

報道関係各位

2022年5月26日

特定非営利活動法人 ASrid (アスリッド)

一般社団法人ピーベック (PPeCC)



一般社団法人ピーベックと特定非営利活動法人 ASrid は
連携に関する覚書 (Memorandum of Understanding) を締結しました
両組織は、希少・難治性疾患領域の発展、ならびに
「よりよい社会の実現」に向けて協働してまいります。

一般社団法人ピーベック (所在地：東京都世田谷区、代表理事：宿野部武志 呼称「PPeCC」、以下、ASrid) (以下、PPeCC とする) と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、主として日本に在住する希少・難治性疾患患者を取り巻く社会において重要な患者・家族支援、教育、意識向上およびその他の協働が可能な領域において連携契約を締結しましたのでお知らせします。

世界では、希少・難治性疾患全体で約 7,000 種類 (NIH)、約 3 億人の患者がいると推定されています (RDI)。希少・難治性疾患は、1 疾患あたりの患者数が非常に少ないため、公衆衛生領域での数々の課題が存在しています。また、研究者が研究を進める際に、疾患に関する先行研究が少ないことや必要な対象者数の確保が難しいといった領域特有の課題もあります。

PPeCC と ASrid は、当該領域の患者および患者家族に対する「よりよい社会の実現」に向けて協働することを目的として、連携契約を締結しました。

一般社団法人ピーベック (PPeCC、Power to the People with Chronic Conditions) は、病気があっても大丈夫と言える社会の実現を目指し、2019 年に設立されました。PPeCC は病気をもつ人や家族、患者会、様々な企業、地域社会とつながりながら、病気をもつ人の“こえ”をあらゆる方法で集積・発信することで新しい価値に変換し、「どうしようもある世の中」を叶えていくことに尽力しています。メンバーは病気をもつ人や家族を中心に、様々な立場の支援者も参画しています。主たる活動は、メディア運営事業、イベント企画

運営事業、団体運営支援事業、当事者のこえ活用事業、就労支援/継続支援事業、政策提言/調査研究事業などです。

特定非営利活動法人 ASrid (Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' multi-stakeholders in Japan) は、希少・難治性疾患全分野・全ステイクホルダーを対象として活動する中間機関で、2014年に設立されました。メンバーには、希少疾患当事者や家族に加え、研究者やマネジメント実務者などがおり、それぞれの専門知識を活かして課題解決に取り組んでいます。研究開発支援や事業者連携支援・促進、国際連携・各種サービス提供をおこなっています。また、日本最大の希少疾患コミュニティである Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) の日本事務局も運営しています。

協働する領域

PPeCC と ASrid 間の連携は、日本における希少・難治性疾患患者・家族や患者会、および当該分野のステイクホルダー間のコミュニケーションならびに相互理解を深めることを目的とした活動に焦点をあてます。具体的には以下について相互連携を実施します。

- ・当該領域患者・家族に向けた適切な知見・情報提供
- ・当該領域患者・家族に有益な事業実施

この連携によって、両組織は適宜必要な分野に対して対等な連携関係を構築します。なお、項目については協議のうえで追加もしくは変更される場合があります。

また、連携にあたり、以下を実施します。

- ・双方のウェブサイト上に、組織ロゴならびに連携状況を掲載
- ・両組織間の連携に関するプレスリリースの共同配信
- ・1年に複数回の意見交換会の実施

本件に関するお問い合わせ先

一般社団法人ピーペック 宿野部

Web サイト：<https://ppecc.jp/> メールアドレス：info@ppecc.jp

特定非営利活動法人 ASrid 西村・江本

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