



世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day)



RDD横浜/BIBLIOセミナー in 日本橋 患者・家族の声を聴く

～PPIEの重要性から実践まで、 研究のすべてのフェーズにどう活かすか～

Rare Disease Day in Japan 2026公認開催のイベントです。
創薬、医療機器、ヘルスケア製品の研究開発において“声を聴く”ことの重要性と実践方法
を知ること希少疾患研究の事業化を加速させ、患者や家族のQOL向上に寄与すること
を目指します。

参加無料

【日時】2026年3月17日（火）14：30～17:00（受付開始14:00）

【場所】現地：日本橋ライフサイエンスハブ

※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

※会終了後、登壇者との名刺交換の時間を設けます

オンライン：zoomウェビナー

【申込方法】 現地 （定員：80名）

現地申込はこちら →

URL <https://biblio-rare-disease2026.peatix.com>



オンライン（上限:300名）

URL https://zoom.us/webinar/register/WN_L-MevAgRSbec63h0xHKQJQ



【イベント内容】裏面にてご確認ください

オンラインはこちら →

【お問合せ】公益財団法人木原記念横浜生命科学振興財団 担当：仲間

E-mail : biblio@kihara.or.jp



（公財）木原記念横浜生命科学振興財団では、活動趣旨にご賛同される方からの寄付をお待ちしています。

HP : <https://kihara.or.jp/donation/>

<プログラム>

14:30-14:40 開会のあいさつ

公益財団法人木原記念横浜生命科学振興財団 常務理事 村田 正弘

14:40-15:00 セッション1 規制当局の視点

「PMDAの患者参画の取組みと今後の展望

～規制当局の業務・判断に患者の声をどう活かしていくか～」

医薬品医療機器総合機構（PMDA）

新薬審査第一部主任専門員 患者参画WGリーダー 手塚 瞬 氏

15:00-15:20 セッション2 医療者・患者の視点

「希少疾患患者・家族の経験と研究への期待」

神奈川県立こども医療センター

医務監・小児がんセンター血液・腫瘍科 後藤 裕明 氏

15:20-15:40 セッション3 研究者・企業の視点（実践と効果）

「対話で拓く、医療の未来～中外製薬における患者団体との協働～」

中外製薬株式会社 渉外事業部 パブリックアフェアーズG 竹内 沙紀 氏

15:40-16:00 セッション4 患者さんの声を聴くことの重要性

「なぜPPIEが必要なのか？国内事例と実践のポイント」

3Hメディソリューション株式会社3Hライフサイエンス研究所長 牧 大輔 氏

16:10-16:50 パネルディスカッション

テーマ「患者の声を聴き、患者の声を活かすためにはどうしたらよいか」

16:50-17:00 閉会のあいさつ

※演題名および内容は、都合により変更となる場合があります。



本イベント（RDD横浜）は、RDD2026の公認を得て開催するものです。RDDは世界中の希少・難治性疾患の患者さんやご家族にとって、より良い診断や治療による生活の質の向上を目指す活動です。2008年からヨーロッパでスタートしました。日本でもその趣旨に賛同して2010年から全国で開催しています。

RDD2026は、全国各地で開催されます。
RDD横浜を含めたRDD2026の詳細はこちら



【主催】：公益財団法人木原記念横浜生命科学振興財団

担当：事業企画部 仲間稔光 お問い合わせ：biblio@kihara.or.jp

【共催】：横浜市経済局

【協賛】：一般社団法人ライフサイエンス・イノベーション・ネットワーク・ジャパン（LINK-J）

（公財）木原記念横浜生命科学振興財団では、活動趣旨にご賛同される方からの寄付をお待ちしています。

HP：<https://kihara.or.jp/donation/>