承認のあり方など、混合診療の先のあり方も見据えているということも、是非議論に加えていただきたいと思います。

最後になりますが、最新医療技術が日本で保険承認されるまでのタイムラグを埋めるため、緊急避難的に混合診療を認めてほしい。そして保険承認につなげてほしいと私は本当に思うんですけれども、その一方で、例えば新しい抗がん剤、新しいICDなどどんどん新しい医療技術が開発される中で、日本の保険財政の問題というものもありますね。何でもかんでも公的保険による診療として認めていくと、多分もうパンクするんじゃないか、保険料はどこまで上がるのかも国民は不安に感じています。

そういう状況の中で、公的保険の中で行う診療と、保険外だけれど保険と組み合わせて行う診療との整理する必要もでてくると思います。混合診療についても、その後保険に入れるものと入れないものという整理です。今の特定療養費は、そのルールがすごく不明確です。だから、そういう道筋をきちんと分かるようにしなければならないと思います。例えば、私は患者として乳房再建を最終的には保険診療として認めてもらえばいいなと思

ますが、でも国民全体の意識としては、未承認抗がん剤のような緊急性のある診療の方を保険で認めるべきで、乳房再建は保険と組み合わせで選択できればいいじゃないかということになるかもしれませんね。そういう国民的な意識の問題もあります。それを私がどうこう言うべきことではないと思いますけれども、その辺も併せて、保険診療のあり方をどう決めていくのか、是非議論を広げていって進めていただきたいと強く思います。

ありがとうございました。

宮内委員長 ありがとうございます。

佐藤会長 1分だけ話させてください、忘れたことがありました。

宮内委員長 どうぞ。

佐藤会長 先ほど、ちょっと言い忘れましたので、1分だけください。何度も先ほどから言っております国民の2人に1人ががんになると言っております。つまり、ここにいらっしゃる方々は2分の1の確率でがんになります。間違いなくなくなります。仮にそれを免れても身内の方がなります。

つまり、私たちと同じ苦しみを、ここにいらっしゃる皆さん方全員が味うんですよ。でも、そういうことは普段から国民は議論しない。

特に大臣、委員の皆さん、本当によく聞いてほしいんですが、先進国日本のがん医療は欧米と比較して20年後れているんですよ、もう追いつけないんですよ。どんなに頑張っても。しかし、国民はこんなことは知らないですよ。普通の病院で当たり前のような治療を受けている。まずまずの治療だと思っています。しかし、世界から日本を見たときに、最低レベルです。韓国よりも後れていますよ。それなのに議論が全然前へ進まないですよ。

ですから、私が言いたいのは、混合診療を突破口に、何でもいいですから、日本のがん医療を変えるために、やらなければだめなんです。どんなことがあっても。

以上です。

宮内委員長 ありがとうございます。ただいまお三方のお話をお伺いしましたが、実は当会議委員の身近にもがんをわずらっておられる方がいらっしゃいまして、その方から手紙を託されております。御本人は咽頭がんのため、直接お話をお伺いすることはできません。また、体力的にも御出席いただくのは難しいということで、お手紙をちょうだいしております。

恐れ入りますが、事務局の方からこれを朗読していただければと思います。

事務局 それでは、お手元でございます、タイトルに津田氏からのメッセージということで、11月15日付のペーパーをごらんいただきながら、お聞き取りいただければと思います。

「1 日本に帰国後、混合診療（の禁止）」この括弧は、後ほど3枚目以降、御本人がお書きになりました直筆のお手紙がございますが、その中の文意をくみ取りますと、恐らく混合の禁止というふうに補うのが正しかろうということで、こちらの方は事務局で補ってございます。以下同じでございます。

「混合診療（の禁止）制度がある事を知り、驚いた。アメリカやオーストラリアにはこんな制度はない。

2 いつかかる法律が生まれたのか背景を知りたい。誰が総理で、誰が厚生大臣であったのか。この法律を委員会と国会で審議・承認を受けた時の状況と背景は如何。また、それを国民に知らせた時の国民の反応は如何であったのか。

3 理不尽、人権無視の法律と考えざるを得ない。何故、保険適用治療や薬が保険外治療や薬の一緒になされた時、全てが保険外となり全額自己負担となるのであろうか。

4 我々は健康な時に所得の一定額を国に納め、病気にかかった時の経済負担を軽減する為に保険に入る。まして日本では国民皆保険で全員が好むと好まざるに拘わらず保険に入らなければならない。一生健康で或いは風邪をひくくらいで過ごせた人は保険料は元がとれない。それでも安心料として或いは国民全員が相互扶助の精神で保険に加盟しているのだと思う。

5 混合診療（の禁止）はかかる基本的な保険制度の理念に相反するものではないか。

6 行政の言う安全性、有効性とは何か、苦しむ患者が医師と相談の上、自己責任と自己負担において、その治療なり薬を服用する時、他の保険適用治療や薬も対象外となるのは理解出来ない。

7 厚労省は保険財政或いは国家財政が苦しい折、あらゆる手段を講じて患者からお金を徴収したいと考えているのではないか。混合診療（の禁止）もその一環と思う。

8 厚生労働省の公務員は何人いるのか。過去どういう姿であったのか。効率や生産性はどうなっているのか。

9 安全性や有効性を確認するのに何人の人間が何時間割けば良いのか。その間患者が混合診療の為にその治療や薬を服用せず死んだ場合、行政は補償をするのか。

10 混合診療（の禁止）に限らず日本にある規制は概して国民の為、国家の為にあっては無く、官僚や行政の利益の為にあって事がアメリカやオーストラリアと比し多すぎる。

11 法律が立法化された時点で国民が何も反対しなかった責任は国民一人一人が負わねばならないが。

12 全ては官尊民卑の精神であり、お上の現場無視主義からでた規制だと思う。

13 厚労省の職員がガンになり生死をさまよい、保険適用外の治療を医師に進められたらどうするのであろうか」。

以上、原文に忠実に再現したところをごさいます、一部誤字と思われるところもごさいます、3ページ目以降、御本人の直筆のものをお付けしてごさいます。

以上でごさいます。

宮内委員長 ありがとうございます。ただいまのお手紙を含めまして、お三方のお話もお伺いすることができましたので、これから委員との意見交換をさせていただければと思います。

福井専門委員 佐藤さんにお伺いしたいと思います。おっしゃったお話は、全く同感で

ございます。その上で、若干の事実関係をお伺いしたいと思いますが、先ほど月々100万円ぐらいの御負担になっているということがございましたが、これはもし混合診療が仮にOKであれば、追加分だけの薬、オキサリプラチンですが、これを自費で負担するということになれば、大体いかほどぐらいで済むことになりますか。

佐藤会長 私の場合は、オキサリプラチン、薬剤費が一月に30万です。あと急に保険が効かなくなったために60万使っているんです。最低90万は使っています。

福井専門委員 保険が効いていれば、その60万円の部分についてははるかに軽減されるということですか。

佐藤会長 要するに、3割負担ですね。

福井専門委員 わかりました。それから、そのオキサリプラチンを使用したそういう治療法が有効であるということについて、主治医の先生ですとか、あるいは関連のお医者さんの方から、保険治療のときには御説明、あるいは情報提供がございましたでしょうか。

佐藤会長 私は、先ほど、島根で2年間治療を受けて、それから東京に移ったと言いましたけれども、そのときからかなり勉強しておりまして、オキサリプラチンは視野に入れておりました。今はインターネットというものがありますから、最新の情報がリアルタイムで入ってきております。総効率と言いますか、どれぐらいの確率でがんが小さくなるのか。そういうことももう既に知っておりましたので、医師と相談をするというよりも、意見がぴたりと合ったというようなことだと思います。

福井専門委員 そうしますと、お医者さんの方、主治医の先生方も、これを併用すれば本当は可能性が上がるんだけれどもということについては、御認識はおありということでしょうか。

佐藤会長 当然そうです。

福井専門委員 しかし、それは御自身の医療費負担を極端に増大させることになるというジレンマに陥っていらっしゃるという理解でよろしいですね。

佐藤会長 そうです。

福井専門委員 あとお医者さんの先生方にとっての認識なんですけれども、佐藤さんの主治医の先生は御認識があったということなんです、そもそも保険外について、保険治療を前提としているときに、ほとんどの患者さんが選択されないんだという前提があるときに、ちょっと想像いたしますと、お医者さんとしては、可能性がある、例えば、混合診療で追加負担だけで済むのであれば、患者さんが選択なさるかもしれないような、最新の治療や薬について、勉強しようという意欲がやや薄れるのではないかと懸念をするんですが、そういったことについては、どのようにお考えでございましょうか。

佐藤会長 実は日本には抗がん剤の専門家というのは、ほとんどいないんです。アメリカだけで9,000人以上おりますが、日本にはわずか400人です。しかも、その400人というのは東京周辺に集中しております。ですから、私が先ほどから何度も言うように、日本では当たり前のがん治療を受けようと思っても、オキサリプラチン、薬が使えない。医

者がいない、そういった状況にあるんです。

ですから、日本で少しがんが進行した場合には、非常に病院探し、医者探し、全国を歩きます。がん難民になってしまうんです。これは、皆様方も一回がんになってみるとわかるんですけれども、それまでそういう認識は全くないです。

更に私は、日本のシステムは何でこんなことになっているんだという、右を向いても、左を向いても、正面を向いても、欠陥だらけじゃないです。がんになったら、本当に日本の場合は死んでくださいと。要するに、手術する外科医と患者である私の1対1の関係なんです。この主治医から、もう治療方法がありません。実はあるんですけれども、その人に技術がないだけなんですけれども、そういった状況なんです。

福井専門委員 そうしますと、今の混合診療禁止という前提の下で、恐らく工夫をした治療についてお医者さんの方でも選択肢をいろいろ集めるということが必ずしも行われていないと。更に専門家も非常に少ないという一種の縮小均衡と言いますか、悪循環が起きているというふうに理解すればよろしいでしょうか。

佐藤会長 ですから、私の今の主治医を探すのに、本当に大変な目に遭いました。

福井専門委員 ありがとうございます。

白石委員 白石でございます。皆様に御礼を申し上げます。お辛い体験を的確に話していただいて、心から御礼を申し上げます。

本田さんに伺いたいですけれども、全摘の後、同時再建をされたかったと。これが、不可能だとわかったとき、どういう思いをされましたでしょうか。

また、重ねてお伺いしますと、2回に分けて手術をすることによる不安を、具体的にどのようにお感じになりましたでしょうか。

本田氏 全摘をしなければならぬ、しかし混合診療になるので同時再建はできないという医師の説明は、私は記者であったので理由がすぐ理解できました。と同時に、だれのための医療制度なんだろうと、患者のためではなく制度のための制度なんではないかと、すごく強く思いました。

実は、私は2週間前に再建手術を受けてきました。2段階とする再建手術を選びましたので、1段階目を受けてきたばかりなんですけれども、先ほどちょっと申し上げるのを忘れましたけれども、今回、手術を受けてなおさら同時再建が受けられたらよかったのにと思いました。というのは、やはり身体的な負担について、乳がんが乳房切除をする手術もかなりしばらくは痛いんですけれども、また再建手術でメスを入れるということは、やはりとても痛くて、日常生活、仕事、当然いろんな支障が出てきます。乳がん手術の時には再建について悩んでいて、その後に受けたいと思った方は、後で改めて再建手術を受けるというやり方があっていいと思うんですけれども、私の場合は最初から再建手術をしたと考えていたので、何でこの身体的な負担を二度に分けて受けなければいけないんだ、理不尽じゃないかと強く感じました。

白石委員 もう一点、具体的な数字で非常に恐縮なんですけれども、もし乳がんの切除

と乳房再建を同時に行った場合は、どれぐらいの費用がかかりますよということを、その当該の医師は本田さんに伝えていましたでしょうか。

本田氏 私が受ける乳房再建手術は2段階ありまして、その両方を併せると全体で100万~120万円かかります。ただ、それは病院によって違うようです。それを、乳がんの切除術と同時に第1段階目を受けるとすると、乳がんの手術にかかる費用、乳がんの普通の入院と手術にかかる費用全体が、当然全額自費になります。入院する日数によっても費用は変わってきますが、私は5、6日ととても短く、検査なども含めて乳がん手術に関連する部分は50 - 60万円程度でした。だから、同時再建を受けたなら、乳がん手術関連の費用50 - 60万円と再建費用100万円を合計した費用がかかったのだと思います。ただ、同時再建を希望した際には「混合診療となるのでできない」という説明はありましたが、いくらかかるかの説明はありませんでした。

白石委員 ありがとうございます。

阿曾沼専門委員 お三方、本当にありがとうございました。大変勉強になることもございましたし、我々が日々いろんな事例を検討している中で、ものすごく具体的にいろいろ認識できるという意味で、大変ありがたいと感じました。

お三方のお話の中で、少し共通していることをまとめますと、今、日本の医療で保険で認めるか、認めないかということに関して、エビデンスで非常に不足している。

それから、保険収載は、どういうプロセスで、どういうふうにやっていくのかということが、非常に不透明である。

それから、医療の現場の人たちは、実は保険診療のプロであるはずなんだけれども、保険診療そのものの理解が以外とばらつきがあって、むしろ保険診療の診療報酬体制をよく知っている人は、本田さんのお話の中のように、例えば、レセプトの病名で本当の病名でない病名を付けて、保険で収載されているものを準用したり。今日ではないんですけども、ほかで聞けば、例えば、カルテを分けたり、来る日にちを分けたりして、なるべく患者さんに負担がかからないように、なおかつ病院も負担がかからないような知恵を絞ると。だけど、この知恵も厳密に言うともしかすると脱法ではないかというような不安を考えながら、医療機関はやっているんだというふうに思うんですけども、この点について本田さん、今、一番何が大事で、混合診療そのものも正しい理解が必要だと思うんですけども、私はその患者さんの理解以上に、医療者がもっともっと理解すべきなんではないかと思うんですけども、その辺について実体験を含めて何かコメントございますでしょうか。

本田氏 本当に患者は、「混合診療になる」「ならない」ということを知らないまま、自分の望む幸せな治療をたまたましてもらえたり、私のように望みが叶わなくて「何でだ」と思っているだけで、基本的に混合診療だとか禁止されているだとかというのは、患者にはよくわからないんです。一番困っているのはお医者さんだと思います。それも海外の状況とか、国際的な今の治療レベルとかを勉強されている医師たちから、より良い治療を目の前の患者さんに提供したいんだけどできないということ、私は取材させていただ

く中でよく聞きます。

一番重要なのは、確かに今回テーマの混合診療というものをある程度認めていくということも必要だと思いますけれども、今おっしゃった保険収載の仕組みと保険の範囲をどうしていくかという、その根本的なことを議論しないで、単に混合診療だけ認めれば良いというものではないと思うんです。ただ、そのための風穴というか、今まで何年も何年も言われていながら何も動いてこなかったんですから、まずはお二人もおっしゃっていたように、緊急避難的な、今の患者さんに普通の国際的な、標準的な治療が受けられるための、緊急避難的な混合診療を是非認めて欲しいと思います。

長谷部専門委員 専門委員の長谷川でございます。お三方にお聞きしたいんですが、本来、基本的な医療というのは、公的医療保険で賄われるというのが理想だと思うんですが、保険収載までの時間的な問題であるとか、すべての医療を賄うことができないなど、ある種の限界があることを認めながら、混合診療というものの在り方を考えるというのが、当会議の位置づけだと思います。

一定の限界があることを認めながら、ある種の緊急避難として混合診療を認めるということは、今の公的医療保険制度に対する皆さんの信頼感を逆に高めるのか、あるいは本来あったらよくない部分なので、逆に損なうというふうにお考えなのか、簡単にお三方それぞれお聞かせいただけますでしょうか。

佐藤会長 お答えします。私は、国民皆保険を支持します。それがベースであるべきと思っております。世界に誇れる保険制度だと思っておりますので、それをベースにしてこの混合診療というものをプラスしていくと、それがいい方法ではないかと認識しています。

長谷部専門委員 混合診療を、ある種の緊急避難のような形で導入することは、公的医療保険に対する信頼を高める方に働くとお思いでしょうか。

あるいは、逆にむしろ信頼を損なうというふうにお考えでしょうか。この辺りは、いかがでしょうか。

佐藤会長 私は高めると思います。

A氏 私も同様で、保険の方を高めると思っていますし、あとそこでできない部分を緊急避難的にやってもらうのは必要だと思っています。

本田氏 私は、それはどれだけ情報を出すかによって、かなり違うと思います。今そういう形でお医者さんがいるんなテクニク、工夫をして、保険じゃないものも保険でやっているようにしてくれている部分がありますが、そこまで理解している患者はとても少ないと思いますので、そこら辺のことをきっちり情報提供しないで、単に混合診療が認められるようになったので、この部分の費用は患者さんからいただきますというのでは、逆に「何で今まで保険でしてくれたものが」という不満、不信につながりかねないと思います。

だから、やはりそれは情報だと思います。きっちり出せば、わかると思います。

原委員 追加で質問を本田さんをお願いしたいんですが、お三人の方々、今日は大変ありがとうございました。お三人の方々お聞きしておりますと、大変情報を得ていら

っしゃって、いろんな判断をそれぞれの段階でおやりになってらっしゃるという感じがして、今はネットや何かでもかなり多くの情報を得ることができます。グループでこの会の方々もそうだと思いますけれども、以前は医療機関は医療消費者という立場から見ると、一番閉鎖的な事業体ということでしたけれども、以前に比べると、少しずつ風穴が開いてきているのではないかと思っていて、これが、本田さんも情報がかぎを握るというふうにおっしゃったんですけれども、今後ということ考えた場合は、情報がある程度、今、以上に開示をされていて、得ることができて、患者間でも交遊することができ、そこに専門家の意見も得ることができれば、今よりは本田さんがおっしゃられたような懸念が、少しずつは払拭されるというふうに思っています。ここも情報開示が大事だというふうに会議の方でも考えておりますので、もう一步踏み込んだところでお聞かせいただけたらと思います。

佐藤会長 これまで、医療情報開示と言いましょうか、その前に医療のことを論ずるのに、一番主人公である患者を置き去りにして数十年間医療を語ってきているんです。すべてそうですね。だれのために医療を行うのかという視点が国民に、要するに、医療従事者、厚労省もそうですけれども、すべて欠けているんです。基本の中の基本が、全く抜け落ちているんです。だから、すべてのことに対して、患者の意見というのが反映されてないから、骨抜きの中身になってしまうんです。つまり、情報開示を本当に当たり前のよう進めていかない、中身が何も無い、患者本位でないシステムができ上がってしまう。今後も、もう同じことを繰り返してはいけないと思うんです。だから遅れてしまった、もう追いつけないんですよ。国民一人ひとりが考えなければいけない。

情報開示なんていうのは、私から言わせれば当たり前なんですね。今日の報道もそうですね。皆さん配慮していただいて、頭取りなんておっしゃっていますけれども、私はそうではないと思うんです。私は、リスクを負ってもいい、プライバシーを全面的に公開して、みんなすべてさらして、国民に知ってもらい、国民に判断を任せる、そこだ思うんです。それが欠けていたと思います。

本田氏 情報開示について、今いろいろ情報はいっぱい出ていると思うんです。けど、とても玉石混交で、それを読む力というものは今まで患者たちは余り学んで来ていませんね。なので情報を出して理解してもらえばいいと簡単に一言でいってしまいましたけれども、一番難しいところだと私は思っています。しかし、ではそれをどうしたらいいかという、私には今すぐに答えは出せないのですが、ただ、いろんな形で情報提供が進むと、それを一方的な、恣意的な情報ではない正しいものを整理して提供しようという動きも出てくると思うんです。

例えば、ちょっと話は違いますが、私は乳がんですので、乳がんの治療というのは、欧米は人数も多いので、抗がん剤治療も含め治療法がとても発達していて、再発しても治療を受けながら5年、10年と生きていくというのが、割とスタンダードになりつつあるそうです。そうした様々な治療法についての情報も日本に入ってきては

いるんですが、断片的だったり、正確ではない情報も混在してしまっていて、患者には分かりにくい状況です。それを、乳がんの専門医の先生たちが、整理しなおして患者に提供しようという動きも始まっています。情報提供が進めば、そういうものがきっと増えてくると思うんです。だから、まずは出すことからではないかと思っています。

阿曾沼専門委員 1つよろしいですか。患者さんの声というのは、非常に大事なんですが、私が1つ疑問に思うのは、毎日毎日患者さんと対峙している医療側ですね。厚生労働省の問題というのを、先ほど佐藤さんが御指摘されましたけれども、むしろ医師会だとか、医療側、学会とかというところから、もっともっと具体的に議論が出てくるべきなんではないかと思うんですが、患者さんのお立場としてその辺について御意見ございますでしょうか。

佐藤会長 私は、長い間日本医師会は国民の見方だと思っておりました。本当に、島根で受けた2年間も、主治医を信頼しきってお医者さん任せの治療を受けておりました。

しかし、勉強を重ねることによって、日本医師会は本当に国民の見方なのか、病人のためにきちんと正しい判断をしているのかというのは、していないと思います。間違った判断をしていると思います。彼らを信用することはできない。

本田氏 私は、取材をしたり自分の治療を受けたりする先生方に、患者さんが言わないと役所は動かないから、自分たち医師も問題に思っているんだけど、自分たちが言ったら、どうせ医者は自分がもうけたいからだと思われてしまうから、だから患者さんが言ってください、頑張って書いてくださいなり、発言してくださいなりと言われることがよくあるんです。

だから、そういうふうに思っていて、変えなければおかしいと思っているお医者さんはいっぱいいると思います。ただ、なかなか中医協などの公式の場での発言となると、やはり本当に現場で診療をしているお医者さんたちの声が出てこないと感じます。

原委員 一言だけ補足をさせていただきたいんですが、私は長く消費者運動をやってまいりました。それで、事業者と消費者の力の格差、構造的な格差ということをやっているわけですけれども、医療分野の格差が最たるもので、やはり個々の消費者、個々の一人ひとりの患者さんの声が一番出しにくい。自分の命がかかっているというところがありまして、そういうふうな分野だなということを、非常にほかの事業体、業態からも見て考えておりますので、やはり佐藤さんとか皆さんがおっしゃるように、患者とか国民主体でやるべきだというふうに補足をさせていただきたいと思います。

福井専門委員 Aさんにお伺いしたいんですが、先程来の御趣旨、これも全く同感でございます。膵臓がんの薬で、承認済みのジェムザールという薬がおありだということなんですが、耐性などで効かなくなる可能性が強いということでした。こういう、ジェムザールに限らずなんですけれども、膵臓がんに関連する薬で、ある人には効いたり、ある人には効かなかったり、あるいはある方にはなかなか耐性ができないけれども、場合によると耐性ができて効かなくなるということがよくあるのかどうかということと。

それから、そういった場合に、例えば、Aさんについて申し上げれば、ジェムザールが万が一効きにくくなったときに、例えば、未承認で、どういう薬で、どういう可能性があるのかということについて、御存じの範囲で教えていただければと思います。

A氏 ジェムザールについてなんですけれども、効き方は本当に抗がん剤は人それぞれで、これは膵臓がんだけではなくて、佐藤会長さんなんか聞くと、この薬は全然効かなかったとか、これはよく効いたとか。期間についても、本当に人それぞれで、1年効く人もいれば、3か月しか効かない人もいますし、もっと短い方もいますし、本当にそれはまちまちだなと思っています。

それと、ジェムザールの治療がだめだった場合は、シスプラチンとか、TS1とか、日本では単剤しか認められてないんですけれども、そういったジェムザールに加えて幾つかの薬を併用していくという療法を選択していくのかなと思っています。

福井専門委員 それは未承認で、やはり混合診療に該当するということなんですか。

A氏 ほかががんには承認されているんですけれども、膵臓がんに対しては承認されていないので、多分未承認になると思います。

そういった場合に、ジェムザールの方も自費になっていくという、今まで使えていたものまで自費になっていく、全く不思議な話だなと思っています。

あともう一つ、これだけ言いたかったんですけれども、今、私が未承認薬を使うという選択をするんですけれども、今後していくと思うんですけれども、今でも長生きするのが、確かに私は長生きしたいんです。でも、何か長生きすることが家族に対して悪いことなんではないかと、本当に長生きしていいのかなと、そこまで考えてしまうという事実があるということだけお伝えしたいと思います。

福井専門委員 ありがとうございます。

宮内委員長 まだまだお伺いしたいこともございますが、頂戴いたしました時間も過ぎてまいりました。私どもは、この混合診療を非常に重要なテーマとして、何年来動いているつもりでございますけれども、本日現在まだ御承知のようなことで、不首尾でございます。今日お話を伺いしながら誠に申し訳ない思いを更に感じたわけでございます。

お一人お一人が治療で苦しんでおられる中で、このような席へお出でいただきまして、誠に貴重な御意見を、またお感じになっておられることを開陳していただきましたことに対しましては、本当に心から御礼を申し上げたいと思います。

私ども当会議の役割ということにつきましても、更に深く思いをいたすところでございます。混合診療の件のみではございませんが、医療におきまして、これは1つの大きな問題というふうな認識をしております。当会議といたしまして、できる限りのことをさせていただきたいと思っております。

また、引き続き何か追加の御意見等がございましたら、是非お聞かせていただきたいと思います。思う次第でございます。

本当に、こういう席にお越しいただきましたことを、改めて御礼申し上げますとともに、

皆様方の御健康、御回復を心から御祈念申し上げたいと思っております。

それでは、以上をもちまして。

佐藤会長 済みません、一言。

宮内委員長 どうぞ。

佐藤会長 宮内委員長、我々患者としては、毎年 60 万人の患者が亡くなっております。この混合診療の問題を、単なる会議ではなくて強引に進めていただいて、何とか形をつくっていただきたい。是非よろしくお願い申し上げます。

宮内委員長 できるだけ我々心を一つにして頑張りたいと思います。ありがとうございました。

以上をもちまして、本日の会を終わらせていただきます。ありがとうございました。

A 氏 済みません。私なんですけれども、ちょっと顔と名前を伏せて放映するときはお願いたします。

佐藤会長 ありがとうございました。