

2022年度 第3回 アカデミア臨床開発セミナー

第一部

医療研究開発における患者・市民参画  
(PPI : Patient and Public Involvement) :  
AMEDにおける「社会共創」推進の取組として

Patient and Public Involvement in Medical Research and Development:  
as a promotion of “Social Co-Creation” in AMED



国立研究開発法人日本医療研究開発機構 (AMED)  
研究公正・社会共創課 課長代理

勝井 恵子 先生

第二部

希少・難治性疾患領域の患者・患者家族・  
アドボカシーの立場から  
当事者の研究参画を考える

Patient and Public Involvement from the perspective of patients,  
families, and advocates in the area of rare and intractable diseases



特定非営利活動法人ASrid 理事長

西村 由希子 先生

特定非営利活動法人ASrid 研究員

江本 駿 先生

2022 年 9 月 30 日 (金)

17:30 - 19:00  
オンライン開催  
(Zoom事前登録制)



dmL

# 2022年度 第3回 アカデミア臨床開発セミナー

2022年9月30日(金)

17:30-19:00

オンライン開催 (Zoom事前登録制)

## 第一部 概要

### 医療研究開発における患者・市民参画 (PPI : Patient and Public Involvement) : AMEDにおける「社会共創」推進の取組として

健康・医療戦略(令和2年3月27日閣議決定)においては、世界最高水準の医療の提供に資する医療分野の研究開発の推進を図るべく、「研究開発の公正かつ適正な実施の確保」の一環として「倫理的・法的・社会的課題への対応」が掲げられており、そこでは「社会の理解を得つつ実用化を進めることが必要な研究開発テーマについて、患者・国民の研究への参画の観点も加えながら、研究開発を推進するとともに、ELSI研究を推進する」ことが求められています。この戦略等を踏まえ、患者さん一人ひとりに寄り添い、そのLIFE(生命・生活・人生)を支えながら、医療分野の研究成果を一刻も早く実用化し、患者さんやご家族のもとにお届けするという使命を持つAMEDでは、医療研究開発への患者・市民参画(PPI: Patient and Public Involvement)を、「社会共創(Social Co-Creation)」の取組の一環として推進しています。

本セミナーでは、AMEDにおけるPPIに関する基本的考え方(定義・理念・意義)等を、AMED発行の『患者・市民参画(PPI)ガイドブック～患者と研究者の協働を目指す第一歩として～』に基づきご紹介するとともに、「社会共創」の目指すところをご説明します。

【参考1】AMED「研究への患者・市民参画(PPI)」ウェブページ

<https://www.amed.go.jp/ppi/>

【参考2】AMED「社会共創」への取り組み(機構広報誌「AMED Pickup」2022年3月号)

<https://www.amed.go.jp/news/topics/20220325.html>

## 第二部 概要

### 希少・難治性疾患領域の患者・患者家族・アドボカシーの立場から当事者の研究参画を考える

希少・難治性疾患は、1疾患あたりの患者数が非常に少ないため、研究を進めていく上で、疾患に関する先行研究が少ないことや必要な対象者数の確保が難しいといった領域特有の課題が存在する。このように研究が進みにくい中、希少・難治性疾患領域の患者当事者や家族は、自らの症状や経過・ケアに関しては医療者や研究者よりもむしろ“Expert”化することもある(Budych, 2012)ことが指摘されている。

発表者らは、このような患者当事者・家族のもつ経験や価値を活かすべく、患者団体側が主体となって調査の方向性を決定し、研究者側が調査の方法論の提供や解析等の実務を担うかたちで、双方向の協働により研究を実施する手法(患者主体型研究)に取り組んできた。また、その他にもアンケートやインタビュー等の手法を通して、患者当事者・家族のPRO(Patient-Reported Outcome, 患者立脚型アウトカム)を積極的に調査研究してきた経験をもつ。

本発表では、患者主体型研究やPRO調査研究の事例を通して、患者当事者や家族の研究参加・参画によって、研究の新たな視点や価値を発見することができる可能性や課題について考える。

※ ご参加には事前登録が必要です。下記リンクからご登録ください。

<https://zoom.us/meeting/register/tJwqcOmoqDMuHNWocouTpXGNKhdK99EyuQ44>

ご登録頂いた方にはZoomから、ログイン情報を含む登録確認メールをお送りいたします。

ご登録頂きました情報は当セミナー運営の目的のみに使用いたします。

主催：大阪大学医学部附属病院 未来医療開発部

お問い合わせ：大阪大学医学部附属病院 未来医療開発部

E-Mail：seminar@dmi.med.osaka-u.ac.jp

