

2016.1.12

サノフィジェンザイム、「Patient Advocacy Leadership Award(PAL アワード)プログラム」受賞団体を発表 ～全世界におけるライソゾーム病コミュニティを支援する画期的な共同プログラムを表彰～

2016.1.12

本資料は、2016年1月6日(米国時間)にサノフィジェンザイムが発表したプレスリリースを翻訳・編集したものです。原文(英文)と翻訳に相違がある場合には、その内容および解釈については原文が優先します。原文(英文)は、サノフィジェンザイムのサイト(www.genzyme.com)からご覧いただくことができます。

2016年1月6日(米国時間)サノフィジェンザイムプレスリリース

サノフィ(EURONEXT:SAN および NYSE:SNY)のスペシャルティケア グローバルビジネスユニットであるサノフィジェンザイムは本日、第5回「Patient Advocacy Leadership Award(PAL アワード)プログラム」の受賞団体を発表しました。この国際助成金プログラムは、進行性かつ消耗性の健康障害を引き起こす希少な遺伝性の疾患群であるライソゾーム病(LSD)をもつ患者さんのために活動する非営利団体をサポートしています。

サノフィジェンザイムの希少疾患事業部のグローバルヘッドである Richard Peters, MD, Ph.D.は、「今年度はより広い LSD コミュニティを支援するために、国や地域、疾患の垣根を越えた2つ以上の団体による共同プロジェクトにフォーカスしています。知識とベストプラクティスの共有を通じて、LSD コミュニティをつなぐプログラムを支援し、紹介することが目的です。今回の受賞団体は、疾患の認知度向上や患者さんの支援にかかわる重要な問題に取り組む創造性の高いアイデアを提案しました」と述べています。

ジェンザイムと外部有識者で構成される審査委員会は20か国からの30を超える応募より受賞団体を選定しました。今回は初めて、英語以外の言語での応募も開始しました。

2011年より、ジェンザイムのPAL アワードプログラムにて、疾患の認知と教育、コミュニティの動員、非営利開発およびグッドガバナンス活動を支援する世界中の40団体が受賞されました。この助成金プログラムは、外部の審査委員会に審査される国際コンペであり、各国における患者団体の年間活動の支援を目的とした寄附金に代わるものではなく、既存の寄附金を補完するものです。ライソゾーム病患者団体のニーズを満たすために、プログラムを継続的に見直して変更しています。今までに応募された患者団体よりPAL プログラムについてのフィードバックをいただき、2016年のPAL アワードプログラムに反映します。ジェンザイム PAL Awardの詳細については下記 URL をご参照ください。

www.genzymeadvocacyawards.com

2014年の受賞団体、国際ポンペ病協会の理事長 Tiffany House さんは「2014年PAL アワードプログラムを受賞したことにより、Pompe Em Power パイロットプログラムを実施することができました。プログラムの結果はとても素晴らしいものです。プログラムでレッスンを受けた方の中には、国内外の患者会活動で積極的な役割を担うようになった方もいます。ポンペ病患者のための国際的活動の将来は、このプログラムにより明るいものとなりました。これは、PAL アワードで可能になったことです。」とおっしゃっています。

2015 年 PAL アワード 受賞団体とプロジェクトは下記のとおりです。

台湾: Taiwan MPS Society with College of Medicine of National Taiwan University, Taipei College of Medicine, Mackay College of Medicine, China Medical College, National Cheng Kung University College of Medicine, Kaohsiung College of Medicine and Tzu Chi College of Medicine

MPS Medical Student Summer Camp: ムコ多糖症(MPS)はその希少性のため、その他の疾患より明らかに認知度が低いものとなっております。医学生が医療システムに加わった時に、疾患をよく理解して患者さんの早期診断と疾患管理に役立つように、2 日間のプログラムで MPS への深い理解を促すプログラムです。

スペイン: MPS España Association and Vall d'Hebrón University Hospital

Telerehabilitation Program: 理学療法とリハビリテーションは MPS 患者さんの移動を可能にし、自立を促すためにとても重要です。しかし直接出向くための移動のコストや時間がかかることが障害となっています。遠隔リハビリテーション・プログラムは医療専門家の直接のアシストなしに、テレビゲームモデルをベースとした遠隔リハビリテーション治療を実施するためのプログラムであり、患者や介護者が家庭環境でよりフレキシブルに健康管理できるようにします。

英国: International Niemann-Pick Disease Alliance (INPDA), a global network of non-profit organizations supporting those affected by Niemann-Pick Diseases

The NP Portal: ニーマン・ピック病は世界中に存在する疾患ですが、いまだ患者さんが受ける診断や治療、家族のサポートは非常に差があります。「NP ポータル」は世界中の患者団体が各国の家族を支援します。提供する情報は集中的に開発しメンテナンスされますが、各国での利用に適応して、アクセスやダウンロードをできるようにします。この共有リソースの開発は限られた資源を最大化するとともに、重複を最小限にし、時間とコストを削減します。

以上