

各位

2022年1月吉日

Rare Disease Day 2022 シンポジウム ー希少疾患当事者にとってインクルーシブな社会を目指してー

日時: 2022年2月6日(日) 15:00から16:40 (14:45より入室可能)
開催方法: 分身ロボットカフェ DAWN ver. βよりオンライン配信
登壇者: 京都大学総合博物館 准教授 塩瀬 隆之先生
筋ジストロフィー当事者/
車イスチャレンジユニット BeyondGirls 代表 小澤 綾子様
株式会社オリイ研究所 共同創設者 COO 結城 明姫様
ビデオメッセージ: シャルコー・マリー・トゥース病当事者/
車いすラグビー パラアスリート 池崎 大輔様

拝啓 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

武田薬品工業株式会社とRDD 日本開催事務局は、2022年2月6日(日)に「Rare Disease Day 2022 シンポジウム ー希少疾患当事者にとってインクルーシブな社会を目指してー」を共催いたします。本シンポジウムはRare Disease Day 2022 のイベントの一つです。

武田薬品工業株式会社は2020年よりRare Disease Day シンポジウムを開催しています。2021年はRDD 日本開催事務局との共催で、Rare Disease Day 2021 のイベントの一つとして「Rare Disease Day 2021 シンポジウム ー社会的偏見の解消に向けてー」を開催いたしました。

希少・難治性疾患はその認知度が低く、また、当事者のご自身の経験を語ったり、当事者同士で交流したりすることに対して消極的になってしまう場合もあり、誤解や偏見が生じています。現状では、疾患の当事者であることを一つの属性として捉え包摂する相互共生的な社会(インクルーシブな社会)であるとは言えない状況です。

本シンポジウムではインクルーシブな社会をテーマとして取り上げ、高齢者、障害者、外国人など多様な人々を企画・開発の初期段階から巻き込んで(Include)、一緒に考えていくデザイン手法であるインクルーシブデザインの工学分野展開第一人者である京都大学総合博物館 准教授 塩瀬 隆之先生、筋ジストロフィーの当事者であり、障害のある当事者のチャレンジを応援する活動を実施している車イスチャレンジユニット BeyondGirls 代表の小澤 綾子様、テクノロジーによって人々の新しい社会参加の形の実現を目指し、外出することが困難な従業員がロボットを遠隔操作しサービスを提供している分身ロボットカフェ DAWN ver. β を運営する 株式会社オリイ研究所 共同創設者 COO の結城 明姫様の3名を演者としてお招きし、ご講演いただきます。

また、今回ご都合により登壇はされませんが、シャルコー・マリー・トゥース病当事者であり、車いすラグビーのパラアスリートである池崎 大輔様からビデオメッセージをいただきます。ご講演・ビデオメッセージの後演者3名によるパネルディスカッションを行い、希少疾患当事者にとってインクルーシブな社会に向けて議論いただきます。

皆様におかれましてはご多用の折恐縮ではございますが、是非ご参加くださいますようお願い申し上げます。

敬具

【Rare Disease Day 2022 シンポジウム開催概要】

【テーマ】 希少疾患当事者にとってインクルーシブな社会を目指して

【日 時】 2022年2月6日(日) 15:00 から 16:40 (14:45 より入室可能)

【開催方法】 分身ロボットカフェ DAWN ver.β より オンライン配信
※配信会場へ来場いただくことはできません。

【登壇者】

京都大学総合博物館 准教授 筋ジストロフィー当事者/ 車イスチャレンジユニット BeyondGirls 代表 株式会社オリイ研究所 共同創設者 COO ＜パネルディスカッション進行＞ RDD 日本開催事務局	塩瀬 隆之先生 小澤 綾子様 結城 明姫様 西村由希子
--	--

【ビデオメッセージ】

シャルコー・マリー・トゥース病当事者/ 車いすラグビー パラアスリート	池崎 大輔様
--	--------

【共 催】 武田薬品工業株式会社
RDD 日本開催事務局

【参加方法】

1. 下記 URL 又は二次元コードから事前登録をお願いいたします(貴社名または貴団体名、参加される方のご芳名、メールアドレス、お電話番号をご記入いただきます)。

URL: <https://forms.office.com/r/QNntYbMUNr>



*いただきました個人情報にはシンポジウムの参加案内にのみ使用いたします。

2. ご登録いただいたメールアドレスに2月3日(木)までに折り返し視聴方法をご連絡いたします。
takeda.rd@cosmopr.co.jpからのメールを受信できるようご設定をお願いいたします。届かない場合は事務局にお問い合わせください。

【本件のお問合せ先】

◆イベント内容について:(お問い合わせはできる限りメールでお願いいたします)

武田薬品工業(株) JPBU コミュニケーション部 松井 shigeyuki.matsui@takeda.com TEL:03-3278-3022

RDD 日本開催事務局 江本 rdd@asrid.org TEL:050-5437-9045



演者略歴

塩瀬 隆之

1998年京都大学工学研究科精密工学専攻修了。機械学習による熟練技能伝承に関する研究で博士(工学)。日本学術振興会特別研究員(DC1)、ATR 知能ロボティクス研究所客員研究員併任。京都大学情報学研究科助教、京都大学総合博物館准教授を経て2012年7月経済産業省産業技術政策課 課長補佐(技術戦略担当)。2014年7月より現職復帰。京都大学デザイン学ユニット構成員、京都大学宇宙総合学研究ユニット構成員、併任。文科省中教審「数理探究」専門委員。NHK Eテレ『カガクノミカタ』番組制作委員など。日本科学未来館おやっこひろば総合監修。ミニフューチャーシティ総合監修。2025年大阪・関西万博政府日本館基本構想・基本計画有識者。著書に『偉人のことば』『問いのデザイン』『インクルーシブデザイン』『科学技術 X の謎』ほか。

令和3年度HRアワード書籍部門最優秀賞(『問いのデザイン』)、平成29年度文部科学大臣表彰・科学技術賞(理解増進部門)ほか受賞多数。

小澤 綾子

日本の筋ジストロフィー患者/シンガー。千葉県君津市出身。明治大学経営学部公共経営学科卒業。小学校の頃からだんだん走るのが遅くなり歩き方がおかしくなり、周りと違っていく自分に気づく。病院を転々とするも原因はわからなかったが、20歳のときに進行性の難病筋ジストロフィーと診断がつく。10年後には車椅子、その先は寝たきりと医師から告げられ、人生のどん底に落ちる。

しかし、元気でいられる時間が限られているなら、今を全力で楽しく生きていこうと決め、「筋ジストと闘い歌う」と掲げ、全国や海外で歌い、生きることを伝えている。近年は東京コレクションモデル、イベント司会、テレビコメンテーター、朝日新聞デジタルレポーター、車椅子チャレンジユニット BeyondGirls 代表としても活躍する。2020東京パラリンピック閉会式に車椅子ドラムとしても出演。2025年関西・大阪万博テーマソングを歌うバンド「ゆるミュージックほぼオールスターズ」にも参加し活動中。

結城 明姫

高校時代に流体力学の研究を行い、2006年の高校生科学技術チャレンジ(JSEC)で文部科学大臣賞、YKK 特別賞をダブル受賞。インテル国際学生科学技術フェア(ISEF)出場を目前に結核に倒れ長期入院を経験するが、翌年同大会に再出場し、グランドアワード優秀賞に。2007年のISEFでは Student Observer として参加。国際基督教大学教養学部に入學後、ノーベル賞受賞者を招いて行われる Asia Science Camp2009 にて Bronze Medal を獲得。2011年には代表吉藤と共に参加した早稲田ものづくり大賞、学生起業家選手権、キャンパスベンチャーグランプリ等において留学先のロンドンから「OriHime」のデモを行い、優勝する。国際基督教大学(ICU)教養学部卒業、University College London(UCL) Innovation Management Major 交換留学生。2019年に、Forbes Japan 30 Under 30 サイエンス部門選出。

分身ロボットカフェについて

『分身ロボットカフェ DAWN ver β』とは、株式会社オリィ研究所が運営する、2021年6月に東京・日本橋にオープンしたカフェです。テクノロジーによる人々の新しい社会参加の形の実現を目指して、外出困難者である従業員が分身ロボット『OriHime』&『OriHime-D』を遠隔操作しサービスを提供しています。

