

令和6年度 事業報告書

自：令和6年9月27日

至：令和7年3月31日

一般財団法人日本患者支援財団

目次

1. 事業報告
2. 組織体制

1. 事業報告

当財団は、患者さんとそのご家族を継続的に支援するための仕組みづくりを目指し、令和6年9月27日に設立されました。

病気と向き合うことは、一人だけでは達成できないもので、特に難病や希少疾病においては、診断の遅れや限られた治療法、社会的理解の不足といった多くの課題があります。日本では、これらの支援体制が欧米に比べて整備が遅れているのが現状です。このような背景を受け、患者さんやご家族、医療従事者、企業が協力し、社会全体で支える体制を築くことで、患者さん一人ひとりに最適な支援を届けられるよう尽力してまいります。

設立初年度の活動を以下に報告いたします。

① 軸となる協業体制

(ア) 厚生労働省との連携

厚生労働省 健康・生活衛生局難病対策課との面談を行い、当財団の事業を報告しています。難病患者さんにとって有益であるとの前向きなご意見をいただいております。今後も継続的に事業報告や意見交換の場を設ける予定です。

(イ) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携

日本の代表的患者団体が加盟する日本難病・疾病団体協議会（JPA）と協力し、患者さんおよび患者団体向けの支援を進めております。同会加盟団体のホームページ活用支援から始まり、協働でのコンテンツ制作やアンケート実施なども調整しております。

(ウ) 難病研究班との連携

難病患者さんの大きな期待である、有効な治療法の開発や、最新かつ正確な疾患情報の提供に関して、重要な役割を担う難病研究班との連携を進めております。

国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）が指定する公的データベースである難病プラットフォームを運営する研究班とも具体的な連携を調整しております。

(エ) 医療関連企業、医療機関、難病専門医、患者団体との連携
財団設立以降、多くの製薬企業を中心とする医療関連企業、医療機関、難病専門医、患者団体と面談を実施し、財団事業への協力体制を構築しております。

② 土台となるサービス構築

(ア) ホームページ支援

30 を超える患者さんを支援する団体のホームページ支援を実施しており、口コミでその支援が広がっております。

団体にとってホームページは、会員確保や会員向け情報発信、医師や医療関連企業との連携の窓口として重要な役割がありますが、多くの団体は、体制（人や資金）面で課題があり、当財団による支援には多くの感謝を頂戴しております。

今後は、患者さんの期待が非常に高い疾患情報や治療法研究情報の提供元となる難病研究班向けにも、ホームページ支援を拡大していく予定としております。

(イ) 患者支援ポータル

難病を中心とする患者さんは、疾患や生活に関する情報を求めています。現状は十分に提供されている状況ではなく、当財団は、患者さん視点で、必要な情報や支援者が集まる場所として「患者支援ポータル」を構築していく計画としております。

既に、「かんしん広場 (<https://www.kanshin-hiroba.jp/>)」で、以下の情報発信を開始しております。

- 患者会・支援団体紹介

400 を超える患者会・支援団体を紹介しております。

- お役立ち情報

疾患に関する情報、社会保障制度の解説など、患者さんが気になる情報をコラムやニュース記事形式で発信をしています。

- 病気と生きる広場

各病気に関する「広場」は、患者さんのための情報発信と交流の場として開設しました。信頼できる医療情報サイトや関連団体の紹介に加え、医師へのインタビュー記事など、病気と向き合う上で役立つ

つ情報を提供しています。

- 社会保障制度

社会保障制度ページでは、難病患者様やそのご家族の方々に向けて、複雑な制度をわかりやすく解説し、必要な支援を見つける手助けをすること目的に情報発信をしております。今後は各地域に特化した情報配信にも取り組み、より身近で実用的なサポートをお届けする予定です。

また、患者さんを支援する関係者(医師、患者団体、製薬会社、国・自治体等)からの情報や、様々なメディアで発信される難病に関する最新情報を患者さんが入手しやすくするための仕組みも開発を進めており、令和7年度にサービス開始する予定としております。

(ウ) 小児難病 早期診断支援

難病を中心に子どもの病気の早期発見、早期治療に繋げることを目的に、「子どもの病気事典 (<https://www.byokijiten.com/>)」を開設しました。

掲載する疾患情報は、国立研究開発法人国立成育医療センターの医師に監修していただいております、他にも子ども医療に携わる医師や患者支援団体等の連携したコンテンツを掲載して参ります。

子どもの気になる症状や異変から、可能性のある病気を調べるご支援ができるようサイトの充実を進めていきます。

2. 組織体制

① 評議員

香取照幸（元内閣官房審議官（社会保障・税一体改革担当）、元厚労省年金局長、雇用均等・児童家庭局長）

武田俊彦（元内閣官房健康・医療戦略室政策参与、元厚労省医薬・生活衛生局長・医政局長）

雁瀬美佐（特定非営利活動法人 腎臓サポート協会理事長、メディカルライター・メディカルジャーナリスト、薬剤師）

橋本有太（アイ・モバイル株式会社取締役）

② 理事

デービッド・リーブレック（代表理事、アイ・モバイル株式会社代表取締役、株式会社 e ヘルスケア会長）

高木恵子（PR スペシャリスト、元株式会社旭エージェンシー代表取締役）

古屋亮太（IT スペシャリスト、社会起業家、まちコイン株式会社代表取締役）

③ 監事

松本憲二（税理士法人 青山アカウンティングファーム代表パートナー税理士）

④ 事務局

協賛企業の協力により運営