

# News release

2021年12月24日

## 協和キリン、特定非営利活動法人 ASrid 設立の希少疾患情報コミュニティ STEP に参画

協和キリン株式会社（本社：東京都千代田区、代表取締役社長：宮本 昌志、以下「協和キリン」）は、特定非営利活動法人 ASrid（以下「ASrid」）が本日付けで設立した希少疾患情報コミュニティ STEP（Strategic Translational Action for Empowering Patient）に参画しましたのでお知らせします。

STEP は Strategic Translational Action for Empowering Patients の略語で、「患者当事者・家族が自らの力を発揮するための戦略的な橋渡しを実施する」ことを目指し設立されたプラットフォームです。専門医との連携を前提に、ウェブサイトを通じた希少疾患の病態、治療薬の研究開発、患者コミュニティに関する情報発信や、患者さんやそのご家族のニーズに応じた講演会の開催などを展開することで、疾患領域と患者と家族、医療関係者、企業、団体などの横断的視点から、関係者を Empowering していく（力をつけ、自信をつけていく）ことに貢献していくことを目標としています。



協和キリンの常務執行役員、経営戦略企画部長 山下武美は「希少疾患や難病に関する情報不足や情報入手方法が限られている一方、希少疾患や難病の患者さんやご家族そして介助者の方々が必要とされる幅広い情報へのアクセスに対し、一企業が単独で支援できることには限界を感じていました。この度、ASrid の希少疾患情報コミュニティ STEP の設立趣旨に賛同し参画しました。私たち協和キリンは希少疾患や難病に関わられるみなさんの『知りたい』に応えられる環境づくりに貢献できることを期待しています。」と述べています。

ASrid 代表で理事を務める西村由希子氏は次のように述べています。「STEP コミュニティを通じて患者さんやそのご家族をはじめとしたステークホルダーへ適切な情報を発信していくのに、専門医の存在にくわえ、企業からの力は不可欠と思います。今後、企業との協力で STEP の活動を推進することで、当該疾患に関わる全ての方々に必要な情報の「正しいインデックス」「選択可能なインデックス」となり、患者・家族をはじめとした方々が「ほしい」情報に、ステークホルダーの連携によって応える活動となることを願ってやみません。抗体医薬や抗体技術に強みを持ち、「患者さんを中心においた医療ニーズへ対応」を戦略として掲げている協和キリンからの参画が非常に心強いと思います。」

今後、STEP として、1)希少・難治性骨系統疾患、代謝性骨疾患領域を対象とした“STEP Bone disease”と 2)希少・難治性疾患領域の「知識」「情報」を学ぶための入り口とした“STEP Learning”の 2 つの具体的な活動を開始することが予定されていますが、協和キリンは、希少骨系統疾患のひとつである FGF23 関連低リン血症性くる病・骨軟化症の情報サイトを運営している強みを生かし、この両コミュニティに貢献します。

協和キリングループは、ライフサイエンスとテクノロジーの進歩を追求し、新しい価値の創造により、世界の人々の健康と豊かさに貢献します。

## STEP について

STEP は“Strategic Translational Action for Empowering Patients”の略語です。STEP コミュニティでは「患者当事者・家族が自らの力を発揮するための戦略的な橋渡しを実施する」ことを目指し、具体的に、STEP ウェブサイトを通じた情報発信や、ニーズに応じた講演会の開催などを展開することで、1) 疾患領域視点、2) 横断的視点、から患者当事者・家族をはじめとして関係者を Empowering していく（力をつけ、自信をつけていく）ことに貢献していくためのプラットフォームです。詳細は本日 ASrid が公開しましたプレスリリースの掲載ページ (<https://asrid.org/>) をご覧ください。

## 特定非営利活動法人 ASrid について

ASrid（アスリッド）は、希少・難治性疾患分野の患者・家族や様々な関係者を“中間機関”としてつなぐことを目的とした NPO 法人です。「To Patients, For Patients, Beside Patients」をスローガンに掲げ、活動は、特定疾患に対する研究実施や支援、疾患横断的な国際連携の推進活動や社会啓発イベントの開催まで幅広く行っています。また、患者・家族・患者会や協議会といった当事者関係者や、この領域の医療者・研究者・企業・行政等と協働しています。

ASrid website: <https://asrid.org/>

## 協和キリンとパシエントアドボカシー：

協和キリン 2021-2025 中期経営計画における戦略のひとつである「患者さんを中心においた医療ニーズへ対応」を実現すべく、2021年4月に患者団体や患者支援団体の窓口となる専任部署（パシエントアドボカシー担当）を日本国内にも新設いたしました。当該部署では、2019年から参画してきた Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）in Japan をはじめ、当社が注力する領域（腎、がん、免疫・アレルギー、中枢神経）における患者コミュニティおよび医師コミュニティとの対話と連携により、社会の疾患に関する正しい理解を促進するとともに、病気と向き合う人々に笑顔をもたらす Life changingな価値創出の実現を目指します。