社会を変えた患者団体と企業との協働活動

事例から探求する対等な関係づくりとそこから生まれるもの

3グループ

石川　真紀：CFS支援ネットワーク
岩本　利恵：福岡看護大学
高橋　祐子：NPO法人　日本オスラー病患者会
松本　欄：いしかわSCD/MSA友の会
山根　則子：NPO法人　日本オストミー協会　横浜市支部

【はじめに】

VHO-net

患者団体の歴史

・結核:1948年　日本患者同盟・ハンセン病:1951年　全国ハンセン病療養所入所者協議会

・1960-70年 公害に関する患者会

・1980年　慢性疾患に関する患者会

多くの患者団体の発足

社会的な背景と患者団体

・社会情勢の変化　・法律の改定・改正　・医療体制の変化　・疾病の罹患率の増加
・個人と家族の価値観の多様化　・個人の生活観　・生活様式の変化　etc

世界的な広がりをみせた活動

ピンクリボン　レモネード　RDD　etc

どのようにすれば、企業と対等な立場で協働できるか?

【結果】

VHO-net

企業との協働に対する事例に対して文献収集し、活動が始まったきっかけ、広がった経緯、企業・行政と協働し、現在も実施されている活動をまとめ、それを更に検討し、以下の3つに分類した。

1.「研究・開発」

2.「啓発(資金調達を含む)」

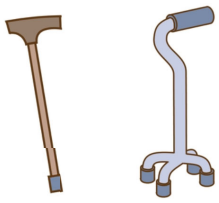
3.「共生社会」

【結果】

VHO-net

1.研究・開発

1)PPI:患者が臨床研究等に参画した医薬品等の開発



2)患者団体(IDDM)からの要望で、Ⅰ型糖尿病患者のためのジューCの開発

3)NPO deleteC、IDDMなどが積極的に資金調達し研究支援

【結果】

VHO-net

2.啓発(資金調達を含む)

工夫して疾患や患者団体の啓発、資金調達を企業と協働

1)ピンクリボン運動

2)レモネードスタンド運動

3)RDD(世界希少・難治性疾患の日)

4)NPO deleteCの活動

5)IDDMの活動

【結果】

3.共生社会

様々な人々が、全て分け隔てなく暮らしていくことのできる社会。障がいのある人もない人も、支える人と支えを受ける人に分かれることなく共に支え合い、様々な人々の能力が発揮されている活力のある社会*

1)ピンクリボン運動

2)レモネードスタンド活動

3)RDD(世界希少・難治性疾患の日)

RARE DISEASE DAY®

4)NPO deleteCの活動

delete C
みんなの力で、がんを治せる病気にするプロジェクト

5)IDDM

IDDM
「治らない」から「治る」へ

6)シェア金沢

*首相官邸HPより一部抜粋(kyo09.pdf (kantei.go.jp))

表1.企業との協働の実際

企業との協働事業	活動が始まったきっかけ	活動が広がった経緯
ピンクリボン運動	1980年代、アメリカの乳がんで亡くなった娘さんの家族が「このような悲劇が繰り返されないように」との願いを込めて作ったリボンからスタートした乳がんの啓蒙運動です。ピンクリボンは乳がんの早期発見・早期診断・早期治療の重要性を伝えるシンボルマークです。	・アメリカでは、9人に1人が乳がんの発症であった ・発祥のアメリカでは、1993年に10月第3週の金曜日が「ナショナル・マンモグラフィーデー」に制定された。 ・日本では、2000年くらいから始まり、10月1日を「ピンクリボンデー」としている。 ・リボンが手軽であり、資金がかからない、ステッカーという形になり拡大していった。 ・疾病の予防に関することがあり、拡大していった。
レモネードスタンド運動	小児がんと闘っていた少女が、「自分と同じような病気の子どもたちのために治療の研究費を病院に寄付したい！」と、自宅の庭にレモネードスタンドを開き、この活動がテレビなどにも取り上げられ、全米に知られるようになり広がった。	・レモンと砂糖と水があれば、レモネードがつくれ、元々アメリカの子供たちのお小遣い稼ぎとなっていた。 ・報道から拡大していった。 ・一般家庭でも、誰でも、子供でも活動が可能であったことが拡大につながった。 ・ペットボトル、ショッピングモール等でも販売することが可能であり、拡大していった。
認定NPO法人 日本IDDMネットワーク	【低血糖に対する支援】 ・カバヤで安くておいしい捕食を作れませんか？患者をもつお母さんからの電話 【低血糖アラート犬】 ・低血糖アラート犬の育成に対しての支援	【低血糖に対する支援】 ・１型糖尿病の患者のためのカバヤのジューCの開発と販売 【低血糖アラート犬】 ・低血糖アラート犬を養成するための支援を神田のマカロン専門店が協力してマカロンを販売
認定NPO法人 deleteC	創業理事中島ナオさんは、31歳の時に「がん」と診断され、「5年で長生き」と言える病状でしたが、１週間、1ヶ月を重ね、5年以上が経った。 その間に、34歳で「ステージ4」という、がんがもっとも進行している状態になり「数ヶ月後か1年後かは分からないけれど、薬は効かなくなる」という治療を今も続けている。「がん」は残酷で怖い病気です。 がんは「いつかは治せるようになる」とも言われています。ならば、その「いつか」を待つだけではなく、1日でも早く手繰り寄せたい。そう願わずにはいられません。deleteCのゴールはただ一つ。 「みんなの力で、がんを治せる病気にする」ことです。 探しても見つからなかった希望を作るため、何年も叶えたいと思い続けてきた「がん治療研究の応援」を進めていきます。	・「誰もが参加できる」カジュアルソーシャルアクションを通して寄付・発信を行いがん治療研究を応援 ・"delete大作戦　対象商品を準備し、cancerの「C」を消して写真・動画を投稿" ・"SNS（TWITTER　Instagram)だれもが参加できるカジュアルソーシャルアクション
RDD JAPAN	希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。それにもかかわらず、患者数が少なかったり、病気のメカニズムが複雑なため、治療薬・診断方法の研究開発がほとんど進んでいない例もあります。 Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しております。	・RDD JAPANの設立から事務局の積極的な働きかけにより、2010年から、東京開催だけでなく、全国に活動が広がっていった。
シェア金沢	サービス付き高齢者向け住宅、アトリエ付き学生住宅、児童入所施設等を併設した、高齢者、障害者、子ども等の様々な人が共に住むという「ごちゃまぜ」をコンセプトに、街としてデザインされた施設群である。敷地内には、温泉、レストラン、アルパカ牧場、ドッグラン、キッチンスタジオ、コインランドリー等があり、周辺の住民が気軽に立ち寄り、施設群の住民と地域住民がともに日常的な交流のある生活を楽しむことができる。	「ごちゃまぜのまち」とは高齢者、学生、病気の人、障害のある人、分け隔てなく誰もが、共に手を携え、家族や仲間、社会に貢献できる街。かつてあった良き地域コミュニティを再生させる街というものである。これらの掲げられた課題とコンセプトをプロモーションに移すべく、「住民の交流」に着目したまちづくりが行われている。
PPI活動	PPIとは、患者や市民と共に計画、管理、デザイン、研究の遂行をパートナーとして実行していくことを意味する。医療者のためにではなく、市民とともに、市民によって実施される。 PPIとは、「患者やその家族、市民の方々の経験や知見・想いを積極的に将来の治療や ケアの研究開発、医療の運営などのために活かしていこうとする取り組み」のこと	2019年4月、国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）から、「患者・市民参画（PPI）ガイドブック」が発行・公開されました。日本における医学研究・臨床試験等に患者や市民の声を反映する取り組みについて、初めて公的な機関による基本的な考え方が示され、多くの研究機関、企業が取り組んでいる。

表2.企業との協働の研究・開発

企業との協働事業	協働している企業	現在実施されている活動
PPI活動	研究機関、企業、製薬企業など	現在，米国や欧州など世界各地の規制当局や研究助成機関、患者（支援）団体、研究機関、研究プロジェクト、企業などの多様な主体が、医学領域における研究開発の重要な過程として、時に連携しながらPPIを進めている3）。国内でも学会や研究機関、研究プロジェクト、企業の取り組み
認定NPO法人 日本IDDMネットワーク	・カバヤ	・カバヤのジューC の販売
認定NPO法人deleteC	【19の企業】 サントリー 大和ハウスグループ KOKUYOなど	・ロゴ等を活用したがん啓発事業 ・がん啓発イベント事業 ・がん医学研究に対する寄付・　助成事業 ・がん医学研究に関する情報提供・啓発事業 ・その他目的を達成するために　必要な事業

表3.企業との協働の啓発(資金調達を含む)

企業との協働事業	協働している企業	現在実施されている活動
ピンクリボン運動	行政 市民団体 ジュピターショップチャンネル 大鵬薬品 ユニ・チャーム コニカミノルタ キリンG パーソルG 朝日生命	ピンクリボンフェスティバル CRM（コーズリレーテッドマーケティング） スマホ、パソコン、SNS 毎月19日は「ピンクの日PINKDAY」 乳がんセルフチェック　動画 乳がん検診クーポン クリック募金 支援団体への寄付 ピンクライトアップ（東京8カ所・神戸３カ所） 街頭キャンペーン JFAコラボ（なでしこJapan） ピンクリボンデザイン大賞
レモネードスタンド運動	ポッカサッポロフード＆ビバレッジ株式会社（レモン果汁の提供）	企業、地域、学校でのレモネード販売
認定NPO法人 日本IDDMネットワーク	行政、ニプロ、佐藤製薬、サラヤ、テルモ、日本イーライリリー、ジョンソンエンドジョンソン、ソフトバンク、Tポイント	・マンスリーサポーター ・ふるさと納税 ・企業からの寄付 ・クラウドファンディング ・株主優待寄付 ・法人賛助会員 ・企業協賛
認定NPO法人 deleteC	【19の企業】 サントリー 大和ハウスグループ KOKUYOなど	・ロゴ等を活用したがん啓発事業 ・がん啓発イベント事業 ・がん医学研究に対する寄付・　助成事業 ・がん医学研究に関する情報提供・啓発事業 ・その他目的を達成するために　必要な事業
RDD JAPAN	【来場者・参加者】 患者・家族や関係者 医療従事者 医薬品研究開発者 研究開発を志す方々 企業 一般の皆様まで多種多様 (行政、大学等の教育機関などを含む)	・RDDは、希少・難治性疾患患者・家族と一般社会をつなぐことのできる企画をRDDの日に実施している。
シェア金沢	サービス付き高齢者向け住宅、アトリエ付き学生住宅、児童福祉施設、戸建て住宅、共同住宅などの施設機能に加えて、地域に開かれた公衆温浴施設、住民が運営する共同売店、カフェ、クッキングスタジオ、アルパカ牧場	施設種別：サービス付き高齢者向け住宅 アトリエ付き学生住宅、児童福祉施設、戸建て住宅、共同住宅 児童入所施設　幼児・重度棟：22 名、自閉棟：9 名、自立棟：8 名 サービス付き高齢者向け住宅　32 戸 アトリエ付学生住宅2 戸 学生住宅　6 戸 本館　デイサービス 15 名 　　生活介護 10 名 児童発達支援センター　10 名 放課後等デイサービス　10 名 学童保育　40 名 運営主体：社会福祉法人佛子園
PPI活動	研究機関、企業、製薬企業など	現在，米国や欧州など世界各地の規制当局や研究助成機関，患者（支援）団体，研究機関，研究プロジェクト，企業などの多様な主体が，医学領域における研究開発の重要な過程として，時に連携しながらPPIを進めている3）。国内でも学会や研究機関，研究プロジェクト，企業の取り組み

表4.企業との協働の共生社会

企業との協働事業	協働している企業	現在実施されている活動
シェア金沢	サービス付き高齢者向け住宅、アトリエ付き学生住宅、児童福祉施設、戸建て住宅、共同住宅などの施設機能に加えて、地域に開かれた公衆温浴施設、住民が運営する共同売店、カフェ、クッキングスタジオ、アルパカ牧場	施設種別：サービス付き高齢者向け住宅 アトリエ付き学生住宅、児童福祉施設 戸建て住宅、共同住宅 児童入所施設　幼児・重度棟：22 名、自閉棟：9 名、自立棟：8 名 サービス付き高齢者向け住宅　32 戸 アトリエ付学生住宅2 戸 学生住宅　6 戸 本館　デイサービス 15 名 生活介護 10 名 児童発達支援センター　10 名 放課後等デイサービス　10 名 学童保育　40 名 運営主体：社会福祉法人佛子園
ピンクリボン運動	行政 市民団体 ジュピターショップチャンネル 大鵬薬品 ユニ・チャーム コニカミノルタ キリンG パーソルG 朝日生命	ピンクリボンフェスティバル CRM（コーズリレーテッドマーケティング） スマホ、パソコン、SNS 毎月19日は「ピンクの日PINKDAY」 乳がんセルフチェック　動画 乳がん検診クーポン クリック募金 支援団体への寄付 ピンクライトアップ（東京8カ所・神戸３カ所） 街頭キャンペーン JFAコラボ（なでしこJapan） ピンクリボンデザイン大賞
レモネードスタンド運動	ポッカサッポロフード＆ビバレッジ株式会社（レモン果汁の提供）	企業、地域、学校でのレモネード販売
認定NPO法人 日本IDDMネットワーク	行政、ニプロ、佐藤製薬、サラヤ、テルモ、日本イーライリリー、ジョンソンエンドジョンソン、ソフトバンク、Tポイント	・マンスリーサポーター ・ふるさと納税 ・企業からの寄付 ・クラウドファンディング ・株主優待寄付 ・法人賛助会員 ・企業協賛
認定NPO法人 deleteC	【19の企業】 サントリー 大和ハウスグループ KOKUYOなど	・ロゴ等を活用したがん啓発事業 ・がん啓発イベント事業 ・がん医学研究に対する寄付・助成事業 ・がん医学研究に関する情報提供・啓発事業 ・その他目的を達成するために必要な事業
RDD JAPAN	【来場者・参加者】 患者・家族や関係者 医療従事者 医薬品研究開発者 研究開発を志す方々 企業 一般の皆様まで多種多様 (行政、大学等の教育機関などを含む)	・RDDは、希少・難治性疾患患者・家族と一般社会をつなぐことのできる企画をRDDの日に実施している。
PPI活動	研究機関、企業、製薬企業など	現在，米国や欧州など世界各地の規制当局や研究助成機関，患者（支援）団体，研究機関，研究プロジェクト，企業などの多様な主体が，医学領域における研究開発の重要な過程として，時に連携しながらPPIを進めている3）。国内でも学会や研究機関，研究プロジェクト，企業の取り組み

企業との協働事業	分類	活動が始まったきっかけ	活動が広がった経緯	協働している企業	現在実施されている活動
ピンクリボン運動	啓発(資金調達を含む 共生社会	1980年代、アメリカの乳がんで亡くなった娘さんの家族が「このような悲劇が繰り返されないように」との願いを込めて作ったリボンからスタートした乳がんの啓蒙運動です。ピンクリボンは乳がんの早期発見・早期診断・早期治療の重要性を伝えるシンボルマークです。	・アメリカでは、9人に1人が乳がんの発症であった ・発祥のアメリカでは、1993年に10月第3週の金曜日が「ナショナル・マンモグラフィーデー」に制定された。 ・日本では、2000年くらいから始まり、10月1日を「ピンクリボンデー」としている。 ・リボンが手軽であり、資金がかからない、ステッカーという形になり拡大していった。 ・疾病の予防に関することがあり、拡大していった。	行政 市民団体 ジュピターショップチャンネル 大鵬薬品 ユニ・チャーム コニカミノルタ キリンG パーソルG 朝日生命	ピンクリボンフェスティバル CRM（コーズリレーテッドマーケティング） スマホ、パソコン、SNS 毎月19日は「ピンクの日PINKDAY」 乳がんセルフチェック　動画 乳がん検診クーポン クリック募金 支援団体への寄付 ピンクライトアップ（東京8カ所・神戸３カ所） 街頭キャンペーン JFAコラボ（なでしこJapan） ピンクリボンデザイン大賞
レモネードスタンド運動	啓発(資金調達を含む 共生社会	小児がんと闘っていた少女が、「自分と同じような病気の子どもたちのために治療の研究費を病院に寄付したい！」と、自宅の庭にレモネードスタンドを開き、この活動がテレビなどにも取り上げられ、全米に知られるようになり広がった。	・レモンと砂糖と水があれば、レモネードがつくれ、元々アメリカの子供たちのお小遣い稼ぎとなっていた。 ・報道から拡大していった。 ・一般家庭でも、誰でも、子供でも活動が可能であったことが拡大につながった。 ・ペットボトル、ショッピングモール等でも販売することが可能であり、拡大していった。	ポッカサッポロフード＆ビバレッジ株式会社（レモン果汁の提供）	企業、地域、学校でのレモネード販売

企業との協働事業	分類	活動が始まったきっかけ	活動が広がった経緯	協働している企業	現在実施されている活動
認定NPO法人 日本IDDMネットワーク	研究・開発 啓発(資金調達を含む 共生社会	【低血糖に対する支援】 ・カバヤで安くておいしい補食を作れませんか？患者をもつお母さんからの電話 【低血糖アラート犬】 ・低血糖アラート犬の育成に対しての支援	【低血糖に対する支援】 ・１型糖尿病の患者のためのカバヤのジューCの開発と販売 【低血糖アラート犬】 ・低血糖アラート犬を養成するための支援を神田のマカロン専門店が協力してマカロンを販売	・カバヤ ・神田のマカロン専門店	・カバヤのジューC の販売 ・神田マカロンの販売
認定NPO法人 deleteC	研究・開発 啓発(資金調達を含む 共生社会	創業理事中島ナオさんは、31歳の時に「がん」と診断され、「5年で長生き」と言える病状でしたが、1週間、1ヶ月を重ね、5年以上が経った。 その間に、34歳で「ステージ4」という、がんがもっとも進行している状態になり「数ヶ月後か1年後かは分からないけれど、薬は効かなくなる」という治療を今も続けている。「がん」は残酷で怖い病気です。 がんは「いつかは治せるようになる」とも言われています。ならば、その「いつか」を待つだけではなく、1日でも早く手繰り寄せたい。そう願わずにはいられません。deleteCのゴールはただ一つ。 「みんなの力で、がんを治せる病気にする」ことです。 探しても見つからなかった希望を作るため、何年も叶えたいと思い続けてきた「がん治療研究の応援」を進めていきます。	・「誰もが参加できる」カジュアルソーシャルアクションを通して寄付・発信を行い、がん治療研究を応援 ・〝delete大作戦 対象商品を準備し、cancerの「C]を消して写真・動画を投稿〟 ・〝SNS（TWITTER　Instagram） だれもが参加できるカジュアルソーシャルアクション	【19の企業】 サントリー 大和ハウスグループ KOKUYOなど	・ロゴ等を活用したがん啓発事業 ・がん啓発イベント事業 ・がん医学研究に対する寄付・助成事業 ・がん医学研究に関する情報提供・啓発事業 ・その他目的を達成するために必要な事業

企業との協働事業	分類	活動が始まったきっかけ	活動が広がった経緯	協働している企業	現在実施されている活動
RDD JAPAN	啓発(資金調達を含む 共生社会	希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。それにもかかわらず、患者数が少なかったり、病気のメカニズムが複雑なため、治療薬・診断方法の研究開発がほとんど進んでいない例もあります。 Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。 このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しております。	・RDD JAPANの設立から事務局の積極的な働きかけにより、2010年から、東京開催だけでなく、全国に活動が広がっていった。	【来場者・参加者】 患者・家族や関係者 医療従事者 医薬品研究開発者 研究開発を志す方々 企業 一般の皆様まで多種多様 (行政、大学等の教育機関などを含む)	・RDDは、希少・難治性疾患患者・家族と一般社会をつなぐことのできる企画をRDDの日に実施している。
シェア金沢	共生社会	サービス付き高齢者向け住宅、アトリエ付き学生住宅、児童入所施設等を併設した、高齢者、障害者、子ども等の様々な人が共に住むという「ごちゃまぜ」をコンセプトに，街としてデザインされた施設群である。敷地内には、温泉、レストラン、アルパカ牧場、ドッグラン、キッチンスタジオ、コインランドリー等があり、周辺の住民が気軽に立ち寄り、施設群の住民と地域住民がともに日常的な交流のある生活を楽しむことができる。	「ごちゃまぜのまち」とは高齢者、学生、病気の人、障害のある人、分け隔てなく誰もが、共に手を携え、家族や仲間、社会に貢献できる街。かつてあった良き地域コミュニティを再生させる街というものである。これらの掲げられた課題とコンセプトをプロモーションに移すべく、「住民の交流」に着目したまちづくりが行われている。	サービス付き高齢者向け住宅、アトリエ付き学生住宅、児童福祉施設、戸建て住宅、共同住宅などの施設機能に加えて、地域に開かれた公衆温浴施設、住民が運営する共同売店、カフェ、クッキングスタジオ、アルパカ牧場	施設種別：サービス付き高齢者向け住宅 アトリエ付き学生住宅 児童福祉施設 戸建て住宅 共同住宅 児童入所施設　幼児・重度棟：22 名、自閉棟：9 名、自立棟：8 名 サービス付き高齢者向け住宅 32 戸 アトリエ付学生住宅2 戸 学生住宅　6 戸 本館　デイサービス 15 名 生活介護 10 名 児童発達支援センター 児童発達支援センター　10 名 放課後等デイサービス　10 名 学童保育　40 名 運営主体：社会福祉法人佛子園

企業との協働事業	分類	活動が始まったきっかけ	活動が広がった経緯	協働している企業	現在実施されている活動
PPI活動	研究・開発	PPIとは、患者や市民と共に計画、管理、デザイン、研究の遂行をパートナーとして実行していくことを意味する。医療者のためにではなく、市民とともに、市民によって実施される。 PPIとは、「患者やその家族、市民の方々の経験や知見・想いを積極的に将来の治療や ケアの研究開発、医療の運営などのために活かして いこうとする取り組み」のこと	2019年4月、国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）から、「患者・市民参画（PPI）ガイドブック」が発行・公開されました。日本における医学研究・臨床試験等に患者や市民の声を反映する取り組みについて、初めて公的な機関による基本的な考え方が示され、多くの研究機関、企業が取り組んでいる。	研究機関、企業、製薬企業など	現在，米国や欧州など世界各地の規制当局や研究助成機関，患者（支援）団体，研究機関，研究プロジェクト，企業などの多様な主体が，医学領域における研究開発の重要な過程として，時に連携しながらPPIを進めている3）。国内でも学会や研究機関，研究プロジェクト，企業の取り組み