

「希少難病の薬」をテーマにワークショップ

患者数が概ね5万人未満で治療法が確立されていない希少疾患用医薬品(オーファンドラッグ)について考えるワークショップが7月11日、県立明石北高校

(大久保町松蔭)で開かれた。神戸を拠点に難病等の患者団体の支援活動などに取り組むNPO

法人「オール・アバウト・サイエンス・ジャパン(AASJ)」が、若者に対する科学啓発活動の一環で企画。市内で開催するのは今回が初めてで、大学の理系学部に進学を希望している2年生35名が参加した。

同法人理事の麻生陽子さん(49)らが、新薬の開発には莫大な費用が必要で、一つの薬が認可されるまで何段階ものステップを要し、長い年数がかかる現状を説明。患者数が少ないが故に、希少疾患用医薬品は「オーファンドラッグ」と呼ばれ、オーファンには孤児やみなし孤児という意味がある。ワークショップでは、高校

生らに希少疾患医薬品に関する現状を知つてもらい、治療薬の開発に期待を寄せる患者らが希望の持てる新しい名前を考えてもうのがねり。

生徒らはグループで単語の意味を辞書で調べたりしながら、思いついた名前を付箋に書いて模造紙に貼り、新しい名前のアイデアを発表し合った。夢のあるイメージから「ディズニードラッグ」や希望に満ちたを意味する「ホープフルドラッグ」、薬を難病患者の命が助かる幸せの種にみたてた「ハピネスシード」など、明るい未来を連想させる名前がいくつも挙がっていた。各グループの発表後、角絵里子さん(16)は「私はデザイナー(希望する)ドラッグやインポータント(大切な)ドラッグなどの言葉を考えたが、DRUG(ドラッグ)を1文字ずつ分解して考えていたグループもいて、Gから始まるギフト(贈り物)という意見に感動した」と話していた。

同法人では、このようないわゆる「ワークショップ」を今後を考えてもう一つワークショップを行つ予定。また、同法人ホームページ(<http://aasi.jp/>)で、最新の話題をサイエンスの視点から分かりやすく解説したインターネット動画配信なども行つている。

難病患者らが希望の持てるような希少疾患の薬の新しい名前を考える生徒ら
明石北高校

