Rare Disease Day 2015 開催報告書

RDD 日本開催事務局
特定非営利活動法人 ASrid

Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

Rare Disease Day 2015　開催概要

イベント名：Rare Disease Day 2015（世界希少・難治性疾患の日）
テーマ：「つむぐ　～あなたと　であい　つながる　レア・ディジーズ～」

開催日時：2015 年 2 月 28 日（土） 11:00～19:00

- 開催場所：イベントスペース umu
  （〒106-8001 東京都港区六本木 6－9－1　テレビ朝日本社 1F）

主催：RDD 日本開催事務局（RDD Global 公認）　特定非営利活動法人　ASrid

協賛：ジェンザイム・ジャパン株式会社、シャイアー・ジャパン株式会社、千寿製薬株式会社、株式会社オーファンパシフィック、株式会社アンテリオ、グラクソ・スミスクライン株式会社、第一三共株式会社、サイニクス株式会社、Mitokyne. Inc、株式会社リバネス、株式会社レベルファイブ、株式会社インフロント、エーザイ株式会社、株式会社協和企画、株式会社社会情報サービス、株式会社ジャパン・ティッシュ・エンジニアリング、JCR ファーマ株式会社、ターギス株式会社、三菱地所株式会社、株式会社プラメド

寄附：ファイザー株式会社

後援：厚生労働省、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、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、全米希少疾患患者協議会(NORD)

Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

プログラム：

開催プログラム（メインステージ）

11:00	開会のあいさつ
11:15 ＊	動いてみよう！使ってみよう！福祉機器展示・体験試乗会の紹介 ～参加企業：サイバーダイン株式会社・WHILL株式会社・株式会社TESS・メルティンMMI株式会社～
11:40 ＊	最新福祉機器紹介1 ～WHILL株式会社～
12:05 ＊	最新福祉機器紹介2 ～メルティンMMI株式会社～
12:30	寄附贈呈式
13:00 ＊	RDDの歴史および全国イベント紹介 患者視点を踏まえた難病対策の現状に関する解説 ・水谷幸司氏（日本難病・疾病団体協議会（JPA）） ・福島慎吾氏（難病のこども支援全国ネットワーク）
15:15 ＊	最新福祉機器紹介3 ～株式会社TESS～
15:45 ＊	音楽コンサート ～若手音楽ユニット　山形姉妹を迎えて～
17:00 ＊	患者の生の声
18:50	閉会のあいさつ

車いす体験コーナー

12:00 - 13:00 ～パーソナルモビリティ WHILL～ WHILL株式会社
13:15 - 14:15 ～チェアサイクル 足こぎ車いす～ 株式会社TESS
14:30 - 15:30 ～パーソナルモビリティ WHILL～ WHILL株式会社
15:45 - 16:45 ～チェアサイクル 足こぎ車いす～ 株式会社TESS

常設コーナー

11:00 ｜ 19:00	RDDや希少・難治性疾患に関するパネル展示
	希少・難治性疾患関連の本紹介
	キッズ・ファミリー向けスペース
	ワークショップ「つながるこころつむぐはーと」＆マイRDD

＊がついているプログラムはUstreamでライブ配信いたします。

イベント当日の概要：

2015 年で 6 回目を迎えた Rare Disease Day（RDD、世界希少・難治 性疾患の日）は、初めての土曜開催となりました。難病法も施行され、希少・難治性疾患の患者や家族の方をはじめとした関係者らにとっては大きな変革の年でもある 2015 年。RDD 事務局も、今年度は日本全体の企画をサポートする日本開催事務局の設置、全国共通コンテンツの強化、希少・難治性疾患領域に特化した NPO

Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

法人を設立しその中に事務局を移管と、同じく変化の多い 1 年を経て当日を迎えました。

RDD2015 のテーマは「つむぐ ～あなたと であい つながる レア・ディジーズ～」です。毎年 RDD には、上述関係者の皆様に加え、多くの「知りたい」「聞きたい」「話したい」と思われる方がいらっしゃいます。そのため、RDD2015 では、本会場にて出会う人、想い、そして知識が、少しでも皆様にとって価値があるものとなればと、すべての方々を対象にして「知る「」伝える」「話す」「感じる」コーナーを設けました。企画の詳細は次頁以降に記載します。

また、今年は東京会場以外の 24 地域でも開催され、過去最大規模となりました。全国で統一ロゴを使用したほか、19 枚のパネル内容の統一、東京会場での講演の Ustream による提供など、一体化を目指した企画を数多く実施しました。

RDD2015 東京会場には、開催時間が短くなったにも関わらず、過去最高の延べ 2000 人にご来場いただきました。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すると同時に、今後も社会啓発活動の場として発展させていきたいと考えております。

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。

Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

詳細開催報告：

1）患者の生の声

2）患者協議会事務局長による難病対策の現状に関する解説

3）RDD や希少・難治性疾患に関するパネル展示

4）希少・難治性疾患関連の本や映画紹介

5）キッズ・ファミリー向けスペース

6）ワークショップ「つながるこころ　つむぐはーと」＆ マイ RDD

7）動いてみよう！使ってみよう！（福祉機器展示・紹介・体験試乗）

8）音楽コンサート

9）その他

＊次ページ以降に順次掲載いたします。

Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

１）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】今年のテーマは「子どもと希少疾患」とし、幼少時から罹患している患者本人、ならびにそのご家族にご登壇いただきました。

（登壇者）

・須山　理緒さん（家族性地中海熱　患者ご本人）

・近藤　利行さん（シルバーラッセル症候群患者（成人男性）の弟さん）

・吉田　香澄さん（ポンペ病患者（中学生）のお母様）

（ファシリテーター）西村由希子（RDD 日本開催事務局）

須山さんは成人後に確定診断を受け、その日から突然「病人」となった際の葛藤について率直に述べてくださいました。近藤さんは、お兄さんに対する気持ちの変化を言葉を選びながら伝えてくださいました。吉田さんは「自分が強くなった瞬間」というテーマで、息子さんが発症した際のお気持ちや、その後息子さんを守るために強くなりたいと思った気持ちを述べてくださいました。また 3 名それぞれに疾患の診断や治療、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。

最後には、吉田さんの息子さんである彩芽くんが壇上にあがり、会場へメッセージを送りました。事前にお伝えしていなかったにも関わらず、彩芽くんは「皆で病気を治していこう」という力強いメッセージを皆に伝え、会場を感動の渦に巻き込みました。

【感想】例年同様、当日の全企画の中でもっとも多くの来場者を集めました。昨年も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。

Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

２）患者協議会事務局長による難病対策の現状に関する解説

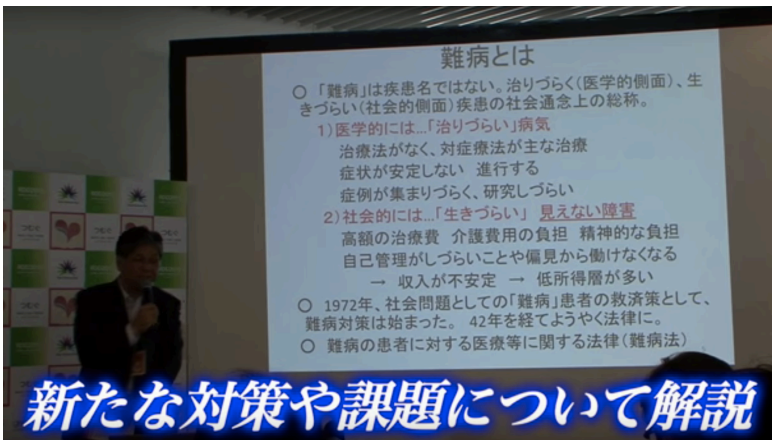
【目的】2014 年 5 月に制定された難病法および児童福祉法改正に関する法について、患者視点を踏まえて難病協議会・親の会の両重鎮に講演・解説をおこなっていただきました。患者支援組織の代表者から解説をしていただくことで、本領域に知識が無い（少ない）方に対して分かりやすく伝えていただくことを目的としました。

【概要】

登壇者および発表演題は以下の方です。

・水谷　幸司氏（日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局長）「新しい難病対策～患者会からみた課題」

・福島　慎吾氏（難病のこども支援全国ネットワーク　常務理事）「子どもの難病と公的な支援」



お二人には、難病対策全般ならびに子どもの難病に関する新たな法律や対策について、プラス面とマイナス（課題）についてわかりやすく解説していただきました。両分野をまとめて聞くことで、難病に関する最新概要を理解することができると同時に、これから取り組んでいかねばならないことについても検討する機会を得ました。

【感想】こういった解説的な企画は今まであまり実施してきませんでしたが、多くのニーズがあることがわかりました。今後は内容を変えながら、識者による解説を継続実施していく予定です。

Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

３）パネル展示

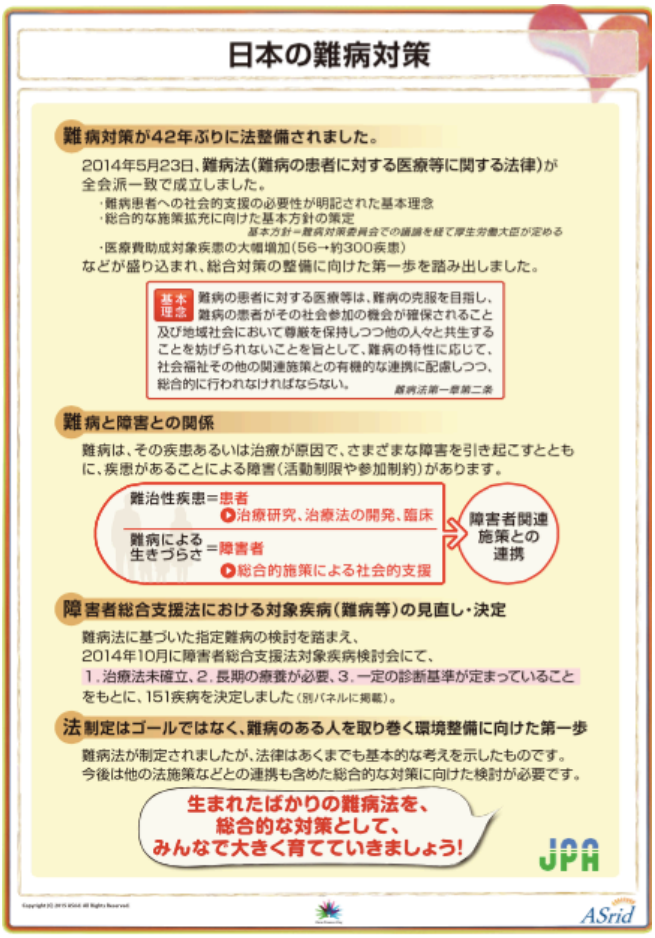
【目的】会場に来て頂いた方々に、希少・難治性疾患のことをもっと知って頂くことを目的とし、また、展示物は全国の地域会場へも事前に配布し、地域開催のコンテンツの一部としてもご利用頂くことを目的としました。

【概要】パネルは以下の内容を掲載しました（順不同）。

RDD の紹介-1（歴史）	創薬の仕事（研究）
RDD の紹介-2　（RDD2014 の紹介）	創薬の仕事（臨床開発）
RDD の紹介-3（地域開催）	創薬の仕事（薬事）
世界の RDD の取り組み	創薬の仕事（市販後調査）
希少疾患・オーファンドラッグの定義	開発ストーリー
難病対策の最新情報	最先端の科学と創薬
小児慢性疾患の最新情報	レジストリ
難病フォーラム	過去の登壇者意見（共感）

今年は難病対策関係で多くのデータ紹介が必要となりましたが、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。

【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。スタッフも内容ごとに専門領域担当者複数人が常駐する形をとり、疑問や質問などには その場でコメントできるよう務めました。特に指定難病などの疾患一覧については細かくご覧になる方々が非常に多かったことが印象に残りました。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。



Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

４）　希少・難治性疾患関連の本や映画紹介

【目的】

希少・難治性疾患について、『関心はあるが、よくわからない』という方々のために、知り・学んでいただくきっかけを、全国の方々に継続的に提供すること。

【概要】

当日の会場では、希少・難治性疾患に罹患した患者さん、患者さんの家族、医師などが執筆した書籍を展示しました。今年は、疾患別に書籍を配置し、著者の属性・疾患名を表記した帯を書籍につけることにより、来訪者が関心をもつ疾患の関連書籍に、すぐに辿り着けるように工夫しました。

また、RDD 当日に東京会場にいらした方だけでなく、全国の方々にもいつでも希少・難治性疾患について知っていただく機会を提供するため、希少・難治性疾患関連書籍の専用サイトを立ち上げました。会場に展示されている書籍に加え、kindle でしか閲読できない書籍について、サイト上で疾患別に一覧にまとめています。これらの書籍は Amazon と楽天にリンクしており、簡単に購入ができます（ただし、商品登録があるものに限ります)。当該サイトを基に作成した書籍紹介用の冊子を RDD in Tokyo にて配布しました。書籍毎に QR コードを記載しており、簡単に購入いただけるようにしました。

書籍紹介サイトはこちら

http://asrid.org/odrd_books/ ※適宜更新致します。

【感想】

書籍展示コーナーでは、多くの方に書籍を手に取っていただきました。疾患毎に書籍を配置したことで、既に関心を持っている疾患のある来訪者にとっては、アクセスしやすかったのではないかと思います。また、書籍紹介用の冊子を多くの方にお持ち帰りいただくことができ、多くの方に疾患を知っていただくきっかけを提供できたのではないかと思います。今後は医療従事者・研究者の視点で書かれた書籍も追加していきたいと考えています。

Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

５）キッズ・ファミリー向けスペース

【目的】親子や子どもたちがくつろげるスペースを設置する。域内では安全面等を考慮した企画を実施し、本分野知識が必ずしも多くはない若い世代でも楽しんでもらえるようにする。

【概要】今回は土曜開催ということもあり、多くの子どもが参加されることが予想されたため、大きなキッズスペースを用意しました。スペース内には、絵本・塗り絵などを置き、子どもだけ、親子ともども、と様々な形でくつろいでいただくことを目指しました。会場別スペースの企画をご覧になりたい方のために、保育士を常駐させて一時預かりも実施しました。また、午後には患者お母さんによる紙芝居絵本の読み聞かせも実施し、皆で手を動かしたり唄を歌ったりしました。会場が皆の笑い声で溢れ、一体感を得ることができました。

【感想】大掛かりなキッズスペースの運営は２０１０年度開催以来数年ぶりでしたが、経験豊かなスタッフを集め、お子様に怪我などもなく無事に開催することができ、スタッフ一同ほっとしています。

子どもたちの笑い声が会場に満ちる様子はとても素敵で、これからも（平日開催であっても）このようなスペースをつくっていきたいと感じました。

Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

６）ワークショップ「つながるこころ　つむぐはーと」＆ マイ RDD

【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】今年は皆でハートを「つむぐ」ことを目標にしました。様々な色の太い毛糸を皆で利用し、大きなハートのモチーフを完成させました。大人だけでなく子どもも参加してくれ、とてもカラフルなハートが完成しました。写真にあるように作成しました。

また、今年も来場者の方に思い思いのメッセージを書いていただきました。

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柱いっぱいにつるされ、皆の気持ちがこもった素敵なオブジェができました。

【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。

Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

７）動いてみよう！使ってみよう！（福祉機器展示・紹介・体験試乗）

【目的】希少・難治性疾患分野での利活用のために実際に開発されている福祉機器について、実際に触れたり試乗したりすることを目的としました。患者さんだけでなく、ご家族や一般の方も参加することを可能としました。

【概要】

参加企業および出展機器は以下となります。

・WHILL 株式会社（パーソナル・モビリティ「WHILL」開発企業）
・サイバーダイン株式会社（ロボットスーツ「HAL」開発企業）
・株式会社 TESS（チェアサイクル（足こぎ車いす）「Profhand」開発企業）
・株式会社メルティン MMI（ロボットハンド「筋電義手」開発企業）

企業には、各ブースにて体験試乗や企業による製品紹介をおこなっていただきました。また、正面ステージでもプレゼンテーションをしていただき、来場者にそれぞれの機器の紹介や今後の可能性について伝えていただきました。

【感想】来場者の多くは触れたことがない機器がずらりと並び、興味津々にのぞかれる方が多かったことが印象的でした。体験企画は運営が容易ではありませんが、出展企業の皆様のご協力により実施することができました。ありがとうございました。

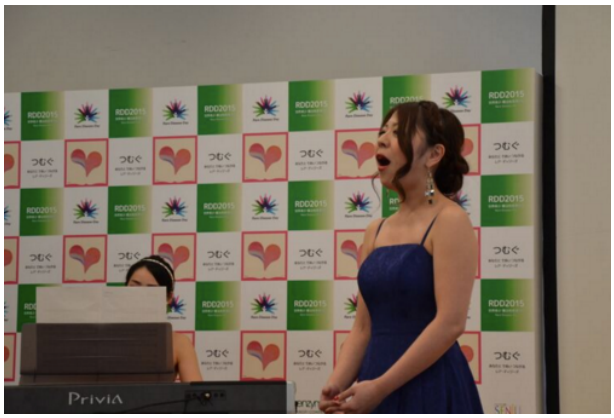
Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

８）音楽コンサート

【目的】歌のおよびピアノの素敵な演奏をお楽しみいただき、会場内でくつろいでいただくことを目的としました。

【概要】演者は姉の英恵さん、妹のしほさんからなる「山形姉妹」です。2011年以降多くの地域にてチャリティーコンサートを開催していらっしゃいます。

・姉）山形英恵（ピアニスト）：宮城県出身。武蔵野音楽大学音楽学部器楽学科ピアノ専攻卒業。同大学別科修了。同大学大学院音楽研究科修士課程器楽専攻（ピアノ）修了。これまで酒井紀世子教授他、多くの著名なピアニストより師事。2013年ウルグアイのモンテビデオとプンダ・デル・エステにて酒井起世子教授と共演。2014年11月ショパン協会主催の新人演奏会に出演。現在、演奏活動をしながら後進の指導にあたっている。



・妹）山形しほ（声楽家）：宮城県登米市出身、武蔵野音楽大学音楽学部声楽科卒業。同大学別科修了。石井芳雄、吉池道子の各氏より師事。2012年6月及び2013年10月、岩手県平泉町毛越寺（世界遺産）にて、石井芳雄氏とともに姉英恵の伴奏にて歌曲演奏奉納、演奏をユネスコへ配信される。2014年8月宮城県登米市「第6回ふるさとが育む若き演奏者によるサマーコンサート」に出演。2014年9月長崎県ハウステンボスにての演奏会に出演。地元宮城県にて学校、病院等でのボランティア演奏会を毎年開催。

会場では、「Caro mio ben」「Lascia ch’io pianga」といった声楽曲だけでなく、「千の風になって」「小さな空」「I could have danced all night（マイ・フェアレディから）」など、様々なジャンルの音楽を奏でていただきました。

【感想】圧倒的な声量と確かな音色が会場を包み、とても優しい時間が流れました。素敵な時間を提供していただき、子どもたちも眼を輝かせていました。

８）その他の企画

Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.

９）その他の企画

・公式 Web

http://rarediseaseday.jp/

東京会場のみならず、全国各地のイベント内容を紹介しました。

http://tokyo.rarediseaseday.jp/

RDD 東京の詳細情報を紹介しました。

Facebook（RDD 全国）

https://www.facebook.com/rddjapan?_rdr=p

各地域の主催者によるカウントダウン企画などを開催しました。

Facebook（RDD 東京）

https://www.facebook.com/rddtokyo/

RDD 東京の企画詳細を紹介しました。

・映像企画

ボストン発子どもニュース：ボストン在住の小学生に協力を依頼し、希少・難治性疾患領域の患者協議会や企業にヒアリング調査を実施しました。内容は当日 RDD 東京会場で紹介しました。

RDD 公式映像：東京会場ならびに全国の RDD イベントの状況をまとめました。映像は公式ウェブサイトから誰でもみられるようにいたしました。

http://rarediseaseday.jp/

・寄付事業の実施

Rare Disease Day に関連する事業を効果的に実施するため、本年度から寄付事業を開始いたしました。開催当日には会場にてバッジメンバーを募集し、一口 500 円以上のご寄付いただきました方には、今年の全国テーマでもある「つむぐ」をモチーフとしたピンバッジを御礼にお渡しいたしました。

以上

Copyright © 2015 RDD Planning Committee, ASrid, All Rights Reserved.