

患者参画アンケート調査報告書

調査期間 2022年2月24日～3月7日

NPO法人患者中心の医療を共に学び共に実践する協議会（JPPaC）

ホームページ <https://www.jppac.or.jp/>

問い合わせ先 info@jppac.or.jp

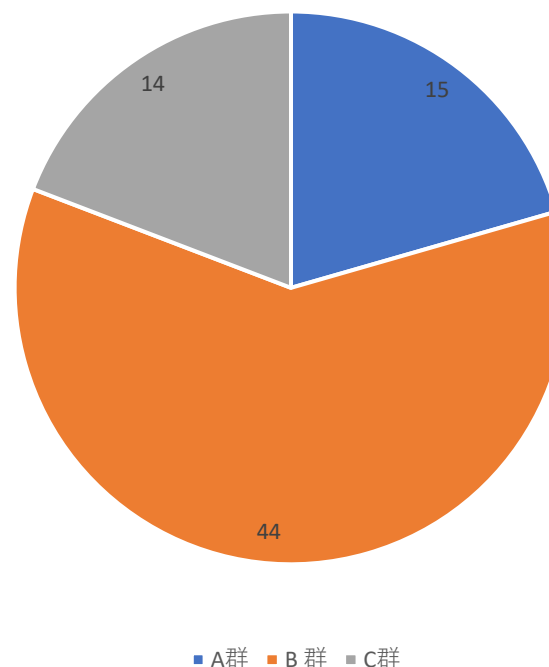
患者参画アンケート調査の目的

- このプロジェクトは、医薬品のライフサイクル全体に、「患者の声」を取り入れることによって、病気をもつ人のQOL生活の質を向上させる「くすり」を生み出すことを目的として、昨年立ち上げました。
- 「患者の声」を臨床開発など医薬品ライフサイクル全体（創薬から育薬）に活かそうとする取り組みは、Patient Public Involvement（PPI）やPatient Engagement（PE）と言われています。このアンケートではPPIとPEを「患者参画」と総称します。
- 私たちは、今後、日本における「患者参画」の取り組みの進展を定期的に評価・検証する予定です。取り組みの経時的な比較、回答者の属性間の比較を行います。
- このアンケートは、回答者の属性、「患者参画」に関する一般的な質問、7つの患者参画品質基準に関する設問から構成されています。
- 設問は、あなたのお立場を（①病気をもつ人や患者団体、②製薬企業、製薬関連企業 ③ 医療機関、研究機関、患者参画の普及に取り組む団体など、3つに分けています。あなたのお立場に該当する設問にお答えください。

アンケート対象と方法

- 本セミナー参加申し込み者73名から回答を
- 個人名、所属名の記載はない。
- 調査期間 2022年2月24日～3月7日
- グーグルフォームを利用
- 調査は、3群に分けて行った。
 - A群 病気をもつ人、患者団体
 - B群 製薬関係者
 - C群 医療、研究、行政関係者
- 同じ団体に所属する回答者がいる可能性がある
- 質問作成にあたり、PFMDの「患者参画品質ガイドンス」を参考にした。

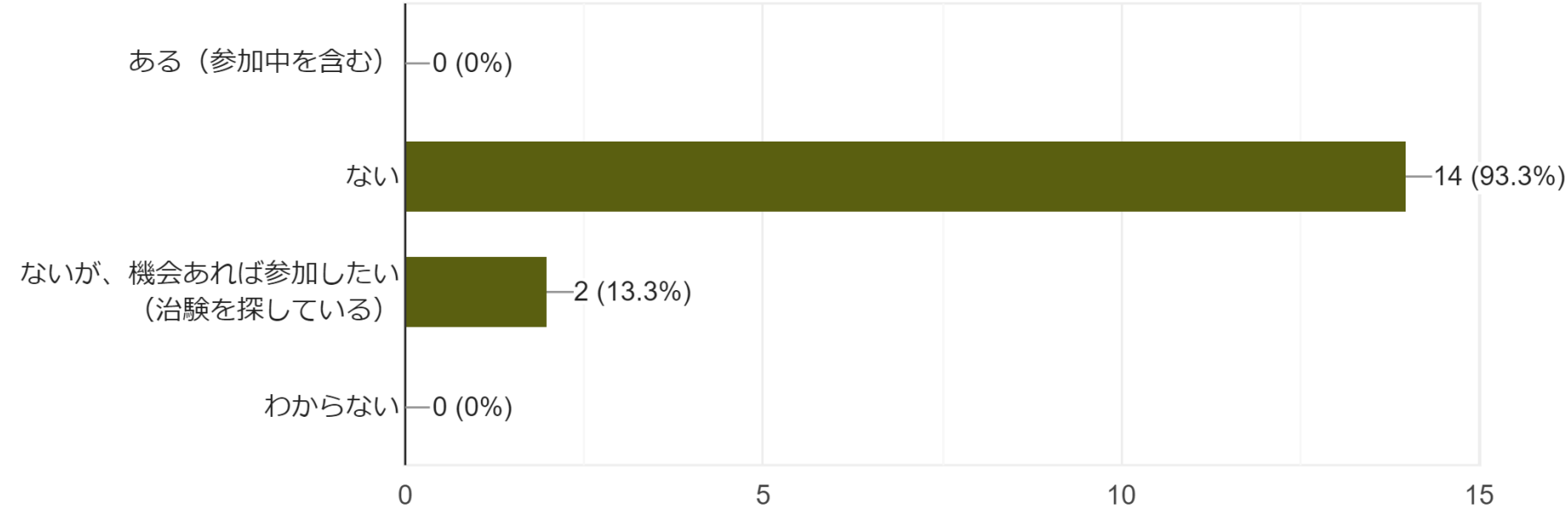
回答者73名



設問A: 病気を持つ方や家族、患者会や患者支援団体に所属している方にお尋ねします。

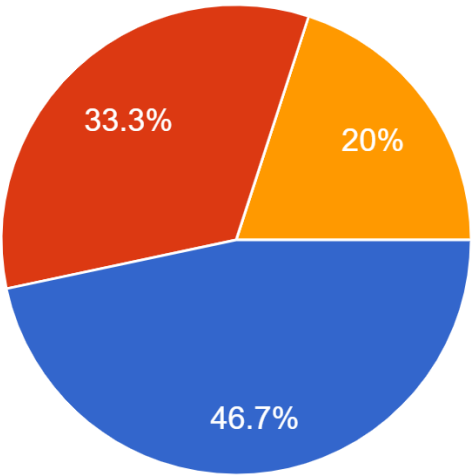
設問A-1: 新薬の臨床試験に被験者として参加したことがありますか？

15 件の回答



設問A-2-1: これまでに、製薬会社や製薬関連の会社と交流したことがありますか？

15 件の回答

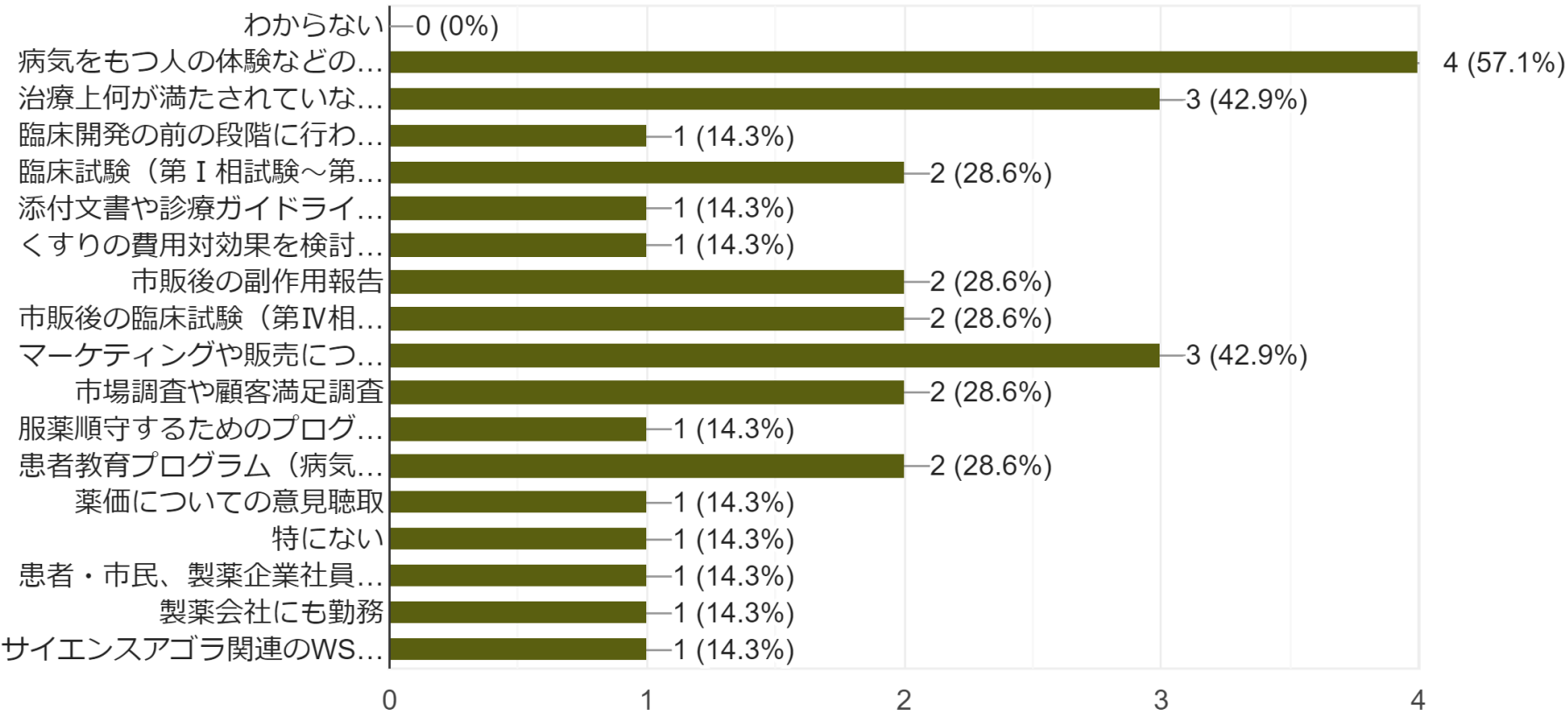


- ある（設問A-2-2に進んでください）
- ない（設問A-5-1に進んでください）
- ないが、これから交流したい。（設問A-5-1に進んでください）
- わからない（設問A-5-1に進んでください）

設問A-2-2:

（設問A-2-1で「ある」と回答した方） どのよう...はまるものを選択してください。（選択回答可能）

7 件の回答



選択肢

- ☐ わからない
- ☐ 病気をもつ人の体験などの理解
- ☐ 治療上何が満たされていないか発見する目的
- ☐ 臨床開発の前の段階に行われる研究計画に対する意見
- ☐ 臨床試験（第Ⅰ相試験～第Ⅲ相試験）の段階に対する意見
- ☐ 添付文書や診療ガイドライン作成
- ☐ くすりの費用対効果を検討する(Health Tecnology Assessement HTA)という目的
- ☐ 市販後の副作用報告
- ☐ 市販後の臨床試験（第Ⅳ相試験）の計画
- ☐ マーケティングや販売についての意見
- ☐ 市場調査や顧客満足調査
- ☐ 服薬順守するためのプログラムやツール開発
- ☐ 患者教育プログラム（病気の知識、疾病管理など）
- ☐ 薬価についての意見聴取
- ☐ 特にない

設問A-2-3:（設問A-2-1で「ある」と回答した方） 交流をしてよかった点を記述ください

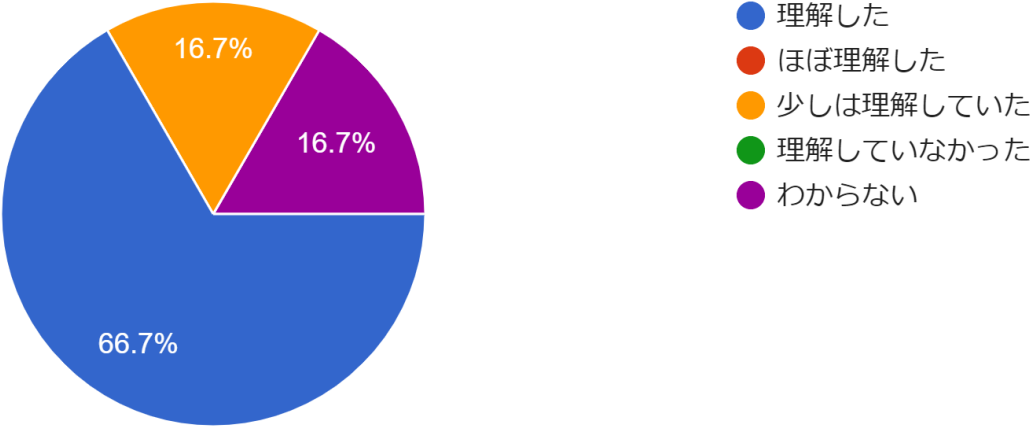
- 理解を得ることが出来ました。
- 患者団体運営支援に関するあり方などを協議。
- 薬の開発について具体的に学べたこと。また、一つのテーマで話し合う中で、お互いの立場を超えた意見交換が出来たこと。特に製薬企業で働く疾患を持った（経験した）社員の方からは、両方の立場での意見を聞くことが出来た。
- 実態や製薬会社のアプローチ・課題意識を知ることが出来た。
- 特になし
- まだ始まったばかりですが、製薬会社ならではの視点が大変勉強になります。以下の設問には、私が参加したものは適さないようなので、A5-1に進みます。
- 企業側が患者の意見を必要としていると参加して初めて理解できた。

設問A-2-4: (設問A-2-1で「ある」と回答した方) 交流をして困った点を記述ください？

- お互いのルールは良くわかっているから特に困ったことはなかった。
- 企業側がどこまで話していいのか迷う場面に遭遇した。インタラクティブな企画の時にはテーマ設定が重要で、患者側も相手が答えられないような質問はしない、回答が得られないことがあることを理解する必要があると思った。
- 患者中心に医薬品を創成するという意識はないと思う
- 同じものを、別視点で、どう展開していくかということ。
- 利益相反など交流のルールが明確に理解できていなかったため参画の体制を整えるのに時間がかかった。

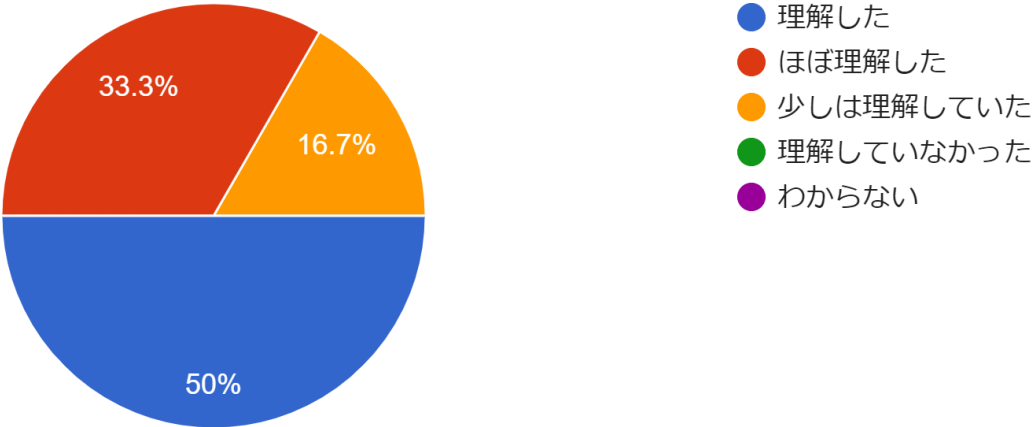
設問A-3-1: あなたが参加する目的を理解した上で、交流できましたか？

6 件の回答



設問A-3-2: その交流に参加している他の人の考えや目的などを相互理解できましたか？

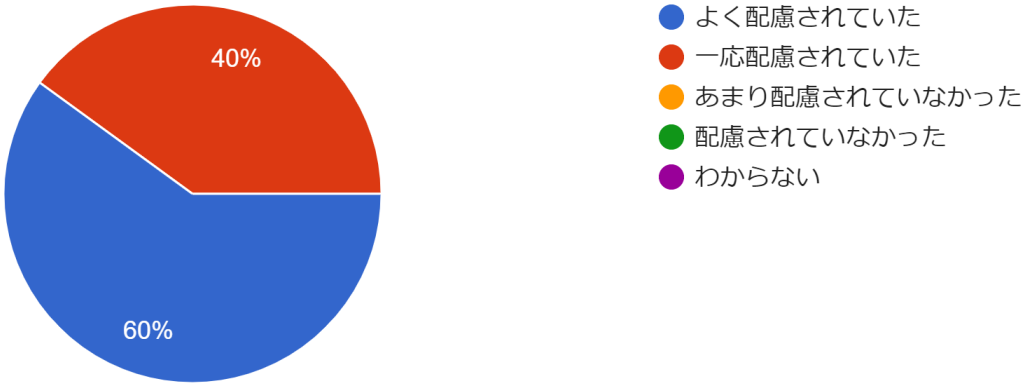
6 件の回答



設問A-3-3:

その交流では、病気をもつ人やすべての参加者が、...人や視覚障害・聴覚障害の人たちへの情報保障)

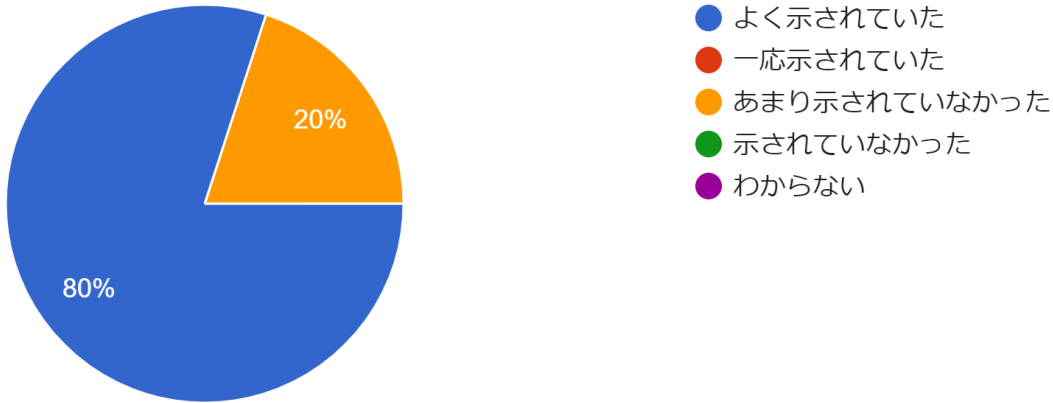
5 件の回答



設問A-3-4:

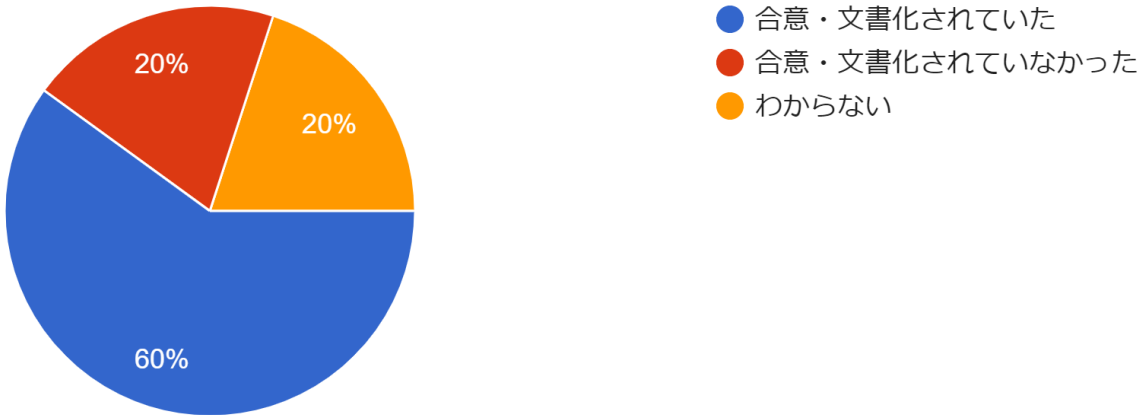
病気をもつ人の代表として、どのような要件が交流...、事前に製薬企業などから示されていたか？

5 件の回答



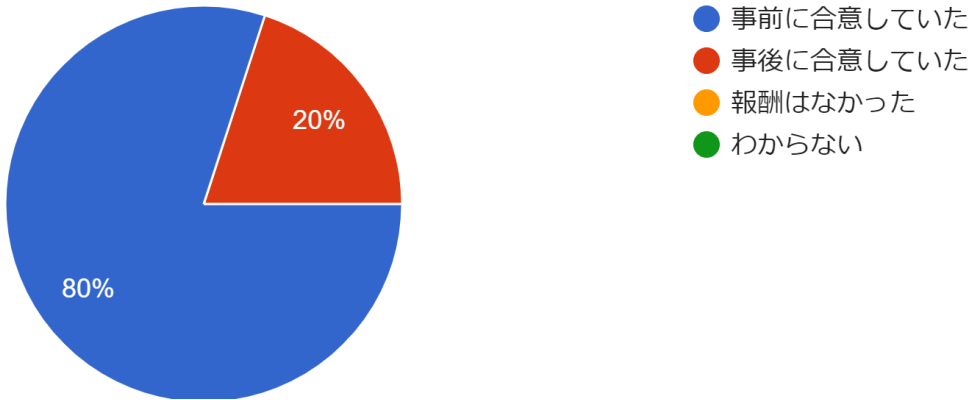
設問A-3-5: 交流に参加する人の役割と責任が、合意され、文書化されていたか？

5 件の回答



設問A-3-6: 交流に参加することに対する謝金、報酬は事前に合意していましたか？

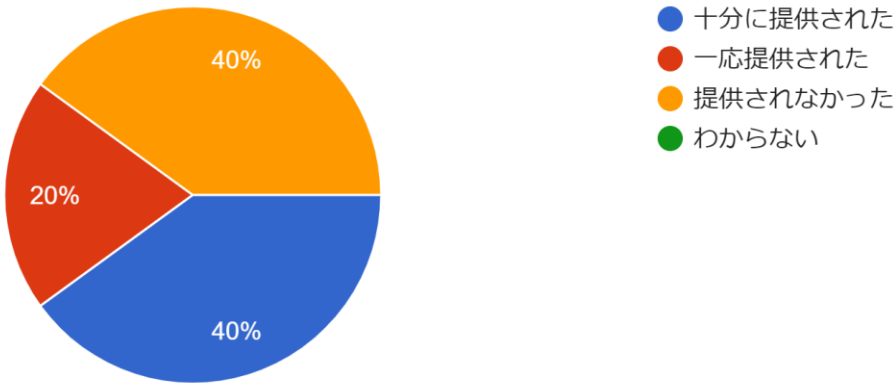
5 件の回答



設問A-3-7:

交流の前に、医薬品開発のプロセスの説明などの研...参考資料を製薬企業などから提供されましたか？

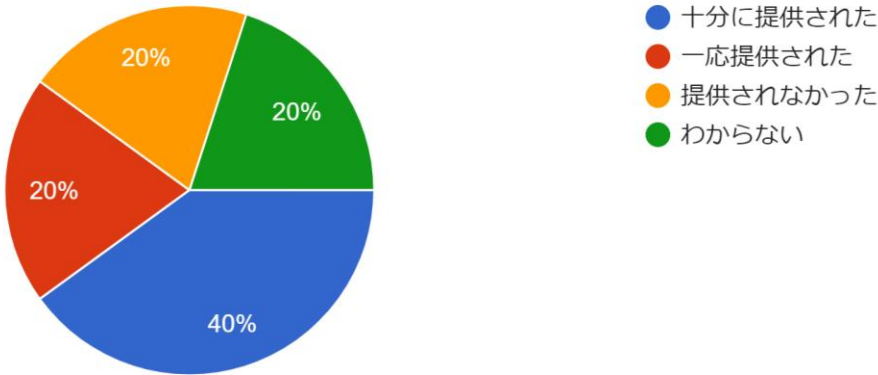
5 件の回答



設問A-3-8:

交流に使われた資料や合意文書は病気をもつ人にわ...ましたか。専門用語の解説はなされていますか？

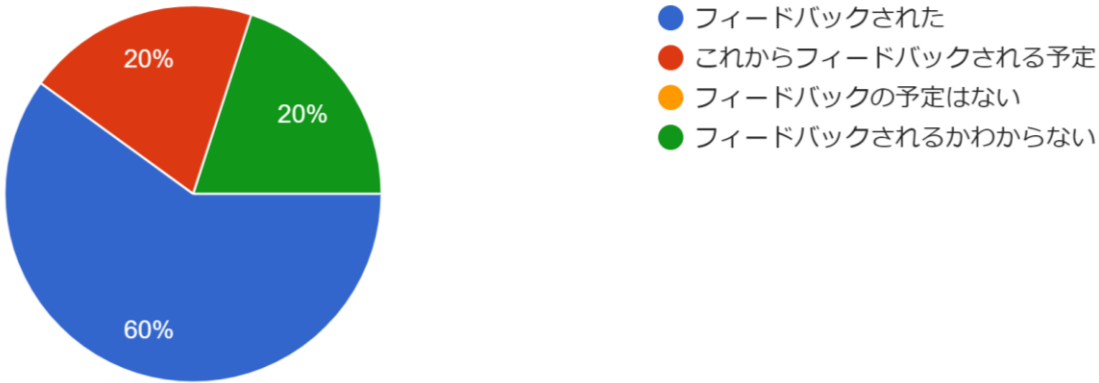
5 件の回答



設問A-3-9:

交流した結果は、所属する組織や病気をもつ人（あ...た方）・患者会にフィードバックされましたか？

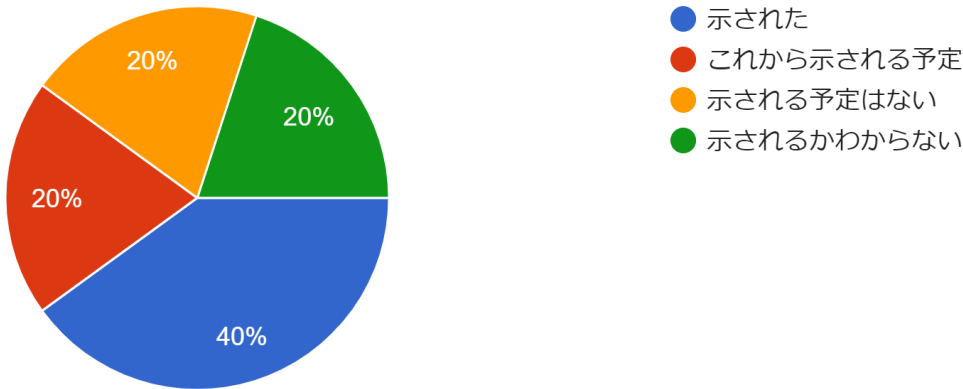
5 件の回答



設問A-3-10:

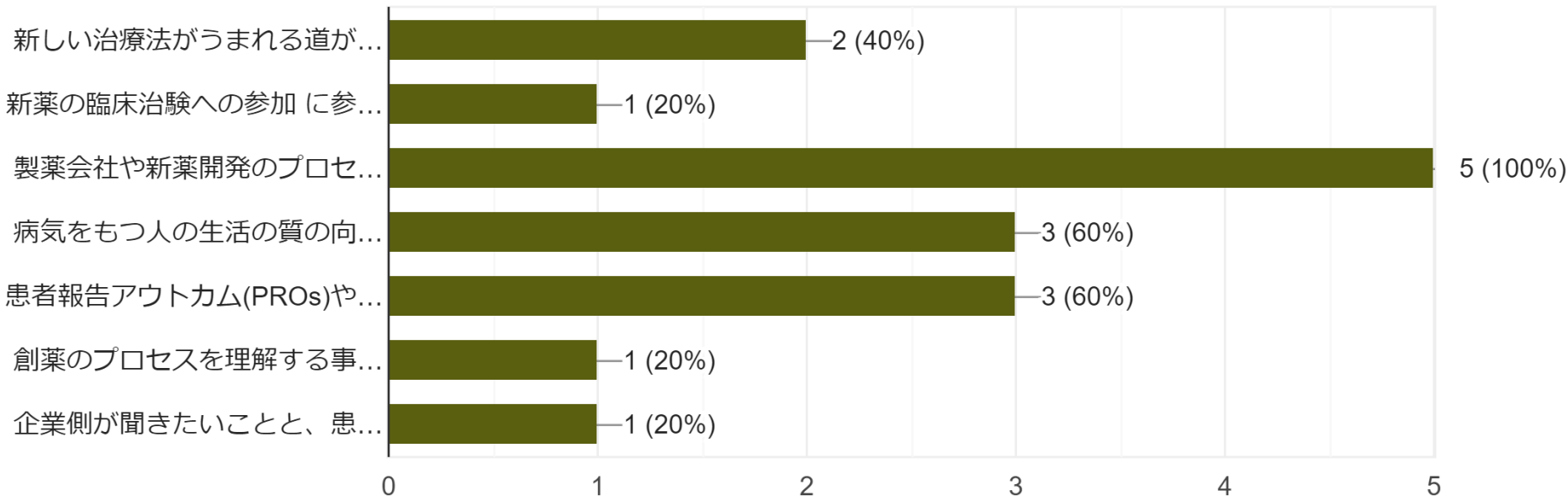
交流時に決定したことがどのように実践されたか（...、交流に参加した方や企業から示されましたか？

5 件の回答



設問A-4:（設問A-2-1で「ある」と回答した方...響受けたことを選択してください。（複数選択可能）

5 件の回答



選択肢

設問A-4: (設問A-2-1で「ある」と回答した方) 交流に参加したことで、あなたが気づいたことや影響を受けたことを選択してください。(複数選択可能)

- ☐ 新しい治療法がうまれる道が開ける
- ☐ 新薬の臨床試験への参加 に参加しようと思った
- ☐ 製薬会社や新薬開発のプロセスの理解が進んだ
- ☐ 病気をもつ人の生活の質の向上につながる
- ☐ 患者報告アウトカム(PROs)や患者中心アウトカム(PCO)の改善、より効果的な投薬などにつながる
- ☐ その他...

設問A-5-1（すべての方）あなたは、製薬企業や製薬関連企業とより良い交流を
実践するために、製薬企業などに何を求めますか？ 10件の回答

- 今後のご活動に期待しております。
- 患者ありきで医療を考えて欲しい(患者中心主義),今、医療のあり方の法律は医者、研究者中心主義。最近は、医師の限界を感じている。
- 当たり前にはできていないといけなことが実際の問題は診察時間が短くて対応できないと言う現実的な問題がある。米国の様にteaching nurseや患者会が当たり前のようにできていると医師が一人で頑張らなくてもチームが協力してくれるから実現できると思います。日本は医療費が安いので対応できない面がありますが米国の様に丁寧でもかなり高額になる場合とでは、どちらが良いか判断が難しいところです。私の米国の友人で若い人たちは医療費が高いのでNPOで勉強して診察を補っています。英国は日本と似ていますが1日に診察できる患者は8名が限度だと専門医の医師たちは言っています。一人1時間かけますから当然です。
- このプロジェクトは患者にとっての価値があるのかどうかを見極めたい

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

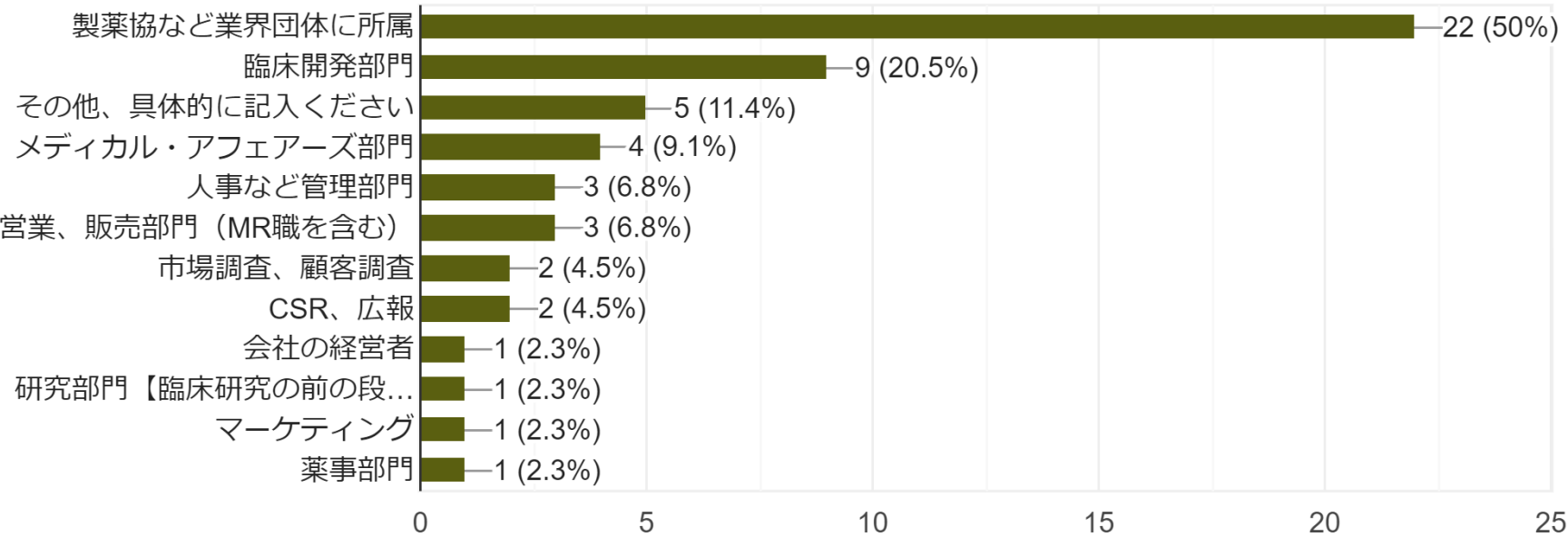
設問A-5-1（すべての方）あなたは、製薬企業や製薬関連企業とより良い交流を実践するために、製薬企業などに何を求めますか？

- 慢性疾患にとって薬が人生のパートナーなので、効果だけでなく飲みやすさなど患者のニーズが反映されることを期待します。どうぞよろしくお願いいたします。
- 主に企画運営側で活動しているので、設問の中には自分にはそぐわないものがありました。そこは過去の経験から答えましたが、結果に影響があるようでしたら除いてください。
- アンケートの意図はよく理解できますが、「一般的には」患者がそもそもアクセスや交流が出来ていない人が多いのではないかと思った（今回の回答対象にそもそもならないかなと）
- 患者会と製薬メーカを結びつけるプロジェクトは素晴らしいと思います。
- 患者の声が製薬企業に届いて、新薬の開発に役立つことを願っています。
- 治験や製薬会社主催の交流会ではありませんが、垣根を越えるためのいくつかのWSに参加しています。製薬会社勤務の方や薬剤師さんが多く、お話を伺うと大変勉強になります。大きな目的は同じだと思うので、お互いの立場からの視点を理解することは、大変効果的だと実感しています。

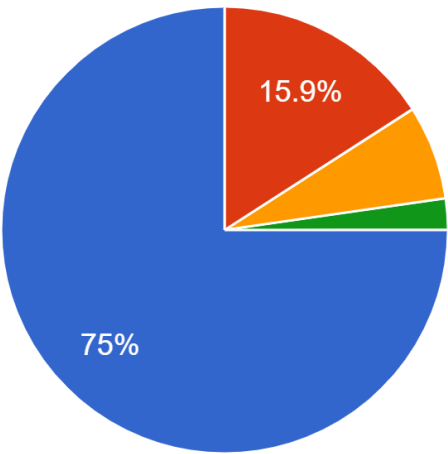
設問B: 製薬企業や製薬関連企業に所属している方にお尋ねします。

設問B-1: あなたはどのような部門に所属されていますか？（複数選択可）

44 件の回答



設問B-2-1: これまでに、病気をもつ人や患者会、患者支援団体と交流したことがありますか？
44 件の回答



- ある（設問B-2-2に進んでください）
- ない（設問B-3-1に進んでください）
- ないが、これから交流したい。（設問B-3-1に進んでください）
- わからない（設問B-3-1に進んでください）

設問B-2-2: (設問B-2-1で「あると回答した方」) どんな交流でしたか、記入ください。
33件の回答

- 患者さんへのインタビュー
- JPPAC
- 勉強会や啓発イベントへの参加、社内勉強会の講師依頼、疾患啓発プログラムでの協業、賛助会費等での支援、活動状況のインタビュー
- 啓発イベント、患者向け研修会、がんカフェ、リレーフォーライフ
- 病院実習や薬局実習
- 社内研修として患者さんの生のお話をうかがう、業界団体活動として医薬品開発におけるPatient Centricityを進めるための意見交換
- 患者からの講演会を通して。
- 役員会、勉強会、交流会、子どもキャンプなどへの参加
- 希少疾患患者会への参加
- JPPaC様のイベントに参加
- 部下が障がい者であった。がん患者やリウマチ患者の方に社員への講演をお願いした。
- IPF患者と専門医との交流会

(次ページへ続く)

（前ページからの続き）

設問B-2-2:（設問B-2-1で「あると回答した方）どんな交流でしたか、記入ください

- 患者会講演、臨床試験に関する患者会インタビュー
- インタビューをさせていただいた
- 患者会を対象とした研修のファシリテート
- ピアサポーター（プライベートでの交流）
- グループワーク
- 病気をもつ人による社内講演会、患者支援団体/患者会代表による開発品に対するアドバイザリーボード会議
- オンラインカフェ、セミナーでの交流会
- 病気について患者さんやそのご家族と一緒に話し合うことが出来るイベントに参加。
- PEゼミ（東大）に参加したことで事例を共有いただいたり、ディスカッションする等。子供を対象にしたヘルスリテラシーの教材づくりも様々な立場の方が混ざり実施し、モデル地区でのオンライン講座の実装まで行った経験あり。自部門で患者さんの代表をまじえてワークショップを開催した。

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問B-2-2:（設問B-2-1で「あると回答した方」）どんな交流でしたか、記入ください

- ・ 製薬協主催のセミナーに参加
- ・ セミナーやワークショップへの参加（所属企業外）
- ・ リウマチの患者さんに資材のレビューを頂いた
- ・ 病気をもつ人や患者会、患者支援団体の講演、対話会に参加
- ・ PPHプロジェクトという病気を持つ人とライフサイエンス企業の人とが一緒にこれからの医療を考えるために協働するプロジェクト内で今も交流が続いている。
- ・ 市場調査（患者さん調査）の依頼および実施
- ・ 病気をもつ人の体験インタビュー、講演、パシエントジャーニー、患者団体とのPPIイベント企画や協賛、病気をもつ人のためのルールブック作り、説明会開催、
- ・ 個人的としてはPPeCCのPPHプロジェクト。会社業務としての交流経験はなし。
- ・ 当事者、経験者、家族による講演とワークショップ、共同作業、施設訪問と共同作業、など
- ・ 会社全体や部門にて、患者さんの講演会を聞いたことがある。

設問B-2-3: (設問B-2-1で「ある」と回答した方) 交流してよかったことを記述ください。

30件の回答

- 患者の立場や考え方がわかった
- 患者の世界での視野は非常に広く、直接医薬品だけで貢献できる範囲は小さいこと、差別や偏見など社会的な問題、また収入や就労などの問題が重要と理解できたこと。また矛盾するようですが、アンメットニーズを満たす医薬品を創出するという製薬会社にしかできないことの価値の高さを認識できたこと。
- 病気を持つ人しか分からない悩みなど知る事ができる
- 性格や病状など患者背景や環境が患者に与える影響は大きいことが分かったこと
- 知識としてのみ患者さん視点を知っているだけでなく、生の声・思いを知ることは意味のある事であった
- 患者目線を理解することが出来、取り組みにどのように反映できるか考えさせられた。

(次ページへ続く)

（前ページからの続き）

設問B-2-3:（設問B-2-1で「ある」と回答した方） 交流してよかったことを記述ください

- 患者さんの実際の話を聞ける
- 患者さんが困っていることや企業への期待、患者としての努力が聞けたこと
- 患者様立場の方の意見を聞くことができた
- 患者様とご家族が、最新治療に対し熱心に勉強されている姿が強く焼き付いています。新薬の必要性を再確認した次第です
- 臨床試験に参加する上で、患者さんやそのご家族のペインポイントを理解することができた。
- インタビューさせていただいた患者さんの持っていらっしゃる疾患や医療環境についてより深く理解することができた
- 患者さんのニーズは、今まで医療機関を通じて得ていた情報と違うということが理解できたこと。

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問B-2-3:（設問B-2-1で「ある」と回答した方） 交流してよかったことを記述ください

- 患者視点の獲得。普段の生活におけるちょっとしたトラブルなど、交流なくしては（メディア含め）得ることのできなかった情報。
- 疾患の実態については、当事者ではないとその感覚がわからないので、多くの気づきを得られた
- 患者さんの思いを知ることができた
- 製薬会社で働く意義を再認識した。患者さんの困りごとを深く理解できた。患者さんの言葉を通じて、患者さんの困りごとを自分事として捉える機会となった。
- 実際の声を直接きくことができ、一緒に考える機会ができたこと
- 本当に困っていることや要望事項を直にお聞きすることが出来た点。
- 自分が思った以上に製薬産業の立場であることを認識した（客観視できた）と同時に患者さんや家族の方の立場や考えの一部でも感じることもできた。声を聞く重要性を実感した。

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問B-2-3:（設問B-2-1で「ある」と回答した方） 交流してよかったことを記述ください

- 患者団体の苦勞を知ることができた
- ニーズや価値観は多種多様で、まさに一人ひとりの考えや希望に寄り添う必要があると実感できたこと。
- 患者さんの感じ方が理解できた
- 病気を持つ方の苦勞や課題、感じていること等生の声を聞くことができ、医薬品開発で描いてはならない様々な視点を知ることができた。
- 病気を持つ立場の人が何に困っていて何を望んでいるのかを知れたのと、逆に製薬企業の等について何を知っていて何を知らないのか、どのように思っていてどのようにして欲しいと願っているのかを知れた。また、病気を持つ人は助けを求める存在ではなく、自分たちの経験が医療の役に立てる、これからの医療を創る一員なんだと考えていることを知れたのが一番良かった。
- 患者さんでないとわからない生活上や心理的な負担がわかったこと

（前ページからの続き）

設問B-2-3:（設問B-2-1で「ある」と回答した方） 交流してよかったことを記述ください

- 病気をもつ人の体験や意見には、医療者からは得られない情報や文献等では現れない事実が沢山あった。
- 一般の方がわかる平易な表現や言葉（専門用語を使わない）を考えることができていること。
- 共同作業などにより、病気の有無などに関わらず誰もが強みを持っていると実感できる
- 患者さんの生の声を聴くことで、薬の先にどんな方がいるのか、イメージしやすくなった。また、治験や製薬メーカーにどのような印象を抱いているのか等を知ることができた。
- 患者さんの実際の話を聞ける
- 患者さんが困っていることや企業への期待、患者としての努力が聞けたこと

設問B-2-4（設問B-2-1で「ある」と回答した方） 交流して困ったことを記述ください

- なし
- 特になし
- 時間や資金の制限や薬事規制の制限により、またお互いの立場の違いにより、やりたいことが上手くすり合わせられなかったり、気持ちのすれ違いが生じたりしたこと。
- 時間が取られる。また、ほとんどの交流が有益な情報には結びつかず、効率が悪い。
- 新薬創出への期待を強く感じる一方で、必ずしも研究開発がうまくいくわけではなく、もどかしさがあった。
- 逆に患者さんが明るくふるまうので、どのように接して良いか分かりませんでした。
- 製薬企業だと、レギュレーションでお話できないことがあり心苦しい
- 直接的な回答や議論が難しかったこと（ざっくばらんな話をし難かったこと）

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問B-2-4（設問B-2-1で「ある」と回答した方） 交流して困ったことを記述ください

- 自分が知らないことが多いことに気づき困った
- 特に困ったことはなかった
- 最近はありませんが、当初は、臨床試験について、どの程度の理解をいただいているかが分からずどのような資料を用いるか、どのように説明するか等迷ったことがあった。
- 交流するまでに、契約などの手続きに時間がかかる。
- 患者団体から支援元として（のみ）見られること。資金提供の役割がメーカーにあることは間違いないが、その先に目指している姿が共有しにくい。
- どこまで突っ込んだ話をしていいのか。その際はプライベートでの交流だったが、業務での交流となると、リスク回避のため契約を結んだほうがいいと考えるが、その間にたってくれる組織があると助かります。

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問B-2-4（設問B-2-1で「ある」と回答した方） 交流して困ったことを記述ください

- 特にない
- 経験値が乏しいため、社内手続きが確立しておらず、他業務に比べ、準備に時間を要した。
- 困ったことは思いつきません
- 交流会が終わった後、自分の発言が適切だったか否か不安になった点。
- 特にありません。
- 苦勞を知って何をして差し上げられるのか
- 究極的には、自分事になりきれないのと、逆に、どのような距離感を（物理的・心理的に）持って接するべきか、自分の立ち位置が定まっていないこと。
- 知識レベルや課題感が異なる場合、欲しいコメントが得づらい、あるいはどのように話を進めるか悩むことがあった。

（次ページへ続く）

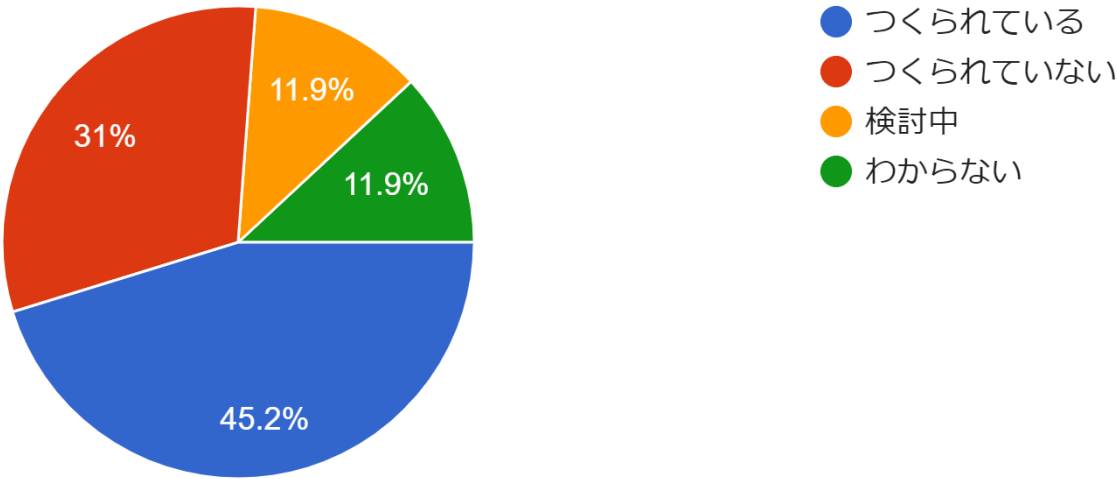
（前ページからの続き）

設問B-2-4（設問B-2-1で「ある」と回答した方） 交流して困ったことを記述ください

- やはり、病気を持つ方たちはご自身の病気のことや同じ疾患を持つ方たちのことを一番に考えて欲しいという思いが強うがゆえに、自分たちの気持ちが理解してもらえないと感じた途端に冷静さを欠いて他者に対しても少し攻撃的になってしまうことが見受けられる。もちろん、気持ちは理解できるし、決してそこを直してくれと言える類のものではないので、交流する際には周りのメンバーがそこも理解し、うまくコミュニケーションしていく必要があると感じている。
- 特にありません
- 困ったというわけではないが、やはり相互に置かれている状況や立場をよく理解することが必要だと思う。
- 特になし。
- 会社側から患者さんにお話できることが非常に制限されている
- どこまで突っ込んだ質問をしてよいのか、判断に迷い、結局質問できなかったことがある。

設問B-3-1:

あなたの会社には、患者参画の取り組みに関する方針やガイドラインがつくられていますか？
42 件の回答

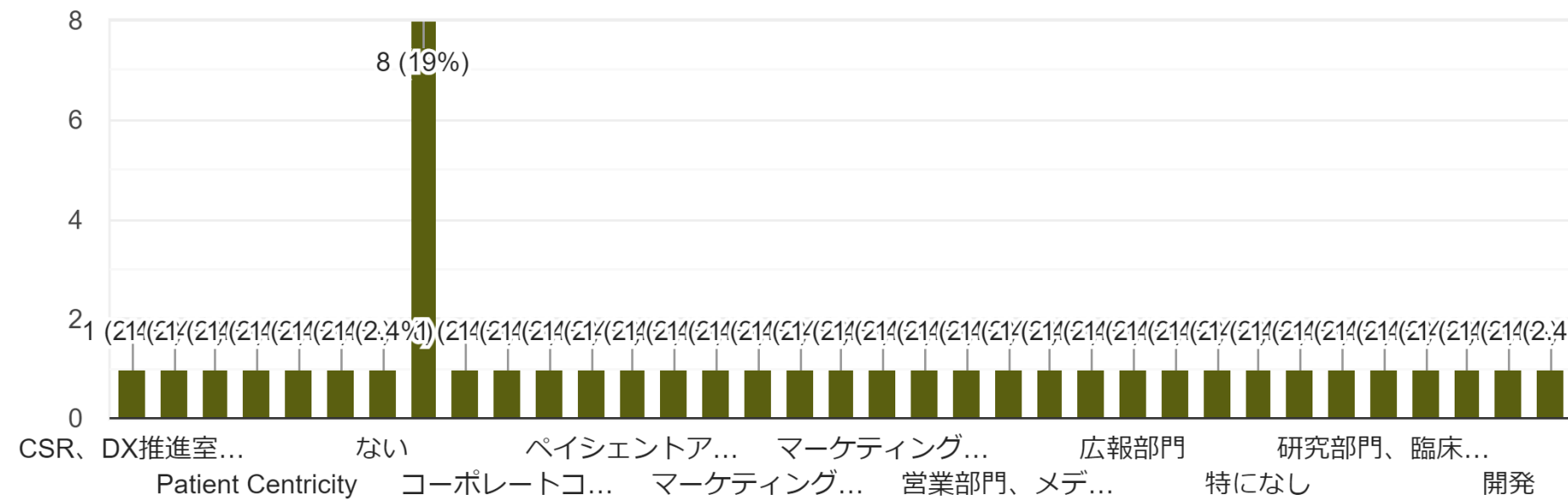


設問B-3-2: あなたの会社で患者参画に熱心に取り組んでいる部門はどこですか？知っている範囲で記述ください。わからない場合は「わからない」と回答ください。

設問B-3-2:

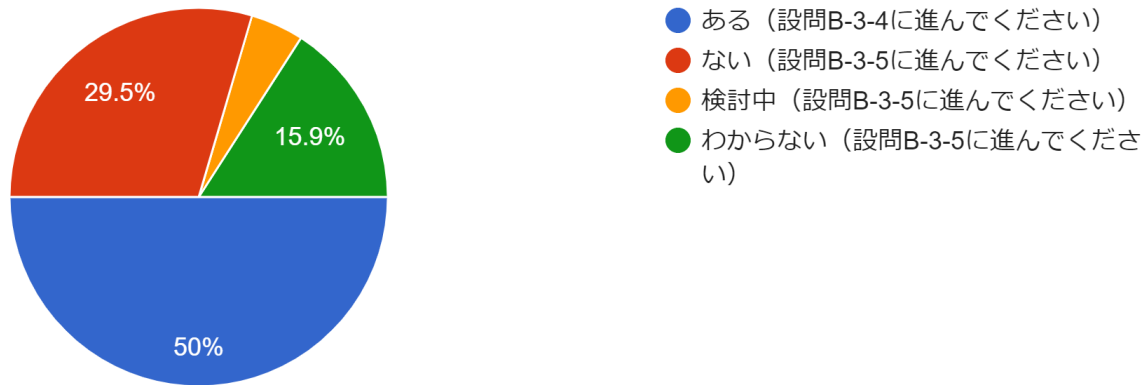
あなたの会社で患者参画に熱心に取り組んでいる部...からない場合は「わからない」と回答ください。

42 件の回答



設問B-3-3: あなたの会社には、患者団体との窓口となる部門はありますか？

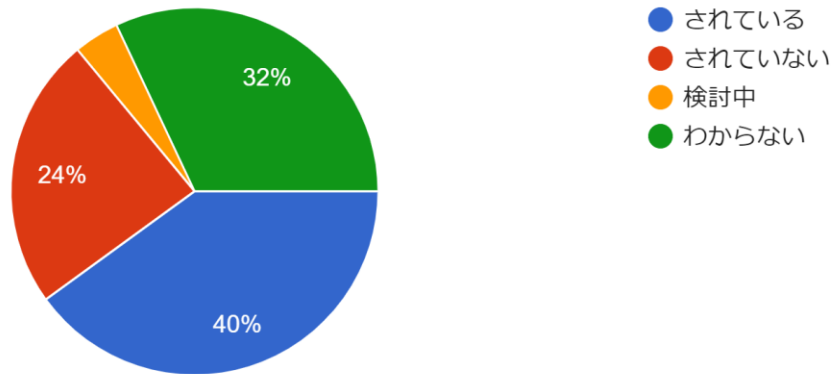
44 件の回答



設問B-3-4:

（設問B-3-3で「ある」と回答した方）患者団体...や患者団体にウェブなどで情報公開されていますか

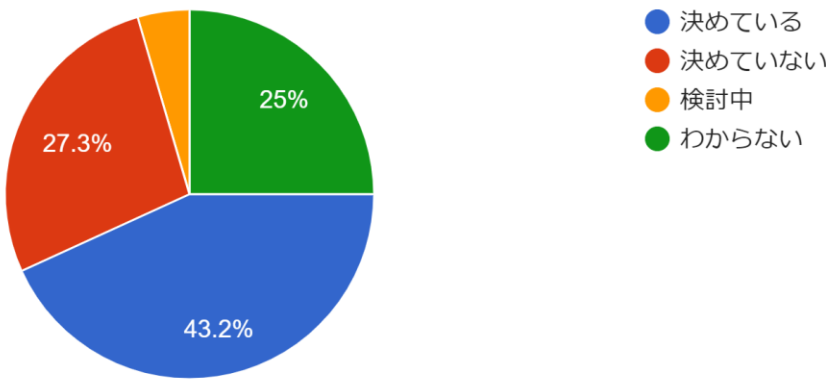
25 件の回答



設問B-3-5:

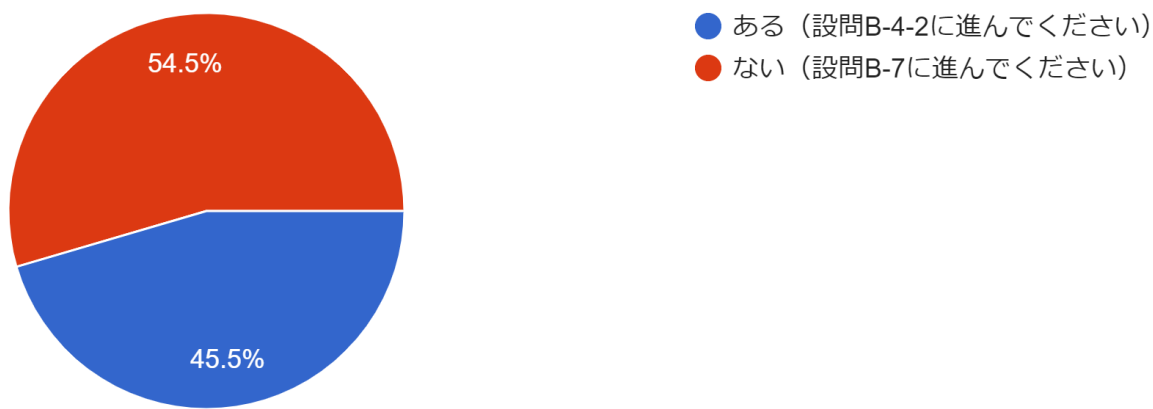
あなたの会社は、病気をもつ人や患者団体に対する...講演料、投稿料など）の基準を定めていますか？

44 件の回答



設問B-4-1: あなたは業務として「患者参画」に関連する活動に参加された経験はありますか。

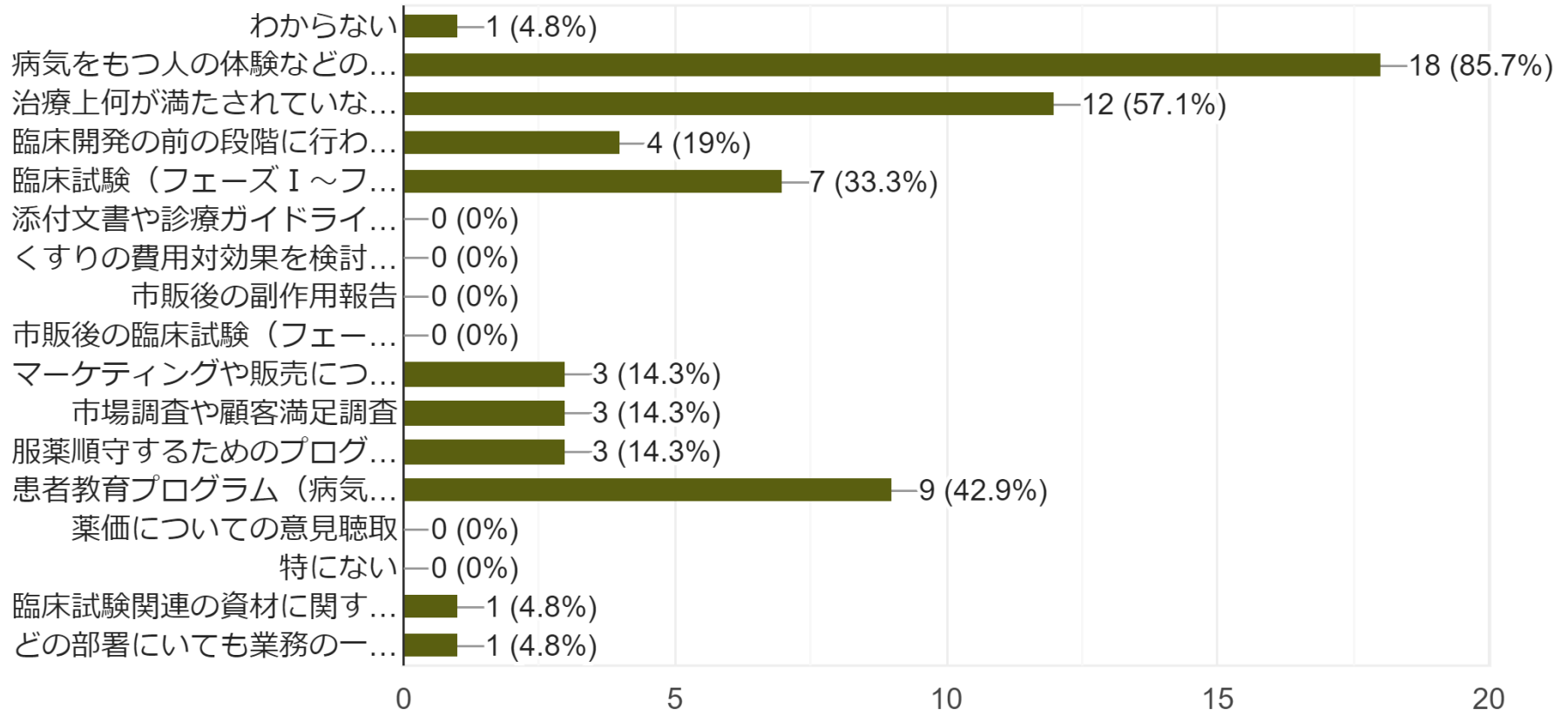
44 件の回答



設問B-4-2:

(設問B-4-1で「ある」と回答した方) それはどのような取り組みでしたか。(選択回答可能)

21 件の回答



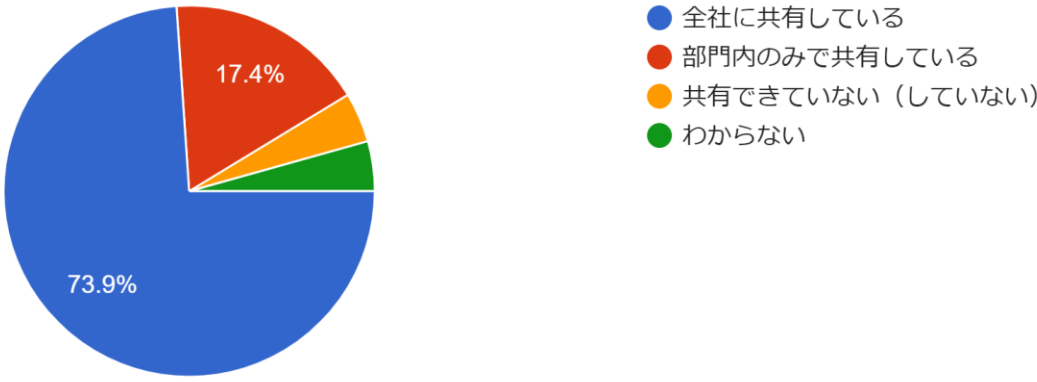
設問B-4-2: (設問B-4-1で「ある」と回答した方) それはどのような取り組みでしたか。(選択回答可能)

- ☐ わからない
- ☐ 病気をもつ人の体験などの理解
- ☐ 治療上何が満たされていないか発見する目的
- ☐ 臨床開発の前の段階に行われる研究計画に対する意見
- ☐ 臨床試験（フェーズⅠ～フェーズⅢ）の段階に対する意見
- ☐ 添付文書や診療ガイドライン作成
- ☐ くすりの費用対効果を検討する(Health Tecnology Assessement HTA)という目的

- ☐ 市販後の副作用報告
- ☐ 市販後の臨床試験（フェーズⅣ）の計画
- ☐ マーケティングや販売についての意見
- ☐ 市場調査や顧客満足調査
- ☐ 服薬順守するためのプログラムやツール開発
- ☐ 患者教育プログラム（病気の知識、疾病管理など）
- ☐ 薬価についての意見聴取
- ☐ 特にない
- ☐ その他...
- ☐ 選択肢を追加

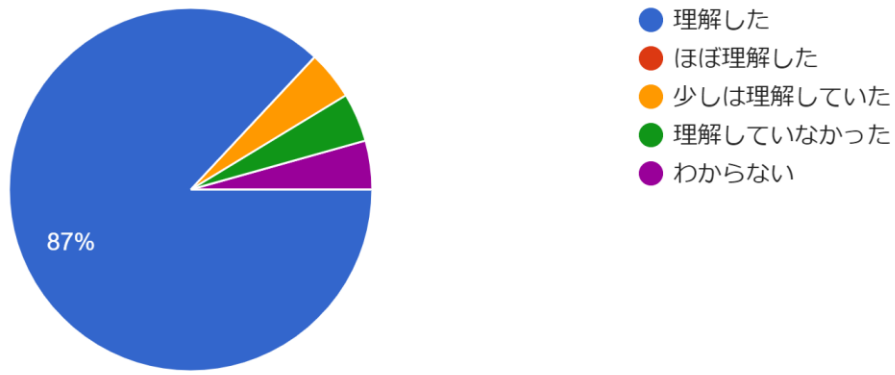
設問B-5: (設問B-4-1で「ある」と回答した方) 患者参画の取り組みと、あなたが参加されたときのことについてお答えください。(設問B-5-1～B-5-11)

設問B-5-1:
あなたの会社では、患者参画の取り組みを全社的に...それとも一部の部門内でのみ共有していますか？
23 件の回答



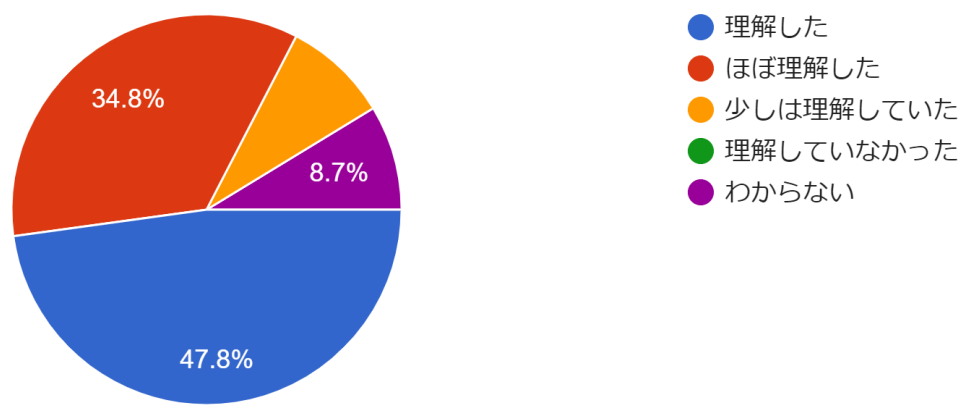
設問B-5-2: あなたは患者参画の取り組みに参加する目的を理解した上で参加できましたか？

23 件の回答



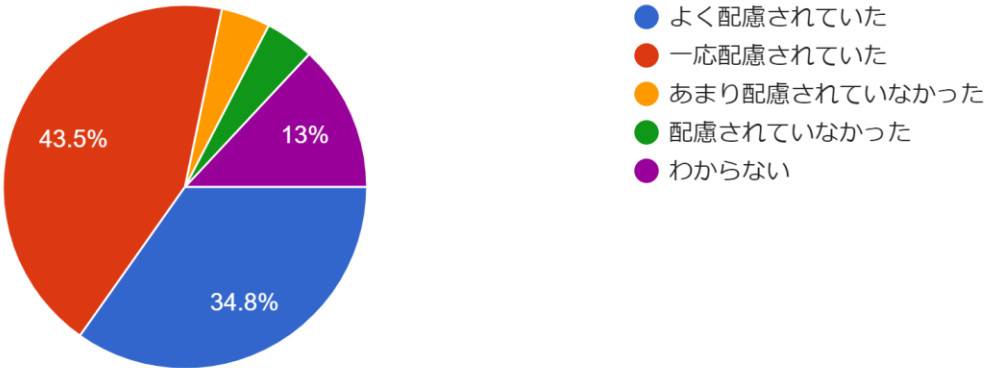
設問B-5-3: 取り組みに参加している他の人の考えや目的などを相互理解できましたか？

23 件の回答



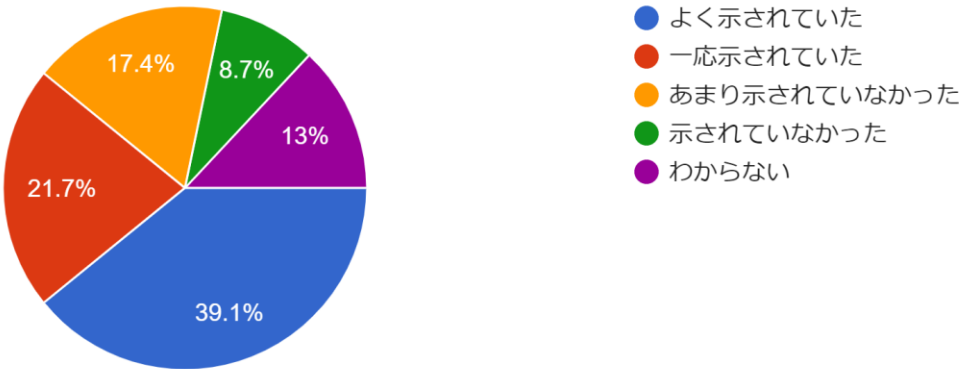
設問B-5-4:

その取り組みでは、病気をもつ人やすべての参加者...人や視覚障害・聴覚障害の人たちへの情報保障)
23 件の回答



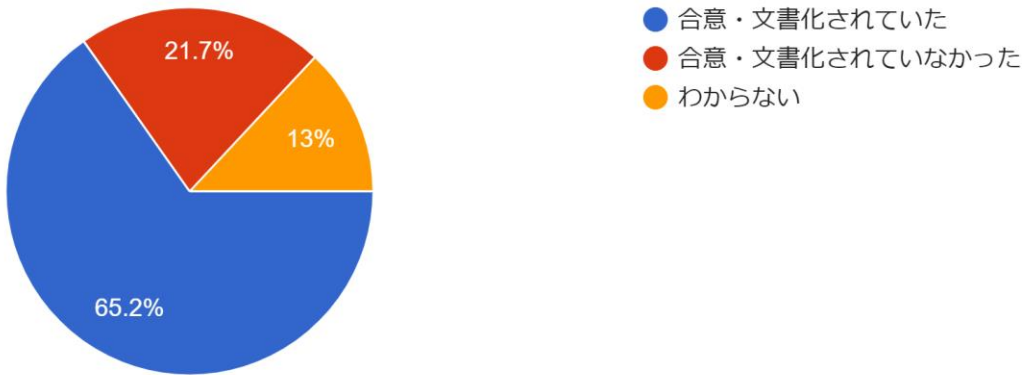
設問B-5-5:

会社あるいは部門の代表として参加する上で、どの...うな要件が必要か、事前に示されていたか？
23 件の回答



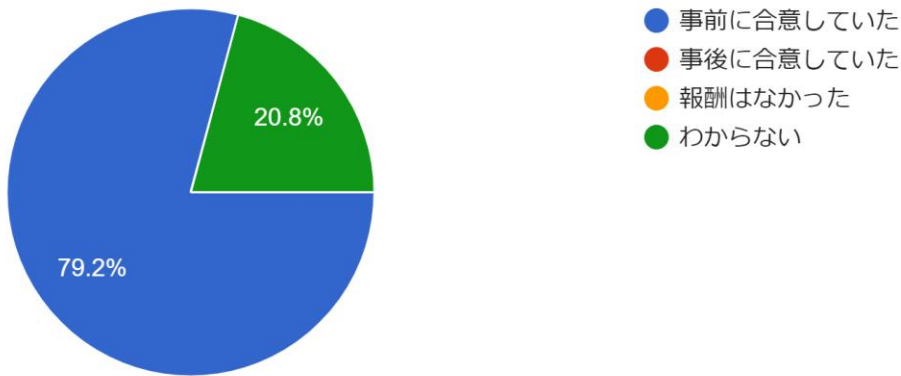
設問B-5-6: 参加する人の役割と責任が、合意され、文書化されていたか？

23 件の回答



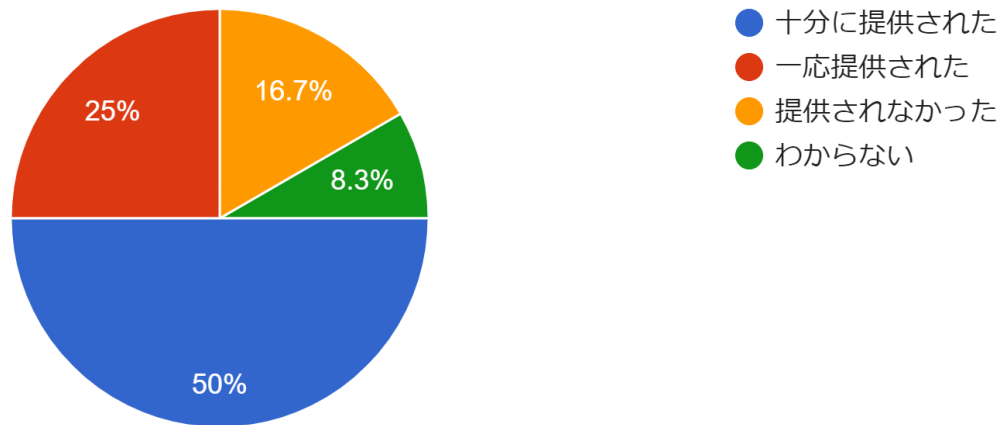
設問B-5-7: 病気をもつ人など外部の参加者に対する謝金、報酬は事前に合意していましたか？

24 件の回答



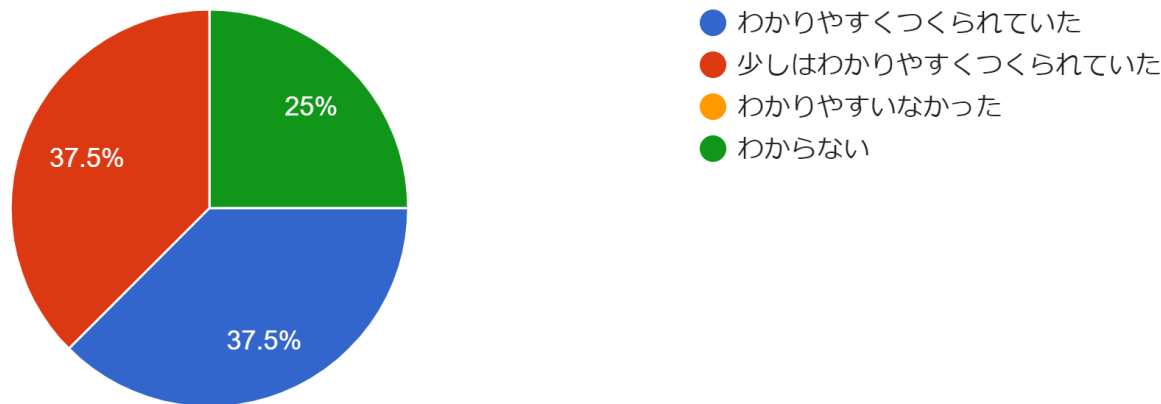
設問B-5-8: 取り組みの前に、取り組みに関する研修や参考資料は提供されていましたか？

24 件の回答



設問B-5-9: 使われた資料や合意文書は病気をもつ人にわかりや...したか。専門用語の解説はなされていましたか？

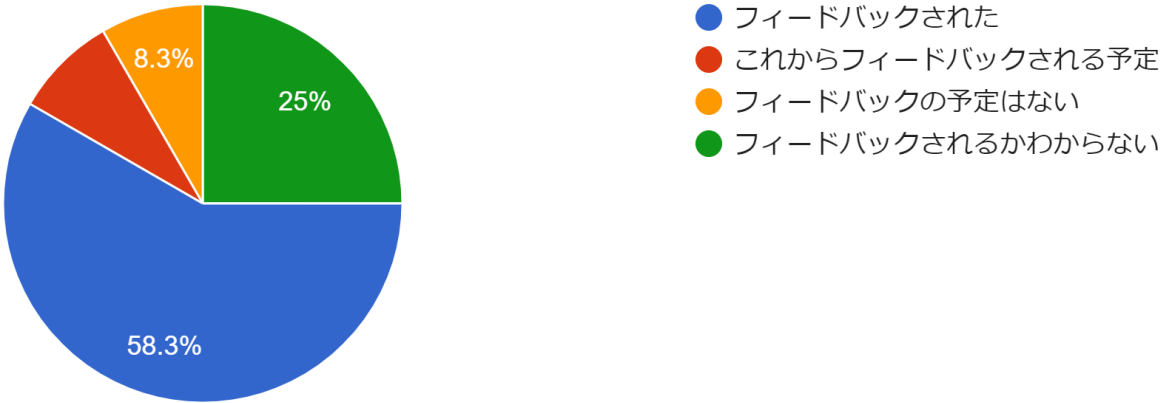
24 件の回答



設問B-5-10:

取り組みの結果は、所属する組織や病気をもつ人・患者会にフィードバックされましたか？

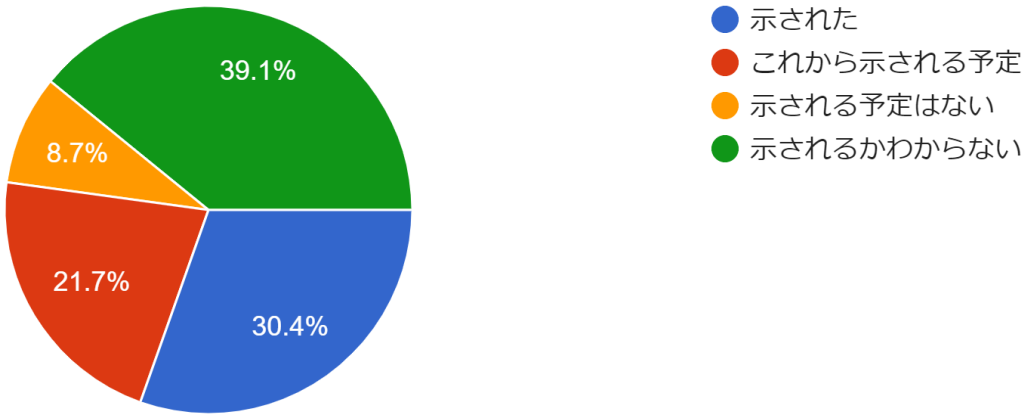
24 件の回答



設問B-5-11:

取り組みが終了した後、決定したことがどのように...か（検証方法や時期など）を、示されましたか？

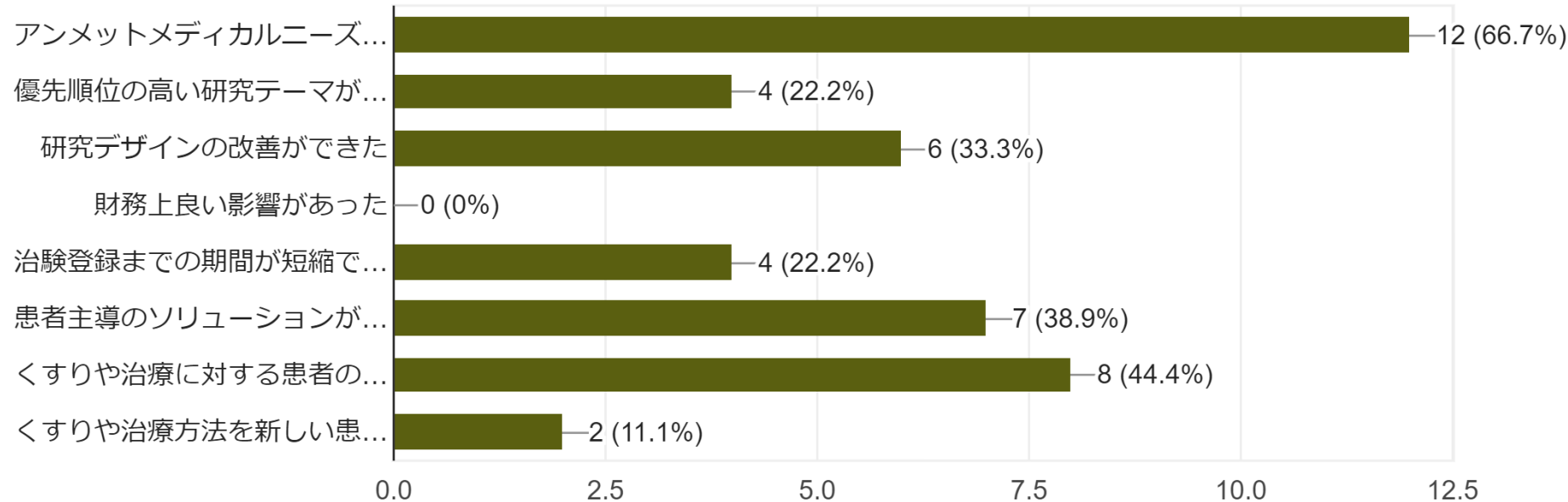
23 件の回答



設問B-6: (設問B-4-1で「ある」と回答した方) あなたが患者参画に参加されて得られたインパクトは何ですか？ 次の3つのカテゴリーそれぞれにおいて、該当する項目に選択してください。(複数選択可能)

設問B-6-1: 医薬品開発に対するインパクトは何ですか？ (複数回答可能)

18 件の回答

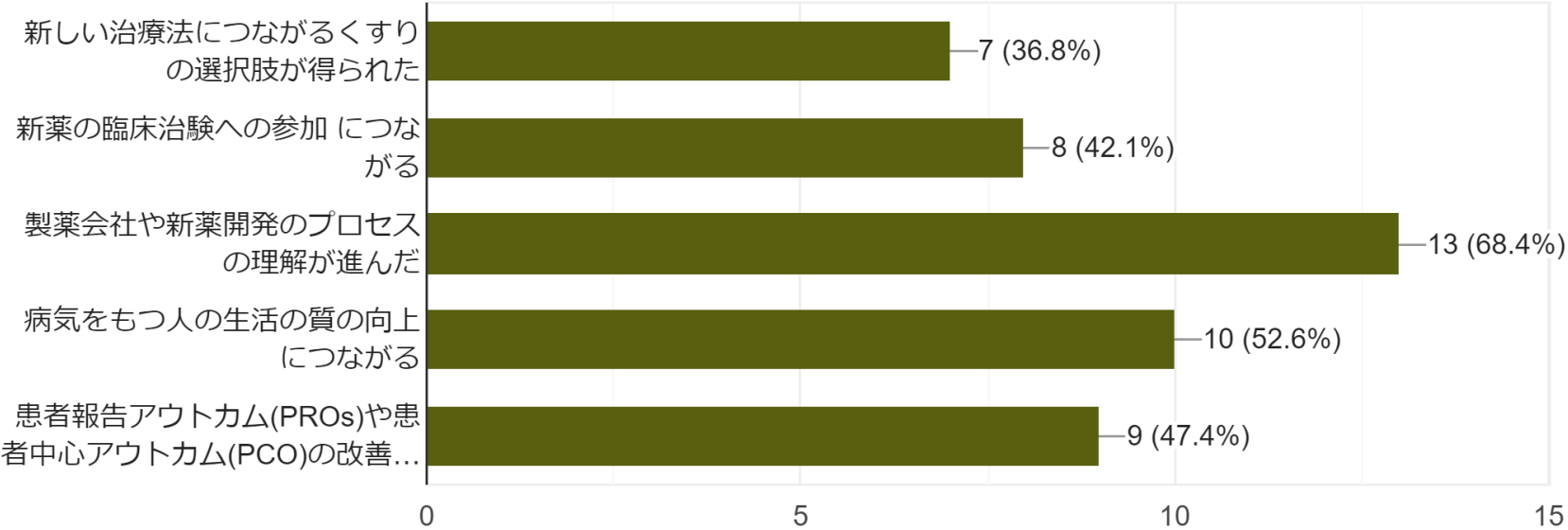


設問B-6-1: 医薬品開発に対するインパクトは何ですか？（複数回答可能）

- ☐ アンメットメディカルニーズが特定できた
- ☐ 優先順位の高い研究テーマが把握できた
- ☐ 研究デザインの改善ができた
- ☐ 財務上良い影響があった
- ☐ 治験登録までの期間が短縮できる可能性が見つかった
- ☐ 患者主導のソリューションが得られた
- ☐ くすりや治療に対する患者のアドヒアランスの向上が期待できた
- ☐ くすりや治療方法を新しい患者団体や新しい国・地域に拡大することが期待できた。
- ☐ その他...

設問B-6-2: 病気をもつ人に対するインパクトは何ですか？（複数選択可能）

19 件の回答

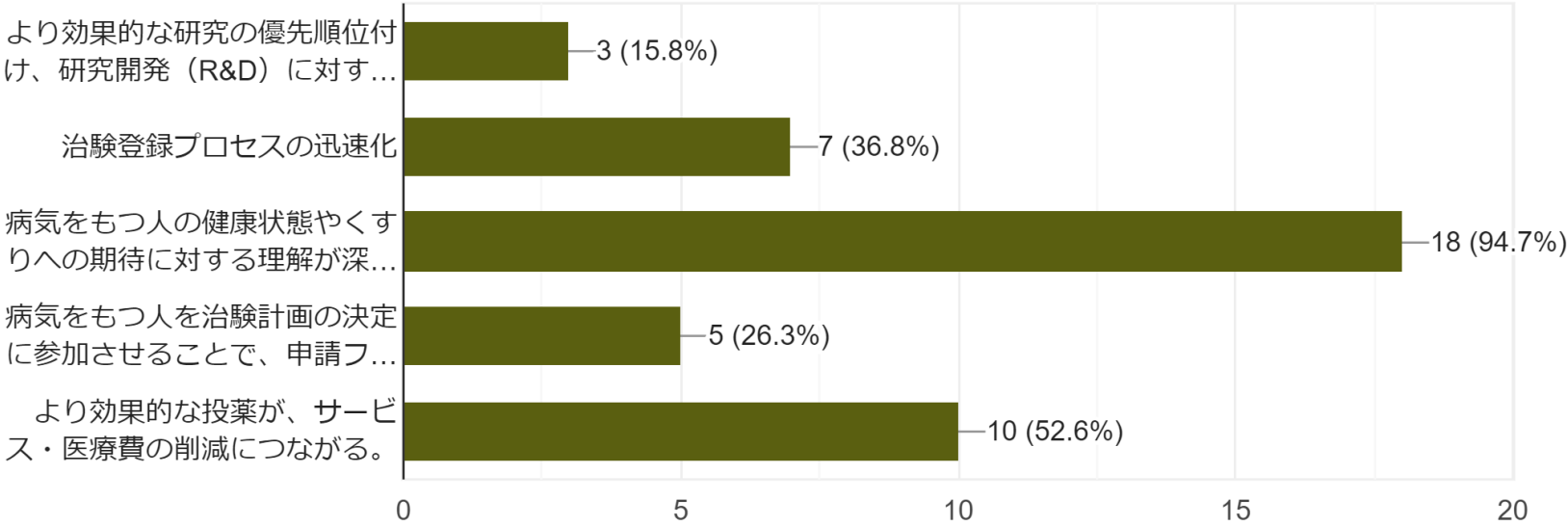


設問B-6-2: 病気をもつ人に対するインパクトは何ですか？（複数選択可能）

- ☐ 新しい治療法につながるくすりの選択肢が得られた
- ☐ 新薬の臨床試験への参加 につながる
- ☐ 製薬会社や新薬開発のプロセスの理解が進んだ
- ☐ 病気をもつ人の生活の質の向上につながる
- ☐ 患者報告アウトカム(PROs)や患者中心アウトカム(PCO)の改善、より効果的な投薬などにつながる
- ☐ その他...

設問B-6-3: 病気をもつ人以外へのインパクトは何ですか？（複数回答可能）

19 件の回答



設問B-6-3: 病気をもつ人以外へのインパクトは何ですか？（複数回答可能）

- ☐ より効果的な研究の優先順位付け、研究開発（R&D）に対するより良い投資
- ☐ 治験登録プロセスの迅速化
- ☐ 病気をもつ人の健康状態やくすりへの期待に対する理解が深まる
- ☐ 病気をもつ人を治験計画の決定に参加させることで、申請ファイルの質が向上する。
- ☐ より効果的な投薬が、サービス・医療費の削減につながる。
- ☐ その他...

設問B-7-1（すべての方）より良い患者参画を実践するために、病気をもつ人や患者団体に必要なことは何だと考えますか。38 件の回答

- 自己利益のみにならない
- ホームページ等で声を上げていただくこと
- 企業への理解
- お互いに情報を正しく理解すること
- 患者参加に必要なことを望んでいることを発信したほうが良いと考えます。
- 互いの理解を深める
- ビジョン、自律性
- 主体性と傾聴
- お互いの立場や役割を理解した上でのコミュニケーション
- 患者さんご本人がどうされたいかというのが一番だと思っています。お一人で抱え込まずちょっとしたことでも相談できるような環境（相談しても良いんだというマインドと実際に相談できる場）をより多く整えていけたら良いなと思いました。

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問B-7-1（すべての方）より良い患者参画を実践するために、病気をもつ人や患者団体に必要なことは何だと考えますか。

- 患者団体として医療提供者と情報交換する
- SDM
- 薬の効果や副反応を冷静に把握する力と的確な表現力を身に着けること
- 団体運営のノウハウ
- 患者団体への情報提供
- 患者さん・市民の方の教育・啓発活動（これは、製薬会社や施設も一緒に行う必要があると思います。）、事務局体制の整備（後継者問題などの克服）、レポジトリ構築など
- 医薬品開発のプロセスを理解すること
- 対話の機会を増やすこと。
- 目的を、お互いに共有すること

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問B-7-1（すべての方）より良い患者参画を実践するために、病気をもつ人や患者団体に必要なことは何だと考えますか。

- 正しい知識と医療関係者の理解
- 患者団体の存在や活動内容、治療に結び付く可能性などが広く知れ渡る工夫をすることが良いと思います。
- 製薬企業の業務に関する理解
- より多くの接点をもつ機会の創出
- 患者参画は英文字標記の団体名が多いですが、それも今後変わるかもしれませんので是非気軽に参加してくださいませようお願い致します。
- リテラシーを高めることと、代表制を高めること。
- 相互の理解を深めること
- 組織化（団体を超えた連合）による、発言力や発信力、実務能力の向上
- 病気をよく知ること

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問B-7-1（すべての方）より良い患者参画を実践するために、病気をもつ人や患者団体に必要なことは何だと考えますか。

- 患者様の声を積極的に発信いただくこと。治験等への協力をいただくこと。
- 医薬品・医薬品開発に関する知識や発信力の向上
- 相互の信頼関係、相互理解、適切なルールの設定
- 医療従事者以外とのオープンな関係性
- 医療や医薬品に関する基礎知識の向上、共通の目的を見出すこと。
- 医療従事者同様、医薬品に関する情報を最も多く持つ製薬企業との連携を考えて行くことは有用と思う。
- 医療情報や関係者などに対する偏見を持たないこと（〇〇療法がいいといった善悪など）。またそれを他者に強要すること
- いわゆる患者リテラシーを、「より広く」患者さんの間で向上させる努力
- 製薬企業， 治験に関する理解， またそれを発信する力

（次ページへ続く）

設問B-7-2（すべての方）より良い患者参画を実践するために、製薬企業や製薬関連企業に必要なことは何だと考えますか。38 件の回答

- ・ 薬剤ありきにならない
- ・ 薬事規制の過剰意識の除去
- ・ 患者への理解
- ・ 患者参画への理解を全社的に取り組むこと
- ・ 患者視点の活動とはどういものなのかを理解する必要がある。
- ・ 互いの理解と何ができるかを一緒に考える
- ・ ビジョン、当事者意識、“患者と共に”のマインドセット
- ・ 主体性と傾聴
- ・ 正確な情報発信や情報収集
- ・ 適正使用のためのMR教育
- ・ より広い公知

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問B-7-2（すべての方）より良い患者参画を実践するために、製薬企業や製薬関連企業に必要なことは何だと考えますか。

- 患者の幸福や満足こそが製薬企業や関連企業にとっての究極の目標だと認識すること
- プロボノ的な運営ノウハウの提供
- PCMプロジェクトへの社員の参加
- 上記同様に、患者さん・市民の方の臨床試験や医薬品開発に関する教育・啓発活動が必要だと考えます。
- 継続的な関係性の構築， 医薬品開発に関する知識の発信
- 積極的な情報発信。
- 目的を、お互いに共有すること
- まずは患者さんや患者参画に関わる方々と対話をし、企業側の思いこみや仮説でなく、本当に悩まれていることなどを伺うことが大切だと思っています。伺ったお話を元にできることを考えていく良いサイクルができればと考えております。また、情報発信についても、患者さんによって理解度が異なるため、できる限り分かりやすい表現で伝えることが必要だと感じております。

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問B-7-2（すべての方）より良い患者参画を実践するために、製薬企業や製薬関連企業に必要なことは何だと考えますか。

- 患者との直接のコミュニケーションの指針
- 患者側の視点、情報などを知れる機会を増やすこと
- 患者との交流機会を持つこと
- 薬機法上の広告規制などの解釈の程度に企業間で差があり、線引きが難しいため、実施可否判断の社内プロセスが煩雑化している。
- 患者さんやそのご家族の声に耳を傾ける、その姿勢が必要です。
- 自らがリテラシーを高めることと、患者さんがリテラシーを高めることができる正しい情報のアウトプット。

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問B-7-2（すべての方）より良い患者参画を実践するために、製薬企業や製薬関連企業に必要なことは何だと考えますか。

- 経営トップの意識改革
- 会社の方針・計画・実行内容の公開、ステークホルダー（株主含む）・社会への啓発
- 従業員が業務の一環として参画できるような、制度面でのサポート（例：業務時間の10%を活動に充ててもよいといったような制度など）
- 患者さんをよく知ること
- 患者さんの声を聴くことをイレギュラーにせず、開発のシステムの中に入れるようにする。
- 病気をもつ人や患者団体の声を実際の業務に結びつける体制づくり（当局との協議も含めて）
- 病気を持つ人や患者団体との人と人との交流

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問B-7-2（すべての方）より良い患者参画を実践するために、製薬企業や製薬関連企業に必要なことは何だと考えますか。

- コンプライアンスの壁はあるがもっと患者さんとの関係性を深めて欲しい
- 病気をもつ人の制限事項への配慮、声に耳を傾けること、その機会を増やすこと。自己（社）中心的な考え方を捨てること。
- 正確な情報をタイムリーに情報提供することに努める。
- 企業間の連携（会社間の関連部署によるオープンなコミュニケーションやコラボレーション）
- 病気を自分ごととして捉える、社会から信頼されるために本質的なコンプライアンスの遵守
- 患者さんを理解する、本当のユーザーは医師ではなく患者であるという意識、患者さんとの相互理解が必要だというマインドセット

設問B-8: このプロジェクトやアンケートに対するご意見をお書きください。26 件の回答

- 特になし
- これぞJPPaCらしいテーマだと思います。
- 良いプロジェクトだと考えており、成功させる必要があります。
- 医薬品開発と言う分野での患者参画の意義や方法などにつき追及していきたい
- 相当高いハードルがいくつもあると思いますが、歩みを止めないで進んでください。
- 製薬企業や関連企業にとって、ど真ん中のプロジェクトだと思う。
- PCMプロジェクトの取組みには共感いたします。アンケートは設問が飛ぶため少し分かりづらかったです。
- 大変良い取り組みだと思います。セミナー当日を心待ちにしております。今後ともよろしく願いいたします。

(次ページへ続く)

（前ページからの続き）

設問B-8: このプロジェクトやアンケートに対するご意見をお書きください。

- 推進されるといいなと思っています
- このプロジェクトにとっても期待しています。宜しくお願いします。
- 製薬企業と患者さんの距離が遠く、困っていたところです。PJに期待しております。
- このようなプロジェクトを企画いただき、大変ありがたく思っております。弊社は患者参画の取り組みについてはまだまだこれからというところですが、社内はもちろんのこと、業界全体として患者参画を進めていけるよう、関係者と連携してまいりたいと思います。
- 患者参画の定義がよくわからなかった。
- 現時点では各種不明なことが多い状況ですので、キックオフセミナーにて各種まなばせていただきます

（次ページへ続く）

(前ページからの続き)

設問B-8: このプロジェクトやアンケートに対するご意見をお書きください。

- 毎年1回実施して、その変化を評価してください。
- PPIをさらに促進することを切に願っております。
- 硬直化した組織に新たな目線を醸成するのに孤軍奮闘しております
- JPPaC会員です。ありがとうございます。できる範囲で、リソースを提供し、主体的な参画度合いを増やしてゆきたいです。
- 非常に興味深い内容のため、当日のセミナーを楽しみにしております。
- 世界のPPI、患者参画についての現状や今後の動向について知りたいです。また、世界の動向を踏まえてこれからの日本に必要なPPI、患者参画の在り方などについてご助言いただけたらと思います。楽しみにしております。
- 現状特にありません

(次ページへ続く)

（前ページからの続き）

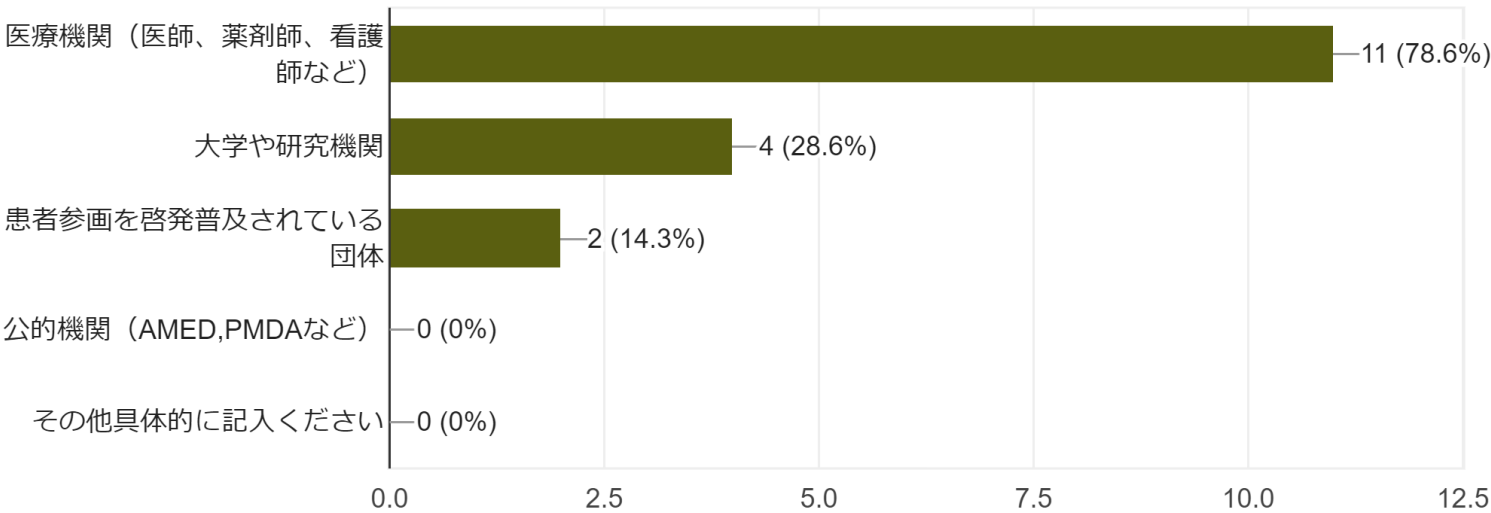
設問B-8: このプロジェクトやアンケートに対するご意見をお書きください。

- 今後、国内の環境にあった患者参画ができるような仕組みへの貢献、グローバルのコンセンサス創りへの寄与を期待しています。
- この調査を専門誌等に投稿できると良いなと感じました。
- ところどころ、主語あるいは対象がよくわからず、回答に迷う質問があるように感じました

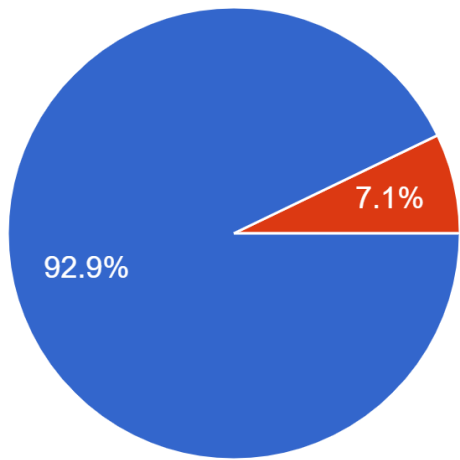
設問c: 医療機関（医師、薬剤師、看護師など）研究機関、患者参画の啓発・普及に取り組む団体、AMED/PMDAなど公的機関に属する方にお尋ねします。

設問C-1: あなたのお立場をお教えてください

14 件の回答



設問C-2-1: これまでに、病気をもつ人や患者会、患者支援団体と交流したことがありますか？
14 件の回答



- ある (設問C-2-2に進んでください)
- ない (設問C-3-1に進んでください)
- ないが、これから交流したい (設問C-3-1に進んでください)
- わからない (設問C-3-1に進んでください)

設問C-2-2: (設問C-2-1で「ある」と回答した方) どんな交流だったか記入ください？ 13
件の回答

- ・ 医療機関に伺い緩和ケアボランティアの視察とディスカッション、グリーフケア施設の訪問とディスカッション、またオンラインで患者会のかたの講演の視聴。
- ・ 勉強会に参加
- ・ 喘息の患者会に参加した
- ・ イベントの手伝い
- ・ ひきこもり患者会(練馬区・文京区・豊島区)で講演活動をした
- ・ 様々あります。
- ・ 協働研究、アドボカシー活動
- ・ 質的研究の際、インタビュー対象者になっていただいた
- ・ パーキンソン症候群患者会・がん患者会
- ・ 県内の患者会やオンラインで全国の方と
- ・ 患者会代表の方との意見交換
- ・ 様々。
- ・ リウマチ患者会に入会

設問C-2-3（設問C-2-1で「ある」と回答した方） 交流してよかったことを記述ください。11 件の回答

- 患者支援を実感として理解でき、可能なら自分も患者支援活動に加わりたいと思うようになった。
- 実際の患者会の活動するを知る事が出来た。
- 患者同士での情報交換や励まし、治療の工夫などを目の当たりにできたこと
- 当事者の考え方や想いにふれられる
- 当事者の意見をしっかり聞ける。
- 医療機関の中では知り得ない、患者さん側の本音に近い思いを知る機会となった
- 患者さんの本音を聴くことが出来た
- 診察室では聞けない本音が聴けた。
- 想いや期待が同様な方向性を向いていることが確認できた
- 必要なこととして実践s似ている。
- 患者会の情報やニーズが入手できたこと

設問C-2-4（設問C-2-1で「ある」と回答した方） 交流して困ったことを記述ください。

12 件の回答

- 特になし
- 具体的な場があまりなく、実践するにはどうするか・・・が問題。また勤務しながらのため、行政の行う患者支援・生活支援の取り組みは殆どが平日の昼間に行われており、参加するには職場を休むなど無理が生じる。（オンラインの講演視聴等は機会があるが・・・）
- 患者でないため、聞くことしか出来ず 実際の経験を話せなかった。
- 普段薬局で出会う患者さんより深刻な悩みを持っている方々が集っており、緊張感あった。また精神疾患を抱える患者さんやそのご家族は、宗教に入れ込んでいる方も多く、私の話を聞きに来てくれた方が運営スタッフから宗教に勧誘されたということもありました。
- 距離感

（次ページへ続く）

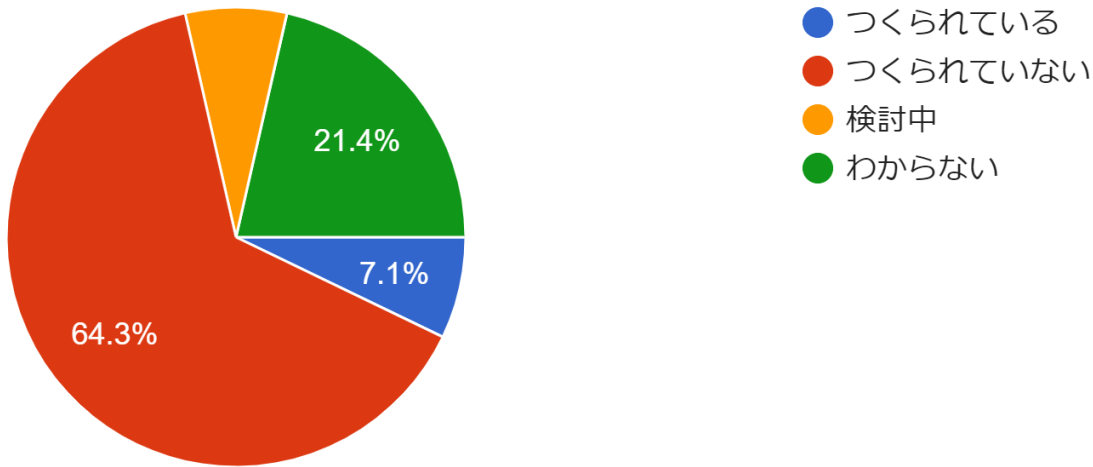
（前ページからの続き）

設問C-2-4（設問C-2-1で「ある」と回答した方） 交流して困ったことを記述ください。
12 件の回答

- 全員の底上げのための教育とエンパワメントに時間や手間がかかる。一方的な講義で到達を見るのではなく、メンバー全員が実践できるところまで成果を出さねばならないので、時間を掛けたワークショップなどで伴走型になるため。
- 研究対象者になっていただくという事情もあったからか、アクセスが難しい（ハードルが高い）と感じた。
- その場を仕切りたがる方がいて、他の方の発言ができない場合がある。
- 特になかった
- 時間的な限界がある。
- すでに日時が決まっている依頼ごとの多い

設問C-3-1: あなたの組織には、患者参画の取り組み方針、ガイドラインがつくられていますか？

14 件の回答

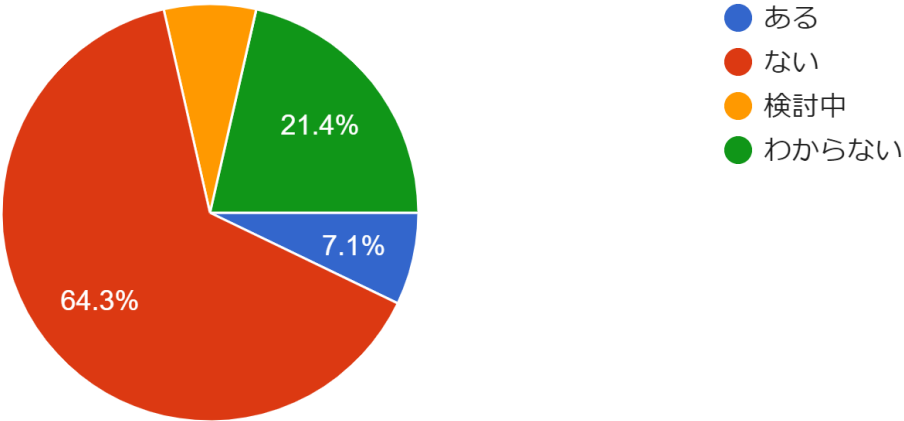


設問C-3-2: あなたの組織で患者参画に熱心に取り組んでいる部門はどこですか、知っている範囲で記述ください。8 件の回答

- 医療部門を除けば、入退院支援を行うMSW等が当たるかと思います。
- 特にありません
- 治験部門
- 特にない
- なし
- 医療サービス課
- 部門ではなく、帰属している会員個々です。
- ベテラン患者。

設問C-3-3: あなたの組織では、患者団体との窓口となる部門はありますか？

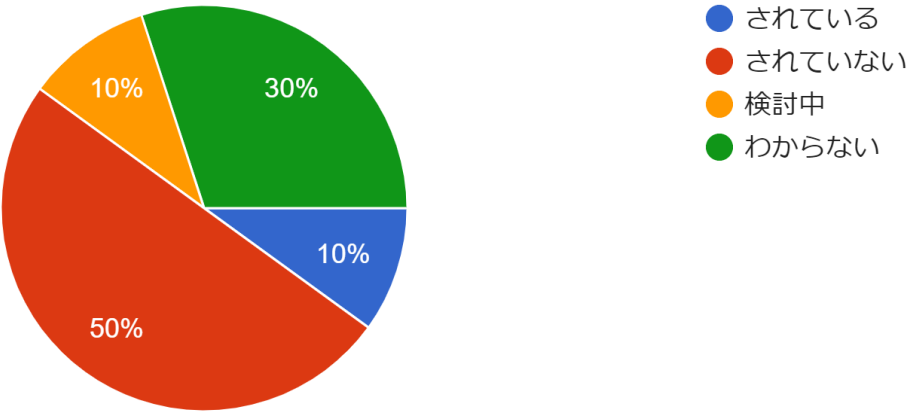
14 件の回答



設問C-3-4:

窓口部門があるとすれば、その部門は、病気をもつ人や患者団体にウェブなどで公開されていますか

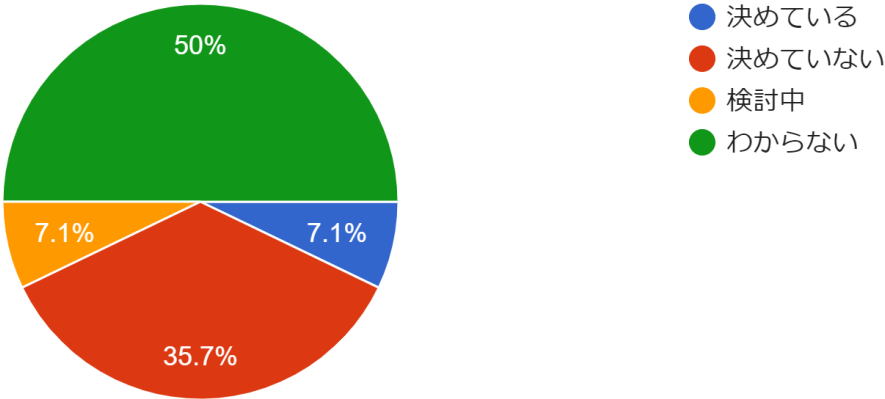
10 件の回答



設問C-3-5:

あなたの組織は、病気をもつ人や患者団体に対する...講演料、投稿料など）の基準を定めていますか？

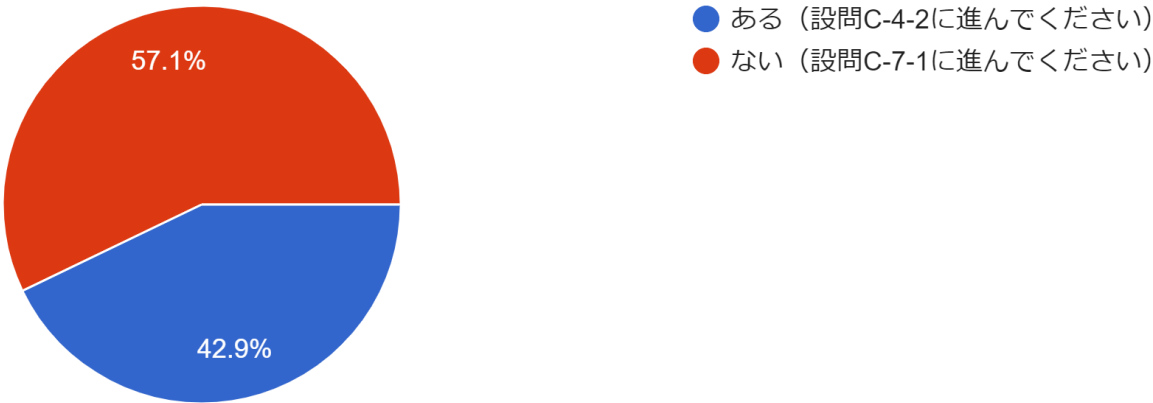
14 件の回答



設問C-4-1:

あなたは業務として「患者参画」に関連する活動に...はありますか。ない方はC-7にお進みください。

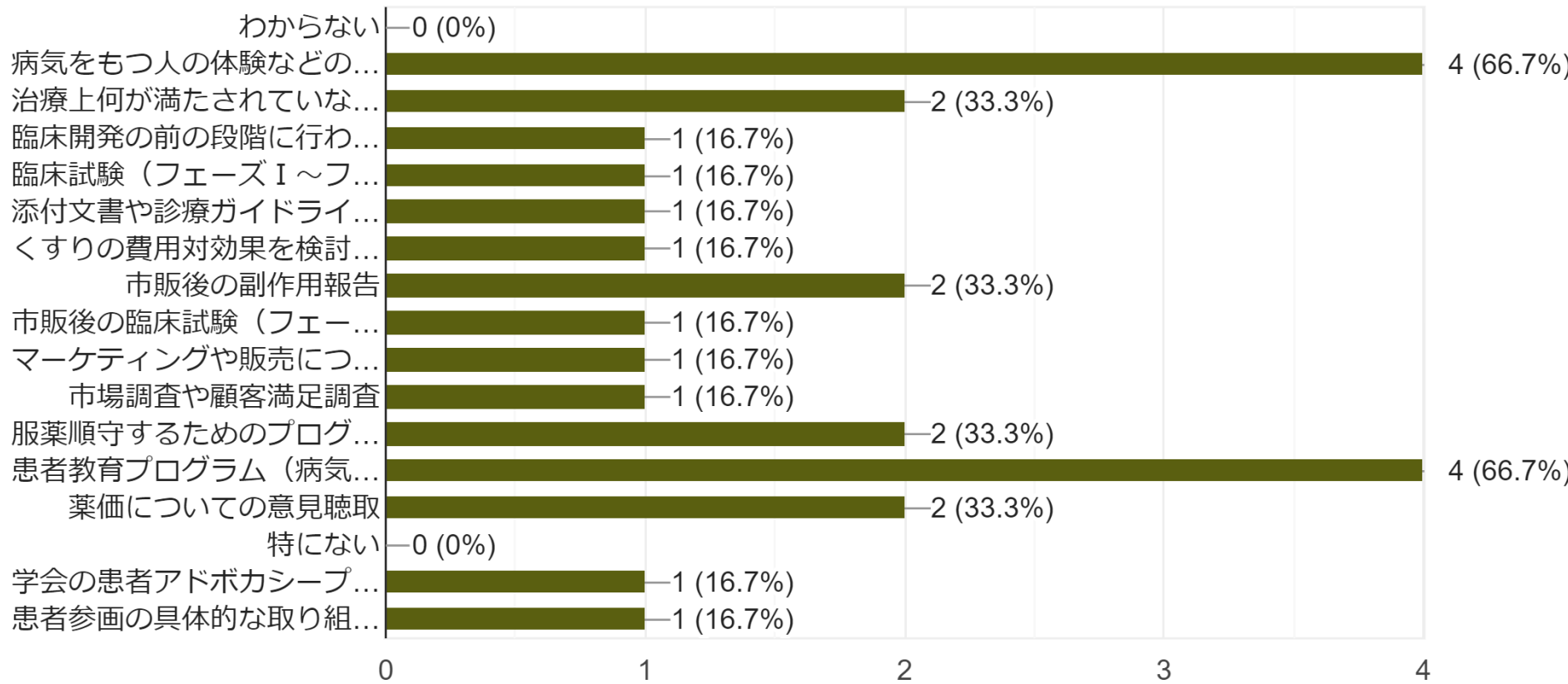
14 件の回答



設問C-4-2:

（設問C-4-1で「ある」と回答した方）それはどのような取り組みでしたか。（選択回答可能）

6 件の回答

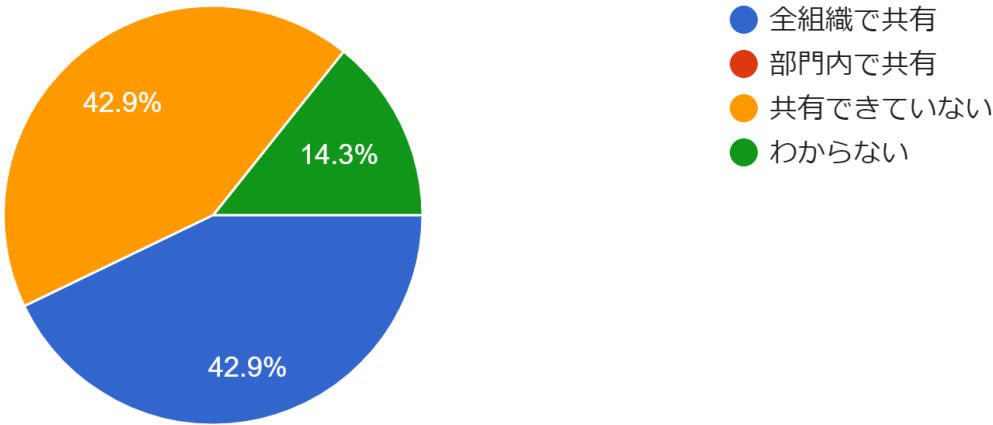


設問C-5（設問C-4-1で「ある」と回答した方） 患者参画の取り組みと、あなたが参加されたときのことについてお尋ねします（設問C-5-1～C-5-11）

設問C-5-1

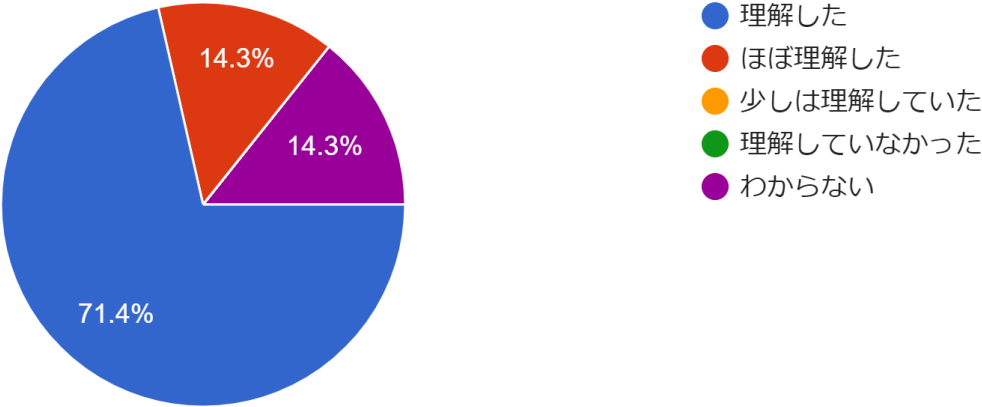
あなたの組織では、患者参画の取り組みは全社的に...れていますか、それともある部門内の共有ですか

7件の回答



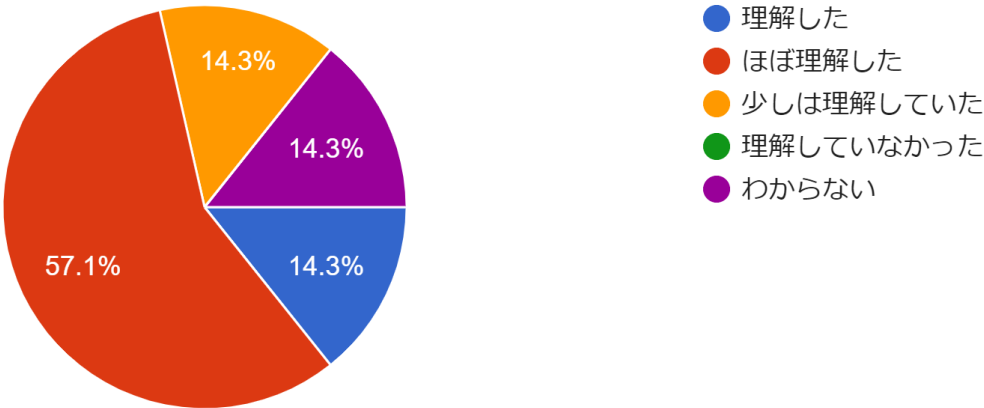
設C-5-2: あなたは参加する目的を理解した上で参加できましたか？

7 件の回答



設問C-5-3: 取り組みに参加している人の考えや目的などを相互理解できましたか？

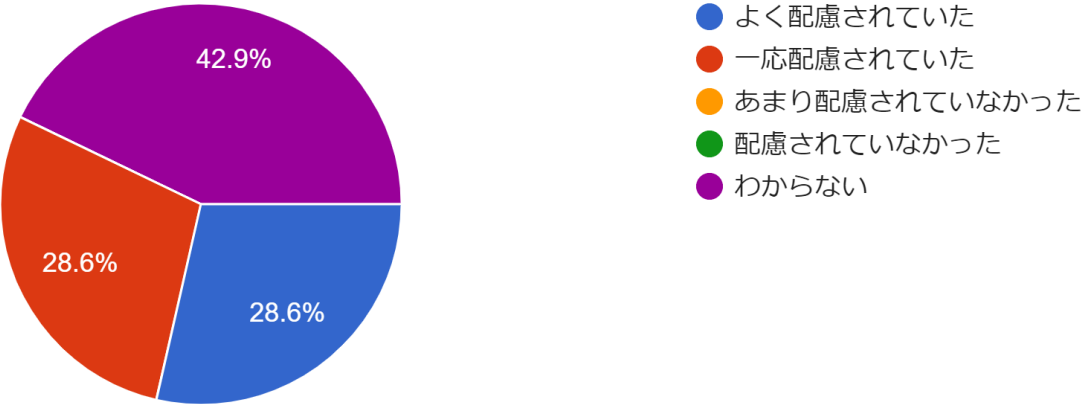
7 件の回答



設問C-5-4:

その取り組みでは、病気をもつ人やすべての参加者...人や視覚障害・聴覚障害の人たちへの情報保障)

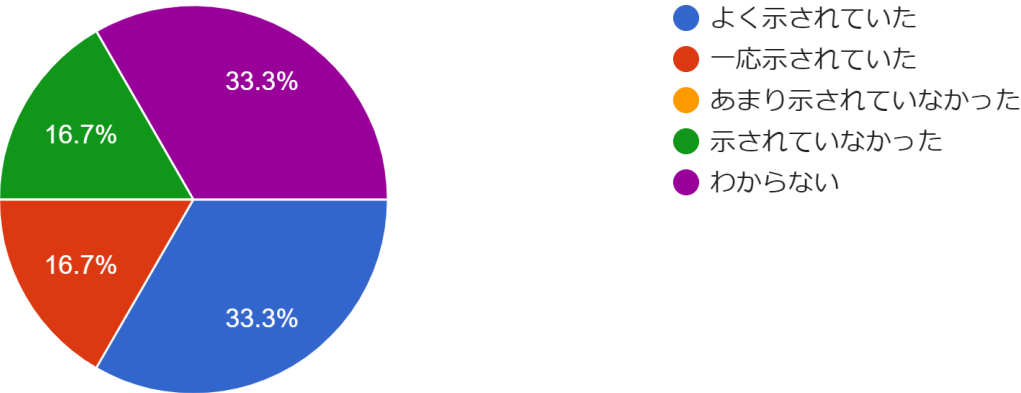
7 件の回答



設問C-5-5:

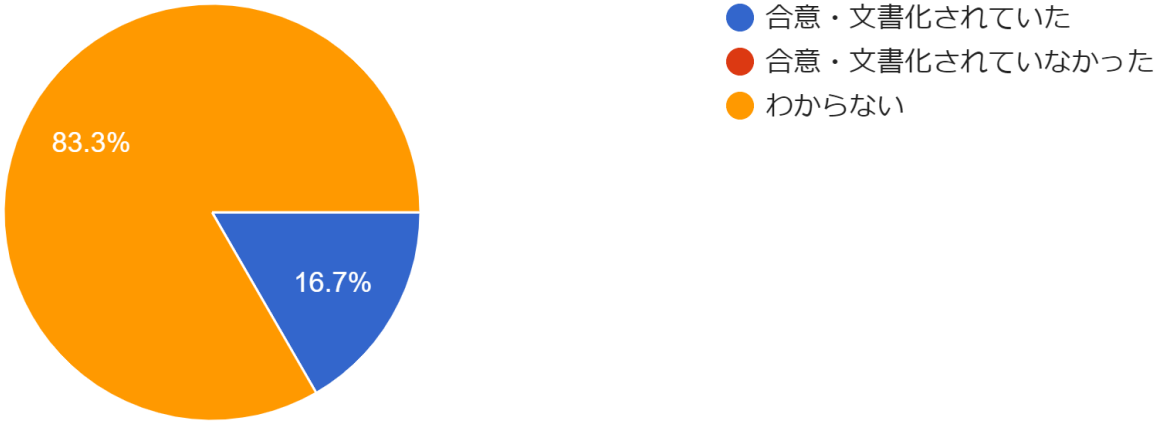
組織あるいは部門の代表として、どのような要件が必要か、事前に示されていたか？

6 件の回答



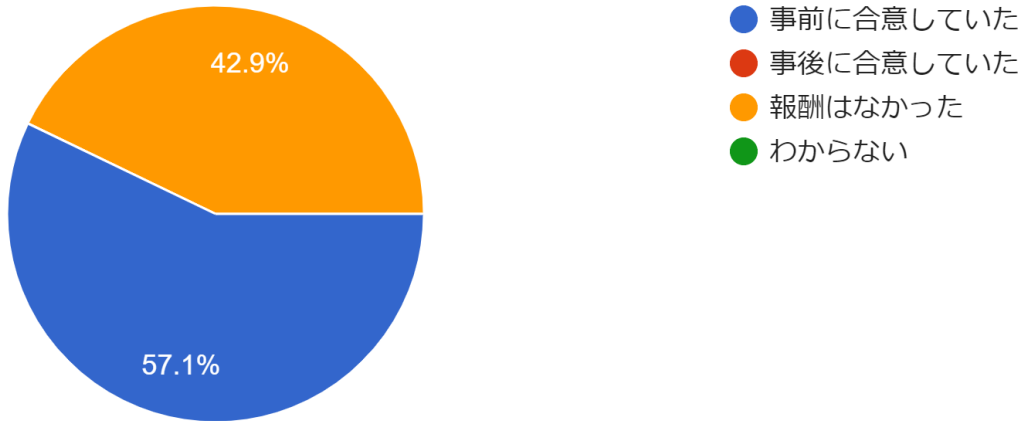
設問C-5-6: 参加する人の役割と責任が、合意され、文書化されていましたか？

6 件の回答



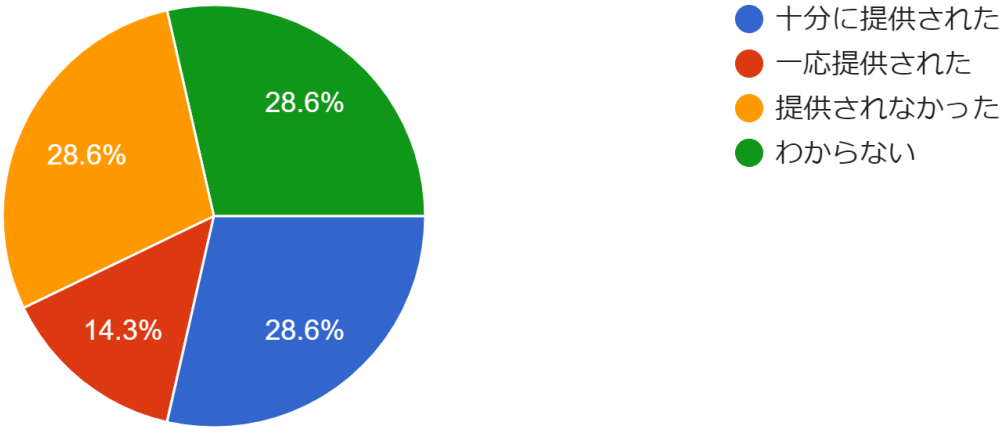
設問C-5-7: 病気をもつ人など外部の参加者に対する謝金、報酬は事前に合意していましたか？

7 件の回答



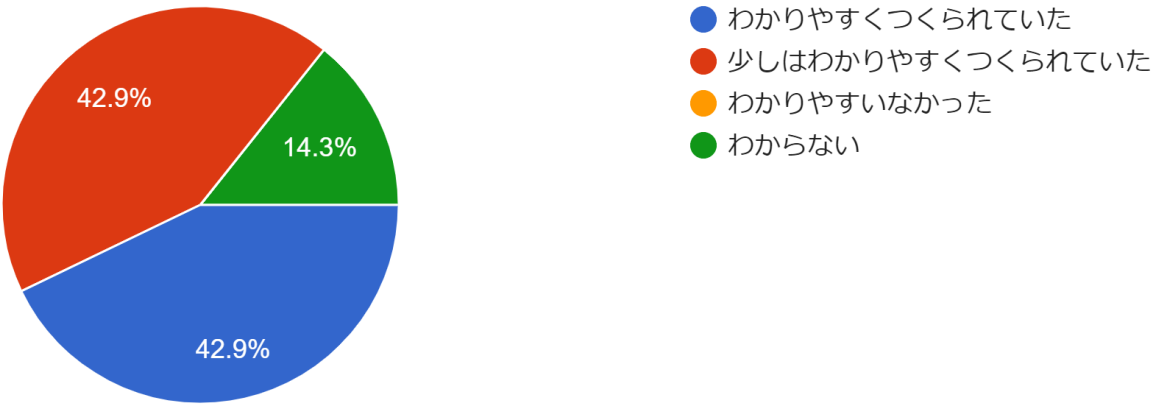
設問C-5-8: 取り組みの前に、取り組みに関する研修や参考資料は提供されていましたか？

7 件の回答



設問C-5-9使われた資料や合意文書は病気をもつ...ましたか。専門用語の解説はなされていましたか。

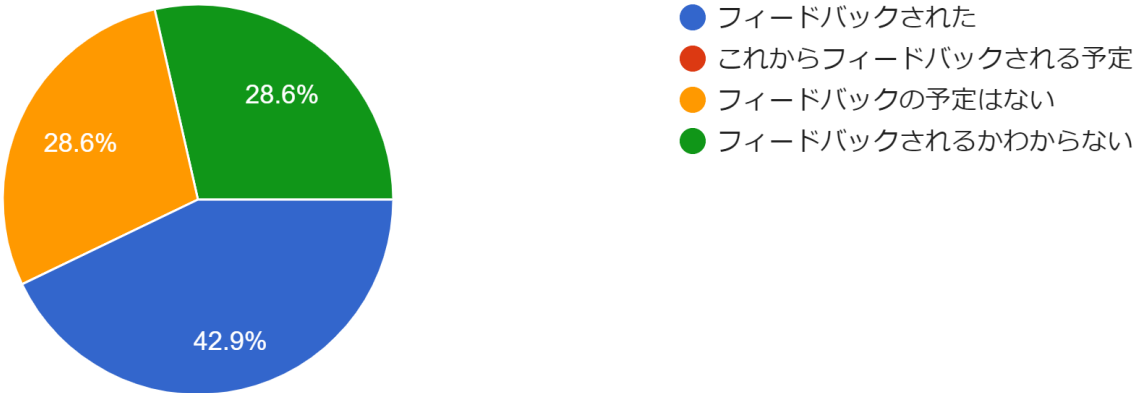
7 件の回答



設問C-5-10:

取り組みの結果は、所属する組織や病気をもつ人・患者会にフィードバックされましたか？

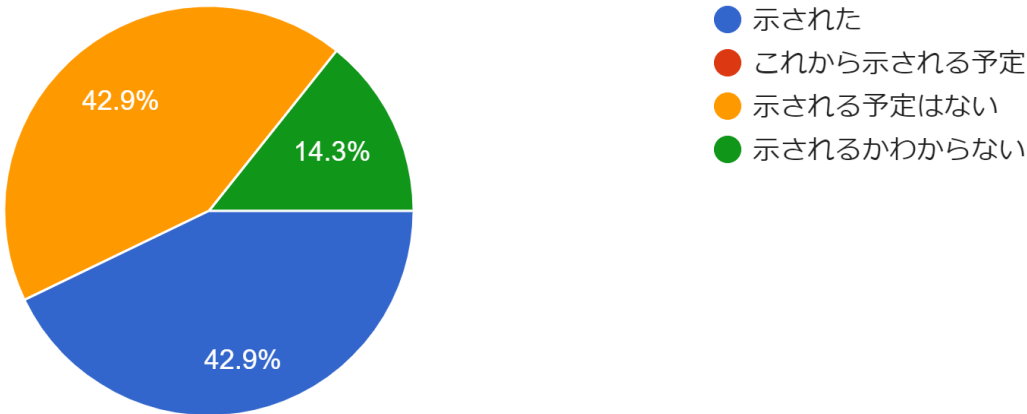
7件の回答



設問C-5-11:

取り組みが終了した後、決定したことがどのように...（検証方法や時期など）を、公示されましたか？

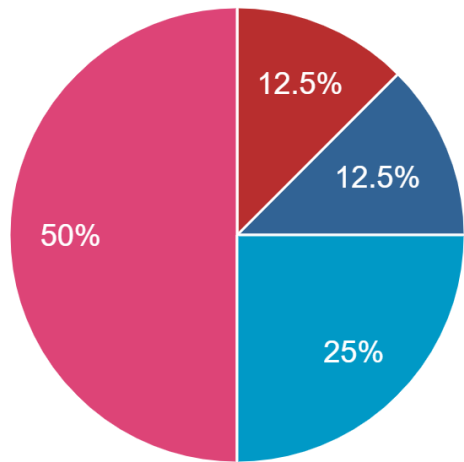
7件の回答



設問C-6: (設問4-2-1で「ある」と回答した方) あなたが患者参画に参加されて得られたインパクトは何ですか？ 次の3つのカテゴリーそれぞれにおいて、該当する項目に選択してください。(複数選択可能)

設問C-6-1: 医薬品開発に対するインパクトは何ですか？ (複数回答可能)

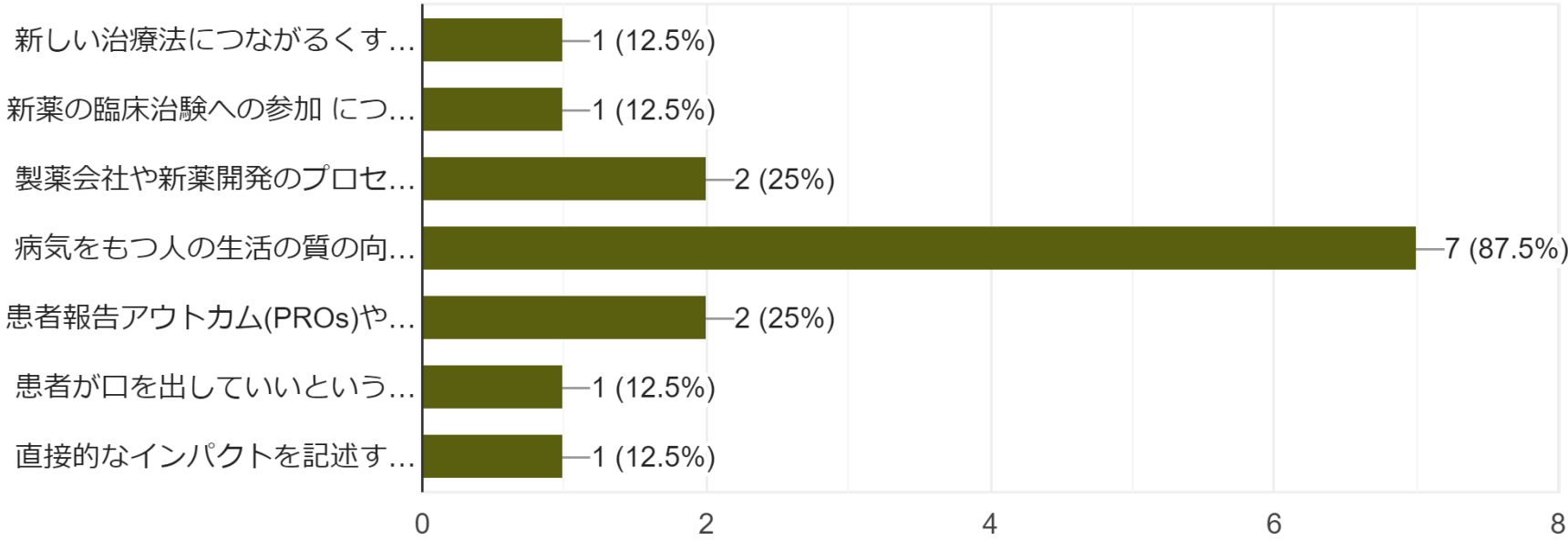
8 件の回答



- アンメットメディカルニーズが特定で...
- 優先順位の高い研究テーマが把握できた
- 研究デザインの改善ができた
- 財務上良い影響があった
- 治験登録までの期間が短縮できる可能...
- 患者主導のソリューションが得られた
- くすりや治療に対する患者のアドヒア...
- くすりや治療方法を新しい患者団体や...
- 患者のニーズに寄り添う必要を感じてもらえたかも？
- 直接的なインパクトを記述することは困難

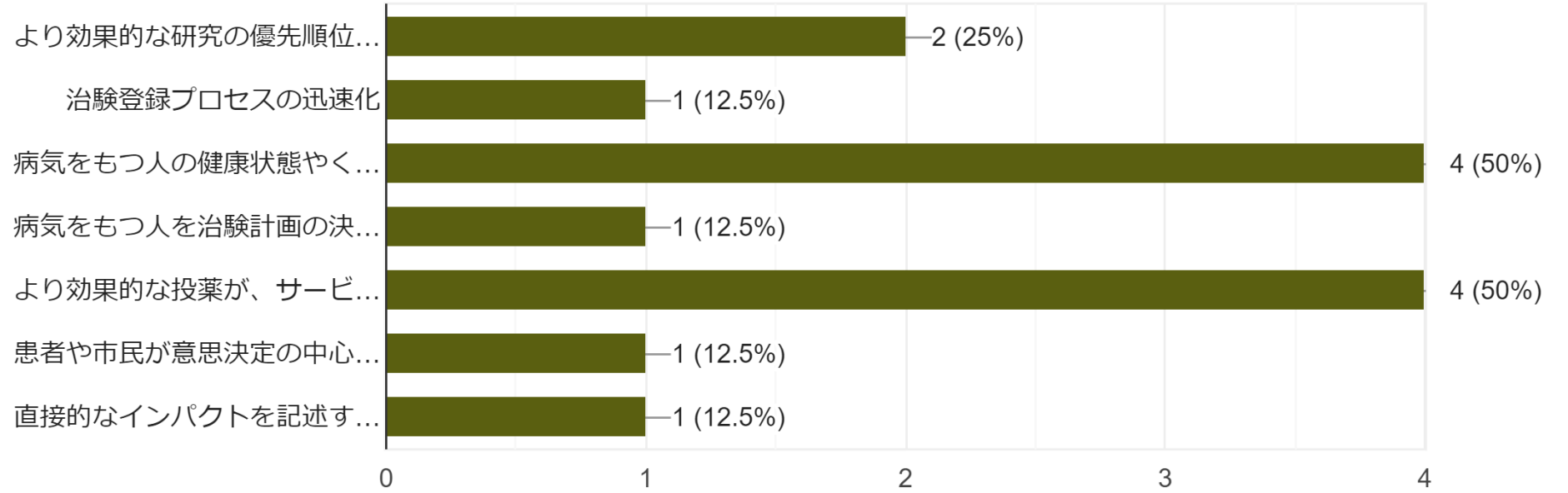
設問C-6-2: 病気をもつ人に対するインパクトは何ですか？（複数選択可能）

8 件の回答



設問C-6-3: 病気をもつ人以外へのインパクトは何ですか？（複数回答可能）

8 件の回答



設問C-7-1（すべての方）より良い患者参画を実践するために、病気をもつ人や患者団体に必要なことは何だと考えますか。12件の回答

- まずは広いコミュニケーションが重要ではないでしょうか？また周りの関係者も「患者」という特別扱いをしないことも大切だと思います。
- 積極的に他の団体やステークホルダーとコラボして行くこと
- 情報過多の時代なので著名人を活用した情報発信
- 情報発信能力
- 殻にこもらず、困りごととは社会で問題解決するということを理解する
- 当事者意識と環境
- 自分の困りごとを声を上げて訴えていいと思うこと。訴え方を知ること。
- 治験や臨床試験を実施する目的を始めとする知識の共有
- 自ら意見や気持ちを話すこと
- 患者参画の動きに興味を持ち、関連情報へアクセスし、声を上げること。患者参画活動に必要な考え方、言動のあり方を学ぶ姿勢を持つこと。
- 経済的な余裕が必要。
- 学習すること、正しい知識を持つこと

設問C-7-2（すべての方）より良い患者参画を実践するために、製薬企業や製薬関連企業に必要なことは何だと考えますか。12 件の回答

- 患者中心の視点も含め、多面的な視点を持つことだと思います。（企業によってはすでに実践されているところもあると思いますが）
- 色々疾患の患者会に出来るだけ参加し、社員教育の一貫として若手の社員に学んで貰う機会を作ること。
- トップや幹部が自分事として考えること
- 医療現場体験 倫理教育
- 理解しようとする心、一緒に（協働）問題解決をしていこうとする姿勢

（次ページへ続く）

（前ページからの続き）

設問C-7-2（すべての方）より良い患者参画を実践するために、製薬企業や製薬関連企業に必要なことは何だと考えますか。12 件の回答

- トップの意思決定
- 患者団体と公平でクリーンな謝金の払い方を確立すること。
- 患者になる前の人々、子供たちや若い世代へのアプローチもあって良いかと思います。
- わかりやすい情報提供
- 企業活動として短期的なリターンを追求しないこと。産官患学協働活動と捉え、社会的インフラ整備への貢献を図ること。
- 患者団体に対する寄付などを期待します。本来なら薬は会社に説明責任があるのだが、それを担当医師に丸投げにしている。医師は患者の人数に応じて報酬が受けられる仕組みになっているので患者説明に1時間かけると1日8人しか診察できず全く採算が合わない。
- 高い倫理観

設問C-8: このプロジェクトやアンケートに対するご意見をお書きください。

8 件の回答

- まだどのような活動になるのかイメージできませんが、期待しています。
- より良い方向に進むことを願っています
- 個人的な取り組みでPCMについて考えて来ました。組織の中でどう動くかということ
はあまり考えてなかったので最初の方の設問に答えるのは難しかったです
- アンケート、答えにくいです。
- 楽しみにしております
- 様々な活動を知ること現場に活かせる
- このようなアンケート調査は国内初だと思います。どのような結果が得られるか楽しみにしています。ステークホルダーのダイバーシティの多彩さを考えると患者参画に関する方向性を得ることは難しいかもしれません。「総論賛成、各論反対」に陥らないことを祈念します。
- 個人的にFeedbackが必要です。異論反論があれば正面から話し合ってほしいです。医師は少数派なので、いつも悪口ばかり言われますが、もっと全体像からの理解が必要です。研修医の時の同僚も何人か過労死しています。行方不明の人もあります。さらに働けと言われても、もっと働く環境を整えてくれないと無理です。

本調査結果利用にあたってのお願い

- ご参加の皆様の患者団体あるいは組織内で、患者参画を推進するために、ご利用ください。
- 出所：「JPPaC 患者中心の医薬品プロジェクト」
として下さい。
- JPPaCのロゴは使用しないでください。
- 商用目的には使用しないでください。その場合JPPaCに相談ください。

NPO法人患者中心の医療を共に学び共に実践する協議会（JPPaC）

ホームページ <https://www.jppac.or.jp/>

問い合わせ先 info@jppac.or.jp