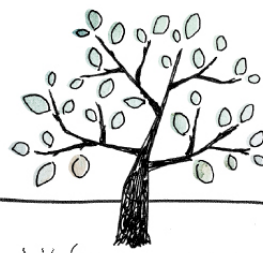
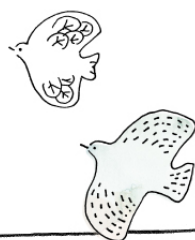


第3期(2021年) 事業報告書

2022年3月21日

一般社団法人ピーパック





1. 活動概要

- ❖ 「病気をもつ人・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 病気をもつ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
- ❖ ピーパックの周知啓発・潜在ニーズの掘り起こしを強化するため、ブランディングプロジェクトを立ち上げ、ホームページのリニューアルを行った
- ❖ 病気があっても働きやすい環境を自ら実現するため、就業規則を制定した
- ❖ 2021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):6名
 - ・ 会員数(議決権なし):409名(前年同日比 +126)
 - ※ここでの「会員」は、ピーパックのコミュニティ(PPeCC サロン)としての「会員」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
 - ・ 就労支援ウェブセミナーのアーカイブ動画を会員限定配信
 - ・ with Heart プロジェクトの専用サイトを制作、運営(7月5日公開)
 - ⇒登録メンバー限定でセミナーのアーカイブ動画を配信
 - ・ PPH プロジェクトの専用サイトを制作、運営(7月11日公開)
 - ⇒ホンネぼすとの運用
 - ⇒プロジェクトメンバーのスペシャルインタビュー動画およびイベントのアーカイブ動画を配信
 - 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(2021年12月31日現在、カッコ内は前年同日比)

Facebook いいね数(フォロワー数)	338(+112)
Twitter フォロワー数	354(+100)
 - 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16本)



2. 年間活動状況(概要)

月	日	内容
1月	8日	株式会社クラウドクリニックとの協働開始
2月	13日	株式会社クラウドクリニック主催イベントに代表宿野部が登壇
	14日	じんサポ開催
	26日	with Heart プロジェクト 医療技術セミナー①開催
3月	5日	第12回ピーパックカフェ(オンライン)開催
	7日	with Heart プロジェクト 医療技術セミナー②開催
	8日	日本経済新聞「向き合う」に代表宿野部の執筆原稿掲載(全4回)
	28日	2021年度第1回・2回定時理事会/2021年度定時総会
4月	1日	就業規則策定を開始 メディカルウォール No.317 2021.4月号に代表宿野部への取材記事掲載
	11日	じんサポ開催
	15日	日刊ゲンダイ「愉快的な患者たち」に代表宿野部のインタビュー記事掲載
	26日	Our Views, Our Voices ワークショップ広報イベント開催
	5月	1日
5月	14日	第13回ピーパックカフェ(オンライン)開催
	26日	with Heart プロジェクト 公開セミナー①「医師の視点から」開催
	6月	9日
6月	13日	じんサポ開催
	18日	2021年度第3回定時理事会開催
	7月	11日
7月	14日	第14回ピーパックカフェ(オンライン)開催
	8月	8日
8月	27日	第15回ピーパックカフェ(オンライン)開催
	28日	with Heart プロジェクト 公開セミナー「ケーススタディの理解」、ワークショップ「先天性心疾患のケース」開催
	9月	11日
9月	17日	2021年度第4回定時理事会開催
	29日	日本難病・疾病団体協議会(JPA)に準加盟
	10月	1日
10月	10日	じんサポ開催
	13日	第16回ピーパックカフェ(オンライン)開催
	23日	with Heart プロジェクト ワークショップ「課題の検討」開催
	11月	13日
11月	19日	ウェブサイト遺伝性疾患プラスに代表宿野部の取材記事掲載
12月	8日	with Heart プロジェクト 活動報告会開催
	11日	ピーパックカフェ クリスマス特別編(JPAとのコラボレーション企画)開催
	14日	一般社団法人米国医療機器・IVD工業会(AMDD)レクチャーMTGにwith Heartプロジェクトとして大場奈央が登壇
	27日	2021年度第5回定時理事会開催

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:10 件
- 会員限定コンテンツ

公開日	内容
2021年1月14日	2020年12月開催 第2回就労支援ウェブセミナー
2021年2月1日	2020年10月開催 第1回就労支援ウェブセミナー
2021年12月29日	2021年11月開催 第1回就労支援ウェブセミナー

(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(2021年12月末現在)

登録者数	3,575名		
ページビュー	43,198/月		
ユーザー数	17,510/月		
新規記事公開数	研究員のはなし(体験談)	21本	
	生き生きナビ(生活情報)	13本	
	基礎知識	2本	
	その他	4本	合計:40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5回開催、延べ参加者数は53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。

- 開催概要

	開催日	開催時間	参加人数
第12回	3月5日(金)		10名
第13回	5月14日(金)	19時30分～ 20時30分	14名
第14回	7月14日(水)		10名
第15回	8月27日(金)		9名
第16回	10月13日(水)		10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。2021年は「心臓病をもつ人と企業の距離を縮める」を目標に掲げ活動を行った。詳細は「with Heart プロジェクト 2021 報告書」(<https://ppecc.net/projectreport/>)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。2021年は偶数月の第2日曜日にじんサポを定員5名で開催、奇数月はサポーターと振り返りおよびMTGを行った。

- 開催概要

開催日	開催時間	参加人数
2月14日(日)		参加者:3名/サポーター:6名
4月11日(日)		参加者:1名/サポーター:6名
6月13日(日)	14時～16時	参加者:3名/サポーター:7名
8月8日(日)		参加者:2名/サポーター:6名
10月10日(日)		参加者:2名/サポーター:6名
12月は参加申込0名で中止		

(エ) Our Views, Our Voices ワークショッププログラム

NCD アライアンス制作の当事者アドボカシー能力強化ワークショップ(Our Views, Our Voices ワークショップ)の開催を新型コロナウイルス拡大防止の観点から延期し、ワークショップの哲学、手法に関心のある NCDs 当事者、支援者に広めるため、本ワークショップの広報イベントを開催した。

- 開催概要

当事者による当事者のための「Our Views, Our Voicesワークショップ」を知ろう！

日時 2021年4月26日(月)19時00分～21時10分

主催 NPO法人日本医療政策機構(NCDアライアンス・ジャパン)

共催 一般社団法人ピーパック

形式	Zoomウェビナー(参加無料)
プログラム	趣旨説明・団体紹介 Our Views, Our Voices について 模擬演習 エレベーターピッチ 受講者の声 ファシリテーター:池崎 悠 スピーカー:新井 美子(難病カフェおむすび 代表) 和田 芽衣(ニモカカクラブ 代表) 質疑応答 交流会(希望者のみ)
参加人数	42人

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を一緒に考え、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。

- 3月より、3名、4月より3名の新メンバーが加入した。
- 4月より、5つのタスクフォースを3つのチーム(発信、構想、ルールブック)に再編成した。
- 7月11日、オンラインイベント「あなたにもわたしにも医療をつくるチカラがある」を開催した。
- 同日専用ウェブサイト(<https://pphpj.ppecc.net/>)を開設し、「ホンネぽすと」の運用も開始した。
- 8月、アステラス製薬株式会社より広告協賛を受けた。
- ロードマップを制作し、10月24日の全体MTGにてロードマップと各チームの施策を発表した。
- 12月26日・29日、メンバーのオンライン懇親会(忘年会)を開催した。

• 開催概要

「あなたにもわたしにも 医療をつくるチカラがある」	
日時	2021年7月11日(日)13時~15時
形式	Zoom ミーティング(参加無料)
プログラム	プロジェクトが指すもの プロジェクトメンバーのスペシャルインタビュー動画 オンライン交流会「みんなで話そう、これからの医療」
参加者数	113人

(イ) 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(略称 JST)「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(2022年も継続)。

現実世界と仮想世界を融合させるクロスリアリティ(XR)技術を用い、ピアサポートをDX化することで、ピアサポートを享受できる患者を増やすとともに、患者の音声、表情、会話からAIを用いてピアサポートの効果を定量評価することにより改善を促す。さらに健康度や社会参加度や医療経済への定量的な貢献を示すことで、DX化されたピアサポートが正当な対価が得られ、持続可能に運用されるようなシナリオ創出を目指す。

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から、イベント開催支援、アンケート調査支援、広報、グローバル活動支援まで幅広く対応した。

・ 主な実施業務

① 管理業務	<ul style="list-style-type: none"> 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 代表理事との定例 MTG(月 1 回)の実施 支援者向けニュースレターの配信
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 Facebook と Twitter アカウントの運用 毎週心臓弁膜症に関するニュースを SNS にて配信 新型コロナウイルスワクチンについての情報をウェブサイトに掲載 体験談を 2 本制作(インタビューを実施し、原稿を執筆)し、掲載 心臓弁膜症啓発ウィークキャンペーン限定でInstagramアカウントを開設
③ グローバルの取組	Global Heart Hub との新型コロナウイルス感染症対策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
④ イベント企画・運営	4 月 23 日 第1回オンライン交流会開催 4 月 30 日 支援者向け活動報告会(オンライン)開催 6 月 30 日 オンライン勉強会(調査報告会)開催 8 月 25 日 交流会のボランティア向けレクチャー開催 9 月 5 日 第 2 回オンライン交流会開催 11 月 7 日 オンライン勉強会(減塩開催) 12 月 17 日 第 3 回オンライン交流会開催

(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、研修講師やアドバイザーとして活動への参画等を行った。

・ 受託概要

団体名	内容
NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会	ウェブアンケート作成、集計他管理作業サポート
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)	ファイザープログラム参画 Zoom の使い方講座実施
一般社団法人全国腎臓病協議会	青年研修会講師

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。

受託状況:ライフサイエンス企業および関連団体等 15 社 25 件

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。

- 受託状況:ライフサイエンス企業および関連団体等 9 社:14 件

- その他受託概要

日本女子大学	研究協力(インタビュー)
帝京平成大学	薬学生対象の講義
日本経済新聞社	連載コラム執筆(全 4 回:3/8、22、29、4/5)
東京医科歯科大学病院	治験等審査委員会外部委員(月 1 回)
帝京大学共通教育センター	生命倫理講義

- その他請負概要

日本臨床倫理学会	臨床倫理月間 WEB 大会に登壇(収録)
第 47 回日本保健医療社会学会大会	登壇
日本腎栄養代謝研究会	インタビューへの協力
第 66 回日本透析医学会学術集会	ポスター発表
メディカルジャーナリズム勉強会	オンラインサロン#3 にて講演
ロイターイベント	Pharma Japan 2021 登壇
飯田橋春コクリニック	第 2 回未来のバスキュラーアクセスを妄想するワークショップ登壇
第 33 回日本生命倫理学会	登壇
日本生命倫理学会	「当事者・市民協働参画を考える」部会第 2 回当事者・市民参画を考えるワークショップに登壇
日本腎臓学会	がん薬物療法時の腎障害診療ガイドライン改訂委員会外部評価委員

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

- 1 月 8 日より協働開始、1 月入職の齋藤真菜が出向する形式で業務受託を開始した。
- 3 月より毎月第 2 水曜に定例ミーティングを実施した。

② ウェブセミナーの開催

クラウドクリニックとピーパックの協働の仕組みの紹介、齋藤真菜の実体験の紹介を通し、病気をもちながら働く上での課題や解決策、病気をもち人のこれからの新しい働き方について考えるイベントを開催した。

・ 開催概要

第3回就労支援ウェブセミナー「病気をもち人のワークスタイルを考える」～病気をもち人が働きやすい社会は、誰もが働きやすい社会 ピーパックとクラウドクリニックの協働のモデルから～

日時 2021年11月13日(土)11時～12時45分

形式 Zoom ウェビナー(参加無料)

共催 株式会社クラウドクリニック

内容 ピーパック・クラウドクリニックの協働のケース紹介
病気をもちながらクラウドクリニックで働くピーパックメンバーの実体験の紹介
事前に募集した就労に関する困りごと・質問をもとにパネルディスカッション
(モデレーター:成澤俊輔氏)

参加者数 36人

(イ) 病気をもち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、e スポーツ指導など、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
タイズ株式会社	通信制高等学校のサポート校での e スポーツに関する生徒指導
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

v. その他事業(その他)

4月～9月の半年間にわたり、認定 NPO 法人ハンズオン東京主催の LIVES プロジェクト「LIVES TOKYO 2021(9月26日開催)」の運営管理業務を行った。



4. 理事会・総会の開催状況

2021年3月28日(日)	2021年度 第1回 定時理事会
	2021年度 定時総会
	2021年度 第2回 定時理事会
2021年6月18日(金)	2021年度 第3回 定時理事会
2021年9月21日(火)	2021年度 第4回 定時理事会
2021年12月27日(月)	2021年度 第5回 定時理事会

