

令和 7 年度 事業報告書

自：令和 7 年 4 月 1 日

至：令和 8 年 3 月 3 1 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、令和6年9月27日に設立され、今年度をもって第2期を終了いたしました。第2期においては、患者さんとそのご家族を支援するための基盤となるサービスの構築、ならびに主要な関係者との連携体制の構築を中心に取り組んでまいりました。第2期における主な活動内容を以下のとおりご報告いたします。

① 基盤となるサービスの構築

(ア) 患者団体向けホームページ制作・運営支援

今年度も引き続き、難病・希少疾患を中心とした患者団体に対し、ホームページ制作の支援を行ってまいりました。ホームページの開設により、患者会への問い合わせや入会希望者の増加、インターネット検索における表示順位の向上など、各団体より好意的な反響をいただいております。

令和8年4月時点で、合計57団体のホームページ制作を支援いたしました。

(イ) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携

日本の難病・希少疾患の患者団体を支援している日本難病・疾病団体協議会（JPA）と、令和7年5月に協業契約を締結いたしました。

JPAに加盟する患者団体へのホームページ制作支援、患者さんが求める情報の共同発信等を中心に、定期的な意見交換を行いながら、双方の強みを活かした協力関係を構築してまいりました。

(ウ) 患者支援ポータルサイト「かんしん広場」の充実

多くの患者さんとの面談機会を通じて、患者さんが必要としている情報を把握し、患者支援ポータルサイト「かんしん広場（<https://www.kanshin-hiroba.jp/>）」において情報発信を行ってまいりました。当初は、疾患や治療に関する情報を中心に掲載しておりましたが、その後、日常生活に関する情報、社会保障制度に関する情報、医療者の思いや現場の声など、幅広い内容を取り扱うようになりました。

この1年間を通じて、「かんしん広場」を閲覧するユーザー数は大きく増加し、多くの方にご利用いただけるサイトへと成長してまいりました。

(エ) 新システムの導入

令和7年5月に会員システムを構築し、会員の登録情報に応じた情報を届ける仕組みの提供を開始いたしました。

また、お気に入りの記事をブックマークすることで必要な情報を効率的に閲

覧できる機能や、コンテンツに「いいね」を押すことで利用者が反応を示すことができる機能を導入いたしました。

今後は、患者さんが日常的に利用できる機能をさらに拡充し、記事を閲覧するだけでなく、日々の生活の中で継続的に活用されるサービスとなることを目指してまいります。

② 厚生労働省・研究班との連携

(ア) 厚生労働省との連携

厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課に対し、当財団の事業内容について報告を行いました。その中で、当財団の取り組みは難病患者さんにとって有益なものであるとの前向きなご意見をいただきました。

今後も、継続的に事業報告や意見交換の機会を設け、難病患者さんとそのご家族への支援の充実に向けて、関係機関との連携を深めてまいります。

(イ) 「難病プラットフォーム」 との連携

令和7年10月に AMED 研究機関である「難病プラットフォーム

(<https://www.raddarj.org/>)」に、研究協力機関として参画することとなりました。

主に、難病研究班による情報発信、研究への患者参加の促進、患者レジストリの活用に関する連携支援等を中心に協力してまいります。

(ウ) 難病研究班の情報発信支援

多くの難病研究班において、人員や資金面の制約により、ホームページの運営や患者さんに向けた情報発信に課題があることが確認されました。

当財団では、これまでの患者団体向けホームページ制作支援や「かんしん広場」の運営で培ったノウハウを活かし、難病研究班の情報発信を支援するため、ホームページ制作の支援や、研究内容を紹介するコーナーの開設を進めてまいりました。

③ 製薬企業との連携

(ア) かんしん広場を介した企業への提案

当財団では、非営利団体としての中立的な立場を活かし、専門医、患者さん、患者会、製薬企業、国、自治体など、患者支援に関わる幅広い関係者の情報を発信してまいりました。

こうした疾患啓発および患者支援の取り組みに賛同いただける製薬企業に対

し、当財団の活動内容を紹介し、連携の可能性について提案を行ってまいりました。

今後は、製薬企業にとっても価値を感じていただける当財団ならではの企画を提案することで、財団事業の継続性を高めるとともに、患者支援サービスのさらなる充実に向けた資金確保を目指してまいります。

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

デービット・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