

難治性疾患実用化事業  
2023年成果報告会 プログラム

【開会の挨拶】 13:00-13:05

三島 良直 (国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 理事長)

【講演セッション】 13:05-14:15

1: 行政の立場から国は難病行政をどのように考えるか

山田 章平 (厚生労働省健康局難病対策課 課長)

2: 患者および家族の立場から

黒岩ルビー (ドラベ症候群患者家族会 代表)

3: 研究者としての立場から

本田 充 (京都大学 CiRA 研究員、FSHD 筋ジストロフィー患者)

水澤 英洋 (国立精神・神経医療研究センター 理事長特任補佐)

4: 企業としての立場から

「難病に対するサイバニクス医療技術の研究開発・社会実装・世界展開への挑戦」

山海 嘉之 (CYBERDYNE 株式会社 社長、筑波大学 教授、内閣府 SIP プログラム  
ディレクター)

「難病・希少疾病に取り組むノーベルファーマの挑戦と限界」

清水 健次 (ノーベルファーマ 株式会社 執行役員)

5: メディアの視点から

「難病治療の扉を開くために～医療と社会をつなぐ～」

安藤 奈々 (読売新聞東京本社 医療部 記者)

【特別講演1】 14:15-14:30

(ビデオメッセージ)

東 ちづる (女優)

【特別講演2】 14:30-15:00

「難病行政の過去、現在、未来」

舩添 要一 (国際政治学者 元厚生労働大臣 元東京都知事)

【座談会】 15:00-15:25

【閉会の挨拶】 15:25-15:30

楠 進 (AMED 難治性疾患実用化研究事業プログラムスーパーバイザー)