



みんなでつくろう、  
これからの医療プロジェクト  
設立趣旨とご賛同のお願い

2021年7月吉日  
一般社団法人ピーペック

## ごあいさつ

謹啓 時下ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

私は3歳で腎臓病になり、18歳から血液透析を始めました。現在、透析歴は35年目です。

長きにわたり、自身の病気や仕事で病気に伴う様々な苦悩と向き合ってきた中で、「病気をもつ人を支援したい」、「医療の恩恵を受けるだけでなく、貢献したい」という強い想いに駆り立てられ、2010年にペイシェントフードを設立しました。

活動の1つとして、病気をもつ人の経験や想いを創薬に活かすため、製薬企業社員向け講演・研修を行ってきました。病気をもつ人たちが、自分の経験が医療を変える力になると気づき、病気であることはマイナスではないと、既存の価値観が大きく転換していくのを目の当たりにし、私は、病気をもつ人が「生きる力」を取り戻し、その力が社会に波及したとき、医療はもっともっと良いものになると確信しました。また時を同じく、疾患横断的な取り組みが必要と考えるようになりました。

そうして、病気をもつ者は可哀そう、護られる存在という社会の価値観をぶち破り、病気をもっているからこそ「社会を変えるパワーがある!」「カッコいい!」と思われるようにしたいという想いに共感したメンバーと共に、2019年に一般社団法人ピーベックを設立しました。

人は病気になった時、社会の価値観を通じてできた「患者」という枠組みに支配されがちです。それは「与えられた治療に合わせた生活を送るしかない」という固定概念です。「患者」と呼ばれた瞬間、社会の中で生きる様々な属性を奪われ、主体性を失ってしまうのです。

だから、私たちはこの世から「患者」という言葉をなくしたい。私とあなたを「患者」という言葉で分断させたくない。私たちは一続きの地平に生き、たまたま私は病気をもっているだけなのです。

病気をもつ人が、当たり前前に社会参画して生きていける社会は、誰もが生きやすい社会です。ピーベックは、病気をもって生きる当事者を中心に、多様な価値観を取り入れながら「病気があっても大丈夫!」と言える社会の実現に向けて活動しています。

「みんなでつくろう、これからの医療 <People's Power flow into Healthcare : PPH> プロジェクト (PPH プロジェクト)」は、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。

病気をもつ人が治療のために生活を諦めるのではなく、自分らしい生活のための治療ができるように。そして、日本のこれからの医療を素敵なものにするために、病気や資格の有無に関わらず、すべての人たちが語り合い、病気をもつ人視点の治療・薬・サービスを「あたりまえ」にすることを目指します。

つきましては、誠に恐縮ではございますが、趣旨にご賛同いただき、格別のご支援、ご理解を賜りますよう、お願い申し上げます。

末筆ながら、貴社の益々のご発展を心よりお祈り申し上げます。

謹白

一般社団法人ピーベック  
代表理事 宿野部 武志 

## みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト 設立趣旨

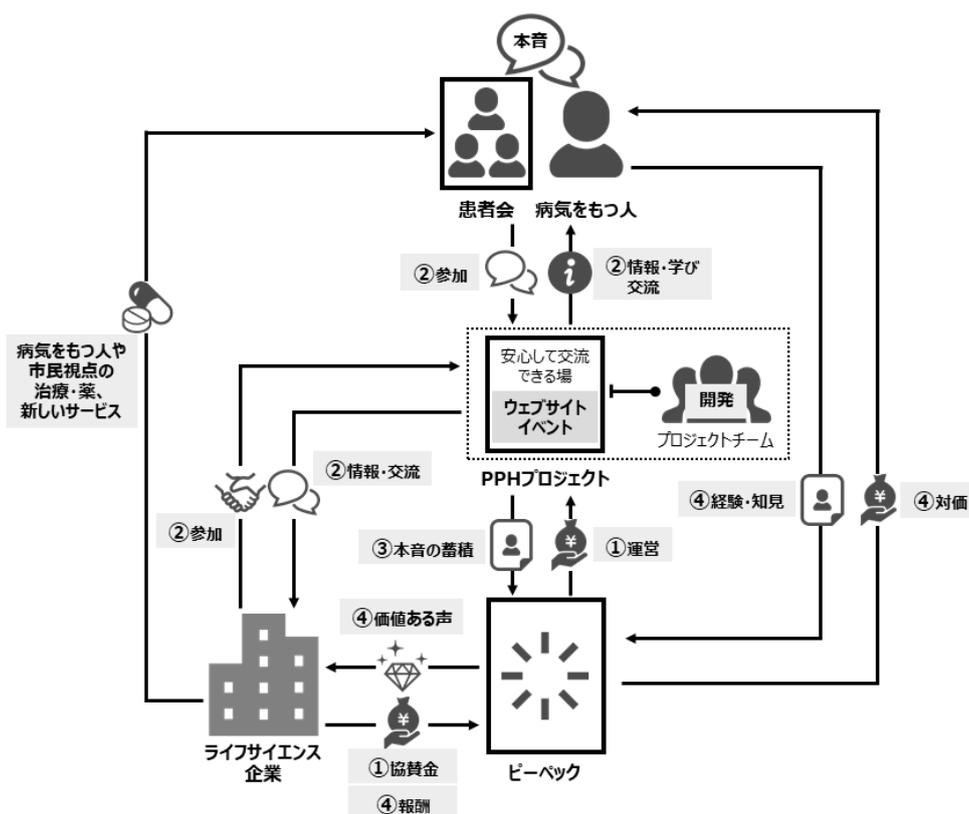
近年「患者参加型医療」や「研究への患者・市民参画 (Patient and Public Involvement, PPI)」の動きが盛んになり、病気をもつ人・患者会とライフサイエンス企業が直接交流する機会が増えています。そこでは病気をもつ人・患者会の「声」とライフサイエンス企業で働く人々の「想い」を伝え合うための対話や交流が重要になりますが、私たちは、どうすればこの「声」と「想い」をうまく繋げることができるか、2019年12月より検討してきました。

その解決策の一つとして、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すプラットフォームが必要だと考えるに至りました。

そして2020年11月「ハブ/架け橋」としてプラットフォームを開発し、両者の交流と協働を促進するために「みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト」を立ち上げました。

現在、病気をもつ人やライフサイエンス企業の方、行政の方や研究者等あらゆる立場の方々約40名と共に取り組んでいます。

プロジェクトで得られる成果物は、病気をもつ人の価値を活かした「病気をもつ人や市民視点の治療・薬、新しいサービス」です。これは、障害者権利条約策定の際に障害者の思いを代弁するスローガン「Nothing about us without us (私たちのことを私たち抜きに決めないで)」や「患者参加型医療」「よりよいPPIの実現」に通ずるものと考えています。



本プロジェクトは患者会、患者支援団体等の皆さまから信頼いただくため、以下に留意して活動します。

- ▶ 倫理感や透明性を確保する
- ▶ より多くの、良き理解者、賛同者にパートナーとして参加いただく
- ▶ 特定の病気の患者会だけでなく、疾患横断型の組織を構築する
- ▶ 希少疾患などの小さな患者会や、病気をもつ個人とも連携を図る

## みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト 実施概要

目的	「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すること
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
対象	病気をもちの方、患者会（患者支援団体）、ライフサイエンス企業、医療者、研究者、興味のある市民
主催	一般社団法人ピーベック
賛同団体 (2021/6 現在)	グリーンループ、認定 NPO 法人希望の会、NPO 法人日本ナルコレプシー協会
協力組織 (2021/6 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

## 賛同団体募集要項

趣旨にご賛同いただける場合は、以下を確認の上、お申し込みいただきますようお願いいたします。

対象/ 条件	<p>本プロジェクトに賛同する患者会や患者支援団体、行政機関、アカデミア、業界団体等</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 申込書を確認後、ピーベック理事会の承認を経て、正式なご参加となります</li> <li>▶ 患者会や患者支援団体は、病気をもつ人や市民が主体的に参加し、活動していることが望まれます</li> <li>▶ 目的や活動内容が特定の政治・宗教などに偏っておらず、反社会的勢力とは一切関わっていないことが必要です</li> </ul>
役割	<ul style="list-style-type: none"> <li>◇ 年会費は無料です</li> <li>◇ イベント等への参加・協働、専門知識の提供、法的助言、調査研究協力、ボランティア等を期待します</li> <li>◇ ピーベックの社員総会に参加し、議決権を行使する権利はありません</li> </ul>
特典	<ol style="list-style-type: none"> <li>① プロジェクト専用ウェブサイトに「賛同団体」として名称とロゴマーク、団体概要を掲載</li> <li>② プロジェクト専用ウェブサイトに貴団体のイベント告知掲載</li> <li>③ ニュースレターおよび活動報告書</li> <li>④ プロジェクト報告会および交流会へのご参加（2022年3月頃開催予定）</li> </ol>
募集期間	通年
申込先	<p>所定の申込書に必要事項をご記入のうえ、メールにてお申込みください。</p> <p>メール：<a href="mailto:kaori.shukunobe@ppecc.jp">kaori.shukunobe@ppecc.jp</a>          担当：一般社団法人ピーベック 宿野部香緒里</p>