

# 患者・市民と製薬企業間の ヘルスコミュニケーションの課題と原因分析



日本製薬工業協会

医薬品評価委員会 データサイエンス部会

2023年度タスクフォース2-3（MW新時代 患者・市民に対する臨床試験情報のあり方）

作成日：2024年6月

# 目次

---

1. 用語一覧
2. 背景及び目的
3. 調査・分析方法
4. 調査・分析結果
5. まとめ
6. 課題の原因分析の参考とした資料
7. 参考資料

# 1. 用語一覧

用語	説明
患者・市民参画	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 <sup>1)</sup> (Patient and Public Involvement : PPI)
ステークホルダー	利害関係者。本成果物では、行政、医療機関、アカデミア、患者団体、他産業等が該当する。
ヘルスコミュニケーション*	<ul style="list-style-type: none"><li>個人（患者・市民）や集団の健康を維持、向上させていくために<b>必要な情報を普及させる</b>こと、それにより、その個人、集団、社会の健康にとって望ましい<b>意思決定や行動を促す</b>こと (コミュニケーションの目標①：焦点は、相手の認知の構造や感情・行動を変えようとする一方向のコミュニケーション)</li><li>個人（患者・市民）集団、社会に影響を与え、参加させ、支援するために働きかけ、<b>健康に関する情報、考え、手段を共有していく過程及び共有されている状態</b>（患者・市民参画含む） (コミュニケーションの目標②：焦点は、経験、感情、知識、意見を相手と共有しようとする双方向的なプロセス)</li></ul>
ペイシエントジャーニー	発症から現在に至るまで、患者が医療や日常・社会生活の中でどのように考え、感じ、行動するかという道のりを指す概念
ユーザビリティ	ある製品を、特定の利用者が、特定の目的を達成しようとするにあたって、特定の状況で、いかに効果的に、効率的に、満足できるように使えるかの度合い <sup>2)</sup>
PLS	Plain Language Summaryの略。臨床試験結果のわかりやすい要約。lay summary等とも言われる。

\*米国の疾病予防管理センター（Center for Disease Control and Prevention : CDC）の定義<sup>3)</sup>、WHOの定義<sup>4)</sup>、書籍「ヘルスコミュニケーション学入門」<sup>5)</sup>などを参照し、本成果物でのヘルスコミュニケーションを定義した。本成果物では、健康医療情報の伝達や意思決定の支援に関連する重要な側面として、患者・市民参画をヘルスコミュニケーションの範囲に含めて扱うこととした。

1) 患者・市民参画ガイドブック。(AMED、2019年3月31日) (<https://www.amed.go.jp/content/000055213.pdf>; アクセス確認2024年5月13日)

2) 国際標準化機構 (ISO) 「ISO 9241-11」規格。( <https://u-site.jp/usability/>; アクセス確認2024年5月13日)

3) Centers for Disease Control and Prevention

(<https://web.archive.org/web/20200715152212/https://www.cdc.gov/healthcommunication/healthbasics/WhatIsHC.html#how-do-i-know> ; アクセス確認2024年5月13日)

4) World Health Organization. Health Promotion Glossary, WHO/HPR/HEP/98.1. Geneva: World Health Organization; 1998.

([https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/64546/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/64546/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf?sequence=1&isAllowed=y) ; アクセス確認2024年5月13日)

5) 石川ひろの. 保健医療専門職のためのヘルスコミュニケーション学入門. 2020年2月1日. 大修館書店.

## 2. 背景及び目的





- ヘルスコミュニケーションは、個人間、組織内/間、社会など様々なレベルで存在し、それぞれで重要な役割を果たしている。その中で、近年、患者・市民を取り巻くヘルスコミュニケーションは、インターネット（スマートフォン）の普及、情報発信の重要性に対する認識の高まり、疾患・臨床試験情報等の普及・啓発活動の活発化、患者中心の医療の推進等に伴い増加し、複雑化している。
- 健康医療に関する情報が氾濫し、情報源が多様化する中、患者・市民は自身にとって望ましい意思決定と行動をするために、信頼できる健康医療情報を必要としている。このような状況下、製薬企業がヘルスコミュニケーションで果たす役割として、患者・市民が必要とする情報をわかりやすく示すことが期待される。
- 患者が求める情報の種類は疾患・治療の状況とともに変遷するものの、自らの疾患・治療を理解し、意思決定するための情報に対するニーズは、ペイシエントジャーニーの全時期を通して高いと考えられる（[図1](#)）。さらに近年、医薬品開発への患者・市民参画が注目されつつあり、そこでは患者・市民と製薬企業がパートナーとして協働していくことから、患者・市民と製薬企業間のヘルスコミュニケーションの重要性がますます高まっている。
- 一方、患者・市民と製薬企業間のヘルスコミュニケーションのあり方についてはこれまで様々な検討や取組みがなされてきたが、患者・市民の満足感はまだ高いとは言えない状況である。



## 2. 背景及び目的（続き）

- これらを踏まえ、本タスクフォースでは患者・市民と製薬企業間のヘルスコミュニケーションのうち(1) 疾患・治療関連情報、(2) 臨床試験関連情報 及び(3) 患者・市民参画の3つに着目して、患者・市民の不満足感の原因を明らかにするための調査及び原因分析を実施した。
- 本成果物で整理した患者・市民と製薬企業間のヘルスコミュニケーションの課題に対して、必要な取組みを検討していくことによって、製薬企業が担うべき役割を發揮し、さらには様々なステークホルダーと協働して、患者・市民とのよりよいヘルスコミュニケーションが実現されることを願う。

図1. ある皮膚疾患患者のペイシエントジャーニーと求める情報

ステージ	発症	症状悪化	受診・診断	治療(初期)	治療(慢性期)	経過観察
症状/ 生活への 影響	「最近、皮膚の乾燥 とかゆみが気になるな」 	「皮膚に赤い湿疹までできたなあ」 「カサカサとかゆみがひどくて 仕事にも集中できなくてどうしよう」 「夜も眠れなくて 睡眠不足が続いているなあ」 (生活の質低下)	 	「あまり改善が見られないなあ」 「副作用がでてきてつらいなあ」	「薬を変えたら、かゆみが和らいで湿疹も目立 たなくなってきたな」 「保湿のみで症状が 安定してきたみたい」  「忙しくて薬の飲み忘れが続いてしまうと、 湿疹がひどくなることもあるな」	
患者が求 める情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>自己対処法</li> <li>市販薬（保湿剤）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>自覚症状に関連した 症状/疾患</li> <li>通院しやすい病院</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>信頼できる疾患情報 (原因、治療法/治療薬、 皮膚管理方法、食事/生活 習慣の注意事項、日常/社 会生活への影響等)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>他の治療法/治療薬</li> <li>評判/実績の良い病院・専 門医</li> <li>セカンドオピニオン</li> <li>患者体験記</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者会サイト</li> <li>臨床試験情報</li> <li>臨床試験の結果</li> <li>最新の研究結果</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者・市民参画に関 する情報（製薬企 業への患者の声の届 け方など）</li> </ul>

青字：製薬企業が作成・公開するものの中に含まれる情報

### 3. 調査・分析方法

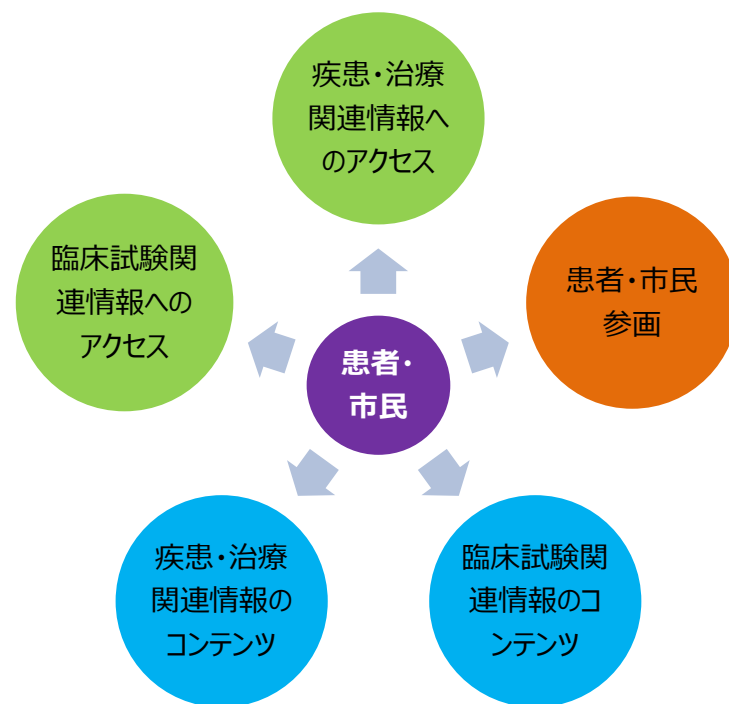
- 患者・市民と製薬企業の間にあるヘルスコミュニケーションのうち、(1) 疾患・治療関連情報、(2) 臨床試験関連情報 及び(3) 患者・市民参画の3つに着目した。
- (1)疾患・治療関連情報では、疾患、治療法・治療薬、治療経験等に関する情報を対象とし、(2)臨床試験関連情報では、臨床試験全般に関する情報、及び同意説明文書やPLSなどで提供される個別の臨床試験に関する情報を対象とした。(3)患者・市民参画では、活動の認知から参画後の対応までを対象とした。
- (1) (2)については、さらに情報へのアクセス（情報収集）、情報のコンテンツの2つに分け、(3) 患者・市民参画も含め、以下の5つの切り口を設定した。
  - ❖ アクセス
    - 疾患・治療関連情報
    - 臨床試験関連情報
  - ❖ コンテンツ
    - 疾患・治療関連情報
    - 臨床試験関連情報
  - ❖ 患者・市民参画

### 3. 調査・分析方法（続き）

- 各切り口で患者・市民がもつヘルスコミュニケーションへの不満足感に対し、患者の意思決定・ヘルスコミュニケーション・情報の提供方法に関する資料・情報サイト（6章）を参考に課題・原因を調査し、ロジックツリーを用いて可能な限り原因の細分化を行った。
- 本成果物では、想定する患者・市民像を、「生活の中でインターネットを日常的に利用している、医学・薬学等の医療に関連する専門知識を持たない成人」を中心とする集団とした。
- <本調査・分析の限界>
  - ✓ 本調査では公開情報の中でも代表的な資料や情報サイトのみを参考とした。またその多くはがんや難病・希少疾患など特定の領域の患者を対象としていた。このため、患者・市民全体が抱える課題を網羅的には拾い上げられていない。
  - ✓ ロジックツリーを用いた原因分析では、各課題に対して、6章の情報を参考にしつつ、臨床開発部門のメディカルライターで構成される本タスクフォースメンバーで、現時点で合理的に考えうる原因を特定した。

## 4. 調査・分析結果

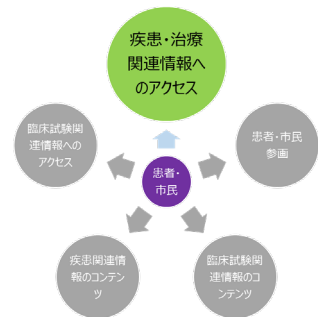
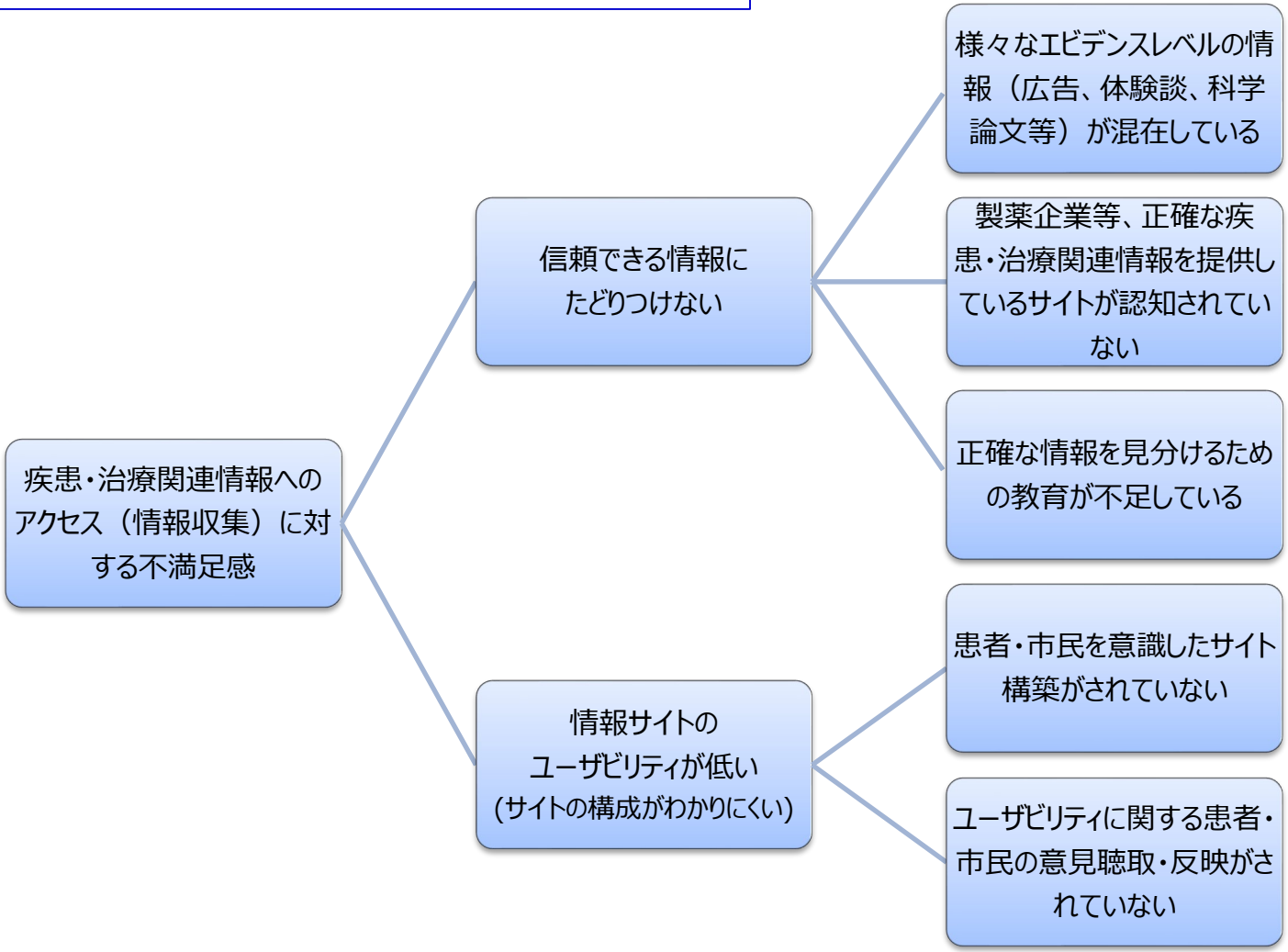
- 右の5つの切り口で原因分析した結果を、以下のスライドでロジックツリーで示した。
  - ✓ コンテンツについて原因分析した結果、疾患・治療と臨床試験関連情報の課題・原因分析結果は同一となったため、1つのロジックツリーで示した。





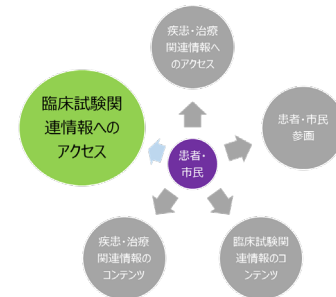
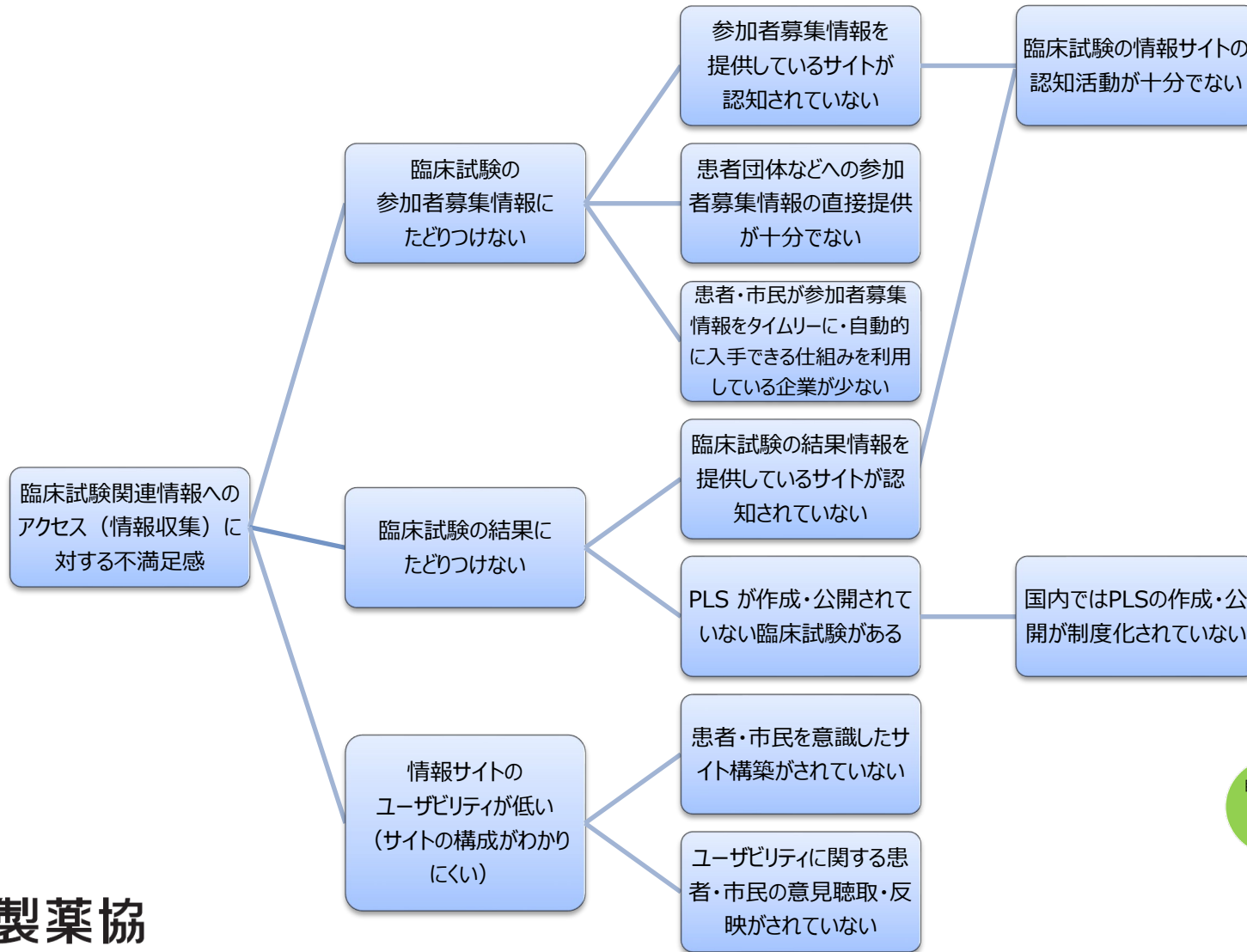
# 4. 疾患・治療関連情報（疾患、治療法・治療薬、治療経験等）へのアクセス

求める疾患・治療関連情報が容易に入手できないという、情報のアクセス（情報収集）に対する不満足感の原因を分析した。



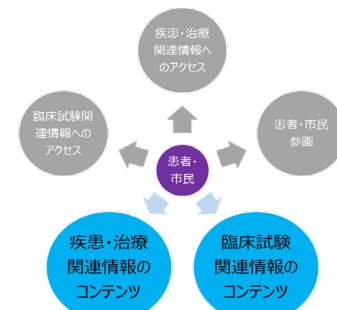
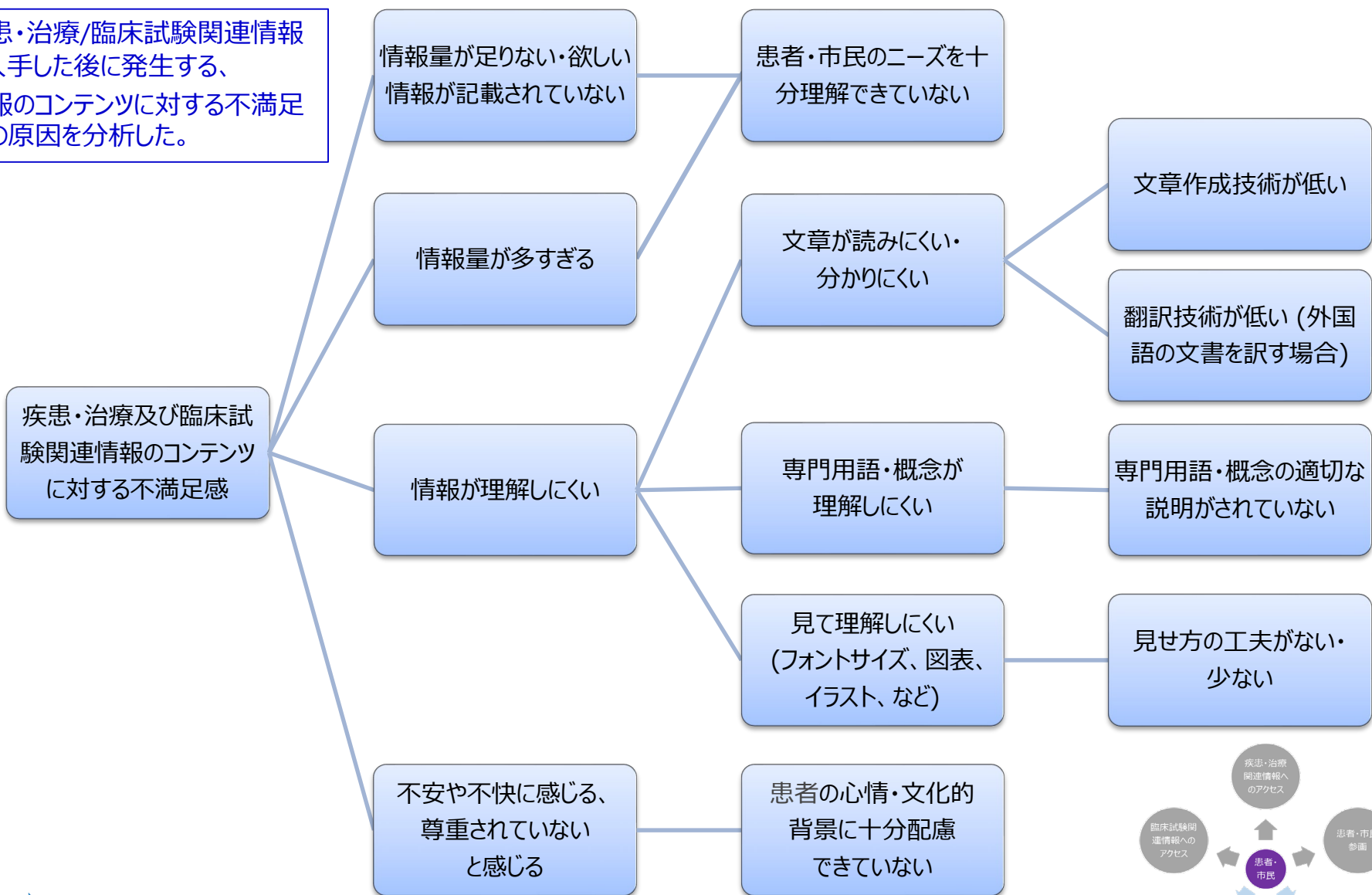
# 4. 臨床試験関連情報（臨床試験、PLS等）へのアクセス

求める臨床試験関連情報が容易に入手できないという、情報のアクセス（情報収集）に対する不満足感の原因を分析した。



## 4. 疾患・治療及び臨床試験関連情報のコンテンツ

疾患・治療/臨床試験関連情報を入手した後に発生する、情報のコンテンツに対する不満感の原因を分析した。



# 4. 患者・市民参画

患者・市民参画及び参画後の対応に対して、患者・市民が抱く不満足感の原因を分析した。

患者・市民参画に対する不満足感

患者・市民参画を知る機会がない

患者・市民参画に関する認知活動が十分でない

患者・市民参画の機会がない

患者・市民参画の仕組みが業界として整備されていない  
(意見取得方法、患者団体等との連携、結果の蓄積・共有)

患者・市民参画のための社内体制が整備されていない企業がある

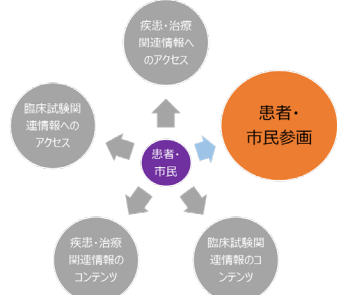
患者・市民参画後に、満足感が得られない

企業からのフィードバック(どう利用されたか・されなかったか)がない

企業がフィードバックの必要性を認識していない

フィードバックできる仕組みが整備されていない

意見・要望をくみ取ってもらえない



## 5. まとめ

本調査では、患者・市民が製薬企業とのヘルスコミュニケーションに対して抱く不満感について、疾患・治療及び臨床試験関連情報へのアクセス・コンテンツ並びに患者・市民参画の観点から課題を洗い出し、各課題の原因を分析した。本調査の結果から以下の知見が得られた。

- 疾患・治療及び臨床試験関連情報へのアクセスに関する共通の課題として「信頼できる情報にたどりつけない」及び「情報サイトのユーザビリティが低い」があり、その主な原因としてそれぞれ「情報を提供するサイトが認知されていない」及び「患者・市民を意識したサイトが構築されていない」が考えられた。臨床試験関連情報に「たどりつけない」主な原因として、「患者・市民が臨床試験情報を効率的に入手できる仕組みを利用している企業が少ない」が考えられた。
- 疾患・治療及び臨床試験関連情報のコンテンツに関する共通の課題として「情報量が足りない・多すぎる」及び「情報が理解しにくい」があり、その主な原因としてそれぞれ「患者・市民のニーズを十分理解できていない」及び「文章作成技術が低い」が考えられた。また、「不安や不快を感じる、尊重されていないと感じる」という、情報の受け手に対する配慮の不足が原因と考えられる課題もあった。

## 5. まとめ（続き）

- 患者・市民参画に関する課題は「患者・市民参画を知る機会・患者・市民参画の機会がない」及び「患者・市民参画後に、満足感が得られない」に大別され、その主な原因として「患者・市民参画の仕組みが整備されていない」が考えられた。

患者向けコンテンツをわかりやすく伝えるための人材育成や、業界全体及び各製薬企業での患者・市民参画の仕組みづくりなど、製薬企業が解決に貢献できる課題も示された。患者・市民と製薬企業間のヘルコミュニケーションに対する不満足感の原因は多面的でかつ相互に関係し合っており、その解決には様々なステークホルダーによる複合的なアプローチが必要と考えられた。

## 6. 課題の原因分析の参考とした資料 (1)

サイト名	運営者 <small>* 運営者名五十音順</small>	URL <small>* アクセス確認2024年5月13日</small>
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (臨床試験情報へのアクセス性向上に向けた要望)	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)	<a href="https://nanbyo.jp/yobo/">https://nanbyo.jp/yobo/</a>
治験・臨床研究を学ぶ 「レイサマリー作成の手引き」	一般社団法人PPI JAPAN	<a href="https://www.ppijapan.org/lay_summary">https://www.ppijapan.org/lay_summary</a>
ピーベック (PPeCC) 「みんつく協働ガイドブック」	一般社団法人ピーベック	<a href="https://pphpj.ppecc.net/guidebook/">https://pphpj.ppecc.net/guidebook/</a>
「希少疾患 誰も置き去りにしない未来を創る」	国際製薬団体連合会 (IFPMA)	<a href="https://www.jpma.or.jp/globalhealth/status_effort/2018/lofurc000002tc7-att/2018_03.pdf">https://www.jpma.or.jp/globalhealth/status_effort/2018/lofurc000002tc7-att/2018_03.pdf</a>
医療情報をわかりやすく発信するプロジェクト 「医学系研究をわかりやすく伝えるための手引き」	国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 (AMED)	<a href="https://ez2understand.ifi.u-tokyo.ac.jp/">https://ez2understand.ifi.u-tokyo.ac.jp/</a>
Health Literacy 健康を決める力 -市民・患者の皆さんがヘルスリテラシーを身につけるための支援をするサイト-	中山和弘 (聖路加国際大学大学院看護学研究科 看護情報学)	<a href="http://www.healthliteracy.jp/">http://www.healthliteracy.jp/</a>
医薬品開発における品質管理 -Risk Communicationの在り方の検討- CRC経験者の方々から伺ったICF及びコミュニケーションに関するご意見	日本製薬工業協会 (製薬協)	<a href="https://www.jpma.or.jp/information/evaluation/results/allotment/DS_202312_RC.html">https://www.jpma.or.jp/information/evaluation/results/allotment/DS_202312_RC.html</a>
医薬品の安全性情報に関する医療従事者のニーズ把握調査 (医師、薬剤師) 速報	日本製薬工業協会 (製薬協)	<a href="https://www.jpma.or.jp/information/evaluation/results/allotment/PV_TF1_2023_12_HCPsTeam-1.html">https://www.jpma.or.jp/information/evaluation/results/allotment/PV_TF1_2023_12_HCPsTeam-1.html</a>
希少疾患患者さんの困りごとに関する調査	日本製薬工業協会 (製薬協)	<a href="https://www.jpma.or.jp/information/industrial_policy/rare_diseases/report.html">https://www.jpma.or.jp/information/industrial_policy/rare_diseases/report.html</a>
第3回患者団体の意識・活動調査	日本製薬工業協会 (製薬協)	<a href="https://www.jpma.or.jp/information/patient/research/index.html">https://www.jpma.or.jp/information/patient/research/index.html</a>

## 6. 課題の原因分析の参考とした資料（2）

サイト名	運営者	URL <small>* アクセス確認2024年5月13日</small>
デジタルを用いた患者さん向け情報提供に関するアンケート結果	日本製薬工業協会（製薬協）	<a href="https://www.jpma.or.jp/information/evaluation/results/allotment/PV_TF1_202309_PtTeam-1.html">https://www.jpma.or.jp/information/evaluation/results/allotment/PV_TF1_202309_PtTeam-1.html</a>
難病・希少疾病に対する取り組み 「難病・希少疾病に関する提言」	日本製薬工業協会（製薬協）	<a href="https://www.jpma.or.jp/information/industrial_policy/rare_diseases/jtrngf0000001r2a-att/teigen.pdf">https://www.jpma.or.jp/information/industrial_policy/rare_diseases/jtrngf0000001r2a-att/teigen.pdf</a>
オンコロ がんと・ひとを・つなぐ -がん情報サイト-	3Hメディソリューション株式会社 3Hクリニカルトライアル株式会社	<a href="https://oncolo.jp/">https://oncolo.jp/</a>
RareS. -難病・希少疾患情報サイト-	3Hメディソリューション株式会社 3Hクリニカルトライアル株式会社	<a href="https://raresnet.com/">https://raresnet.com/</a>



## 7. 参考資料：疾患、症状、医薬品検索関連サイト（1）

- 今回の調査及び本成果物を作成する過程で把握した健康医療情報サイト及び健康医療情報のわかりやすい伝え方に関連するサイトを、以下に示す。
- これらは調査の過程で把握できた関連サイトであり、特定の検索条件や調査方法を設定する等によって、網羅的にすべての関連サイトを収集したものではないことに留意いただきたい。

サイト名	運営者 <small>* 運営者名五十音順</small>	URL <small>* アクセス確認2024年5月13日</small>	サイト内にリンクがある関連情報
くすりのしおり -病院・クリニックで処方される医療用医薬品を検索できます-	一般社団法人くすりの適正使用協議会	<a href="https://www.rad-ar.or.jp/siori/">https://www.rad-ar.or.jp/siori/</a>	がん、病気・検査・食事、妊娠・授乳と薬、重い副作用、不適切な医療・不適切な医療・健康情報にだまされないために、生活習慣病予防、治療法情報
一般の方におすすめのコンテンツ (薬・医療機器を使うときに知っておきたい情報)	医薬品医療機器総合機構 (PMDA)	<a href="https://www.pmda.go.jp/pnavi-01.html">https://www.pmda.go.jp/pnavi-01.html</a>	-
患者向医薬品ガイド	医薬品医療機器総合機構 (PMDA)	<a href="https://www.pmda.go.jp/safety/info-services/drugs/items-information/guide-for-patients/0001.html">https://www.pmda.go.jp/safety/info-services/drugs/items-information/guide-for-patients/0001.html</a>	-
Medical Note (医師・病院と患者をつなぐ医療検索サイト)	株式会社 メディカルノート	<a href="https://medicalnote.jp/">https://medicalnote.jp/</a>	-
MEDLEY (病気・薬・病院を調べるサイト)	株式会社メドレー	<a href="https://medley.life/">https://medley.life/</a>	-
Q-Life -医療総合サイト- (病気・薬・病院・治験を調べるサイト)	株式会社QLife	<a href="https://www.qlife.jp/">https://www.qlife.jp/</a>	医師が作る医療メディアサイト「Medicommi」で医療・健康情報、病気・症状解説 サイト「QLife漢方」で漢方薬の効果・効能、医学的・科学的情報

## 7. 参考資料：疾患、症状、医薬品検索関連サイト（2）

サイト名	運営者	URL <small>* アクセス確認2024年5月13日</small>	サイト内にリンクがある関連情報
がん情報サイト	公益財団法人 神戸医療産業都市推進機構	<a href="https://cancerinfo.tri-kobe.org/">https://cancerinfo.tri-kobe.org/</a>	がん関連学会・支援団体、臨床研究・臨床試験、オンライン辞書、薬剤情報、医療情報、医療相談窓口、患者団体
難病情報センター	公益財団法人難病医学研究財団	<a href="https://www.nanbyou.or.jp/">https://www.nanbyou.or.jp/</a>	各種公的機関HP
がん情報サービス	国立研究開発法人国立がん研究センター	<a href="https://ganjoho.jp/public/index.html">https://ganjoho.jp/public/index.html</a>	がん対策、がん予防・がん健診、患者本位で持続可能ながん医療提供体制精美、がんと共に尊厳をもって暮らせる社会構築の体制・環境整備、がん・医療全般
おくすり110番 -病院の薬がよくわかるホームページ-	特定非営利活動法人医薬品情報研究会「ファーマフレンド」	<a href="http://www.jah.ne.jp/~kako/">http://www.jah.ne.jp/~kako/</a>	-
患者さん・一般の方(くすりについて)	日本製薬工業協会（製薬協）	<a href="https://www.jpma.or.jp/about_medicine/index.html">https://www.jpma.or.jp/about_medicine/index.html</a>	くすりに関して学べる情報(一般、小中学生向け) 医薬品、疾患、患者団体、治験情報(・患者・家族向け)
オンコロ がんと・ひとを・つなぐ (がん情報サイト)	3Hメディソリューション株式会社 3Hクリニカルトライアル株式会社	<a href="https://oncolo.jp/">https://oncolo.jp/</a>	がんと診断されてからのお役立ち情報
RareS. (難病・希少疾患情報サイト)	3Hメディソリューション株式会社 3Hクリニカルトライアル株式会社	<a href="https://raresnet.com/">https://raresnet.com/</a>	-

## 7. 参考資料：臨床試験情報関連サイト

サイト名	運営者	URL <small>* アクセス確認2024年5月13日</small>	サイト内にリンクがある関連情報
Q-Life -医療総合サイト- (病気・薬・病院・治験を調べるサイト)	株式会社QLife	<a href="https://join.qlife.jp/#_gl=1*1yxb7fw*_gcl_au*NzI1NDg3OTM5LjE3MDYxNTY5NzA_">https://join.qlife.jp/#_gl=1*1yxb7fw*_gcl_au*NzI1NDg3OTM5LjE3MDYxNTY5NzA_</a>	-
患者本位の「がん情報サイト」	公益財団法人がん研究振興財団がん情報支援センター	<a href="https://www.fpcr-joho.jp/">https://www.fpcr-joho.jp/</a>	-
臨床研究情報ポータルサイト -患者様やご家族など一般の方向け臨床・治験情報サイト-	国立保健医療科学院	<a href="https://rctportal.niph.go.jp/">https://rctportal.niph.go.jp/</a>	-
jRCT -臨床研究等提出・公開システム-	国立保健医療科学院	<a href="https://jrct.niph.go.jp/">https://jrct.niph.go.jp/</a>	-
治験の探し方～jRCTのみかた～	日本製薬工業協会（製薬協）	<a href="https://www.jpma.or.jp/information/evaluation/results/message/CL_202303_jRCT_mikata.pdf">https://www.jpma.or.jp/information/evaluation/results/message/CL_202303_jRCT_mikata.pdf</a>	「がん」・「難病・希少疾患」、病院、患者団体、治験情報
ClinicalTrials.gov	米国研究製薬工業協会 (PhRMA)	<a href="https://clinicaltrials.gov/">https://clinicaltrials.gov/</a>	-
ClinicalTrials.govのミカタ	米国研究製薬工業協会 (PhRMA)	<a href="https://www.phrma-jp.org/wordpress/wp-content/uploads/2022/04/ClinicalTrials20211001.pdf">https://www.phrma-jp.org/wordpress/wp-content/uploads/2022/04/ClinicalTrials20211001.pdf</a>	-
生活向上 WEB (治験・臨床試験の情報サイト)	3Hクリニカルトライアル株式会社	<a href="https://www.seikatsukojo.jp/">https://www.seikatsukojo.jp/</a>	-
Trial Summaries (治験結果概要を調べるサイト)	Citeline	<a href="https://www.trialsurmaries.com/Home/LandingPage">https://www.trialsurmaries.com/Home/LandingPage</a>	-

## 7. 参考資料：患者・市民参画、ヘルスリテラシー関連サイト

サイト名	運営者	URL <small>* アクセス確認2024年5月13日</small>	サイト内にリンクがある関連情報
Official website Ji4pe.Tokyo	一般社団法人医療開発基盤研究所	<a href="https://ji4pe.tokyo/introduction.html">https://ji4pe.tokyo/introduction.html</a>	-
Patient Empowerment Program(PEP) -がん医療者がリードする患者力向上プログラム-	一般社団法人 オンコロジー教育推進プロジェクト	<a href="https://www.pep-med.org/">https://www.pep-med.org/</a>	-
くすり教育 担当者のための教材サイト (くすり教育の教材を提供するサイト)	一般社団法人くすりの適正使用協議会	<a href="https://www.rad-are.com/">https://www.rad-are.com/</a>	-
RAD-AR くすり知恵袋	一般社団法人くすりの適正使用協議会	<a href="https://www.rad-ar.or.jp/knowledge">https://www.rad-ar.or.jp/knowledge</a>	-
PPeCC(ピーベック)	一般社団法人ピーベック	<a href="https://ppecc.jp/">https://ppecc.jp/</a>	-
e-ヘルスネット [情報提供] (生活習慣病予防のための健康情報サイト)	厚生労働省	<a href="https://www.e-healthnet.mhlw.go.jp/information/">https://www.e-healthnet.mhlw.go.jp/information/</a>	-
SMART LIFE PROJECT -健康寿命をのばそう-	厚生労働省	<a href="https://www.smartlife.mhlw.go.jp/">https://www.smartlife.mhlw.go.jp/</a>	-
「研究への患者・市民参画(PPI)」eラーニング	国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 (AMED)	<a href="https://www.amed.go.jp/ppi/learning.html">https://www.amed.go.jp/ppi/learning.html</a>	-
看護ネット -市民と看護職をつなぐコミュニティサイト-	聖路加国際大学	<a href="https://kango-net.luke.ac.jp/">https://kango-net.luke.ac.jp/</a>	ヘルスリテラシーを身につけるためのサイト ヘルスリテラシーeラーニング (日英)
すべてのサービスは患者のためにJPPaC	特定非営利活動法人患者中心の医療を共に考え実践する協議会 (JPPaC)	<a href="https://www.jppac.or.jp/">https://www.jppac.or.jp/</a>	-
Health Literacy 健康を決める力 -市民・患者の皆さんがヘルスリテラシーを身につけるための支援をするサイトです-	中山和弘 (聖路加国際大学大学院看護学研究科 看護情報学)	<a href="https://www.healthliteracy.jp/">https://www.healthliteracy.jp/</a>	-
患者さんへの疾患啓発/教育/情報提供 (製薬企業が難病・希少疾患に関連して行っている活動の一覧)	日本製薬工業協会 (製薬協)	<a href="https://www.jpma.or.jp/information/industrial_policy/rare_diseases/Infop.html">https://www.jpma.or.jp/information/industrial_policy/rare_diseases/Infop.html</a>	-

## 7. 参考資料：患者交流、患者支援関連サイト

サイト名	運営者	URL <small>* アクセス確認2024年5月13日</small>	サイト内にリンクがある関連情報
Cancer Parents -子どもをもつがん患者でつながろう-	一般社団法人がんサーペアレンツ	<a href="https://cancer-parents.com/">https://cancer-parents.com/</a>	-
希少疾患交流情報サイト なんコミュ (希少疾患の患者会情報や患者さん情報を検索)	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)	<a href="https://nancommu.net/">https://nancommu.net/</a>	-
JPAみんなのまち ふらっと -難病や慢性疾患患者の家族、当事者が立ち寄れる街-	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)	<a href="https://jpaflat.jp/">https://jpaflat.jp/</a>	-
難病情報センター	公益財団法人難病医学研究財団	<a href="https://www.nanbyou.or.jp/entry/1599">https://www.nanbyou.or.jp/entry/1599</a>	サイト「PMDAメディナビ」で医薬品・医療機器等の安全性に関する特に重要な情報や新薬情報をタイムリーにメールで配信するサービスの情報
小児慢性特定疾病情報センター	国立研究開発法人国立成育医療研究センター	<a href="https://www.shouman.jp/">https://www.shouman.jp/</a>	-

## 7. 参考資料：患者・市民向け医療情報のわかりやすい伝え方関連サイト

サイト名	運営者	URL <small>* アクセス確認2024年5月13日</small>	サイト内にリンクがある関連情報
治験・臨床研究を学ぶ 「レイサマリー作成の手引き」	一般社団法人PPI JAPAN	<a href="https://www.ppijapan.org/lay_summary">https://www.ppijapan.org/lay_summary</a>	-
医療情報をわかりやすく発信するプロジェクト 「医学系研究をわかりやすく伝えるための手引き」	国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 (AMED)	<a href="https://ez2understand.ifi.u-tokyo.ac.jp/">https://ez2understand.ifi.u-tokyo.ac.jp/</a>	-
「病院の言葉」を分かりやすくする提案	国立国語研究所「病院の言葉」委員会	<a href="https://www2.ninjal.ac.jp/byoin/">https://www2.ninjal.ac.jp/byoin/</a>	-

# 2023年度データサイエンス部会タスクフォース2-3

河村暢子	住友ファーマ株式会社	リーダー
山口かおり	日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社	リーダー
白澤麻美	中外製薬株式会社	
庭山育世	杏林製薬株式会社	
ノイズ美紀子	ファイザーR&D合同会社	
水島春日	日本イーライリリー株式会社	
小宮山靖	ファイザーR&D合同会社	担当副部長
土屋悟	住友ファーマ株式会社	タスクフォース2副部長
津森桂子	MSD株式会社	タスクフォース2推進委員