

## 北海道難病連と協力関係構築の合意を締結 北海道地区における難病患者と家族の自立・活動を支援

株式会社アスクレップ(本社:東京都豊島区、代表取締役社長:矢作友一)と一般財団法人北海道難病連(北海道札幌市、代表理事:増田靖子)は11日、北海道地区における難病患者のクオリティ・オブ・ライフ(QOL)の向上や、その家族も含めた社会的自立と活動促進を目的とし、協力関係構築の合意を締結しました。

アスクレップが医薬情報事業で培ったIT技術と、北海道難病連の長年にわたる事業ノウハウを結集し、患者・家族が安心して暮らせる社会の実現に貢献していきます。

難病患者に対する医療などに関する法律(難病法)が2015年1月1日に施行されて以来、国や地方自治体によってさまざまな施策が進められてきました。しかし、難病に対する国民の理解や治療法の確立、難病患者の生活・就労には課題が山積しています。

アスクレップはこれまで、患者会支援サービス「eCOQOLO(こころ)」の提供、日本医療研究開発機構(AMED)の「パーソナル・ヘルス・レコード(PHR)利活用研究事業」や京都大学との「ePRO※開発共同研究」などを通じて、患者自身の活動を支援し、医療情報の活用を提案してきました。今般、これらの活動の一環として、北海道難病連と協力し、希少・難治性疾患の患者やその家族の活動に対する支援を決定しました。

北海道難病連は、道内の難病患者・家族を支援する団体です。全国に先駆けた歴史ある支援組織であり、現在約8000家族の会員を有しています。また、同法人が運営する北海道難病センターは、療養生活・医療福祉制度・患者会・福祉用具に関連するサポートを行う相談室、難病患者が安心して宿泊できる施設を備えています。

※ePRO:患者による自分自身の状態の主観的評価(Patient Reported Outcomes)データを電子的に取り扱う仕組み

### ■一般財団法人北海道難病連の概要

団体名	一般社団法人北海道難病連
代表者	代表理事 増田靖子
所在地	札幌市中央区南4条西10丁目1010番地1
設立年月	1973年2月結成、2014年4月一般財団法人へ移行
主な事業内容	・北海道難病センターの運営 ・国・北海道・市町村および議会への陳情・請願活動 ・機関紙「なんれん」の発行 ・難病患者・家族の生活実態調査

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療講演会や相談会の開催</li> <li>・難病相談室の常設</li> <li>・宣伝啓発活動・ポスターの製作・配布</li> <li>・レクリエーション・交流活動の支援</li> <li>・患者・家族団体の育成、援助</li> <li>・地域組織(支部)の育成、援助</li> <li>・ボランティア研修</li> <li>・全国の患者団体との交流・連帯の推進</li> <li>・福祉機器の普及・販売・レンタル事業</li> <li>・資金造成活動</li> </ul>
加盟団体数	33 疾病団体、21 地域支部
URL	<a href="http://www.do-nanren.jp/index.html">http://www.do-nanren.jp/index.html</a>

【本件に関するお問い合わせ先】

株式会社アスクレップ

担当:野口、齊藤

TEL:03-5979-1001 FAX:03-3590-7111

【アスクレップ】 <http://www.asklep.co.jp/>

アスクレップは医薬品開発・製造販売後調査・安全性業務支援をコアビジネスとした医薬情報事業を展開しています。その先にいる患者さんのクオリティー・オブ・ライフの向上に貢献することをコアバリューとし、知的集約型の Medical Intelligence Provider(情報価値創造企業)として、医療に関わる情報・データの価値を高め、付加価値の高いソリューションの提供を目指しています。