

患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関する研究
研究分担者 立岩 真也 立命館大学大学院 先端総合学術研究科 教授

研究要旨

「難病 nambyo」<http://www.arsvi.com/n02.htm>、およびそこからリンクされる「難病 2012」「難病 2013」「難病 2014」(<http://www.arsvi.com/n022012htm>、等) 個々の疾病別の頁を作成・更新・増補し、広く情報を提供するとともに、各ページから「厚生労働科学研究 難治性疾患等克服研究事業 患者情報登録サイト」にリンクさせ、告知・広告した。

共同研究者

佐藤達哉（立命館大学文学部）

A．研究目的

「難病」関連の情報を広く収集し、HPを媒体として発信する。もって、「患者情報登録サイト」の存在を告知し、加入を推進することを目指す。

B．研究方法

各種メーリングリストからの情報、新聞社・放送局の報道、研究報告・闘病記などを収集し、整理した上で、公開されるべきまた公開可能な情報を、HPに、メンバー限定の「患者情報登録サイト」と別に、時系列および各疾患別に掲載していく。

（倫理面への配慮）

掲載情報は公開されている情報に限定した。

C．研究結果

<http://www.arsvi.com/n02.htm> 上からの疾患別、年別ファイルは157。そこからさらに、書籍、論文、報告などの案内あるいは全文を掲載する多数のページを作成し、閲覧することもできるようにした。医学・医療的情報は難病情報センターのページ他にリンクさせ、それで情報を得てもらうとともに、本人や家族による著作や患者会等による催しの情報、社会科学領域を含む研究成果の掲載、関連制度・制度改革関連情報の提供を行なった。「難病」という日本固有の範疇に関わる概説も加えた。また関連するメーリングリスト、ほかにフェイスブック、ツイッター等で告知・広告した。

このページ群を収録し、その表紙からこのたびの研究プロジェクトのトップページ（「難病」と表示表）にリンクされているウェブサイト（<http://www.arsvi.com/>、「生存学」で検索）の年間累計ヒット数は約1000万となり、告知および情報提供の役割を果たすことができた。さらに、こうした情報を収集・提供する立場から「患者情報登録サイト」のあり方に関わる議論に加わり、提言を行なった。

D．考察

公開すべきものは公開し、限定すべきものは限定し、相互にリンクさせる。両方があることを人々が知り、多くの人々が得るべき情報を得るとともに、それをきっかけにして、希望する人は自らによる情報提供・相互利用を目指す「登録サイト」に加入し活用することができる。2種類のサイトを併行・併用していくこの仕組みが有効であることが示されたものとする。

E．結論

「患者情報登録サイト」へのより多くの人の自発的・積極的な参加、情報提供を得るためには、まずそれが知られることが必要であり、また、自らが情報を提供するとともに自らが得られる情報があることが望ましい。そしてその情報の多くは公開されるべきものでもある。そのためには今回採用した2つの並行・連携が最適である。今年度私たちが試行した公開の活動については、公的な資金を得ることを明示しつつ（今回は各ページ下に記載）一定の独立性をと恒常性を有する研究機関が望ましい。さらに対象疾患を拡大するなど、活動の拡大・拡張を今後ともはかってい

く。

F．健康危険情報

なし

G．研究発表

1 論文発表

- ・『私的所有論 第2版』 2013 生活書院
- ・『差異と平等 障害とケア / 有償と無償』（立岩真也・堀田義太郎） 2012 青土社
- ・『生の技法 家と施設を出て暮らす障害者の社会学 第3版』（立岩真也・安積純子・尾中文哉・岡原正幸） 2012 生活書院

2 学会発表

- ・「生存学と死生学」 2012/10/27
日本生命倫理学会第24回年次大会大会
- ・「飽和と不足の共存について」（大会長講演）
2012/10/27
日本生命倫理学会第24回年次大会

H．知的財産権の出願・登録状況

なし