

2024年11月6日

報道関係者各位

アレクシオンファーマ合同会社

## 【ご案内】

## Innovation for NEW HOPE

**難病シンポジウムを11月20日(水)に日本橋ライフサイエンスハブにて開催  
～難病の診断と治療の今と未来 みんなで支え合える社会を目指して～**

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、2024年11月20日（水）日本橋ライフサイエンスハブにおいて、**Innovation for NEW HOPE シンポジウム～難病の診断と治療の今と未来 みんなで支え合える社会を目指して～**の開催に協力いたします。

難病はまれですが、誰にでも起こりうる病気であり、原因が明らかでない、治療法が確立していない、長期の療養が必要になる、などの特徴があります。医療の充実や生活支援の観点からの法改正や社会制度の改革など、様々な対策が進められていますが、確定診断までに約5年も要する「診断ラグ」をはじめ、適切な治療法がない、または最先端の治療法にタイムリーにアクセスできない「ドラッグラグ/ロス」など、取り組むべき重要な課題もあります。

本シンポジウムでは、難病治療の最前線で活躍する医療従事者や難病の患者さんに、難病診断・治療の現状や実体験についてご講演いただきます。また、市民主体の医療政策を目指す政策研究機関から、現状の政策を踏まえた難病対策のあるべき未来についてご講演いただきます。

パネルディスカッションでは、アレクシオンファーマ社長 笠茂公弘も加わり、「診断ラグ」や「ドラッグラグ/ロス」について理解を深め、自分事化できるよう、当事者の皆様とともにより身近な事例や調査データ等を活用した意見交換を想定しています。

アレクシオンファーマは様々な啓発活動を通じて、難病への理解促進に積極的に取り組んでまいります。

## ● イベント開催概要

【名称】 Innovation for NEW HOPE シンポジウム

～難病の診断と治療の今と未来 みんなで支え合える社会を目指して～

【日時】 2024年11月20日（水）14時30分～16時10分（14時00分開場）

【会場】 [日本橋ライフサイエンスハブ A 会議室](#)

〒103-0022 東京都中央区日本橋室町 1-5-5 室町ちばぎん三井ビルディング 8 階

【開催形式】 対面及びオンライン

※参加費は無料です。登録フォームよりご登録ください。

※対面は最大 100 名を予定しています。会場の都合により、登録順でのご案内とし、以降はオンラインでの聴講をお願いします。

※会場参加者は終了後に交流会を予定していますので、ぜひご参加ください。

【主催】 Innovation for NEW HOPE（運営：アステラス製薬株式会社）

【協力】 アレクシオンファーマ合同会社、株式会社 Blue Lab、特定非営利活動法人 日本医療政策機構

【本イベントのお申込み】 Innovation for NEW HOPE のイベント告知「参加登録」よりお申込みください。

申込締切：会場参加：11/15（金）17:00 まで、オンライン参加：11/19（火）17:00 まで

申込 URL：<https://www.innovation-for-newhope.com/activity/37>

● プログラム（予定）

※予告なく変更する場合がございます。

（敬称略）

14:00	開場（オンライン配信開始）
14:30- 14:35	開会挨拶 辻 邦夫（Innovation for NEW HOPE 発起人、 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 常務理事）
14:35- 14:50	講演 1「難病診療における問題点と今後の展望」 水澤 英洋（国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター 理事長特任補佐・名誉理事長）
14:50- 15:05	講演 2「私が難病患者になった日。」 大柄 嘉宏（特定非営利活動法人 日本マルファン協会 副代表理事、 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 副代表理事）
15:05- 15:20	講演 3「患者・市民の視点から考えるこれからの難病対策」 栗田 駿一郎（特定非営利活動法人 日本医療政策機構 シニアマネージャー）
15:20- 16:05	パネルディスカッション ～難病の診断と治療の今と未来 みんなで支え合える社会を目指して～ モデレータ： ◇ 桜井 なおみ （Innovation for NEW HOPE 発起人、一般社団法人 CSR プロジェクト 代表理事） パネリスト： ◇ 水澤 英洋 ◇ 大柄 嘉宏 ◇ 笠茂 公弘（アレクシオンファーマ合同会社 社長）
16:05- 16:10	閉会挨拶 桜井 なおみ
16:10-	会場参加者による交流会

● 登壇者プロフィール（敬称略）

辻 邦夫

Innovation for NEW HOPE 発起人  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 常務理事



早稲田大学法学部卒業。1982年 サントリー株式会社入社（2016年退社）。44歳の時に国の指定難病の一つである慢性炎症性脱髄性多発性神経炎（CIDP）を発症。2008年 全国CIDPサポートグループ理事、2010年 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会理事、2014年 同監事、2018年より常務理事。患者申出療養評価会構成員、順天堂大学臨床研究審査委員会委員、聖マリアンナ医科大学生命倫理委員会委員等を務めている。

**水澤 英洋**

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター 理事長特任補佐・名誉理事長



1976年 東京大学医学部医学科卒業。筑波大学臨床医学系神経内科を経て、1986年 アメリカ合衆国のアルバート・アインシュタイン医科大学モンテフィオーレ病院に留学。1996年より東京医科歯科大学にて教授、副院長、医学科長等の要職を務めた後、2014年に独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター 理事・院長となる。2016年 国立研究開発法人となった国立精神・神経医療研究センター 理事長などを歴任。脳、脊髄、末梢神経、筋肉、自律神経など広汎な神経系を冒す多数の疾患について診療・教育・研究を進め多くの成果を上げている。また、日本神経感染症学会理事長、2010～2014年 日本神経学会代表理事、2013年 第54回日本神経学会学術大会長、2014年 日本神経病理学会学術研究会長、2016年 PRION 2016 TOKYO 会長、2017年 第23回世界神経学会議大会長を務めるなど国内外の学会にも大きく貢献している。

**大柄 嘉宏**

特定非営利活動法人 日本マルファン協会 副代表理事、  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 副代表理事



1968年生まれ。2003年（35歳）の時に急性大動脈解離を起こした際、マルファン症候群との診断を受ける。2005年より日本マルファン協会の活動に参加し、2008年より同団体の理事に就任し、2022年より副代表理事を務める。また2014年の新難病法の制定及びマルファン症候群の指定難病選定という重要な時期に協会の一員として携わる。2021年より一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会理事、副代表理事となり、ヒト受精卵を用いる生殖補助医療研究等に関する専門委員会委員。

**栗田 駿一郎**

特定非営利活動法人 日本医療政策機構 シニアマネージャー



早稲田大学政治経済学部政治学科を卒業後、東京海上日動火災保険株式会社に入社。その後、2016年に日本医療政策機構（HGPI）に参画。2018年 早稲田大学大学院政治研究科公共経営専攻専門職学位課程を修了（公共経営修士（専門職））。専門は公共政策学。現在、東海大学健康学部非常勤講師。

**桜井 なおみ**

Innovation for NEW HOPE 発起人、一般社団法人 CSR プロジェクト 代表理事



大学で都市計画を学んだ後、卒業後はコンサルティング会社にてまちづくりや環境学習などの仕事に従事。2004年、がん罹患後は、働き盛りで罹患した自らのがん経験や社会経験を活かし、小児がんを含めた患者・家族の支援活動を開始、現在に至る。社会福祉士、精神保健福祉士、技術士（建設部門）、産業カウンセラー。がんソリューションズ株式会社 代表。

**笠茂 公弘**

アレクシオンファーマ合同会社 社長



1984年 旭川医科大学を卒業後、日本大学医学部精神神経科、McGill 大学精神科（カナダ）にて診療、研究、教育に従事。この間、1988年に日本大学大学院医学科博士課程を修了。2000年 万有製薬（現 MSD）に入社し、研究開発及びファーマコビジランスの要職を歴任。2008年よりユーシービージャパン株式会社のメディカルアフェアーズ本部長を務めたあと、2014年 アレクシオンファーマ合同会社に入社。代謝性疾患事業本部長を経て2019年社長就任。

\*\*\*\*\*

### Innovation for NEW HOPE について

2023年8月に、患者団体や医療関連専門家など同じ志をもつ6名が発起人となり、「日本で最先端の治療法が1日でも早く、継続して届く社会の実現」を目指すプロジェクトとして発足しました。

<https://www.innovation-for-newhope.com/>

### 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・ディジーズ（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](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 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 PR 事務局（奈良アクア・ラボ株式会社内）  
担当：井手 Tel：090-6516-2876 / Email：k.ide\_aqua@kcn.jp