

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 2024

# 報告書

2025年4月25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PPIの歴史や現状、協働事例などを学び、PPIへの参画意識を高めた。ゼミナールとしては3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 2024」は、以下2点を目的としている。

- ① 様々な立場の人々と繋がりながら患者市民参画(以下、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
- ② 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

### 実施概要

全4回のオンラインセミナーを開催した(第4回のみハイブリッド開催)。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 2024 から見えてきた課題

- ・ 立場を超えた対話や交流には、いまだ心理的ハードルがあり、安心して話せる場づくりや関係構築の工夫が求められる。
- ・ 病気をもつ人をはじめ様々な立場の人が直接出会い、対話ができる機会はいまだ限られている。こうした対話の場の構築はもとより、幅広い立場や知識、関心度など、参加者の裾野を広げていくことが重要である。
- ・ PPIという言葉や考え方は一部の医療・研究関係者には浸透しつつあるが、市民や病気をもつ人のあいだではまだ十分に知られておらず、さらなる認知の促進が必要である。

### みんなつくゼミナール 2024 の成果

- ・ 198名(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できた。
- ・ 実際にPPIに取り組んでいる当事者からの事例紹介を通じて、具体的な行動や参画のあり方について学ぶ機会を、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提供できた。
- ・ ワークショップや交流会を通じて、参加者同士が立場を超えて実際に対話・交流しながら、PPIに関する理解を深める場をつくることができた。
- ・ 他団体・個人との連携を継続しながら、PPIに関する実践的な学びと情報発信を行うプロジェクトとしての認知が高まりつつある。
- ・ 本活動の重要性の周知に伴い、支援企業数が11社から14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198名
動画視聴者数/PV数	430回

## 今後に向けて

3年間にわたって開催してきた「みんつくゼミナール」は、PPIの学びと実践の場として、多様な立場の人々が集い、共に考え、対話し、行動する土壌を築いてきた。3年間の活動を一区切りに、歩みを止めることとし、最終年となった「みんつくゼミナール 2024」では、参画に必要な知識や視点を深めるとともに、具体的な行動につなげる力を育むことができた。

今後は、このみんつくゼミナールを通じて得られた経験やネットワークを活かし、より多様で多数の人にPPIの意義を伝えること、そして「医療は一部の専門家だけのものではなく、私たち一人ひとりが関われるもの」という認識を社会に広げていくことが求められる。

PPHプロジェクトでは、みんつくゼミナールで育まれた対話の力や学びの姿勢を土台に、これからは市民への啓発や、新たな参画のかたちの創出に取り組んでいく。

### ●プロジェクト概要

<b>プロジェクト名</b>	みんなで作ろう、これからの医療プロジェクト みんつくゼミナール 2024
<b>実施期間</b>	2024年8月～2025年3月
<b>主催</b>	一般社団法人ピーベック みんなで作ろう、これからの医療プロジェクト
<b>協賛・支援企業 (五十音順)</b>	アステラス製薬株式会社 アストラゼネカ株式会社 EAファーマ株式会社 イーピーエス株式会社 ギリアド・サイエンシズ株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 サノフィ株式会社 大正製薬株式会社 武田薬品工業株式会社 第一三共株式会社 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 ブリストル・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> .....	5
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> .....	6
1) イベントの実施 .....	6
2) 広報の状況 .....	9
3) アンケート結果 .....	10
<b>3. 活動の成果と今後の展開</b> .....	21
1) 2024年の成果 .....	21
2) 今後に向けて .....	21

## 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、病気をもつ当事者、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 2024 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 様々な立場の人々と繋がりながら 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
- ② 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

### 3) 実施期間

2024年8月～2025年3月

### 4) 事業内容

- ・ オンラインセミナー(全4回)の実施 ※第4回のみハイブリッド開催
- ・ アーカイブ動画の配信

### 5) 参加対象者

病気をもつ方、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 198 名 ※第4回のみハイブリッド開催
- ・ アーカイブ動画視聴回数 430 回(4月24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
協賛・支援 企業 (五十音順)	アステラス製薬株式会社 アストラゼネカ株式会社 EA ファーマ株式会社 イーピーエス株式会社 ギリアド・サイエンシズ株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 サノフィ株式会社 大正製薬株式会社 武田薬品工業株式会社 第一三共株式会社 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 ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社

## 2. 実施詳細

### 1) イベントの実施

オンラインセミナーを計 4 回開催した。※第 4 回のみハイブリッド開催

#### 実施方法

ツール	Zoom ミーティング
対象	病気をもつ方、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、ワークショップまたは交流会
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

<b>第1回</b>	
テーマ	医薬品を公平に手にするために、私たちができること ～くすりの未来、みんなで考えよう!～
日時	2024年10月27日(日)13:00~15:30
講師	小林信教氏(日本製薬工業協会 産業政策委員会 ドラッグラグ・ロスタスクフォース サブリーダー)
モデレーター	宿野部武志(一般社団法人ピーベック代表理事)
目的	3年目を迎えた「みんつくゼミナール」の初回として、「ドラッグロス」や「ドラッグラグ」といった課題について日本製薬工業協会の小林氏から製薬業界の視点で背景を学ぶ。講演に加え、意見交換のワークショップを通じて、誰もが必要なときに医薬品へアクセスできる社会の実現に向けて、参加者とともに考える場とする。
参加者数	43名(アーカイブ動画視聴回数108回)
<b>第2回</b>	
テーマ	病気をもつ人の“こえ”が届く社会へ ~医療政策と私たちの役割~
日時	2024年11月24日(日)13:00~15:30
講師	千正康裕氏(株式会社千正組 代表取締役社長)
モデレーター	宿野部武志(一般社団法人ピーベック代表理事)
目的	厚労省官僚としての経験を経て、当事者や民間からの声を政策に届ける仕組みづくりに取り組む千正氏を講師に迎え、医療政策の基本的な仕組みや、当事者として望ましい関わり方、政策への働きかけの方法などについて紹介する。講演後は、参加者がそれぞれの立場で感じている困り事を挙げたうえで、それらを解消するための政策立案についてワークショップを行い、“こえ”が届く社会の実現に向けて、立場を超えて対話を深める場とする。
参加者数	36名(アーカイブ動画視聴回数143回)
<b>第3回</b>	
テーマ	研究者と病気をもつ人の対話コトハジメ ~患者市民参画が当たり前になる社会を目指して~
日時	2024年12月15日(日)13:00~15:30
講師	武藤香織氏(東京大学医科学研究所 公共政策研究分野 教授)
モデレーター	宿野部武志(一般社団法人ピーベック代表理事)
目的	研究倫理・公共政策の専門家である東京大学医科学研究所の武藤氏を講師に迎え、患者市民参画の過去の成功例や課題を共有しながら、研究における当事者参加に必要な準備や環境整備について学ぶ。講演後は、設定された事例に対して研究者と当事者それぞれの立場から直面する課題を出し合い、対話と意見交換を行うワークショップを通して、PPIにおける当事者と研究者のより良い協働のあり方を考える場とする。
参加者数	43名(アーカイブ動画視聴回数139回)

第4回	
テーマ	病気をもつ人の“こえ”を医療の未来に活かす ～みんつくゼミナール総まとめ in 東京～
日時	2025年2月9日(日)13:30～16:30
講師	長谷川一男氏(NPO 法人肺がん患者の会ワンステップ 理事長) 小村悠氏(国立がん研究センター東病院 臨床研究支援部門/医薬品開発推進部門 スタディマネージャー)
パネリスト	長谷川一男氏(同上) 小村悠氏(同上) 上原皓氏(筑波大学 システム情報系 助教) 東山浩之氏(アステラス製薬株式会社・PPH プロジェクトメンバー) モデレーター:宿野部武志(一般社団法人ピーベック代表理事)
目的	「みんつくゼミナール 2024」の総まとめとして、患者提案型の治験や共創コミュニティプラットフォームといった先進的な取り組みを通じて、病気をもつ人の“こえ”が医療の未来にどのように活かされるのかを学ぶ。講師による講演とパネルディスカッションでは、PPIの実践例から、その意義や課題、今後の展望について多角的に考察する。さらに、これまでのゼミナールの歩みを振り返りつつ、持続可能で意味のあるPPIを実現するための次の一歩を見出すとともに、第2部では対話を起点とした交流を通じて、立場を超えて考える場を提供する。
参加者数	76名(アーカイブ動画視聴回数40回)

\*所属は開催時点、アーカイブ動画視聴回数は2025年4月24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のウェブサイト(<https://ppecc.jp/>)に掲載した。

今年度は、PPH プロジェクトやみんつくゼミナールについての説明、イベントに関する告知を行う専用のランディングページ(<https://mitsukuseminar.studio.site>)を作成し、情報を発信した。

※上記ランディングページは2025年5月以降、掲載内容を過去3年間の開催記録に更新予定。



### ピーペックのウェブサイトでの開催報告の公開状況

		内容	公開日
1		<b>第1回</b> <b>「医薬品を公平に手にするために、私たちができること ~くすりの未来、みんなで考えよう!~」</b> ▼開催報告 <a href="https://ppecc.jp/activity/post/000510/">https://ppecc.jp/activity/post/000510/</a>	2024年 11月15日
2		<b>第2回</b> <b>「病気をもつ人の“こえ”が届く社会へ ~医療政策と私たちの役割~」</b> ▼開催報告 <a href="https://ppecc.jp/activity/post/000522/">https://ppecc.jp/activity/post/000522/</a>	2024年 12月13日
3		<b>第3回</b> <b>「研究者と病気をもつ人の対話コトハジメ ~患者市民参画が当たり前になる社会を目指して~」</b> ▼開催報告 <a href="https://ppecc.jp/activity/post/000528/">https://ppecc.jp/activity/post/000528/</a>	2025年 1月17日
4		<b>第4回</b> <b>「病気をもつ人の“こえ”を医療の未来に活かす ~みんつくゼミナール総まとめ in 東京~」</b> ▼開催報告 <a href="https://ppecc.jp/activity/post/000546/">https://ppecc.jp/activity/post/000546/</a>	2025年 3月26日

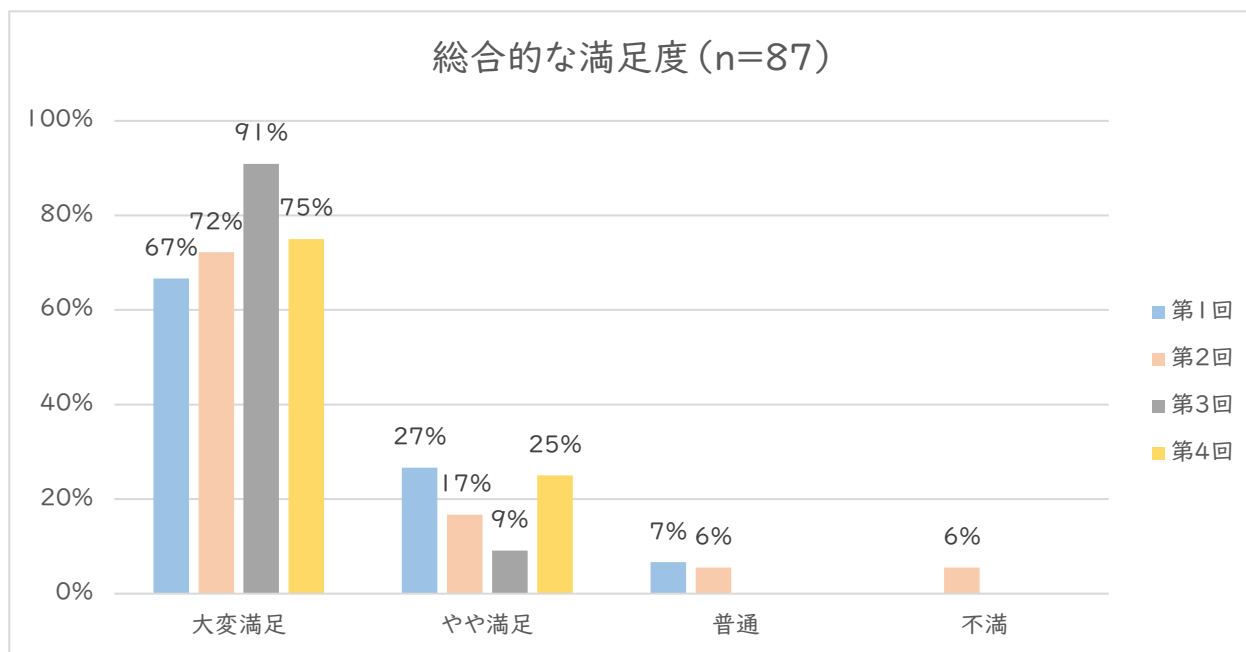
### 3) アンケート結果

第1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
1「医薬品を公平に手にするために、私たちができること ～くすりの未来、みんなで考えよう!～」	43	15	49.4%
2「病気をもつ人の“こえ”が届く社会へ ～医療政策と私たちの役割～」	36	18	50.0%
3「研究者と病気をもつ人の対話コトハジメ ～患者市民参画が当たり前になる社会を目指して～」	43	22	51.2%
4「病気をもつ人の“こえ”を医療の未来に活かす ～みんつくゼミナール総まとめ in 東京～」	76	32	42.1%

#### 1. 総合的な満足度(総計)

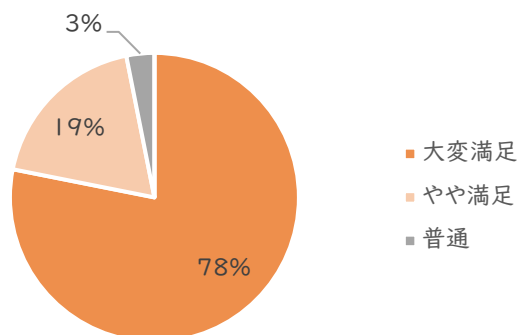
全体の98%が大変満足またはやや満足と回答し、第1回から第4回を通しておおむね満足傾向である。また、特に第3回において、大変満足と回答した割合が多い。



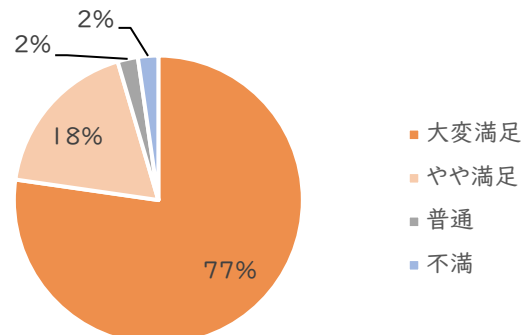
#### 2. 総合的な満足度(属性(複数回答)別・全4回合計)

病気をもつ人の家族ならびに患者会・患者支援団体の参加者の方が「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、市民で、それぞれ70%、67%であった。みんつくゼミナール 2024 の発信内容として、具体的な行動や参画のあり方を重視したため、病気をもつ当事者を支える立場のニーズにマッチした結果とも推察される。一方で、当事者のこえの割合が多かった昨年と比較すると、昨年は最も評価が高かったライフサイエンス企業の「大変満足」との割合は6ポイント下がっている。日頃からそうしたこえを聞く機会が少ないステークホルダー(ライフサイエンス企業、医療従事者、市民)は、より具体的な当事者のこえが聞ける機会も求めている可能性が示唆される。

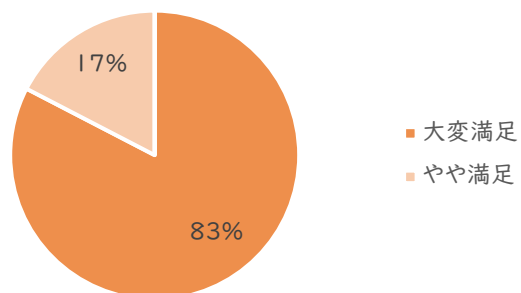
病気をもつ人 (n=32)



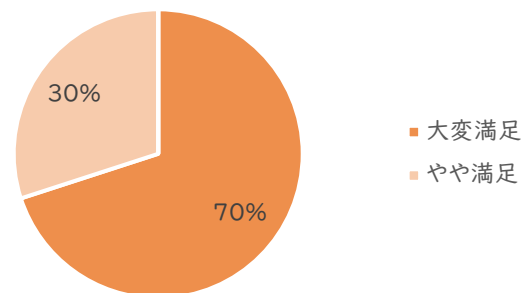
ライフサイエンス企業 (n=44)



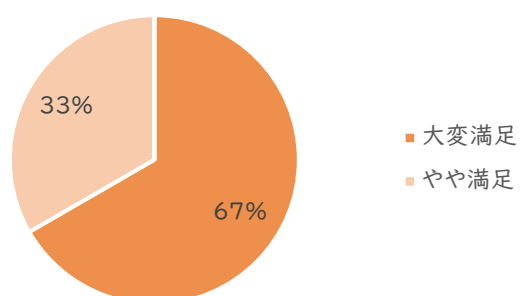
病気をもつ人の家族 (n=23)



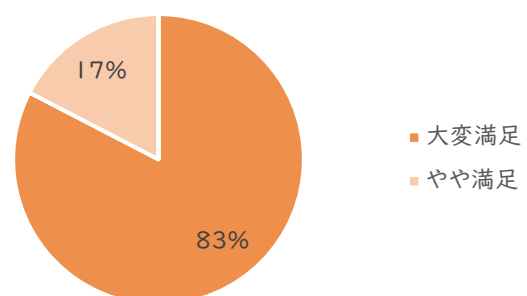
医療従事者 (n=10)



市民 (n=6)

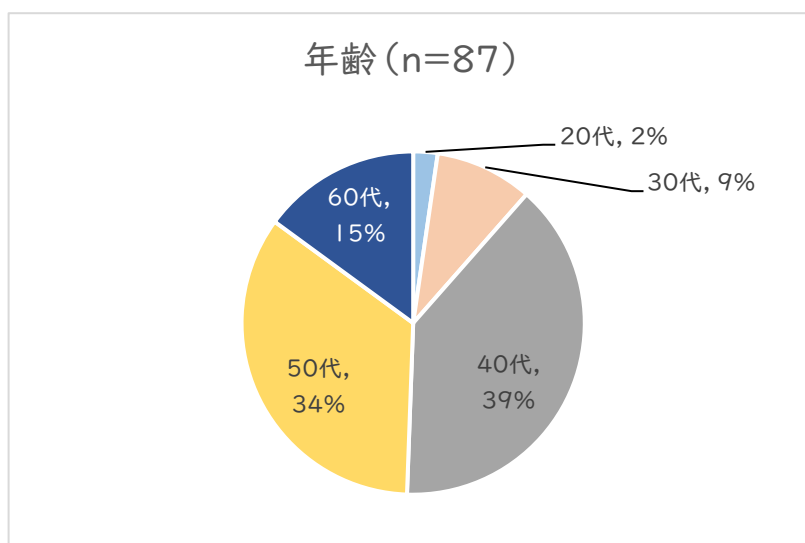


患者会・患者支援団体 (n=23)



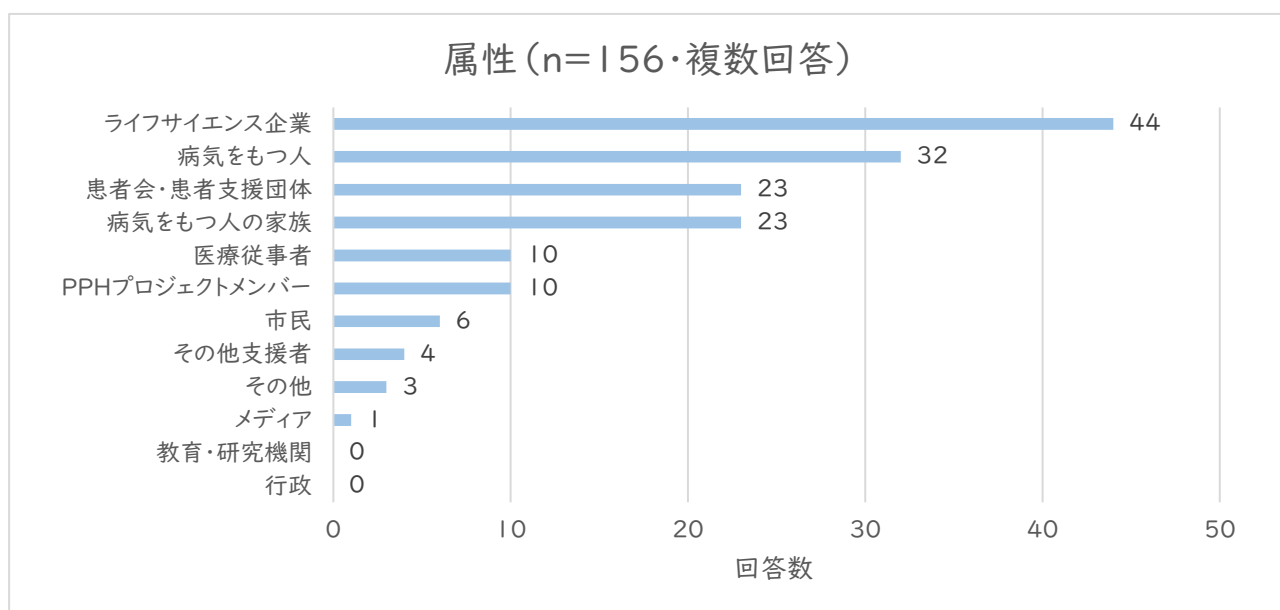
### 3. 年齢(全4回合計)

40代の参加が39%と最も多く、次いで50代34%、60代15%、30代、20代となった。  
 なお、年齢の割合は2022、2023年度と比べて40代の割合が増えている。



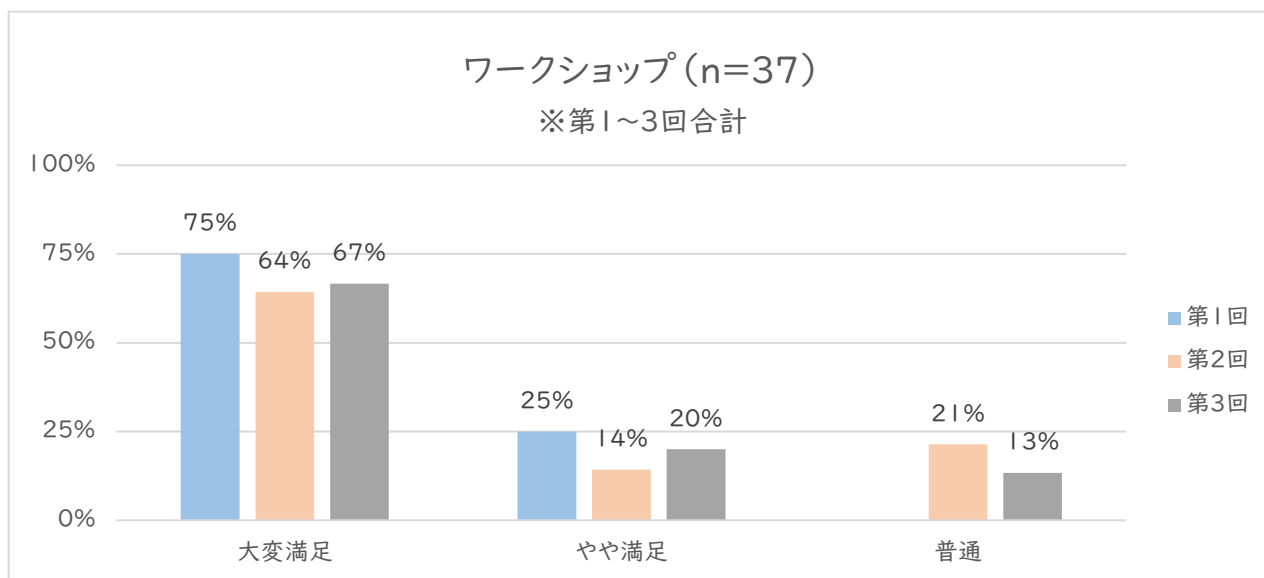
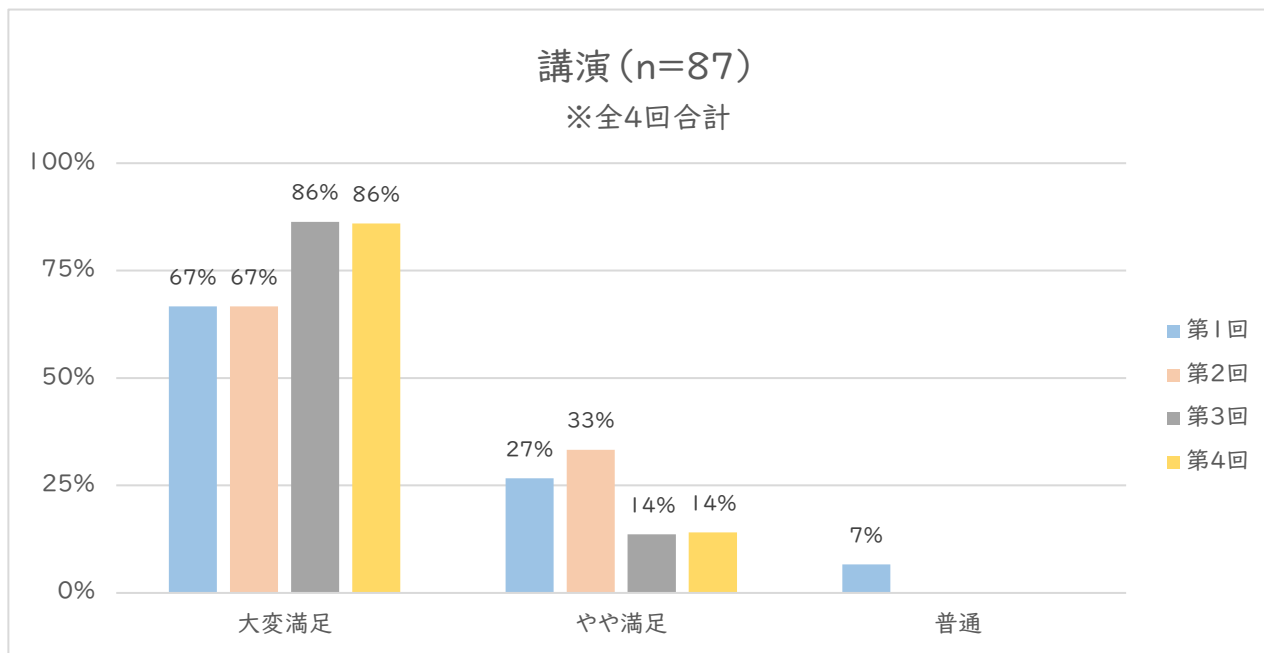
### 4. 立場(複数回答・全4回合計)

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、患者会・患者支援団体、病気をもつ人の家族、医療従事者、PPHプロジェクトメンバー、市民、その他支援者と続く。



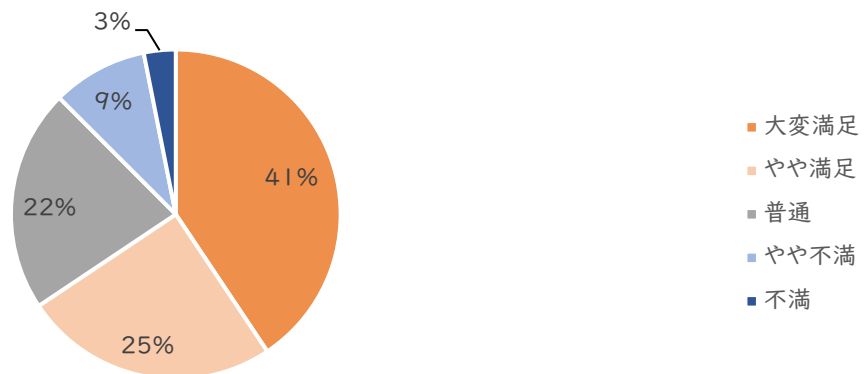
## 5. プログラム別満足度

講演に関しては、おおむね「大変満足」が多い。特に講師が病気をもつ当事者としてのこねも盛り込んだ第3回、第4回は「大変満足」の割合が高かった。ワークショップは、ライフサイエンス企業の参加者にとって身近な「ドラッグロス」や「ドラッグラグ」といった課題に関したものだということもあって、第1回の評価が高かった。第4回のみ実施したパネルディスカッションだけ「やや不満」「不満」と回答されていた。機材トラブルで進行に影響が出たこと、会場からの質問が多く、オンラインで寄せられた質問に回答できなかったことも影響していると考えられる。第4回のダイジェスト動画、交流会については、「大変満足」「やや満足」の割合が多く、交流会に参加した17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。



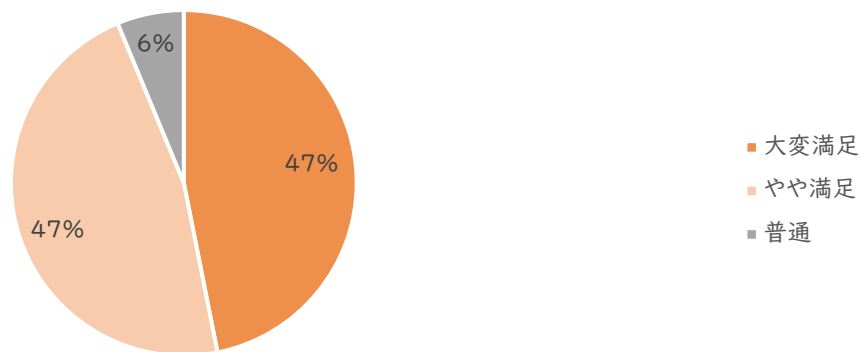
### パネルディスカッション (n=32)

※第4回のみ開催



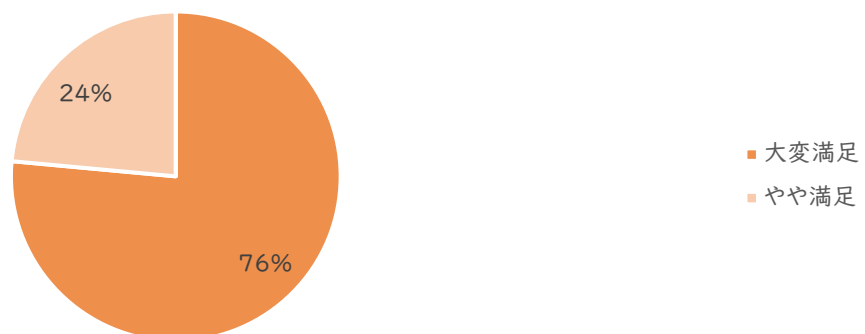
### ダイジェスト動画 (n=32)

※第4回のみ開催



### 交流会 (n=17)

※第4回のみ開催



## 6. 自由記述(抜粋)

2023年度に続いて、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、安心して意見が言えたり、考えたりできるといった、みんつくゼミナールを安全なプラットフォームとして捉え、今後の取り組みに期待するといった一定の評価も複数寄せられた。

改善意見として、より参加者を募るため開催日時の検討についての提案もあった。

PPIの具体的な実践例が紹介され、ワークショップでは立場を超えた意見交換が行われ、さらに対面での交流会では一気に距離が縮まるような対話が生まれたことで、参加者が自らの立場や経験を相対化しながら患者市民参画について考え、行動への一歩を踏み出すきっかけを提供することができたと言える。

### ① 講演に関する感想

#### 第1回

- ・ 難病の新薬が国内で開発されづらい背景や薬価の決定方法が知れたのは、とても有意義でした。
- ・ 講師の方が、ドラッグラグ・ロスについて、いろいろな方向から分かりやすくまとめてお話しいただいたので、非常に理解しやすかったです。
- ・ 自分に専門的な知識が不足しているので、講師の方が時折発する専門用語がよくわからないままお話が進んでいたところがありました。基礎的な勉強をもっとしておこうと感じました。
- ・ 企業の立場では、広告の規制等、なかなか積極的に発信することが出来ず、歯がゆく考えていましたので、ドラッグロスに対する製薬業界の取り組みを世の中に知って頂く貴重な機会になったと思いました。

#### 第2回

- ・ 政策ができるまでの流れ、その中での課題、今後のトレンドなど、非常に分かりやすくご説明いただき勉強になりました。ぼんやりですが、今後 PPH プロジェクトの活動成果やその中で生まれてきた医療に関わる課題などを政策に反映させる際に、どこにどのようにアプローチをしたら良いのかなどのイメージが湧いてきました。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。
- ・ 遠いものだと思っていた「政策」について仕組みがわかってよかった。行政から小さな声を聞きにくることはないのかもしれないが、我々が力を合わせれば気づいてもらうことはできるのかもしれない、と期待が膨らんだ。
- ・ 政策を変えるためのキーポイントがわかりやすく示されていた。実際のブラック霞ヶ関の例をお話しいただき、社会的意義(公益性)、世論の形成、変革の鍵がよくわかった。
- ・ 患者・市民が医療政策という大きな視点で当事者参画の意義を考えるきっかけになったのではないかと思います。

#### 第3回

- ・ 医療者や研究者の方と病気をもつ立場の方のコミュニケーションの課題を改めて感じさせられました。医師が忙しいすぎる、研究者が論文を通すのが大変だなど、うまくいっていない理由もよく理解できるので、その根本的な課題から解決していきたいと感じた。
- ・ 新しい情報、あるある情報をととてもわかりやすくお話ししていただきました。ありがとうございました。患者と医師(研究者)という違う立場だけど同じ病気の事を想う者同士なのだからお互いの立場を理解して認め合いわかり合うことが何より大切だと改めて思いました。
- ・ 病いと疾患の話がとても印象的でした。実体験として、自分が困っているのは病いなんだけれども、主治医とは疾患の話しかできず、関係づくりに困っているということがありました。患者会や交流会、ピアサポートなどは病いに関する話ができるから何か安心するところがあるのだと思いました。ちょうど前日に、膠原病の交流会に参加しておりまして、そこで「医者の診察は交渉である」という話が出たばかりだったので、個人的にホットな話題でした。
- ・ 研究者の方という事で、最初少し構えてお話を聞いていましたが、ご自身の闘病のお話の中で医師に対するざっくばらんなホンネに思わずほっこりしました^^自分も闘病時同じように感じた瞬間があったので、患者の立場でも共感でき、研究者としてもいろんな場面で人間味の溢れる魅力的な方だなと思いました。色んなお話を聞かせていただきありがとうございました。



## 第4回

- ・患者さんの力が治療や制度を変えていく事例をお話し下さり、それぞれの立場で、みんなと一緒に真剣に問題を考えていくことが大切だと感じることができました。また、自律して生きることにつながると思いました。
- ・これまでPPIの具体例（成功事例）を紹介いただく講演はなかったのも、とても新鮮かつ興味深かったです。長谷川さんが「今回の事例がKISEKI（軌跡）になるように」とおっしゃっていたように、ここからPPIの成功事例が積極的にシェアされるようになると日本のPPIもより進化していくと思います。
- ・患者の声が制度を見直すことになった、というより、声だけじゃなくて色々な活動がみんなを動かした、という事例を分かり易く説明してくれて、大変興味深かったです。ありがとうございます。
- ・当事者及び日本で初の“フェーズIでの成果が低く治験中止を再開させた”リアルなお話であったが、“間”の取り方がとても素晴らしく聞き入ってしまいました。内容及び講演スキルも大変参考になりました。また、何かを動かすには同じ場所で複数回では無く、様々な立場の方・場所に意見を届ける事が企業や国を動かすと学ぶ事ができました。
- ・Fairy'sについて知ることができてよかったです。一人一人の思いや経験を表現する場所（または知る場所）が、インターネットを通じて誰でも手に入れることができるのですね。私は医療者側のため、患者さんのために、という役割意識をもちますが、患者さんのために患者さんとともに、という信念を忘れないようにしようと思います。
- ・どこから着手するのが良いのか分からず、何も出来ない自分を恥ずかしく思いました。まずは、目の前にある、会社のマインド醸成から始めてみたいと思います。
- ・Fairy'sの話はかなり先進的な取り組みで勉強になりました。まつりや盆踊り、非中央集権という概念に基づいて取り組まれているのも勉強になりました。
- ・勤務先の病院以外でも様々な活動をされておられ、幅広い分野でPPIの実例を知ることができた。PPIについては成果ではなくプロセスが大事である事、個人（相談者）が何に困っているか、一人一人違うので疾病では無く、困りごとの単位で寄り添うこと、相談者の気持ちを分かち合う事が大事だと学ぶ事ができました。
- ・PPI はプロセスであるという解釈でより推進に賛同できると感じた。

## ② ワークショップに関する感想（第4回はワークショップなし）

### 第1回

- ・ファシリテータの方がとてもまっすぐお話を進めてくださり、発言しやすい雰囲気でした。また患者家族として参加しましたが製薬企業の方との意見交換もでき充実した時間でした。
- ・製薬会社の方が多かったのが印象的でした。その中で当事者・支援者・製薬企業の方がバランスよくグループ分けされており、それぞれの立場での課題やPPI活動のお話が聴けたので充実した40分となりました。後半は話題が盛り上がりディスカッションの時間がもう少しあればと感じましたが、病気を持つ方が参加する行事としては全体2時間半が丁度良いと思っています。
- ・実際、インタラクティブに話すことで、それぞれの立場や同じ業界であっても個人によって考え方が違うのだと、肌感で理解することが出来ました。最後の発表で個人的にお聞きしたい事項（患者さんの声を届ける活動で社員のマインドが変わったという、具体的なフロー）があり、何らかの関わり方があれば嬉しいと思いました。
- ・チャットへの記入に時間がかかり、議論の時間が危うかった。病気を持つ方が一人もいなかったのも、視点が偏った。本来のテーマ「医薬品を公平に手にするために、私たちができること」での議論にうまくつながらなかった。

### 第2回

- ・ファシリと書記・テンプレが最初から決められていたこと、5人くらいのしゃべりやすい人数だったこともあり、無駄な時間が発生せずにスムーズに進んだ。病気をもち立場の方もいらっしゃったが、基本的には皆さん企業で働いていらっしゃる方ばかりで、目線がそろって抵抗なく深い議論ができた感じで、話しやすい雰囲気だった。
- ・プレストの形でアイデアを出す色々出来そうなことが出てきます。実際の業務や普段の取り組みで考えるべき内容も出てきたので、活かしていきたいと思います。
- ・身近な困りごとについてざっばらんに語り合うことができ有意義であった。
- ・デジタル社会の医療・医療格差の是正についていくつかのグループで共通の話題になっていたようで興味深かったです。



### 第3回

- ・仮定の課題に取り組んで、話し合うことは思考を深めるいいきっかけになると思いました。話し合いじゃないと見えてこない視点があると思うので、いい勉強になりました。僕も患者側の立場だけでなく、社会保険労務士としての立場もあるので、相手の気持ちを慮って仕事を進めていくことは大事だなと今回の教授のアンケートの例題で感じました。
- ・結構緊張して、身構えていたのですが、ちょうどいいペースで進んでいったこと、話しやすい雰囲気だったことから、参加して良かったと思えました。実際の場面を具体的に設定して考えることができたのが良かったです。研究者としても患者としても身が引き締まる思いでした。
- ・患者・家族として研究に関わる際に感じていらっしゃった疑問・意見など生の声を具体的に伺えたことが良かったです。とても勉強になりました。
- ・フランクに話せて良かったと思います。

## ③ テーマについての参加者自身の経験など

### ・第1回

- ・自分の肌感覚だと、新薬などすこし開発されてきてはいるのですが、どれも副作用などが異なり、実際には使える薬が少ないのが現状だと思います。もちろん、それは他の患者さんもそうで、なぜ新薬の種類が少ないのか、薬価が高いのかなどを説明できるようになることは、直接的でないにしろ、間接的に患者さんの心的負担を減らすことになり、とてもいい企画だったように思います。
- ・患者家族の立場で未承認薬をどこにどのような手段で承認して欲しいと言えればいいのかが分からず、周りからは国に声を挙げればよいといわれますが、その方法がわからない中で一緒に解決策をみつけてもらえたらと思い参加しました。医薬品以外にも医療機器の適応拡大も望んでいます。希少疾患のため治験も行われていません。患者家族として声を挙げ続けるしかないとも思いますが、疾患を超えて国に訴える機会があれば参加したいです。
- ・希少疾患薬については薬価に上乘せ率が20%と小林信教氏の講演で初めて知ったが、日本で100名以下の希少疾患については開発費に余裕のある企業でないと創薬は難しく、国際的に開発費を支援する制度が必要と感じた。一方で日本では指定難病であれば薬価が高くても医療費助成で患者負担は少ないが、海外では高額な保険に入っていないと薬価が高い薬が飲めない。需要が少ないと希少疾患薬を開発するメリットが低くなってしまうので、本日のテーマである「医薬品を公平に手にするために」は、非常に難しいテーマと感じた。
- ・「患者さんの声」を聞いたとき、一過的なイベントになってしまい、継続が難しいと感じています。同じような課題を持っていること、それに対してコミュニティでつなぐことの重要性を気付く機会となりました。なんとか、社会に還元できる仕組みを考えたいです。

### 第2回

- ・医療政策については素人だったので今回は非常に勉強になったし、ディスカッションの中で日頃自身が感じている困り事やニーズを皆さんもお持ちであることが分かった。今後、自身ではヘルスケア領域の総合的な新規事業を考えているが、その際には政策の部分をどう検討するのかという課題も出てくると思っていたので、今回聴講したお話も参考に進めて行けたらと思う。
- ・クローン病なのですが、外見から障害がわかりにくいので、働くことについても、生活についても、なかなか病気の特性を周囲から理解されづらいと思っています。行政協力の仕事をしたのですが、東京都の社労士会側から人手が足りないからと要請をいただいて受けた仕事で、あらかじめ社労士会側にも厚生労働省の施設側にも伝えて、それでも構わないから来て欲しいとの話でした。しかし、実際に働いてみたら、昼休みの時間もなく、薬が飲めなかったり、トイレの時間すら確保されなかったり、下血していまい、仕事をお断りしました。令和6年4月から合理的配慮がはじまりますと喧伝してる厚生労働省のお膝元でも、そのような無様な有り様ですから、民間で合理的配慮の理解を得ることはまだまだ厳しいなど実感しております。ですから、千正さんの今日のお話は厚生労働省の背景もわかって、とても腑に落ちる話だったと思います。

- ・私は企業に勤める立場の者ですが、当事者の声反映された医療政策の実現に向けてお役に立ちたいと考えております。千正さんのお話をもっと早く伺っておけば良かったと思うような、今考えると遠回りをしてしまったような気持ちになりました。
- ・なかなか大学病院の医師と、PPIの協働が難しい。難病なので、大学病院という忙しい医者と連携する難しさを感じています。解決策は、あるのだろうか。
- ・PPIのテーマの中で、政策提言、というポイントで講演は大変興味深かったです。自身の製薬企業内の業務では、決まった法令などに従う、という観点ばかりだったので、決まる前の政策への働きかけ、というテーマは本当に視野を広げて考えるきっかけになりありがたかったです。

### 第3回

- ・この種の研究に関わったことがなかったが、どんな課題がありどうすれば良いかがすんなり理解でき、テーマとしても非常に興味深かった。
- ・私も研究対象者になっていて、同意文書を書いて保存してあるのを最近思い出しました。とっくに調査は終わっていて、発表などもされているようだったのですがネットで検索する限り論文を閲覧することができず、諦めていました。次回受診時にきちんと聞いてみようと思いました。
- ・病気をお持ちの方の一人の言葉であっても、それは事実だと思います。1人にインタビューしたって意味ないんじゃないの?などという人も中にはおられるようですが、0と1には大きな違いがあることは誰でも知っているはずなのに何故そのようなことが言えるのか…と、いつも思います。それをどう解釈するかが重要であって、情報が足りないと思ったらそこから沢山集めればいだけのことですよ。別になります、評価をお持ちの方が普段当たり前になってしまっていて気づかないことを引き出すことも重要とのお言葉もありましたが、本当にその通りだと思います。茶話会がそのような機会になればと思います。
- ・同感できる内容が多かったです。患者団体の中でも、声の大きい人以外は参加していないなど、声を拾うことでバイアスにつながるのではないかという懸念も業務上聞かれます。その解決方法につなげる取り組みを今後はお願いしたいと思えました。
- ・製薬企業の立場ですが、患者さん、市民の声は大事ですが、特別扱いはなく、数ある要素の一つとして考えることが大切なのだろうな、と感じました。大事ですが、あくまで一意見、と。

### 第4回

- ・患者・患者家族の主体的な姿勢をどのようにつくれるか、患者会などに参加しない患者にどう態度変容を促すか、市民のかかわりも含めて課題を抱えている人を支援できるような仕組みや体制を疾患問わず考えていけるとよいと思う。
- ・パネルディスカッションで話題になった再現性や見える化は、当社でも課題です。自社プロセスに適切に組み入れ、継続的な活動となるよう仕組みづくり、基盤づくりに励みます。
- ・やはり対面イベントはオンラインとは違って一気に距離が縮まった感じがして楽しかったです。今後も最低年に一度くらいはこのような機会がありつつ、毎月のオンラインでの定例会があるとより絆が強固になってより良い活動ができるのではないかと思います。
- ・みんつくゼミナールは、今回で一応終了のようですが、現地で集う会が、何らかのカタチであるといいかな、と感じました。そこでの交流から、PPI参画のすそ野が広がる気がします。
- ・4回中、オンラインで2回のみ参加でしたが、参加者が多くなるように疾病やテーマが決められており、プロジェクトとしては成功だと感じております。自身の経験として患者会イベントの告知や関わりのあるNPO、一般社団法人のイベントの広報がなかなか広がらないと感じており、ピーベックさんの「裾野を広げる」為のアイデアや、誰と繋がれば裾野が広げやすくなるのか。プロジェクトメンバーさんと情報共有させて頂きたいと考えております。
- ・対話を継続していくことの重要性を感じました。拙速に結果や結論を求めてしまいがちですが、一緒にコンセンサスをつくりながら進化していくプロセスに意義を感じました。筑波大学の技術者の方の視点が興味深かったです。

## ④ その他の感想

### 第 1 回

- ・患者さんのアンメットメディカルニーズを一義的に持ち込む場所がないことに気づいた。疾患別であれば学会や研究者と繋がっていくのが早道だろうが、成功体験を横展開できる透明性の高い仕組みがあると良いなと思いました。
- ・第1部の Q&A セッションから、大枠では PPI と認識されていても、具体的な活動となるとまだまだであることが再認識できたこと自体も有意義でした。
- ・ピーベックさんの講演を聞かせて頂いたのは 2 度目だと思うのですが、熱意のある方が集っている雰囲気が好きです。

### 第 2 回

- ・当事者の困りごとを満たすために医療政策の実現はとても重要だと思います。自分も企業人としてノウハウを学び実現できるようにしたいと思いました。ありがとうございました。
- ・治療と仕事の両立支援の仕事をしていきたいと思っているので、知識が深まっています。いつも質の良いセミナーを開いていただいて感謝しております。
- ・前回参加できませんでしたが、ワークは、やはりいいな、と感じました。
- ・みんつくゼミナールでは、毎回異なるテーマで、本当に興味深く、開催はありがたいです。ただ、毎回日曜開催ですので、企業内の社員たちは様々な理由で参加は減ってしまいます(少なくとも私の会社の人は)。「仕事」でしか PPI 活動を捉えていない、というところが問題かも、という認識もありながら、活動に参加する方、しない方、の二極化が進んでしまわないかとも心配しております。平日昼間の開催も今後あると良いかな、と思います。ただ、そうしますと、患者さんの立場だと、このみんつくゼミナールへの参加が「仕事」にならない方は仕事を休まないで参加できない、となるのですよね。こんなに意義あるセミナーを準備してもらって、更に無料で参加できるのに、特に今回参加者の数が少なかったように見えたので、もどかしい思いを記載してしまいました。

### 第 3 回

- ・さまざまなご協力の際、宿野部さんがおっしゃる通り、結構時間や労力は割かれます。経験を価値として今後のために提供しているわけで、アンケートなどではたまにありますが、クオカードレベルでもいいので対価があるといいな、と思いました。また、とりあえず？病気をもつ人を入れておく、というシーンもあるのは同感で、形骸化しないといいな、と感じることがあります。
- ・大学における教育の一環としての研究と、営利目的の企業ないしそれに準じる組織・法人の事業としての研究などによってもステークホルダーと研究目的はかなり違うと思います。ビジネスモデル自体が異なると思います。研究参加への依頼のあり方の件については、指導教員あるいは上長が推薦状を用意したとしても、研究者と研究協力者が関わるところから始まる研究プロセスをコントロールすることはできないと思います。学んだことを活かして実践するかどうかは人によって異なるためです。どのような人柄かまで把握していなくても、必要があれば推薦状は余程のことがない限りは出すのではないのでしょうか。研究参加を判断するのは最終的には参加者一人一人の理解・判断に拠るものなのではないのでしょうか。そこに届くかどうかは、家族会等の組織の力関係が影響するのかもしれませんが。一方で家族会は規模も運営のあり方も様々だと思います。研究の手法を問わず、実施の何ヶ月くらい前だったら相談可能なのか。いつが繁忙期で協力が難しいのか、といった情報も、家族会の web 等で明らかになっていると、研究者側も家族会を通して依頼するか否か、時期やどのようにリクルーティングを進めるかを含めて事前に検討しやすくなるかもしれません。
- ・患者「団体」という枠組みではなく、アンケートや SNS 等で簡単なプラットフォームを整備するなどによる市民参画を進めると、患者の QOL の代表値も集まるし、声の大きい人以外の方の声も拾えるように思いました。
- ・武藤さんのお話がとにかく引き込まれるように面白く、またお話を聞きたいなと思いました。
- ・患者会の中でも色んな考えがあるというコメントもあり、広く意見を聞く場が増えれば良いなあと思いました。

### 第 4 回

- ・オンラインだと聞いて終わり、話して終わり、になりがちですが、休憩時間の雑談や名刺交換などができるのは、対面のよさだと思います。そこから生まれるもの、つながるものがあるので。

- ・患者の代表性について、個人の意見なのか多くの患者の意見なのかを区別する必要性は常々感じている。また、患者の中には思いを表現する語彙を持ち合わせていない人やそもそも人前で語ることを苦手とする人もいる。その人達にも声を上げろということは無理もあり、表現することができる人が「代表」のように思われてしまうことは残念でもある。医療者や研究者からは「患者は怖い、患者会は怖い」と言われたこともあるが、互いに互いを知り協働する関係性を構築することがPPIの入口ではないかと感じている。
- ・集まった皆様で何か新しいものを作り出せると思いました。
- ・宿野部さんの「熱意」と「誠意」と「情熱」を感じたひとときでした。ありがとうございました。素晴らしかったです。

## ⑤ プロジェクト全体に関する感想

### 第1回

- ・私自身は患者家族、患者会運営者、看護師として日々生活をしているのでなにかお力になれることがあればと思っています。
- ・素晴らしい取り組みだと感じました。
- ・色々な切り口でこのようなセミナーを開催いただきありがとうございます。

### 第2回

- ・心から応援しています。
- ・みんつくゼミナールの継続を希望します。
- ・Peatixでの表示名を深く考えずに設定してしまっていたら、当日のzoom上でも同表示名にしなくてはならなかったの、浮いてしまっていないかちょっと不安になりました(みんな本名の表示だったので)。「ニックネーム推奨!」みたいな案内があると良いかも、と思いました。

### 第3回

- ・これからも勉強させていただきたいと思っています。よろしくお願いします。
- ・期待しています。
- ・いつも気づきをありがとうございます。今期は自分の事情でリアルタイム視聴がなかなかできませんでしたが、大変勉強になっています。ありがとうございます。

### 第4回

- ・非常に有益な取り組みを継続いただいたことに感謝いたします。PPHプロジェクトは、日本のPPIの基盤づくりに間違いなく貢献されたと感じます。今日のよう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。
- ・みんつくゼミナールが今回で一旦終了となりますが、新しい取り組みが始まることを願っております。
- ・宿野部さんをはじめPPeCCの皆さまのつながりによって、これだけ有意義な講演/ディスカッションが行える場をご用意いただけたこと、大変ありがたく思います。今後のPPeCCのご活動も応援しております。引き続きよろしくお願いします。
- ・学びや気づきを経た数年間だったので、これからは多くのひとが実践につながる機会が生まれるといいな、と感じました。100人いれば、100通りの価値観があるので。



### 3. 活動の成果と今後の展開

#### 1) 2024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。2024年の成果をまとめると以下の通りである。

- 病気をもつ当事者、行政関係者、研究者、医療者、ライフサイエンス企業等、多様なステークホルダーによる講演やワークショップ、交流会等を通じて、参加者が立場を超えて対話・交流することで、具体的な行動や参画のあり方について学び、今後の活動に活かすヒントを共有することができた。
- 多様な PPI の事例を紹介することで、PPI の必要性や可能性を共有するとともに、今後はまだ医療や PPI に関心を向けていない人々にもこの学びや視点を届けていくための手法や情報発信のあり方について、さらに考えていく必要があることが明らかになった。
- 病気をもつ当事者・患者会関係者・支援者が、研究や行政への参画について考えるきっかけとなり、当事者意識の向上に寄与した。
- アンケートや交流会でのこえから、PPI に関する課題やニーズを把握することができ、今後の取り組みの方向性を探る材料となった。
- 研究者やライフサイエンス企業関係者など、日常的に患者や家族と直接関わる機会の少ない人々が、企業や組織を代表する立場ではなく、いち参加者として安心して患者や家族と意見交換ができる、心理的安全性を担保した場を提供することができた。
- 他団体や個人との連携を継続しながら、PPI に関する実践的な学びと情報発信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、支援企業数が11社から14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 2024の目標であった ①様々な立場の人々と繋がりながら 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 ②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 を達成することができた。

#### 2) 今後に向けて

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る場を創出した。

今後は、3年間にわたって開催してきた「みんつくゼミナール」を通じて得られた経験やネットワークを活かし、より多くの人に PPI の意義を伝えること、そして「医療は一部の専門家だけのものではなく、私たち一人ひとりが関われるもの」という認識を社会に広げていくことが求められる。

PPH プロジェクトでは、みんつくゼミナールで育まれた対話の力や学びの姿勢を土台に、これからは市民への啓発や、新たな参画のかたちの創出に取り組んでいく。

誰もが自分ごととして医療に関わり、ともに創る未来を目指して、これからも活動を続けていく。

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 2024 報告書

---

発行日:2025 年 4 月 25 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/>