



公益財団法人がん研究会
JAPANESE FOUNDATION FOR CANCER RESEARCH

「公開講座 私たちも一緒に作る、がん最新治療」
未来のがん治療のこと、みんなで考えよう～臨床試験を身近に～
2022年12月10日(土) 13:00～15:00

JCOGにおける患者市民参画

丸山 大



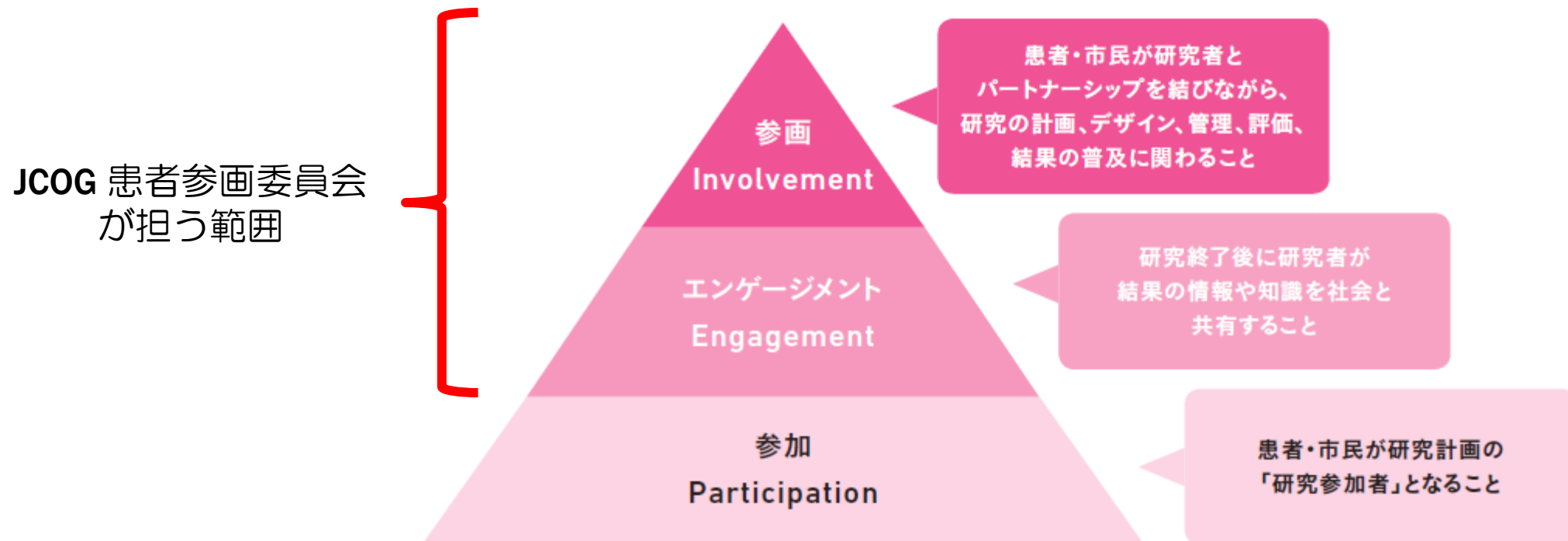
公益財団法人がん研究会有明病院 血液腫瘍科
JCOGリンパ腫グループ/JCOG患者参画委員会



がん研キャラクター かにこちゃん

患者市民参画 (PPI: Patient and Public Involvement) とは？

- 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。
- 患者・市民：患者、家族、元患者 (サバイバー)、未来の患者を想定。



患者市民参画 (PPI: Patient and Public Involvement) とは？

AMEDにおける研究への患者・市民参画 (PPI) に関する基本的な考え方

定義 AMEDでいう「医学研究・臨床試験における患者・市民参画」とは、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^{※2}の知見を参考にすること

※2 患者・市民：患者、家族、元患者（サバイバー）、未来の患者を想定しています。

- 理念**
- 患者等にとってより役に立つ研究成果を創出する
 - 医学研究・臨床試験の円滑な実施を実現する
 - 被験者保護に資する（リスクを低減する）

意義 〈研究者にとって〉

- 研究者が研究開発を進める上での新たな視点と価値を獲得することができる
- 患者の不安・疑問点を解消し、医学研究・臨床試験の理解を促進することができる

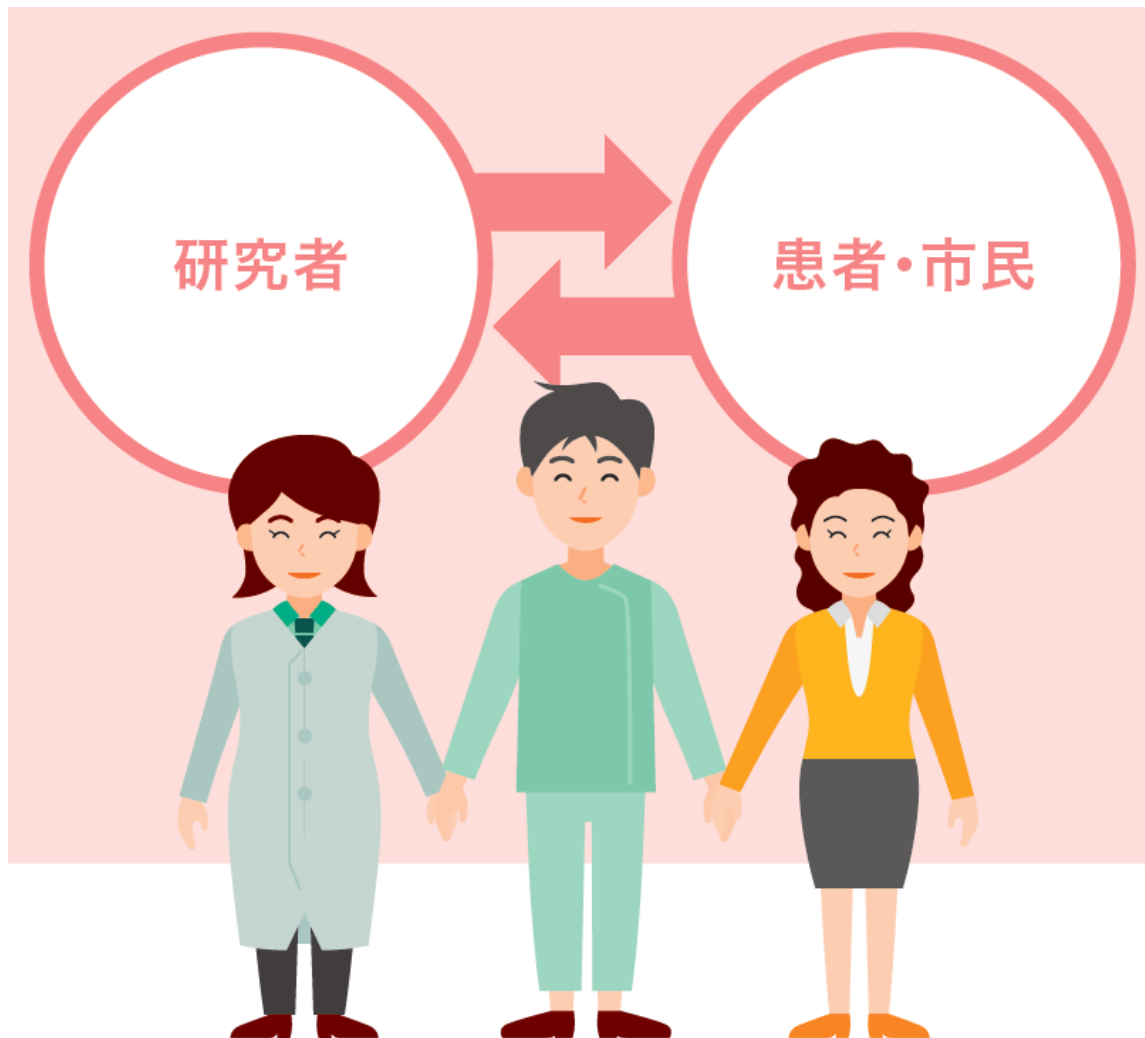
〈患者・市民にとって〉

- 医学研究・臨床試験の参加者にとっての利便性を向上、理解を促進させることができる
- 患者・市民にとって医学研究・臨床試験が身近になり、医療に対する関心を高めることができる

患者市民参画 (PPI: Patient and Public Involvement) とは？

メリット

- 研究開発を進めるうえでの新たな視点と価値を発見することができる。
- 患者の不安・疑問点を解消し、臨床研究の理解を促進することができる。



メリット

- 研究参加者にとって負担の少ない実施体制になる
- 患者・市民にとって研究が身近になり、関心を高めることができる。

ジヨハリの窓

	自分は知っている	自分は気づいてない
他人は知っている	<p>開放の窓 (公開された自己)</p> <p>自分も他人も知っている自己</p>	<p>盲点の窓 (見えていない自己)</p> <p>自分は気づいていないが 他人は知っている自己</p>
他人は気づいてない	<p>秘密の窓 (隠された自己)</p> <p>自分は知っているが 他人は気づいていない自己</p>	<p>未知の窓 (誰も知らない自己)</p> <p>誰からもまだ知られていない自己</p>

ジョハリの窓

- ジョハリの窓 (Johari window) とは自分をどのように公開ないし隠蔽するかという、**コミュニケーションにおける自己の公開とコミュニケーションの円滑な進め方**を考えるために提案された考え方。
- **1955年夏**にサンフランシスコ州立大学の心理学者ジョセフ・ルフト (Joseph Luft) とハリ・インガム (Harry Ingham) が発表した。
- ジョハリ (Johari) は提案した**2人**の名前を組み合わせたもので、**ジョハリ**という人物がいる訳ではない。

Wikipedia より

**最大のメリットは
「自分と他人との認識のズレを洗い出せる」こと。**

患者市民参画におけるジョハリの窓

開放の窓を広げることが重要！



JCOGでの取り組み



JCOG(日本臨床腫瘍研究グループ)は、国立がん研究センター研究支援センターが直接支援する多施設共同臨床研究グループです。

[お問い合わせ](#) | [アクセス](#) | [求人情報](#) | [サイトマップ](#) | [English](#)

[総合トップページへ](#)

JCOGの基本情報

[JCOGについて](#)

[JCOGポリシー](#)

[JCOGの組織](#)

[参加施設](#)

[研究実績](#)

[試験一覧](#)

[治療開発マップ](#)

[JCOG News](#)

[患者市民参画](#)

一般の皆さん・患者さん

研究者・医療関係者の皆さん

[▶ 認証付きコンテンツへの
アクセス方法](#)

[患者さんのプライバシー情報
について
個人情報の研究利用に関するお知らせ](#)

JCOG以外の 研究者/企業の皆さん

[JCOGの取り組み
- JCOGバイオバンク](#)



一般の皆さん・患者さんはこちら

JCOGが行っている臨床試験の情報を知りたい方は、[こちら](#)をご覧ください。

研究者・医療関係者の皆さんはこちら

各種手引き・資料・教材をご覧ください。

がん治療の進歩のために

JCOG（日本臨床腫瘍研究グループ）は、国立がん研究センター研究開発費（旧がん研究助成金）研究班を中心とする共同研究グループで、国立がん研究センター中央病院臨床研究支援部門が研究を直接支援する研究班の集合体です。がんに対する標準治療の確立と進歩を目的として様々な研究活動（多施設共同臨床試験）を行っています。

トピックス

新型コロナウイルス感染拡大に伴う措置に関するお知らせ

・ [\[2021/2/26\]新型コロナウイルス感染症に関するJCOGデータセンター/運営事務局の対応につきまして](#)

[2021年度JCOG参加施設認定証交付のお知らせ](#)（2021/3/10掲載）

【注意】 [JCOGを差出人として装った迷惑メールについて](#)

[AMED平成31年（令和元年）度「中央IRB促進事業」成果物公開のお知らせ](#)（2020/9/31掲載）

2021.6.30

- ・ [婦人科腫瘍グループJCOG1311の主解析結果がGynecologic Oncologyに掲載されました](#)
- ・ [肺がん外科グループJCOG1906の試験紹介論文がJapanese Journal of Clinical Oncologyに掲載されました](#)

JCOGでの取り組み

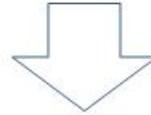


一般の皆さん・患者さんはこちら

JCOGが行っている臨床試験の情報を公開しています。

研究者・医療関係者の皆さんはこちら

各種手引き・資料・教材をご覧いただけます。



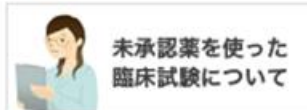
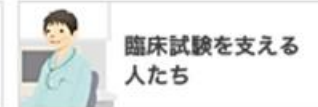
JCOG臨床試験情報について知りたい方へ



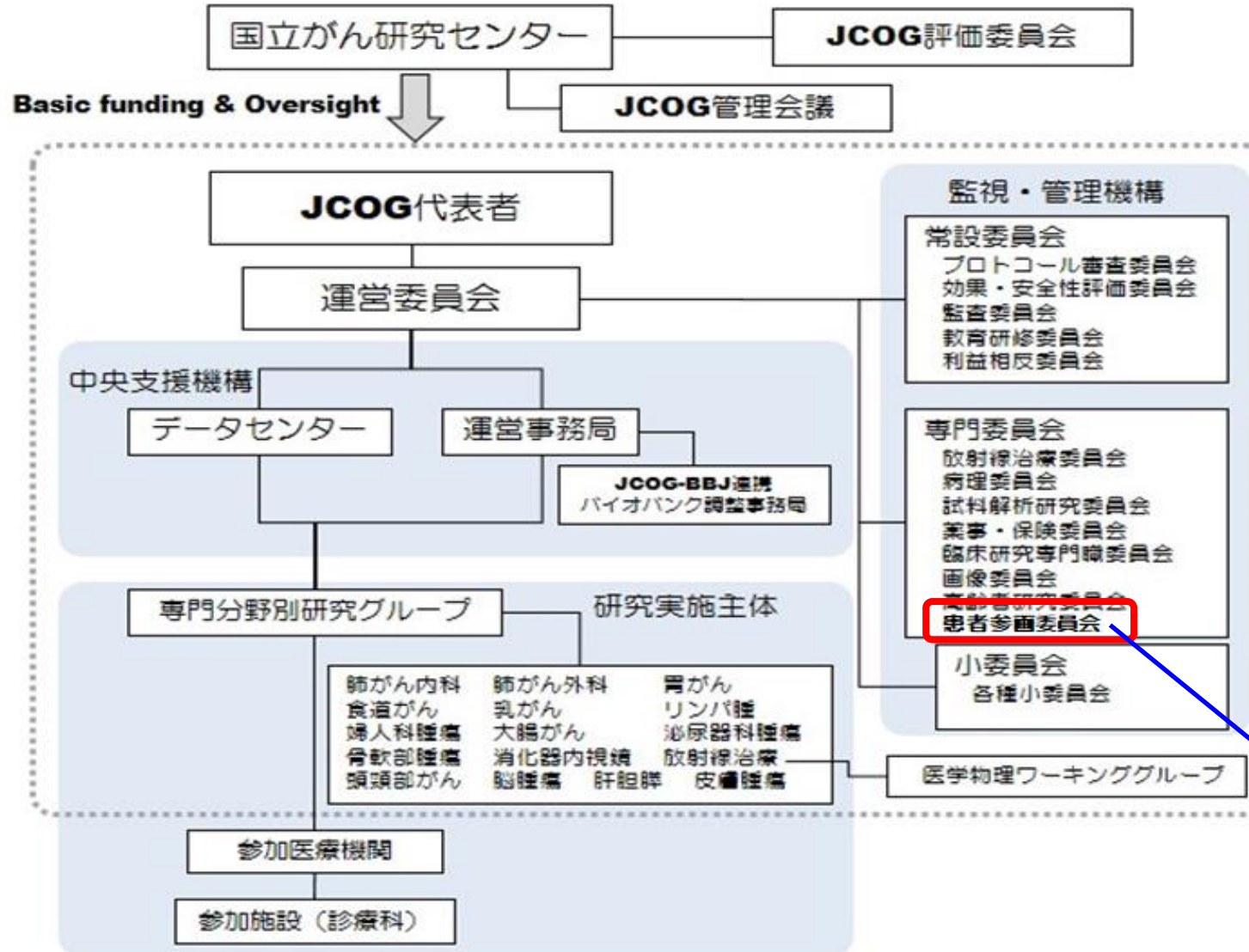
JCOG患者・市民参画



臨床試験とは何かを知りたい方へ



JCOG患者参画委員会



2015.12
JCOG総合班会議
患者参画を主題に

2018.04
JCOG患者参画小委員会
発足

2018.03
JCOG患者参画ポリシー
承認

2022.04
JCOG患者参画委員会
発足

JCOGでの取り組み (患者参画委員会の役割)

- 各グループでの意見交換会
 - 実際の現場での情報交換・情報共有
 - 具体的な患者市民参画の実践
 - 臨床試験の立案段階からの意見交換
- 患者・市民セミナー
 - がん診療、臨床試験を知って、患者市民参画を推進する
- 臨床試験の結果公表・報告
 - 広報を一般市民向けにより分かりやすく行う
 - プレスリリース
 - 患者さん向けの結果説明文書 (Lay Summary) の作成と運用 (結果がネガティブでも！)

リンパ腫グループの取り組み

- **2015年のJCOG総合班会議**

⇒ 患者市民連携に関するLSG内での予備的検討を開始。

- **2016年1月と7月のLSG合同班会議**

⇒ 患者市民連携に関する検討を進めることを合意。

- **データセンターとの事前ミーティング (2016/8/4)**

- **第1回 ミーティング (2016/9/30)**

- **第2回 ミーティング (2016/11/19)**

- **第3回 ミーティング (2017/7/1)**

- **(第4回) グループ内小委員会への招待オブザーバー (2019/2/9)**

- **第5回 ミーティング (2022/11/22)**

2018 JCOG患者参画
小委員会発足

2022.03 JCOG患者
参画ポリシー承認

2022.04 JCOG患者
参画委員会発足

リンパ腫グループの取り組み

- 第1回：グループの紹介。ビジョン、現在進行中の臨床試験の概要、プロトコール作成過程などの説明
 - 臨床試験グループを意識している患者はいない
 - 臨床試験や新薬治験にアクセスしやすい情報公開を
 - 治療開発マップの公開を進めてほしい
 - 生活の質 (QoL) を重視した治療開発を進めてほしい
- 第2回：具体的な意見交換
 - リンパ腫グループ治療開発マップの説明
 - リンパ腫グループ内で検討が開始された骨髄腫の次期臨床試験の概要説明
 - びまん性大細胞型B細胞リンパ腫 (DLBCL) の治療開発の現状に関する説明
- 第3回：DLBCL 次期臨床試験の作成にあたり、患者市民との意見交換
- 第4回：末梢性T細胞リンパ腫 次期臨床試験案の意見交換
- 第5回：現在進行中試験の報告、準備中の次期試験への意見交換

JCOGでの取り組み

JCOG患者・市民セミナー

● JCOG患者・市民セミナーについて

2021年度より、セミナーは年2回開催となり、入門編とアドバンス編を開催します。

● 入門編

臨床研究やJCOGで行っている臨床試験についての基礎的な講義を聴講いただきます。

入門編は、毎年同じテーマで開催いたします。

[第5回JCOG患者・市民セミナー（入門編）は2022年8月27日（土）に開催しました](#)

講義資料（第5回JCOG患者市民セミナー（入門編）資料）

● アドバンス編

アドバンス編は、過去のJCOG患者市民セミナーに参加したことがある方が対象です。

アドバンス編のテーマは毎年異なります。セミナー終了後に講義スライドを公開いたします。

次回アドバンス編（第6回JCOG患者市民セミナー（アドバンス編））は、2023年2月ごろを予定しています。

● これまでに開催したセミナー



[第5回JCOG患者・市民セミナー（入門編）](#)（2022年8月27日）



[第4回JCOG患者・市民セミナー（アドバンス編）](#)（2022年3月12日）

「テーマ：がんと遺伝・家族性腫瘍」



[第3回JCOG患者・市民セミナー](#)（2021年9月4日）



[第2回JCOG患者・市民セミナー](#)（2021年2月6日）



[第1回JCOG患者・市民セミナー](#)（2019年11月17日）

JCOGにおける患者市民参画のこれから

