

産学患連携全国がんゲノムPPIプラットフォーム
SCRUM-JAPAN MONSTAR-SCREEN

「Fairy's」(フェアリーズ)



Fairy's

Fairy'sの価値

小村 悠

国立がん研究センター東病院

Fairy's研究事務局/コミュニティマネージャー

産学民連携
全国がんゲノムPPI(患者・市民参画)
プラットフォーム



Fairy's

フェアリーズ

患者/市民 × 国立がん研究センター東病院 × ミライク

「明日への一歩を共に」



6月末始動予定

PPI (患者参画/市民参画)

患者の声を聞いて、臨床試験計画に組み入れることだけがPPIか？

Fairy's

フェアリーズ

PPIは過程であり、終始「プロセス」である

「PPIは、患者が一方的に自身の意見や考えを伝えるものではなく、研究者も患者の意見や考えを一方的に取り入れなければならないということではない。

「PPIは、研究者と患者の対話の過程であり、相互理解の過程でもある。」

(天野慎介 <https://www.jmedj.co.jp/journal/paper/detail.php?id=19599>)

患者の声を聞いて、臨床試験計画に組み入れることだけがPPI?

MRC (英国医学研究会議: Medical Research Council)

研究における PPI は

患者や市民のために行われるものではなく、

患者や市民とともに行われるもの

<https://www.ctu.mrc.ac.uk/patients-public/patient-public-involvement-get-involved/what-is-patient-public-involvement/>

患者の声を聞いて、臨床試験計画に組み入れることだけがPPI?

NIHR INVOLVE (現CED)

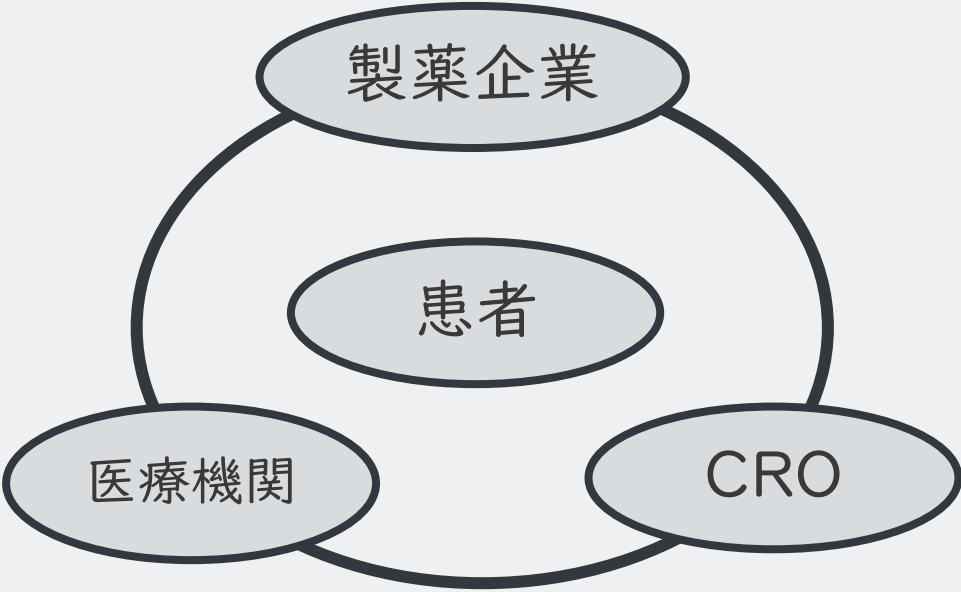
患者・市民と共に、

または患者・市民によって研究が行われること

英国National Institute for Health Research(NIHR)の助言機関「INVOLVE」(現CED)によるPPIの定義

Patient Centricity

: 患者中心主義

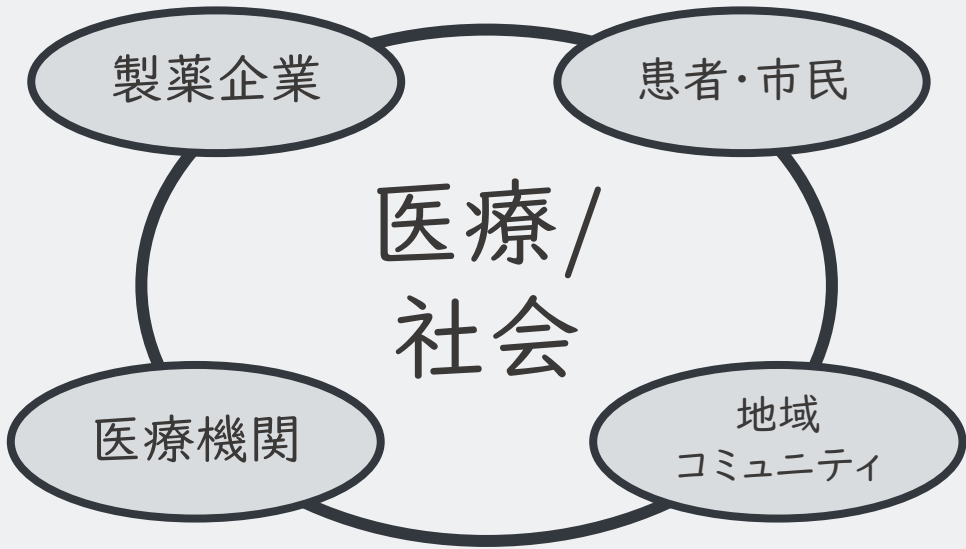


医療や治験を患者に与える



PPI (Patient & Public Involvement)

: 患者・市民参画



共に創る / 共に歩み寄る



Fairy's
フェアリーズ

産学患連携全国がんゲノムPPIプラットフォーム SCRUM-JAPAN MONSTAR-SCREEN

「Fairy's」(フェアリーズ)

Fairy'sに込めた意味

- ① モンスターとフェアリーがコラボレーションし、がんゲノム研究を推進する
- ② Fairは「公平・公正」を意味し、社会において偏りのない研究を推進する
- ③ 「Fairies」とせず「Fairy's」としたのは「Fairy's Platform」からはじまり、「Fairy's Training」「Fairy's OJT」…と応用可能な無限の広がりを想起させる

体制



Fairy's
フェアリーズ

【研究代表者】



国立がん研究センター東病院
医薬品開発推進部門
部門長 吉野 孝之



一般社団法人
全国がん患者団体連合会
理事長 天野 慎介



国立がん研究センター東病院
Fairy'sコミュニティマネージャー 小村 悠



Fairy's

フェアリーズ

<コミュニケーションの場>

患者・市民同士
患者・市民と研究者
医薬品開発者

<学びの場>

がんゲノム医療に関連する
「正解の無い」倫理的・社会的な問い
をみんなで考える

<研究参画の場>

PRT/ICFへの意見出し、レビュー
模擬研究参加ワークショップ
意見交換会

SNSを応用した「仮想の街」としての
Fairy's platform





Fairy's
フェアリーズ

<コミュニケーションの場>

医療者・研究者とゲノム医療について
話し合える場
つらいと泣ける場、寄り添う場

<学びの場>

難しいことは難しい、わからないことは
わからないと言える場、教えてもらう場
みんなで考える場

<研究参画の場>

こんな研究があったらいい
がん患者さんやご家族、支援者が
望むことを言える場、聞いてもらえる場

SNSを応用した「仮想の街」としての
Fairy's platform



「学びの場」は、
患者が医療や研究について学ぶだけではなく
研究者が患者から教えてもらう場でもある

助けを必要とする人と、助ける人との間にある共助関係は、常に同時に起こっている。
つまり、誰もが助けを必要とする人であり、同時に、助ける人である。
患者と医療者の関係も正に当てはまる。

(エーザイ株式会社 ナレッジクリエーション・フェロー 高山千弘)

「共同化」や「共感」ということを追求したい

「Fairy's」に参加できる要件



- 治験参加経験の有無、患者団体所属の有無、国立がん研究センター東病院での治療歴の有無は問いません
- がん患者もしくはがん経験者、または現在もしくは過去においてがん患者の家族・パートナー、介護者、がん患者のサポートにたずさわったことのある者、もしくはたずさわろうとしている方を幅広く募集します
- 上記には該当しないが、臨床研究者と患者・一般市民の双方の立場を踏まえた活動に関心のある方で研究事務局が認めた方
- 現時点では16歳以上の方に限定しますが、小児がん患者さんのご家族も積極的に募集します

Fairy'sグループ

<コミュニケーションの場>

患者・市民同士
患者・市民と研究者
医薬品開発者

患者SNSミライク

〇〇グループ

〇〇グループ

〇〇グループ

〇〇グループ

<学びの場>

がんゲノム医療に関連する
「正解の無い」倫理的・社会的な問い
をみんなで考える

<研究参画の場>

PRT/ICFへの意見出し、レビュー
模擬研究参加ワークショップ
意見交換会

SNSを応用した「仮想の街」としての
Fairy's platform



「Fairy's」それ自体、
患者・市民と共に創っていく



フェアリーズ



COMMUNITY GENOME PROJECT



ESSTCHALL

千歳ビル

千歳ビル

CEAHY

COMMUNITY GENOME

COMMUNITY GENOME

「Fairy's」は一人ひとりのがん患者さんやご家族、
未来のがん患者さん、そしてあなたの大切な人たちに
『More Than Happyを届ける』プロジェクトです。

共感し、支え合いながら、医師/研究者と共に
未来のがん医療を考えていきたい参加者をお待ちしています。

あなたの経験や言葉や行動が、支え合う気持ちが、
このプラットフォームをより豊かにします。
ぜひあなたの声を聴かせてください。

ご興味を持たれた方はこちらへ⇒ fairys@east.ncc.go.jp