

Rare Disease Day2015 (RDD、世界希少・難治性疾患の日) 開催報告

(RDD 日本開催事務局 西村由希子)

本稿では、2月末に全国で開催された Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD) について報告します。

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 年から始まりました。グローバル事務局は欧州患者協議会 (EURORDIS) 内に設置されており、講演会や街頭パフォーマンスなど、各国・地域の主催者の特色を活かした様々な企画が開催されています。日本は 2010 年に開催事務局が公認され、JPA は事務局組織の一つとして全国開催を支援しています。

初開催された 2010 年当初は殆ど知られていなかった RDD ですが、回を重ねるごとに患者と一般社会をつなぐことのできる企画として、患者関係者のみならず一般に対しても認知度が高まっています。

RDD2015 は、「つむぐ」という全国共通テーマを掲げ、過去最多の 25 地域にて開催されました。今まで以上に多様な企画が開催され、ハートをモチーフとしたポスターを全国で目にすることができました。また、多くの地域が公認バッジを使った寄付事業を実施し、今までとは違う形での認知度向上・財政支援活動をおこなうことができました。JPA は国会議員や政府関係者らにバッジを積極的に配布し、希少・難治性疾患患者の現状を訴えました。こういった企画紹介を兼ねた行動をおこなうことは非常に効果が高く、RDD が単なるイベント開催にとどまらず多くの可能性を秘めていることが実感できました。

RDD は公式には 2 月末日が開催日とされていることもあり、RDD2015 は多くの地域が週末である 28 日 (土) に開催されました。そのせいもあってか、駅のコンコース (愛知、滋賀)、商業施設内 (大阪、沖縄、東京)、カフェ (埼玉)、庁舎 (熊本、北海道 (両地域とも最終週平日開催)) など、一般の方が自由に足を止めることができる場所での開催が増えました。また、ゲスト講師を招いた講演会や主催者の工夫を凝らした展示企画など、地域の状況や特性を活かした魅力的な RDD が多く、事務局としても多くを学ばせていただきました。主催者・関係者の皆様に心より御礼申し上げます。

RDD2016 は 2 月末日 (うるう年のため 29 日) が平日 (月曜) となり、一部地域は引き続き前日の日曜開催になる可能性があります。RDD2015 以上に、主

催者の想いが参加者にきちんと届くような「皆が楽しい・気持ちいい」多彩な企画が開催されることを願ってやみません。日本開催事務局もさらなる企画を皆様に提案してまいりますので、どうぞよろしく願いいたします。

RDD Website: <http://www.rarediseaseday.jp/>

RDD Facebook: <https://www.facebook.com/rddjapan?ref=hl>

Rare Disease Day2015 (RDD、世界希少・難治性疾患の日) 東京会場開催報告 (RDD 日本開催事務局 (東京会場主催者) 西村由希子)

全国 25 地域で開催された RDD2015 ですが、ここでは東京会場の様子を報告いたします。

RDD 東京は 2010 年の初開催から数えて 6 回目となりました。第二回開催の RDD2011 以降は丸の内オアゾで開催していましたが、今回は週末ということで場所を六本木ヒルズ横の umu に移して実施しました。ガラス張りスペースで開放感があり、開場と同時にお客様が多数詰めかけてくださいました。

難病法も施行され、希少・難治性疾患の関係者らにとっては大きな変革となった 2015 年。今まで以上に多くの「知りたい」「聴きたい」「話したい」というご要望に応えるべく、多くの企画をご用意いたしました。

常設展示であるパネルコーナーには過去最高の 19 枚を並べ、難病関連法の最新情報や患者会活動、最新の科学などを紹介しました。専門家も数名パネル前に待機し、不明な点はすぐにお答えできる体制をとることで、知識レベルが多様な参加者にも対応することができました。また、患者視点を踏まえた難病対策の現状解説を目的として、JPA 水谷氏ならびに難病子ども支援全国ネットワーク福島氏による講演を実施しました。RDD 東京ではこういった講演スタイルは実施することは殆どありませんでしたが、変革の時期に有識者からきちんと情報を得たいという声に応えた企画は大変好評で、大勢の方が講演に聞き入っていました。同じく初企画である福祉機器展示コーナーでは、国内で開発された福祉機器やロボットを実際に触れていただくことができ、患者家族や一般参加者にも喜んでいただけたと感じております。毎年恒例企画である患者生の声セッションでは、「子どもと希少・難治性疾患」をテーマに、3 名の患者本人およびご家族 (お母様・弟さん) に気持ちを率直に伝えていただきました。途中ではご家族だけでなく会場にいらしていたご本人にもコメントをいただき、「ボクは絶対病気を治します！」と宣言した中学生の患者さんの力強さに皆胸を打たれました。その他、週末ということでキッズスペースを用意したり、関連書籍を 150 冊以上展示したり、クラシック音楽コンサートを開催したりと、あつという間の 8 時間でした。

昨年までとは開場時間が 4 時間も少なくなっていたため、参加者人数がどうなるか予想できなかったのですが、蓋をあけると史上最高の 1,990 名 (延べ人

数)の参加者を記録することができました。ご来場・ご参加いただいた皆様が少しでも、なにかを、そしてどなたかと「つむぐ」ことができていれば、開催者にとってこんなに嬉しいことはありません。改めまして、ご来場いただきました皆様、関係者の皆様、サポートいただきました皆様に、スタッフ一同深く感謝申し上げます。

RDD 東京チームは、既に **RDD2016** に向けてスタートを切りました。次開催も皆様とともに「参加してよかった」と感じていただける **RDD** をつくりあげたいと考えております。今後もよろしくお願い致します。