



## 第1回つながるイベントグループワークから

「つながるイベント」の記念すべき第1回を2025年1月17日(金)に東京駅近くのAP日本橋で開催したことは、第1報でご報告いたしました。この度の第2報では、各グループワークにご参加いただいた皆さんが挙げられたご意見をご紹介します。これはご参加いただいた方々の声の「見える化」を図る取り組みです。様々な立場の方々からどのようなコメントをいただいたのか、ご覧いただければ幸いです。

### 1.PPIの本質と重要性

- PPIは対話を通じて当事者として学んでいくプロセスである。
- PPIは愛のある対話、互いを知りながら尊重しながら対話していくもの。
- PPIの概念は、共創、共同制作、そして共同リーダーシップを生み出すパートナーシップ。
- PPIの目的は患者の体験を尊重し、その経験を活かして患者自身が前進できるように支援すること。
- アクションありきで考えていく必要がある。
- 課題を顕在化し、対話を促進させることが重要。

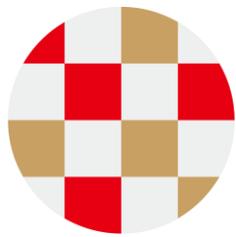


### 2.PPIの実践と課題

- 患者インタビューでは製薬企業が直接コンタクトをするのではなく、第三者が間に入ってインタビューを行うことが多い。
- グループディスカッションの形式で患者の意見を集めることもある。
- 日本はイギリスからPPIを学んでいる最中。
- 日本で、研究をおこなう際のPPIはどうすればいいのか？。PPI担当部門はない。
- PPIを妨げる要因（知識の差、患者の能力など）を理解し、対処する方法を見つけることが重要。



本イベント報告に使用している写真につきましては、ご参加の方々から使用の許諾をいただいております



## 第1回つながるイベントグループワークから

みえる代

- 製薬企業の臨床試験の経験が多い領域ではPPIの導入が難しい場合がある。
- 研究者、医療者、患者それぞれの文化の違いがあり、全員が納得できる形でPPIを浸透させる必要がある。

### 3.コミュニケーションと情報共有

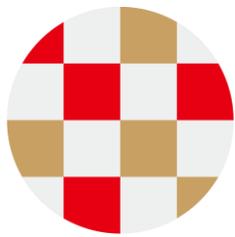
- PPIに患者家族の体験者がまだ参加できていない。
- この場は「なぜそう思うのかな？」と互いに考えながら会話をする場。
- 相手にわかってもらえる目線あわせ・お作法が重要。
- 患者側も、臨床試験について勉強し、その大切さを学ぶ必要がある。
- 聴かなきゃいけないわけじゃない、わかりあえなくてもいいんだけど、知るだけだっていい。
- 患者の声をどのように企業活動に活かしたのか、きちんとフィードバックすることが重要。
- わからないことをわからないといえることが大事。
- 研究者の研究に対する熱意や思いを患者に伝える機会が必要。
- 対話は一対一だけでなく、次に繋げることが大事。



### 4.多様な立場の理解と協力

- 患者も医療者も元々同じ人間。
- ひとりにつき一つの立場、ではなく、複数の立場を有していることを理解することが大切。
- 専門家はサポートする観点をもう少し持てばより良い。
- 研究者、医療者、患者とそれぞれの文化の違いがある。全員が納得できるような形で浸透させられると良い。





## 第1回つながるイベントグループワークから

### 5.臨床試験と患者参画

- 治験は人体実験だと思っている人はまだ沢山いる。
- 患者側も臨床試験について勉強し、その重要性を学ぶ必要がある。
- 臨床試験の結果を数値だけで見るのではなく、患者のQOLがどの様に変化したのか評価することが大事。
- 治験に協力する時、何を目指しているのか、担当者と患者のコミュニケーションが重要。



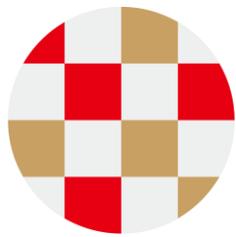
### 6.情報アクセスと啓発

- インターネットや患者間の口コミで自分の疾患に関係する情報を得ている。
- 地方在住だと今回のようなイベントの情報を得難かったり、参加し辛かったりすることもある。
- レベルに合わせたおすすめ動画などを配信してもらえると良い。
- 患者になる前から知識を得られるような機会も必要。

### 7.PPIの言語と表現

- PPIという表現のみで詳細説明が無いままで開催を案内するよりも、PPIをかみ砕いた表現で開催を案内することも大事。
- 非英語圏の国々がPPIを自国の言語で理解することは重要。
- 日本においても、PPIを定義する際の言葉や表現を検討する必要がある。





## 第1回つながるイベントグループワークから

### 8.フィードバックと継続性

- 患者さんの声をどのような企業活動にいかしたのか、きちんと患者さんにフィードバックすることが重要。
- この企画を「続ける化」することが大事。



### 9.特定の患者群への配慮

- 小児の場合、親からの意見は聞けるものの患児本人からの声を聞くことはなかなか難しい。
- 地方在住の患者は、イベントの情報を得にくかったり、参加しづらかったりすることがある

いかがでしたでしょうか。「そうそう」と頷かれた方、「だよねー」と思いを共にされた方など、それぞれの立場で様々な反応があったことでしょうか。このテーマは、まだまだ対話を重ね、理解を深めていく必要がある分野だと考えております。PPI JAPANでは、今後も継続的にこのような有意義な企画を進めてまいります。今後開催される企画にも、ぜひご参加いただき、この対話の輪をさらに広げていけることを心より願っております。皆様のご参加を心よりお待ちしております。



会議後の現地参加者の写真です。皆さんステキな笑顔をされてますね！

文責 岡本