

2024年5月

日本医療政策機構（HGPI）患者当事者支援プロジェクト 政策提言 「政策形成過程への患者・市民参画の推進に向けて」

政策提言の背景

日本医療政策機構は、「市民主体の医療政策を実現すべく、独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」をミッションに掲げ20年間活動してきた。患者・市民を含むマルチステークホルダーの議論の場を設置し、様々な健康・医療分野の政策の推進に向けて、議論に基づいた政策提言活動を実施している。さらに、「市民主体の医療政策を実現」に向けて、患者・市民が主体となる政策形成過程の実現を重要なテーマと捉え、その推進に向けても、様々な活動を行っている。

街づくりや障害者政策等の分野で先行してきた、政策の影響を受ける市民が当事者としてその形成過程に参画する取り組みは、昨今、医療分野においても見られ、医療政策の形成過程へ患者・市民が参画する活動が推進されている。例えば、2006年に施行されたがん対策推進基本法は、その疾患の当事者の声を起点として法案作成に関する議論が始まった。さらに、厚生労働省や都道府県に設置された協議会に、「がん患者及びその家族又は遺族を代表する」委員が参画することが明記され、施行後にも患者・市民が政策形成過程に継続的に参画する枠組みが整備された。こうした政策形成過程へ患者・市民が参画する取り組みは、がん対策を好事例として、循環器病や難病、アレルギー疾患、肝炎等の領域でも見られ、患者・市民のニーズに基づく政策の実現に寄与している。

このように、政策形成過程への患者・市民参画、特に行政の会議体に患者・市民が委員として参画する法基盤が整理されたが、そのより効果的な実施に向けて、更なる取り組みが必要である。例えば、一部の地方自治体では患者・市民委員の公募が行われているが、公募しても応募がないこともあり、患者・市民として政策に関わる意欲を持つ人材が不足している状況がみられている。また、患者・市民委員が会議に参加しても、専門的な議論についていくのが困難であったり、発言できなかつたりといった状況も見受けられている。これらの課題を解決し、政策形成過程への患者・市民参画を推進することは、民主的な政策形成過程を推進する観点からも重要である。そして、患者・市民がより主体的に政策形成に参画する政策形成過程を実現することで、より民主的な医療政策を実現できるという期待も大きい。

そこで当機構では、2021年度より、医療政策における患者参画の推進に向けて、患者・市民委員への就任経験を持つ有識者や、本テーマに関する専門家にアドバイザーリーボードに参画いただき議論を重ねてきた。さらに、患者・市民、行政関係者、学術関係者等の幅広い関係者にヒアリング等を通じて協力いただき、2024年3月には、これまでの活動から得られた知見を「医療政策の政策形成過程への患者・市民参画（PPI: Patient and Public Involvement）の手引き」に取りまとめた。本提言では、手引きに取りまとめた、患者・市民が参画する政策形成過程が実装されることを目指して、特に中央省庁および地方自治体に求められる具体的な取り組みをまとめる。

政策提言

患者・市民は、他のステークホルダーにない貴重な視点を持っており、その知識や経験は、1つの専門性として、医療政策の形成過程においても十分に考慮されるべきである。政策形成過程への患者・市民参画の公正な実践の推進に向けて、今後求められる対応を以下の通り提言する。

提言1：行政の会議体を通して患者・市民の多様な声を政策に届けるために、複数人の患者・市民委員枠を設置すべき

政策の審議を行う会議体へ患者・市民委員が参画することは、患者・市民の声に基づく政策を形成するために、重要な役割を果たしている。現状では、患者・市民委員が一人のみの会議体も見られるが、一人の患者・市民委員が幅広い患者・市民の声を代表することは現実的に不可能である。また、一人の患者・市民委員が幅広い患者・市民の代表として期待されることによる心理的負担も大きい。そのため、患者・市民委員が参画する会議体には、必ず複数人の患者・市民委員枠を設置し、会議体を通してできる限り多様な声を収集するとともに、患者・市民委員の負担を軽減する必要がある。

提言2：行政の会議体への参画機会が公平に提供されるよう、会議体に参加する委員の任期を設定するとともに、患者・市民委員の選定基準を事前に開示すべき

一部の行政の会議体では、患者・市民委員に限らず、特定の関係者が長年にわたって委員を務めている場合もあり、会議体への参画機会の公平性に関する指摘もなされている。このような状況では、委員を通して収集される意見にも偏りが生じる可能性もある。また、特に患者・市民委員の選任にあたっては、選定基準が不明確であることで、選任に対する不信感を生じる場合もある。行政の会議体への参画機会を公平に提供するために、委員の任期を設定すること、患者・市民委員の選定基準を明示し透明性の高い選任を行うことが求められる。

提言3：行政の会議体に参画する患者・市民委員が効果的に議論に参加できるよう、患者・市民委員への包括的なサポート体制を構築すべき

医療政策に関する行政の会議体には、医療提供者や医療制度を専門とする研究者等、医療の提供に関与する専門家が参加している。一般に医療を提供する立場の人と医療を受ける立場の間には、情報の非対称性があることが認識されている。そのため、行政の会議体の中で両者が効果的に議論を行うためには、情報の非対称性を補い、共通言語を確立する必要がある。その実現には、医療の専門家ではない患者・市民側の負担が大きいため、患者・市民委員への事前説明を行うなど、知識面での支援を十分に行う必要がある。また、事前の知識面での支援に加えて、疾患や障害を抱えながら会議に参加する負担への合理的な配慮、会議当日に患者・市民委員が発言しやすいような環境の整備、さらには、今後のより良い参画に向けた任期後のフィードバックに至るまで、患者・市民委員への包括的な支援を提供する必要がある。

提言 4：行政の会議体を通して幅広い患者・市民の声を収集するには限界があるため、多様な参画方法を活用すべき

参加者が少人数に限られる行政の会議体を通して患者・市民の多様な声を収集することには限界がある。また、患者の中には、移動機能や視覚、聴覚障害等により、参画に際して障壁を伴う人もいる。誰もが参画できるよう物理的環境に配慮しながら、会議以外の多様な方法を活用する必要がある。パブリック・コメントや公聴会、ワークショップ、アンケート調査等の方法を、それらのメリット・デメリットを踏まえて活用することで、少数の患者・市民委員による代表性の限界を補うことができる。多様な参画機会が増えることは、患者・市民の参画経験を増やすことにつながり、さらには、政策形成過程への患者・市民の関心を高めることにもつながる場合もある。多様な患者・市民の声を収集、政策形成過程への患者・市民の関心の向上に向けて、取り扱うテーマ等の特徴や、参画を希望する一人ひとりの状態に合わせて、多様な参画方法を効果的に活用することが求められる。

提言 5：政策形成過程に参画する患者・市民人材の確保に向け、参画時に求められる資質を整理し、体系的なカリキュラムに基づく研修体制を整備すべき

中央省庁だけでなく地方自治体でも行政の会議体への患者・市民参画が広がっている中、地方自治体の会議体をはじめとした一部の会議体では、患者・市民委員を公募しても応募がない状況が見られており、参画意欲を持つ患者・市民の確保は喫緊の課題である。また、会議体の目的や取り扱う議題等によっては、患者・市民委員に一定の要件が求められることもあり、参画意欲を持つだけでなく、要件を満たす人材が必要な場合がある。そのため、多くの患者・市民が政策形成過程への参画に関心を持つための教育・啓発と、要件を満たす患者・市民人材の養成が必要である。既に民間団体等によって、患者・市民へ必要な研修を提供する好事例も生まれているが、患者・市民にとって、どの研修を受講すればよいかや、求められる能力や要件の全体像がわからない状況もある。患者・市民委員に求められるコンピテンシーや研修のカリキュラムを一体的に整備し、体系的なカリキュラムに基づいた研修体制の整備が必要である。

提言 6：政策形成過程への公正な患者・市民参画の基盤として、その実施に関する指針を整備すべき

政策形成過程への患者・市民参画の実施やその具体的な方法は、個別の政策課題や地域の特性等にに合わせて検討される必要があり、効果的な実施方法には個別性が大きい。一方で、患者・市民参画が実施されるべき分野で一律に行われるためには、一定の個別性を認めつつも、患者・市民参画の実践が義務付けられる条件や、参画の方法等を整理した指針が必要である。他分野においては、2005年に国土交通省が取りまとめた「構想段階における市民参画型道路計画プロセスのガイドライン¹」や、一部の地方自治体における市民参加に関する条例等、既に市民参加を公正に推進するための指針が策定されている事例もある。このような指針と調和する形で、保健医療福祉分野の政策形成過程における患者・市民参画の進め方について、国全体の指針を整備し、指針に基づく公正な実施を推進する必要がある。

¹ 国土交通省道路局「構想段階における市民参画型道路計画プロセスのガイドライン」

<https://www.mlit.go.jp/road/pi/2guide/guide.pdf>（アクセス日：2024年4月2日）

謝辞

本提言は、2023年度に当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」において実施した、アドバイザリーボード会合や関係者へのヒアリング、さらには、当機構のこれまでの活動から得られた本テーマに関する示唆を、当機構が独自に取りまとめたものです。

2023年度患者当事者支援プロジェクトアドバイザリーボードメンバーの皆様、ヒアリングに協力いただいた皆様、またこれまで当機構の関連する取り組みに参画いただいた皆様に深く御礼を申し上げます。

2023年度アドバイザリーボードメンバー（敬称略・五十音順）

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）

提言の独立性について

本提言書は、各会合での議論をもとに、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を示すものでは一切ありません。

著作権・引用について

本提言書は、クリエイティブ・コモンズ・ライセンスの「表示 - 非営利 - 継承 4.0 国際」に規定される著作権利用許諾に則る場合、申請や許諾なしで利用することができます。



- ・表示：出典（著者／発行年／タイトル／URL）を明確にしてください
- ・非営利：営利目的での使用はできません
- ・継承：資料や図表を編集・加工した場合、同一の「表示 - 非営利 - 継承 4.0 国際」ライセンスでの公開が必要です

詳細は日本医療政策機構のウェブサイトよりご確認ください。 <https://hgpi.org/copyright.html>

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））。

NCD アライアンス・ジャパン²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³、喫煙の課題となっている。

2023年度患者当事者支援プロジェクトメンバー

坂内 駿紘（日本医療政策機構 マネージャー）

山下 織江（日本医療政策機構 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）

大河 明咲子（日本医療政策機構 プログラム・スペシャリスト）

乗竹 亮治（日本医療政策機構 理事・事務局長／CEO）

² 「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

³ World Health Organization (2018), “Noncommunicable diseases country profiles 2018”

寄附・助成の受領に関する指針

日本医療政策機構は、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指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しません。

3. 事業の計画・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の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。

協賛企業・団体（五十音順）

国立大学法人 政策研究大学院大学 グローバルヘルス イノベーション政策プログラム

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

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 Global Business Hub Tokyo

Tel: 03-4243-7156 Fax: 03-4243-7378 E-mail: info@hgpi.org