



## Rare Disease Day 2021（世界希少・難治性疾患の日）

### 開催報告書



RDD 日本開催事務局

## 目次

Rare Disease Day 2021 開催概要 .....	5
全国開催情報 .....	7
日本開催事務局からの挨拶 .....	9
RDD 北海道 .....	11
RDD 岩手.....	12
RDD 鶴岡(山形) .....	13
RDD 酒田西高校(山形) .....	15
RDD ふたば未来学園(福島) .....	18
RDD 埼玉西部(埼玉).....	19
RDD 千葉.....	22
RDD 千葉県こども病院(千葉) .....	23
RDD 東京.....	25
RDD 浜松町ビルディング(東京) .....	29
RDD オンライン診療(東京) .....	30
RDD 神奈川 .....	33
RDD 新潟.....	34
RDD 松本(長野) .....	35
RDD 岐阜.....	37
RDD 静岡.....	39
RDD 愛知.....	41
RDD 石川.....	42
RDD 三重.....	45
RDD 滋賀.....	47

RDD 京都.....	49
RDD 大阪.....	51
RDD 大阪明星学園(大阪) .....	52
RDD 西播磨総合リハビリテーションセンター(兵庫) .....	54
RDD 神戸海星女子学院(兵庫) .....	56
RDD 加古川南高校(兵庫) .....	58
RDD 奈良.....	59
RDD 奈良学園大学 .....	61
RDD 岡山.....	62
RDD 鳥取.....	64
RDD 広島.....	65
RDD 山口.....	67
RDD 徳島.....	69
RDD 愛媛.....	70
RDD 福岡 .....	72
RDD 北九州 .....	74
RDD 佐賀.....	76
RDD 熊本.....	78
RDD 鹿児島 .....	79
RDD 薩摩・希少難病(鹿児島) .....	81
RDD 沖縄.....	82
RDD 石垣島(沖縄) .....	83
RDD 適職.....	85
RDD きっず .....	87
RDD オンラインカフェ.....	90

RDD 希少がん.....	92
RDD 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症(SCD/MSA) .....	95
RDD ギラン・バレー症候群・慢性炎症性脱髄性多発神経炎 .....	96
開催事務局情報: .....	99

## Rare Disease Day 2021 開催概要

イベント名： Rare Disease Day 2021(世界希少・難治性疾患の日)

テーマ：「あなたのしりたいレア わたしももっとしりたい

—We stand in solidarity with the RARE community—

開催時期：2021年1月から7月

\* 日本では、通常、RDDは1月から3月の開催としているが、RDD2021では、  
新型コロナウイルス感染症の影響により、開催地域によっては開催を延期している

全国協賛：

アレクシオンファーマ合同会社  
武田薬品工業株式会社  
サノフィ株式会社  
JCRファーマ株式会社  
日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社  
ノバルティスファーマ株式会社  
CSL ベーリング株式会社  
大日本住友製薬株式会社  
中外製薬株式会社  
ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社  
アミカス・セラピューティクス株式会社  
H.U. グループホールディングス株式会社  
SPLine 株式会社  
協和キリン株式会社  
千寿製薬株式会社  
第一三共株式会社  
ダイドーファーマ株式会社  
日本新薬株式会社  
BioMarin Pharmaceutical Japan 株式会社  
パレクセル・インターナショナル株式会社  
ファイザー株式会社  
ペプチドリーム株式会社

後援:

厚生労働省

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

日本医師会

日本製薬工業協会

国立研究開発法人 日本医療研究開発機構

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

日本人類遺伝学会

大学共同利用機関法人 自然科学研究機構 生理学研究所

公益財団法人 神戸医療産業都市推進機構

DIA Japan

Rare Disease International

米国研究製薬工業協会(PhRMA)

欧州製薬団体連合会(EFPIA Japan)

一般社団法人 ピー・ピー・アイ・ジャパン(PPI Japan)

事務局:

RDD 日本開催事務局 (特定非営利活動法人 ASrid 内)(RDD Global 公認)

## 全国開催情報

### [北海道・東北]

RDD 北海

RDD 岩手

RDD 鶴岡(山形)

RDD 酒田西高校(山形)

RDD ふたば未来学園(福島)

### [関東]

RDD 埼玉西部(埼玉)

RDD 千葉

RDD 千葉県こども病院(千葉)

RDD 東京

RDD 浜松町ビルディング(東京)

RDD オンライン診療(東京)

RDD 神奈川

### [中部]

RDD 新潟

RDD 松本(長野)

RDD 岐阜

RDD 静岡

RDD 愛知

RDD 石川

### [近畿]

RDD 三重

RDD 滋賀

RDD 京都

RDD 大阪

RDD 大阪明星学園(大阪)

RDD 西播磨総合リハビリテーションセンター(兵庫)

RDD 神戸海星女子学院(兵庫)

RDD 加古川南高校(兵庫)

RDD 奈良

RDD 奈良学園大学(奈良)

[中国]

RDD 岡山

RDD 鳥取

RDD 広島

RDD 山口

[四国]

RDD 徳島

RDD 愛媛

[九州・沖縄]

RDD 福岡

RDD 北九州(福岡)

RDD 佐賀

RDD 熊本

RDD 鹿児島

RDD 薩摩・希少難病(鹿児島)

RDD 沖縄

RDD 石垣島(沖縄)

[テーマや疾患ごとの開催]

RDD 適職

RDD きつず

RDD 難病カフェ

RDD 希少がん

RDD 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

RDD ギラン・バレー症候群・慢性炎症性脱髄性多発神経炎

## 日本開催事務局からの挨拶

RDD(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。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きました。来場者・参加者は、患者・家族に加え、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、多様な広がりを見せています。

2021年は、1月から7月にかけて、RDDが日本全国で開催されました。

昨年のRDD2020は、新型コロナウイルス感染症の影響により、多くの公認イベントが中止や縮小開催を余儀なくされました。そして、まだ事態は収束していません。私どもは、この一年間、この状況下で何ができるか、何をしたいのか、何をしたいのかを問い続けてきました。そして、皆様と大切に育ててきたRDDを、「今だからできるRDD」へと変化させようと考えました。

RDD2021のテーマは「あなたのしりたいレア わたしももっとしりたいーWe stand in solidarity with the RARE communityー」。今だからこそ、伝え合い、分かち合っていく、そんな想いを込めました。

終わってみると、過去最大となる48箇所で開催されました。松本や石川といった今まで新たに参画する地域のほか、奈良学園大学では作業療法学科をメインとしたRDDが実施されました。また、RDD高校として、酒田西高校、ふたば未来学園高校、加古川南高校と3つの高校で新たにRDDが実施されました。さらに、RDD2021の特色として、地域ではなくテーマでつながって実施する動きもでてきました。例えば、難病カフェや希少がん、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症、ギラン・バレー症候群・慢性炎症性脱髄性多発神経炎は、活動や疾患をテーマとして新たに実施されたRDDとなります。

その他の地域でも、新型コロナウイルス感染症の収束が見通せない中にも関わらず、感染症対策の徹底やオンラインを駆使するなど、様々な工夫をしながら、今まで以上に個性豊かな企画を実施していただきました。

ご多忙の中、素晴らしい企画を立案し実施して下さった主催者の皆様、ご参加くださいました皆様、ご協力、ご支援いただきました後援組織、企業、個人、すべての皆様に厚く感謝申し上げます。本報告書には、全地域の開催報告が掲載されております。ぜひご覧ください。

RDD は皆様とともに生み出し、育て、大きくしていく企画です。今後も丁寧に、そして楽しさを忘れることなく継続してまいる所存です。より多くの方々に希少・難治性疾患の現状を知っていただくために、希少・難治性疾患ゆえの様々な「ない・少ない」を「ある」に変えていくために、引き続き宜しくお願い致します。

RDD 日本開催事務局

## RDD 北海道

企画名： RDD(世界希少・難治性疾患の日)2021 北海道キャンペーン

### ■開催概要■

- ・主催： 一般財団法人 北海道難病連
- ・開催日時： 2021年2月26日(金)11:00～15:00
- ・開催場所： 北海道庁 北海道庁本庁舎1階 道政広報コーナー  
〒060-8588 北海道札幌市中央区北3条西6丁目
- ・開催プログラム： RDD および北海道難病連ポスター展示・資料配布

### ■開催報告■

- ・参加者： 患者・家族、行政関係者、一般 およそ80名

#### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

今年度は「パネル展示」のみとしたが、会場入口に「Rare Disease Day」のポスターを掲げ、北海道難病連の活動紹介、地元誌による難病患者・家族の生活を写真入りで取り上げた「病を生きて シリーズ」(記事数10)を掲示し、「レア」を「いっしょに わかちあう」工夫を講じました。また、外見から病気や障害が分からないという特性もあることから、ヘルプマーク、ヘルプカードの紹介ブースを設けたことは、難病の特性について知る機会となりました。

#### ・新型コロナウイルス感染症への対応：

北海道後援のもと、換気と消毒を徹底した北海道庁の吹き抜けフロアを会場としたこと。

例年開催していたロビーコンサートを中止し、パネル展示のみとしたことで、人が密集することを避けたこと。

#### ・主催者のコメント・今後の意気込み：

コロナ禍であっても「難病」について広く発信する機会は失いたくないという一心で、北海道の協力のもと開催することができました。

今後も北海道難病連のつながりを生かした内容で取り組んでいきます。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 一般財団法人 北海道難病連(担当: 増田)

〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目1010-1 北海道難病センター

TEL: 011-512-3233

FAX: 011-512-4807

WEB: <https://www.do-nanren.org/>

## RDD 岩手

企画名: RDD in いわて 2021

### ■開催概要■

- ・主 催: 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- ・開催日時: 2月26日(金)、3月10日(水)
- ・開催場所: オンライン開催にて実施
- ・開催プログラム: それぞれオンラインで事務局とつながる

### ■開催報告■

・参加者: 13名(2月26日(金)、3月10日(水)の2日程の合計)

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

参加者にそれぞれの病歴や近況について報告してもらった。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

Zoom で開催した。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

40分の開催時間でしたので、時間が足りないくらいでした。  
県外に引っ越しをした会員さんともつながることが出来ました。  
今後も開催してみたい。もっと参加者を増やしたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会(担当: 桜田)

〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内

TEL: 019-614-0711

FAX: 019-637-7626

MAIL: [iwanan@io.ocn.ne.jp](mailto:iwanan@io.ocn.ne.jp)

WEB: <http://iwanan.net>

## RDD 鶴岡(山形)

企画名: RDD2021 in 鶴岡

■開催概要■

- ・主 催: RDD2021 in 鶴岡 実行委員会
- ・開催日時: 2021年2月28日(日)10:00~12:30
- ・開催場所: 現地・オンラインを併用して実施

現地開催場所:鶴岡市先端研究産業支援センター 共用棟1階 会議室  
山形県鶴岡市覚岸寺字水上 246 番地 2

・開催プログラム: オンライン塗り絵、オンライン交流会

#### ■開催報告■

・参加者:

会場19名(当事者7名 企業1名 支援者1名 一般1名 RDDin西高4名 スタッフ5名)、  
オンライン4名(当事者と家族2組 行政関係1名 企業1名)

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

レアということでは、副鼻腔炎に難病指定のものがあることを知りました。

外見上は普通でも苦しんでおられる方は近くにいるのだと、患者さんの語りの中から改めて感じさせられました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

会場とオンラインのハイブリッドで行った。

会場での定員を設けた。会場では、通常の感染対策を行った。

(受付での連絡先記帳、マスクの着用、体温計測や手指消毒、距離を保つ等)

・主催者のコメント・今後の意気込み:

前年度は緊急事態ギリギリの開催でかなりヒヤヒヤしたことを思い出します。今年の開催はどうしようかとかなり迷いました。しかし、この状況にありながら、当初の予想を上回る参加があり、また、開催してくれてありがたいとの声も聞き、無事開催できて本当によかったと思っています。

すでにオンライン上でサークルを立ち上げている方もいらっやあって、今後もオンラインは活用できるように思います。

RDD in 鶴岡は今までは当事者の語りの会としてやってきていて、あまり啓発活動はしてきていませんでした。難病カフェや高校生のRDDが立ち上がったこともあり、少しずつ鶴岡でのRDDの方向性を当事者のみなさんと考えていきたいと思っています。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: RDD2021 in 鶴岡 実行委員会(担当:伊藤・藤井)

TEL: 050-5374-7081

Mail: [yamairo.npo@icloud.com](mailto:yamairo.npo@icloud.com)

Facebook: <https://www.facebook.com/rddtsuruoka>

## RDD 酒田西高校(山形)

企画名: 医療従事者に そして すべてのひとに エールと優しさを!

(RDD2021 in 酒田西高)

### ■開催概要■

- ・主 催: RDD in 酒田西高実行委員会
- ・開催日時: 下記の企画①～④、⑦は、1月30日(土)から1ヶ月程度  
⑤は、2月18日(木)～ 2月27日(土)  
⑥は、2月28日(日)

- ・開催場所: 現地とオンラインを併用して実施

現地開催場所: 山形県立酒田西高等学校

〒998-0013 山形県酒田市東泉町5丁目9-5

- ・開催プログラム:

RDD in酒田西高実行委員会と生徒会執行部は、酒田西高が、コロナ禍の中ががんばり続ける医療従事者に感謝し応援しているという姿勢と、コロナに関わるすべての人々への差別、誹謗中傷をなくしたいという思いを、医療従事者を含めた多くの市民に伝えるために、いろいろな外部団体とコラボしながら企画①～⑦の活動を行うことにしました。

企画①～③は医療従事者応援キャンペーン、企画④はコロナ禍で生まれた差別、偏見を耳にした有志がつくった、「ただいま」「おかえり」の気持ちを表すキャンペーンです。

企画⑤～⑥は、RDD (Rare Disease Day) の周知・啓発、RD当事者との交流が目的です。

企画⑦はすべてのひとへの感謝と応援の一環です。

キャッチフレーズは「医療従事者に そして すべてのひとに エールと優しさを！」

企画① #最前線にエールを何度でも(日本赤十字社と)

大きな模造紙に枝と幹だけの巨大な木を描き「エールの木」を作り、生徒と職員が「応援メッセージ」を書いた葉のかたちの紙を貼り付ける。

校内に掲示後に、日本海総合病院に持参する。

企画② #LIGHTITBLUE (MAKE IT BLUE JAPAN 実行委員会と)

学校図書室の道路側と駐車場側のそれぞれに、窓10枚を使って、ロープライトで「MAKE IT BLUE」と点灯する。

企画③ #MAKEITBLUE (MAKE IT BLUE JAPAN 実行委員会と)

青色のパラコードでブルーリボンを作り、生徒と職員に配布、制服や通学バッグにつけてもらう。

企画④ シトラスリボンプロジェクト(ちょびっと19+と)

シトラス色のパラコードでシトラスリボンを作り、生徒と職員に配布、制服や通学バッグにつけてもらう。

企画⑤ RDDパネル展示と寄付事業(酒田市役所企画調整課と)

2/18～2/27にRDDパネル(A3 24枚)を市役所フリースペースに展示し、2月25日(木)12:00～13:00には、市民と市職員に対してパネル説明と寄付事業を行う。

企画⑥ RDD in鶴岡参加(RDD in鶴岡実行委員会と)

2月28日(日)のRDD in鶴岡に広報・運営スタッフとして参加、ディスカッションにも加わる。

企画⑦ #最前線にエールを何度でも(日本赤十字社と)

企画①～⑥の様子を、学校HPやSNSで発信する。

#### ■開催報告■

・参加者：RDD実行委員8名，酒田西高校執行部20名

全校生徒・職員450名(リボンプロジェクト)

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

ブルーライトやリボンプロジェクトの取り組みは、多くの新聞や広報誌に取り上げてもらい、RDD と医療者応援を広く知ってもらうことができました。また、RDD パネルの展示と説明は、校内ではなく酒田市役所を会場にしたことで、一般市民や市職員、市議会議員の人たちにも知ってもらえたと思います。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

早い段階で、準備していたステージ・展示企画の延期と人が集まらない状態で行き止まりの企画への変更を決定することで、代替企画への準備を比較的スムーズに行うことができたと思います。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

2021 では、残念ながら新型コロナウイルス感染症の影響でステージイベントの開催を断念し、医療従事者への応援という活動へと切り替えて取り組みました。2022 も大規模なステージ企画は難しいかもしれませんが、新たに1年次生も委員会に入ってくれたので、感染対策に努めながら実施可能なイベントの企画を沢山考えていきたいと思っています。現在、夏の RD 学習合宿として、「全国高校生 RDD サミット in 酒田」開催を企画しています。また、学校祭でのイベント企画や2月の RDD イベントの具体化に向けて、できることをしっかりとやっていきたいと考えています。

・当日の写真



**問い合わせ先:**

主催組織: RDD in 酒田西高実行委員会(担当:藤井・木村)

〒998-0013 山形県酒田市東泉町5丁目9-5

TEL:0234-22-1360

FAX:0234-26-6627

WEB: <http://www.sakatanishi-h.ed.jp/>

**RDD ふたば未来学園(福島)**

企画名: RDD ふたば未来学園

**■開催概要■**

- ・主 催: 福島県立ふたば未来学園高等学校 社会起業部
- ・開催日時: 2021年3月29日
- ・開催場所: 福島県立ふたば未来学園高等学校 社会起業部 部室
- ・開催プログラム: 「希少、難病性疾患地域コミュニティーと防災」の動画を視聴

**■開催報告■**

・参加者: 6名(生徒)

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

部員全員で映像を見る前に難病について部員から説明をしました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

人数を部員だけに絞ったこととマスクをしての視聴となりました。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

難病疾患の患者を知ることによって防災に対する意識が変わった。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 福島県立ふたば未来学園高校 社会起業部(担当:遠藤)

〒979-0408 福島県双葉郡広野町中央台1丁目6番地3

TEL: 0240-23-6825

WEB: <https://futabamiraigakuen-h.fcs.ed.jp/>

RDD 埼玉西部(埼玉)

企画名: 第6回世界希少・難治性疾患の日 in 埼玉西部

■開催概要■

・主催: 主催組織:ニモカカクラブ

・開催日時: 2021年2月20日(土)13:00~16:00

・開催場所: オンライン開催にて実施

・開催プログラム:

1. オープニング~希少・難治性疾患にまつわる社会的課題の紹介
2. 特別講演ウェビナー  
「自分らしい顔で、自分らしい生き方を」-My Face, My Style  
講師:外川浩子様(NPO 法人マイフェイス・マイスタイル)
3. 相談先の紹介
4. 当事者交流会
5. 事後アンケート実施

6. PR イベント～ヒンメリを作って飾って写真をシェア！

イベント賛同者の自宅や店舗に、ロゴなどを入れたヒンメリを飾って頂いたり、SNS に投稿するなどして RDD を盛り上げる企画。(2/1-2/28 まで)

■開催報告■

・参加者:38名(内、当事者14名、その他10名)

※当事者＝基礎疾患のある本人または病児の家族、一般参加は福祉・行政・学生の参加が多かった。内分泌系疾患、心疾患、骨系統疾患、奇形症候群分野、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、中枢神経系、腫瘍など参加された当事者の疾患の種別は様々でした。

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

本年度は複数の疾患に共通する“見た目問題”をテーマに講演会「自分らしい顔で、自分らしい生き方を～My Face, My Style」(NPO法人マイフェイスマイスタイル 代表 外川浩子さん)を計画し、幅広い方々に関心を寄せてもらえるよう企画しました。ひとつひとつの疾患はレアだけれど、抱える悩みや解決方法には共通するものがあることを皆で学びました。

例年、地域の方々と共に時間を過ごすことを大切にしてきました。しかし、今年度はオンライン。直接対面することなく広く伝えるにはどうしたら良いと考えた結果、“ヒンメリプロジェクト”をPR企画として実施しました。企業や店舗、地域の方々へ感染対策をした上で出向き、RDDというイベントの趣旨や地域に生きる当事者の方々の存在等についてご説明に伺い、ご寄付くださった方へはヒンメリ作成キットをお渡しし、飾って頂きました。まずは、「どうやらRare Diseaseというものがこの世にはあって、それを啓発する日があるんだ」ということを知って頂くきっかけになったのではないかと思います。なお、このヒンメリキットは地元の障害福祉施設や地域のボランティアの方々に制作にご協力いただきました。制作や購入者を合わせると、総勢60名近い方々の手によって本企画を支えていただいたこととなります。

また、RDD JAPAN の公式動画を紹介したり、ポスターの代わりにスライドショーをイベント開始前の30分流すなどしました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

オンライン(zoom)で開催した。スタッフ6名のみ配信会場に集まった。(大きな会場、机の

距離を離す、アルコールでの手指消毒、換気)

・主催者のコメント・今後の意気込み:

今回は初のオンライン上での講演会でしたので、途中で配信が止まること、音声が届かぬこと、参加者の方々の反応が見えないことへの不安で実行委員会には緊張が続いておりました。しかし、始まってみますと、特別講演の演者であられるNPO法人マイフェイス・マイスタイルの代表・外川浩子さんの20年に及ぶ知見に基づいた素晴らしいご講演、30分という通常よりも長く設定した質疑応答時間では参加者の皆様からの活発なご質問を時間いっぱい頂戴するなどオンラインでありながらも熱気を感じられるひとときとなりました。また後半の交流会も、1時間という短い時間ではありますが充実した交流を持つことができました。

このような時間を作ることができたのは、Rare Disease Dayに興味を持ってくださり、お時間を割いてご参加くださった参加者の皆様一人一人のおかげです。本番を迎えるまでにこのイベントを盛り上げることに協力くださったヒンメリプロジェクトボランティアの皆様、そしてご寄付・協賛いただいた方々や地元企業の皆様に深謝申し上げます。

今回参加してくださった方との交流の中で、次年度のテーマが見えてきました。こうしてリレーのように繋がっていくRDDを、全国の皆様と来年も盛り上げられたらと思っております。

・当日の写真



**問い合わせ先:**

主催組織: ニモカカクラブ(担当:磯田)

〒357-0033 埼玉県飯能市八幡町8-20

TEL:090-5530-2393

WEB: <https://nimokakaclub.com>

Twitter: @nimokakaclub

**RDD 千葉**

企画名: オンライン ウェルフェスタ with 2021 RDD

**■開催概要■**

- ・主 催: NPO 法人千葉西地域包括多職種の会
- ・開催日時: 2021年3月7日(日) 10:00~13:00
- ・開催場所:
- ・開催プログラム: 難病者の生の声、私たちにできる福祉・介護とは など

**■開催報告■**

**・参加者:**

Facebook LIVEで開催。スピーカー16人(難病当事者4人、支援者12人)

再生回数 496回(2021年3月9日 12:00現在)

**・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:**

FacebookLIVEタイトル

「オンラインウェルフェスタ 2021RDDinちば ~みんなで福祉・誰でも福祉~」

第一部は、専門家による福祉

第二部は、RDD 難病者の声そして福祉

第三部は、誰でも福祉

第二部では、二分脊椎症・筋ジストロフィーの当事者のお話、SMAの介護をされている看護師さんのお話が、RDD直接の内容でしたが、第一部・第二部で誰でもちょっとした心遣いで福祉ができる事を学ぶ機会になりました。

**・新型コロナウイルス感染症への対応:**

参加者は全員、自宅からZOOMで参加し、FacebookページでLIVE形式で公開していま

す。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

今まで、難病・障がい者に無縁のママさんから、「学べる機会ができて良かった。自分たちができる、心遣いを考えていきたい。」

当事者からは、「コロナで自分たちが当たり前になっている、ステイホーム、在宅ワークが、一般の人にも当たり前になった。ある意味先輩になった。また、普段行けなかった、レストランの食べ物が、宅配で食べるようになってうれしい。自分たちの病気の事をしてもらえぬ機会がなかなかない中、このような機会ができてうれしい。」

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: NPO法人千葉西地域包括多職種の会(担当: 永棟)

〒262-0032 千葉県千葉市花見川区幕張町5-417-222-121

TEL: 090-9966-5683

FAX: 043-305-5414

MAIL: [cn.renkei@gmail.com](mailto:cn.renkei@gmail.com)

WEB: <https://cnrenkei.jimdosite.com/>

Facebook: <https://www.facebook.com/cn.renkei>

RDD 千葉県こども病院(千葉)

企画名: RDD2021 千葉県こども病院

■開催概要■

・主催: 千葉県こども病院

・開催日時: 2/10(水)～ 3/26(金)

- ・開催場所：千葉県こども病院
- ・開催プログラム：RDD パネル展

### ■開催報告■

#### ・参加者：

患者や家族および病院職員 おおよそ 500 人  
(45 日間ほど展示していました。)

#### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

開催案内ポスター掲示(外来待合室 2 か所)や展示コーナーにパンフレットの配置など

#### ・新型コロナウイルス感染症への対応：

病院内通路に展示コーナーを設けているため、病院入館時に体調チェックなど感染対策をしていた。

#### ・主催者のコメント・今後の意気込み：

今回は、御社より大型ポスターを作成依頼したので、前年度より見栄えが良く、観覧者の方々には、わかりやすかったのではないかと思います。

#### ・当日の写真



**問い合わせ先:**

主催組織: 千葉県こども病院(担当: 小山)

〒266-0007 千葉県千葉市緑区辺田町579-1

TEL: 043-292-2111

FAX: 043-292-3815

MAIL: [kodomo\\_ijikei@mz.pref.chiba.lg.jp](mailto:kodomo_ijikei@mz.pref.chiba.lg.jp)

WEB: <https://www.pref.chiba.lg.jp/kodomo/>

**RDD 東京**

企画名: RDD 2021 in Tokyo

**■開催概要■**

- ・主 催: RDD 日本開催事務局(特定非営利活動法人 ASrid 内)
- ・RDDTokyo 協賛: Alnylam Japan 株式会社、株式会社インテージヘルスケア、株式会社オーファンパシフィック、シミックホールディングス株式会社、株式会社社会情報サービス、田辺三菱製薬株式会社、株式会社プラメド、ユーシービージャパン株式会社、株式会社リバナス、京都薬品工業株式会社、EMC 株式会社、EPS ホールディングス株式会社、株式会社インタープロフェッショナル、エーザイ株式会社、株式会社エス・ディ・コラボ、Omnicom Health Group Asia Pacific 株式会社、Omnicom Health Group Asia Pacific 株式会社 Rx Healthcare、株式会社ケアネット、株式会社ジャパン・ティッシュ・エンジニアリング、Swedish Orphan Biovitrum Japan 株式会社、ターギス株式会社、株式会社テンクー、富士製薬工業株式会社、株式会社 MICIN
- ・RDDTokyo 寄付: 大塚製薬株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社
- ・RDDTokyo 後援: 東京都
- ・開催日時: 2021年2月28日(日)
- ・開催場所: オンライン配信(虎ノ門ヒルズ 31F から)
- ・開催プログラム:  
次ページをご覧ください。

配信映像: <https://www.youtube.com/c/rddjapan>

(セッションごとの映像もご覧いただけます)

全体をまとめた映像: <https://www.youtube.com/watch?v=8aMVHLVIQ7c&t=1226s>

13:00	オープニング パフォーマンス	歌・語り 小澤綾子氏 (筋ジストロフィー当事者)
13:15	基調講演	「日本の希少・難治性疾患への取り組み ―小児科医の立場から―」 大藺恵一氏 (大阪大学大学院医学系研究科 教授) 「難病と遺伝をつなぐ ―患者そして家族とともに―」 柗中智恵子氏 (熊本大学大学院生命科学研究部 准教授) 「希少・難治性疾患 ―指定難病制度の歴史と問題点―」 千葉勉氏 (難病対策委員会委員長/京都大学名誉教授)
14:35	キッズセッション	RAMU and YURI (キッズプランナー)
14:55	患者生の声 セッション	並木重宏氏 (多発性硬化症当事者) 林千恵氏 (脊髄小脳変性症(遺伝性痙性対麻痺)当事者) 吉田幸司氏 (アラジール症候群当事者父親)
16:15	協賛セッション	武田薬品工業株式会社
16:45	協賛セッション	アレクシオンファーマ合同会社
17:35	今だから よりそって	副島 賢和氏 (昭和大学大学院保健医療学研究科 准教授)
17:55	東京タワー ライトアップ	RDD日本開催事務局
18:03	Radioトーク	池崎悠氏 (難病NET.RDing福岡 代表) 永森志織氏 (NPO法人難病支援ネット・ジャパン 理事/ 全国膠原病友の会青森県支部 副会長) RDD日本開催事務局
18:35	RDD日本開催 事務局セッション	
18:45	クロージング パフォーマンス	プラネタリウム・語り 高橋真理子氏 (星つむぎの村)
19:00	エンドロール メッセージ	森幸子氏 (日本難病・疾病団体協議会) 森和彦氏 (日本製薬工業協会) 喜多洋輔氏 (国際連合日本政府代表部)

## ■開催報告■

### ・参加者:

当日オンライン配信は約 3100 人が視聴した。また、YouTube でセッションごとの配信をおこない、約 2300 回再生された。オンラインということで、全国から多くの視聴者が参加してくださったことに感謝している。

(RDD Japan キックオフ/イントロ映像は 1660 回、RDD 特別番組はトータル 2430 回再生された。)

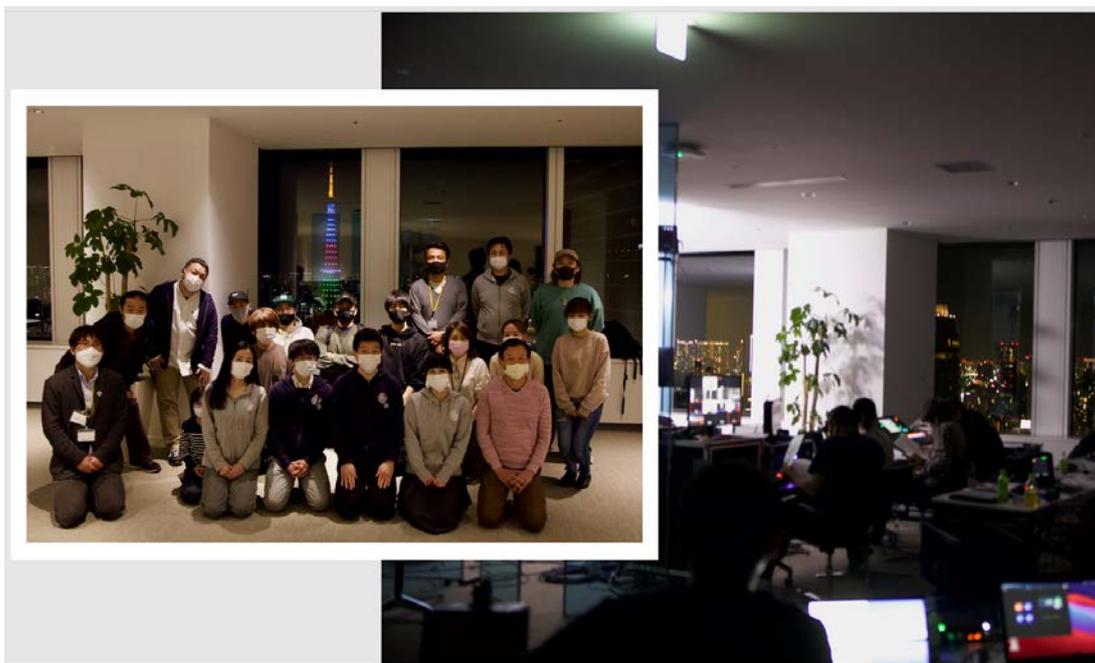
### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

・学びたい人・遊びたい人・患者の話を聞きたい人・楽しみたい人・ぼーっとしたい人など、様々な目的で参加して下さる視聴者に対して色々なコンテンツを提供できた

・まずは私たちがあなたの「知りたい」に応えたい、それが結果的に「レア」かもしれない、と、「レア」の前に「知りたい」のニーズを満たすよう努めた

- ・東京タワーのライトアップを実現させたことで、2月28日はRDD、というメッセージを一般の方々にも届けることができた
  - ・オンライン配信を外が見える場所でおこなうことで、昼間から夜にかけての時間の流れを視聴者と共有することができた
  - ・当日会場に来ることができない「レア」な方々の大切な声を、番組撮影や事前動画収録、メッセージ紹介など、様々な手法で届けることができた
- ・新型コロナウイルス感染症への対応:**
- ・オンライン配信にすることで、RDD Tokyoに参加する人が集まらないようにした
  - ・東京駅ギャラリーで1ヶ月展示を行うことで、密になることなく知識を得ることができるようにした
  - ・東京タワーライトアップをすることで、自宅などからRDDを知ることができるようにした
  - ・番組の一部をリモートや事前録画にすることで、RDD Tokyo 演者にも迷惑がかからないようにした
- ・主催者のコメント・今後の意気込み:**
- ・RDD2020で初めて実施した完全オンライン配信では、成果だけでなく課題も多くみつけた。RDD2021ではこれらの課題のいくつかを解決することができた。
  - ・会場開催では目の前の参加者と話をする楽しみがあったが、オンライン開催ではネットを通じてダイレクトなやり取りをすることができ、別の形での醍醐味があった。どちらの形であっても、参加して下さる方ありきのイベントであることを痛感した。演者・スタッフも含めたすべての関係者にお礼を申し上げる。
  - ・RDD2022もオンライン開催となる可能性が高いが、皆様に楽しんでいただけるよう、さらにコンテンツを充実させていきたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

RDD 日本開催事務局 (NPO 法人 ASrid 内)

住所 〒113-0033 東京都文京区本郷 5 丁目 30-20 サンライズ本郷 4F

NPO 法人 ASrid 内 RDD Japan 開催事務局宛

連絡先 rdd@asrid.org (お問い合わせは e-mail でお願ひ申し上げます)

担当者: RDD Japan 開催事務局長 西村由希子

## RDD 浜松町ビルディング(東京)

企画名: RDD2021 浜松町ビルディング

### ■開催概要■

・主催: RDD2021 浜松町ビルディング実行委員会

・開催日時: 2021年3月10日(水)12:00~13:30

・開催場所: オンラインにて開催

・開催プログラム:

RDD浜松町ビルディングの活動の一つとして今年はオンラインでセミナーを3月10日(水)に実施します。

今回特別セミナーにお迎えする和久井ご夫妻は、再発性多発軟骨炎(RP)の秀典さんとアイザックス症候群の美紀さん、ともに希少・難治性疾患の当事者同士です。今回のウェビナーでお二人の“ハチャメチャ”な日常を通じ、希少・難治性疾患を身近に感じていただけるはずです。

### ■開催報告■

・参加者:

浜松町ビルディングテナント会社社員その他を含め約500名

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

ご夫婦ともに難病である演者の和久井ご夫妻より、ウェビナー開始時と終了時、難病についてどんなイメージを持たれているか、オンラインでアンケートを実施。その結果、ウェビナー開始時に、難病は歩けない、寝たきりなどの暗いイメージが62%であったが、終了時には悩みはあるものの明るくポジティブであるとの回答が92%と変化し、難病の患者さんの現状をご理解いただけたセミナーであった。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

ウェビナーでの開催

・主催者のコメント・今後の意気込み:

2月末ではわずか50名の登録であったが、カウントダウンメールを実施したことにより

500名以上の登録となった。和久井ご夫妻のプレゼンテーションが良かったので、希少難治性疾患の患者さんの想いが伝わる内容でした。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: RDD2021浜松町ビルディング実行委員会(担当: 稲木・北村)

〒105-0023 東京都港区芝浦1-1-1 浜松町ビルディング

TEL: 03-6779-8151

FAX: 03-6683-7851

MAIL: [masahito-inagi@orphanpacific.com](mailto:masahito-inagi@orphanpacific.com)

## RDD オンライン診療(東京)

企画名: 難病とオンライン診療

### ■開催概要■

・主催: 市民に遠隔医療をやさしく学んでもらう分科会、  
RDD オンライン診療実行委員会

・開催日時: 現地展示: 2021年2月1日(月)~2月28日(日)  
イベント: 2021年3月7日(日)13:00~16:30

・開催場所: 現地(展示)・オンライン(イベント)を併用  
現地展示場所: みたかのば (コミュニティブックカフェ)  
〒181-0013 東京都三鷹市下連雀4丁目6-7

・開催プログラム:  
2021年3月7日(日)のイベントプログラム

【1】難病とオンライン診療のセミナー(講師)

1.西村由希子氏

特定非営利活動法人ASrid 理事長

～RDD2021について講演～

2.森田浩之氏

岐阜大学大学院医学系研究科総合病態内科学分野 教授

一般社団法人日本遠隔医療学会 副会長

～オンライン診療の基礎知識と難病を診ている医師の立場から講演～

3. 山田裕揮氏

株式会社Medii 代表取締役医師

慶応義塾大学病院リウマチ膠原病内科

～難病を抱える医師であり、難病のオンライン診療の会社を運営する 立場から講演～

4.大木里美

中枢性尿崩症(CDI)の会 副代表

一般社団法人日本遠隔医療学会、市民に遠隔医療をやさしく学んでもらう分科会 分科会長

～難病患者の立場から講演～

【2】交流会

オンライン診療および難病について気軽におしゃべりする交流会

■開催報告■

・参加者：参加者数 約51名

属性

- ① 難病患者・ご家族 10名
- ② 支援者(患者会等) 8名 ※自身が難病患者・ご家族含む
- ③ 一般 12名
- ④ オンライン診療の専門家等 13名 ※自身が医療従事者含む
- ⑤ 医療従事者 8名

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

今回は難病づくしの内容で、オンライン診療および難病に精通した素晴らしい講師陣をお迎えし、日本一やさしく・正しく学べる一般向けのセミナーと交流会をZoomで開催すること

ができました。

併せて、RDD(レア)を参加者以外にも幅広く知ってもらう為に、みたかのぼ(東京都三鷹市・コミュニティブックカフェ)のレンタルスペースをお借りし、広報を1ヶ月に渡り行いました。好評でした。

**・新型コロナウイルス感染症への対応:**

今年は、講演者および RDD 関係者以外、Zoom で開催いたしました。

**・主催者のコメント・今後の意気込み:**

今年のRDDオンライン診療は、初めての難病づくしの内容でしたが、アンケートの感想の部分を見ると属性に関係なく満足して頂いた声が多数並び良かったです。印象に残った感想は「先生方の講演も大変勉強になったが、患者さんの声が発表だけでなく交流会や質疑応答でもたくさん聞けたことも良かった」という声で、患者の声を届けることができるようなRDDオンライン診療を毎年開催していきたいと改めて思いました。

今後は、やっぱり会場開催をしたいです。コロナが落ち着いたら、三鷹ネットワーク大学のフロアを貸し切り、RDD オンライン診療(Zoom 併用で全国から参加可)を盛大に開催することが目標です。

**・当日の写真**



**問い合わせ先:**

主催組織: 市民に遠隔医療をやさしく学んでもらう分科会、RDDオンライン診療実行委員会(担当: 大木)

Mail: [enkakutokoton@yahoo.co.jp](mailto:enkakutokoton@yahoo.co.jp)

WEB: <https://enkakutokoton.jimdofree.com/>

## RDD 神奈川

企画名: かながわで RDD 続けるぞ!

### ■開催概要■

- ・主催: 特定非営利活動法人 神奈川県難病団体連絡協議会
- ・開催日時: 2021年3月28日(日)13:00 ~ 15:00
- ・開催場所: オンラインにて実施
- ・開催プログラム: 加盟団体(患者会)会員による体験発表・交流

### ■開催報告■

- ・参加者: 14名 当事者のみ

#### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

体験発表と交流にしたので自分以外の病気の方の様子・悩み・それでも折り合いをつけて日々生活されていることを聞くことができ、皆さん笑顔でお別れできた。

#### ・新型コロナウイルス感染症への対応:

オンライン(ZOOM 利用)での実施。

#### ・主催者のコメント・今後の意気込み:

コロナが一日も早く終息して「対面」での開催が実現できる日が訪れること。そうなってもオンラインとの並行開催にはなるかもしれないが、それによって参加者が増えることはありがたい。

#### ・当日の写真



**問い合わせ先:**

主催組織: 特定非営利活動法人 神奈川県難病団体連絡協議会(担当: 大江)

〒2310003 神奈川県横浜市中区北仲通3-33

TEL: 045-651-0258 または 080-9039-5428(会携帯)

FAX: 045-651-0258

MAIL: [knr-jimukyoku@rp-k.com](mailto:knr-jimukyoku@rp-k.com)

WEB: <https://nanren-kanagawa.jimdofree.com/>

**RDD 新潟**

企画名: RDD2021 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた

**■開催概要■**

- ・主 催: NPO 法人新潟難病支援ネットワーク
- ・開催日時・開催場所:
  - ・新潟県立図書館(1階: エントランスホール)  
令和3年2月25日(木)～3月7日(日)
  - ・ほんぽーと新潟市図書館(1階: 展示コーナー)  
令和3年3月4日(木)～4月6日(火)
  - ・西新潟中央病院(1階: 中央通路)  
令和3年2月22日(月)～3月8日(月)
  - ・NPO法人新潟難病支援ネットワーク(ホームページ掲載)  
令和3年2月22日(月)～3月31日(水)
- ・開催プログラム: パネル展示

**■開催報告■**

・参加者:

今回は招集型のイベントは中止し、パネル展示とHP掲載のみだったため不明

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

今回は本部から提供されたポスターの展示とHPへの掲載及び事前に周知した「難病相談支援センターだより」での周知のみであった。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

招集型イベントを中止するとともに、パネル展示会場への来場の際はマスク着用等を促した。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

・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でパネル展示を行い、難病のことを広く知ってもらう機会になったとともに、今回から県内の患者会の活動状況や連絡先についても紹介もできたことは意義があった。

・今後は、オンラインでのイベント開催も含め、できるだけ一般参加が増えるよう、安心して参加できる開催方法や魅力的なプログラムを企画していきたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: NPO法人新潟難病支援ネットワーク(担当:新保・司山)

〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂1丁目14-1 西新潟中央病院内

TEL:025-267-2225

FAX:025-267-2225

MAIL: [niigata-npo.shien@mbr.nifty.com](mailto:niigata-npo.shien@mbr.nifty.com)

WEB: <http://niigata-nansen.com/>

RDD 松本(長野)

企画名: 希少難病 FAP 患者家族のための講演会と交流会

### ■開催概要■

- ・主 催： 信州大学医学部附属病院 難病診療センター
- ・開催日時： 2021年2月20日(土)14:00～16:30
- ・開催場所： 現地とオンラインを併用して開催  
現地開催場所：信州大学医学部附属病院
- ・開催プログラム：
  1. 開会挨拶
  2. 関島良樹先生講演会
  3. 交流会
  4. RDDに関する学び

### ■開催報告■

- ・参加者： 22名余り  
会場 10名（当事者6名 講師およびスタッフ4名）  
オンライン 12名余り 当事者と家族10組 RDD事務局2名

#### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

該当疾患について、詳しく学び、意見交換することができました。

日々希少難病患者としての生活を続けている当事者は、自分たちの体調と生活のことに中心に考えがちです。今回「レア」について考える時間をいただけたことで、もう少し広い視野で物事を見ていくことも時には大切だと感じました。

また当事者が感じている生活上の困難や不安などについては、一人で抱え込むのではなく、あきらめずに分かりやすく周囲や社会に伝え続けていくことが必要だと意見交換を通して思いました。

#### ・新型コロナウイルス感染症への対応：

会場での感染対策を徹底しました。（マスクの着用、大きな会場を利用、受付での連絡先記載、消毒液の設置、距離をとった椅子の配置、換気など）

リモートも併用しての開催により、遠方の方々および外出への不安があるの方々にも安心して参加いただきました。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

初めてのリモート併用での試みに大変緊張しましたが、RDD事務局の皆さまをはじめスタッフの皆さまから心強いサポートをいただき、充実した時間が持てました。

リモート開催を取り入れたことにより、日ごろ簡単に会えない方々と交流できたことがとても嬉しかったです。一方でリモート環境やサポートが整っていないため参加を断念されたケースもあるので、今後検討していきたいです。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 信州大学医学部附属病院 難病診療センター(担当: 林)

〒390-8621 長野県松本市旭 3-1-1

TEL: 0263-37-3148

FAX: 0263-34-6589

## RDD 岐阜

企画名: RDD2021 in 岐阜

### ■開催概要■

・主催: 特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会

・開催日時:

・インタビュー(ビデオレター): 2021年2月28日(日)13:30 ~ 15:00

・図書館展示: 2021年1月6日(水)~2021年3月28日(日)

・開催場所:

・インタビュー(ビデオレター): オンラインにて開催

・図書館展示：県内 30 の図書館

・開催プログラム：

・中日新聞記者でありパーキンソン病患者である三浦耕喜さんへのインタビュー（ビデオレター）

・県内 30 館の図書館での難病図書フェア

■開催報告■

・参加者：

メインイベント およそ60人

難病図書フェア およそ1,500人

属性：患者・家族・支援者・一般

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

関係各所へのポスター掲示、広報活動など

・新型コロナウイルス感染症への対応：

メインイベントでは、当初会場参加とオンライン（Zoom）の二本立てだったが、岐阜県に緊急事態宣言が発出されたため、急きょ Zoom のみの開催とした（ただし、加盟の患者会の方で Zoom が使えない方のみ会場参加を OK とした。大きな会場・人数制限あり）。

・主催者のコメント・今後の意気込み：

今回オンライン（Zoom）での開催をしたことで、参加者が岐阜県の方だけではなく、愛知県など他県の方にも多く参加いただいた。まだまだRDDのこと、難病のことを知らない方がたくさんいらっしゃるので、より一層の広報活動をする必要性を感じた。

また難病図書フェアの参加館がじわじわと増えてきているので、全県に広がるよう、関係機関への声かけ等を大切にしたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会 (担当: 岩崎・澤田)

〒500-8385 岐阜県岐阜市下奈良2-2-1

TEL: 058-273-3310

FAX: 058-273-3310

MAIL: [gifunanbyo.kng@gmail.com](mailto:gifunanbyo.kng@gmail.com)

WEB: <http://www.gifunanbyo.org/>

## RDD 静岡

企画名: RDD 2021 in SHIZUOKA

### ■開催概要■

・主催: NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会

・開催日時: 2021年2月24日(水) ~ 3月2日(火) 10:00 ~ 16:00

・開催場所: 静岡県総合社会福祉会館 シズウエル103  
静岡県静岡市葵区駿府町 1-70

### ・開催プログラム:

テーマ: 『共生を考える週間』

絵画・写真・切り絵・絵手紙・書・習字 俳画・ステンドグラス・陶芸品・パズル フラワーアレンジメント・組紐 一閑張り・手工芸品 など、作品展示を行います。

## ■開催報告■

・参加者： 例年の半分以下で、52名でした。

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

加盟団体(18団体)、保健所等の公共機関にポスターを配布  
新聞社・放送関係に取材のお願い

・新型コロナウイルス感染症への対応：

オープンな会場なので、定期的に窓の解放  
当番・来場者にマスク・検温・消毒の徹底  
当番の方には、フェイスガードの装着

・主催者のコメント・今後の意気込み：

現在、福祉会館を使用(費用が安い)を使用しているため、一般の来場者が少ないので、費用が許すなら駅に近い交通量の多い場所で開催してみたい。

但し、来場者が多すぎて作品を壊す人が出てくるのが心配です。(1週間すると夜間の心配もある)

・当日の写真



**問い合わせ先:**

主催組織: NPO法人静岡県難病団体連絡協議会(担当: 吉田)

〒422-8031 静岡県静岡市駿河区有明町2-20 静岡県静岡総合庁舎別館2階

TEL: 054-281-2170

FAX: 054-281-2170

MAIL: [nanren-jimu@cy.tnc.ne.jp](mailto:nanren-jimu@cy.tnc.ne.jp)

WEB: <http://www.shizunanren.com>

**RDD 愛知**

企画名: RDD2021 in あいち

**■開催概要■**

・主 催: NPO 法人愛知県難病団体連合会

・開催日時・開催場所:

・金山総合駅連絡通路(RDDパネル展示)

愛知県名古屋市熱田区金山1丁目1904番地先

2021年3月6日(土) 13:00~16:00

・愛知県図書館(難病関連書籍コーナーの展示)

愛知県名古屋市中区三の丸1丁目9-3

2021年2月13日 ~ 3月10日(予定)

・名古屋市鶴舞図書館(難病関連書籍コーナーの展示)

2021年2月20日 ~ 3月18日(予定)

・開催プログラム:

RDD パネル・書籍の展示

**■開催報告■**

・参加者:

3月6日のJR・名鉄の駅連絡通路でのパネル展示には通行人100人以上が足を止め、パネルをみていただきました。設営準備などは患者会役員や会員10人以上のご協力いただきました。図書館での難病書籍コーナー展示は参加者はわかりません。

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

患者・家族に参加をよびかけず、パネル展示と書籍展示だけを行いました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

「難病患者とウイズコロナ」パンフレット2回発行

「ウイズコロナと患者会活動」動画作成し、YouTube「あいなんれんチャンネル」にアップしました。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

患者会役員などからは「久しぶりのイベントでしたが、多くの方に見てもらえて、やってよかった」との感想をいただいています。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: NPO法人愛知県難病団体連合会(担当: 牛田)

〒453-0041 愛知県名古屋市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら101

TEL: 052-485-6655

FAX: 052-485-6656

MAIL: [ainanren@true.ocn.ne.jp](mailto:ainanren@true.ocn.ne.jp)

WEB: <http://www.ainanren.org>

RDD 石川

企画名: RDD 石川 2021

■開催概要■

・主催: RDD 石川 2021 実行委員会

企画① パネル展示

企画② オンライン意見交換会「難病支援の仲間とつながろう! 語ろう!」

・開催日時:

① 2021年2月20日(土)～2月28日(日)

平日 10:00～19:00 土日祝 10:00～20:00

② 2021年2月28日(日) 10:00～12:00(9:30 開場)

・開催場所:

① 石川県庁舎 19階展望ロビー

〒920-8580 金沢市鞍月1丁目1番地

② オンライン開催にて実施

・開催プログラム:

①RDDに関するパネルを1週間展示し、県民に広く「希少・難治性疾患の日」を知っていただく機会とした。また、石川県内の相談・支援窓口に関するパンフレットや患者会のリーフレット等を設置した。

②RDD石川2021開催にあたり、石川県内の難病支援に携わる医療者(医師、MSW、日本難病看護学会認定 難病看護師)や看護教員(難病研究に従事)、石川県健康福祉部健康推進課難病対策グループ、石川県難病相談・支援センター等で「RDD石川2021実行委員会」を発足しました。オンライン意見交換会にて、石川県内の難病支援に携わる多職種が集います。顔の見える関係を築き、お互いの活動の現状や悩みを伝えあい交流を図ることで、今後の横断的な連携強化につなぐ機会とした。また、RDD石川2021パネル展の報告、振り返りを行い、今後の活動発展のための意見交換を行った。

■開催報告■

・参加者:

① パネル展は、ポスターの自由閲覧と、配付資料(パンフレット、チラシ等)の自由配付でした。常駐スタッフがおらず、のべ何名の方が来訪くださったかは把握できませんでした。設置したパンフレットの中には、80部ほどお持ち帰りいただいたものもありました。自由にご意見・ご感想をお書きいただくノートには、20名ほどご感想やご意見を記載していただきました。

②参加者は25名。

属性は、医師2名、看護師11名、保健師2名、MSW3名、心理士1名、教員1名、学生4名、成年後見人1名

**・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:**

①RDD石川は、石川県初、北陸3県でも初開催となります。広く県民の方が訪れる石川県庁を会場とし、RDDに関するポスターを掲示し、RDDに触れていただく機会としました。石川県内の相談窓口や支援制度に関するパンフレットを設置しました。地元新聞社に後援いただき、パネル展開催初日の朝刊に記事を掲載いただき、広報活動を行いました。ご感想ノートにも、「新聞を見て来ました」との声も多く寄せられました。

石川県庁会場に加えて、RDD石川2021実行委員会のメンバーの所属する県内の病院や施設等でも、外来廊下などにポスターやパネル展のチラシを掲示し、当事者の方やご家族、医療者の目に触れる機会となりました。

難病相談支援センターHPにてパネル展の開催告知をいただきました。

県政動画の中に RDD に関する動画を組み込み、来庁された石川県民に広く希少・難治性疾患に触れていただく機会となりました。

②石川県内の難病支援に携わる方々が集い、意見交換会を行いました。

医師、保健師、看護師、医療ソーシャルワーカーなどの多職種 25 名が参加し、行政や医療現場など様々な立場からの支援の実際を発表しました。参加者が自己紹介を行い、お互いが顔の見える関係となり、支援の実際を垣間見ることで、今後のつながりを深めるきっかけとすることができたと思います。

**・新型コロナウイルス感染症への対応:**

①ポスターの前で密にならないよう、間隔を空けて展示しました。

来訪者にご感想を記載いただくノートを設置しましたが、感染対策としてクリップペンを準備し、使用後のペンは持ち帰っていただくように配慮しました。動画放映会場に滞在する時間が長くないよう、「RDDについて知ろう！～おうちで動画編～」と題して、自宅にて各自で動画を見るためのチラシ(タイトル・概要・URL・QRコード)を作成しました。

②Zoom にて開催しました。

**・主催者のコメント・今後の意気込み:**

①初めての取り組みで、試行錯誤の日々でした。来訪者の方から、「もっと大々的にやってほしい」「もっと詳しく知りたい」などの声、また具体的なお悩みが多く寄せられ、石川県民の方々の知りたい気持ち、支援体制強化を求める気持ちを感じる機会となりました。RDD について「触れる」「知る」ことができるとともに、より当事者・ご家族の方、また支援者のニーズに添える内容へとレベルアップできるよう、次回に向けて県内の各機関と連携

して参りたいと思います。次回は、より長い期間をかけて、広いブースでの開催を計画しています。

②初めての試みでしたが、参加者への事後アンケートでは、「様々な施設での、多職種の視点からの活動が知れてよかったです」「少人数だったことで自己紹介もでき、和気あいあいとした雰囲気でした」「やはりいつかは対面がいいですね」などの、今後に向けた前向きな意見が多く聞かれました。参加者の皆様の「満足度」は5段階評価で4.5と評価くださった方が93%、「またこのような難病支援の仲間の交流の機会があれば参加したいと思いますか」の問いに「参加したい」とお答えくださった方が100%でした。今回のRDD石川の発足をきっかけに、石川県内の難病支援の輪が広がり、深まるよう、今後も活動を継続していきたいと思っています。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: RDD石川2021実行委員会(担当: 渡邊・関屋)  
 〒920-8640 石川県金沢市宝町13番1号 金沢大学附属病院 遺伝診療部内  
 TEL: 076-265-2861  
 FAX: 076-265-2861  
 MAIL: [knziden@med.kanazawa-u.ac.jp](mailto:knziden@med.kanazawa-u.ac.jp)

RDD 三重

企画名: 稀少難病を知ってもらう

■開催概要■

- ・主催: 稀少難病の会 みえ
- ・開催日時: 2021年2月27日(土)9:30 ~ 16:00

・開催場所: くわなメディアライブ 1階多目的ホール

〒511-0068 三重県桑名市中央町3丁目79

・開催プログラム:

9:40 受付開始

10:00 オープニング 挨拶

10:10 こんぺいとう 演奏

10:40 ワークショップ 白尾さん

12:00 休憩

13:00 RDD Japan制作

RDD2021特別番組「こどものきもち かぞくのきもち」

13:30 「難病のお子さんと親御さんの人権について」志治優美

14:30 休憩、引き続き、交流・フリートーク

16:00 閉会

#### ■開催報告■

・参加者:

講演会53人

(一般25名うち子ども6名、難病患者20名、難病団体関係者8名)

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

レアであることを伝えるために、1)センターニュース掲載にて各保健所、病院への広報を行った。2)こども支援事業の一環で市民活動と共催した。感染対策としては、くわなメディアライブ多目的ホールにて換気、十分なスペース、入場制限をとり支援センター職員により行った。同時にYoutubeにて配信したがスタッフ不足にて充分とは言い難い。今回はセキュリティ対策が不十分と判断しzoomの使用は控えた。今後利用できる環境が揃えば活用したい。参加者からの個人発信を認めることができるよう取り組みたい。三重県は民間ネットワークづくりが5年、他県より遅れたと考えている。保健所との繋がりを活かし、市民活動ネットワークを構築したい。表現は適切ではないが、「利権」づくりとなる。諸所の問題は自ずと解決する。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

感染対策としては、くわなメディアライブ多目的ホールにて換気、十分なスペース、入場制限をとり支援センター職員により行った。同時に Youtube にて配信した。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

桑名市での開催は、新型コロナの拡散予防のため、三重県各地での相談会・講演会が中止に追い込まれる中で、参加者は少なかったが無事にRDDを行えたことは幸いであった。関係者各位には感謝しています。

今回のテーマは子どもさんの人権に焦点を当てて、前半は琴による演奏、後半はRDD事務局作成の映像を観ながら、志治さんの体験もと共に講演して頂いた。参加者からは、「難病を打ち明けることが出しました。今後も続けてほしい。」「難病の子どもを持つ親として悩みを共有できました。」など、市民活動から得た市民とのふれあいが難病患者こそ必要なことが示された。大きな成果と考える。

これからも、希少難治性疾患の患者さんの孤立する思いを少しでも解消できるように、地域に密着した市民団体との交流をさらに続けて難病患者の掘り起こしに努めたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 希少難病の会 みえ(担当: 上田・大柄)

MAIL: [kisyonanbyou\\_mie@yahoo.co.jp](mailto:kisyonanbyou_mie@yahoo.co.jp)

RDD 滋賀

企画名: あなたのメッセージ、全員集合 in しが

### ■開催概要■

・主催： 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

・開催日時： 2021年2月28日(日)13:30～15:30

・開催場所： 滋賀県難病相談支援センター 研修室

〒520-0044 滋賀県大津市京町四丁目 3-28 滋賀県厚生会館2階

・開催プログラム：

コロナ禍で集まることが難しい今、みなさまの声を集めて、当日作品を作成した。楽しみ、趣味、ささやかな幸せ、知ってほしい病気、困りごと、他の人にたずねたいこと等を募集した。

### ■開催報告■

・参加者： 参加人数 13人(患者11人、家族1人、支援者1人)

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

知って欲しい自身の病気のこと、困っていること、難病があっても楽しみ・趣味・ささやかな幸せ・日々の過ごしている様子、文章で伝わらないことを写真・イラスト等で伝えたいことをメッセージで集めた。機関誌内で紹介予定。

・新型コロナウイルス感染症への対応：

会場の半分以下で実施した。(20人)

・主催者のコメント・今後の意気込み：

65作品の応募があった。コロナが落ち着いたら広い会場で顔を合わせて、RDD2020で企画したパラスポーツをしてみたい。Zoom開催をしてみたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会(担当: 清原)

〒525-0057 滋賀県大津市京町4丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階

TEL: 077-510-0703

FAX: 077-510-0703

MAIL: [siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp](mailto:siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp)

WEB: <http://www.geocities.jp/shigananren1/>

## RDD 京都

企画名: RDD2021 in 京都

### ■開催概要■

・主催: NPO 法人京都難病連

・開催日時: 2021年7月18日(日) 11:00 ~ 15:00

・開催場所: ゼスト御池 河原町広場

〒604-8091 京都市中京区御池通寺町東入下本能寺前町 492-1

・開催プログラム:

- 難病啓発パネル展示
- NPO 法人京都難病支援パッションネ作成動画

### ■開催報告■

・参加者:

約 200 名(大半が単独の来場、家族連れは少なかった。男女比は半々。)

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

例年協力いただいている京都難病支援パッショナーネさん作成動画で難病連の活動や難病患者が困っていること、不思議に思っていることを映した。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

例年は加盟患者会から多く参加されるが、昨年につき難病連スタッフと患者会数名、京都難病支援パッショナーネ数名で対応。消毒・検温・マスクの徹底。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

コロナ禍で2度の延期、ようやくという思いですが、早 RDD2022 も半年後に迫っています。次回もコロナ状況を踏まえ、RDD2021 の反省点を生かしたいです。

・当日の写真



設営準備



準備完了



RDD2021 in 京都  
2021.7.18



開催宣言



難病相談コーナー



動画配信コーナー



NPO法人京都難病救済



**問い合わせ先:**

主催組織: NPO 法人京都難病連(担当: 佃・藤野)

〒602-8144 京都府京都市上京区丸太町通黒門東入ル藁屋町 536-1

元待賢小学校 1 階

TEL: 075-822-2691

FAX: 075-822-2691

- MAIL: [k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp](mailto:k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp)
- WEB: <https://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanren>

**RDD 大阪**

企画名: オンラインミニ交流会

**■開催概要■**

- ・主 催: RDD 大阪実行委員会事務局
- ・開催日時: 2021 年 2 月 28 日(日)14:00 ~ 15:30
- ・開催場所: オンラインにて開催
- ・開催プログラム: ミニ交流会

**■開催報告■**

- ・参加者: 20 名 患者本人、家族(親・配偶者)、訪問看護師

**・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:**

最初に RDD 自体を紹介するイントロダクションの時間を設け、RDD の主旨や今までの大阪での取り組みをスライドで紹介。他の地域やグループによる RDD 行事を、そちらの行事の参加者自身に紹介して頂きました。自分達だけでなく、様々な地域や立場から RDD の取り組みが行われ、それぞれがつながっていることを紹介できたと思います。

全員で自己紹介(①呼ばれたい名前②どこから「つながっている」か③最近ハマっていること④私のおすすめ)

自己紹介の際、できるだけ、参加者が自分のやっている活動や、自分の病気などについて、話題にしやすい項目を考えました。「つながっている」と聞いたとき、「場所」を連想する人と「活動」を連想する人がいます。結果的にお互いの住んでいる場所だけでなく、何を通して「Rare disease」と繋がっているか、を短い時間の中でお話しして頂くことができました。

その後、小グループに分かれた交流を行い、最後に全員集合して話題の共有をしました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

Zoom で開催しました。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

あべのハルカスでのイベント開催はできませんでしたが、オンライン交流会を開催したことで、自宅からの参加が可能となり、ベッドからでもつながることができたことで患者さんの日常を知る機会にもなりました。今後は、状況によってオンラインも活用しつつ、あべのハルカスでも集まれるようになることを願っています。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: RDD大阪実行委員会事務局(担当:尾下・猪井)

MAIL: [rdd@nanbyo.osaka](mailto:rdd@nanbyo.osaka)

Facebook: <https://www.facebook.com/RDDosaka>

RDD 大阪明星学園(大阪)

企画名: RDD 明星 2021

■開催概要■

- ・主催: 大阪明星学園 明星高校
- ・開催日時: 2021年2月20日(土)14:00 ~ 15:30
- ・開催場所: オンラインにて開催

・開催プログラム： 本校生徒による発表ならびにディスカッション

### ■開催報告■

・参加者：

高校5校から12名、  
製薬会社1社2名、  
患者会1団体から3名、  
取材として1社から1名、  
本校生徒7名の合計 25 名

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

オンライン開催となり、端末画面を見ながらの参加が想定されたので、スライドや動画を多用して、視覚的・聴覚的にたくさんのインプットができるようにした。写真やイラスト、「やってみた」動画(患者さんの症状を生徒が疑似体験した動画)を流して、文字で伝えるよりも直感的に分かってもらえるようにした。

普段会えない他校の高校生が集うので、短時間であっても意見を交わすことができる時間を設けた。参加者を4つのグループに分け、「もし学校に、RD(希少・難治性疾患)を持つクラスメイトがいたら」というテーマでディスカッションした。

・新型コロナウイルス感染症への対応：

Zoom を用いたオンライン開催。

・主催者のコメント・今後の意気込み：

高校生同士のディスカッションでは、他校の参加者が思いのほか意欲的で、話が盛り上がり、あっという間に時間が過ぎてしまった。15分を予定していたが、少なくとも30分は設けるのが良いと思った。

ディスカッションで出てきた意見に、いろいろな学校の文化祭などで、共同でRDに関する発表をしてはどうか、というものがあつた。モチベーションを高める・保つことが、イベントの成功に必須なので、ぜひ、やってみたいと思った。

食具や装具の作成を3Dプリンターで行ってみたい。地元の企業に協力を呼びかけて、試作品を作り、学園祭などでたくさんの人たちに体験してもらいたい。

RDD 明星のイベントの運営は、毎年高校1年生が行い、2年生になったら、自分たちが研究してみたい分野を掘り下げ、その研究発表を RDD 明星で行うという流れを作りたい。2年間やって、分かることが有ると思う。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 大阪明星学園 明星高校(担当: 木村)  
〒543-0016 大阪府大阪市天王寺区餌差町5-44  
TEL: 06-6761-5606  
FAX: 06-6761-6720  
MAIL: [yuki-kimura@meisei.ed.jp](mailto:yuki-kimura@meisei.ed.jp)  
WEB: <http://www.meisei.ed.jp/>

RDD 西播磨総合リハビリテーションセンター(兵庫)

企画名: RDD2021 西播磨総合リハビリテーションセンター

■開催概要■

- ・主 催: 西播磨総合リハビリテーションセンター
- ・開催日時: 2021年2月26日(金) 10:00~16:00
- ・開催場所: 現地・オンラインを併用して実施(オンライン中心)  
現地開催場所: 西播磨総合リハビリテーションセンター交流ホール  
〒679-5165 兵庫県たつの市新宮町光都1-7-1
- ・開催プログラム:  
(1) RDD提供のコンテンツ上映

- (2) オンライン講演
- (3) 当リハビリテーションセンターの紹介動画の上映
- (4) 他の開催地域との中継による交流・オンライン交流会
- (5) パネル・福祉用具等の展示

### ■開催報告■

#### ・参加者：

オンライン開催のため不確定ですが48名(推定)の方が参加されました。  
主に今回は支援者の方の参加が主でした。

#### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

他府県の難病支援に関わる方たちの活動が分かり、当方からも活動を発信することができました。オンラインでの開催は意義深かったです。

#### ・新型コロナウイルス感染症への対応：

今回は Zoom ミーティングを活用して交流をしました。

#### ・主催者のコメント・今後の意気込み：

兵庫県内の他の開催場所とオンラインでつないでお互いの交流ができればと思います。ぜひおつなぎ頂ければ幸いです。

#### ・当日の写真



**問い合わせ先：**

主催組織：西播磨総合リハビリテーションセンター（担当：北川）

〒679-5165 兵庫県たつの市新宮町光都1-7-1

TEL：0791-58-1050

FAX：0791-58-1070

MAIL：hrn.complaza[at]gmail.com

※ 上記[at]を@に変換の上でお送りください。

WEB：<https://www.hwc.or.jp/nishiharima/hospital/department/INDRC/>

Facebook：

<https://www.facebook.com/%E7%A5%9E%E7%B5%8C%E9%9B%A3%E7%97%85%E3%83%AA%E3%83%8F%E3%83%93%E3%83%AA%E3%83%86%E3%83%BC%E3%82%B7%E3%83%A7%E3%83%B3%E3%82%BB%E3%83%B3%E3%82%BF%E3%83%BC-749414431931428/>

**RDD 神戸海星女子学院(兵庫)**

企画名：RDD2021 神戸海星

**■開催概要■**

- ・主催：神戸海星女子学院中学校・高等学校
- ・開催日時：現地開催 神戸海星女子学院
- ・開催場所：2021年2月24日(水)～2月26日(金)
- ・開催プログラム：
  - ・生徒からのRDDについての発表
  - ・全校生徒の動画視聴
  - ・感想用紙の記入

**■開催報告■**

- ・参加者：中1から高2までの全校生徒 約700人

**・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：**

活動メンバーの生徒たちの「できるだけ多くの生徒にRDDのことを知ってもらいたい」という気持ちから、全校生徒に当事者家族の方のインタビュー動画を視聴してもらう機会を設けました。事前にRDDについて、またこれまでの自分たちの活動について、生徒がプリントを作成してクラスで配布しながら説明し、翌日に教室でRDDの動画『こどものきもち か

ぞくのきもち』を流しました。その後アンケート用紙を配り、印象に残ったこと・疑問点・もし周りに当事者がいたらどう接するかなどを書いてもらいました。アンケート結果は、5月に行われる学院祭で展示する予定です。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

昼食時は誰とも喋らず前を向いて食べなければならないので、その時間を利用し、全教室で動画を流しました。結果的に興味のなかった人にも視聴してもらうことができ、感想もたくさん寄せられました。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

アンケートは強制ではなかったのですが、多くの生徒から感想が寄せられたことに驚きました。動画の内容が素晴らしくて中高生の心にも響いたのだと思います。今後は活動メンバーがより主体的に発信するということをもっとできればと思います。  
お世話になった事務局の皆さま、本当にありがとうございました。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 神戸海星女子学院中学校・高等学校(担当: 井上)

〒657-0805 兵庫県神戸市灘区青谷町2-7-1

TEL: 078-801-5601

FAX: 078-801-5754

MAIL: <https://www.kobekaisei.ed.jp/jr-high/>

## RDD 加古川南高校(兵庫)

企画名: RDD かこなん

### ■開催概要■

- ・主催: 兵庫県立加古川南高等学校
- ・開催日時: 2021年1月30日(土)
- ・開催場所: 兵庫県立加古川南高等学校
- ・開催プログラム: 総合学科発表会会場での展示

### ■開催報告■

- ・参加者: 生徒約490名(1、2年次生および3年次発表者)  
教員 55名、来賓2名

#### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

RDDの活動を通して学ばせていただいたことを模造紙にまとめ、展示した。廊下一面に共有していただいた資料を掲示した。

展示を見ていただいた方にメッセージを書いてもらう場所を設置した。

#### ・新型コロナウイルス感染症への対応:

外部からの参加者は少なくなりました。換気ができる状態で行った。

#### ・主催者のコメント・今後の意気込み:

今回は事務局のみならず、他校の先進的な取り組みをされている先生方に多大なご協力をいただき、心より感謝申し上げます。

今年度は展示しかできませんでしたが、来年度は取り組みを動画にして見てもらえる工夫をしたり、実際に患者の方とお話する機会を自分たちの手で創り出していきたいと考えております。

その活動の費用とするため、募金活動または物品販売を行いたいという意見があります。今後ともアドバイスやご指導いただけますと幸いです。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 兵庫県立加古川南高等学校(担当:野口)

〒675-0035 兵庫県加古川市加古川町友沢65-1

TEL:079-421-2373

FAX:079-421-2376

MAIL: [kakominami-hs-ss@hyogo-c.ed.jp](mailto:kakominami-hs-ss@hyogo-c.ed.jp)

WEB: <http://www.hyogo-c.ed.jp/~kakominami-hs/>

RDD 奈良

企画名: 奈良難病連神経難病医療講演会 RDD2021 奈良

■開催概要■

・主催: 特定非営利活動法人奈良難病連

・開催日時: 2021年2月28日(日) 13:30~15:00

・開催場所: 現地開催

現地開催場所: 奈良市西部公民館 5階第2講座室

〒631-0034 奈良県奈良市学園南3丁目1-5

・開催プログラム: 神経難病医療講演会

講師: しのクリニック院長 神野 進 先生

講演タイトル「神経難病を知ろう！」

13時30分~13時40分 挨拶

13時40分~14時40分 講演会

14時40分~15時 質疑応答

■開催報告■

・参加者：10名(患者・家族)

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

「神経難病を知ろう！」の演題での講師の先生との内容について検討  
日々神経難病の方を診察しておられる先生の感じておられることを伝えていただきました。

・新型コロナウイルス感染症への対応：

50名のお部屋で感染対策を取りながら半数の人数ということだったので、  
あまり一般の方への案内ができずにいました。

・主催者のコメント・今後の意気込み：

今年の開催はまだ外出をためらわれている患者さんやご家族もおられたり、  
外出の支援が受けられなかった方もいらしたので、今後はもう少し協力者を増やして  
ハイブリッドでの開催もできればと考えます。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織：特定非営利活動法人奈良難病連(担当：春本)

〒630-8001 奈良県奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ106号室

TEL:0742-35-6707

FAX:0742-35-6707

MAIL: [hcomk@kcn.ne.jp](mailto:hcomk@kcn.ne.jp)

WEB: <https://narananbyouren.jimdofree.com/>

## RDD 奈良学園大学

企画名: RDD 奈良学園大学

### ■開催概要■

- ・主 催: 奈良学園大学
- ・開催日時: 2021年7月25日(日) 開催時間 9時から17時
- ・開催場所: 奈良学園大学保健医療学部リハビリテーション学科
- ・開催プログラム: 奈良学園大学オープンキャンパスでの展示

### ■開催報告■

#### ・参加者(人数や属性など):

本学教職員 24名 本学学生 12人 外部高校生 48人

#### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

人が自由に集まる場所への展示

オープンキャンパス開始時のオリエンテーションでの紹介

#### ・新型コロナウイルス感染症への対応:

参加者リストの把握・参加者の検温と健康管理・マスク装着・手の消毒・定期的な部屋の管理と椅子等の消毒

#### ・主催者のコメント・今後の意気込み:

今回はコロナ禍で大々的な開催が困難であったので、来年度は本格的なイベントとして、大学近所の方々にも参加いただけるオープンなイベントにしたいと考えています。また、オンラインも活用し、他のイベント会場ともコミュニケーションができればと考えています。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 奈良学園大学保健医療学部リハビリテーション学科(担当: 辻下)

〒631-0003 奈良県奈良市中登美ヶ丘3丁目15-1

WEB: <http://www.naragakuen-u.jp/>

Instagram: [https://www.instagram.com/ngu\\_tomigaoka/](https://www.instagram.com/ngu_tomigaoka/)

## RDD 岡山

企画名: RDD 2021 in おかやま

### ■開催概要■

- ・主催: 難病総合支援ネットワーク iSSN
- ・開催日時: 2021年3月21日(日) 13:30 ~ 16:00
- ・開催場所: オンラインと現地開催を併用  
現地開催場所: 岡山県南部健康づくりセンター  
岡山県岡山市北区平田408-1
- ・開催プログラム:
  - ・希少難病・難治性疾患について会場とオンラインで交流。
  - ・コロナ時代で難病患者は生きる。
  - ・スピリチュアルケアご存知ですか。
  - ・音楽家による生演奏。
  - ・患者支援専門職による相談。
  - ・参加者とトーク。

■開催報告■

・参加者:

○会場

開催メンバー 4人、患者 3人

○オンライン

患者 2人、支援専門職 3人

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

コロナ禍で地域の状況による違いや感染対策の徹底を難治性疾患患者へ正確に理解してもらうため、疑問点や報道と実際の状況の違いがあること丁寧に説明した。病院の診察がコロナに集中しているので、急変の難治性疾患が緊急対応の処置ができなくなる恐れがあるので自分で感染しないよう防御するよう求めました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

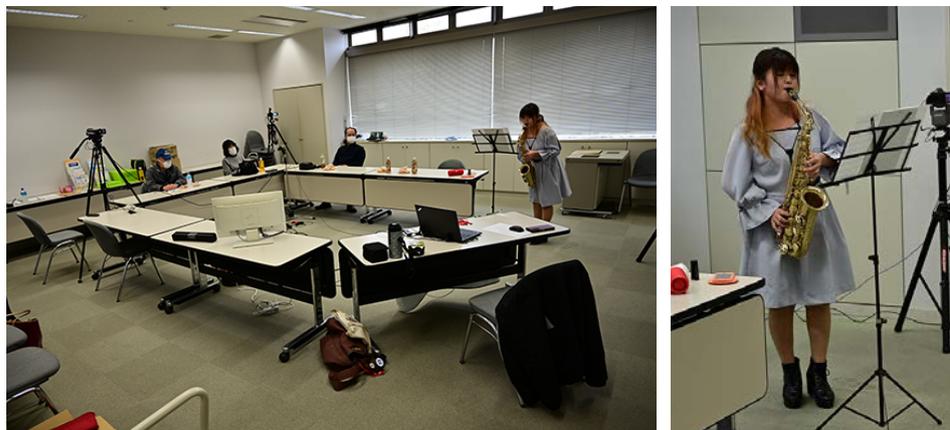
令和2年5月に日本神経学会で各難病患者会とブース出展が学会が延期して規模縮小で出展は中止になりました。そこで、出展予定だった患者会と患者支援の異職種専門職を集いWEB会議アプリcisco Webexを使い全国とミーティングをしました。同様のWEB会議に患者さんも参加OKにして当会の患者交流会と併せて令和2年に5回の開催をして、コロナ禍で活動を継続しました。他の患者会代表は集会ができなく、会員の不安を解消できる相談会や交流会ができない中で、当会は過去にネット配信の経験とLIVE機材も所有しているので令和3年RDDも会場とオンラインで開催しました。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

昨年に続きコロナ禍でRDDを開催した地域と代表者会議や自由討論ができるWEBミーティングをやってみたい。

RDDを開催した人達はコロナ時代をどのように考えているのか克服のためどんな行動を描いているのかヒヤリングしてみたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 難病総合支援ネットワーク iSSN(担当: 中嶋)

MAIL: [nanaclub@nifty.com](mailto:nanaclub@nifty.com)

WEB: <https://www.nanbyo-sien.net>

Facebook: <https://www.facebook.com/nanbyo/>

## RDD 鳥取

企画名: RDD2021 in 鳥取

### ■開催概要■

- ・主 催: 一般社団法人 Psychoro
- ・開催日時: 2/28(日) 10:00 ~ 12:00
- ・開催場所: 現地・オンラインを併用して実施
- ・開催プログラム:
  1. 企画趣旨説明
  2. まずは学ぼう希少疾患・難治性疾患のこと
  3. 感想と各自できるようなことについてディスカッション

### ■開催報告■

- ・参加者: 4名: 支援者3名、RDD スタッフ1名

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

新型コロナウイルス感染防止対策のため、少人数・オンライン開催で実施しました。  
当日は RDD 事務局(NPO 法人 ASrid)の西村さまから RDD のなりたち・これまでの活動に関するお話をしていただき、私たちにできることは何かをディスカッションしました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

Zoom で開催しました。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

今年は少人数での開催となりましたが、難治・希少性疾患の現状を知る良い機会となりました。弊社は地域のメンタルヘルスケアの活動に取り組んでいます。メンタルヘルスケアの視点から、今後どのような活動ができるかを考えていきたいと思えます。

問い合わせ先:

主催組織: 一般社団法人Psychoro(担当: 谷口)

〒680-0833 鳥取県鳥取市末広温泉町707 3F

MAIL: [info@psychoro.org](mailto:info@psychoro.org)

WEB: <https://psychoro.org/>

Facebook: <https://www.facebook.com/PSYCHORO2017/>

## RDD 広島

企画名: RDD in 広島 2021

### ■開催概要■

・主 催: 広島難病団体連絡協議会

・開催日時: 2021年2月28日(日)14:00 ~ 15:30

・開催場所: 現地・オンライン(Zoom)を併用して実施

広島県健康福祉センター 2階総合研修室

〒734-0007 広島県広島市南区皆実町1丁目6-29

・開催プログラム:

希少難病当事者からのメッセージ

中島亜矢さん 先天性中枢性肺胞低換気症候群の息子さんを持つお母様

(バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～)

瀬戸優磨さん デュシェンヌ型筋ジストロフィー  
(ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ)  
他、地域交流・情報提供を実施した

#### ■開催報告■

##### ・参加者:

会場 19人(報道関係者1名 以外 患者と家族)

オンライン 44名(患者・家族 20名 大学関係者 7名 行政・難病センター 8名 支援者他 9名)

##### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

WEB、SNSにて、これまで関わってきた希少難病、難治性疾患について掲載し、改めて手元の資料なども整理して、知りたい人、つながりたい人に情報が届くようにした。

また、当日までに今回の当事者発表の方からの情報(病気や経過など、抜粋で)を先に提示したため、参加された方にも理解しやすかったようです。

##### ・新型コロナウイルス感染症への対応:

会場参加は、事前予約で人数制限を行い、オンライン(ZOOM)を併用した。

##### ・主催者のコメント・今後の意気込み:

スタッフの中でも実際にZOOMの設定がわからない人も多く、事前に会場の通信状況や設定について確認していなかったため、長時間視聴している方を待たせることになった。やはり、会場の参加と違い、そうしたトラブルが起きると画面だけ見ている方は、大変つまらなく、場合によっては視聴をやめてしまうと思う分、もっと方法については勉強し、流れをしっかりと計画しておかなくてはならなかったと思った。

会場での参加もあったため、オンラインができない方からの不満もなく、参加いただけたこと。

一方で、発表する当事者が急遽入院し、たまたま事前収録のビデオがあったので使用することができ、また入院先の病室から、皆さんの質問に答えるなど、どこからでも参加できて、外出が困難な方にとってもとても良い方向が見えてきたという声も多かった。

広島でこのRDD開催も回を重ね、支援する方々にも周知されてきました。

しかし、レアな患者さん同士は、やはりネット上でつながっていても、リアルに会う(実物と

して会う)機会はないらしく、会ってみたいという声も多いです。

つむぐ会として、希少難病の会があるので、今後その会として交流や情報交換が継続できるような支援をしていき、RDDでもっと当事者参加につなげていきたいと思います。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 広島難病団体連絡協議会(担当: 斉藤・原田)

〒734-0007 広島県広島市南区皆実町1丁目6-29 広島県健康福祉センター3階

TEL: 082-236-1981

FAX: 082-236-1986

MAIL: [saito124@mb3.seikyoku.ne.jp](mailto:saito124@mb3.seikyoku.ne.jp)

WEB: <https://www.hironanren.info/>

Facebook: <https://www.facebook.com/hironanren>

## RDD 山口

企画名: RDD2021 プラスのタベ

### ■開催概要■

・主催:

・開催日時: 2021年3月7日(日)18:30 ~ 19:10

・開催場所: オンラインにて実施

・開催プログラム:

山口県ではRDD2021のテーマ「あなたのしりたいレア、わたしももっとしりたい-We stand in solidarity with the RARE community」を音楽で表現した。演奏する人も聴く人もお互いのスタンスを確かめながら、しっかりと繋がっていきたい。新型コロナウイルス感染症の影

響で新しい生活様式が求められる中、芸術活動と健康を守る行動を両立させるため、遠隔会議システムを使った企画に挑戦した。

18:30主催者あいさつ

18:40参加確認・音合わせ

18:55合奏 終了後、意見交換、19時10分までに終了

#### ■開催報告■

・参加者： 9人：患者1、患者家族3、支援者5

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

音楽イベントで多くの人が知っている楽曲をレアな楽器で演奏するイベントを呼び掛け、難病支援になじみのない人に参加しやすくした。

・新型コロナウイルス感染症への対応：

本来はホールを借りて人数制限をしてリサイタル形式にする予定であったが、市の保健所からの指導を受け、Zoom 開催・リモート合奏になった。

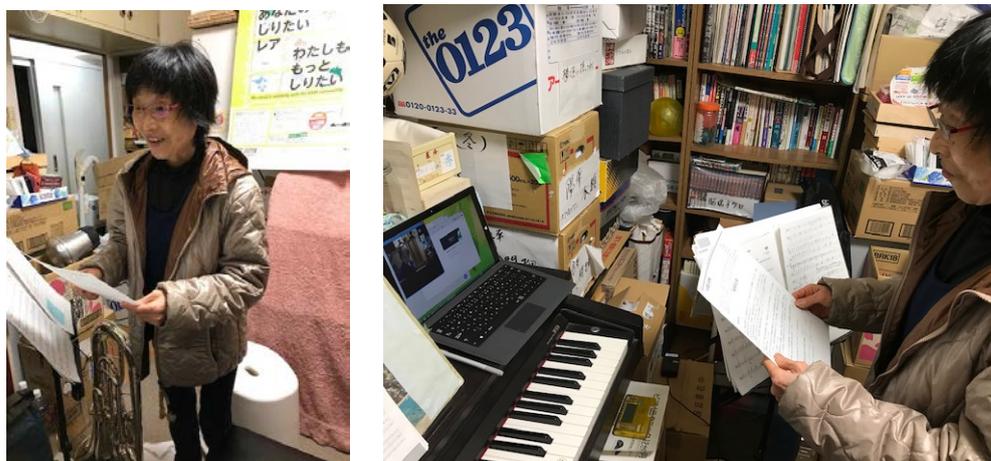
・主催者のコメント・今後の意気込み：

リモートでは音楽合奏するには、音声の動機が難しいなど限界があることを改めて痛感したが、遠方に居住している方も参加しやすいというメリットがあった。準備に時間が取れずzoom無料版で少人数短時間のミーティングでした。

次回はリアルの会場とオンラインのハイブリッドで、音楽の集いを行いたい。コミュニケーションや当事者・支援者エンパワメントのツールとしての音楽の力を見直しました。

音楽は関心を持つ人のすそ野が広い。音楽×〇〇は多くの人に働きかけるきっかけになる、と実感しました。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: NPO 法人おれんじの会(担当: 渡邊・樋口)

WEB: <http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion>

Blog: <http://blog.canpan.info/orange083/>

RDD 徳島

企画名: 世界希少・難治性疾患の日 パネル展

■開催概要■

・主 催:

・開催日時: 2021年2月14日(日)~2月28日(日)

・開催場所: 現地開催

現地開催場所: 徳島県立障害者交流プラザ1階ロビー

〒770-0005 徳島市南矢三町2丁目1-59

・開催プログラム: パネル展

■開催報告■

・参加者: 約200人(患者、家族、一般の方等)

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

ALS患者が描いた「絵」を展示したので、難病患者の現状を写真で見ることができたと思います。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

コロナ禍では、パネル展が適していると思います。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

買い物ができる大きな施設や会場で、パネル展をしたいと思っています。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: とくしま難病支援ネットワーク(担当: 藤井)

〒771-1232 徳島県板野郡藍住町富吉字穂実35-9

TEL: 088-692-0016

FAX: 088-692-0016

MAIL: [sun-8015@mxi.netwave.or.jp](mailto:sun-8015@mxi.netwave.or.jp)

WEB: <https://www.tokushima-nanbyo.com/>

## RDD 愛媛

企画名: RDD 2021 in えひめ

～あなたのしりたいレア わたしももっとしりたい～

### ■開催概要■

- ・主 催: 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- ・開催日時: 2021年2月27日(土)13:00 ~ 15:00
- ・開催場所: オンライン開催

・開催プログラム:

- 12:30 開場 RDD映像放映
- 13:00 1 開催に当たって
- 13:05 2 参加者自己紹介
- 13:30 3 休憩 RDD映像放映
- 13:40 4 難病について知ろう～参加者の話～
- 14:10 5 歌と話 当事者
- 14:30 6 RDD2021に参加して(感想)
- 15:00 7 閉会

■開催報告■

・参加者: リモート開催 参加者 15 名 すべて患者、家族

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

気持ちの見える化→用紙に言葉を記入

Zoomのブレイクアウトルーム活用→3グループに分かれじっくり意見交換をした。コロナ下でそれぞれ気づいたkey wordsを用紙に記入し、3グループに分けZoomのbreak out roomを利用し30分思いを話した。また、コロナ下の中でそれぞれの疾病と付き合いながら生活をしていく難しさを語った。全体会で内容を発表することで思いを共有した。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

リモート(Zoom)での開催となった。メイン会場である、愛媛県腎臓病患者連絡協議会事務局にも、取材者を含め3名と密にならないように開催した。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

新型コロナの中で、顔を合わせて協議できないので仕方なくZoomを使って準備委員会を開催した。RDD本部のZoomアカウントを利用させていただきZoom慣れさせていただいた。RDD事務局には感謝いたします。仕方なくのZoomが、患者や患者会にとってクラウドのツールとしての可能性を感じる。今後、準備委員会のメンバーと月1の頻度で利用することにした。3月13日には少し早いリモート花見会を実施する。参加者全員で作り上げていく番組のようなイメージです。

・当日の写真



問い合わせ先:

愛媛県難病等患者団体連絡協議会(担当:河野)

TEL:089-916-6255

FAX:089-916-6255

MAIL: [ehimenan@gmail.com](mailto:ehimenan@gmail.com)

RDD 福岡

企画名: Change→Chance→Challenge ～今こそ、その先へ！～

■開催概要■

・主催: 難病 NET.RDing 福岡

・開催日時: 2021年2月7日(日)、14日(日)、21日(日)、28日(日)

・開催場所: オンラインイベント

・開催プログラム:

8回目を迎える福岡開催では、YouTubeでのラジオ配信を中心に展開した。昨年からの「変化」を新たな社会づくりへの「チャンス」と捉え、「チャレンジ」というテーマとした。

●配信スケジュール

2月7日(日) ステロイドを使っている人

大事な薬だけど、見た目の副作用だったり心や身体にいろんな影響がある薬。いろいろなこととお話します。

2月14日(日) 難病を持って働いている人

難病を持っているけれど頑張って働いている人の声を募集しています。工夫やあるある、愚痴でもなんでもOKです。

2月21日(日) 難病を持った若い人

勉強や就労、恋愛や人生。悩むこと 正直多くないですか？みなさんで共有しましょう。

2月28日(日) 何かにチャレンジをしている人

あなたがチャレンジしていることを教えてください。一緒に一步を踏み出しましょう。

●各配信について

難病NET.RDing福岡のYouTubeチャンネルにて配信。

告知動画も公開中。

(<https://www.youtube.com/watch?v=LGbExI3leo>)

■開催報告■

・参加者： 動画総再生回数 1102 回

難病当事者、支援者、企業、興味のある方など

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

難病を様々な観点から語るYouTube動画を配信しました。

難病に関する短編のアニメーションをはじめ、難病をもつ人が服用・使用する機会の多い薬剤の話、難病をもちながら働く当事者の率直な声、難病をもつ若い世代のありのままの声、そして病気をもちながらチャレンジしている人を紹介する動画と、RDD月間1か月に渡り、毎週YouTube動画を配信しました。難病をもち、当たり前で生活している当事者の等身大の声を届け、難病を多角的な視点から知る機会を提供しました。また、福岡市役所でも難病に関する展示を行い、展示から動画視聴へ誘導する仕組みも作りました。

・新型コロナウイルス感染症への対応：

Zoom ミーティングの様子を、YouTube 動画で配信しました。

・主催者のコメント・今後の意気込み：

申込不要で、誰でも見られる形で配信したことで、普段難病に関わりのなかった方にも届けることができたと思います。

難病を知る機会だけでなく、全国の難病をもつ人と一緒に配信をしたことで、つながりを作ることもできました。

オンラインという制約がある中でしたが、全国の当事者と繋がれる新しい可能性を感じました。

今後も、難病 NET.RDing 福岡だからこそできる発信をしていきたいと思いをします。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 難病NET.RDing福岡 (担当: 池崎)

MAIL: [rdingfukuoka@gmail.com](mailto:rdingfukuoka@gmail.com)

WEB: <https://rdingfukuoka.jimdo.com/>

Facebook: <https://www.facebook.com/RDingFukuoka/>

Twitter: <https://twitter.com/rdingfukuoka>

RDD 北九州

企画名: RDD 世界希少・難治性疾患の日 パネル展示

■開催概要■

・主催: 難病支援研究会

・開催日時: 2021年2月2日(火)~2021年2月26日(金)

8:30~17:00 ※土日・祝日除く

・開催場所: 現地開催

現地開催場所: 北九州市役所本庁舎1階 市政情報センター

〒803-0813 福岡県北九州市小倉北区域内

・開催プログラム: RDD パネル展示

## ■開催報告■

・**参加者**： 不特定多数が来所する市役所でのパネル展示のため、閲覧者数のカウントはしていませんが、設置資料の減数は15部でした。

### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

展示パネルの内容に、北九州市内の指定難病、小児慢性特定疾病患者数及び疾患別患者数を提示した。身近な地域の実情を提示することで、具体的に伝えることができた。また、北九州市の難病や希少疾患に関する情報を発信して、病気のある方に住みやすい北九州市であること、病気のある方の悩みごとや困りごと解決の一助になること、病気のある方の防災対策などについてPRL、市民の皆様の理解を促進できた。

北九州市市政だよりにおける難病啓発記事を RDD の時期と合わせて掲載し、パネル展示についてもお知らせをした。

### ・新型コロナウイルス感染症への対応：

これまでまちなか難病カフェとして「なんくるかふえ」を開催していたが、カフェ形式の相談会では、三密を回避できないため、今回の開催は断念した。

従来から行ってきた難病啓発パネル展示は、大幅に感染リスクを低減できるため、内容を充実させて継続した。

また、「なんくるかふえ」の再開を心待ちにされている方々に向けて、安全に開催できる状況になれば再開することを記した。

### ・主催者のコメント・今後の意気込み：

「なんくるかふえ」の再開

### ・当日の写真



**問い合わせ先:**

主催組織: 難病支援研究会(担当: 山田・柴田)

〒807-8556 福岡県北九州市八幡西区医生ヶ丘1番1号

TEL: 093-603-1611(大学代表電話)

MAIL: [k16.iyamada@gmail.com](mailto:k16.iyamada@gmail.com)

Facebook: <https://www.facebook.com/nankurucafe/>

**RDD 佐賀**

企画名: RDD2021 SAGA 《オンラインお茶会》

**■開催概要■**

・主催: 認定 NPO 法人 佐賀県難病支援ネットワーク

・開催日時: 2021 年 2 月 26 日(金) 14:00 ~ 16:00

・開催場所: オンラインにて開催

・開催プログラム:

Zoomを使ってオンラインお茶会を実施した。

(内容) ・現在不安に思うこと

・免疫値を上げるために心掛けていること

・日頃思っていること など

**■開催報告■**

・参加者: 15 名程度

難病当事者数名・(難病当事者 きものkimono 主催者)

社会福祉法人ともしび・難病サポートあゆむ

西九州大学 講師・ 認定 NPO 法人佐賀県難病支援ネットワークスタッフ

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

ポスター、チラシは佐賀県健康増進課、アバンセ、佐賀市立図書館、佐賀市役所、ほほえみ館、佐賀県社会福祉協議会などに展示していただいた。依頼する際に担当者に直接口頭で趣旨説明を行い掲示を依頼した。その他の告知については佐賀県難病支援ネットワークのホームページ、FB ページ、難病サポーターズクラブの FB ページなどで行い、趣旨説明も合わせて行った。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

新型コロナウイルス感染症への対応として、今年は Zoom を使ったオンライン開催を行なった。申し込み・受付もメールで対応した。今回、西播磨リハビリテーションセンターが同日に RDD を開催されるということで、先方から声をかけて頂き、RDD 内で交流の機会が設けられた。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

RDDでは初のオンライン開催だったので、不安もあったが、その前に開催した指伝話のオンライン研修会で45人ほど参加してもらって、その時に共同管理者などの設定の方法などを確認していたので、大きな混乱はおこらなかった。

今回参加者の中には難病当事者の方が多く参加されていたので、ご自分の経験やその時の思いなどをお話して頂いた。難病で家に5年ほど引きこもり、今はやりたいことを見つけ起業されているかたも参加されていて、作品などを見せていただいた。参加者からは参加できてよかったと言っていた。

オンライン開催ということもあって、関東からの参加者もあり、オンラインならではの感じるところもありました。

今後は、コロナウイルス感染症も収まって、リアル交流会が開催できたらと思っています。佐賀では、2013年からRDD SAGAとして活動を続けてきているので、これまでの取り組みを動画にしてみました。県内各地、たくさんの方に参加して頂き感謝しています。これからも、「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の向上を目指していく」RDDの活動を続けていきたいと思います。

(RDD SAGA メモリアル動画)YouTube: <https://youtu.be/7APmaA7UFT4>

・当日の写真



**問い合わせ先:**

認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク(担当:日浦)

〒840-0804 佐賀県佐賀市神野東2-6-10 佐賀県駅北館2F

TEL:0952-97-9632

FAX:0952-97-9634

MAIL:[info@saga-nanbyo.com](mailto:info@saga-nanbyo.com)

WEB:<https://www.saga-nanbyo.com/>

Facebook:<https://www.facebook.com/sagananbyo>

Instagram:[https://www.instagram.com/saga\\_nanbyo/](https://www.instagram.com/saga_nanbyo/)

**RDD 熊本**

企画名:「難病という障がいと共に生きるパネル展・難病川柳」

**■開催概要■**

・主催: 熊本難病・疾病団体協議会

・開催日時: 2021年2月19日(金)～3月1日(月)

・開催場所: 現地開催

現地開催場所: ウェルパルクまもと 1階ロビー

〒862-0971 熊本県熊本市中央区大江5-1-1

・開催プログラム: パネル・難病川柳展示

**■開催報告■**

・参加者: 100人、属性(患者・家族、医療関係者、行政)

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

行政の共催により市政だよりで広報し、開催できたこと

・新型コロナウイルス感染症への対応:

ウェルパルクまもと(熊本市保健所)のロビーで展示を縮小して開催

・主催者のコメント・今後の意気込み:

今回は当事者の感染対策を重視したため、積極的な広報はできませんでした。

コロナ終息後は今年分も力を入れてやりたい。

また、県内(市町村)の図書館に RDD コーナーを開設したい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 熊本難病・疾病団体協議会(担当:長廣)

(ご連絡は、RDD日本開催事務局にいただけましたら、追ってお繋ぎします。)

WEB: <http://kumanankyo.com/>

Facebook: <https://www.facebook.com/yknankyou/>

## RDD 鹿児島

企画名: RDD2021 in かごんま

### ■開催概要■

・主催: かがしま難病支援ネットワーク

・開催日時: 2021年2月28日(日)13:00~ 15:30

・開催場所: 現地開催

現地開催場所: ハートピアかごしま 多目的ホール

〒890-0021 鹿児島市小野1丁目1-1

・開催プログラム:

ポスター展示

かがしま難病支援ネットワーク加盟団体のポスター掲示

かがしま難病支援ネットワーク10周年の歩み紹介

## ■開催報告■

・参加者：参加者数合計 11 名（患者 4 名・家族 3 名・支援者 4 名）

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫/新型コロナウイルス感染症への対応/  
主催者のコメント・今後の意気込み：

「RDD2021inかごんま」開催報告について、昨年の開催は、コロナウイルス感染防止の  
為、中止いたしました。今年は、感染防止対策をして患者会の活動内容などのポスターを  
掲示して、見学会のスタイルで開催いたしました。参加者は殆どスタッフ関係者のみでし  
た。次回の開催については、広報活動や対面とリモートでの開催も含め、色々と検討して  
いきたいと思います。

## ・当日の写真



## 問い合わせ先：

主催組織：かごしま難病支援ネットワーク(担当：園田)

〒890-0021 鹿児島県鹿児島市小野1丁目1-1 ハートピアかごしま3階

TEL: 099-218-3455

FAX: 099-228-5510

MAIL: [kgnanbyonet@po2.synapse.ne.jp](mailto:kgnanbyonet@po2.synapse.ne.jp)

WEB: <http://www.kagonanbyo.net/>

Facebook:

<https://www.facebook.com/%E3%81%8B%E3%81%94%E3%81%97%E3%81%BE%E9%9B%A3%E7%97%85%E6%94%AF%E6%8F%B4%E3%83%8D%E3%83%83%E3%83%88%E3%83%AF%E3%83%BC%E3%82%AF-101519598064674>

## RDD 薩摩・希少難病(鹿児島)

企画名: RDD薩摩・希少難病(鹿児島)

### ■開催概要■

- ・主 催: 鹿児島県重症神経難病の会
- ・開催日時: 2021年2月28日(日)～3月31日(水)
- ・開催場所: Youtubeにて配信
- ・開催プログラム: メッセージとミニコンサート

### ■開催報告■

- ・参加者: Youtubeにて配信 再生回数 681回

- ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

コメントを頂いた先生方希少難病の環境に対して思うことや、メッセージを頂きました。

- ・新型コロナウイルス感染症への対応:

Youtube 配信した。

- ・主催者のコメント・今後の意気込み:

新型コロナウイルス感染対策で初のオンライン開催にしました。オンラインでの開催も今後の活動に生かしたいです。

これからも、RDDの活動を続けていきたいと思えます。

- ・当日の写真



**問い合わせ先:**

主催組織: 鹿児島県重症神経難病の会(担当: 津崎)

〒890-0021 鹿児島県鹿児島市小野1-1-1

ハートピアかごしまネットワーク事務局内3F

TEL: 080-5240-2773

MAIL: [teamogracias@yahoo.co.jp](mailto:teamogracias@yahoo.co.jp)

**RDD 沖縄**

企画名: RDD2021 in 沖縄

**■開催概要■**

・主催: 認定 NPO 法人アンビシャス

・開催日時: 2021年2月28日(日)11:00 ~ 15:00

・開催場所: オンライン開催 アンビシャス事務局より配信

・開催プログラム:

11:00~12:30 「防災備人になろう」・・・照喜名 通

12:30~13:00 休憩(RDDオフィシャル映像上映)

13:00~15:00 「医療者とのコミュニケーションで悩んでいませんか」・・・加藤真三 先生

**■開催報告■**

・参加者:

属性: 当事者17名 家族 5名 医療関係者(支援者)17名 学生他 7名

計 46名

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

毎月発行、難病情報誌「アンビシャス」での広報 1月号、2月号

ホームページ、フェイスブックでの案内

地元新聞社 2誌での開催案内。

各患者団体への参加呼びかけ、他

・新型コロナウイルス感染症への対応:

Zoom 開催。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

昨年計画倒れの加藤眞三先生の講演が実施出来て良かった。

加藤先生の講演後、参加者を6名程度のグループに分けて、講演内容を踏まえたグループセッションは予想以上に活発な内容となった。

Zoomを使用してのグループ分けは初めてでしたが、シミュレーションを重ねた成果もあり、今後に活かせる経験となる。

今後について対面でやるか、オンラインにするか、またはMixにするかは別にして、3年前に行った、各患者会コーナーを組み込んだものとした。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 認定NPO法人アンビシャス(担当: 仲村)

〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29 グレイスハイム喜納2 1階

TEL: 098-951-0567

FAX: 098-951-0565

MAIL: [info@ambitious.or.jp](mailto:info@ambitious.or.jp)

WEB: <http://www.ambitious.or.jp/>

Facebook: <https://www.facebook.com/ambitious.npo/>

RDD 石垣島(沖縄)

企画名: RDD 2021 in 石垣

■開催概要■

・主催: 学習塾 A and T

・開催日時: 2021年2月~3月

・開催場所: 現地開催

学習塾 A and T 教室

〒907-0024 沖縄県石垣市新川 2365-22

・開催プログラム:

①病気を知る活動

- ・絵本読み聞かせ
- ・病気や命について考える

②コロナ収束を祈る活動

- ・ちぎり絵下敷の作成
- ・地域の病気の子供へプレゼント

■開催報告■

・参加者: 学習塾の小学生クラス生徒 10名

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

①病気を知る活動:絵本読み聞かせ、病気や命について考える

子どもが病気や命を身近なこととして感じられそうな絵本として、「チャーリーブラウン・なぜなんだい?」(岩崎書店)と「葉っぱのフレディーいのちの旅ー」(童話屋)を選択しました。「チャーリーブラウン・なぜなんだい?」は、「帽子が飛んだ時にどきっとした」「治って本当によかった」等の感想だけでなく、子ども一人ひとりが言葉にならない想いを抱いた様子でした。今後、この想いを言葉にしていく活動につなげていきたいです。一方、「葉っぱのフレディーいのちの旅ー」は、多くの子どもに「葉っぱの話」として受け止められてしまったようです。いきなりこの本を読むのではなく、日ごろから命について話していく必要があると反省しました。

②コロナ収束を祈る活動

新型コロナウイルス感染症の影響で、思うように通院できない患者さんや、不安を感じている患者さんがいるにちがいない、早く新型コロナウイルス感染症が収束してほしい、という祈りを込めて、みんなで1つのちぎり絵を作成しました。石垣島のご当地キャラぱいーぐるがあまびえの格好をした「あまびえーぐる」の下絵に、小さくちぎった折り紙を一つひとつ貼り付け、完成したちぎり絵は、下敷きとクリアファイルに印刷しました。5月ごろから八重山保健所より患者さん(数に限りがあるため子どものみ)へ配布していただく予定です。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

一度に全員で実施するのではなく、少人数で少しずつ進めました。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

今年の大きな収穫は、八重山保健所とつながることが出来たことです。これまで、病院や市の福祉施設などなかなか相談しにくく、自分たちがやりたいことも不明瞭になってしまっていました。プレゼントのクリアファイルの必要部数を聞いたことがきっかけで、八重山保健所の担当の方とお話することができ、石垣島にもたくさんのお患者さんがいることを知りました。来年以降の活動に生かしていきたいです。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 学習塾 A and T(担当: 清水川)

〒907-0024 沖縄県石垣市新川2365-22

TEL: 0980-87-0019

FAX: 0980-87-0019

MAIL: [a-shimizugawa@a-and-t-ishigaki.com](mailto:a-shimizugawa@a-and-t-ishigaki.com)

WEB: <https://www.a-and-t-ishigaki.com/>

Facebook: <https://www.facebook.com/aandtishigaki>

RDD 適職

企画名: RDD 適職

■開催概要■

・主催: 日本 AS 友の会

・開催日時：2021年2月28日(日)13:00～16:30

・開催場所：オンラインにて開催

・開催プログラム：

第一部：様々な疾患における治療と仕事の両立の実際(座談会)

第二部：疾患別の情報交換会(分科会)

座談会・分科会には、下記の患者コミュニティのメンバーが参加。

- Gコミュニティ(潰瘍性大腸炎、クローン病などの患者コミュニティ)
- PD(パーキンソン病)就労促進プロジェクト実行委員会
- M-N Smile(多発性硬化症・視神経脊髄炎患者会)
- なるこ会 NPO法人日本ナルコレプシー協会
- 日本AS友の会

#### ■開催報告■

・参加者：同時視聴者数は常時60名程度。公開後2週間で450回程度の視聴回数に到達。主に患者当事者が参加。

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

強直性脊椎炎の他、潰瘍性大腸炎・クローン病、多発性硬化症、パーキンソン病、ナルコレプシーの患者が疾患と就労の実態について情報共有をすることを通じて、症状が異なれども、共通の悩み、解決策があることを理解できるように構成。

患者コミュニティによっては、事前にアンケートを実施する等により、当事者の悩みを深掘することができた。また、RDD適職専用のHP(<https://rddjobfit.wordpress.com/>)を立ち上げ、情報を集約した。

当日の様子は、それぞれ下記のURL(Youtube)から視聴可能。

オープニング：<https://youtu.be/hLJEH1laCrY>

多発性硬化症(M-N Smile)：<https://youtu.be/o1uEhMCqEds>

強直性脊椎炎(日本AS友の会)：<https://youtu.be/piVn-GYM-mk>

パーキンソン病(PJPP)：<https://youtu.be/TP5Tnj9vpJ8>

ナルコレプシー(なるこ会)：<https://youtu.be/y1IIEUR0TZc>

潰瘍性大腸炎・クローン病(Gコミュニティ)：<https://youtu.be/RVWhaOIUHtE>

クロージング(就労支援ネットワーク One)：<https://youtu.be/4vtIpbJ60aw>

・新型コロナウイルス感染症への対応:

2020年度に続き、YouTubeでの配信を実施。ZoomのYouTube配信機能を活用することにより、多拠点からの同時配信を簡便に実現。

YouTube上のチャットや、Twitterのハッシュタグを活用し、リアルタイムで参加者からの反応を得たり、QA対応したりすることができた。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

今年は、当事者連携の範囲を拡張することができた。今後は、産業医、人事など、難病と就労を実現する上で重要となる当事者以外の関係者を巻き込んでいきたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 日本AS友の会(担当: 鹽野)

MAIL: [yshiono.jp@hotmail.com](mailto:yshiono.jp@hotmail.com)

WEB: <https://rddjobfit.wordpress.com>

Twitter: <https://twitter.com/JapanASClub1>

RDD きっず

企画名: RDD きっず 2021 オンライン

■開催概要■

- ・主催: RDD きっず事務局
- ・開催日時: 2021年2月13日(土) 13:00 ~
- ・開催場所: オンラインでの開催
- ・開催プログラム: ボク・ワタシたちを知ってください!

**【第1部】いろいろな疾患を知ろう！**

◆希少疾患家族オンライン交流会

教育の地域差？受けられるサービスの違い？

**【第2部】高校生に知ってもらおう！**

◆高校生と希少疾患家族オンライン対話会

2020の振り返り・疾患紹介

**【クロージング】感想発表**

**■開催報告■**

・参加者： 約 30 名（希少疾患家族、大阪明星高校の先生・生徒、MECP2 家族会支援者）

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

2部制にプログラムを分け、第1部で小児疾患家族の交流を行い、その様子を高校生たちにも見てもらった。そこから、希少疾患家族の抱える日常的悩みや就学等について、高校生たちに気づいてもらうことが出来た。第1部では、高校生と希少疾患家族がペアになり、ブレイクアウトルームに分かれ、それぞれ密に話をしてもらった。全体的に参加するよりもペアを組んだことにより、一つの疾患、その子自身について具体的にかつ細かく伝えることが出来た。

・新型コロナウイルス感染症への対応：

Zoom で開催した。

・主催者のコメント・今後の意気込み：

昨年現地開催に名乗りをあげ、協力頂いた大阪明星高校が今年も是非！とお声かけくださり、開催が出来ました。オンラインでとなると色々と課題もありましたが、RDD担当の先生がご尽力くださったおかげで見事に成功をおさめることが出来ました。ありがとうございました。私は昨年、現地へ足を運ばせて頂き沢山の生徒さんとお話をしたり疾患児と生徒さんの架け橋役をさせて頂きました。今年は残念なことに実際にお会いすることは叶いませんでしたが、オンラインでも想いを伝え合うことは出来ると改めて感じる事が出来たので良かったです。第一部のみの参加となりましたが、それぞれの地域での就学への意識の違いや、行政、各関係機関の働きかけの違いに驚かされたのと同時に、親御さんの

並々ならぬ努力に、ただ感服させられました。疾患を持っていたって学びの場は、公平に与えられるもの。そんな当たり前のことが当たり前に出来ない。まだまだ整っていない現実には少し落ち込みましたが、通常学級に進学したお子さんもおられて、前向きなお話もお聞きすることができ、少しずつでもいい、社会をこうやって変えていけるといいなと思いました。変える役割を親も子供本人も与えられたのかなとも思いました。地域格差はまだまだありますが、こうやって全国の方々と横の繋がりを持てたことは大きく、情報の共有やコミュニケーションを図ることで、よりよい社会づくりを一緒にやっていけるのではと思う、良い機会となりました。参加頂いた皆様、本当にありがとうございました。

交流会では、主に就学についての話となりましたが、地域によってはまだまだ地域の小学校に入学するためのハードルが高いことが分かりました。しかし参加して下さった皆さんからのエピソードで、病気のあるなしに関係なく一緒に時間を過ごす大切さも教えていただきました。地域の小学校に通うことを希望すれば、当たり前に入學できる社会が早く実現してほしいと感じました。対話会では、大阪明星高校のみなさんと小児希少疾患家族がグループになり部屋を分けて対話しました。その後の高校生の発表から、それぞれの家族が一生懸命子どものことを伝え、高校生もそれを受け止めて感じ取ってくれた様子が伝わってきました。準備段階から協力して下さった先生、小児希少疾患に興味を持って参加して下さった方々にも今回私たちの生活の様子を知っていただくことができ、嬉しく思います。来年以降もどうぞよろしくお願いいたします！

対面だからこそ感じ取れる希少疾患児の日常を伝えることが売りの RDD きっずをコロナ禍で多くの制限がある中どう開催出来るのか昨年末から頭を抱えていました。担当の先生とも何度もやり取りをし、一度はオープンスペースで距離を取りながら高校生たちと希少疾患児が楽しめるイベントを考えましたが、感染者数が急増する中、基礎疾患を抱える子どもたちにリスクを負わせてしまうわけにはいかず、学校にもご迷惑をかける状況は避けたいと考え、オンライン開催にしました。ただ、一方的に聞くだけのイベントでは、せっかくの貴重な情報も心にとどまることなく流れてしまう可能性もあったため、主催者側としてブレイクアウトルームを使うイベントは初めてでしたがチャレンジしました。オンラインで希少疾患児とその家族の日常を体感してもらうことが出来るのかとても不安でしたが、結果、ブレイクアウトルームで希少疾患家族と高校生とがペアになり過ごした時間で、高校生たちは”自分事”として受け取り、それを RDD 明星でも発表してくれました。自分のクラスに希少疾患・難病児がいたら・・・と真剣に考える高校生の姿に希少疾患家族もとても勇気づけられました。来年は、対面で出来るのかまたオンラインになるのかは分かりませ

んが、希少疾患児の日常を更に多くの学生たちに伝えられるよう準備を進めたいと思います。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: RDDきつず事務局 (MECP2重複症候群患者家族会内)

MAIL: [info@mecp2.jp](mailto:info@mecp2.jp)

WEB: <https://www.mecp2.jp/>

Facebook: <https://www.facebook.com/rddkids>

## RDD オンラインカフェ

企画名: 関東難病オンラインカフェ

### ■開催概要■

- ・主 催: 関東難病カフェネットワーク
- ・開催日時: 2021年3月13日(土) 13:00 ~ 15:30
- ・開催場所: オンラインでの開催
- ・開催プログラム:

昨今、難病をもつ当事者同士が気軽に集まれる場として、難病カフェの取り組みが九州地域発として関東やその他の地域で少しずつ広がってきている。しかし、2020年の新型コロナウイルスの感染拡大により、この難病カフェについても例外なく活動休止やオンラインへの移行を余儀なくされることとなった。

このコロナ禍によって、難病をもつ人同士がリアルに対面することを通じて孤独感が解消され、病気を抱えながら日常を生きていくための活力につながるような相互作用をもたらす場として、難病カフェの意義があらためて実感させられたところである。

実際には基礎疾患をもつ難病当事者同士が対面による交流をすることは当面難しい環境下で、その中でも難病カフェのもつ力を生かせるような何かしらの取り組みをしたいと思っている人たちをはじめとして、難病カフェに関心のある人たちに向けて関東地域の難病カフェを紹介するとともに、オンライン上で実際に各地のカフェに自由に参加してもらい、それぞれのカフェの様子を体験できるようなオンライン難病カフェを開催した。

#### ■開催報告■

・参加者： 10名、難病当事者、支援者など

・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

昨年、新型コロナウイルスの感染拡大により、私達の運営する難病カフェは活動の縮小やオンラインへの移行を余儀なくされました。

このコロナ禍は、難病をもつ人同士の支え合いやつながりの大切さ、難病カフェの意義を改めて感じた日々でもありました。直接会っての交流が持ちにくい中、難病カフェについて多くの人に知ってほしい、体験してほしいという思いから、今回のイベント開催に至りました。このオンラインイベントでは、関東地域の難病カフェを紹介するとともに、オンライン上で実際に各地のカフェに参加してもらい、それぞれのカフェの様子を体験する時間を設けました。

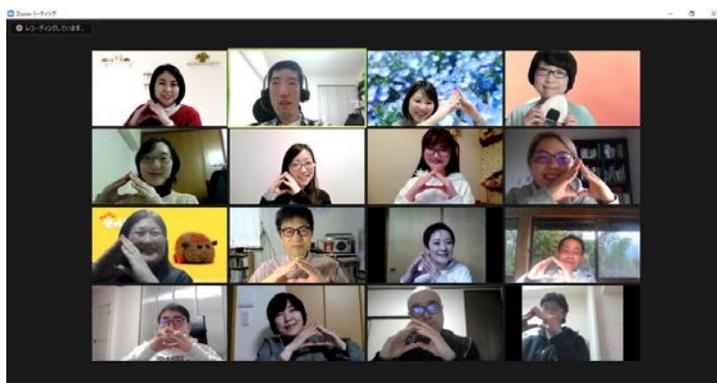
・新型コロナウイルス感染症への対応：

Zoomで開催しました。

・主催者のコメント・今後の意気込み：

今後も新型コロナウイルス感染症の感染状況を見ながら、関東難病カフェネットワークとして、難病をもつ人同士の支え合いやつながりの場を提供するとともに、その大切さを発信していきたいです。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 関東難病カフェネットワーク(担当: 白井・池崎)

MAIL: [kan.nancafenet@gmail.com](mailto:kan.nancafenet@gmail.com)

Facebook: <https://www.facebook.com/Kanto.nanbyocafe.network>

## RDD 希少がん

企画名: 希少がん啓発月間 RARE CANCERS awareness month 2021

～希少は多い!? 知ろう希少がんのこと～

### ■開催概要■

・主催: 一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク

・開催日時: 2021年2月1日(月)～28日(日)

・開催場所: オンライン開催

・開催プログラム:

～2月は希少がん啓発月間～

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク

2021 2/7(日) 13時～14時

“ライブ配信 “のちオンデマンド

希少がん啓発月間 オープニングセッション 趣旨説明 RCJ紹介 プログラム紹介対談

2021 2/7(日)～28日(日)

オンデマンド・YOUTUBE公開(1年間)

動画① “希少がんとは? 川井章先生(国立がん研究センター希少がんセンター長)

動画② RCJ正会員団体紹介リレー “・疾病説明・患者会活動内容紹介”

動画③ がんフォトコラボ希少がん啓発動画 患者一人ひとりのストーリーを写真とメッセージと音楽で。

動画④ 掲示板raccoon 紹介 2020年12月オープンの希少がんネットコミュニティの紹介

動画⑤ 講義+患者座談会 ゲノム医療について

2021 2/28(日) 13時~14時 ライブ配信”のちオンデマンド

クロージングパネルディスカッション

期間中に集まった声(患者・一般)の紹介とディスカッション

### ■開催報告■

・参加者:希少がんのことを一般の多くの方々に知っていただくイベントとしてコロナ下、2021年2月希少がん啓発月間Rare Cancers Awareness Month2021「希少は多い?知ろう希少がんのこと」と題し、2月7日オープニングセッション、2月28日にクロージングセッションをYouTube配信、企画動画のオンデマンド配信を行いました。

#### プログラム内容

日程	配信方法	内容	視聴数 2021/4/30現在
2021 2/7(日)	ライブ 配信	希少がん啓発月間 オープニング 希少がん・AYA世代について	YouTube 524回
2021 2/7~ オンデマンド 公開 (1年間)	動画①	希少がんとは? 一般向け希少がん理解促進動画	オンデマンド241回
	動画②	RCJ正会員団体紹介リレー動画	オンデマンド1068回
	動画③	がんフォトコラボ 希少がん啓発 希少がん患者家族から寄せられた写真とメッセージ動画	オンデマンド298回
	動画④	掲示板raccoon 紹介	オンデマンド151回
	動画⑤	講義+患者座談会 ゲノム医療について 医療者と患者家族の座談会	オンデマンド164回
2021 2/28(日)	ライブ 配信	クロージングパネルディスカッション 国立がん研究センター希少がんセンター長、MASTER KEY Project担当医師、座談会参加医師とRCJ理事対談(期間中に寄せられた希少がん患者家族の困りごとについて)	YouTube 462回

詳細はこちら <https://rarecancersjapan.org/rcam2021/>

#### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

啓発期間中に、希少がん患者家族からの困りごとを募集し、沢山のご意見をいただきました。この困りごとについて2月28日に行ったクロージングセッションで、RCJ理事、参加医師とともにディスカッションを行いました。

また、がんフォトとコラボし、希少がん患者家族から寄せられた写真とメッセージ動画を作成し、希少がん患者家族が想っていること、感じていること、考えていることを伝えました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

前述の通り、新型コロナウイルス蔓延のため、集会を断念し、オープニングセッションとクロージングセッションを配信、その他の内容はオンデマンド配信としました。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

今年 2021 年を希少がん啓発月間元年とし、これから毎年 2 月に希少がん啓発月間を開催し、より多くの方々に希少がんについて理解していただき、希少がんを取りまく状況の改善を図っていきたいと思います。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク(担当: 馬上)

〒102-0071 東京都千代田区富士見1-12-1

MAIL: [info@rarecancersjapan.org](mailto:info@rarecancersjapan.org)

WEB: <https://rarecancersjapan.org/>

Facebook: <https://www.facebook.com/rarecancersjapan/>

## RDD 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症(SCD/MSA)

企画名：多系統萎縮症(MSA)オンライン国際交流ミーティング

### ■開催概要■

- ・主催：認定 NPO 法人 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- ・開催日時：2021 年 3 月
- ・開催場所：オンライン開催
- ・開催プログラム：  
多系統萎縮症(MSA)オンライン国際交流ミーティング

### ■開催報告■

・参加者：日本・米国・英国・豪州から多系統萎縮症(MSA)の患者会役員と医療研究者が全 15 名で Zoom ミーティングに集まり交流しました。

#### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫：

本会にとって海外の患者会との交流は初めての機会でしたが、国際学会「第7回国際多系統萎縮症 कांग्रेस」から同時通訳のご支援をいただき、母国語で円滑なコミュニケーションをとることができました。

ミーティングの内容は、それぞれの国の状況について理解を深めることが主体となり、本会もスライドを用いた活動紹介を行いました。MSAの正確な診断や専門医療の不足を解消するために教育や啓発に注力して活動している点は各国患者会で共通しており、今後同じミッションのもとで協働できそうな認識を共有しました。一方で、米英の患者会では国際連携を深めながら医療研究に参画し資金援助も行っている様子を聞き、活動の専門性や規模の大きさに驚かされる場面もありました。約1時間半の交流でしたが、レアのつながりが世界へ広がる心強さを感じる非常に有意義な時間となりました。

当初計画では本ミーティングの録画動画をオンライン配信する予定でしたが、内容を踏まえ機密扱いとなりました。詳細をご報告できず申し訳ありませんでしたが、この国際ミーティングは継続する予定ですので、今後また進捗をご紹介できればと思います。

#### ・新型コロナウイルス感染症への対応：

国際交流と感染症対策を実現するため、Zoom ミーティングでの開催となりました。

・主催者のコメント・今後の意気込み:

困難なコロナ禍ですが、オンライン技術の発達のお陰で、国際交流も少し敷居が低くなりました。今後もミーティング参加を通して海外患者会から良い刺激を受けながら、MSAの克服に向けた国際連携づくりにおいて本会もできることを検討したいと思います。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 認定NPO法人 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

(担当: 渡辺・丸山)

〒170-0004 東京都豊島区北大塚2-7-2

TEL: 03-3949-4036

FAX: 03-3949-4112

MAIL: [rdd2021staff@scdmsa.tokyo](mailto:rdd2021staff@scdmsa.tokyo)

WEB: <https://scdmsa.tokyo>

Twitter: [https://twitter.com/scdmsa\\_official](https://twitter.com/scdmsa_official)

RDD ギラン・バレー症候群・慢性炎症性脱髄性多発神経炎

企画名: GBS CIDP Volunteer Meeting 報告会

■開催概要■

・主催: ギラン・バレー症候群 患者の会

・開催日時: 2021年2月28日(日) 14:00~15:30

・開催場所: オンラインにて開催

・開催プログラム:

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) 記念イベントとして、GBS|CIDP Foundation International により、2020年2月にオーストラリアのシドニーで開催された Volunteer Meeting の報告会を開催します。

## ■開催報告■

### ・参加者:

- ・当日の参加者は患者6名(共催者含む)
- ・リアルタイム視聴者数は12名(属性不明)
- ・視聴回数 208 回(ユニーク視聴者数 112 名)

### ・「レア」を知る/伝えるためにできたことや工夫:

ギラン・バレー症候群と慢性炎症性脱髄性多発神経炎の簡単な紹介をした。

日本における患者会の取り組みに加え、海外での事例も紹介できた。

リアルタイムのみならず、動画を公開して、いつでも情報へアクセス出来るようにした。

Youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=QAI0ZAfiRqA>

### ・新型コロナウイルス感染症への対応:

事前準備を含めて、当日も、振り返り会も、オンライン(Jitsi)での開催として、非接触の形で新型コロナへの対応を徹底した。

### ・主催者のコメント・今後の意気込み:

RDDイベントに、GBS&CIDP共催として初めて参加させて頂いて、貴重な体験が出来ました。ありがとうございます。自己の疾患だけでなく、他の希少疾患への理解も少しですが深めることが出来ました。来年も参加できるように頑張りたいと思います！

### ・当日の写真



### 問い合わせ先:

主催組織;ギラン・バレー症候群 患者の会(担当:佐藤・上田)

MAIL: [info@gsbjpn.org](mailto:info@gsbjpn.org)

WEB: <https://www.gbsjpn.org/>

Facebook: <https://www.facebook.com/gbsjpn>

Instagram: <https://www.instagram.com/gbsjpn/>

開催事務局情報:

RDD 日本開催事務局 (NPO 法人アスリッド内)

住所 〒113-0033 東京都文京区本郷 5 丁目 30 番 20 号 サンライズ本郷 4F

NPO 法人アスリッド内 RDD Japan 開催事務局宛

連絡先 [rdd@asrid.org](mailto:rdd@asrid.org) (お問い合わせは e-mail でお願い申し上げます)

RDD 2021 Japan website: <https://rddjapan.info/2021>

(全国の開催情報掲載サイト: <https://rddjapan.info/2021/officials/>)

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

