



NPO法人
患者中心の医療を共に考え
共に実践する協議会



PFMD.org
Made WITH Patients

患者参画の質を高めるためのガイダンス

Patient Engagement Quality Guidance

PEQG version 2.0 - officially released on
17.5.2018 and in piloting phase

PFMD ウェブサイト検索 2023 年 2 月 14 日

[PEQG - PEM Suite](#)

2023 年 9 月 9 日 日本語初稿



本ガイダンスをご活用いただく皆様に

このガイダンスは、NPO 法人患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会(以下 JPPaC という)が、PFMD(Patient Focused Medicines Development:患者中心の医薬品開発)の許可を得て、PFMD の「患者参画の質を高めるガイダンス(Patient Engagement Quality Guidance)」を日本語訳にしたものです。

JPPaCは2014年の設立以来、患者団体と製薬企業のより良いパートナーシップの在り方について議論を重ねてきました。

私たちは、患者参画に関する海外事例を調べる中で、PFMD の取り組みに注目しました。PFMD は、ベルギーのシナジストという非営利団体の活動のひとつです。PFMD は患者参画プログラムやグローバルなデジタルネットワーク シナプスを開発しています。

私たち JPPaC は、2021 年、「PCM Patient-centered Medicines(患者中心の医薬品)プロジェクト」を結成し、PFMD の許可を得て、患者参画プログラムやシナプスを日本語訳し公開していくこととしました。

PCM プロジェクトでは患者参画を次のように定義しています。

患者・家族や支援者・市民が、医薬品ライフサイクル全体にわたり、いろいろなステークホルダーと対等なパートナーとして、意思決定の場に参加し、患者や市民にとって有用な創薬・育薬に貢献すること

PCM プロジェクトの願いは、日本における患者参画が、患者・市民、ライフサイエンス企業、研究者、規制当局などあらゆる関係者の共創によって行われる環境づくりに貢献することです。

このガイダンスに示された7つの基準は、患者さん、製薬会社、医療従事者、規制当局などが、患者さんのニーズを満たしたより良いくすりを創るための、対話・交流の場面で使うことができます。またくすりだけでなく、医療や福祉、介護の現場においても活用できます。

このガイダンスは、専門家や研究者だけでなく広く患者・市民の方々にご利用いただきたいと願っています。

プロジェクトのメンバーは仕事や日々の生活の合間に活動に参加するボランティアです。このガイダンスをご使用いただいた皆様からご意見をいただき、より良いものに近づけていきたいと考えています。

NPO 法人 JPPaC PCM プロジェクトメンバー

本文の翻訳に携わった PCM プロジェクトメンバー(五十音順)

冢瀬 悟、大西 順子、佐久間 しほこ、
畑中 和義、松山 琴音、松本 弥生

PCM プロジェクトより

*JPPaC と PFMD は、本ガイダンス日本語訳の利用から生じるいかなる問題や結果に対し責任を負いません。

*患者・市民が理解しやすい日本語訳を目指して、注釈を入れたり簡素化を図っています。このため意識している部分があります。

*英語原文は PFMD のウェブサイトに掲載されていますので、そちらをご参照下さい。

*皆様方のご意見を(info@jppac.or.jpまで)お願いします。

JPPaC のウェブサイト: [NPO 法人 JPPaC](#)

PFMD のウェブサイト: [home - Patient Engagement for Medicines Development \(patientfocusedmedicine.org\)](#)

このガイドラインの構成:下記の4つから成り立っています。

1. ガイドラインの説明:目的、構成、質を向上させる7つの基準、使用方法などの説明。シナリオ1、2、チェックリストの前に必ずお読みください。
2. シナリオ1:患者参画活動をこれから始めようとしている人向け
3. シナリオ2:患者参画活動を進行中の方や終了した人向け
4. チェックリスト:患者参画活動の準備、途中、終了後に、7つの基準に沿った取り組みをチェックできます。

まずガイドラインの説明を読んでから、状況に応じて、シナリオ1、シナリオ2、チェックリストにお進みください。