

2024年2月28日

各位



会社名 J C R ファーマ株式会社
代表者名 代表取締役会長兼社長 芦田 信
(コード番号 4552 東証プライム市場)
問合せ先 上席執行役員管理本部長 本多 裕
(TEL 0797-32-1995)

JCR は Rare Disease Day 2024 を記念し、希少疾病へのコミットメントを表明

2月29日(木)は、「Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)」(以下、RDD)です。RDDは、希少疾病の認知度向上とともに、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者の皆さんの生活の質の向上を目指す活動です。JCRファーマ株式会社(以下、JCR)はこの活動の重要な使命を支持し、本年も RDD 2024 in Japan に協賛いたします。

RDDを称えることは、JCRが希少疾病と共に生きる患者の皆さんとそのご家族、介護者、医師、および支援者などに対する深い敬意を表します。

希少疾病は6,000種類以上もあり、世界には推定3億人の患者さんがいます^{*}。各疾患が稀であるため、適切な治療法や診断機会が制限されているばかりでなく、一般の人々に対する病気の認識不足も難しい課題です。

JCRの代表取締役会長兼社長の芦田 信は下記のように述べています。

「希少遺伝疾患では生き方を選べません。日々の暮らしでのさまざまな課題や不安、孤立感、そして診断に至るまでの道のりでの期待と挫折、時には限られた治療法しかない現実に向き合うことは、本当に理解の難しいものです。我々は、患者の皆さんをサポートするために、患者の皆さんがより普通の生活を送り、希望や夢を実現できるような画期的な治療法を開発することが重要だと考えています。そして、超希少疾病にも目を向け、誰もが取り残されないように全力を尽くします。そのコミットメントの表れとして、我々は希少および超希少なライソゾーム病の新しい治療法の進展のために17の開発パイプラインに真摯に取り組んでいます。」

毎年2月末に向けてJCRグループではRDDに対する認知を高めるための啓発活動が展開されます。この期間中、国内外のJCRグループ各社にてRDDポスターが掲示され、社員はRDDオフィシャルバッジを着用します。また、患者さんご家族や医療専門家による講演会や社内イベントを通じて、私たちの役割やできることに対する理解と感謝の気持ちを深めています。

社外に向けた啓発活動などの要点：

日本

- ・ RDD 2024 in Japan に協賛し、「ライソゾーム病」や「医療的ケア児の遊びに関する調査をもとにした政策形成と遊び情報ウェブサイトの公開」に関するパネルを

展示

(東京タワー2F FOOT TOWN および全国 70 箇所以上で行われる RDD Japan 公認開催イベントの会場 (オンライン含む) にて展示予定。また RDD Japan ウェブサイトにて公開：<https://rddjapan.info/2024/panel/>)

- ・ RDD Japan 15 周年イベント会場にて JCR ブースを設置

米国

- ・ 小学生に向けた希少疾病やライソゾーム病についてのプレゼンテーションの実施

ブラジル

- ・ *Global Chain of Lights* に参加し、事業所を RDD カラーでライトアップ
- ・ RDD ポスターの展示と RDD 情報の外部への普及

2 月 29 日の RDD の意義は私たちの意識に常に根付いています。それは毎日、世界中で希少疾病と向き合う患者の皆さんの個々の物語、そして彼らを支えるご家族や希少疾病コミュニティの存在が、私たちの中で深く共鳴するとともに、変革を促す使命への情熱を再確認させてくれるものです。

Rare Disease Day (RDD) について

毎年 2 月最終日に開催されている RDD は、世界中の希少・難治性疾患の患者の皆さんの生活の質 (QOL) の向上を目指して、2008 年にヨーロッパで設立されました。現在では世界 100 か国以上で開催されており、この分野において世界最大の社会啓発イベントです。

日本でも 2010 年から全国で開催されており、15 年目となる今年のテーマは、「めぶく、であい。たっぷり、いっしょに。～Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!～」です。

詳細は公式ウェブサイト (<https://rddjapan.info/2024>) をご覧ください。

参考

※Rare Disease Day ウェブサイト：<https://www.rarediseaseday.org/>

National Organization for Rare Disorders (NORD) ウェブサイト：

<https://rarediseases.org/rare-disease-day/>

以 上