

患者・市民アドバイザリーボード（PAB）委員の募集について
～患者・市民に信頼される医療・福祉アーカイブズをつくるために、
あなたのご経験に基づく助言を求めています～

2023.10.5

JST-RISTEX 科学技術の倫理的・法制度的・社会的課題（ELSI）への包括的実践研究開発プログラム
「医療・ヘルスケア領域における ELSI の歴史的分析とアーカイブズ構築」
（研究代表者：後藤基行）

私たちの事業の目標は、これまで医療機関や福祉施設、あるいは当事者団体などにおいて蓄積されてきた様々な資料を保存し、医療・福祉アーカイブズとして後世に残し、研究に利活用できる仕組みを構築する事です。そのためには、疾患や障害の当事者の方やご家族、市民の方々のご意見を伺いながら、社会に開かれた信頼ができる仕組みづくりを考える事が重要だと考えています。

この事業を推進するにあたり、私たちと一緒に議論を進めて下さる患者・市民アドバイザリーボード（PAB）委員を募集します。以下の案内をご覧のうえ、お申込み下さい。

***医療・福祉アーカイブズとその問題**

組織や個人が生み出す資料や記録を、ひとまとめに保存し公開する仕組みを「アーカイブズ」と呼びます。本プロジェクトでは、病院の記念誌や報告書のような資料から、当事者団体の作成した日々の運営記録、患者さんの手記のような個人の記録まで、様々な医療や福祉に関わる記録のアーカイブズ構築とその研究利用（歴史学や社会学、生命倫理や政策学など人文社会系の研究を含む）を目指しています。

この点で日本は、医療や福祉に関する歴史的資料の保存と公開の体制が非常に遅れています。例えば旧優生保護法に関わる史資料の多くは廃棄されており、また保存されていたとしても施設による独占的管理や個人情報保護など大きな壁があって研究利用が非常に困難で、その実態把握が困難です。私たちは、このような医療・福祉アーカイブズの問題を専門家に閉じた形でない公共的な議論の対象にするべきであり、患者当事者や市民の皆様の議論への参加が必要と考えています。

1. 患者・市民委員にお願いしたいこと

- ① 医療・福祉アーカイブズの保存や利活用に関して、医師や研究者、アーキビストら専門家が閉じたコミュニティで決定・議論しないよう、患者・市民参画（PPI）の重要性を理解し実践するため、患者・市民委員として医療・福祉アーカイブズの課題を学び、議論に参加したり意見表明（口頭及び文章）をすること
- ② 今後の医療アーカイブズ研究における PPI に参画できる患者・市民人材とコーディネーター育成を目的として、PPI の留意点や具体的事例を学ぶ機会と支援を提供するための助言（口頭及び文章）
- ③ その他、事業の進捗に伴って生じる事項に対する助言

2. 具体的な活動内容

- ① ワークショップへの参加（2か月に1回程度の開催、1回1～2時間程度を想定。ZOOM可。）
- ② 教育研修会への参加（3回程度の開催。ZOOM可。）
- ③ 年に1回程度開催されるシンポジウムへの参加（なるべく対面参加）
- ④ メールや Slack などでの資料確認や意見交換（随時）
- ⑤ その他、進捗に応じて生じる活動へのご協力については、随時相談のうえ決定

※最大で年10回程度の会議やシンポジウムへの参加（1回の謝金 8000～20000 円程度、旅費支給あり）で、シンポジウム以外は原則 ZOOM での開催となります。日程調整を行います。平日の日中に開催される可能性があります。関西・首都圏以外に居住されている方のご応募も歓迎します！

3. 募集人数：複数名（多様な立場の方の協力を得られるように選考予定）

4. 活動期間：2023年11月頃から2026年3月を予定

5. 応募条件：以下の全てを満たす方

- A) 医療や福祉の歴史的な資料や、歴史的に蓄積されてきたデータの利活用に興味をお持ちの18歳以上の方
- B) パソコンやタブレット端末の操作ができ、MSワード、PDF、メール、Slack等での作業ができる方
- C) オンライン会議システム（Zoom、WebExなど）を使用し、オンライン会議に参加できる方（通信にかかる費用はご自身で負担）
- D) 現在、ご本人とご家族が本研究班に所属していない方

6. 選考の流れ

① 書類選考

- 志望動機、これまでのご経験、連絡先等を応募フォームから入力
- 応募フォーム：<https://questant.jp/q/5IYK3J7F>
- 応募締切日：2023年11月5日（日）

② 書類選考の結果通知

③ 面接選考

- 書類選考を通過した方のみが対象、原則としてオンラインにて実施

④ 面接選考の結果通知

- 守秘義務の誓約書提出、利益相反の申告、PPI活動に関する簡単な研修受講等の完了後に活動開始

7. 謝金・旅費の支給

- 1回の会議（教育研修含む）参加あたり謝金（8000～20000円程度）を銀行振込にて支給。謝金額は規定と拘束時間に則って支給
- この事業で実施する行事等の参加のための旅費は、規程に則って支給

8. 関連する参考情報（外部サイトにリンク）

- 研究班のウェブサイト：<https://jmhp-data-archive.com/>
- この事業が採択決定された時の情報：<https://www.jst.go.jp/ristex/funding/elsi-pg/>
- 日本医療研究開発機構「PPI ガイドブック」：<https://www.amed.go.jp/ppi/guidebook.html>
- 「研究への患者・市民参画」に関する説明動画（約5分30秒）：
<https://youtu.be/2wkUVj41e9w?si=QBfzK0fM7qJi1w5M>

9. 患者・市民委員募集に関するお問い合わせ先

東京大学医科学研究所 公共政策研究分野

渡部沙織

archives.elsi@gmail.com

（メールの件名に「PAB 委員の公募について」とお書き下さい）

以上