

報道関係者 各位

2018年1月28日

株式会社クロエ

難病・希少疾患情報/コミュニティサイト「RareS.(レアズ)」、
東京大学と難病・希少疾患に関する映画上映を行う「RDD 東大薬学部」を開催



株式会社クロエ（本社 東京都豊島区 代表取締役 安藤 昌、以下クロエ）が運営する、難病・希少疾患情報/コミュニティサイト「RareS.(レアズ)」（以下 RareS.）は、東京大学大学院 薬学系研究科 IT ヘルスケア社会連携講座と共催で Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD)の公認イベントとして2月17日に東京大学薬学部講堂にて「RDD 東大薬学部」を開催します。

RDD は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、2008年から始まった活動で、毎年2月最終日に世界中でイベントが開催されています。日本では昨年は全国39箇所で開催され、回を重ねるごとに大きな反響を呼んでいます。(http://rddjapan.info/2019/)

お申込み先(事前申込制)：<https://plaza.umin.ac.jp/ithc-utokyo/> ※参加費無料

■開催趣旨

希少・難治性疾患の多くは、治療法が確立していないという課題とともに疾患の希少性ゆえに、疾患の認知度が低く社会からの理解も得られにくいなど、日常生活においても多くの課題が存在しています。

一般の方々が希少疾患や難病の情報に触れる機会も限られており、疾患の認知度を高めるために、様々な形で希少疾患や難病に注目した映画が世界中で制作されていますが、それを目にする機会もほとんどありません。そのため、一人でも多くの方に希少・難治性疾患を知っていただく機会を増やすべく、RDDのイベントに希少・難治性疾患をテーマにした映画の上映会を実施することにいたしました。

今回は、「奇跡の子どもたち」「RARE」2作品を上映予定です。映画の概要は以下の通りです。
本上映会を通して、希少・難治性疾患に関する課題解決の一助となれば幸いです。

「奇跡の子どもたち」

日本で3名のAADC欠損症を抱え、遺伝子治療を受けて変化していく子どもたちとその家族を、10年間に渡り、追いかけたドキュメンタリー

「RARE」

「ヘルマンスキー・パドラック症候群(HPS)」という希少疾患を抱えて生きる患者と家族、臨床試験に臨む医師の姿を描いたドキュメンタリー

■プログラム

12:30 開場

13:00 - 13:15 「RDD とは」
13:15 - 13:30 映画「RARE」に関する補足
13:30 - 14:30 「RARE」上映
14:30 - 14:50 「日本における希少難病を対象とした治験について～PFIC2 の事例を通して感じたこと～」
林 久允氏（東京大学大学院薬学系研究科）
14:50 - 15:00 「RareS(レアズ)の取り組みとこれから」
15:00 - 15:20 休憩
15:20 - 16:50 「奇跡の子どもたち」上映
16:50 - 17:00 閉会の言葉 今村 恭子氏（東京大学大学院薬学系研究科）

■ 「RDD 東大薬学部」 開催概要

開催日時：2019 年 2 月 17 日（日）午後 1 時～5 時

開催会場：東京大学本郷キャンパス薬学系研究科総合研究棟講堂（2 階）

〒113-0033 東京都文京区本郷 7 - 3 - 1 薬学系研究科総合研究棟講堂（2 階）

http://www.ddi.u-tokyo.ac.jp/wp/wp-content/themes/ddi/doc/lecturehall_access_map

上映予定作品：「奇跡の子どもたち」、「RARE」

参加費：無料

主催：東京大学大学院 薬学系研究科 IT ヘルスケア社会連携講座

共催：難病・希少疾患情報/コミュニティサイト「RareS.(レアズ)」 (<https://raresnet.com/>)

後援：がん情報サイト「オンコロ」 (<https://oncolo.jp/>)

3H ライフサイエンス研究所 (<https://www.croee.com/3hlab>)

特定非営利活動法人 難病ネットワーク (<https://nponnet.org/>)

お申込み先(事前申込制)：<https://plaza.umin.ac.jp/ithc-utokyo/>

【本イベントに関するお問い合わせ先】

東京大学薬学系研究科 IT ヘルスケア社会連携講座 学術支援専門職員：福田由理子

URL：<https://plaza.umin.ac.jp/ithc-utokyo/>

TEL：03-5953-0286 Mail：ithc_utokyo@mol.f.u-tokyo.ac.jp

【難病・希少疾患情報/コミュニティサイト「RareS.(レアズ)」に関するお問い合わせ先】

株式会社クロエ クロエグループ広報担当：野村

URL：www.croee.com TEL：03-5953-2108 Mail：pressroom@croee.com