

一般企画セッション③

患者市民参画が拓く先端医療技術とデータ駆動型研究開発エコシステムの未来

<座長>

日本製薬医学会 副理事長 西馬 信一
神奈川歯科大学 特任教授 栗原 千絵子

- データ駆動型研究の倫理:IFAPP の取り組み
国立成育医療研究センター臨床研究センター／国際製薬医学会 次期会長
センター長 松山 琴音
- 疾患レジストリの進化:患者・市民参画で value を高める
杏林大学医学部 医療管理学教室
臨床教授 小居 秀紀
- データ駆動型・ゲノム研究に向けた患者・市民の意見:
台北宣言とゲノム差別禁止法案に関する取り組み

医療過誤原告の会
井上 恵子
CMT 友の会
岸 紀子

<パネリスト>

演者

日本癌治療学会認定がん医療ネットワークシニアナビゲーター／
相模原協同病院 がん患者会「富貴草」
村上利枝
医療開発基盤研究所 今村 恭子
武田薬品工業株式会社 久我 敦

<セッション要旨>

本企画は、JAPhMed 臨床開発部会と MA 部会の提案により国際製薬医学会(IFAPP)との合同企画として開催する。患者市民との協働により、先端医療技術とデータ駆動型研究開発を視野に入れた未来志向の研究開発エコシステムに向けた提言を行う。JAPhMed と IFAPP の交流の形態としては世界医師会のヘルスデータベースとバイオバンクに関する「台北宣言」に関する IFAPP Webinar で患者グループと専門家が国際的な対話を行った結果を踏まえて議論する。

製薬医学への患者市民参画は、研究開発のエンドポイント設定、研究参加者リクルート、開発製品の普及啓発などの観点から医薬品開発戦略の要諦となりつつある。その一方で、医薬品開発の枠組みについて Ji4pe の PharmaTrain 認定プログラムにより教育を受けた患者・市民グループは、世界医師会「ヘルシンキ宣言」「台北宣言」改訂の議論に参画しつつ「患者・市民の研究倫理宣言」を発表し広めている。

今般、人工知能(AI)の開発、リアルワールドデータの利活用が進む状況を踏まえ研究開発におけるデータサイエンス、データマネジメントのインテグリティを確保しつつ、大量の個人データ利活用を進める際の倫理的課題に向き合うグローバルな検討に寄与するため、未来志向の研究開発エコシステムに向けた課題と解決法を、患者・専門家の国際的対話により探る。