

報道関係各位

2025年9月吉日

特定非営利活動法人 ASrid (アスリッド)

希少腎疾患について、患者・家族をはじめとした
関係者の『知りたい』に多角度から応えたい
～STEP KIDNEY ウェブサイト公開のお知らせ

特定非営利活動法人 ASrid (所在地：東京都文京区、理事長：西村由希子 呼称「アスリッド」、以下、ASrid) は、希少腎疾患領域について、患者・家族をはじめとした関係者の『知りたい』に多角度から応えることを目的にして、関係者に向けた情報ポータルサイトである STEP KIDNEY のウェブサイトを開発しましたのでお知らせします。

STEP KIDNEY ウェブサイト：<https://www.step-rd.info/kidney>

希少・難治性疾患領域には多くの直接関係者（ステークホルダー）が存在しており、また様々な発信をそれぞれがおこなっております。立ち位置の異なるステークホルダーからの多種多様な情報発信は、患者・家族はいうまでもなく、すべての関係者にとって有益であると考えます。

一方で、これらの関係者が、他の方が発信された情報を適切に受け取ることが容易ではありません。疾患により、患者会の有無や研究者の関心度、医薬品開発状況の違いなどによって差が存在するのが実状です。

このような状況の中、ASrid は、2021年12月に「適切な関係者から得た正しい情報を多角度から発信し、患者・家族をはじめとしたステークホルダーの『知りたい』に応える」ことを目的として、企業や医療従事者とともに STEP (Strategic Translational Action for Empowering Patients) プロジェクトを開始しました。そして、当該領域の全般的な「知りたい」に応えるため STEP Learning ウェブサイトを、希少骨系統疾患領域の情報をまとめた STEP BONE ウェブサイトをそれぞれ構築し、関係者に展開しています。また、患者会を持たない希少疾患の関係者向けの対話会の開催など、ウェブにとどまらない情報発信を実施しています。

今回、領域ごとの STEP シリーズの第二弾として、STEP KIDNEY を展開することになりました。STEP KIDNEY ウェブサイトには、監修者による疾患概要の解説に始まり、行政発信情報や学会情報、患者会や治験の情報、企業や医療機関、研究機関による解説情報など、関係者が必要とする情報を網羅的に集

め、紹介しています。掲載情報は、患者サイドのみならず、すべての関係者にとって有益だと思える情報を厳選しております。

監修は澤井俊宏先生（滋賀医科大学学長補佐（大学改革担当）・IR 室室長・准教授）に依頼し、疾患ごとに関係者が有している正しい情報を 1 ページにまとめて展開してまいります。今後、掲載疾患数を増やし、より包括的なウェブサイトを作り上げていく予定です。

STEP KIDNEY ウェブサイトは、ノバルティスファーマ株式会社の協賛をいただき、非営利事業として始動いたしました。今後、希少腎疾患に関わる企業の参画もお待ちしております。

STEP の活動を推進することで、希少腎疾患に関わる全ての方々に必要な情報の「正しいインデックス」「選択可能なインデックス」となり、患者・家族をはじめとした方々が「知りたい」情報とステークホルダーが「届けたい」情報が合致する一助となることを願ってやみません。

【監修者】

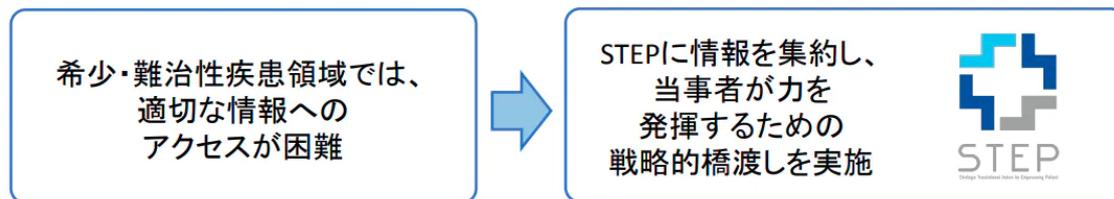
澤井俊宏先生（滋賀医科大学学長補佐（大学改革担当）・IR 室室長・准教授）

1999 年に聖マリアンナ医科大学を卒業し、滋賀医科大学医学部附属病院小児科で研修。東京女子医科大学腎臓小児科で研修ののち、滋賀医科大学大学院博士課程で医学博士号を取得。2015 年にスペイン国立生物学研究所 Santiago Rodríguez de Córdoba 研究室に客員研究員として留学。滋賀医科大学小児科講師を経て、2025 年 5 月から現職。日本小児科学会専門医・指導医、日本腎臓学会専門医・指導医。

【STEP とは】

STEP は“Strategic Translational Action for Empowering Patients”の略語です。STEP では「**患者当事者・家族が自らの力を発揮するための戦略的な橋渡しを実施する**」ことを目指します。

具体的には、STEP ウェブサイトを通じた情報発信や、ニーズに応じた講演会の開催などを展開することで、1) 疾患領域視点、2) 目的ごとの横断的視点、という 2 つの軸（グループ）から、患者当事者・家族をはじめとして関係者を Empowering していく（力をつけ、自信をつけていく）ことに貢献していきます。1) は個別疾患ではなく領域ごとに縦断的に設定し、今後領域を増やしていきます。2) は疾患横断的に目的ごとに設計し、当該領域に必要な知識・情報を追加していきます。



【STEP 事務局】 特定非営利活動法人 ASrid (アスリッド)

ASrid は、希少・難治性疾患分野の患者・家族や様々な関係者を“中間機関”としてつなぐことを目的とした NPO 法人です。「To Patients, For Patients, Beside Patients」をスローガンに掲げ、疾患に対する研究実施や支援、疾患横断的な国際連携の推進活動や社会啓発イベント開催まで幅広く行っています。また、患者・家族・患者会/協議会といった当事者関係者や、この領域の医療者・研究者・企業・行政等と協働しています。

本件に関するお問い合わせ先

特定非営利活動法人 ASrid 西村

Web サイト：<https://asrid.org/> メールアドレス：contact@asrid.org

(お問い合わせはメールでお願い申し上げます)