

皮膚疾患患者団体 第3回合同勉強会記録集

日時 2026年6月27日(土) 13:00~17:00

場所 TKPガーデンシティPREMIUM東京駅丸の内中央 ホール121

第3回合同勉強会の開催にあたって

日本乾癬患者連合会 会長 添川 雅之 氏

このたび、第3回合同勉強会を開催できたことを心よりうれしく思います。まずは、ご参加の皆さまに厚く御礼を申し上げます。

私たちは皮膚疾患という共通点をもちながらも疾患によって症状や悩みはさまざまですが、患者の症状や生活、ひいては人生をより良くしたいという想いは同じです。この勉強会が、単なる交流や情報交換の場にとどまらず、志を同じくする仲間としてともに学び、新たな医療の展開とともに創造する機会になることを期待しています。今回の勉強会では「患者参画とPatient Experience Data」をテーマにYORIAILab代表理事の八木伸高氏にご講演いただきます。皆さまそれぞれがもつ患者としての経験をデータとしてどう役立てることができるのか、どのように医療政策などに活かすことができるのかについて一緒に学びディスカッションをしていただければと考えております。どうぞよろしくお願いいたします。



患者の経験で医療の価値を創る

— 患者参画とPatient Experience Data (PED) —

講演

一般社団法人YORIAILab 代表理事 八木 伸高 氏



● Patient Experience Data (PED) とは何か

近年、世界では「患者の経験」を研究し、活用しようとする動きが高まりつつあります。この「患者としての経験を伝えるデータ」の概念は海外においてPatient Experience Data (PED)と呼ばれ、日本では「ペイシェントエクスペリエンスデータ」あるいは「患者経験データ」と訳されます。「データ」と聞くと、診療記録、臨床試験のデータ、薬の効果・副作用に関する数値など、いわゆる医療現場で収集される数字のことをイメージされることが多いと思いますが、PEDはそれだけではありません。PEDとは、患者が日々経験する状態・症状、治療やケア、そしてそれらが生活に及ぼす影響を体系的に捉え、治療やケアの新たな視点での価値を創るためのデータであり、その価値を社会のさまざまな意思決定の場に活用することで、より良い治療やケアの提供につなげていく—そのようなプロセス全体を含んだ概念として定義されます。

PEDという概念は米国の規制当局である米国食品医薬品

局(FDA: Food and Drug Administration)が生み出したものですが、FDAはPEDを「エビデンス」として活用するための要素として、①患者の抱える病気のあらゆる症状とその自然経過、②病気が身体の機能やQOLに与える影響、③患者の治療に関する経験、④患者にとって重要なアウトカム(病気・症状の経過)に関する意見、⑤アウトカムと治療に対する患者のプリファレンス(選好)、⑥患者が捉える課題の相対的重要性、の6つを定義しています。これら6つの要素から、PEDのデータが医師や研究者の解釈を介さずに「患者本人から直接得られたデータ」であることがみてとれ、PEDのデータは誰でもつくることができ、誰でも活用することができるという点に大きな特徴があるといえます。FDAが医薬品開発や薬事申請におけるPEDの活用を推し進める一方で、患者参画の推進を目指す国際的非営利組織のPFMD (Patient Focused Medicines Development) では、PEDの構築や活用のプロセ

スにおける患者参画の意義や価値を検討するなど、健康医療のさまざまな段階の意思決定における活用アプローチを模索しています。現在では、FDAをはじめとする規制当局と

PFMDを中心とし、さまざまな立場の関係者が協働する取り組みによってPEDの国際的な枠組みがつけられつつあります。

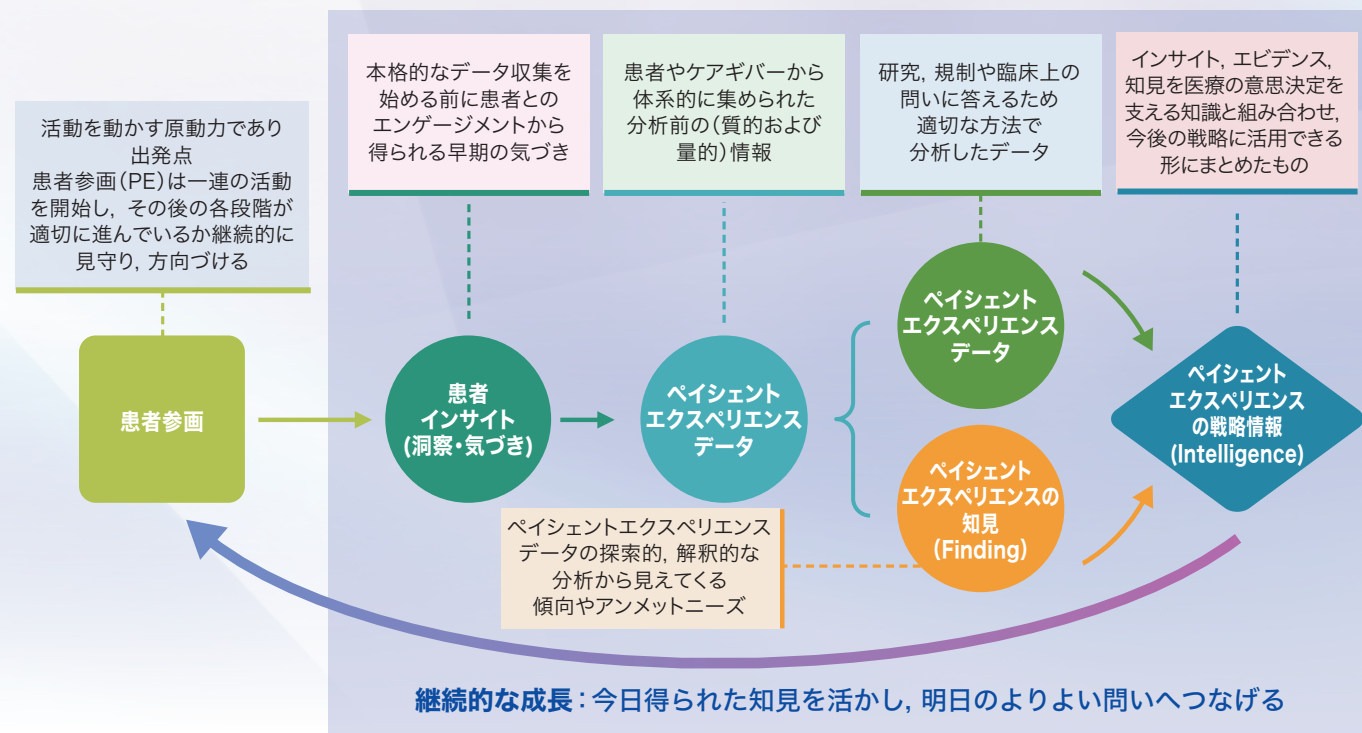
患者参画から戦略情報へ — PED創出のプロセス

ここで「データがあれば、患者が参画して協働する必要はないのではないか」との疑問をもたれるかもしれませんが、そうではありません。PEDは患者参画に代わるものではなく、むしろ価値あるデータを創るためには、患者の参画・協働が不可欠です。患者参画によるPEDの構築・活用を進めるうえで、「共創(co-create)」と「文脈化(contextualize)」の2つの概念が重要となります。患者にとって意義のあるトピックに焦点をあて、そのエビデンスづくりを患者とともに計画すること(共創)、そして意思決定の過程においてエビデンスを患者とともに解釈すること(文脈化)—この2つの観点から患者参画は欠かせない要素ということができます。データをつくる段階でも、解釈する段階でも、必ず患者の参画が必要なのです。患者とともに「どのようなデータが必要か」を考え、ともに出した結果を解釈するプロセスがあってはじめて、PEDは医療の質を高めるための真の力を発揮することができるのです。

では、具体的にどのようにして患者参画からPEDにつながり、課題解決や意思決定などの戦略的アクションに結びつい

ていくのでしょうか。その道筋を示したものが図になります。まず、一連の活動の出発点となるのが患者参画ですが、そこで患者と専門家の「対話」から早期の気づきである「患者インサイト(洞察)」が生まれます。この患者インサイトを基に患者やケアギバーから体系的にデータ収集された情報がPEDになります。しかし、収集したままでは単なる情報の集まりにすぎません。PEDは、適切な手法を用いて臨床上の問いに答えるために分析することで「エビデンス」となり、探索的、解釈的な分析を通じて新たな「知見」をもたらします。さらに、患者インサイト、エビデンス、知見を医療の意思決定を支える知識と組み合わせ、今後の戦略に活用できるかたちにまとめたものが「戦略情報(Intelligence)」と呼ばれるものです。そして、得られた知見は次の問いへとつながり、次から次へと新たな課題を解決していくというサイクルが生まれます。この「対話」から「戦略情報」へと至るサイクルを繰り返しまわしていくことで、患者にとって本当に価値ある情報を創りだすことができるのです。

図 患者参画とPatient Experience Dataのつながり—戦略的アクションへの道筋



PEDの代表例 ― 患者報告アウトカムと患者選好情報

ここで、PEDの具体的な例としてどのようなものがあるかをみてみましょう。

最もよく知られたPEDは、「患者報告アウトカム (PRO: Patient Reported Outcome)」と呼ばれるものです。これは、患者の健康状態について、他者の解釈を介さず、患者本人が直接評価・報告するもので、臨床アウトカム評価の一種といえます。痛み・かゆみ・息切れなど患者本人しか知りえない感覚や体験、日常生活におけるあらゆる機能や活動の状態、症状が生活に及ぼす影響の程度などが評価の対象となります。皮膚疾患領域では、国際患者団体のGlobalSkinが主導し、96カ国、90種類の皮膚疾患患者が協力して『PRIDD (Patient-Reported Impact of Dermatological Diseases)』という評価ツールを開発しています。これは皮膚疾患が生活に及ぼす影響を横断的に測定できる質問票ですが、あらゆる皮膚疾患に適用できる、初の皮膚疾患領域共通の評価ツールとなっており、患者団体が研究者と協働してつくりあげたPEDの代表的な成功例といえます。

近年、規制当局の視点からも着目されているPEDは、「患者

選好情報 (Patient Preference Information)」と呼ばれるものです。これは、複数の治療選択肢に対する患者の相対的な好み・受け入れ度合いを評価するもので、患者選好研究とも呼ばれます。この研究でよく用いられる離散選択実験と呼ばれる手法では、患者と研究者が協働して、治療の好みを評価するうえで重要な「属性」(たとえば、短期の治療有効性、長期の治療有効性、経済的負担など)を話し合っ決め、その後、「属性」の一部の水準が異なる治療選択肢の組み合わせを提示し、各組み合わせにおいてどちらを選択したいと考えるかを参加者に回答してもらい、その結果を統計的に分析します。ここでは、どの属性が治療の好み(選択)により大きな影響を与えるかという相対的な受け入れ度合いが評価されるわけです。このように患者選好情報は患者が医療に関して意思決定を行う際に考慮する特徴(属性)の相対的な重要性についての知見を数値として明らかにすることができるのです。患者選好情報は医薬品規制調和国際会議 (ICH) においてガイドライン (ICH-E22ガイドライン) としての議論が進んでいることから、最近特に注目されています。

PEDの価値が広く社会で活用されるために

PEDの重要性は国際的に認められつつありますが、実際に広く活用されるにはまだ多くの課題があります。たとえば、患者参画やデータの収集・分析についての体系的なフレームワークの構築が求められるほか、事例や成果を公表・普及させるための仕組み、あるいは透明性の高いフィードバックおよびコミュニケーションの仕組みを実装するといった取り組みも必要でしょう。とりわけ、日本におけるPEDの取り組みは遅れており、研究ベースでみると日本の「患者の経験」に関する研究報告は世界全体の2%にも満たない現状があります*。ただ、研究数の推移をみれば、患者経験へのアプローチを模索する動きは右肩上がりに増えており、日本においてもこの患者経験をいかに医療に反映させるかが今後の大きな課題となることは間違いありません。こうした課題に対応するため

の1つのアプローチとして、PFMDが作成した「グローバルPEDナビゲーター」というツールがあります。YORIAILabでは日本語訳を作成しており、誰が、どのように、どのようなPEDをつくり・活用するかを整理する際に役立てることができます。

皮膚疾患を抱える患者一人ひとりの経験は、治療の改善や医療政策に反映されるべき貴重な情報です。皆さまと一緒にPEDの取り組みを深めていければと考えています。



グローバルPEDナビゲーターのサイト

*Lens Version 9.7.16を用いてPubMedデータ(2010年以降)および発表機関の国情報を検索(検索日:2025年11月27日)



ワークショップ

Patient Experience Dataを
どのように活用できるか

講演に続くワークショップでは、5つのグループに分かれ、Patient Experience Data (PED) をどのような目的で、どのように収集し、活用していけるかについて話し合い、その内容が発表されました。

PEDの活用目的に関しては、皮膚疾患に対する一般社会や周囲の理解を深めることや、患者と医師の相互理解を深めて治療をスムーズに展開することが挙げられたほか、皮膚疾患の患者が孤独感を抱えやすい現状を踏まえ、患者同士の理解促進にPEDを活用できるのではないかと意見がありました。周囲とのギャップ、健康な人とのギャップに悩むことの多い皮膚疾患患者の場合、疾患の特性から患者が日常生活においてどのようなことに困っているのか、仕事や生活面でどのような配慮が必要なのかといった一般社会への疾患啓発が重要であることから、そのような啓発冊子の作成にあたってPEDの活用が期待されるという意見も挙げられました。

どのようなPEDをどのように収集するかについては、収集方法として多くのグループが患者へのインタビューやアンケート調査を挙げていましたが、患者の体験談やナラティブな声をできるだけ収集することの重要性が示されたほか、生成AIを積極的に活用してPEDを収集・分析することで効率化が図られるといった意見もありました。また、患者からの声を長期スパンで定期的に収集することで経時的な患者の心

情変化や予後を捉えることができれば、同じ疾患をもつ人がどのような経過をたどるかといった疾患の将来予測の観点からも有益な情報になるのではないかと意見もありました。一方で、治療から脱落してしまった患者の体験談を収集することで治療脱落の背景にある要因や課題を浮き彫りにできるのではないかと意見もなされ、表には出にくいリアルな体験をPEDとして収集・分析することができれば医療への大きな貢献につながるとの期待も寄せられました。

各グループの発表から、総じて皮膚疾患領域においても患者の体験を通じて治療やケアの新たな視点での価値を創るPEDの意義・有用性が確認されました。その活用アプローチとして、長期スパンでのデータ収集による患者の心情変化や予後予測、生成AIを徹底活用したPEDの収集と分析、治療脱落した患者の体験談を積極的に収集し治療の向上に役立てることなど有用な意見も寄せられ、患者一人ひとりの経験が新しい医療価値を創り出すPEDの可能性や将来への期待が参加者全体で共有されました。

参加者からのフィードバックのまとめ



勉強会終了後に参加者から感想が寄せられ、PEDの概念・データ化の意義、患者選好情報の重要性、海外との比較など、患者体験を「エビデンス化」する意義が広く共有されていました。患者会はすでに多くのデータをもっており、疾患横断の共通課題や経時的変化の視点など活動の価値と可能性が再認識され、今後の活動としてデータ整理・分析、学会発表、横断連携、PEDの国内普及など、具体的な実践のヒントが得られたこともうかがえました。

参加団体・個人

日本乾癬患者連合会／一般社団法人日本乾癬性疾患協会／日本円形脱毛症コミュニケーション (JAAC)／NPO法人円形脱毛症の患者会／掌蹠膿疱症患者会 PPPコミュニティ／NPO法人多汗症サポートグループ／NPO法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan／NPO法人日本エーラス・ダンロス症候群協会／強皮症患者会 Linkage／皮膚筋炎・多発性筋炎のお喋り／一般社団法人日本強皮症患者の会 絆／認定NPO法人日本アレルギー友の会／天疱瘡・類天疱瘡の患者さん／アトピー性皮膚炎の患者さん

共 催

マルホ株式会社・参加各団体

協 力

一般社団法人YORIAILab