



Rare Disease Day 高校開催に向けて（中間報告）

Rare Disease Day日本開催事務局では、これからの未来を担っていく高校生と一緒にRDDを開催したい、希少・難治性疾患の課題解決について一緒に考えたいということで、RDD高校開催の実現に向け数年来準備を進めてきました。今年度、大阪府の私立大阪明星学園明星高等学校とのお縁をいただき、2019年にRDD初の高校開催を行うことになりました。その前段階として、希少・難治性疾患領域の現状や課題を多角的に知るためのStudy Tourを開催しました。本稿ではこのStudy tourについて報告します。

春先から高校教諭との意見交換を重ね、2018年7月9日に高校一年生全員に対して、事務局から西村・江本がRDDの紹介ならびに希少・難治性疾患の基礎知識について紹介しました。その結果、本企画に共感した高校生有志が約30名も名乗りをあげてくれ、9月26日に彼らとともにキックオフミーティングをおこないました。

10月22日には、ハートネットTVで長年希少・難治性疾患の患者さんを取材されているNHK大阪ディレクターの宮脇壮行さんにご講演いただき、患者・家族とメディアの関わり方や情報発信のあり方について知見を深めました。



11月2日には、午前・午後・夜間の3パートに分かれて、それぞれ患者団体・行政、製薬企業、大学病院を訪問しました。午前は、滋賀県難病連絡協議会と滋賀県庁のかたから患者団体および地方・国の行政の役割と、両者が協働して患者・家族のためにどのような取組みをしているのか紹介していただきました。午後には兵庫県芦屋市に移動して、JCRファーマ株式会社の社員のかたから希少・難治性疾患の医薬品開発の流れや課題をお話しいただき、その後、小グループ





京都大学病院での吉藤さんの講演の様子

に分かれて社員のかたと活発なディスカッションを行いました。夜の部では、京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科の吉藤元先生から、高安動脈炎・再発性多発軟骨炎の病因の解明や治療法の改良についての研究についてお話を伺い、研究の着想から進め方、患者団体や海外との協働のあり方など幅広いお話をいただきました。

また、11月7日にはStudy Tourのまとめとして、Charcot-Marie-Tooth病の当事者の山田隆司さんから、病気の経験とロボットスーツHAL®の治験についてお話いただいたあと、株式会社リバネスの高橋修一郎さんらと交えて、Tourを通した感想、ならびに、



CMT友の会 山田さんのご講演の様子

これから希少・難治性疾患領域で何ができるか・何が必要かをディスカッションしました。

7月開始時前に生徒に希少・難治性疾患の印象を聞いたところ、「患者さんは大変そうだ」「かわいそう」といったイメージが多く寄せられていました。しかし、Study Tourを終えてから

は「ポジティブな患者さんが多かった・課題に対して前向きに取り組んでいた」「患者同士や研究者、行政、企業のかたが繋がって課題に立ち向かっていくことが一番大事」と当事者や関係者のイメージが大きく変わっていたのが印象的でした。

今回のStudy Tourをもとに、これから高校生の皆さんには2つのアクションを起こしてもらいます。1つは、毎年RDD日本開催事務局が全国の開催地域に展開しているパネルを1枚自由に作成してもらうこと、もう1つは来年2月のRDD大阪明星学園の開催を計画・実行してもらうことです。

いずれもRDDとしては初の試みとなります。彼らのアウトプットを、日本開催事務局一同大変楽しみにしています！