STEPプロジェクトの紹介

-STEP とは?

STEPとは、"Strategic Translational action for Empowering Patients"の略称で、 希少・難治性疾患領域において、

> 「適切な関係者から得た正しい情報を多角度から発信し、 患者・家族をはじめとした関係者の『知りたい』に応える」 ために設立したプロジェクトです。

希少・難治性疾患領域では、 適切な情報へのアクセスが困難





希少疾患はたくさんあり、個別の対応は難しい。 領域でまとめて情報発信できると良い。

治験情報や企業の疾患啓発サイトはどこかわからない。 もっとまとまって探せるサイトがあれば良い。

患者当事者•家族

自分たちも色々勉強したいのだが、 どこが適切な入り口かわからない。



企業

まだ患者会がない疾患へのアクセスが難しい。 患者サイドとの連携を仲介してほしい。

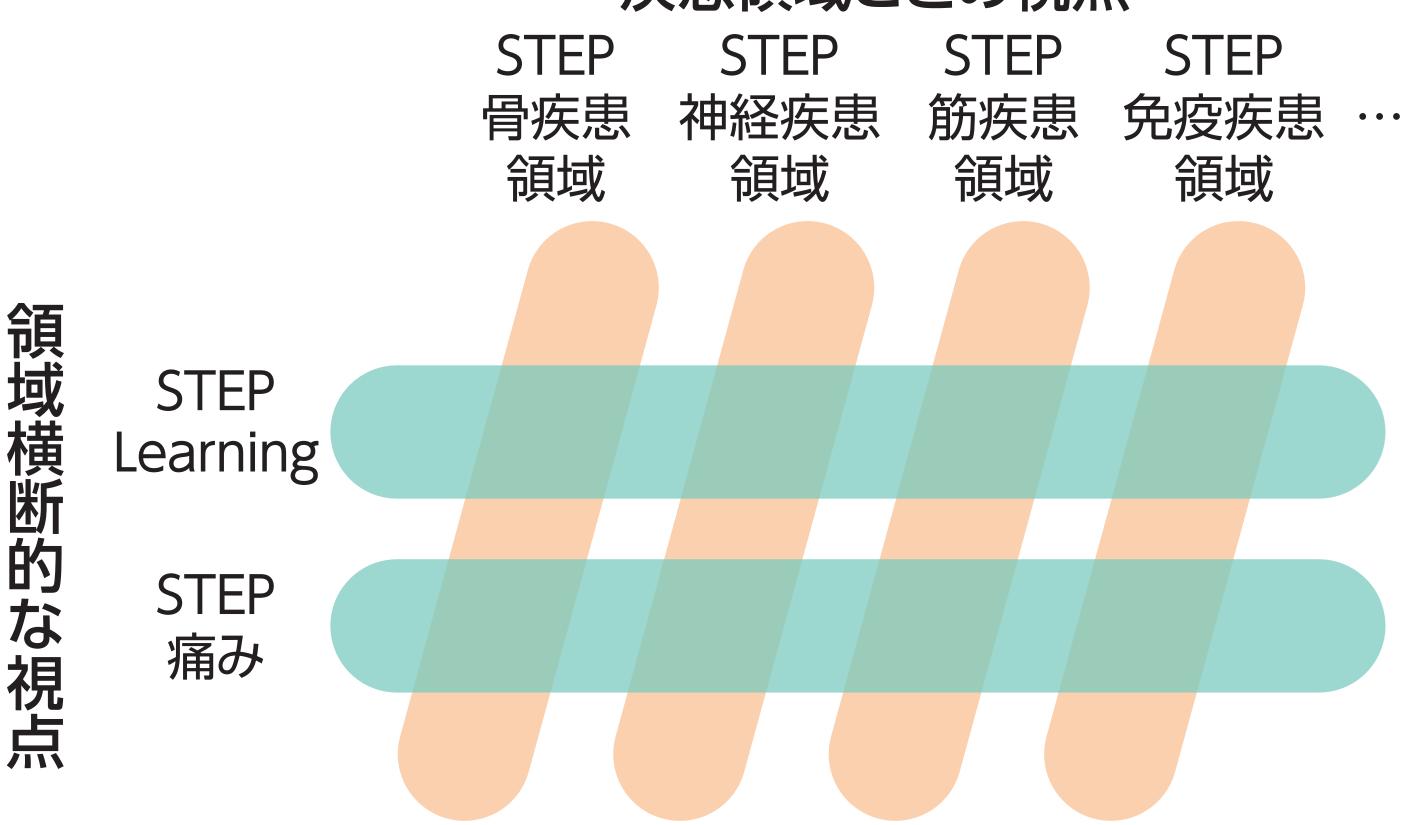
自社のコンテンツ・情報を適切に発信したい。 新しいコンテンツを関係者と連携して作成したい。

STEPコミュニティの活動

STEPコミュニティは、

①疾患領域ごとの視点、②領域横断的な視点 という2つの軸で構成されます。

疾患領域ごとの視点



STEPに情報を集約し、 当事者が力を発揮するための戦略的橋渡しを実施



関係者の「届けたい」情報を網羅的にウェブサイトに掲載 「知りたい」情報にアクセスするための入り口

①疾患領域視点

STEP Bone disease

疾患情報

患者会•学会情報 臨床試験情報 など

3社以上の賛同が

集まった後に

ウェブサイト公開

②横断的視点

STEP Learning

ゲノム・遺伝子 法律·制度 PPI など





²Alnylam















準備が整いましたら NPO 法人 ASrid ウェブサイトにてお知らせいたします ASrid URL: https://asrid.org/







