



“バイオバンクへの参加 ～患者・家族の立場から” -希少・難治性疾患領域の視点-



2022年9月13日
第3回 バイオバンク オープンフォーラム

西村由希子（NPO法人ASrid）



ASrid (アスリッド)

= 希少・難治性疾患領域の中間機関



*To patients,
For patients,
Beside patients*



希少疾患領域の患者情報プラットフォーム “J-RARE” を2013年から運営



希少・難治性疾患患者が患者登録し、日々の記録、
通院の記録、病歴、アンケートによる患者情報蓄積



希少・難治性疾患領域の患者当事者



患者当事者 であり **一般市民**

病院にずっといない（いられない）・・・
就学/就労している・・・

症状とつきあいつつ社会生活を営んでいるひとも多い



一般的なバイオバンク（BB）への参加を 求められた場合 ～入り口にて

健常者にみえるかもしれないけど、
私は患者当事者。いいのかな？



障害者手帳をもっていないけど、
私は患者当事者。いいのかな？



「一般市民」とあるけど、
私は患者当事者。いいのかな？



患者当事者であることを周りの人に
知られたくない。大丈夫かな？



こんな人でも、参加はOK？

ウェブ上情報ではわからないが
直接話を聞きたい。



採血に行きたいけど、その場所まで
歩いていくことが難しい。

耳が聞こえないなどの状況に
配慮いただけるのか。



私の病名は知られていない。
「なんですか？」と言われたくない。



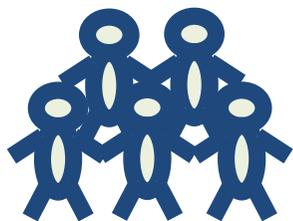
そもそも論かもしれませんが (患者当事者からの「わからない」コメント)

ウェブサイトを書いてある内容が難しい。

バイオバンクについて主治医から説明を受けたことがなくわからない。

試料がどのように保管されているか、情報はどのように保存されているか、教えてほしい。

成果について、
読んでもわからない・
研究タイトルのみでわからない。



目が悪いので、いくつかのBBサイトは文字が薄い/明朝体などで読めない

希少・難治性疾患領域患者当事者の経験 マイクロアグレッション

日常の短いやり取りの中で、ある属性（集団）の一員であることを理由に、特定の個人について、その人間を貶める発言を意図的または非意図的に行うこと

マイクロインサルト

- しばしば悪気なく無意識に行われ、ステレオタイプ、無礼さ、鈍感さを伝え、実際には真実ではないことをより強く相手に押し付けてしまう

マイクロインヴァリデーション

- 相手との違いを過小評価し、「何も問題がない」と決めつけてしまうこと（多くは無意識に楽観的な考え方や思い込みから）

マイクロアサルト

- 相手が傷つくことを分かったうえで「意識的」に「繰り返し」発せられる表現

希少・難治性疾患領域患者当事者の経験

第三者説明不足による理解不足/誤解

- 病院などで十分な説明を受けていないひともいる
- 自分のデータ取り扱いに不安を感じたひともいる



情報を「丁寧に」つたえる必要性

- 倫理的配慮
- 成果の利活用について
- アカデミックユースとコマーシャルユースについて
- 成果の公開について

他



希少・難治性疾患領域の患者当事者



「私でいいのかな？」と思っているひとの背中を
適切に押してほしい

→コーディネーターの対応、
ウェブサイト上での情報発信 などが大切

ぜひバイオバンク間で対応事例を共有してほしい



希少・難治性疾患領域患者当事者が バイオバンクに参加する価値

希少・難治性疾患領域患者当事者も、
大きな集団のなかの「ひとり」
バイオバンクのような大規模データに
希少・難治性疾患データが入ることは重要

多様な提供者から得られたデータの利活用を、
参加者も、研究者も、企業も待っている

この領域の患者当事者も受け入れてくれるような
データベースとして、引き続き運用してほしい



Thank you for your kind attention



**Acknowledgement;
ASrid/JRARE team**

**Contact: yucko@asrid.org
Website: <https://asrid.org/>**

