



日本医療政策機構（HGPI）患者当事者支援プロジェクト

開催報告書

オンライン専門家会合「患者・当事者・市民と作る、これからの医療政策」

2024年7月26日(金)

Health and Global Policy Institute (HGPI) Meaningful Involvement Promotion Project

Event Report

Online Expert Meeting : "Shaping the Future of Health Policy with People with Lived Experience and Citizens"

Friday, 26th July, 2024

日本医療政策機構 患者当事者支援プロジェクト
オンライン専門家会合
「患者・当事者・市民と作る、これからの医療政策」

プログラム

日時： 2024年7月26日（金） 18:00-19:40

会場： Zoomウェビナー

開会の辞・開催趣旨説明

18:00-18:15 乗竹 亮治 日本医療政策機構 代表理事・事務局長
坂内 駿紘 日本医療政策機構 マネージャー

基調講演1「患者・当事者・市民参画の変遷と今後の展望」

18:15-18:30 武藤 香織 東京大学医科学研究所 教授

基調講演2「政策過程への患者・当事者・市民参画と民主主義」

18:30-18:45 森田 朗 一般社団法人次世代基盤政策研究所（NFI）代表理事／東京大学名誉教授

テーマトーク「一緒に作る、これからの医療政策－患者・当事者・市民参画の推進に向け求められる打ち手」

パネリスト：

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

江川 斉宏 厚生労働省老健局 認知症施策・地域介護推進課 課長補佐
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アドボカシーグループ シニアリード

千正 康裕 株式会社千正組 代表取締役
前田 哲兵 前田・鶴之沢法律事務所 弁護士
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

モデレーター：

滋野 界 日本医療政策機構 マネージャー

Health and Global Policy Institute (HGPI)

Meaningful Involvement Promotion Project

Online Expert Meeting :

"Shaping the Future of Health Policy with People with Lived Experience and Citizens"

Date and time: Friday, July 26, 2024 18:00-19:40 in JST (GMT+9)

Venue: Zoom webinar

Opening Remarks and Event Overview

18:00-18:15

Ryoji Noritake Chair, HGPI
Takahiro Sakauchi Manager, HGPI

Keynote Lecture1 "Trends and Future Prospects in Patient and Public Involvement"

18:15-18:30

Kaori Muto Professor, Department of Public Policy Studies, Institute of Medical Science, University of Tokyo

Keynote Lecture2 "Meaningful Involvement of People with Lived Experience and Citizens in Policymaking in Democracy"

18:30-18:45

Akira Morita Representative Director, Next Generation Fundamental Policy Research Institute/ Professor Emeritus, the University of Tokyo

Theme Talk "Shaping the Future of Health Policy with People with Lived Experience and Citizens: Actions Needed to Promote Meaningful Involvement"

Panelists:

Kyoko Ama Representative, Children and Healthcare Project; Fellow, HGPI
Shinsuke Amano Chair, The Japan Federation of Cancer Patient Groups; CEO, Group Nexus Japan
Naohiro Egawa Medical Officer and Deputy Director, Division of Dementia Policy and Community-Based Long-Term Care Promotion, Health and Welfare Bureau for the Elderly, Ministry of Health, Labour and Welfare
Naomi Sakurai President, Cancer Solutions Co., Ltd
Takeshi Shukunobe President and CEO, PPeCC
Kazuyuki Suzuki Novartis Pharma K.K, Senior Lead, Patient Advocacy Group, Country Comms & Patient Advocacy Japan
Yasuhiro Sensho President and Representative Director, Sensho Gumi Co., Ltd
Teppei Maeda Lawyer, Maeda & Unosawa Law Offices
Risa Yamazaki Public Affairs Group, External Affairs Department, Chugai Pharmaceutical Co., LTD.)

Modelater:

Kai Shigeno Senior Associate, HGPI



乗竹 亮治（日本医療政策機構 代表理事・事務局長）

日本医療政策機構（HGPI）は、2004年に設立された医療政策を専門とするシンクタンクである。市民・患者主体の医療政策の実現をミッションに掲げて活動し、本年で20周年を迎えた。

2006年に成立したがん対策基本法は、日本における患者・当事者参画の1つの節目となった。当時、HGPIでは世論調査を基に「がん患者と家族が求める医療政策」を公表し、患者・当事者の声を見える化する活動などを通して基本法の成立に貢献した。

2009年に開催した「がん政策サミット」では、全国のがん対策推進協議会の関係者が集まって医療政策への患者・当事者参画の重要性などについて議論し、好事例や教訓の横展開を推進した。

現代社会において、患者・当事者の声を医療政策に反映していくことには、どのような意味があるのか。SNSをはじめとする情報発信ツールが普及するなかで、患者団体に属さない方々も増えている。ソーシャル・アントレプレナーシップによる動きも広がっているなかで、成熟した民主主義国家として患者・当事者の声を政策に反映していくためには、どのような代表性が求められるのか。また、どのような仕組みが求められるのか。本日は、行政学の視点なども含めて議論を深めたいと考えている。



坂内 駿紘（日本医療政策機構 マネージャー）

HGPIの患者当事者支援プロジェクトでは、2021年度よりアドバイザリーボードを立ち上げ、全国の自治体で意義ある患者・当事者参画が実践されることを目指し、厚生労働省や経済産業省、日本医療研究開発機構（AMED: Japan Agency for Medical Research and Development）、日本医療機能評価機構にオブザーバー参加いただきながら、様々な議論を重ねてきた。

2024年3月に公表した「医療政策の形成過程における患者・市民参画の手引き」では、患者・市民参画の必要性や、その推進に向けて行政側と患者・当事者側それぞれが取り組むべき点を整理している。

また本プロジェクトでは、こうした議論を踏まえながら、患者・当事者向けにセミナー・ワークショップを開催するなど、スキルアップの支援を行ってきた。今秋には、当事者の会員制ウェブサイトを整備し、政策形成過程に参画する患者当事者の交流・情報プラットフォーム機能を強化していく計画である。さらに行政向けの支援では、中央省庁をはじめ地方自治体担当者間の議論の場を提供している。

国際的な動向として、第77回世界保健総会（WHA: World Health Assembly）において、社会参加（social participation）に関する決議が承認された。WHOは、社会参加とは「政策サイクル全体、そしてシステムのあらゆるレベルで、健康に影響を与える意思決定過程に、人々、地域コミュニティ、そして市民社会を包括的に参加させ、エンパワー（empower）すること」と定義し、決議における加盟国への要請として、（1）公的機関の能力強化、（2）公平で多様かつ包括的な参加、（3）意思決定システムにおける社会参加の影響強化、（4）定期的で透明な社会参加の実施・維持、（5）効果的な社会参加を支援する十分かつ持続可能な公的機関の資源配分、（6）市民社会の能力強化（7）関連研究支援、関連プロジェクトやプログラムの運行とその監視・評価推進の7点を掲げている。

これらの点は、本プロジェクトにおけるこれまでの議論と重複するものである。本会合では、日本での患者・当事者参画の推進に向けて議論を発信するとともに、国際的なシンクタンクとして、日本の取り組みを国際社会にも発信していきたいと考えている。



武藤 香織（東京大学医科学研究所 教授）

◆ 患者・当事者・市民参画の変遷

1980年代：「疾患」と「病い」の違いから生まれるミスコミュニケーションの是正

病気の生物学的側面を表す「疾患」（disease）に対し、「病い」（illness）は病気の社会文化的側面や主観的側面を意味する。医師は「疾患」を見て、患者は「病い」を体験する。医師と患者は「疾患」と「病い」という病気の異なる側面を見ているため、医師と患者で説明モデルが異なり、それぞれの期待するコミュニケーションのズレが長らく存在してきた。1980～90年代に、医師が「病い」を理解しようという動きが高まり、精神科や痛みなどの数値化しづらい領域においてナラティブアプローチの研究が台頭し、患者の声を聞くという動きが広がった。

1990年代：ELSIの広がり

1990年代、米国主導によるゲノム解析のプロジェクトが始まると、優生国家の防止に向け、基礎研究の段階から、患者をはじめ影響を受ける人々の声を聞くことが重要視されるようになった。これが倫理的・法的・社会的課題（ELSI: Ethical, Legal and Social Implications/Issues）の出発点となっている。ELSIは他の分野でも幅広く議論されるようになり、臨床応用・社会実装を見込む場合、より早期から市民や患者の視点を導入し、意思決定の場に招聘することが望ましいとされている。こうした流れのなかで、近年推進されている患者・市民参画（PPI: patient and public involvement）との接点も生まれてきた。

2010年代：国際的な合意事項の制定

世界保健機関（WHO: World Health Organization）が2012年に発表したHealth2020では、エンゲージメントとして「政策枠組みには、多くの国々での研究と経験を踏まえて、様々なステークホルダーを参画させる意図をもったビジョン、戦略、優先順位、提案が示される必要がある」と記されている。このように公衆衛生の分野でも、市民参画の重要性は国際的な合意事項となっている。科学技術の民主化の観点では、欧州連合（EU: European Union）のHorizon2020（2014-2020）において、研究・イノベーションのフレームワークとして、Co-design（一緒に計画）、Co-production（一緒に研究実施）、Co-delivery（一緒に結果の応用、実装）という考え方が謳われている。

現在：日本における研究への患者・市民参画

2019年には国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）から「患者・市民参画（PPI）ガイドブック」が公表されたものの、日本における患者・市民参画の定義は「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（AMED, 2019）」、「患者等の声を把握、理解し、業務に活用すること（PMDA, 2021）」と、未だ後ろ向きである。定義を見直すべき時期だが、疾患ごとに担当課が異なるため、政府全体としてのPPIの窓口が決まっていない現状があり、「参画の縦割り」ともいえる状況を生み出しつつあることが危惧される。日本政府として、患者・当事者・市民の参画に対する明確な日本語での定義を決めていく必要があると考えている。国際医学団体協議会（CIOMS: Council for International Organizations of Medical Sciences）による『医薬品の開発、規制、安全な使用への患者参画（2022）』は、これまで分断されていた縦割りを結ぶような内容といえる。研究から日常診療への切れ目ないテーマ設定により、医薬品のライフサイクルを通じて体系的に患者を参画させる重要性を指摘している。全体のエコシステムのなかで、参画を考える時代に入ったことを感じさせるレポートである。

基調講演1 「患者・当事者・市民参画の変遷と今後の展望」

◆ 研究分野における患者・当事者・市民参画の促進

国内での新たな動きとして、歴史的不正義や被害を踏まえた研究倫理が注目されている。被爆者の子孫へのゲノム研究もその一つである。放射線影響研究所は、2025年より広島・長崎の被爆者の子孫を対象にしたゲノム研究を開始する予定で、2024年3月に広島・長崎にて、公開の説明会が行われた。いずれも過去の反省を踏まえ、生存されている方々が、全ての意思決定のプロセスに関与することを意識して進められている。

その背景にあるのは、多様性・公平・包摂（Diversity, Equity and Inclusion）といった理念である。長らく参画の機会を奪われ、つらい思いをしてきた方々は、その声を上げることも難しい状況であった。安易に共生をいうのではなく、その背景に十分配慮するとともに、必要な環境を整備することが重要である。そのような配慮や支援がなければ、自分がそこに存在し、意見を述べることで、社会が変わっていくのだという確信を持つことができない。こうした背景理念と参画の間にあるものを十分議論し、共通の理解をもたなければならない。

治験参加者の経験を生かしたワクチン開発

英国における最初のCOVID-19ワクチン臨床試験参加者の動機付け（Thomas TM et al. Hum Vaccin Immunother. 2023 Dec）を見ると、「好奇心がある」「外出できるだけで嬉しい」「この経験を他の人に肯定してもらえる」といった個人的な動機を持ちつつも、「他の人の健康の改善に貢献したかった」「ワクチン開発を前進させたかった」「地域・社会・国・世界を助けたかった」などの利他的な動機を挙げた人の割合は98～99%台に上った。こうした治験参加者の経験を生かしたワクチン開発が日本でできないだろうか。治験参加者などにアンケート調査を実施すると、過去7年間で傾向は大きく変化し、被験者の声を様々な場で反映すべきだと考える人が増加している。同時に、4～6割程度の方が自分自身も何かしら貢献できることがあると認識している。こうした方々とつながり、多様性ある参画の実現を目指していく考えである。

◆ 患者・当事者・市民参画の今後の展望

患者・当事者・市民の参画は、研究・医療・ケアのエコシステムを循環する。先の予測が立たないVUCA（Volatility：変動性、Uncertainty：不確実性、Complexity：複雑性、Ambiguity：多義性）時代の民主主義における手続的な正義だけでなく、実際の共創につながっていると信じ、確認できるということが重要である。患者・当事者・市民参画の体験や思いを多くの人々が共有し、日本社会が前へ進んでいくことを願ってやまない。そして本会合が、その新たな第一歩になることを期待している。



森田 朗（一般社団法人次世代基盤政策研究所（NFI）代表理事／
東京大学名誉教授）

◆ 政策過程とは

政策過程とは、政策に自分たちの要望・意見・利益を反映させるために、多様なステークホルダーが参加し、自分たちの要望等を主張し、支持を得ようとする政治的プロセスといえる。多くの場合、ステークホルダーは、政府に設置される審議会等の会議体や担当行政機関に働きかけることによって、自分たちの声を政策に反映しようとする。

担当行政機関は、公共的な視点から政策を策定するが、業界や患者団体等の関係団体、マスメディアを通じた一般国民の声に耳を傾け、多様な意見を考慮する。近代の福祉国家においては、社会的に弱い立場にある人々の声を反映して政策をつくることが大切である。

ステークホルダーのなかでも、企業や業界団体、研究者グループなどの声は通りやすい一方で、患者や一般市民の声はなかなか反映されにくい傾向がある。どのようにして自分たちの声を多くの人に伝え、政策に反映させていくことができるか。

ステークホルダーの利益が対立する場合、異なる主張を上回る説得力のある主張をし、担当行政機関を含む多数の支持を得られるかどうか重要になる。

◆ 自分たちの「声」を政策に反映させるためには

自分たちの「声」を政策に反映させるためには、「声」のつくり方、「声」の伝え方、「声」の活かし方、の3つが重要なポイントとなる。

「声」のつくり方

政策過程で自分たちの利益を主張するためには、主張自体が説得力のある明確な内容でなければならない。まず、「具体的な政策提案」をする必要がある。これが欲しい、ああしてほしいという単なる願望や要求だけを主張し、反対する他者に厳しく批判を浴びせるようでは、耳を傾けてもらうことは難しい。

そして、具体的な提案を裏付ける「エビデンスとロジック」が大切である。専門家の支援を得ながら、社会的に説得力のあるストーリーを組み立てるべきである。

また、提案している政策が実現することで社会が良くなることをイメージさせる具体的事例、「エピソード」を添えることが望ましい。単なる自己利益の主張ではなく、社会全体にとって望ましい政策である、他の利益とのバランスも考慮した合理的な提案であるといった「全体的利益」を示せることが重要である。

「声」の伝え方

いかに主張が論理的で説得力があるように見えても、それが関係者や社会に知られ、正しく理解されなければ、政策過程では取り上げられない。また、主張が正当なものと受け止められなければ、政策過程における会議体の正式なメンバーとして参加が認められない。

具体的には、担当行政機関への申し入れ、政治家への要求（陳情）、メディアへのアピールなど、様々な場で自分たちの主張を発信していく必要がある。SNSを用いた社会への働きかけは、悪用される懸念など難しい側面はあるものの、多くのケースにおいて人々の関心を集めている。他のステークホルダーと連携し、仲間をつくっていくことも大切である。病気を治すという社会的役割を果たすために製薬会社が患者さんと連帯するアドボカシー運動なども重要な取り組みといえる。

「声」の活かし方

政策を議論する場への参加を認められたならば、自分たちの主張を会議体の決定に反映させるために、会議のメンバーの多数の支持を得ることが重要になる。

まずは、意見を明確に主張することが大切である。異なる意見に対しても譲歩し、互いが合意できるような案にたどり着くことで、支持を拡大できる可能性が広がる。そうした議論を重ねることで、信頼が得られていく。

以前は密室で、有力者だけが発言するような状況もあったが、現在は公開の場で議論が行われ、Web上でライブ配信されるようになってきた。すると、会議の出席者だけでなくWeb上で視聴している人々に対しても説得力のある発言をすることが求められる。そして限られた時間のなかで、多数の人たちが合意できるような意見を述べていくことが必要である。

このように「声」のつくり方、「声」の伝え方、「声」の活かし方を考える時は、支援する人たちとよく話し合い、勉強することが大事である。応援する組織をつくることもできる。そのような支援を得ながら、1つの力となっていくことが重要である。

テーマトーク

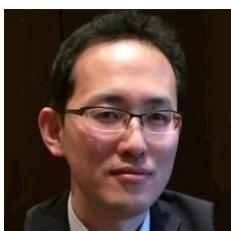
「一緒に作る、これからの医療政策

－患者・当事者・市民参画の推進に向け求められる打ち手」

パネリスト



阿真 京子
「子どもと医療」 主宰/
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



江川 斉宏
厚生労働省老健局 認知症施策・地
域介護推進課 課長補佐



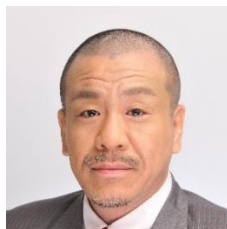
桜井 なおみ
キャンサー・ソリューションズ株式
会社 代表取締役社長



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アドボカシーグ
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



前田 哲兵
前田・鶴之沢法律事務所 弁護士



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



滋野 界
日本医療政策機構
シニアアソシエイト

進行

■ 概要

◆ 政策形成過程への患者・当事者・市民参画の意義と、行政の会議体に参画する患者・当事者・市民に求められる要件

患者・当事者・市民参画の意義は、「医療を受ける側の考えを政策形成過程に反映する」ことである。そのため、参画する患者・当事者・市民には、専門家ではなく一般的な市民の視点での発言が求められている。一方で、現状、行政の会議体に参画する患者・当事者・市民委員は、誰でもよいわけではなく、一定の要件が求められる。目指す成果を明確にした発言をすることや、自身が患者・当事者の代弁者であること、同時に全ての患者・当事者・市民の意見を代弁しえないことを認識すること、行政と共に良い社会を共創するという意識を持つことで、より効果的な参画が可能となる。

◆ 政策形成過程への患者・当事者・市民参画の現状と今後の展望－認知症領域の事例－

中央行政においても、会議体への患者・当事者・市民参画と、政策過程への直接関与が求められている。例えば、2024年1月に施行された認知症基本法では、認知症施策を通じて認知症の人々が尊厳と希望を保ちながら生活できる共生社会の実現を目指しており、認知症の人が自らの経験や意見を政策決定に反映させる機会を確保することが重要視されている。そのため、政府では、認知症の当事者を含む関係者会議を重ねている。当事者が参画する会議体が各自治体にも設置されるよう、認知症施策推進基本計画の準備を進めている。疾患の特性から、参画時の意思疎通が困難な場合もあり、意思決定支援の制度や専門的支援の提供を進めているところである。

◆ 効果的な参画に向けた相互理解の促進の必要性

患者・当事者・市民参画を促進するには、行政側と患者・当事者・市民側との相互理解が必要である。医療政策は、「政策の専門性」と「医療の専門性」が高いと考えられ、患者・当事者・市民と他のステークホルダーの間に、政策と医療に関する情報の非対称性が生まれやすい。また、異なる立場のコミュニケーションでは、思い込みによるすれ違いや対立が起きがちである。そのため、行政と患者・当事者・市民の話し合いの場では、行政側が患者と同じ目線、対等な立場で話し、相互理解に努めることで、有意義な議論や効果的な参画が可能になる。こうした行政の取り組みの推進に向けて、行政の取り組みを第三者機関が評価する仕組みも有用である。

◆ 患者・当事者・市民参画をサポートする研修・支援体制の構築の必要性

患者・当事者・市民参画の促進には、参画する患者・当事者・市民への研修・支援体制の構築が求められている。患者・当事者・市民委員に求められる要件を満たすためには、体系的な研修が必要である。また、行政の会議体の委員に就任した際、前任者からの引継ぎを支援する体制や事前に必要な情報を説明する体制を強化する必要がある。

このような研修・支援体制の環境構築は、行政側の対応の強化に加えて、民間の取り組みも必要である。行政のみで研修体制を構築することは、行政の意向を代弁する患者・当事者・市民委員を推進してしまう可能性がある。民間による研修・支援体制を強化し、各分野のアドボカシー活動や市民社会の活動を強化することで、行政にとっても患者・当事者・市民委員の候補者を知る機会にもなる。製薬企業をはじめとした営利企業も含め、様々な民間の組織が効果的に患者・当事者・市民に関われる制度の整備が必要である。

◆ 患者・当事者・市民参画の普及に向けた参画者の増加の必要性

昨今では、患者・当事者・市民参画が急速に普及しているのに対し、参画する患者・当事者・市民が不足しており、参画者を増やすために様々な取り組みが必要である。特に地方自治体では特定の患者・当事者・市民が委員を長年務めている場合もあり、このような状況では、政策に届けられる声も限定される。

これに対して、まず、患者・当事者・市民にとって、参画を身近に感じてもらう必要がある。「患者・当事者・市民は受け身の立場である」という根強い認識があり、医療政策への参画の気運はまだまだ少ない。昨今ではSNSなどの様々な媒体が登場しており、このような媒体を活用しながら、より多くの新しい患者・当事者・市民が参画できる仕組みづくりが必要である。また、会議体への参画のハードルが非常に高く感じられているという意見もあるため、参画に向けた具体的なロールモデルを提示したり、参画できる会議体を増やしたりすることで、比較的敷居の低い参画機会から経験を積めるようにすべきである。また、様々な患者・当事者・市民に参画の機会を与えることは、多様な声を政策に反映するため、さらに、多様な参画機会を設け参画者を増やすためにも重要である。

◆ 患者・当事者・市民が参画する創薬過程と、政策形成過程への示唆

製薬会社では、製薬会社と患者・当事者・市民が同じ目線で話し合う機会を何度も設け、相互理解に努めることで、患者・当事者・市民の声を取り入れた医薬品開発に力を入れている。参画する患者・当事者・市民の選定は、参画を実践する趣旨に応じて、患者団体の代表者から適切な参画者を紹介いただくことが多く、参画予定者には、趣旨や周辺情報に関する事前説明や意見に対して事後のフィードバックを行なっている。こうした、公平で効果的な参画に向けた工夫は、政策形成過程への参画にも応用可能である。

■ 個別発言

桜井 なおみ（がんセンター・ソリューションズ株式会社 代表取締役社長）

- ◆ 欧州では、患者・当事者・市民のことを「医療消費者」という。医療を消費する立場からの課題や、日頃の患者相談支援などを通じて個人の課題と社会の課題を意識している患者・当事者・市民が医療政策に参画することで、幅広く社会に問いかけることができる。
- ◆ その際、疾患特有の課題だけでなく、周囲とのバランス、社会合意が得られる内容であるかを理論的に考え、届けていくことが大切である。政策のプロである行政側とともに知識と体験を持ち寄りながら、未来志向でよりよい社会を共創するという目線で考えていくことで、解決につながる効果的な患者・当事者・市民参画が可能と考えている。
- ◆ 患者・当事者・市民参画に向けた課題として、患者・当事者・市民側は、経験者の体験の共有やトレーニングが必要である。行政側は、どのような目的で、どのような声を聞きたいのかといった目的意識を患者・当事者・市民側と一緒に考えながら、参画者をコーディネートしていく必要がある。
- ◆ また、中央政府の動きに比べ、地方自治体では多様性を意識した参画が進んでいない現状がある。HGPIのような第三者機関が自治体を評価するような取り組みも今後求められるのではないかと考えている。

江川 斉宏（厚生労働省老健局 認知症施策・地域介護推進課 課長補佐）

- ◆ 認知症基本法が2024年1月に施行され、認知症施策推進基本計画の策定に向けた準備が進んでいる。厚生労働省では、認知症施策を通じて認知症の人々が尊厳と希望を保ちながら生活できる共生社会の実現を目指し、地域包括ケアシステムの構築や認知症疾患医療センターの機能強化といった保健医療・福祉サービスの提供体制の整備に力を入れている。さらに認知症の早期発見・早期対応の推進に向け、認知症初期集中支援チームなど、地域における医療体制、介護体制の連携強化を図っているところである。
- ◆ 認知症基本法では、認知症の人が自らの経験や意見を政策決定に反映させる機会を確保することが重要視され、政府や地方自治体の会議体に当事者が参画し、政策や計画の策定に直接関与することが求められている。政府では、認知症当事者を含む関係者会議を重ねつつ、当事者の参画する会議体が各自治体にも設置されるよう基本計画の準備を進めている。
- ◆ 患者・当事者・市民参画に向けた課題として、当事者参画の場が限られ、全ての当事者の意見を十分に反映することができないといったことがある。また疾患の特性によって、記憶やコミュニケーションの問題から意思疎通が困難な場合もあるため、意思決定支援の制度や専門的支援の提供を進めているところである。認知症基本計画の策定においては、当事者参画の全国的な標準化とともに、地域のニーズや特性に応じた柔軟な取り組みに対する支援を進めていきたいと考えている。

宿野部 武志（一般社団法人ピーベック 代表理事）

- ◆ 会議には、それぞれの立場を代表する方々が委員として参画しており、知識が豊富で雄弁な方が多く、緊張するものである。会議がスピーディに進められるなかで、立場の異なる方々への敬意を表しつつ発言すべき時に発言するためには、知識だけでなく勇気も必要である。また、実際に病気をもつ人の声を十分知っておくこと、それを踏まえた発言をすることが大切だと感じている。
- ◆ 参画の推進に向けては、医療において患者・当事者・市民は「受け身の存在」という根強い認識があり、患者・当事者・市民が、主体的に医療に参画できるということを身近に感じられる場面はまだ少ないのが課題である。患者・当事者・市民の声を届ける意義や必要性を知り、学べる機会が日常生活にもっと増えることが重要である。患者・当事者と市民を分けて考えることも必要である。病気を持たない人に対しては、スーパーマーケットやコンビニエンスストア、スポーツジムなど、生活圏のなかでタッチポイントを増やすといった工夫が求められる。病気を持つ人は医療施設で、より自分事として自分たちの課題を伝えていく機運を高める機会が増えることが重要である。また、いきなり会議へ参画するのはハードルが高いため、ステップを踏んで学び、伝える機会を経験できる具体的なロールモデルがあれば、参画への道筋をイメージすることができる。
- ◆ ピーベックでは、患者、企業、研究者、医療者が協働するプロジェクトに取り組んでいる。異なる立場の人々のコミュニケーションにおいては、思い込みによるすれ違いや対立を招きがちであるが、それぞれが相手の立場を理解したいという気持ちを抱き、安心・安全であることを共有できる議論の場を設けることで、多様な立場の人々の参画が広がると感じている。

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）

- ◆ 当社は、医薬品開発において患者さんやご家族の多くの声を聞き、研究開発に反映させてきた。そのなかで、私たちが実践している3つのポイントを紹介したい。
- ◆ 一つ目は、趣旨や目的に応じ、患者団体の代表者から適切な参加者を紹介いただくことである。医療政策において協働を推進するには、平等・公平な委員選定が望ましい。そのため、第三者を窓口とした平等・公平な委員選定が理想的である。二つ目は、参加予定の当事者に対し、趣旨や周辺情報を事前に説明することである。専門的な知識を持たない患者・当事者でも議論に参加できるように、行政側から事前説明の機会を設ける必要があると考える。三つ目は、協働して意見を聞いて終わりではなく、必ずフィードバックをすることである。会議の成果や参画そのものの成果に対するフィードバックお伝えすることで、その先のより良い参画につながる。
- ◆ 医療従事者と患者・当事者・市民の間には、情報の非対称性がある。そのなかで、患者・当事者・市民がステークホルダーの一員として対等な立場で発言するためには、自身の経験だけではなく情報が必要となる。そのような情報を体系的に学べる体制を整えることが望ましい。
- ◆ 製薬会社は、医療従事者に対してはタイムリーに情報を届けているものの、患者や市民へ直接情報を提供することには、医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（薬機法）や広告規制による制限がある。コンプライアンスを遵守しつつ、より適切なかたちで情報を届け、患者・当事者・市民に活用していただけるよう最大限協力したいと思っている。患者・当事者・市民参画を飛躍させていくためには、様々なステークホルダーが同じ立場で環境を整えていくことが大切である。製薬会社も、その一員として貢献していきたい。

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）

- ◆ 私の限られた経験からお話すると、政策形成過程に参画する患者・当事者・市民に求められる要件は、主に次の3つである。
- ◆ 一つ目は、患者・当事者・市民参画のアウトカムを理解して発言できることである。患者・当事者・市民参画で得られるアウトカムの例としては、医療提供体制や支援の質の向上が挙げられる。ただ自身の経験を一方的に発信するのではなく、これらの目的を意識した上での発言が求められる。二つ目は、代表性を意識して発言できることである。上記同様、自身の主張だけでなく、自身が所属する患者団体や普段の活動の中で触れる当事者の声を代弁するという意識が重要である。三つ目は、代表性を意識すると同時に、代表性の限界を認識することである。患者団体は、その病気に罹患しているという共通点以外、実に多様な集まりである。そのため、発言の内容はあくまでも自身の経験やフィルターを通じた代表性であり、内容に偏りがある可能性を認識した上で発言する必要がある。
- ◆ それらの要件を満たすために必要な支援や研修として、患者・当事者・市民が専門家のなかで意見を述べるには、最低限の共通言語を理解するための研修が必要である。また、より多くの新しい患者・当事者・市民が参画できる仕組みづくりが必要である。本年、国立がん研究センター東病院のSCRUM-Japanと全国がん患者団体連合会が協働し、患者・当事者・市民参画プラットフォーム「Fairy's」が始動した。このようにSNSなどの様々な媒体を通じ、より多くの人々の意見を集約する仕組みをつくっていかねばならない。

前田 哲兵（前田・鶴之沢法律事務所 弁護士）

- ◆ 民主主義が進展し、患者・当事者・市民が政策の形成過程に協働して参画する協働期（参加型民主主義、参加型代表民主制）においては、多様な価値観が政策形成過程に流入してくるため、実体的な正義を追求しようとする対立構造を招き、政策形成が難しくなる。そこで、いかにして手続的正義を担保するかが重要となる。
- ◆ 患者・当事者・市民参画の意義は、市民の考えを政策形成過程に反映することである。求められる代表性としては、必ずしもどこかの団体の代表者である必要はない。求められるのはあくまで市民感覚であるため、市民として参画し、市民感覚を述べれば良い。
- ◆ 民主主義が「調和期→負託期→変革期→協働期」と進展するなかで、代表性は第2段階の負託期（選挙への参加による間接参加）に政治家を選出する過程（代表民主制）で一定程度は吸収されているものと考えている。一方で、協働期において患者・当事者・市民に求められるのは、医療の受け手としてのニーズを伝える力である。ここで求められる力とは、自分の体験から導き出された社会のニーズを抽出し、伝える力をいう。「自分自身が周囲の人々を代表している」、「周囲の人々の意見を自分が述べる」といった意識を持つべきという意味での「内なる代表性」が求められ、必ずしも形式的にどこかの団体の代表である必要はないと考えている。

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アドボカシーグループ シニアリード）

- ◆ 製薬会社で業務として協働する人々は、どうしても薬や疾患にフォーカスしてしまい、患者さんのバックグラウンドや生活には、なかなか思いが至らない。それを解決するためには、対話を繰り返す必要がある。今後、各都道府県で会議の場を設ける前の段階として、患者さんとの対話の場をつくっていくことが大事だと考えている。
- ◆ 患者・当事者・市民参画を推進するには、患者さんと同じ目線で対等な立場で話す機会を何度も設け、互いを理解することから始めるべきである。それによって患者さんも意見を述べやすくなり、裾野が広がる。ひいては、審議会などに委員として参画する患者・当事者・市民の育成にもつながる。行政側も、そのような経験を重ねることで会議の雰囲気づくりができるようになり、有意義な議論が可能になる。

千正 康裕（株式会社千正組 代表取締役）

- ◆ 職業として政策に関わっていない人々が専門家たちのなかで意見を述べるのは、勇気が必要であるということ、行政をはじめとする政策のプロフェッショナルたちが理解することが大事である。医療政策には、政策の専門性と医療の専門性という2つの壁があると感じている。この二重の壁を乗り越えて、患者・当事者・市民が政策立案者や医療者と共通言語を持つことができれば、ハードルは大幅に低くなり、勇気がなくても意見を言えるようになる。
- ◆ そうした環境を誰がつくるべきか。もし行政が直接つくれば、行政の意向を代弁するような患者・当事者・市民委員をつくってしまう懸念もあるため、民間主導で進めるべきだと思う。提供する側とされる側ではなく、一緒につくっていくという試みが様々なセクターで始まっている。行政には、例えば研修コースの登壇者として知見を届けるような支援が求められる。行政側にとっても、分野ごとのアドボカシー活動の状況や市民の動き、患者・当事者・市民委員の候補者を知る機会にもなる。
- ◆ 行政の会議には、中央社会保険医療協議会（中医協）や審議会のような格式の高い会議もあれば、分科会やワーキンググループ、懇談会のように敷居の低い場や、シンクタンクなどに委託する調査研究事業のなかの有識者会議といった場もある。また、会議の委員ではなくても、単発のヒアリングなどの機会を増やしていくことが大事である。まずは参画しやすい会議に数多く参画し、経験を積むべきである。「打席を増やす」「出番をつくる」という発想が大事だと考えている。行政側の人が患者・当事者・市民委員になりそうな人との接点を持つためにも、民間の活動における育成支援のような取り組みを進めていくべきである。

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）

- ◆ 各省庁による会議体の患者・当事者・市民委員を次の方へ引き継ぐ際、支援体制がなく困っている現状がある。私自身が委員を引き受けた当時も、問題の本質や過去の経緯など、専門家や当事者の意見を自分で聞いて回らなければ、知ることができなかった。
- ◆ 委員にはならなくても、行政側と市民団体や患者団体との意見交換の場が必要である。小児、難病、感染症、看護ケアなど様々なテーマがあるなかで、それぞれの当事者団体に話を聞き、当事者だから気づくことができる社会課題や問題点について、率直に意見交換できる場が求められる。当事者団体の代表などにとっても意見を伝える練習になるため、意見交換の場が支援体制の場にもなっていく。
- ◆ 委員を務める過程では、批判されることや脅されることもある。嫌な思いをしても、また頑張ろうと思える「帰ってこられる場所」として、行政との意見交換の場が必要である。



Ryoji Noritake (Chair, HGPI)

Health and Global Policy Institute (HGPI) is a think tank specializing in health policy that was established in 2004. This year marks the 20th anniversary of our establishment and the start of our activities undertaken in pursuit of our mission of achieving citizen- and patient-centered health policies.

The 2006 enactment of the Cancer Control Act was a turning point for the meaningful involvement of patients and other affected parties in Japan. At the time, HGPI presented recommendations titled, “The Health Policy Needed by Cancer Patients and Their Families” based on a public opinion survey, thus contributing to the creation of a basic act through activities that visualized the voices of patients and other people with lived experience with cancer.

At the Cancer Policy Summit hosted by HGPI in 2009, we gathered representatives from Cancer Control Promotion Councils throughout Japan to discuss topics such as the importance of ensuring the meaningful involvement of people with lived experience and citizens in health policy and to promote the spread of best practices and lessons.

In modern society, what does it mean to reflect the voices of people with lived experience and citizens in health policy? As social networks and other tools for information dissemination become more popular, the number of people who do not belong to patient groups is increasing. In the context of expanding developments based on social entrepreneurship, as a nation with a mature democracy, what forms of representativeness does Japan need to reflect the voices of people with lived experience and citizens? And, what kinds of mechanisms do we need? Today, I would like for us to deepen these discussions while including perspectives from administrative science.



Takahiro Sakauchi (Manager, HGPI)

HGPI's Meaningful Involvement Promotion Project formed its Advisory Board in FY2021, and aims to achieve the meaningful involvement of people with lived experience with health concerns and citizens in local governments throughout Japan. With observers from parties like the Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW), the Ministry of Economy, Trade and Industry (METI), the Japan Agency for Medical Research and Development (AMED), and the Japan Council for Quality Health Care, we have held repeated discussions for this objective.

In "Guidance on Patient and Public Involvement (PPI) in Health Policymaking," which HGPI published in March 2024, we described the need for the meaningful involvement of people with lived experience and citizens and outlined items that these parties and the Government should address to promote meaningful involvement.

In addition, while reflecting items covered in the aforementioned discussions, the Meaningful Involvement Promotion Project has hosted seminars, held workshops, and provided support for skill-building among people with lived experience and citizens. This fall, we will open a member's only website for these parties, and we plan to expand its functions as a platform for interaction and information for those who choose to participate in the policymaking process. We also work to support government agencies by creating opportunities for discussions among officials from central Government ministries and agencies, as well as local governments.

As for global developments, a resolution on social participation was endorsed at the 77th World Health Assembly (WHA). The World Health Organization (WHO) defines social participation as "Empowering people, communities, and civil society through inclusive participation in decision-making processes that affect health across the policy cycle and at all levels of the system." The resolution calls on Member States to (1) strengthen public sector capacities; (2) enable equitable, diverse and inclusive participation with particular focus on promoting the voices of all those in vulnerable and/or marginalized situations; (3) ensure that social participation influences decision-making at all levels of the system; (4) implement and sustain regular and transparent social participation; (5) allocate adequate and sustainable public resources for effective social participation; (6) strengthen capacity for civil society to enable diverse, equitable, transparent and inclusive social participation; and (7) pilot, monitor, and evaluate related research, projects, and programs.

These points overlap with past discussions held in this project. At today's meeting, while disseminating discussions on promoting meaningful involvement in Japan, in our capacity as a global think tank, we would also like to inform the international community about Japan's efforts in this area.

Keynote Lecture 1

“Trends and Future Prospects in Patient and Public Involvement”



Kaori Muto (Professor, Department of Public Policy Studies, Institute of Medical Science, University of Tokyo)

◆ The history of meaningful involvement for patients, citizens, and related parties

The 1980s: Correcting miscommunications resulting from the differences between “disease” and “illness”

“Disease” refers to the biological aspects of a health condition, but “illness” refers to the sociocultural or subjective aspects. Physicians see “diseases” while patients experience “illnesses.” Because they perceive different aspects of health conditions in this manner, physicians and patients use different explanatory models, so there have long been gaps in what each party intends to communicate. To address this, there was a movement in the 1980s and 1990s for physicians to try to understand “illness.” This led to a rise in research on the narrative approach in psychiatry, pain, and other hard-to-quantify areas, and the idea of listening to patients’ voices began to spread.

The 1990s: The spread of the concept of Ethical, Legal and Social Implications/Issues (ELSI)

When the US-led genome sequencing project began in the 1990s, the importance of listening to patients and other affected people from the basic research stage began to be emphasized to prevent the emergence of eugenic nations. This was the starting point for the concept of Ethical, Legal and Social Implications/Issues (ELSI). ELSI began to be widely discussed in other fields, and when looking to adopt ELSI for clinical applications or implement its use in society, it is considered best to introduce citizens’ and patients’ perspectives from earlier stages and invite them to attend decision-making forums. As part of these developments, connections with PPI – another concept that has been promoted in recent years – also emerged.

The 2010s: The establishment of international agreements

The 2012 WHO publication Health 2020 states that engagement requires policy frameworks that involve various stakeholders and that provide visions, strategies, priorities, and suggestions based on research and experiences in many countries. As such, an international consensus has been reached on the importance of citizen involvement in the field of public health. From the perspective of democratization in science and technology, Horizon 2020 (2014–2020) from the European Union (EU) describes a framework for research and innovation that based on the concepts of co-design (planning together), co-production (conducting research together), and co-delivery (applying and implementing findings together).

Today: Patient and Public Involvement (PPI) in research in Japan

Even though AMED presented the “Patient and Public Involvement (PPI) Guidebook” in 2019, the definition of PPI in Japan is still backwards-facing. AMED defines PPI as the act in which “researchers draw on insights, advices and feedbacks from patients and the public in the medical research and clinical trial processes” (AMED, 2019), and the Pharmaceuticals and Medical Devices Agency (PMDA) defines it as, “identifying, understanding, and utilizing the voices of patients, etc. in business operations and aims” (PMDA, 2021). While it is time to revisit these definitions, each disease is the responsibility of a different division of the Government. As there is no central point of contact that handles PPI for the entire Government, some are concerned that PPI is becoming siloed. I think that the Government of Japan must provide a clear definition in Japanese for the meaningful involvement of people with lived experience and citizens. The Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) report titled “Patient Involvement in the Development, Regulation, and Safe Use of Medicines (2022)” can be said to represent a step forward in linking the previously siloed structure of involvement. It emphasizes the importance of systematically involving patients throughout the lifecycles of medicines by establishing seamless themes from research to routine healthcare. It also reminds us that we are now living in an era in which we must consider involvement within the entire ecosystem.

Keynote Lecture1

“Trends and Future Prospects in Patient and Public Involvement”

◆ Promoting the meaningful involvement of people with lived experience and citizens in the field of research

A new movement in Japan that focuses on research ethics while reflecting on historical injustices and damages is currently the subject of attention. In one example, genomic studies are being conducted on descendants of atomic bomb survivors. In 2025, the Radiation Effects Research Foundation (RERF) plans to launch a genome sequencing study on the descendants of atomic bomb survivors in Hiroshima and Nagasaki. RERF held meetings to explain the initiative in Hiroshima and Nagasaki in March 2024. Each initiative is based on reflections on the past and will advance with an awareness that survivors will be involved in all decision-making processes.

The background to this is a concept called Diversity, Equity and Inclusion (DEI). It is difficult for people who have had painful experiences and have long been deprived of opportunities to participate to have their voices be heard. Rather than simply coexisting with others, it is important to fully reflect upon the background of their difficulties and establish the necessary environment for their involvement. Without that sort of support and consideration, such parties cannot rest assured that being present and sharing their opinions will make a difference in society. We must hold sufficient discussions on what lies between these background concepts and involvement, and reach a common understanding.

Utilizing the experiences of clinical trial participants for vaccine development

Participant motivations in the first clinical trial for COVID-19 vaccines in the UK included personal reasons like, “I was curious about the trial,” “I wanted a reason to leave the house,” and “I felt that others would view my participation positively,” but 98% to 99% of participants also gave altruistic reasons like, “I wanted to contribute to the improvement of the health of others,” “I wanted to advance the development of the vaccine,” and “I wanted to help my community/society/country/world” (Thomas TM et al. Hum Vaccin Immunother. 2023 Dec). I wonder if it would be possible for us to develop vaccines in Japan in a way that utilizes the experiences of clinical trial participants like these. Conducting surveys of clinical trial participants and similar parties shows that their tendencies have shifted significantly over the past seven years, with more and more people saying that the voices of trial participants should be reflected in various settings. At the same time, around 40% to 60% of respondents recognized that they have something to contribute. I would like to connect with such people and work to achieve diverse involvement.

◆ Future prospects for meaningful involvement from patients, people with lived experience, and citizens

The meaningful involvement of people with lived experience and citizens circulates the ecosystem of research, medicine, and care. Rather than procedural justice in democracy in the era of Volatility, Uncertainty, Complexity, and Ambiguity (VUCA), when the future is unpredictable, it is important that we trust in involvement to lead to true co-creation. I hope that the experiences and thoughts of people with lived experience and citizens can be shared with many people and that Japanese society will move forward. I have high expectations that this meeting will be an opportunity to take that new first step.

Keynote Lecture2 "Meaningful Involvement of People with Lived Experience and Citizens in Policymaking in Democracy"



Akire Morita (Representative Director, Next Generation Fundamental Policy Research Institute/ Professor Emeritus, the University of Tokyo)

◆ What is the policy process?

The policy process is a political process in which various stakeholders seek to have their requests, opinions, or interests reflected in policy by advocating for those interests and attempting to win support. In many cases, these stakeholders do this by lobbying councils and other bodies established by the government or responsible administrative agencies.

Those administrative agencies are responsible for formulating policies with a public point of view. However, they also hear and take into account various opinions from the private sector, patient groups and similar organizations, or the voices of the general public, through the mass media. In modern welfare states, it is important that they formulate policies that reflect the voices of socially vulnerable people.

Among the various stakeholders, the voices of those like companies, industry associations, and research groups tend to be the most audible, while the voices of patients and general citizens tend to be difficult to reflect. Moving forward, how can we ensure our voices are heard by many people and are reflected in policy?

When stakeholders have conflicting interests, what is important is if they can emphasize their points in a manner that outweighs conflicting points of view and that wins support from the majority, including the administrative agencies in charge.

◆ Necessary actions for having our voices reflected in policy

There are three key points for having our voices reflected in policy: forming a voice, conveying a voice, and making the most of a voice.

Forming a voice

For people to assert their interests in the policy process, the content of their statements must be persuasive and clear. First, they must make concrete policy proposals. If someone's proposal is merely "I want this," or "I want you to do that" – just their wishes and requests – they may become the subject of harsh criticisms from their opponents, and it may be difficult for them to get others to listen.

It is also important for them to have evidence and logic to back their specific proposals. With support from experts, they should form narratives that are socially persuasive.

Their proposals should also include episodes that provide concrete examples illustrating how implementing their proposed policy will improve society. Rather than only emphasizing their own self-interests, it is important that participants demonstrate the overall benefits of their proposal – namely, that it is desirable for all of society, and that it is reasonable about striking a balance with the interests of other parties.

Conveying a voice

Even if an idea seems logical and persuasive, if related parties or society cannot properly understand it upon hearing it, then it cannot be addressed in the policy process. Furthermore, if the idea is not perceived as rightful, the person making it will not be accepted as an official member in deliberating bodies in the policy process.

Specifically, they must communicate their ideas in various forums, such as by presenting requests to the responsible administrative agency, submitting petitions to politicians, and making appeals to the media. While using social networks to approach society comes with concerns over misuse or other issues, in many cases, social networks have been used to successfully draw people's attention. Collaborating with other stakeholders and making allies is also important. One notable example of such a partnership is when pharmaceutical companies unite with patients to engage in advocacy campaigns or similar activities to cure diseases and fulfill their roles in society.

Keynote Lecture 2 "Meaningful Involvement of People with Lived Experience and Citizens in Policymaking in Democracy"

Making the most of a voice

Once someone is accepted as a participant in policy discussions, it is important that they win support from the majority of members so their ideas are reflected in the group's decisions.

First, it is important that they assert their ideas in clear terms. They will have more opportunities to expand their support by making concessions to differing opinions and arriving at proposals that both parties can agree upon. By repeatedly taking part in such discussions, they can gradually earn trust.

Discussions used to only take place behind closed doors and were only open to influential people, but now, they take place in the open and are streamed live over the internet. Given this change, participants are not only required to be persuasive to others in attendance; they must also be persuasive to the audience viewing the meeting over the internet. They must also express their opinions in a manner that wins support from many people, in a limited amount of time.

When considering how to create, convey, and make the most of a voice, it is important to carefully discuss and study with supporters. Establishing a support organization is another option. While obtaining such support, it is important to gradually become a single force.

Theme Talk

“Shaping the Future of Health Policy with People with Lived Experience and Citizens: Actions Needed to Promote Meaningful Involvement”

Panelists:



Kyoko Ama
Representative, Children and
Healthcare Project; Fellow, HGPI



Shinsuke Amano
Chair, The Japan Federation of Cancer
Patient Groups; CEO, Group Nexus
Japan



Naohiro Egawa
Medical Officer and Deputy Director,
Division of Dementia Policy
and Community-Based Long-Term Care
Promotion, Health and Welfare Bureau
for the Elderly, Ministry of Health,
Labour and Welfare



Naomi Sakurai
President, Cancer Solutions Co., Ltd



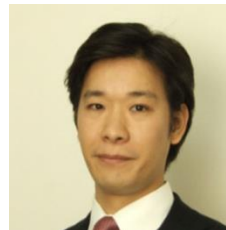
Takeshi Shukunobe
President and CEO, PPeCC



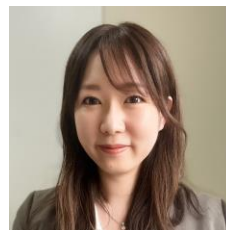
Kazuyuki Suzuki
Novartis Pharma K.K, Senior Lead,
Patient Advocacy Group,
Country Comms & Patient Advocacy
Japan



Yasuhiro Sensho
President and Representative Director,
Sensho Gumi Co., Ltd



Teppei Maeda
Lawyer, Maeda & Unosawa Law Offices



Risa Yamazaki
Public Affairs Group, External Affairs
Department,
Chugai Pharmaceutical Co., LTD.)



Kai Shigeno
Senior Associate, HGPI

Modelater:

■ Talk summary

◆ **The significance of meaningful involvement from people with lived experience and citizens in the policy formulation process, and necessary requirements for them to participate in government councils**

The purpose of meaningful involvement from people with lived experience and citizens is to reflect the thoughts of healthcare recipients in the policy formulation process. Rather than offering the perspectives of experts, these parties must share comments that convey the viewpoints of ordinary citizens. However, not just anyone can currently serve on government councils in this capacity; people with lived experience and citizens must meet certain requirements to participate. They must make statements that clearly communicate the results they aim to achieve; express that they are spokespeople for patients and other affected parties, while at the same time recognizing that they cannot speak for all people with lived experience and citizens; and be aware of the importance of co-creating a better society together with the government. Those who can meet these requirements can be more effective participants.

◆ **Current status and future prospects for the meaningful involvement of people with lived experience and citizens in the policy formulation process: Examples from the area of dementia**

There is also a need for people with lived experience and citizens to participate on councils and to be directly involved in the policy process at the central Government. For example, through dementia policies, the Basic Act on Dementia (which came into effect in January 2024) aims to create an inclusive society that allows people living with dementia to have dignity and hope in their everyday lives. It emphasizes ensuring opportunities for people living with dementia to have their experiences and opinions reflected in policy formulation. In response to this, the Government has been holding meetings with people living with dementia and other related parties. Efforts to prepare the Basic Plan for the Promotion of Policies on Dementia are currently underway, and each municipality will also establish a council that includes people living with dementia. While the characteristics of dementia sometimes make it difficult for participants to communicate their thoughts, systems to support decision-making or provide specialized support are also advancing.

◆ **The need to promote mutual understanding for effective involvement**

To promote the meaningful involvement of people with lived experience and citizens, there must be mutual understanding between those parties and those representing the government. Health policy is considered an area that requires a high degree of expertise in both policy and healthcare, and it is easy for asymmetries in information related to policy and healthcare to form between people with lived experience/citizens and other stakeholders. In addition, people from different positions may have different assumptions, which can result in miscommunications or conflicts when they interact. Government representatives can enable meaningful discussions and effective involvement if they speak from the same perspectives, place themselves on an even playing field, and focus on building mutual understanding during discussions with people with lived experience and citizens. To promote such efforts from the Government, it would also be useful to have a mechanism for their evaluation from third parties.

◆ **The need to build training and support systems to assist the meaningful involvement of people with lived experience and citizens**

To promote the meaningful involvement of people with lived experience and citizens, systems must be built to provide participants with training and support. Systematic training is necessary to enable these parties meet the necessary requirements for patient advocate and citizen committee members. It will also be necessary to strengthen the support system to help former patient advocate and citizen committee members provide newcomers with the information they need, in advance.

When establishing an environment for this training and support system, in addition to strengthening the response from the government, efforts from civil society are also necessary. If that training system is only built by the government, it may promote patient advocate and citizen committee members who represent the attitudes of the government. Allowing civil society to strengthen the training and support system, strengthening advocacy activities in each area, and strengthening activities from civil society will also provide opportunities for the government to learn about patient advocate and citizen committee member candidates. We must establish a system that allows various private organizations, starting with pharmaceutical companies and other for-profit companies, to effectively engage people with lived experience and citizens.

◆ **The need to increase the number of participants to normalize meaningful involvement from people with lived experience and citizens**

In recent years, involvement of people with lived experience and citizens has spread rapidly, but the number of such participants is still insufficient. Various initiatives to increase the number of participants are necessary. There are situations where the same patient advocate and citizen committee members remain in their positions for many years, especially at local governments. When that occurs, the voices that are delivered to policy are also limited.

To address these circumstances, first, it will be necessary to make meaningful involvement feel more familiar to people with lived experience and citizens. There is a strong preconception that people with lived experience and citizens are in passive positions, and there is still little momentum for them to participate in health policy. Recently, we have also seen the emergence of social networks and other forms of media. While making the most of those media, we must establish a system that enables more new participants among people with lived experience and citizens. Additionally, some people think that there are extremely high hurdles to participating in meetings. Steps should be taken to create opportunities for people to build experience with relatively low levels of commitment, including by providing concrete role models to encourage involvement or by increasing the number of people who can attend meetings. Furthermore, providing various people with lived experience and citizens with opportunities for meaningful involvement allows for a diversity of voices to be reflected in policy, so on top of the aforementioned actions, it will also be important to establish various opportunities for meaningful involvement and to increase the number of participants.

◆ **Hints for meaningful involvement in the policymaking process from the drug discovery process**

Pharmaceutical companies are working to incorporate the voices of people with lived experience and citizens in pharmaceutical development by holding repeated discussions for all parties to talk from a shared perspective, and by endeavoring to build mutual understanding. In many cases, people with lived experience and citizens who participate are introduced by patient group representatives who determine who is suitable for the purpose of involvement. People selected to participate are also provided with advance explanations of the purpose and related information, as well as with feedback on their opinions after they participate. Efforts to ensure fair and effective involvement such as these may also be applicable to meaningful involvement in the policy formulation process.

■ Individual remarks

Naomi Sakurai (President, Cancer Solutions Co., Ltd)

- ◆ In Europe, people with lived experience and citizens are called “healthcare consumers.” When people with lived experience and citizens participate in health policy after developing an awareness of issues from the perspective of healthcare consumers, or of issues facing individuals or society due to their daily experiences of receiving counseling and support as patients, it becomes possible to pose questions to broader society.
- ◆ When doing so, in addition to issues that are unique to the disease in question, it is also important to strike a balance with surroundings, to think rationally about whether content will be acceptable to society, and to deliver that content on an ongoing basis. I think effective involvement for people with lived experience and citizens that generates solutions can be achieved by uniting their knowledge and experience with that of policy professionals on the government side while approaching issues with future-oriented thinking and a willingness to co-create a better society.
- ◆ One challenge for meaningful involvement for people with lived experience and citizens is the need for them to be trained by past participants and hear about their experiences. Those on the government side must continuously coordinate participants while considering the purpose and the kinds of voices they want to hear together with people with lived experience and citizens.
- ◆ Furthermore, compared to the central Government, local governments have yet to make progress in efforts for meaningful involvement with an awareness of diversity. In the future, it may be necessary for third-party organizations like HGPI to evaluate local governments.

Naohiro Egawa (Medical Officer and Deputy Director, Division of Dementia Policy and Community-Based Long-Term Care Promotion, Health and Welfare Bureau for the Elderly, Ministry of Health, Labour and Welfare)

- ◆ The Basic Act on Dementia came into effect in January 2024, and preparations to formulate the Basic Plan for the Promotion of Policies on Dementia are currently underway. Aiming to make society an inclusive place where people living with dementia can live with dignity and hope through measures for dementia, the MHLW is focused on building systems to provide healthcare and welfare services through efforts such as establishing the Integrated Community Care System and strengthening the functions of medical centers for dementia. We are also strengthening coordination among Initial-Phase Intensive Support Teams for Dementia and other healthcare and long-term care systems in communities to promote early detection, intervention, and support for dementia.
- ◆ The Basic Act on Dementia emphasizes the importance of guaranteeing people living with dementia have opportunities to see their experiences and opinions reflected in policy decision-making. It also requires that they are included on deliberation bodies at the national Government and local governments so they can be directly involved in formulating policies and plans. The Government is holding multiple meetings with people living with dementia and other related parties, and is preparing a basic plan that includes having each local government establish deliberation bodies that include people living with dementia.
- ◆ One challenge for meaningful involvement for people with lived experience and citizens is that there are limited opportunities for them to participate, meaning it is not possible to reflect the opinions of all affected parties. In addition, the characteristics of diseases can sometimes make communication difficult due to memory or communication problems. To respond to this, systems to support decision-making or to provide specialized support are currently being promoted. When formulating the Basic Plan for the Promotion of Policies on Dementia, I would like us to implement national standards for the meaningful involvement of people living with dementia while providing support for flexible measures that meet the needs and characteristics of each region.

Takeshi Shukunobe (President and CEO, PPeCC)

- ◆ Participating in meetings can make one feel nervous because each participant represents a different position, and many are knowledgeable and eloquent. Meetings proceed quickly, and it takes both courage and knowledge to speak up at the right time, while showing the proper respect to other participants who are in different positions. I also feel that it is important to be fully informed about the voices of people actually living with a health condition, and to make statements that are based on that knowledge.
- ◆ Issues for the promotion of meaningful involvement include the deep-rooted preconception that people with lived experience and citizens are passive recipients of healthcare, and the fact that there are still too few situations in which people with lived experience and citizens have a sense of familiarity toward opportunities to proactively participate in healthcare. It will be important to provide people with lived experience and citizens with more opportunities to hear or learn about the significance of their voices and the need to be heard over the course of daily life. We must also consider patients and other affected parties separately from citizens.
- ◆ To reach people who do not live with health concerns, we must devise methods of creating more points of contact with meaningful involvement in everyday life, such as through supermarkets, convenience stores, and sports gyms. For people who do live with diseases, it will be important to create more opportunities at health facilities to encourage them to communicate their issues in terms that more closely reflect their personal experiences. On top of this, because there are high hurdles to participate in a meeting without sufficient preparation, it will be possible for people to visualize a path to meaningful involvement if they have concrete role models who can help them learn about participation step by step and experience opportunities to speak up.
- ◆ At PPeCC, we are advancing projects that involve collaboration among patients, companies, researchers, and health professionals. The nature of communication during discussions among people representing different positions means that assumptions can easily lead to misunderstandings and conflicts. However, if we establish forums for discussion where each party can embrace the will to understand the other person's position and can share their thoughts with a sense of safety and peace of mind, I feel that it will expand meaningful involvement among people from a diverse range of positions.

Risa Yamazaki (Public Affairs Group, External Affairs Department, Chugai Pharmaceutical Co., LTD.)

- ◆ During drug development, Chugai Pharmaceutical Co., LTD has been listening to the voices of many patients and their families and reflecting them in R&D. I would like to introduce three key points of our practices during that process.
- ◆ The first is that we ask patient group representatives for introductions to participants that meet the purpose or objectives. To promote collaboration in health policy, committee members should be selected using methods that are fair and equal. So, it is ideal to have equal and impartial committee member selection with a third party serving as a point of contact. Second is providing those who plan to participate with advance explanations of the purpose of the meeting and other relevant information. I think the government must create opportunities to explain these items to people with lived experience and citizens who lack specialized knowledge in advance, so they can participate in discussions. Third, rather than concluding efforts after working together and hearing participants' opinions, feedback should always be provided. Providing participants with feedback on the results of the meeting or on their participation itself leads to better involvement in the future.
- ◆ There is information asymmetry between health professionals and people with lived experience and citizens. Given this context, in addition to their own experiences, people with lived experience and citizens need information so they can talk as equal stakeholders. A system that allows them to systematically learn such information should be established.
- ◆ While pharmaceutical companies provide information to health professionals in a timely manner, advertising regulations provided by the Act on Securing Quality, Efficacy and Safety of Products Including Pharmaceuticals and Medical Devices place restrictions on the information they can provide directly to patients or citizens. While remaining fully compliant with the law, we would like to provide information in a more well-suited manner and cooperate as much as we can in supporting the activities of people with lived experience and citizens. Creating an environment where various stakeholders are on equal footing will be important for making great strides in the meaningful involvement of people with lived experience and citizens. As a pharmaceutical company, we would like to contribute as one of those stakeholders.

Theme Talk

“Shaping the Future of Health Policy with People with Lived Experience and Citizens: Actions Needed to Promote Meaningful Involvement”

Shinsuke Amano (Chair, The Japan Federation of Cancer Patient Groups; CEO, Group Nexus Japan)

- ◆ Speaking from my own limited experience, people with lived experience and citizens must meet three main requirements to participate in the policy formulation process.
- ◆ The first is understanding and being able to make statements regarding the outcomes of meaningful involvement for people with lived experience and citizens. Examples of outcomes that can be achieved through such involvement include quality improvements for the healthcare provision system or for support. Instead of just being able to share one’s experiences unilaterally, participants must be aware of these objectives before offering comments. Second is being able to offer comments with an awareness of representativeness. As mentioned previously, rather than only emphasizing one’s own experiences, it is important for participants to speak for the patient groups to which they belong and for the voices of those they come into contact with regularly over their activities. While being aware of representativeness, it is also important to recognize the limits of representativeness. This is the third requirement. Aside from the fact that they represent people living with a disease, patient groups are very diverse and have few points in common. This means participants must recognize that the content of their own comments is just their own experiences or the experiences of others that they have filtered, and that their comments may be biased.
- ◆ In terms of the support and training that participants need to be able to meet these requirements, people with lived experience and citizens need training to understand a minimum level of common language so that they can share their opinions among experts. We also need a mechanism that enables more new people with lived experience and citizens to participate. This year, SCRUM-Japan at the National Cancer Center Hospital East and the Japan Federation of Cancer Patient Groups launched “Fairy’s,” a platform for involvement from people with lived experience and citizens. We must create mechanisms like that which gather opinions from more people using various media, including social networks.

Teppei Maeda (Lawyer, Maeda & Unosawa Law Offices)

- ◆ When democracy has progressed to the collaborative phase (e.g. in a participatory democracy or a participatory representative democracy) and people with lived experience and citizens collaborate in the policy formulation process, a diversity of values enters that process. This can cause attempts to pursue substantive justice to lead to conflict, making policy formulation difficult. This makes it important to determine methods of ensuring there is procedural justice.
- ◆ The significance of having people with lived experience and citizens participate is to reflect the ideas of citizens in the policy formulation process. The necessary representativeness to do so does not necessarily mean representing some organization. Rather, participants need to be aware of themselves as citizens, to participate in their capacity as citizens, and to express their sense of citizenship.
- ◆ As a democracy matures, it passes through four phases: harmonization, entrustment, reform, and collaboration. While this occurs, I believe that to a certain extent, representativeness is absorbed in the process of electing politicians (in a representative democracy) during the second phase, the entrustment phase (in which citizens participate indirectly by voting in elections). However, in the collaborative phase, people with lived experience and citizens require the ability to communicate their needs as healthcare recipients. What they require is the ability to crystallize society’s needs from personal experience and communicate them. I think they should have an internal sense of representativeness – the ability to say, “I am representing people around me,” or “I will voice the opinions of those around me” – and that they do not necessarily need to formally represent some organization.

Theme Talk

“Shaping the Future of Health Policy with People with Lived Experience and Citizens: Actions Needed to Promote Meaningful Involvement”

Kazuyuki Suzuki (Novartis Pharma K.K, Senior Lead, Patient Advocacy Group, Country Comms & Patient Advocacy Japan)

- ◆ People who cooperate as part of their duties at pharmaceutical companies inevitably focus on drugs and diseases. It is difficult for them to also include the backgrounds and lives of patients. Solving this problem will require holding repeated dialogues. In the future, I think it will be important to create opportunities for dialogues with patients as a preliminary step in establishing forums for discussion in each prefecture.
- ◆ The first step in promoting the meaningful involvement of people with lived experience and citizens should be to create many opportunities for discussions with patients that take place on an even playing field, to build mutual understanding. Doing so will make it easier for patients to express their opinions and broaden their horizons. In turn, this will help develop people with lived experience and citizens who can participate as members of councils and other deliberation bodies. Building experience in such activities will also help those on the government side learn how to set the tone for meetings and make meaningful discussions possible.

Yasuhiro Sensho (President and Representative Director, Sensho Gumi Co., Ltd)

- ◆ When someone is not professionally involved in policy, it takes courage for them to speak up and share an opinion among experts. It is important for government officials and other policy professionals to understand this. I feel that health policy has two barriers: policy expertise and medical expertise. If people with lived experience and citizens can overcome these two barriers and learn to speak a common language with policymakers and health professionals, it will greatly reduce hurdles and allow participants to share their opinions without them having to be brave.
- ◆ Who should create that environment? There are concerns that allowing the government to directly create such an environment will develop people with lived experience and citizens who represent the attitudes of the government, so I think that the private sector should lead the way in its creation. Rather than splitting up into providers and recipients, various sectors have started efforts to co-create that environment. Such efforts require support from the government, such as by providing knowledge through speakers at training courses. This will also provide those on the government side with opportunities to learn about the situation surrounding advocacy activities in each field, to learn about developments among citizens, or to discover patient advocate and citizen committee member candidates.
- ◆ Government meetings include highly formal ones such as those held by the Central Social Insurance Medical Council or other councils, as well as less formal ones like those held by subcommittees, working groups, and roundtables. There are also expert meetings held as part of research and study projects that are outsourced to organizations like think tanks. It is also important to increase the number of one-off opportunities for meaningful involvement, where people with lived experience and citizens do not participate as members of committees. First, to build experience, they should participate in many meetings that are more accessible. I think the important idea is to increase the number of at-bats – in other words, to create opportunities for people to participate. For people on the government side to be able to interact with people with lived experience and citizens who are potential committee members, initiatives to support their training and development undertaken as part of private-sector activities should be promoted.

Theme Talk

“Shaping the Future of Health Policy with People with Lived Experience and Citizens: Actions Needed to Promote Meaningful Involvement”

Kyoko Ama (Representative, Children and Healthcare Project; Fellow, HGPI)

- ◆ One current problem is that there is no support system to help incoming parties take over the roles of former patient advocate and citizen committee members in committees run by the various ministries and agencies. When I personally had to take over for someone else as a committee member, there was no way for me to learn information like the nature of the issues or their past history without going around to ask the opinions of experts or affected parties on my own.
- ◆ Even when someone does not become a committee member, we still require forums for exchanges of opinion among parties like government officials, civil society organizations, and patient groups. There is a wide variety of themes that include child health, intractable diseases, infectious diseases, and long-term care, and we need forums where we can hear from patient advocacy organizations in each area and have frank exchanges of opinion about the social issues and problems that can only be seen by affected parties. This will also provide representatives of patient advocacy organizations with opportunities to practice conveying their opinions, and such forums will also become an aspect of the support system.
- ◆ Over the process of serving on committees, participants are sometimes criticized or bullied. We require forums to exchange opinions with the government that provide participants with safe spaces to return to, where they can come back and give participation another shot, even if they had an unpleasant experience.





日本医療政策機構について About Health and Global Policy Institute (HGPI)

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す。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してまいります。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ます。日本国内はもとより、世界に向けても有効な医療政策の選択肢を提示し、地球規模の健康・医療課題を解決すべく、これからも皆様とともに活動してまいります。当機構の活動は国際的にも評価されており、米国ペンシルベニア大学のローダー・インスティテュート発表の「世界のシンクタンクランキング報告書」における「国内医療政策」部門で世界2位、「国際保健政策」部門で世界3位に選出されています（2021年1月時点（最新データ））。



Health and Global Policy Institute (HGPI) is a non-profit, independent, non-partisan health policy think tank established in 2004. In its capacity as a neutral think-tank, HGPI involves stakeholders from wide-ranging fields of expertise to provide policy options to the public to successfully create citizen-focused healthcare policies. Looking to the future, HGPI produces novel ideas and values from a standpoint that offers a wide perspective. It aims to realize a healthy and fair society while holding fast to its independence to avoid being bound to the specific interests of political parties and other organizations. HGPI intends for its policy options to be effective not only in Japan, but also in the wider world, and in this vein the institute will continue to be very active in creating policies for resolving global health challenges. HGPI's activities have received global recognition. It was ranked second in the "Domestic Health Policy Think Tanks" category and third in the "Global Health Policy Think Tanks" category in the Global Go To Think Tank Index Report presented by the University of Pennsylvania (as of January 2021, the most recent report).

謝辞 Acknowledgments

本報告書は、日本医療政策機構 患者・当事者支援プロジェクトの一環として「一緒に作る、これからの医療政策－患者・当事者・市民参画の推進に向け求められる打ち手」での議論をもとに作成いたしました。本シンポジウムにご登壇いただいた皆様に、深く御礼申し上げます。

This report is crystallized through the symposium "Online Expert Meeting : "Shaping the Future of Health Policy with People with Lived Experience and Citizens". We express our deepest gratitude to the experts who spoke at this event.

本報告書の独立性について Regarding the Independent Nature of This Report

本報告書は、シンポジウムでの議論をもとに、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取りまとめたものであり、専門家や登壇者等の関係者、および関係者が所属する団体の見解や合意を示すものではありません。本報告書の著作権は、日本医療政策機構が保有します。

This report is based on discussions at a symposium and has been compiled by the HGPI as an independent health policy think tank. It does not represent the opinions or agreements of experts, speakers, or affiliated organizations. Copyright for this report is held by the HGPI.

寄付・助成の受領に関する指針

Guidelines on Grants and Contributions

当機構は、非営利・独立・超党派の民間シンクタンクとして、寄附・助成の受領に関する下記の方針に則り活動しています。

1. ミッションへの賛同

当機構は「市民主体の医療政策を実現すべく、独立した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」をミッションとしています。当機構の活動は、このミッションに賛同していただける団体・個人からのご支援で支えられています。

2. 政治的独立性

当機構は、政府から独立した民間の非営利活動法人です。また当機構は、政党その他、政治活動を主目的とする団体からはご支援をいただきません。

3. 事業の計画性・実施の独立性

当機構は、多様な関係者から幅広い意見を収集した上で、事業の方向性や内容を独自に決定します。ご支援者の意見を求めることがあります。それらのご意見を活動に反映するか否かは、当機構が主体的に判断します。

4. 資金源の多様性

当機構は、独立性を担保すべく、事業運営に必要な資金を、多様な財団、企業、個人等から幅広く調達します。また、各部門ないし個別事業の活動のための資金を、複数の提供元から調達することを原則とします。

5. 販売促進活動等の排除

当機構は、ご支援者の製品・サービス等の販売促進、または認知度やイメージ向上を主目的とする活動は行いません。

6. 書面による同意

以上を遵守するため、当機構は、ご支援いただく団体には、上記の趣旨に書面をもってご同意いただきます。

ご協賛企業（五十音順）

サイネオス・ヘルス・コマーシャル株式会社
中外製薬株式会社
ノバルティスファーマ株式会社

患者当事者支援プロジェクトチーム

坂内 駿紘（日本医療政策機構 マネージャー）
滋野 界（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）
平家 穂乃佳（日本医療政策機構 アソシエイト）
山下 織江（日本医療政策機構 アソシエイト）
井上 雅貴（日本医療政策機構 インターン）
乗竹 亮治（日本医療政策機構 代表理事・事務局長）

As an independent, non-profit, non-partisan private think tank, HGPI complies with the following guidelines relating to the receipt of grants and contributions.

1. Approval of Mission

The mission of HGPI is to improve the civic mind and individuals' well-being, and to foster a sustainable healthy community by shaping ideas and values, reaching out to global needs, and catalyzing society for impact. The activities of the Institute are supported by organizations and individuals who are in agreement with this mission.

2. Political Neutrality

HGPI is a private, non-profit corporation independent of the government. Moreover, we receive no support from any political party or other organization whose primary purpose is political activity of any nature.

3. Independence of Project Planning and Implementation

HGPI makes independent decisions on the course and content of its projects after gathering the opinions of a broad diversity of interested parties. The opinions of benefactors are solicited, but the Institute exercises independent judgment in determining whether any such opinions are reflected in its activities.

4. Diverse Sources of Funding

In order to secure its independence and neutrality, HGPI will seek to procure the funding necessary for its operation from a broad diversity of foundations, corporations, individuals, and other such sources. Moreover, as a general rule, funding for specific divisions and activities of the Institute will also be sought from multiple sources.

5. Exclusion of Promotional Activity

HGPI will not partake in any activity of which the primary objective is to promote or raise the image or awareness of the products, services or other such like of its benefactors.

6. Written Agreement

Submission of this document will be taken to represent the benefactor's written agreement with HGPI's compliance with the above guidelines.

Project sponsors (in Japanese syllabary order)

Syneos Health Commercial K.K.
Chugai Pharmaceutical Co., Ltd.
Novartis Pharma K.K.

Meaningful Involvement Promotion Project team

Takahiro Sakauchi (Manager, HGPI)
Kai Shigeno (Senior Associate, HGPI)
Honoka Hiraka (Associate, HGPI)
Ori Yamashita (Associate, HGPI)
Masaki Inoue (Intern, HGPI)
Ryoji Noritake (Chair, HGPI)



特定非営利活動法人 日本医療政策機構

〒100-0004

東京都千代田区大手町1-9-2

大手町フィナンシャルシティ グランキューブ3階

グローバルビジネスハブ東京

TEL: 03-4243-7156 FAX: 03-4243-7378

Info: info@hgpi.org

Website: <https://www.hgpi.org/>

Health and Global Policy Institute (HGPI)

Grand Cube 3F, Otemachi Financial City,

Global Business Hub Tokyo

1-9-2, Otemachi, Chiyoda-ku, Tokyo

100-0004 JAPAN

TEL: +81-3-4243-7156 FAX: +81-3-4243-7378

Info: info@hgpi.org

Website: <https://www.hgpi.org/en/>