

Presentation at the Webinar in Japanese on November 6, 2023, with English translation, as a part of presentations by the authors of "Our 'WMA Declaration of Helsinki': Opinions and Proposals from Patient and Public for Research Ethics", in the book "Ethical Innovation for Global Health: Pandemic, Democracy and Ethics in Research", published Nov 14 from Springer. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-981-99-6163-4>

わたしたちの「WMAヘルシンキ宣言」

Our "WMA Declaration of Helsinki"

研究倫理に関する患者・市民の意見と提案

Opinions and Proposals from Patient and Public for Research Ethics

医療は人類の宝

Medical care is the treasure of humanity

SDGs を研究の目標に

SDGs as a goal of research

NPO法人ブーゲンビリア 統轄理事長 President, NPO Bougainvillea

患者の声協議会 世話人 Patient's Voice Council Sponsor

内田絵子 Eiko Uchida

「患者の権利が保障された医療を」体験

Experience "medical care that guarantees patients' rights"

患者中心の意志決定・患者の自律支援

Patient-centered decision making ・ Supporting Patient Autonomy

インフォームドコンセントの充実、腫瘍内科医への自由アクセス、セカンドオピニオンの勧め 初期からの緩和、人間の尊厳を大事にする医療を体験 (1994年シンガポールでの医療)

Enhanced informed consent, free access to medical oncologists, encouragement of second opinions, palliative care from the earliest stages, and a medical experience that values human dignity. (Medical care in Singapore, 1994)

患者のリスボン宣言 11項目 (患者の権利宣言) 11 Declaration of Lisbon (The right of the patient)

安全で質の高い医療を受ける患者の権利の実現に関する宣言 Declaration on the Patients' Right to Access Safe, High-Quality Medical Care

- ① 良質な医療を受ける権利 Right to medical care of good quality
- ② 選択の自由の権利 Right to freedom choice
- ③ 自己決定の権利 Right to self-determination
- ④ 意識のない患者 The unconscious patient
- ⑤ 法的無能力の患者 The legally incompetent patient
- ⑥ 患者の意思に反する処置 Procedures against the patient's will
- ⑦ 情報に対する権利 Right to information
- ⑧ 守秘義務に対する権利 Right to confidentiality
- ⑨ 健康教育を受ける権利 Right to health education
- ⑩ 尊厳に対する権利 Right to dignity
- ⑪ 宗教的支援に対する権利 Right to religious assistance

▶ (赤文字を患者として実感した) (I realized as a patient the items marked in red)

アドボカシー活動は、患者の権利を前進させる

Advocacy advances patient rights

患者・子ども・障がい者・高齢者の権利主張を守り、支援する

Protect and support the rights claims of patients, children, people with disabilities, and the elderly

患者や弱者は、ただ弱いだけの存在ではありません。患者は、医療の「担い手として」の存在 医師との「協働」の時代へ Patients and vulnerable people are not just weak. Patients are "bearers" in medical care and "collaborators" with physicians.

虫の目・鳥の目・社会の目 Insect eyes, Bird eyes, and Social eyes



・病気に一番接しているのは患者自身 **The patient is the direct person to contact with diseases** ・生活の質や生存への願いについて About their wishes for quality of life and survival ・医療消費者としての意見がある There are opinions as medical care consumers ・患者の声が世界的に高まっている Growing the patient's voice worldwide

① がん治療の進歩には「研究・治験」は必要不可欠 "Research and clinical trials" are essential for the progress of cancer treatment

② 「治験」は未来の医療への「現患者からのギフト」 "Clinical trials" are a "gift from current patients" for future medical care

③ 患者中心の医療をつくるには「患者参画・PPI」 "Patient and Public Involvement" are essential to creating patient-centered medical care

未来医療「全ての人に健康と福祉を」 Future medical care “Health and well-being for all”

SDGs 国連が定めた持続可能な開発目標 17項目

SDGs 17 Sustainable Development Goals set by the United Nations

1. 貧困をなくそう No Poverty (相対的貧困：国や地域の平均的な生活水準と比較し困窮した状態) Relative poverty: A circumstance of deprivation compared to the average standard of living in the country or region.
2. 飢餓をゼロに Zero Hunger (絶対的貧困：生きるために必要最低限とされる生活水準が満たされず困窮している状態) A circumstance of deprivation of basic human needs to live.

3. すべての人に健康と福祉を Good Health and Well-being

国内からの批判・現状 Criticisms from within Japan and the current situation 「なぜ、税金で他国を助けるのか」 Why help other countries using taxes? 「お金の流れが不透明」 The flow of money is not transparent

「IT環境機器もデータも不十分」 Insufficient IT equipment and data. 「精密医療の大衆化が先」 Precision medicine needs to be popularized first. 「医療分野でのDXや電子カルテの導入が必要」 DX in the medical field and the electronic medical record must be introduced. 海外からの批判 Criticisms from overseas 「日本は援助のスピードが遅い」 Japan is slow in providing aid.



開発が遅れている国の場合「何が必要なのか不明確」の場合もある In countries where development is lagging, it may be "unclear what is needed."

使途の透明性や効果への説明責任があり時間がかかる Transparency of use and accountability for effects take time.



医療は人類の宝 Medical care is a treasure of humanity

医療は皆の共有財産 Healthcare is the common property of all

SDG s とヘルシンキ宣言 SDGs and the Declaration of Helsinki
未来の医療への挑戦・健康関連研究の目標
Challenges for Future Medical Care・Health-Related Research Goals

すべての人に健康と福祉を Health and well-being for all

人と人が結び付き、データが結び付き、基礎研究や臨床試験が繰り返し替えられ、創薬・育薬・活薬に繋がる Connecting people, connecting data, and repeating basic research and clinical trials, leading to drug discovery, drug development, and drug utilization.

ミサイルより医療を！ 薬を！ Medical care over missiles! Medicine!

すべてのひとの「いのちと健康」が大切にされる世界の実現のために
To achieve a world where the lives and health of all individuals are valued.

- ・ 個々の研究でSDGsを目標として設定すべき Individual research should set the SDGs as its goals
- ・ 個々の研究が個人の業績や利益追求にばかりに走らない Individual research should not be driven solely by personal achievements or profit-seeking

私だけではなく、すべての人、未来の人のための医療を求めて Seeking medical care not only for me but for all and future generations.

すべての人に健康と福祉を
Health and well-being for all
だれ一人取り残さない SDGs
No one left behind SDGs

健康は基本的人権 アルマ・アタ宣言
Health is a fundamental human right Declaration of Alma Ata

病気は個人の問題ではなく、社会の問題
Disease is not an individual problem, but a social problem

「救えるはずのいのちを救う」 Saving lives that could have been saved.

生まれた国・貧富の格差・時代の巡り合わせ等のたくさんの不平等や過酷な環境にさらされている子どもたちが、多くの人々がいます。There are many children and people who are exposed to many inequalities and harsh environments due to the country of their birth, disparities in wealth, and the times in which they live.

医療は人類の宝 Medical care is a treasure of humanity

医療は人類の共有財産 Healthcare is the common property of all

ブーゲンビリアのボランティア活動

Volunteer work in Bougainvillea

子どもたちへ文具の提供や
校舎の建設を支援
Providing stationery to children
and supporting the construction
of school buildings



大海の水も一滴から A drop in the ocean
せっかく乳がんになったのだから
Since I've got breast cancer



SDG S

他団体と協力して使用済み切手やペットボトルキャップを収集
Collecting used stamps and plastic bottle cap in cooperation with other organizations

海外への医療支援の資金に To fund overseas medical aid