

平成 28年度 委託研究開発成果報告書

I. 基本情報

事業名： (日本語) 研究倫理に関する情報共有と国民理解の推進事業  
(英語) Public Understanding and Information Sharing on Research Ethics  
(Ethical, legal and social issues on the practical application of genome medicine)

研究開発課題名： (日本語) 希少・難治性疾患患者の価値と学びを  
ゲノム医療研究開発に活かす対話型ワークショップの設計および展開  
(英語) The design and diffusion of interactive workshop for utilizing rare and intractable disease patients' point of view and their knowledge for research and development of genome medicine

研究開発担当者 (日本語) NPO 法人 ASrid 希少疾患研究部 プロジェクトメンバー 江本 駿  
所属 役職 氏名： (英語) Shun Emoto, Researcher, Department of rare disease research, NPO ASrid

実施期間： 平成 29年 1月 13日 ～ 平成 29年 3月 31日

分担研究 (日本語)  
開発課題名： (英語)

II. 成果の概要 (総括研究報告)

平成 29年度に実施するワークショップ (以下、WS と略) と ELSI 課題の検討のための基礎資料とするため、江本駿・西村由希子 (NPO 法人 ASrid) の 2 名は、患者・家族、患者支援組織 (以下、患者サイドと略) およびゲノム医療研究開発者・臨床医・研究者・行政関係者 (以下、研究開発者サイド) に対してインタビュー調査を行った。インタビュー先の組織・個人やインタビュー内容について詳細を検討し、18 組織に所属する 23 名にインタビューを実施した。ゲノム医療研究開発への知識理解の現状や両サイドのお互いへの認識について尋ねた。なお、インタビュー調査に先立ち、インタビューの手順や内容については NPO 法人 ASrid 内に設置されている、ASrid 倫理審査委員会の承諾を得、実施に際しては対象者の同意をとった。

インタビューデータをそれぞれのサイドについて内容分析の手法を用いて分析し、ゲノム医療研究開発についてどのようなことを知っているのか・知らないのか、また、お互いの保有している知

識の中で、どのような情報を伝えることがゲノム医療の研究開発への患者の理解や研究参画にとって効果的なのか特徴を明らかにした。

また、江本駿と吉澤剛（一般社団法人社会対話技術研究所）は、このインタビューデータの中で、患者・家族がゲノム医療研究開発に参画するにあたっての課題について触れられた部分について着目し、当事者がゲノム医療研究開発への参加・参画を行ったり促したりする上での ELSI 上の課題について、内容分析によって明らかにした。

上記で抽出された内容をもとにして、加納圭・吉澤剛（一般社団法人社会対話技術研究所）および江本駿・西村由希子は、平成 29 年度に実施する WS のプレバージョンおよび本番 WS のシナリオ設定や参加者の検討を検討した。

なお、インタビュー調査は平成 29 年度も継続実施する予定であり、その結果を受けて ELSI 上の課題の検討や WS の設計に関しても引き続き検討していく予定である。

（英語）

Shun Emoto, the chief of this research project, and Yukiko Nishimura, one of the collaborative researcher, (NPO ASrid) had conducted interviews with/among the patients, their family members, patient support groups and association (hereinafter referred to as patient side), skilled genome research and development (R&D) personnel, clinicians, researchers, executive officers (hereinafter referred to as R&D researcher side) in order to consider the contents of workshop (WS) that will be held in FY2017, and also the ELSI issues.

After we considered the interviewees (organizations and individuals) and the interview guide in detail, we interviewed 23 people from 18 organizations. Before we conducted interviews, we got an approval from ASrid IRB committee.

We asked interviewees about their knowledge and understanding about genome R&D, and about the recognition of the other stakeholders.

Then we analyzed raw interview data from patient side and R&D researcher side, using content analysis. And we focused on what they knew and what didn't know about genome R&D. And we cleared up the effective way to tell patients and their families about genome R&D and patient involvement to research.

Shun Emoto and Go Yoshizawa, the collaborative researcher from Social Dialogue Skills Laboratory, focused on the data describing patient involvement to genome R&D and analyzed this part of data using content analysis. And then we clarify the ELSI issues and factors promoting patient participation and involvement to genome R&D.

Based on the contents extracted from interview data, Kei Kano, the collaborative researcher from Social Dialogue Skills Laboratory, Go Yoshizawa, Shun Emoto and Yukiko Nishimura considered the scenario and participants of the pre- and actual-version of WS that will be held in FY2017.

We continue to conduct interview survey in the early of FY2017, and to consider ELSI issues and WS contents.

### III. 成果の外部への発表

(1) 学会誌・雑誌等における論文一覧（国内誌 件、国際誌 件）

(2) 学会・シンポジウム等における口頭・ポスター発表

1. Quality of life research challenge of Silver-Russel Syndrome Network on J-Rare. 口頭, Shun Emoto, ICOSEP 2017 Annual Meeting. 2017/3/11. Frankfurt, Germany, 海外.
2. Recent Japanese NANBYO situation -how Japanese patient groups to contribute further to the research field?-, 口頭, Yukiko Nishimura, Third IRDiRC Conference, 2017/2/8-9, Paris, French, 海外.
3. 薬の Journey(旅), ポスター, 西村由希子, Rare Disease Day 2017 in Tokyo, 2017/2/28, 国内
4. 国際希少疾患研究コンソーシアム(IRDiRC), 西村由希子, Rare Disease Day 2017 in Tokyo, 2017/2/28, 国内
5. 腎機能障害を伴う疾病の患者実態調査, 江本駿, Rare Disease Day 2017 in Tokyo, 2017/2/28, 国内

(3) 「国民との科学・技術対話社会」に対する取り組み

1. RARE DISEASES: shaping a future with no-one left behind, 西村由希子, IFPMA (国際製薬協会) 教育パンフレット p.19, 2017/2, 海外.
2. Rare Disease Day とは, 西村由希子, Rare Disease Day 2017 in Tokyo, 2017/2/28, 国内
3. 患者の生の声, 西村由希子, 江本駿, Rare Disease Day 2017 in Tokyo, 2017/2/28, 国内
4. 海外患者会活動の紹介, 江本駿, Rare Disease Day 2017 in Tokyo, 2017/2/28, 国内

(4) 特許出願