

『難病カフェ&映画「RARE」上映会』

「難病カフェ」で語り合う、
希少疾患と新薬開発のドキュメンタリー



DATES & LOCATION

- 日時：2026年9月26日（土）
13:00～15:30
- 場所：広島県健康福祉センター
広島市南区皆実町1丁目6-29
2階 総合研修室
- 主催：広島難病団体連絡協議会



申込

「お申し込みはこちら」
or 「参加申込」

☎ 082-236-1981

1

EVENT PROGRAM

13:00 - 14:00

『映画「RARE」上映』

（映画「RARE」について、
HPS患者や治療法の開発を描いた
映画を上映します。）



2

14:00 - 14:15

『休憩』



3

『難病カフェ・交流会』

14:15 - 15:00



★裏面もみてね

【HPS（ヘルマンスキー・パドラック症候群）】眼皮膚白皮症、出血しやすさ、免疫不全などの全身症状

RARE

A feature documentary by Maren Grainger-Monsen & Nicole Newnham

「RARE」(レア)はヘルマンスキーパドラック症候群(HPS)という遺伝性の希少疾患を抱えている娘アシュレイをもつ母ドナがHPSネットワークを発起、アメリカ国立衛生研究所(NIH)の医師と協力しHPS患者の中でも少数人が発症する肺線維症の治療薬ピルフェニドンの試験をカメラで収め、医療従事者と患者の葛藤をリアルに映した米国Stanford大学医療倫理研究所により制作されたドキュメンタリー映画です。



56分の映画の中で、ピルフェニドンの試験の様子はもちろんHPSネットワークの患者会学会の様子、医師と患者との関係性、HPSの子を持つ親の思い、そして何よりも一つの薬という希望に対してどのように患者や医療従事者たちが感じ、夢見ているのかを垣間見ることができるこの貴重な映画「RARE」は現在(2019年時)、製薬機関や病院などで倫理教育の題材として過去に日本国内において15社以上が使用しています。また未来の医療人もしくは当事者になりうる高校性から大学生のYouthたちに向けて複数回の上映会も過去に開催されています。

- ◆ Best Feature Film, Brooklyn Girl Film Festival 2012
- ◆ Special Jury Award, Long Island Film Festival 2013
- ◆ 第15回CRCと臨床試験のありかたを考える会議 2015 in KOBE
- ◆ Official Selection, 2014 Association of Clinical Research Professionals Conference
- ◆ Official Selection, 2013 DIA National Conference
- ◆ Official Selection, 2013 Arizona Science Center
- ◆ Official Selection, 2013 Bay Area Science Festival
- ◆ Official Selection, 2012 Seattle Science Festival
- ◆ Official Selection, 2012 Cannes Film Market
- ◆ Official Selection, 2012 National Institutes of Health Science Education Conference



"Here's the irony: there are a lot of those patients [with rare diseases]. While the number of people who suffer any specific disease is small, more than 30 million Americans are thought to have a rare disease. And though their symptoms and prognoses may be vastly different, they all share the isolation and lack of medical support endemic to suffering a disease few people have and no one knows anything about."—Erin Allday, San Francisco Chronicle

This excellent program shows students the challenges of a rare genetic disorder while demonstrating what can be achieved by one motivated person willing to do whatever it takes to energize people in a quest for a common goal." - NSTA Recommends

この「RARE」はボランティア団体Dream Bridge(2014年発起)によって日本語翻訳及び字幕作成、そして日本での上映講演活動が行われています。

「RARE」の上映・講演依頼はinfo.dreambridge2014@gmail.comまでご連絡ください。

Dream Bridge ホームページ：<https://dreambridge2014.themedia.jp>