

2022年12月13日

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、12月24日（土）トークイベント開催  
「希少疾患と社会、私たちが気づきあうためのヒント」  
— 誰一人取り残さない持続可能な社会を目指して —  
歌手の米良美一さん、フリーアナウンサーの小島奈津子さんがゲストに登場**

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・レアディジーズ（本部：米国マサチューセッツ州ボストン）の日本法人であるアレクシオンファーマ合同会社（本社：東京都渋谷区、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）13:30~14:30、東京都港区のアーク・カラヤン広場にて、「希少疾患と社会、私たちが気づきあうためのヒント」をテーマにイベントを開催いたします。

希少疾患は、診断までに時間がかかることが多く、平均で4.8年であることが報告されています。また、希少疾患には約10,000種類の疾患がありますが、現在治療可能な疾患は5%のみです。認知度が低いために、それらの疾患や症状があまり知られておらず、患者さんが日常生活で困っていることなどが周囲の人々に理解されにくいのが現状です。

一方で、日本社会ではSDGs（Sustainable Development Goals：持続可能な開発目標）への関心が年々高まってきています。SDGsとは、2015年9月の国連サミットで採択された「持続可能な開発のための2030アジェンダ」に記載された2030年までに持続可能でよりよい世界を目指す国際目標です。同目標は、17のゴールと169のターゲットから構成され、地球上の「誰一人取り残さない（no one will be left behind）」ことを誓っています。そして、その3番目のゴールには「すべての人に健康と福祉を」という目標が掲げられています。

本イベントでは、ご自身も希少疾患を抱えながら歌手として活躍する米良美一さん、フリーアナウンサーの小島奈津子さんをゲストにお迎えし、「希少疾患と社会、私たちが気づきあうためのヒント」と題したトークイベントを行います。関西電力病院特任院長、京都大学名誉教授の千葉 勉先生に、「希少疾患に関する日本の現状」について、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より、「日本がもっと気づきあえる社会になるためにできること」についてお話しいただきます。また、希少疾患をはじめ、さまざまな症状や疾患を抱える患者さんをもっと助けられる社会を目指して、街で見かけるヘルプマークや白杖 SOS シグナルなどのサインやマークについて、見て学べる展示・体験コーナーを展開いたします。

希少疾患に特化した製薬企業であるアレクシオンファーマ合同会社は、「生活を変えるような革新的な治療薬で、希少疾患の患者さんとそのご家族に希望をお届けする」というミッションのもと、誰一人取り残さない社会を実現していきたいと考えています。本イベントを通じ、希少疾患の認知向上や理解促進を推し進めていくことで、希少疾患の患者さんやそのご家族の方々の生活の質の向上に貢献できることを願っています。

## ■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）

<https://www.arkhills.com/about/>

共催：アレクシオンファーマ合同会社、SDGs MAGAZINE

後援：東京都（予定）、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 歌手 米良美一さん

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 千葉 勉先生、小島奈津子さん

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

展示： 気づきあうヒントクイズラリー体験コーナー、希少疾患やSDGsを見て学べる展示、

パラリンアートによるグリーティングカード ほか

参加： 無料 ※事前のお申込みは不要です。席数には限りがございます。

URL： <https://sdgsmagazine.jp/2022/12/13/8571/>

## ■出演者プロフィール



### 米良美一（歌手）

宮崎駿監督による映画「もののけ姫」で一世を風靡。洗足学園音楽大学を首席で卒業し、アムステルダム音楽院に留学。CDは、世界各国で発売されている。第12回日本ゴールドディスク大賞、第21回日本アカデミー賞協会特別賞として主題歌賞をそれぞれ受賞。



### 小島奈津子（フリーアナウンサー）

1968年埼玉県生まれ。法政大学文学部日本文学科卒業後、フジテレビに入社。めざましテレビなど多くの番組を担当し人気に。2002年に退社し、フリーに転身。現在は「噂の東京マガジン」（BS TBS）、「ぶらり途中下車の旅」（日本テレビ）、「小島奈津子のおかえりなさい」（ニッポン放送）などに出演中。



**千葉 勉（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）**

1974年神戸大学医学部卒業、1981年神戸大学大学院修了。1984年から3年間米国ミシガン大学消化器内科に留学、消化管生理の研究をおこなう。帰国後1989年神戸大学第4内科教授、1995年京都大学医学部「消化器内科学講座」の初代教授に就任。2005年から3年間京大附属病院副病院長、2009-2015年、京大病院がんセンターセンター長、2010-2015年、医学研究科の副研究科長（副学部長）。2015年に医学部を退官、同年「思修館」特定教授となる。2017年4月より関西電力病院院長。



**蟹江憲史（慶應義塾大学大学院政策・メディア研究科 教授）**

同大学 SFC 研究所 xSDG・ラボ代表。国連における SDGs 策定に、構想段階から参画。国連 Global Sustainable Development Report (GSDR) の 2023 年版執筆の独立科学者 15 人に選ばれている。日本政府 SDGs 推進本部円卓会議構成員、内閣府地方創生推進事務局自治体 SDGs 推進評価・調査検討会委員など国際的、国内的に SDGs や環境問題を中心に多方面で活動。SDGs 研究の第一人者であり、研究と実践の両立を図っている。

\*\*\*

**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・レアディジーズ（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に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](http://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