患者市民の声を届けるために

©2026 Innovation for NEW HOPE

本日のアジェンダ

- 導入 （20分）
- グループワーク （55分）
- 共有 （10分）
- まとめ （5分）

Innovation for New HOPEの紹介

「日本で最先端の治療法が一日でも早く、継続して届く社会の実現」を目指すプロジェクト

一人ひとりが自分らしく人生を全うするために。
患者さんの暮らしをより豊かに、すべての人生の可能性をひろげるために、
常識にとらわれない革新に挑戦しつづける人々が、このプロジェクトに集っています。
患者さんに、細胞医療や遺伝子治療等の最先端の治療法の新たな選択肢を。
医療の進化が患者さんに届く社会へ、“新しい希望”となる革新に私達は
みんなで挑戦します。

出典：Innovation for NEW HOPEプロジェクトについて

PPIとは？

02

PPIとは？

PPI（Patient and Public Involvement：患者・市民参画）とは、

患者/家族/市民の**経験・知見・想い**を
治療・ケアの**研究開発や医療の運営に活かす**取り組み。

専門家だけで進めるのではなく、**患者・市民**と共に考え、共につくる。

PPIが行われる場面例

新薬をつくる
研究をデザインする

アンケート調査の
質問票をつくる

新薬発売前に患者向けの
説明文書をつくる

PPIガイドブック：https://www.amed.go.jp/content/000055212.pdf

PPIを行う意義

1.患者・市民の経験知を活かす

患者/市民は研究者が気付きにくい課題・視点の提供ができる

2.研究の民主化

患者/市民が研究者とは異なる視点から意見を伝えるプロセスが加わると多角的な視点が入る(研究に新たな価値が生まれる)

3.研究倫理の観点

研究参加者への配慮について、患者/市民の視点からの助言を得ることにより研究参加者の保護,研究者との信頼関係の構築,研究終了後の配慮に繋がる

（参考）はじめて学ぶ「研究への患者・市民参画」、PPI JAPAN、PPI JAPAN - YouTube

私たちがPPIに着目した経緯

03

PPIに着目した経緯



遺伝子治療を受けた患者さん・ご家族との対話

治療薬が届かない、そもそも存在しない、そういう苦しみを抱えている方もいるのではないだろうか…

PPIに着目した経緯



分身ロボットカフェDAWN ver.βで出会ったパイロットさんの話

医療や保障の選択肢がもっとほしい
という声を初めて聞いた…

湧いてきた問い

患者さん・市民の声は、政策決定者や研究者に届いているのだろうか？



PPiとの出会い

「声を届ける仕組みはあるのだろうか？」

PPI：患者・市民参画

(Patient and Public Involvement)

PPIの現状

04

PPIの現状

44.4%

医学系4大ジャーナルであるBMJに
2022年に掲載された
システマティックレビューのうち、
PPIに関する**記述があるもの**の割合
（PPIは実施しなかった、としている研究も含む）

J Clin Epidemiol. 2024;170(111356):111356.

6.1%

患者安全の研究で
患者・市民参画報告ガイドライン（GRIPP2）
に沿って、PPIを**適切に報告**していた割合

BMC Health Serv Res. 2024;24(1):532.

記述は多いが、質を伴うPPIはまだ少ない
→PPIが浸透しているとは言えない状況

PPIの課題

参加前

- PPIの認知・理解不足
- PPIの「いりぐち」が分からない

参加中

- 患者/市民委員を希望する人材が固定化しており参加者に偏りがある
  （参考：日本医療政策機構,図4：医療政策の形成過程への患者・市民参画の課題,医療政策の形成過程への患者・市民参画.indd）

議論中

- 患者/市民の偏在への配慮不足
  年齢、民族、経済的優位性、年齢や性差による発言の傾向）
- 患者/市民と研究者の医学用語の知識差
  （厚生労働省,「患者・市民参画（PPI）の現状と展望,PPIと研究者の視点の乖離と課題（海外報告）,001000341.pdf）
- 患者/市民の発言しにくさ
  （積極性・自信・気後れの発生）
- 患者/市民と研究者の価値観の違い

PPIに含まれないこと

臨床試験に
被験者として
参加すること

主治医の診察を受け
治療方針について
相談すること

研究者に頼まれて、
研究参加者募集の案内を
患者会に周知すること

（参考）はじめて学ぶ「研究への患者・市民参画」、PPI JAPAN、PPI JAPAN - YouTube

ワーク

05

ワークの目的

ワークを通してPPIについて知り
将来の実践に引き寄せて考える！

ミッション

四コマ漫画の登場人物それぞれの立場になって考え、困りごとを解決しよう！

アイスブレイク

今年の夏休みの過ごし方

ワーク

四コマ漫画の登場人物それぞれの立場になって考え、困りごとを解決しよう！

07:00

共有

どんなことを考え、どんなことを学んだのかなど
自由に感想を共有しよう！

最後に

06

PPIに関わる人々の声の例

希少疾患の患者

医療者は病気のプロ。
でも、患者は
“患者側の”プロなんです



患者・市民

研究機関でPPIの運営に関わる

声なき声を広めたい
研究者は患者の分から
ないことが分からない



運営者

がん研究に携わる研究者

専門家集団とは違う市
民にとっての優先順位
を知ることができた



研究者

（参考）はじめて学ぶ「研究への患者・市民参画」、PPI JAPAN、PPI JAPAN - YouTube

よりよい医療のカタチは誰かだけでつくれるものではありません。
誰もが当事者意識をもち、患者・市民とともに医療の未来をつくる一歩を踏み出すことが大切です。

あなたがいることで、まだ届いていない声が、届きはじめる。



Thank you!

ご視聴ありがとうございました。

