

厚生労働科学研究費補助金  
政策科学総合研究事業（倫理的法的社会的課題研究事業）  
分担研究報告書（令和5年度）

人を対象とする生命科学・医学系研究における患者・市民参画の推進方策に関する研究  
ゲノム医療研究等に関連したPPI活動のレビュー

研究代表者 武藤 香織 東京大学医科学研究所 教授  
研究分担者 高島 響子 国立国際医療研究センター臨床研究統括部 生命倫理研究室長

### 研究要旨

本研究では、国内の主に医療分野（研究含む）における PPI の実践例並びに海外の先駆的な PPI 事例を収集することを目的に文献調査と二次調査を行った。その結果、国内文献調査からは医学研究（治験含む）の PPI 実践例が 24 件、医学研究以外の PPI 実践例が 6 件、PPI 実施の前段階の活動（前 PPI 活動）が 12 件収集された。また二次調査を通じて国内の公的助成研究、臨床研究グループ、患者・家族による団体、PPI 推進を目的とする団体による PPI 活動や、資金面で患者・市民が主導した事例、PPI に繋がる学会の活動が多数収集された。国内の PPI 活動では研究の初期段階あるいは出口段階でのレビュー活動（意見収集・反映）が多い一方で、研究実施中のデータ収集や分析・結果の評価・普及・実践や、研究活動の一部を患者・市民が主導する（引受）ような活動はまだ少ないことが示唆された。また、ファンディング・エージェンシーが PPI への意向や要望を提示している場合、領域内の方向性を定める大きな文書（ガイドラインや計画等）に PPI 推進の方針が掲げられている場合、大型研究プロジェクト、研究機関が患者・市民パネルを有する場合に、積極的な PPI 活動がなされていた。海外事例では先駆的な大型プロジェクトにおける PPI 実践例の他、早期より PPI へ国を挙げて積極的に取り組んできた英国の研究者と患者・市民の PPI マッチング・データベース“People in Research”を調査し 30 件の PPI 事例を収集したほか、当該データベースの運営枠組についても調査した。本研究が提示する資料は、PPI の理解や必要性の認識が広がる一方で実施経験者が少ない現状の本邦において、今後 PPI 活動が拡大する際の一助になるだろう。

### A. 研究目的

我が国での研究への患者・市民参画（本稿では Patient and Public Involvement、以下、PPIとする）の取り組みは、患者意見が試験デザインに反映された散発的な事例はみられたものの、英国等に比して遅れていた<sup>1</sup>。しかし、2010年代後半から進み<sup>2</sup>、医療分野研究開発推進計画（2017年一部改定）や「がん対策推進基本計画」（第3期、2017）にて明確化され、「免疫アレルギー疾患研究 10 年戦略」（2019年）、「臨床研究・治験の推進に関する今後の方向性について」（2019）等でも言及された。2018年には日本製薬協業協会（以下、「製薬協」）から「患者の声を生かした医薬品開発—製薬企業による Patient Centricity—」が、また2019年には日本医療研究開発機構から研究者へ向けたPPI実践のための「患者・市民参画（PPI）ガイドブック～患者と研究者の共同を目指す第一歩として～」（以下、「AMED・PPIガイドブック」）が公開された。とりわけ、製薬協や AMED・PPIガイドブックは各領域のステークホルダーにおけるPPIの認識向上に貢献したと考えられる。しかし、日本国内で医療並びに研究・開発におけるPPIの実践例はまだ少なく、PPIが当たり前になり

たとは言いがたい。東島らががんまたは難病の研究に従事する研究者を対象に行った調査によれば<sup>3</sup>、患者の立場の意見を聞くことがよりよい医学研究の実施に必要なだと考える者が97%、自身の研究においてもそうであると回答した者も87%に上った一方で、実際に患者の意見を取り入れた経験を有する者は半数以下であり、さらに、研究対象者のリクルートを PPI の実践と回答した例が複数あった。また、人の試料・情報を用いる観察研究の従事者では特に、PPI の必要性の認識と実践への障壁のギャップがうかがえた。製薬企業を対象とした調査でも同様に、PPI 活動の重要性への理解と実践のギャップが指摘された<sup>4</sup>。本邦の医療並びに研究・開発分野でPPIが浸透するためには、PPIの意義や必要性の理解を広めるフェーズの先に進むべき段階にきており、研究者らがPPIの具体的な方策を知ることはその一助となるだろう。そこで本研究は、国内の医療分野（研究・開発含む）におけるPPIの実践事例並びに海外の先駆的なPPI事例を収集し、研究者等の参考となる資料を提示することを目的とした。さらに、研究者がPPIを実践する際、対象となる患者・家族・支援者や市民へのアクセスは、特に大型プロジェクト・事業ではなく小規模の

研究計画においては予算・人的資源を含めて大きな課題、あるいは障壁となりうる。患者・市民側も、研究への協力やPPIへの参画意欲があったとしても、自身に適合するPPI活動を見つけることは困難である。PPIを実践したい研究者と参画したい患者・市民側をマッチさせるサービスがあれば、PPI促進のきっかけとなることが期待される。そこで、そのようなサービスの在り方について海外事例を調査した。

<脚注>

1. 武藤香織. 7. 臨床試験への患者・市民参画 (patient and public involvement : PPI) とは何か. 医薬ジャーナル 2014;50(8):93-98.
2. 武藤香織. 臨床研究への患者・市民参画政策の黎明期に—「経験ある被験者」の貢献を考える—. 医療と社会 2018;28(1):129-139.
3. 東島仁, 藤澤空見子, 武藤香織. 患者・市民参画を考える—国内調査からみた人の試料・情報を用いた観察研究の現状と展望—. 科学技術社会論研究 2020;18:97-107.
4. 林元みづき他. 製薬企業でのPatient Centricity に基づく活動の試み—患者の声を活かした医薬品開発の動向. 科学技術社会論研究 2020;18:119-127.

## B. 研究方法

1.国内PPI事例について1-1.文献調査、並びに1-2.国内学会での情報収集やインターネットを通じたハンドサーチによる二次調査を行った。2.海外事例については特にゲノム領域について2-1.先行調査から先駆的な事例を得た他、2-2.英国のPPI<sup>5</sup>マッチング・データベース“People in Research”を使用した横断調査を行った。さらに、3.“People in Research”がどのような仕組みであるかを調べた。

調査に当たり本分担研究におけるPPIの定義を「患者やその家族、市民の方々の経験や知見・想いを積極的に将来の治療やケアの研究開発、医療の運営などのために活かしていこうとする取り組み」（一般社団法人 PPI JAPAN）とした（「医学研究・臨床試験プロセスの一環として、研究者が患者・市民の知見を参考にすること」（AMED・PPIガイドブック）も包含する定義と考えた）。また、実践例は「具体的な研究計画・事業・プロジェクト等に対する活動」であることを前提とし、特定の疾患やテーマに関連した患者・家族・支援者また市民を対象とした活動であっても、具体的な研究・事業・プロジェクトを想定しない意見収集、ニーズ調査、潜在的なPPI協力者の探索等は、「前PPI活動」として区別した。また、可能な限り多くの実践例を収集するため、論文・学会報告において発表者自身の活動ではないが事例として紹介されたPPI実践例についても対象に含めた。以下、方法の詳細は記す。

### 1. 国内事例の収集

#### 1-1. 文献調査

文献データベースJ-Stage（キーワード：“Patient and public involvement” OR “Patient and public engagement”

OR 患者・市民参画 OR 患者市民参画）を用いて検索した（2024年1月18日実施）。得られた文献を精査し報告または紹介されているPPI実践例を、①医学研究（治験を含む）、②医学研究以外、また前述の③前PPI活動の3つに分けた。これらの実践例について文献から得られた情報を基に、AMED・PPIガイドブックによる研究の8段階（研究する課題・領域・テーマの設定、研究計画の立案、研究資金の申請、データの収集、データの分析、研究結果の公表と発信、研究結果の実用化を目指す、研究の振り返り・評価）<sup>6</sup>、並びに、英国NIHR（National Institute for Health and Care Research）の定義する参画の種類（特定と優先順位付け、コミッショニング、デザインと管理、引受／請負、普及、実施、影響評価、レビュー。定義等は表3を参照）<sup>7</sup>、それぞれのいずれに該当する活動であるか分類した。

#### 1-2. 二次調査を通じた収集

国内学会への参加による情報収集、並びに、インターネットを通じたハンドサーチにより本邦の主に医学系の研究計画・事業・プロジェクトにおけるPPI実践例を収集した。それらのうち参照可能な公開情報（ウェブサイト、文献等）があるもののみ本報告書の結果に含めた。

### 2. 海外事例の収集

#### 2-1. 先行調査からの収集

国の全ゲノム解析等実行計画における2022年度ELSIワーキンググループにて調査された海外の全ゲノム解析に関するパブリックエンゲージメント事例調査の報告<sup>8</sup>を参照し、先駆的なPPI活動として参加者パネルの設置事例を取りあげた。

#### 2-2. 英国People in Researchからの収集

PPIに早期より国を挙げて取り組んできた英国では、患者・市民参画を実施するための行政組織、ガイドラインの整備等が充実している。その主体の一つであるNIHRが提供する“People in Research”<sup>9</sup>は、PPIの参加者を募集したい研究者が募集内容を掲載し、市民がそれを閲覧して希望するPPI活動に応募するこ

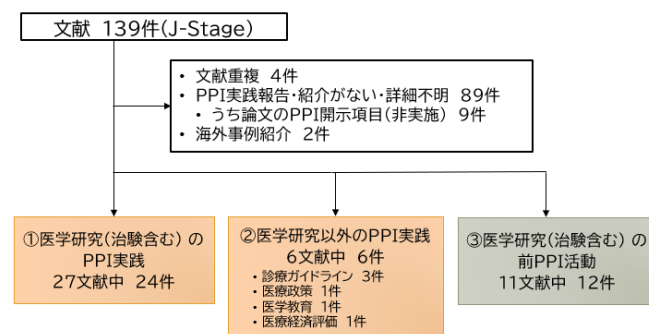


図1

とのできるマッチング・データベースである。このデータベースを用いて英国でのPPI実践例を横断的に調査した（2024年3月1日実施）。

### 3. 公的PPIマッチング・データベースの運営 上記のPPIマッチング・データベース“People in Research”の運用の枠組みについて調査した。

<脚注>

- NIHRのウェブサイトではpublic involvementと記載されているが本稿では便宜上PPIと表記する。
- 国立研究開発法人日本医療研究開発機構. 「患者・市民参画 (PPI) ガイドブック～患者と研究者の協働を目指す第一歩として～」, 2019年: 38-41.
- National Institute for Health and Care Research. Involvement Types. Available at: [https://www.peopleinresearch.org/wp-content/themes/pir/pdf/Involvement%20Type\\_Code%20Descriptions\\_People%20in%20Research%20v2.pdf](https://www.peopleinresearch.org/wp-content/themes/pir/pdf/Involvement%20Type_Code%20Descriptions_People%20in%20Research%20v2.pdf).
- 合同会社 科学コミュニケーション研究所(2023年3月). 全ゲノム解析研究に関するパブリックエンゲージメント海外事例調査支援業務報告書.
- <https://www.peopleinresearch.org/view-opportunities/>.

(倫理面への配慮)

本研究は研究対象者を含まず公開情報を用いた文献調査であることから該当しない。

## C. 研究結果

### 1. 国内事例の収集

#### 1-1. 文献調査

検索の結果139件が得られた。そのうち重複の4件を除く135件をみると、2018年以前の発行は14件のみで、2019年以降の発行が121件と9割を占めた(2019年7件、2020年26件、2021年21件、2022年33件、2023年32件、2024年2件)。近年のPPIへの関心や活動の高まりが現れている(発行年数は制限していない)。139件から重複文献4件、海外事例の紹介2件、PPIの実践報告や紹介がないもの及び詳細不明(学会プログラムのみ等)の89件を除外した。残る44件中、報告又は紹介のあった①医学研究(治験を含む)のPPI実践例が27文献から24件(同一のPPI実践に関して複数の文献がある場合や1つの文献内で複数事例が紹介された場合もったため数値は一致しない)、②医学研究以外のPPI実践が6文献から6件、③医学研究の前PPI活動が11文献から12件、であった(図1)。得られた実践例を表1にまとめた。

①医学研究で報告・紹介されたPPIについて、その領域は、がん、ゲノム、難病、希少疾患、アレルギー、メンタルヘルス、臨床研究・治験、ICT活用、再生医療、コホート研究、疾患名以外の症状(頸部痛)と多岐に渡った。とりわけがん、治験・臨床試験では実践例の報告が多く、またICT利活用では、ユーザーの意見を取り入れた開発の検討がみられた。AMED・PPIガイドブックの研究の8段階による分類ではSTEP 2(研究計画の立案)が最も多く、次いでSTEP 1(研究する課題・領域・テーマ設定)と、研究実施の初期段階での実践が多く見られ、研究実施後の段階ではSTEP 6(研究結果の公表と発信)での実践が

複数あった。一方で、STEP 3(研究資金の申請)や研究実施中のSTEP 4(データの収集)、5(データの分析)、研究終了後のSTEP 7(研究結果の実用化を目指す)やSTEP 8(研究の振り返り・評価)での実践例はほとんどなかった。またNIHRの分類でみると、レビュー、ついでデザインと管理、特定と優先順位付けが多かった。他方、コミショニングや引受/請負、実践といった実質的に患者・市民が研究実施や結果の普及・実践の一部を担う事例は少なかった。大型の研究プロジェクトや組織としてPPIの活動を実施したり参加者パネルを形成する事例では(①-5、①-16、①-24)多岐に渡る研究段階や種類のPPIが実践されていた。また、ファンディング・エージェンシーからPPIへの取組が求められた研究もあった(①-2、①-6)。その他、PPI実践が報告された領域のうち、がんは「がん対策推進基本計画」<sup>10</sup>、臨床試験・治験については「臨床研究・治験の推進に関する今後の方向性について」<sup>11</sup>において国民・患者の理解や参画を促進する取り組みの必要性が明文化され、またアレルギー領域では「免疫アレルギー疾患研究10カ年戦略」<sup>12</sup>の中で戦略の一つの柱として「患者・市民参画による双方向性の免疫アレルギー研究の推進に関する研究」が立てられており、領域全体を方向づける文書に研究におけるPPI推進の方針が掲げられていた。

②医学研究以外のPPI実践では、診療ガイドライン策定・改訂、医療政策、医学教育、医療経済評価の領域で報告があった。とりわけ診療ガイドラインについてはMinds診療ガイドライン作成マニュアルに「診療ガイドライン作成への患者・市民参画」の項目が設けられPPIの必要性と方法についての記載があるが<sup>13</sup>、参画が実際に進んでいることがうかがえた。

③前PPI活動は、いずれも医学研究関連で、研究対象となる疾患領域の患者・家族・支援者、市民(例えば産業保健領域において労働者)、あるいは研究者らに対するニーズ調査、意見調査、PPIへの協力可能性や参加できそうな活動について問う調査のほか、参画の一段階前のエンゲージメント<sup>14</sup>活動の報告がみられた。これらの中には、広義にはAMED・PPIガイドブックの研究の8段階のうちSTEP 1(研究する課題・領域・テーマ設定)に該当しうるもの、また実際STEP 1のPPI活動として報告されているものもあったが、本研究ではPPIが有する「協働」の側面・意義を重んじ、方法に示した通り「具体的な研究計画・事業・プロジェクト等に対する活動」のみをPPI実践例とし、単にニーズ調査等の研究対象者としたのみであり具体的な研究計画等への反映が読み取れなかった場合は当該③に分類した。

#### 1-2. 二次調査を通じた収集

- 公的助成研究

・AMED事業では「社会共創」の取組が積極的になされており、採択課題に対しAMED・PPIガイドブックを踏まえた取組の推奨や利用者からの意見聴取を要求するほか、学会と共同でコンソーシアムを形成し患者・市民向けのエンゲージメントや対話イベントの開催、また、PPI推進のための研究班の採択（「ゲノム医療・研究推進社会に向けた資料・情報の利活用とPPI推進に関する研究開発」（研究代表者 吉田雅幸、2022～24年度））を行っている<sup>15</sup>。

・厚生労働科学研究費において、本研究班の他、「がん研究に患者・市民参画を実現するための患者・市民に対する教育カリキュラム・プログラムの開発に関する研究」（研究代表者 有賀悦子、2022～24年度）などが採択されて活動している。

・厚生労働科学研究費「医療におけるAI関連技術の利活用に伴う倫理的・法的・社会的課題の研究」（研究代表者 井上悠輔、2018～19年度）では、公募要項において求めのあった「患者団体や市民団体等の関係団体の研究班への参加」として、患者団体を通じて公募し審査を経た3名が研究班メンバーとして課題検討に参加した。成果の一つとして、患者や市民に可視化されにくいという医療AIの課題を同定し、研究者と患者・市民メンバーが協力して医師が経験しうるジレンマや議論を要する状況についての架空事例が作成した<sup>16</sup>。

・文部科学省「科学技術イノベーション政策における「政策のための科学」推進事業」における「医学・医療のためのICTを用いたエビデンス創出コモンズの形成と政策への応用」（研究代表者 加藤和人、2018～21年度）では、医療・医学研究政策に患者の視点を取り込むための仕組みづくりとエビデンスの創出基盤として、ICTを用いて患者・医学研究者・政策担当者等のステークホルダーが議論・検討する場（エビデンス創出コモンズ）の構築が行われた<sup>17</sup>。患者・家族の参加者を募るにあたり、難病・稀少疾患の患者が登録し研究に活かすための意見を創出するプロジェクトである「RUDY JAPAN」<sup>18</sup>も活用された。

・科学技術振興機構（JST）社会技術研究開発事業「ヘルスケアにおけるAIの利益をすべての人々にもたらすための市民と専門家の関与による持続可能なプラットフォームの設計」（研究代表者 山本ベバリアン、2020年1月～2023年12月）において、AI（人工知能）技術を使う医療に対して理解を高め、意見を交わせる場を作るAIDEプロジェクトとして、市民・患者を含む外部有識者によるアドバイザリーボードの設置の他、公募によって研究プロジェクトに意見し患者・市民代表として参加する患者・市民パネルが設置された<sup>19</sup>。

・科学技術振興機構（JST）社会技術研究開発事業「患者市民参画に基づくヒト幹細胞由来の生殖細胞研究のELSI対応とガバナンス<G-STEPプロジェクト>」（研究代表者 加藤和人、2023年10月～2026年3月）

はiPS細胞（人工多能性幹細胞）などの幹細胞からシャーレの中で精子や卵子といった生殖細胞を作り出す研究（IVG研究）を対象とする倫理的・法的・社会的課題（ELSI）の検討プロジェクトで、患者・市民と共に意見し合うために公募による市民パネルが発足される予定である<sup>20</sup>。

#### ● 臨床研究グループ

・日本臨床腫瘍研究グループ（JCOG）では、患者参画委員会（Patient and Public Involvement Committee）を設置、一般の立場の委員が4名含まれる他、患者・市民参画に関するポリシーを策定している。患者団体ないし患者個人と研究グループの意見交換会や患者・市民向けセミナーの計画・開催、研究計画の早期に研究アイデアの段階での意見の収集、試験結果の公表時の一般向けの公開の支援、並びに研究参加者への結果の説明の支援が行われている<sup>21</sup>。対話によりニーズのミスマッチが解消された実例として、乳がんの臨床研究において、化学療法＋抗HER2療法を行いcCRが得られたとしても「手術」が標準治療である現状について、研究グループは「手術」をせずともほとんど再発がないことを検証する研究を計画したが、患者側から「手術」の負担よりもその後のホルモン補充療法（5～10年）の負担が大きいとの意見が寄せられ計画が変更された<sup>22</sup>。

・全国がんゲノムスクリーニングプロジェクトSCRUM-Japanでは、がん患者と研究者の意見交換のプラットフォームとして、SNSを応用した「仮想の街」“Fairy’s（フェアリーズ）”を活用する<sup>23</sup>。

#### ● 患者・家族団体

・PPeCC（ピーペック）（難病患者当事者団体）：説明文書・治験概要文書のレビュー実施、代表理事が政策提言文書にアドバイザリーボードメンバーとして参加<sup>24</sup>。

・全国膠原病友の会：製薬企業との協働として、医療講演会の共同開催、特定の疾患患者へのインタビューやアンケートの依頼、特定の疾患患者を集めた会議への出席、治験参加募集の手伝い、勉強会、患者講師の派遣、国際共同治験の日本語訳文書・同意説明文書の確認等、また専門医師や研究班との協働として、治験ガイドラインの評価会議への参加、アンケート協力・共同研究、研究メンバーとしての参加等<sup>25</sup>。

#### ● PPI推進を目的（の一部）とする団体

・PPI Japan：本邦の医療・医薬品開発における患者団体、患者支援団体、一般市民及び産官学の相互理解と協働を推進するための活動を行っている。PPIについての教育動画（ICR臨床研究入門「はじめて学ぶ『研究への患者・市民参画』」）の作成・公開に当たっては公募を含む患者・支援者・市民からなるアドバイザリーが草案の査読を行った。また「レイサマリー作成の手引き」（第1版）の策定に際し患者団体の意見を反映した<sup>26</sup>。

・日本難病・疾病団体協議会、全国がん患者団体連

合会、NPO法人ASridと複数の研究者が発起人となり、臨床試験について医療者・研究者・国民への啓発、情報発信、教育(学習)を、多様な声を取り入れながらともにつくるとともに、臨床試験情報のマッチングサービスの仕組みを作る(プッシュ型の情報提供)ことを目指す「臨床試験にみんながアクセスしやすい社会を創る会」が発足された<sup>27</sup>。

- 資金面で患者・市民が主導した例

- ・ deleteC : 企業などと協力し、ブランド名や商品にある「C」の文字(がん=Cancerの頭文字)を消した商品を販売、それを購入するなどすることで売上の一部をがん治療の研究に寄付する活動<sup>28</sup>。

- 国のプロジェクト

- ・ 全ゲノム解析実行計画: 全国のがん・難病患者を対象に全ゲノム解析を実施し解析データを診断の質向上や治療法の研究開発に役立てる本計画においてPPIは一つの柱となっており、患者・市民の視点を取り入れ意見を事業に反映させるための取組が実施された(結果1-1参照)ほか、参加者パネルの設置が準備されている<sup>29</sup>。

- PPIに繋がる学会の活動

- ・ 日本癌治療学会のがん患者・支援者プログラム(PALプログラム): 公募により選ばれたがん患者、支援者に学術集会中に提供される、がん治療に関する学術的な情報の収集機会、プログラム参加者の相互の交流を深め、また患者・支援者と共に考え本邦のがん治療をよりよいものとするを目的とした活動。

- ・ 日本臨床腫瘍学会のペイシエント・アドボケイト・プログラム(PAP): 応募基準を満たした患者、家族、一般の方々に対し学術集会に参加しがん医療やがん対策について学ぶと共に、医学研究・臨床試験等における患者・市民参画の推進がよりよいがん医療のために患者、家族等が共同する機会の重要性を学ぶ機会を提供。

## 2. 海外事例の収集

### 2-1. 先行調査からの収集

報告書<sup>8</sup>では患者・市民を含むパネルの設置事例として以下の6例が挙げられた。

- ・ 英国Genomics England: 希少疾患患者とその家族並びにがん患者10万人の全ゲノムシーケンス解析を行うプロジェクト。運営組織の一つに参加者パネルがあり、100,000 Genomes Project またはNHS Genomic Medicine Service に参加している希少疾患やがんの患者・支援者の中から公募によって選ばれる。応募者は面接の他、Genomics Englandが提供する教育研修(オンライン)を受講する。メンバーは地域性や人口動態の観点で多様になるように選好される。Genomics Englandの理事会に助言し、他の委員会や理事会で意思決定に積極的に関与する他、データ共有や同意書の改訂などにおいて倫理的な問題や政策的な課題について意見を述べ、参加者の視点を反映さ

せている。さらに、Genomics Englandが行う研究やインパクトについて理解し、参加者が研究に貢献することの意義や価値を伝える役割を担い、参加者や一般向けのパンフレットや資料の制作も行う。任期3年、3回連続して会議を欠席すると退任、といったルールも定められている。

- ・ 米国All of Us Research Program: 米国住民100万人以上を対象に実施されているコホート研究。34人の参加者パートナーがおり、運営委員会、執行委員会、諮問委員会、および参加者アンバサダーとして活動している。これらの参加者は、委員会、理事会、タスクフォースなどの委員を務めるなど、プログラムの設計、実施、ガバナンスを支援している。参加者パートナーは、研究の優先順位、参加者の保持、プライバシーとセキュリティ、参加者への有意義な情報の還元など、プログラムの特定の側面について意見を提供する。参加者のポータルサイトを通じて立候補者から選出される以外にコンソーシアム参加機関のEngagement leadsから推薦された者もいる。パネルや委員会についてオリエンテーション・教育研修の機会が提供される他、関連活動への参加経費は支給される。

- ・ 英国East London Genes & Health (ELGH): イーストロンドンに住むバングラデシュ系とパキスタン系の人々の健康と病気に関する長期的な研究。コミュニティ助言グループが設置され、9名中4名がコミュニティメンバーで構成され、研究プロジェクトの様々な方針(リソース利用・アクセス申請の適切性、参加者募集戦略、コミュニティとの関係性、関与、研究の優先順位付け、データセキュリティ、産業界との関係等)に科学以外の観点から意見し、理事会に報告する役割を担う。

- ・ International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC): 欧州委員会(EC)と米国NIHによって2011年に設立され、希少疾患の研究を世界的に推進するために、政府や非営利団体の資金提供機関、企業、患者団体、科学者などが国際的に協力する組織。組織そのもの患者団体が含まれてはいるがさらに、運営組織のConstituent Committeesの中に、Patient Advocate Constituent Committee (PACC)が置かれ、希少疾患の研究に焦点を当てた大きな地域や国を代表する傘下の患者団体のリーダーで構成される。PACCは患者関与の科学、レジストリ、アクセス、ステークホルダー間の相互関係に関する具体的なツールやパラダイム、アプローチを開発する役割を担う。

- ・ RD-Connect: 希少疾患の研究を促進するデータベース、レジストリ、バイオバンク、臨床バイオインフォマティクスなどをつなぐプラットフォームを提供するプロジェクトでIRDiRCのメンバーでもある(すでに終了)。RD-Connectに設置されたPatient Advisory Council (PAC)は希少疾患の患者や患者団体の代表者が参加する組織で、RD-Connectの活動に関する患者の視点や問題点を他のメンバーに伝える

役割を担った。メンバーは、希少疾患患者や家族の代表者であり、RD-Connect のパートナー組織から推薦されるか、自ら応募することで選ばれる。

・米国Undiagnosed Diseases Network (UDN) : 米国国立衛生研究所 (NIH) の内部研究プログラムにあった原因不明疾患プログラム (UDP) が発展した、NIH 共通基金によって資金提供されている研究プロジェクト。UDNの評価を受けた患者からメンバーから選出された PEER (Participant Engagement and Empowerment Resource) を設置した。9名のメンバーからなり、参加者を擁護し、参加者の経験を向上させ、UDN について「知らせ」、参加者とUDN の間の交流を促進することを目的とする。交代制で任期は1年 (更新可)。インセンティブとして年間400ドル。

## 2-2. 英国People in Researchからの収集

2024年3月1日付けで英国のPPIマッチング・データベース“People in Research”には30件のPPI募集が掲載されていた。その一覧を表2に示す。データベースの枠組みそのものについては次項に記載しここでは募集内容についてのみ触れる。学生個人が実施する研究から複数研究機関で実施される共同研究まで掲載研究の規模は様々であった。ほぼ全ての募集で、求める参加者の要件、実施してほしい内容が明確に示されていた。研究計画への意見を求める内容、アドバイザリーグループや患者・市民ワーキンググループの参加メンバーの募集などがみられた。研究テーマに応じて民族的背景を限定して募集する課題も複数あり、本邦では見られない特徴であった。

## 3. 公的PPIマッチング・データベースの運営

“People in Research”はNIHRが提供する患者・市民との協働 (Partnering with the public) の機会の一つであった。データベースの入り口はPPIへの参画機会を得たい患者・市民用とPPI参加者の募集を掲載したい研究者用とに分かれる。

患者・市民用 (募集検索) は登録無しに開くことが可能であり、現在募集中の活動が掲載されている。各募集は、共通の構成で項目立てられており (タイトル、説明、開始時期、終了時期、組織、追加情報・リンク、トピック (選択式)、場所 (選択式)、参画の種類 (選択式)、提供されるサポート、支払、出費、自宅参加可能か、初心者に適しているか、その他添付ファイル) 見やすくなっている。項目のうちトピック、参画の種類、場所、初心者に適しているか、自宅参加可能かについては、フィルター検索をかけることができる。なお、トピックは当該活動が対象としている研究領域で、場所は英国内のどこを参加対象としているかでそれぞれ選択式である (表2)。参画の種類は8つのカテゴリが定義されており (表3)、募集活動がどのような内容あるいは目的であるか理解・選択しやすくなっている。また参画に

際し研究者側から得られるサポートや支払 (いわゆる謝礼) と、参画に伴う経費負担の記載がある。これらはNIHRが定めるガイダンス<sup>30</sup>があり、それに準じた価格設定の募集が多かった。一方で参加者への支払がないものや、(実際の負担内容に比して堂であるかは判断できないが) 他よりも多い設定にみえるものもあった。

研究者用 (応募登録) の入り口では、まず簡単なメンバー登録が求められる。登録後にログインしてから募集登録が可能となる。本データベースへの登録者に制限はないため登録さえすれば誰でも投稿可能である。募集登録を希望する場合は、先に示した項目にそって必要事項をフォームに記載し送信すると、People in Researchのチームが確認し承認された後に晴れてデータベースに掲載される。ただし掲載された応募や募集に関連する適切性の評価は最初に応募機会を提出した組織、個人、またはグループに全責任があるとする免責が明記され、研究への参加を希望する組織・個人・グループ適性を評価するために必要と思われる措置 (推薦状の要求等) を取るものが推奨されている。

データベースのウェブサイトでは上記の他、NIHRが掲げる研究への“Public involvement”の定義や“Participation”、“Engagement”との相違についての解説ページ、“Community Engagement Partnership”のページや各種ガイドラインへのリンク等の情報が利用できる。

### <脚注>

10. がん対策推進基本計画. 第3期(2017); 第4期(2023).
11. 厚生科学審議会臨床研究部会 (令和元年12月6日). 臨床研究・治験の推進に関する 今後の方向性について 2019年版とりまとめ.
12. 足立剛也他. 免疫アレルギー疾患研究10か年戦略2030: 「見える化」による安心社会の醸成. アレルギー2020;69(1):23-33.
13. 診療ガイドライン作成マニュアル編集委員会編. 「Minds診療ガイドライン作成マニュアル 2020, Ver.3.0」:11-12.
14. 国立研究開発法人日本医療研究開発機構. 「患者・市民参画 (PPI) ガイドブック～患者と研究者の協働を目指す第一歩として～」, 2019年: 7.
15. 日本医療研究開発機構 (AMED) (令和4年12月15日). 「AMEDの直近の主な取組」: <https://www.amed.go.jp/content/000107193.pdf>: 21-29.
16. 厚生労働科学研究費補助金 (倫理的・法的・社会的課題研究事業) 「医療AIの研究開発・実践に伴う倫理的・法的・社会的課題に関する研究」令和元年度 総括・分担研究報告書 (研究代表者 井上 悠輔 (東京大学)); 同 武藤香織他. 研究報告書9.1 「患者と協働した医療AIの倫理的・法的社会的課題の検討」.
17. Kogetsu A et al. Enhancing evidence-informed policymaking in medicine and healthcare: stakeholder involvement in the Commons Project for rare diseases in Japan. Res Involve Engagement. 2023;9:107.
18. <https://rudu.hosp.med.osaka-u.ac.jp/>; Hamakawa N, et al. The practice of active patient involvement in rare disease research using ICT: experiences and lessons from the RUDY

JAPAN project. Res Involv Engagem. 2021;7:9.

19. <https://aide.osaka.jp/>.
20. <https://g-step-osaka.jp/>.
21. <https://jcog.jp/org/committee/ppic/>
22. 第1回JCOG患者・市民セミナー（2019年11月17日）. 中村健一. 講義4「JCOGが目指す患者市民参画の方向性」: <https://jcog.jp/general/ppic/ppiseminar/1th/>.
23. 共同通信. 2023年6月28日. がん患者と研究者のSNS運用へ 7月、意見交換できる「街」に; 第4期外部アドバイザー会議 議事要旨. [https://www.scrum-japan.ncc.go.jp/scrump\\_japan/adviser/20240308adviser.pdf](https://www.scrum-japan.ncc.go.jp/scrump_japan/adviser/20240308adviser.pdf).
24. <https://ppecc.jp/activity/>; 日本医療政策機構. 腎疾患対策推進プロジェクト 2023「患者・市民・地域が参画し、協働する腎疾患対策に向けて」政策提言・地方自治体における慢性腎臓病（CKD）対策好事例集; 日本医療政策機構. 「医療政策の形成過程における患者・市民参画（PPI: Patient and Public Involvement）の手引き—患者・市民と行政それぞれに求められる取り組みとその好事例」.
25. <https://kougentomo.xsrv.jp/index.html>
26. <https://www.ppijapan.org/>
27. <https://jpaflat.jp/2023/06/12/1155/>
28. <https://www.delete-c.com/>
29. 第20回全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会（令和6年3月18日）. 資料2-① 全ゲノム解析等に係る事業実施準備室の検討状況 令和5年度 事業実施準備室の活動.
30. NIHR. Payment guidance for researchers and professional: <https://www.nihr.ac.uk/documents/payment-guidance-for-researchers-and-professionals/27392>.

## D. 考察

### 1. 国内のPPIの現状と課題

国内のPPI実践例では研究の初期段階（研究デザイン、説明同意文書）あるいは出口段階（レイサマリー等）におけるレビュー活動（意見収集・反映）が多く実施されていた一方で、研究実施中のデータ収集や分析、結果の影響評価や普及・実践への関与、研究そのものの評価への参画事例、さらには研究活動の一部を患者・市民が主導（引受／請負）するような活動事例はまだ数少ないことが示唆された。レビューは研究者側、患者側の双方にとって実施内容がわかりやすく特に説明同意文書やレイサマリーは、その対象者が患者・市民自身であることから意見を出しやすく、また研究者にとっても出された意見を反映しやすい、実施しやすい活動といえよう。PPIを始める際にはレビューから取りかかるのは良さそうである。一方で、レビューは数あるPPI活動の一部に過ぎず、また参画の在り方も、一時的（文書等が完成したら終了）かつ意見を求めて返事を受け取るという直線的な参画になりがちである。国内で、研究開始前や研究成果の公表以外の研究段階や、レビュー以外の参画についてもPPI実践の経験が蓄積されていくことを期待したい。

また、ファンディング・エージェンシーがPPIへの意向や要望を提示している場合、領域内の方向性を定める大きな文書（ガイドラインや計画等）にPPI推進の方針が掲げられている場合、大型研究プロジェクト、研究機関が患者・市民パネルを有する場合に、積極的なPPI活動がなされていた。学会報告では、臨

床研究グループとしてPPI活動を継続的に実践してきた研究者から、初めはどのように取り組めば良いのかわからず戸惑う研究者もいたが、継続的に実施し関係性を築くことで患者との対話が当たり前になってきたという経験が聞かれた。また、説明同意文書のレビューを経験した患者からは自身の率直な感想が役に立つことへの驚きが語られた。研究者側、患者・市民側双方において、まず一度PPIを経験してみることで、自分と異なる視点の気づきを得たり、参加へのハードルが下がりその後の活動が実施しやすくなる可能性が考えられた。こうした点で、本研究で収集したPPI実践例の情報は、先行事例の具体的な内容を知ってPPIのイメージを持つ一助となり、今後PPIを実践したい研究者等に対し、またPPIに関心のある患者・市民に対しても、自らの実践に役立つ機会を提供することが期待される。

しかしながら注意が必要なのは、ファンディング・エージェンシーの要望や領域内での大方針としてPPIが求められた場合に、研究者側がPPIの意義や、自身の研究における必要性や真に価値のあるPPI活動について深く考慮せず、単に“PPI”を実施した事実を得ようとするためだけに行動してしまう可能性が懸念される。実際、学会報告の場で患者団体より、より良い研究の実施に向けて貢献したいが、マンパワーを含め限られたリソースの中、また相応の事前準備が必要であったり負担を抱えながら参加しなければならない患者も少なくない中で、研究者から数多くの依頼が来たり研究者自身のモチベーションや目的が不明瞭なケースもあることが指摘された。NIHRが“Partnering with the Public”<sup>31</sup>という言葉を使用するように、またAMED・PPIガイドブックで「協働」の語で繰り返し表現されるように、PPIは患者・市民をパートナーとして、研究等の活動をより良くするという同じ目的のためにそれぞれの視点と経験を出し合う活動であって、決して患者・市民の搾取があってはならないことに常に注意が必要である。

近年、海外では論文発表においてPPI実施についての情報開示項目を設ける傾向があり、例えばBMJ誌では、2014年にPPI開示ポリシーを設定した後、PPIに関する報告が増えた（それでもなおPPI活動は低く報告の質も一貫性がないとされるものの）<sup>32</sup>。今回の国内事例の文献調査においても、海外の雑誌に発表されたものについてはPPIの開示項目の記載が確認され、中にはPPIを実施していないという非実施の開示記載が検索に引っかかった文献もあったほどだったが、国内誌では見られなかった。今後、国内誌でもPPI開示の動きが出てくれば、研究者への認知拡大とPPI実施数の増加に貢献する可能性は高い。一方で、今回の調査結果の中で、PPI開示項目に実施の記載があるものの内容を確認すると単に研究対象者が患者や市民であった場合（involvementではなくparticipation）が4件確認された。国内の研究者におけるPPIの十分な理解についてもまだ課題があり周知

も引き続き必要であることが示唆された。

## 2. PPIマッチング・データベースの可能性

前述の通り、公的助成研究や大型研究プロジェクトでは、患者・市民パネルの設置やアドバイザーボードへの患者・市民の参加を含めたPPIの実践例が確認された。しかし実際には、そのような人的・予算的・時間的・環境的リソースを得られない小規模な研究の方が多い。そうした研究では、研究者にとってPPI実践のハードルは非常に高いだろう。そのような状況で無理にPPIを実施しようとすると、全く面識のなかった患者会にサポートの提供なしに突然PPIを依頼するといった、搾取に繋がりがかねない行動が引き起こされることが懸念される。そこで、本研究で調査した“People in Research”のようなPPIマッチング・データベースがあれば、PPIを実施したい研究者側、参画に関心のある患者・市民側の双方にとってPPIを実践／参画しやすくなることが期待される。“People in Research”は誰でも利用可能な開かれたデータベースで、入力項目が構造化されていることからPPIを実施したい研究者側（募集登録者）と参画に関心を寄せる患者・市民（応募希望者）の双方にとって利用しやすく、自身の希望に合う活動を知らせ／見つけやすい環境となっており、ミスマッチの予防に繋がる仕組みであると考えられた。運用の大きな支えとして、政府機関が作成したPPIに関する各種ガイダンスの存在も大きいと感じた。これらを踏まえると、マッチング・データベースは、公的機関が運営すること、運営ルールを定めること（免責事項含む）、募集登録をしたい研究者を（簡単で構わないため）登録制とし応募登録の内容は承認制とすること、構造化された項目を設置すること、並びに、関連するガイダンスが存在することが重要と感じた。最後の2項目があることで、掲載情報の質をコントロールするとともに、登録者の情報入力、また応募者の検索が容易になると考える。

## 3. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、国内のPPI事例について決して網羅的に収集できてはいない。第一にパブリケーション・バイアスがあり文献や学会で発表されていないPPIの活動も数多くあることと思われる。別の文献データベースやキーワードによる収集も今後追加したい。第二に、特に二次調査においては著者の参加可能であった学会や機縁法による情報収集の偏りがある。

実際には小規模なものを含めて他にも多くの患者団体等によるPPI実践や前PPI活動がなされていることと推察する。さらに、本研究で収集されたPPI実践等に関しても文献上得られる情報は限られており、実施上の細かな手続きや条件（例えば表2にあるような支払や提供されるサポート内容等）、実践上の課題や工夫、研究等への具体的な反映内容や参加者へのフィードバックの有無まで得ることはできなかった。

これらの詳細情報は、PPI実践者に対する調査等、別の手法によって補完する必要がある。また実施されたPPI活動をどう評価するかについても別途検討が求められる。

### <脚注>

31. <https://www.nihr.ac.uk/about-us/what-we-do/partnering-with-the-public.htm>.

32. Price A et al. Frequency of reporting on patient and public involvement (PPI) in research studies published in a general medical journal: a descriptive study. *BMJ Open*. 2018;8(3):e020452.

## E. 結論

本邦の研究者等の中でPPIの理解や必要性の認識が広がる一方で、PPI実践の経験者が少ない現状を鑑みると、本研究が提示した国内外の具体的な実践例やPPIマッチング・データベースの運用例は、今後本邦でPPI活動が拡大していく一助になるだろう。

## G. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表

Kyoko Takashima. Ethical issues involved in explaining the results of genomic information. *Human Genetics Asia* 2023, Tokyo, Japan. October 11-13, 2023.

## H. 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



表 1 文献調査から得られた国内の実践例

概要	領域※1	AME D・PPI ガイド ブック 研究の 8 段階 ※1	NIHR INVOLVEM ENT TYPE※1	文献情報
① 医学研究（治験を含む）の PPI 実践				
① - 1 国の全ゲノム解析等実行計画における PPI 活動（参加者パネルの作成）に対するがん患者・家族・支援者からの意見収集。研究者を含む対面グループディスカッションによる。	ゲノム, がん	1	特定と優先順位付け	中田他. 臨床薬理 2023;54(6):223-231.
① - 2 メンタルヘルスに対するデジタルヘルステクノロジーの予防介入指針を作成する研究事業において、サービス利用者（サービス導入企業・産業保健スタッフ・労働者など）、サービス事業者（サービス開発企業・サービスプロバイダなど）との協同体制を構築し意見交換。Funding agency（日本医療研究開発機構）より利用者からの意見収集の求めあり。	メンタルヘルス, ICT	不明	不明	榎原他. 人間工学 2023(59)Supplement:S2C6-01. <a href="https://www.amed.go.jp/content/000107193.pdf">https://www.amed.go.jp/content/000107193.pdf</a> .
① - 3 医薬品開発における PPI 実践のための患者教育プロジェクトとして「治験アンバサダー」の養成。	臨床試験・治験	全域	コミッショニング	河西他. 臨床薬理 2023;54(4):173-180. <a href="https://www.yoriailab.com/yoriailab/clinical-trial-ambassador">https://www.yoriailab.com/yoriailab/clinical-trial-ambassador</a> .
① - 4 臨床試験・治験の結果に対するレイサマリーの作成への患者の立場からの参画。	がん, 臨床試験・治験	6	普及レビュー	桜井. 日本臨床薬理学会学術総会抄録集 2023;44_1-C-S01-3.
① - 5 日本臨床腫瘍研究グループ (JCOG) における患者参画委員会の活動、レイサマリー作成活動。	がん, 臨床試験・治験	6	特定と優先順位付け デザインと管理 普及レビュー	木村. 日本臨床薬理学会学術総会抄録集 2023;44_1-C-S01-2. <a href="https://jcog.jp/org/committee/ppic/">https://jcog.jp/org/committee/ppic/</a> .
① - 6 花粉症の既往歴または家族歴のある患者・一般市民を募集。意見交換会を開催しアプリのアップデートに関する意見や提案を収集・フィードバック、質問票作成への関与。集められた提案はアプリに反映され一貫したインタラクティブなインフラによるアクティブなフィードバックループを確立。	アレルギー, ICT	4	デザインと管理 レビュー	Inomata et al. Allergology International. 2023;72(3):418-427. Fujio et al. Res Involv Engagem. 2022;8:45.
① - 7 国の全ゲノム解析等実行計画における説明同意文書モデル文案に対するがん患者・家族・支援者からの意見収集。研究者を含むオンラインディスカッションによる。	ゲノム, がん	2	レビュー	中田他. 臨床薬理 2022;53(5):169-175.

① - 8	説明同意文書に対する非医療者からの意見収集。	臨床試験・治験	2	レビュー	堀江他. 日本臨床薬理学会学術総会抄録集 2022;43_3-C-O10-4.
① - 9	研究の立案段階から結果の利活用までの研究プロセスにおいて、患者団体側が主体となって調査の方向性を決定し、研究者側が調査の方法論の提供や解析等の実務を担う形で、双方向の協働により研究を実施。患者団体と①予備調査の実施とリサーチクエスションの設定、②調査デザインの検討、③倫理審査委員会への申請と対応、④調査の実施・解析、⑤結果の社会発信の5つの協働作業を行った。	神経難病, 希少疾患	1~7	特定と優先順位付け デザインと管理 引受/請負 普及	西村. 神経治療 2022;39(3):151-155.
① - 10	質問票の開発に患者団体が参画。	X連鎖性低リン血症, 希少疾患	4	レビュー	Ito et al. Endocrine Journal. 2022;69(4):373-383.
① - 11	ブレストアウェアネスの動画開発において動画レビューに「非医療者」が参加。	がん	6	レビュー	伏見他. 日本乳癌検診学会誌 2022;31(1):31-37.
① - 12	がん遺伝子パネル検査の説明同意文書ひな形に対するがん患者・家族・支援者からの意見収集。	がん, ゲノム	2	レビュー	中田他. 医療情報学 2020;40(1):28-29. 中田他. 月刊腫瘍内科 2019;24(2):183-193.
① - 13	研究者対象調査にて収集された事例①：研究班会議に患者団体を招聘し、患者からの意見を参考に研究計画の修正を行ったり、それまで気付かなかった患者の困難を知って全国調査の実施につなげた（肺胞蛋白症）。	がん, 難病	1,2	デザインと管理	東島他. 科学技術社会論研究 2020;18:97-107.
① - 14	研究者対象調査にて収集された事例②：随伴症状に苦しむことを知って諸外国で導入されている治療法の見学や効果の研究につなげた（てんかん）。	がん, 難病	1	特定と優先順位付け	東島他. 科学技術社会論研究 2020;18:97-107.
① - 15	研究者対象調査にて収集された事例③：薬物療法による末梢神経障害の忍容性についての意見を知り、その軽減についての比較試験を検討（成人T細胞白血病リンパ腫）。	がん, 難病	1	特定と優先順位付け	東島他. 科学技術社会論研究 2020;18:97-107.
① - 16	組織としての活動に患者・市民の声を反映するための患者・市民パネルの運営。主な活動として、①パネルメンバーが集まり意見を出し議論する検討会型の活動、②アンケートによる意見収集や一般向けの情報提供原稿を患者・市民の視点でレビューする活動、③公的研究費による研究班からの依頼を受けた協力、がある。	がん	全域	特定と優先順位付け デザインと管理 普及 影響評価 レビュー	八巻他. 科学技術社会論研究 2020;18:128-136.
① -	製薬企業対象調査にて収集された事例	臨床試験・	2	レビュー	林元他. 科学技術

17	①：患者からの治験実施計画書、説明文書・同意書に対する意見聴取	治験			社会論研究 2020;18:119-127.
① - 18	製薬企業対象調査にて収集された事例 ②：外部ベンダーを活用した試験評価項目に対する患者からの意見聴取	臨床試験・ 治験	2	レビュー	林元他. 科学技術 社会論研究 2020;18:119-127.
① - 19	製薬企業対象調査にて収集された事例 ③：説明文書・同意書テンプレートの患者によるレビュー	臨床試験・ 治験	2	レビュー	林元他. 科学技術 社会論研究 2020;18:119-127.
① - 20	診療科とゲノム医療推進センターが協働で臨床試験におけるPPIに取り組み、臨床研究のデザインや説明・同意文書に反映。	ゲノム	2	デザインと 管理 レビュー	平沢. 岡山医学会 誌 2020;132(1):25-28.
① - 21	研究計画書の作成段階で潜在的対象者（首の痛みのある人）にインタビューし、介入内容や質問票回答の受容可能性や実現可能性について意見収集した。	頸部痛	2	デザインと 管理 レビュー	Furukawa. Journal of Occupational Health. 2020;62(1):e12097.
① - 22	患者団体から研究者への働きかけにより、脊髄損傷者への再生医療に関する臨床研究に対して患者団体と研究者の話し合いの機会がもたれた上で、プロトコルの変更、説明同意文書作成への関与（レビューと修正）、一般公開セミナーの主催（研究実施前）を患者団体が行った。	再生医療, 脊髄損傷	2	デザインと 管理 引受/請負 レビュー	大原. マーケティング ジャーナル 2019;39(2):36-48. 坂井. Core Ethics 2014;10:97-108.
① - 23	iPS細胞を患者（加齢黄斑変性症、網膜色素変性症）に投与する再生医療の臨床研究計画がある中で、研究者と患者団体が話し合いの機会を持ち、より患者に優しい研究デザインの確立や適切なインフォームド・コンセントのあり方等について意見交換を行った。	再生医療, 網膜色素変 性症	2	デザインと 管理	大原. マーケティング ジャーナル 2019;39(2):36-48. 日本網膜色素変性 症協会・東京大学 医科学研究所公共 政策研究分野 (2014).「共につく る臨床研究—患者 と研究者の対話か ら—」： <a href="http://jrps.org/wp-content/uploads/2014/10/170249e5963527fda94b5a19ce941701.pdf">http://jrps.org/wp- content/uploads/201 4/10/170249e59635 27fda94b5a19ce941 701.pdf</a> .
① - 24	滋賀県長浜市で行われている疫学研究（ながはまコホート）において当該コホート研究を支援する市民団体ながはま健康作り0次クラブが設立され、研究者と住民の橋渡し役として研究への参加呼びかけ、研究に関する説明と参加同意の取得や、研究参加者の個人情報と匿名ID（なごーするID）の管理や解析結果の参加者への返却を担っている。またコホート研究の運営ルールにおいて、「事業実施者は、積極的に市民の意見及び要望を聞く機会を設け、研究成果の活用に反映させるものとする」と明記されている。	コホート研 究	2,4,6,8	デザインと 管理 引受/請負 普及 実践 影響 評価 レビュー	吉澤. 科学技術社 会論研究 2017;14:116-133. 特 定非営利活動法人 健康づくり0次ク ラブ「設立5周年 記念誌」(2013)： <a href="https://www.zeroji-club.com/pdf/kinen5.pdf">https://www.zeroji- club.com/pdf/kinen 5.pdf</a> .ながはま0 次予防コホート事 業における試料等 の蓄積及び管理運 用に関するルール

				(2008) : https://www.zeroji-club.com/images/H24_akashi_houkoku_sho_sankou1.pdf.	
<b>② 医学研究以外の PPI 実践</b>					
② - 1	CHEERS (Consolidated Health Economic Evaluation Reporting Standards) 2022 チェックリストの策定に際し、タスクフォースが招集され患者・市民参画に貢献するグループを結成し、統合されたチェックリストのレビュー、記載や追加項目の必要性についての提案が行われた。	医療経済評価	-	-	白岩他. 保健医療科学 2023;72;4:344-369.
② - 2	エイズ対策では 1990 年年代から Greater Involvement of People Living with HIV (GIPA) policy が提唱され、政策決定場面での市民参画が積極的に促されてきた。日本でも複数の市民団体が国や自治体のエイズ対策事業を受託し、現場レベルのエイズ対策の重要な担い手として活躍している。しかし多くの市民団体は小規模で、安定した雇用が得られないための後継者不足、専門家との連携機会の不足、国の政策立案に関与できる機会が十分でないといった課題がある。エイズ対策を担う市民団体の支援や当事者・市民の声をエイズ対策に反映させる取り組みを増やす必要がある。	医療政策	-	-	田沼他. 保健医療科学 2023;72:2;80-89.
② - 3	診療ガイドラインの改訂時に患者・市民委員 4 名が参加した。	診療ガイドライン	-	-	奥坂他. 臍臓 2023;38(2):94-100.
② - 4	「健康格差」をテーマにその社会的要因 (Social determinants of Health : SDH) について学ぶ医学教育において路上生活者や簡易宿泊所に住む方々、「外国につながるのある子どもたち」など、生活に困窮したり貧困や社会的排除など厳しい環境にある方々とその支援者から直接学びを得る、Public Private Involvement (PPI: 患者市民参画) 型教育を実施している。	医学教育	-	-	武田他. 医学教育 2019;50(5):435-443.
② - 5	診療ガイドライン作成委員 (患者・支援者 4 名含む) へのインタビュー調査。	診療ガイドライン	-	-	畠山. 社会学評論 2013;63(4):552-568.
② - 6	患者会、非医療者を中心としたワーキンググループが「診療ガイドライン作成への患者参加のためのガイドライン (Patient Involvement Guidelines: PIGL)」を作成したほか、日本患者会情報センターを開設し日本小児アレルギー学会との協働により「患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック 2008」を完成させた。	診療ガイドライン	-	-	中山. 日本耳鼻咽喉科学会会報 2010;113(3):93-100.
<b>③ 前 PPI 活動</b>					

③ - 1	当事者、家族、支援専門職、行政職員、研究者に研究でPPIを行うとしたらどの研究段階で共同したいか/できるか、研究テーマや方法によって共同したい気持ちは変わるかを調査。	地域精神保健福祉	-	-	川口他. 医療と社会 2023;33(2):257-270.
③ - 2	メンタルヘルスケアへのICTの活用のエビデンス構築を目指す中でツール開発時点から、想定利用者（労働者）のニーズを調査。	メンタルヘルス, ICT	-	-	神野他. 日本公衆衛生雑誌 2023;70(8):465-473. Watanabe et al. JMIR Form Res. 2022;6:e40339.
③ - 3	メンタルヘルスケアへのICTの活用のエビデンス構築を目指す中で想定利用者（原発地域避難者、地域住民、保健医療従事者）のニーズを調査。	メンタルヘルス, ICT	-	-	神野他. 日本公衆衛生雑誌 2023;70(8):465-473. Nakano et al. Stud Health Technol Inform. 2021;281:1091-1092. Ohba et al. Int J Environ Res Public Health. 2021;18:12704.
③ - 4	デュシェンヌ型筋ジストロフィーの小児患者の家族を対象に小児神経難病領域の患者家族におけるPPIの認知度、参加経験、参加意向を問う調査。	神経難病（デュシェンヌ型筋ジストロフィー）	-	-	原田他. 日本臨床薬理学会学術総会抄録集 2023:44_3-C-P-E3
③ - 5	HTLV-1 関連疾患当事者の治験の語りの分析。	がん（HTLV-1）	-	-	桑畑. 社会学評論 2022;73(1):37-54.
③ - 6	第三相臨床試験参加患者・家族に対し、PPIの認知・経験を問う調査。	神経難病（筋萎縮性側索硬化症）	-	-	坂口他. 日本臨床薬理学会学術総会抄録集 2022:43_3-C-O10-3.
③ - 7	日本人女性労働者における就労上の悩みと期待される研究テーマのニーズ調査。	産業保健	-	-	佐々木他. 産業衛生学雑誌 2021;63(6):275-290.
③ - 8	一般市民を対象とする新興感染症の研究開発におけるPPI参加の意思、参加意向及び参加したい活動の種類の調査。	感染症	-	-	中田. 日本臨床薬理学会学術総会抄録集 2021:42_2-S22-2.
③ - 9	治験実施者（医療者）を対象とする治験の各段階におけるPatient Centricity活動項目の改善点を問う調査。	臨床試験・治験	-	-	城森他. 臨床薬理 2020;51(4):199-203.
③ - 10	がん患者・家族・支援者と市民を対象にゲノム研究で得られたデータの共有・利活用に対する意見収集。研究者を含むグループディスカッション形式。	がん, ゲノム, データ共有	-	-	高島他. 科学技術社会論研究 2020;18:147-160.
③ - 11	日本再生医療学会の活動として、1. リスクコミュニケーションへの取組として再生医療に関し学会員（再生医療研究者）と一般社会の意識の差を調査しエビ	再生医療	-	-	八代他. 科学技術社会論研究 2020;18:137-146.

デンスを構築、2. 再生医療の患者と双方  
向のコミュニケーション活動を実施す  
る窓口である「患者相談窓口」の設置と  
再生医療に関するポータルサイト「再生  
医療ポータル」の構築。

③ - 12	治験参加経験者を対象に治験に関する 知識と共に PPI への協力可能性を調査。	臨床試験・ 治験	- -	武藤. 医療と社会 2018;28(1):129- 139.
-----------	--	-------------	--------	--------------------------------------

※1 いずれも文献から判断された範囲での分類であり必ずしも該当活動の全体を示しているとは限らない。

表2 People in Research (NIHR) 2024年3月1日現在で募集中の活動※1

タイトル	説明	開始	終了	追記	トピック (選択式)	場所 (選択式)	タイプ (選択式)	提供サポート	支払	出費	自宅作業可能か	初心者に適しているか
PiR_1	体調不良の強化ケア患者に対するケア実施	2024年2月29日	2024年4月29日	このプロジェクトは博士号取得のために進められます。博士課程の学生は**大学**校に在籍し、専門家である教授および臨床アカデミック（上級講師およびコンサルタント看護師）が指導にあたります。	医療サービスと医療提供	英国全域	特定と優先順位付け デザインと管理 開始 普及 実施 影響の評価 レビューの実施	この研究プロジェクトに参加していただき、私たちは簡単なアンケート（任意）をお送りし、これに記入していただきます。これは、どのようなサポートがあなたにとって最善であるかを見つけるためのものです。※2	25ポンド/時間	約1時間の初回のオンラインプログラムティングにございます。（研究のフェーズで資金が得られれば）さらにミーティングに出席するオプションが	はい	はい

くない方を探しています。

提供されず  
（参加は強制ではありません）。今後のセッションおよびセッションのあなたの時間経費について、私たちはその他の経費（例：ミーティングの準備時間）も支払いの対象とします。

※2

PiR_2	くも膜下出血の治療開発に役	研究企画書案の策定にあたっては、患者・市民の参加 (PPI) が必要です！ 私たちは、くも膜下出血 (SAH) 後に脳および脊椎の周囲に物質	2024年3月1日	2024年4月1日	私たちの調査テーマと調査方法を理解していただけよう支援します。ミーティングに出席していただいた場	医療全般	英国全域	すべての調査	非該当	25 ポンド /時間	該当なし	ない	はい
-------	---------------	---	-----------	-----------	--	------	------	--------	-----	------------	------	----	----



立つ新たな研究がどのように広がるかについての調査研究を行っています。その目的は、SAH患者に新薬をどのように送達するかを計画するのに役立てることで、す。

私たちは次のような方を探しています：

- ・ くも膜下出血の既往歴のある方（または脳卒中/脳外科手術を受けたことがある方）あるいは
- ・ くも膜下出血を経験した方（または脳卒中/脳外科手術を受けた方）の介助者または親族である方

合、文書の読み込みなどの準備時間を含め、1時間あたり25ポンドをお支払いします。対面にてお会いする場合は、交通費と、発生する可能性のある介助者の（合理的な）費用もお支払いします。

参加に興味があり、より詳しい情報をご希望の方は、以下までご連絡ください：

\*\*\*\*（氏名、メールアドレス、添付書類）

PiR_3	精神疾患研究におけるせん妄経験者の方およびその介助者を	私たちは、精神疾患をお持ちの方におけるせん妄の認識を改善したいと考えています。せん妄は入院中の多くの人々に影響を及ぼします。精神疾患をお持ちの方において、見逃されることがあります。私たちは、調査計画へのフィードバックを探索して、精神疾患を	2024年3月1日	2024年8月1日	私は二つのグループを拠点として研究を行っています。一つは重度精神疾患患者さんの健康状態と病院での転帰を研究するグループ、もう一つは病院でのせん妄の認識と管理を研究するグループです。	高齢化メンタルヘルスその他	英国全域	特定と優先順位付け	プロジェクトを通して継続的な関与を希望される場合は、臨床研究者のトレーニング支援について議論し、プロジェクト予算案に盛り込むことを検討します。	ディスカッショングループの準備のための要約の閲覧（1時間）とディスカッショングループへの出席（1時間×2回）に対して1	オンラインミーティング（準備費用と出席費用を（上記参照）	はい	はい
-------	-----------------------------	---	-----------	-----------	--	---------------	------	-----------	---	---	------------------------------	----	----

	探していただきます	<p>持った人々における、せん妄の検知を改善することを計画しています。</p> <p>私たちは、精神疾患またはせん妄を経験したことがある方、またはその介助者を探しています。このプロジェクトが患者さんの経験に関連したものであるようにすべく、お手伝いしていただきたいと思ひます。</p> <p>2024年3月から7月にかけて、4人1組のグループにて1時間のオンラインディスカッションを2回開催し、ご意見をいただきたいと思ひます。</p>								時間25ポンド。		
PiR_4	リンパ腫の新規臨床試験のためオンラインフォーカスグループ	<p>びまん性大細胞型 B 細胞リンパ腫の経験者でフォーカスグループに参加していただけ方を募集しています。</p> <p>びまん性大細胞型 B 細胞リンパ腫 (DLBCL) の既往歴をお持ちですか？</p> <p>DLBCL またはその他の非ホジキンリンパ腫の治療を受けたことのある方、または DLBCL に罹患した方</p>	2024年2月28日	2024年3月15日	**臨床試験ユニット(*)は*(*)のコアファンディングを受けたCTU(臨床試験ユニット)であり、介入型多施設臨床試験のデザイン、実施、および解析に関する専門知識を有しています。このCTUは**大学内にあり、**内の	血液、免疫系がん	英国全域	コミッションングデザインと管理	一般参加者に治験の背景およびその役割を紹介するために、治験チームから提案されている治験の概要説明が提供されます。あなたには、一般参加者向けのハンドブックが配布され、本治験の担当者の	NIHR のガイドラインに沿った時間当たりの金額が支払われます(1時間あたり25ポンド)	自己負担は発生しません。	はい

		の近親者や介助者の方を対象に、2024年3月26日(火)午後2時からオンラインフォーカスグループに参加し、新しい臨床試験の研究デザインについてご意見をいただける方を募集しています。			**病院にオフィスを構えています。このユニットは**の一部であり、**のパートナーです。					名前とEメールをお伝えします。参加期間中、治験チームとPPIコーディネーターがサポートを提供します。			
PiR_5	一般的な健康状態の評価とがんの早期発見を目的とした呼気検査の使用に関する評価とがんの早期発見を目的とした呼気検査の使用に関する全国市民調査	一般的な健康状態の評価とがんの早期発見を目的とした呼気検査の使用に関する全国市民調査 私は**の博士研究員で、健康状態およびがんの早期発見における呼気検査の利用について、一般向けの調査を行っています。広告に掲載されているリンク、または下記のリンクをコピーしてブラウザに貼り付け、簡単なアンケートにご協力いただける一般の方を募集しています。 ** (リンク) ご協力ありがとうございます。	2024年2月21日	2024年6月1日	私たちのグループは、**病院を拠点としています。当グループは、健康状態およびがんを早期に発見できる呼気検査に取り組んでいます。呼気検査は、呼気に含まれる揮発性有機化合物と呼ばれる分子の検出に基づいています。特に食道がん、胃がん、肝臓がん、膵臓がん、大腸がんなどの消化器系のがんに関心を持っています。	医療全般 がん 消化器系 プライマリケア 公衆衛生	英国全域	開始	非該当	非該当	非該当	はい	はい
PiR_6	出産経験を語って	陣痛を経験し、それについて語っていただけるお母さまにインタビューしたいと考	2024年2月15日	2024年3月15日	この研究は、**の**科が主導しています。	医療全般 生殖に関する	イングランド 全土	開始	この研究はあなた個人に利益をもたらすものではありません	30ポンド	旅費	はい	はい

	いた だけ るお 母さ まを 探し てい ま す！	えています。 このインタビューは、陣痛を模倣する装置の開発に役立てる予定です。この装置が将来、陣痛に苦しむ女性を助けるために、新しい鎮痛薬や疼痛管理戦略の試験に応用されることを目指しています。ご自身の出産経験に関する1時間のインタビューに参加していただきます。これは、**での対面による面接か、ビデオ通話で行われます。			健康と 妊娠						ませんが、そこから得られた知見は、陣痛や出産を経験する女性に提供できる疼痛管理の質を向上させるのに役立つ可能性があります。 <sup>※2</sup>	
PiR 7	強 迫 性 障 害 に 焦 点 を 当 て た PPI の 機 会	研究企画書案の策定にあたっては、患者・市民の参加(PPI)が必須です！ 私たちは次のような方を探しています： ・OCDの一次診断がなされている ・18歳～55歳 ・自閉症スペクトラム、精神病、双極性障害の診断がなされていないこと。	2024 年2月 20日	2024 年4月 20日	私たちの調査テーマと調査方法を理解していただけよう支援します。ミーティングにご出席いただいた場合は、準備時間（例：書類を読む時間）も含めて、その時間に対して報酬をお支払いします。  今、何をすべきですか？ 参加に興味があり、より詳しい情報をご希望の	医療全 般	イン グ ラ ン ド 全 土	す べ て の 調 査	ト レ ー ニ ン グ (必 要 に 応 じ て)	1 時 間 当 り 25 ポ ン ド	カ バ ー さ れ ま す	は い い

					方は、以下まで ご連絡ください：  ** (氏名、メールアドレス)								
PiR_8	皮膚損傷の認識に関する研究の構想に向け、肌の色の濃い患者の声を代弁してください * ご本人またはご家族に長期にわたる創傷がありますか？ * 創傷のある方の肌は濃い（黒または茶）ですか？ 私たちは、あなたのケアに関する経験をお聞きし、皮膚アセスメントに関して、専門家ではない健康・福祉スタッフのトレーニングに関する私たちの研究の計画、デザイン、構想に積極的に貢献していただきたく考えています。 参加に興味がありますか？リンクをクリック：***またはEメールにてお問い合わせください	皮膚損傷の認識に関する研究の構想に向け、肌の色の濃い患者の声を代弁してください * ご本人またはご家族に長期にわたる創傷がありますか？ * 創傷のある方の肌は濃い（黒または茶）ですか？ 私たちは、あなたのケアに関する経験をお聞きし、皮膚アセスメントに関して、専門家ではない健康・福祉スタッフのトレーニングに関する私たちの研究の計画、デザイン、構想に積極的に貢献していただきたく考えています。 参加に興味がありますか？リンクをクリック：***またはEメールにてお問い合わせください	2024年2月19日	2024年7月1日	私たちは、** 大学、**の看護師、医師、研究者からなるチームです。 私たちのグループは、肌の色の濃い方を中心に、創傷とその合併症（感染症など）の早期発見を改善しようとしています。	高齢化皮膚科学 ソーシャルケア 皮膚疾患/皮膚科学 その他	英国全域	デザインと管理	現在のところ、追加のサポートは行っておりません。なお、Zoomでグループミーティングをすることは抵抗があるものの、相談を希望し、自分の経験を分かち合いたいという方がいらっしゃいましたら、メール（victoria.clemett@kcl.ac.uk）にてご連絡ください。	謝礼として、25ポンドの電子買い物券を差し上げます。	該当なし - この聞き取りにはZoomを使用します。	はい	はい
PiR_9	非小細胞肺癌が	研究企画書案の策定にあたっては、患者・市民の参加(PPI)が必	2024年2月15日	2024年4月1日	私たちの調査テーマと調査方法を理解していた	がん	英国全域	すべての調査	トレーニング（必要に応じて）	1時間当たり25ポンド	カバーされません	はい	はい

<p>ん患者に焦点を当てたPPIの機会</p>	<p>要です！                  私たちは、どのような治療が、がんに関連した疲労を改善する身体活動へのアドヒアランスを向上させるのに有効かを見つける調査研究を策定しています。                  私たちは次のような方を探しています：                  - 非小細胞肺癌（NSCLC）を有し、免疫療法を受けているか、受けたことがある方。                  - NSCLC 患者の介助者または親族、あるいは免疫療法を受けたNSCLC 患者の介助経験者。</p>	<p>だけるよう支援します。ミーティングにご出席いただいた場合、書類を読むなどの準備時間を含め、1 時間あたり 25 ポンドをお支払いします。対面にてお会いする場合は、交通費と、発生する可能性のある介助者の（合理的な）費用もお支払いします。</p>											
<p>PiR_10</p>	<p>歯周病（歯周炎）の経験を共有しませんか</p>	<p>免疫系を研究する修士課程の学生にあなたの経験を話し、議論しませんか。                  ・少人数のグループ（1～3名）に対して、ご自身が体験した症状についてZoomで話します                  ・学生の研究室ベースでの研究について、プレゼンテーションを聞く                  イベントは2セッションあり、両方に参加</p>	<p>2024年2月13日</p>	<p>2024年3月6日</p>	<p>これらのイベントは、**課程** **コース**の学生のために企画されています。                   **大学** * 学部                  * 学科 * 課程、                  * 課程</p>	<p>口腔衛生と歯科</p>	<p>英国全域</p>	<p>すべての調査</p>	<p>セッション前の短時間のZoom。イベント中は、大学スタッフと一般参加者が同席します。</p>	<p>3月のイベントは50ポンド、8月のイベントは45ポンド</p>	<p>Zoomで行われるため該当なし</p>	<p>はい</p>	<p>はい</p>

できる必要があります。

・4月10日(水):午後2時~午後4時

・8月29日(木)午後2時~午後3時45分

PiR_11	薬局における栄養保健サービス: 薬局業務における栄養アドバイス改善するための研究構想に向けて、市民の声を代弁します	薬局業務における栄養アドバイスに対する見解と期待を明らかにするためのオンラインセッション。本研究の目的は、オンラインPPIイベントを実施することにより、薬局における栄養アドバイスや、カウンセリング、栄養関連サービスに関する一般市民の視点、ニーズ、期待を明らかにすることです。薬局業務の一端として栄養ツールキットを設計する大規模な研究プロジェクトに向けて、薬局を利用する一般の人々や患者が何を優先事項として感じているかを探りたいと考えています。私たちの研究デザインが一般の人々のニーズに合致していることを確実にすることが狙いです。	2024年2月7日	2025年5月7日	** (氏名)は* * 大学* 学部の博士課程に在籍する学生です。今回のPPIイベントは、より良い健康アウトカムを得るために薬局での栄養ケアとアドバイスを改善することを目的とした彼女の研究プロジェクトの一環として行われます。	高齢化 糖尿病 消化器系 医療サービスと医療提供 プライマリケア 公衆衛生 脳卒中 または 心血管疾患 その他	英国全域	特定と優先順位付け デザインと管理 開始 レビューの実施	非該当	ウォーターストーンズ e ギフトカード (20ポンド相当)	非該当	はい	はい
--------	---	--	-----------	-----------	--	--	------	---------------------------------------	-----	-------------------------------	-----	----	----

	か。												
PiR_12	がんの放射線治療に焦点を当てたPPIの機会	格子状放射線治療は患者の呼吸運動に対してどの程度厳しいのでしょうか？ 私たちは次のような方を探しています： ・過去にがんの放射線治療を受けたことがある ・がんの緩和的放射線治療を受けたことがある方の介助者または親族	2024年2月6日	2024年4月6日	私たちの調査テーマと調査方法を理解していただけよう支援します。ミーティングに出席していただいた場合、文書の読み込みなどの準備時間を含め、1時間あたり25ポンドをお支払いします。	医療全般	英国全域	すべての調査	トレーニング（必要に応じて）	1時間当たり25ポンド	カバーされます	はい	はい
PiR_13	一過性脳虚血発作（TIA、「ミニ脳卒中」）	TIA 調査研究に関する患者・介助者・市民参加グループに参加する機会 一過性脳虚血発作（TIA、「ミニ脳卒中」）の診断方法に関する調査研究を進めるため、PCPI グループに参加して下さる方を募集しています。TIA クリニックを受診したことのある患者、または患者の介助者が対象です。	2024年2月1日	2024年7月1日	私たちは医師、看護師、研究者で構成されるチームであり、特に脳卒中とTIAを中心とした健康に関する幅広い研究を行っています。* *大学の脳卒中研究チームのメンバーが中核となって行います。	脳卒中 または 心血管疾患 その他	英国全域	すべての調査 デザインと 管理	私たちは、あなたがグループの一員として参加できるようサポートします。	時間を割いていただいたお礼として、参加費を提供できる可能性があります。	時間を割いていただいたお礼として、参加費を提供できる可能性があります。 ※2	はい	はい
PiR_14	ご自身やあなたの大切な方が肺	私たちは、研究参加ネットワークの形成および拡大を目的として、オンラインディスカッショングループを開催しています。研究や関与に関する	2024年1月30日	2024年3月9日	APF は肺線維症を患っているすべての方を支援します。予後改善のための研究を支援し、病気に対する理解促	呼吸器疾患	英国全域	特定と優先順位付け	私たちのチームは、ディスカッショングループのアクセシビリティや技術サポートについてお	残念ながら、これに参加された方々に対する謝礼をお支払いす	参加に経費は不要です。	はい	はい



線維症に罹患していませんか？ \* \* \*  
 皆さんの意見を聞くための小規模なディスカッショングループを開催しています。これにより、肺線維症を患っているすべての方のニーズを満たすような研究を行うためのネットワークを構築することができます。患者や介助者の方、あるいは大切な人がこの疾患を患っている方の考えを聞きたいと思っています。  
 日程(予定)は2024年3月11日(月)午前10時~午後12時30分です。ディスカッションはオンラインで行われ、非公式なものとなります。  
 参加可能な方、または私たちの活動にご興味のある方は、\* \* \* (メールアドレス)までご連絡ください。

進を図り、研究プログラムを支持しています。そのために不可欠なことは、肺線維症の患者さんや介助者、肺線維症患者が身近にいる方々で構成される参加ネットワークを拡大し、肺線維症研究に関わり、影響を与えることです。

手伝いたしめることは  
 ます。この機会に興味のある方は、私たちの関与ネットワークにご参加いただけます。

PiR_15	自閉症児の摂食障害に関するNIH	2つのアドバイザーグループに参加していただける、自閉症の小児、若年層の方、成人、および保護者を募集しています。私は博士課程に在籍している* * (氏名)	2024年1月1日	2024年4月30日	* * (氏名)は* * 大学の博士課程に在籍する学生で、NHSの小児研究栄養士でもあります。彼女の主任指導教官である* * 教	小児および若年層その他	英国全域	すべての調査開始普及レビューの実施	翻訳者、リアルタイムの書き起こし、コミュニケーション支援、グループへの柔軟な参加方法など、必要に	参加いただいた方には、NIHRの規定に準じた支払いが行われます。	ご参加いただいた方には、NIHRの規定に準じた経費の	はい	はい
--------	------------------	--	-----------	------------	--	-------------	------	-------------------	--	----------------------------------	----------------------------	----	----

	R 資金による研究プロジェクトにご参加いただける自閉症／保護者のアドバイザー	です。自閉症児の摂食障害を親や介助者が管理するためのツールキットの開発を PhD 研究のテーマにしています。患者・市民参画 (PPI) アドバイザリーグループにご参加いただける 6 名を募集しており、適切かつ丁寧で、包括的なツールを作成するために皆さんのご協力をいただきます。詳細はこちら: * * (リンク) 9人で構成される参加型研究グループが、データの分析、研究の普及などの面で研究を支援します。詳細はこちら: * * (リンク)			授は、成人と小児の食事の心理学を研究する* * 研究グループに所属しています。		応じて貢献者を完全にサポートします。	支払いポリシーはこちら * * (リンク)	払い戻しが行われます。支払いポリシーはこちら * * (リンク)			
PiR_16	小児用ロボット下肢外骨格に関する新規研究	研究企画書案の策定にあたっては、患者・市民の参加 (PPI) が必要です！ 私たちは、脳性麻痺などの神経障害を持つ 8 歳から 12 歳の小児を支援するためにデザインされた、小児用補助ロボット下肢外骨格について、潜在的なユーザーの認識に関する研究を行ってい	2024 年 1 月 16 日	2024 年 5 月 16 日	小児および若年層医療サービスと医療提供 筋肉、関節、骨 公衆衛生 ソーシ	英国全 域	すべての調査	-	25 ポンド /時間	カバー されま す	はい	はい

		ます。この装置は、歩行、座る動作、立ちあがり、階段昇降を補助します。 私たちは次のような方を探しています： - 神経障害（好適対象：中等度または重度の運動障害を伴う脳性麻痺）がある（GMFCSレベルIII～V）、あるいは - 介助者または親族			ヤルケ ア							
PiR_17	抑うつおよび双極性障害における沈黙の経験に関する新たな研究	抑うつまたは双極性障害の方で、沈黙の経験についてお話しただけの方を募集しています。 新規研究に取り組んでいる研究者の**（氏名）は、抑うつまたは双極性障害と診断された方を支援すべく、これに該当する方を6名探しています。抑うつおよび双極性障害の人々が経験するさまざまな沈黙についての理解を深めることを目的としています。彼らは、アドバイザリーミーティング2回を開催する予定で、そこでは参加者ご自身が沈黙の経験、および研究の他	2024年1月1日	2024年4月1日	このプロジェクトは、抑うつおよび双極性障害の人々が経験する沈黙についての理解を深めることを目的としています。これは、**大学*科の**（氏名）が研究代表者を務め、**が資金提供するプロジェクトです。同じく**大学の**センターの**（氏名）がサポートしています。	メンタルヘルス	南西部	特定と優先順位付けレビューの実施	必要であれば、ミーティング後に研究の目的・理由を説明します	25ポンド/時間	最大40ポンド	いいいいえ

<p>の重要なテーマについて議論します。研究についての知識がなくても参加していただけます。研究情報の詳細は添付をご確認ください。</p>													
PiR_18	小児がんおよび若年成人との闘いに参加しませんか	<p>** バイオバンク 患者・市民参画ワーキンググループ</p> <p>私たちは、小児および若年者が罹患するがんの試料およびデータの保管業務を行っています。この必要不可欠なサービスは、患者、介助者、家族、友人の声を取り入れた形で発展させていく必要があります。</p> <p>患者・市民参画ワーキンググループにご参加いただき、最高のサービスを提供できるようご協力ください。所要時間は月 2 時間程度で、在宅にて参加可能です。大半の活動には任意で謝礼が支払われ、私たちはこの役割であなをサポートします。</p>	2024年1月8日	2024年3月31日	<p>私たちは、小児および若年者が罹患するがんの試料とデータの保存を専門とした、英国有数の研究リソースです。</p> <p>私たちは、小児がんおよび若年成人がんの研究の境界を押し広げるといふ1つの目標のもと、研究者、医療関係者、患者、パートナー、ドナー、および慈善団体を結びつけています。</p> <p>**と**の共同研究体です。</p>	がん小児および若年層	英国全域	特定と優先順位付け普及レビューの実施	<p>私たちは、メンタリングやピアサポートを提供するだけでなく、オンラインミーティングに接続するための情報技術的なアドバイスも必要に応じて提供します。</p> <p>また、患者の代表者およびバイオバンク管理チームによって特定された臨時トレーニングによる支援も、この役割の特定の側面を遂行するために必要な場合に提供されます。</p>	謝礼あり	ほとんどの活動はオンラインで行われ、移動は不要です。個人的な活動およびミーティングにかかる合理的な旅費(標準運賃)は支給されません。	はい	はい
PiR_19	経済的に不利な立	<p>研究計画書の作成にあたってPPIが必要で</p> <p>私たちは、社会経済的</p>	2024年1月5日	2024年6月5日	<p>**大学の** (氏名)が、あなたからの知見を必要としています</p>	医療サービスと医療提供	イングランド全土北東部	すべての調査 特定と優先順位付け	非該当	25 ポンド /時間	カバーされません	はい	はい

<p>場にあるインフォーマー（無報酬）の介助者が、医療・福祉ケアを利用する方法</p>	<p>に疎外された立場にあるインフォーマーが、どのように医療や社会的ケアを利用するかを理解することを目的とした調査研究を策定しています。私たちは以下のよう な6名の方を求めています： ・低所得、無所得、給付金受給者の方。 ・インフォーマルな介助者の方。 ・18歳以上である。 ・リバプール市地区を拠点としている方。</p>	<p>す。彼らは、次のような経験を持つ人々との協力を望んでいます：  - 低所得、無所得、給付金受給者である。 - インフォーマルな介助者である。 - 18歳以上である。 - リバプール市地区を拠点としている。</p> <p>この調査には、研究がどのように改善に役立つかについて、あなたの見解を話し合うためのミーティングが含まれます。1時間あたり25ポンドの謝礼が提供されます。参加をご希望の方は**（メールアドレス）までご連絡ください。</p>	<p>プライマリケア公衆衛生ソーシャルケア</p>	<p>北西部</p>	<p>コミッション デザインと管理 開始 普及 実施 影響の評価 レビューの実施</p>
---	---	---	---------------------------	------------	--

<p>PiR_20</p>	<p>特発性パーキンソン病におけるCUE1</p>	<p>本研究では、パーキンソン病におけるCUE1</p>	<p>2024年1月</p>	<p>2024年5月</p>	<p>私たちは、**大学を拠点とし</p>	<p>神経障害</p>	<p>ロンドン</p>	<p>デザインと管理</p>	<p>付き添いの方がミーティン</p>	<p>PPIEの参加者に</p>	<p>この役に</p>	<p>はいはい</p>
---------------	---------------------------	------------------------------	----------------	----------------	-----------------------	-------------	-------------	----------------	---------------------	------------------	-------------	-------------

<p>一 キンソン病および関連疾患患者におけるCUE1装置の使用可能性に関する研究</p>	<p>の実施可能性、安全性、忍容性および効果を検討します。パーキンソン病および関連疾患の方を対象に、現在の研究プロトコルと関連文書を再評価し、研究の進捗状況を確認するための3時間の単回イベントに参加していただけの方を募集しています。この研究は、CUE1デバイスと呼ばれる非侵襲的医療機器をパーキンソン病およびその関連疾患に適用することが、実行可能かどうか、安全かどうか、忍容性があるかどうか、効果的かどうかを調査することを目的としています。このイベントからのフィードバックは、現在の研究に適切な変更を加え、将来、より良い研究プロトコルをデザインするのに役立つことが期待されます。</p>	<p>5日</p>	<p>1日</p>	<p>て、神経変性および運動障害を研究するグループです。このミーティングは、**大学**で開催される予定です。最寄りの地下鉄駅は**駅（徒歩10分）、**駅（徒歩11分）です。建物の外にはバス停もあり、*番のバスがご利用いただけます。*のミーティンググループで調査が行われます。</p>	<p>レビューの実施</p>	<p>グに同席する必要がある場合、その方の旅費も負担し、あなたのものと同様のバウチャーカードをお渡します。</p>	<p>は、ミーティング中の時間に対してバウチャーでお支払いすることができません。出席者には、50ポンド相当の「One4allサンクスギフトカード」というバウチャーをお渡します。</p>	<p>力するために必要な旅費全額の払い戻しをいたします。</p>	<p>え</p>		
<p>PiR_21</p>	<p>**研究財団アドバイザー</p> <p>**協会による重要な研究への資金分配に協力していただけませんか 作業療法を受けた経</p>	<p>2023年12月6日</p>	<p>2024年4月1日</p>	<p>私たちは作業療法士の専門団体で、英国全土に36,000人以上の会員がいます。</p>	<p>その他</p>	<p>英国全域</p>	<p>コミッション</p>	<p>研究財団アドバイザーグループに参加するためにどのようなサポ</p>	<p>150</p>	<p>経費精算</p>	<p>はい はい え</p>

<p>ザリーグループレメンバースで、実体験をお持ちの方</p>	<p>験がある方、または作業療法を受けた人を介助した経験がある方で、私たちのアドバイザリーグループに参加して下さる方を2名募集しています。当研究財団は毎年、作業療法をテーマとした研究に最大5件、助成金を支給しており、助成先はアドバイザリーグループによって決定されます。このグループに参加いただける方は、以下が可能である必要があります：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・年1回のミーティングに3年間参加する（オンライン参加も可能）</li> <li>・事前に資料をある程度読んでおくこと。この役割を担っていただくためのサポートを提供します。</li> </ul>	<p>ートが必要かをお伺いし、私たちのリソースの範囲内であなたのニーズをサポートできるよう努めます。</p>							
<p>PiR_22 あなたは18歳から29歳で、白人の英国人</p>	<p>深刻な病気や障害を持つ方の介助経験をお持ちの、民族的に多様な若年成人。研究者が、非白人の英国人の若年成人の視点から、メンタルヘルス、支援の利用可能性、在宅ケアの経験に</p>	<p>2023年11月17日 2024年6月1日</p>	<p>** 大学は、* * を拠点とする先進的な研究大学です。  * * ホスピスは、* * 地域の住民に終末期および緩和ケアを</p>	<p>小児および若年層メンタルヘルス公衆衛生ソーシ</p>	<p>英国全域 開始</p>	<p>研究チームは、希望があれば、支援機関への紹介や、研究責任者からの研究目的・理由説明といった形でサポートを</p>	<p>参加者には、研究者との会話に対する謝礼として10ポンドのバウチャーをお渡し</p>	<p>参加者が研究者と直接対話することを希望する場合、移</p>	<p>はい</p>

<p>ではなく、重い病気や複雑な健康状態にある人の介助をしますか？素晴らしい新しい研究プロジェクトに参加しませんか。</p>	<p>ついて理解する助けとなる短いオンライン調査とディスカッションが行われます。この研究は、支援的な介入策を考案し、政策に影響を与えるための第一歩となります。私たちは以下に該当する方を探しています：          1.18~29歳          2.多様な民族性を持つ          3.家庭での世話、支援、介助          4.被介助者が生命を脅かされる状態にある</p>	<p>提供する地元のホスピスです。</p>	<p>ヤルケア</p>	<p>提供します。</p>	<p>します。</p>	<p>動が必要になる可能性があります。</p>				
<p>PiR_23</p>	<p>慈愛の勇気「実践」へ          看護師のウェルビーイング向上のためのシステムレベルの枠組みの開発、実施、評価          看護師のウェルビー</p>	<p>2023年10月16日          2024年4月4日</p>	<p>医療サービスと医療提供</p>	<p>イングランド全土</p>	<p>すべての調査</p>	<p>ピアサポート、トレーニング、メンタリング</p>	<p>NIHR ガイダンスに基づく</p>	<p>NIHR ガイダンスに基づく</p>	<p>はい</p>	<p>はい</p>



イングは、患者の安全と経験にとって極めて重要です。看護師は自分が「元気」だと感じると、より思いやりを持てるようになります。それにもかかわらず、看護師のウェルビーイングを向上させる介入の実施方法については、ほとんど理解されていません。私たちは、看護師のウェルビーイングと患者の転帰の改善を目的として、\*\*基金による「慈愛の勇氣」報告書の提言を実践します。PPIメンバーには、6カ月に1度開催されるステークホルダーと運営グループとのミーティングに参加していただきたいと考えており、追加の参加機会（任意）もあります。

PiR_24	慢性肺疾患患者における肺リハビリテーション	肺リハビリテーションへの参加を促すために金銭的なインセンティブを用いることについて、あなたの意見を聞かせてください。肺疾患（COPD、気管支拡張症、喘息、間質	2023年10月10日	2024年7月31日	健康とウェルビーイングに関する私たちの挑戦的で学際的な研究は、生物学的環境、社会的環境、自然環境、および構築された環境と、健康な	呼吸器疾患	英国全域	開始	研究経験は不問です。私たちは、参加者に貢献していただくのに必要な背景情報やその他のサポートを提供します。	0	0	はい	はい
--------	-----------------------	---	-------------	------------	--	-------	------	----	--	---	---	----	----

シヨンの照会、利用、完了を増加させるための金銭的インセンティブ介入の共同デザイン  
 性肺疾患)を患う人々や医療従事者を対象に、オンライン/電話インタビューとフォーカスグループに参加してもらい、肺リハビリテーションへの照会とそれを完了する人の数を増やすために金銭的インセンティブを利用することについての考えを聞かせていただきたいと思います。私たちは、さまざまな立場の人々を組み入れることを目指しています。特に民族的少数派の背景をお持ちの方々の意見を聞きたいと思っています。

らびにウェルビーイングのアウトカムとの関係を理解することに焦点を当てています。この革新的なアプローチは、これらのさまざまな環境への曝露とその背景を結びつけることで、健康とウェルビーイングを理解するための、より総合的なアプローチを策定する可能性を提供します。さらに、私たちの研究は、介入の開発、実施、および評価に重点を置いています。

PiR_25	** 教授 NHSにおける手術ロボットの使用に関する患	NHSにおける手術ロボットの使用に関する患者の視点 ロボット支援手術は、今日のNHSが直面している多くの課題を克服する可能性を秘めています。さらなる研究が必要です。手術ロボットは、外科医がいかに効率よく器具を操作するかなど、	2023年10月1日	2024年5月1日	私たちは、外科医とコンピューター科学者で構成されるグループで、大手ロボット手術会社と協力し、質の高い手術サービスへの患者の公平なアクセスを改善することを目指しています。	がん医療サービスと医療提供 筋肉、関節、骨	英国全 域 ミッド ランズ 西部	デザインと 管理	確立された患者グループの代表者によるピアサポートを提供します。	いいえ	経費精 算	いいえ	はい
--------	--------------------------------	---	------------	-----------	--	--------------------------	------------------------------	-------------	---------------------------------	-----	----------	-----	----

者の視点	<p>各手術に関する詳細な情報を自動的に記録します。人工知能を使用することで、患者の予後が良い場合と悪い場合の両方に関連する外科医の行動を特定することができます。私たちは、外科医がパフォーマンスを向上させることができるように、外科医にフィードバックできる「実世界」の基準を策定したいと考えています。</p>	<p>私たちはミッドランズ西部を拠点としており、同地域で最初のワークショップを開催します。関心が高い場合、英国の他の地域でもワークショップを開催する予定です。</p>										
PiR_26	<p>抑うつ、強迫性障害、不安、またはPTSDの治療薬を服用したことがありませんか？</p>	<p>薬の服用を中止する人への支援開発を目的とした調査研究のデザインにご協力ください。 私たちは、抑うつ、強迫性障害、不安、PTSDといった一般的な精神疾患の治療薬の服用をやめられない理由を理解するための調査研究を計画しています。この研究は、NHSの新しいサービスをデザインし、医療従事者とともにこれらの薬を安全に中止するための支援を目的としています。 私たちは、上記の症状</p>	2023年9月22日	2024年3月31日	メンタルヘルス	英国全域	デザインと管理	研究者たちは、関係者が十分かつ効果的な役割を果たせるような知識と技術を身につけるためのサポートを提供する。	バウチャー、25ポイント/時間	N/A	はい	はい

	研究 アド バイ ザリ ーグ ルー プに ご参 加く ださ い	(1つまたは複数)に 対して薬を服用した 経験を持つ18歳以上 の方で、本調査研究の デザインおよび計画 をお手伝いしてくだ さる方を探していま す。 ご興味をお持ちの方 は、以下のオンライン フォームにご記入く ださい: ** (リンク)												
PiR_27	** 研究 (直 腸無 菌手 術に 関す る研 究)	私たちは、肛門周囲手術をより環境に優しいものにする方法を探求したいと考えています 肛門周囲手術をより持続可能で環境に優しく、しかも患者にとって安全で効果的なものにする方法を探る研究。実施したい提案もありますが、まずは患者さんのご意見を伺いたいと思います。最終的な目標は、国のガイドラインを作成し、積極的に活用できる有意義なデータを提供することである。 一般外科診療に影響を与える。	2023年10月15日	2025年1月1日	**にある外科医の研修生主導による共同研究。外科におけるエビデンスに基づいた診療をサポートするため、斬新なトピックを探求し、確かな研究を提供することに意欲的である。	医療サービスと医療提供	英国全域	デザインと管理	PPIフォーカス・グループのモデレーターとして、あらゆる問題のトラブルシューティングを行う。	20ポンド/参加者	20ポンド/参加者	はい	はい	
PiR_28	* * :	肝臓がん患者、キャリア、医療従事者、研究	2023年8月	2024年5月	**大学が主導する**は、プ	がん	英国全域	特定と優先順位付け	ワークショップの前に提供	いいえ	直接ワ	ワークシ	はい	はい

	肝がんの治療とケアを改善するための英国全体のマルチステークホルダーパートナーシップ	者を募集しています。 **大学が主導する**は、プライマリ・ケア医、外科医、腫瘍医、患者、公的機関、研究者、そして肝臓がんと診断された人々が参加する、英国全体のパートナーシップである。私たちは、既存のプロセス、政策、リソースについて議論し、十分なサービスを受けていない人々のギャップを理解し、肝臓がんの早期診断と公平な治療を提供するための効果的な解決策を開発するために、一連のワークショップ(9月25日、11月27日、2024年2月26日)に参加するよう呼びかけます。	1日	1日	ライマリ・ケア医、外科医、腫瘍医、患者、患者団体、研究者、肝臓がんと診断された人々を含む英国全体のパートナーシップである。			される詳細情報		ワークショップに参加するための旅費と宿泊費を負担します。			
PiR_29	少数民族出身の若者におけるがん医療の経験	あなたの経験をシェアして、がん治療の改善にお役立てください。 探している：有色人種、黒人、褐色人種、アジア系、混血であることを自認する16~25歳のがん経験者。 手続き オンライン・インタビュー 調査によると、少数民	2023年1月1日	2024年9月1日	私の名前は**で、臨床心理士2年目の研修生です。この研究は、**大学の臨床心理学博士課程プログラムの主要な部分である。私は、少数民族的な背景を持つ若者のがんやがんケアに関	がん小児および若年層医療サービスと医療メンタルヘルス	英国全域	すべての調査	面接後のサポート	10ポンドクーポン券	参加謝礼として10ポンドのクーポン券を進呈	はい	はい

		<p>族の若年がん患者は、白人の若年がん患者に比べて、満たされていないニーズが多く、生活の質もケアの経験も劣る。私は、若い人たちの体験から学ぶことで、サービスにおけるより良いサポート方法を理解することに興味があります。</p>			<p>する経験を調査する研究を行っています。</p>							
PiR_30	<p>**スタディ患者アドバイザーグループメンバー</p>	<p>**研究チームとともに働く、骨端脱の経験を持つ多様なグループを募集。 C-POP 研究の目的は、将来、骨端脱に対する2種類の手術を比較する試験が可能かどうかを調べることである。 PAG は、この研究において本当に重要な役割を担っています。私たちは、このグループと協力して、参加者向けの文書や調査結果の普及に努め、私たちの言語や専門用語が、すべての患者にとって利用しやすく、理解しやすいものであるようにしたいと考えています」。 スクリーニング・アン</p>	<p>2023年6月16日</p>	<p>2024年9月30日</p>	<p>私たちは、**大学の研究者を中心に、**大学、**大学、**大学、**のNHS トラストの研究者らと共同で研究を進めている。 **研究自体も、自身の生活経験を持つ患者アドボケートであるチームの他のメンバーや、王立産科婦人科学会の PPI リードと協力してデザインされた。</p>	<p>高齢化医療サービスと医療提供その他</p>	<p>イングランド全土スコットランドウェールズ</p>	<p>デザインと管理普及レビューの実施</p>	<p>私たちは、PPI や患者アドボケート、より広範な研究チームによるピアサポートを含むが、これらに限定されることなく、グループ参加に関して各グループメンバーが必要とするサポートを提供する。</p>	<p>1 時間あたり約 50 ポンド、例：90 分のミーティング = 75 ポンド、3~4 時間（半日）のミーティング = 150 ポンド</p>	<p>対面式ミーティングの場合は、合理的な旅費はすべて負担されるが、参加者の多くはオンラインになることが予想される。</p>	<p>ははい</p>

---

ケートにご協力くだ  
さい：\*\*（リンク）

---

Available at: <https://www.peopleinresearch.org/view-opportunities/> (調査日は2024年3月1日).

※1 個人名・組織名・リンク先は削除または\*\*に置換した。また表中の情報以外に詳細情報を掲載した文書や申し込みフォームの別添ファイルがあるものもあった。

※2 項目に照らして記載すべき情報と異なる内容が書かれているように思われたが、元の記載の翻訳をそのまま掲載した。

表3 Involvement Types (National Institute for Health and Care Research)

タイプ	説明	具体例
<b>特定と優先順位付け</b> <b>Identifying and prioritising</b>	<p>研究チームは、患者、サービス利用者、介護者、医療・介護従事者と協力し、研究の優先順位が、個人的または専門的に関心を持つ人々と一致するようにし、研究課題について共に合意する。</p>	<p>ドメスティック・バイオレンスを経験した女性グループとのプロジェクトで、研究者たちは次に何を研究すべきかについて多くのアイデアを出し合った。ドメスティック・バイオレンスの影響を受けている子どもたちを、開業医がどのようにしてよりよく特定し、支援できるかについての研究が、彼女たちにとって優先度が高いと答えた。これは、次にどのプロジェクトに取り組むかについての研究者の決断に影響を与えた。</p>
<b>コミッションング</b> <b>Commissioning</b>	<p>これは、一般の人々が研究の委託に関与するものである。例えば NIHR は、患者、介護者、一般市民を募り、医療・社会ケア研究の助成金申請について意見を述べるよう支援している。</p> <p>研究委託への参加には、以下のような様々な方法がある：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 研究提案の審査への一般市民の参加</li> <li>● 研究委託委員会や委員会に一般市民を参加させること</li> <li>● 資金提供後の研究のモニタリングプロセスへの関与</li> <li>● 調査を委託する利用者管理組織</li> </ul>	
<b>デザインと管理</b> <b>Designing and managing</b>	<p><b>デザイン：</b>研究計画に一般市民を参加させることは、研究が人々のニーズに関連し、研究の問いと結果が明確であることを保証するのに役立つ。また、研究の倫理的基盤が強化され、研究参加者の募集と維持の向上にも役立ちます。資金調達のプロセスには時間がかかることがあり、研究が資金提供されない可能性があることを、参加する人々に明確に伝えましょう。</p> <p><b>研究の管理：</b>一般市民が研究管理に参加する主な方法のひとつは、研究運営グループや運営委員会のメンバーになることである。</p> <p>研究管理に一般市民を参加させることは、それを確実にするのに役立つ：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 個々のプロジェクトや作業プログラムを通じて、公共的・社会的な視点が維持される</li> <li>● プロジェクトへの市民の参加が適切に予算化され、資金が提供されること</li> <li>● 調査に参加する一般市民に対する効果的なサポートが展開される</li> <li>● 研究参加者の募集を改善するためのアドバイスが得られる</li> <li>● 研究のためのスタッフや研究者の選考過程に関与している研究参加者と一緒に仕事をすることは特に役立つ</li> </ul>	<p>研究者は、痛みを直感的に報告できるアプリの設計に取り組んでいる。関節炎や長期の筋骨格系疾患を持つ人々が参加することで、彼らの痛みやその対処法について話すことができ、研究者の助けとなる。</p> <p>研究者は、脳卒中後に人々が抱く懸念を特定するためのツールを開発している。脳卒中経験者または脳卒中患者の介護者が参加することで、研究者はツールの設計に役立てることができる。</p> <p>ある研究者が、ジプシーやアイリッシュ・トラベラーの人々の宿泊ニーズを調査するため、コミュニティの人々と協力して調査を計画・実施した。彼女はコミュニティのメンバーを募り、彼らのニーズについてインタビューを行った。調査に参加したアイリッシュ・トラベラーの人々は、男性のインタビュアーが女性にインタビューすることは受け入れられないと彼女に忠告した。そこで研究者は、不快感や動揺を与えないよう、女性インタビュアーと女性のペアを組むようにした。</p>



<b>引受/請負 Undertaking</b>	<p>一般市民は、調査を実施する上で以下のような様々な役割に参加することができる：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 証拠書類の収集とレビュー</li> <li>● 図書館を利用したリサーチを行う</li> <li>● インタビューの実施</li> <li>● フォーカス・グループの運営</li> <li>● 研究結果の分析と解釈</li> </ul>	<p>刑務所における薬物使用の問題を評価するプロジェクトで、研究者は元犯罪者をチームに招いた。彼はフォーカス・グループに参加する受刑者の募集を手伝った。彼はグループの運営を手伝い、調査結果の意味を理解した。彼は、そうしなければ研究者たちが見逃していたかもしれない問題を特定した。</p>
<b>普及 Disseminating</b>	<p>普及には、研究プロジェクトの成果を、それを有用と考える幅広い人々に伝えることが含まれる。これは、報告書の作成、ジャーナルやニュースレターへの記事の掲載、プレスリリースの発行、会議での講演などを通じて行うことができる。</p>	<p>二次性乳がんに関する研究プロジェクトに参加した患者が、学会での発表に協力した。患者が話すことで、「聴衆に電気が走った」ようだった。の影響を受ける人々から直接話を聞くことは、非常に力強いことである。</p>
<b>実践 Implementing</b>	<p>一般市民が研究成果を実践する手助けをする場である。例えば、一般市民は、主要機関や政策立案者と影響力のある関係を築くことができるかもしれない。</p>	<p>高齢者の転倒を予防する方法に関するプロジェクトで研究者と協力した高齢者のグループが、その結果を地方自治体の上級管理職に発表した。その後、高齢者の何人かが自治体内のワーキンググループに参加するよう要請され、地域の介護施設やデイセンターで実践的な変化を起こすために、調査結果をどのように適用するかを検討した。</p>
<b>影響評価 Evaluating impact</b>	<p>一般市民が、一般市民の視点から、研究プロジェクトの影響とその結果を評価する手助けをすることができる。</p>	<p>研究者は、新たに診断された肺癌に対する新しい治療法を提案する臨床試験を開発した。この臨床試験の結果を検討し、臨床試験の影響、ひいては提案された新しい治療法の影響を研究者が評価するのを助けるために、一般からの投稿者が募集された。</p>
<b>レビュー Reviewing</b>	<p>一般市民が調査研究に関連する文書を調査・検討し、フィードバックを提供する必要がある場合、関与の種類は「レビュー」と記述されるのがよい。以下は、関与のタイプをレビューと表現すべき行為の例である：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 研究企画書を読み、フィードバックする</li> <li>● 試験に組み入れられた患者の情報を調査し、コメントをフィードバックする</li> <li>● 研究資料を読み、研究者にフィードバックを提供する</li> <li>● アンケートの文言を検討し、指示通りに著者にフィードバックする</li> </ul>	

Available at: [https://www.peopleinresearch.org/wp-content/themes/pir/pdf/Involvement%20Type\\_Code%20Descriptions\\_People%20in%20Research%20v2.pdf](https://www.peopleinresearch.org/wp-content/themes/pir/pdf/Involvement%20Type_Code%20Descriptions_People%20in%20Research%20v2.pdf).

