

Rare Disease Day 2013「世界・希少難治性疾患の日」(RDD2013) 報告書

- 1 名称 Rare Disease Day 2013「世界・希少難治性疾患の日」(RDD2013)
- 2 テーマ 「樹」
みんなの「気づき」「つながり」を「樹」に見立て、
みんなで育てよう、共に成長しようという思いを込めました。
- 3 主催 特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo)
(<http://www.prip-tokyo.jp/>)
(RDD2013 日本開催事務局として地域開催も支援 (後述))
- 4 後援 (五十音順) 医薬基盤研究所、厚生労働省、国際医療福祉大学大学院、東京大学・先端科学技術研究センター、難病のこども支援全国ネットワーク、日本製薬工業協会、日本難病疾病団体協議会、三重難病連・三重県難病相談支援センター、特定非営利活動法人・佐賀県難病支援ネットワーク、とくしま難病支援ネットワーク、認定 NPO 法人・アンビシャス、特定非営利活動法人・京都難病連、特定非営利活動法人・静岡県難病団体連絡協議会
- 5 協賛 ジェンザイム・ジャパン株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、株式会社サイニクス、千寿製薬株式会社、株式会社リバネス
- 6 開催日 2013年2月28日(木)
- 7 会場 丸の内オアゾ 「〇〇(おお)広場」
東京都千代田区丸の内 1-6-4
- 8 参加人数 スタッフ：約 30 名、来場者数：のべ 1420 名 (東京会場)
- 9 成果

東京会場では、前年を上回る 1,400 名超の来場者を記録しました。今回新たに実施したアンケート回答より、クチコミによって来場した方が一番多く、RDD 参加への呼びかけとその広がりを実感できました。次いで Facebook, website を見て、という回答が 2 番目、4 番目に続き、インターネットを介した宣伝の効果が見られました。また、会場を通りかかっている参加者が 3 番目に多く、会場を目にとめて参加して下さった方が多かったことを示しています。「樹」をテーマにし、様々なパネルを設置した会場設営の集客効果がありました。もっと希少・難治性疾患のことを知りたいと答えてくださる方が多く、また、実際には身近に患者さんがいなくてもはじめて参加して下さった方が多かったことがわかりました。

今年目標とした、学生および会社員への参加が多く、患者さんの参加もかなりあったことがわかりました。自由回答では、会場がもっと大きく、イベント頻度が多ければよい、という声が聞かれました。主に患者さんとの交流・話す機会への要望が強いことがわかり、RDD イベントとして、患者と参加者を結ぶという役割が強く求められていることがわかりました。

<各企画内容>

- | | |
|---------------------------|-----------------|
| ■ パネル展示「知恵の森」 | ■ ノベルティ |
| ■ オリヒメ(OriHime) | ■ 企画紹介 |
| ■ 地域連携企画「森の窓」Skype | ■ 高校生プレゼン「若樹の夢」 |
| ■ カセットプラント「そだてる樹」 | ■ Ustream |
| ■ 患者の生の声 | ■ Facebook |
| ■ 書籍紹介・患者との対話「ひだまりの森」 | ■ Website |
| ■ マイ RDD・メッセージボード「つながるの樹」 | ■ 地方開催 |

■パネル展示「知恵の森」

【目的】 本企画は、来場者の皆様に希少・難治性疾患について、より身近に感じていただき、理解を深めていただくことを目的としました。また、今回からの試みとして、展示物について患者及び関係者と協力・情報交換を行い、全国の会場で制作物の展示・配布を行うことで、より広い繋がりを生むことを目的としました。

【概要】 本企画では、希少・難治性疾患についての説明やこれらを取り巻く環境、新薬の研究開発に関する話題、患者やその支援団体の情報などについて、パネルを展示することによってご紹介しました。今回はテーマである「樹」のイメージを出すべく、木目調のデザインを施しました。パネルは来場者のほとんどの方にご覧いただきました。パネルの内容について「初めて知った」「データやパンフレットが欲しい」というお声をいただいたり、時には詳細な内容についてご質問をいただいたりすることもありました。また、今回からの試みとして、各地の開場でもパネル内容の展示、あるいは印刷物としての配布をしていただくことができ、より広く希少・難治性疾患についての様々な情報をご紹介することができました。



【感想】 今年も例年以上に多くの方にご来場いただき、パネルの前ではスタッフも交え、たくさんの方が意見を交換している光景が見られました。中には「研究のモチベーションが上がった」とお話しくださる方や、「自分にも原因がわからない病気の子供がいる。このような活動は私のような人間にとっても希望になる」とお話しくださる方もおられました。本企画は希少・難治性疾患の問題を考える人々の絆を深めるきっかけになったと感じております。今後も、本企画が、より多くの人々に希少・難治性疾患について知っていただき、同じ思いを持つ仲間とのつながりを生むきっかけとなればと思います。

■オリヒメ (OriHime)

【目的】 OriHime (オリヒメ) は、従来とは全く異なるコンセプトを持ったコミュニケーションデバイスです。今回は、開発者であるオリィ研究所の吉藤さんを招き、全面協力のもと、オリヒメの紹介及び遠隔地（地域の患者会イベント）との交流に使用することで、来場される一般の方にも、患者さんの生活 (QOL) の向上に何が必要なのかを考える機会になればと思います企画しました。

【概要】 オリヒメは、体の不自由な方、病室から出られない患者さんのことを思い開発さ



れた全く新しいコミュニケーションロボットです。このロボットは遠隔操作可能で、例えば移動困難な患者さんが病室にいながらオリヒメを患者さんの代わりに外出させることで、患者さんと病室の外の方とのコミュニケーションを可能にします。当日の会場では、以下の企画を行いました。

1) オリヒメの紹介プレゼンテーション
会場ステージにて、オリヒメを紹介するプレゼンテーションを昼12時と夕方17時半から各30分間行いました。発表者の吉藤さん自身も療養経験があり、ロボットの開発経緯、活用事例などを中心に発表頂きました。

2) オリヒメ展示&デモ
会場入口付近に、展示&デモスペースを設置し、来場者の方にロボットの操作体験をして頂きました。

3) 地域会場との遠隔通信
14時から行った地域連携企画の中で、三重会場に集まった患者会とネットを介して繋ぎ、iPadを使って東京会場にあるオリヒメを遠隔操作して頂きました。



【感想】当日の会場では、オアゾにいらっしゃった多くの一般の方も、会場入口で足を止めてオリヒメを見て知って頂きました。また、オリヒメの紹介のプレゼンテーションを聞かれた来場者が、その後デモスペースにて、一人ひとりじっくりロボットを手にとりてみて操作されているのが印象的でした。地域連携企画では、このロボットを使うことで、地域会場の参加者へ向けたイベントを東京から実施することができ、今までのRDDにはない地方会場との一体感が生まれました。

■地域連携企画「森の窓」Skype

【目的】今年で第四回目を迎えるRDDは、毎年徐々に地方にも広がりつつあります。今回の地域連例企画は、東京会場と地方会場をSkypeで結び、距離を超えて日本中に希少疾患の存在、支援の重要性を伝えたいと考え企画しました。

【概要】事前に参加表明頂いた沖縄、三重、佐賀と東京会場の計4会場をSkypeで結び、交流をしました。東京会場では会場スクリーンを使って同時中継の様子を皆に共有していただきました。

- 1) 東京会場の紹介 14:00～15 (Skype通信)
- 2) 各地の紹介と質問回答 14:15～30 (Skype通信)
- 3) 今後のRDDへのご意見要望 14:30～40 (Skype通信)
- 4) オリヒメ遠隔操作体験 15:00～30 (Skype通信、及びオリヒメのデモ)

【感想】当日の東京会場では、今回はじめて、会場スクリーンにSkypeのビデオ通信の画面、音声をスピーカーで会場に流すことによって、来場者の方にも地域会場の様子を見て頂き、地域との交流を聞いて頂くことができました。また、地域の参加者の方にも、別会場でも共通の目的で集まっている人がいることを感じていただくことができ、一体感を感じることができたようです。今後のRDDでもこのような企画を続けて、地域連携を深めたいとのご要望を頂きました。

■ カセットプラント「そだてるの樹」

【目的】

本企画は、『世界希少疾患の日』という一見堅苦しそうな響きのある会に、見た目に鮮やかなで美しいだけでなく、コンセプトでも RDD と重なる現代芸術を取り入れることによって一般の方の目を引き、参加を促すことにあります。また、第一回目より展示していることから、時間的な継続性を示すアイコンでもあります。



【概要】

カセットプラントは、日本を代表する現代芸術家のひとりである山口啓介氏の作品で、カセットケースに花と天然樹脂を封じ込めたものを、透明なアクリルケースやガラス面などに特殊な両面テープで貼り、積み重ねた作品です。本作品は、コハクに封じ込められた動植物をイメージの源としており、種や大切なものを未来へ伝える方舟がイメージされています。個々のカセットも美しいですが、それを積み重ねた作品は、また新たな美しさを表現しています。

RDD が、個々には小さな希少疾患がつながることで力を合わせ、社会的な認知や環境の改善を促す場であることから、カセットプラントのコンセプトとの一致性があると考え、日本での初回の RDD より展示およびワークショップの実施を行ってきました。

RDD2013 では、これまで実施してきたワークショップはいったん休止とし、継続性を示す目的からアイコンとしての作品を会場前面に展示しました。

【感想】

会場ではカセットプラントに興味を持って近づいて来られる方や、写真を撮られる方などもおられ、アイコンとしての一定の機能を果たしたと考えています。RDD は継続していくことが価値の一つであると考えていることから、これまでの RDD をご存知の方には続けてきたということをお伝えできたのではと思います。

■患者の生の声

【目的】 本企画は希少・難治性疾患の患者さんやそのご家族の実体験、日常生活、社会に望むこと等についてこころのままにお話頂くことで、RDD 参加者に生活の名かのそれぞれの気持ちに即した話題の中から希少・難治性疾患の理解を深めてもらうことを目的としました。今年の本企画のテーマを「家族」とし、患者さんご本人または患者さんのご家族から、「家族」をキーワードにこれまで感じてきたことについてお話を頂きました。

【患者の声登壇者】

本間あいさん（NPO 法人 ALD の未来を考える会-A-Future-／関東事務局長）

河田仁美さん（アレキサンダー病 親の会 代表）

森幸子さん（JPA 副代表理事、全国膠原病友の会会長）

【概要】 当日はスタッフがファシリテータを務め、3名の登壇者にそれぞれ約10分間お話し頂き、約1時間のセッションを開催しました。

河田さんには9歳のアレキサンダー病の娘さんとの歩みについてお話を頂きました。1歳頃の激しい痙攣での緊急搬送、わからない病名、繰り返す入院で不安つの中、1年半後アレキサンダー病という病気のしくみも治療法もわからない病気だとつげられた時のつらい気持ち、さらに娘さんの生きることに対する前向きな姿に励まされ、河田さん親子を支えてくれた周囲の皆様感謝をしながら、がんばっている姿をお話を頂きました。

本間さんは、弟さんが希少・難治性疾患のALDと幼稚園の時にわかりました。その時の元気だった弟さんの、徐々に病院に行くことが多くなり、最終的に骨髄移植をして一命を取り留めた時の両親の姿をお話を頂きました。さらにALDについて、治療法がない現実、家系的にALDで自分もキャリアである現実を知っていった気持ち、診断を受けるまでが長い時間や遺伝性疾患であることなどのこの病気自身の問題、NPO法人を立ち上げ、たくさんの人にこの病気を知ってもらい、弟さんのように一生懸命がんばっている子どもたちを少しでも笑顔にしたい、などという様々な経験・思いを語っていただきました。

森さんは結婚してたくさんの夢を持っていた時期の全身性エリテマトーデスの発症の経験、最適な治療がわからない中での出産に対する体験、いち早く病気を受け入れたご主人によるサポート、父、妹や近所の方、親戚、医療関係者の支援を受けながら、大きく変わった人生の体験、思いの違いが素直に受け止められるようになった自分の心境の変化等についてお話を頂きました。その後質疑をはさみ、患者会への思いとRDDの参加者へのメッセージを頂き、セッションを終了致しました。



【感想】当日は晴天に恵まれ、本企画の時間帯だけでも昨年を上回る約 200 名の方々にご参加頂きました。仕事帰りの会社員、患者会関係者、学生、企業や大学にお勤めの研究者など、大変多くの皆様が3人の登壇者のお話に対して、熱心に耳を傾けておられました。参加されていた研究者の方からは、患者さんが体験してきたことや思いがよくわかり、希少・難治性疾患についての研究へのモチベーションがあがったという声が聞かれ、これまで以上に希少・難治性疾患への関心を高める登壇者の皆様のお話であったと感じております。



今年は患者さんの家族、もしくは患者さんからみた家族にフォーカスを与えてお話頂きたいと思い、テーマを「家族」として設定しました。患者さん本人はもちろんですが、患者さんの家族の立場でもいろいろな心の葛藤があり、その中で希望を持って人生を歩んでこられてきたのかとてもよくわかる内容であったと思います。今後も希少・難治性疾患について様々な角度から情報発信が増え、理解が進むようになればと思います。

■ 患者との対話

【目的】「患者の生の声」登壇者との、より近い交流・対話の場を設ける。

【概要】人気企画である「患者の生の声」に多く寄せられた「患者さんのことをもっと知りたい」「お話してみたい」という要望に応える企画として、登壇者の方々の協力の下、「患者の生の声」実施後に約 30 分の対話の場を設けました。

【感想】予想以上に多くの方が会場に残られ、登壇者の方々と対話の時間を持ちました。参加者の方々も「実は自分も…」「家族・知人が…」など、身近な希少・難治性疾患について思いをシェアする場面が多く見られました。

■ 書籍紹介「ひだまりの森」

【目的】書籍を通して、患者さんを「知って」いただくための試みを行いました。

【概要】希少・難治性疾患に関わる書籍を 30 冊以上集め、実際に会場ですべての書籍を手に取っていただくことで、患者さんのことを知る機会・方法があることを知っていただく企画を行いました。会場に集められなかった書籍についてもリストにして示し、多くの書籍が存在していることをお知らせしました。

【感想】多くの方がリラックスした雰囲気の中書籍を手に取り、しばらく読みふけったりする姿が見られました。



■ マイ RDD・メッセージボード「つながるの樹」

【目的】 マイ RDD とは希少・難治性疾患についてまず、『知る』ために日常でできるアイデアを考えていただき発信、実行してもらうものです。今年マイ RDD の掲示場所として、RDD2013 のテーマである「樹」そのままの、「樹」のメッセージボードを作製しました。春の新緑をイメージしたメッセージカードに、思い思いの「マイ RDD」を書き綴って頂き、新しいつながりもこれまでのつながりも、みんなで育てるというコンセプトのもと、昨年に続き今年もマイ RDD を募集しました。



【概要】 今年、RDD 開催直前までの募集は、ホームページ、はがきで行いました。RDD 開催直前まで、希少・難治性疾患に込めた多くの思い・決意が合計 25 件ほど届きました。また当日会場内では、事前に集まったマイ RDD を掲載しました。当日ご来場された方には、『樹』の若葉をデザインしたメッセージカードを使用し、メッセージを書いていただきました。会場中央に飾られたメッセージボードの一面いっぱい思いのこもったメッセージが寄せられました。合計で、170 近いメッセージが寄せられました。

【感想】 メッセージボードのイラストの樹は、春らしい明るい空の色と大きく枝を広げたデザインが映えて、通りがかりの方々の目にも止まり易かったようです。

■ ノベルティ

【目的】 記念品および希少・難治性疾患に関する情報の普及。

【概要】 来場していただいた方・企画に参加していただいた方々に、記念品として今回の「樹」のテーマに合わせた「種」のデザインを施したラムネを作成しました。形態として、ヨーグルトラムネ 4 個+はがき大のメッセージカードをセットにしました。メッセージカードに、RDD 情報と難病支援センターへの QR コードを掲載し、次の行動へとつながるきっかけになればと作製しました。ノベルティは、1000 個準備したうち 800 個が配布できました。

【感想】 親しみやすいラムネをノベルティにしたことで、多くの人が気軽に受け取っていただけるものになりました。



■企画紹介プレゼンテーション

【目的】

- ① RDD2013 の会場における展示物および当日行われる各種企画の内容を、来場者および USTREAM 視聴者へ紹介。
- ② 来場者および USTREAM 視聴者の各種企画への参加促進。

【概要】

RDD2013 の会場内における展示物および当日行われる各種企画の内容を、9 時、11 時、16 時からの 3 回に渡り紹介しました。各回とも USTREAM で中継しました。各企画の担当者が企画の目的や内容などを紹介し、来場者および視聴者へ RDD のアピールおよび参加呼びかけを行いました。各回の内容は以下に掲載した通りです。



挨拶・企画説明 1 (9:00-)

- 挨拶・全体説明
- 「知恵の森」
- 「ひだまりの森」書籍紹介
- 「つながるの樹」

企画説明 2 (11:00-)

- 「森の窓」& Orihime
- 「そだてるの樹」
- 「患者の生の声・予告編」

企画説明 3 (16:00-)

- 「若樹の夢」
- 「患者の生の声・登壇者紹介編」
- 「ひだまりの森」患者との対話
- 「つながるの樹」

【感想】

来場者および視聴者へ直接あるいは USTREAM を通じて広く RDD を訴え、参加を呼びかけることが出来ました。また、各企画の内容の要点やアピールポイントがまとめられており、企画の趣旨をわかりやすく伝えられていたと思います。スピーカーを通して、会場周辺に紹介内容が聞こえたことで、通行者の関心を引くことも出来ていました。

■ 高校生プレゼン「若樹の夢」

【目的】未来を築く若い人たちにも積極的に希少・難治性疾患のことを考えていただくために、高校生の方に壇上に立ち、希少・難治性疾患の未来についての思いを語って頂きました。

【概要】都内の高校生から、自分の医学への憧れと、現在興味を持っている事柄、または、自分が学校やその他の課外活動で学んでいることと、その展望について話して下さる方を募集し、それぞれ約7分程度のプレゼンをして頂きました。今回は以下の2名の方にお願ひしました。

島寄健瑛くん 埼玉県立熊谷西高等学校 高校3年生
杉野政仁くん 桐蔭学園中等教育学校 高校2年生

【感想】島寄くん、杉野くん、ともに医療・医学研究に高い関心を持っておられ、より具体的に希少・難治性疾患に取り組みたいという意志、決意が感じられるプレゼンを聞くことが出来ました。会場での評判も高く、希少・難治性疾患の未来に確かな光を感じる企画にできたと思います。



■ Ustream

【目的】当日ご来場いただけない方にも、自宅でRDD2013の雰囲気や企画を楽しんでもらうことを目的に、Ustreamを利用したネット放送を行いました。事前に番組チャンネルを作製し、当日録画した動画をアップロードしました。

【概要】当日は、以下の内容で、ライブ放送、及び録画配信を行いました。

- 1) 企画説明 1 (9:00-) 約 11 分
- 2) 企画説明 2 (11:00-) 約 6 分
- 3) OriHime プレゼン (12:00-, 17:30) 各 30 分間
- 4) 地域連携企画 (14:00-) 約 75 分
- 5) 企画説明 3 (16:00-) 約 6 分半 + α

<http://www.ustream.tv/channel/RDDjapan>

A screenshot of the Ustream channel page for 'RDDjapan'. The channel name is 'RDDjapan' with the subtitle 'イベント - 市民'. The channel icon features a colorful eye graphic with the text 'Rare Disease Day'. Below the channel name, it shows '6 フォロワー' (6 followers) and '1,518 合計視聴数' (1,518 total views). At the bottom, there is a section titled '番組について' (About the program) with the text '「世界希少・難治疾患の日」 Rare Disease Day'.

【感想】動画配信の視聴数は、全部で150回を超えました。特に、高校生企画の視聴が最も再生回数が多かったようです。途中、時間帯によってネット回線の速度が大きく変わったため、ネット回線が安定せず、切断接続を繰り返してしまったケースがありました。来年以降は、より高速なWifiを使用するか、有線接続を検討する必要があると感じました。また今後、会場の声を取り入れた番組放送を行うことで、当日来場いただけない方にも、より臨場感のある雰囲気伝わるのでと思います。

■ Facebook

【目的】 SNS (Facebook, Fb) を用いて、リアルタイムで RDD イベントの告知、内容についての紹介を行いました。

【概要】 12月中旬に RDD2013 についての告知を行い、その後1週間ごとに1-2回の投稿を行いました。各担当に文章の執筆依頼をし、昨年および今年の写真を持ちいて、視覚的にもわかりやすい広報を務めました。最終的に、4112件の”リーチ” (目に触れる機会)、204の”いいね” (関心を表す行動)、36件の”シェア” (より広く伝える行動) を獲得しました。

【感想】 活動開始は昨年よりも遅かったにもかかわらず、Fbの普及のおかげでリーチ数が上昇、多くの方に見ていただけました。当日直前には、約3ヶ月に渡る投稿のまとめ投稿を行ったおかげで最後の盛り上がり演出できたことが、4000のリーチにつながりました。



■ 国内向け Website

【目的】

世界希少・難治性疾患の日のイベントの情報を発信することを目的としました。RDD に関しての概要・基本的な情報・スケジュール・告知を中心に行いました。

【概要】

前年度に引き続き、東京開催のイベントのウェブサイト (<http://www.rarediseaseday.jp>) および、東京を含む全国13箇所 (北海道・青森・宮城・福島・静岡・滋賀・京都・三重・徳島・佐賀・宮崎・沖縄) で開催されるイベントに関する情報も発信するサイトを構築しました。

また東京開催のイベントのウェブサイトのアクセス解析を実施しました。その結果、1月1日から3月31日において2,931人が4,944回アクセスしていました (それぞれ前回の数字で2,783人および4,272回)。

RDD2012 公式映像・Facebook/Twitter リンクの埋め込みなど、これまでの活動によるものの取り込みも進めました。

【感想】

まず良かった点として、過去に作られたウェブサイトが放置・

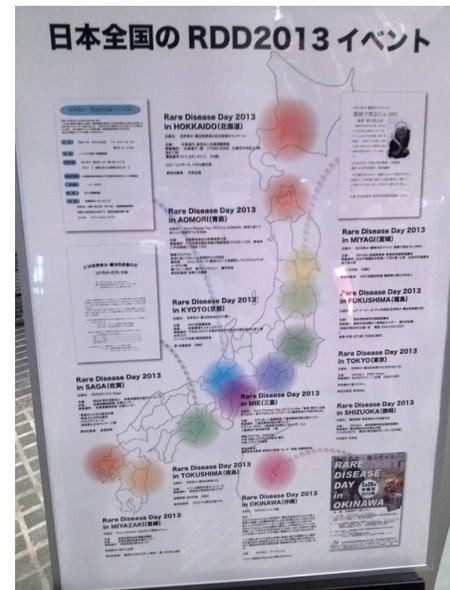


風化してしまわないよう維持・更新できたことが挙げられます。また管理体制を外部委託から内部へ無事切り替えできたことも付け加えられます。

情報の発信元・気軽にアクセスできる場所として、去年から継続して利用されたことがアクセス数から分かります。更新スピードについても、外部委託していた割合を大幅に減らした分、早い更新が可能になりました。これにより地域開催・協賛・後援情報に対して早い対応ができました。

■地域開催支援

【目的】本企画の目的は、東京開催だけでなく地域開催も行うことで、「全国に「世界希少・難治性疾患の日」の意義を浸透させること」です。2012年に引き続き、2013年もJPA(日本難病・疾病団体協議会)の支援・協力を得て、地域の患者団体・難病連らと連携し、各地の開催に関する企画支援を実施しました。RDDは、参加対象を一切制限せず、当該疾患に興味を持った方なら誰でも参加することができます。また、短時間のみ、ネットを通じての参加についても企画立案時に工夫して受け入れております。そのため、「患者だけ」「特定疾患だけ」「会場に来られる人だけ」「特定地域だけ」といった偏りを防ぎ、多くの関係者らの対話を促し、患者の現状を認識していただきつつ、社会に対する認知度のさらなる向上を図ることができます。こういった自由な枠の中で、地域ならではの企画を実施していただき、全国そしてRDDグローバルサイトを通じて全世界へと発信することを目的としました。



【概要】今年度は、12月にJPAを通じて開催案内を配布した結果、北海道・青森・宮城・福島・静岡・滋賀・京都・三重・徳島・佐賀・宮崎・沖縄の12地域（東京を含めると13地域）でRDDを開催することができました。

支援の具体的な内容は、各地域での開催プログラムおよび報告の集約とウェブサイトへの開示、英語版ウェブサイト（RDD Global site）への開催情報の提供（英語）、企画相談等の受付、開催助成金（最大一万円）の支給、地域開催の画像・映像を使った記録映像の作成（後日）等です。

三重・佐賀・沖縄地域は東京会場とSkypeを通じて連携も行い、各地域ならではの様々なスタイルでの開催を実感することができました。また、東京会場に足を運んでくださった方からも、「自分の地元との連携をみることでできて楽しかった」という声もいただきました。

【感想】殆どの地域が昨年に続いての開催だったため、企画内容もより趣向を凝らしたものとなっていました。また、会員だけでなく一般公開をおこなったり、他地域との連携を図る企画を取り入れたり、昨年以上に多くの人とのつながりを意識した開催が目立ちました。昨年の反省を経て、オペレーションにも工夫を凝らした結果、ほとんど混乱もないままスムーズに企画・実行・報告等を進めることができました。改めて地域主催者・関係者、そして参加者の皆様に御礼申し上げます。来年も「日本のRDDの活性化」を目指してまいります。

【全体のまとめ】

RDD2013 を無事執り行うことができ、スタッフ一同安堵の気持ちでいっぱいです。今年4年目となるRDD、東京会場では、これまでと、そしてこれからの「つながり」「気づき」を育てたいという思いから、テーマを『樹』を選びました。それに伴い、Ustream・Skype や新しい通信デバイス「Orihime」を用いた遠隔との連携を強化した企画「森の窓」、未来を担う新しい世代に希少・難治性疾患への思いを語って頂く「若樹の夢」など、新しい企画を立ち上げました。一方で、これまで続けられてきた「患者の声」「マイ RDD」「パネル企画」などは継続・拡充し、様々な層の来場者に、より積極的な参加を促すような魅力的な企画作りに努めました。その成果として、のべ1400人以上の来場者を迎えられたことは大変嬉しく、今後の励みになったと思います。会場は、今年3年目となる丸の内オアゾ「〇〇広場（おおひろば）」を今年も使用させていただき、そのオープンスペースとしての利点をよく生かせたと思います。一方で、具体的な課題としては、希少・難治性疾患という言葉がかなり良く知られるようになっているにもかかわらず、イベント自体の認知度がまだそれほど高くなく、「もっといろんなひとに知らせたい」「もっと知る機会がほしい」という要望が多く聞かれた点については、今後もますます精力的にこのような活動を続け、且つそれぞれの参加者が積極的・具体的に希少・難治性疾患の啓蒙に取り組める仕組みを作っていくことが望まれていると考えられます。そのため、様々な参加型企画を実施できるような自由度の高い会場が望まれます。これまでの試行錯誤を通じて、今後もより魅力的な企画をつくり続け、私たちそれぞれの『樹』を大きく、確かなものに育てていければと考えています。

(RDD2013 責任者 小田真由美、PRIP Tokyo 理事 西村由希子)