

# 製薬協 Rare Disease Day 2024 シンポジウム

RDD Japan事務局と日本製薬工業協会（製薬協）は、Rare Disease Day 2024イベントの一環として、2024年2月4日(日)にシンポジウムを共催いたします。製薬協は、2021年10月に難病・希少疾患タスクフォースを立ち上げ、2023年2月に「希少疾患患者さんの困りごとに関する調査」を実施・公開しました。2023年7月には、調査で明らかとなった難病・希少疾患に関する課題への対策をまとめた「難病・希少疾患に関する提言」を策定・公開しました。今回のシンポジウムが、難病・希少疾患と共に生きる方々やご家族が暮らしやすい社会をつくるための対話の場となることを期待しています。

## <Program>



### 森 和彦（製薬協 専務理事）

厚生労働省大臣官房審議官を歴任後、日本製薬工業協会専務理事に就任。開会の挨拶では、セミナー開催に至った背景や趣旨などを紹介する。



### 石田 雅大（製薬協 難病・希少疾患タスクフォース リーダー）

日本製薬工業協会 難病希少疾患タスクフォースリーダーの立場から、当タスクフォースが取り組んでいる活動および「希少疾患患者さんの困りごとに関する調査」で明らかになった3つの重要な課題とその解決のための「難病・希少疾患に関する提言」について紹介する。



### 西村 由希子（NPO法人ASrid 理事長/ 臨床試験にみんながアクセスしやすい社会を創る会 メンバー）

希少疾患を取り巻く課題や現状について言及いただくとともに、「臨床試験にみんながアクセスしやすい社会を創る会」の活動など希少疾患の課題解決のための取組事例について紹介いただく。



### 南里 健太氏（Potocki-Lupski症候群家族会）

希少疾患を取り巻く課題や社会への要望などについて、希少疾患の家族会という当事者の立場から紹介いただく。



### 山田 章平氏（厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課長）

希少疾患を取り巻く課題について、課題解決に向けた公的機関としての取り組みを紹介いただく。

日時

2024年 2月 4日（日）

10:00-11:30

開催形式

オンライン配信（Zoomウェビナー）

【参加方法】

下記URL または下記二次元コードからご参加下さい。

URL:

[https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN\\_gWsy3k0-SRabCEvnaFRag](https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN_gWsy3k0-SRabCEvnaFRag)



※ 参加費無料です。  
また、参加に関する事前登録は不要です。

【質問方法】

講演中及びフリーディスカッション・Q&Aの際に、Zoomウィンドウ下のタスクバー「Q&A」から入力・送信いただけます。

◆ 開会の挨拶  
10:00-10:05

◆ 講演1  
10:05-10:15

◆ 講演2  
10:15-10:25

◆ 講演3  
10:25-10:35

◆ 講演4  
10:35-10:45

◆ フリーディスカッション・Q&A  
10:45-11:30

4名の登壇者でフリーディスカッションを行います。また、チャット欄からの質問に対して登壇者が回答します。