

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～」を開催します

横浜市と(公財)木原記念横浜生命科学振興財団は、健康・医療分野の支援を通じて、新たなビジネスの創出に取り組んでいます。このたび、その取組の一環として、希少疾患領域の研究支援を目的に、“患者の声を活かす医療”を多様な立場から考えるセミナーを開催します。

希少疾患領域の研究に関心のある企業の方はもちろん、同領域の研究者や、研究に興味をお持ちの患者・家族の皆様など、どなたでもご参加いただけます。幅広い業界・ご所属の皆様のご参加をお待ちしております。

なお、本イベントは RDDJAPAN の公認を受けて、開催されます。

※PPIE(Patient and Public Involvement and Engagement:患者・市民参画とエンゲージメント)は、医学研究や臨床試験を含む研究開発のプロセスにおいて、患者や市民が被験者としてではなく、その知見や経験を活かして参画する取り組みです。近年、国内外で研究の質や社会実装を高める観点から重要性が指摘され、ガイドライン等の整備が進められている考えです。

セミナー概要

- 開催日時：令和8年3月17日(火)14:30～17:00(受付開始 14:00)
- 開催形式：【現地参加】会場：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丁目5番5号 室町ちばぎん三井ビル 8階
【オンライン参加】Zoom ウェビナー
- 定 員：現地 80 名、オンライン 300 名(定員に達した場合は先着順となります)
- 参 加 費：無料(事前申込が必要です)
- 申込締切：現地参加 令和8年3月16日(月)17:00 まで
オンライン 令和8年3月17日(火)14:00 まで
- 主 催：(公財)木原記念横浜生命科学振興財団
- 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)
- スケジュール：裏面をご覧ください



申込方法

下記の参加申込フォームからお申込みください。

【現地参加】

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

【オンライン参加】

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



裏面あり



GREEN × EXPO 2027
YOKOHAMA JAPAN

2027年国際園芸博覧会 2027年3月～9月 横浜・上瀬谷



スケジュール(詳細)

| | |
|-------|---|
| 14:30 | 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 ^{むらた まさひろ} |
| 14:40 | 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 ^{てづか しゅん} 氏 |
| 15:00 | 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 後藤 裕明 ^{ごとう ひろあき} 先生 |
| 15:20 | 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 渉外事業部 パブリックアフェアーズ G 竹内 沙紀 ^{たけうち さき} 氏 |
| 15:40 | 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 ^{まき だいすけ} 氏 |
| 16:10 | 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 | 閉会のあいさつ |
| 17:00 | 終了 |

※当日状況によって時間が前後する可能性があります。

※演題名、各講演者は変更になる場合があります。

【参 考】世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day)

世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day, 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(QOL)の向上を目指す活動です。

うるう年の「Rare な日」にあわせ、毎年 2 月最終日が定義日となっています。

2008 年からヨーロッパでスタートした本領域世界最大の社会啓発イベントであり、日本でもその趣旨に賛同して 2010 年から全国で開催し、患者や家族同士、関係者らがつながる機会をつくっています。

<RDD2026サイト>

<https://rddjapan.info/2026>



※本件は、横浜経済記者クラブへも同時発表しています。

| お問合せ先 | | | |
|-------------------|------------------------|--------|--------------------|
| (ライフサイエンスの取組について) | 横浜市経済局イノベーション推進課長 | 中山 佳代子 | Tel : 045-671-4600 |
| (本 セミナー について) | (公財)木原記念横浜生命科学振興財団事務局長 | 宮田 広 道 | Tel : 045-502-4810 |



GREEN x EXPO 2027
YOKOHAMA JAPAN

2027年国際園芸博覧会 2027年3月～9月 横浜・上瀬谷

