

**日本医療政策機構 患者当事者支援プロジェクト**  
**「政策形成の場における患者・市民参画の推進に向けて」**  
**第2回アドバイザーボード会合 開催報告**

## 開催の背景

日本医療政策機構（HGPI）では、市民主体の医療政策の実現を目指して、医療政策の政策形成過程における患者・市民の参画を推進すべく、政策提言活動等を行ってきた。近年では、政策形成の場である行政の会議への患者・市民参画が、中央省庁だけでなく地方自治体にも広がっている。一方で、患者・市民委員を希望する人材の不足や委員の固定化といった新たな課題が生じている。こうした背景を鑑み、2023年度、患者当事者支援プロジェクトでは、多様な患者・市民が政策形成過程に参画することを促進すべく活動している。このプロジェクトを進めるにあたっては、産官学民のマルチステークホルダーで構成されるアドバイザーボードを組成し議論を行ってきた。第1回アドバイザーボード会合では、政策形成過程における患者・市民参画の目的や患者・市民委員に求められる役割、資質等について議論を行った。今回の第2回アドバイザーボード会合では、これまでの議論やヒアリング等を踏まえて、多様な患者・市民の声を反映する政策形成過程のあり方や、必要な患者・市民委員への支援、患者・市民参画を担う人材の確保に向けて必要な施策について議論を行った。

## 議事概要

### ■ 政策形成過程へ市民が参画する機会の多様化と民主主義の変遷

近年では、政策形成の過程に市民が参画する機会が増加している。従来は、デモ等を通じた意見表明や、個別の陳情が主な参画方法だった。昨今では、公聴会やパブリックコメントといった幅広い意見を収集するプロセスが設けられてきた。さらに、行政の会議に市民が委員として参画することも一般的になってきている。行政の会議には様々な会議がある。中央政府だけでなく地方自治体での会議もあり、またそれぞれの中で中心的な会議（審議会等）や派生的な会議（分科会等）がある。これらの会議では会議そのものの目的や市民参画の目的が異なることがあり、それぞれに適した形で効果的な市民参画を推進する必要がある。

理想的な民主主義の最終段階は、行政が主体となり市民が参画するのではなく、市民が主体となりそれを行政がサポートする形である。裁判員制度やいくつかの自治体の取り組みでは、市民からの無作為抽出が行われており、こうした流れは市民が主体となる政策形成過程への進展過程と捉えられる。一方で、一市民が、突然行政の会議に参加すること、ましてや物事を決定する主体となることは簡単ではない。

加えて、動画配信サービスの拡充に伴い、会議の様子が公開されるケースが増えている。議事の透明性という意味では価値があるものの、それぞれの所属組織や利益団体の意見表明を超えた、自由活発な議論ができないという新たな課題も生まれている。こうした課題を念頭に置きながら、会議への患者・市民参画の効果的な実施に向けて必要な取り組みを検討し、将来的には市民主体、行政がサポートに回る

という政策形成過程の実現が期待される。

### ■ 公平で効果的な会議への患者・市民参画の実現に向けて

患者・市民参画の目的のひとつは、これまで認識されてこなかった患者・市民の持つ課題やニーズを政策に届けることである。これは、社会での生活の中で患者・市民が抱える困りごとをいかに解消するかという社会モデルのアプローチといえるが、生活に関する価値観が多様化している中で、患者・市民委員の意見が普遍的なものであるかを判断することは難しい。発言内容やその結果を評価し、実体的な正義を追求するのではなく、公平なプロセスで患者・市民委員が参画したことを評価し、手続き的な正義を追求すべきである。具体的には、患者・市民委員の人数を複数にすること、委員の任期の設定、無作為抽出等公平性の高い選定方法の活用、第三者機関を通じた委員の選定等が望ましい。

会議に参加する他の委員は職能団体の代表やアカデミア等である。こうした団体の代表者等と、個人で参画しているひとりの患者・市民委員とでは組織力の差があることや、医療提供者と患者間では医療に関する知識が異なること（情報の非対称性）、疾患を抱える患者が会議に参加する負担を踏まえて、患者・市民委員が会議に効果的に参加できるための支援が必要である。患者・市民委員が発言しやすいよう、運営する事務局、座長、他の委員等が配慮することや、情報の非対称性を補うための事前の説明や研修、病気や障害に対する合理的配慮がなされるべきである。特に、患者・市民参画の目的であるニーズの抽出のためには、医学的専門性ではない、いわば素人的な意見が重要であり、専門的な知識を持たない患者・市民が参画できる環境を整える必要がある。一方で、こうした支援を通じて、患者・市民委員の発言にバイアスがかかるリスクもあるため、中立的な第三者が支援を提供することも望ましい。患者・市民委員や行政機関の経験者の協力を募り伴走支援できるとよい。

また、患者・市民委員にとって行政の会議に参加する負担が大きいこと、患者・市民委員の意見が他の有識者の意見と同様に貴重であることから、正当な報酬が支払われるべきである。研究倫理の観点では、従来は利益相反の観点から被検者に報酬を支払うことに慎重であったが、近年では、無償または低額の謝金を搾取と捉える風潮に変わってきている。不当な誘因を招かない範囲で、一般的な感覚として正当な報酬が支払われるべきであり、それによって患者・市民委員の確保につながる可能性もある。

会議前や会議中の支援だけでなく、会議後の支援も必要である。患者・市民が会議に参画して終わるのではなく、その後のフォローアップを通じて、今後のより効果的な参画につなげる取り組みが重要である。倫理委員会等で出席率や発言状況を委員にフィードバックするような仕組みが出てきている。こうした取り組みを参考に、参画後の評価の推進も期待される。

### ■ 患者・市民参画のすそ野を広げる多様な参画機会の活用

医療政策へ患者・市民の意見を届ける方法は、前述の通り、中央および地方の大きささまざまな規模の会議体、公聴会やパブリックコメントなど多様にある。その他にも行政が実施するヒアリングやタウンミーティングのような地域住民と行政職員との会議も行われている。

こうした分科会や個別のヒアリング、その他のプロセスを通じて、いくつかの会議だけでは拾いきれない幅広い患者・市民の声を収集できる。また、患者・市民にとっては、こうしたプロセスへの参画経験が実地研修（OJT: on the job training）に近い機会になる側面もある。一定の経験がなければ参画が難しい政府の大きな会議に突然参加することは現実的ではなく、より小規模な会議やヒアリング等への参画経験を通じて、参画への慣れや、今後の参加意欲の高まりといった効果が期待できる。

#### ■ 患者・市民参画を促進する患者・市民向けの研修・情報発信体制の構築

参画する会議ごとに研修や説明を行い、特定の知識や経験がなくても参画できる環境の整備が必要である一方で、参画する患者・市民が共通事項として事前に身に付けておくべき点もある。こうした共通事項を、一体的に整理し、誰もが受けられるように、eラーニングのようなアクセスしやすい形で、無料で研修を受けられる環境を構築することが重要である。さらに、こうした一体的な研修の受講記録や個人の患者・市民の経験等を基に、患者・市民と行政が円滑にマッチングできるシステムの構築が期待される。

このような体制を整備するとともに、参画しようと思う患者・市民を増やす取り組みが必要である。病気の経験がある人であれば、自分の経験を同じ病気を持つ人のために役立てたいと考えることも多い。一方で、医薬品の開発や、医学研究、医療政策など、さまざまな分野に患者・市民が参画していることを知らない人も多い。些細なきっかけがあれば参画につながることも多く、例えば、病気の経験がある人が集まる医療機関に、医療政策への参画に関するチラシを置くなど、関心の高い患者・市民に効果的に発信できる方法を検討すべきである。また、実際に参画したいと思うためには、患者・市民が社会に貢献できる機会があることや、これまでの患者・市民委員が参画にいたったきっかけ、参画の成果といった具体的な事例の発信が効果的である。

病気の経験がある人に比べ、病気を経験していない人は医療への関心を持ちにくく、別のアプローチが必要である。医療の基本的な知識に触れることや、誰もが病気になり得ることを認識してもらうことで、関心を持つようになる人は多い。現在、企業を通じた社員への啓発など、広く国民に医療を知ってもらうための取り組みについても検討が進んでいる。こうした活動を通じて、医療に関心を持つ人を増やす努力も必要である。

## 謝辞

本開催報告は、以下のアドバイザリーボードメンバーにご参加いただいた、第2回アドバイザリーボード会合の議論を取りまとめたものです。本会合にご参加いただいた皆様に深く御礼申し上げます。なお、本開催報告は、独立した医療政策シンクタンクとして日本医療政策機構が中立的に取りまとめたものであり、アドバイザリーボードメンバーをはじめとした関係者、および関係者が所属する団体の見解を示すものでは一切ありません。

### ■ アドバイザリーボードメンバー（五十音順、敬称略、欠席者を含む）：

- 阿真 京子** （「子どもと医療」 主宰／特定非営利活動法人 日本医療政策機構 フェロー）  
**天野 慎介** （一般社団法人 全国がん患者団体連合会 理事長  
／一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン 理事長）  
**有賀 悦子** （帝京大学医学部 緩和医療学講座 教授）  
**桜井 なおみ** （キャンサー・ソリューションズ株式会社 代表取締役社長）  
**宿野部 武志** （一般社団法人 ピーベック 代表理事）  
**鈴木 和幸** （ノバルティスファーマ株式会社 広報統括部  
ペイシェントエンゲージメントグループ シニアリード）  
**千正 康裕** （株式会社 千正組 代表取締役／元厚生労働省企画官）  
**前田 哲兵** （前田・鶴之沢法律事務所 弁護士／Medical Basic Act Community 代表）  
**武藤 香織** （東京大学医科学研究所 公共政策研究分野 教授）  
**森田 朗** （一般社団法人 次世代基盤政策研究所（NFI） 代表理事）  
**山口 育子** （認定 NPO 法人 ささえあい医療人権センターCOML 理事長）  
**山崎 梨渚** （中外製薬株式会社 渉外調査部 パブリックアフェアーズグループ）

### ■ 第2回アドバイザリーボード会合開催概要

日時：2023年12月8日（金）17:00 - 19:00

形式：ハイブリッド（対面・オンライン（Zoom ミーティング））

## 執筆者について

### ■ 日本医療政策機構とは

日本医療政策機構（HGPI: Health and Global Policy Institute）は、2004年に設立された非営利、独立、超党派の民間の医療政策シンクタンクであり、市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供することを目指している。特定の政党、団体の立場にとらわれず、独立性を堅持し、フェアで健やかな社会を実現するために、将来を見据えた幅広い観点から、新しいアイデアや価値観を提供し、グローバルな視点で社会にインパクトを与え、変革を促す原動力となるべく活動している。

### ■ NCD アライアンス・ジャパン<sup>1</sup>とは

NCD アライアンス・ジャパンは、がん、心疾患、糖尿病、慢性呼吸器疾患、メンタルヘルスなどに代表される NCDs 対策の推進のため、日本医療政策機構が運営する市民社会のための協働プラットフォームである。約 2,000 の市民団体・学術集団が約 170 か国で展開する国際的な協働プラットフォームである NCD Alliance の日本窓口として 2013 年より活動し、2019 年 1 月 17 日に NCD Alliance のフルメンバーとして正式に加盟した。政策提言、患者・当事者支援、調査・研究の 3 つの事業を通じて、国内外の患者・当事者、産官学民などのマルチステークホルダーを結び、NCDs 課題の解決へ寄与することを目指している。

### ■ NCDs とは

非感染性疾患（NCDs: Non-Communicable Diseases）とは、世界保健機関（WHO: World Health Organization）の定義で、がん、糖尿病、循環器疾患、呼吸器疾患、メンタルヘルスをはじめとする慢性疾患の総称である。遺伝的、生理学的、環境的、行動的要因が組み合わさって発症する傾向があり、不健康な食事や運動不足、喫煙、過度の飲酒などが発症、重症化するリスクとなる。WHO の統計によると、NCDs は全世界における死因の約 71%、日本では約 82%を占めており<sup>2</sup>、喫煙の課題となっている。

---

<sup>1</sup> 「NCD アライアンス・ジャパン（NCD Alliance Japan）」の NCD は、商標登録されている NCD（National Clinical Database）の許諾を得て、使用しています

<sup>2</sup> World Health Organization (2018), “Noncommunicable diseases country profiles 2018”