

4

第30回日本医学会総会2019中部における難病シンポジウム 市民公開講座：世界に誇る日本の難病対策

公益財団法人難病医学研究財団 理事
東京医科歯科大学 名誉教授 宮坂 信之



宮坂 信之 理事

第30回日本医学会総会2019中部は、齋藤英彦会頭の下、「医学と医療の進化と広がり～健康長寿社会の実現をめざして～」を合言葉にして2019年4月27日（土）から4月29日（月）まで名古屋国際会議場をメイン会場にして開催された。その前には日本内科学会などが行われたこともあり、大盛況であった。

そのプログラムの中で、市民公開講座：「世界に誇る日本の難病対策」が難病医学研究財団主催で行われた。後援は厚生労働省、愛知県、愛知県医師会、愛知県歯科医師会、愛知県薬剤師会、愛知県看護協会から、協力は東海北陸厚生局から、それぞれいただいた。

まず、齋藤英彦会頭が自ら市民公開講座の冒頭に挨拶をされた後、市民公開講座の幕が開いた。次いで、厚労省健康局難病対策課の田中彰子課長補佐が、「国の難病対策」のテーマで講演を行った。その中で、昭和47年難病対策要綱に始まり、平成27年1月1日に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法と略）によって我が国の難病対策が一段と発展したことを紹介した。さらに、難病法に基づいて行われている具体的な難病対策についても紹介をした。

次に宮坂信之難病医学研究財団理事が、「難病情報センターの活動と今後の展望」について述べた。難病医学研究財団が運営する難病情報センターのホームページには月に300万件を超えるアクセス数があり、指定難病の疾患解説などをホームページ上で提供し、難病患者及びその家族、さらには一般の難病に対する啓発活動に役立っている現状を紹介した。

神戸医療産業都市推進機構医療イノベーション推進センター長の福島雅典先生は、「わが国における難病研究支援体制—現状と展望」という演題で、我が国の難病研究体制を紹介するとともに、難病克服に向けた国家的なアカデミア主導のイノベーション創出の基盤と戦略がすでに確立しつつあることを、具体例を挙げながら熱気にあふれた口調で話した。



講演会場

アメリカからはフィリップ・ブルックス先生が「米国における希少疾患の研究・開発への支援：国立衛生研究所（NIH）に着目して」というテーマで、アメリカの希少疾患、難病に対する研究支援体制を概説した。ちなみに、アメリカではオーファン・ドラッグ法があり、希少疾患とは有病率が20万人未満の疾患と定義され、約3千万人が7,000の希少疾患に罹患している現状も併せて紹介された。

希少疾患を支援していることで国際的に有名な「オーファネット」の設立者であるセゴレオーネ・エイメ先生は、「EUにおける希少疾患の研究・開発への支援体制」というテーマで話をされた。欧州では2000年以降、希少疾患に対する研究開発を支援し、専門家により治療のアクセスを整備する包括的な戦略展開が行われていることが紹介され、2012年からはNIHとともに国際希少疾患コンソーシアムも設立して活動していると述べられた。

日本難病・疾病団体協議会の伊藤建雄氏は「難病対策に対する患者からの期待」と題して、患者目線での期待と課題を述べた。特に平成27年から施行された難病法は、その存在が世界でも稀であり、患者団体が制定に大きく貢献したこと、各都道府県には「難病相談支援センター」が設置され、患者のニーズに応じた活動が行われている現状も話された。

会場は、月曜日（祝日）午前中にもかかわらず、400名収容の会場がほぼ空き座席がないほど盛況であった。難病患者及びその家族、難病に興味を持つ一般の方々、さらには難病施策・研究などに興味を持つ外国人留学生招待者も参加し、国際色豊かな市民公開講座となった。

【プログラム】

会頭挨拶

第30回日本医学会総会 2019 中部 会頭

齋藤 英彦

1 国の難病対策について

厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐

田中 彰子

2 難病情報センターの活動と今後の展望

東京医科歯科大学 名誉教授

宮坂 信之

3 わが国における難病研究支援体制

(公財) 神戸医療産業都市推進機構
医療イノベーション推進センター長

福島 雅典

4 アメリカにおける難病研究支援体制

NIH（アメリカ国立衛生研究所）専門家

Dr. Philip J. Brooks

5 ヨーロッパにおける難病研究支援体制

Orphanet（欧州希少疾患センター）専門家

Dr. Segolene Ayme

6 難病対策に対する患者からの期待

(一社) 日本難病・疾病団体協議会 理事会参与

伊藤 たてお

7 討論・質疑応答

「難病シンポジウム」市民公開講座ポスター