

# Rare Disease Day 2014 開催報告書

## (地域開催)



*Rare Disease Day*®

特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構(PRIP Tokyo)  
(RDD in Japan 開催事務局)

### 【全国で開催内容】

今回で第5回目を迎えるRDDは、2013年に引き続き、2014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た。

RDD2014は、過去最多となる21地域で開催した。内訳は、地域開催(北海道 青森 宮城 福島 東京 静岡 愛知 三重 滋賀 京都 徳島 高知 岡山 広島 福岡 佐賀 熊本 鹿児島 沖縄)に加え、大学開催(中部学院大学)や患者会開催(骨髄異形成症候群(MDS))となった。初参加地域が増加したこともRDD2014の大きな特徴である。毎年開催している地域は、地域行政らを後援に入れた開催が増えており、当該分野関係者を巻き込む企画に成長してきたことが伺える。また、県庁等のオープンスペースを利用した展示を行った地域や街頭活動を行った地域など、患者以外の関係者に向けた発信が多かったことも本年の特徴である。

日本開催事務局であるPRIP Tokyoは、日本難病・疾病団体協議会(JPA)と協働して地域開催の支援を実施した。具体的には、各地域での開催情報ならびに報告の集約・Website掲載、英語版Website(RDD Global)への開催情報提供(英語)、企画相談等の受付、開催助成金(最大1万円)の支給、地域開催も含めたRDD2014記録映像の作成等である。

以下、地域開催概要を地域ごとに記載する。

### 【北海道】

企画名：世界希少・難治性疾患の日北海道キャンペーン

主催：北海道庁、財団法人北海道難病連

開催日：2014年2月27-28日

開催会場：北海道庁1階道政広報コーナー

参加対象：希少・難治性疾患患者及び患者会、希少・難治性関連識者および研究者、一般の方

主な内容：パネル展示、ポスター展示、啓発チラシ配布

ロビーコンサート(27日12時15分～45分)

チェロリスト：小島盛史氏

来場者数：総計約105名（うちロビーコンサート約30名）

### 【青森】

企画名：Rare Disease Day 2013 in AOMORI マジック教室とせんべい汁作り

主催：みつばち会（全国膠原病友の会青森県支部）

後援：全国膠原病友の会

開催日：2014年2月28日（金）

開催場所：八戸市市民活動サポートセンター「ふれあいセンターわいぐ」（八戸市総合福祉会館6階 調理室・談話室）

参加対象者：全国膠原病友の会青森県支部会員（会員の交流会のため非公開）

主な内容：青森県南部地方の郷土料理「せんべい汁」を作り、マジック教室を行い、会員同士の交流を行った。

### 【宮城】

企画名：難病の方の利用可能な福祉サービス+小野越郎・津軽三味線 in MPC

主催：NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会

開催日：2014年2月28日（金）

開催場所：仙台市シルバーセンター6階 第2研修室

参加対象者：MPC加盟団体員・難病等に関心のある人

主な内容：大雪と寒さの続いた宮城県だったが、当日は過ごしやすい天気ですっきりとした雰囲気の中で講演会をおこなった。講師である小野剛大氏（仙台市泉区役所保健師）には、総合支援法で具体的にどのようなサービスが受けられるのか、具体的に説明していただいた。その後、小野越郎氏に津軽三味線の演奏をしていただいた。

### 【福島】

企画名：レア・ディゼイズ・デイ交流会

主催：福島県難病団体連絡協議会

開催日：2014年2月28日（金）

開催場所：福島市身体障がい者福祉センター腰の浜会館

参加対象：難病患者・家族・関係者の方。また、難病に関心のある方。

参加人数：患者 11 名

主な内容：福島県難病団体連絡協議会会長 渡邊政子氏から開会挨拶があった後、氏名、病歴、患者会との関わりなどについて各自話した。講演会では全国膠原病友の会福島県支部支部長、高橋みつえ氏にご講演いただき、膠原病について、自分の病歴、友の会について話をしていただいた。参加者からは、投薬についての質問が出た。交流会も含め非常に有意義であった。

### 【東京】

企画名：Rare Disease Day2014「よりそう～WE walk together with YOU～」

主催：特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo) (RDD 日本開催事務局)

開催日：2014年2月28日(金)

開催会場：丸の内オアゾ ○○広場(おおひろば)

参加対象：希少・難治性疾患患者及び患者会、希少・難治性関連識者および研究者、一般の方

参加人数：約 1,820 名(スタッフ数約 30 名)

主な内容：企画内容が多岐にわたるため、以下箇条書きで紹介する。

#### ◆患者の生の声(ステージ)

希少・難治性疾患の患者さんに「よりそう」とはどういうことか?患者さんが嬉しかった「よりそう」とは?などについて、患者さん視点からお話いただいた。発表者は水戸川 真由美氏(ダウン症のある少年の親御様、NPO 法人 いいお産プロジェクト事務局長、公益財団法人 日本ダウン症協会 理事)、渡辺 至俊氏(レーベル病 患者ご本人、レーベル業患者会 会員)、加藤 志穂氏(再発性多発軟骨炎(RP)患者ご本人、再発性多発軟骨炎(RP)患者会 事務局長)の3名であった。

#### ◆高校生一厚労省一企業パネルディスカッション

今後医療や創薬に関わる高校生が、厚労省担当者や企業研究者と対談をおこなった。将来の希望となる学生たちの姿を来場者の方々にも見て頂いた。

#### ◆難病・希少疾患関連の書籍紹介・著者との対談

書籍・映画を通して多くの人に希少疾患や難病に関心を持って頂くために、当日会場で自由に読んでいただける展示コーナーを設けた。書籍は約 100 冊展示し、スタッフによる感想コメントも加えた。また、著者(大野更

紗氏)をお招きし、患者という立場で本を執筆するという事、その経緯などについてお聞きした。

◆RDD や希少・難治性疾患に関するパネル展示

過去の RDD の活動や、国内外における希少・難治性疾患の現状、(難病対策やオーファンドラッグ開発など)について、パネル展示による説明を行った。本パネルは地域にも展開した。パネル内容は、RDD 過去現在、地域連携の RDD 紹介、世界の RDD、希少難治性疾患とは、創薬のハードル、患者-研究者連携プロジェクト事例紹介、患者の視点からみた新しい難病対策、ノーベル賞研究が拓く未来の医療、新しい科学を医療へ、難病の子ども支援ネットワーク紹介、患者会アンケート(ワードクラウド)であった。

◆マイ RDD メッセージボード

来場者および当日会場に来られない方々からも、「希少・難治性疾患や RDD を世の中に広める活動」について、メッセージを募集し、会場に展示した。

参加者は過去最多の 1,800 名を超え、終日盛況な会合となった。参加した患者からは「ここに来ると多くの知り合いに会えるが、今年は初めて会う方々とも沢山話げできた。毎年戻ってくる場所だと感じる事ができ、とても嬉しい」との声をいただいた。今後も「つながる」「つなげる」を意識しながら、RDD イベントを企画立案・実装していきたい。

【静岡】

企画名：難病患者・患者家族の作品展示会

主催：NPO 法人 静岡県難病団体連絡協議会

開催日：2014 年 2 月 28 日(金)

開催場所：〒420-8670 静岡市葵区駿府町 1-70 静岡県総合社会福祉会館 103 号室

参加対象：作品展示：難病患者・患者家族及びその関係者(一般公開)、交流会：会員限定、医療講演会：一般公開参加

主な内容：作品展示会および加盟団体交流会を実施した。また、医療講演会を開催し、講師として京都大学再生医科学研究所・iPS細胞研究所主任研究者である高橋淳教授をお招きし、「iPS細胞とは?」「iPS細胞によるパーキンソン病の治療は?」と題した講演をおこなっていただいた。

### 【愛知】

企画名：RDD2014 in あいち

主催：愛知県難病団体連合会

開催日：2014年2月28日（金）

開催場所：名古屋市都市センター 第一会議室

参加対象：テーマに関心がある方であればどなたでも参加可能。

参加人数：19名

主な内容：今回は東京の開催テーマ「よりそう」に沿って、「わたしにとって、”よりそう”ってこういうことだなぁ」とか「あなたの”よりそう”のイメージは？」といったやりとりを、集まっていたいただいた方々で小さなワークショップを行った。患者本人や家族だけではなく、県職員の方や、小学校の先生、小学校の先生を目指している学生さんなど、幅広い方々に参加いただいた。

### 【三重】

企画名：「みんなと共に歩む・共生」

主催：NPO 法人三重難病連・三重県難病相談支援センター

開催日：2014年2月28日（金）

開催場所：三重県難病相談支援センター

参加対象：難病患者、患者団体関係者、医療福祉関係者、一般 など

主な内容：今回は、よりそう生き方を踏まえ「みんなと共に歩むとは何か、また、何が必要か」を討論した。市民社会の一員として生きる為に、必要十分な条件を考える良い機会となった。「午前の第一部は、「患者の声を世界へ（USTREAM 生中継）・Rare Disease Day 2014 in Mie」と題した中継をおこない、午後は中井三智子氏に「難病患者支援体制・コーディネートの現状からみえるもの」と題した講演をおこなっていただいた。また、東京会場の様子の視聴ならびに中継に参加し、その後水谷幸司氏（JPA）、西村由希子氏（JPA, PRIP）を迎えて難病制度改正の最新情勢、海外の難病制度についてフリートークをおこなった。

### 【滋賀】

企画名：みんなでよりそい、つながろう・滋賀 ～びわこネックレス企画～

主催： NPO 法人 滋賀県難病連絡協議会

開催日：2014年2月28日（金）

開催場所： 滋賀県難病相談・支援センター 研修室

参加対象：希少・難治性疾患患者及び患者会、希少・難治性関連識者および研究者、一般の方

主な内容：今年の RDDinShiga では、会場に大きな滋賀県地図を用意した。参加者には人の手の形をした色とりどりのカードにメッセージを書いているだけ、お住まいの地図のあたりに貼り集めていった。この作業により、各地で寄り添う温もりの手と手がつながっていけば、びわ湖をぐるりと囲むように、皆さんのさらに身近に難病患者の交流の場、活動の場、作業所に限らず、何らかの形の居場所が必要だというイメージができることを期待した。

#### 【京都】

企画名：世界希少・難治性疾患の日 in KYOTO

主催：特定非営利活動法人京都難病連

開催日：2014年2月28日（金）

開催場所： ハートピア京都

参加対象：希少・難治性疾患患者及び患者会、希少・難治性関連識者および研究者、一般の方

主な内容：「みんなで聞きましょう、歌いましょう！」と題して大正琴の演奏をおこなった。その後、薬害筋短縮症の会ならびに京都わらびの会（希少難病患者の会）の方から体験発表がおこなわれた。また、当日の様子は USTREAM にて中継された。

#### 【徳島】

企画名：世界希少・難治性疾患の日

主催：とくしま難病支援ネットワーク

開催日：2014年2月28日（金）

開催場所： 徳島県立障害者交流プラザ

参加対象：希少・難治性疾患患者及び患者会、希少・難治性関連識者および研究者、一般の方

主な内容：今回は中井伴子氏（日本ハンチントン病代表補佐・相談役）にご

講演いただいた。希少疾患の中の遺伝病患者のもつ悩みや苦悩、課題を参加者で共に考える時間を持つことができた。病名を初めて聞く方も多くおられたので、まず知るところから始まることの大切さも、基本に返ることができたと感じる。医師からの病名告知時は、患者家族は頭が真っ白になるので、その場に看護師の同席が欲しいという要望があり、これからの課題として取り上げることが大切だと思った。

#### 【高知】

企画名：世界希少・難治性疾患の日集会

主催：NPO 法人高知県難病団体連絡協議会

開催日：2014年2月28日（金）

開催場所：高知市自由民権記念館 研修室

主な内容：最初に小児がんの子ども達のサマーキャンプドキュメンタリー「風のかたち」を上映した。初めての集会で少数の参加だったが、DVD鑑賞で参加者は感銘を受けていた。小児がんの子どもは告知することで病気と向かい合って、つらい治療を受け力強く生きていけることがよくわかった。その後、患者家族の声として血管腫・血管奇形の患者会副代表である横山江里子氏の発表があった。体験発表では稀な疾患で地域に専門医もいなくて県外まで治療に出かけなければいけない家族が、両親の祖父母の支援が多であること、地域の小児科医の協力を感謝していることが伝わってきた。今後集会继续していくことで少しでも社会に啓蒙でき、治療方法もない難治性疾患があることを理解してもらえることを願っている。

#### 【岡山】

企画名：難治性・小児慢性・希少・分類不能 難病交流会 RDD in 岡山

主催：難病総合支援ネットワーク

後援：岡山県

開催日：2014年2月28日（金）

開催場所：岡山県南部健康づくりセンター 3階 小会議室

参加対象：希少・難治性疾患患者及び患者会、希少・難治性関連識者および研究者、一般の方

主な内容：最初に、患者さんから疾患を説明したリーフレットや各種署名



の協力をおこなった。また、各患者会発行の機関誌に加え在宅医薬機器カタログなど展示品について説明した。次に、平成 27 年 1 月から施行される難病新制度について東京で厚生労働省から説明と患者会からの追加要望が行われた会議を報告して、一番関心のある現行の 56 疾患は医療費負担増しを伝えた。後半は参加者に発言をしてもらい皆さんから自由に意見や感想を述べてもらい交流を深める時間にした。参加した患者さんは疾病も性別も年代も違っていたので、それぞれの闘病経験や将来の不安を熱心に聴かせてもらい感動や衝撃を受けた。初開催であったがとても有意義な会合だった。

### 【広島】

企画名：世界希少・難治性疾患の日 in 広島

主催：広島難病団体連絡協議会

開催日：2014 年 2 月 28 日（金）

開催場所：広島県健康福祉センター 8 階中研修室

参加対象：誰でも参加可能

参加者人数：60 名

主な内容：希少難病患者本人の体験メッセージ発表を中心に、広島県における難病窓口となっている難病対策センターの相談員による「希少難病とは」と題したレクチャーを行った。希少難病患者からのメッセージ発表では、沖今日子氏（進行性骨化性繊維異形成症＝FOP）および永島田光美氏（再発性多発性軟骨炎＝RP）の発表があった。患者本人からのメッセージという形で実感を込めた発表となり、また困難さ、心の葛藤などが来場の方々に響いた様子であった。また、知らなかったこと、見えていなかったことなどを発見する機会にもなったようで、疾患や環境などが異なっても重なる部分を見出し共感となり、参加したことを喜ぶ声が多くあがった。予想していなかった多数の来場者に、会場内に人がいっぱいとなり、交流会の予定を参加者の質問や感想などを述べていただく公開ディスカッション形式で交流を行った。その結果、患者や家族の生の声（質問と回答）が、より身近な生活や心の葛藤を言葉に表し、直接参加者の方々に届く機会となった。

### 【福岡】

企画名：Rare Disease Day2014 福岡 「ふみだす!!～病気の私の働き方」

主催： Rare Disease Day2014 福岡 実行委員会

後援：福岡市

開催日：2014年2月23日～3月1日

開催場所：福岡市心身障害福祉センター「あいあいセンター」

参加人数：約90名

主な内容：今回 RDD 福岡は「就労」にフォーカスしたイベント企画を行い、開催一週間前には福岡市役所一階ロビーにて難病対策の歴史、制度、そして就労の問題やメンバーの病気に対する思いについてのパネル展示を行った。

(2/23～3/1) 多くの方が足を止めてご覧くださり、難病理解が少しだけ進んだと感じた。28日当日は二部構成にし、第一部は東京会場とのネット中継から始まり、弁護士で難病当事者でもある青木志帆様に「病気の私が弁護士をできている理由」と題した基調講演を行っていただいた。その後福岡県難病相談・支援センターからセンター内容の紹介、そして Rare Disease Day2014 福岡実行委員会の患者メンバーの生の声企画として2名に自分の病気や思いについてスピーチを行った。部の終わりには「RDD 福岡宣言 ふみだす！～病気のワタシの働き方～」と題した難病と就労に関するプレゼンテーションをメンバーが行い、難病だからこそ出来る「患者力」を発揮する事の重要性と、患者力を発揮できる企業のシステム改革を提案した。第二部では東京会場の様子を Ustream 配信したのちに患者生の声と RDD 福岡宣言を行った。昼夜共に、終始笑いに包まれ、また患者さんの生の声には涙を流す感動のお話が聞かれ、終了後は患者同士の交流会が自然に行われ、近日中の懇談会開催も検討された。実行委員会5名に加え、九州大学の学生がボランティアスタッフとして来て頂いた。

平日の昼間の開催であったことと、事前の広報活動に注力できなかったのにもかかわらず、新聞掲載や市役所展示のおかげで想定の3倍近くもの方に来場いただき、福岡での難病と就労の問題に関して関心が高い人が多いことを実感した。難病患者の患者ならではの強みである「患者力」を存分に発信できたイベントになった。

#### 【佐賀】

企画名：希少性難治性疾患患者家族ワールドカフェ

主催：特別非営利活動法人 佐賀県難病支援ネットワーク

開催場所： 佐賀県難病相談・支援センター

開催日：2014年2月28日（金）

参加対象者：希少・難治性疾患患者・家族、企業、プロボノワーカー

参加人数：48名

主な内容：当日は13時30分より16時まで意見交換と患者でネイルアートをされている患者の方に無料にてネイルをお願いし、施術の資格を持たれている患者の方には、無料で施術をしていただき、足つぼをされている患者の方にも無料で足つぼマッサージを別の部屋で行っていただいた。その後、働くことを考える際に、病気を明かして社会で働くことの厳しさを多くの方が痛感しており、自分の場合はどうだったという体験や、それではどうすれば、社会の中で、難病を持ちながら働くことが出来るかディスカッションを行った。難病カルテの出版イベントもあり、多くの方が出版物発刊に際してお祝いの言葉を言われていた。社会の中で病気を明かして就労する際に気をつけることなど、患者目線で様々な意見交換ができたことは、参加した方にとっても有意義だったと考える。

#### 【熊本】

企画名：熊本市繁華街アーケードにて街頭活動

主催：熊本難病・疾病団体協議会

開催日：2014年2月22日（土）

開催場所：熊本市下通

開催会場：丸の内オアゾ ○○広場（おおひろば）東京都千代田区丸の内1-6-4

参加対象者：加盟団体、看護学生、保健師など関係者

主な内容：「世界希少・難治性疾患の日」にちなみ、50分間にわたって熊本市繁華街アーケードにて街頭活動を行った。加盟団体11団体に加え、看護学生さんや保健師さんも参加した。

#### 【鹿児島】

企画名：RDD in かごんま（楽しみながら難病理解をしよう！）

主催：アイザックス症候群りんごの会

開催場所：鹿児島県社会福祉センター 2階 ボランティアルーム

開催日：2014年2月28日（金）

参加対象：誰でも参加可能

主な内容：RDD かごんまでは、難病を知っていただくために参加者各自が罹患している難病についてわかりやすく書き出して展示した（8疾患）。また、心が喜ぶ食べ物を事前に募集しエピソードを当日展示したり、チーム鹿児島メンバーで調べた様々な障害者マークを、写真とその内容を記載し展示したりした。また、マイ RDD としてりんごの形のカードにメッセージを書いて貼ることで、木にりんごが実っていくようにした。その他、アロマハンドマッサージやバルーンアート教室、難病対策講座、健康チェック（バイタル測定）、難病相談支援センター相談員との相談コーナー、東京会場とのネット通信など多くの企画を実施した。

今回のチームメンバーは患者だけでなく、ボランティアの方や難病相談支援センターの職員の方々など、多くの方々のお力をお借りして『RDD in かごんま』が実現した。病気の垣根をこえ、また、病気を持っている、いないにかかわらず、協力し助け合うことの大切さを今回のイベントで改めて学んだように感じている。せっかく RDD を通してできたチーム鹿児島なので、今後も RDD 以外でも集まりみんなで意見交換などをしながら、地域に根付いた活動をしていきたいと考えている。

### 【沖縄】

企画名：RDD2014 in 沖縄

主催：NPO 法人 アンビシャス

開催場所：沖縄県庁1階ロビー

開催日：2014年2月28日（金）

参加対象：一般・難病当事者（公開）

参加人数：約100名

主な内容：今年は、パネル展示およびアンビシャス担当者による説明・告知活動や、応援メッセージのお願い。（メッセージボードへ添付）をおこなった。パネル展示のみ（RDD本部からの提供パネルとアンビシャスの活動内容をパネル化したもの）で来場者への啓蒙活動のみとなったが、啓蒙という意味では多少なりとも成果はあった。県庁職員、県庁訪問者等で関心の高い方が熱心に見学、主に当事者家族、友人等からアンビシャスの場所、活動内容等についての質問が多かった。今後の検討課題として患者団体を如何にし

て当事者意識を持たせて巻き込んでいくかという事と、より多くの一般の方にどのように難病について関心を持って頂くか、会場選定も含め考えていきたい。

#### 【中部学院大学】

企画名：RDD2014 at 中部学院大学

主催：中部学院大学附属図書館

開催場所：中部学院大学（関キャンパス）図書館

開催日：2014年2月24日（月）～3月7日（金）

参加対象者：学生・教職員・一般

主な内容：2010年から毎年2月に、RDDに合わせて、難病に関する図書館資料の展示を行っている。中部学院大学附属図書館の展示コーナーにて、難病に関する図書館所蔵資料を展示した。今回初めて公認開催となり、RDDのウェブサイトに掲載された結果、学外の多くの方の目に触れることができたと思う。

#### 【MDS】

企画名：骨髄異形成症候群(MDS)の患者さんとご家族のためのフォーラム

主催：日本MDS患者サポートグループ

後援：社団法人東京血液疾患研究所

開催日：2014年2月28日（金）

開催場所：新百合ヶ丘総合病院 3階 STR ホール

参加対象者：骨髄異型性症候群の患者さんとそのご家族

主な内容：フォーラムでは、開始早々に主催者からRRDの説明および今回の地域開催の意義について説明を行い、患者さま自らこのような活動に関わることの重要性について話をした。その後、緒方清行氏（(社)東京血液疾患研究所長、新百合ヶ丘総合病院血液内科部長）の座長の下、ピーターセン美貴氏（新百合ヶ丘総合病院第6病棟主任看護師、国際MDS財団 指導看護師委員会メンバー）、柏木恵莉氏（(社)東京血液疾患研究所研究員、臨床検査技師）によるパネルディスカッションを開催した。また、骨髄形成候群に関する治療薬についての開発・治験状況製薬会社に様々な情報を提供して頂いて現状報告を行った。今回は初めてのRDD参加だったが、やはり患者

自身が正確な情報を得て、積極的に治療に取り組むことが大切であることをフォーラムの参加者に少しは理解していただけたと感じる。今回限りではなく、今後もこの活動で得た体験を今後の活動に生かしていけたらと考える。

(文責 西村由希子 (RDD2014 日本開催事務局長、PRIP Tokyo、JPA))