

令和8年3月11日
規制改革推進会議
第10回 健康・医療・介護ワーキング・グループ

一般社団法人ピーペック
代表理事 宿野部 武志
事務局 池崎 悠

一般社団法人ピーベックについて

2019年設立。難病当事者、身体障害者手帳保持者、がん経験者、家族、研究者、弁護士が集い「病気があっても大丈夫」と言える社会をつくるために設立。

法人名のピーベック (PPeCC) は「**P**ower to the **P**eople with **C**hronic **C**onditions:病気をもつ人に力を」の頭文字。

事業コンセプト:「病気をもつ人の“こえ”には、力がある。」

主な事業:

患者・市民参画 (Patient Public Involvement) をはじめ、当事者の経験や思いを社会の価値に変える事業

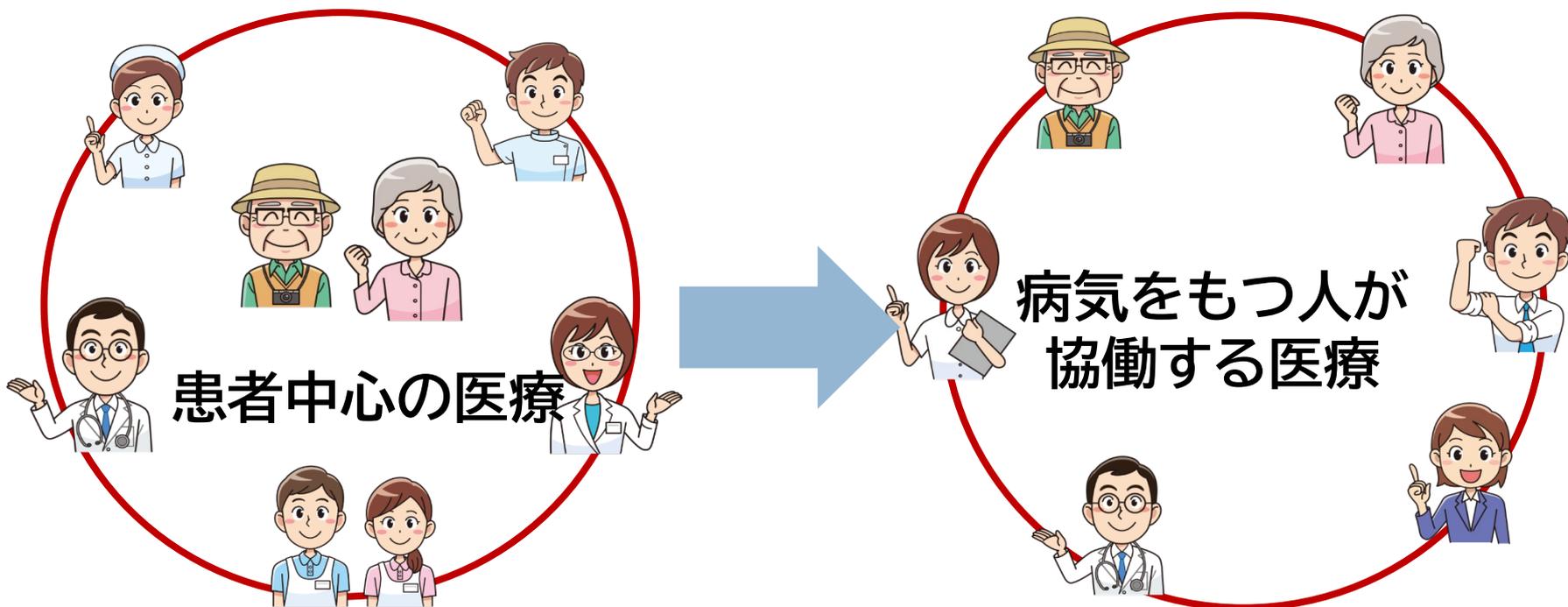
- ① 製薬・医療機器メーカー等を主な対象に、研修の企画・運営、製品やサービス等に関するアドバイザー
- ② 企業や医療者、研究者、病気の当事者をつなぐ「ハブ」として様々なイベントの企画・運営
- ③ 病気をもつ人の支援 (患者会運営支援、情報提供、就労支援) 等
- ④ 企業に対する治療と仕事の両立支援、人中心の経営のあり方を研究・提言
- ⑤ 主に難病、腎疾患等を含む慢性疾患領域における政策提言活動

病気をもつ人の“こえ”が、丁寧かつ適切に医療・社会に届けられる機能が必要

企業や研究者と病気をもつ人が協働する際、双方をサポート



わたしたちが考える「病気をもつ人が協働する医療」のかたち



患者・家族はあくまで医療の受益者として多職種に囲まれ、さまざまなサポートを受けられる、受け身のあり方

医療を形作るのは病気をもつ人を含めた医療に関わるすべての立場・職種の人であり、治療を行うために皆でゴールを共有し、そこに向かって共に前進していくこと

医療等データの利活用（特に一次利用の観点で）において、医療の受け手としての現状に対する所感

① 普段の診療において、医療機関間の情報連携ができておらず、困ったこと

本人の価値観に基づいた治療の選択が、データや医療機関によって制約されている現状

1. 小児から成人移行のトランジション問題（特に難病・先天性疾患・心疾患）	小児科から成人診療科への移行時に、病歴や治療（手術）歴とその経緯、検査値とその解釈、過去の治療の将来への影響、家族や本人の社会・心理状況等の包括的な情報が必要だが、十数年にわたるそうした複雑な病歴や記録が、紙の紹介状（診療情報提供書）に凝縮されることで、 詳細な経緯・経過が脱落 する。成人期においても、小児科への受診が必要になる。
2. 原疾患を診ている病院とクリニック間での情報共有の不足による弊害	<ul style="list-style-type: none">・患者に関する情報が不足しており、リスク回避の観点から診療を断られる、渋られる。・また、専門病院と近隣クリニック（風邪や、軽微な症状での受診）の間でデータが同期されていないため、禁忌薬の処方リスクや、高額な重複検査（CT/MRI等）による患者負担・公費負担の増大につながる。
3. 転院の際の情報喪失、あるいは患者からの口頭ベースでの情報の引継ぎによる情報ロス	<ul style="list-style-type: none">・告知状況、予後、妊孕性等に関する本人の認知度合いや、薬の選択の根拠、長期的な予後、本人の生き方の希望など、総合的な情報が連携されないことにより、治療をゼロから組み立てなおす必要がある。・また、紙媒体でのデータ移行により、特に画像所見の欠落を招き、二重の検査を行う必要も生じる。「患者が説明する」のではなく「患者の同意のもと医師がデータを確認する」できることが重要。
4. 薬剤の処方理由が共有されないことによる不適切な薬剤変更	・「お薬手帳」だけの情報だけでは、過去の薬剤選択の経緯がわからない。特に第一選択薬ではない薬剤を使用している場合、転院先や救急搬送先での薬剤の変更が過去の経緯を踏まえずに行われる。
5. 転院の選択肢が限られる	<ul style="list-style-type: none">・セカンドオピニオンのために、医師にデータの共有を依頼すると、医師から拒否される。患者会が介入し、やっとデータをもらえて、セカンドオピニオンが可能になる。データの利用権限が個人にないことで、適切な治療を受ける権利が損なわれている。・原疾患での転院が難しいために、他の疾患での転院が困難。

医療等データの利活用（特に一次利用の観点で）において、医療の受け手としての現状に対する所感

②医療機関間の情報連携ができていれば実現し得る事項の例

1.長期的な治療方針、本人の生き方の希望などの総合的な情報（本人の認知度合い、希望する職業、拳児希望など含む）	治療の根本になるのは、本人のライフスタイルや大事にしている価値観など。長期的な治療の展望とそれに対する本人の考え方などの臨床情報が共有されることで、本人の意思に即した治療が可能となり、本人の人生・目的達成の「ための」治療となり、主体的に治療へ参画できる。結果的にQOL向上、服薬等のアドヒアランスの向上につながり、日々の臨床の負荷軽減も見込める。特に小児から成人期への移行や、希少疾患での転院においても、本人の治療に対する考えや希望、心理・社会的状況が情報連携されれば、本人の意思に即した適切な医療の提供が可能になる。
2.就労や介護、その他の生活支援に関する情報	療養・就労両立支援指導料等において、症状の状態や短期・長期的な予後の臨床データ（テキストデータ）を患者本人が入手できれば、職場、就労支援サービス等における受援時の情報共有が円滑になる。
3.原疾患を診ている病院とクリニック間での情報共有	一般に、希少疾患や先天性疾患を診断できる病院は都市圏に位置し、診察予約の柔軟度も低い。例えば心疾患で定期的に遠方の総合病院を受診し、軽微な不整脈などの症状がでた場合は、データ連携をしている近隣クリニックを受診できると、大きな症状の悪化を防ぐことができる。結果的に治療費や薬剤費などの医療資源の最適化につながる。
4.薬剤処方理由の共有による適正な薬物治療の継続	現在検討されている3文書6情報のアレルギー情報などに加え、処方理由等の情報を共通の識別子を用いて正確に紐付けることで、転院時、また災害時や救急時においても、適切な情報を基にした安全な薬物治療が受けられる。
5.患者の選択権（セカンドオピニオン等）の保障	医療情報は本来本人が管理・コントロールできる状況にあるべき。患者が自らのデータを主体的に活用し最適な医療機関を選択できる権利が保障される。

（将来的なあるべき姿）

患者の同意の下、医療/福祉関係者間の情報連携が進めば

・現在個々の関わりにより行われている、高齢者におけるケアマネージャー、障害者における相談支援専門員（認知度、知名度も低く、医師や病院との連携が特に困難とされている）、ソーシャルワーカーなどが医療情報を支援者として入手することができ、適切な支援につながりやすくなる

・訪問看護などの医療情報の共有が円滑になり、余分な処方リスクが減少するとともに、予防的なケアの実施が可能になる

課題を解決するための規制・制度の見直しに対する提言

<p>1. 本人の価値観、生き方の希望を尊重した治療実現のための、臨床データの共有(3文書6情報に加えて)</p>	<ul style="list-style-type: none">3文書6情報に加えて、カルテ上の臨床データ(テキストデータ)を閲覧可能にすべき。診断に至った思考プロセスや生活上の留意点、看護記録、経過記録、患者の生き方の希望、治療への考え方など。データ利用は、患者の価値観や生き方の希望を踏まえた治療のためのものであるという大前提。データ拠出を義務化することで、診察室でも患者本位の治療に関する会話が生じる。患者は、データにより、処方理由や治療のライフスタイルへの影響を考慮できる。検査結果や、退院時サマリの情報のみでは、その解釈や生活への反映は難しい。
<p>2. マイナでのデータ閲覧について</p>	<ul style="list-style-type: none">慢性疾患当事者が主体的に医療に関わり、予防にも積極的に取り組む(副次的な効果として医療費削減に寄与する)ためには、医療に関する「自分のデータ」は自分で閲覧・管理できるようになる必要がある。本人との信頼関係の下、将来的にデータを本人や、家族、信頼できる支援者(訪看、ケアマネなどを想定)等、本人を中心とした適切なチームが閲覧・管理できるように。
<p>3. 電子カルテを通した医師とのコミュニケーションについて</p>	<ul style="list-style-type: none">先行事例を参考に、将来的に電カルデータベースを個人で閲覧可能にしてほしい。医師とのコミュニケーションツールにも応用できると考える。診察と診察の間で指示や服薬量の調整を行い(非同期的で構わない)、次の受診まで待ったり、一定程度悪化したりする前に介入できる仕組みは、患者のQOL向上と医療費削減に寄与すると考える。(参考:群馬大学医学部附属病院 患者がスマホからカルテを閲覧できるシステム)

参考資料

小児から成人移行のトランジション問題(特に難病・先天性疾患)

日本神経学会会員を対象とした小児-成人移行医療アンケート調査 臨床神経学,65(7), 2025

小児科から紹介を受けた、成人期に達した小児期発症患者を診察しない場合の理由(項目の順序は引用元論文に依る)

項目	合計
病状がわからない	170(22.9%)
患者・家族とのコミュニケーションが大変	188(25.4%)
医療的ケアに対応できない	151(20.4%)
発達障害関連がわからない	226(30.5%)
サポート体制がない	199(26.9%)

療養・就労両立支援指導料算定の状況

第10回NDBオープンデータ 診療年月:2023年04月~2024年03月 外来

分類名称	診療行為	総計(算定回数)
療養・就労両立支援指導料	療養・就労両立支援指導料(初回)	1,164
	療養・就労両立支援指導料(2回目以降)	599

難病患者のかかりつけ医の状況について

『難病患者の遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査』報告書 令和3年 埼玉県障害難病団体協議会

難病でかかっている病院以外で、日常的に難病を理解し総合的に診てくれるかかりつけ医のいる近くの病院・医院があるかについて、**ない人が297人(57.7%, n=515)**

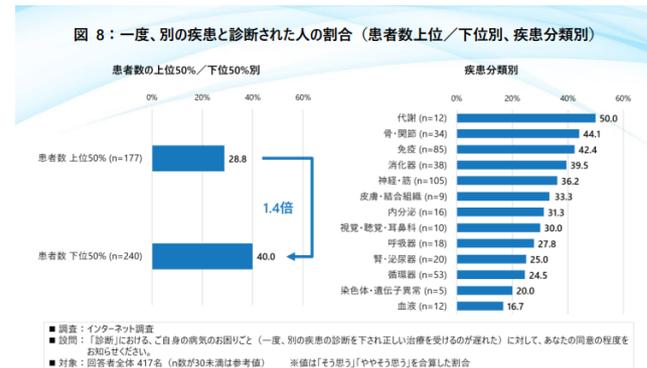
介護、障害を含む総合的な生活支援における医療機関との情報連携について 厚生労働省 令和5年度 障害者総合福祉推進事業医療と障害福祉の効果的な相互連携方策についての調査研究 報告書より

医療機関への受診・入退院の相談対応や支援を行う上で、地域単位で取り組んでほしいこととして下記が挙げられている。

- 受診や入退院時に病院から資料をいただいて初めて分かることもあり、受診や入退院の手引きが相談支援専門員等、福祉関係者が分かるような共通したパンフレット作成。
- 入退院時に必要な体制づくりのための、福祉従事者側・医療従事者側からの必要な情報の整理。
- 退院カンファレンスの流れや、相談支援の流れを相互に共有できる仕組みづくり。
- 利用者の方の情報など紙ベースでのやり取りができるように統一された書式の開発と、その書式がどこでも生きるような十分な周知

セカンドオピニオン、転院を含めた適切な診断の重要性について

希少疾患 患者さんの困りごとに関する調査 日本製薬工業協会 2023年 一度、別の疾患と診断された人の割合は**患者数上位50%の疾患で30%弱、下位50%の疾患で40%にも上る。** <https://www.jpma.or.jp/shared/pdf/20230209.pdf>



電子カルテを通じた医師とのコミュニケーションについて

群馬大学病院が推進する「患者参加型医療」における取組として、2019年より院内端末での診療記録の閲覧を実施。利用患者のうち**90%以上が「病気への理解が深まった」と回答し、「信頼関係を高めるのに有用」と評価している。**