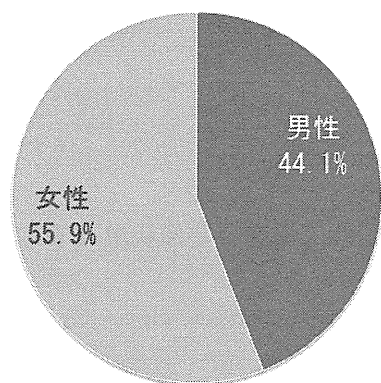
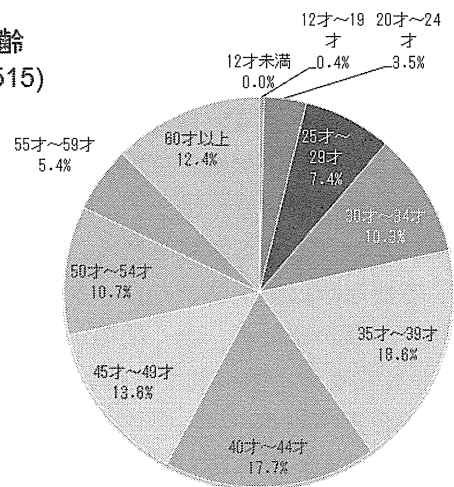


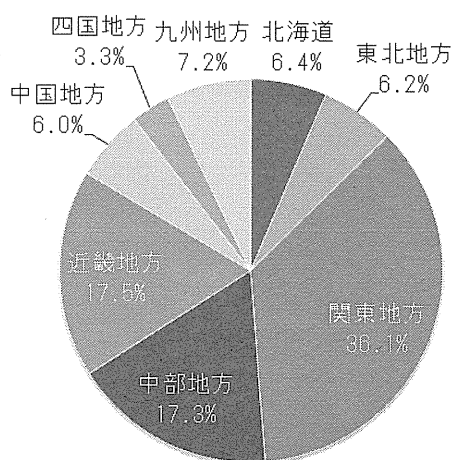
性別  
(n=515)



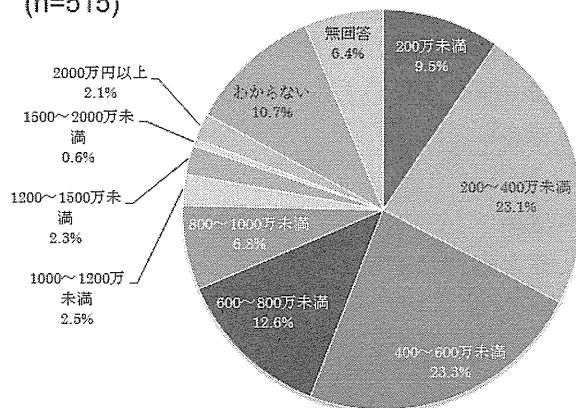
年齢  
(n=515)



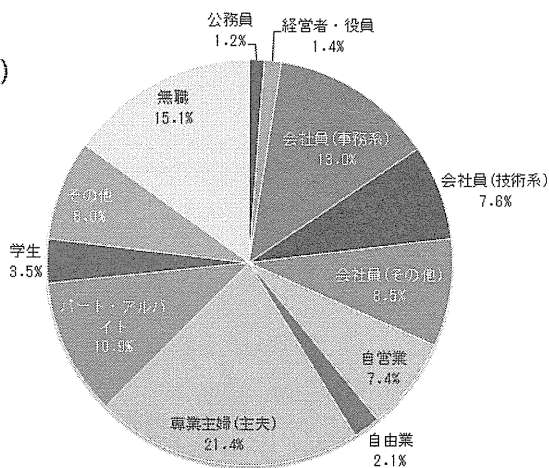
地域  
(n=515)



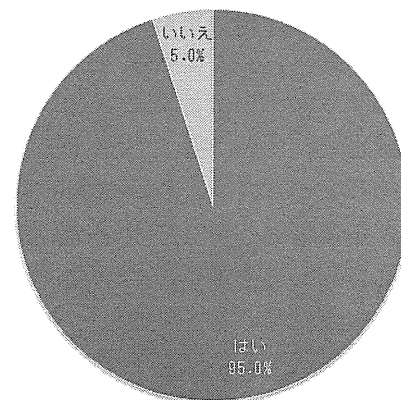
世帯年収  
(n=515)



職業  
(n=515)



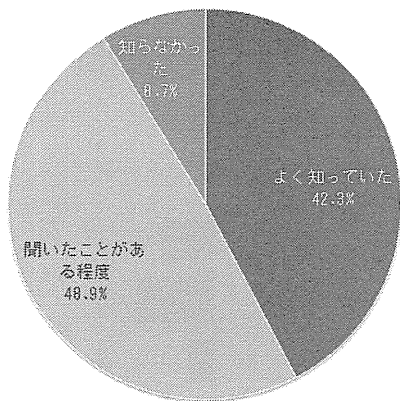
[Q1] [AC1の選択内容] は、定期的に医療機関にかかっていますか？  
(n=515)



[Q2] 【AC1の選択内容】は治験（ちけん）という言葉を知っていましたか？

※このアンケート以前のことについてお答えください。

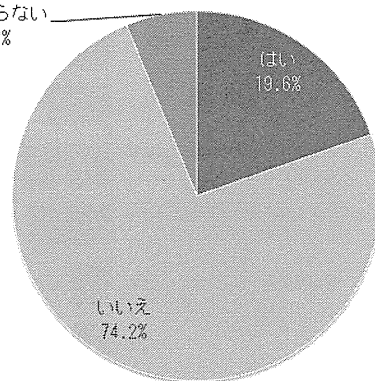
(n=515)



[Q3] 【AC1の選択内容】は治験を受けた（受けようとした）ことがありますか？

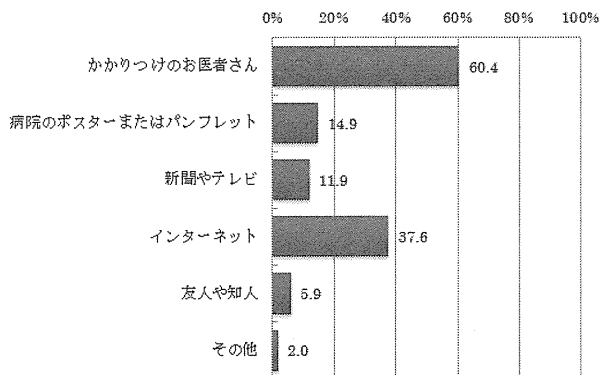
(n=515)

覚えていない  
／分からない  
6.2%



[Q4] 【AC1の選択内容】は自分が受けた（受けようとした）治験についてどこで知りましたか？（いくつでも）

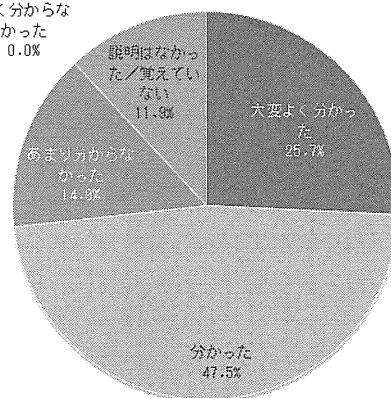
(n=101)



[Q5] 治験を受けた（受けようとした）ときの説明はよく分かりましたか？

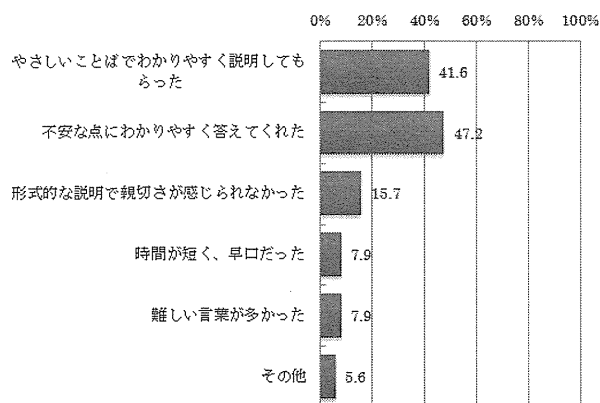
(n=101)

全く分からなかった  
0.0%



[Q6] 治験についての説明はどうでしたか？（いくつでも）

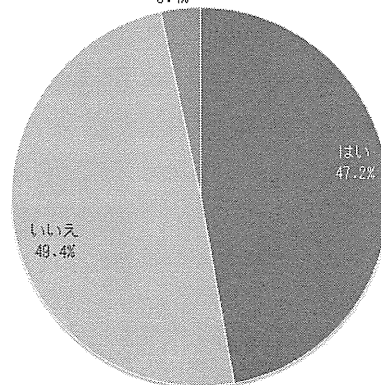
(n=89)



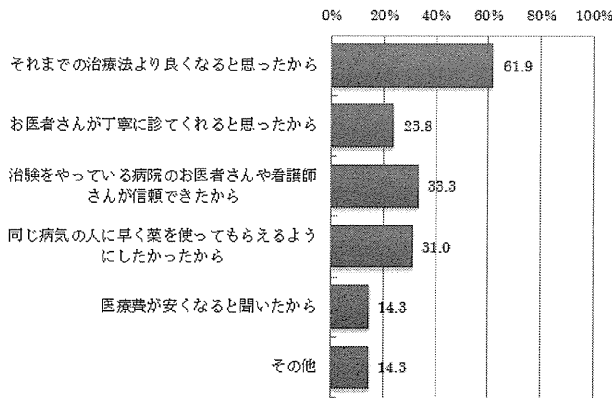
[Q7] 【AC1の選択内容】は説明を聞いて治験に参加しましたか？

(n=89)

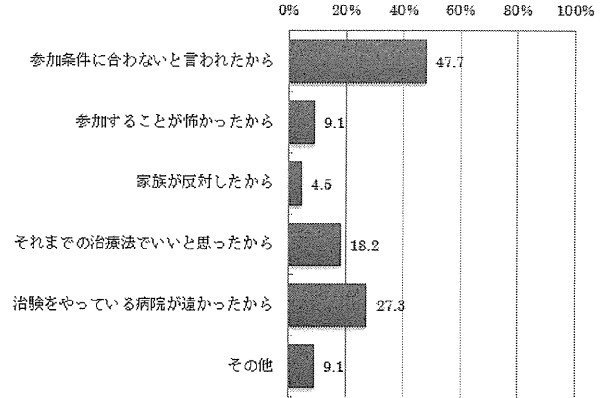
覚えていない  
3.4%



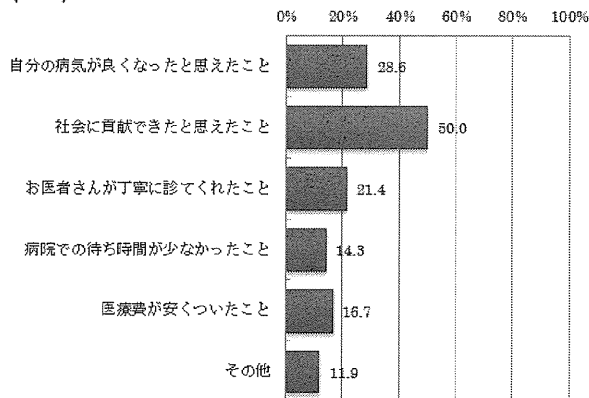
**[Q8] 【AC1の選択内容】が治験に参加しようと思った理由はなんですか？（いくつでも）**  
(n=42)



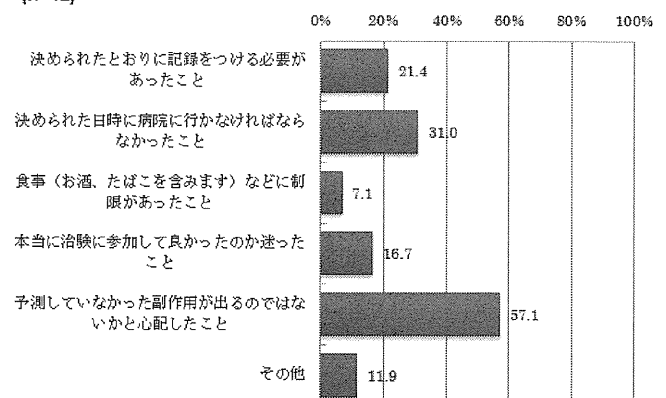
**[Q9] 【AC1の選択内容】が治験に参加しなかった理由はなんですか？（いくつでも）**  
(n=44)



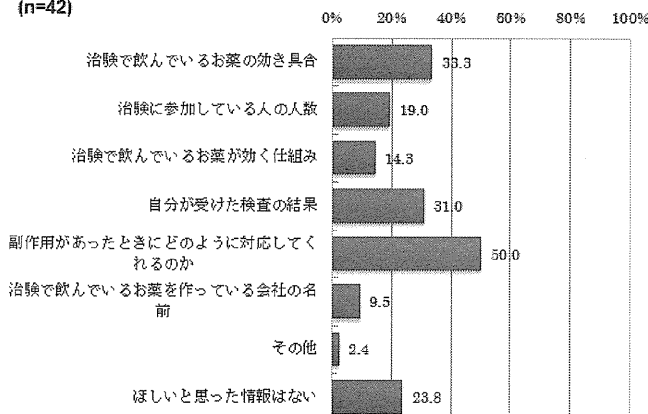
**[Q10] 治験に参加して良かったと思えたことは何ですか？（いくつでも）**  
(n=42)



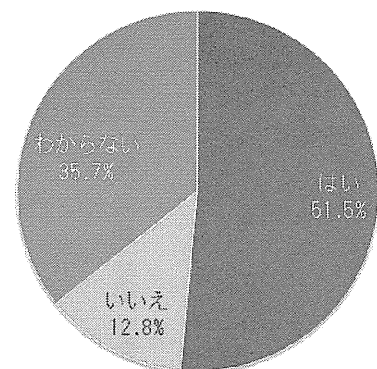
**[Q11] 治験に参加して困ったこと／不安だったことは何ですか？（いくつでも）**  
(n=42)



**[Q12] 治験に参加していてこんな情報をほしいと思ったことはありますか？（いくつでも）**  
(n=42)

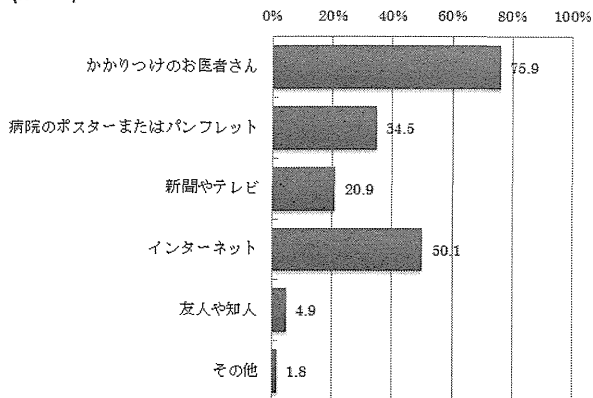


**[Q13] 【AC1の選択内容】は今後、自分に合った治験があったら参加しようと思いますか？**  
(n=515)



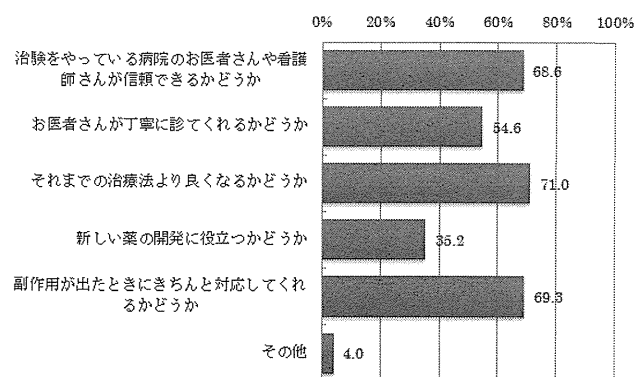
[Q14] 【AC1の選択内容】 にとって治験に関する情報はどこから得ることが便利ですか？ (いくつでも)

(n=449)



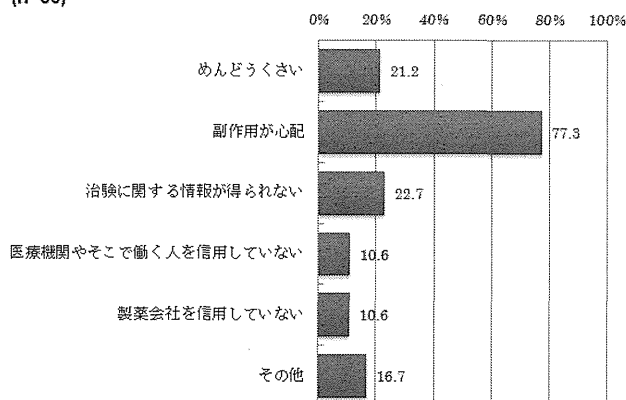
[Q15] 【AC1の選択内容】 にとって治験に参加するかしないかを判断する決め手は何ですか？ (いくつでも)

(n=449)



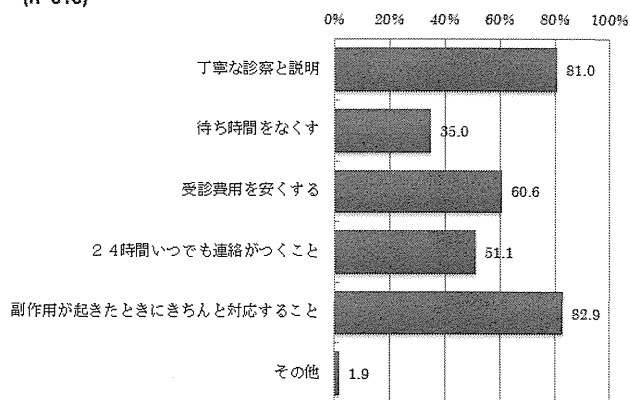
[Q16] 【AC1の選択内容】 が治験に参加しようと思わない理由は何ですか？ (いくつでも)

(n=66)



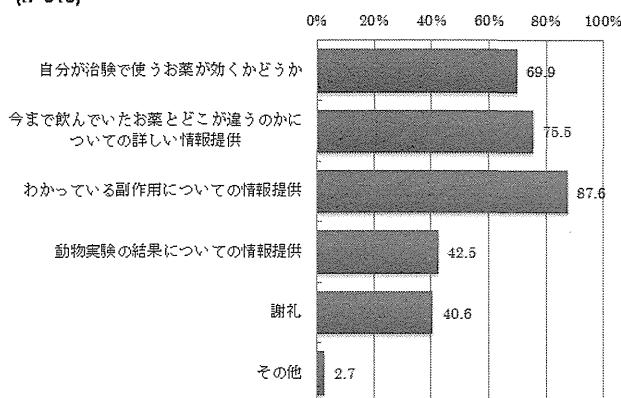
[Q17] 【AC1の選択内容】 が治験に参加するとした場合、医療機関に何を求めますか？ (いくつでも)

(n=515)



[Q18] 【AC1の選択内容】 が治験に参加するとした場合、製薬会社に何を求めますか？ (いくつでも)

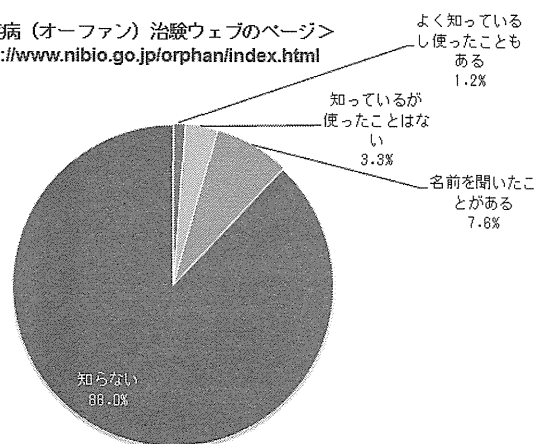
(n=515)



[Q19] 「希少疾病（オーファン）治験ウェブ」というインターネットのサイトをご存じですか？

(n=515)

<希少疾病（オーファン）治験ウェブのページ>  
⇒ <http://www.nibio.go.jp/orphan/index.html>



件数	466
回答者 ID	その他に治験について思うことをご自由にお書き下さい。
280	ない
3289	自分にしろ、他のひとにしろ、ためになると思います。
14778	信頼できるかどうかが大切なポイントです
28745	特になし
174943	特になし
271397	決して効果が保証されたものではないが、必死にする患者をデジタル処理するような形式は避けてほしい。意図しない状況になってしまうリスクを最大限避けるケアが必要。
290984	健康な人にはあまり知られていないと思う。人体実験的なマイナスのイメージがある。
304752	持病があるとなかなか該当しないんですよね。
308070	副作用が出たときのことを考えるのが怖いです。
314379	どこから正確な情報が出るかわからない いろんな情報がありすぎて、どれを信用すべきか…
333794	特になし
336260	特にありません。
341013	治験というのは、人体実験とあまり変わらないと思う。でも、必要なのだとも思う
521472	研究が進んでありがたい。 医者だけでなく調剤薬局の人への信用なども必要だと思う。
528377	登録したらその病状に合う薬の開発に合う治験の時に連絡をして来て欲しい 後、この病気の為に就職が難しくその為に保険書が無いのに保険書が無いと 治験に参加出来ないと言っ言はお金なのかと疑ってしまいます
528908	シミュレーションのみで人体への安全性を100%確認できる時代は永久にこないのでしょうか？また、治験によって重大な事故は起こっていないのでしょうか？ 報道がないのはかえって心配なところですよ。
538977	病院内でポスターを見たことがあり、非常に興味がある。
539600	なし
571858	治験をやりたいが 今の病院の主治医は治験を言ってくれないし、別の先生に診てもらうのも嫌だから 両方うまく成り立つことはないのかと思う。 特に私の多発性硬化症は完治薬はないので 治験は切に願う。
671568	特になし
714574	地検がないと薬ができないことは知っているが自分は関係したくない。
720848	治験に参加してくれる人も少ないだろうし、情報も少ない。
724510	人体実験のイブでこわい
739657	日本は薬の開発が遅い、行政も。
744169	副作用が出たときの対応をしっかりしてほしい
747194	安全性が心配
758395	十分安全に配慮していただいていると思うが、100%安全とも言い切れなないし、実際に自分が参加すると大変と、その辺の心配は常につきまっています。
772866	制限がいろいろ多くて大変
805762	こわい
860135	過去の経験では、月に1度で1年半くらいと、ペースが遅くて期間が長い、半年くらいで終わると良いかな。 また、相性の良かった薬を続けたかったが、無理だったのは残念。
882740	治験をどんどん進めて、早く治療・予防薬として認可されるのを期待しています。
1035258	患者の協力なくして新薬の開発はありえないので、できることはするつもりです。

1147335	不安がある。
1150621	情報を隠さず、提供してくれば、参加する人は多いと思う。
1154262	効果を期待する一方でやはり副作用が心配
1166474	なし
1302293	治験というとなんだか動物実験のように怖いけれどある意味日本が一番最初にその薬を使用出来るという特典もある。
1406509	数十年も病気なので効き目はないと思う（けれど希望は持っていたいと思う）
1444920	主治医に相談してみたいとわからない
1541371	安全で有るかどうか知りたいです。 大きな病院でしたいです、私は新潟市に住んでいますので新潟大学病院で治験を受けたいです。
1561298	もっと開放的に世間へ向けて色々とアピールしたほうがいい
1593603	私には医学的な知識がないので医者を見るしかない
1636610	命にかかわるような状態の場合は別として、参加するのは勇気がいると思う。
1688957	今後の病気の開発につながる事と自分の病気が良くなる事なら、参加したいと思います。但し、副作用に対応してもらえるならばですが…。
1723702	本人の身動きが自由にできない場合、 治験参加の移動の煩わしさが解消するかどうか分からない
1801534	患者にとって治療薬がまだないという事はとても残念です。対症療法だけでは限りがあります。それが効けばまだいいですが、高価な薬を服用しても効かないと背打ちが募ります。治験には賛成です。是非服用してみたいです。
1805647	聞いたことはある程度で具体的に自分が利用しようと考えたことはないの 詳しいことは知らない。
1883728	身近な行政機関が窓口になってもっと詳しい情報を伝えてもらえれば良いのだが。
1963462	希望する治験の日程をもっと取りやすくしてほしい。
2007245	大学病院で全人間として扱われなかった苦い経験からして、治験なるものが正しく行われるとは絶対と思えない。怪しげな薬と製薬会社・一部の悪徳医師がつるんで患者を実験台にしているだけではないか。
2033610	治験をしても、実際に認可がおろして使用できるまでに時間がかかる。
2230248	家族には試したくない
2348770	まだまだ認知されていないが、重要なことだと思った。
2350314	痛みや苦味をなくしたノンストレスの治療をしてもらいたい
2389452	どんだんしたほうがいいと思う。
2393761	よくわからないが、1日また数日医療機関に行かなくてはならないのでは
2467163	認可が早く下りていろいろな人が試して見られたら良いと思う
2548709	参加した薬がその後どんな薬として世に出たか知りたい
2553909	費用が安いこと
2555031	実験的な治療なのでリスクも高いと思うが画期的な治療法を 人より早く試せて丁寧な診て貰えそう。
2614949	希少であっても救われる希望が持てるので良いと思う。
2615366	特になし
2732879	個人的には持病が良くなる可能性のある薬ならば試してみても良いと思いますが、それ以外の場合はやはり副作用に対する不安や、体調の変化に対する恐怖心があるためあまり積極的にはかかわりたくありません。
2764891	私は10年くらい前から SLE の治療中ですが風邪を引いたときに他の病院で処方された薬を飲んで SJS になったことがあります。原因の究明をしていただきましたがはつきりわかりませんでした。なので難病の治験というのはかなりリスクがあって怖いと思います。
2816423	わからない
2816620	新しい薬によって病気が治るかもしれない人がいるのは良い事だが何となく副作用とか怖い。
2881925	フォローをきちんとしてもらえることが1番だと思います。
2889439	球脊髄性筋委縮症の情報
2913753	世のため自分のためになればいい

3000313	特になし
3001230	大学病院では普通に行われていると思ってました。こういう順序で行われているとは知りませんでした。主治医が勧めればきっとするでしょうね。
3015637	新しい薬の開発に役立って欲しいと思う。
3021491	特になし
3022308	難病で緩解再燃を繰り返す人たちの希望
3031656	薬の副作用について詳細なことまで知りたいた。一般論では怖い。
3041799	一般にあまり周知されてない気がする。
3045708	受けないと何とも言えない
3046086	実際に自分の家族が使うとなるとかなりの決断がある
3046642	ニュースなどで、治験からの対応に時間がかり過ぎているとの報を良く耳にします。一刻でも早く自分に合った治療を見つづたい方のためにも、厚生労働省の対応を早くしていただきたいと思っています。
3047994	自分では判断できないので、かかりつけのお医者さんからいられらると安心する。
3048894	もっと積極的に知らせてもらいたい
3052544	新薬の開発に協力したい気持ちとモルモットにされている感が伴う気持ち、特に難病患者は保持します。そういうメンタルな面もサポートがあればいいのではないかと思います。
3058789	リスクがあるイメージしかない。
3072237	特になし
3075696	特になし、副作用等あった場合、最後まできちんと保障して欲しい
3090455	難病を患っている人にとっては1つの希望だと思うが、同時に副作用への恐怖もあると思う。
3093136	わからない
3097478	やっぱり悪いイメージ
3099157	怖いです。薬で副作用が出た事があり、新しい薬を飲む事は抵抗がありますが、今飲んでいる薬よりも確実に効く薬の開発であるならば、確実に信頼できるバック体制ならば、やってみたいと思います。
3111775	もっとひろげればいいとおもう
3112856	人が病気になることは仕方ないことなのだが、その前に病気にかりにくい体作りや予防薬を開発してほしい
3117193	副作用と効果が心配
3122401	秘密に包まれる部分の問題で家族に適してると思えない。
3135125	新薬を早く作られるよう協力できるようにしてほしい
3136634	自分も家族も病気を抱えています。家族の病気については治療を行っても改善されないとこまで来ていますが、私は精神疾患を患っていますので、効果的な薬があるならば参加したいとは思っています。
3143610	安全性が高ければ受けてみていい
3150175	効果のある新しいお薬を得るためにはどうしても必要なことではあるが、実験台になるような感覚があり、抵抗感ほぬぐえない。
3156922	わからない
3161689	特になし
3193338	治験を受けるのにどれくらい拘束されるかなど、分からない部分もあるので簡単には承諾出来そうもないと思います。
3204046	安全性がわからない
3208052	今の治療方法よりもより良くなることを期待するが、新薬による後遺症、副作用の影響が心配で、そこまでのリスクをおかしてまで治験に協力するのはためらわれる。
3223336	主治医から言われな限り、自分からは言い出しにくい。症状が落ち着いていると参加しにくいし、病気を患っている分、遠い医療機関には通えない。
3230104	やはり副作用が気になりますので、きちんとした情報提供が必要に思います。
3232882	特になし
3233766	致命的副作用が怖い。
3235860	自分に参加できる機会があれば、やってみたい。

3253794	特になし
3261293	副作用が出てしまったのが残念
3262129	難病などを登録しておき、該当する知見が発生したときに案内してくれる制度。
3266221	機会があれば治験にも参加したいと思うが、なるべく参加者の負担（入院の有無・通院回数など）を減らしてくれると助かる。
3280394	機会があれば、参加したい。治験の案内が来れば参加したい。
3297512	怖いイメージはある。
3298651	特になし
3316998	今現在難病にかかっている人々が早く普通の生活を送れるよう、協力できることはしていきたい。
3318189	医師からの十分な説明で自分が納得できればとてもいいと思う。
3319534	副作用・万が一の保証がきちんとされているか
333242	治験は副作用が怖い
3337394	難病指定になっていて、完治できないという前提での治療中なので、本人は治験に自分が参加するのは、感病になっています。明るく参加できる説明が欲しいですね。
3380250	経験した事が無いので、よく分からない。
3398724	公開される情報の信ぴょう性に疑問を持ってしまふので、信用できない
3402216	治療不能なものなのでチケンあほらしい
3402586	治験に参加したときに、一日いくらでお金が出るのですが、それが恐怖に比べると安いと思いました
3407995	自分の病気で少しでももっといい薬が開発されるなら治験をしてもいいと思う。でもその際に副作用で体に変化が出た時にはちゃんと保証してくれる誓約書等を書いてきちんと対処して欲しい。
3413783	今は症状がなく落ち着いて定期的な点滴だけで薬は飲んでない状態なのですが、症状が出て薬を飲むようになったとき、その時は考えが変わってくると思います。難病は症例が少ないので開発も難しいと思いますので・・・
3420469	特になし
3427783	ない
3436249	安心して参加できる環境を作ること。
3453310	もっと広く利用できるようになってほしい
3454157	気にはなるが、情報が少ない
3460885	とくにない
3474105	新薬開発のためには必要だと思う
3474791	この病気（脊髄小脳変性症）は難病なので新薬をまっています 治験で役に立てたらと思います
3477273	特になし
3484204	病気の症状が良くなる又は完治できる可能性があるなら参加してみたい
3488394	体にとってどうなのかと謎な部分が多いと思うのでその薬がオープンになればいいと思う。
3509695	わからない
3513691	治験～承認までの期間が長く、あまり実効性を感じられない。 治験に適合する患者さんが少ないように感じる。治験そのものが周知されていない。
3522770	よくわからない
3531023	良くわからない
3535476	新薬も日本では使えるようになるまでかなりの時間がかかるため、少しでも早く新薬を利用できるかもしれない治験は他の両方を探している患者にとって魅力でもあり、少し不安もあります。どうしても平日の日程になることが多く勤務しながらの参加が難しいことが多いので、土日のスケジューリングなどを考慮してほしい。
3542760	治験によって新薬が開発されるのは嬉しい事だが、副作用の問題など慎重に対応したい。
3545153	自分が実際治験に参加しようとした時は応募後かなり健康状態その他の条件が限定されていることがわかって参加出来なかったのであらかじめその条件を詳細に明示しておくかある程度誰でも参加できるような治験が望ましいと思う。
3549956	新たな薬の開発には必要なことだと思う
3554587	動物実験のようで家族にあまり勧めたくないと思った。

3555568	特にありません。
3565459	実験的な要素が強い印象を受けますが、現実的にはもっと安全なものなのだろうと思っています。
3575191	もっと治験の情報が入手しやすくなり、進んで参加出来るようになれば良いと思う
3583948	特定疾患が悪化することがないか、その可能性も含めて情報の開示が必要
3585631	どういうものか不安であるが参加してみたい
3586146	実験台でありリスクを丁寧に説明してほしい
3587560	治験に関する情報が少なく、医師の方も関心があるもの以外は興味がない感じがする
3590858	自分の病気で治験に取り組んでいる人がいるが、その薬が世に出ることを願っています。
3593196	怖いのはやはり副作用なので、細かい説明をきちんと欲しいです。それによって受けなくても良い、という保障も欲しいですね。
3593199	日本の新薬の開発は、せつかく技術や知見があっても規制で遅れているのは残念。なんとかしたいです。
3608532	現在服用している薬に比べて、新薬は副作用が強くなるのではないのか、不安だ。
3614651	不安が強い
3617784	もっと積極的に多くの治験を実施して欲しい
3619592	色んな研究で新薬ができて、現在の自分の病気に効く薬（症状を抑える薬ではなく、治す薬）が開発されて欲しい。
3628137	特になし
3630482	特になし
3633491	重篤な副作用が出たとき心配
3642368	少しでも早く難病に苦しむ人たちのために、新薬の開発に期待している。そのため、役に立つことができることがあるなら是非役に立ちたい
3667667	特になし
3668382	サイトを見てもちよつとわかりにくい部分がある。
3672437	現在打っている注射薬があり、私は人と違った副作用が強くなることがあるので、なかなか治験に参加できない現状です。治験をしてきている方々には、期待と希望と感謝でいっぱいです。人体実験に近いものかもしれないけど、難病である私にとっては重要なこと。しかし治験終了後、もう世に出回っている薬のなかでも、製薬会社が「この副作用については公にしないで下さい」というものがあります。病院の医者しか知らない。流産など命に関わる事でも、です。製薬会社は、きちんとしたデータを公開すべき。でない、治験の参加も恐ろしくてできないです。
3676257	製薬会社の利益のための治験か、病気の治療を目的にした治験なのか、又治験の結果は不正やデータ操作が全くなされていないかの審査機関はあるのか不安。
3687808	日がかかる
3687836	リスクがあると思う。死刑囚がやればいいのにと常々思っている。
3700724	他の、同じ病気の人、これからその病気と診断される人のためになるなら良い事だと思う。
3706615	不安を感じます。患者へのフォローは欠かせないと思います。
3711325	自分が治りたいや報酬目当てだけでなくボランティアの精神も必要になる
3712755	少しでも 今の病気を克服したい
3713742	人体実験のようで少し怖い
3735998	情報公開に努めて欲しい
3739828	リスクをどの程度負うのかわからないので不安
3752871	治験で良くなる方法がたくさんでくるのなら、自分の動かない身体をいくらかでも実験台に使っていただいても良いと思う。価格が安くいくらかでもそういう機関があるなら話だが。ただ、難病で一人では動けないので、介護者の負担になるのが少し嫌。
3753292	次の世代に結果を残すという社会的意義のあることだとは思うものの、怖いというのが正直な気持ちなので、複雑な心境です。
3757527	治験はなかなか選ばれないとよく聞く
3764556	あまり関心がない
3792012	国外ですでに承認されている薬を国内で使えるようにする際の流れをもっと迅速にしてほしい。
3792368	特になし
3794212	特になし
3797344	特にありません
3799384	日本の治験から上市までの期間を短くしてほしい。

3800363	死ぬことはないか？また保障は？
3805398	安全性が確立されない不安だが、アメリカのように早い時点でもっと薬が認可されるといいと思う
3810946	今の医学では限られた命が今後の医療に役立つなら積極的に参加してもいいと思っている。
3821930	治験についての情報が結構少ないので、もっと広く広報して欲しい。
3856760	よくわからない
3878345	特になし
3908985	一言怖い
3915938	命を預けるという意味で慎重な対応が必須だと思う
3933293	特になし
3933348	必要なことだと思うけど自分は積極的に参加したいとは思わない。リスクが高いと勘じるから。
3933777	とくにない
3937733	健康体でない自分でも治験に参加できるかもしれないという驚き。現在では完治のない難病患者にも道が開けるのだろうか。
3939241	難病患者なので薬でなおるなら安全が確保できるなら治験に参加してもいいと思います。
3944569	安全が全て
3957676	不安なので、色々な情報が知りたい。
3959088	他の治験と何処が違うか詳細を知りたい
3977013	特になし
3979810	難病で苦しんでいる人に対して希望だと思っている
3982246	治験に参加して思ったのは、自分が社会貢献できている実感が、考えていた以上に大きかったこと。それを得るのに重要なのは、治験薬の効果とどんなもので、今後医療に対してどんな変化をもたらすのか、詳細な説明が重要だと感じる。
3993528	外国で効果を認められている薬でも、日本では出してもらえない薬があるので、それらの治験もできればいいと思う
4000155	せつかく良い薬が開発されても、承認されるまで時間がかりすぎます。治験には極力、協力していきたいです。
4004296	もっとたくさんの人に知ってもらうようにした方がよい。
4014046	今まで知らなかったので参考になった
4017166	酷い副作用が無くても…自分の為や未来の人たちの為に役立つ事ができれば幸いです。副作用を考えると少し怖い気もします。
4019671	情報を公開して、きちんと説明をし、こちら側の意思をきちんと尊重してくれることが大事だと思う。
4019763	特になし
4021827	自分の病気が治るのであれば協力はしたい、難病についてはもっと色々治験とかやってもらえるといいと思うし、国からの治療援助も失くされてきていて困っているので治験は大切だと思います。
4024119	もっと気軽に受けられる治験が増えて欲しい
4027542	新しい薬が出来る事は、いいことだと思いますが、治験には参加したくないです。
4032419	あまり知られてないし、そもそも日本では難しいとか聞いたような
4041660	特になし
4043564	とくにない
4047865	治験の説明の際、ある一定の考えじゃなく柔軟な考え方でできる説明者を選んではほしいかった。
4053484	あまり深く考えたことはないのですが……実験台になるというマイナスのイメージから抜け出せません。
4056994	特定疾患を患っているが「米国でも認可されていないので効果のほどは分からない。薬じゃないから保険も適用されない。でも変化が見られるまで増やし続けましょう。」では人間扱いすらされない気分。医師法、薬事法だかの害悪の集約みたい。
4071100	自分の病気が改善されるなら、信頼のおける病院での治験は賛成である
4071311	今後の医療に役立つか？



4080063	ありません
4080389	副作用が恐ろしいというイメージ。段階を踏んで実施に至っていることは知識としてあるし、新薬の開発のために必要なことも理解できる。しかし過去にどのような副作用が起き、どのような経過をたどったのか等、知りえないので不安を感じる。
4088506	治験について今まで知らないことが多かったのですが、家族が治験に参加したことで治験の必要性を感じるようになりました
4094702	難病は患者数が少ない上に、更に新薬開発の為に治験者となると更に少なくなる為、新薬開発のネックとなりうると思う。もし自分が治験に参加できるのであれば、そのことで貢献していきたい。
4095501	治験が終わった後も無料にしてほしい。
4098086	決して現在の病気がよくなるとは限らないので、余計悪化しないかどうかが不安。
4107004	病気が治る協力が出来れば喜んで参加したい。
4113052	私の難病は経過観察で薬は不要。主人は若いのですがリウマチ。数値は現在出ていません。本当にリウマチなのか？
4114376	難病指定のものやや病に去年押し入れされました。治療法がないのですが、医療の進歩に期待しています。自分もできることは協力したいです。
4114395	治験の対象になる基準が満たせない。手術の有無とか書いてあることがあるけれど、難病で手術歴があるのはめずらしくないし、症状が活動期であるなど、条件があつたと思いますが読むだけで面倒なイメージです。
4115788	特にありません
4118483	私の行く病院では、その話は出ないで効果あるものは無いと思う
4118671	特にありません
4118980	特にない
4130632	医療費 薬剤等は元々（無料）なので其れなりのサービスが？
4131262	もし自分が生死に関わる病気だったら治験薬をぜひ試してみたい
4133298	服用することによっての副作用がとも怖いので適切な説明と対応をして頂きたい。
4140022	新しい薬の開発に役立つ
4150367	人体実験は受け入れられない。
4167899	医者と患者の信頼関係が治験に協力するか左右されるとおもう。
4172518	時間的に無理そう。
4192809	非常に丁寧にすすめられており、基本的には信頼できると思うが、いくつか割合で副作用が発生することもあり、自ら受けるには、やはり考え込んでしまうのが本音。
4193084	病院側からの患者への情報提供が少なすぎるとおもう
4193950	自分は軽いけど同じ病気で苦しんでいる重症な人やこれからかかる人の手助けのひとつになればいい
4198226	良い薬の承認に必要なことだと思う
4200491	自分が新薬開発に関わる事が出来れば、病気になる意味、使命感が湧くので参加したいのですが、やはり薬を変える事による体調の変化のリスクを考えるとなかなか難しい。
6218861	特にない
6223389	3の数年 SLIE という難病で薬を服用しています。いまだに対症療法しかなく、治験を多めに活用して良い治療法が見つかりますように心から祈っています。
6223884	副作用が怖いというイメージが強い
6238098	治験募集が、いつ・どこで・どんな内容でされているのかまったくわからず応募したくとも出来ない。
6239590	やっぱり副作用がこわい。ただでさえ苦しんでいるのに。
6247658	特になし
6258906	特になし
6258827	自分が患っている特定疾患はまだ薬が確立していないと言われます。本当に効く薬であれば試してみたいですね。
6268537	治験をすることによって病気のたために役に立つと思う副作用のこともあるので、その点が心配である。

6269447	副作用で、病気が悪化したらどうしよう。。。とか、別の疾患が発生したらどうしよう。。。などの不安がどうしても付きまとうので、その不安を解消できるのであれば、是非参加してみたいと思います。
6274207	日本は薬の認可が慎重すぎて遅れている。治験の専門病院をつくり、良薬を早く認可できる体制を整えるべき。
6276823	もっと治験の情報を世間にひろめたほうが良いと思う。
6284560	欧米に比べ日本は遅れている事
6291455	治験の情報をもっと知りたい。手軽に情報を手取りできる場があればいい。
6293839	私は主治医との信頼関係で 前の主治医の時には入院を繰り返していたが今の主治医になってからは 入院は本当になくなったに近い状態になった 入院がなくても不安なときすぐ状態で治療してもらえるから あとからあの薬があなたにのめるからみんなにも飲めると言われ 治験とわかつたけれど でもそんなことどうでもよかつた 主治医が私の性格を知っているから あえて治験と言わないし 仮に言われても私には関係ない 主治医が患者のために必要と考えてくれたものと信じているから これから私にどうもよかつた 主治医が考え探してくれて 飲む それだけです
6294658	治験は良いものなのかわからないけど、本当に患者のためになるなら効き目がある薬・治療法を研究してほしい。
6298899	怪しい
6333813	治験は治る可能性があれば試してみたいが不安ではある。
6349537	治験によって、たくさん症例が新薬の早い認可につながって、患者の治療に使われるようになるのであれば、今後も進んで参加したい。
6349825	現在治療中の病気に対してもやってみて欲しい。
6354365	有効性や副作用をしっかりと検証することは大切だと思うが、何とかなる限り早くくすり承認できるようにスピードアップして欲しい。
6360985	実際に、自分たちが安心して薬を飲めるまでに、治験が必要なのはわかるが、正直、副作用などがこわい。
6363396	嘘のない正確な治験状況についての説明が欲しい。患者数や治験結果について。
6369754	興味はありますが、働けなくなるほどの副作用が出た時に収入が途絶えるのが心配です。
6372888	64歳の男性ですが、将来寝たきりになると医師に言われたのですが、症状の進行は薬で遅らせることは出来ても、改善することわできないと言われました。出来るのであれば少しでも改善の役に立ちたいと思います。ちなみに病名は小脳変性症です
6376412	聞いたことがある程度で、まわりにも経験した人はいないし、自分は関わらないものだと思う。ただ、より良い治療開発のためなら協力も考えようと思った。
6378289	早く今よりも良い薬が思う反面、自分が治験を試すということになると、実際今よりも病気が悪くなるかも不安になることもあるのではないかと感じる。そのため、より多くの情報を提供してもらいたい。
6380167	完治が難しい患者にとって、薬というのは一生縁が切れないものです。治験によって少しでもQOLが保てるのであれば、参加・不参加に関わらず注目する必要があります。健康な人にとっても、いつ自分がどのような病を発症するかは分からないので、他人事と思わずに意識してもらえたらと思います。
6383499	生きるか死ぬかのかなり厳しい状態であれば参加しない
6386386	難病やガンが完治する薬ができるために協力したいところだが、やっぱり副作用が心配です。
6387326	よりよい治療のため、よい薬の開発と安全が求められることは理解できます。ひとつの薬がよくなるにまでさまざまな試験が必要でしょう。ただし、仮に利権というフィルターがあって、それが妨げになるようであれば、排除すべきです。高額な医療費になって繰り返ってきますから。
6387511	新薬の開発や、治療法の進歩の為に、もっと一般の人々に広く広報をして欲しい
6390978	もっと大々的に治験についてアピールするべき。病院での診察時に対象となる患者には治験参加意思の確認をするなどすればよいと思う。
6394150	情報が少なく限られている患者にしか言わないので病気を知っている知り合いとかも病院等で簡単に情報が得られると教えてくれたりできると思う

6410541	治験は必要なことだと思うが、いざ自分が治験対象になったとしたら、心配や不安がたくさんあると思う。
6419875	新薬が開発されることで救われる方が多飲いるということに貢献したいという気持ちがある一方、あくまでも承認前のリスクがある程度あるということでは気がひけてしまい、状況次第では協力する気持ちもひいてしまう可能性もあると思った。
6423722	医療が高度になりスペシャライズしているため治験の積み重ねが重要。
6433705	身体がこれ以上悪くならなければ 協力を してもいいが
6458336	とくになし
6459442	治験は大きい病院がしていますが診療所でもしてもらいたい
6462388	全てのお薬に副作用があることは分かっていますが、やはり患者さんのケアを何年にもわたってちゃんとおこなってくれるのか心配です。
6462443	特にない
6462856	今まで無かった薬を開発し、将来的に使用出来るようにするには、無くってはならないステップだと思うので、それまでの研究で出来るだけ安全を確認してもらって、治験を行ってほしいと思います。
6464940	薬の開発に役立つのであれば受けてもよい
6466694	新しい有効性のあるお薬の開発に、治験はとても大切だと思うが、正直症状が安定している状態の時に受けさせたいとは思わない。薬を変更した事に伴い症状が悪化するなど悪い事態となった時に、体を手当など手厚く充分な補償が得られない限り、治験を受けさせるつもりはない。
6468140	病気に効く薬が開発されるなら協力したいけど、副作用については心配
6468582	私は、現在パーキンソン病です。8年前から患っています。発症時は、ぎこちない歩行と片方の手足がしびれたりしていました。今では、しびれも両方に来ていて、一日の多くの時間が動けない状態です。だから、少しでも新薬の効果をみるのに、役にたつものならと思っています。
6476358	特にないです
6491632	新しい薬を作る過程に必要な事だと思います。でも、治験段階なので少し怖い気持ちがあります。
6500200	やはり副作用のことです
6505230	何度も入院を繰り返している、様々な病気で苦しんでおられる方と接します。難病と呼ばれる病と闘っている患者さんは、自分に新しくいいお薬の誕生を心から待っていらっしゃるのでも皆さんの為にも沢山の治験を行い新たなお薬を開発して頂きたいです。
6506018	なし
6506099	今までより良い薬なのか気になる。
6507309	薬ができるまでには通らざるを得ないことであるがいざ身内にとくとくとと薬直な気持ちで受け入れられない。
6508901	病状を現状維持または、進行を遅くさせるだけの薬では治る見込みはない。完治出来る薬が出来るのなら、協力したい。ステロイド性筋炎（副作用）により下肢身体障害者になってしまった患者より。
6510521	特になし
6515776	たくさんの方に理解してもらって治験参加者が増えるといいと思います。
6526493	特になし
6526661	自分の病気に効果がありそうなお薬でも通院している病院では受けられない事を知り残念に思ったことがあります。今以上に窓口を広くしてもらえと患者にとっては希望も広がるように思います。治験までの経緯の関係と病院側の判断も難しいかも知れませんが、更なる医学の向上に期待しています！！
6527686	原因不明の病気で苦しんでいる人の為に役に立つと思う反面、副作用も怖い気がする。
6536762	地方では、行っていないイメージがある。
6539268	難病とされる病気、原因不明の解明、新薬の開発、認可までの短縮、医師の判断での投与を期待します。
6551496	特になし
6555808	特になし

6557309	すいません、特に思いつきません。自分の病気に強く、薬が欲しいです。
6558428	治験を行ってもいいが、やはり安全なものが一番大事で…それ以上に病気が悪くなっても困る…副作用も怖いです
6560847	できればやってみたい
6564602	やはりなんだかコワイです。
6564662	私と申一の実子が同じ難病。病院で若い医師が受診した際、初めて診る症例で興味深々の様子。ある薬品投与を勧められたが副作用の説明をしないなど不信任を持った。未だ手が増えられていない患者は絶好の実験台らしく私で試してとの申し出は無視だった。治験を信頼できない。
6565709	人体実験的イメージが強く、怖い。
6574549	副作用にかんしての情報がしっかり開示されるべきだと思う。
6587248	もっと気軽に受けられるようにしてほしい
6587275	治る薬があれば、ぜひ参加したい
6588778	特になし
6589522	現在パーキンソン病治療の為、東京女子医大に通院中です。その他膀胱癌を平成10年に内視鏡により切除いたしました。お薬はパーキンソン・うつ病・高血圧関連の薬をふくようしております。弊害が有るか不安です。
6589596	特になし
6595515	患者それぞれの完全を守ってください。
6597554	ペンタサで副作用がでたことがあるので、もし治験に参加した際、重篤な副作用がでたらと思うと非常に怖い。
6605102	対象者が限られている場合が多いので、もっと範囲を広げてほしい。
6620871	特にありません。
6624523	私の難病の治験は今の所ない
6631717	巨額の資金が裏で動く、背景が想像される関係性なので、その捨て駒となりえることが、歯がゆい。韓国ドラマの『おはよう、神様!』の主人公のような人はいないんじゃないか?と。
6645198	いい
6647239	やってみたくて近くで治験を行っているところがわからない。
6648356	なし
6657136	難病の薬が開発されればありがたいのでいどんと進めてもらいたい。
6657951	治験者どのように選ばれるのでしょうか 新薬がききそうな患者対象になると思うのですが・・・大きな病院が中心なのでしょう
6662526	自分のかかっている疾患には治験ができないので、あまり関係ないことだと思う。
6669650	現在、特定疾患の病気を患っていて、今は主治医も同意のもと、無認可の薬を飲んでます。その薬のおかげで、緩解期に入り落ち着いています。でも、認可されていない薬の為、成分の開示ができないとのことで、主な成分が漢方薬だという以外、情報がないので、風邪などで近所の町医者にかかる時などは薬の説明がせきす不自由です。現在、認可されるよう申請中とのことですが、10年くらいはかかるそうです。副作用など不安はありますが、それでも飲むのは、その薬がないと困るからです。安全性が優先されるのはもちろんですが、より早く新薬が認可できるようなシステムになればいいのと思います。
6678181	その病気のための開発をしているのに、重篤な副作用のでる薬が多いので、その部分をなくすよう努力してほしい。
6685971	あまり思いうかびませんが、やはり少し怖いイメージがあります。
6687101	新しい薬の効果が証明されて、認可されるなら大切な事だと思う。
6687467	少しでも治療効果が上がり、身体への効果がある医薬品をたくさん開発して欲しいので、治験もやむおえない。
6704470	様々な病気に対応していくには必要なこと。特に特定疾患や難病については重要なことだと思う。副作用などが怖いのでしっかりした対応の中で行われるべきだと思う
6709258	特になし
6728499	良く解らない
6737023	あまりよくわかりませんでした。
6744595	早く治る薬が出来ることを切に願います。
6747961	情報を解禁することはいいことだと思う。

6751915	初めての薬を飲むには少し抵抗がある。副作用が怖い。
6752211	今回初めて耳にする言葉でした。私の病気は今の所完治のない病気ですが、完治もこれから未来の医療の発達であるのかな、と思いました。
6757329	特になし。
6757483	特になし
6766635	外科的難病なので薬どうこうではない。
6773421	わからない
6780670	受けてみたいが持病があり常に薬を飲んでいるので無理だろうなと思っている。
6784877	人体実験としか思えない
6787278	リスクが大きい割に治験者への対応が不十分
6789068	信頼できる医療機関、製薬会社、担当医師とよく検討して必要ならば利用したいと思います。
6797099	治験は必要なことと思うが、副作用がでたときの対処を十分に説明し、副作用が起きた時ちゃんと対処できる医師に任せべきだと思う
6798646	なし
6801040	副作用も起こりうる事は十分心しておくべきと思います。医療機関と連絡が取れやすい事が望ましいですし、治験は大事な作業と思います。
6812547	治験を自分が行う事に関しては多少、恐怖を感じる。
6816876	患者会活動の通して、感じたのは治験に対する取り組み体制、患者への説明態度など、医師によって個人差がある。
6819473	とくに重要なことは、予測される副作用などについての説明や、過去の事例、不測の事態に対する対応などが十分に説明されて、適切に対処できることが不可欠。
6820073	特になし
6824057	副作用について不安があるイメージ。
6824515	治療方法が研究中ですが、完治をしたい。
6831042	怖い
6832689	今後いろいろな疾患に対する治験が行われると思うが、今まで同様十分な説明と患者の同意が重要であると思う。
6842583	今の状態よりも多少しも良い方向に向かえば…。
6844360	副作用が怖い
6845923	とくになし。
6847237	治験は副作用などがどう起こるか分からない状態から始めるのか?とか不安要素が沢山あるので・・・そういう不安要素をなるべくなくすような感じで勧められたらいつか参加してみたいなと思います。その後のフォローもしっかりしていただければですが。
6853246	治療法がなかったものや、今まで以上に効率的かつ安全にできるようになることをどんどんやってほしいと思う。
6857635	治験とは、丈夫なお金のない若者が高額謝礼のためにやるバイトというイメージだったが、最近NHK等でオーファンドラッグの特集を見る機会が多く(特に難病の子どもの親御さんの活動)、治験にかけている人もたくさんいるのだと知った。同じ子を持つ親として、利益にならずとも希少難病の薬の開発に携わる企業・製薬会社には頭の下がる思い。
6857853	同じ病気の若い世代の人達のためになるなら・・・という気持ちもあるが、あまり薬には期待していないため、なかなか積極態に治験に参加しようという気持ちにならない。また、製薬会社とその界限は(申し訳ないが)利権やお金のイメージが強すぎて、自分が実験台になるのは大変不安です。
6881210	役にたつのは良いことだけど不安があり。
6888390	無し
6892503	大きく取り上げられる事によって人々の協力が得られると思うし、信頼し安心して受けられると思う
6902352	現在、服用している薬が数種類あるので、そういう人間でも受けられるのかどうか。
6909262	安全性に疑問、難病よりも、よくある疾患で行ったほうがいい。
6909824	いい薬を開発してもらいたくて、もっと治験を行っていく必要がある思う。
6913498	高齢なので無理のない治療をして欲しい
6918273	合わない場合は、すぐ中止できるか?

6922304	いわば実験なのでありとあらゆる情報を提供してもらえるか。その上で判断になるのでそのあたりが難しいと思う
6923610	副作用などが気になるが、自分を含め病気で悩んでいる人のために治験という形で今後の治療に役立つなら、それはとても有効なことだし大切なことであると思う。ただ、治験についての情報が中々ないのが現状。もっと色々な場所で公開されればいいのと思う。
6934953	あまり表に情報が出ず、治験したくてもできない
6936051	難病疾患には朗報だと思います。
6942720	今まで、治らないとされている病気が少しでも良くない日常生活が楽に生活できる用になるために治験はとても大切なことだと思います
6944053	情報不足で不安が大きい。
6944112	今の病気が治ってくれるならうれしいが、怖い部分もあります。
6948483	まだまだ治験についてはリスクが高そうなおイメージがあるので、すぐに回答を出すには時間がかる。
6958111	自分のかかりつけの病院で出来たら安心だと思う
6961998	現在よりは良くなるのが最低条件。
6973466	心配ない薬であれば治しても
6991114	もっと医療レベルが上がることを願います
7001292	なんか、悪い、不安。
7007450	別になし
7008858	新薬の開発に協力したいが、副作用が心配
7011431	効果があるのであれば、なんでもやってみたいというのが患者の思いなのでその思いを大事にして欲しい。実験ではなくちゃんと人間として患者として関わって欲しい。
7021923	特になし
7025948	病気をもちながら通うので医療機関にも迷惑かたくないので、通える範囲の場所と病気が2つあるので対応できる検査が絶対条件です。また最低交通費の援助が必要。
7030667	少し怖いですが
7034086	私自身が難病を患っていて純粹にこの病気を治したいと思う気持ちが大部分ですが、経済的な面で余裕がないためこの行動を通じて収入になるのであればぜひ、参加してみたいと思いました。一番は副作用などにたいする不安がある。信頼できる医療機関のもとで万全の体制がなければ自分は参加の検討はしないと思う
7041486	自分は参加の検討はしないと思う
7053675	医療の向上のためには必要なことだが、やはり不安がある。
7058220	特になし
7058595	今後の治療に役立てられることは理解しているが途中で重い副作用があるかもと思うと参加するのが怖くなる。必要不可欠である事は分かるが
7061858	100%と安全ということはないだろうが、やはり心配である。
7063176	治験をした人たちに話してみたい。
7074019	新しい薬を作り、今までよりも治療に効果のある薬を作るのは素晴らしい事なのでどんどん行ってほしい
7075900	自分にその薬が適応するかどうかは自分では判断しにくいので、Drからの勧めであればやってみたい
7087301	分からない
7093604	便利
7097641	なし
7114984	治験を行った事によって、重大な障害や命にかかわるような副作用が出た例は以前にあるのかどうか知りたい。
7120000	月々の医療費やお薬の代金などが心配。
7121323	知らない人が多いと思うので、内容を分かりやすく宣伝してほしい
7133381	新薬の開発に役立ち、尚且つ自身の病気の改善になるのなら興味はあります。ただ、病院や医師に対しての信頼、薬の副作用など、不安点の方が今は大きいと感じています。



7137335	特に無し
7143117	希少な症例ということで なかなか患者さんがみつからないことも多いと思う。また 町医者レベルでは診断がつかないこともあると思うので もっと医師間での情報交換を徹底して欲しい。
7148435	難病で治療法がなく苦しんでいる人が大勢います。承認されるまでの期間がもっと短くなればいいと思います。私も難病患者の一人として協力したい気持ちと副作用が怖いという気持ちが混じり合っています。
7149558	今まで以上の効果が出るのなら期待したい。
7159861	何か悪いことが起こるんじゃないか不安に思います。
7164114	より良い薬が開発されれば患者さんの負担はとて軽減されると思うし、もっとメディアなどでも取り上げられて一般的に知られるべきことだと思います。
7167358	健康に害が及ぶような気がして、やはり不安感はぬぐえないので怖いです。
7177765	医療は高い専門性が故に一般人には怖い物で、治験となればなおさらなのでそのあたりをもっと考えて（考えているでしょうが）臨んで欲しい。
7188025	少しでも誰かの役に立てるなら、やってみたい。
7193389	医療・医薬品の進歩には絶対に欠かせない過程だと思うが、リスクも伴うことがあると考えれば、高報酬であっても治験への参加に踏み出せない。
7193818	特になし
7198039	特定疾患患者であることもあり、当該疾病に関する治験に参加すること自体については抵抗はない。しかし、現在進行中の治療との兼ね合いもあり、主治医経由および主治医連携の治験でない、治験中～治験後のサポートについて不安を覚えるのも事実。
7202513	特になし
7204441	特になし
7210639	副作用が心配です
7216304	治験により難病治療が進むので有れば協力したい。副作用の少ない治療薬を開発して欲しい。
7226264	治験→初めて聞く言葉で、人体実験みたいで悪いイメージしか湧かない。
7232753	何となく、怖いイメージしかありませんでした。
7234531	特になし
7239405	新しい薬の承認に対して必要なもの。
7240543	家族のためにも、細くても長く生きていきたいので、副作用などのリスクが不明瞭な治験には、参加したいとは思いません。
7240881	自分は協力できるが、残念ながらそういう話がない。貧血で鉄剤を服用すると嘔吐するための薬がほしい。
7249537	まだまだ認可されていない有効な薬がたくさんあると思うので難病などで苦しんでいる人が少しでも普通に暮らせるように治験などで積極的に開発して欲しいと思います。
7267542	特になし。
7267995	なし
7274311	友人が筋ジストロフィーの治験を受けており、医療費がかからず大変助かっている。倫理的な問題はあるが働ける状態になく難病を患う方に見返りのある治験は有効だと感じる
7277986	治験をどこで受けたらいいのか情報がありません。
7280816	プラセボにあたってしまった場合、症状が悪化してきたらきちんとした薬に切り替えて治療して欲しい。患者は自分の薬が何であるかまったくわからないので信じて使っても症状が悪化し続けると非常に不安です。
7282586	注意深く丁寧にしてもらいたい
7282756	治験についての報酬だが、定期的に医療機関を受診する際の、交通費くらいは支給して欲しい。
7283115	特になし
7303899	難しい病気故に治験よりきちんとした治療をしたい
7307599	現在、漢方薬で体を立て直しているところです。化学的な薬だと体を壊してしまうような気がして、いよいよダメになるまでは漢方薬で行きたいと思っています。きっと治験というより、薬に対して相当抵抗があるのだと思います。
7308673	個人の感情ですが、治験と聞くとなんだか怪しい仕事のイメージがあります。もっと世間的にもクリーンなイメージを広げてもらおうと安心して受ける方も増えるかと思います。
7310573	治験に参加して儲けよう、と考える患者は多くは存在せず、早く治療法が見つかってほしいという希望を持っている人が大半であると思う。謝礼は、病院への交通費など、実費を負担して欲しいと思う。
7312134	保険適用で、みんなが治療できる薬のみ治験協力したいです。一部のお金持ちの治療のための治験協力はしません。
7312481	治験の進捗状況を開示して、安心して取組めるようにして欲しい。

## 進行大腸癌臨床試験における患者リクルートの実態

分担研究者 篠崎 大<sup>1)</sup>、畑 啓介<sup>1)</sup>

1) 東京大学医科学研究所附属病院外科

### 研究要旨

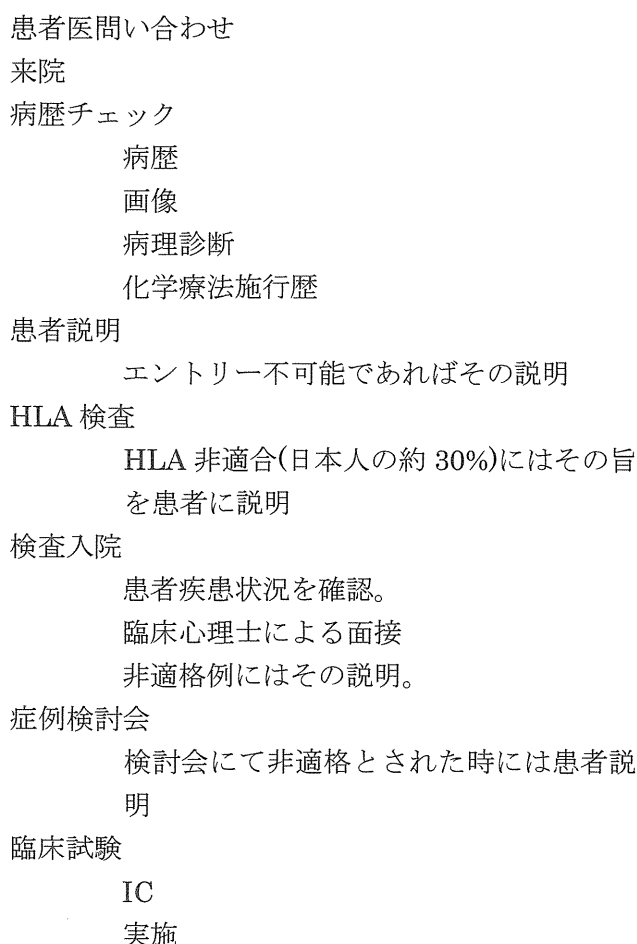
進行大腸癌に対するペプチド免疫療法の臨床試験において、患者リクルートの実態を明らかにするための検討を行った。その結果、臨床試験を希望して来院した患者 38 例のうちエントリーできた症例は 5 例（14%）と少なく、これを高率にすることが患者や臨床試験実施者にとって有益であると考えられた。

### A. 研究目的

臨床試験を実施するにあたり、患者をどのようにリクルートするかは大きな問題である。実際の臨床試験を希望して患者が来院した時、われわれ臨床試験実施者が行う業務例に示す。新しい治療を行う時に多くの時間と労力をかけ、患者が十分に理解できるようにすることは一方で、臨床試験実施者にとって負担が大きくなることは当然であろう。問題となるのは臨床試験に不適合と判断された患者はその事実を伝えても、それだけで診療が終了することなく、不適合の理由を何度も尋ね、治療法についてセカンド・オピニオンを求められ、ホスピスを探したりすることも多い。これが臨床試験におけるエフォートの半分程度を使用するといっても過言ではない。したがって、いかにエントリーの効率を上げるかが、限られた人的資源の中で有効に臨床試験を遂行するためのキーポイントと考えられる。

通常の臨床試験は大学病院や旧国立センター病院などのハイボリューム・センターで行われることが多く、患者のリクルートは自施設内で可能であることが多い。しかし当院は大学附属病院であるが医学部附属病院ではないため、規模は小さく病床数も 135 床しかない。大腸癌症例も年間 100 例に満たず、自施設の患者のみで臨床試験適格例を確保することは難しい。このような施設でも条件によっては臨床試験が可能であるかどうか、今後、全国的に臨床試験を活発化させるには重要な視点と考えられる。

図 1. 臨床試験参加者のフロー



今までの臨床試験参加者のリクルート法は、自施設または協力施設の医師が、参加する条件を満たす可能性のある患者に声をかける形が主体であった。これに対し、マスコミやインターネットなどを通じて多数の人々に情報を提供すれば、より参加が多くなることが期待される。その結果、

臨床試験参加者が増加し普及するとともに、一般の人たちに対し臨床試験や治験という制度自体の認知度を高めることにより普及を推進できる可能性も考えられる。

今回、われわれは本臨床試験においてリクルート法の違いにより、最終的な参加率に違いがあるかどうか明らかにする目的で検討を行った。

## B.研究方法

調査対象とした臨床試験は「進行大腸癌に対する腫瘍新生血管関連遺伝子 VEGFR1, VEGFR2 由来 HLA-A2 拘束性エピトープペプチドを用いた腫瘍新生血管特異的ワクチン療法と UFT/UZEL 化学療法の併用療法（第 I/II 相臨床試験）、NCT00677612(ClinicalTrials.gov)」および「進行大腸癌に対する新規癌関連抗原遺伝子 RNF43, TOMM34 と腫瘍新生血管関連遺伝子 VEGFR1, VEGFR2 由来 HLA-A24 拘束性エピトープペプチドを用いた腫瘍特異的ワクチン療法と UFT/UZEL 化学療法の併用療法（第 I/II 相臨床試験）、NCT00677287(ClinicalTrials.gov)」の 2 つである。患者リクルートは平成 19 年 3 月から 11 月であった。診療録から retrospective にデータを抽出した。

なお、この研究は東京大学医科学研究所倫理委員会にて承認を得ている。適応基準、除外基準を

表 2. 適応基準

標準治療不応または有害事象が出現したため治療の継続が困難となった患者。

Performance status 0~2

年齢は 20 歳以上 85 歳以下

治療前に CT/MRI を含む画像検査などで原発あるいは転移巣の存在を確認できること。

前治療から 4 週間以上経過。

3ヶ月以上の生命予後が見込めること

骨髄機能、肝機能、腎機能が保たれていること

HLA-A が適合していること

UFT/UZEL 内服（経口摂取）が可能なおこと

治療内容を理解し、本人の同意を文書で得られること

表 2、表 3 に示す。

## C.研究結果

表 3. 除外基準

妊婦

授乳中

活動性感染症を持つ

試験中に以下の薬剤を全身投与する必要性があるもの（副腎ステロイド剤、免疫抑制剤）

制御困難な脳内転移あるいは髄腔内転移を持つもの

5-FU 薬剤もしくはロイコボリン製剤にアレルギーの既往を有するもの

治癒していない創のあるもの

試験開始前の上部消化管内視鏡にて潰瘍や出血性病変があるもの、または便潜血 2 回法にて陽性で大腸内視鏡検査にて出血性病変を認めたもの

医師、責任医師が不適と認めたもの

患者から連絡から臨床試験コーディネーター（職種は看護師）が予診をとった。その上で病院を初診した患者は 38 例であった。病歴より、不適格とされた症例が 22 例(58%)であり、残りの 16 例が HLA 検査に進んだ。HLA が適合した 13 例が検査入院し、最終的に症例検討会に進んだ患者数は 5 例であった。この 5 例にインフォームド・コンセントを行い全例が臨床試験を受けた。

## D.考察

病院を初診した患者のうち、最終的に臨床試験に進めた症例は 38 例中 5 例（13%）と少なかった。癌に対する新規治療の臨床試験では候補となる患者は標準治療が終了しており残された時間は少ない。このような患者にとって臨床試験にエントリーできなかったことは、その貴重な時間を無駄に費やさせたことになる。また、実施する医療者側にとっても、エントリーに結びつかない症例が多くなると、それに要する時間的な負担は決して少ないとは言えない。したがって限られた人的・資金的な制約の中で、如何に効率よく臨床試

験の参加者をあらかじめ選別できるかが、多くの臨床試験や治験の普及させ成果を得るために、重要な課題であると考えられた。

## E.結論

臨床試験にエントリーする患者をあらかじめ選別する有効な方法が求められている。

## F.研究発表

1. 論文発表  
なし。

2. 学会発表  
なし。

## G.知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得  
なし。

2. 実用新案登録  
なし。

3. その他  
なし。

## 「臨床研究（試験）情報検索ポータルサイト」改善に向けた

### アンケートの評価結果について

分担研究者 荻野 大助<sup>1)</sup>, 渡邊 清高<sup>2)</sup>, 高橋 邦彦<sup>1)</sup>, 佐藤 元<sup>1)</sup>

研究協力者 NPO 法人ブーゲンビリア

1) 国立保健医療科学院 政策技術評価研究部

2) 国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部

#### 研究要旨

本研究では、国民・患者が求めている情報を調査・検討し、我が国からのイノベーション発信の観点も踏まえて、「臨床研究（試験）情報検索ポータルサイト」を利用しやすいものとし、ポータルサイトが広く周知されるよう取り組むことを目的とする。

国立がん研究センターがん対策情報センターにおいて、『患者・市民パネル』のメンバーを対象に、臨床試験・治験に関するウェブサイト改善に向け、好感度、役立ち感、信頼性、操作の分かりやすさ、構成の分かりやすさ、見やすさ、反応の良さ等のそれぞれの項目について、評価、要望・意見をまとめた。次年度に向けた臨床研究・治験に関する情報を、国民・患者が容易に検索できるシステムの構築に活かす。

#### A. 研究目的

国立保健医療科学院の「臨床研究（試験）情報検索ポータルサイト」は、3つの登録センター（大病院医療情報ネットワーク研究センター

〔UMIN-CTR〕、日本医薬情報センター〔JAPIC〕、日本医師会治験促進センター）に登録された臨床研究（試験）の情報を横断的に検索ができるサイトで、2008年3月から実施している。

国立保健医療科学院の「臨床研究（試験）情報検索ポータルサイト」は、臨床研究・治験活性化に関する検討会などで、臨床研究・治験の情報提供について、国民・患者がより利用しやすいものへなどの問題点が指摘されていた。

臨床研究・治験活性化5か年計画2012アクションプランの中の「実施中の臨床研究・治験に関する情報提供」で、国民・患者が求めている情報を調査・検討し、我が国からのイノベーション発信の観点も踏まえて、利用しやすいものとする。また、ポータルサイトが広く周知されるよう取り組むのが本研究の目的である。

本研究では、国立がん研究センターがん対策情報センターにおいて、『患者・市民パネル』のメンバーを対象に、臨床試験・治験に関するウェブ

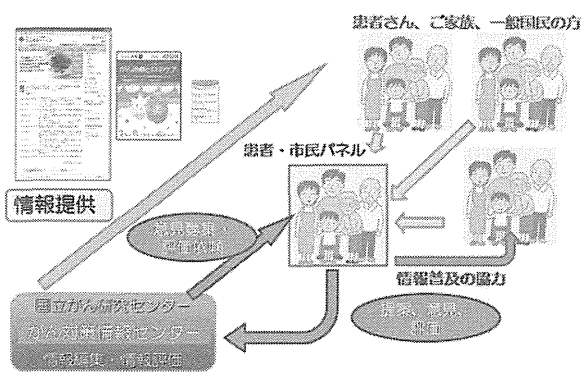
サイト改善に向けたアンケートを行い、次年度に向けた臨床研究・治験に関する情報を、国民・患者が容易に検索できるシステムの構築に活かす。

#### B. 研究方法

「臨床研究・治験」に関するウェブサイト改善に向けたアンケート調査を実施した。国立がん研究センターがん対策情報センターにおいて、がん患者、ご家族、市民の『患者・市民パネル』のメンバーを対象とし、インターネット掲示板を用いた調査を行った。

調査は、国立がん研究センターがん対策情報センターにおいて、がん患者、ご家族、市民のそれぞれの立場から、わが国のがん対策についてがん対策情報センターへ提言、またがん対策にかかわる情報を周囲のみなさまに広報していただく、いわば「がん対策応援団」の役割をしてくださる『患者・市民パネル』のメンバー計100名：北海道ブロック（6名）、東北ブロック（8名）、関東ブロック（36名）、甲信越ブロック（4名）、北陸ブロック（4名）、東海ブロック（5名）、近畿ブロック（14名）、中国ブロック（6名）、四国ブロック（6名）、九州・沖縄ブロック（11名）を対象とした。

## 患者・市民パネルの役割



調査内容は、臨床試験・治験に関するウェブサイト改善に向けたアンケート調査票（添付資料1参照）を用いて、国立保健医療科学院 臨床研究（試験）情報検索ポータルサイト

（<http://rectportal.niph.go.jp/>）を評価対象ウェブサイトとした。

比較対象ウェブサイトについて

- 国立がん研究センターがん対策情報センター  
[http://ganjoho.jp/professional/med\\_info/clinical\\_trial/index.html](http://ganjoho.jp/professional/med_info/clinical_trial/index.html)
- 国際製薬団体連合会 臨床試験登録公開検索システム [IFPMA]  
<http://clinicaltrials.ifpma.org/clinicaltrials/index.php?id=4&L=1>
- イギリスの国営医療サービス事業 [NHS choices]  
<http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx>
- ClinicalTrials.gov  
<http://clinicaltrials.gov/ct>
- EU Clinical Trials Register  
<https://www.clinicaltrialsregister.eu/>

評価内容について

質問紙調査に先立って、質問項目の整理を行う段階で行った意見聴取の一部として、厚生労働省のホームページについて、がん患者・家族・遺族の皆様からの意見（添付資料2参照）があり、ホームページの技術的な側面のみならず、見やすさ、親しみやすさ、使いやすさ、わかりやすさなどの意見を基に設定を行った。さらに具体的な良い点、改善点、要望、意見の項目を加え、ウェブユーザビリティ評価スケール（WUS）を参考にして、以

下のように項目を設定した。

- 臨床試験・治験のウェブサイトの好感度について
- このウェブサイトは役立つかどうかについて
- 信頼性について
- 操作の分かりやすさについて
- 構成の分かりやすさについて
- 見やすさについて
- 反応の良さについて
- ウェブサイトの良い点、改善した方がよい点
- 要望や意見

調査受付期間は、平成25年2月1日から3月21日までの約7週間であった。

（倫理面への配慮）

本研究は、国立がん研究センター倫理審査委員会の承認を得て実施した。

アンケート調査は、無記名のアンケートファイルを用い、がん患者、ご家族、市民の『患者・市民パネル』のメンバーが、掲示板にてアンケートの回答したワードファイルをアップロードする方法、または回答したファイルを国立がん研究センターがん対策情報センター担当者へメールで送付する方法でアンケートの回答を回収した。

## C.研究結果

7名からの回答を各項目について記述統計を行った。回答者の性別の割合は、男性5名（71.4%）、女性2名（28.6%）だった。年代の数は、50代（4名）、60代（3名）であった。

国立保健医療科学院 臨床研究（試験）情報検索ポータルサイトについて、評価内容を「1:とてもそう思う」「2:そう思う」「3:わからない」「4:あまりそう思わない」「5:そう思わない」と設定し回答を得た。また臨床試験・治験に関するウェブサイト改善に向けた意見をまとめたところ、以下のような結果を得た（人数は「1:とてもそう思う」と「2:そう思う」の合計とした）。

1) 臨床試験・治験のウェブサイトの好感度について

- ビジュアル表現は楽しいか 4人



- 印象に残る 3人
- 親しみがわくか 4人

「臨床試験・治験のウェブサイトの好感度」について、ウェブサイトの良い点、改善した方がよい点やその理由など

- 見たい項目をポイントしたら、グリーンからオレンジに変わったので楽しかったです。(今年のラッキーカラーはオレンジだからです)
- 全体に硬い感じがする。
- 背景をもう少しすっきりしたほうがいい。
- 文字の小中大の選択ができるのはいいが、文字が小さい。
- 『面白味』はない。しかし、内容も含めての「飾り立て」がなく、単純そのもので逆に「使いやすい」。デザインの「面白味」は、「UMIN」と比べてさえも劣る。
- 柔らかな緑色のアイコンの塗りつぶしは、落ち着き良いと思います。
- 表現は理解出来ますが、楽しいか？と問われますと疑問符が付きます。
- 一般の人も視野に入るとすれば、表現のイメージに合うような、簡単な絵を一緒に入れてみてはと思います。印象に残り、親しみが出ると思います。
- 少し表現だけでは冷たいイメージがあります。簡単な補足があればと思います。
- Q&Aなども、例えばQ1~Q10は、太字にする。個別の題目説明は、説明文との間に一行あけるだけでなく、文字の色も変更すると一層見易い感じがします。
- ビジュアル・印象に残る・親しみがわくかの問いでは、NHS Choicesが、一番良い気がします。様々な写真の挿入、コメントの書き込みが可能、患者の体験動画もある等々。
- 良い点は、若草色の印象が爽やかで、白色の輝くような模様、ポイントにオレンジ色と、色合いが非常に明るく良い感じだと思います。しかし、まず文字が小さいこと、トップページの小窓(Q&Aなど)の並び順も、見ている人に解り易い感じがしません。最初に「このサイトの説明」から順番にご案内のつもりで見ることができるようになると好印象になると思います。

2) このウェブサイトは役立つかどうかについて

- すぐに欲しい情報が見つかる 3人

- わからない言葉が多く出てくる 4人
- 使用するのは時間の浪費である 1人

「このウェブサイトは役立つかどうか」について、ウェブサイトの良い点、改善した方がよい点やその理由など

- 臨床試験に参加を希望する時に備えて、臨床試験について勉強しておきたいと思いました。
- 興味のある項目からQ&A、学習、用語説明の順番にみました。
- Q&Aはやさしい解説で理解でき、大変役に立ちました。
- 臨床試験の理解が進む。
- 統計的な事、最新の登録状況等を理解する上では、とても役立つと思います。登録日付のソートが掛かるので。がん情報サービスのサイトにある様に、開発段階別のソートがあれば有難いです。正直、医療知識の乏しい私では、この評価サイトからでは、対象疾患・試験名の読み込みの段階で止まってしまい、なかなか探そうとした、臨床試験に辿りつきませんでした。(例えば：がん情報サービスで登録されている、小細胞肺がん治験等について)
- 基礎的な言葉の意味を理解する上で、Q&Aも質問が絞られており、大まかな事を理解する上では有意義だと思います。患者としては、Q6を少し、ツリーなどを利用して、より具体的にどうしたら利用出来るかを明示してもらえると有難いです。
- 用語の説明で、A-Zが少ない気がします。あ行～の用語に()書きで英語表記も入れて貰えるとありがたい。
- 患者の方にすぐに見て、適応できるかどうかは、別としまして、どういった臨床試験薬があるか見るには、がん対策情報センター「がん情報サービス」のサイトから部位別に入っていくのが、一番容易な気がします。ただ、件数多くて仕分けは大変ですが。
- 内容もわかりやすく記入されている。ある程度、臨床の知識を持っていればわからない言葉は少ないと思う。しかし、初めてきくという知らない人にとってもわかるように、言葉の説明は、されていると思う。
- 用語に関しては、説明を「あいうえお順」で付けてくださっているの、比較的読み進み易いと思います。また「臨床研究(試験)に関する

学習」は、非常に有意義だと思います。ただ、臨床研究は日本の医療発展のために重要不可欠なことだ、ということを入れていただきたいと思います。他には、全体的にある程度臨床研究のことを知っている方向けという感じを受けれます。全体的にもう少し丁寧な説明が必要では？

### 3) 信頼性について

- ・ 掲載されている内容は信用できる 6人
  - ・ 信頼できる 6人
  - ・ 文章表現は適切である 3人
- 「信頼性」について、ウェブサイトの良い点、改善した方がよい点やその理由など
- ・ 臨床試験に参加することによって生じる有利な点と、不利な点を明記してあるので、信頼できると思いました。
  - ・ 「がん情報サービス」の「臨床試験(治験)への参加を考えている方へ」の内容がより詳細に記述されているように思えますので、このサイトからそちらを参照するようにできたらいいのではないかと思います。
  - ・ 臨床試験の基本的なことが分かり、理解できるため、信頼感がある。
  - ・ LINKのさまざまな情報があり、信頼感がある。
  - ・ 実施責任組織が記載されており、信頼出来る気がします。
  - ・ 豊富な医療知識のある方であれば適切だと思いますが、一般の予備知識のない人ですと、かなり難解と思われそうですが？
  - ・ NHS Choicesのサイトは、Videoもあり臨床試験についても、より理解し易くなっていると思います。
  - ・ 少しわかりづらいと思ったら、リンクができるのでよい。他のサイトから、情報も得るようになっていて良いと思う。
  - ・ 掲載されている内容は、信頼・信用はできますが、文章表現は、上にも記しましたように、ある程度の知識がある方なら問題ないと思いますが、一つ一つの説明をもう少し丁寧に、温かみのある表現に(抽象的で申し訳ありません)していただくと、初めての方でも違和感がないと思います。

### 4) 操作の分かりやすさについて

- ・ 操作手順はシンプルでわかりやすい 6人
  - ・ 使い方はすぐに理解できる 6人
  - ・ 次に何をすればよいか迷わない 4人
- 「操作の分かりやすさ」について、ウェブサイトの良い点、改善した方がよい点やその理由など
- ・ 何の問題もなくスムーズに操作できました。
  - ・ 特に問題はない。
  - ・ トップページで、全体のイメージを分かりやすくするといい。
  - ・ ページ送りは、最後尾行にも置く方がよい。 << 先頭へ< 前へ1|2|3|4|5|6|7|8|9|10次へ >最後へ>>
  - ・ 該当があるなしがすぐに出来ますので、手順・使い方は理解しやすいと思います。
  - ・ 情報検索の最初で、臨床研究の内容の所で、自由にキーワードを入れて下さい。とありますが、この部分と、対象疾患の箇所を一緒にして、初期の検索は極力入力ではなく、予め選択肢を入れて置いてそれをクリックする形で進む方が、使い勝手が良い気がします。
  - ・ 一番知りたいことが、単純な操作により探すことができようになっている良い。
  - ・ 自由選択でのキーワード入力ではなく、プルダウンから選択肢を選んで治験情報を漏れなくリストアップできるのが良いと考える。私の場合、肺癌、もしくは肺腺癌、もしくは非小細胞肺癌、というキーワードが選択肢から選べるといいと思った。
  - ・ シンプルで、とても閲覧しやすいと思います。また、情報の検索もシンプルで記入もし易いと思います。

### 5) 構成の分かりやすさについて

- ・ 統一感がある 6人
  - ・ メニューの構成が分かりやすい 4人
  - ・ ウェブサイト内のどこにいるのかわかりやすい 6人
- 「構成の分かりやすさ」について、ウェブサイトの良い点、改善した方がよい点やその理由など
- ・ 階層の数が多すぎないので分かりやすいし、迷いませんでした。
  - ・ 構成はいいと思う。
  - ・ 「このサイトの説明」を冒頭(左上)に置いた

方が良いと思います。どの様な意図、内容、対象等を冒頭で説明してからの方が普通の気がします。

- 登録件数表示のアイコンがあり、登録件数推移が記載されていますが、敢えて、大見出しにする必要性は、ない気がします。(あまりの多さに面食らってしまいそうです。) 出来ましたら、どうしたら治験に参加出来るかその手順、自分の担当医とどの様に接したらよいのか?等現在の標準治療の効き目がなく、臨床検査に参加したいと思っている患者の方が、どの様に、実際に動いたら良いのか等々。
- 「利用規約」も「このサイトの説明」の中に組み入れてみては如何かと思います。
- 登録件数・お知らせ・サイトの説明 を1つにしてもよいのでは? 情報量が少ないので、
- 自分が今、何を見ているか(どこにいるか)、は、とてもシンプルなので解り易いと思います。また、変に絵が多いわけでもなく、解り易く画面の統一感があります。
- メニューの構成は、トップページの小窓の部分の順序はご検討いただきたいのと、「Q&A」は「FAQ」にした方が良いのではないのでしょうか? できれば、[Q&A]として閲覧者の質問に答えるようなシステム(いろいろな意味で)ができると良いのですが…

#### 6) 見やすさについて

- 文章が読みやすい[行間、文章のレイアウトなど] 4人
- 絵や図表が見にくい 0人
- 目が疲れる感じがする 3人

「見やすさ」について、ウェブサイトの良い点、改善した方がよい点やその理由など

- 全体的にきれいに整理されていて、特にレイアウトは素晴らしいと思いました。
- 全体は整理されている。
- 解説動画があるといい。
- 行間・文字間隔、レイアウト、絵・写真の多様、文字のカラフルさ、構成を含め、最初の質問で回答しましたように、NHS Choicesのサイトが、一般の人が見た時に一番取つき易く、親しみが湧く気がします。目も、構成の良さで一番疲れずに見られる気がします。
- 文章が多くなると読みたくなくなるので、ポイ

ントを絞るとよい。

- 字が小さいので、長時間の閲覧は目が疲れるのでは?と思います。もう少し大きくなれば、読みやすさもOKだと思います。

#### 7) 反応の良さについて

- 操作に対してすばやい反応が返ってくる 6人
- 画面が正しく表示されないことがある 0人
- 表示が遅くなったり、途中で止まってしまうことがある 2人

「反応の良さ」について、ウェブサイトの良い点、改善した方がよい点やその理由など

- 遅く感じるところは全然ありませんでした。
- 反応はいい。
- 思い通りの検索が出るかどうかは別としまして、あるなしの反応を含め良いと思います。
- 特に問題なし。
- 検索スピードが遅い
- 操作に関しては、何の問題も無いと思います。見たいところにもすぐに移動できます。

#### 8) ウェブサイトの良い点、改善した方がよい点やその理由などについて

- 臨床試験に参加したいと思う人のために、具体的な参加方法を図式で提示されたら分かりやすいと思います。
- 動画で臨床試験の解説があるといい。
- 『登録数』: 3機関での登録数か、JPRNを含めた4機関でのそれか、それとも国内の全ての登録機関を含めたそれかが、不明。
- 『臨床研究(試験)情報検索画面』は、「最新のお知らせ」の下に欲しい。検索者の『検索したい目』は、8個のクリックボタンに惹き付けられているので、当該ボタンが「検索」サイトにリンクしている事を瞬時に知る事が難しい。私は、検索はどうしたらよいのだろうと、戸惑った。
- 3つの登録機関の特徴、特に登録テーマに特徴があるのかどうかの説明が欲しい。
- 3機関のデータを当サイトの様式に変換してのサービスのようである。リンクではなく、原情報との一致性責任など、情報責任は当サイトにある提供方式であるならば、原情報にはないが最も知りたい情報、「機序」などの理論的な説明

を是非とも追加して頂きたい。「試験責任者」が指定している、あるいは「保健医療科学院」が考える、具体的なリスクとその理由を示して欲しい。

- ・「国民・患者が容易に検索できるシステム」の為には、「詳細」画面は原情報先へのリンク、「詳細」は「試験の解説」にして頂きたい。示されている「詳細」を患者が当サイトで見る意味はなく、「検索結果」画面だけで十分と思う。この画面に「並び替え」機能があれば非常に助かる。この機能が付加されるとすれば、立てる項目数、内容の再検討は要すると思う。
- ・医療の用語は簡単に一般の方には、理解し辛いと思います。
- ・サイトの始めで、医療者の方、一般の方向けの仕分けをして、先に進んでもらう方式の方が良い気がします。(Clinical Trials.gov の様に)一般の方がサイトをみるとした場合、概ね、学習を目的とする以上に、今置かれた状況で、患者自身(その家族含)のプライオリティーとしては、まず自分に受けられる治験があるかどうか、またその効果、その進捗具合は今どの状態かが、最大の関心事、知りたい事だと思う。
- ・「登録件数」「お知らせ」「サイトの説明」を1つにまとめてよいと思う。それぞれの情報量が、少ないため1つにしてもよいと思う。
- ・以下のウェブサイトのようフェーズ1~3のどれにあたるか分類されているとよい。  
[http://ganjoho.jp/professional/med\\_info/clinical\\_trial/index.html](http://ganjoho.jp/professional/med_info/clinical_trial/index.html)
- ・各治験毎に病院情報が盛り込まれているとよい。
- ・何度か記入いたしましたが、説明がもう少し噛み砕いたものになっていると初めて閲覧する方にも理解しやすいと思います。例えばWHOとは何か、せめて正式名称を明示するなど。
- ・あとは、臨床研究(試験)の大切さを、まず目に留まるように掲げていただきたいと思えます。日本の医療発展のために、重要不可欠だということをに入れてください。

#### 9) その他の要望や意見について

- ・このアンケートの資料をいただいた時に、また一つ貴重な情報をいただいたと感謝の気持ちを持ちました。今まで情報センターからの多くの情報に接することができた事で与えられた情

報を見極める力が養われたようにおもいます。

- ・臨床試験・経験者のコメントや動画があるといい。
- ・CNJ(キヤンサーネットジャパン)のHPのような感じだと、親しみがわく。
- ・CNJのビデオライブラリー(動画)2012年4月12日「もっと知って欲しい臨床試験のこと」は参考になります。
- ・一般の人にとっても使い易い様にとのご配慮での取り組み、大変有難く思っています。
- ・医療者の方、患者の方、一般の方が、一緒に見るサイトとしますと、医療者の方にとっては、まどろっこしい事だとは思いますが、極力一般の人が読んで理解出来る範囲の医療専門用語で記載して頂くとより親近感が出ると思えます。(対象範囲の患者の人の、症状・状態等の記載において特に)。
- ・やっとなパソコンが使用できるようになった人と考えたら、自分の知りたい情報に早くいきつくことができ、簡単な操作になるようお願いします。
- ・PatientsLikeMeの会員になっていますが、  
<http://www.patientslikeme.com/>  
私の場合は、肺癌(lung cancer)、年齢(=51)、Gender(=Male)と入力すると、66件の肺癌の関連治験情報が、フェーズ1~3のどれか、世界各地のどの病院で行われてるか?等の情報が網羅されつつ、とてもシンプルで読みやすいユーザーインタフェースで閲覧できるので、ぜひ参考にしてほしいと思えます。
- ・とても繊細な、神経を使わなければならない表現など多々あると思いますが、淡々と説明に徹してくださっているのは好感が持てます。
- ・このまままもテキストで、もう少し説明を増やしていただくと、より理解しやすくなると思えます。

#### D.考察

国立保健医療科学院 臨床研究(試験)情報検索ポータルサイトについて各項目に意見や要望が多く挙げられた。

好感度については、全体的に硬い印象を持たれており、絵、図、動画等を入れたほうが、より親しみやすさが増すようであった。

ウェブサイトが役立つかどうかについては、

Q&A は概ね役立つ印象だが、用語説明は、より分かりやすい工夫が必要かもしれない。

信頼性については、内容や文章表現は概ね適切であるとの評価が得られた。操作の分かりやすさについては、ほぼ操作手順はわかりやすく、理解できるとの評価を得たが、情報検索に関して入力を少なくする方法も必要だと思われる。

構成の分かりやすさについては、概ねウェブサイト内のどこにいるのかやメニュー構成が分かりやすいとの評価であった。さらに構成をわかりやすくするために、情報配置、少ない項目の統合や新たな項目作成の工夫が必要だと思われる。

見やすさについては、行間、文章のレイアウトなど特に指摘された点はなかったが、文字の大きさについて、大中小の選択があったが文字が小さい点が挙げられたので、アクセシビリティについて、再確認が必要かもしれない。

反応の良さについては、現状では特に問題がないように思われる。

## E. 結論

NHS Choices, CNJ (キャンサーネットジャパン), PatientsLikeMe のような具体的に印象の良かったウェブサイトが挙げられ、絵、図や動画などのコンテンツの要望があるということがわかった。また Clinical Trials.gov の様な医療関係者向け、一般の方向けのページを用意する必要性も挙げられた。

現在の「臨床研究（試験）情報検索ポータルサイト」を利用した検索では、目的の結果に辿り着かないことが確認されたので、今後のプロトタイプ作成にあたり、目的の結果に辿り着けるような検索の機能を再考しなければならない。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

なし

## G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

### 1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録  
なし

3. その他  
なし

添付資料1. がん対策情報センター 患者・市民パネルを対象とした調査票

臨床試験・治験に関するウェブサイト改善に向けたアンケート

主にご意見をお伺いしたい臨床試験・治験のウェブサイトは下記です。

・国立保健医療科学院 臨床研究（試験）情報検索  
<http://rctportal.niph.go.jp/>

ウェブサイトは上記のサイトに加えて

・国立がん研究センターがん対策情報センター「がん情報サービス」がんの臨床試験一覧  
 トップページで「一般の方」「医療関係者」などのページが用意されており、がんに関わる  
 情報が集約されている（臨床試験・治験情報が開発段階別、領域ごとに表示が可能）

[http://ganjoho.jp/professional/med\\_info/clinical\\_trial/index.html](http://ganjoho.jp/professional/med_info/clinical_trial/index.html)

・国際製薬団体連合会 臨床試験登録公開検索システム [IFPMA]

ClinicalTrials.gov、Current Controlled Trial、日本医薬情報センターの3つのデータベ  
 ースをもとに日本語で臨床試験・治験情報検索が可能なサイト

<http://clinicaltrials.ifpma.org/clinicaltrials/index.php?id=4&L=1>

・イギリスの国民医療サービス事業 [NHS choices]

<http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx>

トップページの「Health A-Z」より（一般の）病名から臨床試験・治験情報検索が可能  
 なサイト（病気の説明が豊富に用意されている）

・ClinicalTrials.gov

<http://clinicaltrials.gov/ct>

米国国立衛生研究所で運営されている臨床試験・治験情報検索サイト（検索結果で地図情  
 報が表示可能）

・EU Clinical Trials Register

<https://www.clinicaltrialsregister.eu/>

European Medicines Agency で運営されている臨床試験・治験情報検索サイト（検索結  
 果で download option を利用すると項目が非常に多く、詳細な情報入手が可能）

などと比較していただいでご意見をいただければと思います。

また、ほかによく使われるウェブサイトがありましたら、併せてご意見をいただければと  
 思います。

評価していただいたウェブサイト名

( )

1) 臨床試験・治験のウェブサイトの好感度について（以下のあてはまる答えの数字を記入して  
 下さい）1:とてもそう思う 2:そう思う 3:わからない 4:あまりそう思わない 5:そう思わない

ビジュアル表現は楽しいか	選択数字:
印象に残る	選択数字:
親しみがわくか	選択数字:

「臨床試験・治験のウェブサイトの好感度」について、ウェブサイトの良い点、改善した  
 方がよい点やその理由などを自由にお書きください。

[ ]

2) このウェブサイトは役立つかどうかについて（以下のあてはまる答えの数字を記入して下  
 さい）1:とてもそう思う 2:そう思う 3:わからない 4:あまりそう思わない 5:そう思わない

すぐにわたしの欲しい情報が見つかる	選択数字:
わからない言葉が多く出てくる	選択数字:
使用するのには時間の浪費である	選択数字:

「このウェブサイトは役立つかどうか」について、ウェブサイトの良い点、改善した方がよ  
 い点やその理由などを自由にお書きください。

[ ]