

みんなでつくろう、 これからの医療プロジェクト

企画概要

2021年7月 一般社団法人ピーペック



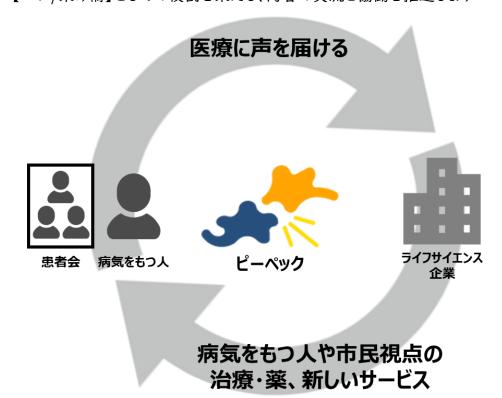
1. みんなでつくろう、これからの医療プロジェクトとは

みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト(People's Power flow into Healthcare:PPH=以下、PPH プロジェクト)とは、ピーペックのミッションである「病気があっても大丈夫と言える社会」の実現に向け、あらゆる人が立場を超えて「これからの医療」を一緒に考え、創っていくためのプロジェクトです。

2. 目標

日本のこれからの医療を素敵なものにするために、病気をもつ人視点の治療・薬・サービスを「あたりまえ」にする

ピーペックは「病気をもつ人・患者会」と「ライフサイエンス企業」をつなぐ 【ハブ/架け橋】としての役割を果たし、両者の交流と協働を推進します

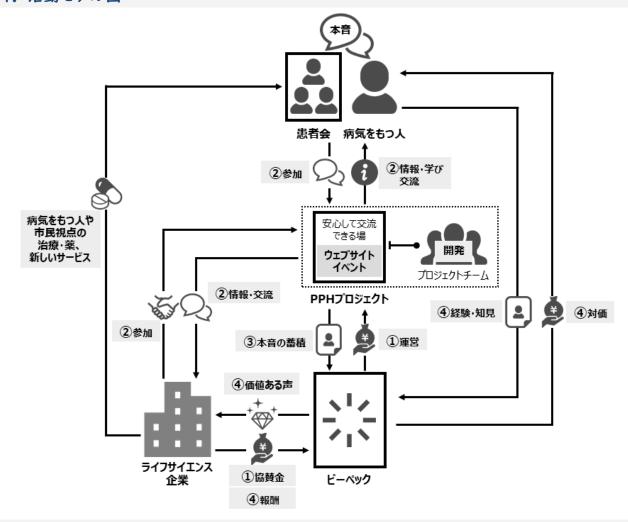


3.7つの活動

- 1. 交流の場を提供します
- 2. コンタクト先がわからない、を解消します
- 3. 安心して協働できる体制を構築します
- 4. ベストプラクティス (成功事例)を蓄積し、共有します
- 5. 学びの場(能力開発プログラム)を構築します
- 6. 病気をもつ人の価値を提供します
- 7. 相互利益を意識した協働の形を構築します

串

4. 活動モデル図



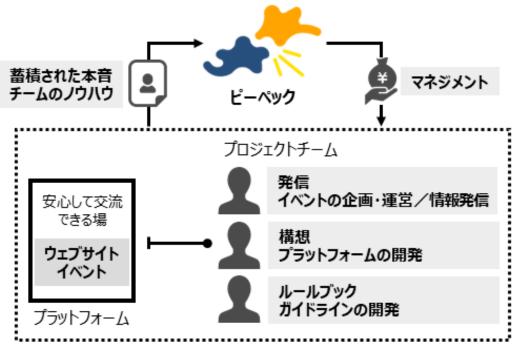
5. 実施概要

主催	一般社団法人ピーペック
協力組織(2021年6月現在)	 NPO 法人患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会(JPPaC) ● 医薬品産業イノベーション研究会 NPO法人 患者中心の医療を共に考え 患者中心の医療を共に考え 大に実践する協議会 HPI-Lab Healthcase & Pharmacoulical Innovation Lab
賛同団体 (2021年6月現在)	 グリーンルーペ (がん種を超えた情報発信プロジェクト) 認定 NPO 法人希望の会 NPO法人日本ナルコレプシー協会 Green Loupe 認定NPO法人 おより ない。 ない。
専用ウェブサイト	https://pphpj.ppecc.net/

6. 行動方針

- ・ 病気や資格の有無に関わらず、あらゆる人が立場を超えて医療について語り合う場をつくる
- ・ 病気をもつ人とライフサイエンス企業が協働して、病気をもつ人視点の薬・医療機器・サービスの 開発につなげる
- ❖ ピーペックのメンバーシップに基づくネットワークを形成し、緩やかなつながりの中で 相互理解と 相互尊重を促し、信頼関係をきずく

7. 運営体制



PPHプロジェクト

8. 各プロジェクトチームの活動(2021年~2022年)

発信チーム (16名) プロジェクトの認知度を高め、マルチステークホルダーによる情報共有の場を提供 し、ベストプラクティスを蓄積し、共有する

- ① 病気をもつ人、ご家族、支援者、興味のある方等、誰でも参加可能な交流の場の 企画・運営
 - ▶ 病気をもつ人や患者会とライフサイエンス企業
 - ▶ ライフサイエンス企業同士
 - ▶ 対談セミナーやシンポジウム等の企画運営
 - ▶ 各チーム企画のイベント開催支援
- ② 情報(プロジェクトのあらゆる活動、ベストプラクティス等)を積極的に発信
 - ▶ SNS 等の運用
 - ▶ プレスリリース
 - ▶ 活動報告の制作、ニュースレター制作



構想チーム (14名)

- ●病気をもつ人や患者会とライフサイエンス企業双方が活用できる、協働のプラット フォーム (ウェブサイト) を開発する
- ●各チームの成果を社会実装させるための施策立案
 - ▶ 協働のプラットフォーム(ウェブサイト)の企画、資金調達、制作ディレクション
 - ▶ 患者会との連携
 - ▶ 調査(アンケートの実施)、分析、報告書作成
 - ▶ 相互利益を意識した協働の形・価値を構築
 - ▶ 調査·研究
 - ▶ 価値共創経営サポート
 - ▶ PPI:医学研究·臨床試験における患者·市民参画

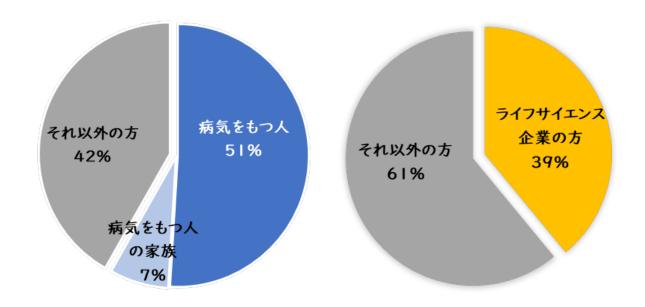
ルールブック チーム (11名)

約束ごと(ルール)によって、協働が対等かつ建設的に行われるため、病気をもつ人 や患者会とライフサイエンス企業が協働するためのガイドラインをともに開発する

- ▶ 安心して協働するためのルールブック
- ▶ 患者会の透明性ガイドライン:患者会の信頼性を高める
- ▶ Patient Engagement (PE) ガイドライン 病気をもつ人や患者会がライフサイエンス企業のビジネスに参加する際のガ イドライン
- ▶ 病気をもつ人の価値を正しく評価するツール (Fair Market Value)
- ▶ 患者会とライフサイエンス企業がスムーズに合意し、協働するためのツール

9. プロジェクトメンバーの概要

プロジェクトメンバーには、多様なバックグラウンドをもつ 20 代~70 代の方、総勢 41 名が参加。 弁護士、社労士、税理士、医療者といった専門職の方も参加しています。



₽



10. 先行プロジェクト

みんなでつくろう、これからの医療 with Heart プロジェクト

2020年 11月、心臓疾患に特化したプロジェクトとしてスタート。

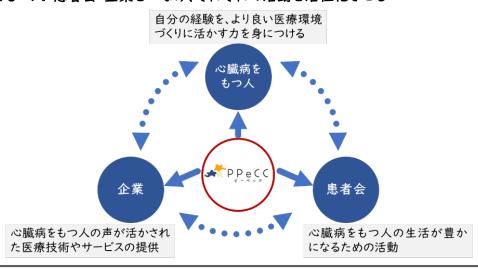
心臓病をもつ人、患者会(支援者)、医療従事者、企業などあらゆる人が集まり、共に学び・話し合いながら「心臓病があっても大丈夫」と言える社会に向けたアクションプランを描くプロジェクトです。

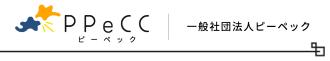
主催	一般社団法人ピーペック
	一般社団法人米国医療機器·IVD 工業会 (AMDD)
参加企業 (4 社)	エドワーズライフサイエンス株式会社・日本メドトロニック株式会社 ジョンソン・エンド・ジョンソン株式会社・ボストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社
賛同団体 (5 団体)	NPO 法人日本 ICD の会・NPO 法人肺高血圧症研究会・NPO 法人日本マルファン協会・一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会・一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク
専用サイト	https://ppecc.net/

❖ 心臓病をもつ人と企業が、対話やワークショップを通じて緩やかな関係を築く



☆ 心臓病をもつ人・患者会・企業をつなげ、それぞれの活動を活性化させる





| | | | - 般社団法人ピーペック 法人概要

法人名	一般社団法人ピーペック
事業内容	健康、疾病に関する情報提供
	健康、疾病に関するセミナー、イベント、講演会等の企画、運営
	健康、疾病に関する調査研究、評価、政策提言に関する業務
	患者団体および患者支援団体等の活動支援業務
	健康、疾病の相談に関する業務
	健康、疾病に関する教材、書籍、出版物等の企画、制作、発行、出版、販売
	健康、疾病に関する広告代理業及び広告業
	健康、疾病に関する商品及びサービスの企画、開発、及び販売
	医療機関、福祉施設、一般企業等に対するコンサルティング業務
	当法人の財政の健全な発展及び確立のために必要な事業
設 立	2019年1月4日
役員	代表理事 宿野部 武志
	理事 武田 飛呂城
	理事 米倉 佑貴
	監事 佐川 達之
アドバイザー	成澤 俊輔(株式会社 YOUTURN 取締役)
所在地	東京都世田谷区南烏山 6-33-1 サンライズプラザ 501
WEB サイト	https://ppecc.jp/
設立背景と趣旨	一般社団法人ピーペック(以下ピーペック)は、それぞれの慢性疾患領域において、
	生活・就労支援、エンパワーメント支援の活動をしてきた仲間が集い、2019 年 1 月に
	設立された非営利型の一般社団法人です。難病(希少・難治性疾患)や、がん、精神疾
	患、生活習慣病などの病気をもつ人たちが、「病気があっても大丈夫」と言える社会に
	していくことを目指し、活動を始めました。
	病気をもつすべての人が住みやすい社会は、すべての人が住みやすい社会です。
	私たちは、病気をもつ人が力を発揮し、患者団体・患者支援団体がより充実した活動
	を行えるよう支援し、社会に対しても力強く働きかけていきます。
ミッション 	Power to the People with Chronic Conditions ~病気をもつ人に力を~
	病気があっても大丈夫と言える社会の実現へ。
ビジョン	私たちは、病気をもつ人、患者会、社会に向け、次の 3 つのビジョンの実現を目指し活
	動しています。
	1.病気をもつ人が望む生活に近づくための支援体制構築
	2. 患者会が充実した活動をするための支援体制構築
	3. 病気があっても大丈夫と言える社会の構築

₽



12. 主要メンバー略歴

代表理事(CFO):宿野部 武志



- · 社会福祉士
- ・3 歳時に慢性腎炎に罹患、18 歳より透析導入(透析歴 34 年)、2008 年腎臓がんにより左腎臓を摘出
- ・14年勤めたソニー株式会社退職後、社会福祉士の資格を取得、その後 2010年にペイシェントフッド起業、2020年にペイシェントフッドをピーペックに吸収合併
- ・当事者としての経験と想いを、当事者と医療の現場に還元すべく、講演・研修事業、アドバイザリーをはじめ、幅広い活動を行い、医療者、医療系企業、患者個人などとのコネクションを持つ
- ・現在、ほかに患者協働の医療を推進する会(AMCOP)代表、東京都透析医会災害対策委員会委員、世田谷区身体障害者相談員、PhRMA(米国研究製薬工業協会)患者団体アドバイザー、日本生命倫理学会「当事者・市民協働参画を考える」部会幹事、東京医科歯科大学医学部附属病院治験等審査委員会委員などを兼務

理事(CKO:ナレッジ担当):武田 飛呂城



- ・社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長
- ・NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会 事務局長
- ・生まれつき血友病 A をもち、1985 年頃までに薬害エイズ事件により HIV に感染
- · 早稲田大学 社会科学部 社会科学科 卒業
- ・スタンフォード大学医学部患者教育研究センターで、慢性疾患セルフマネジメントプログ ラムマスタートレーニングコース (5 日間の研修)を修了、同プログラムのマスタートレー ナー資格を取得
- ・慢性疾患を対象とした疾患横断的な活動により、難病やがん、生活習慣病など様々な疾 患の患者会・患者支援団体・病気をもつ個人とのコネクションを持つ
- ・現在、ほかに東京医科大学臨床研究審査委員、NPO 法人 Asrid 倫理審査委員、全国 難病センター研究会運営委員、NPO 法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス 監事などを兼務

理事(調查·研究担当):米倉 佑貴



- 聖路加国際大学大学院看護学研究科助教
- · 東京大学大学院医学系研究科健康科学·看護学専攻 単位取得退学 博士(保健学)
- ・東京大学社会科学研究所助教、岩手医科大学衛生学公衆衛生学講座助教を経て現 職
- ・病気をもつ人・市民の自律やエンパワーメントに関心を持ち、慢性疾患をもつ人のセルフマネジメント、ピアサポートやセルフヘルプグループの研究に従事

卍



事務局(CFO:財務担当):宿野部 香緒里

- ・大手生花企業勤務(企画営業)、広告代理店勤務(企画営業・役員秘書・経営企画にて予算担当等)等を経て 2012 年よりペイシェントフッドに参画
- ・事務局業務全般(資金調達、事業計画立案、広報等)や講演・研修をはじめとするサービスの企画立案、営業、運営を行うと共に、患者家族としてのサポートも務める

事務局(広報・イベント担当):池崎 悠

- · 難病 NET.RDing 福岡代表
- ・ 15 歳時に慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)を発症し、以後、定期的な入院、投薬をしながら生活
- ・九州大学文学部 (英語学・英文学研究室)を卒業後、病院にて広報業務や秘書業務に従事
- ・現在、ほかに NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会リーダー、全国若手難病者の会共同代表などを兼務