

日本希少疾患コンソーシアム 発足記念 シンポジウム

 ONLINE



RDCJ



概要・開催趣旨

患者中心の医療サービス、治療薬の研究開発推進をテーマに、希少疾患分野の産官学患民の第一人者が一同に会し、日本希少疾患コンソーシアムの発足の礎とする。

日時

2023年7月18日(火) 9:00~18:30

場所

湘南ヘルスイノベーションパーク

(オンライン参加可能)

参加無料

共催

PROGRAM

時間 講演情報

ご挨拶

演者 アイバークインスティテュート株式会社 代表取締役社長 藤本 利夫

9:00

RDC Japanの描く未来

演者 国立精神・神経医療研究センター (NCNP) 神経研究所 遺伝子疾患治療研究部 部長／発起人代表 青木 吉嗣

患者中心の医療サービスとは

日本医療研究開発機構(AMED)が取り組む希少難治性疾患の研究開発支援

演者 国立研究開発法人日本医療研究開発機構 理事長 三島 良直

9:30

筋ジストロフィーのPatient Journeyと、希少疾患の研究開発への思い

演者 日本筋ジストロフィー協会 副理事長 池上 香織

9:50

10:20

休憩

患者中心の医療サービス(ヒューマン・センタード・デザイン)

Science x Design for Healthcare

演者 東京大学 教授 松永 行子

10:35

Designing Body - 人のからだをデザインする

演者 東京大学本部特別教授室、生産技術研究所 デザインエンジニア／東京大学特別教授 山中 俊治

10:50

science x design for mobility

演者 東京大学生産技術研究所 准教授 本間 健太郎

11:05

11:20

総合討論

11:50

昼食

ビデオセミナー

希少疾患の治療法開発に向けて:アルツハイマー病研究者からの期待

演者 国立精神・神経医療研究センター神経研究所 所長 / 東京大学大学院医学系研究科神経病理学 教授
岩坪 威

12:40

筋ジストロフィー市民公開講座(合同開催)

日本発ヘルスケアイノベーション・エコシステムの形成に向けた展望と課題

演者 日本製薬団体連合会 会長 岡田 安史

13:00

患者にやさしいウェアラブル治験に向けて

演者 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 上級顧問 貝谷 久宣

13:30

休憩

希少疾患・難病医療の研究開発推進

14:15

難病希少疾患タスクフォースの取り組み

演者 日本製薬工業協会 難病・希少疾患 タスクフォース・リーダー 石田 雅大

14:35

希少疾患に対する治療開発におけるPMDAの取組みと今後の展望

演者 独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA)新薬審査第一部 臨床医学担当
新薬審査第四部・第五部、医療機器審査第二部 併任

手塚 瞬

14:55

バイオ医薬品の開発に関する経済産業省の取組について

演者 経済産業省商務・サービスグループ 生物化学産業課長 下田 裕明

15:15

休憩

15:30

わが国の難病対策の最新の動向

演者 厚生労働省健康局 難病対策課 課長補佐 江崎 治朗

15:50

未診断疾患イニシャチブIRUDの現在と未来

演者 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 水澤 英洋

16:10

ナショナルセンター・バイオバンクネットワークの活動内容と展望

演者 国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センターメディカル・ゲノムセンター NCNPバイオバンク長/特任研究部長
国立研究開発法人 国立国際医療研究センターNCBN中央バイオバンク バイオバンクアドバイザー

後藤 雄一

16:30

総合討論

海外基調講演

17:00

Antisense oligonucleotide therapeutics Opportunities for rare brain disorders

演者 Leiden University 教授 Annemieke Aartsma-Rus

各ステークホルダーの視点から

18:00

閉会の挨拶

RDCJ発起人

18:30

懇親会

