

9月24日、東京・千代田区の東京国際フォーラムで「希少難病フォーラム2011東京会議」が開催された。主催のNPO法人希少難病

患者支援事務局(SORD)の代表理事である小泉二郎氏に、フォーラムの内容やSORDの活動などについて聞いた。

希少難病フォーラム2011東京会議

希少難病研究の倫理問題を提示

主催 NPO希少難病患者支援事務局 (SORD)

代表理事インタビュー

NPO法人希少難病

患者支援事務局

小泉二郎代表理事



「希少難病」とは、難病の中でも疾病の発症率が極めて低く1万人あたり5人未満のものという。疾病数は厚生労働省のデータによる

「希少難病」とは、難病の中でも疾病の発症率が極めて低く1万人あたり5人未満のものという。疾病数は厚生労働省のデータによる

「希少難病」とは、難病の中でも疾病の発症率が極めて低く1万人あたり5人未満のものという。疾病数は厚生労働省のデータによる

「希少難病」とは、難病の中でも疾病の発症率が極めて低く1万人あたり5人未満のものという。疾病数は厚生労働省のデータによる

「希少難病」とは、難病の中でも疾病の発症率が極めて低く1万人あたり5人未満のものという。疾病数は厚生労働省のデータによる

「希少難病」とは、難病の中でも疾病の発症率が極めて低く1万人あたり5人未満のものという。疾病数は厚生労働省のデータによる

「希少難病」とは、難病の中でも疾病の発症率が極めて低く1万人あたり5人未満のものという。疾病数は厚生労働省のデータによる

と7000種に上るが、国の支援があるのはそのうち344種4.9%。ほとんどの希少難病は原因の究明や治療法・治療薬の研究開発、実態調査もされず、見過ごされているのが実情だ。

支援団体「SORD」は09年の設立。最近の大きな活動の一つは、希少難病研究事業「パールリサーチ(PAR Research)」だ。希少難病に特化したゲノム情報とiPS細胞を収集(参加希望患者が血液を提供)、集中管

「パールリサーチ」2月に事業着手

疾病3種、iPS細胞樹立に成功

「パールリサーチ」2月に事業着手

疾病3種、iPS細胞樹立に成功

理するバンクを創設して国内外の研究者に提供し、病気の原因解明や治療法・治療薬の研究につなげようとしている。事業は今年

理するバンクを創設して国内外の研究者に提供し、病気の原因解明や治療法・治療薬の研究につなげようとしている。事業は今年

理するバンクを創設して国内外の研究者に提供し、病気の原因解明や治療法・治療薬の研究につなげようとしている。事業は今年

理するバンクを創設して国内外の研究者に提供し、病気の原因解明や治療法・治療薬の研究につなげようとしている。事業は今年

理するバンクを創設して国内外の研究者に提供し、病気の原因解明や治療法・治療薬の研究につなげようとしている。事業は今年

理するバンクを創設して国内外の研究者に提供し、病気の原因解明や治療法・治療薬の研究につなげようとしている。事業は今年

る公的研究機関や研究者からも期待されています」と小泉代表理事。国立遺伝学研究所、東海大学医学部、東京大学医科学研究所、信州大学医学部が共同研究機関

療の可能性と倫理学からみた希少難病の未来」では、羽田明・千葉大学教授(公衆衛生学)の「希少難病における遺伝子診療部の可能性」と市川家國・東海大学教授(生命倫理学)の「倫

の可能性が提示された。第2部「希少難病の研究基盤を整備する」では、井ノ上逸朗・国立遺伝学研究所教授の「希少難病患者に対するゲノム解析の有効性」と佐藤健人・東海大学准教授(生体防御学)の「希少難病iPS細胞バンク化構想について」で、パールリサーチの進捗状況や今後の展望が語られた。また、福嶋

に病名がつかず、自分の将来に不安を抱く患者のための全国的専門集団ネットワークの構想が発表され、参加者の大きな関心を集めた。遺伝子診療や遺伝カウンセリング、各疾病の専門医等が横断的に連携し、希少難病患者の確定診断からその後診療やカウンセリング等で患者をサポートしていくシステムで、日本で初めて