



みんなで繋ぐ2,280km!

RDD SUPPORT RUN & WALK PROJECT

SANOFI GENZYME  × NAVITIME 

患者さんご家族・医療関係者、一般の方々、そしてサノフィ社員が
同じ想いの下で繋がり合うRare Disease Day(以下RDD)のサポートプロジェクト。
希少疾患と戦う患者さんのことを想いながらそれぞれがラン、ウォークを行い、
RDDである2月28日にちなんで、みんなの累積ラン・ウォークの距離2,280kmを目指します。
目標の2,280km達成した暁には、
サノフィが難病患者団体の活動支援のために寄付をさせていただきます。



参加登録



ラン&ウォーク



寄付

1月上旬～
ランニングアプリ
ダウンロード
可能!

人気のウォーキングアプリ「ウォーキングNAVITIME-ALKOO-」を運営するナビタイムジャパン様の協力を得て、
専用にカスタマイズしたアプリを提供いただき、開催されます。
アプリはプロジェクト期間中、一部有料サービスも無料でご利用いただけます。

参加方法

iPhoneの方



ウォーキングNAVITIME-ALKOO-
をダウンロード

Androidの方



ホーム画面右上の
アイコンをタップ



メニューから
「キャンペーン」をタップ



コード「rdd2019」を
入力して参加

RARE DISEASE DAY 2019



—2月28日は世界希少・難治性疾患の日—

Rare Disease Dayとは

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD) は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質 (QOL) の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。現在は述べ100カ国でRDDが開催されています。日本では、2010年の東京開催を皮切りにして、毎年着実に開催地域が増えています。来場者・参加者は、患者・家族や関係者に加え、医療従事者、医薬品研究開発者、これから本領域にて研究開発を志す方々、そして一般の皆様まで多種多様です。RDDは、希少・難治性疾患患者さん・家族と一般社会をつなぐことのできる企画として、年々その認知度・重要度が高まっています。(出典: RDD Japan <https://rddjapan.info/2019/>)

RARE DISEASE DAY 2019 開催

●2019年2月28日(木) 全国でイベントを開催予定

今年のテーマは

「きょうも、あしたも、そのさきも ~ the 10th anniversary of RDD Japan ~」です。

詳しくは <https://rddjapan.info/2019/>

希少疾患とは

欧州(EU)では、2,000人に1人未満の割合で発生する疾患を「希少」と定義しています。

米国では、国内の患者数が20万人未満の疾患を「希少」と定義しています。現在、EU内では、6,000を超える希少疾患が確認されており、総患者数は3,000万人にのびります。希少疾患は、一般的な症状を示すことも多く、誤診や治療の遅れにつながる場合があります。慢性的、進行性、時に命に関わる疾患のため、患者さんのQOLが大きく影響されます。

RDD2019のテーマ

BRIDGING HEALTH AND SOCIAL CARE

Rare Disease Day 2019のテーマは、「Bridging health and social care」(健康と社会的ケアの橋渡し)です。

希少・難治性疾患の患者さん、ご家族や介護者は、多くの場合、薬の処方を受けて服用を続け、定期的に診察や理学療法を受け、医療機器を使い、各種の助成制度やショートステイを活用するなど、様々なことを行わなければなりません。これらを全てこなしつつ仕事をしたり、学校に通ったり、余暇を楽しんだりするのは、並大抵のことではありません。

そういった患者さんの認知度向上や、社会との架け橋となるために今回のテーマを掲げています。

ライソゾーム病とは？

ライソゾーム病は、ライソゾーム内で機能する酵素の働きがなかったり、弱くなったりしているため、分解されるべきものが体の中(細胞)にたまる病気です。このため、細胞がうまく働かなくなり、体のさまざまな部分に症状が現れます。ライソゾーム病は足りない酵素の種類によって病気の名前が異なり、それぞれ症状の出方や進行の仕方が異なります。ライソゾーム病を有する人の割合は新生児の約7,700人に1人といわれています¹⁾。

1) Meikle PJ et al. JAMA 281:249-254, 1999

詳しくは <https://www.lysolife.jp/about/summary.html>

サノフィジェンザイム、「Rare Disease Day」日本初開催から支援

社員による“Running for RDD”を開催し、参加人数に応じて難病支援団体へ寄付



サノフィでは、「Empowering Life」のスローガンのもと、ヘルスジャーニー・パートナーとして人々を支えるというミッションの実現に向け、毎年、世界各地でRDDを記念した活動を実施しています。サノフィのスペシャルティケア事業部門であるサノフィジェンザイムは、希少疾患領域のリーディングカンパニーとして、社会における希少・難治性疾患の認知向上を目指した同活動に賛同し、2010年日本初開催以来、RDDイベントの支援をしています。(サノフィジェンザイムの前身である、ジェンザイム・ジャパン株式会社時代を含む)。

サノフィはライソゾーム病5疾患(ゴーシェ病、ファブリー病、ポンペ病、ムコ多糖症Ⅰ型、ムコ多糖症Ⅱ型)の治療薬を提供しています。