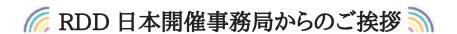


RDD2020 世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day







Rare Disease Dayは2月末日に開催するもの。

ずっとそう思ってきました。20年2月上旬までは。

新型コロナウイルス感染症(COVID-19)が、日本での普通の生活を一変させてから、 約4ヶ月が経とうとしています。季節は冬から春へとうつり、初夏を迎えましたが、

私達はまだ日常を取り戻すことができていません。

当初予定していたRDD Tokyoの延期プランも、会場が使用できなくなったため 白紙となりました。新しいイベントを一から立ち上げる時間は果たしてあるんだろうかと、 焦りを募らせたこともありました。

それでも、いやだからこそ、私達は「いつものRDD」を皆様にお伝えしたいと思います。 皆様と"RDDコミュニティ"としてきちんとつながることができる、

そんなRDD Tokyoを開催したいと思います。

2020年度のRDD Tokyoは、スクリーンを通じて皆様とつながります。

つながってくださるすべての皆様に、厚く厚く御礼申し上げます。

いつもと違う、でもいつもと変わらぬRDDの世界へようこそ。

YouTube の「RDD JAPAN」チャンネルをお楽しみください。 オンラインもこちらのチャンネルより配信します。



https://www.youtube.com/c/RDDJapan

Statement for Rare Disease Day 2020 in Japan

29 February 2020 TOKYO - Rare Disease Day (RDD) movement was started in Sweden in 2008, with the purpose of improving the quality of life of patients suffering rare and intractable diseases by promoting better diagnosis and care.

Japanese associations joined Rare Disease Day (RDD) in 2010. The RDD Japan secretariat office is located inside NPO ASrid, RDD Japan celebrated its 10th anniversary in 2019, and official events were held at 46 locations whole in Japan.

RDD 2020 in Japan official events were to be held at 53 locations nationwide. However, our activity was stagnant due to the outbreak of a new coronavirus (SARS-CoV2) in December 2019. Usually, the date of RDD Japan local event is determined by the Local organizer between the beginning of February and the end of March of that year.

In 2020, the RDD local events were held smoothly until mid-February. At the Experts Meeting on Infectious Disease Control held by the Government of Japan on February 16, and they evaluated Japan as "early SARS-CoV2 outbreak". Following this announcement, the emergency response headquarters were set up in various places, and as a result, many events had to be restrained. The definition of "Rare Disease Day" is only for the last day of February. However, many stakeholders and supporters around the world have been preparing for their activities for months. Given the feelings of the organizers who decided to cancel, my heart is bursting.

In Japan, the SARS-CoV2 turmoil continues today. Prime Minister Abe has requested elementary and junior high schools to be closed for several weeks, and teleworking style is recommended for companies. For rare disease and NANBYO (= rare disease/refractory disease/long-term chronic disease) patients who have symptoms, the spread of infection can lead to significant stress.

But we are connected in the RDD community. There is the Rare situation in a Rare year, however, we do not stop our activities. RDD Tokyo, the largest event in RDD Japan, will postpone the event scheduled for February 29 to Saturday, May 30, 2020. The content of the event will be exactly the same as before the delay. In addition, we will invite the RDD Japan local organizers from all over the country to the Tokyo event, and everyone will celebrate the RDD 2020 in Japan again.

Many local events are also postponed after April. We would like to respect the decisions of the organizer who has decided to cancel, as well as the decision of the organizer who wishes to postpone it by all means. Everyone in rare disease community worldwide, please understand our decision. And please continue to support the activities of RDD Japan.

Finally, on behalf of the Japanese RDD stakeholders, I send this word to the world. "We sincerely bless RDD2020!"

Statement by Yukiko Nishimura, RDD Japan Chief Secretariat/President ASrid





目 次

Rare Disease Day とは	4
Rare Disease Day JAPAN~ 10年の歩み~	5
RDD2019 日本各地域の開催報告	9
RDD2019 in Tokyo(日本)の開催報告	10
RDD2020各地の開催状況/来年への意気込み	11
RDD2020 Tokyo 配信企画概要紹介	27
企画内容とゲスト紹介	29
写真展 "○○と、いっしょに"	35
寄付事業案内	39
運営組織・開催事務局について	41
後援組織	42
協賛企業·寄付	43
RDD Tokyo オンライン開催プログラム	46

Rare Disease Day とは

毎年2月最終日に日本を始めとする世界各国で同日開催される希少・難治性疾患の認知度向上を目指した国際的な啓発イベントです。



RDDオフィシャルロゴは 世界中のRDDで使用されています。



数字で見るRare Disease Day

13回目

RDDは2008年に 初開催され、今年で 13回目を迎えます。

のべ100ヵ国

2008年の開催以来、 のべ100ヵ国以上で 開催されています。

35カ国語

RDD公式動画は日本語を含む35ヵ国語に翻訳され、SNS等オンラインからの情報発信によって幅広い方々に認知されるようになりました。

1,000以上の イベント

昨年は世界の各地で合計1,000以上ものイベントが開催されました。また8ヵ国(カタール、

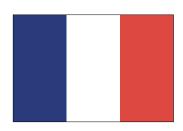
ザンビア共和国、スリ

ランカ民主社会主義 共和国、ドミニカ共和 国、ナミビア共和国、 ニジェール共和国、 モンテネグロ、レソト 王国)が新たに参加し ました。

世界各地域での取り組み

フランスト国内の様々な鉄道駅において、RDD2019のイベントが開催されました。パリ市内の主要ターミナルで観光客も多く訪れるサン・ラザール駅 (Saint Lazare)では、希少疾患に関するクイズや参加者が手形とメッセージを

描ける大きな壁の設置、また障がい者団体によるミュージカルの演奏なども行われました。









Rare Disease Day JAPAN ~ 10年の歩み~

RDDは、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者の生活の質 (QOL)の向上を目指すことを目的に、スウェーデンで2008年から始まった 活動です。いまでは、毎年100カ国を超える国で開催され、希少疾患領域の中 では世界最大の社会啓発イベントに成長しました。日本では2010年に 行われた東京開催を皮切りに、毎年活動を少しずつ拡大し、2019年2月には 記念すべき10回目を迎えました。

ここでは、皆さんと一緒に歩み、わかちあってきたRDDの10年間を振り返り たいと思います。

図1のグラフは、RDD2010からRDD2019までのRDD JAPAN公認開催地域の数です。

当初3地域で始まったRDDは、主催者はもちろん、さまざまな方からのご支援やご協力があり、毎年 開催地域を増やし、RDD2019では46地域で開催されました(そして、RDD2020では更に増えて 53地域となりました!)。ほとんどの主催者が、毎年着実に開催し、「続ける」ことを重要視している ことも、RDDの大きな特徴です。



図1:RDD公認開催地域の数

グラフを見ると、開催数が大きく増える時期が 3回あります。

2011年から2012年(第一期)、2013年から 2014年(第二期)、そして2015年から2016年 (第三期)をご覧ください。

第一期は、2012年にICORD(International Conference of Orphan Drugs and Rare Diseases)という、希少・難治性疾患分野の 国際会議が、東京でアジア初開催された時期と

重なります。ICORD開催の準備に向けて、多くの関係者と出会い、ご支援とご協力をいただいた 過程で、RDDを知った地域が多かったようです。 第二期は、2014年5月に制定された難病法の 直前にRDDのイベント開催が時期的に重なったため、難病法制定に向けた最後の一歩を 各地域でアピールする目的があったと考えられます。 最後に、2016年はうるう年で、RDDの 起源である「Rareな日」2月29日に多くのイベントが初開催されました。

主催者の属性も10年間で多様になりました。

開始当初の2010年は、患者会や難病連に代表されるような患者当事者の関連組織がメインの主催者となっていました。

図2には、RDD2019の公認開催地域の主催者がどのような方々によって開催されたのか、その属性をあらわしています。当事者の支援者組織や社会福祉関連組織、大学や病院といった様々なバックグラウンドをもった希少・難治性疾患領域の関連組織が主催するようになったことがわかります。



図2: RDD2019の公認開催地域主催者

さらに、各公認開催地域では、自治体といった行政が地域の後援組織として参画する事例も増えています。また、興味深いのは実行委員会形式でのRDD開催も増えてきていることです。 既存の組織による主催ではなく、RDDという新しい企画を実現するために地域地域の関係者で組織された実行委員会形式は、RDDの企画運営だけにとどまらず、地域活動に根付きはじめています。このような、患者当事者と家族そして多様な関係者たちによる新たなコミュニティが形成され始めたことも、10年の間に起こった新しい変化だと考えることができます。

協賛企業や後援組織も年を追うごとに徐々に増えています。

協賛企業は、当初はその多くが製薬企業となっていましたが、徐々に製薬企業だけではなく、CRO (医薬品開発受託業務)や医薬品物流を扱う企業といったように、より幅広く希少・難治性疾患領域に関わる企業も増えてきました。また、後援組織では、開催当初から後援となっている厚生労働省や日本製薬工業協会に加えて、国立研究開発法人や学会も参画いただくようになりました。

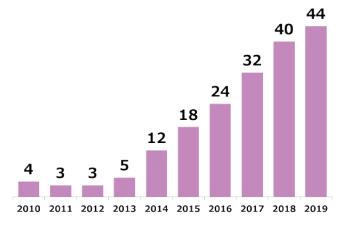


図3:RDD協替企業の数

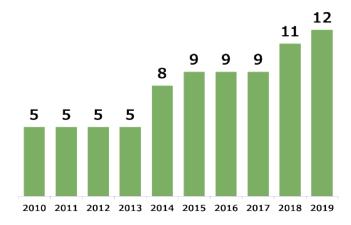


図4:RDD後援組織の数

RDD事務局については、2010年当初から2つの患者協議会が事務局組織として名を連ねているだけで、以降は事務局の組織数は増えていません。これは、中核組織を大きくせず、事務局組織の間の信頼関係を第一に運営すること、またRDDコミュニティをゆっくりと大きくしていくために柔軟な対応をするためです。

なお、事務局に関わる方々は多様になる一方です。これは、誰でも関わることのできるRDDの間口の広さによって、RDDが「希少・難治性疾患と無縁だった人々への啓発」のための活動であるとともに、「個別の分野で活動している人々がつながりをもつこと」に意義を求める活動であることの表れとなっています。

RDD事務局は、「RDDの趣旨を理解し、全体のブランドは維持しながらも、各主催者が好きなことを実施する」ことを公認開催主催者に勧めています。また、このことを理解してくださる方々にのみに公認を出してきました。

RDD全体のブランドは、毎年全国共通で設定するテーマとキービジュアル、公式ウェブサイト、 希少・難治性疾患領域でその年に何が起きたかがわかるパネルデータ、寄付事業グッズの製作 などで一貫性をもたせています。

一方で、事務局から各公認開催地域の イベントの内容に不必要に口出しをする ことは避けています。結果として、主催者 のアイデア次第でイベントを好きに盛り 上げることができるようになっており、 イベントの規模やそのときの情勢にとら われることなく、地域によって毎年とても 多彩でユニークなイベントが開催されて います。



図5:毎年のポスターとキービジュアル

RDDは、主催者となっている組織が活動の成果を持ち寄ることで、さらなる出会いが生まれる場所でもあります。例えば、講演会やパネル展示のような主催者側から一方向の啓発を促すものだけではなく、ワークショップや演奏、パフォーマンスといった参加型の企画もとても多いです。 当事者の間の理解に加えて、一般社会からの理解や支援の輪をさらに広げるためには、時として「楽しさ」も重要な要素であることも、この10年間でわかってきました。 2019年は、国際連合承認の組織であるNGO Committee for Rare Diseasesの主催で、 ニューヨークの国際連合本部ビルでもRDDが初めて開催され、国際的にもRDDが大きく取り 上げられた年となりました。この場に、RDD日本開催事務局も招待され、各国の患者協議会の 代表や政府の関係者と一緒に希少・難治性疾患領域の政策について議論し、公衆衛生分野 への問題提起をしました。

11回目の開催となるRDD2020では、学会の分科会や学習塾、臨床心理士が主催者としてRDD を参画するなど、ますます多様な人を巻き込んだイベントとなっています。

RDD日本開催事務局では、多様な主催者による全国各地のRDDが同じゴールを目指して、社会に向けた発信をじわじわと続けていくことに大きな意味があると考えています。

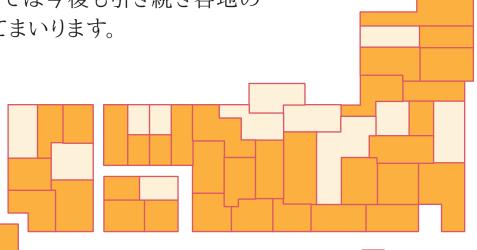
さらなるRDDコミュニティの形成に向け、今後もじわじわと、地域の主催者のみなさま、関係者のみなさま、支援者のみなさまたちとともに丁寧な企画運営をおこなって参ります。

今後ともRDDをどうぞよろしくお願いします。

RDD2019 日本各地域の開催報告

RDD日本初開催から10年目を迎えた2019年は 全国46の地域で公認開催されました。

RDD日本開催事務局では今後も引き続き各地の イベント開催を支援してまいります。



主な催し

トークイベント、コンサート、 料理交流会、ワークショップ、 アートギャラリー、座談会、 パネル展示、シンポジウム等、 各会場ごとに様々な企画が 行われました。



全国RDD2018の報告は、こちらからご覧いただけます。 https://rddjapan.info/2019/officials/

[北海道・東北]

RDD 北海道:一財 北海道難病連

RDD 青森:全国膠原病友の会青森県支部(通称:みつばち会)

RDD 岩手:一社 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

RDD 宮城: NPO 法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会

RDD 山形:山形県難病等団体連絡協議会

RDD 鶴岡(山形):慶應義塾大学先端生命科学研究所からだ館

RDD 福島:福島県難病団体連絡協議会

RDD とちぎ子ども医療センター(栃木):自治医科大学とちぎ子ども医療センター

RDD 飯能 (埼玉): ニモカカクラブ RDD 埼玉: RDD 埼玉実行委員会

RDD 千葉: NPO 法人 千葉西地域包括多職種の会 RDD 千葉県こども病院(千葉): 千葉県こども病院 RDD 東京: RDD 日本開催事務局・NPO 法人 ASrid

RDD フミコム (東京文京区): 地域連携ステーション フミコム (社福 文京区社会福祉協議会) RDD 浜松町ビルディング(東京): RDD2019 浜松町ビルディング実行委員会 RDD 東大薬学部:東京大学大学院薬学系研究科 IT ヘルスケア社会連携講座

RDD 東大先端研:東京大学先端科学技術研究センター 人間支援工学分野 近藤武夫研究室 RDD 神奈川: NPO 法人 神奈川県難病団体連絡協議会

「中部」

RDD 新潟: NPO 法人 新潟難病支援ネットワーク

RDD あおぞら共和国(山梨): 認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク

RDD 岐阜: NPO 法人 岐阜県難病団体連絡協議会 RDD 静岡: NPO 法人 静岡県難病団体連絡協議会 RDD 愛知: NPO 法人 愛知県難病団体連合会

RDD ライソゾーム病(愛知): 一社 Sakura Network Japan

[近畿]

RDD 三重:稀少難病の会みえ

RDD 滋賀: NPO 法人 滋賀県難病連絡協議会

RDD 京都: NPO 法人 京都難病連 RDD 大阪: RDD 大阪実行委員会

RDD 大阪明星学園 (大阪): 大阪明星学園 明星高等学校 RDD 神戸(兵庫):遺伝性血管性浮腫(HAE)患者会 NPO 法人 HAEJ

RDD 西播磨総合リハビリテーションセンター(兵庫):

社福 兵庫県社会福祉事業団 兵庫県立西播磨総合リハビリテーションセンター

…開催地域

RDD 奈良: NPO 法人 奈良難病連

RDD 和歌山:和歌山県難病団体連絡協議会

RDD 岡山:難病総合支援ネットワーク iSSN

RDD 広島:広島難病団体連絡協議会 RDD 山口: NPO 法人 おれんじの会

[四国]

RDD 徳島:とくしま難病支援ネットワーク RDD 愛媛:愛媛県難病等患者団体連絡協議会 RDD 高知: NPO 法人 高知県難病団体連絡協議会

[九州・沖縄]

RDD 福岡: 難病 NET.RDing 福岡 RDD 北九州(福岡):難病支援研究会

RDD 佐賀: NPO 法人 アクティブ・地域活動支援センター 難病サポートあゆむ

RDD 熊本:熊本難病・疾病団体協議会 RDD 宮崎:宮崎県難病団体連絡協議会 RDD 鹿児島:かごしま難病支援ネットワーク RDD 沖縄:認定 NPO 法人 アンビシャス

RDD2019 in Tokyo(日本)の開催報告

10周年を迎えたRDD2019JAPANの開催テーマは

きょうも、あしたも、そのさきも

~ the 10th anniversary of RDD Japan ~

これまでの9年を振り返ると共に、10年目で初の試みもスタートしました。

RDD JAPAN オリジナルロゴ決定

…次の10年への道標となる花が一輪咲いたデザインです。

写真コンテスト開催

…第1回テーマば、きょうのえがお、あしたのえがお"。たくさんの応募がありました。

高校主催のRDD開催

…大阪明星学園明星高校の生徒・先生を招き、高校生ならではの希少・難治性疾患 へのまなざしを紹介しました。







①RDD2019バナー ②オープニングセッション:1型糖尿病当事者である大村詠一氏による圧巻のエアロビック・パフォーマンスと多忙な毎日と疾患の付き合い方などのミニトークショー。 ③患者の生の声:患者さんやご家族の日々の暮らしの「生の声」が台本なしの本音で語られました。 ④高校生セッションと会場の様子:大阪明星学園明星高校の生徒と先生による高校生

ならではの取組みの発表と感想が語られました。 ⑤写真コンテスト:テーマは "きょうのえがお、あしたのえがお"。展示写真に多くの来場者が足を止め笑顔になっていました。





RDD2020各地の開催状況 来年への意気込み

今年のRDDは、初開催の8地域を含め、過去最大の53もの地域でRDD公認開催イベントが開催される予定でした。しかしながら、年明け以降、すべての公認開催地域が新型コロナウイルス感染症の影響を受け、開催可否の決断を迫られることとなりました。それでも、しっかりとした感染対策のもとで開催した地域や、オンラインに切り替えて開催した地域など、様々に工夫して開催に至った地域も数多くありました。残念ながら縮小開催や中止を余儀なくされてしまった地域でも、RDDイベントを企画する中でうまれたわかちあいの輪は必ず今後の活動に活きてくると確信しています。

ここでは、53の公認開催地域の主催者からの力強いコメントや来年のRDDへの意気込みをご紹介します。また、地域それぞれのRDD2020の取り組みは、RDD公式ウェブサイトからもご覧いただくことができます。

RDD北海道 〈中止地域〉

企画名:RDD(世界希少・難治性疾患の日)北海道キャンペーン

今年度は中止になりましたが、北海道キャンペーンとしては更なる団結をして輪と和を大切に繋いでい こうと思います。

泣いた分だけ、強く、優しくなれます。大切な仲間を孤独にさせない取り組みを目指します。 頑張ります!北海道難病連!

初開催

RDD北海道医療センター 〈中止地域〉

企画名:「神経·筋疾患」研修会

次回は、当院の状況が変化している予定です(八雲病院から重心、筋ジス患者さんが移転する予定です)。

また違ったイベントができるかもしれません。

RDD青森 〈開催地域〉

企画名:音活(おとかつ)しよう!-音楽でできる健康づくり-

音楽と運動を楽しみ、おいしいものを食べて笑顔になろうという企画で、参加者全員が存分に楽しみ、 笑顔あふれるイベントとなりました。

青森では2011年から連続10回目の開催となり、これで一区切りと考えています。

来年以降はそれぞれの心の中で世界中のみなさんとつながりわかちあう気持ちを大事にしたいと 思っています。

このような機会を作ってくださったRDD日本開催事務局のみなさまに心より感謝申し上げます。

RDD岩手 〈中止地域〉

企画名:RDD2020 in 岩手

今後も難病へ対する理解を深めてもらえるように取り組んでいきたい。

RDD宮城 〈中止地域〉

企画名:世界希少・難治性疾患の日 in SENDAI

こんな状況でも色々連絡等有り難うございます。

今回の企画は県と市の補助も使い実施する予定でしたが残念です。

集まらない企画やアンケートを通した企画など考えてみたい。

RDD山形(山形) <中止地域>

企画名:RDD2020 世界希少·難治性疾患の日 in 山形

事前準備を勧めててきたにも関わらず、基礎疾患を持っている難病患者の参加を考えて中止の判断をさせていただきました。

来年も実施に向けて検討しますのでよろしくお願いします。

RDD鶴岡(山形) <開催地域>

企画名:RDD in 鶴岡(山形)

今年は新型コロナウイルスの流行を危機一髪ですり抜け、開催することができました。無事終了できたことが何よりでした。参加してくださった方々に感謝です。

今後も実行委員制で開催していきたいと思います。患者さんが安心して集まれる機会が増えることは、この庄内地方にとって良いことだと思います。RDDから派生していくであろう小さな活動についても、何らかの形で支援していきたいと思います。「細く長く」が目標です。

RDD福島 <開催地域>

企画名:RDD2020 in 福島

コロナウイルスの感染予防から、準備段階で役員を中心に話し合いを重ねました。

福島県の感染状況をを鑑み、自分たちで今できる範囲での予防と活動内容を検討しながら、無事に開催することが出来ました。

毎年のRDDの開催は、楽しみにしている患者・家族の方々がいらっしゃいます。

また、毎年、患者からの発表があり、聴く側だった人が、次の年には発表する側に回るなど、一人一人に とっても、RDDの活動は成長へとつながっていることを感じます。

RDDという世界中の難病患者、家族、関係者が心ひとつに、この時期に活動をすることの意義は大きいと感じます。

来年は、コロナウイルスが収束して、より多くの方々と開催できることを願っています。

RDD自治医科大学とちぎ子ども医療センター(栃木) <開催地域>

企画名:希少疾患を知ろう

2月25日から28日までの期間でしたが、様々な希少難病の方がたくさんいらっしゃいました。ご家族は、新しい薬ができることを待ち望んでいらっしゃいます。

創薬にも積極的に参加したい方が多く、当院でも遺伝子治療等希少難病の臨床・研究をつづけながら、RDDの活動にも参加していきたいと思います。

いろいろな情報ありがとうございます。

RDD埼玉西部(埼玉) 〈中止地域〉

企画名:第6回世界希少·難治性疾患の日 in 埼玉西部

4年に一度の閏年に行われるはずだった特別なRDD。約100名もの方が参加を表明してくださいました。それ故に中止になったことは誠に残念ではありましたが、皆様の健康を守るために止むを得ないことでした。しかしながら、今年もRDDをきっかけに私たちが暮らす地域に住む素晴らしい活動家・志の高い未来ある学生・道標となる団体や演者の方と新たに出会うことができました。この日に向けて、知恵と力を貸してくださった全ての方々に深く感謝申し上げます。

実行委員の1人は、既にご自身の住う地域での難病カフェを開き始めました。小さなカフェの運営者同士が、RDDというイベントを共に作り上げていけたらまた面白いのではないかと期待しています。またもう1人の実行委員からは、このような言葉を頂きました-大きな岩を頂上まで押し上げては、また転げ落ちる。それでもシーシュポスは、再び岩を持ち上げる。その生き方を、科せられた罰だと眺めるか、希望の勇者と称賛するか、私たち次第である。希少・難治性疾患、感染症、これらは私たちに苦難をもたらします。患者だけでなく、家族にも。時に苦しみや悲しみのエネルギーに圧倒され、周囲の方々にもそれを伝播させます。その一方で、その経験は社会を変える力にもなり得ます。活動をするなかで「どうせ何も無理・変わらない」と諦めの風が吹くこともありますが、このような時仲間(当事者・理解者)"の存在が支えとなります。これは団体活動に限ったことではなく、個人が生きていく中でも同様でしょう。コロナウイルスの世界的大流行は、健康と医療が人々の笑顔・安心・経済を支える大きな柱であることを証明しました。晴れて日常が戻ってきた暁には再び集い、当事者一人一人が人生における困難をやり過ごせるよう活動を続けて参ります。また、中止となってしまった幻のRDD2020 in 埼玉西部の企画を、なんらかの形で実行させたいと考えております。「継続、挑戦することの大切さを痛感した」と言う実行委員もおりましたが、まさにRDDは継続と挑戦を続けていくための大きな力となっています。

RDDさいたま(埼玉) <開催地域>

企画名:RDDさいたま

継続は力なり。微力でも続けることの意味は大きい。

RDD千葉 <開催地域>

企画名:千葉市ウエルフェスタ/2020 RDD in ちば 協力者からの暖かい言葉をたくさんいただき、また展示も見に来ていただきました。 来年度は、もっと一般の人を巻き込んで知ってもらえる活動になればと思います。

RDD千葉県こども病院(千葉) <開催地域>

企画名:RDD2020 千葉県こども病院

今年度の経験を活かし、来年度はさらに患者様、ご家族の目にふれる機会をふやせたらと思います。

RDD東京 <20年5月30日(土) オンライン開催>

企画名:RDD Tokyo

5月30日(土)にRDD Tokyoがオンライン配信されます。RDDらしさを損なわず、しかしこのご時世ならではのトピックも交えたプログラムをスタッフ・演者の皆様と練り上げました。

短いセッションは5分!長いものは80分!朝10時半から夜19時40分までの信じられない(いつもどおりの)長丁場!

リモートあり録画あり特別映像あり!子供向け大人向けそれぞれあり!密を防ぐ数々の工夫あり! ぜひお時間をみつけてご覧くださいませ。今年だけ、5月30日はRDD Tokyoの日。 どうぞよろしくお願いいたします。

RDD浜松町ビルディング(東京) <開催地域>

企画名:RDD浜松町ビルディング

希少難治性疾患の啓発活動では、広める事ありきで、活動することがゴールになりがち、すなわち、RDDのポケットティッシュを作成して配布する、マルシェで寄付を募る、RDD社内ポスターを作って貼る、RDDセミナーを開催する、お絵かき大募集のパンフレットを多くの方に配布して子供たちに絵の募集を呼びかける、など、イベントを実施することにゴールが向きがちとなってしまう。医療に携わる我々にとって、与えられた目の前の仕事に集中するのは当然だが、最終顧客となる、患者さんに必要としている薬が届くためにも、私たちの活動は何のために行っているのか、我々健常人とは異なった立場である希少・難治性疾患患者さんの想いにもっと耳を傾け、今ある行動が果たして本当にいいのか、もっとできることはないのか、患者さんの想いを意識した活動とそのメッセージがより伝わる工夫をRDD浜松町ビルディングでは継続して発信していきたいと思っています。

RDD東大薬学部(東京) <開催地域>

企画名:RDD東京大学薬学部

RDD東大薬学として2年目の取組みとなり、前回にも増して多様な参加者を得ることができた。 今後は具体的な取り組みを通して成果を発表できるようにしていきたい。

RDD東大先端研(東京) <中止地域>

企画名:RDD 東大先端研

今後、パンデミックの影響は中長期的にイベント開催に影響を与えると思われるが、YouTubeやZOOM等を通じてのストリーミング配信など、オンライン形態での開催等も具体化していきたい。

初開催

RDDオンライン診療(東京) <開催地域・オンライン開催>

企画名:オンライン診療を学び語りあう会 ~あなたの声を未来の医療に活かす~ 「ピンチはチャンス!」、今回、オンライン中継のメリットを経験したので、来年のRDDオンライン診療は「会場での開催&オンライン中継」の両方で、よりパワーアップして開催できたらと思います。 また、新型コロナウイルスの影響で、オンライン診療が一気に広がりました。今後も、本当に必要とする 患者(難病患者など)にとって利用しやすい環境に整備されるよう、RDDオンライン診療を通じ、立場の違いを超え気軽に交流できる場所(患者の声が届く場所)をしっかり確立していきたいです。

初開催

RDD適職(東京) <開催地域・オンライン開催>

企画名:「難病と就労を考える」対話集会&講演会

想定を上回る視聴者にご覧頂いたことにより、難病と就労というテーマの重要性を再認識することができた。RDD 適職というテーマ設定をさせて頂いたことに、改めて感謝申し上げます。

難病と就労のテーマは、就労状況(未就労、就労中、休職中、就活中)、病状の安定性、疾患の特性などにより、必要となる合理的な配慮の内容が異なり、健常者と同等に働ける方から、職業訓練やトライアル就労が必要な方まで、幅広く細分化されうる。そのため、最もニーズが高いと思われる、大学生や、転職希望者などの就労能力と意欲が比較的高いものの、制度や風土が妨げとなり就労が困難となっている方を中心に、課題の深掘り、成功事例づくりを目指したい。

RDD神奈川 〈中止地域〉

企画名:かながわで RDD 続けるぞ!

我々は難病患者の団体の集まりです。でも333疾患全部の患者会はありません。でも「難病」という同じカテゴリーの当事者として、例え同じ病気でなくても寄り添うことはできると思っています。

神奈川県内の患者さん・家族が病気はあっても、前向きに日々を過ごしていかれるお手伝いをしたい、 RDDのイベントもその一つと考えています。

RDD新潟 〈中止地域〉

企画名:RDD2020 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた

イベントの中止は大変残念だったが、啓発パネルの展示を2月~3月にかけて、イベント会場となる病院以外に、新潟県立図書館や新潟市図書館、県庁など、昨年の初開催より大幅に拡大できたことは、難病のことを広く知ってもらう意義はあった。

今後も、できるだけ一般参加が増えるよう魅力的かつ意義深いプログラムを企画してきたい。

RDDあおぞら共和国(山梨) <中止地域>

企画名:RDD"あおぞら共和国"2020

今回は、新型コロナウイルスの感染拡大防止のため、RDD"あおぞら共和国"2020を中止という苦 渋の決断をしました。

今回講演や展示ブースをお願いしていた方達には、次回のRDD"あおぞら共和国"で再度お願いしますので、時間をたくさん使ってより良い物をご準備いただけたらと思っております。

RDD岐阜 〈縮小開催地域〉

企画名:難病図書フェアー、講演会

今回で5回目となった難病図書フェアー。少しずつですが、参加してくださる図書館も増えてきました。 "情報の発信基地"としての図書館とのおつながりの中で、新しい気づきも多々あります。今後も参加 してくださる館が増え、多くの方に難病を知っていただけるよう、工夫を凝らしたいと思います。

講演会は、事前のお問合せも多々いただき、手ごたえを感じていただけに、中止としたことは大変残念でした。

新型コロナウイルス感染拡大が終息し、落ち着いた生活に戻ることができることを願って、秋に樋野 先生に岐阜でお話をしていただくことを計画しています。わかちあう気持ちをつなげていきたいと思っ ています。

RDD静岡 〈中止地域〉

企画名:RDD2020 in しずおか

会員の皆様に、いろいろな作品を作成して頂きましたので、コロナウイルスの猛威がおさまりましたら、 展示会を開催したいと考えています。

RDD愛知 〈中止地域〉

企画名:RDD2020 in あいち

愛知県難病団体連合会主催で、6月26日、27日に一宮市で「難病の日」啓発イベントを企画しています。 その会場でのRDDパネル展示を予定しています。

RDDライソゾーム病(愛知) <中止地域>

企画名:ライソゾーム病セミナー in 愛知

今年は中止しましたが、来年は開催を予定しています。

RDD三重 <開催地域>

企画名:RDD2020 in 三重

RDD2020 in 三重は、2月20日に三重難病連加盟団体のメンバーで「私達にできることをみんなで考えよう」をテーマに開催しました。どういう形であれ、RDDを考え、RDDを伝えることが大切だと思います。今年はコロナ禍の中、このような開催になりましたが来年のRDD2021に繋げていこうと思っております。

RDD滋賀 〈中止地域〉

企画名:RDD in なんれんピック しが

「2020」は「2021」の準備期間として、「2020」の活動でつながった方々、団体と交流できるように「2021」でリベンジしたいです。

RDD京都 <縮小開催地域>

企画名:RDD2020 in 京都

企画していたスケジュールがすべて中止となり残念な思いもありますが、参加者の安全を考えると致 し方ないと思います。

来年は笑顔があふれるようなイベントにしたいと思っています。

RDD大阪 〈中止地域〉

企画名:RDD2020 大阪開催「ハルカスからつながろう RDD大阪」

安全・安心の確保、感染拡大の防止を最優先に考え、非常に残念ではありますが「RDD大阪2020」 の開催中止を決定いたしました。出演予定の皆さま方、参加を予定いただいていた方々には申し訳ありませんが、来年への延期と考えていただき「RDD大阪2021」に向けて、引き続きご協力いただければ幸いです。

「RDDきっず」や「RDD大阪明星学園」ともさらに交流を深め、来年度はさらに「RDD大阪」の輪を広げて開催したいと思います。

初開催

RDDきっず(大阪) <開催地域>

企画名:RDDきっず 大阪 by MECP2ふぁみりー 実行委員4人それぞれのコメントです。

・何より高校生の皆さんの若い力に、ただただ感動させられました。初めて関わるであろう疾患を持ったお子さんと、どう過ごしたら、どう関わったらいいのか、そんなドキドキが手に取るように分かる初対面の時。顔が強張っている生徒さん、恐る恐る触れる生徒さん、声の掛け方さえ分からない生徒さん、それぞれでした。でもそんなに時間はかからず、すぐに慣れ自分なりの関わり方を見つけて一生懸命関わる姿へと変わっていきました。預けられたお子さんの方も最初こそ不安や伝わらない想いなどがあり表情が曇っていたのに、お兄さんたちの愛情が伝わって、みるみる笑顔が出てきて自分から遊んで!と寄っていったり甘えてみたり、お兄さんの腕の中で安心して眠ってしまうお子さんもいるほどでした!終わる頃には、スタッフのいる部屋から飛び出して散歩に連れ出すペアもいたり、何も言わずともスッとヨダレを拭き取る姿や、ダイナミックな遊びもできるようになったペア、ちゃんと顔を見ながら関わる姿などがみられ、すっかり自信がついたんだなぁ~と感心させられました。子どもにとっても高校生にとっても貴重で有意義な時間を過ごすことが出来たのではないかなと思います。この高校生たちが大人になる頃、この経験を生かした社会作りをしてくれたらいいなと思いました。

・家族で参加した私は、両親向けのプログラムに参加しました。その間、高校生の皆さんが子どもたちを見守ってくださっていたので、落ち着いて参加することができました。まずは理学療法士の伊藤先生のお話。落ち着いた気持ちで子どもと関わることの大切さを教えていただきました。その後、お母さんプログラムに参加しました。息子は3歳で、これから就園や就学について考えなければなりません。先輩ママがどう考えて動かれてきたのか、また実際の学校生活について聞くことができ、とても参考になりました。同時にお父さんプログラムも開催しました。普段同じような境遇の人とゆっくり話す機会はなかなかないと思うので、夫も「まだまだ話足りない!」と言っていました。

最後はパパとママでメッセージ交換をしました。私達の家族会ではママが動いていることが多いので

すが、その時間子どもを見てくれているパパにも感謝しながら、より良いRDDきっずの形を考えていきたいです。今回関わってくださった皆さま、本当にありがとうございました!!

・忙しい間をぬってネットミーティングをしたのがずいぶん昔の事のように感じてしまいます。

今回RDDきっずに協力して頂いた全ての方に、心より感謝します。ありがとうございました。私は子供達・高校生達と過ごしました。はじめは子供も高校生もそして私達も緊張していましたが、みんなの顔がどんどん変わって穏やかにそして自然と笑っている姿に驚き、凄く嬉しかったです。

RDDきっずを開催そして参加出来た事で、何がが変わってくれると思いました。色々な人達とこれからも繋がっていけるように頑張りたいと思います。

・参加して下さったご家族の皆さん、明星高校の学生さん、そして先生方、改めて本当にありがとうござ いました。オープン開催が多いRDDイベントにおいて、今回RDDきっずはクローズドの開催にしました。 「多くの人たちに知ってほしい」という想いの中で、クローズド開催に葛藤もありましたが、結果、クローズド でよかったと思います。子どもたちもゆっくり過ごすことができ、参加者たち、高校生たちともより近い距離 感で接することが出来ました。限られた参加者たちでしたが濃ゆい時間を過ごし、それをそれぞれが たくさんの人たちに伝えることで、結果として多くの人たちに届くのではないかと感じることが出来ました。 小児疾患に特化したRDDをやりたい!高校生とコラボしたい!という私たちの想いを汲み取ってくださった RDD事務局と大阪明星学園には感謝の気持ちでいっぱいです。疾患児と親なしで自校の生徒が一緒 に時間を過ごす、おやつまで一緒に食べる。今思えば、学校側は気が気ではなかったと思います。(実際、 見守り?の先生方がいっぱいいました(笑))でも、高校生とのコラボを快諾し、会場を提供して下さった 明星学園の懐の深さを感じます。そしてそんな学び舎で学んでいる高校生たちは意識の高いとても素 敵な学生たちでした。「いきなり子どもたちと過ごせって言われても・・・」「ちょっと、待ってくれよぉ」「医療 的ケアってなんだよ・・・」と気持ちの奥底では思っていたかもしれませんが、彼らは子どもたちと真正面か ら向き合い、子どもたちの想いを感じ取ってくれました。知らないから出来てしまう壁は、知ることで案外 簡単になくなります。彼らと過ごした子どもたちの顔を見て、彼らから子どもたちの紹介発表を聞き、彼ら から将来の希望をもらえた気がしました。とても温かい気持ちになりました。

『ともに学び、ともに育つ』大阪府が掲げている障害教育充実のためテーマです。まさに、ともに学んで、 ともに育った時間でした。これからも多くの場所でRDDきっずを広めていきたいと心から思いました。

RDD大阪明星学園(大阪) <中止地域>

企画名:RDD明星 2020

昨年度に引き続きRDD明星2020開催を企画するにあたり、多くのことを学ばせていただき、本当にありがとうございました。今回は新型コロナウイルスの影響で開催することができませんでしたが、様々なことに触れて感じたもの・得たものを何らかの形で発信してと考えています。

RDD神戸(兵庫) <開催地域>

企画名:RDD神戸 2020

一人でも多くの方に参加いただけるよう、ぜひ来年も開催したいと考えております。

RDD西播磨総合リハビリテーションセンター(兵庫) <縮小開催地域>

企画名:RDD西播磨総合リハビリテーションセンター(兵庫)

- ・今年度中止となった難病カフェ及び感覚刺激体験を来年度こそは実施したい。
- ・100名以上の来場を目標に秋口から準備を進めてきたが、新型コロナイウルス感染予防と重なり、その半分にも満たなかった。また患者写真・作品展、アイデアグッズ展の多数の応募が見込めなかった代わりに、富山県のデイサービスより珍しい絵画の出展をしていただき、他府県への呼びかけにより新たな展開が望めることを認識できた。

初開催

RDD神戸海星女子学院(兵庫) <開催地域>

企画名:RDD2020 神戸海星

今回初めてRDDについて知った人も多く、大事な一歩になったのではないかと思います。 今はこのような状況で皆で集まったりすることが難しいですが、また今後も何らかの形でつなげて広 げていきたいと思います。

RDD奈良 <縮小開催地域>

企画名:神経難病医療講演会

今年は新型コロナウイルス感染症の影響もあり、普段講演会に来てくださる患者会の方でも外出を 控えられた方がいらしたので、次年度はこういった方々にもぜひ参加したいと思って参加いただけるよ う企画を考えていきたいと思います。

RDD和歌山 〈中止地域〉

企画名:ファミリーバンド演奏

2021年は東京の催しを実況中継すると共に、東京の休憩時間を利用して催しを企画する予定です。

RDD岡山 <開催地域>

企画名:難治性・小児慢性・希少・診断不能・重い障害 かんじゃ交流会 RDD in 岡山 2020 開催一週間前にイベント自粛であいついで中止になった。

講師に県の保健健康管理者もあって冷静な判断を求められました。講師の5人の4人が辞退。展示・交流コーナーも不参加の連絡で前夜まで事態が変わりました。当日の会場準備に来たチェロ奏者と高校卒業生とプログラムを急きょ作り、来場者を迎えました。予定の講演分を主催責任者が代役しました。別室で同時開催の高校生の生演奏と薬の相談も好評でした。5月18日の新聞にリハビリで後遺症から復帰したチェロ奏者がかRDDと共に掲載されました。

開催2日前に隣県の広島RDDから電話があって開催の選択と意志をお互いに話し、できることを約束しました。これも以前から申しているように、地方開催同士の交流をRDDを通して団結の機会と考えています。せめてブロック単位でも情報交換や1年通してRDDを周知する取組になると考えています。

初開催

RDD鳥取 〈中止地域〉

企画名:RDD2020 in 鳥取

今回は様々な状況もあって中止といたしました。

ただ興味を持ってくれた大学教員などもおり、若い人も巻き込んだ活動ができる兆しも見えました。 この新型コロナウイルス感染症の経験も踏まえて、改めてどのような活動にするかを考えてみたいと 思います。

RDD広島 <開催地域>

企画名:RDD in 広島 2020

今回は、計画し事前準備を進める中で、急激にコロナ対策に焦点を置かなくてはならなくなり、難病患者が集う!ということで、大変悩みました。

おかげさまで、当日までに開催地域である広島県で感染者がゼロということもあり、開催することができました。

これは、何より当事者の声を発表するご本人や参加するつもりでいるという患者さんなどが、参加したい! ぜひ!と言ってくださる声が声援となり、主催者側も覚悟を決めたと言いますが、期待に応えたいという思いで実施に至りました。

中止することはある意味簡単なのですが、当事者や家族の方が、直接会ってつながりたい、話したい、共感したいといった思いを形にするのは、個人ではできないことであり、こうしたイベントという形で広く呼び掛けるから参加する敷居が低いという面もあるようでした。

実際に開催してみて、及び腰だった方も含め、予想より多くの方が足を運び、小さな声をあげ、隣り合った方同士がつながったというお話も聞くことができ、無理やりという感もありますが、開催して良かったと思います。

今後、今回のコロナによる自宅待機ありきの中で、オンラインでのつながりの手段や方法など多くの学びを得ましたので、これまで出かけることが難しかった方を巻き込み、もっと実際の会場とWEBを活用した両方を用いたイベントで、より繋がることで、心が安心する難病患者の心に寄り添うイベントやコミュニティの形を実現できたらいいなと思います。

RDD山口 〈中止地域〉

企画名:難病者アート展

直前になって新型コロナウイルスの感染拡大で人の集まる行事が懸念される事態となりました。すでに展示を終えていましたが中止を決定し、その後、同日午後になって会場管理者が当面の使用停止を決めました。再開のめどが立たないことから延期でなく中止になっています。

結果からはこの決定で多くの人を感染リスクから遠ざけることができました。特に私たちは感染した場合に重症化したり最悪は死亡する危険性が高いので、最善の選択と思います。

今後、集会スタイルの催し物にこだわらず柔軟にRDD を継続的に行っていきたいと思いますが、ネット社会にあって必ずしも通信機器が自在に使える環境にある人ばかりではないことに配慮しなければならないと考えています。個人の端末で自由に発信したり閲覧できる人はごく一部の恵まれた環境で周囲の協力や理解がある人に限られていることをこの間のRDDで痛感しました。

もっと誰もが楽しく参加できるもの、多くのマスコミは、難病というと「悲壮な病気との闘い」といった固定観念を持ったまま取り上げがちです。もっと力を抜いてありのままの私たち患者の頑張らない姿を見てほしい。病気があることは事実ですし、理解と配慮も大切なのですが、それはそれで、特別扱い・別枠でなくインクルーシブな見方が社会に定着してくれたらよいと思います。

RDD徳島 <開催地域>

企画名:RDD2020 世界希少·難治性疾患の日

以前は講師を呼んでの講演を公開していたが、パネル展のほうが気軽に見てもらえるので、今後もパネル展をやっていきたい。

RDD愛媛 〈中止地域〉

企画名:みんなでうたをつくろう

RDDは中止となりましたが、準備委員会で集まった皆が宝です。

その仲間を中心に今後のRDDを楽しんで開催したいです。

RDD高知 〈縮小開催地域〉

企画名:第23回じんけんふれあいフェスタ、RDD2020 in KOCHI

多様な人が集まるじんけんふれあいフェスタは、RDDのこと、患者のことを多くの人に知ってもらえる機会であると同時に、自分とは違う存在や立場の人のことについて学び、視野を広げる機会にもなっています。2月のRDDイベントとあわせて、今後も引き続き活動していきたいと考えています。

来年度のRDDは、これまでの出会いを活かして、より多角的な視点から難病や希少疾患の患者の想いや取り巻く環境について発信していきたいと考えています。

また自分たち自身も広い世界を知ることによって、ひとつ殻を破るような機会になればと思っています。

RDD福岡 <20年5月31日(日) オンライン開催>

企画名:オンライン交流会

新型コロナウイルスによる影響で、会場での開催が中止となり、その中でも難病当事者の方々が繋がる 方法を模索しておりました。

私たちが社会に求めていた就労の形である「テレワーク」があっと言う間に広がり、また在宅勤務と言う 形が定着し、奇しくも新しいつながり方が生まれたことは、オンラインに慣れている私たちでも驚きました。 その様な中で、RDDの在り方や、難病当事者であるからこその発信の方法を考えさせられ、今回のみで はなくシリーズとして「RDing RADIO」を始めることにしました。

多分何かと戸惑って失敗しますが、それも楽しみながら徐々に皆さんと繋がっていきたいと思っています。 今回は初回なのでRDing福岡のメンバーを中心に出演をいたしますが、回を重ねるごとに全国の方々 にも是非登場いただき、皆さんの心に秘めたメッセージを聞きだして参ります。

形を変えたRDD福岡、頑張ります!

ウイルスなんかに負けずに頑張りましょう!!!

RDD北九州(福岡) 〈中止地域〉

企画名:RDD2020 in 北九州市 なんくるかふぇ

RDD2020が形を変えて(ネット上などで)継続できるといいなと思います。

当方は、「なんくるかふえ」の認知度が上がってきた手応えを感じていた中で、

また、多くの方々のご支援をいただいている中で、中止の決断をすることは、勇気のいることでした。

RDD佐賀 〈開催地域〉

企画名:RDD2020 in SAGA CHIKA

病気や障がいがあってもなくてもいきやすく、くらしやすく、はたらきやすく。

そんな社会になっていくために、佐賀からできることをちょっとずつ一歩ずつ。

RDD熊本 <縮小開催地域>

企画名:「難病という障がいと共に生きる」パネル・難病川柳展、疾病や難病に関する書籍の展示、 「難病と就労」セミナー

パネル・難病川柳展については、毎年担当課の応援をいただき、会場の提供、設置、撤去もお手伝いいただいた。今年はたくさんの職員さんに見てほしいと昼休みの出発式の提案をいただき、とてもよかった。

疾病や難病に関する書籍の展示については、今年初めての啓発場所となった。ここは患者からの依頼ではなく行政間の横のつながりの大切さを感じた。ポスターの掲示にプラスして独自のポスターを作成し、来館者の目に見えるように設置いただいたことはありがたい。

今回は2月29日と絶好のチャンスでありながら、中止という残念なことになった。

「難病と就労」セミナーについては、来年はぜひ、皆さんの思いを伝えるために、リベンジ開催をしたい。

RDD宮崎 <中止地域>

企画名:RDD2020 in 宮崎

主催者のコメント及び今後への意気込みについてですが、難病連は昨年から体制が変わったのも有りますが、各種活動に非常に協力的だったので、今回RDD2020 in 宮崎が実施できなかったのが非常に残念です。RDD2021 in 宮崎は、必ずや開催したいと思っております。

RDD鹿児島 〈中止地域〉

企画名:RDD2020 in かごんま

新型コロナウイルスにより苦渋な決断を致しました。

次年度も開催予定としていますのでよろしくお願い致します。

初開催

RDD薩摩·希少難病(鹿児島) <中止地域>

企画名:RDD薩摩·希少難病

今年のRDD開催は中止になりましたが来年も素敵な企画を通してRDDの輪を広めていきたいと思います。

RDD沖縄 〈延期地域〉

企画名:RDD2020 in 沖縄

新型コロナは希少疾患とは真逆の疾患とすれば、私たちは負けずに協力していきましょう

初開催

RDD石垣島(沖縄) 〈延期地域〉

企画名:RDD 2020 in 石垣 (ISHIGAKI)

RDDでの出会いを通じてみんながお互いに興味を持ち、毎年会えるのを楽しみにしてもらえるような 日にしたいです。

RDD2020 Tokyo 配信企画概要紹介

5月30日当日はYouTubeを使用しての配信(10:30~19:40)となります。 ぜひ**公式「RDD JAPAN」チャンネル**を登録してお楽しみください。



https://www.youtube.com/c/RDDJapan

RDD とは ~オンライン開催の経緯説明~

RDD 日本開催事務局よりオンライン開催についての経緯をご説明します。

RDD アンバサダー紹介

RDD JAPAN 初のアンバサダーは世界ツアーで大活躍中のプロゴルファー川村昌弘氏。 動画にてご紹介します!

川村 昌弘氏 (VTR による出演です)

日本の活動を世界に伝えよう!~らくがきキッズ Party の活動紹介~

あおぞら共和国で行われている「らくがきキッズ Party」についてご紹介します。 小林 信秋氏・土屋 正一氏(難病のこども支援全国ネットワーク)

基調講演 「患者・家族とともに " わかちあう "」

テーマについて各方面でご活躍の 3 名それぞれの視点から講演していただきます。

水澤 英洋氏 (国立精神・神経医療研究センター/難病・小児慢性特定疾病研究・医療 WG 構成員)

本間 俊典氏(あせび会/希少難病者全国連合会/難病対策委員会委員)

山野 嘉久氏(聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター/難病・小児慢性特定疾病研究・医療 WG 構成員)

たたじゅんのあそびっこ!

あそびの表現者ただじゅんによるこどもと楽しむ「あそびのじかん」です! 多田 純也氏 (舞台実演家/こどもの表現活動家)

スポンサーセッション

- 1) 武田薬品丁業株式会社
- 2) サノフィ株式会社

患者協働プロジェクトセッション~患者とわかちあう~

e スポーツがトレンドワードに入る今、ゲームを通じハンディキャップのある人も一緒に その楽しさをわかちあうことができるのかを考えていきたいと思います。

吉成 健太朗氏 (国立病院機構八雲病院/脊髄性筋萎縮症 当事者)

田中 栄一氏 (国立病院機構八雲病院)

島田 真太郎氏 (テクノツール株式会社)

三田村 勉氏 (TANOTECH 株式会社)

スポンサーセッション

3) アレクシオンファーマ合同会社

坂井田 真実子氏 (ソプラノ歌手/視神経脊髄炎 当事者)

石井 里乃氏 (ピアノ伴奏)

後援組織セッション

RDD JAPAN 後援によるリモートセッションです。

辻 邦夫氏 (日本難病・疾病団体協議会)

福島 慎吾氏 (難病のこども支援全国ネットワーク)

はなれていても、つながろう ~ ICT を活用した患者会活動のオンライン化~

COVID19環境に合わせた患者会向けのデジタルツールをご紹介します。

渡部 沙織氏 (東京大学先端科学技術研究センター)

RDD Japan 2020 の活動 ~いまだから、わかちあいたいこと~.

RDD 日本開催事務局より 2019-2020 での活動などをご紹介いたします。

希少・難治性疾患領域から考える新型コロナ感染症

専門家による今だから知りたいことの解説です。

武藤 香織氏 (東京大学医科学研究所)

クロージングパフォーマンス

ダンサーの森田かずよ氏のリモートによるパフォーマンスです。

森田 かずよ氏 (ダンサー/二分脊椎 当事者)

企画内容とゲスト紹介

RDD とは (RDD 事務局から)

オープニングとクロージングセッションでは、事務局から開催経緯や RDD2020 の活動紹介をおこないます。RDD 公認開催地域のご紹介、写真コンテストやお絵かきコンテストの開催報告など、この一年をかけて皆さんとつくりあげてきた RDD だからこそ「いつもの RDD」としてお送りします。

RDD アンバサダー紹介

2020 年度、RDD Japan はアンバサダー第一号を決定しました。それは「旅人ゴルファー」川村昌弘さん。 文字通り、世界中を転戦するプロゴルファーで、Rare Disease Day、そして RDD 国内活動を国内外に 発信していただきます。RDD2020 では川村さんからのメッセージをご紹介します。

日本の活動を世界に伝えよう!~らくがきキッズ Party の活動紹介~

毎年海外患者関連組織を取材し紹介している RDD ですが、うるう年開催となる RDD2020 では国内活動を海外に紹介する初の試みをおこないます。19年10月に開催されたらくがきキッズ Party の様子は、5月30日に日本語で動画配信を開始、後日英語でも配信します。



小林 信秋氏 (難病のこども支援全国ネットワーク)

1947 年東京生まれ。

1980 年、長男が亜急性硬化性全脳炎 (SSPE) 発症、長い入院生活ののち在宅療育を経験し、8 年後に亡くなる。 医師に勧められて、1984 年 SSPE 青空の会を結成。 唯一の治療薬のオーファンドラッグ指定や、SSPE の難病指定、 医師等とともに患者の生活実態調査を実施。 機関誌やキャンプを開催、患者家族の交流を積極的に行う。 1988 年、サラリーマンを辞めて難病のこども支援活動を開始。 2006 年には活動を共にしている親の会らとともに働き掛け、小児慢性特定疾患治療研究事業の法制化を実現。 2012 年には小児慢性疾患児の支援に関する専門委員会委員として、また、 2014 年には難病対策委員会の委員として児童福祉法改正にも尽力。



土屋 正一氏 (難病のこども支援全国ネットワーク)

1946 年生まれ 神奈川県茅ケ崎市在住 2007 年難病のこども支援全国ネットワークに参加 あおぞら共和国の建設にかかわる コケイン症候群の娘を 16 年前に 20 歳で亡くす 日本コケイン症候群ネットワーク会員 神奈川県立茅ヶ崎養護学校 サポートクラブ 会長

基調講演 「患者・家族とともに"わかちあう"|

テーマは「患者・家族とともに"わかちあう"」。難病法・改正児童福祉法見直しの時期となった 2019 年度、委員会やワーキンググループのメンバーとして多くの発信・検討を重ねてくださった 3 名の識者にご講演いただきます。



水澤 英洋氏(国立精神・神経医療研究センター 理事長)

1952 年新潟生まれ。

1976 年東大医学部医学科修了、1983 年医学博士取得。東大医学部付属病院、筑波大学神経内科講師を経て米国 Albert Einstein 医科大学に留学。帰国後筑波大学助教授、東京医科歯科大学教授、同大学院脳神経病態学教授、同大学医学部医学科長を歴任。2014 年国立精神・神経医療研究センター理事・病院長、2016 年より現職。2010 ~ 14 年日本神経学会代表理事、2017 年第 23 回世界神経学会議会長。この間、厚労省・AMED のプリオン病、運動失調症等の研究班の班長、2015 年から AMED の未診断疾患プロジェクト班長、また厚労省指定難病検討委員長、文科省脳科学委員会主査等も務めている。



本間 俊典氏 (復生あせび会 監事)

1949 年新潟県生まれ。 72 年一橋大学経済学部卒。 75 年毎日新聞社入社、主に経済畑を歩く。

2006 年毎日新聞社退社、フリージャーナリストに。1980 年代から希少難病患者会「あせび会」の活動支援を始め、現在に至る。2013 年から難病対策委員会委員。市民活動グループ「患者の声協議会」世話人。



山野 嘉久氏(聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター/難病・小児慢性特定疾病研究・医療 WG 構成員)

1993年鹿児島大学医学部卒業、1997年同大学大学院内科学修了(医学博士)。

2000年~2003年: 米国 National Institute of Health 研究員

2008年~:聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター 病因・病態解析部門 部門長

2016年~:聖マリアンナ医科大学大学院 先端医療開発学 教授

2019年~:聖マリアンナ医科大学病院 ゲノム医療推進センター センター長を兼務

主な厚生労働省検討会等の委員:

2011年~現在:厚生労働省 HTLV-1 対策推進協議会構成員

2018年~現在:厚生労働省 治療と職業生活の両立支援対策事業難病作業部会委員

2019年:厚生労働省 難病法・児童福祉法改正に係る研究・医療ワーキンググループ構成員

2019年~現在:厚生労働省指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関するワーキンググループ構成員

たたじゅんのあそびっこ!

オンライン開催となった RDD Tokyo ではご自宅にいるお子さんにも楽しんでもらいたい!表現あそびのプロ、ただじゅんによる楽しい手遊びや踊りを披露していただきます。ぜひ、ご家族そろって一緒に画面の前でカラダを動かしてください。



多田 純也氏(「ただじゅん企画」舞台実演家、こどもの表現活動家)

岩手県出身。民族歌舞団と劇団風の子を経て独立。 東京在住

こどものための一人舞台上演とユニット上演などの、公演活動。

演劇的スキルを使った表現あそびワークショップで全国の保育園、児童館、こども劇場などを巡演中。病児や障がい児などとの活動、また、保育士、子育て支援者への講演や指導なども活発に行っている。

スポンサーセッション

武田薬品工業株式会社



企業での取組や個別疾患領域(HAE)の紹介をおこないます。

後日アーカイブ配信はございませんので、この日だけの配信は必見です。

松井 繁幸氏 (JPBU コミュニケーション部)

井上 陽一氏 (JPBU ジャパンメディカルオフィスレアディジーズフランチャイズ メディカルユニットヘッド)

サノフィ株式会社



ライソゾーム病を中心とした研究開発について紹介します。後半にはクイズも 用意しておりますので、ぜひご覧ください。

岩屋 孝彦氏 (代表取締役社長)

中島 恵理花氏 (コミュニケーション部兼渉外本部 渉外本部長)

ラミチャネ アヤム氏 (サノフィジェンザイムビジネスユニット戦略企画オフィス兼パブリックアフェアーズ&アドボカシー 部長)

齊藤 志穂氏 (サノフィジェンザイムビジネスユニット パブリックアフェアーズ&アドボカシー)

アレクシオンファーマ合同会社



「奇跡の歌声」をもつソプラノ歌手であり、4年前から当事者でもある坂井田 真実子さんが、素晴らしい美声を寄り添うピアノ伴奏で披露してくださいます。 RDD スタッフがホール会場で撮影した映像を、インタビューとともにご覧 ください。

笠茂 公弘氏 (社長)

坂井田 真実子氏 (ソプラノ歌手/視神経脊髄炎 当事者)

石井 里乃氏 (伴奏)

患者協働プロジェクトセッション ~患者とわかちあう~

e スポーツという言葉がトレンドとなり盛り上がるテレビゲーム。RDD2020 のスペシャルセッションは、ゲームを通じて患者協働を考えていきます。症状があってもなくても、ゲームの中ではただの対戦者。デバイスさえ工夫すれば、思う存分楽しむことも学ぶこともできます。このセッションでは、当事者と支援者、デバイス・ソフトウェア開発者らを招き、ゲームがつなぐ"わかちあい"について議論します。途中ではMCと当事者ゲームプレイヤーの吉成さんとの対戦もありますよ!



島田 真太郎氏 (テクノツール株式会社 https://www.ttools.co.jp/)

2012 年 4 月テクノツール株式会社に入社し、コンピュータ入力支援機器やロボットアーム、アームサポートの開発・輸入・販売を担当。

とあるお客様との出会いをきっかけに、ゲームアクセシビリティに関心を抱く。 現在、手がなかなか動かない人向けのゲームコントローラーを開発中。



田中 栄一氏 (国立病院機構八雲病院)

1993 年 3 月弘前大学医療技術短期大学部作業療法学科 卒業 1998 年 4 月国立療養所八雲病院 就職 小児期発症の神経筋疾患の方へ、ICT を用いた活動支援を行っている。 最近は、障がい者の e スポーツ普及にむけた活動をおこなっている。 ゲームやろうぜ Project (https://www.gyp55.com/)



三田村 勉氏 (TANOTECH 株式会社 https://www.tanotech.jp/index.html)

1972 年生まれ。家族介護のため 2012 年平塚市に里帰り起業、㈱ラッキーソフトを設立、訓練シミュレータ事業と交通安全シミュレータ事業、福祉事業「TANO」を開発展開。教育と福祉事業に特化するため TANOTECH (株)を 2018 年起業。ゲーミフィケーションを正しく社会に生かせるように大学や企業、自治体と連携をしている。



吉成 健太朗氏(国立病院機構八雲病院/脊髄性筋萎縮症 当事者/ AGLGamers 代表)

2016 年株 式会社テレワークマネジメントに入社。院内でのテレワークをしながら、テレワークを生かした障害者雇用の促進を支援している。プライベートでは障害者と e スポーツの普及に向けて活動中。同じ土俵で戦うことが出来るという素晴らしさを多くの方へ伝えている。

後援組織セッション

リモートセッションです。



辻 邦夫氏 (日本難病・疾病団体協議会 常務理事)

全国 CIDP サポートグループ 理事神経難病団体ネットワーク 理事1959年11月25日東京都大田区生まれ2005年8月慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)発症2006年9月全国 CIDP サポートグループ発足・入会2008年6月日本難病・疾病団体協議会理事

2009 年 10 月 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP) が特定疾患に (45 → 56 11 疾患の追加) 2016 年 10 月 勤務先を早期定年退職

2019年6月日本難病・疾病団体協議会 常務理事



福島 慎吾氏(難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事)

脊髄性筋萎縮症という神経難病、てんかんのある子どもの父親。社会福祉士。

はなれていても、つながろう ~ ICT を活用した患者会活動のオンライン化~

5月オンライン開催だからこそ企画された特別セッション「ICTを活用した患者会活動のオンライン化」。 東大先端研の渡部沙織さんが、離れていてもつながるための知恵や工夫をレクチャーしてくださいます。 患者会運営で迷っている方、オンライン交流に関心がある方、ぜひ御覧ください。



渡部 沙織氏 (東京大学先端科学技術研究センター)

東京大学先端科学技術研究センター人間支援工学分野特別研究員。専門は医療社会学。 日本学術振興会特別研究員 DC1 を経て、2018年より日本学術振興会特別研究員 PD。難病政策に関する 歴史分析の研究で第8回日本学術振興会育志賞を受賞。医療社会学の視点から、希少性・難治性疾患の政策、 患者の研究参画システムなどを研究している。

希少・難治性疾患領域から考える新型コロナ感染症

特別セッション最後は「新型コロナ感染症と希少・難治性疾患」がテーマ。

専門家会議メンバーの武藤香織さん(東大医科研)が登場します。RDD は、特別セッションであっても普段からこの領域に携わっている人に出ていただきたい!と思い、ハードスケジュールを縫って撮影に応じていただきました。今だからこそ、皆さんに伝えたい言葉。今だからこそわかちあいたい思いを、皆さんにお届けします。



武藤 香織氏(東京大学医科学研究所 教授)

1993 年慶應義塾大学文学部卒業、1995 年同大学院社会学研究科修了(社会学修士)。 2002 年博士(保健学)取得。財団法人医療科学研究所研究員、米国ブラウン大学研究員、信州大学医学部保健学科講師を経て、2007 年より東京大学医科学研究所准教授、2013 年より現職。 2009 年 4 月より医科学研究所研究倫理支援室室長兼務。

クロージングパフォーマンス

毎回、オープニングとクロージングは希少・難治性疾患領域の当事者・支援者によるパフォーマンスと定めている RDD Japan。今回のクロージングは当事者である森田かずよさんによるダンスパフォーマンスです。先天性の身体症状がありながら表現活動を続けている森田さん。ご自宅からの参加となりますので、RDD 視聴疲れに陥っている方もぜひ森田さんの動きを真似してみてください。



森田 かずよ氏 (ダンサー NPO ピースポット・ワンフォー理事長 二分脊椎 当事者)

先天性の障害(二分脊椎症・先天性奇形・側湾症)を持って生まれる。

18 歳より表現の世界へ入り、ある時は義足を身につけ、ある時は車椅子に乗りながら、舞台に立つ。 障がいのあるからだで、自分らしく何が表現できるのか、何を伝えることができるのか。自分の身体と向き合い、表現の可能性を日々楽しく考えながら、義足の女優&ダンサーとして活動している。大学卒業後、奈良県の劇団を経て現在フリーで活動し、ダンス・演劇の枠を超えて多数の公演に出演し、メディア出演も多数。 2017 年には NHK の番組内にて香取慎吾さんと対談。

2018年には日本財団・ユネスコが主催しシンガポールで開催されたアジア太平洋障害者芸術祭に出演。他にも、障害のある人や市民参加のダンス公演の演出、ワークショップ講師やレッスンなども行う。文化庁やブリティッシュカウンシルが主催する、障害のある人とパフォーミングアーツの可能性についてのシンポジウムなどにも登壇し、障害者パフォーマーのリーダー的存在のひとりとして活躍している。

第11回北九州&アジア全国洋舞コンクール バリアフリー部門チャレンジャー賞(1位)受賞。

「Performance For All People.CONVEY」主宰。

公式サイト: http://www.convey-art.com/」

総合司会

どなたにもイベントを楽しんでいただけるようにと、司会進行にも力を注いでいます。聴きやすい声での 演出も大切な RDD Tokyo のコンテンツ。今年はスタジオからお届けします。



五味 茉莉伽氏 (声優)

12月25日生まれ。

山梨県出身。

日本ナレーション演技研究所から劇団流星群~ Shooting Star Family ~の劇団活動を経て、現在の(株)ガンバールに所属。声優ライブアーティストユニット『ライブレボルト』宮代りな役をはじめ、ニコニコ公式チャンネルにて『五味茉莉伽のまるかじりレイディオ』、鉄拳 7 などのゲーム配信、舞台などマルチに活動中。2018年より RDD のイベントにナレーションなどで参加。



川西 ゆうこ氏 (声優/歌手)

8月15日生まれ。

広島県出身。

国立音楽大学卒業後、声優としてデビュー。2015年にはゲーム『FLOWER KNIGHT GIRL』の主題歌『運命ひらり』でCDデビューし、歌手としても活動を開始。ムーブマン、ぷろだくしょんバオバブに所属ののち2018年に退所、現在はフリーで活動中。

写真展 "〇〇と、いっしょに"

第二回RDD2020写真コンテストの作品集ができあがりました。

写真コンテストは、RDD日本開催10周年を記念した限定企画でしたが、皆様からお送りいただいた、写真ならではの表情、写真だからこそわかる心情を受けとり、私たちはこの企画を続けていくべきだと考えるに至りました。

今年も前回以上に多くの作品をいただき、審査員・事務局一同、心より感謝申し上げます。

応募作品が放つ溢れ出る表情に背中を押される気がします。写真のタイトル や背景からも思いが感じられるものが多数ありました。

それらの中から審査員賞を選ぶことは前回以上に困難でした。

オンライン開催の今年、会場での展示はありませんが、作品集を応募者全員にお届けし、このブックレットに審査員賞をご紹介します。

これからも何気ない日常の一枚が一つの輝きになりますように。

RDD日本開催事務局

一緒にお出かけ





応募者コメント

毎年桜が咲いたら、近所の公園で素敵な桜の木と 一緒に記念撮影。

歩けないことで外出が難しいけれど、 一緒にたくさんおでかけして、 外の世界に触れさせてあげたくて。

審査員コメント
「ねえ、見て、見て!」
何を話しているのでしょう。
「きれいだね」「大きいね」
二人の会話が聞こえるようです。
「ありがとう」
そんな時間を作ってくれた桜の木にお礼を言っているのでしょうか。
きょうだいと一緒
桜と一緒
素敵な時間がたくさんありますように…



疾患名▶遺伝性痙性対麻痺 (HSP) https://www.nanbyou.or.jp/entry/4879

審査員賞

海の声を聞きに





疾患名▶ドラベ症候群 https://www.nanbyou.or.jp/entry/4744

応募者コメント

光に反応して発作する光過敏があります。 太陽の下で思いっきり遊ばせてあげられない日の方が 多いのですが、この日は1年に1回あるかないかの 調子の良い日で、思いきって海を見に行きました。 生まれて初めての海。 波の音、潮風、砂浜を全身で感じて、 キラキラの笑顔を見せてくれたこの日は とても幸せな1日でした。

審査員コメント

ある夏の日、誰かが「海に行こうよ」と言い出して、「よし!いいね!行こう行こう!」思い立ったが吉日、カメラ携え家族でおでかけ。 近所かな?それとも車に乗ってちょっと遠くまで? …たった1枚の写真とそれに添えられた 短かく素晴らしいタイトルから、 まるでその場に居なかった私まで 一緒に海まで出掛けたような気持ちになりました。

肩車は正真正銘の"一緒"だということが、 感動的に表現されていて印象的です。 一人では怖くて目をつぶってしまう高さでも、 一緒だと安心して笑顔になれます。 心がつながっていれば、冒険ができ、挑戦ができ、前に進めます。 父の肩の上に乗ってしまえば、まるで日頃感じている窮屈な バリアがきれいに消えてしまうようです。

審査員賞

きょうだいと一緒



疾患名▶ブヨルンスタッド症候群 https://ghr.nlm.nih.gov/condition/ bjornstad-syndrome

※英語のみでの情報提供です

応募者コメント

きょうだい揃って撮ったはじめての写真です。

審査員コメント

きょうだい一緒で、「嬉しい!楽しい!」という気持ちが 写真から伝わってきました。 そして、その姿を微笑みながら シャッターを切っているんだろうなと 撮影している方の様子も目に浮かびました。 「家族一緒に過ごすこと」、 あたりまえのようで難しいからこそ、 一緒にいるこの時間が愛おしいという気持ちが 伝わって、心が温かくなりました。

審查員賞

恐怖心を乗り越えて



応募者コメント

症状が進み歩行困難、もはや1人で外出も 怖くてできない引きこもりがちの日々を送るも、 仲間で勇気を出して外に出ようと計画をたてました。 高山、静岡、横浜からみんなと会いたい一心で 待ち合わせ場所の横浜中華街にて無事にゴール! その瞬間の「仲間と一緒に」記念写真。 無表情と言われる私たちに、 あふれんばかりの笑顔がありました。

審査員コメント

写真から伝わる賑やかなと友情。 この日に至る日々の中で起きたであろう不安や恐怖も、 ご友人の方々と分かち合っていらしたのだろうと 想像しました。 色々な事が起こる人生の中、

友人の存在がどれだけ大きく、 そして人生に彩りを与えてくれるものかと胸を打ちました。



疾患名▶(若年性)パーキンソン病 https://www.nanbyou.or.jp/entry/314

審査員賞

おてて繋いで



疾患名▶先天性大脳白質形成不全症 アラン・ハーンドン・ダドリー症候群 (MCT8) https://www.nanbyou.or.jp/entry/4887

応募者コメント

仲良しの弟と、公園をおてて繋いでお散歩。 進み方はそれぞれ違うけど家族みんなで楽しくお散歩。

審査員コメント

きょうだいの独特な距離感と、強いきずなは、 他の人間関係とも少し違う、かけがえのないものです。 甘えているとすぐにばれる。

不当な扱いには本人以上の正義感で立ち向かう。 評者もこの作品を見て、

過去を思い出して胸が熱くなりました。

審查員賞

お母さんと仲直り







疾患名▶脊髄性筋萎縮症(I型) https://www.nanbyou.or.jp/entry/135

応募者コメント

大ゲンカした後に、お互いあやまって仲直り。 娘が、指先で操作するワンスイッチで iPadのインカメラで撮影しました。 「お母さん、バラを口にくわえて!」と言うので。 「お母さん、もっとおもしろく!」と言うので。 つい、巨匠の仰せのままに…!(笑)

審査員コメント

ねえねえ、そもそもどんなことで、喧嘩したの?と聞きたくなり、エピソードがもっと知りたくなりました。そして、フラメンコかい!とツッコミたくなる。 巨匠の笑いのセンスは、益々磨かれていくのでしょうね、そのセンスはお母さん、譲り? 機器を使ったコミュケーションも伝える力になる強力な時代になりました。 生の感情が備わってこそそれは発揮できて、表現表情のひとつひとつを、 大切にする親子の絆の深さも感じました。

審査員賞

疾病を越えて、年齢を越えて、 キミの想いと夢をボクといっしょに 大空に描いていこう





応募者コメント 難病カフェきららの会場で、 絵を描くことが大好きな小学1年生男児と 20歳の青年が寄り添い、 ガラス窓にクレヨン(キットパス)で自由に描いています。

審査員コメント

まるで大空がキャンバスになったような、 爽快感のある写真です。 子どもが安心して自由な夢を思い切り描くには、 そばで寄り添う人と、 そっと支える手が欠かせないことを 教えてくれているようです。 2人は後ろ向きで顔はよく見えないけれど、 きっと2人とも一緒に笑っているんだろうと思い、 こちらもつい微笑んでしまいます。



疾患名 ▶ 先天性血栓性 血小板減少性紫斑病 https://www.nanbyou.or.jp/entry/246



疾患名▶多脾症 https://www.nanbyou.or.jp/ entry/5336



疾患名▶ファロー四微症 https://www.nanbyou.or.jp/ entry/4741

寄付事業案内

RDD寄付事業は、関連企画を効果的に実施することを目的に、2014年度から開始いたしました。本年もご寄付いただいた方にRDD Japanオリジナルグッズをお礼として差し上げます。

皆様からのご支援が、RDDイベントの活性につながり、そして希少・難治性疾患領域への理解促進につながります。

何卒ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

-0500円以上



・ RDD2020 バッジ サイズ 直径 30mm

RDD2020 メインビジュアル の限定バッジです。 直径 3 センチに詰まった 小さな世界を お楽しみください。

-- 0500円以上



2 RDD Japan ロゴバッジ サイズ 直径 30mm

2019 年にお披露目された RDD Japan の オフィシャルロゴを使用した バッジです。

-0500円以上



3 RDD Global ロゴバッジ サイズ 直径 30mm

世界共通の RDD グローバルロゴを 使用したバッジです。

一口500円以上



RDD2020 ポストカードセット 2種 (各2枚)

縦型と横型のポストカードが セットになりました! 一言添えて送ってみませんか。 ※表面はハガキ仕様です。

-0500円以上



5 RDD2020 グリーティングカードセット カード2種 (各1枚) +封筒1種 (2枚)

RDD2020メインビジュアル のグリーティングカードセット です。

-- 0500円以上



RDD2020 レターセット 便せん10枚+封筒5枚

使いやすい A5 サイズの 便せんと封筒のセットです。 あいさつやお礼に 気軽に一筆そえて。



7 RDD2020 クリアファイルセット サイズ A4 2種 (各1枚)

それぞれ2つのデザインは 用紙の有無で違いを 楽しめます。



8 RDDロゴマグネットシート サイズ W90×H55mm

数量限定品です。 現行品が無くなり次第、 新デザインになります。



9 RDDロゴフェイスシール サイズ 50mm 4枚1セット

水で濡らして貼るシールです。 イベントでお揃いにすれば 大盛り上がり間違いなしです。



10 RDD2020キャンディー りんご味・ブルーベリー味MIX

RDD2020オリジナルの デザイン缶です。 RDD2020キャラクターが りんごとブルーベリーに変身! 食べた後も楽しめる かわいいデザインです。

-01,000円以上







RDD Japanロゴトートバッグ 11-A ネイビー 11-B ターコイズ 11-C オレンジ (NEW) サイズ 360×370×110mm

A4サイズが余裕で入る 使い勝手のいいトートバッグ。 キレイな色味なので いくつも揃えたくなります。

-口1,000円以上



12 RDD Japan エッチングマグピン サイズ 約20mm

スーツやオシャレ着にも サッと付けやすい 生地に優しい マグネットタイプです。

-口1,000円以上



13 RDDロゴ手ぬぐい

サイズ W900×H350mm

RDD JAPANのロゴを 本格的な染めで仕上げた 逸品です。

手ぬぐいは使い勝手がよく 一枚持っていると便利です。

1~10は一口500円以上、11~13は一口1,000円以上のご寄付への御礼としてお送りします。 ご寄付いただく金額以外に、送料として一律180円をいただきます。(日本郵便スマートレター等を 使って送付いたします)

詳細は公式Web内の【寄付事業】をご覧ください。

寄付事業についてのお問合せは【お問い合わせフォーム】またはrdd@asrid.orgまでお願いします。

運営組織・開催事務局について



RDD Japan オフィシャルウェブサイト



RDD Japanウェブサイトは、RDD日本開催事務局が運営している日本唯一のRDD総合サイトです。 日本全国のRDD開催情報を集約しています。また、過去の情報や全国共通事業等も掲載しています。

> 公式 Web https://rddjapan.info/

Facebook https://www.facebook.com/rddjapan



特定非営利活動法人ASrid



ASridは、

"Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' multi-stakeholders in Japan" の略であり、「希少・難治性疾患分野における



全ステイクホルダーに向けたサービスの提供」を目的としています。 RDD日本開催事務局はASrid内に設置されています。



RDD地域開催の支援



皆様の手でRDDイベントを開催していただき、希少・難治性疾患に関する情報を世に 出していくことで、社会、そして世界の架け橋となる活動にしていきませんか? Rare Disease Day日本開催事務局では来年も引き続き各地のイベント開催を支援

してまいります。

対象組織

- 1)主催者に、既存患者会・既存患者会連合・地域難病連 もしくは準ずる組織・大学・自治体などがなること
- 2)主催者が任意組織の場合、共催もしくは後援に上述 組織もしくは地方自治体等がつくこと
 - (上述条件を満たさない場合は、個人・有志開催が可能です。 詳細は事務局にお問い合わせください。)

お問合せ先 🗹 rdd@asrid.org

- 1) RDD公式ロゴ(世界共通)、国内キービジュアルの無償使用 2)RDDジャパン共通ポスターの無償使用
- 3) RDDジャパン共通ポスターの送付(希望者のみ、最大10枚まで)
- 4) RDDジャパン公式HP上での開催概要および報告の掲載
- 5) Facebook上でのカウントダウン企画への参画
- 6)RDDパネル情報の提供
- 7) 開催助成金の提供展示を全国展開
- 8)RDDジャパンオフィシャル映像内での紹介
- 9)RDDジャパン寄付事業の展開に参画
- ◎ 公認開催されると、各種企画支援・助成等を受けることができます。

後援組織

厚生労働省 東京都

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 国立研究開発法人国立成育医療研究センター 国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター 国立研究開発法人日本医療研究開発機構

日本医師会

日本人類遺伝学会

日本製薬工業協会

米国研究製薬工業協会(PhRMA)

欧州製薬団体連合会(EFPIA Japan)

全米希少疾患患者協議会(NORD)

DIA Japan

公益財団法人神戸医療産業都市推進機構

一般社団法人PPI Japan

協賛企業·寄付



SANOFI GENZYME















Biotherapies for Life[™] CSL Behring









































































寄付

大塚製薬株式会社

RDD Tokyo オンライン開催プログラム

総合司会:川西 ゆう子氏 五味 茉莉伽氏

	力味 末利伽氏
第1セッション(オープニングセッション)	
10:30	RDDとは ~オンライン開催の経緯説明~
	RDD日本開催事務局
10:40	RDDアンバサダー紹介
	川村 昌弘氏(プロゴルファー)*映像参加
10:50	日本の活動を世界に伝えよう! ~らくがきキッズPartyの活動紹介~
	小林 信秋氏・土屋 正一氏(難病のこども支援全国ネットワーク)
換気休憩 (適宜映像紹介等あり)	
第2セッション	
11:30	基調講演「患者・家族とともに "わかちあう" 」
	水澤 英洋氏(国立精神・神経医療研究センター/難病・小児慢性特定疾病研究・医療WG構成員)
	本間 俊典氏(あせび会/希少難病者全国連合会/難病対策委員会委員)
	山野 嘉久氏(聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター/難病・小児慢性特定疾病研究・医療WG構成員)
12:35	たたじゅんのあそびっこ!
	多田 純也氏(舞台実演家)
換気休憩 (適宜映像紹介等あり)	
第3セッション	
13:20	スポンサーセッション-1 武田薬品工業株式会社
14:10	スポンサーセッション-2 サノフィ株式会社
換気休憩(適宜映像紹介等あり)	
第4セッション	
15:00	患者協働プロジェクトセッション ~患者とわかちあう~
	吉成 健太朗氏(国立病院機構八雲病院/脊髄性筋萎縮症 当事者)
	田中 栄一氏(国立病院機構八雲病院)
	島田 真太郎氏(テクノツール株式会社)
	三田村 勉氏(TANOTECH株式会社)
16:20	スポンサーセッション-3 アレクシオンファーマ合同会社
	坂井田 真実子氏(ソプラノ歌手/視神経脊髄炎 当事者) 石井 里乃氏(ピアノ伴奏)
換気休	憩 (適宜映像紹介等あり)
第5セッ	
17:40	後援組織セッション
	辻 邦夫氏(日本難病・疾病団体協議会)
	福島 慎吾氏(難病のこども支援全国ネットワーク)
18:00	はなれていても、つながろう~ICTを活用した患者会活動のオンライン化~
	渡部 沙織氏(東京大学先端科学技術研究センター)
換気休	憩 (適宜映像紹介等あり)
第6セッション(クロージングセッション)	
18:50	RDD Japan 2020の活動 〜いまだから、わかちあいたいこと〜
	RDD日本開催事務局
19:10	希少・難治性疾患領域から考える新型コロナ感染症
	武藤 香織氏(東大医科学研究所)
19:20	クロージングパフォーマンス
	森田 かずよ氏(ダンサー/二分脊椎 当事者)









RDD2020 Tokyo ブックレット

発行年月日 2020年5月

発行元 RDD 日本開催事務局 問合せ rdd@asrid.org

公式 Web https://rddjapan.info/

Facebook https://www.facebook.com/rddjapan

RDD2020Tokyoブックレットの著作権はRDD日本開催事務局にあります。 RDD日本開催事務局への事前の許可なく本著の一部または全部を無断で 複写・複製、転記・転載することは禁じられています。