

報道関係各位

2022年6月30日

特定非営利活動法人 ASrid (アスリッド)

希少・難治性疾患関係者の「知りたい」に応える情報ポータルサイト  
STEP LEARNING 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・難治性疾患領域の患者・家族をはじめとした関係者（ステークホルダー）に向けた「知りたい」に応える情報ポータルサイトである STEP LEARNING のウェブサイトを開示しましたのでお知らせします。

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) を設立致しました。

STEP は当初、疾患領域をターゲットとして開始した事業ですが、実現に向け多くの話し合いを関係者で重ねていくなかで、当該領域疾患関係者が得たい知識が集約されていることの重要性に気づきました。そして、STEP が目指す関係者の「知りたい」に応える情報を、領域ごとだけでなく目的ごとに集約することも必要だと考えました。

これらの考えに基づき、当該領域関係者に資する、「知りたい」を目的ごとに整理した情報ポータルサイトである STEP LEARNING を公開しましたのでお知らせします。

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

## 【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。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をいたします。



## 【STEP LEARNING とは】

希少・難治性疾患領域において、すべての疾患領域に対して横断的に関連する7つのトピックについて、患者・家族をはじめとして関係者の「知りたい」に多角度から応えるために設立しました。7つのトピックは下記の通りです。

- ▶ **希少・難治性疾患全般**：希少・難治性疾患全般に関するトピックや組織を紹介
- ▶ **ゲノム（遺伝子）**：ゲノムや遺伝子の基本的な知識や応用的な知識を学ぶためのコンテンツを紹介
- ▶ **臨床試験/治験**：臨床試験・治験の理解を深めるためのコンテンツや、臨床試験・治験の実施状況・結果の検索サイトを紹介
- ▶ **くすり**：くすりの使い方や、個別の医薬品の便利な検索サイト、医薬品研究に活用されている科学技術について紹介
- ▶ **法律/政策**：希少・難治性疾患領域の医薬品開発や当事者の医療・生活をとりまく法律や政策を学ぶためのコンテンツを紹介
- ▶ **社会福祉**：患者当事者・家族が利用できる可能性のある社会福祉サービスについてのコンテンツを紹介
- ▶ **患者協働/PPI**：患者当事者・家族の声を活かすための患者協働/PPI（Patient and Public Involvement）に関するコンテンツを紹介

各トピックに掲載するコンテンツは、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が発信しているものを収集し、監修者との連携を図りながら掲載内容を精査した上で発信し、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。また、STEP にコミュニティとして参画しているステークホルダーからの要望に応じて、新たなコンテンツの追加や制作、講演会を実施することも検討しています。

STEP LEARNING 事業への参画企業には、製薬企業だけでなく、医療機器メーカー、CRO、医療 IT 企業、関連業種の企業も含まれています。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 事業参画企業】（2022 年 6 月現在）

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

### 【監修者】

STEP LEARNING は、自然科学研究機構 研究力強化推進本部特任教授の小泉周氏（医学博士）によって監修されています。小泉氏は慶應義塾大学医学部卒業後、慶應義塾大学医学部生理学教室ならびに米ハーバード大学医学部・マサチューセッツ総合病院にて、電気生理学と網膜視覚神経科学の研究に従事したのち、2007年自然科学研究機構生理学研究所の広報展開推進室准教授として着任しました。その後、2013年自然科学研究機構本部に異動され、研究力強化推進本部・特任教授、統括 URA として従事されています。STEP LEARNING 事業では、小泉氏のもつ科学コミュニケーションや広報アウトリーチ活動の豊かな経験や知見をもとに、掲載コンテンツの内容の監修を担当いただいています。

### 【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）