



## 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～

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、適切な診断までに約5年も要する「診断ラグ」や、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講演いただきます。パネルディスカッションでは、難病の治療薬開発に挑む企業の方も交え、現状の取り組みと今後の展望について議論いただきます。

Innovation for NEW HOPE は、本シンポジウムを通じて、市民の皆様には難病の今を知ってもらおうと同時に、早期診断や治療アクセスの重要性を理解していただくことで、患者さんやそのご家族がより生活しやすい社会へ一歩でも近づきたいと考えております。皆様のご参加を心よりお待ちしております。

- ◇ 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をお願いします。  
※対面は最大100名を予定しています。希望者超過の場合は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

### 登録フォーム



登録フォーム URL:

<https://forms.office.com/r/SKcg726XWQ>

申込期限:

- 現地参加: 11/15(金)17:00
- オンライン参加: 11/19(火)17:00



# Innovation for NEW HOPE シンポジウム プログラム (予定)

2024年11月20日(水)

(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	

\*プログラムは予告なく変更する場合がございます。



問い合わせ先: Innovation for NEW HOPE 事務局  
([newhope-sm@astellas.com](mailto:newhope-sm@astellas.com))

\*Innovation for NEW HOPE は、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/>