

令和 5 年 5 月 15 日現在

機関番号：12601

研究種目：若手研究

研究期間：2019～2022

課題番号：19K13877

研究課題名（和文）ジェネティック・シティズンシップ（遺伝学的市民権）に基づく患者の研究参画の構築

研究課題名（英文）A Study for Constructing the Patient-Centered Research based on Genetic Citizenship

研究代表者

渡部 沙織（Watanabe, Saori）

東京大学・医科学研究所・特任研究員

研究者番号：00828999

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,300,000円

研究成果の概要（和文）：本研究を通じて、希少難治性疾患の医薬品等開発におけるELSI（倫理的法的社会的課題）について、国際的な潮流の位相を踏まえながら日本国内における諸課題が明らかになった。本研究では、欧米諸国における患者や市民が医学研究に参画する権利と責任に関する議論や政策を前提としながら、患者・市民参画（PPI: Patient and Public Involvement）や遺伝学的市民権（ジェネティック・シティズンシップ）などの理論的な基盤が国内のステークホルダーにどのように理解・認識され、葛藤や障壁に直面しているかについて、探索的な質的調査や質問紙意識調査、政策研究を実施し分析した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究で実施したインタビュー調査を通じて、国内の希少難治性疾患の患者・家族や専門家、医薬品等開発企業が研究開発において認識している課題について、具体的な内容の位相や水準を構造化しながら概念的な抽出を試みた。また近年、ゲノム関連情報を中心に国レベルでの希少疾患の大規模なデータの集約が構想されているが、患者データの国内外での利活用の課題についても調査した。分析結果から、各ステークホルダーのデータ収集と利活用についてのリスクとベネフィットの評価の差異や、プライバシー保護やトレーサビリティに対する複雑な葛藤など、研究開発における希少疾患特有のスティグマや社会的脆弱性への配慮の必要性が示唆された。

研究成果の概要（英文）：Through this study, we aimed to clarify various issues in Japan regarding the ethical, legal, and social implications (ELSI) of developing drugs and treatments for rare diseases while considering international trends. Upon discussions and policies surrounding patient and citizen rights and responsibilities in medical research within Western countries, our study sought to understand how stakeholders in Japan perceive and apply the theoretical foundations of Patient and Public Involvement (PPI) and Genetic Citizenship in the context of rare disease drug development.

To achieve this purpose, we conducted interviews, exploratory qualitative research, and an awareness survey to analyze stakeholders' understanding and perception of PPI and Genetic Citizenship and the conflicts and barriers they experienced.

研究分野：医療社会学

キーワード：患者・市民参画（PPI） 希少難治性疾患 質的調査 ELSI 遺伝学的市民権

## 1. 研究開始当初の背景

希少性・難治性疾患の領域では、一般医療政策や障害福祉政策とは様相を異にする形態で政策形成がなされてきた。日本においては1972年に難病対策要綱で難病政策の歴史が開始されて以来、研究医による基礎研究事業が主軸の、研究主導型の公費負担医療が運用されてきた(渡部2016)。2015年から「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が施行され、難病政策は根拠法を有する社会保障制度として初めて位置づけられた。医学的介入の対象として難病カテゴリの人々への公費医療保障の整備が進捗する一方で、本邦における患者の研究参画は、諸外国と比較すると科学政策・患者の権利保障の両側面で政策的基盤の着手が開始されたばかりの段階にある。

**ジェネティック・シティズンシップ(遺伝学的市民権)**とは、1990年代以降のアメリカにおいて希少疾患の患者や家族が自ら臨床情報や遺伝学的情報をデータベース化し、疾患の科学研究を推進し、市民社会への参画を遂げてきた在り様を表現した概念である(Heath et al. 2004)。医科学研究の進捗により、難治性疾患の患者とそのバイオメディカルなデータは、医療の世界にとどまらず社会の中で密接な関連を持つようになった。特に国際ヒトゲノム計画の完了後、ゲノム研究の増加とともに、遺伝学的情報は患者にとって医療と関わる際に重要な手段となる情報へと変容した。個別疾患の解明が進み要因遺伝子や関連遺伝子の同定研究が成果を挙げ、患者の遺伝学的情報はそれ自体が医科学研究の主要なリソースとなりつつある。研究参画は、複合的な要素を持つ現象であり政策である。先端科学政策においては患者の主体的な権利保障に関する議論を呼び、医療政策としては新しい形態の社会的包摂としての役割を期待されつつある(Rose 2007)。医療社会学的な政策分析の観点から見て、これまでの日本における難病の患者の研究参画に関する調査研究の課題を以下の3点に集約した。

### **課題1] 希少性・難治性疾患患者の研究参画の実相の解明**

本邦でも、超希少な難治性疾患・遺伝性疾患の患者会を中心として、患者が主体的に研究に参画する例が増加し始めている(渡部2017)。しかし、国内の研究参画の事例調査や、難病の科学政策に関する政策分析は非常に少ない。数少ない実態調査として、厚生労働省科学研究費の一環で日本難病疾病団体協議会(JPA)が行なった意識調査(JPA 2012)では、国の難病研究班の研究医と患者会を対象として研究参画の実情に関するアンケート調査を実施している。しかし、政策立案のために短期間で限定的な対象に行われた調査であり、報告書以外での学術的議論や成果公表には至っていない。個別疾患団体に絞った事例分析を含め、日本国内の研究参画の現状の把握が求められている段階にある。

### **課題2] ゲノム情報とそれに基づく差別・社会的排除に関する実態の解明**

社会が遺伝学的情報をどのように適切に取り扱い、医学研究を推進し、患者を保護するののかについては、日本では既存法の改定やガイドラインの策定によって対応がなされてきた(山本・一家2009)。アメリカのGINA(遺伝子情報差別禁止法)のような包括的な遺伝学的情報に基づく差別を禁止する法制は、本邦には現状存しない(\*2023年5月国会で法案が審議される可能性がある)。しかし、過去に本邦で実施されたウェブアンケートによる意識調査では、3.2%の人が実際に遺伝学的情報によって差別的取り扱いを受けた経験があるという回答をしている(武藤2017)。差別の実態が示唆された一方で、社会的に脆弱な立場にある希少疾患の患者や家族に対して、研究参画に際し具体的にどのような倫理的課題と配慮が必要となるのか、国内での検討が求められる。

### **課題3] 日本版ジェネティック・シティズンシップ(遺伝学的市民権)の構築に向けた方法論的課題の解明**

遺伝学的情報や疾患の情報には患者・家族にとって、従来は社会からの偏見や差別をもたらす負の情報としての側面が存在した。しかし、それらを社会と関わるための手段として積極的に活用する患者・家族の実践が20世紀末から欧米諸国を中心に出現しつつあり、それらの実践に伴って医療社会学や医療人類学の分野では研究に参加する権利と責任に関する議論が蓄積されてきた。日本国内でも、ゲノム関連情報等の患者のデータの国際共有や、幹細胞研究等における患者の細胞等試料の利活用の推進など、民間企業も含めた広範な国際的な利活用のあり方が科学政策として進められる中で、患者・家族と市民が参画するための制度的な基盤に関して国際的な知見の収集や比較が求められる。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、先進諸国で展開してきたジェネティック・シティズンシップ(遺伝学的市民権)研究のパースペクティブを踏まえ、日本における患者を中心とする研究参画の実相と課題について医療社会学の手法を用いて明らかにする事である。

米国や欧州では、国際ヒトゲノム計画開始後の1990年代以降に遺伝性・希少性・難治性疾患の医学研究においてジェネティック・シティズンシップ(遺伝学的市民権)と呼ばれる患者主導型の研究推進のあり方が提唱され、今日では希少性・難治性疾患の領域では患者の疾患研究参画

は国の公的な科学政策にとって重要な政策的課題として位置付けられている (Heath et al. 2004)。2010 年代以降、日本国内でも患者中心型のレジストリやバイオバンクが難病の領域で試行され、患者が自らのバイオメディカルなデータを社会に参画する手段として積極的に活用する研究参画の実践が出現しつつある。しかし、国内の研究参画事例や研究参画に関する科学政策を対象とした社会学の先行研究は、現状では蓄積はわずかなものに留まる。本研究は、国内と諸外国での研究医・患者組織・政策当局者・製薬企業等への調査及び、国際的な政策統計に関する調査を通じて、医療政策・科学政策のハイブリッドな包摂的政策としての希少難治性疾患患者の研究参画を調査分析した。

### 3. 研究の方法

本研究では、研究の目的を達成するために調査を 3 つのフェーズに分類し、それぞれ以下のような手法で研究を実施した。

#### フェーズ 1：希少難治性疾患の研究開発における ELSI に関するインタビュー調査

フェーズ 1 では、希少難治性疾患の医薬品等の研究開発に關与するステークホルダーを対象としてインタビュー調査を実施し、ELSI の課題について探索的な質的分析を行なった。患者・家族では、国内の希少難治性疾患の患者・家族団体から研究参画等の事例に取り組んでいる団体を任意に抽出し、遺伝性疾患 (n=2)、多因子疾患 (n=2)、協議会組織 (n=1) の役員を対象とした (n=5)。専門家は、主に小児の遺伝性疾患の診療と研究を行っている医師 (n=1) と ELSI 研究者 (n=1) を対象とした (n=2)。企業は、希少疾患の医薬品等を開発を行い日本に法人拠点がある企業から、内資の製薬企業 (n=1) と外資の製薬企業 (n=1)、内外混合の製薬企業 (n=2)、および業界団体組織 (n=2) の担当者を対象とした。

調査は 2020 年 4 月～2022 年 11 月にかけて zoom を用いたオンラインと対面を併用して実施された。音声ファイルから逐語録を作成し、グラウンデッドセオリーアプローチ (GTA) に基づいたコーディング分析を行った (Corbin and Strauss 2008)。コーディング分析には MAXQDA 2022 を使用した。

#### フェーズ 2：日本の患者の研究参画の実相と障壁に関する意識調査

フェーズ 2 では、日本の患者・市民参画の課題について、国内の希少難治性疾患の患者・家族と比較対象群としての慢性疾患の患者を対象として、質問紙意識調査を実施した。調査は 2021 年 12 月～2022 年 4 月にかけて実施された。はマクロミル社のアンケートツール「クエスタント」を用いて一般社団法人日本難病・疾病団体協議会と NPO 法人難病のこども支援全国ネットワークに協力を依頼。傘下団体のネットワークを通じて希少難治性疾患の患者・家族に回答を依頼した。得られた回答 (N=218) のうち、属性が患者・家族の回答者のみを抽出した (N=212)。

はインテージ社の回答者パネルから、20 歳以上の男女のうち 1 年以内に医療機関の受診歴がある人を抽出して回答依頼 (N=14127 の対象者を抽出、回答率 31.6%) し、得られた回答 (N=4464) のうち、医療機関を受診した理由で急性疾患やケガ、希少疾患に分類される疾患の回答を除外し、慢性疾患に該当する疾患 (高血圧、糖尿病、がんなど) の回答者のみを抽出した (N=3492)。

#### フェーズ 3：希少難治性疾患の研究開発と患者・市民参画に関する国際的な現状の調査

フェーズ 3 では、希少難治性疾患の研究開発に関する ELSI 研究を中心に、国際的な政策的現状について文献調査やヒアリング調査を行った。患者・市民参画やベネフィットシェアリング、データ活用の課題、プライバシー保護やスティグマ・差別、社会的脆弱性など、フェーズ 1 と 2 で得られた知見を活かしながら国内外の希少疾患の ELSI 課題について類型化を行い、政策的な課題を分析した。

### 4. 研究成果

#### フェーズ 1：希少難治性疾患の研究開発における ELSI に関するインタビュー調査

国際的な希少研究のコンソーシアムである IRDiRC で組織されたワーキンググループでは、各国が公募研究で取り組むべき希少疾患領域の ELSI 課題を、5 つのカテゴリに分類した (Hartman et al. 2020)。本研究では、IRDiRC の分類を基にしながら、日本での具体的な課題について患者や関係者がどのような認識や概念を有しているかを探索的に検証するため、患者・家族、研究者、医療者、医薬品開発企業等、各ステークホルダーに半構造化インタビュー調査を実施した。

分析の結果から、主に 5 つのカテゴリについて貴重な国内のステークホルダーの経験と葛藤が明らかになった。成果論文が現時点で未公表であるため、以下に各カテゴリに関して探索的分析から抽出されたラベルの簡潔な概要のみを記載する。分析の詳細は後日公表される論文で記述される予定である。

##### (1) データ収集・共有の課題

- アクセス権の拡大のリスクとベネフィット
- アカデミアにとって重要なデータと、企業が開発に必要なデータの違い

- 国内企業が単独で、希少疾患の臨床試験の検討に必要な情報を得ることの難しさ
  - 二次利用におけるプライバシー保護の懸念
  - トレーサビリティの必要性
- (2) 同意と患者情報の保護
- 担当医師との関係性の葛藤
  - 自治体や行政機関での情報漏洩への懸念
  - 広範で将来が不確定な包括的同意を説明する事の難しさ
  - コモンディーズと希少疾患のプライバシー保護の違い
  - 企業の単独利用が可能な同意のハードル
- (3) 希少疾患との共存
- 「難病」の支援の脆弱性
  - 地域や家族間での偏見や差別への懸念
  - 小児患者・家族のアセントの課題
  - 家族や血縁者に与える影響の大きさ
  - 限られた治療の選択肢
- (4) 患者・市民参画の課題
- 国内の患者・家族団体の運営基盤の脆弱性
  - PPIに必要な人材育成、教育機会の必要性
  - 患者・家族団体と直接関係性を構築する事へのためらい
  - 国内の患者・家族団体の運営基盤の脆弱性とその支援の可能性
- (5) 希少疾患に特有の倫理的課題
- 希少疾患の「治療と研究の誤解 (Therapeutic Misconception)」
  - 治療の選択肢の有無による、リスク・ベネフィット評価の基準の差異
  - 希少疾患の研究開発のコストと利益に関する認識
  - 希少疾患の研究開発のモチベーションと規範意識
  - 日本国内での開発や試験の必要性の揺らぎ

## フェーズ2：日本の患者の研究参画の実相と障壁に関する意識調査

本調査では、主に以下の項目について設問を設定した。

患者・市民参画 (PPI/E) に対する経験や考え

民間企業も含めた広範な患者データ・細胞の利活用に関する考え

2つのグループの回答者の属性は以下の表の通りである。成果論文が現時点で未公表であるため、結果の概要について簡潔に記述する。分析の詳細は後日公表される論文で記述される予定である。

### 希少難治性疾患グループ

属性		N	%
全体		212	
性別	男性	89	42
	女性	123	58
年齢	20歳以下	1	0.4
	20-29歳	7	3.3
	30-39歳	21	9.9
	40-49歳	63	29.7
	50-59歳	60	28.3
	60-69歳	45	21.2
教育歴	70-99歳	15	7
	中学校	5	2.4
	高等学校 (旧制中学)	34	16
	高等専門学校・専門学校	24	11.3
	短期大学	31	14.6
患者・家族	大学 (旧制高校)	96	45.3
	大学院	22	10.4
	患者	101	47.6
家族	111	52.4	

### 慢性疾患グループ

属性		N	%
全体		3,492	
性別	男性	2,165	62
	女性	1,327	38
年齢	20-29歳	42	1.2
	30-39歳	206	5.9
	40-49歳	642	18.4
	50-59歳	1,048	30
	60-69歳	1,020	29.2
	70-99歳	534	15.3
教育歴	中学校	101	2.9
	高等学校 (旧制中学)	1,092	31.3
	高等専門学校・専門学校	501	14.3
	短期大学	307	8.8
	大学 (旧制高校)	1,356	38.8
大学院	135	3.9	

### 患者・市民参画 (PPI) の用語の認知度

・PPIの認知度は慢性疾患グループでは96.2%が「知らなかった」を選択し非常に低かった。希少疾患グループは29.7%がPPI/Eを認知していた。

### PPIに参加した経験の有無

・臨床研究や治験でのPPI/Eの経験の有無について、慢性疾患グループでは2.3%のみが「PPI/Eに参加したことがある」と回答したのに対して、希少疾患グループでは20.8%が「ある」と回答した。

### **PPI に患者・家族が参加するベネフィットの選択**

・慢性疾患・希少疾患ともに、疾患研究の進展を評価した割合が最も高い。  
・希少疾病グループは、患者・家族の視点が研究に取り入れられることの意義、社会貢献の機会、他の患者の利益など、PPI/E の理念上の意義や利他的な要素を慢性疾患グループよりも高く評価する傾向がある。

### **PPI への参加に消極的になる理由の選択**

・ベネフィットの評価と比較すると、消極的になる理由の評価は慢性疾患患者グループと希少疾患グループの回答の傾向が近く、「あてはまるものはない」を回答した割合が最も高かった（慢性疾患 33.2%/希少疾患 47.6%）。

### **PPI/E の推進に必要なサポートの選択**

・希少疾患グループは慢性疾患グループに比べて教育・啓発や情報提供を選択する傾向がより強く、68.9%の回答者が「患者・家族への教育機会」を選択した。希少疾患の患者・家族が求めている情報を得られにくい環境が示唆される。

### **フェーズ3：希少難治性疾患の研究開発と患者・市民参画に関する国際的な現状の調査**

フェーズ3では、CIOMS（国際医学団体協議会）が2022年に公表した医薬品の開発・規制・安全な使用への患者の参画に関する報告書や、ISSCR（国際幹細胞学会）が2021年に公表した幹細胞の臨床応用に関するガイドラインなど、現時点での主要な希少難治性疾患の患者・市民参画に関連する国際的な提言や規制に関する内容を整理した。特に、既存の倫理指針や倫理綱領と患者・市民参画の関係性を倫理的な観点から整理し、患者・市民参画の適正な科学政策を推進するための位置付けについて理論的な整理を行なった。

フェーズ3の成果については、後日フェーズ1と2の結果と併せて論文として公表される予定である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計6件（うち査読付論文 2件／うち国際共著 0件／うちオープンアクセス 2件）

1. 著者名 Hideki Yui, Kaori Muto, Yoshimi Yashiro, Saori Watanabe, Yukitaka Kiya, Kumiko Fujisawa, Kana Harada, Yusuke Inoue, Zentaro Yamagata	4. 巻 18(4)
2. 論文標題 Survey of Japanese researchers and the public regarding the culture of human embryos in vitro beyond 14 days	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 Stem Cell Reports	6. 最初と最後の頁 799-806
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1016/j.stemcr.2023.02.005	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 Hideki Yui, Kaori Muto, Yoshimi Yashiro, Saori Watanabe, Yukitaka Kiya, Ayako Kamisato, Yusuke Inoue, Zentaro Yamagata	4. 巻 21
2. 論文標題 Comparison of the 2021 International Society for Stem Cell Research (ISSCR) guidelines for “laboratory-based human stem cell research, embryo research, and related research activities” and the corresponding Japanese regulations	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 Regenerative Therapy	6. 最初と最後の頁 46-51
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1016/j.reth.2022.05.002	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 渡部 沙織, 武藤 香織, 李 怡然	4. 巻 40(9)
2. 論文標題 全ゲノム解析等実行計画におけるELSI（倫理的法的社会的課題）・PPI（患者・市民参画）の取り組みと課題	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 Clinical Neuroscience	6. 最初と最後の頁 1161-1165
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 渡部沙織, 武藤香織, 八代嘉美	4. 巻 21(1)
2. 論文標題 希少難治性疾患と再生医療のELSI（倫理的法的社会的課題）：ISSCRガイドラインを手がかりに	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 再生医療	6. 最初と最後の頁 52-59
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 由井秀樹, 武藤香織, 八代嘉美, 渡部沙織, 木矢幸孝, 神里彩子, 井上悠輔, 山縣然太郎	4. 巻 4(2)
2. 論文標題 国際幹細胞学会 (ISSCR)2021年版ガイドラインにおける実験室で行うヒト幹細胞、胚関連研究の取り扱い： 日本の関連指針との比較検討	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 CBEL Report	6. 最初と最後の頁 13-33
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 渡部沙織・安藤道人	4. 巻 73(1)
2. 論文標題 難病政策の社会保障化に置ける政策形成と利用者負担：2013年度法案審議に関する考察	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 立教経済学研究	6. 最初と最後の頁 59-68
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計14件 (うち招待講演 1件 / うち国際学会 5件)

1. 発表者名 渡部沙織, 武藤香織, 由井秀樹, 八代嘉美, 山縣然太郎
2. 発表標題 再生医療・幹細胞研究における患者・市民参画 (PPI/E) とベネフィット・シェアリングの課題
3. 学会等名 第22回日本再生医療学会総会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 渡部 沙織, 河村 裕樹, 高島 響子, 武藤 香織
2. 発表標題 希少難治性疾患のELSI課題に関する各ステークホルダーを対象とした質的調査
3. 学会等名 第43回日本臨床薬理学会学術総会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 由井秀樹, 武藤香織, 八代嘉美, 渡部沙織, 木矢幸孝, 藤澤空美子
2. 発表標題 ヒト胚の培養可能期間をめぐる専門家・一般市民に対する意識調査
3. 学会等名 第 34 回 日本生命倫理学会 年次学会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 Hideki Yui, Kaori Muto, Yoshimi Yashiro, Saori Watanabe, Zentaro Yamagata
2. 発表標題 Survey of the attitudes of the general public and patients in Japan toward research involving the culture of human embryos beyond 14 days
3. 学会等名 ISSCR (International Society for Stem Cell Research) 2022 Annual Meeting (国際学会)
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 Saori Watanabe, Kaori Muto
2. 発表標題 Patient and Public Involvement/Engagement (PPI/E) and Benefit Sharing in Stem Cell Research: A Survey of Patients in Japan
3. 学会等名 ISSCR (International Society for Stem Cell Research) 2022 Annual Meeting (国際学会)
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 Saori Watanabe, Kaori Muto, Yuki Kawamura, Kyoko Takashima
2. 発表標題 Challenges for the ELSI in rare disease research: a qualitative study of Japanese stakeholders
3. 学会等名 European Human Genetics Conference 2022 (国際学会)
4. 発表年 2022年



1. 発表者名 渡部 沙織, 後藤基行, 松原洋子
2. 発表標題 医療・ヘルスケアアーカイブズの構想における患者・市民参画と患者アドバイザーボード
3. 学会等名 日本生命倫理学会第33回年次大会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 渡部 沙織
2. 発表標題 希少難治性疾患のELSIに関する探索的な質的研究
3. 学会等名 日本生命倫理学会第33回年次大会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 Saori Watanabe, Kaori Muto
2. 発表標題 ETHICAL DISCUSSION ON PATIENT COOPERATION IN STEMCELL CLINICAL RESEARCH IN JAPAN: A QUALITATIVE ANALYSIS ON PATIENTORGANIZATIONS FOR RARE DISEASE
3. 学会等名 ISSCR (International Society for Stem Cell Research) 2021 Annual Meeting (国際学会)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 渡部沙織
2. 発表標題 希少性・難治性疾患の患者組織と患者を中心とする研究参画のあり方：日本とアメリカの患者組織の事例から
3. 学会等名 第46回保健医療社会学会大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Saori Watanabe
2. 発表標題 Issues for Promoting Patient Engagement in Multi-Stakeholder Community
3. 学会等名 24th DIA Japan Annual Workshop for Clinical Data Management (招待講演)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 Saori WATANABE
2. 発表標題 Rare Disease's Patient-Centered Research based on Genetic Citizenship: A Survey on Medical Researcher and Patient's Organization in Japan and the US.
3. 学会等名 2019 Annual Meeting of American Anthropological Association (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 渡部沙織
2. 発表標題 ジェネティック・シティズンシップ (遺伝学的市民権) に基づく患者の研究参画に関する意識調査: 研究者と患者会を対象として
3. 学会等名 日本人類遺伝学会第64回大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 渡部沙織
2. 発表標題 患者を中心とする研究参画の制度的基盤に関する比較: アメリカ、EU、日本の希少性・難治性疾患政策の事例分析から
3. 学会等名 第92回日本社会学会大会
4. 発表年 2019年

〔図書〕 計2件

1. 著者名 渡部 沙織	4. 発行年 2023年
2. 出版社 東京大学出版会	5. 総ページ数 224
3. 書名 難病政策の形成と変容：疾患名モデルによる公費医療のメカニズム	

1. 著者名 西村由紀子, 江本駿, 渡部沙織, 佐藤信, 置塩文	4. 発行年 2021年
2. 出版社 希少・難治性疾患領域患者協議会リーダーを対象としたオーラル・ヒストリープロジェクト調査報告書	5. 総ページ数 -
3. 書名 希少・難治性疾患領域患者協議会リーダーを対象としたオーラル・ヒストリープロジェクト：特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン・伊藤たてお氏	

〔産業財産権〕

〔その他〕

6. 研究組織

氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------