

製薬協 Rare Disease Day 2026 シンポジウム

RDD Japan事務局、日本希少疾患コンソーシアム（RDCJ）、日本製薬工業協会（製薬協）は、Rare Disease Day 2026イベントの一環としてシンポジウムを共催いたします。2024年11月に公表された“医療従事者の困りごとに関する調査”では、「早期診断体制の遅れ」や「治療選択肢（治療薬）の不足」など、臨床現場での課題が明らかとなりました。治療薬の開発・提供は、患者さんの治療満足度向上に直結する重要な要素であり、医療従事者・行政・患者団体・製薬企業が連携して取り組むテーマです。希少疾患の認知度向上と社会的理の促進を図るとともに、治療薬をめぐる課題の共有と解決に向けた議論を深める場として、本シンポジウムを開催します。

日時

2026年 2月 8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。

https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_NuxNkSAIQh-06qvtfTeDFA



参加費は無料です。
参加に関しての事前予約は不要です。

<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。

プログラム

総合司会

西村 由希子 氏 (NPO法人ASrid 理事長/RDD Japan 事務局長)



開会の挨拶

10:00-10:05

吉田 易範 氏 (製薬協 専務理事)

セミナー開催に至った背景や趣旨などを紹介する。



講演1

10:05-10:15

玉富 一朗 氏 (製薬協 難病・希少疾患タスクフォース リーダー)

「希少疾患における医療従事者の困りごとに関する調査」に基に、
製薬協が取り組むアクションを整理して紹介する。



講演2

10:15-10:30

青木 吉嗣 氏 (国立精神・神経医療研究センター神経研究所
遺伝子疾患治療研究部 部長/RDCJ 代表)

医師の立場から考える希少疾患の創薬実例、取り組み、課題について紹介いただく。



講演3

10:30-10:40

吉田 麻里 氏 (日本アラジール症候群の会 代表)

希少疾患に対する治療薬の重要性や期待について、
患者団体・患者の家族の立場から紹介いただく。



講演4

10:40-10:50

荒木 康弘 氏 (厚生労働省 医政局研究開発政策課 治験推進室長)

ドラッグラグ／ドラッグロス対策および希少疾患に対する医薬品等の社会実装に向けた
国の施策について、行政の立場から紹介いただく。



フリーディスカッション・ Q&A

10:50-11:30

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。