



2025 年 10 月 9 日

報道関係者各位

慶應義塾大学医学部
慶應義塾大学病院
東京大学医科学研究所
国立成育医療研究センター

我が国のアレルギー研究における患者・市民参画の実態を初めて体系化 —がん・難病との比較をもとに、必要な支援策を明らかにし、 国連総会併催科学サミットで国際的に提言—

慶應義塾大学医学部皮膚科学教室／慶應義塾大学病院アレルギーセンターの足立剛也専任講師（京都府立医科大学兼任）、東京大学医科学研究所附属ヒトゲノム解析センター公共政策研究分野の渡部沙織特任研究員、武藤香織教授、国立成育医療研究センター免疫アレルギー・感染研究部の森田英明部長らの研究グループは、我が国のアレルギー研究における患者・市民参画（Patient and Public Involvement and Engagement: PPiE）（注 1）の実態を、がん・難病領域との比較を通じて初めて体系的に明らかにしました。全国の研究者および患者団体を対象に行ったアンケート調査により、アレルギー領域の患者団体は研究者との連携や参画の必要性を強く認識している一方、研究者側では認識や体制整備が十分でないことが示されました。さらに、PPiE を推進する上で、教育研修プログラムやコーディネーターの育成、事例集やデジタルツールキットの整備といった具体的な支援策の必要性が浮き彫りとなりました。この成果は、2025 年 9 月 18 日（米国／英国時間）にアレルギー領域で最もインパクトの大きい国際医学誌 *Allergy* に掲載されるとともに、同月 23 日に開催された第 80 回国連総会併催科学サミット「グローバルヘルスの課題に取り組むための患者・市民参画（PPiE）の推進シンポジウム（注 2）で発表されました。

1. 研究の背景と概要

近年、患者や市民が研究に主体的に参加する「患者・市民参画（Patient and Public Involvement and Engagement: PPiE）」の重要性が国際的に強調されています。双方向性の研究推進が可能になると、研究者にとっては研究開発を進める上での新たな視点と価値を発見することにつながったり、患者・市民にとっては負担の少ない実施体制につながり、最終的には社会が医療を育てることにもつながります。2024 年に世界医師会が改訂したヘルシンキ宣言でも、医療研究における倫理的原則として PPiE の推進が明記されました。本研究は、日本におけるアレルギー領域の PPiE の現状を、がん・難病領域と比較することで初めて明らかにしました。全国の研究者（Principal Investigators: PIs）（注 3）および患者団体（Patient Advocacy Groups: PAGs）（注 4）を対象にアンケート調査を実施し、両者の意識や取り組みのギャップ、今後必要とされる支援策を検討しました。



Overall Trends in PPIE for Allergy Research in Japan



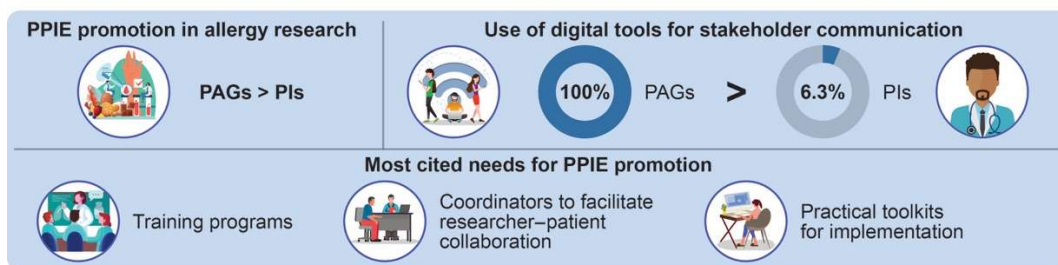
Comparative survey-based study



September 2023–November 2023



Study participants	PPIE engagement				
	Allergy research		vs.	Cancer and rare diseases research	
	Number of participants	Response rate		Number of participants	Response rate
PAGs	9	88.9%		186	28.5%
PIs	55	58.2%	381	40.2%	



PAGs: Public advocacy groups; PI: Principal investigators; PPIE: Patient and public involvement and engagement

2. 研究の成果と意義・今後の展開

調査の結果、アレルギー領域の患者団体は研究者との連携や参画の必要性を強く認識しており、50%が連携や参画にあたり正式なルールを整備していることがわかりました。一方で、研究者側では PPIE の重要性を認識している割合が少なく、患者・市民との連携等にあたってのルール整備も 9.4%にとどまりました。

さらに、患者団体と研究者の間には「PPIE の必要性」に認識のギャップがあることが明らかになりました。患者団体では 100%が PPIE を必要と考えていたのに対し、研究者ではアレルギー領域で 50%、がん・難病領域でも 64.7%にとどまりました。また、研究者と患者団体の交流頻度についても差があり、アレルギー領域の患者団体は 87.5%が研究者との接点を持っていました。加えて、患者団体と接点を持っていた研究者は 15.6%にとどまり、がん・難病領域よりも低い結果でした。

患者団体からは「患者・研究者双方の研修」「研究者と患者をつなぐコーディネーター」「成功事例やツールキットの整備」といった具体的なニーズが示されました。研究者からも「コーディネーターの存在が最も重要」との回答が多く、両者に共通した課題として認識されていました。

PPIE に関連するデジタルツールの活用については、アレルギー領域の患者団体が 100%活用している一方で、研究者側の利用は限定的で（情報交換 6.3%、意見収集 15.6%）、患者と研究者の間で大きな差がありました。

これらの結果は、AMED（日本医療研究開発機構）（注 5）などが推進する PPIE の方向性とも合致しており、患者・研究者双方への研修、コーディネーターの育成、デジタルツールやガイドラインの整備を通じて、今後の患者中心の研究推進や医療政策立案に資するものです。

この成果は、2025 年 9 月 18 日（米国／英国時間）にアレルギー領域で最もインパクトの大きい国際医学誌 *Allergy* に掲載されるとともに、同月 23 日に慶應義塾大学病院アレルギーセンターと NPO 法人ケイロン・イニシアチブ（注 6）が共同主催した第 80 回国連総会併催科学サミット「グローバルヘルスの課題に取り組むための患者・市民参画（PPIE）の推進シンポジウム」で発表されました。

3. 特記事項

本研究は、国立研究開発法人日本医療研究開発機構 (AMED) (課題番号: JP25oa0439006、JP25ek0410130、JP24ek0410090)、厚生労働科学研究費補助金 (課題番号: 21FE2001、24FE2002、25FE2001、JPMH23AD1001)、日本学術振興会科学研究費助成事業 (JSPS KAKENHI、課題番号: 22K16268)、公益財団法人セコム科学技術振興財団、JSA WAO 2020 記念研究助成プログラム、日本アレルギー学会 臨床研究支援プログラムの支援を受けて実施されました。

4. 論文

英文タイトル: Exploring Patient and Public Involvement and Engagement in Allergy Research: Cross-Disease and Cross-Stakeholder Perspectives in Japan

タイトル和訳: アレルギー研究における患者・市民参画の探究:
日本における疾患横断的・ステークホルダー横断的視点

著者名: Takeya Adachi, Saori Watanabe, Yu Kuwabara, Yuki Abe, Masaki Futamura, Takenori Inomata, Keima Ito, Meiko Kimura, Keiko Kan-o, Hanako Koguchi-Yoshioka, Yosuke Kurashima, Katsunori Masaki, Mayumi Matsunaga, Haruka Miki, Saeko Nakajima, Yuumi Nakamura, Masafumi Sakashita, Sakura Sato, Kyohei Takahashi, Masato Tamari, Takeshi Tsuda, Satoru Yonekura, Mayumi Tamari, Kaori Muto, Hideaki Morita

掲載紙: *Allergy*

DOI: 10.1111/all.70064

【用語解説等】

- (注1) PPIE (Patient and Public Involvement and Engagement): 患者や市民が研究の計画・実施・評価に主体的に参画し、研究の質と社会的妥当性を高める取り組み。以下のように、わかりやすいホームページも公開されている。
<https://www.amed.go.jp/ppi/index.html>
- (注2) 第 80 回国連総会併催科学サミット「グローバルヘルスの課題に取り組むための患者・市民参画 (PPIE) の推進シンポジウム」: がん・難病領域だけでなくアレルギー疾患を含めたコモンディジーズにおける PPIE の重要性を世界的に提言する機会として、慶應義塾大学病院アレルギーセンターと NPO 法人ケイロン・イニシアチブが共同主催したシンポジウム。第 80 回国連総会併催 サイエンス・サミット 2025 に公式採択され、国内外から多様なステークホルダーが参加し、将来の PPIE 推進にむけた現状と課題を共有した。
https://www.hosp.keio.ac.jp/oshirase_shinryo/21916/
- (注3) PIs (Principal Investigators): 研究責任者。研究の企画や実施を統括する立場にある。
- (注4) PAGs (Patient Advocacy Groups): 患者や家族が主体となった啓発・支援団体。
- (注5) AMED (日本医療研究開発機構): 日本の医療分野の研究開発を推進する国の研究助成機関。<https://www.amed.go.jp>
- (注6) NPO 法人ケイロン・イニシアチブ: 研究者とその家族・パートナーを支援するとともに、科学と社会をつなぐ仕組みづくりを推進する日本発の非営利団体です。研究現場の多様な課題に対し、制度設計や国際連携を通じて解決を図る活動を行っています。<https://www.cheiron.jp>

※ご取材の際には、事前に下記までご一報くださいますようお願い申し上げます。
※本リリースは文部科学記者会、科学記者会、厚生労働記者会、厚生日比谷クラブ、各社科学部等に送信しております。

【本発表資料のお問い合わせ先】

慶應義塾大学医学部 皮膚科学教室 専任講師
慶應義塾大学病院 アレルギーセンター 副センター長
足立剛也（あだち たけや）
TEL : 03-5363-1211 E-mail : jpn4156@keio.jp
<https://derma.med.keio.ac.jp/>

【本リリースの配信元】

慶應義塾大学信濃町キャンパス総務課：飯塚・岸
〒160-8582 東京都新宿区信濃町 35
TEL : 03-5363-3611 FAX : 03-5363-3612 E-mail : med-koho@adst.keio.ac.jp
<https://www.med.keio.ac.jp>

東京大学医科学研究所 プロジェクトコーディネーター室（広報）
〒108-8639 東京都港区白金台 4-6-1
TEL : 090-9832-9760 E-mail : koho@ims.u-tokyo.ac.jp

国立成育医療研究センター 広報企画室：神田・村上
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1
TEL : 03-3416-0181 E-mail : koho@ncchd.go.jp