

# 日本医療政策機構（HGPI）難病対策プロジェクト 難病の日 シンポジウム

患者・市民の視点から考えるこれからの難病対策

これからの難病対策のあり方についてマルチステークホルダーによる議論を通じて、今後の論点を整理すると共に、それらを社会に広く発信することを目的とする。

5月23日は難病の日



日時

2024年5月23日(木)15:00-17:00

方法

対面開催・オンライン配信

（アーカイブ動画は当機構 web サイトで後日公開しますので、ご視聴希望の方は、オンライン配信にご登録ください。）

会場

大手町フィナンシャルシティ  
グランキューブ 3階  
東京都千代田区大手町 1-9-2

言語

日本語／英語

登壇者

難病の患者当事者・団体、  
国・県の行政機関、研究者、  
研究開発に関する機関

参加費

無料

詳細は裏面へ！

詳細・お申込み↓



主催：日本医療政策機構（HGPI）

〒100-0004 東京都千代田区大手町 1-9-2

大手町フィナンシャルシティ グランキューブ 3階

Global Business Hub Tokyo

Tel: 03-4243-7156 Fax: 03-4243-7378 E-mail : [info@hgpi.org](mailto:info@hgpi.org)

後援：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会／特定非営利活動法人 ASrid



## 日本医療政策機構について

日本医療政策機構（HGPI: Health and Global Policy Institute）は、2004年に設立された非営利、独立、超党派の民間の医療政策シンクタンクです。市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供してまいります。特定の政党、団体の立場にとらわれず、独立性を堅持し、フェアで健やかな社会を実現するために、将来を見据えた幅広い観点から、新しいアイデアや価値観を提供します。日本国内はもとより、世界に向けても有効な医療政策の選択肢を提示し、地球規模の健康・医療課題を解決すべく、これからも皆様とともに活動してまいります。当機構の活動は国際的にも評価されており、米国ペンシルベニア大学のローダー・インスティテュート発表の「世界のシンクタンクランキング報告書」における「国内医療政策」部門で世界2位、「国際保健政策」部門で世界3位に選出されています（2021年1月時点（最新データ））。

## 日本医療政策機構（HGPI）難病対策プロジェクト

「難病の日」シンポジウム「患者・市民の視点から考えるこれからの難病対策」

### プログラム（敬称略）

- 15:00-15:05 開会のお言葉：「難病の日」を迎えて  
辻 邦夫（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 常務理事）
- 15:05-15:20 「市民社会の視点から考える難病対策のこれまでとこれから」  
西村 由希子（特定非営利活動法人 ASrid 理事長）
- 15:20-15:35 「日本の難病対策について」  
横田 正明（厚生労働省健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐）
- 15:40-15:55 「AMEDにおける希少難治性疾患への取り組み」  
中島 唯善（日本医療研究開発機構（AMED）創薬事業部  
創薬企画・評価課（難治性疾患実用化研究事業 担当）調査役）
- 15:55-16:10 「自治体における難病対策」  
津島 志津子（神奈川県健康医療局 保健医療部がん・疾病対策課 課長）
- 16:10-16:25 「患者・市民と共につくる研究」  
古結 敦士（大阪大学大学院医学系研究科 医の倫理と公共政策学分野 助教）
- 16:30-17:00 パネルディスカッション  
「患者・市民の視点から考えるこれからの難病対策」  
モデレーター：栗田 駿一郎（日本医療政策機構 シニアマネージャー）