

創る会参加者（順不同、敬称略）

・ 共同発起人（2023年6月設立時）

天野慎介	一般社団法人 全国がん患者団体連合会
桜井なおみ	
眞島喜幸	
辻邦夫	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
西村由希子	特定非営利活動法人 ASrid
齊藤光江	順天堂大学医学部附属順天堂医院
中村健一	国立研究開発法人 国立がん研究センター
若尾文彦	

■ オブザーバー（※2025年9月時点）

- ・ 荒木康弘（厚生労働省 医政局研究開発政策課）
- ・ 湯川慶子（国立保健医療科学院）
- ・ 柴田大朗（国立がん研究センター）
- ・ 坂手龍一（医薬基盤・健康・栄養研究所）
- ・ 大黒宏司（日本難病・疾病団体協議会/大阪難病連）
- ・ 安藤麻里子（厚生労働省 健康・生活衛生局難病対策課）
- ・ 鶴田真也（厚生労働省健康・生活衛生局がん・疾病対策課）
- ・ 安井秀樹（浜松医科大学医学部附属病院臨床研究センター）
- ・ 森和彦（日本製薬工業協会：以下、製薬協）
- ・ 医薬品評価委員会（製薬協）
- ・ 産業政策委員会 難病希少疾患TF（製薬協）

■ 事務局

- ・ 患者団体連携推進委員会（製薬協）

新・事業計画

- 臨床試験情報に関する啓発・周知活動、および情報の継続したアップデートの実施
 - 患者・家族・医療者・国民に向けた啓発周知資料の開発や、必要情報のアップデート
 - 様々な機会・媒体を活用した情報発信
- 適切な臨床試験情報を正しく理解するための教育プログラム構築やAI活用、関わるステークホルダー/人材の拡大
 - 医療者向け教育プログラムの開発や、患者・家族向け説明等における医療DXの活用推進
 - 多様なステークホルダー/人材が参画する体制整備
- 診断時および治療計画時・治療変更時に臨床試験を含めた治療選択肢が患者に提示される社会の実現/そのための医療者・研究者側の臨床試験事務手続きの簡略化
 - jRCTの基盤強化や、臨床試験情報と患者医療情報の突合、および医療等データ利活用の推進等、国が主導する取り組みとの連携
 - 2030年までにトライアルでの実施、2035年までに実装

活動軌跡①

ミッション

患者/家族/医療者の臨床試験情報へのアクセス向上を目指した
提言や発信を行い、医療現場と政策に反映する

ビジョン

みんなで臨床試験情報を「見える化」し、
臨床試験に患者/家族/医療者/研究者がアクセスしやすい環境を創る

設立～2023年

様々な立場が集う対話の場を創出し、わかりやすい臨床試験情報の提供と
臨床試験情報プラットフォームのユーザビリティ向上に向けて
患者・家族・医療関係者・研究者、厚生労働省等と定期的な意見交換を実施

2023～2024年

全ての人（情報を登録する者/検索する者）にとってユーザーフレンドリーな
jRCTの構築に向けた定期的な意見交換の継続実施、および臨床試験情報の啓
発・周知活動の始動



創る会
会議開催

創る会設立
記者会見



7月
要望書提出

12月
要望書提出

5月
要望書提出

8月
要望書提出

厚生労働省主催「jRCTのあり方検討に係る有識者委員会」に創る会共同発起人3名参画



厚生労働省医政局
研究開発政策課治験推進室



厚生労働省医政局
研究開発政策課治験推進室



厚生労働省医政局
研究開発政策課治験推進室



厚生労働省医政局
研究開発政策課治験推進室

活動軌跡②

2024～2025年

全ての人にとってユーザーフレンドリーなjRCTの構築を目指し、患者・家族・医療関係者・研究者が理解しやすい臨床試験のコンテンツの構築の具体的な要望を発信。臨床試験情報の啓発・周知を実施

ミッション

患者/家族/医療者の臨床試験情報へのアクセス向上を目指した提言や発信を行い、医療現場と政策に反映する

ビジョン

みんなで臨床試験情報を「見える化」し、臨床試験に患者/家族/医療者/研究者がアクセスしやすい環境を創る

2024年12月

12月要望書提出



2025年5月

5月要望書提出



8月

8月要望書提出



【主要要望内容(2025年8月)】

1. 要望内容を反映したjRCTの改修および改修内容を継続して検討する場合への創る会の参画
2. 着実かつ継続的な予算措置
3. リリース前のテスト環境での改修箇所の確認および対応状況のフィードバックの実施
4. 臨床試験へのアクセス改善について継続的に議論できる場の設置および創る会の参画
5. 臨床試験へのアクセス改善につながる啓発・周知活動への協力・支援
6. 臨床試験情報と患者医療情報の突合を含む医療等データ利活用の推進