

Rare Disease Day 2016 開催報告書



RDD 日本開催事務局（特定非営利活動法人 ASrid 内）

Rare Disease Day 2016 開催概要

イベント名： Rare Disease Day 2016 (世界希少・難治性疾患の日)

テーマ： **rare is not RARE** ～その先を変える～

開催日時：平成 28 年 2 月 29 日（月）

*開催地域によってはその前後での開催

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

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター

国立研究開発法人 日本医療研究開発機構

国立研究開発法人 医薬基盤・健康・栄養研究所

DIA Japan

全米希少疾患者協議会(NORD)

全国協賛：

ジエンザイム・ジャパン株式会社

JCR ファーマ株式会社

シャイアー・ジャパン株式会社

グラクソ・スミスクライン株式会社

千寿製薬株式会社

事務局：RDD 日本開催事務局（特定非営利活動法人 ASrid 内）

(RDD Global 公認)

全国開催情報

RDD 北海道 : [北海道、一般財団法人北海道難病連](#)

RDD 青森 : [全国膠原病友の会青森県支部（通称：みつばち会）](#)

RDD 岩手 : [一般社団法人 岩手県難病・疾病団体連絡協議会](#)

RDD 宮城 : [NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会](#)

RDD 山形 : [山形県難病等団体連絡協議会・山形県難病相談支援センター](#)

RDD 鶴岡（山形） : [慶應義塾大学先端生命科学研究所からだ館](#)

RDD 福島 : 福島県難病団体連絡協議会

RDD 飯能（埼玉） : [ニモカカクラブ](#)

RDD 千葉 : [千葉県膠原病友の会](#)

RDD MDS（神奈川） :

[NPO 法人ジャパン・MDS・ペイシャント・サポート・グループ](#)

RDD 東京 : [NPO 法人 ASrid](#)

RDD 静岡 : [NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会](#)

RDD 愛知 : [特定非営利活動法人 愛知県難病団体連合会](#)

RDD 岐阜 : [特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会](#)

RDD 三重 : [稀少難病の会 みえ](#)

RDD 滋賀 : [NPO 法人滋賀県難病連絡協議会](#)

RDD 京都 : [NPO 法人京都難病連](#)

RDD 大阪 : [RDD 大阪実行委員会](#)

RDD 和歌山 : [和歌山県難病団体連絡協議会](#)

RDD 岡山 : [難病総合支援ネットワーク iSSN](#)

RDD 広島 : [広島難病団体連絡協議会](#)

RDD 山口 : [RDD2016 in 山口実行委員会、NPO 法人おれんじの会](#)

RDD 愛媛 : 愛媛県難病等患者団体連絡協議会

RDD 徳島 : [とくしま難病支援ネットワーク](#)

RDD 高知 : [NPO 法人高知県難病団体連絡協議会](#)

RDD 福岡 : [難病 NET.RDing 福岡](#)

RDD 東そのぎ（長崎） : [特定非営利活動法人東そのぎロハスの郷](#)

RDD 佐賀 : [難病サポートーズクラブ](#)

RDD 熊本 : [熊本難病・疾病団体協議会](#)

RDD 宮崎：宮崎県難病団体連絡協議会、[宮崎県難病相談・支援センター](#)

RDD 鹿児島：[アイザックス症候群りんごの会](#)

RDD 沖縄：[認定N P O法人アンビシャス](#)

RDD 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

開催概要：

2016年2月25日(木)・26日(金) 11:00～16:00

北海道庁1階ロビー(〒060-0003 札幌市中央区北3条西6丁目)

プログラム

2月25日(木)・26日(金) 11:00～16:00

パネル展示・患者会による病気等の資料展示・配布

2月26日(金) 12:15～12:45

ロビーコンサート

開催報告：

両日とも今年一番の寒さだったため、終了時間を1時間ほど繰り上げましたが、2日間で150名程の方が来られました。



展示の風景



雪景色の中、素敵な音色とあたたかい拍手に包まれる会場

問い合わせ先：

(一財) 北海道難病連 (担当：福井)

〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター

TEL 011-512-3233 MAIL m-fukui@do-nannren.jp

RDD 青森

企画名：RDD2016 in Aomori～手芸と調理交流会～

開催概要：

2016年2月28日（土）10:00～16:00

八戸市総合福祉会館 第1会議室、調理室

（〒039-1166 八戸市根城八丁目8-155）

プログラム

10:00～11:30 開会、調理（豚汁、山菜おこわ、サラダ）

11:30～13:00 食事、交流（自己紹介）

13:00～16:00 手芸（ブラ板・お菓子手帳入れ作り）、終了

開催報告：

青森では、2011年に開始して以来、6回目のRDD開催となりました。今回は会員と支援者限定のアットホームな交流会を目指しました。事前に会員にどういうことを実施したいか希望を募り、最も多かった「調理」と「手芸」の2点を選んで実施しました。

三陸海岸で拾ってきた昆布を出汁に使い、青森のおいしい野菜をたっぷり使った豚汁、山菜おこわ、アボカド入りサラダを作つて、食べながら病気のことや近況などをゆっくり話すことができました。



午後の手芸では、会員が講師となってプラ板作りを実施しました。プラスチックの板に絵を描き、切り取り、色鉛筆で色を塗り、オーブントースターで加熱すると、アクセサリーやストラップが出来上がりました。



活動から長年離れていた会員や、県外、また県内の離れた地域から参加してくれた会員も何人もおり、15人（RDD Tokyo スタッフ1名含む）と少人数ながら大変充実した交流会となりました。



問い合わせ先：

全国膠原病友の会青森県支部（みつばち会）（担当：中村）

〒039-0503 青森県三戸郡南部町大字平字後平1-3

MAIL mitsubachikai38@yahoo.co.jp

RDD 岩手

企画名 : RareDisease Day in iwate “難病患者と楽しく踊ろう”

開催概要 :

2016年2月28日(日)10:00～12:00

ふれあいランド岩手 ふれあいホール

(〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内)

プログラム

開会 一般社団法人岩手県難病連 代表理事 千葉健一

挨拶 HAM の会代表 有原淳也

踊りましょう ! 車いすダンス協会・フラダンス

民謡

演奏 箕箬 笠

歌いましょう ! りんごの歌・ふるさと

指の体操 折り紙を使って

閉会 一般社団法人岩手県難病連 副代表理事 矢羽々京子

開催報告 :

岩手県南支部フラダンスの会ー代表小野寺廣子
NHKの「花は咲く」を踊りました箕箬（ひちりき）一宇都宮加奈子（右）と
笠一古玉光子（左）の合奏身体障害者県南支部の皆さん「りんごの歌」を手話
もいれて（パーキンソン病の会長さんがピアノ伴奏）

「君が代」と「ふるさと」



身体障害者県南支部の皆さん「ドンパン節」を披露



会場に難病連加盟団体(33団体)の紹介のチラシ(ピ
ンク)をはりだしました。



当日の会場には沢山の方々がいらして下さいました。



問い合わせ先：

一般社団法人 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 (担当：矢羽々)

〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内

TEL 019-614-0711 MAIL iwanan@io.ocn.ne.jp

RDD 宮城

企画名：口の健康と健康体操

開催概要：

2016年2月28日(日)

仙台市シルバーセンター 第2研修室

(〒980-0013 仙台市青葉区花京院1丁目3番2号)

プログラム

健康体操について 講師 滝口 義光 様

口腔ケアについて 講師 人見 早苗 様 (歯科衛生士)

開催報告：

難病患者だけでなく、いろいろな人に病気と健康について考えて頂くよう、開催いたしました。本部からも、取材に来ていただきました。

和気あいあいとした中で、歯磨きの実際や入れ歯と生活との関係など、普段では聞けない話を聞かせていただきました。



健康体操は、皆を笑わせながら身体の構造や運動の実際、続けるための胆等を、巧みな話術ですすめっていました。知らず知らずのうちに身体を動かされておりました。



問い合わせ先：

NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会（担当：小関）

〒980-0801 宮城県仙台市青葉区木町通一丁目 4 番 15 号

仙台市交通局本局庁舎 4 階

TEL 022-796-9130 MAIL o-koseki@fsinet.or.jp

RDD 山形

企画名：RDD2016 in 山形～その先を変える～

山形県難病相談支援センター10周年～よりそい、そして実り～

開催概要：

2016年2月28日(日)13:00～16:00

山形市霞城セントラル 1F 共用スペースアトリウム

(〒990-0827 山形県山形市城南町1-1-1)

プログラム

13:00～ 開会のあいさつ (進行・難病連事務局長 高橋 仁)

- ・ 難病連代表、山形県、山形大学医学部教授、山形県議連

13:20～ パネルディスカッション「難病患者・家族の声から」

- ・ コーディネート・進行

山形県難病相談支援センター 主幹 小笠原 真佐子

- ・ パネリスト 当事者 和田 妃敏 氏

当事者 會田 忠弘 氏

家族 岩川 智恵 氏

家族 小野寺 南波子 氏

14:30～ バンド演奏「山形大学医学部有志・一音一会」

15:10～ ゴスペル

16:00 終了

開催報告：

【パネル等展示&着ぐるみ出演企画など】 (13:00～16:00)

- ◆ 桃色うさひ・ディーオ君の着ぐるみ出演
- ◆ 募金箱設置、パネル展示 (RDD ポスター、各難病団体情報、県の難病医療情報、難病相談支援センター情報など)、メッセージボード設置
- ◆ 来場者への RDD ティッシュ配布
- ◆ 視線入力機器展示
- ◆ 山形県アビリンピックワークショッピング(箱パッキング)



さまざまな情報を見やすく展示しました！

問い合わせ先：

山形県難病相談支援センター（担当：小笠原）

〒990-0021 山形県山形市小白川町 2-3-30

TEL 023-631-6061 MAIL nanbyou-y@ebony.plala.or.jp

<p>RDD 鶴岡（山形）</p> <p>企画名：RDD 2016 in 鶴岡（山形）</p>
<p>開催概要：</p> <p>2016年2月28日（日）10:00～14:30</p> <p>鶴岡メタボロームキャンパス（鶴岡市先端研究産業支援センター） 大会議室 (〒997-0052 山形県鶴岡市覚岸寺字水上246-2)</p> <p>プログラム</p> <p>10:00～14:30 RDD および難病に関するパネル展示</p> <p>11:30～12:00 難病について聞こう 話そう</p> <p>12:30～14:00 フランス料理を楽しむ会（会費1,000円）</p> <p>12:00～14:30 キャンドル作り</p>
<p>開催報告：</p> <p>2月28日（日）に鶴岡メタボロームキャンパスにて、RDD 2016 in 鶴岡を開催し、参加者は延べ25名でした。</p> <p>参加者の中には難病の患者さんやご家族の方もいらっしゃいました。また、それ以外にも市内拠点病院の医師や看護師、保健所の保健師など専門職の方も参加され関心の高さがうかがえました。</p>
<p>行ったプログラム（入場無料）は以下の通りです。</p> <p>◆ RDD および難病に関するパネル展示 10:00～14:30</p> <p>◆ 難病について聞こう 話そう 11:30～12:00</p> <p>ALSやパーキンソン病の患者、ご家族、興味を持って集まった皆さんと車座で話し合いました。</p>


◆ フランス料理を楽しむ会（会費 1,000 円） 12:30～14:00

欧風酒場 バルデ 佐藤シェフのお料理を参加者が思い思いに盛り付けました。



◆ キャンドル作り 12:00～14:30

庄内キャンドルナイトの会に出張していただき、3月11日大震災の日のイベントで灯すキャンドルを作りました。



問い合わせ先：

慶應義塾大学先端生命科学研究所からだ館（担当：伊藤）

〒997-0035 山形県鶴岡市馬場町1 4-1

TEL 0235-29-0806 MAIL rdd@iab.keio.ac.jp

RDD 福島

企画名：RDD2016in 福島

Rare Disease Day （世界希少・難治性疾患の日）交流会

開催概要：

2016年2月28日（日）14:00～16:00

アオウゼ 視聴覚室

（〒960-8051 福島市曾根田町1-18 MAXふくしま4階）

プログラム

1. 開会あいさつ
2. あいさつ
3. 大正琴演奏 琴伝流 プリプリ大正琴クラブ

♪ いつでも夢を
♪ 愛燐々
♪ 蟬しぐれ
♪ 好きになった人（みんなで歌いましょう）

4. 集合写真撮影
5. RDD2015 開催 DVD 放映
6. 交流
7. 閉会あいさつ
8. 集合写真撮影

開催報告：

<RDD2015 開催 DVD 放映と辻真之介さん（RDD 東京スタッフ）の挨拶とお話>



<交流>自己紹介

お互いの疾患を知り理解し合いましょう

QOL の向上について話し合いましょう

折り紙で吹きゴマ（独楽）を作りましょう



問い合わせ先：

福島県難病団体連絡協議会（担当：今井）

〒960-8141 福島市渡利字七社宮 111 番地 福島県総合社会福祉センター 1階

TEL 024-525-8705 MAIL nanbyof@mail.plala.or.jp

RDD 飯能（埼玉）

企画名：第2回 RDD in 飯能～私たちの街のサポーター

開催概要：

2016年2月28日（日）9:30～16:00

ぽかぽかハートヴィレッジ（〒357-0021 埼玉県飯能市双柳 1298-1）

プログラム

【常設展示】9:00～16:00

- ・希少難病に関するパネル展示
- ・「難病とともに生きる娘の奇跡」写真展示
- ・「私たちの街のサポーター」…来場者の写真撮影と展示

【特別プログラム】10:00～12:00（小児の部）／13:30～15:30（成人の部）

- ・交流会（ミニゲーム、自己紹介）
- ・専門家による「患者と家族の心」と「社会福祉制度」に関するミニ講座

開催報告：

去る2月28日、第二回世界希少・難治性疾患の日（RDD）in 飯能～私たちの街のサポーターを無事開催致しましたことをご報告差し上げます。（参加人数：48名）

常設展示として、①難病についてのパネル展示（大会本部資料）、②難病に関する書籍の紹介（大会本部資料、私物）、③来場者の写真撮影および展示、④写真展示…「娘の5年、母の願い」。特別プログラムとして、⑤専門家によるミニ講義担当…「患者と家族のこころ」、「社会福祉制度」、⑥交流会…ミニゲーム&自己紹介を開催致しました。



メイン会場の様子



大久保飯能市長と患児の親の交流



RDD東京 池田さんがポスターの説明をして下さいました



常設企画展示「娘の5年、母の願い」
上映中

特別プログラム会場の様子



来場者の方に書籍の案内

プレイコーナーでは患児やきょうだい児が一日中遊んでいました

問い合わせ先：

ニモカカクラブ（担当：和田）

TEL 090-2437-3849 MAIL nimokaka@wadamei.com

RDD 千葉

企画名：RDD in 千葉「あなたのやりたい事を教えてください」

開催概要：

2016年2月29日（月）10:00～16:30（入退室自由）

千葉市生涯学習センター 第一研修室

（〒260-0045 千葉県千葉市中央区弁天3-7-7）

プログラム

○ご来場の皆さんに、付箋にご自身のやりたい事・やってみたい事を書いていただき、木の幹を書いた模造紙に貼りつけていきます。終わりの頃には付箋が枝葉のようになります

○千代紙を用意し、くす玉を作っています。出来たくす玉は、ご希望の方にお持ち帰りいただきます

○お菓子を用意しますので、お時間のあるかたはおしゃべりなどしてお過ごしいただきます

○難病患者団体の資料の展示をします

○募金活動を行い、募金500円以上の方にバッジを差し上げます



開催報告：

患者団体のパンフレットを展示することで、十数団体に連絡し、パンフレットを送ってもらった。（アイザック症候群、遠位型ミオパチー、膠原病、線維筋痛症、シャルコー・マリー・トゥース症、ファブリー病、脈管奇形、特発性大腿骨頭壊死、ゴーシェ病、肺高血圧症、ナルコレプシー、FOP、マルファン症候群）

この他にも4～5件の患者団体にパンフ送付のお願いをしたが、パンフ自体を作っていない所や、返事をいただけないところもあった。また、FBで告知をしたところ2件の団体から問い合わせがあったのが嬉しかった。



当時は、併設の図書館が休館日のため、生涯学習センター自体の来館者が少なかった。開催の宣伝をどうやっていいのか悩みながらだったため、自身の患者会とFBでの告知のみとなってしまったが、千葉開催事務局担当者自身の患者会会长が手伝いに来てもらえ、FBを見た方がいらっしゃってくれた。人数が少なかったので、世間話から病気の話など折り紙をしながら気軽に話ができた。



ご来場の皆さんに、付箋にご自身の
やりたい事・やってみたい事を書いて
いただき、木の枝葉のようになりました。

問い合わせ先：

千葉県膠原病友の会事務局（担当：北原）

〒264-0032 千葉県千葉市若葉区みつわ台 5-17-1-401

TEL 090-7218-5631 MAIL ekisidc2112@gmail.com

<p>RDD MDS</p>
<p>企画名：第 11 回 Living with MDS Forum</p>
<p>開催概要：</p> <p>2016 年 2 月 27 日（土）13:00～16:00 新百合ヶ丘総合病院内 3F STR ホール (〒215-0026 神奈川県川崎市麻生区古沢 255)</p>
<p>プログラム</p> <p>1. 開会のご挨拶開会のご挨拶：Rare Disease Day について 日本 MDS 患者サポートグループ 代表 山元 由美</p> <p>2. フォーラム ディスカッション ■ 座長 (社) 東京血液疾患研究所 所長 新百合ヶ丘総合病院 血液内科部長 緒方 清行 医師 ● MDS 検査の現実について (社) 東京血液疾患研究所 研究員 臨床検査技師 柏木 恵莉 ● MDS 治療の実績について (社) 東京血液疾患研究所 主任研究員 山元 由美</p> <p>3. 事前質問への回答</p> <p>4. 個別相談会</p>
<p>開催報告：</p> <p>1. パネルデータを A2 サイズにプリントして、会場後ろに掲示しました。</p> <p>2. フォーラム開始前に来場者に案内を行い、始まるまで閲覧していただきました。</p> <p>3. フォーラム開始後、山元から RDD 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お話をいたしました。</p>



問い合わせ先：

NPO 法人ジャパン・MDS・ペイシャント・サポート・グループ（担当：山元、川原）

TEL 090-8433-2985 / 044-322-8182

HP www.MDSsupport.net MAIL info@MDSsupport.net

RDD 東京																																										
企画名 : RDD2016 in TOKYO																																										
開催概要 :																																										
開催日時 : 平成 28 年 2 月 29 日 (月) 11:00~21:00																																										
開催場所 : 新丸の内ビルディング 3F アトリウムホール (〒100-6590 東京都千代田区丸の内 1-5-1)																																										
協賛 :																																										
ジェンザイム・ジャパン株式会社、JCR ファーマ株式会社、シャイアー・ジャパン株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、千寿製薬株式会社、株式会社アンテリオ、大塚製薬株式会社、株式会社オーファンパシフィック、サイニクス株式会社、株式会社社会情報サービス、バイエル薬品株式会社、ファイザー株式会社、三菱地所株式会社、ユーシービージャパン株式会社、エーザイ株式会社、京都薬品工業株式会社、第一三共株式会社、株式会社プラメド、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、株式会社ジャパン・ティッシュ・エンジニアリング、ターキス株式会社、株式会社エス・ディ・コラボ																																										
プログラム :																																										
<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">メインステージ プログラム</th> <th>2016.02.29 11:00-21:00</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>11:00</td> <td>オープニングセレモニー </td> <td>■ LIVEオープニングアクト ▶MIDORi さん</td> </tr> <tr> <td>11:40</td> <td>基調講演セッション </td> <td>■ RDDとは ▶RDD Japan開催事務局 ■ 最前線の現場から(1)-小児医療現場 ▶国立成育医療研究センター 理事長 五十嵐隆 氏 ■ 最前線の現場から(2)-研究開発助成 ▶日本医療研究開発機構 理事長 末松誠 氏</td> </tr> <tr> <td>12:00</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>13:00</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>14:00</td> <td>ソリューションセッション </td> <td>■ ジェンザイム・ジャパン株式会社</td> </tr> <tr> <td>15:00</td> <td>展示・企画紹介</td> <td></td> </tr> <tr> <td>16:00</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>17:10</td> <td>テクニカルセッション </td> <td>■ 話そう!福祉機器 ▶吉藤オリィ さん、他 ■ 突撃!ポストン発こどもニュース</td> </tr> <tr> <td>17:40</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>18:00</td> <td>ファイナルセッション </td> <td>■ 小児希少・難治性疾患絵本の読み聞かせ ▶後藤邑子 さん ■ 患者の生の声 ▶岡田隼 さん:ファブリー病 患者 ▶宮本満 さん:表皮水疱症 配偶者 ▶山田隆司 さん:Charcot-Marie-Tooth(CMT)病 患者</td> </tr> <tr> <td>18:40</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>19:00</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>20:15</td> <td>クロージングセレモニー </td> <td>■ LIVEクロージングアクト ▶朝霧裕 さん</td> </tr> </tbody> </table>	メインステージ プログラム		2016.02.29 11:00-21:00	11:00	オープニングセレモニー 	■ LIVEオープニングアクト ▶MIDORi さん	11:40	基調講演セッション 	■ RDDとは ▶RDD Japan開催事務局 ■ 最前線の現場から(1)-小児医療現場 ▶国立成育医療研究センター 理事長 五十嵐隆 氏 ■ 最前線の現場から(2)-研究開発助成 ▶日本医療研究開発機構 理事長 末松誠 氏	12:00			13:00			14:00	ソリューションセッション 	■ ジェンザイム・ジャパン株式会社	15:00	展示・企画紹介		16:00			17:10	テクニカルセッション 	■ 話そう!福祉機器 ▶吉藤オリィ さん、他 ■ 突撃!ポストン発こどもニュース	17:40			18:00	ファイナルセッション 	■ 小児希少・難治性疾患絵本の読み聞かせ ▶後藤邑子 さん ■ 患者の生の声 ▶岡田隼 さん:ファブリー病 患者 ▶宮本満 さん:表皮水疱症 配偶者 ▶山田隆司 さん:Charcot-Marie-Tooth(CMT)病 患者	18:40			19:00			20:15	クロージングセレモニー 	■ LIVEクロージングアクト ▶朝霧裕 さん
メインステージ プログラム		2016.02.29 11:00-21:00																																								
11:00	オープニングセレモニー 	■ LIVEオープニングアクト ▶MIDORi さん																																								
11:40	基調講演セッション 	■ RDDとは ▶RDD Japan開催事務局 ■ 最前線の現場から(1)-小児医療現場 ▶国立成育医療研究センター 理事長 五十嵐隆 氏 ■ 最前線の現場から(2)-研究開発助成 ▶日本医療研究開発機構 理事長 末松誠 氏																																								
12:00																																										
13:00																																										
14:00	ソリューションセッション 	■ ジェンザイム・ジャパン株式会社																																								
15:00	展示・企画紹介																																									
16:00																																										
17:10	テクニカルセッション 	■ 話そう!福祉機器 ▶吉藤オリィ さん、他 ■ 突撃!ポストン発こどもニュース																																								
17:40																																										
18:00	ファイナルセッション 	■ 小児希少・難治性疾患絵本の読み聞かせ ▶後藤邑子 さん ■ 患者の生の声 ▶岡田隼 さん:ファブリー病 患者 ▶宮本満 さん:表皮水疱症 配偶者 ▶山田隆司 さん:Charcot-Marie-Tooth(CMT)病 患者																																								
18:40																																										
19:00																																										
20:15	クロージングセレモニー 	■ LIVEクロージングアクト ▶朝霧裕 さん																																								

開催報告 :

2 度目のうるう年開催となった RDD Tokyo は、新丸ビルに会場を移しての開催となりました。

患者支援者による美しいボサノバではじまったプログラムは、基調講演における本領域トップの素晴らしいご講演、スタッフの手厚い説明も受けることができるパネル展示、可愛らしい麻ひも手まりづくりを楽しみメッセージを書くことができるワークショップ、希少・難治性関連疾患を一同に集めた NANBYO Library など、多彩多様な企画で盛り上りました。前日にスタッフが出向いた 17 の RDD イベントの紹介も行われ、一足早い RDD2016 の様子を会場全体で楽しむこともできました。



基調講演



企業セッションでは患者協議会から 1 月に逝去された金澤一郎さんへのメッセージが披露され、その功績を会場全体でたたえました。



夕方からは福祉機器のデモがあり、患者・家族と直接話す参加者も多くみられました。



毎年の目玉企画であるファイナルセッションでは、声優（患者）後藤邑子さんによる絵本の読み聞かせで多くの聴衆が涙し、その後の患者生の声では症状とともに力強く生きていく患者・家族 3 名のメッセージに皆聞き入りました。最後に患者本人によるライブパフォーマンスがあり、丸一日のイベントを盛会にて終了することができました。

患者生の声



想いを歌声にのせて♪



患者・家族や関係者に加え、医療従事者、医薬品研究開発者、これから本領域にて研究開発を志す方々、そして通りすがりの一般の皆様まで、多様な方々にお越しいただき、来場者は過去最高の延べ2,000人を超えるました。RDDが患者と一般社会をつなぐことのできる企画として年々その認識度が高まっていることを感じております。



主催者としての感想は、とにかく大きなトラブルもなく閉会できたことが何よりほっとしています。また、様々な領域からいらした参加者同士やスタッフとの語らいが会場のあちこちで起きており、真剣な顔や笑顔など、素晴らしい表情をたくさん拝見することができたことで、RDD 東京の「継続性」の強さを感じることができました。

まだまだ改革の余地があると考えていますので、今年得た気づきを来年度開催に向けて大切に育てていこうと思います。また、反省点をスタッフで共有し、さらに良い企画を参加者・スタッフとともにつくりあげていこうと考えています。



問い合わせ先：

RDD 日本開催事務局（担当：西村）

東京都文京区本郷 7-3-1 東大アントレプレナープラザ 205 NPO 法人 ASrid 内
MAIL rdd@asrid.org

RDD 静岡
企画名：がんばれ難病患者！共生週間 患者・家族作品展
開催概要：
2016年2月29日(月)～3月6日(日) 10:00～16:00 静岡県総合社会福祉会館（シズウェル103号室） (〒420-0856 静岡県静岡市葵区駿府町1番70号プログラム) プログラム 難病患者作品展 毎年2月最終日はRare Disease Day (RDD:世界希少・難治性疾患の日)として、より良い診断や治療による世界希少・難治性疾患患者の生活の質向上を目指して始まった活動です。 当協議会では「RDD日本開催事務局」との連携によりRDDを含む1週間を共生週間として「がんばれ難病患者：難病患者・家族作品展」を開催します。
展示作品内容 絵画、写真、切り絵、絵手紙、書、習字、俳画、ステンドグラス、陶芸品、パズル、フラワーアレンジメント、一闇張り、手工芸品
開催報告：
1. 目的：難病患者がハンディがあるにも拘わらず、地道に制作した写真、絵画・書・手・工芸品などを展示し、広く社会に難病に対する理解を深めるための活動 2. 開催期間：平成28年2月29日(月)～平成28年3月6日(日) 3. 出品作品数：8団体/150作品 4. 入場者数：126名(男性：48名、女性：78名) 5. 開催状況の詳しい写真はフェイスブックにを掲載 https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=185302008514850&id=112499145795137



問い合わせ先：

特定非営利活動法人 静岡県難病団体連絡協議会（担当：坂本）

〒422-8031 静岡県静岡市駿河区有明町 2-20

TEL/FAX 054-281-2170 MAIL spcc@cy.tnc.ne.jp

RDD 愛知

企画名：RDD in あいち

開催概要：

2016年2月28日（日）13:30～15:00

ワインクあいち 1001室

（〒450-0002 愛知県名古屋市中村区名駅4-4-38）

プログラム

「ベースボールアナリスト 立浪和善さん トークショウ～ALS患者の友として～」 聞き手 平野裕加里さん（元CBCアナウンサー）

元中日のベースボールアナリスト立浪和義さんと、元CBCアナウンサーの平野裕加里さんをお招きして、「難病啓発イベント」としてトークショーを行います。

立浪さんはALSで亡くなった伊藤敬司さん（元PL学園捕手）の闘病生活を綴った『PL学園最強時代 あるキャッチャーの人生を追って』の普及活動にとりくんでみえます。

開催報告：

RDD in あいちのメイン企画は、2月28日、ワインクあいち 1001号室にて、元中日ドラゴンズ立浪和義さんと、元CBCアナウンサー平野裕加里さんのトークショー「ALS患者の友として」として開催されました。

全体で80名ほどの参加をいただきました。京都・岐阜など他県からの参加もありました。愛難連下前理事長の主催者挨拶に続き、ゲストとして愛知難病救済基金理事長の天野鎮雄さんから、ご自身も関わってこられた、愛難連発足当初からの取り組みを簡単に紹介いただき、これから取り組みを励ましていました。



トークショーでは、ALS闘病記である『PL学園 最強時代』の記載内容を中心に、PL学園野球部時代の思い出やプロ野球のことなど織り込みながら、本来なら「重い」話題になるところを、「みんなが前向きになれる」内容で行われました。はじめに丁寧にお話をいただいた立浪さんと、重くならないように進めていただいた平野さんには、参加者も納得いただけました。

『PL学園 最強時代』は20冊準備していましたが、立浪さんのサインセールとなり、完売することができました。立浪プロジェクトへの会場寄付金も23,558円集まりました。(全額を『PL学園 最強時代』図書館寄贈プロジェクトに送金します)

司会者から「県民・市民に難病のことを理解していただくことが大切です。ひとつひとつの難病患者・家族、患者会は少数なので、引き続き『共同しての啓発活動』を進めましょう」と締めくくられました。



メイン企画成功への啓発活動としては、愛知県庁通路などへのポスターの掲出、名古屋市立鶴舞中央図書館などのチラシ設置、中日新聞などマスコミや地域情報誌での告知記事の掲載、ラジオ番組での放送など、各方面の方に協力いただきました。

中根やすひろ衆議院議員からメッセージを、神田憲次衆議院議員から電報をいただきました。

関係していただいたみなさん、ありがとうございました。

問い合わせ先：

特定非営利活動法人 愛知県難病団体連合会（担当：牛田）

〒453-0041 愛知県名古屋市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら 101

TEL 052-485-6655 MAIL ainanren@true.ocn.ne.jp

RDD 岐阜

企画名 : RDD2016 in 岐阜

開催概要 :

- ・2016年2月28日（日）13:00～15:00 特別企画 講演会
- ・ポスター掲示（2月28日前、1ヶ月間ほど）
- ・難病関係図書の展示（2月28日前後 1、2週間ほど）
- ・街頭アピール（2月28日当日）
- ・展示コーナー設置（2月19日～3月4日 2月28日前後1週間）

岐阜駅内 ハートフルスクエアG 2階 中研修室 ほか

(〒500-8521 岐阜県岐阜市橋本町1-10-23 (JR岐阜駅内) ハートフルスクエアG)

プログラム

○特別企画 講演会

○展示企画

- ・難病関係図書の展示、ポスター掲示、街頭アピール、展示コーナー設置

開催報告 :

RDD2016 in岐阜**2016.2.28 (日) 報告かわら版**岐阜難病連非公式広報キャラクター
なんにゃん

岐阜県難病団体連絡協議会が主催で初めて行ったRDD2016 in 岐阜。2月28日のJR岐阜駅でのイベント、2週間にわたるハートフルでの展示、岐阜市内を中心とした図書館9館にご協力いただいた図書フェアをメインとしたイベントでした。たくさんのご協力があったからこそ幅広い人たちに、難病のことを知ってもらういい機会になったと実感しています。

**○ キューピックギャラリー展示 2.21～3.4**

JR岐阜駅内、ハートフルスクエアG 2階の通路のキューブ状の展示スペースをお借りし、2週間展示をしました。内容は、RDD、難病連、難病連のあゆみ、就労、患者会、生きがいサポートセンター、ハートプラスマーク、災害。道行く人が足を止め、展示物を眺めている姿も多く見受けられ、「岐阜駅で展示を見て、相談の電話をしました。こういう所があったなんて、知らなかった」というお電話もいただきました。

難病連や患者会からの資料をテーブルに置きました。





○ 図書館9館による難病図書フェアー

今まで中部学院大学 関・各務原キャンパスの図書館で、RDD のイベントとして行われてきた難病図書の取り組みを受け継ぎ、さらに拡大しました。岐阜市を中心とした図書館 9 館に協力をお願いし、難病図書フェアーとしました。「興味を持って、手に取り、借りていく人もいますよ」「貸出中のときは、冊子名をメモしていく人もいました」というお話を司書さんから聞き、うれしく思いました。

9つの図書館では、司書さんが難病関連の本を選び、ディスプレイしてくれたにゃん。図書館ごとの個性が感じられて、楽しかったにゃん。



岐阜県図書館 2.27~3.24



岐阜市立中央図書館 2.24~3.8



岐阜大学図書館

2.22~3.7



2.24~3.15



2.8~3.8



岐阜県立看護大学図書館 2.1~3.1



中部学院大学
各務原キャンパス
図書館 2. 1~3. 4



各務原市立
中央図書館
2. 20~3. 11



関市立図書館
2. 23~3. 6

○ 街頭アピール in 岐阜駅

28日午前 11:00~11:30にJR岐阜駅北口ウッドデッキにて、RDDの街頭アピールを行いました。中部学院大学の学生ボランティアさん17名、患者会のボランティアさん10名、難病連スタッフ6名など、35名でポケットティッシュや風船を渡しながらRDDの周知や難病への理解を呼びかけました。



○ 特別講演会

午後1時から、JR岐阜駅ハートフルスクエアG 中研修室にて、特別講演会を行いました。本年度4月1日より、難病連に「小児慢性特定疾病児童等自立支援員」が設置されたことをきっかけとして、「子ども」にスポットを当てた講演会としました。多くの方が訪れてくださいり、桑田先生、岩月さんのお話を熱心に聞かれていました。また講演会終了後は、交流会も行い、様々な意見が交わされました。



朝日大学様より
お花をいただき
ました。ありがと
うございます。



日比野理事長代行の
挨拶からスタート。



RDD 東京の西村さんが
かけつけてくれました。



桑田先生は、研究
結果を交えた、講
演をしてくださ
いました。



会での様子やご
自分の子育ての
話をしてくださ
った岩月さん。

講演1 「病気やいろいろな困難を乗り越える力を育む子育て」

講師：桑田弘美先生（滋賀医科大 小児看護学 教授）

講演2 「心臓病の子を育てて」

講師：岩月佳子さん（岐阜県心臓病児者の会 会長）



主催：特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会
後援：岐阜県 岐阜市

問い合わせ先：

特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会（担当：安藤）

〒500-8385 岐阜県岐阜市下奈良 2-2-1 岐阜県福祉会館 3 階

TEL 058-273-3310 MAIL gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp

RDD 三重

企画名：R D D 2 0 1 6 三重～rare is not Rare. ～その先を変える～

開催概要：

第一部：2016年2月29日（月）13:30～16:30

桑名市社会福祉協議会総合福祉会館

（〒511-0062 三重県桑名市常盤町 桑名市総合福祉会館）

第二部：2016年2月29日（月）19:00～21:00

C a f e Q u e u e

（〒511-0901 三重県桑名市筒尾4丁目19-24）

プログラム

第1部

R D D 東京からの基調講演（随時中継放送）、子供お絵かきコンテスト（随時）

13:30～ 開会のあいさつ

セッション「今までの難病、これからのがん難病・・・」

15:00～15:30 休憩

16:00～16:20 応援歌（腎友会から大屋さん）

♪野に咲く花のように、♪上を向いて歩こう、♪3）ありがとう感謝

第2部

小山田さん（ファシリテータ・クレセントワークス）

難病の方を交えて、みんなでおしゃべりする会です♪

当店でこういったイベントを開催して頂けて光栄に思います。世界希少難病デー。そんなものがあることすら知りませんでした。この日は、専門の先生から難しい病気の話を聞くのではなく、ただ、おしゃべりする会です。お菓子や軽食をつまみながら、コーヒーを飲みながら。楽しく、わいわい(◦▽◦)どんな出会いがあるかな。新しい世界が広がるかも。聞いているだけでも大丈夫！
2/29(月)19-21時。カフェキュेにて。

開催報告：

今年で6回目を迎えるR D D 三重は、4月にジュニア・サミットを控えた、3県が接する地、桑名市において開催されました。

テーマは「r a r e i s n o t R a r e ～その先を変える～」です。

“希少性は多様性（稀少性）につながる”をキーワードに、地域住民の一員である障がい者として、第1部は桑名市社会福祉協議会総合福祉会館、第2部はCafe (カフェ) Queue (キュー)にて催し、30名を超える方々にお越しいただきました。

第1部では、難病連各代表や稀少難病の会 みえの会員さんに加え、主治医（三原クリニック院長、2部参加）のご紹介で亀山からいらっしゃった患者さんを交えて、セッション「今までの・・・そして、これから難病」を行いました。とりは、大屋和文（腎友会）さんの応援歌「ありがとう感謝！」「上を向いて歩こう！」の熱唱で幕を閉じました。

場所をCafe (カフェ) Queue (キュー)に移して、「出会う・知る・ちがいをたのしむ」と題した第2部は、“ワールドカフェ”による対話形式を採用しました。ファシリテータ小山田奈央さん（クレセント・ワークス）の教示とともに、美味しい料理と飲み物を囲んで、初対面の方々と楽しい時間を過ごすことに・・・。

「人生をいかに楽しみ、どう歩んで行くのかなんて、難しいことでしょ？」だからこそ、いかに人と出会い、人とつながり、互いの違いを感じて時を分かち合えば、どんなに幸せなことでしょう、とFacebookに記されています。あらためて愉しむことの大切さを感じさせて貰いました。ほんと！美味しかったああ～！！^ ^

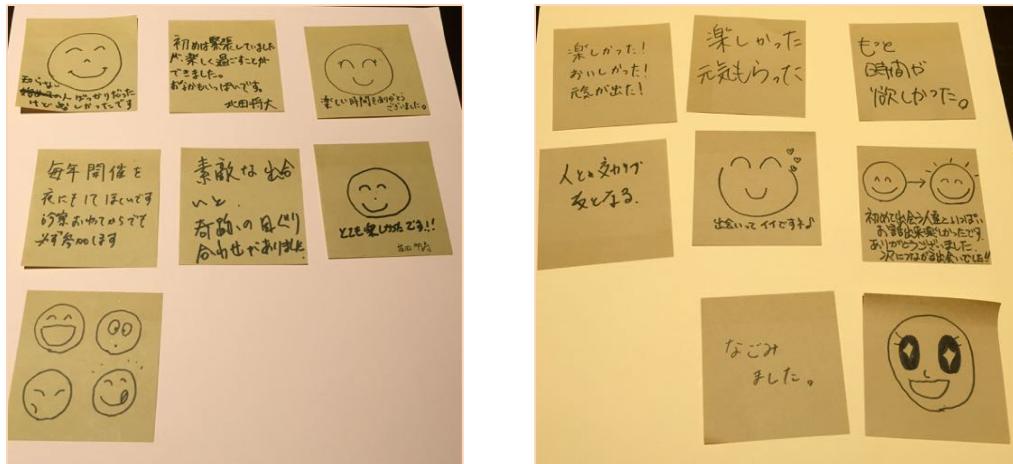
「rare is not Rare～その先を変える～」・・・、皆さんはどう思いますか？

患者数はRare (希少) であっても、難病全体として捉えるとRareではない。また、病気としてRareであっても、社会課題の中では断じてRareではあり得ない。(RDD日本事務局・西村)個々の希少性難治性疾患をあわせ・つなげて、この日を「難病の日」とした、RDD三重の目指す地(趣旨)であります。

その先を変えるのは、貴方であり、私たち難病患者なのです。



ご協力頂きました全ての皆様に心より感謝申し上げます。



問い合わせ先：

稀少難病の会 みえ (担当：上田)

TEL MAIL kisyounanbyou_mie@yahoo.co.jp

RDD 滋賀

企画名：世界希少難病・難治性疾患の日（RDD）のつどい

開催概要：

2016年2月28日（日）13:30～16:00

草津市民交流プラザ（フェリエ南草津） 大会議室

（〒525-0059 滋賀県草津市野路1-15-5）

プログラム

○講演「知ろう！！難病患者が知っておくとよい情報・制度」

講師 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事 森 幸子 氏

○心豊かにミニコンサート「よし笛と歌」

びわ湖よし笛アンサンブル・やす

○～その先を変える～ 希望の木（気）を育てよう！

みんなの思いを形に。希望をいっぱい咲かせよう！

○パネル展示

開催報告：

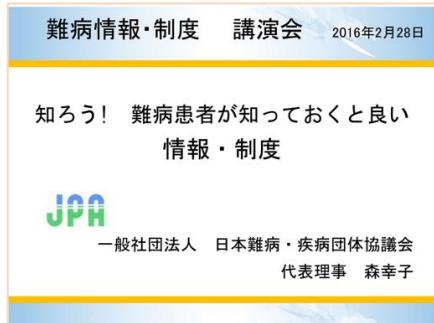
参加者数： 55名。

●講演

「知ろう！！難病患者が知っておくとよい情報・制度」

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

代表理事 森 幸子 氏



*難病を取り巻く制度が大きく変化したり、障害や就労、年金など難病患者が知っておくとよいと思われる情報を講演していただいた。質問にも丁寧に答えていただき、参加者にはよい機会となった。

● こころ豊かにミニコンサート「よし笛と歌」

びわ湖よし笛アンサンブル・やす



*滋賀県に住んでいてもよし笛を初めて聞いた人や、演奏に合わせて大きな声で歌ったり、ひと時のやすらぎを得た。

● ~これから先~希望の木（気）を育てよう



*普段口に出すことが少ない一人一人の思いを葉っぱ型の紙に書いて、希望の木に張り付けた。全員集合して写真撮影を行った。



問い合わせ先：

滋賀県難病連絡協議会（担当：竹内）

〒520-0044 滋賀県大津市京町4丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階

TEL 077-510-0703 MAIL siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

RDD 京都

企画名：世界希少・難治性疾患の日「RDD 2 0 1 6」

開催概要：

2016年2月28日（日）11:00～15:00

ゼスト御池 御幸町広場（京都市役所前地下 ゼスト御池 内）

（〒604-8091 京都府京都市中京区御池寺町東入下本能寺前）

プログラム

難病パネル展、加音トーンチャイム演奏、漫画で描く難病患者

ちんどんやの演奏、京都府のマスコット「まゆまろ」 登場

JPA署名のお願い、難病啓発ちらしを配布

開催報告：

一般市民 約200人参加

11:00～15:00 難病パネル展（パーテーション10台を設置）

RDD日本開催事務局発行のポスター・京都難病連の活動内容・京都府難病相談支援センターの活動内容・京都難病支援パッショーネの活動内容を展示しました。



受付コーナーで、難病患者総合対策の国会請願署名・難病ぬり絵を行いました。10時50分からゼスト御池内を京都のゆるキャラ「まゆまろ」といっしょに難病啓発のちらしを配りました。

舞台で、「加音トーンチャイム演奏」「漫画で描く難病患者」「ちんどんやの演奏」を各2回行いました。1回目の舞台公演は、北村代表理事のあいさつ後、11時20分から①加音トーンチャイム演奏②漫画でえがく難病患者③ちんどんや演奏の順でおこないました。2回目は、13時から行いました。加音トーンチャイム演奏と並行してゼスト御池内をちんどんやのアコーディオンとサックスの音色と共に難病啓発チラシを配りました。

通行の方々は、加音トーンチャイムの美しい演奏、また、ちんどんやの哀愁ある懐メロの演奏と歌声に足を止めて聴いておられました。

そして、パネル展を見られて RDD 募金や国会請願署名にご協力をいただきました。

京都府との共催で、パーテーションを設置いていただきました。当日は、健康対策課の方々や、京都府難病相談・支援センターのかたがたがチラシ配り等、ご支援を頂きました。

RDD 日本開催事務局からは、あいさつ並びに写真撮影に来られ、翌日（29日）に開催された東京会場で紹介されました。

約200名の方に難病パネル展や舞台公演を見ていただきました。舞台発表された方々の応援にも多くの方に詰めかけていただきました。RDD 募金をしていただいた方に RDD バッチ計98個を渡しました。ゼスト御池での開催は昨年に続いて2回目ですが、京都府との共催で昨年以上に難病啓発活動ができました。



問い合わせ先：

NPO 法人 京都難病連（担当：水野）

〒602-8143 京都府京都市上京区堀川丸太町下る 京都社会福祉会館 4F

TEL 075-822-2691 MAIL k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp

RDD 大阪

企画名：R D D 2 0 1 6 大阪開催 「ハルカスからつながろう RDD 大阪」

開催概要：

2016年2月29日（月）11:00～17:00

あべのハルカス近鉄本店 タワー館7階 街ステーション

（〒545-0052 大阪府大阪市阿倍野区阿倍野筋 1-1-43）

プログラム

11:00～17:00 RDD 2016 パネル展示

14:00～14:30 キーボード・ギター等演奏（コンモート）

15:00～15:30 ハンドベル等演奏（oto-min 俱楽部）

◎演奏のない時間は喫茶コーナーを設置

開催報告：

昨年に引き続き、あべのハルカス近鉄本店タワー館7階の街ステーションにおいて、2月29日（月）に主催RDD大阪実行委員会、後援NPO法人大阪難病連の「RDD大阪」のイベントを開催いたしました。



企画の内容は、11時から17時まで希少・難治性疾患に関するパネル展示および協賛いただいた患者団体の機関誌やパンフレットの展示、14時からはキーボード・ギター等の演奏、15時からはハンドベルの演奏を行いました。





また近鉄本店に来られている方にRDDのチラシやロゴ入りマスク、風船等の配布を行いました。さらに寄付をいただいた方にはRDD公式ピンバッヂを配布しました。様々なRDDグッズを持ち帰っていただくことによって、ご家族の方などにもRDDの情報が広まったのではないかと思っています。

今回は月曜日の開催で天候も良くなかったので心配しましたが、多くのボランティアの方々が積極的にチラシを配っていただき、演奏のない時間帯には喫茶コーナーを設けたことから、昨年以上に希少・難治性疾患について多くの方と話すことができました。



問い合わせ先：

RDD 大阪実行委員会（担当：大黒）

〒590-0982 大阪府堺市堺区海山町1-18-11

TEL 072-222-4468 MAIL oguro@kougen.org

RDD 和歌山

企画名：RDD2016 in 和歌山

開催概要：

2016年2月29日（月）13:00～16:00

麦の郷 総合支援センター アートサポートセンターRAKU

（〒640-8331 和歌山県和歌山市美園町5丁目5-3）

プログラム

13:00～16:00 パネル展示

開催報告：

2016年2月29日（月）和歌山県難病団体連絡協議会主催で、

RDD2016 in 和歌山を開催しました。

会場は、麦の郷 総合支援センター アートサポートセンターRAKU。

13:00～16:00 パネル展示を実施しました。

東本会長が、ギャラリーRAKUに居合わせた6名の方々に希少難病の説明をパネル展示の各ポスターをそれぞれ説明してくださいり、希少難病の理解が得られたようです。



ポスターの展示風景



メッセージ

一人でも多くの方に難病のことを知ってほしいです。

問い合わせ先：

和歌山県難病団体連絡協議会（担当：山本）

〒640-8269 和歌山県和歌山市小松原通2丁目1-1-1002

TEL 070-5046-1399 MAIL rpw03@skyblue.ocn.ne.jp

<p>RDD 岡山</p> <p>企画名：難治性・小児慢性・希少・診断不能 難病患者交流会 RDD in 岡山 2016</p>
<p>開催概要：</p> <p>2016年2月27日(土)</p> <p>A会場 1階 多目的聴講室 13:00～17:00</p> <p>B会場 3階 小会議室 12:00～18:00</p> <p>岡山県南部健康づくりセンター (〒700-0952 岡山県岡山市北区平田408-1)</p> <p>プログラム</p> <p>[A会場]</p> <p>A会場は希少で患者が集まらない疾病でも生活スタイルは似ています。これを共通点として患者サポートの専門職にメンバーとして加わってもらい福祉サービスや社会保障制度を利用の手掛けりにしてもらいたいです。新法が施行され一年たった状況。難病で使える福祉サービス。患者さんから闘病の克服を講演してもらいます。</p> <p>『新法の施行による状況と対応』岡山県保健福祉部医薬安全課</p> <p>『難病患者が利用できる介護福祉サービス』NPO岡山県介護支援専門員協会</p> <p>『障がいに合わせた動きで安全に』廣田聖治</p> <p>『福祉車両の活用で生活を広げよう』一般社団法人 日本福祉車両協会</p> <p>『大人の発達障害』難波 満</p> <p>『患者が安心して暮らせる街づくり』難病総合支援ネットワーク iSSN</p> <p>[B会場]</p> <p>B会場は各患者会のパネル展示と資料配布。相談の受付。休憩所としてドリンクサービスを用意してお越しをお待ちしております。</p> <p>講演以外で様々な取り組みも会場で見て下さい。</p> <p>開催報告：</p> <p>3回目の開催になりました。RDD（世界希少・難治性疾患の日）に全国の32地域で開催されること、当会が取り組む共通する難治性疾患について説明してから講演を始めました。</p> <p>開催チラシを行政・病院・事業所に配布したので各所関係者に患者が求めて</p>

いることを知つてもらう機会ととらえ事例など挙げながら講演を進めました。

患者と家族が疾病による数々の負担を軽減するために社会保障制度を知り活用できる福祉サービスにどんなものがあるのか、職種の範囲で介護保険や福祉車両といった利用者の中に難治性疾患の患者から利用を求められた場合に対応できるのか、条件があるのか、同等のサービスが受ける内容に相違する点はあるのか、すでに利用者がいるのか、専門職から講演をいただきました。

各事業者には他者とどんな位置関係にあるのか再確認して連携できることはないか考えることになりました。RDD開催後も継続して共働できることはないか講演者は感じました。

患者からの講演では小児で扱われることが多い発達障害を成人移行した大人の年齢で就労や社会と順応の難しさを抱え毎日を工夫と患者自身による理解で過ごしているか当事者しか分からぬ胸中の貴重な話は分かりやすく、会場から大きな拍手がありました。

講演と同時開催で昨年の講演者にも声を掛け展示会場で活動状況のパネル展示や資料配布をお願いし、患者サポートの施設と各患者会のご案内などチラシを設置。休憩を兼ね交流の場になるようにお茶のサービスもして、来場者同士の憩いの場になりました。

参加者にアンケート回答に協力をお願いして、所属や職種による関心度や患者から引き続き情報や交流案内の提供を希望している方に当会の患者サロンに繋いでいきます。



問い合わせ先：

難病総合支援ネットワーク（担当：中嶋）

〒700-0074 岡山県岡山市北区矢坂東町12-56-506

TEL 086-255-1937 MAIL contact@nanbyo-sien.net

RDD 広島

企画名：世界希少・難治性疾患の日 in 広島

開催概要：

2016年2月29日（月）13:30～15:30

広島県健康福祉センター 小会議室

（〒734-0007 広島県広島市南区皆実町1丁目6-29 7階）

プログラム

◇「希少難病について」解説 加藤久美さん（難病対策センター）

◇希少難病患者からのメッセージ発表

大石 洋子さん（キャッスルマン病）

森藤 明さん（シャルコー・マリー・トゥース病）

東 益代さん（シェーグレン症候群/線維筋痛症）

◇交流会 どなたでもご参加いただけます。

◇患者への応援メッセージボード

開催報告：

平成28年2月29日（月）、広島県健康福祉センターにおいて、広島難病団体連絡協議会主催の「世界希少・難治性疾患の日 in 広島」を開催しました。

当日は、スタッフ25名含む総参加人数が70名とたくさんの方にご参加いただきました。

加藤久美さん（難病対策センター）からは、「希少難病」について解説いただきました。

希少難病患者からのメッセージ発表では、大石 洋子さん（キャッスルマン病）、森藤 明さん（シャルコー・マリー・トゥース病）、東 益代さん（シェーグレン症候群/線維筋痛症）から貴重なお話をいただきました。



交流会は、どなたでもご参加いただけるということで、参加者多数のため、司会より参加者の方へマイクを向け、いろいろな声を拾っていきました。



会場の様子

患者への応援メッセージボードでは、今年のテーマポスターを模して、千代紙にメッセージを書き記していただき、ボードに貼り付けました。



問い合わせ先：

広島難病団体連絡協議会（担当：齊藤）

〒734-0007 広島県広島市南区皆実町1丁目6-29

広島県健康福祉センター3階

TEL 082-236-1981

FAX 082-236-1986

MAIL peer@hironanren.info

<p>RDD 山口</p> <p>企画名：世界希少・難治性疾患の日 rare disease day RDD2016 in Yamaguchi</p>
<p>開催概要：</p> <p>2016年2月28日(日)10:00～18:00 世界同時開催イベント 2016年2月29日(月)18:00～22:00 海峡ゆめタワーのライトアップ 海峡メッセ下関展示見本市会場、海峡ゆめタワー (〒750-0018 山口県下関市豊前田町3-3-1)</p>
<p>プログラム</p> <p>I. 展示</p> <ul style="list-style-type: none">1) 難病を知るコーナー2) 患者会の紹介・パンフレットや会報の展示3) 梶山シゲル 似顔絵ギャラリー4) 子供たちの絵画展「びょうきやしうがいのあるひともないひとも、みんななかま」5) 何のマークでしょう？困っている人に思いやり。マークいろいろ6) 未来の難病治療：みんなの思いで、大きな木を育て花を咲かせよう。 <p>II. ステージ</p> <ul style="list-style-type: none">1) オープニング：エイサー隊2) トークセッション：「難病患者が働くということ」3) コンサート：小野田・下関リコーダーアンサンブル4) ○×クイズ（ひかり戦隊おっさんジャー） <p>III. バザー</p> <ul style="list-style-type: none">1) カフェ：コーヒー販売、川棚饅頭、瓦シューほか2) 手作り小物：診察券入れなど3) 古着リサイクルバザー：値札なし。お気持ちを募金箱へ。 <p>IV. 療しのコーナー（整理券要）</p> <p>フットケア・ハンドケア&アロマ：（理学療法士、作業療法士）</p> <p>V. ゲスト：道の駅豊北、ゆるキャラ「ほっくん」 11:30～12:30</p> <p>VI. 山口県公認 あいサポート研修会（13:45～15:00）</p>

開催報告 :

RDD2016 公式展示



患者会展示コーナー



JPA の国会請願署名コーナーで、ご当地ゆるキャラの「ほっくん」も署名してくれました。



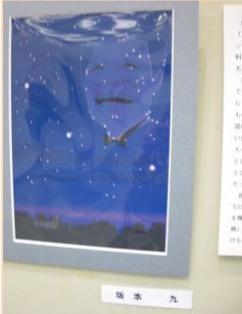
トークセッション「難病患者が働くということ」の発言者。向かって左が、筋ジス（人工呼吸器使用中）の患者であり、在宅サービス事業所の代表を務める梶山滋氏。似顔絵作家として有名。右は河本満幸氏。同事業所の責任者。ポリオ後で、電動車椅子ユーザー。



トークセッションの雇用者側。左の 2 人は障害者の雇用創出に小型家電リサイクル事業を始めようとしている人。右端は、廃棄物処理業者（古紙や空き缶等の回収リサイクル）。障害者雇用率は 7 割近い。社長自身もポリオ後で肢体不自由者ではある。



梶山シゲル氏の似顔絵傑作展示はメディアも注目。



左：山中教授の薬師像。ご本人に寄贈して喜ばれたという傑作。

右：坂本九さん。星になったのですね。見ていた涙が出ました。



下関リコーダーアンサンブルのコンサート。「これがききたくて来ました」、という重度障害のバギーに載った女の子とお母さんにお会いしてうれしかったです。



ご当地ヒーロー？ひかり戦隊オッさんジャーと、ムーンライダー29号と、ただのコスプレ。ほかにもコスプレイヤーはいたのですが逃げられてしまいました。



古着リサイクルバザー



アロマリラクゼーション体験コーナー

※ 詳細については、「[おれんじ通信 32号](#)」をご覧ください。



ライトアップされた海峡ゆめタワー

問い合わせ先：

NPO 法人おれんじの会（担当：渡邊）

〒751-0872 下関市秋根南町 1-3-1-1102

TEL/FAX 083-256-0070 携帯 090-5551-9557 MAIL yorangeion@yahoo.co.jp

RDD 愛媛

企画名：Rare Disease Day 2016 ~その先を変える～
世界希少・難治性疾患の日 in 松山

開催概要：

2016年2月28日（日）13:00～15:00

愛媛 CATV オープンスタジオ（〒790-0067 愛媛県松山市大手町1丁目11-4）

プログラム

○難病体験について

患者さんの体験をうかがい、その後参加者で難病について考えませんか。

○ミニコンサート

須賀智哉さんの唄とトーク～障害者のヘルパーをしながら、歌声食堂、Live活動を行っています。心にしみる歌声お聴きください。～

○パネル展示

希少疾患について理解を深めて頂くため、パネルによる展示説明を行います。

○患者への応援メッセージの樹みかん

みなさんのメッセージをメッセージの樹みかんに貼りつけましょう。

開催報告：

平成28年2月28日、愛媛県難病等患者団体連絡協議会主催のRDD2016を愛媛CATVオープンスタジオにて、開催しました。開催にあたっては、愛媛県・松山市・愛媛新聞社・愛媛CATVにご後援をいただきました。参加者は、82名と多くの方がご参加くださいました。

皆さんに感謝の RDD2016 開催

世界希少・難治性疾患の日は、当県では初めての開催となります。まず、何をしたらよいのか手探りのまま準備に取り掛かりました。夏頃から役員会で内容について話し合い、行き詰った時には、近県のすでに開催した経験のある皆さんに相談したりしました。そのとき「とにかく開催することが大切。大きく広げず出来ることをすればいいのよ」との声に後押しされ開催にこぎつけました。



軽妙な司会の太田さん

イベント開催

当団は、30人程度の参加見込みで円形での座席で体験発表をとも思っていましたが、うれしい誤算で会場いっぱいの皆さんに詰めかけました。

司会の太田智寿乃さんが「定時となりました『Rare Disease Day 2016 ~その先を変える~世界希少・難治性疾患の日 in 松山』を開会いたします」の宣言に続き、菅裕子愛媛県難病等患者団体連絡協議会会長の挨拶です。菅会長は、「スウェーデンで2008年から始まったこのRDDは、日本でも今年が7回目の開催となりました。愛媛県では初めての開催です。希少・難治性疾患について理解を深めていただければ幸いです」と述べました。



菅会長の開会の挨拶
手前は、中政勝県議会議員

患者体験発表



石崎城侍さん（クラインフェルター症候群・全身性エリテマトーデス）の体験発表です。

「幼いころから、太っていていじめなどいやな思いをしてきました。20歳の時にクラインフェルター症候群と分かり何故かホッとしたしました。その後、全身性エリテマトーデスなども患い、現在人工透析をしています。

体験発表をする
石崎城侍さん

仕事は、調理関係の仕事をしてきました。様々な職場で働きましたが、病気に対して理解のある職場もあれば、つらい思いをしたこともあります。これからは社会に何か恩返しをしたいと考えています。最期は、献体して医学の発展のために貢献できればとも思っています」と語りました。

その後、参加者の網膜色素変性症の患者さんからは、「石崎さんの話に感動しました。それぞれの疾患については解らないことが多いので、勉強になりました。網膜色素変性症は徐々に視界が狭まったり、夜見えにくくなったり、徐々に視力が悪化していきます」との話や、「私の病気はすごく希少で同じ病気の患者さんと会ったことが無いのですが、自立生活をしています。私自身心細い思いをしていますが勇気をいただきました」、車イスの女性からも「私も嫌な言葉を言われたりしてきました。お互いがんばりましょう」などと、皆さんから共感や自身の病気、障害についての沢山の発言があり熱気に包まれました。

須賀智哉さん弾き語り LIVE

障害者のヘルパーをし、本人も慢性疾患とつきあいながら歌声食堂「花正」で演奏している須賀さんの話、そして心にしみるハイトーンボイスに癒されたひと時でした。女性のヘルパーが足ないこと、途中、難病連河野事務局長が加わり、一年前に亡くなられた脊髄小脳変性症の井上明さんの曲も披露されました。

あっという間に時間が過ぎ、最後の曲「ありがとうをこのうたに」には、会場からは感動の涙を流す人の姿が見られました。アンコールの声に、須賀さんが最初に作った曲「小さなドラマ」を歌い、会場はアップテンポの曲に手拍子を合わせていました。本当に感動のステージありがとうございました。



バックのモニターには RDD ポスター

【曲目】

1. おまえ
2. 山のかけ橋
3. スタートライン
4. 水色の空に
5. 忘れないわ (河野事務局長とデュオ)
6. ほほえみ (〃)
7. あじさい
8. ありがとうをこのうたに
9. 小さなドラマ (アンコールの曲)



昨年亡くなった難病患者の井上明さんの曲も

問い合わせ先 :

愛媛県難病等患者団体連絡協議会 (担当 : 河野)
〒790-0067 愛媛県松山市大手町 1-3-9
TEL/FAX 089-941-5251 (愛媛県腎臓病患者連絡協議会内)
MAIL kohno@lib.e-catv.ne.jp

RDD 徳島

企画名：R D D 2 0 1 6 世界希少・難治性疾患の日
レア・ディジーズ 2・28

開催概要：

2016年2月28日（日）10:00～12:00

徳島県立障害者交流プラザ 3階 プレイルーム室
(〒770-0005 徳島市南矢三町2丁目1－59)

プログラム

10:00～11:00 「若年性関節リウマチ病」家族の方の体験発表

発表者：三宅好子氏（あすなろ若年関節リウマチの親の会）

11:00～12:00 質疑応答&相談（自由討議）

開催報告：

2016年2月28日（日）、徳島県立障害者交流プラザ 3階プレイルーム室にて、「RDD 2016 世界希少・難治性疾患の日 レア・ディジーズ 2・28」を開催しました。20名の方がご参加下さいました。





問い合わせ先：

とくしま難病支援ネットワーク事務局（担当：藤井）

〒771-1232 徳島県板野郡藍住町富吉字穂実35-9

TEL/FAX 088-692-0016

RDD 高知

企画名 : RDD2016 in Kochi

開催概要 :

2016 年 2 月 29 日 (月) 12:00~16:00

高知医療 センター 2 階 くろしおホール

(〒781-0111 高知県高知市池2125-1)

プログラム

- ▶患者の声：中内孝一さん（カネミ油症二次被害者）、R.T さん（網膜色素変性症患者）、A.I さん（膠原病患者）
- ▶医師の声：吉川清志先生（高知医療センター院長）
- ▶ゴスペルフラ公演：土佐教会有志の皆様
- ▶コンサート「いま、しあわせに生きるために」
- ▶DVD「堀内佳」上映
- ▶メッセージ交換「メッセージの木に花を咲かそう」
- ▶ミニポスター展示
- ▶出張相談（こうち難病相談支援センター）

開催報告 :

高知県では第 3 回目の開催となる RDD。今年は、高知医療センター くろしおホールにて開催されました。「一人でも多くの人に希少難病の存在や患者、家族の思いを知ってもらうこと」、「病気に向き合う仲間同士がつながりあうこと」を目標に設定。様々な疾患の患者、家族、医療・行政関係者が思いを分かち合う場となりました。

林道夫氏（高知県網膜色素変性症協会会長）の開会宣言でスタートした RDD2016 in Kochi。



「患者の声」では、中内孝一さん（カネミ油症二次被害者）から、お母さまのこと、ご自身がたどってきた道、病気ゆえのつらい体験や抱えてきた思いなど、これまでの半生を振り返ってお話をいただきました。

Tさん（網膜色素変性症の患者）からは、『病気で本当につらい思いをしたが、同じ病気の仲間の存在が自分を救ってくれた』というお話を、Iさん（膠原病患者）からは、『病気のことをもっと社会に理解してもらえば、患者は生きやすくなる。力を合わせていければ』というお話をいただきました。



「医師の声」を代表してお話しくださったのは、開催会場でもある高知医療センターの吉川清志院長です。吉川先生は長年、小児医療の現場で難病の子どもたちを診て来られた先生で、『患者、家族、医療関係者が一緒になって病気に向き合っていきましょう』という心強い言葉をかけてくださいました。

ステージに登場したのは土佐教会のゴスペルフラの皆さん。賛美歌にあわせた華やかで優しいダンスに、場内は温かい雰囲気に包まれました。



今年のメインイベント、堀内佳さんのコンサート。堀内さんは全盲のシンガーソングライターで、命や人権などを主なテーマに、国内・海外と精力的にギター弾き語りのコンサートを続けているアーティストです。今回は「いま、しあわせに生きるために」をテーマに、1時間半のステージを披露してくださいました。独特のギターの弾き方、音色、心の奥まで響く歌声、そして歌詞に込められた強いメッセージ・・・場内はあっという間に佳さんの世界に惹き込まれていきました。そして歌の合間には、軽快なトークや佳さんの様々な体験談などが盛り込まれ、笑顔あり・涙ありの心打たれる時間となりました。



最後は、小児がん治療の最前線で命と向き合い続けている小児科医・細谷亮太医師と子どもたちのドキュメンタリー映画「大丈夫。」の上映を行いました。病気があっても輝き続ける命の尊さ、力強さを感じさせてくれる内容でした。NPO法人 高知県難病団体連絡協議会 理事長の竹島和賀子の挨拶で、RDD2016 in Kochi は無事閉会しました。



『今日この場で同じ時間を過ごせて本当によかったです』『元気をもらった』など感想やメッセージをたくさんいただき、スタッフが代筆して「メッセージの木」に貼らせていただきました。



問い合わせ先 :

NPO 法人 高知県難病団体連絡協議会 (担当 : 横山)

〒780-0062 高知市新本町 1 丁目 14-6 1 階

TEL 088-855-6258 MAIL yokoeri.sun2@gmail.com

RDD 福岡

企画名：Sign～病気のわたしの伝え方

開催概要：

2016年2月28日（日）13:00～15:30（開場11:00）

（展示企画：同会場にて2月28日（日）～3月5日（土））

福岡市市役所 1階多目的スペース

（〒810-8620 福岡市中央区天神1-8-1）

プログラム

・開会前映像企画～RDD2015福岡制作

「つながる想い～107人のメッセージ」放映

① 主催者挨拶 池崎代表

② ヘルプカードの説明と活用案のプレゼンテーション

③ パネルディスカッション

第1部「見えない障がい」

第2部「sign～病気のわたしの伝え方」

④ 病気でも出来るヨガコーナー

⑤ miho&nozomi ライブ

⑥ ご来賓あいさつ 高橋雅成県議会議員

⑦ 主催者御礼

【展示企画】

① RDD本部制作ポスター

② 難病とは？

③ 障がい者差別解消法について

④ 福岡県ヘルプカード活用案

⑤ 難病NET.RDing福岡紹介

⑥ メッセージツリー

開催報告：



開催日時：平成28年2月28日（日） 13:00～15:30

会 場：福岡市市役所 1階多目的スペース

展示企画：同会場にて2月28日（日）～3月5日（土）

参加人数：130人

■ヘルプカード活用案提案

最初に患者当事者3人による、ヘルプカードの説明と活用案の提案を行いました。具体的に、カードにどのような記載をすれば活用が出来るか、どのような場面で役に立つか、具体例を挙げてプレゼンテーションを行いました。何より、全国最大の車両保有台数を誇る西鉄バスに、ヘルプカードの普及が進むようにお願いをして、ヘルプカードを掲示した際のイメージ写真の撮影をさせて頂くなど、企業を巻き込んでのプレゼンテーションを行いました。



■パネルディスカッション

差別解消法やヘルプカードスタートなど、難病を取り巻く環境は大きく変化しています。その変化の最中における「見えない障がい」の課題、「患者がすべき事」について、難病患者当事者や障がい者支援者、行政経験者の市会議員の5名によるパネルディスカッションを行いました。



○ファシリテーター：

- ・障がい者就労支援施設代表

○パネラー

- ・潰瘍性大腸炎当事者（社会保険労務士）
- ・多発性硬化症当事者
- ・ネフローゼ症候群当事者
- ・市会議員（行政経験者兼看護師）



■ヨガコーナー

パネラーのお一人で、難病をお持ちのヨガインストラクターによる病気を持っても出来る呼吸ヨガのプチ体験コーナーを行い、心も体もほぐしていただきました。



■miho&nozomi ライブ

最後に難病 NET. RDing 福岡副代表の田中美穂とご友人の nozomi さんお二人による生ライブ。2曲披露のあと、会場の皆さんと福岡 RDD のテーマ（になりつつある）「糸」を合唱し終了。



大勢の参加者が集った会場の様子





問い合わせ先：

難病 NET. RDing 福岡 (担当：永松)

TEL : 092 - 980 - 1018 FAX : 092 - 980 - 1775

MAIL rdingfukuoka@gmail.com

RDD 東そのぎ（長崎）

企画名：RDD2016 in 東そのぎ

開催概要：

2016年2月29日（月）10:00～19:00

東彼杵町総合会館2階 大会議室

（〒859-3807 長崎県東彼杵町彼杵宿郷 706-4）

プログラム

- ・パネル展示

- ・講演会

開催報告：

子供達のウエルカムRDD展示で幕を開けました。

RDDについてのパネル展示

難病を抱えたお子さんを持つお母さんからのお手紙の展示

お空に旅立ったゆうたくんの絵や写真、素敵なパステル画の展示



会場内にはチャリティー販売のための物販やおやつ、お食事、マッサージルームが並び、会場に花を添えて貰えました。



大きなスクリーンでは二人の難病児のおいたちや親の気持ちを動画にまとめたものを随時交互に流しました。

13時と17時半にはヌーナン症候群と診断された息子の誕生から生い立ちのお話し会を400枚の写真をスクリーンに映し出しながら各1時間近くお話しさせていただきました。



最期に、この度のチャリティー販売の全売り上げの20パーセントを頂戴する形で、16,508円をRDD事務局の方へ寄付させて頂く事になります。感謝です！

問い合わせ先：

特定非営利活動法人東そのぎロハスの郷（担当：岡本）

〒859-3925 長崎県東彼杵郡東彼杵町中岳郷 417-1

TEL 0957-46-1648 MAIL sonogi.musuhi@gmail.com

RDD 熊本

企画名：「難病という障がいと共に生きる展」くまもと RDD 2016

開催概要：

2016年2月22日（月）～2月26日（金）

熊本県庁新館1階ロビー（〒862-8570 熊本市中央区水前寺6-18-1）

2016年2月28日（日）

ゆめタウンはません（〒862-0965 熊本県熊本市南区田井島1丁目2-1）

2016年2月29日（月）～2016年3月5日（土）

熊本市総合保健福祉センター1階 ロビー

（〒862-0971 熊本市中央区大江5-1-1）

プログラム

熊本県庁新館1階ロビー

2016年2月22日（月）10:00～

「難病という障がいと共に生きるパネル展」&署名活動

☆サプライズゲストによるテープカット他

ゆめタウンはません

2016年2月28日（日）11:00～

「難病という障がいと共に生きるパネル展」&署名活動

熊本市総合保健福祉センター1階 ロビー

2016年2月29日（月）10:00～

「難病という障がいと共に生きるパネル展」&署名活動

開催報告：

平成28年2月22日（月）～2月26日（金）

熊本県庁新館1階ロビーにて開催。第1弾（パネル展と署名活動）

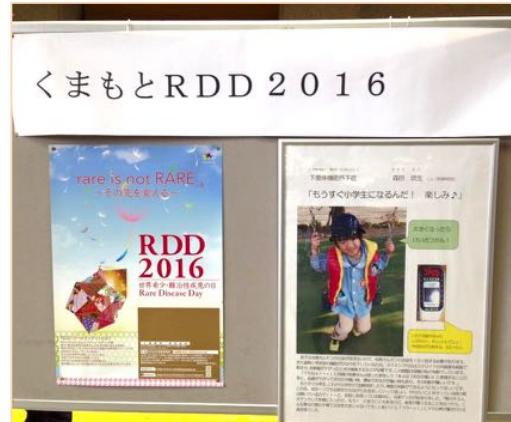
副代表の陶山より挨拶。

熊本県健康づくり推進課長下村様よりご挨拶。

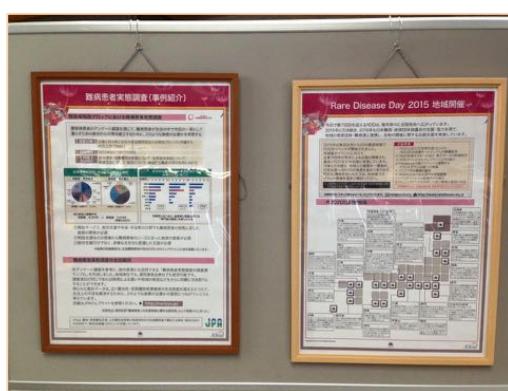
テープカット。

特別ゲストにエアロビックで世界的に有名な大村詠一さんにお話とみんなで楽しく体操をしていただきました。

大村さんも8歳の時に1型糖尿病を発症され、子どもの時に思っていたこと、エアロビックにかけた思いなどお話しいただき、参加者の方々と一緒に体操をしていただきました。参加者の方からは「もっと話を聞きたかった」というスタートをされました。



音楽に合わせて、軽い体操をみんなで行いました。朝から寒かったので、体が温まり、とてもよかったです。



平成28年2月28日（日）ショッピングセンターゆめタウンはませんにて開催。第2弾（パネル展と署名活動）

今回初めて、ショッピングセンターにて開催してみました。

日曜日でしたので、どのようなお客様が見てくださるのかと思っていましたが、展示会場が少し奥まったところにあったことと、時間が午前中の1時間ということもあり、見ていただく方が少なかったのが、残念でした。次回は開催時間も考えてみたほうがいいかなと思いました。



平成28年2月29日（月）～3月5日（土）熊本市総合保健福祉センター ウエルパルくまもとにて開催。第3弾（パネル展と署名活動）

ウェルパルでは今年で2回目。署名していただいた方、ご家族やお友達が難病でと話しかけていただいた方、結構近いところに難病の方がいるんだなーと改めて感じさせられた時間でした。





問い合わせ先：

熊本難病・疾病団体協議会（担当：長廣）

〒869-0461 熊本県宇土市網津町 1418-4

MAIL yuki-na@vesta.ocn.ne.jp

RDD 佐賀
企画名：RDD2016 in 鳥栖
開催概要：
2016年2月28日（日）13:00～15:00（終了後に就労等の相談会あり） とす市民活動センター クローバー (〒841-0026 佐賀県鳥栖市本鳥栖町 537-1 (フレスボウ鳥栖 2階))
プログラム
13:00～ 開会
13:10～ みやき町出身の難病芸人あそどっぐさんのライブ・トーク
14:10～ 告知タイム
15:00 終了（終了後）就労等の相談会
開催報告：
【テーマ】 ～遊ぶ・楽しむ・繋がる～ 佐賀県みやき町出身の寝たきり芸人「あそどっぐ」さんを迎えて、楽しいひと時を過ごせたらと思います。そして多くの方に難病のことを知ってもらうきっかけになつたらと企画しました。
【開催時間等】 日 時：平成28年2月28日（日）13:00～15:00 会 場：フレスボウ鳥栖2F とす市民活動センター 参加費：無料
【プログラム】 13:00～13:10 なんサボ代表 下田寛より挨拶 13:10～13:30 あそどっぐさんLIVE 13:30～14:00 あそどっぐさんと下田リーダーの対談 14:00～14:10 休憩 14:10～15:00 告知タイム ◆ FOP（進行性骨化性線維異形成症）の彩里さんの夢プロジェクトの案内 ◆ 膜原病友の会 ◆ 佐賀IBD縁笑会 ◆ 佐賀県立盲学校 ◆ 佐賀県難病支援ネットワーク

◆ 難病の会「広げよう なん友の輪」

◆ C O L O R S

15:00 集合写真撮影

15:10 交流会

【参加者】

35名（ゲスト・一般参加者・実行委員含む）

1. あそどっぐさんライブの様子



2. あそどっぐさんと下田リーダーの対談の様子



3. 1q トリソミー症候群の幸奏汰君とあそどっぐさん



4. イベント終了後の記念撮影



問い合わせ先：

難病サポートーズクラブ（担当：下田）

〒841-0026 佐賀県鳥栖市本鳥栖町 1479-1-103

TEL 090-4994-8312 MAIL hiroshi_shimoda_bmse13@yahoo.co.jp

RDD 宮崎

企画名：心も身体もまるごと綺麗に！！～より良い暮らしのために～

開催概要：

2016年2月29日（月）11:00～15:00

宮崎県福祉総合センター2階セミナールームⅠ、Ⅱ、Ⅲ

（〒880-0007 宮崎県宮崎市原町2-22）

プログラム

【本館ボランティアセミナールームⅠ】（午前11時～午後3時まで）

開会式

映画上映 “風は生きよという”（上映81分）

映画1回目上映開始予定 12:00～13:21 終了予定

映画2回目上映開始予定 13:40～15:00 終了予定

閉会式

【本館ボランティアセミナールームⅡ】（午後0時～午後3時まで）

- ・癒しのシャンプー実演（所要目安時間15分）

※こちらはヘアアレンジと合わせての実演となります。

- ・ヘアアレンジ実演（所要目安時間15分）

※こちらは癒しのシャンプーと合わせての実演となります。

- ・メーク実演（所要目安時間15分）

- ・顔剃り実演（所要目安時間20分）

- ・ネイル体験（所要目安時間15分）

- ・フェイシャルマッサージ体験（所要目安時間15分）

- ・似顔絵体験（所要目安時間15分）

- ・色塗り体験（完成した似顔絵やイラストにご自分で色塗りしていただきます。）

【本館ボランティアセミナールームⅢ】（午後1時～午後3時まで）

希少難病セミナー：病気や障がいを抱える人たちの声に耳を傾けてみませんか？

患者団体（患者会）の紹介などもあります。セルフカフェもございますので、お気軽に立ち寄り下さい。

開催報告：

日時 平成28年2月29日 午前11時～午後3時

場所 宮崎県福祉総合センター本館2階

参加者：のべ60名ほど（ボランティアスタッフ含む）

内容

- ①重度障がい者のドキュメンタリー映画「風は生きよという」の上映会（2回上映）
- ②理容室や美容院スタッフによる介護シャンプー（癒しのシャンプー）の実演、メーク、顔剃り実演やフェイシャルマッサージ体験、似顔絵コーナーや塗り絵コーナー
- ③難病患者と障がい者による講話、無料セルフカフェ
- ④患者会、関連団体等の展示



問い合わせ先：

宮崎県難病相談・支援センター

〒880-0007 宮崎県宮崎市原町 2-22 県福祉総合センター本館 2階

TEL 0985-31-3414 FAX 0985-41-7677 MAIL miyanan-c@bird.ocn.ne.jp

RDD 鹿児島

企画名：RDD in かごんま

開催概要：

2016年2月28日(日) 12:00~16:00

鹿児島市社会福祉協議会ボランティアセンター 4階 活動室

(〒892-0816 鹿児島市山下町15番1号)

プログラム

「展示企画」

・難病とは？

難病患者の現状を紹介しながら、理解を深めていただくための展示を行います。

・車いすウォーカー放映

車いすでも色んなところに行きたい！自身も車椅子ユーザーである織田友理子さんが、バリアフリー情報を皆様にお伝えします！

・障害者マークの紹介

いくつの障害者マークを知っていますか？様々なマークがあります！

ぜひこの機会に知ってください！

・バルーンアートづくり

初心者でもできる簡単なバルーンアートを一緒につくって楽しみましょう！

開催報告：

・難病とは？

今回は特に神経難病についての展示企画を行いました。模造紙に各患者団体が、病気についてや患者会の取り組みについて説明した内容を記しました。また、昨年から指定難病が306疾患に増えたので、指定難病受給者証の申請方法などについてもまとめて展示しました。



・車いすウォーカー放映

織田友理子さんが出演している、車いすウォーカー鹿児島編を上映し、鹿児島のバリアフリー情報や心のバリアフリーについても知っていただくことにつながりました。



・障害者マークの紹介

3年間継続して、様々な障害者マークを知っていただこうと、ポスターを展示しています。よく目にするものから、なかなか知られていないマークについてなど、解説付きでご紹介しました。



・バルーンアートづくり

バルーンアート作成を通じて、会場に来られた方と交流を深めることができました。



・RDD 啓発マスク配布

RDDについて知っていただくために、「RDDとは」についてチラシを折り込んだマスクを配布しました。会場に来られた方はもちろん、来られた方にいくつか持ち帰っていただき、ご家族やお友達に配布していただき、より多くの方に RDD を知っていただけることにつながったと思います。



問い合わせ先：

RDD チーム鹿児島（担当：和田）

TEL 090-5074-1521 MAIL rdd.kagoshima@gmail.com

RDD 沖縄

企画名：RDD2016 in 沖縄

開催概要：

2016年2月29日（月）13:00～17:00

イオン南風原ショッピングセンター 1F イベント広場

（〒901-1104 沖縄県島尻郡南風原町宮平264）

プログラム

難病パネル展

- ・難病パネル展示・説明（啓蒙活動）
- ・難病短歌・川柳 優秀作展示発表（アンビシャス会報誌投稿作品より優秀作）
- ・アンビシャス活動リーフレット・会報誌配布

開催報告：

RDD2016 in 沖縄

2016年2月29日

会場：イオン南風原ショッピングセンター



展示正面



展示裏面



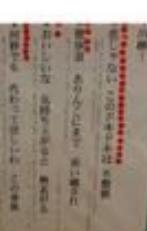
展示説明



複数入力装置「マイトイ」
体験コーナー



短歌・川柳 投票風景



投票途中経過

問い合わせ先：

認定 NPO 法人アンビシャス（担当：仲村）

〒900-0013 沖縄県那覇市牧志 3-24-29 グレイスハイム喜納 2 1F

TEL 098-951-0567 MAIL info@ambitious.or.jp

開催事務局情報：

RDD 日本開催事務局 (NPO 法人アスリッド内)

住所 〒113-0033 東京都文京区本郷 7 丁目 3 番 1 号

東京大学アントレプレナープラザ 205

NPO 法人アスリッド内 RDD Japan 開催事務局宛

連絡先 rdd@asrid.org (お問い合わせは e-mail でお願い申し上げます)

担当者：RDD Japan 開催事務局長 西村由希子

以上