



Rare Disease Day 2020

ファイザー株式会社によるプレスセミナーの報告

2月には、Rare Disease Day (RDD) の開催にあわせて、希少・難治性疾患分野に取り組む多くの製薬企業による企画が開催されます。本稿では、2月4日(火)に開催されたファイザー株式会社のプレスセミナーの様子を報告します。

18時から丸の内のコンファレンススクエア エムプラスにて、「希少・難治性疾患の認知度向上のために 血友病治療の展望・患者さんを取り巻く環境とは」と題したプレスセミナーが実施されました。会場には、医薬系専門雑誌の記者から一般紙の記者の方まで20数名が来場されました。

セミナーでは、血友病を専門に診療・研究されている東京医科大学臨床検査医学分野教授 天野景裕氏と、血友病Aの当事者である鈴木幸一氏から講演がありました。天野氏からは、「血友病を取りまく現状」として、そもそもの止血の仕組みや血友病の定義、症状と合併症、治療法などについて発表がありました。講演は専門的な内容ながら大変わかりやすく、血液中の凝固因子が不足してしまう血友病患者の包括的な治療のため、重症度別に現在実施されている治療法や新規治療法の紹介だけではなく、遺伝性の疾患であることから当事者・家族の精神的なケアも必要であることが語られました。一方、当事者である鈴木氏からは、体調の維持のために製剤を注射し続けなければならない当事者にとって、自己注射の保険適用開始や室温保存可能な製剤の登場といった治療環境の改善や製剤の進化は、当事者の負担を減らし劇的なQOLの向上につながるというお話をいただきました。その後、RDD日本開催事務局の西村由希子から、今年11回目を迎えるRDD Japanの取り組みと、RDD2020の公認開催地域の紹介ならびに2月29日(火)に開催する東京会場の企画内容の紹介がありました。

質疑応答でも、遺伝子治療への期待や薬価への懸念、当事者家族へのケアのあり方、疾患啓発をする上での報道のあり方など多くの質問が寄せられ、本分野への関心の高さがうかがえました。

RDD日本開催事務局では、これからも様々なステークホルダーのかたと協力し合いながら、希少・難治性疾患の認知度向上を含め、当事者や関係者のQOL向上を目指して活動を続けてまいります。



＜当日の質疑応答時の様子（天野氏・鈴木氏・西村）＞