

2019年12月13日

報道関係各位

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 大賞患者団体講演会を開催

EFPIA Japan（欧州製薬団体連合会）は、2019年11月13日、遺伝性血管性浮腫（HAE）患者さんやご家族の支援や疾患啓発活動と、迅速で的確な診断・治療が受けられる環境づくりに取り組むNPO法人HAEJを招き、PASE AWARD（PASE: Patient Advocacy Support by EFPIA Japan）大賞受賞賞金を用いて行った活動について報告するための講演会を開催いたしました。

EFPIA Japanは2017年、日本の患者さんのより良い医療品へのアクセスを維持するため、自発的に活動する患者団体を支援し、患者さん中心の医療環境の実現を目指す助成金プログラム「PASE AWARD」を設立しました。本年度で第3回目の実施となり、NPO法人HAEJは、第2回と第3回のPASE AWARDで大賞を受賞しています。

第2回PASE AWARDを受賞したNPO法人HAEJ理事長の山本ベバリーアンさん、副理事長の松山さんは「静脈自己注射トレーニングプログラムの形成」と題し、第2回大賞受賞による助成金を活用して行った研究プロジェクトの成果について、下記のような内容で講演をされました。

### 1. 研究課題、プロジェクト概要について

- C1-エラスターゼ・インヒビター（C1インヒビター）欠損による浮腫の発作時には、C1インヒビターの静脈内投与が効果的な治療法であるものの、その投与は医師にのみに認められている。一方で、静脈自己注射が可能になることで発作時の早期治療ができ、救命の観点から重要であるほか、医療機関を訪れるための時間も省けるため、患者の生活の質（QOL）の観点からの重要性を指摘。
- この課題解決のためには、静脈自己注射のトレーニングが必要であると認識し、トレーニングプログラム策定に向けた、患者・患者家族側、医療従事者側へのインタビューを実施しデータ収集を行った。

### 2. 得られた結果について

- 医療従事者側および患者・家族側の双方とも、患者のQOLの観点および医療従事者側の負担軽減の観点からも、静脈自己注射の必要性について肯定的に受け止めている点、そして自己注射トレーニングは専門研修を受けた看護師が担当することが望ましい点について共通認識があった。
- 懸念事項として、トレーニングプログラム内容や時間の確保をどうするかという点、医療従事者側および患者・家

---

EFPIA Japan

Meiji Yasuda Seimei Building, 2-1-1, Marunouchi, Chiyoda-ku, Tokyo 100-0005

Tel: +81-3-6266-1354

Fax: +81-3-6266-1819

族側からは、自己注射が可能となった場合でも医療機関への通院回数を減らすための一回の処方用量はどうかという点などが挙げられた。

- 提案として、トレーニングを提供する看護師向けおよび受講する患者向けに2種類のトレーニングプログラムが必要となる点、患者側の不安を解消できるまでトレーニング時間は十分に確保し、効果的に練習できるようにハンズオン資材を使用すべき点、トレーニングプログラムはトレーニング提供側と患者・家族側の評価を重ねて改善していくことが求められる点などが指摘された。

山本さんは、静脈自己注射に関するリスクについては医療従事者側と患者側で熟考することが必要であると話し、患者の生活の質（QOL）の観点から静脈自己注射が選択肢として存在することに大きな期待を示されました。

EFPIA Japan は、患者さんの健康と QOL の向上をもたらす革新的な医薬品を日本へ届けるだけでなく、患者団体や政府、政策立案者など医療制度を形成する様々なステークホルダーと協業し、「患者さん中心の医療」の実現を目指す建設的な議論や提言を行ってまいります。患者さん視点で医薬品の価値をさらに生み出すため、EFPIA は今後も患者さんや患者支援団体などから学ぶ機会を重視します。

###

### 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年に創設された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。

### PASE AWARD について

PASE AWARDは、EFPIA Japanの患者中心志向をより直接的に患者団体に還元し、日本の患者アドボカシーの発展に寄与するために、2017年に設立されました。「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、選考が行われます。

これまでに3回実施され、大賞および健闘賞に選出された団体には、EFPIA Japanよりそれぞれ助成金が授与されました。詳細はリンクをご参照ください。

第1回：[http://www.efpia.jp/link/JP\\_171012\\_PASE\\_ResultAnnouncement\\_FIN.pdf](http://www.efpia.jp/link/JP_171012_PASE_ResultAnnouncement_FIN.pdf)

第2回：[http://www.efpia.jp/link/181015\\_2nd\\_PASE\\_AWARD.pdf](http://www.efpia.jp/link/181015_2nd_PASE_AWARD.pdf)

第3回：[http://www.efpia.jp/link/190902\\_PASE\\_ResultAnnouncement\\_JPN\\_Final.pdf](http://www.efpia.jp/link/190902_PASE_ResultAnnouncement_JPN_Final.pdf)



European Federation of Pharmaceutical  
Industries and Associations

## **NPO 法人 HAEJ について**

山本ベバリーアンさんが理事長となり、2013年に設立。遺伝性血管性浮腫（HAE）の患者・家族の支援や勉強会及び病状調査等を通じ、日本での疾患啓発活動と、迅速で的確な診断・治療が受けられる環境づくりに寄与することを目的として、活動を行っておられます。山本さんは国際患者団体 HAEi の理事にも就任され、国内外での患者同士の交流や情報共有を促進されています。

## **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 23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 36 団体、主要な医薬品企業は 40 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)