

2018 年 12 月 19 日 EFPIA Japan (欧州製薬団体連合会)

## EFPIA Japan 患者団体支援プログラム「PASE」 第2回 PASE AWARD 助成金授与式 開催報告

~「患者さんがより良い治療を受け続けられる環境を守るための患者団体活動」をテーマに、 応募 17 団体の活動を審査、大賞 2 団体および健闘賞 3 団体を決定~

欧州製薬団体連合会(以下、EFPIA Japan)は、2018 年 11 月 8 日(木)、EFPIA Japan 患者団体支援プログラム「PASE」の一環として、第 2 回 PASE AWARD 助成金授与式を開催しました。 授与式では、総勢 25 名の報道関係者を前に、大賞獲得 2 団体を表彰しました。

PASE AWARD は、日本の患者さんの権利を擁護する活動の発展に寄与する団体活動に提供する EFPIA Japan 拠出の助成金です。本年は、「患者さんがより良い治療を受け続けられる環境を守るための患者団体活動」をテーマとして患者団体の活動を募集し、様々な疾患領域において活躍する 17 団体から応募をいただきました。外部選考委員を含む PASE AWARD 最終選考委員会は、「日本全体の医療への貢献」、「疾患自体や関連する対応策の啓発有無」、「過去の活動実績と比較して、提案されている活動の新規性」、「計画の実行可能性」、「提案内容内で占めるPASE 助成金の重要度」の 5 つの評価項目に基づき厳正な審査を行い、次の団体への助成金授与を決定しました。

受賞名	受賞団体	応募内容の概要	
大賞	一般社団法人 CSR プロジェクト	•	副作用マネジメントにおけるアンメットメディカルニーズの量的調査の実施
大賞	NPO 法人 HAEJ	•	遺伝性血管性浮腫患者さんの在宅治療における環境改善支援
健闘賞	NPO 法人 パンキャンジャパン	•	バイオマーカーによって処方される薬剤の患者さんアクセスの強化と遺伝性治療薬 に関する情報の適切な使用
健闘賞	一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会	•	ファブリー病患者さんの在宅治療における選択肢拡大の促進
健闘賞	一般社団法人 ゲノム医療当事者団体連合会	•	ゲノム医療に対する社会の認知向上



EFPIA Japan 会長のオーレ・ムルスコウ・ベックは次のように述べています。

「第2回 PASE AWARD に応募いただいた全ての患者団体に御礼申し上げます。患者さんの人生を豊かにするという EFPIA Japan と同じ想いをどの患者団体も持たれていたため、大賞決定は困難を極めました。また、今回の審査に際し、最終選考に残られた患者団体の情熱と幅広い知識に感銘を受けました。患者さん中心のヘルスケア環境を整備するために、患者団体を含む全ての関係者が社会に対して声を上げる力があると信じています。EFPIA Japan は、日本の患者さんが必要とする医療を適切に受けることが出来るように、今後もこうした患者団体の活動を支援していきます」。

###

大賞受賞団体: 一般社団法人 CSR(Cancer Survivors Recruiting)

プロジェクト名: 「副作用マネジメントにおけるアンメットメディカルニーズの量的調査の実施」

評価されたポイント:

- 応募テーマ「患者さんがより良い治療を受け続けられる環境を守るための患者団体活動」への 合致度が高い
- 薬剤の副作用マネジメントについて患者さんの声を可視化し、社会的な側面から解決策を示している
- 調査結果を得るだけでなく、その活用についても具体的な計画が示されている。
- プロジェクトの実行可能性が高い

大賞受賞団体: NPO 法人 HAE(Hereditary Angioedema)ジャパン

プロジェクト名: 「HAE 患者さんの在宅治療における環境改善支援」

評価されたポイント:

- 応募テーマ「患者さんがより良い治療を受け続けられる環境を守るための患者団体活動」への 合致度が高い
- 問題を解決するための手順を具体的に示している
- 患者さんを含む各ステークホルダーの視点を反映した実践的なプログラム作成を目指している
- 団体として新たな挑戦をしている

###

### EFPIA Japan 患者団体支援プログラム「PASE」について

「PASE(Patient Advocacy Support by EFPIA Japan)」は、2017年に新設した、EFPIA Japan による患者団体支援プロジェクトです。PASE は日本の患者団体活動の活性化を促し、患者さんの声が適切に医療制度に反映されることで、患者さんを取り巻く医療環境がより良いものに発展していくことを支援していきます。PASE の一環として、EFPIA Japan は、PASE AWARD を創設し、患者の権利を擁護する活動の発展に寄与する団体の活動に毎年助成



金を拠出しています。また、PASE は、患者団体との情報交換や患者団体への啓発機会の提供などを通じて、様々な疾患領域において活躍する日本の患者団体との連携を強化していきます。

#### 第2回 PASE AWARD について

患者さんの治療に希望を与える新たな医薬品は、イノベーション 1への持続的な投資により生み出され、日本で承認された様々な新薬は患者さんの人生に前向きな変化をもたらしてきました。しかし昨今の薬価制度の抜本的改革などにより日本における医薬品の研究開発が遅れ、ドラッグラグ 2の再燃につながることが懸念されています。第2回目となる本年は、こうした環境変化にともなう患者さんへの潜在的影響を踏まえ、「患者さんがより良い治療を受け続けられる環境を守るための患者団体活動」を応募テーマに設定し、7月6日から8月31日にわたり、国内で法人格を有して活動する患者団体より PASE 助成金を用いた活動案を公募しました。PASE AWARD 最終選考委員会は、EFPIA Japan会長オーレ・ムルスコウ・ベック、副会長 ハイケ・プリンツ、アドバイザーフィリップ・フォシェ、そして特定非営利活動法人日本医療政策機構 栗田駿一郎氏で構成され、「日本全体の医療への貢献」、「疾患自体や関連する対応策の啓発有無」、「過去の活動実績と比較して、提案されている活動の新規性」、「計画の実行可能性」、「提案内容内で占める PASE 助成金の重要度」の5つの評価項目に基づき選考を行ないました。

#### 欧州製薬団体連合会 (EFPIA) Japan について

2002 年 4 月に設立された EFPIA Japan には、日本で事業展開している欧州の研究開発志向の製薬企業 24 社が加盟しています。2017 年の加盟各社の総売上高は、日本の製薬市場の売上の約 22%を占めています。EFPIA Japan の使命は、"革新的な医薬品・ワクチンの早期導入を通じて、日本の医療と患者さんに貢献する" ことです。 EFPIA Japan は日本の医療向上に向けて政策決定者との対話を強化することを目指しています。

# 欧州製薬団体連合会 EFPIA(The European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations)について

ベルギーの首都ブリュッセルに本部を置く EFPIA は、欧州で事業を展開する製薬業界の団体です。EFPIA に直接加盟する国の団体は 33 団体、主要な医薬品企業は 42 社ですが、EFPIA は世界中の人々のクオリティ・オブ・ライフを改善する新薬の開発・提供に専念する 1,900 社の声も代弁しています。

詳細は下記をご参照ください。

http://efpia.jp/ (EFPIA Japan)

http://www.efpia.eu (EFPIA)

1 イノベーション:最先端の科学技術に基づく革新的創薬

2 ドラッグラグ: 海外で使われている医薬品が、日本で承認されて使えるようになるまでの時間の差



## 【参考資料】

## 2018 年 PASE 応募 17 団体一覧(順不同)

応募団体名	疾患	URL
NPO 法人 PAH の会	肺高血圧症	https://www.pha-japan.ne.jp/
団体意向により非開示	XXXX	xxxx
一般社団法人 CSR プロジェクト	がん	http://workingsurvivors.org/
NPO 法人 アレルギーを考える母の会	アレルギー	http://hahanokai.org/
認定 NPO 法人 がんサポートコミュニティー	がん	http://www.csc-japan.org/
認定 NPO 法人 乳がん患者友の会きらら	乳がん	http://www.nakagawak.jp/
NPO 法人 PanCAN Japan	すい臓がん	https://www.pancan.jp/
認定 NPO 法人 日本多発性硬化症協会	多発性硬化症	http://www.jmss-s.jp/
NPO 法人 ブーゲンビリア	乳がん・婦人科がん	http://buugenvilia.com/
一般社団法人 日本 ALS 協会	ALS	http://alsjapan.org/
NPO 法人 HAEJ	遺伝性血管性浮腫	https://haej.org/
公益社団法人 日本てんかん協会 (波の会)	てんかん	http://www.jea-net.jp/
一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会	ファブリー病	http://www.fabrynet.jp/
NPO 法人 エーエルサインラボ	小児食物アレルギー	https://www.al-labo.org/
一般社団法人 アレルギー患者の声を届ける会	アレルギー	https://aalp201705.wixsite.com/aalp
一般社団法人 ゲノム医療当事者団体連合会	遺伝性疾患	https://www.facebook.com/genomeren/
認定特定非営利活動法人 オレンジティ	女性特有のがん	http://o-tea.org/