

2025年1月30日

EFPIA Japan 患者団体支援プログラム「PASE」
第 6 回 PASE AWARD 受賞団体活動報告書

一般社団法人欧州製薬団体連合会（EFPIA Japan, 会長：岩屋孝彦）は、2023 年 10 月に決定しました「第 6 回 PASE（Patient Advocacy Support by EFPIA Japan）AWARD」の受賞団体より、活動報告書を受領しました。

PASE AWARD 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す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目的に、EFPIA Japan が 2017 年より実施しているプログラムです。

各受賞団体の素晴らしい活動内容をより多くの方々に知っていただく機会と考え、ここに活動報告書を公表させていただきます。

第 6 回 PASE AWARD 受賞団体

受賞名	受賞団体名
大賞	一般社団法人 CSR プロジェクト
大賞	NPO 法人 日本視神経脊髄炎患者会
大賞	NPO 法人 両育わーど
健闘賞	一般社団法人 Team CML@Japan
健闘賞	特定非営利活動法人 日本失語症協議会

EFPIA Japan 患者団体支援プログラム「PASE AWARD」について

EFPIA Japan は、患者団体との協働や交流を通じて、患者さんのニーズや政策提言を社会に発信する機会と活動をサポートしています。PASE（Patient Advocacy Support by EFPIA Japan）AWARD は、日本の患者団体活動の活性化を支援する目的で、2017 年に設立されました。PASE についての詳細はリンクをご参照ください。

<http://efpia.jp/pase/index.html>

欧州製薬団体連合会（EFPIA Japan）について (<http://efpia.jp/>)

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。2022 年の加盟各社の総売上高は、日本の製薬市場の売上の約 31%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。

2024年10月16日

EFPIA Japan PASE AWARD 事務局殿

〒101-0054
東京都千代田区神田錦町 2-9
大新ビル 4F-401号
一般社団法人 CSR プロジェクト
代表理事 桜井なおみ

**第6回 EFPIA Japan 患者団体支援プログラム「PASE」
PASEAWARD（ペースアワード）助成金による活動報告書**

下記の通り報告いたします

記

1. 事業名（活動名）

多言語、多文化に対応したユニバーサルながん教育、国際交流の推進
～誰一人取り残さない、がん教育の実現～

解決したい課題：当初、定時制高校や特別支援学校の母国語を日本語としない生徒を対象に母国の文化観にも配慮したがん教育が必要であると考えたが、有識者と検討を重ねた結果、実際に授業を行うことが難しいと判断し、通常のがん教育ではカバーできていない特別支援学校の生徒に向けてあらたに、イラストカードを用いた教育授業を構築していくことを目標とした。その上で、今後、多言語への対応についても考えていくこととした。

2. 助成金による活動期間

開始：2023年10月

終了：2024年10月 継続

3. 実施した活動

- 有識者を交えた検討会 3回開催（オンラインミーティング）
第1回：2023年11月16日・
第2回：2024年5月21日
第3回：2024年7月30日
- 第1回模擬授業及び意見交換会（講師：桜井なおみ）
日程：2024年3月5日開催
場所：日本女子体育大学
対象者：日本女子体育大学の学生・大学院生 4名
- 第2回模擬授業及び意見交換会（講師：桜井なおみ）
日程：2024年5月29日開催
場所：日本女子体育大学
対象者：日本女子体育大学の学生・大学院生 10名
- 中野特別支援学校でのがん教育授業（講師：桜井なおみ）
日程：2024年6月13日開催 授業時間：50分

一般社団法人 CSR プロジェクト

対象者：高等部 1 年生 男子 8 名・女子 7 名

- 有識者・中野特別支援学級教諭を交えた授業の振り返りと意見交換会（オンラインミーティング）

日程：2024 年 7 月 30 日 開催

- イラストカードプリント：（A4 判・ハガキ大判） 各 30 枚 × 5 セット

4. 成果物

- イラストカード
- イラストカードを使用したがん教育授業運営マニュアル

5. 活動による成果

- 健常者の常識と異なる特別支援学級の生徒への配慮事項を確認できたこと
 - イラストカード注意点
 - ・情報量：表面の数字や文字は絵に集中できなくなるので NG。情報量の多いイラストを避ける。
 - ・色使い：聴覚視覚過敏の生徒に対する色使いの配慮。絵に興奮するのでやわらかい絵にする。
白紙のカードは生徒が混乱する可能性があるため、「？」などの表記がある方が好ましい。
赤色は脳を刺激してしまうので NG、黄色やオレンジのような暖色系が望ましい。
枠に使う配色は青のようなはっきりした色ではなくグレー系が好ましい。
色分けは、色により「正解」「不正解」と認識してしまう可能性があるため、同じ色がよい。
分類をしたい場合は、色の濃淡で分けるのがよい。
 - ・大きさ：A4 程度の大きさが望ましい。ワークショップの場合はハガキ大のサイズも使いやすい。
 - その他：支援学級では移動ができない生徒や移動すると席に戻れない生徒もいるので、イラストカードを黒板に貼り付けることや、カードを選ぶために移動させることは避ける など
- イラストカードを使うことによる効果の確認
 - イラストカードを生徒に選んでもらうことで、授業に関心を持ち、自ら考え、意欲的に取り組むことができる。
 - がんは怖いという印象を持つ傾向があるが、イラストカードを用いたワークショップで楽しく学ぶことができる。
 - 教員の立場からは、がんは難しい題材になり敬遠されるが、イラストカードを利用することで、負担感なく生徒にがんのことを考える機会を与えることができる。

6. 今後の課題

- カードの改善と授業の進め方の更なる改善
 - ・教室の環境や、生徒のレベルを考慮し、イラストカードのサイズや仕様を工夫する。
はがきサイズ・A4 サイズ・マグネット使用等々

私たち自身もこのプロジェクトを通して、色々なことを学びました。将来的には日本語を母国語としない対象者にむけ、イラストカードを利用した多言語、多文化対応のがん教育資材を展開し、ユニバーサルながん教育、国際交流推進をはかり、誰一人取り残さないがん教育の実現、公衆生成教育を实践したいと考えています。

模擬授業風景



特別支援学校でのがん教育授業風景



イラストカード(例)

問題カード



運動



予防



自覚症状



治療方法



医師・看護師

解決カード



はてなカード



お手伝い



運動



禁煙と適量飲酒



検査を受ける

以上

事業報告書

プロジェクト名: 視覚化で創造する視神経脊髄炎の生活の質向上プロジェクト

作成日: 2024年10月10日(木)

担当者: 坂井田真実子(NPO 法人日本視神経脊髄炎患者会 理事長)

プロジェクト概要

背景: 視神経脊髄炎(NMOSD)は、視神経・脊髄・脳に影響を与える自己免疫疾患であり、患者の生活の質に大きな影響を及ぼします。しかし、一般的な認知度が低く、患者が抱える精神的・身体的な負担が十分に理解されていない現状があります。そこで本プロジェクトでは、患者のストーリーを視覚化し、彼らの体験を共有することでNMOSDの認知向上と、生活の質の改善を目指しました。

目的: 視神経脊髄炎(NMOSD)患者の生活の質(QOL)を向上。具体的には以下の点を目指しました
患者の体験を共有: NMOSD患者のストーリーを視覚化し、彼らの経験を広く共有することで、一般の理解を深め、患者同士のつながりでQOLを向上。

サポートネットワークの構築: 患者が互いに支え合うコミュニティを形成し、情報や経験を共有することで、孤独感を軽減し、精神的なサポートしQOLを向上。

啓発活動の推進: NMOSDに対する認知度を高めることで、社会的な理解を促進し、患者がより良い医療や支援を受けられる環境を呼びかけ、QOL向上。

対象地域と参加者:

日本から16名、イタリアから2名、アメリカから3名のNMOSD当事者が参加。当初は国内の当事者のみが対象だったが、各国の医療事情や生活環境に基づく多様な経験が集められ、国際的な視点を盛り込んだグラレコが制作されました。

成果の概要

グラレコ制作の進捗:

19名の日本人当事者、イタリアからの当事者2名、アメリカの当事者3名。合計: 24名

グラレコの内容詳細:

日本のケース:

患者A: 40代女性、診断までに長期間かかった例。最初の視覚障害発症から診断までのプロセスが描かれており、医療機関とのやりとりや社会的支援の欠如が焦点となっている。

患者B: 70代男性、地方医療の格差や、生活の質の維持に必要な家族や友人との関係がグラレコで強調されている。

アメリカのケース:

患者C: 1814gの未熟児として生まれ、2021年にNMOSDと診断された、多くの困難を乗り越え、今では自分と他者のために声を上げている前向きな視点が視覚化されている。

イタリアのケース: 1992年に視力を失い、MSと診断後、2014年にNMOSDの診断を受ける。MSの誤診によりQOLも落ちてしまったケースが視覚化されている。

グラレコの使用目的:

これらのグラレコは、タペストリーとして展示会やセミナー、チャリティコンサートで使用され、患者の体験を共有するための資料として広く活用しています。また、オンラインでも共有し、今後、より多くの人々にNMOSDの現実を伝えることを目指し、今後は冊子にもしより多くの方に届けたいと思っています。

3. プロセスと活動詳細

プロジェクト期間: 2024年1月~9月

1月にプロジェクトが開始され、2月から患者インタビューがスタート。グラフィックデザイナーと当事者、NMOJ理事長の連携によって、月平均2名の方のグラレコを完成して行った。

グラフィックレコーディングのプロセス:

インタビュー: 当事者とオンラインで1対1のインタビューを通して、彼らの生活や治療体験、感情を引き出し、それをベースにグラフィックを構築した。

グラフィックレコーダー作業: グラフィックデザイナーが、インタビューにより患者ストーリーの細部にわたる視覚的な要素(生活のシーン、医療機関での経験、社会的な関わりなど)を反映。

フィードバックと修正: 完成したグラフィックは当事者にフィードバックを求め、必要に応じて修正し

た。

チーム構成:グラフィックデザイナー: 1名(姫路を拠点に活動) グラレコプロジェクト事務局: 1名
グラレコインタビュアー: 1名

5. 今後の展望

新たな国の参加: 今後は、アジアやヨーロッパ諸国からも NMOSD 当事者を招き、さらに多様な体験を集める予定です。

展示会の開催: 2024年10月24日、東京・原宿にて NMOSD ストーリーのグラレコ展示会を開催。広く認知を図る。

オンライン配信: 2024年10月27日、第1回国際 NMOSD サミットにおいて、グローバル展開として、各グラレコをオンラインで公開。SNS を通じて広く情報発信を図る。

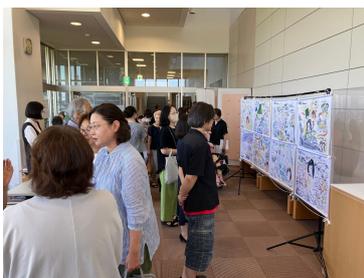
本プロジェクト「視覚化で創造する視神経脊髄炎の生活の質向上プロジェクト」は、NMOSD 患者の体験を視覚化することで、患者の生活の質(QOL)の向上を目指してきました。

これまでの活動を通じて、私たちは患者のストーリーを集め、共有することで、彼らの苦労や希望、喜びを広く伝えることができました。グラフィックレコーディングを用いた取り組みは、患者同士のつながりを深め、孤独感の軽減や相互支援の基盤を築く助けとなりました。

私たち NMOJ は、これまで以上に、様々な知識や経験を共有することで、NMOSD に対する理解を深めてきました。

今後は、引き続き患者の声を大切に、QOL の向上に向けた取り組みを継続していく所存です。

国際的な QOL 値向上の事例を通じて、患者が自分自身の声を持ち、社会での存在感を高められるよう、努力していきます。最後に、私たちの活動は決して一人では成し遂げられません。患者、医療従事者、支援者が一体となり、NMOSD 患者の QOL 値を向上させるために力を合わせていくことが重要です。このプロジェクトを通じて得た知識と経験をもとに、今後もより多くの人々に NMOSD の現実を伝え、理解を促進し、患者の生活の質を向上させるために努めてまいります。ご支援いただいたすべての方々に心より感謝申し上げます。



6th PASE AWARD で大賞を頂きました、当事者の取り巻く背景や困りごとを推測し考えるワークショップ「難病ペルソナワークショップ」の開発事業の実施報告を下記の通り致します。

●実績報告の概要

障害・難病がある人が社会で活動するなかでどのような事に障壁を感じるか、ともに働く事についてお互いが学び想像するコンテンツのプログラムを開発し、2月に対話プログラム作成し RareDiseaseDay イベントにてローンチした。

その後、自走化を目指し2社、約40名にプログラムを提供し、年内にさらに2社への提供を予定している。

また、障害や難病のある人自身の取り扱い説明書「トリセツ」のトライアルを団体内で始め、働く現場での実装をイメージし、プログラムのブラッシュアップも継続して行っている。

●プログラム開発・実施履歴

23年

夏 プログラムの構想

夏～秋 クローズドでオンライントライアル開始

(9/8、9/24、9/30、10/28、11/20)

24年

2/25 RDD:一般、患者向けオンライン体験会

5/10 ヘルスケア領域の企業でオンライン提供

9/4 IT企業でのハイブリッド開催

●開催報告など

①一般・患者向けのオンライン開催の報告

<https://ryoiku.org/eventreport/rdd2024/>

参加者数:二十数名(途中参加・退室のため正確な数は未確認)

②企業向けのハイブリッド開催報告

<https://ryoiku.org/eventreport/240904/>

参加スタッフ・出演者数:12名(オフライン10、オンライン2)

参加社員数:40名強

●今後の予定

・10/27、11/28に企業向けプログラム提要予定、2月のRDDでもオンライン開催予定

・自団体の他コンテンツと組み合わせ、積極的に展開。

・相互理解を深めるツールとしてトリセツの推進を進める

あらためて、この度はありがとうございました。

難病と社会参加というテーマはとても壮大であり、課題としては重要視されていても活動助成や寄付という点は難しいと感じることも多々ございました。

今回の受賞は我々の活動が大きな意義のあるものとして改めて認知され、活動を前に進める大きな推進力となりました。

これからも当団体の各事業の活動を通し、貴賞に応募させて頂ければと存じます。

今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

NPO 両育わーど

理事

須崎利雄

活動報告書

一般社団法人
Team CML @Japan
作成日:2024/04/30

1. イベントの概要

タイトル	安心でいられるための『虎の巻』
実施の目的	がん治療中でも辛くなく生活できる 自分らしくを支える緩和ケア～身体そしてこころの面から～

2. イベントの詳細

内容	講演: 草加市立病院緩和ケア科部長 鈴木友宜先生(緩和医療認定医) 東京医科大学病院緩和医療部 宮崎加奈子先生(公認心理師・臨床心理士) 歌手 麻倉未稀さん Team CML 団体紹介 参加者で懇談会 他
日時	2024年3月30日土曜日 13時30分から15時30分
場所	ワテラスコモン 2階 ギャラリー 東京都千代田区神田淡路町2丁目101番地
共同団体	一般社団法人 食道がんサバイバーズシェアリングス 一般社団法人 ピンクバルーン
募集人数	20名(現地参加のみ)
参加者	21名

3.フライヤー



4.当日の会場の様子



5.総括

事前募集人数は座席数の関係上、定員 20 名とした。オンラインでの配信はなく現地参加のみとした。会場は一般客の目にも留まるよう、あえてオープンスペースのギャラリーとした。また事前申し込みはなくても、立ち見での当日参加は可能とした。緩和ケアは終末期だけでなくがんと診断された時から身近にあって然るべきケアである。しかし未だ認知度は低く、周知することは今後の課題である。

2024年9月18

一般社団法人欧州製薬団体連合会 (EFPIA Japan) 御中

特定非営利活動法人日本失語症協議会

理事長 園田尚美

第6回 EFPIA Japan 患者団体支援プログラム {PASE} 活動報告書

この度は、表記患者支援プログラムにおいて健闘賞をいただき誠にありがとうございました。

計画通り「失語症者自身が身に着けるリボンバッチの作成と頒布」事業を下記の通り実施することができました。

記

- 作成個数：1000個
- 現在頒布数：380個
- 作成目的：目に見えない障害でありコミュニケーション全域にわたり、話す、読む、書く、聞いて理解するなど、多くの高次脳機能障害を有する失語症の当事者自身が身に着けるリボンバッチの作成をしました、

- カラーデザイン：障害者権利条約のイエローと、国際失語症のシンボルカラーのグレイを基調とし、その上に「失語症があります」の文字を印刷し、小ぶりながら、シャツやスーツの襟にもスマートに付けられるデザインとなりました。
- 効果：スマートなデザインゆえに、失語症当自者の皆さんの覚えも良く、会合などのたびに頒布会を開催し、多くの皆様に着けていただいています。
- 障害の特徴ゆえに合理的配慮が実施されていない現実：見えない障害ということで、リボンバッチの頒布・普及は今後も継続していきます。このバッチをつけている方が失語症者であるということを日本中、世界中の方々に知っていただき失語症というコミュニケーションに障害のある方々の社会参加が促進され、失語症者に対する合理的配慮が適切に実施されていくことを願ってやみません。
- 助成金・健闘賞をいただいたことでこのような事業ができましたことを改めて御礼申し上げ、心から感謝申し上げます。ありがとうございました。

『今後とも、失語症のある人たちが、家庭生活や社会生活が失語症のない方と同じように過ごせるよう、また稼働能力の乏しい失語症者の就労環境の整備や失語症センターの設立など国への要望として提出を継続し、さらに種々の調査研究事業や講演会・講習会を実施し、また、失語症のある方の居場所としてのカフェや、相談事業の継続に力を注いでいく所存です。』

