

ステークホルダーに向けた希少疾患情報コミュニティ
STEP(Strategic Translational Action for Empowering Patient)
設立のお知らせ

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は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。

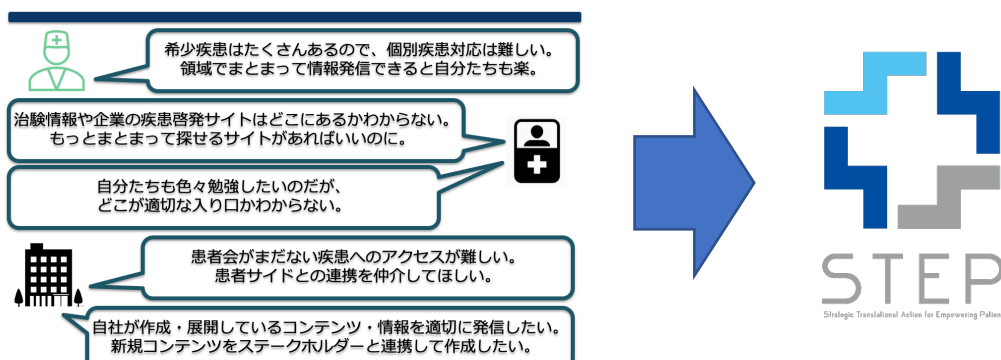
このような状況の中、このたび特定非営利活動法人 ASrid は、「適切な関係者から得た正しい情報を多角度から発信し、患者・家族をはじめとしたステークホルダーの『知りたい』に応える」ことを目的として、2021年12月に、企業や医療従事者ととともに STEP を設立致しましたのでご案内いたします。

【趣旨】

STEP は“Strategic Translational Action for Empowering Patients”の略語です。STEP コミュニティでは「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) 横断的視点、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。

WHY?



Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

【活動内容】

STEP コミュニティは、1) 疾患領域視点、2) 横断的視点（当該領域に必要な知識・情報）、と、2つの軸（グループ）から構成されます。1) は個別疾患ではなく領域ごとといった縦断的に設定し、今後領域を増やしていきます。2) は疾患横断的に設計し、徐々に情報を追加していきます。非営利事業という立ち位置を明確にするため、どちらも3社以上の参画が見込まれた場合に立ち上げることといたします。

STEP コミュニティ第一弾として、下記を立ち上げます。

- 1) 希少・難治性骨系統疾患、代謝性骨疾患領域をターゲットとした
“STEP Bone disease”
- 2) 希少・難治性疾患領域の「知識」「情報」を学ぶための入り口とした
“STEP Learning”

STEPコミュニティ



STEP ウェブサイトには参画組織（企業や医療機関等）から得たコンテンツをもとにインデックスを掲載し、有益な情報のエントランス（入り口）としての役割を持たせます。コンテンツは患者・家族（患者会）、医療従事者、企業、行政等すべてのステークホルダーから提供され、専門医との連携を図りながら発信することを前提とし、患者発信・患者向けの双方を含みます。STEPとしての主たる発信はSTEP ウェブサイトからおこないます。また、参画したステークホルダーからの要望に応じて、患者サイドとの交流会や医療講演会開催なども展開していきます。患者・市民との連携に関心をもつ産業界と、医療・医薬品の開発に興味を持っている患者・市民とがコミュニケーションできる機会を創出してまいります。

STEP コミュニティには、製薬企業だけでなく、医療機器メーカー、CRO、医療IT企業、関連業種の企業も参画可能です。特に、当該分野に関わる産業界としては、製薬企業のみならず、情報系の企業など、様々な企業がステークホルダーとなるため、幅広く門戸を開いております。

STEP の活動を推進することで、当該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。

【STEP コミュニティ参画企業】(2021年12月現在)

企業名 (五十音順)	企業属性
Alnylam Japan 株式会社 https://www.alnylam.jp/	製薬企業
イルミナ株式会社 https://jp.illumina.com/	医療機器メーカー
協和キリン株式会社 https://www.kyowakirin.co.jp/	製薬企業
第一三共株式会社 https://www.daiichisankyo.co.jp/	製薬企業
武田薬品工業株式会社 https://www.takeda.com/ja-jp/	製薬企業
株式会社テンクー https://xcoo.co.jp/	医療 IT 企業
ノバルティス ファーマ株式会社 https://www.novartis.co.jp/	製薬企業
パレクセル・インターナショナル株式会社 https://www.parexel.com/japan	CRO (開発業務受託機関)
ペプチドリーム株式会社 https://www.peptidream.com/	製薬企業

【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。

ASrid website: <https://asrid.org/>

担当者：西村 (由)

メール：contact@asrid.org (お問い合わせはメールでお願いいたします)