

みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト  
みんつくゼミナール 2023

# 報告書

2024年4月19日

## 報告書概要

### プロジェクト背景と目的

近年「患者市民参画(=患者参加型医療)」や「研究への患者・市民参画(Patient and Public Involvement, PPI)」の動きが盛んになり、病気をもつ当事者のこえを医療現場や政策決定の場に届け、医療環境を当事者と協働でつくることに関心が寄せられている。一方で、病気をもつ人や医療者、企業の立場の違いを理解した、創造的な対話や交流の場は少ない状況である。

こうした課題を背景に、2019年に発足した「みんなでつくろう、これからの医療(People's Power flow into Healthcare: PPH)プロジェクト(以下、PPH プロジェクト)」では、病気をもつ人・患者会とライフサイエンス企業の協働を推進するための活動を実施してきた。2022年より開始した公開型のオンラインセミナー「みんなつくゼミナール」で全5回のセミナーを開催し、立場の異なる者同士の協働における社会・心理的な課題・障壁を知り、協働を進めるうえでの姿勢や考え方、あるべき情報発信や、協働におけるガイドラインの提案等を実施し、協働の土壌づくりに努めた。ゼミナールとしては2年目である「みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト みんなつくゼミナール 2023」は、以下2点を目的としている。

- ① 協働に際してリーダーシップを発揮し、自身のこえを「私たちのこえ」として医療現場や政策決定の場に届けられる病気をもつ当事者を育成し、医療への参画意識を高める
- ② 病気をもつ当事者と、医療者、企業との協働の推進の場をつくる

### 実施概要

全5回のオンラインセミナーを開催した。全体を通し、コミュニケーションや情報発信、患者会活動等、立場を超えて協働するために必要な知識や考え方を、対象者を限定せずに発信した。

### みんなつくゼミナール 2023 から見えてきた課題

- ・ 協働に際しての前提知識、情報の不足、その啓発や発信、学習の場の不足
- ・ リーダーシップをもって協働に参画する、病気をもつ当事者の不足
- ・ 病気をもつ人とライフサイエンス企業の協働におけるルールは、どちらか一方的な成果物で終わらせることなく、継続的に協働しながら改良していく必要がある

### みんなつくゼミナール 2023 の成果

- ・ 442人(延べ参加者数)への情報発信・啓発による行動変容の契機を提供
- ・ 病気をもつ当事者、支援者、ライフサイエンス企業等、多様なステークホルダーへの情報発信ができた
- ・ 患者市民参画について情報発信している他団体、個人との協働・連携が進んだ
- ・ 患者市民参画についての情報発信やコミュニケーションを行うプロジェクトとして一定の認知度を得た
- ・ 本活動の重要性の周知に伴い、協賛企業数が8社から11社に増加した

#### ●実績

事業名	実績
オンラインイベントの実施	イベント参加者:延べ 300名
動画視聴者数/PV数	447回

## 2024 年へ向けて

2023 年に構築した医療への参画意識の向上と協働の土壌を基に 3 年目となる 2024 年は、様々な立場の人々と繋がりながら患者市民参画 (PPI) に必要な知識を養い、参画に向けて具体的に行動する力を身につけてもらうことを目指し、より創造的な学びと対話や交流を通して、立場を超えて互いに高めあう学び合いの場を創出する。

### ●プロジェクト概要

<b>プロジェクト名</b>	みんなで作ろうこれからの医療 みんなつくゼミナール 2023
<b>実施期間</b>	2023 年 7 月 2 日～2024 年 3 月 31 日
<b>主催</b>	一般社団法人 ビーベック みんなで作ろう、これからの医療プロジェクト
<b>共催</b>	第一三共株式会社 (第 2 回) アステラス製薬株式会社 (第 3 回)
<b>協賛企業 (五十音順)</b>	アステラス製薬株式会社 EA ファーマ株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 第一三共株式会社 大正製薬株式会社 武田薬品工業株式会社 鳥居薬品株式会社 日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社 ノバルティス ファーマ株式会社 ファイザー株式会社 ブリistol・マイヤーズ スクイブ株式会社

## 目次

<b>1. プロジェクト概要</b> .....	<b>5</b>
1) 背景 .....	5
2) 目的 .....	5
3) 実施期間 .....	5
4) 事業内容 .....	5
5) 参加対象者 .....	5
6) 参加者数等 .....	5
7) 実施体制 .....	6
<b>2. 実施詳細</b> .....	<b>6</b>
1) オンラインイベントの実施 .....	6
2) 広報の状況 .....	8
3) アンケート結果 .....	9
<b>3. 活動の成果と 2024 年以降の展開</b> .....	<b>19</b>
1) 2023 年の成果 .....	19
2) 2024 年へ向けて .....	19

## 1. プロジェクト概要

### 1) 背景

近年「患者市民参画(=患者参加型医療)」や「研究への患者・市民参画(Patient and Public Involvement, PPI)」の動きが盛んになり、病気をもつ当事者のこえを医療現場や政策決定の場に届け、医療環境を当事者と協働でつくることに関心が寄せられている。一方で、病気をもつ人や医療者、企業の立場の違いを理解した、創造的な対話や交流の場は少ない状況である。

こうした課題を背景に、疾患当事者、支援者、ライフサイエンス企業、行政、研究者等多様なメンバーで構成される「みんなでつくろう、これからの医療(People's Power flow into Healthcare: PPH)プロジェクト」を2019年に発足し、病気をもつ人・患者会とライフサイエンス企業の協働を推進するために活動を実施してきた。

### 2) 目的

本、みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト みんなつくゼミナール 2023 は、2019年より活動している PPH プロジェクトのセミナー企画として実施し、以下2点を目的としている。

- ① 協働に際してリーダーシップを発揮し、自身のこえを「私たちのこえ」として医療現場や政策決定の場に届けられる病気をもつ当事者を育成し、医療への参画意識を高める
- ② 病気をもつ当事者と、医療者、企業との協働の推進の場をつくる

### 3) 実施期間

2023年7月2日～2024年3月31日

### 4) 事業内容

- ・ オンラインセミナー(全5回)の実施
- ・ アーカイブ動画の配信

### 5) 参加対象者

病気をおもちの方、ご家族、患者会(患者支援団体)の方、ライフサイエンス企業の方、医療者、研究者、興味のある市民

### 6) 参加者数等

- ・ オンラインセミナー 延べ参加者数 442 名
- ・ アーカイブ動画視聴回数 609 回(4月19日時点)

## 7) 実施体制

主催	一般社団法人 ピーベック みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト
共催 (回数順)	第一三共株式会社(第2回) アステラス製薬株式会社(第3回)
協賛企業 (五十音順)	アステラス製薬株式会社 EA ファーマ株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 第一三共株式会社 大正製薬株式会社 武田薬品工業株式会社 鳥居薬品株式会社 日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社 ノバルティス ファーマ株式会社 ファイザー株式会社 ブリistol・マイヤーズ スクイブ株式会社

## 2. 実施詳細

### 1) オンラインイベントの実施

オンラインイベントを計5回開催した。

#### 実施方法

ツール: Zoom ウェビナー

対象: 病気をおもちの方、ご家族、患者会(患者支援団体)の方、ライフサイエンス企業の方、医療者、研究者、興味のある市民

実施形式: 講義+ディスカッション、視聴者からの質疑応答

アーカイブ動画配信: あり(ディスカッションは一部編集)

#### 実施内容

第0回	
テーマ	日本のPPIの歴史と私のPPI
日時	2023年7月2日(日) 13:00~14:30
講師	武田 飛呂城氏(一般社団法人ピーベック理事)
パネリスト	モデレーター: 轟 浩美氏(PPHプロジェクトメンバー) 宿野部 武志(一般社団法人ピーベック代表理事)
目的	2年目を迎えた「みんつくゼミナール2023」の初回として、PPHメンバーと協賛企業の方限定で病気をもつ立場から見た患者市民参画(PPI)の歴史と参画にあたっての心構えを学ぶ。自身のこえを「私たちのこえ」として医療現場や政策決定の場に届けるために必要なことを学び、より良い協働について考える場とする。
参加者数	38名(プロジェクト参画メンバーおよび協賛企業向け限定・アーカイブ公開なし)

<b>第1回</b>	
テーマ	<b>患者の“こえ”で、社会を動かす</b>
日時	2023年10月1日(日)12:00~14:00
講師	桜井 なおみ氏(一般社団法人CSRプロジェクト 代表理事)
パネリスト	PPH プロジェクトメンバー2名、宿野部 武志(一般社団法人ピーベック代表理事)、矢口 教介(一般社団法人ピーベック事務局)
目的	がん領域の最前線で活動されている桜井なおみ氏を迎え、患者のこえが活かされた事例を交えてお話いただき、患者がこえを出していくことの大切さと意義について、さまざまな立場から意見を交わし、アドボカシーについて考える契機とする。
参加者数	77名(アーカイブ動画視聴回数135回)
<b>第2回(第一三共株式会社共催)</b>	
テーマ	<b>共に創る“よりそう治験”のカタチ</b>
日時	2023年12月3日(日)12:00~14:00
講師	山崎 真澄氏(がん研有明病院 ゲノム診療部 がんゲノム医療コーディネーター 企画戦略部 CRC)
パネリスト	田中 亮一氏(第一三共株式会社 研究開発本部) PPH プロジェクトメンバー:轟 浩美氏(認定NPO法人 希望の会)、大木 翔太郎氏(ライフサイエンス企業)、大村 詠一(一般社団法人ピーベック事務局) モデレーター:宿野部 武志(一般社団法人ピーベック 代表)
目的	臨床試験の計画、実施、および監視に関与し、患者や医療スタッフの調整役でもあるCRCは、病気をもつ人の安全性と試験の透明性を確保するためにも重要な役割をしている。CRCとして活躍されている山崎 真澄氏とともに“求められる治験”のあり方、その意義について、さまざまな立場から意見を交わし、当事者、医療者、ヘルスケア企業としての視点を共有し、未来の“よりそう治験”について考える場とする。
参加者数	76名(アーカイブ動画視聴回数113回)
<b>第3回(アステラス製薬株式会社共催)</b>	
テーマ	<b>人とテクノロジーの共生で拓く“これからの医療”</b>
日時	2024年2月4日(日)12:00~14:00
講師	伊藤 亮氏(一般社団法人先天性ミオパチーの会 代表理事) 上原 皓氏(筑波大学 システム情報系 助教)
パネリスト	PPH プロジェクトメンバー1名、東山 浩之氏(アステラス製薬株式会社) モデレーター:宿野部 武志(一般社団法人ピーベック 代表)
目的	研究室の扉を閉ざすのではなく、設計から当事者と共にデザインすることで、人と社会に本当に役立つ医療を共に創り上げる、そうした製品開発の最前線で協働する伊藤亮氏と上原皓氏が目指す、人に寄り添うテクノロジーが息づく未来の医療を紹介する。当事者、医療者、ヘルスケア企業の登壇者と一緒に、共に創る未来の医療について考える契機とする。
参加者数	71名(アーカイブ動画視聴回数141回)
<b>第4回</b>	
テーマ	<b>患者の“こえ”を未来につなぐ ~みんなで話そう これからの医療~</b>
日時	2024年3月31日(日)12:00~14:00
モデレーター	大武 陽一氏(たけお内科クリニック からだと心の診療所 院長)
パネリスト	大武 陽一氏、PPH プロジェクトメンバー3名
目的	「みんつくゼミナール2023」の総まとめとして、情報発信を行っている医療者の大武氏を迎え、こえを未来につなぐ方法を考える。また、小グループでの参加者交流会を実施し、これからの医療について、身近なところから、立場を超えて考える場を提供する。
参加者数	38名(アーカイブ動画視聴回数58回)

\*所属は開催時点、アーカイブ動画視聴回数は2024年4月19日時点

## 2) 広報の状況

イベントに関する告知、事後開催報告、アーカイブはピーペックウェブサイト (<https://ppecc.jp/>) に掲載した。  
また、2023 年まで運用していた専用ウェブサイト (<https://pphpj.ppecc.net/>) は、現在はピーペックウェブサイトに一体化して運用をしている。



### ピーペックウェブサイトでの動画の公開状況

	内容	公開日
0	 <p>第0回 患者・市民参画 (PPI) とアドボカシーの意義 2023年7月2日(日)13:00~14:30</p>	<p>第0回「患者・市民参画 (PPI) とアドボカシーの意義」開催報告</p> <p>7月3日 ※限定公開のため、動画の配信はなし</p>
1	 <p>第1回 みんなで作ろう、これからの医療プロジェクト 患者の“こえ”で、社会を動かす 2023年10月1日 12:00~14:00</p>	<p>第1回「患者の“こえ”で社会を動かす」アーカイブ動画</p> <p>10月19日</p>
2	 <p>第2回 みんなで作ろう、これからの医療プロジェクト みんなつくセミナール2023 共に創る“よりそう治療”のカタチ 12/3 12:00~14:00</p>	<p>第2回「共に創る“よりそう治療”のカタチ」アーカイブ動画</p> <p>12月19日</p>
3	 <p>第3回 みんなで作ろう、これからの医療プロジェクト Zoomライブ一挙開催 みんなつくセミナール2023 人とテクノロジーの共生で拓く“これからの医療” 2024年2/4 12:00~14:00</p>	<p>第3回「人とテクノロジーの共生で拓く“これからの医療”」アーカイブ動画</p> <p>3月12日</p>
4	 <p>第4回 みんなで作ろう、これからの医療プロジェクト Zoomライブ一挙開催 みんなつくセミナール2023 患者の“こえ”を未来につなぐ ~みんなで話そうこれからの医療~ 2024年3/31 12:00~14:00</p>	<p>第4回「患者の“こえ”を未来につなぐ ~みんなで話そうこれからの医療~」アーカイブ動画</p> <p>4月9日</p>

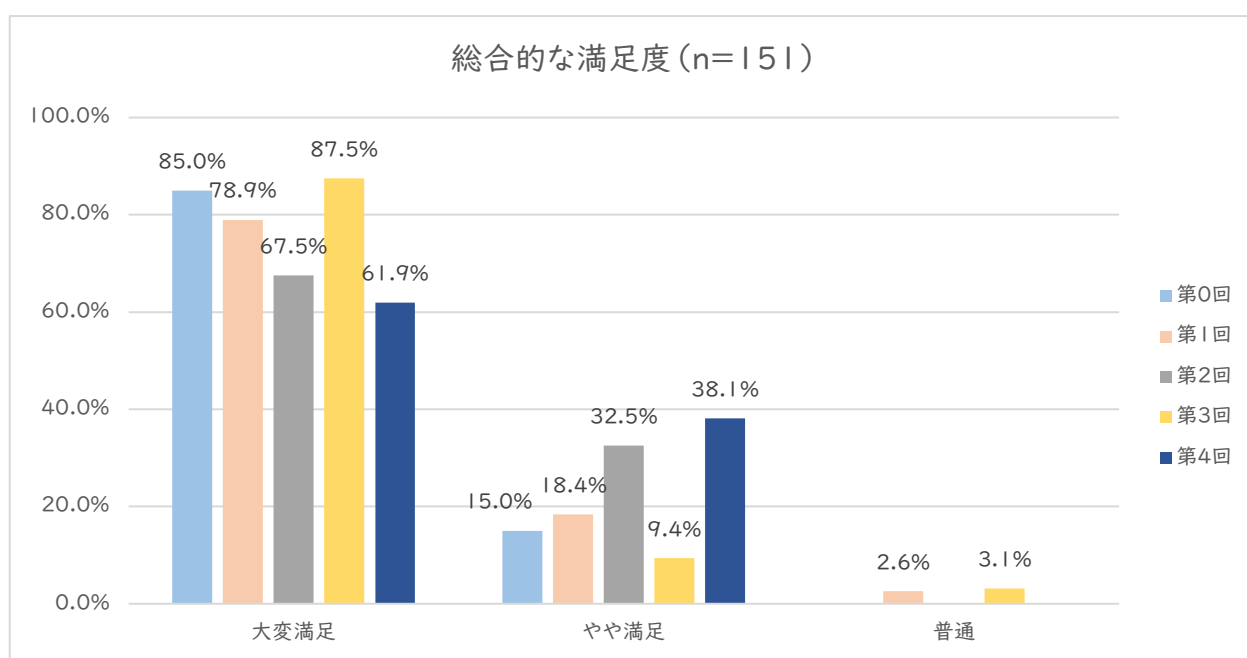
### 3) アンケート結果

第0回から第4回の各イベント終了後にアンケートを実施した。回答者数は次の通り。

開催回	参加者数	回答者数	回答率
0「患者・市民参画(PPI)とアドボカシーの意義」	38	20	52.6%
1「患者の“こえ”で、社会を動かす」	77	38	49.4%
2「共に創る“よりそう治験”のかたち」	76	40	52.6%
3「人とテクノロジーの共生で拓く“これからの医療”」	71	32	45.1%
4「患者の“こえ”を未来につなぐ ～みんなで話そうこれからの医療～」	38	21	55.3%

#### 1. 総合的な満足度(総計)

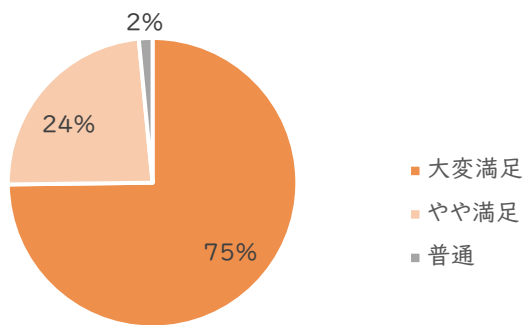
全体の回答の98%が大変満足またはやや満足と回答し、第0回から第4回を通しておおむね満足傾向である。また、特に第0回と第3回において、大変満足と回答した割合が多い。



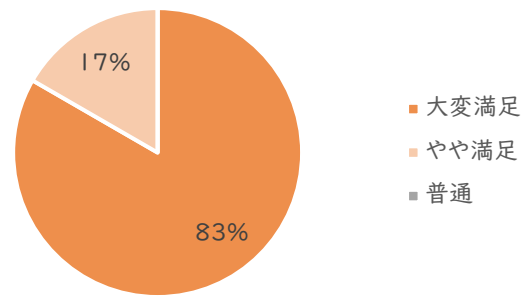
#### 2. 総合的な満足度(属性別・複数回答可)

ライフサイエンス企業の参加者の方が「大変満足」と回答した割合が83%と最も多い。一方「大変満足」との割合が低いのは医療従事者、患者会関係者で、それぞれ68%、64%であった。セミナーの発信内容として、当事者のこえの割合が多いため、普段病気をもつ当事者と関わりが少ないライフサイエンス企業はニーズにマッチした結果とも推察される。日頃からそうしたこえを聞いているステークホルダー(患者会関係者、医療従事者)はより具体的な患者市民参画の内容、または違う角度のこえを求めている可能性も示唆される。

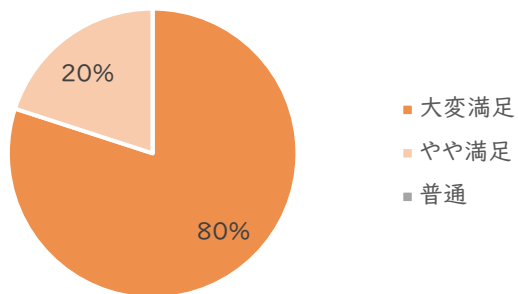
病気をもつ人 (n=48)



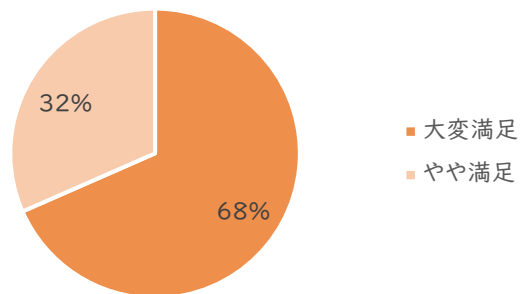
ライフサイエンス企業 (n=66)



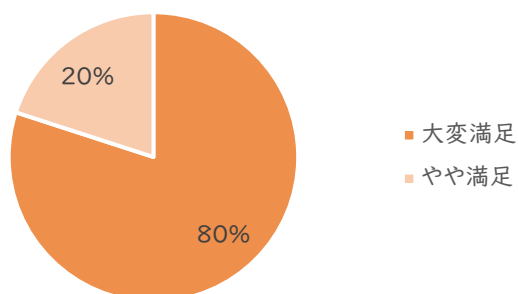
病気をもつ人の家族 (n=25)



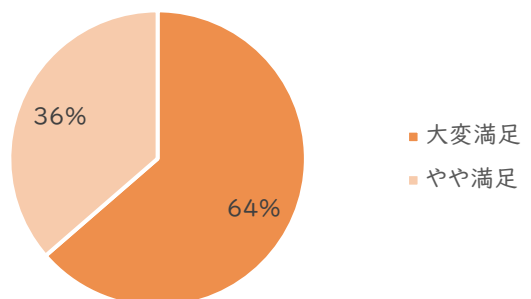
医療従事者 (n=19)



市民 (n=20)

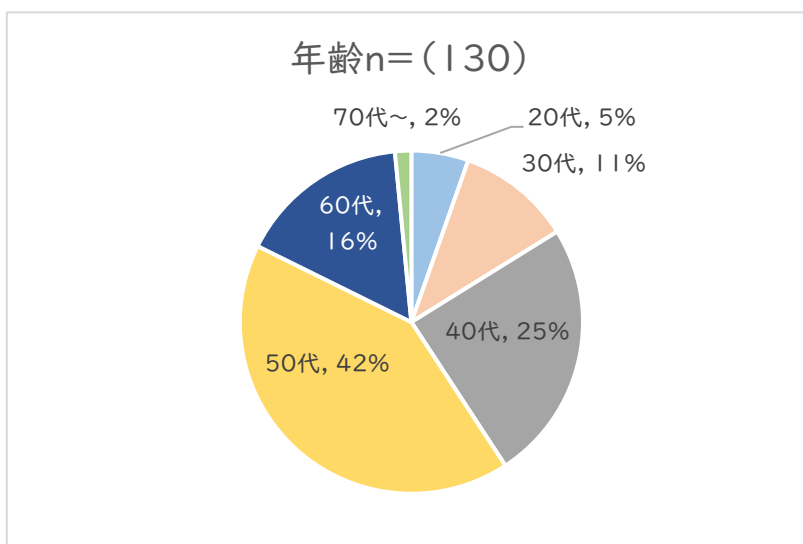


患者会・患者支援団体 (n=22)



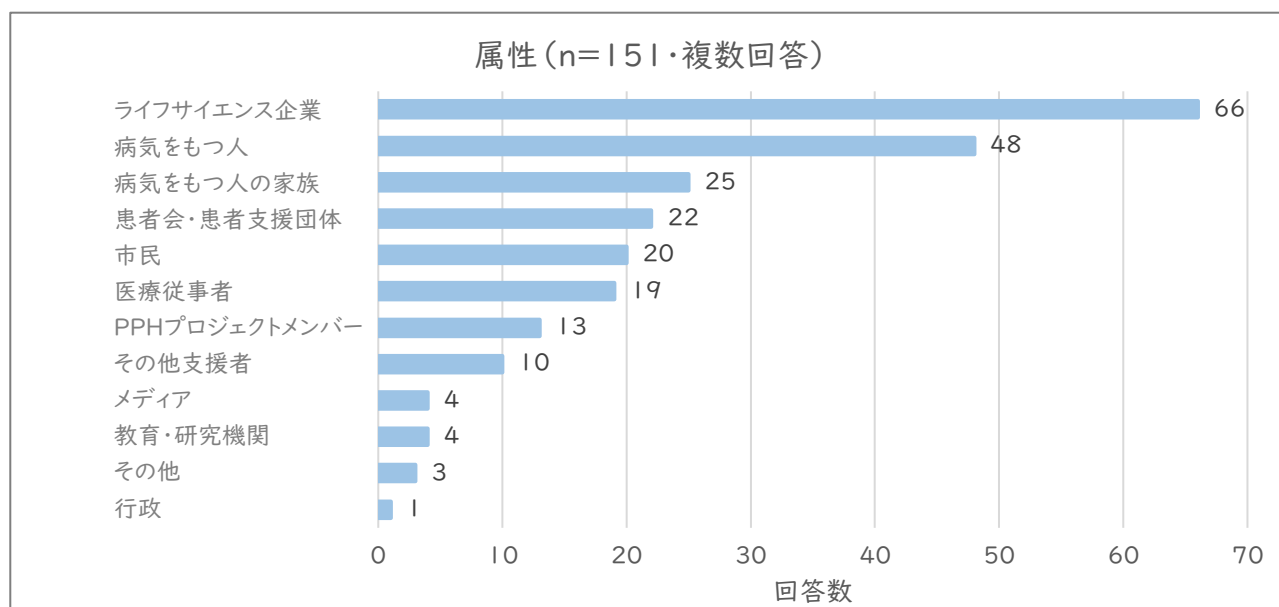
### 3. 年齢

50代の参加が42%と最も多く、次いで40代25%、60代16%、30代、20代、70代~となった。  
 なお、年齢の割合は2022年度とほぼ同様である。



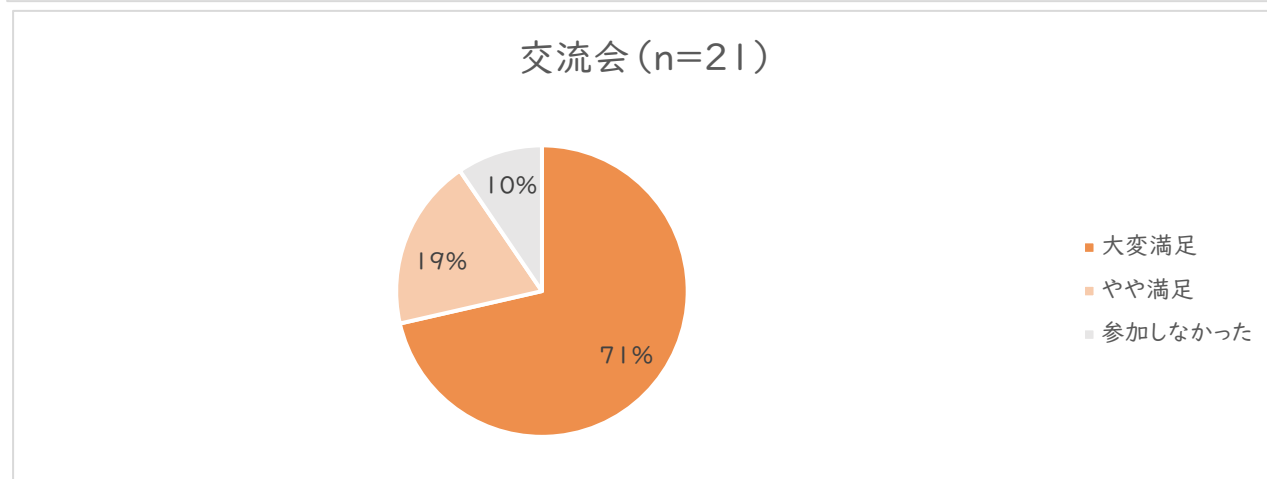
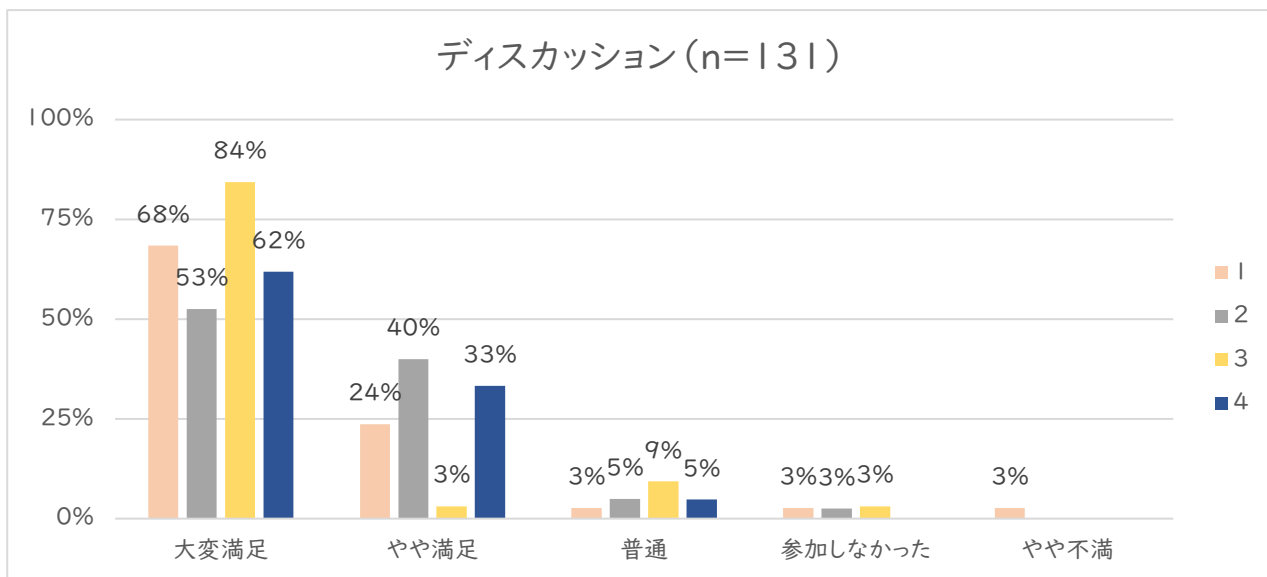
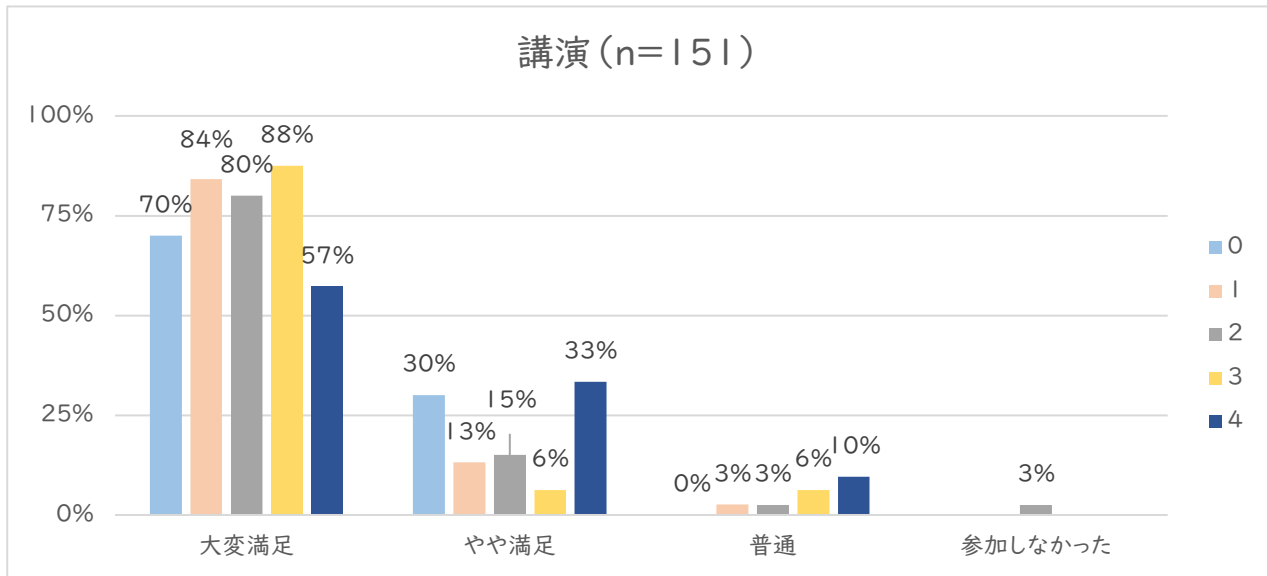
### 4. 立場(複数回答可)

ライフサイエンス企業からの参加がもっとも多く、病気をもつ人、病気をもつ人の家族、患者支援団体、市民、医療従事者、その他支援者と続く。



## 5. プログラム別満足度

講演に関しては、おおむね「大変満足」が多い。第4回はダイジェスト動画の視聴だったため、他4回に比べて「やや満足」の割合が多いと考えられる。ディスカッションに関しては第3回の「大変満足」の割合が突出している。治験について、現場のこえと病気をもつ当事者のこえを一緒に届けたことが奏功したと推察される。第4回で開催した交流会は、参加した21名のうち7割強が「大変満足」と回答し、参加した全員が「やや満足」以上の回答となっている。



## 6. 自由記述(抜粋)

2022年度の感想としては、「異なる立場の方との協働や相互理解について考える契機となった」が多かったが、2023年度は考えるきっかけから、具体的な業務上や活動上での行動に移していく姿勢が多く見受けられた。また、このゼミナールに来れば安心して意見が言えたり、考えたりできるといった、安全なプラットフォームとしての一定の評価も複数寄せられた。

改善意見として、もっと相互にコミュニケーションを取り合えるような場や、リアル開催への要望もあった。

総じて、通常聞くことのない異なる立場の方の意見を聞き、質疑応答などで率直にコミュニケーションがとれる心理的距離の近いゼミナールだからこそ、自身の経験を相対化して患者市民参画について考え、行動に促す契機が提供できたと言える。

※記述内のPPIは患者市民参画を指す。

### ①講演に関する感想(第4回は講演なし)

#### 第0回

- ・「PPIの歴史」が大変わかりやすく勉強になりました。また、「興味本位でいいから質問して」という所が印象に残り、確かに興味を持たなければそこから先の何か行動を起こすという行為に繋がらないなと思いました。とても明るく話される方だなというのが本日のウェビナーの第一印象だったんですが「悲壮感を出さない」というお話を聞いて納得しました。IだけではダメでWeとして考えることが大事というのは大変勉強になりました。
- ・PPIの歴史については全く無知でした。本日の情報を基に、自主的に勉強すると共に、職場のメンバーにも少しずつ共有したいと思います。
- ・いままで、知らなかった事件を深掘して伺い、背景に立場の違いからくる思いがあったことを聴き、お互いを理解しあう場の必要性を改めて感じました。

#### 第1回

- ・冒頭の「課題の上に存在するビジネスは無数に存在するが、真の課題を解決したい」とのお言葉に衝撃を受けました。製薬会社は病気がなくなれば困るわけで、厳しい言い方をすれば病気の方をダシにして飯を食っているわけです。目から鱗であり、自分に何かできるのかももっと深く考えていきたいと思いました。
- ・社会を動かすためには、患者の”こえ”を可視化することの大切さをあらためて感じました。
- ・ミックスジュースの話、心に刺さりました。普段ライフサイエンス企業に勤めているとどうしても統計的に考えてしまう、これもある種バイアスになりうるのかもしれないという視点を得ることができました。一方で、これもどちらにすべきというのではなくどちらの観点も大事に包含していく、まさにインクルーシブに考えていくことが大切だなと感じました。

#### 第2回

- ・問題点を整理されて説明されていて非常にわかりやすかったです。それに、「化学物質の先を見る」は的を射ていて納得です。
- ・現場CRCとしてのご意見があり、「寄り添う」キーワードに有意義なお話でした。
- ・山崎さんのお話によって、CRCの目線、創り手の目線、受け手の目線、そして社会として、あらゆる立場を考えながら、どのように環境を創っていくべきか、あらためて深く考える機会となりました。
- ・一般の人にもわかるようにご説明いただきありがとうございました。治験についてもっと理解を深めてまいりたいと思います。

#### 第3回

- ・ハルの実際の使用画像があり、大変わかりやすく拝見しました。また、指一本でも動かせるとできることがあるとのこと、効果の指標を考え直さなければいけないとの感想がございましたが、私も同感です。もっと直接患者さんの声に耳を傾けるべきと実感しました。
- ・生後から現在までのお話を伺って、たくさん薬・かかわってくださっている方々に支えられていらっしゃる様子が心にしみました。伊藤さんご自身が病気と闘うのではなく、共存していらっしゃるという大切なことにも気づきました。
- ・ご自身の言葉でご自身の病気を語ることの大切さも共感できました。
- ・筑波大学での検証には制限があるとのことでしたので、企業との共同研究の必要性を再認識しました。工学分野での治療機器への取り組みについて大変勉強になりました。使用中に歩行を補助するもののようなイメージでおりましたが、薬剤との複合療法としても使用できるなど非常に可能性の大きな分野だと感じました。論文についても後ほど読んでみようと思います。

- ・当事者に開かれている姿勢、ネガティブフィードバックも受けるという姿勢が、関係性を作り協働を進める力になっているのではないかと、思いました。開発したものをいかに市場で回していくためのモデルをどう構築するかが社会実装する上で重要(=記入者の解釈です)、というお話は説得力がありました。とても重要ですが、当事者だけでは落ちがちな視点だと思います。

## ②ディスカッションに関する感想 (第0回はQ&Aに対する感想)

### 第0回

- ・患者市民参画において市民の立場の自分として考えさせられる内容が多々ありました。バイアスのかからない対話の場で語り合うことが重要であるとあらためて認識し、自分にとってはPPHへの参加がそれに当たると思っています。
- ・全体の時間はちょうどいいのですが、Q&Aの時間ももう少しあれば、と思いました。難しいですね。参加者さんのご意見をもう少し聞きたかったです。
- ・立場の違いを理解する。様々な違いがあつてこそ、組織は発展する、納得性のある議論が出来る。調和は必要ないことを理解、改めて考えることができました。

### 第1回

- ・今日のテーマだったら、製薬会社ではなく、ライフサイエンス以外の職種の企業からの登壇があったら、さらに議論の幅が広がるのではと思いました。いわゆる患者側は守られる立場であり、我々の庇護下にあるべきと言う無意識の差別が世の中にはまだ大前提のごとして存在しているように、今日の議論で思いました。患者であろうが、そうでなからうが、これも人それぞれ、ダイバーシティなんですよ。
- ・みなさん相当勉強をされているのだな、と。解決に向けどう働きかけていらしたのか、大変なご苦勞をされて、今日にいたっているのだな、と頭が下がる思いです。
- ・聴講者からの質問も取り入れていただき、内容に厚みがあったと思います。全てを含めて「個性」として、共存していける国になっていくといいな、と改めて思いました
- ・色々なお立場の方の意見が聞けてよかったです。ひとつの正解でなくても色々あってもいいということを少し感じました。

### 第2回

- ・患者目線での情報格差の課題について、とても有意義な内容だったと感じています。
- ・様々な立場の方々の考えが聞けて良かったと思いました。今後もこのような対話が増えればと思います。
- ・立場が異なる人たちの間において、話を聞きながらこちらの考えを思いやりを持ち丁寧に相互理解に努めることの大切さを再認識しました。
- ・「患者力という言葉が嫌い」という轟さんのお話に納得しました。ひろく平等に治療情報が得られる社会になること、急務だと思います。対話の重要性も改めて実感しました。
- ・パネリストの皆さまから、ご意見をうかがうことができ、非常に参考になりました。「みんつく」プロジェクトが機会を提供してくださったおかげで、あらゆる立場の方とのコミュニケーションが生まれますし、より良い環境作りに発展していけるキッカケになっていると思います。
- ・皆様の熱量に感心いたしました。治療に対する不安な部分をもう少し聞けたらよかったですかなと感じました。

### 第3回

- ・病気というものを軸にさまざまな立場からのアプローチが行われていること、その中で思いや課題を感じる事ができました。吉岡さんの当事者として、何か行動を起こさないとと思われる部分に非常に共感いたしました。まずは自分にできることをやってみよう、と改めて感じました。
- ・協働をどのように進めるか、何が必要か、という視点・立場からのお話が興味深かったです。
- ・当事者の声を出すことの大切さを感じました。
- ・それぞれの方が、自分の言葉で話しているように感じました。それぞれの個人的・社会的立場のもとで考えてきたことが全く異なる言葉として場に表されていることが、とても示唆に富んでいると感じました。

#### 第4回(全3回の振り返りとディスカッションの感想)

- ・2023年度の最終回にしか参加できなかった自分でも、過去にどのようなセミナーが開催され、そこで誰がどのような話をしたのか、端的に知ることができました。またディスカッションでは、患者それぞれの事情であったり、そこから個々が導き出した社会との関わり方、またその姿勢について知ることができ、勇気づけられた気がします。
- ・ダイジェスト動画もディスカッションも、お一人お一人の言葉がとても印象的で、また動画が上がったら見返したいと思います。患者ひとりだけでできることは限られているように感じていたけれど、無意識のうちに患者参画をしていたことがある、のをディスカッションの中で私も気づき、はっとしました。
- ・気づいてなくてもPPIをしている、それに気づくことができ、できることやりたいことからしていこうと前向きになれた。

### ③テーマについての参加者自身の経験など

#### 第0回

- ・かつて患者団体と接する時、気を使い過ぎる行動があり、今回の講演を聴講し、反省しました。
- ・良く会社でも、目標に挙げたのだからやり切るべき、等なかなか軌道修正が難しい場面があります。患者発信で始まるべき活動ですが、一方で今は国や業界がPPI、PC活動すべき、と声高に言われており、当社でもタスク活動になっており、とにかくなにかやらねば、となりかねない状況です。本当の意義を考えてまずはしっかりと「I」で考えて、「WE」としても議論して進めていかねばならないなど感じました。

#### 第1回

- ・「病気をもつ人が働きやすい雇用環境を作ることがいずれは健常人の人にもいい制度になる」というのは印象的で、この辺も国などに働きかける時のポイントとなるのかなと感じました。
- ・今でこそPPI活動の雰囲気が出てきているのですが、十数年前に企業側で患者団体への活動していたころ、患者団体の方から心無いことばで傷ついたことがありました。そのころは若くて受け入れることができず、活動を止めてしまう結果になったのですが、今考えると自分自身が未熟で、ダイバーシティで良いんだという大きな気持ちを持ってなかったのだと感じています。ヘルスケアの立場から、できることを一つ一つやっいていこうと改めて感じています。

#### 第2回

- ・質問のなかで、ライフサイエンス企業においても患者さんの声を聞く機会が未だ不足していると驚き、当方のPPI活動は引き続き行う必要があると感じた次第です。
- ・医療従事者ですが治験と医療は別物の認識があり、ここを解決する方法について考えさせられました。
- ・今後も様々なステークホルダーでの集まりを企画していきたい。医師対象にもこういった観点から考える、っていうセミナーが有れば、医師患者関係ももっと良くなりそうですね。
- ・私はMR職をやっており、直接治験や患者さんに関わる事はございません。そのような立場ですが、それでも何かお役に立てることはないかと今回参加させて頂きました。山崎さんのお話を聞き、治験に関わる方々の悩みや取組みを知り、また患者さんの思いも知ることができました。すぐに何か行動できることはございませんが、めぐりめぐって患者さんや医療スタッフの皆様、支援されている皆様に役立ちたいです。

#### 第3回

- ・私は創薬を目指す立場ですが、上原先生のおっしゃったように、患者さんのためになるものは組み合わせればよいと思ってます。今後も、薬のみならずアROUNDピルも含め、患者さんのためになるものは何なのか？考えていきたいと思えます。
- ・今現在における「困る」の顕在化は比較でしか起こりようがないところが問題。つまり認知している環境に依存してしまう。妄想ベースの「困る」が出来ると世界はもっと早く進みそうだなあ、と。
- ・これまでテクノロジーは研究を行ったり創薬を行うための手段の一つとしてしかテクノロジーについて考えたことはありませんでした。しかし、HALの様に未だ治療法がない疾患のアンメットメディカルニーズを直接充足させるためにテクノロジーが使えるのだと気づかされ、今後の製薬企業をはじめとするライフサイエンス企業が真剣に考えないといけないテーマなのだと感じました。

- ・改めてこの社会を知り考えていく時期に、今回のお話はとても興味深いものでした。病気を語ること、そして病気を支えることを知ることができたように感じます。あくまで自分の観点ですが、病気には人をよい方向へ動かす力があると思いました。病気には、人に苦しみを与えるのとはまた別に、人につながりとやさしさを与える側面もある、と思いました。

#### 第4回

- ・もしも患者になったらこえ(声)を発することは自分のため、誰かのためにもなると思っています。無理に自分のことを話す必要は無いと思うが、意外に話した方が心が楽になり、生きる力になるのではないかと考えています。
- ・患者も自分の病気をいろいろな角度から見るのが大切だと思います
- ・製薬企業の中にいると、未だになかなか患者さんのこえを聞く機会や、一緒に話す機会は少ないと感じます。ここ何年かで、「患者さんのため」という言葉は非常に多く出てくるようになりましたが、患者市民参画を正しく理解して積極的に取り組んでいる製薬企業はまだ少ないと思います。これからも、中から、外から、浸透させていけるように頑張っていきたいと思いました。直に聴いた当事者の声を身近な周りの人に伝え、1人でも多くの人にPPIに興味を持ってもらえるよう働きかけを続けたいと思いました。
- ・講演を聞くことも知る場として重要ですが、ディスカッションすることも同様に重要であると思います。立場の違いからの多様性はわかりやすいのですが、同じ病でも背景によって考えは様々だと感じています。疾患を超えて取り組めることと、病の特性上、置かれている状況が違うことの両面があり、その見極めが患者参画にも問われているのではないかとこの頃です。「ひとつのこえ」に集約することで、少数派が死角に入らないようにすることは、同じ状況の中でこそ気を付けるべきことなのではないかと考えています

#### ④その他の感想

##### 第0回

- ・Q&Aの中で、「業界でPPIが取り入れられていて、他社もやっているから」という理由でやろうという会社もあるという言葉聞いて、耳が痛くなりました。もちろん、大切だとは認識していますが、PPIを取り入れて、果たして弊社はどの程度反映することができるのか、どのようなことが正解か(正解がないことなのかもしれませんが)、本当に手探りで進めている現在の弊社の状況はまさにその「他社もやっているから」とりあえずやってみているというようにも感じてしまい、今回のこの会を受けて、今一度PPIを行うことの意義、PPIでどういったことを目指すのかを考えていきたいと感じました。
- ・企業人として、個人として、どう動いていこうか、どう動けるか、を考えていこうと思いました。流行るだからやるのではなく、やることで何をしたいのか、が肝要だと思いました。

##### 第1回

- ・声を上げる、分かりやすく可視化する、伝わりやすく言語化する、というフレーズが胸に刺さりました。
- ・よく整理されていてとてもわかりやすかったです。進行もスムーズで良かったです。PPIが流行り言葉になっている懸念があるという視点が特に心に留まりました。PPHの活動を進めるにあたって、コミュニケーションのずれを意識しながらコミュニケーションを図っていきたくて改めて思いました。
- ・障がい者雇用と、がんや難病など、区別なくざっくりとした理解でしたが、ディスカッションの中でのやりとりでその違いと、問題みないなものが理解できた気がします。勉強になりました。

##### 第2回

- ・化学物質の先には人の人生がある。普段ライフサイエンス企業にいて目の前のことに集中してしまい先が見えなくなることもありますが、人の命と向き合っている、という考えをきちんと持たないといけないですし、周囲にも話していきたいと思いました。
- ・病気を持つ方の率直な話をお聞きできるのは貴重でした。一応小さい製薬会社に在籍していますが、患者様用のガイドブック等作成時に、患者様がなにを求めているのか、という視点でもう一度確認していきたいです。
- ・ディスカッションで、治験の啓発や情報について、CROの登壇者より、患者団体がまとめているものもある、と発言された際、患者団体の轟さんが少し納得されていないようなリアクションであったことが気になりました。その後、大村さん(ピーベック)がその点を自身の経験を絡めて患者の立場だと必ずしも情報を集められて発信できているわけではない、つまりは作り手側からの発信の方にこそ課題とやんわりフォローされているのが印象的でした。そのようなやりとりも含め、みなさまあまり攻撃的にならないやりとりかとても良かったです。と言いますのも、どうしても製薬企業と患者さん団体でのディスカッションだと、よほど注意して話していても、企業側が責められる構図が多く、やはりそういったディスカッションの場に出ることは躊躇してしまう気持ちが強くなってしまいます。必

ずしも、立場を代表する意見でなくても、企業にいても患者になり得ますし、CROの登壇者さんのような「どこかでちょっと見聞きしました」程度のことで発言できる敷居の低さも大切な気がしました。

### 第3回

- ・少し抽象論が多かったように思えました。ただ、各論はホームページを紹介されていたので参考にしようかと思っています。
- ・運営がスムーズで適度にフォーマルなのが良かったです。(患者体験紹介の回のような碎けすぎた配信が苦手なので)
- ・Q&Aに投げさせていただいた、「先天性ミオパチーの治療薬として製薬企業に求めるものは?」という質問に対し、伊藤さんがお答えいただいた「寝たきりの患者さんにとっては、指先だけが動くようになるだけでも助かる患者さんがいる。なので製薬企業にはそのような薬でも良いので創って欲しい」というのが目から鱗でした。その後のコメントでもありましたが、『医薬品の開発を行うときの効果の指標によっては、「わずかに指が動かせるようになった」という小さな効果を「有効性」と判断せず、開発を断念せざるを得なくなる場合があります。何を指標にするのかも患者さんとの対話が必要ですね。』というのがまさにそれで、製薬企業が臨床試験において設定している「有効性の指標」についても、病気をもつ立場の方と一緒に考えなければいけないという非常に重要なことに気づかされました。

### 第4回

- ・第二部の交流会の中で、病気をもつ立場の方で参加されていた方の言葉で印象的だったのは、「PPIという言葉は今日初めて聞きました」ということでした。ただ、その方は自分でどうにかするしかないと思立ち、既にピアサポートの様なグループを立ち上げて活動されている方で、正にPPIを能動的に取り組んでいらっしゃる方だったので、より印象的でした。つまり、PPIという言葉自体がまだ社会にとっては完全に浸透しきれていないけれど、その必要性は誰もが感じている事なんだというギャップを感じました。
- ・全体的に意見の言いやすいイベントでした。運営の皆さまのおかげかと思ます。

## ⑤プロジェクト全体に関する感想

### 第0回

- ・本日の話を聴いてPPIへの理解が深まりました、これからもよろしくお願いします。
- ・今後ともWEを大きくするための活動宜しくお願ひ申し上げます。講演会に参加させていただき、ありがとうございました。

### 第1回

- ・今回のお話は、社会人になってから病気になった方のお話が多かったので、子どもの頃から病気や障害を持っている人が治療と両立しながら「働き始める」あたりに焦点を当てていただけたら嬉しいです。
- ・ひとりひとりの「こえ」をライフサイエンス企業に届けよりよい社会を共に作っていくことを維持していくにはどうしたらよいか、考えていけるといいなと思います。バラバラに様々な団体や企業が患者市民参画を推進するのではなく、PPHのような団体を主にするような形が多様な視点からもよいかもかもしれないと感じております

### 第2回

- ・みんなプロジェクトのおかげで、今日のような素晴らしい機会をいただき、感謝しています。
- ・治験の情報をどのようにつかむのかという話が出ていましたので、まさしくピーベック、PPHと検索すれば治験情報、またその情報元ホームページなどにワンクリックで接続できるようになっていけばいいのではないかと感じました。
- ・このような情報は、患者にだけでなく研究者や製薬メーカーさんにも共通に持ち希望の持てる未来に繋げて頂きたいと思いました。今日大変勉強になりました。患者力を上げるには常に考えていましたが、患者だけでは力がないので今後も参加させて頂き勉強したいと思っております。

### 第3回

- ・「どうしようもあること」という言葉が心に残りました。本当に数少ない希少難病の患者さんご家族、難病の患者さんを雇用している企業との交流の場があればいいですね。
- ・この活動がより多くの人に広がると良いと思っていて、YouTubeやSNS、ラジオやテレビなどのメディアを通じてもっと積極的に発信されても良いのかなと感じていたりしています。

- ・モチベーションの原点になっています。

#### 第4回

- ・いつも重要なテーマを取り上げていらっしゃるの、今後も楽しみにしています
- ・今日の様な会は非常に有用だったと思いますので、今後も色々なテーマで開催されたいと思います。
- ・これまで既に実施されているものもたくさんあると思いますので、今後参加させていただきながら、考えをまとめていきたいです。リアル開催があれば、是非とも参加したいです。

### 3. 活動の成果と 2024 年以降の展開

#### 1) 2023 年の成果

これまでみたように本プロジェクトでは様々な成果や効果が得られた。2023 年の成果をまとめると以下の通りである。

- 当事者・医師・企業など様々な立場の方がディスカッションしたことにより、それぞれの立場の考えや課題を発信できた。特に、ライフサイエンス企業関連の参加者が多く、普段の業務で聞く機会が少ない、病気をもつ人の“こえ”を知る機会を提供できた。
- 難病、がん、精神疾患など様々な疾患の当事者が発言することにより、患者市民参画の進むべき方向性について、すそ野を広げ、関わる当事者、市民を増やす必要があることをシリーズを通して発信できた。
- 病気をもつ当事者・患者会関係者・支援者側の研究・行政への参画意識の向上に寄与した。
- アンケートや交流会を通じて、患者市民参画の課題について把握できた。
- PPI について、医療者、ライフサイエンス企業、患者市民など立場を超えてひとりの人間として考える契機を提供した。それにより、PPI に関する当事者意識の向上に寄与した。
- PPI に関して発信、情報交換する媒体として一定の認知度を得た。
- 本活動の重要性の周知に伴い、協賛企業数が 8 社から 11 社に増加した。

アンケート結果等から、みんつくゼミナール 2023 の目標であった ①協働に際してリーダーシップを発揮し、自身のこえを「私たちのこえ」として医療現場や政策決定の場に届けられる病気をもつ当事者を育成し、医療への参画意識を高める ②病気をもつ当事者と、医療者、企業との協働の推進の場をつくる を達成することができた。

#### 2) 2024 年へ向けて

患者市民参画が広がりを見せる中、みんつくゼミナールでは 1 年目に病気をもつ人や医療者、企業の立場の違いを知り、2 年目には患者市民参画の歴史や現状、協働事例などを学び、患者市民参画への意識を高めた。

3 年目となる 2024 年は、様々な立場の人々と繋がりながら患者市民参画に必要な知識を養い、参画に向けて具体的に行動する力を身につけてもらうことを目指し、より創造的な学びと対話や交流を通して、立場を超えて互いに高めあう学び合いの場を創出していく。

みんなで作ろう、これからの医療  
みんつくゼミナール 2023 報告書

---

発行日:2024年4月19日

発行者:一般社団法人ピーベック

住 所:〒157-0062 東京都世田谷区南烏山 6-33-1 サンライズプラザ 501

電 話:03-6279-5669(受付時間:平日 10時~17時)

メール:[info@ppecc.jp](mailto:info@ppecc.jp)

ホームページ:<https://ppecc.jp/>