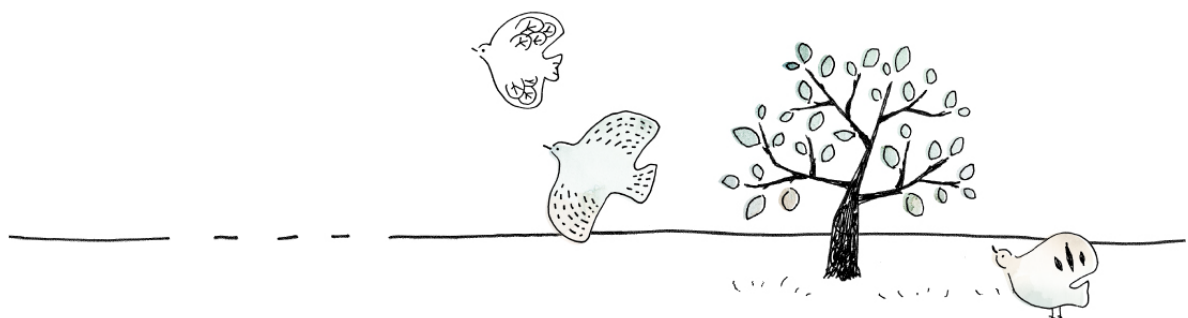




第4期(2022年) 事業報告書

2023年3月21日

一般社団法人ピーパック





1. 活動概要

- ❖ ピーパックの活動の認知を高め、より多くの人との共感を得られることを目的に、私たちのビジョンをひと言で表す新たなキャッチフレーズ「どうしようもある、世の中へ」を、事業コンセプトとして「病気をもち人の“こえ”には、力がある。」を掲げた。こうしたフレーズを含め、ピーパックの活動のさらなる周知啓発、対象者の潜在ニーズの掘り起こしを図るため、1月11日にホームページをリニューアルした。
- ❖ 「病気をもち人・患者会」と「社会」「ライフサイエンス企業・医療機関・教育研究機関」をつなぐ【ハブ】として、あらゆるステークホルダーとの対話・交流と協働を推進し、年間を通して当事者主体での情報発信・活動内容の企画を行い、下記3点のビジョンの達成を目指し活動した。
 - ① 病気をもち人が望む生活に近づくための支援体制をつくる
 - ② 患者会が充実した活動をするための支援体制をつくる
 - ③ 病気があっても大丈夫と言える社会をつくる
- ❖ 病気があっても働きやすい環境を自ら実現するため、就業規則を改定施行、両立支援等助成金やキャリアアップ助成金を申請した。
- ❖ 宿野部、池崎の2名が両立支援コーディネーター取得した。
- ❖ 事業拡大と欠員補充に伴い、10月より採用活動を開始した。
- ❖ 2022年12月末時点の社員数・会員数は下記の通り
 - ・ 社員数(議決権あり):5名
 - ・ 会員数(議決権なし):PPeCC サロン 544名(前年同日本比 +135)
 - じんラボ 3,908名(前年同日本比 +333)
 - 合計 4,452名(前年同日本比 +468)

※ここでの「会員数」は、ピーパックのコミュニティ(PPeCC サロン)の「会員数」とじんラボ登録者数ウェブサイトじんラボの「登録者数」を指す
- ❖ 情報発信の状況は下記の通り
 - 1) ウェブサイトでの情報発信
 - ・ イベント開催情報、メディア掲載情報、活動報告、お知らせなどの発信
 - ・ コラム「わたしたちのこえ」を定期発信 累計本数:54本(2022年12月末現在)
 - 2) SNSでの情報発信
 - ・ ウェブサイトと連動して配信
 - ・ フォロワー数(2022年12月末現在)
 - Facebook いいね数(フォロワー数) 378(前年同日本比 +40)
 - Twitter フォロワー数 448(前年同日本比 +94)
 - 3) 会員向けメールマガジン配信
 - ・ 毎月1回および臨時メールマガジンを配信(計20本)



2. 年間活動状況

月	日	内容
1月	4日	全体朝礼の実施
	10日	みんなでつくろう、これからの医療(PPH)プロジェクト 全体会議実施
	17日	with Heart プロジェクト 2021 活動報告会 アーカイブ動画公開
	20日	ピーパックカフェ サポートメンバー募集
	21日	中央社会保険医療協議会総会(公聴会)で意見発表
2月	7日	with Heart プロジェクト 2021 活動報告書および活動レポートを発行
3月	11日	2021 年度監査実施
	17日	ピーパックカフェ サポートメンバー活動開始
	21日	2022 年度第1回理事会・定時社員総会開催
	24日	サービスグラント 採択
4月	4日	全体ミーティング実施
	6日	第3期(2021年)事業報告および決算報告をHPにて公開
	18日	両立支援等助成金(育児休業等支援コース(育休取得時)支給申請
	17日	JST 委託研究「ピアサポートのDX化による、新しい当事者参画医療社会モデルの構築に向けたシナリオ創出」における「XRCC」のトライアル実施
	20日	NPO 法人日本医療政策機構「腎疾患対策推進プロジェクト」有識者ヒアリング出席
5月	16日	NPO 法人日本医療政策機構よりアドバイザリーボードとして参画した【緊急提言】「腎疾患対策」現状の課題と論点 腎疾患対策推進プロジェクト「患者・市民・地域が参画し、協働する腎疾患対策に向けて」公開
	25日	キャリアアップ助成金 キャリアアップ計画書提出
	26日	NPO 法人 ASrid と連携に関する覚書(Memorandum of Understanding)を締結
6月	10日	日経 Beyond Health に取材記事掲載
	12日	2022 年度第2回理事会開催
	17日	with Heart プロジェクト 2022 一般公開セミナー①アーカイブ動画公開
	28日	診断と治療社 チャイルドヘルスに Vol.25 寄稿
	30日	両立支援等助成金(育児休業等支援コース(育休取得時)支給決定
7月	13日	壮快 2022 年 9 月号に取材記事掲載
	17日	with Heart プロジェクトにて「inochi WAKAZO Project」の「inochi Gakusei Innovators' Program 教育プログラム#1 ケーススタディワークショップ」に協力
	28日	ピーパックカフェ サポートメンバーミーティングを開催
8月	8日	with Heart プロジェクト 2022 一般公開セミナー②アーカイブ動画公開
9月	25日	2022 年度第3回理事会開催
10月	4日	with Heart プロジェクトにて「inochi WAKAZO Project」の中高生からの服薬や体重管理に関するアンケートに協力
	5日	株式会社クラウドクリニックにて座談会実施
	24日	両立支援コーディネーター取得(池崎) with Heart プロジェクト 2022 ワークショップ②アーカイブ動画公開
	25日	外部委員として参加した「がん薬物療法時の腎障害診療ガイドライン」発行(宿野部)
	30日	activo に求人情報掲載



月	日	内容
11月	22日	with Heart プロジェクト 2022 ワークショップ③アーカイブ動画公開
	25日	日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社らによる治験アンバサダープロジェクト 2022 年度治験アンバサダートレーニング修了(宿野部・池崎)
	30日	一般社団法人 ALIVE ALIVE プロジェクトの 2022 年第 3 期キックオフ参画
12月	5日	両立支援コーディネーター取得(宿野部)
	7日	ハローワークに求人情報掲載
	12日	両立支援等助成金(育児休業等支援コース(職場復帰時)支給申請
	15日	保存期慢性腎臓病患者に関する日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社との共同研究が「Advance in Therapy」に掲載
	20日	ピーペックカフェ サポートメンバーミーティング開催
	22日	with Heart プロジェクト 2022 活動報告会アーカイブ動画公開

3. 活動報告

I. 公益事業

i. 情報提供事業(メディア運営事業)

(ア) PPeCC サロン

病気をもって生活する上で生じるあらゆることを、なんでも気軽に書き込める掲示板機能と、会員限定コンテンツ閲覧機能を備えた会員同士のオンライン交流プラットフォームを運営した。

新規トピック数:6 件

(イ) じんラボ

2013 年 4 月より続く、透析歴 35 年の代表宿野部を中心に、腎臓病をもつ方、透析を受けている方の「自覚」と「自立」を応援し、知識と情報、つながりの場を提供するウェブサイトを運営した。

また、毎週金曜日(週 1 回)にメールマガジン「Jinlab 所長通信」を発行した。

運営状況(2022 年 12 月末現在)

登録者数	3,908 名		
ページビュー	75,194/月		
ユーザー数	38,226/月		
メールマガジン発行数	累計 372 回		
メールマガジン配信数	2,879/回		
メールマガジン開封率	24%/年間平均		
新規記事公開数	研究員のはなし(体験談)	14 本	
	生き活きナビ(生活情報)	13 本	
	食生活研究室	10 本	
	その他	2 本	合計:39 本





ii. イベント事業(イベント企画運営事業)

(ア) ピーパックカフェ

- 疾患を問わず気軽に集まれる場として、テーマを設けず、交流したい人もそうでない人も、病気をもつ人ももたない人も、気軽に会話する場を計 6 回開催、延べ参加者数は 58 名だった。
- 昨年に続き新型コロナウイルス拡大防止の観点から、すべてオンライン(Zoom ミーティング)、定員 15 名で開催した。
- 参加者の声(アンケート結果抜粋)
 - ・ファシリテーターは参加者が話しやすくするのに徹してあまり喋りすぎない方が良い
 - ・午後の時間帯(平日含め)や土日開催の方がいい
 - ・さまざまな疾患の方が集まっているからこそ、病気や治療だけが話の中心にならず、それぞれの生活についてが自然と話題になっているのも興味深かった
 - ・日中に開催してほしい
 - ・病気と向き合う仲間たちとの交流に本音も言える大事な居場所となっています
 - ・予定が重なると参加できないので、開催頻度をもっと上げて欲しい
 - ・ブレイクアウトルームで少人数でお話できるのだから、定員は 10 人よりもっと多くても良いのではないか

開催概要

	開催日	開催時間	参加人数
第 17 回	1 月 21 日(金)		9 名
第 18 回	3 月 25 日(金)		10 名
第 19 回	5 月 27 日(金)	19 時 30 分～	12 名
第 20 回	8 月 26 日(金)	20 時 30 分	12 名
第 21 回	10 月 28 日(金)		9 名
第 22 回	12 月 23 日(金)		6 名

(イ) with Heart プロジェクト

心臓病をもつ人、患者会(支援者)、医療者、企業など、あらゆる人が集まり、共に学び・話し合いながら「心臓病があっても大丈夫」と言える社会に向けた、プランを描くプロジェクト。2022 年は「仲間を増やし、つながれる仕組みをつくる」をテーマに活動を行った。詳細は「[with Heart プロジェクト 2022 報告書](#)」参照。

(ウ) じんサポ(じんラボのこころのサポート)

2014 年よりじんラボにて行うピアサポート活動。腎臓病をもつ方、透析を受けている仲間同士がリラックスした雰囲気の中で、不安や悩みをざっくばらんに話せるよう、こころのサポーター(ピアサポーター)が気持ちに寄り添う。2022 年は 3・6・9・12 月の第 2 日曜日にじんサポおよびサポーターとの MTG を開催した。



開催概要

開催日	開催時間	参加人数
3月13日(日)	14時～16時	参加者:5名/サポーター:5名
6月12日(日)		参加者:4名/サポーター:6名
9月11日(日)		参加者:2名/サポーター:4名
12月4日(日)		参加者:3名/サポーター:5名

iii. 調査研究事業(調査研究/政策提言事業)

(ア) みんなでつくろう、これからの医療(PPH)プロジェクト

「病気があっても大丈夫と言える社会」の実現に向け、あらゆる人が立場を超えてこれからの医療と一緒に考え、創っていくためのプロジェクト。病気をもつ人視点の治療・薬・サービスを「あたりまえ」にするため、「病気をもつ人・患者会」と「ライフサイエンス企業」をつなぐ【ハブ/架け橋】としての役割を果たし、両者の交流と協働を推進するとともに、協働の促進に向けた政策提言を行う。

- 1月10日に全体会議を開催し、リーダーの交代を発表、3月より新体制がスタートした
- 4月より「みんつくゼミナール 2022」全5回の協賛募集開始、8社、計145万円の協賛を獲得した
- 7月10日に全体ミーティングを開催し、運営体制の見直しを発表した

「みんつくゼミナール 2022」開催概要

イベント名	みんつくゼミナール 2022 第1回 「思い込み」と「すれ違い」を無くそう
開催日時	6月4日(日)13:00～15:00
プログラム	事例紹介:もしかしてあるある? 医療をとりまく「思い込み」と「すれ違い」 講演:清水研氏(公益財団法人がん研有明病院腫瘍精神科部長) ディスカッション:さまざまな立場から考える「思い込み」と「すれ違い」について
参加者数	129名
イベント名	みんつくゼミナール 2022 第2回 PPI(患者市民参画)っていう前に～コミュニケーションのズレをどうするか～
開催日時	9月4日(日)13:00～15:00
プログラム	講演:市川 衛氏(READYFOR(株)基金開発・公共政策責任者等) ディスカッション:それぞれの立場から「こんな時どうする?」について
参加者数	117名
イベント名	みんつくゼミナール 2022 第3回 「思い込みやズレを乗り越えて納得のいく意思決定をするためには?」
開催日時	10月16日(日)13:00～15:00
プログラム	講演:大野 智氏(島根大学医学部附属病院臨床研究センター教授) ディスカッション:さまざまな立場から考える「納得のいく意思決定」について
参加者数	80名

イベント名	みんつくゼミナール 2022 第 4 回 「ルールブックチーム制作『みんつく協働ガイドブック』を知ろう」
開催日時	12 月 18 日(日)13:00~15:00
プログラム	みんつく協働ガイドブックの紹介 ディスカッション:さまざまな立場から考える「ガイドブック」について
参加者数	44 名

(イ) with Kidney プロジェクト

2023年4月に迎える「じんラボ」10周年を記念し、当事者主導の慢性腎臓病(CKD)セルフマネジメントのしくみを当事者、ライフサイエンス企業、医療者など、立場の異なる人たち共に考え、当事者に届け、医療環境をよりよくしていくプロジェクトを発足。12月より協賛募集開始し、4社の協賛を獲得。詳細は「[with Kidney プロジェクト特設サイト](#)」参照。

(ウ) 病気をもつ人のアドボカシープロジェクト

- 1月20日に中央社会保険医療協議会総会(公聴会)で「医療現場内外でのピアサポートの活用」「療養・就労両立支援指導料の要件緩和」「オンライン診療の普及・促進」「診療明細書の無料発行」の意見発表を行った
- 5月16日にNPO法人日本医療政策機構よりアドバイザリーボードとして参画した【緊急提言】「腎疾患対策」現状の課題と論点 腎疾患対策推進プロジェクト「患者・市民・地域が参画し、協働する腎疾患対策に向けて」が公開された

(エ) 調査研究プロジェクト

国立研究開発法人 科学技術振興機構 SDGs の達成に向けた共創的研究開発プログラム(シナリオ創出フェーズ・ソリューション創出フェーズ)に採択された「ピアサポートのDX化による、新しい当事者参画医療社会モデルの構築に向けたシナリオの創出」に協働実施者として代表宿野部が参画した(2021年より継続)。本研究は「XRCC」というバーチャル空間のシステムをピアサポートに活用し、医療におけるピアサポートの価値の可視化を視野に入れているため、4月17日に、病気をもつピーペックのメンバーとじんラボのこころのサポーターが参加し「XRCC」のトライアルを実施、その可能性について話し合った。

II. 収益事業

i. 団体運営支援事業

(ア) 事務局運営支援

一般社団法人心臓弁膜症ネットワークの事務局運営支援として、バックオフィス全般、イベント開催支援、広報、グローバル活動支援など、幅広く対応した。

主な実施業務

- | | |
|--------|---|
| ① 管理業務 | • 経理業務・電話・メールの問い合わせ対応やファイル管理、会議・理事会・総会開催などの管理業務全般を行った |
|--------|---|

	<ul style="list-style-type: none"> 代表理事との定例 MTG(月 1 回)を実施した 支援者向けニュースレターを配信した
② SNS・ウェブサイト	<ul style="list-style-type: none"> ウェブサイトの更新・管理・問い合わせ対応に加え、Facebook と Twitter アカウントの運用を行った 毎週心臓弁膜症に関するニュースを SNS にて配信した 体験談を 4 本制作(インタビューを実施し、原稿を執筆)し、掲載した
③ グローバルの取組	Global Heart Hub との心臓病啓発キャンペーンと心臓弁膜症啓発ウィーク開催のサポートをした
④ イベント企画・運営	4 月 16 日 第1回オンライン交流会開催 5 月 13 日 支援者向け活動報告会(オンライン)開催 7 月 7 日 第 1 回ボランティアネットワーク会議開催 8 月 11 日 第1回オンライン勉強会(健康ハートの日記念)開催 9 月 5 日 第 2 回ボランティアネットワーク会議開催 10 月 26 日 第 2 回オンライン交流会開催 12 月 25 日 第 2 回勉強会/第 3 回交流会(リアル)開催

(イ) 活動支援

患者会・患者支援団体の充実した活動を支援するため、オンラインイベントの開催サポート、アーカイブ動画編集等、患者会本来の活動を活性化するためのサポートを行った。また、医療者や医療施設、医療関連団体などの病気をもつ人向けの活動もサポートした。

受託概要

団体名	実施日	内容
NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会	1 月～12 月	慢性疾患セルフマネジメントプログラム受講者へのアンケート実施・管理業務
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)	1 月～12 月	<ul style="list-style-type: none"> ファイザープログラム参画 希少疾患交流情報サイトの構築
	4 月	JPA 医療セミナー シリーズ I「私たちと薬」(全 5 回 12/15・1/19・2/16・3/16・4/20)運営サポート
	7 月	JPA 医療セミナー シリーズ II「医療をささえる市民養成講座」参加者募集ウェブページ制作・申込受付業務サポート
認定非営利活動法人希望の会	2 月 2 日	オンラインイベント「ACP(人生会議)とはなんなのか」開催サポート
	2 月 23 日	オンラインイベント「一緒に知ろう ともに考えよう AYA 世代のがんのこと『家族』～AYA 世代のがん、家族の想い～」開催サポート
	12 月 11 日	オンラインイベント「がんネットワーク東京・第 2 回公開講座『一緒に考えよう！がん教育のこと』」開催サポート
慶應義塾大学病院腫瘍センター	3 月 7 日	オンラインイベント「第 11 回市民公開講座：がん治療と栄養(悪液質)について」開催サポート
	9 月 3 日	オンラインイベント「がんネットワーク東京・第 2 回『知りたい！がんと共に生きる日々を支える医療』」開催サポート
	12 月 7 日	慶應義塾大学腫瘍センター市民講座(2022/3/7 開催)アーカイブ動画 サムネイル制作(5 種)

特定非営利活動法人 ICT 救助隊 自分をプレゼン実行委員会	4月	「第7回自分をプレゼン！」DVD用映像編集
	11月	「第8回自分をプレゼン！」DVD用映像編集
特定非営利活動法人 日本食道学会	10月15日	第2回市民公開講座「胸やけ・つかえ感、ありませんか？～逆流性食道炎・アカラシアを知ろう～」開催サポート
特定非営利活動法 IBD ネットワーク	12月	Teamsの使い方動画の制作

ii. 講演セミナー事業(講演/セミナー企画運営事業)

新薬や製品開発からマーケティングまで、製品のライフサイクルの様々なプロセスに病気をもつ人の“こえ”を届けるため、ライフサイエンス企業を中心に、講演や研修の企画運営を通して病気をもつ人の生活実態、困りごとや本音、アンメット・メディカルニーズを伝えた。

受託概要

企業名	実施日	内容
ブリistol・マイヤーズ スクイブ株式会社	2月～6月	患者視点導入プログラムⅠ③～⑧
	6月～12月	患者視点導入プログラムⅡ①～⑫
第一三共株式会社	3月9日	座談会
アステラス製薬株式会社	3月25日	対話会
	8月3日	対話会
	8月19日	社員研修
	11月28日	対話会
中外製薬株式会社	4月11日	新入社員研修
鳥居薬品株式会社	4月13日	講演+ワークショップ
	12月9日	座談会
EAファーマ株式会社	5月11日	社員研修(講演)
小野薬品工業株式会社	7月6日	講演会
ノバルティス ファーマ株式会社	7月13日	講演会
大正製薬株式会社	9月26日	社員研修
アツヴィ合同会社	10月6日	インタビュー

iii. アドバイザリー事業(“こえ”の活用事業)

(ア) “こえ”のプロデュースプロジェクト

病気をもつ人の“こえ”を価値に変換し、病気をもつ人視点の治療・薬・サービスに繋げるため、各種アドバイザリーや情報提供、執筆などを行った。また、学会・研究会等への登壇や医療について学ぶ学生に対する講義も積極的に行った。

受託概要

企業/団体名	実施日	内容
帝京大学	1月7日	八王子キャンパス 医療技術学部 スポーツ医療学科 生命倫理 外部講師
	6月1日	板橋キャンパス 医療技術学部視能矯正学科 生命倫理 外部講師
	7月4日	八王子キャンパス 文系学部 ライフサイエンスI 外部講師
	12月14日	板橋キャンパス 医療技術学部スポーツ医療学科救急救命士コース 生命倫理 外部講師
日本臨床試験学会	2月4日	第13回学術集会総会 シンポジウム:国民・患者の臨床研究への参画を目指して 登壇
東京保険医協会	2月6日	第2回ピアサポート研究会 「ピアサポートの実践を通して感じた意義と可能性」講演
帝京平成大学 薬学部	2月・5月・8月	アドバンスセミナーⅢ ①～③ 臨時特別講師
ファイザー株式会社	2月18日	肺炎球菌感染症予防への意識に関するインタビュー
自主開催(共催:一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、NPO 法人両育わーると)	2月26日	Rare Disease Day in Japan 2022 公認イベント 難病界限『がやがや会』RDD特別(GⅡ)の開催
東京慈恵会医科大学附属柏病院	3月27日	第5回慈恵医大臨床倫理セミナー「医療におけるSDGsとピアサポートについて」講演
アツヴィ合同会社	4月27日	インタビュー調査への協力
東京慈恵医科大学	5月9日	医学総論V 講義
日本保健医療社会学会	5月29日	第48回日本保健医療社会学会大会 Round Table Discussion:再び生きるためにーピアサポートの実態と可能性ー 登壇
東邦大学 健康科学部	6月6日	看護実践の探究・異文化看護コース ゲストスピーカー
特定非営利活動法人一新塾	7月27日	一新塾 49・50期 OBOG コンサルティングコース 合同コンサルテーション アドバイザー
	9月9日	一新塾 49・50期 本科講義
東レ株式会社	9月22日	透析患者へのウェブアンケート
エドワーズライフサイエンス株式会社	10月4日	Patient Experience Japan 2022 開催サポート
一般社団法人ディー・アイ・エー・ジャパン	10月11日	第19回DIA日本年会2022「治験アンバサダー - 知識で患者に力を」登壇
東レ・メディカル株式会社	10月13日	透析に関するアドバイザリー
パレクセル・インターナショナル株式会社	11月2日	患者アドバイザリー会議 出席
一般社団法人日本在宅血液透析学会 長時間透析研究会	11月13日	第24回日本在宅血液透析学会・第17回長時間透析研究会 シンポジウム3:透析治療における医療者と患者のコミュニケーション 登壇
九州人工透析研究会	12月11日	第54回九州人工透析研究会総会 特別企画1:透析患者さんの声 登壇

日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社	1月～12月	腎臓病患者調査へのアドバイザー 論文「保存期慢性腎臓病患者の経験と日常における負担」共同執筆
協和キリン株式会社	1月～12月	腎領域の患者アドボカシー活動についてのコンサルティング
米国研究製薬工業協会 (PhRMA)	1月～12月	PhRMA 患者アドバイザー
国立大学法人東京医科歯科大学	4月～3月	治験等審査委員会外部委員

iv. その他事業(就労支援/継続支援事業)

(ア) 病気をもつ人の雇用機会開発プロジェクト

① 株式会社クラウドクリニックとの協働

- ・ 受託業務継続(9月より80時間/月)
- ・ 10月5日 株式会社クラウドクリニックにて実務担当者を交えた座談会実施

② 一般社団法人 ALIVE との協働

- ・ 5月 ALIVE プロジェクトの 2022 年第 3 期答申先に決定
- ・ 11月30日 ALIVE プロジェクトの 2022 年第 3 期がキックオフ

(イ) 病気をもつ人が持つ能力を活かすプロジェクト

ウェブサイト制作・保守、動画編集など、難病をもつメンバーがそれぞれの能力を活かせる業務を行った。

受託概要

企業(依頼者)名	内容
養神館合気道龍建速	WEB サイト保守管理業務
NPO 法人ケアホーム・なるたき	会報のレイアウト業務
NPO 法人 ICT 救助隊	イベント及び記録用映像の編集業務
株式会社あかり	訪問看護施設の IT コンサルティング業務
一般社団法人 Your choice	請求書および領収書の発行



4. 理事会・総会の開催状況

2022年3月21日(日)	2022年度 第1回 定時理事会 2022年度 定時総会
2022年6月12日(日)	2022年度 第2回 定時理事会
2022年9月25日(日)	2022年度 第3回 定時理事会
2022年12月18日(日)	2022年度 第4回 定時理事会

