

Rare Disease Day 2014 開催報告書



Rare Disease Day®

2014年4月

特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構(PRIP Tokyo)

Rare Disease Day 2014 開催概要

イベント名：Rare Disease Day 2014（世界希少・難治性疾患の日）

テーマ：よりそう～WE walk together with YOU～「希少疾患・難病をとりまく現状を知って、患者さんの想いに寄り添い、患者さんが笑顔で生活できるよりよい未来への“一歩”をともに踏み出そう」という意味が込められています。

開催日時：2014年2月28日（金）9:00～21:00

開催場所：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

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

協賛：ジェンザイム・ジャパン株式会社、シミックホールディングス株式会社、シャイアー・ジャパン株式会社、千寿製薬株式会社、ノバルティス ファーマ株式会社、株式会社アンテリオ、株式会社インフロント、グラクソ・スミスクライン株式会社、株式会社ジャパン・ティッシュ・エンジニアリング、サイニクス株式会社、株式会社リバナース、株式会社レベルファイブ

寄附：ファイザー株式会社

後援：厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会（JPA）、難病のこども支援全国ネットワーク、日本製薬工業協会、国立成育医療研究センター、独立行政法人国立精神・神経医療研究センター、独立行政法人医薬基盤研究所、東京大学先端科学技術研究センター、国際医療福祉大学大学院

プログラム：



イベント当日の概要：

日本での開催が五回目となる Rare Disease Day は、2月28日に丸の内オアゾにて開催されました。今回は、過去最多となる1800名以上の来場者数を記録いたしました。東京会場では、今年の開催テーマ「よりそう～WE walk together with YOU～」を軸に、ご来場者に、「希少・難治性疾患」のことを知って頂き、患者さんの想いに「寄り添う」きっかけを掴んでもらえるようにと、会場展示、配布資料、メッセージボード、そしてゲストを迎えた対談といった様々な企画を行いました。

当日は、午前中から難病本展示コーナーや著者との対談企画に予想以上に多くの方々が集まりました。また、ライブ演奏では、昼休みの時間帯ということもあり、通りがかった多くの方々が足を止め、ゆっくりとくつろぎながら音楽を聞いてくださいました。午後に入り開催された患者さんの生の声を聞く企画は、例年来



場者からの満足度が高いものですが、今回も評判がよく今後も続けてほしいという要望をたくさん頂きました。イベント後に集計したアンケート結果によると、「今回初めてRDD イベントに参加」した方が全体の約7割と最も多く、また、参加した動機として「希少疾患についてもっと知りたかったから」という意見が約6割を占める結果を得ました。このことから、本イベントの狙いでもある、今まで希少・難治性疾患についてあまり知

らなかった一般の方々に多く足を運んで頂き、各自ご参加頂いた企画を通して「知る」機会を得て頂けたのではないかと思います。



また、今年は東京会場以外にも、全国各地域（北海道・青森・宮城・福島・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（中部学院大学）や患者会（骨髄異形成症候群（MDS））など、開催場所としても過去最多となる20ヶ所の会場でRDDのイベントを開催

することができました。今回の RDD 活動を通じて、希少疾患・難治性疾患の認知が少しずつ確実に広がっていることを実感し、今後は「もっと知りたい」と思っている人々への情報提供の場として、このような活動を続けていく重要性を再認識することができました。最後になりましたが、本イベントにご協力くださいましたご協賛各社様、ご後援の関係官庁及び各団体・組織様、ご寄付を頂いた会社及び個人の皆さまに感謝申し上げます。



企画内容：

- 1) パネル展示
- 2) マイ RDD メッセージボード
- 3) カセットプラント
- 4) 難病本展示、著者との対談
- 5) ライブ演奏
- 6) 地域連携企画
- 7) 高校生・厚労省・研究者ディスカッション
- 8) 患者の生の声
- 9) RDD 配布資料
- 10) Facebook
- 11) カウントダウン告知

1) パネル展示

【目的】会場に来て頂いた方々に、希少・難治性疾患のことをもっと知って頂くことを目的とし、また、展示物は全国の地域会場へも事前に配布し、地域開催のコンテンツの一部としてもご利用頂くことを目的としました。

【概要】パネルの内容は、過去の Rare Disease Day の活動、国内外における希少・難治性疾患の現状、新薬の研究開発に関する話題、患者やその支援団体へのアンケート調査などについて、一般の方にも分かって頂けるように工夫してまとめ、当日会場にて展示いたしました。今回は開催テーマである「よりそう」に沿ったデザインを採用し、「一般の人も患者さんも垣根なくみんなと一緒に寄り添って暮らす街」というイメージを会場全体で表しました。

【感想】当日は、朝から夜までの終日企画ということもあり、ご来場されるほとんどの方に足をとめてご覧頂きました。来場者の方から「このパネル内容についてもっとよく知りたい」という要望があり、その都度スタッフがパネルの横に立って説明することが多々ありました。このように希少疾患に関心を持って頂いた方と、直接お話できることは貴重な経験であり、展示説明の重要性を改めて感じました。

2) マイ RDD メッセージボード

【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、それを発信、実行してもらうことを目的としたものです。

【概要】今年は開催テーマにちなんで、よりそう「街」をイメージしたメッセージボードを作成しました。人や星、雲などをイメージしたカードに様々な想いを書いて頂けるよう、今年もメッセージを募集しました。メッセージの募集は例年通り、ホームページでも行いました。当日会場内では、ご来場の皆様に思い思いのメッセージを書きいただきました。人型、飛行機、バス、車など様々な形カードを朝、昼、



夕方、3つの背景のボードに貼っていただきました。事前に集まったマイ RDD とも合わせて、希少・難治性疾患に向けた多くの想い・決意が込められたカードでメッセージボードがいっぱいになり、イベントの最後には多くの方がよりそう「街」が完成しました。

【感想】当日は、ご来場頂いた多くの方からメッセージをいただきました。今年も個性あふれる色々なメッセージをいただいたためか、「ほかの人はどんなことを書いているんだろう？」とボードを眺めていらっしゃる方もたくさん見受けられました。ボードの前はスタッフやご来場いただいた方々が話し合う交流の場にもなっており、希少・難治性疾患の問題解決に向けた新しい気づきやアイデアが生まれる良い機会になったのではないかと感じました。

3) カセットプラント

【目的】この企画は、見た目に鮮やかで美しい現代芸術を取り入れたアート作品を展示することで、多くの一般の方の目を引き参加を促すために行いました。

【概要】カセットプラントとは、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、カセットケースの中に花と樹脂を封じ込めたものをたくさん積み重ねたものです。大切なものを未来に伝える方舟がイメージされており、私たちはこれに「ひとりひとりの小さな力がつながって大きな力になる」という想いを託すという点で、RDDに共通する概念であります。第一回の RDD より展示していることから、今年で五回目を迎えるこの活動の継続性を示すアイコンでもあります。

【感想】当日は会場の入り口に三つのカセットプラントを配置し、会場近くを通りがかった方に足をとめるきっかけを生み、見ているだけでも綺麗であることから、希少・難治性疾患という一般の方にはどうしても堅苦しい雰囲気を感じる場を、明るい雰囲気に



してくれる効果がありました。RDD 活動は継続していくことが重要であり、これまでの RDD をご存知の方にはこれまで続けてきたということを感じていただけたのではと思います。

4) 難病本展示、著者との対談

【目的】希少・難治性疾患のことやその患者さんの想いをより深く知ってもらうために、大衆向けの希少・難治性疾患に関する書籍を展示して読んでもらいました。また、本の著者である大野更紗さんに会場にお越しいただき、著書に関してお話を伺いました。

【概要】当日の会場では、希少・難治性疾患に関する本を96冊展示して、来場者に多くの本があることを知ってもらい、実際に本を手にしてもらい希少・難治性疾患への興味を深めてもらいました。座ってくつろいで本を読んでもらうために、フリースペースとイスを設けて興味のある本をじっくりと読んでもらいました。展示書籍の何作品かは事前にFacebook上で紹介をして、当日にも展示書籍の一覧リストと難病に関する映画のリストと共に冊子にして配布をしました。著者との対談では「困ってるひと」の著者である大野更紗さんにお越しいただき「本を書くとは」というテーマで質問の時間を含め45分ほどお話を伺いました。

【感想】書籍の展示では多くの方が足を止め、実際に本を手にとっていました。また、設置したイスに腰掛けて熱心に読んでくださる方もたくさんいらして、多くの方が難病を知るきっかけになったのではないかと思います。著者との対談では午前中の



企画だったにも関わらずステージ前の客席がほぼ一杯になるほどご来場者に来て頂き、大野さんの話に耳を傾けていました。今回の書籍の展示や著者との対談がきっかけで多くの方が難病について興味をもつきっかけになったのではと思いました。

5) ライブ演奏

【目的】来場者の皆様に音楽を楽しんでいただくと共に、当日会場近くにいらっしゃった一般の方の参加を促すことを目的としました。また、ライブ演奏をされたお二人自身が、病と向き合っているご経験をお話しいただく事で、来場者の皆様に希少・難治性疾患について理解を深めていただくことを目的としました。

【概要】nature airliner は、マルファン症候群の患者さんとその奥様からなる音楽ユニットです。マルファン症候群のご説明とアコースティックライブを行っていただきま

した。ライブ演奏ではオリジナル曲も披露して頂きました。

【感想】会場の皆様がライブを楽しんでくださいました。また、希少・難治性疾患であるマルファン症候群に対する理解も深められたと感じました。ライブ演奏はもちろんのこと、大きな手術を経て、作曲にも変化があったこと等、アーティストの視点からのお話も印象的でした。



6) 地域連携企画

【目的】日本国内各地で開催される RDD 開催会場を映像と音声でつなぎ、各地域の活動内容や、会話を通じて患者さんや患者さんを助ける立場にいる方の声を来場者に届け、理解を深めてもらうことを目的としました。

【概要】Skype を利用して各地域と映像と音声による対談を行いました。中継は時間を区切って東京と他地域の会場を 1 対 1 で結んで行われました。機材の準備や通信回線の接続に問題があり開始や接続の順番が当初の予定より変更となりましたが、鹿児島、福岡、そして三重の順番でそれぞれの地域と対談を行うことができました。今回、対談した内容はテーマ「よりそう」にかけて、「理想のよりそう形とは?」「実際にあった身近なよりそう事例」について話をしました。地域の会場の方からは、精神的な面でより



そうことの大切さや、実際に体験した患者の立場に立ったお医者さんの支え、姉妹や夫婦で寄り添ってきた体験などをお話頂きました。

【感想】会場の来場者に、画面を通じて、地方の患者の方々の声、その想いを伝える機会を持つことができ、また「よりそう」

について良い意味で飾り気のない率直な意見を各地域から届けることができたことに価値があったと感じました。

7) 高校生・厚労省・研究者ディスカッション

【目的】未来を築く若い人たちにも積極的に希少・難治性疾患について考えていただくこと、また創薬や法整備に関わる人たちの想いを来場者に知っていただくことを目的とし、高校生と厚労省、製薬企業研究者によるパネルディスカッションを行いました。

【概要】高校生からの質問に大人が応えるという形式でのパネルディスカッションを行いました。2名の高校生からは、iPS細胞等の最先端の技術が実際の医療に活かされるためには何が必要なのか、希少・難治性疾患の治療法開発に向けて大学で行われている医学研究はどう貢献できるのか、また厚労省や製薬企業の中で働く時にどういったことを大切に考えているか、といった質問が挙がりました。それに対して、大人側の2名は丁寧に回答し、聴衆の中にも頷きながら話を聞く人の姿が見られました。

(登壇者)

加藤千遥さん 日本女子大学附属高等学校 2年生

今野さやかさん 聖ヨゼフ学園高等学校 1年生

田中桜さん 厚生労働省 健康局疾病対策課 課長補佐

橘高暢史さん グラクソ・スミスクライン株式会社 開発本部

(司会)

西山哲史 (PRIP Tokyo)

【感想】多くの聴衆に囲まれた中、高校生2名は厚労省の田中さんや製薬企業の橘高さんに向けて、次々と質問を出していました。普段学校の授業を受けているだけでは知ることのできない医薬品開発の実際や、省



庁の中での仕事について聞き、またそれらの現場で働く2名の考えや想いを聞くことで、社会のことや自分の将来について考える良いきっかけとなったようです。短い時間の中ではありますが、聴衆にとっても、希少・難治性疾患の治療や補償を取り巻く現状について知るための、良い機会になったと思いました。

8) 患者の生の声

【目的】患者ご本人、患者のご家族の方に、ご自身およびご家族の疾患、発症から経過、現状などを、来場者と対面形式でお話いただくことにより、希少・難治性疾患の実際を直接聞いて知る場をご提供することを目的としました。

【概要】最初に3名の登壇者の方々それぞれに、ご自身あるいはご家族の疾患、発症から経過、現状などをご紹介頂きました。その後、ファシリテーターが質問し、それに答える形でフリーセッションを行い、最後の約10分を来場者からの質問および回答の時間としました。冒頭の自己紹介で、加藤さんは海外出張中に発症した際の状況、その後の2年間の療養生活、患者会への参加など、渡辺さんは発症による視力低下の経過や職場復帰、その間の思いなど、水戸川さんは、ダウン症およびダウン症の合併症、出産時の状況と思いなどを語って頂きました。また3名それぞれに「よりそう」にまつわる経験、関わっている患者会の活動や意義、疾患の診断や治療、研究への要望などについてお話し頂きました。本番中、声が届かない方にも内容をご理解いただけるようにスクリーンに発言内容を表示しました。

(登壇者)

加藤志穂さん(再発性多発軟骨炎(RP)の患者ご本人、RP患者会事務局長)

渡辺至俊さん(レーベル病の患者ご本人)

水戸川真由美さん(ダウン症のある少年のお母様、公益財団法人日本ダウン症協会理事)
(ファシリテーター)

西村由希子(PRIP Tokyo)

【感想】例年同様、当日の全企画の中でもっとも多くの方を集めました。昨年この企画を聞いて頂いた方や、事前告知や口コミでこの企画を知った方、また偶然通りがかった方など様々な方に参加頂き、また、ほとんどの方が最後まで席を立たず熱心に聞き入っていたのが印象的でした。登壇者のお話の中では、今



は治療方法がないけれども、必ず治ると信じているとおっしゃられた事がとても印象深く、それが現実のものとなるために、RDDの活動が少しでも役に立てばと思いを改にしました。



9) 配布資料

【目的】 Rare Disease Day の主旨やイベント内容を、来場者にお伝えする事を目的に冊子を作成しました。会場に偶然お立ち寄りいただいた方にも、Rare Disease Day についてご理解頂きやすいよう、内容を簡潔に掲載しました。

【概要】 「よりそう」という今回のテーマを視覚的にお伝えできるよう、冊子のデザインを作成しました。RDDの概要、企画内容、展示物についてはもちろん、登壇者のご紹介などを掲載しました。

【感想】 来場者の皆様、特に通りすがりの方や、企画の途中からご来場いただいた方へのご説明・ご紹介に役立ったと感じています。会場展示パネルの内容、展示した書籍の感想文、登壇者の方のご紹介などの掲載により、後に読み返した際に、当日の会場を思い出し・振り返って頂く事が出来るのではないかと期待しています。



1 0) Facebook

【目的】多くの人に RDD のことを知ってもらうことを目的に Facebook 上の専用ページで企画の説明や本の紹介、カウントダウン企画など RDD に関する情報の発信を行うことを目的としました。

【概要】準備の進行状況や公式サイトでの更新情報など RDD に関する情報発信を行いました。また、開催 3 ヶ月ほど前から書籍企画の難病本の紹介を行い、開催 1 ヶ月前からはカウントダウン企画と当日の企画の紹介を随時行ってきました。開催日前日の 2 月 27 日にはリーチ数（ページをみた人の数）が 4000 を超え多くの人にイベントを知ってもらうことができました。

【感想】本の紹介やカウントダウン企画という今年からの新たな試みもあり、「いいね！」やコメント、メッセージも多くいただき盛り上がることができました。Facebook を通して多くの人に RDD を知ってもらえたのではないかと思います。

1 1) カウントダウン告知

【目的】この企画は、RDD 当日までの「残りの日にち」をカウントダウンすることで、RDD の輪を広げつつ、つながっていく雰囲気演出すると共に 2 月 28 日への期待感を高めることを目的としました。



【概要】患者の方や RDD スタッフの知人、また海外の方々に「RDD まであと何日」と書かれたパネルを持っている写真を撮ったものを集め、それを日々 Facebook と RDD ホームページに公開していきました。また、集まった全ての写真をまとめて一枚のパネルとして当日に

展示も行いました。

【感想】今回から始まったこの企画ですが、企画に参加した人や FB などを通じて見て頂いた人々に予想以上に好評でした。今後も、このような参加型の企画を行うことによって、より多くの人々に同じ思いを持つ仲間とつながる素晴らしさを感じてもらえるのではと思いました。

RDD イベントを終えての感想：

今年の RDD は、例年より早く準備を始めましたが、パネルや配布資料の内容やデザインへのこだわり、新しい企画へのアイデアなどが次から次へとでてき、作業量が増え、むしろ収束させることが大変でした。また、今年の運営スタッフには若手が多く、彼らを中心に企画の準備を行いました。例えば、彼らの発案で今年はじめて行った RDD 当日までの日数を告知するカウントダウン企画では、Facebook を通じて一般の学生や社会人、そして海外からも参加があり好評を頂きました。書籍紹介の企画では、今回は事前にスタッフが手分けをして本を読み、会場で本を手にとった頂いた来場者の方と直接お話をする機会を設けるなどの新しい試みを行い、スタッフもイベントを通じて共に成長できたようでした。

最終的には、過去の開催よりも多くのご来場者を迎えることができ、また天候に恵まれたこともあり、会場に長く滞在して頂いた方が比較的多かったことが良かったと感じました。アンケートの結果からも約 9 割の方にご満足頂いたことが分かり、このことから、今後も工夫を凝らした告知活動とともに、イベント会場での丁寧な説明と交流が大切だと思いました。一方で、イベント自体は一日で終わってしまうものであり、今後はリピーターを増やし、また一年を通じた情報発信を行うことで、今回ご来場頂いた方、Facebook や公式 HP を通して RDD を知って頂いた方との繋がりを維持し、さらに広げる努力が必要だと思いました。

文責 RDD2014 責任者：池田和由、RDD 事務局：西村由希子 (PRIP Tokyo)