

2025 年 2 月 5 日

報道関係者各位

アイパークインスティテュート株式会社

日本希少疾患コンソーシアム 2024 年度年会 湘南アイパークにて開催 産学官民で迫るドラッグ・ロスの核心 ～希少疾患の患者さんに新薬を届けるために～

アイパークインスティテュート株式会社（本社：神奈川県藤沢市、代表取締役社長：藤本利夫、以下「アイパークインスティテュート」）が監事を務める日本希少疾患コンソーシアム（Rare Disease Consortium Japan, RDCJ）は、2月21日に湘南ヘルスイノベーションパーク（以下「湘南アイパーク」）にて、2024 年度年会を開催いたします。

開催概要

【開催日時】2025 年 2 月 21 日（金） 9:30～18:20

【開催場所】湘南アイパーク 講堂

【プログラム内容】

9:30 開会の挨拶 日本希少疾患コンソーシアム(RDCJ)代表および監事の挨拶

代表：国立精神・神経医療研究センター 青木 吉嗣

監事：アイパ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

■ 特別講演 1

9:40 アルツハイマー病研究から希少疾患へ

国立精神・神経医療研究センター 神経研究所 所長 岩坪 威 氏

■ 製薬協の取り組み

10:10 難病・希少疾患タスクフォースの取り組み ～希少疾患における医療従事者の困りごとに関する調査の結果を中心に～

日本製薬工業協会 難病・希少疾患タスクフォース サブリーダー 植村 太郎 氏

■ 疾患研究と支援体制の未来：人材育成、協働、資金エコシステムへの挑戦

10:55 社会参画を推進するための Ji4pe 事業のご紹介

Ji4pe（Japanese Institute for Public Engagement）、一般社団法人 医療開発基盤研究所 代表理事 今村 恭子 氏

11:25 希少・難治性疾患領域の中間機関として

特定非営利活動法人 ASrid 理事長 西村 由希子 氏

11:55 今だからこそ、再び、“Patient Centricity & No into Yes”（仮）

慶應義塾大学病院 臨床研究推進センター 臨床研究支援部門 特任教授 和田 道彦 氏

■ 市民公開講座（後日動画配信を予定）

筋ジストロフィーや脊髄性筋萎縮症などに対する画期的な治療法として注目を集めている遺伝子治療について、それぞれの専門家の先生から解説して頂きます。遺伝子治療とは？安全性は大丈夫？患者サイドとして何に気をつけるべきか？という皆様の疑問にお答えします。

協力：精神・神経疾患研究開発費、厚生労働科学研究費補助金

13:45 筋ジストロフィー遺伝子治療における AAV ベクターの可能性と課題（仮）

東京大学 医科学研究所 遺伝子・細胞治療センター 教授 岡田 尚巳 氏

14:15 神経筋疾患に対する遺伝子治療の現状と課題

東京女子医科大学病院 小児科 准教授 石垣 景子 氏

■ 特別講演 2

14:45 創薬力向上に関する政府の取り組みについて（仮）

内閣府 内閣府健康・医療戦略推進事務局 参事官 渡邊 顕一郎 氏

■ 希少疾患で起こりやすいドラッグ・ロスを解消するために-産学官それぞれの立場から

15:30 ドラッグ・ロス解消に向けた薬事審査行政の取り組み

消費者庁 食品衛生基準審査課 専門官 荒川 裕司 氏

16:10 ドラッグ・ロス -希少疾患と希少フラクション-

国立がん研究センター中央病院 先端医療科 医員 佐藤 潤 氏

16:50 超希少疾患のアンメットメディカルニーズに応える治療薬の開発（仮）

JCR ファーマ 経営戦略本部 経営戦略部 部長 川田 直紀 氏

17:30 患者の立場から見たドラッグ・ロスの現状と課題 ～これから患者はどのようなのか～

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 柴崎 浩之 氏

18:10 閉会の挨拶

事務局長：C4U 株式会社 三木 秀夫

【申込方法】 一般の方：下記 URL からお申込みください

<https://www.ibtool.biz/ipark-rdcj2024/>

※取材をご希望のメディアの方は、下記までお問い合わせください

iPi.PR@shonan-ipark.com

【参加費】 無料

【共催】 国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター（NCNP）、アイパークインスティテュート
【後援】 国立研究開発法人 日本医療研究開発機構（AMED）

日本希少疾患コンソーシアムについて

日本希少疾患コンソーシアム（Rare Disease Consortium Japan, RDCJ）は、産学官民の協働によって、患者さん中心の医療サービスの実現に向け、希少疾患の医療研究と創薬を推進する独自の組織です。2023 年 7 月に同コンソーシアムの発足記念シンポジウムを開催、その後 2024 年 2 月 29 日（世界希少・難治性疾患の日）に任意団体としての活動を本格的に開始しました。2025 年 1 月現在、幹事団体を含む本コンソーシアム会員の内訳は以下の通りです。

企業または団体会員 16 社/団体、個人会員 28 名

詳細は[こちら](#)をご覧ください。

アイパークインスティテュート株式会社について

アイパークインスティテュート株式会社は、産業ファンド投資法人（IIF）、武田薬品工業株式会社、三菱商事株式会社を主要株主として、2023 年 4 月に事業を開始しました。2018 年より武田薬品が担っていた湘南ヘルスイノベーションパーク（神奈川県藤沢市、略称：湘南アイパーク）の運営事業を 2023 年に承継し、施設の運営・管理のほか、イノベーション創出促進、技術交流・研究連携促進など、ライフサイエンスエコシステムの構築・活性化のための事業を行っています。当社に関する詳しい説明は [こちら](#) をご覧ください。

湘南ヘルスイノベーションパーク（湘南アイパーク）について

湘南アイパークは、2018 年 4 月に武田薬品工業株式会社が自社研究所を外部に開放して誕生した、日本初の製薬企業発サイエンスパークです。現在は武田薬品から独立したアイパークインスティテュート株式会社が運営を行っており、幅広い業種や規模の産官学が結集してヘルスイノベーションを加速する場となることを目指しています。現在、製薬企業のみならず、次世代医療、細胞農業、AI、行政などの企業・団体が集積し、約 190 社、約 2500 人（2025 年 2 月現在）の企業・団体が集積し、エコシステムを形成しています。

公式 HP：<https://www.shonan-ipark.com>

湘南アイパーク最新の入居/メンバー企業・団体は[こちら](#)

公式 SNS：[YouTube](#) / [Facebook](#) / [X \(旧 Twitter\)](#) / [LinkedIn](#)

本件に関するお問い合わせ先：

アイパークインスティテュート株式会社 コミュニケーション iPi.PR@shonan-ipark.com

担当：杉田、塚原