

付録5：臨床試験（治験）に関する情報の公開についての声

Q23.臨床試験（治験）に関する情報の公開についてご意見があればご記入をお願いします。

	立場
患者が選択肢として検討できるよう、ポジティブ/ネガティブ全ての情報を提示すべき。患者は全ておまかせでなく、自分も治療選択の判断を積極的にすべき。	薬剤師
メリットもあると思うので、今行われている試験の情報が身近なサイトで見れると、治験に対する世間の見方も変わると思う	製薬企業
治験を受けるかどうかの判断に悩んだ場合は大いに参考になると思うので可能な限り公開した方がいいと思う	製薬企業
当然 すべて 公表すべきだと思います。公表されない情報があると不安感が増します。	製薬企業
製薬会社の立場としては、臨床試験情報は競合相手を利する可能性がある重要な機密情報で、なかなか公開しづらいものです。一方で患者さんにとっては、広く情報が欲しいことは理解できます。苦しいところです。	製薬企業
患者目線で考えると、日本語のサイトにまとめて公開されている事が望ましい。	製薬企業
もっと広く情報を公開するべきだと思います	製薬企業
いつ誰が病気になっても必要な情報ほ平等に彫られた方が良いように感じられる	製薬企業
臨床試験の実施について、すべての医師が知っているわけではない状況で一般に情報が公開されていないことは、受診施設によって患者の利益に差が出るように思います。	製薬企業
情報公開を行う機関は公的な機関であることが望ましいと考えます。（民間はさまざまなバイアスがかかる可能性があるため。）	製薬企業
治験依頼者ではだれが対応するのか気になる。広報なのか？実務者なのか？	製薬企業
できる限り公開すべきだと思いますが、（誤解を招かないようになど）伝える方法は考慮する必要があります。	製薬企業
このようなデータを集める事で、薬剤がかなり早期に承認され、治療を受けられ、余命を長く出来る人達が増える	看護師
特に非公開にしなければならない理由は見当たらないと思います。	看護師
望む者には参加の権利を与えて欲しい。居住地、病院、医師のレベルで格差があるのは残念である。誰でも目に来る、知ることが出来る方法で公開して欲しい。調べづらい。	看護師
どの病院、どの主治医であっても情報を得られるシステムを作って欲しい。	看護師
情報が公開されなければ、より患者の不利益になると思う。	看護師
主治医からの情報提供だけでなく、コンビニや駅など日常的に多くの人が集まるところに掲示してほしい。	看護師
公開することにより、不安が取り除かれる人だっている。そのなかで、選択するのは個人の自由だと思うため。	看護師
仕方がないことだけれど専門用語がわかりにくい、一般の人でも調べられる辞書などが欲しい	がん患者の家族
個人はプライバシー重視して欲しいが、治療法となると情報は出来るだけあった方が良い。ただし、患者には知識が不足しているから惑わせる事になるなら医師の説明の仕方はお任せしたい。	がん患者の家族
逆に聞きたい。個人情報以外に秘匿すべき情報があるのだろうか	がん患者の家族
もっと目につく所に情報があればと思います。HPだけではなく紙での情報が市役所や病院等においてであると目に留まりやすくていいと思います。	がん患者の家族
メリット・デメリット情報を全て公開した上で被験者の納得を得て治験をすべきと存じます。	がん患者の家族
公開して頂いた上で、その情報を得るか得ないかは各人の自由。自分は情報が多い方が良いと思っていますので、できることはすべて公開して頂きたいです。	がん患者の家族
費用が莫大にかかる抗がん剤が多いので、薬価も合わせて書いてほしい。（もし認可されたらいくら払うことになるのかを知りたい…オブジーボの値段を最近ニュースで聞き仰天しました）	がん患者の家族
取捨選択をするのは治療を受ける人の責任と思うので、情報がないと選択肢が狭まる	がん患者の家族
調べなければわからないことがあってもいいと思いますが、命にかかわることで情報格差が確実に存在するのは疑問なので、すべてとは言わないがせめて患者さんには治験についての説明は絶対してほしい。母親が胃がん患者ですが、一度もそういった説明はないです。	がん患者の家族
治験はもっと分かりやすく、大学病院や府立病院などある程度の規模の病院は参加をすべき	がん患者の家族
前者と同じ	がん患者の家族
もっと一般の人が「どの症状に治験があるのか？」わかるようにすべき。	がん患者の家族
広く一般に公開が基本なんだろうが、実際は興味ある人間がHP等見て知るのが現状だと思う。実際病気になってから調べる人が多い中、いかに知識として健康な人にもがんの治療の今を知ってもらうか。という問題提起があると思う。	がん患者の家族

すべて公開すべきです。	がん患者の家族
前試験で分かっていること、実施医療機関を知りたい	がん患者の家族
オープンであってほしいと思う	がん患者の家族
情報は沢山詳しく知りたいと思う	がん患者の家族
なし	がん患者の家族
難しい	がん患者の家族
元医療従事者(治験事務局)ですが、患者サイドと医療従事者サイドの認識の違いを感じる事が多々ある。	がん患者の家族
患者と家族は常に情報を求めています。	がん患者の家族
とにかく公開から始まるかと	がん患者の家族
とにかく容易に知りたい。	がん患者の家族
普段病気にならないので治験などの情報が全く見当たらず、母親がガンになった時も特にそういった情報もなかったため、一般の人にもわかりやすく公示してほしい	がん患者の家族
18才以下と年齢が低いため、まず対象になれません。可能性を広げるためにも、同意できる意志や保護者との話し合いで、ぜひ、年齢が届かない若い層にも治験できるチャンスを広げてください。	がん患者の家族
なし	がん患者の家族
情報公開がなければ、私たちは患者は情報にたどりつくことすら、検討する機会すら得られません。詳細はお問い合わせくださいとなっていて、その先で時間の浪費をすることは治療中の患者にとって大きなストレスになる。	がん患者
治験というものが存在することは知っていますが、どのように行われているのか全く知りませんでしたので、とにかく情報公開はしたほうが良いのではとしか考えつきません。	がん患者
治験情報サイト(上記項目が一覧できる)があればよいと思う。	がん患者
基本的にすべて公開すべきで、公開できない場合は理由を明記してほしい。	がん患者
内容が公になっていないと不安です(自分が受けなくても、例えば友達が受けるなど)	がん患者
海外での治験結果は絶対に公開すべきと思います	がん患者
メリット、デメリットを明らかにして、誤解のないようにして欲しい。大事な選択肢	がん患者
参加者には、簡単に試験結果にアクセスする方法を用意してほしいと思う。	がん患者
今のところ 特にございませぬ。	がん患者
非公開にするメリットがわかりません。参加する人も家族もメリットデメリットあわせて考えたいと思うので、情報は全て欲しいです。	がん患者
すべて公開すべき。隠された情報があるとかえって不安になるし、健康な状態の人であっても知りたいと思ったときに知りたい情報はすべて得られるようにしておくのが良いと思う、	がん患者
患者向け情報として公開するのであれば、医療従事者でない患者(一般人)でも理解出来るように専門用語はなるべく注意書き等を追加するなどしてわかりやすく説明して欲しい。	がん患者
隠す必要性が理解できない	がん患者
論文を公開	がん患者
情報は公開が原則、患者は選択できるように学習すべき	がん患者
本人が情報を取得しやすいというのはもちろんですが、医療従事者からの情報提供などももっと積極的にあるといいなあとと思います	がん患者
全国のがん医療に携わる医療機関において臨床試験に関わる情報を公開して頂けたら、患者側も参加の有無を検討できるのではないかと思います。また、臨床試験の重要性を一般の方々にも広く知ってもらうことも必要なのではないかと考えます。	がん患者
臨床試験は日本でももっと行うべきものだと思うが、そのためには情報の公開が必要。	がん患者
公開しない理由がわからない	がん患者
広く、たくさんの方が知る機会がほしいです。	がん患者
臨床試験は強制されるものではないからこそ、患者の意志で選択できるようにすべき。そのためには判断材料としての薬の情報は正確に知らせるべき。最終手段として選択するケースが多いのかもしれないが、私だったら今の標準治療に納得できなければ、画期的な薬であれば検討して選択肢に入れたい。	がん患者
失敗例も知りたい	がん患者
情報は公開されていて治験希望者が治験をしたいか判断すべき	がん患者
可能な範囲で全てを公開するのが良いです	がん患者
情報を隠す理由があるのか知りたい。下手に隠すとあらぬ疑惑のネタになるのではないかな?	がん患者
参加できないひとの条件もしっかりと明記してほしい。	がん患者
現在の状況を俯瞰して知りたい。何が開示されているのか、されていないのかを知りたい	がん患者
治験の情報は今現在、ほとんど自分から望まないと入らないのでは?がん治療を専門に行っている大きな病院(がんセンター等)くらいしか出来ない所にも問題があると思う。がん拠点センター全ての病院において治験が出来る体制を整えて欲しい。	がん患者

基本的に対象になる人にかき必要無い情報ですが、いつ必要になるかは分からないので、ホームページ等で一般人でもいつでも閲覧できるようにして頂けると患者としては安心感があります。	がん患者
とにかく公開できる情報は世に出していただきたいです。	がん患者
医療機関の各担当診療科の枠を超えた治療方法について、適切に公開すべきであると考え	がん患者
る。	がん患者
包み隠さず全てを公表すべき	がん患者
何事も明瞭が良いと思います	がん患者
今の段階ではすべてを知りたいと思っているが、治療の最終段階となったときにどう感じ、どう考えるかはわからない。	がん患者
個人が特定されないことが大前提ですが、がん患者にとって有益な情報は積極的に公開してもらえると有難いです。	がん患者
判断基準は人によって違うので、公開した上で判断したい。全て開示してほしい。	がん患者
医者のいうままに治療を行うのではなく、治療者自身がかもっと主体的に治療を受けることが必要だと思うから	がん患者
統計情報として、見える化すべきである	がん患者
正確なデータを皆が知ることによって、治験の開発や精度が上がると思うから。	がん患者
患者(意志)本意	がん患者
必要なときに必要な情報が必要としてる人に届かないと感じているから。広く公表することによってアクセスがしやすくなるのを期待。	がん患者
透明性	がん患者
できるだけ情報のオープン化が望ましい。	がん患者
条件に適用されないのどと断られたと聞いたことがありますその条件が明確でないのど誰でも理解できるように募集情報の公開がされていれぱと思います。	がん患者
癌治療を行っている病院共通で情報を公開して欲しい。	がん患者
公開しない、出来ない理由は無いはず。	がん患者
どの位効果があつたか知りたい	がん患者
まずは見つけやすいこと、そして実際に受ける際に、その試験自体や試験を行っている研究者に身を預けられると思えるためにも、広く情報の公開がされるべきだろうと思います。	がん患者
現在の公開情報は、『医師・医療関係者等』の内部関係者向けに書かれた難解で専門用語の羅列された情報(治験等の認可申請用か補助申請用等のものそのままかな(?))であり、がん患者等の一般人向けに提供されたものとはなっていない。公開情報は、一般人にもわかりやすい文章で行うように義務付け(国の情報公開では、そうされているはず。)を行うべきである。	がん患者
条件に合致しないから！と言われた話を聞いたが、その条件が明確でない。	がん患者
些細な事でもいいんです。色々な情報が欲しいから。	がん患者
情報の不平等、格差をなくすことが必要	がん患者
概要がまとまってWeb上で見ることが出来れば便利	がん患者
家族みんなで考慮したいから。	がん患者
初めて聞く人にもわかりやすく掲載して欲しいです。	がん患者
臨床試験そのものをよく知らない方が多いので、まずはその情報を公開し、種類を公開するのが良いと思います。	がん患者
非公開の部分が多ければ多いほど、足は遠のくと思います。	がん患者
治験者が主体的に決断出来るだけの情報が必要で	がん患者
動物実験には賛成できません。人間は自分の意思で選べるわけだし、人間の薬なのだから、効くか効かないかは、人間で治験すべきだと思います。	がん患者
患者や医療関係者の協力・努力のもとで進む仕事でもある。その情報は公共性が高いと思う。	がん患者
リスクもベネフィットも外に開かれていない印象。たまに情報を目にしても専門用語が多くて、一般人には「読むな」と言っているのと同じ。患者に向けて、本当にわかりやすく誠意を感じられる形での情報発信に触れたことがないので、どうしても「人体実験」のイメージが拭えない。また、患者にとっては参加のメリットがあまりないように感じられる。治験で大きな副作用が出てかかってしまった医療費や障害が残った場合の補償はどうなっているのか？など、不安が大きい。	がん患者
情報は誰でもわかるようにすることが望ましいと思います。	がん患者
幅広くいろいろな面でも公開されることを望みます。	がん患者
広い情報公開が有れば、安心出来るかと思う	がん患者
包み隠さず良くも悪くも全て公開してほしい。それが信頼に繋がると思う。	がん患者
少しでも多くの正しい情報が欲しい	がん患者
こういうのもありますと後から言われるとどうして先に言ってくれなかつたんだつてなると思います。働き盛りの人なら自分のがんや家族などのがんも調べると思うし。私は初期のがんだつたけど、それでも調べたので。自分に関する情報は何でも知りたいです。	がん患者

全て公開して欲しい。納得して治験を受けたいし、治験を万人に知って欲しい。	がん患者
患者としても知りたいと思ったから	がん患者
治験使用とする医師を信用して望むので、過度な詳細説明は、不安を増長させるので不要か…。	医療従事者
とにかくもっとオープンに。	医療従事者
正しい情報を見極められない人が多い中で、情報の公開は余計に混乱させることになりえないかと思う。患者側も、正しい知識を判別できる目と知識をつけなければ、なかなか難しいと思う。ただでさえ、がんは治療しない方が治る、というなんの根拠もない情報が世に出回っている…	医療従事者
患者側が意識して情報を探さなくてもよいような公開方法が望ましい。例えば病院内に掲示するなど。	一般
特にありません	一般
隠さないでほしい	一般
主治医を通さずとも、拠点病院の相談室やCNUなどアクセスしやすい場で情報を公開してほしい。主治医を信頼できればベストであるが、必ずしも個々の患者にとってベストのタイミングで主治医から情報を授けてもらえるとは限らないため。	一般
基本的に、開示できる情報はすべて開示したほうが良い	一般
非公開な部分が多いので人体実験等誤解が生まれる	一般
あくまでも最終的な選択は本人や家族が決める事であり、その選択肢を広げる為に情報は少しでも多く公開したほうが良いと考えます。逆に公開しない・しづらい理由を知りたい。	一般
ない	一般
非公開の方が健全性がないように思ってしまう	一般
治験に関する情報は良いことも悪いこともどちらも公開されるべきだと思います。情報が多し程、患者の選択肢が増えると思うので。	一般
お金がいいならやりたい。	一般
効果だけでなく副作用も同等に公開すべき。	一般
可能な限りほしい。キャンサーネットさんを通じてという方法でも、意義があるのではと思います。	一般
臨床「試験」である以上、個人を特定できないように処理した上で、包み隠さず、効果や副作用などの情報を公開すべきだと思います。	一般
後から「え～聞いてない」はお互いマイナスのみ	一般
なるべく広く公開してほしい	一般
患者さん側が製薬メーカーやCRO企業について間違った理解をしてしまう可能性があるため、慎重になるべきだが、「治験とは何か？何が必要とされているのか」を知ってもらうためにも、できるだけ多くの情報を開示したほうが良いと思います。	一般
情報は広く知りたい	一般
治験・神陵試験を装った情報の流布を規制出来ないのであれば、この手の情報公開も慎重にならざるを得ないと思う。	一般
わかりやすく、常に最新の情報を公開してほしい。ただし、科学リテラシーの低い人でも未知であること、不確実性、危険性を理解できるよう配慮すべきだと思います。メーカー以外の第三者が情報提供するといいいのかもしれませんが	一般
一定の条件をクリアすることが重要であると思うが、その条件さえ整備頂ければ、情報公開は積極的に行うべきと思う。	一般
全てを開示	医師
治療する側としてもかなり積極的に調べない限り臨床試験の情報を知るのは難しい。とくにphase1レベルであれば	医師
インターネットで調べてみても情報が少なすぎて患者に紹介できない。	医師
質問に効果に対する結果とありますが、それはどの段階でですか？質問が悪いと思います。Phase3などの結果はもちろん発表すべきだし、公になったものはそうですが、phase 1,2の結果は3と一致しない事もあります。結果がどこまでわかっている上での結果なのか、きちんと判断できる医療従事者の説明を聞いた上で、早期の段階の結果は公開すべきと思います。	医師
情報はあった方がよい。	医師
公開することにより治験の信頼が高まると思う	CRO
現状で、あまりにも情報が公開されていない印象を受ける。	CRO
治験段階でむやみに期待感をあおるような公開の仕方はもちろんよくないが、できる範囲で最大限情報公開すべき。	CRO
情報に対する受け止め方は人それぞれなので、検討材料を最大限公開してほしい。	CRO
分かりやすさ。ACCESSのしやすさ	CRO
患者様が医師と相談する上で透明性の高い形で判断できるひとつの材料となればよいと思います。	CRC
わかりやすくしてほしい。掘り下げないとわからないなど、探しにくいと意味がない。	CRC

公的な機関でまとめたサイトを作ってほしい	CRC
知的財産にかかわる情報、公開により試験の公正な遂行が妨げられる情報以外は公開すべき	CRC
思い込みによる一面的な報道にはいささか飽き飽きしております。情報を発信する側、提供する側の相互理解がないままでは、受け取り手(患者)は何を基準に検討すればいいのかわかりません。	CRC
変に治療効果を期待させるようなものであってはならない	CRC