

2024年5月10日

報道関係者各位

アレクシオンファーマ合同会社

**5月23日「難病の日」、難病法の成立から10年
アレクシオンファーマが「難病の日」シンポジウムに協賛
－ 日本医療政策機構（HGPI）による初の難病プロジェクト －**

アレクシオンファーマ合同会社（本社：東京都港区、社長：笠茂公弘、以下アレクシオンファーマ）は、難病・希少疾患に特化した製薬企業として、難病法成立10年の節目となる5月23日の「難病の日」に、非営利・独立のシンクタンクである日本医療政策機構（HGPI）が開催する初の難病対策プロジェクト「難病の日」シンポジウム「患者・市民の視点から考えるこれからの難病対策」に協賛します。

● 「難病の日」とは

2014年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が成立したことを記念し、2018年に一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）によって5月23日が「難病の日」として登録されました。JPA 代表理事 吉川祐一氏は、「難病法の成立は日本の難病対策の大きな転換点でした。JPA は、難病患者さんやご家族の思いを多くの人に知ってもらう機会となるよう、この記念すべき日を『難病の日』として登録しました。難病は人口の一定の割合で発症すると言われており、決して特別なものではありません。難病の方々には思いを寄せていただける日になれば幸いです」と述べています。難病法成立から10年が経過し、指定難病の数も341疾患に増え、様々な施策が実施されてきました。また2023年には初めて法改正が行われ、医療費助成開始時期の見直し、登録者証の発行事業創設、難病データベースの法定化なども進められています。

● 日本医療政策機構（HGPI）主催「難病の日」シンポジウムに協賛

アレクシオンファーマ社長 笠茂公弘は次のように述べています。「『難病の日』に多くの関係者の方々が一同に会し、早期診断や医療連携、疾病に関する社会的理解の促進など、難病を取り巻く様々な課題について議論するというHGPI主催のシンポジウムの趣旨に賛同し、協賛させていただけることは大変意義深いことです。本シンポジウムを通じて、難病患者さんやそのご家族が抱える課題への理解が深まり、より良い社会につながるよう期待しております。」

本シンポジウムを主催する日本医療政策機構（HGPI）シニアマネージャー、栗田駿一郎氏は、「『難病の日』シンポジウムは、当機構が行う初の難病に関する議論の場となります。「市民主体の医療政策の実現」という当機構のミッションに基づき、これからの難病対策のあり方について患者・当事者をはじめとしたマルチステークホルダーによる議論を通じて、今後の論点を整理すると共に、それらを社会に広く発信することを目的としています」と述べています。

● イベント開催概要

【名称】日本医療政策機構（HGPI）難病対策プロジェクト
「難病の日」シンポジウム「患者・市民の視点から考えるこれからの難病対策」
【日時】2024年5月23日（木）15:00-17:00（14:45開場）
【開催方法】会場、Zoom ウェビナーによるハイブリッド開催
※要事前登録、会場参加の応募多数の場合は抽選
【場所】大手町フィナンシャルシティ グランキューブ 3階（東京都千代田区大手町 1-9-2）
【参加申込方法】<HGPI 申込サイト <https://hgpi.org/events/id-20240523.html>>
【参加費】無料
【主催】日本医療政策機構（HGPI）
【登壇者】
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 常務理事 辻邦夫氏
特定非営利活動法人 ASrid 理事長 西村由希子氏
厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐 横田正明氏
日本医療研究開発機構（AMED）創薬事業部 調査役 中島唯善氏
神奈川県健康局 保健医療部がん・疾病対策課 課長 津島志津子氏
大阪大学大学院 医学系研究科 古結敦士氏

【後援】一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）／特定非営利活動法人 ASrid
【協賛】アステラス製薬株式会社／JCR ファーマ株式会社／アレクシオンファーマ合同会社

以上

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）について

大人や子供の難病や長期慢性疾患の患者団体が 100 団体、約 20 万人が加盟・準加盟する全国組織です。「もしも病気になっても、地域で尊厳をもって安心して暮らせる社会を実現すること」をスローガンに、難病や障害者、医療に関する複数の政府の委員会等の構成員を務め、5月23日の「難病の日」、「難病・慢性疾患全国フォーラム」などのイベントを主催、共催するなど、個別の患者会や県単位の難病連では取組みが難しい難病の課題に挑戦しています。

日本医療政策機構（HGPI）について

日本医療政策機構（HGPI）は2004年に設立され、「市民主体の医療政策の実現」を掲げる非営利・独立・超党派の政策シンクタンクです。感染症や非感染性疾患といった従来の医療政策課題にも取り組んでいるほか、女性の健康や子どもの健康、プラネタリーヘルスといったこれまでの医療政策の枠組みに留まらない、広範な社会課題にも焦点を当て、市民社会から政策の選択肢を提示することを目指しています。

アレクシオンファーマ合同会社について

アレクシオンファーマ合同会社は、アストラゼネカの希少疾病部門アレクシオン・アストラゼネカ・レア・ディーズ（本社：米国ボストン）の日本法人として、患者さんの人生を一変させるような治療薬の発見、開発、提供を通じて、希少疾患ならびに深刻な病状の患者さんとそのご家族への貢献に注力しています。30年以上にわたり希少疾患領域の先駆的なリーダーであるアレクシオンは、補体系の複雑な仕組みを活用して革新的な治療薬を創製した最初の企業であり、現在も多くのアンメットニーズを有する疾患領域において、様々なイノベーションのもと多様なパイプラインを構築しています。アストラゼネカの一員として、より多くの世界中の希少疾患をもつ患者さんに治療薬をお届けできるよう、グローバル展開を拡大し続けています。アレクシオンファーマ合同会社に関する詳細については <https://www.alexionpharma.jp/>を、日本におけるサステナビリティ活動は <https://alexionpharma.jp/sustainability> をご覧ください。YouTube は https://www.youtube.com/@alexionpharma_japan をご覧ください。

アストラゼネカについて

アストラゼネカは、サイエンス志向のグローバルなバイオ医薬品企業であり、主にオンコロジー領域、希少疾患領域、循環器・腎・代謝疾患、呼吸器・免疫疾患からなるバイオファーマ領域において、医療用医薬品の創薬、開発、製造およびマーケティング・営業活動に従事しています。英国ケンブリッジを本拠地として、当社は100カ国以上で事業を展開しており、その革新的な医薬品は世界中で多くの患者さんに使用されています。詳細については <https://www.astrazeneca.com> または、ソーシャルメディア [@AstraZeneca](https://twitter.com/AstraZeneca) をフォローしてご覧ください。

お問い合わせ先
アレクシオンファーマ合同会社 コミュニケーション部 船津 japancommunications@alexion.com Tel:070-8781-3789