

世界のアレルギー医療・研究における患者・市民参画（PPIE）推進シンポジウム

開催報告書（速報）



登壇者・関係者による集合写真



パネルディスカッション



会場（北里記念医学図書館 講堂）

エグゼクティブサマリー

2026 年 9 月 12 日、第 81 回国連総会併催サイエンス・サミット 2026 の公式採択プログラムとして本シンポジウムを開催した（9 月 19 日にオンライン動画放映）。参加登録 116 名、受講者アンケート回答 46 名。2025 年の第 80 回国連総会併催サミットが領域間・ステークホルダー間のギャップの可視化を成果としたのに対し、本会はアレルギー領域に焦点を絞り、そのギャップをどの基盤の上で、誰と共に解消するのかという実装の議論に踏み込んだ。

なぜアレルギーなのか — コモンディジーズであり、プラネタリーヘルスの課題である

アレルギー疾患は、世界人口の相当数が抱えるコモンディジーズであると同時に、花粉飛散期間の延長、大気汚染、食生活と食料システムの変化、生物多様性の喪失といった地球規模の環境変化と不可分な、プラネタリーヘルスの課題でもある。本会の症例報告が示したように、診断の鍵は植物・食物・職業環境への曝露歴にあり、それは患者本人の生活の語りなしには得られない。環境の変化を最初に感知するのは患者であり、その知見を研究と医療に取り込む仕組みこそが PPIE である。有病率が高く患者が広く分散するこの領域は、PPIE の難所を凝縮すると同時に、他の疾患領域に応用可能なモデルを提供しうる。

主な知見（2026 年 2～3 月実施の全国調査、有効回答 173）※速報

- 公的情報プラットフォームは、信頼性がすべての群で最も高く評価された一方、検索性の評価は最も低かった。信頼されながら、必要な人が必要な情報に到達できていない。
- PPIE に関する情報はそもそも掲載されておらず、医療従事者・アレルギー患者団体の大半が「得たことがない」と回答した。一方でほぼすべての回答者が掲載を希望し、事例集・実践ツールキット以上の水準の情報が求められていた。
- 唯一の例外は、患者諮問パネルを備えるがん情報サービスに到達していたがん患者団体であった。情報に到達できていたのは、その基盤の「つくり手」に入っていた人々であった。

ここから、情報共有の課題は「どうするか」ではなく「誰と作るか」の問題である、という論点が導かれた。

なお本調査の詳細は、別途学術論文として報告予定である。

国際提言 / International Recommendations

本会の議論を踏まえ、アレルギー領域をはじめとする有病率の高い慢性疾患における PPIE の推進に向けて、以下の 6 項目を国際社会に向けて提言する。

提言 1 受益者を単一化しない *Design PPIE for layered benefit, not a single beneficiary.* 便益は患者・医療者・研究者・産業・社会に多層的に及ぶ。立場ごとの目的と評価指標を併記して設計する。

提言 2 「中心」から「共に歩むメンバー」へ *Move from patient-centred to partnership.* Patient-Centered という表現が疎外を生みうることを認識し、共通の目標・役割・意思決定への関与の範囲を明示した枠組みへ移行する。

- 提言 3 参画を支える基盤に投資する** *Invest in the infrastructure that sustains involvement.* 謝金、コーディネーター、教育研修、研究者と患者団体をつなぐマッチングを、個人の努力ではなく制度的基盤として整備する。
- 提言 4 届きにくい声に届く設計を行う** *Design outreach that reaches the voices least likely to be heard.* 子ども、声を上げづらい人、患者団体に属さない個人に到達する経路と、年齢・状況に応じた聴き方を設計に組み込む。
- 提言 5 公的情報基盤を PPIE のインフラとして位置づける** *Recognise public information platforms as PPIE infrastructure.* 疾患情報プラットフォームに PPIE の事例・手引き・教材を継続的に掲載し、患者諮問パネルに相当する仕組みを運営ガバナンスに組み込む。
- 提言 6 安全な協働の条件を明文化する** *Codify the conditions for safe collaboration.* 利益相反、企業における開示可能性の制約、参画者と研究者の距離の取り方について、あらかじめ共有されたルールを設ける。

1. 開催概要と参加状況

日時：2026 年 9 月 12 日（土）15:00～17:30（17:30～18:00 意見交換会）現地開催／9 月 19 日（土）動画放映

会場：慶應義塾大学信濃町キャンパス 北里記念医学図書館 2 階 講堂 + オンライン（ハイブリッド開催）

主催：慶應義塾大学病院アレルギーセンター（KAC）／NPO 法人ケイロン・イニシアチブ

対象：アレルギー領域に係る医療従事者・患者・家族、および患者参画に関心のある一般の方

参加状況：参加登録 116 名（オンサイト 40 名／オンライン延べ 101 名）、受講者アンケート回答 46 名（回答率 39.7%）

会場には、医師・看護師・薬剤師をはじめとする多職種の医療従事者に加え、患者団体の代表、企業・行政関係者、大学院生等が参集した。車椅子を利用する登壇者・参加者を含め、当事者が壇上と客席の双方に在席する構成となった。

2. プログラムと登壇者

時刻	内容	登壇者・座長（敬称略）
15:00	開会／挨拶／司会	鳴海 覚志（KAC センター長／小児科 教授）、遠藤 直幸（東京都保健医療局）、冠城 祥子（小児科 助教／KAC 事務局長）
15:05 16:40	成人アレルギー外来の取り組み／症例報告 1～3／座長	冠城 祥子（小児科 助教／KAC 事務局長）／高宮城 冴子（皮膚科 特任助教）／矢野 万紀子（小児科 助教）／入江 美聡（呼吸器内科 助教）／加畑 宏樹（KAC 副センター長／呼吸器内科 専任講師）
	KAC が取り組む患者・市民参画の効果的な情報共有の推進に向けて／座長	足立 剛也（埼玉医科大学総合医療センター 皮膚科 准教授／NPO 法人ケイロン・イニシアチブ 理事長）／宮田純（KAC 副センター長／呼吸器内科 専任講師）
	パネルディスカッション 1・Q&A／司会	冠城、高宮城、矢野、入江／宮田
	パネルディスカッション 2／司会	渡部、小川、武川、落合／足立
16:50 17:30	患者・市民参画（PPIE）の国内外の現状	渡部 沙織（東京大学医科学研究所 特任助教）
	患者・市民参画とアレルギー研究 ― 日本の現在地は？	小川 靖（大阪大学 経営企画オフィス 准教授／リサーチ・マネージャー）
	アレルギー研究・医療における患者・市民参画（PPIE）の期待と課題	武川 篤之（認定 NPO 法人日本アレルギー友の会 理事長／SPfAD 研究会 代表）
	研究開発への患者・市民参画の取り組み	落合 利穂（サノフィ株式会社 渉外部 部長）
17:30	閉会	福永 興竜（慶應義塾大学病院 病院長／呼吸器内科 教授）

3. 各発表の要旨

前半セッション（冠城・高宮城・矢野・入江） 成人アレルギー外来の取り組みに続き、3 件の症例報告が行われた。いずれも単一の診療科では診断に到達しにくく、皮膚科・小児科・呼吸器内科が横断的に関与することで像を結んだ症例であり、診療科間連携が着実に前進していることを示した。同時に 3 例は、植物・食物・職業環境という生活環境への曝露が診断の鍵を握っており、患者自身が語る生活の情報が診断において重要だった。

KAC が取り組む患者・市民参画の効果的な情報共有の推進に向けて（足立 剛也） 昨年のサミットで提示した「領域

間」「ルール・体制」「デジタル」の3つのギャップを引き継ぎ、必要とされた教育プログラム・コーディネーター・デジタルツールキットを「どこに置くのか」を問うた。全国調査（有効回答 173）の結果から、患者・市民が自力でたどり着ける公的情報基盤は PPIE の前提条件として重要であり、PPIE 事例アーカイブ、短尺動画・SNS 連携、ガバナンスへの患者共創等を提案した。

患者・市民参画（PPIE）の国内外の現状（渡部 沙織） 呼称は国・地域で異なるが同一の取り組みを指すことを整理したうえで、WHO の「有意義な関与」枠組み（2023 年）、ヘルシンキ宣言改訂（2024 年）、ICH E6(R3)改訂（2025 年）により、参画が研究倫理と臨床試験の国際規範に明示的に位置づけられたことを示した。国内では 2026 年 8 月の倫理指針改正で基本方針に「患者・市民の視点を尊重し」が加わった一方、謝金・コーディネーター・教育研修の不足、患者団体に属さない個人への経路の限られ方が障壁として残ると指摘した。

患者・市民参画とアレルギー研究 — 日本の現在地は？（小川 靖） 1999 年の「アレルギーを考える母の会」結成から 2014 年のアレルギー疾患対策基本法の全会一致成立に至る、患者・市民と医療者の協働の歴史をふりかえるとともに、計量書誌学的分析では、日本の PPIE 関連論文は欧米と比べ比率は依然低いものの増加傾向にあり、行政施策が推進に寄与した可能性が示唆された。

アレルギー研究・医療における患者・市民参画（PPIE）の期待と課題（武川 篤之） 日本アレルギー友の会等を軸とする多職種協働体制を、日本における PPIE の実装モデルとして提示した。47 都道府県の体系的評価を行政・医療機関と共有し、エビデンスに基づく改善の基盤とする取り組みを報告。PRO・RWE・PPIE を「生活実態を創薬へ橋渡しする三要素」と整理し、課題として参画機会の地域格差、医療連携の不均質性、専門医アクセスの偏在を挙げた。

研究開発への患者・市民参画の取り組み（落合 利穂） 製品ライフサイクルの全てのプロセスに患者の声を位置づける Integrated Patient Engagement（IPE）の枠組みを、製薬企業の立場から報告した。患者の困りごとをプロトコールに反映し評価項目・来院負担を見直した事例、対話の場「いいひふフォーラム」等を紹介し、「For Patients」から IPE へ、すなわち “Nothing About Us Without Us” を企業活動の原則として据える方向性を示した。

4. パネルディスカッション

足立を進行役として、渡部・小川・武川・落合の 4 名により、2 つの問いに沿って実施した。

テーマ 1 PPIE は誰のためのものか

全国調査では患者団体の 100%が PPIE を必要と回答する一方、研究者・医療者側の認識は一段低かった。この温度差は必要性の認識差ではなく、目的設定の差ではないかという問いから議論が始まった。応答は、患者・社会を軸に添えたうえで医療者のため（武川）、産業界のため（落合）、社会のため（小川）、研究者のため（渡部）と各々の立場からの視点が共有された。4 つの応答は対立するものではなく、PPIE の便益が単一の受益者に帰属しないことを示している。したがって PPIE の設計と評価指標は、単一の受益者を指定せず、多層的な便益として構成される必要がある。

テーマ 2 PPIE 推進に向けたアウトリーチ・情報共有はなぜ難しいのか

対象の広さと多様性（武川）、時間的・金銭的成本と体制不備に伴うリスク（小川）、企業における情報の取り扱いの制約（落合）、仕組みの構築による解決可能性（渡部）が挙げられた。議論は、困難の所在が個々の当事者の意欲ではなく、基盤と仕組みの側にあるという認識に収斂した。すなわち、誰に届けるか、どのような体制で行うか、何をいつ共有できるか、どうつなぐか。いずれも個人の努力ではなく、基盤への投資とルールの整備によって対処されるべき課題である。

総括 Patient-Centered から、共に歩むパートナーシップへ

「Patient-Centered（患者中心）」という表現に、かえって疎外感を覚える患者が存在するという指摘がなされた。中心に置かれることは、同時に、自らが決める側ではなく配慮される側に位置づけられることを意味しうるためである。本会の結論は、患者・市民を医療・研究の対象や中心としてではなく、共に医療と研究を進めるメンバーとして迎え、

安全な体制のもとで十分なコミュニケーションを取り、共通の目標に向かって歩みを進めることに置かれた。この過程そのものが、PPIE の重要性にほかならない。

5. 今後に向けて

アレルギー領域は、有病率が高く、患者が広く分散し、生活と環境のあらゆる場面に課題が及ぶ点で PPIE の難所を凝縮すると同時に、対策基本法に基づく協議会、全国の拠点病院、公的情報プラットフォーム、相談員養成の仕組みといった既存の基盤を他領域に先んじて備えている。2026 年 12 月に施行される生命科学・医学系研究に関する倫理指針の改正、アレルギー疾患対策基本指針の見直し、免疫アレルギー疾患研究 10 年戦略の後半期、全面リニューアルされたアレルギーポータルへの更新サイクルは、いずれも本会の提言を具体化する機会である。受講者から寄せられた既存コーディネーター人材の活用、産業保健との連携、情報発信の継続という要望も、次回以降のプログラム設計に反映すべき課題である。また、参画の実効性を支える条件として、ヘルスリテラシーと共有意思決定の位置づけを整理することも、今後の課題である。

私たちは、今回の対話を一過性の会合に終わらせず、国内外の連携を通じて「誰一人取り残さない医療研究」の実現に向けた歩みを継続してまいります。ご登壇・ご参加・ご協力をいただいた皆様に、心より御礼申し上げます。

主催：慶應義塾大学病院アレルギーセンター（KAC）／NPO 法人ケイロン・イニシアチブ

本報告書に関するお問い合わせ：足立剛也 info@cheiron.jp