Press Release

2024 年 10 月 1 日

報道関係者各位

任意団体　日本希少疾患コンソーシアム

日本希少疾患コンソーシアム、会員募集を開始

- **希少疾患を対象とした治療薬や医療サービスの開発に携わる企業・団体、アカデミアおよび希少疾患の患者・家族から広く募集**
- **産患学官民の協働により、患者さん中心の医療サービスや治療薬の研究開発推進を目指す**

日本希少疾患コンソーシアムは、このたび、新規の会員募集を開始しました。

希少疾患は、罹患割合が非常に低い病気（日本における定義では、患者数が日本において 5 万人未満であること）の総称ですが、世界には、約 7000 以上もの希少疾患が存在すると言われています※1。
患者数の少なさゆえに、十分な研究や治療法開発が進んでいなかったり、患者の声やニーズが届きにくく、適切な治療やケアが患者さんに届いていなかったりすることも多くあるとされています。また、製薬企業や医療機器メーカーなど産業界側にとっても、研究の基盤となるデータや情報が少ないこと、臨床試験の被験者を集めにくいことなど、参入のハードルとなる課題が多く存在しています。

※1　7,000 challenges: The basis and burden of rare diseases　TIINA URV, PH.D. et al., Science (Webinar) 11 MAR 2021 https://www.science.org/content/webinar/7000-challenges-basis-and-burden-rare-diseases

日本希少疾患コンソーシアムは、産患学官民の協働によってこれらの課題を解決し、希少疾患の医学研究と患者さんを中心とした医療サービスや治療薬の開発につなげることを目的に、製薬企業とアカデミアの研究者及び患者会のメンバーが中心となって設立されました。

日本において、治療薬の研究開発推進のために製薬企業が積極的に参加する民間主導の枠組みは他に例がなく、そうしたユニークな形態を活かして、希少疾患治療薬の研究開発における課題解決に向けた取り組みを行っていく予定です。

昨年 7 月の発足記念シンポジウムでは、アカデミア、製薬企業、患者会などが一堂に会し、患者中心の創薬や医療サービスの開発についてさまざまな角度からディスカッションが行われました。その後、会員規約などの運用基

盤が整い、今年 2 月 29 日（世界希少・難治性疾患の日）に任意団体としての活動を本格的に開始したことから、新たに会員となる企業・団体を広く募集することとなりました。希少疾患の患者会、医療サービスや創薬に携わる多くの企業・団体、アカデミアの皆さまに参画いただき、ともに希少疾患の患者さんにとってよりよい社会の実現に向けて活動したいと考えています。

日本希少疾患コンソーシアムおよび会員募集の概要

名称	日本希少疾患コンソーシアム（Rare Disease Consortium Japan ; RDCJ）
団体の形態	任意団体
目的	産患学官民の協働による希少疾患の医学研究と創薬を中心とした医療サービスの開発に常に挑み、その知見を世界に発信するために存在しており、誰もが安心と希望をもって多様な人生を謳歌出来る社会を実現する
活動概要	患者さんや医療現場の抱える課題やニーズを集め、課題解決策のディスカッションを行うことで、会員機関やコンソーシアムによる患者さん中心の創薬および医療サービスの開発につなげる 【2024 年度の活動予定】 ・2025 年 2 月 21 日(金) 湘南アイパークにて年次大会開催 メインテーマ：産患学官民で迫るドラッグ・ロスの核心～希少疾患の患者さんに新薬を届けるために～ ・日本製薬工業協会（製薬協）、未診断疾患イニシアチブ（IRUD; Initiative for Rare and Undiagnosed Diseases）と協働で、「希少疾患医療従事者(医師)の困りごとに関する調査」を実施し、現在結果を解析中 ・あらたにご入会いただいた皆様からの活動内容提案会を実施予定
参画機関	代表：国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター 幹事所属団体：武田薬品工業株式会社、田辺三菱製薬株式会社、日本新薬株式会社、アルバータ大学、京都大学 iPS 細胞研究所（CiRA）、一般社団法人日本筋ジストロフィー協会 事務局：国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター 監事：アイパークインスティチュート株式会社
募集対象	希少疾患の患者会、希少疾患の医療サービスや創薬に携わる※2 企業・団体、アカデミアおよび個人 ※2 将来的に携わる意向がある企業・団体および個人を含む
参加のメリット	【企業・アカデミア】希少疾患創薬に関して、産学間の情報交換を通じ見出された課題解決のための事業参画の機会を得られる。患者会等から生の声を聴き、疾患や生活の実態について理解を深めることができる 【患者会・患者・家族】 最先端の研究や創薬の状況を知り、また当事者としての実態を伝えることができる。
募集期間	随時
年会費	一口 5 万円（企業会員）、一口 1 万円（その他団体、組織）、一口 3 千円（個人）、口数上限なし

詳細情報	RDCJ ウェブサイト 入会申込 入会に関するお問合せ：rdcjapan@asas-mail.jp
参考資料	発足記念シンポジウム　プログラム

本件に関するお問い合わせ先：

アイパークインスティチュート株式会社　コミュニケーション 担当：滝澤、塚原
Mail：iPi.PR@shonan-ipark.com