

2022年12月26日

イベントレポート

報道関係者各位

アレクシオンファーマ合同会社

アレクシオンファーマ、希少疾患の理解促進を目的にした啓発イベント

「希少疾患と社会、私たちが気づきあうためのヒント」を開催

「大切なのは、人の“困っている”に対して感性を研ぎ澄ませて向き合うこと」

12月24日（土）米良美一さんが「ホワイトクリスマス」を熱唱。難病と共に生きる体験を語る



アストラゼネカグループの希少疾患部門アレクシオン・アストラゼネカ・レアディージェズ（本部：米国マサチューセッツ州ボストン）の日本法人である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）は、一般の方に、希少疾患と共に生きる患者さんの疾患について知り、より理解を深めることができる機会をつくることを目的に、2022年12月24日（土）「希少疾患と社会、私たちが気づきあうためのヒント」を題した啓発イベントを開催しました。

オープニングでは、先天性骨形成不全症の難病を抱えながら、アニメ映画「もののけ姫」（宮崎駿監督）のテーマ曲などで知られる歌手の米良美一さんが「ホワイトクリスマス」を歌唱。米良さんの透き通った歌声が響きはじめると、会場は温かい空気に包まれました。はじめに、アレクシオンファーマ合同会社 社長 笠茂公弘が、「クリスマスイブという大切な日にこのような啓発イベントを開催でき、大変嬉しいです。誰もが罹るかもしれない希少疾患や難病について考えたり、新たなことを知る機会にさせていただけたらと思います」と挨拶を述べました。

続いて、慶應義塾大学大学院政策・メディア研究科教授の蟹江憲史先生が、「世界人助け指数」国別ランキング（チャリティーズエイド財団調べ）で、日本が最下位レベルであることに触れ、日本をもっと助け合いが生まれやすい社会にするために、ヘルプマークをはじめとする、さまざまなサインやマークを紹介。「必ずしも目には見えなくても、障がいがある方はたくさんいます。それに“気づくこと”のきっかけの一つになるのが、このような「マーク」です。後ろを振り返って誰かが取り残されていないか、常に“気づくこと”を意識することが大切なのではないのでしょうか」と提案しました。

次に、厚生労働省難病対策委員会委員長であり、関西電力病院特任院長、京都大学名誉教授の千葉 勉先生が、希少疾患の患者さんが直面する課題などについて次のように話しました。「約10,000種類以上の希少疾患があるなか、現在治療可能な疾患は5%のみです。疾患の認知度が低いために、専門医が少ない、診断に時間がかかる、生涯にわたって医療が必要になるなどの課題があります。しかし、希少疾患とはいえ、全体的には多くの患者さんがいらっしゃいます。米良さんのように得意なことを伸ばし、社会で活躍していらっしゃる方がいることは、患者さんへの力強いメッセージになると思います」



そして、幼少時に全身の骨が骨折を繰り返すという難病「先天性骨形成不全症」を患っていた米良美一さんは、「若いころは、自分を受け入れられなかったり、ネガティブな印象をもたれることが怖く、病気であることを隠していました。ですが、最近は“あるがまま”の自分を受け入れて前向きに生きています。わたしが思うのは、身障者と健常者という間だけではなく、困っている人に対して、感性を研ぎ澄ませて向き合えば、自然となにかできることがあるのではないかと思います」と自身の経験を交えながら、より良い社会への願いを込めて語りました。

最後に、本イベントを通じて、さまざまな希少疾患を取り巻く社会の現状を知った小島奈津子さんは、「“まずは知ってください。そこから全てが始まるし、新しいアクションも思いつくようになる”と昔ある方に言われたことを思い出しました。できることは限られているかもしれませんが、米良さんがおっしゃったように、感性を研ぎ澄ませて、相手の心の声を聴く意識を持つことがあらためて大事だと感じました」と語り、SDGs (Sustainable Development Goals: 持続可能な開発目標) を実現し、誰一人取り残さない (no one will be left behind) 社会を目指していくことの大切さを訴えました。

会場の展示コーナーでは、まだあまり知られていない希少疾患や、障がいを持つ方を表すさまざまなサポートマークやサインを楽しく覚えていただくためのクイズラリーを実施。多くの方々に体験いただきました。

【オフィシャル素材について】

以下の URL に格納しておりますので、ダウンロードしてご使用ください。

<https://bit.ly/3YCYXsj>

■イベント開催概要

名称： 「希少疾患と社会、私たちが気づきあうためのヒント」

日時： 2022年12月24日(土) 13:30-14:30

会場： アーク・カラヤン広場(東京都港区赤坂1-12-32)

登壇者： 米良美一さん(歌手)、小島奈津子さん(フリーアナウンサー)

千葉 勉先生(関西電力病院特任院長、京都大学名誉教授、厚生労働省難病対策委員会委員長)

蟹江憲史先生(慶應義塾大学大学院政策・メディア研究科 教授)

共催： アレクシオンファーマ合同会社、SDGs MAGAZINE

後援： 東京都、特定非営利活動法人 ASrid、RDD Japan 事務局

特定非営利活動法人 日本サポートマーク普及協会

プログラム：

オープニング パフォーマンス「ホワイトクリスマス」 歌手 米良美一さん

ご挨拶 アレクシオンファーマ合同会社 社長 笠茂公弘

- 第一部 「日本がもっと気づきあえる社会になるために」
～どのような社会であることが大事だろうか？
街中にたくさんあるのに意外と気がついていないヒントから考えよう～
出演者 蟹江憲史先生
- 第二部 「どんな人が“助けを必要としている人”かもしれないのか？」
～稀ではあるが誰もがかかる可能性のある希少疾患 日本の現状～
出演者 小島奈津子さん、千葉勉先生
- 第三部 「患者さんの声を聴いてみよう」
出演者 米良美一さん、小島奈津子さん、千葉 勉先生

難病・希少疾患啓発キャンペーン「Happy Holidays 大切な人にメッセージを届けよう！」

パラリンアートは障がい者アーティストとひとつのチームになり、社会保障費に依存せず、民間企業・個人の継続協力で障がい者支援を継続できる社会貢献型事業です。アレクシオンファーマ合同会社は、難病・希少疾患についてもっと知ってもらいたい、という想いを込めて、難病のアーティストの作品を利用したデジタルグリーティングカードを制作しました。オリジナルメッセージを入れて、ぜひ大切な人にメッセージをお届けください。

名称：難病・希少疾患啓発キャンペーン「Happy Holidays 大切な人にメッセージを届けよう！」

開催期間：2022年12月15日（木）から2023年2月13日（月）まで

URL：<https://sdgsmagazine.jp/lp/happy-holiday-greeting/>

※パラリンアートの支援対象には難病の方も含まれています。

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、2021年のアストラゼネカとアレクシオン・ファーマシューティカルズとの統合により生まれた、アストラゼネカグループの希少疾患部門アレクシオン・アストラゼネカ・リアディーズ（本部：米国マサチューセッツ州ボストン）の日本法人です。アレクシオンは30年以上にわたり、希少疾患のリーダーとして、患者さんの生活を一変させるような治療薬を発見、開発、販売することで、希少疾患ならびに深刻な症状の患者さんとご家族への貢献に注力しています。アレクシオンは、補体カスケードの新規分子と標的を対象に研究を行っており、血液、腎臓、神経、代謝性疾患、心臓、眼科、および急性期の治療薬を開発し、世界50カ国以上で患者さんに提供しています。

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 www.alexionpharma.jp をご覧ください。

お問い合わせ先

アレクシオンファーマ PR 事務局（サニーサイドアップ内）

担当：野上(070-1413-3736)、杉本、矢島

TEL:03-6894-3200 / FAX:03-5413-3051 / E-mail:alexion@ssu.co.jp