Rare Disease Day 2018（世界希少･難治性疾患の日）

開催報告書

RDD 日本開催事務局

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

Contents

Rare Disease Day 2018 開催概要 3
全国開催情報 4
開催に際しての挨拶（海外識者から） 6
日本開催事務局からの挨拶 8
RDD 北海道 10
RDD 青森 13
RDD 岩手 15
RDD 宮城 16
RDD 山形 17
RDD 鶴岡（山形） 19
RDD 福島 21
RDD 飯能（埼玉） 23
RDD さいたま（埼玉） 25
RDD 千葉 27
RDD 千葉県こども病院（千葉） 28
RDD フミコム cafe（文京区） 30
RDD 東京 32
RDD あおぞら共和国（山梨） 37
RDD 岐阜 39
RDD 静岡 41
RDD 愛知 42
RDD ライソゾーム病（愛知） 44

RDD 三重 47
RDD 滋賀 49
RDD 京都 51
RDD 大阪 53
RDD 神戸（兵庫） 55
RDD 奈良 57
RDD 和歌山 59
RDD 岡山 60
RDD 広島 62
RDD 山口 63
RDD 徳島 66
RDD 愛媛 67
RDD 高知 69
RDD 北九州（福岡） 72
RDD 福岡（福岡） 76
RDD 佐賀 78
RDD 東そのぎ（長崎） 80
RDD 熊本 82
RDD 宮崎 85
RDD 鹿児島 87
RDD 沖縄 88
開催事務局情報： 92

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

Rare Disease Day 2018 開催概要

イベント名： Rare Disease Day 2018（世界希少・難治性疾患の日）

テーマ： **つながるちから ～Take Action Now～**

開催日時：平成 30 年 2 月 28 日（水） ＊開催地域によってはその前後での開催

全国協賛：

サノフィ株式会社、JCRファーマ株式会社、バイオベラティブ・ジャパン株式会社、
シャイアー・ジャパン株式会社、大日本住友製薬株式会社、アステラス製薬株式会社、
SPLine 株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、CSL ベーリング株式会社、
千寿製薬株式会社、バイエル薬品株式会社、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、DIA Japan
全米希少疾患患者協議会(NORD)、日本人類遺伝学会

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）

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

全国開催情報

［北海道・東北］

RDD 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（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：特定非営利活動法人　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

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

［関東］

RDD 飯　能（埼玉）：ニモカカクラブ

RDD さいたま（埼玉）：RDD 埼玉実行委員会

RDD 千　葉：NPO THOT

RDD 千葉県こども病院（千葉）：千葉県こども病院

RDD フミコム cafe（文京区）：地域連携ステーション　フミコム

RDD 東　京：NPO 法人　ASrid、RDD 日本開催事務局

［中部］

RDD あおぞら共和国（山梨）：認定NPO法人　難病のこども支援全国ネットワーク

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 静　岡：NPO 法人　静岡県難病団体連絡協議会

RDD 愛　知：NPO 法人　愛知県難病団体連合会

RDD ライソゾーム病（愛知）：一般社団法人　Sakura Network Japan

［近畿］

RDD 三　重：稀少難病の会　みえ

RDD 滋　賀：特定非営利活動法人　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 神　戸：遺伝性血管性浮腫患者会　NPO 法人　HAEJ

RDD 奈　良：特定非営利活動法人　奈良難病連

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

RDD 和歌山：和歌山難病団体連絡協議会

［中国］

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：NPO 法人　おれんじの会

［四国］

RDD 徳　島：とくしま難病支援ネットワーク

RDD 愛　媛：愛媛県難病等患者団体連絡協議会

RDD 高　知：NPO 法人　高知県難病団体連絡協議会

［九州・沖縄］

RDD 福　岡：難病 NET.RDing 福岡

RDD 北九州（福岡）：難病支援研究会

RDD 佐　賀：難病サポーターズクラブ

RDD 東そのぎ（長崎）：RDD in　東そのぎ実行委員会

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

RDD 鹿児島：かごしま難病支援ネットワーク

RDD 沖　縄：認定NPO法人　アンビシャス

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

開催に際しての挨拶（海外識者から）

Greeting for Rare Disease Day 2018 in Japan

Rare diseases affect an estimated 350 million people worldwide, making diagnosing, understanding and treating these disorders a global imperative.

The National Center for Advancing Translational Sciences (NCATS) supports collaborative and innovative approaches to research on rare diseases. Partnering of patients and researchers at every step of the translational science process — from laboratory discovery to health benefit – is central to the NCATS mission.

The International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC), which I chair, connects public and private sector funders of research, patient advocacy groups, and scientific researchers to advance rare diseases worldwide. Japan is a central and invaluable contributor to IRDiRC, and hosted the most recent IRDiRC meeting in Tokyo. IRDiRC recently released a new set of global rare disease goals for the upcoming decade 2017-2027, which will advance the Consortium's vision that all people living with a rare disease to receive an accurate diagnosis, care, and available therapy within one year of coming to medical attention.

It is an honor and a privilege to join my Japanese colleagues in commemorating Rare Disease Day 2018.

(和訳)

希少疾患は世界中で推定3億5千万人が罹患しており、これらの疾患の診断、理解、そして治療は世界的にも解決すべき課題です。

NCATS（国立トランスレーショナルサイエンス（橋渡し）推進センター）は、希少疾病の研究領域における連携ならびに革新的取り組みを支援しています。実験室の発見から健康への利益まで、（基礎研究で得られた成果を臨床に使える医療技術・医薬品として確立する）橋渡し研究では、患者と研究者とのパートナーシップが必要不可欠であり、私達NCATSミッションの根幹です。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

また、私が議長を務める国際希少疾患研究コンソーシアム（IRDiRC）は、世界中の希少疾患領域研究を促進させるため、公的および民間部門の研究助成機関、患者組織および患者支援組織、そして研究者をつないでいます。日本はIRDiRCの中心的かつ貴重な貢献国であり、先日東京でIRDiRC会議を開催したばかりです。 先日、IRDiRCは組織の新たな目標となる2017-2027年プランを発表しました。私たちは、全ての希少疾患の患者が、治療が必要な状況になってから1年以内に正確な診断・ケア・治療を受けることを可能にすることを目標にします。

私にとって、Rare Disease Day2018 in Japanの開催を祝し、皆さんの仲間として加わることは何よりも光栄なことです。盛会を心より祈念申し上げます。

Christopher P. Austin、M.D.

Director, National Center for Advancing Translational Sciences, U.S. National Institutes of Health / Chair, International Rare Diseases Research Consortium
米国国立衛生研究所（NIH）トランスレーショナルサイエンス推進センター センター長 / 国際希少疾病研究コンソーシアム（IRDiRC）議長

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

日本開催事務局からの挨拶

2018（平成 30）年２月から３月にかけて、Rare Disease Day （世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD）が全国で開催されました。

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 年から始まった活動です。日本では、2010 年の東京開催を皮切りにして、毎年着実に開催地域が増えてきました。来場者・参加者は、患者・家族に加え、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、そして一般の皆様まで、多様な広がりをみせています。

RDD2018 のテーマは「つながるちから～Take Action Now～」でした。それぞれの個人・組織・業界などが、希少難治性疾患領域の発展に取り組んでいる今だからこそ、これらの価値ある力をつなぎ、行動に結びつけていくこと、それが RDD2018 の目標となりました。

終わってみると、過去最大となる 39 箇所で公認イベントが開催されました。さいたまや山梨、文京区（東京）での初開催や、長崎、宮崎、沖縄での再開、そして病院開催（千葉県こども病院、名古屋セントラル病院）がはじまったことも前回の大きな特徴です。その他の地域でも、今まで以上に個性豊かな企画が催されました。回を重ねるごとに参加者が多様になっている一方で、本イベントを同窓会のように楽しんでくださる方も増えていて、皆様場をとても楽しんでくださっていることを実感しております。
これも、皆様が様々な力を「つなげて」くださった結果だと思います。ご多忙の中、素晴らしい企画を立案し実施してくださった主催者の皆様、ご参加くださいました皆様、ご協力、ご支援いただきました後援組織、企業、個人、すべての皆様に厚く感謝申し上げます。
本報告書には、全地域の開催報告が掲載されております。ぜひご覧ください。

RDD は皆様とともに生み出し、育て、大きくしていく企画です。今後も丁寧に、そして楽しさを忘れることなく継続してまいる所存です。より多くの方々に希少・難治性疾患の現状を知っていただくために、希少・難治性疾患ゆえの様々な「ない・少ない」を「ある」に変えていくために、引き続き宜しくお願い致します。

RDD 日本開催事務局長（NPO 法人 ASrid） 西村由希子

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

RDD 北海道

企画名：① ～RDD（世界希少・難治性疾患日）北海道キャンペーン～

② 難病や障害と闘う子どもたちに関わるすべての人へ

「ひとりじゃないよプロジェクト」『いのち』と『笑顔』の発表会2018

■開催概要■

RDD 北海道では、下記の 2 日間開催しました。

① ～RDD（世界希少・難治性疾患日）北海道キャンペーン～

・主　　催：一般財団法人北海道難病連

・開催日時：2018 年 2 月 23 日（金）12:00～15:00（パネル展示は 11:00 開始）

・開催場所：北海道庁1階道政広報コーナー

（〒060-8588 北海道札幌市中央区北 3 条西 6 丁目）

・開催プログラム：

1）ハンドベル演奏　難病患者によるユニット「ハッピーベル」による演奏

2）イントロダクション　「つながるちから」 RDD2018 について

（RDD 日本開催事務局長　西村由希子さん）

3）パネル展示　北海道難病連の加盟団体の活動をパネル展示で紹介

② 難病や障害と闘う子どもたちに関わるすべての人へ

「ひとりじゃないよプロジェクト」『いのち』と『笑顔』の発表会2018

■開催概要■

・開催日時：2018 年 2 月 24 日（土）13:00～17:00

・開催場所：サッポロファクトリーアトリウム

（〒060-0032 北海道札幌市中央区北 2 条東 4 丁目）

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

・開催プログラム：

1) ご挨拶　増田靖子（一般財団法人　北海道難病連）

2) オープニング　RDD 世界希少・難治性疾患の日ってなに？

西村由希子（RDD 日本開催事務局長）

3) 特別講演　副島賢和先生 （昭和大学大学院保健医療学研究科准教授）

「あかはな先生のひとりじゃないよ」

～病気と闘う子どもたちが教えてくれた、涙も笑いも力になる～

4) いのちの教育朗読「いのち光るとき」 本間りえさん（ALD の未来を考える会理事長）

5) 当事者の声　難病と闘う当事者の声・親の声

- 金井洋一さん（日本二分脊椎症協会北海道支部）
- 清水由起さん（シャルコー・マリー・トゥース病友の会）

6）元気のリハビリ　心の体の笑顔アプローチ　鎌塚香央里さん（理学療法士、北海道医科大学付属病院）

■開催報告■

難病や障害と闘う子どもたち、そこに関わるすべての人へ「ひとりじゃないよプロジェクト」として開催する『いのちと笑顔の発表会』。2 回目の今年は、病気と闘う子どもたちが教えてくれた、涙も笑いも生きる力になる、をテーマに学校心理士スーパーバイザーの副島賢和先生をお招きして、普段なかなか聞くことのない闘う子どもたちの本音をたっぷり聴かせていただいた。

引き続き、希少難病のお子さんの在宅ケアの体験を本間りえさんが自作の作品を朗読。難病当事者と、難病のお子さんをもつ親ごさんの声では、なくしたことに悩むよりいま残されたいのちの可能性を前向きに生きよう、とのメッセージに頷く参加者たちが多かった。

子どもたちの声、若い闘病者の声、親の声、いろいろな視点から、難病や障害ということに、多くの生きる力があるのだと伝えられたと思う。

イベント参加人数

200 名

参加者の傾向

患者さんが多かった、ご家族が多かった、医療・福祉職の方が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

副島賢和先生は、子どもたちの声を院内学級の教師として真剣に聴くこと、寄り添うこと、生きる力の意味を伝えてくれる。先生にご講演いただけることは、2 年間、ずっと願っていたことだったので、先生と繋がれてとても嬉しかった。そして、私たちの強い想いにし

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

っかり応えていただいた講演をいただき心から感謝したい。また、希少難病の若い世代の方、親御さんの登壇は、辛いだけではない難病という意識を高めてくれた素晴らしい機会となった。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

難病と闘う子どもたちのために、私たちはなにを提供できるのか。「雪に埋もれた寒さ厳しいこの時期に、まずは、外出できる機会を作ってあげたい」と、会場となるサッポロファクトリーと何度も交渉を続け、全面協力をいただいたこと。

さらに、難病の子どもたちの生きる力としての「笑顔」を理解してもらうため、それを単なるパフォーマンスだけではなく、言葉にして伝えてもらうために、以前から大ファンだったあかはな先生に札幌までお招きするため、2 年前から交渉を続けてようやく日程調整をしていただいた。その熱意がつたわったから、と言ってくださったことが、なにより感動的だった。

諦めることなく、自分たちが信ずる思いを伝えていくことで、周りの賛同と協力を得られるのだと感じた。

メディア掲載実績：

北海道新聞　2018 年 2 月 27 日　朝刊　15 面

今年の課題と来年への展望

・大きなスクリーンで講演用のスライドを映写したのだが、会場がオープンの公共空間のため、暗転できなくてほとんど視認できなかった。

・会場スペースは広すぎて、一般のお客さまたちとの区分けができず、難病や障害のある子どもたちを安全に見守る限界を感じた。

・子どもたちと楽しむはずだった後半のイベントが、ボランティアスタッフの練習不足と配分のトラブル等で、かなり時間が余ってしまった。

上記のような今年の課題を踏まえて来年に向けて準備を進めたい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

共催：RDD 北海道実行委員会

後援：北海道、北海道新聞社

特別協力：サッポロファクトリー

協力：（株）特殊衣料

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

問い合わせ先：
一般財団法人　北海道難病連（担当：増田・宮本）
〒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：debrajapan@gmail.com
Facebook：『いのち』と『笑顔』の発表会

RDD 青森

企画名：笑いヨガ講座

■開催概要■

・主　　催：全国膠原病友の会青森県支部（みつばち会）
・開催日時：2018 年 2 月 18 日（日）　14:00～16:00
・開催場所：ユートリー（八戸地域地場産業振興センター　）　多目的中ホール
（〒039-1102　青森県八戸市一番町 1 丁目 9-22）
・開催プログラム：
1)笑いヨガ講座　小嶋智子先生（弘前笑いヨガクラブ）
2)RDD の紹介　西村由希子（RDD 日本開催事務局）

■開催報告■

青森では 2010 年から続けて 8 回目の開催となった。RDD 日本開催事務局の西村由希子さんに初めてご来場いただき、RDD について説明していただいた。RDD が世界的に大きく広がる活動であることを知って、参加者も講師も驚き、世界中の人とつながった気がする、と喜んでいた。

弘前笑いヨガクラブの小嶋朋子先生を講師に笑いヨガを実施した。大笑いしながら体を動かして、初対面の人同士もあっという間に親しくなれた。膠原病・リウマチ患者は毎日痛みを我慢しながら暮らしているので、笑って大きな呼吸をすることで痛みも軽減して、すっ

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

きりした良い笑顔になって帰ることができた。

イベント参加人数

20 名

参加者の傾向

患者さんが多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

ほとんどの年は会員限定の交流会を実施しているが、今年は一般市民の参加を歓迎して、より多くのつながりを作った。青森県難病連、保健所、地域活動団体、笑いヨガの協会の方など、これまでのつながりを強めると共に、新しい方々と知り合うことができた。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

地元の保健所の協力を得て、膠原病と似た病気で指定難病である悪性関節リウマチの方々にもご案内を送った。

また、地域のボランティア団体の方々に協力と参加をお願いした。

メディア掲載実績：

東奥日報 「告知板」 2018 年 2 月 15 日付　朝刊

今年の課題と来年への展望

・私たち膠原病患者は手足の不自由な人が多く寒さに弱いため、雪の降る時期には外出困難で参加者がどうしても少なくなってしまう。今年度は 2 月 28 日限定ではなく、日にちを前倒しで参加させていただき助かった。もし雪が降る前の日程での RDD への参加を検討していただけると大変ありがたい。

・費用に関して、今年は他団体からの助成金を得られたので、市民参加型のイベントにできたが、来年の予算確保が大きな課題。

・体調と予算の許す範囲で、自分たちで楽しみながら継続していきたい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：一般社団法人全国膠原病友の会、一般社団法人青森県難病団体連絡協議会

助成：赤い羽根共同募金

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：永森）

MAIL：mitsubachikai38@yahoo.co.jp

下記サイトにもお知らせを掲載しています。

全国膠原病友の会北海道・東北ブロック http://kougen-ht.com/

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

RDD 岩手

企画名：～手をつなごう～

■開催概要■

・主　　催：一般社団法人　岩手県難病・疾病団体連絡協議会

・開催日時：2018 年 2 月 24 日（土）　11:00～14:00

・開催場所：ふれあいランド岩手　ふれあいホール

（〒020-083　岩手県盛岡市三本柳 8-1-3）

・開催プログラム：

1) 体験発表
2) レクリエーション
3) グループ交流会

■開催報告■

今年の RDD 岩手は、つながるちから～手をつなごう～難病患者さんの体験発表があり、レクレーションや、さんさ踊り、輪になって交流したりした。啓発も兼ねていたので一般の参加者も多かったのは良かったと思う。なお新聞に記事にしてもらった。

イベント参加人数

約 40 名

参加者の傾向

一般住民の方が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

難病患者、一般の方、さんさ踊りを2020年（東京オリンピック）に向けて運動している団体、病児を抱えているレクレーション協会で活躍しているインストラクター、福祉ネイリストの方、ボランティア希望の方

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

開催前には、チラシ配布、後援依頼、報道機関への取材要望を。当日には、難病体験の

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

発表、レクレーション・さんさ踊りにてふれあい、交流会にてグループに分かれて交流活動をやってみた。

メディア掲載実績：

『新生活情報誌　マ・シェリ　Ma cherie』2018 年 2 月 23 日 1070 号，p.11，出版元.株式会社マ・シェリ

今年の課題と来年への展望

・今年は参加者も多くあったので、良かった。来年も啓発を兼ねたイベントにするための、参加者が気軽に参加してもらうための工夫をしていきたい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：社会福祉法人岩手県社会福祉協議会、社会福祉法人盛岡市社会福祉協議会

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：根田）

〒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：ピアサポートを考える

■開催概要■

・主　　催：特定非営利活動法人宮城県患者・家族団体連絡協議会

・開催日時：2018 年 2 月 28 日（水）13:00～16:00

・開催場所：仙台市福祉プラザ　11F 第一研修室（〒980-0022 宮城県仙台市青葉区五橋 2 丁目 12-2）

・開催プログラム：

渡部純夫先生（東北福祉大学　総合福祉学部　福祉心理学科　教授）からの「ピアサポート」についてのお話

■開催報告■

ピアサポートというと難病に限定しているものではない。そこで今回は一般の人たちにも

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

参加を呼びかけ開催した。

また、相談支援センターのピアサポーターにも参加していただいた。講師の渡部純夫先生は、ご自身が福島出身で 3.11 以後被災地支援にも尽力されていらっしゃった。それらの話も交えながら“基本のキ”からの講演内容は初心者から経験者までじっくり聞き入る内容だった。

イベント参加人数

43 名

参加者の傾向

患者さんが多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

少数ながら若い人の参加があり少しずつではあるが若い人たちとも繋がれたように思う。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

なかなか一般の方に難病のことを知っていただく機会が無いが“ピア”を手がかりに、繋がることが出来たと思う。

今年の課題と来年への展望

PR がなかなか行き届かないこと。ウイークデイの開催と休日の開催、どちらが良いか悩みどころ。来年は、映画か落語の楽しめるイベントにしたいと考えている。

問い合わせ先：

特定非営利活動法人　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 1-4-15　仙台市交通局本局庁舎 4 階

TEL：022-796-9130

MAIL：o-koseki@fsinet.or.jp

Facebook：　https://www.facebook.com/mpcmiyagi/

RDD 山形

企画名：RDD2018 世界希少・難治性疾患の日　in　山形

■開催概要■

・**主　　催**：山形県難病等団体連絡協議会

・**開催日時**：2018 年 2 月 24 日（土）　13:00～15:30

・**開催場所**：霞城セントラル　1階 「アトリウム」

（〒990-0827　　山形県山形市城南町 1-1-1）

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

・開催プログラム：

1）難病患者団体・関係機関にパネル展示

2）難病患者代表による発表

3)学生による研究発表

4)患者と社会をつなぐ RDD の募金活動

■開催報告■

パネル展示、難病患者の体験、学生の研究発表（難病患者団体への聞き取り発表）、アトラクション（合唱ほか）を行った。たくさんの一般来場者から足を止めていただき、パネルなどをご覧いただいた。

イベント参加人数

来場者：約 100 名

参加者の傾向

一般住民の方が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

難病患者、難病患者以外へ希少疾患を広報することができた。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

一般来場者があるところで開催した。

今年の課題と来年への展望

メディアによる事前広報を考慮したい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

共催：山形県難病相談支援センター

後援：山形県、山形県議会、山形市、山形市議会、居宅介護支援事業所「つばさ天童」、NHK山形放送局、山形放送・山形新聞、株式会社山形テレビ、株式会社テレビユー山形、株式会社さくらんぼテレビジョン、毎日新聞山形支局、朝日新聞山形総局、読売新聞

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

東京本社山形支局、産経新聞山形支局（順不同）

問い合わせ先：

山形県難病等団体連絡協議会（担当：小笠原　眞佐子）

〒990-0021　山形県山形市小白川町二丁目 3 番 30 号　山形県小白川庁舎内

TEL：023-631-6061

MAIL：nanbyou-y@ebony.plala.or.jp

RDD 鶴岡（山形）

企画名：RDD2018 in 鶴岡

■開催概要■

・主　　催：慶應義塾大学先端生命科学研究所　からだ館

・開催日時：2018 年 2 月 25 日（日） 13:00～15:00

・開催場所：鶴岡メタボロームキャンパス共用棟　会議室

（〒997-0052　山形県鶴岡市覚岸寺字水上 246-2）

・開催プログラム：

1）「出会いと語り」のカフェ

2）パネル展示

3) アトラクション「玉手箱を作ろう」

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催報告■

2 月 25 日午後 1 時より 7 名の参加者とともに開催した。折り紙のワークショップを行った後、お茶を飲みながらの交流会という内容であった。今回はすこし難度の高い「八角の箱」だったために、思わず「ちょっとしたマインドフルネスだね」という声が上がり、意図していたものとは違う感じのワークショップになったが、作品が完成した時は達成感も感じられ、束の間の気分転換という意味では好評だったようだ。

その後の交流会では、参加者それぞれの参加理由や体験を語ってもらった。疾患はさまざまだが、診断がつくまでの困難さやそれ以降の介護の状況、情報の少なさなど、当事者同士であることで共有できる話題が多くあった。肝心の交流会の時間が押してしまい、参加者同士が密に語れる時間が例年より少なかったのが残念であったが、来年も楽しく参加していただきたいと思う。

イベント参加人数

11 名

参加者の傾向

ご家族が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

・山形県の難病当事者の方たち（難病連）と連携することになった。

・以前参加してくださった方と再会した。透明文字盤を介して、介護の様子を垣間見ることができた。

・昨年来より参加を希望していただいていた方とお会いできた。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

・各方面への参加の勧誘

・（今後の）取材

・山形県難病連との連携

今年の課題と来年への展望

ワークショップに時間を割いてしまったため、来年度は別の企画を考えたい。また、難病への啓発活動を当事者の力を借りて行なうことはできないか。当事者の交流だけでなく、一般の方たちへの参加と啓発も考えていきたい。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

開催地後援　山形県庄内保健所　鶴岡市　鶴岡市立荘内病院　一般社団法人　鶴岡地区医師会

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：藤井）

〒997-0035　山形県鶴岡市馬場町 14-1

TEL：0235-29-0806　FAX：0235-29-0807

MAIL：karada-kan@iab.keio.ac.jp

Facebook：https://www.facebook.com/karadakan/

RDD　福島

企画名：RDD2018 in 福島 Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日交流会）

「つながるちから ～Take Action Now～」

■開催概要■

・主　　催：福島県難病団体連絡協議会

・開催日時：2018 年 2 月 25 日（日） 13:00～15:00

・開催場所：アオウゼ　大活動室 4

（〒960-8051　福島県福島市曾根田町 1-18　MAX ふくしま 4 階）

・開催プログラム：

1）開会あいさつ

2）あいさつ　福島県難病団体連絡協議会　会長　渡邊善広

3）研修&交流

自己紹介

発表　稀少難病について知りましょう

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

あせび会（希少難病友の会）の会員による発表

交流　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

4) 閉会あいさつ （あいさつ終了後 集合写真撮影）

■開催報告■

色々な疾患の患者・家族が参加してくださった。日頃は自分の病気のことで心がいっぱいになっている方々も多くいらっしゃる。今回のイベントに参加することで、お互いに他の疾患のこと、生活の様子を知る機会となった。そのことは、自分を見つめ直す機会となり、今ある幸せを再確認することも出来た。

あせび会からは、遠位型ミオパチーの患者さんが、病気のこと生活のことを発表してくださり、 みなさん熱心に耳を傾けていた。

一般の参加者で、尿崩症の方の参加もあった。一日15L の水分を取り、それが頻繁に尿として出される為、一日中トイレに行かなくてはいけないとのこと、夜もゆっくり睡眠をとることが出来ないとの話をお聴きして、会場の参加者はとても驚いていた。

難病の患者・家族が中心になり開催するイベントだけれども、一般の方もそれぞれの悩みを抱えながら 参加してくださる様子もみられた。大きなくくりになるが、多くの人々が悩みを抱えながら生活をしている。その悩みを一時的にでも脇において、自分をみつめ、家族をみつめることのできるすばらしい機会だと感じた。人は人の中で、色々な形で支え合い、助け合っていることを実感することのできたイベントだった。

情報交換の場では、生活する上での行政の支援や、障害手帳、指定難病受給者証のこと、事業所のことなど、具体的な話が出てとても有意義な話し合いとなった。

イベント参加人数

約 30 名

参加者の傾向

患者さんが多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

なかなか声を挙げることのできない患者・家族の方々。一般の方々とつながれた。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

疾患のこと、患者会のこと等多くの情報を提供できるように準備した。その中から、各自が自分の必要な情報を収集して色々な所とつながることで次の段階へとステップアップしていくことができればと思った。折り紙で小物を準備して、参加した記念にお持ち帰りいただ

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

いた。小物がその方と今回のイベントをいつまでもつないでくれることを願います。

今年の課題と来年への展望

準備をはじめる時期が遅かったために、細かい部分の打ち合わせ等が抜けてしまった。

次回開催時には、早目の準備と会場予約をしていきたいと思った。

問い合わせ先：

福島県難病団体連絡協議会（担当：今井　伸枝）

〒960-8141　福島県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内

TEL：024-525-8705 FAX：024-525-8715

MAIL：nanbyof@amail.plala.or.jp

RDD　飯能（埼玉）

企画名：つながるちから～Take Action Now～

■開催概要■

・主　　催：ニモカカクラブ

・開催日時：2018 年 2 月 24 日（土）　10:30～17:00

・開催場所：飯能市市民活動センター

（〒357-0025　埼玉県飯能市栄町 24 番地 4　丸広百貨店飯能店　7 階）

・開催プログラム：

特別講演「私たちにできること～専門家とボランティアの連携」

国立成育医療研究センターもみじの家　ハウスマネージャー　内多勝康氏

NPO 法人しぶたね　理事長　清田悠代氏

■開催報告■

第4回となる飯能での世界希少難治性疾患の日（通称 RDD）を 2 月 24 日に飯能市市民活動センターにて行なった。当日は、4 つのイベントを開催。①特別講演ではテーマを『私たちにできること～専門家とボランティアの連携』として国立成育医療研究センターもみじ

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

の家より内多勝康様とNPO法人しぶたねより清田悠代様に、それぞれ『医療的ケア児支援』と『きょうだい児支援』についてお話し頂いた。約100名の聴講者があり、また医療的ケア児らも複数参加し、貴重なお話しを伺うことができた。お二方とも大変お話しがお上手で、参加者の方々からもご好評頂いた。その他②ポスター展示、③写真展『私たち普通のお母さん』、④チャリティーカフェスペース、いずれも盛況だった。なお、2月17日からプレイベントとして写真家和田芽衣（ニモカカクラブ代表でもある）による個展『私たち普通のお母さん』を開催した。こちらが予想を超える反響を頂き、2/24当日に来られない方や写真展目的でご来場された方が約300人ご来場くださった。

RDD、希少・難治性疾患患者を応援してくださる方の多さに、驚かされた。また、医療的ケア児のご家族の数人から『これまで東京のイベントには参加できずにいたけれど、飯能でなら行ける！と思って参加しました』とご意見頂いた。地方ならではの特性（人が少ない、車移動しやすい）が生かされたイベントとなったようだ。

イベント参加人数

460名

参加者の傾向

患者さんが多かった、ご家族が多かった

RDD2018を通して誰・何とつながれましたか？

飯能市だけでなく周辺他市の希少難病患者や、当事者団体のリーダーの皆様、飯能市行政、市議会議員、県議会議員、当事者の友人やご近所付き合いのきっかけとなることができた。また、演者の方々や20名を超えるボランティアの方々と知り合うことができた。RDD終了後、活動に関しての問い合わせなどを頂くようにもなった。

つながるためにどのようなTake Action Now（やってみよう！）しましたか？

・疾スペシャルキッズたちによるチャリティードリンクスタンドコーナーの設置

・街のカフェへの出店依頼・当日参加できない人のためのプレインベント写真展

今年の課題と来年への展望

子育て世代とその親や福祉系の管理職などの参加が多い一方、これから医療福祉現場を担う10-20代の参加が少ない。また、男性の参加も少ない。知人からの誘いによる来場者が多く、良質な講演・企画を続けることで今後も参加者の口コミによって来場者は増えていくことが予想される。これらの結果から、子育て世代に必要な情報を発信することは続けながら、10-20代の若手にも参加してもらいやすいよう企画を計画して行きたい。なぜならば、未来の医療福祉を支えるのは若手であるからだ（大学生ボランティアの募集を積極的に行う、チャリティブースへの協力など）。その他、規模が拡大するに伴い運営の負担

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

が大きくななってきた。対策として、次回からは実行委員会を別途立ち上げ、準備を5月頃から行なっていくように検討する。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：飯能市、飯能市教育委員会、社会福祉法人飯能市社会福祉協議会

問い合わせ先：

ニモカカクラブ（担当：和田　芽衣）

〒357-0033　埼玉県飯能市八幡町 8-20　atelier Hachi

MAIL：nimokakaclub@gmail.com

Facebook：https://www.facebook.com/nimokakaclub/

RDD　さいたま（埼玉）

企画名：RDD 埼玉「てトてトて」

～おさまらないくらいの手があります。未来とつながる。社会とつながる。医療・福祉とつながる。行政とつながる。患者同士もつながる。ピアでつながる。あなたのつながれる手が、きっとあります。ひとりぼっちではありません。ひとりぼっちゼロ宣言！～

■開催概要■

・主　　催： RDD 埼玉実行委員会

・開催日時：2018 年 2 月 25 日（日）12:00～16:00

・開催場所：放送大学　埼玉学習センター　第一講義室

（〒330-0853　埼玉県さいたま市大宮区錦町 682-2

（大宮情報文化センター内 9 階））

・開催プログラム：

1) コミュニケーションロボットの実演・講演：坂田信裕氏（獨協医科大学　教授）

2) マジックショー：市川啓徳氏（腎性尿崩症友の会）

3) 翔っ子ダンスクラブによる HIP HOP ダンスショー

4) コバトンとの 2 ショット撮影タイム

5) つながるアートと写真撮影

6）展示　各患者会・疾患について／ヘルプマーク・ハートプラスマークについて

7）イベント「つながるアート」みんなの手形でひとつの絵をつくろう！

8）交流スペース他

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催報告■

埼玉県委託事業の RDD 埼玉「てトてトて」は、笑顔溢れる楽しいイベントになった。

コミュニケーションロボットの実演も交えた坂田教授によるご講演は活用事例や近未来の話などバラエティに富んでおりワクワクし、市川氏の鮮やかなマジックや翔っこクラブによる華麗なHIP HOPダンスでは会場が沸き、コバトンとの撮影タイムでは大いに盛り上がった。

何より嬉しかったのは、患者会が無い超希少疾患の患者さんや患者会とのつながりをもとめて来場した患者さんなどが「来て良かった」「楽しかった」「また来年も来る」と喜んで下さったこと。つながることの素晴らしさを改めて実感した 1 日となった。

イベント参加人数

123 名

参加者の傾向

患者さんが多かった、ご家族が多かった、一般住民の方が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

難病患者さんを中心に、老若男女問わず、さまざまなお立場の方々とつながることができた。埼玉県委託事業にして頂いたおかげで、行政ともつながり応援してもらったことも良かった。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

初開催だった RDD 埼玉の場合、「RDD 埼玉実行委員会」を立ち上げたこと。RDD 埼玉の役員および発起人は一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会に所属する会員だが、あえて新しい団体を立ち上げ、難病連の枠を外し、埼玉県の中で幅広く自由につながるチャレンジをしたことが Take Action Now だった。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

今年の課題と来年への展望

お茶や軽食ができる駅から近い安価な会場を探しましたが、押えることが出来なかった。来年は、難病カフェを企画の 1 つとして設けられると良い。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

共催：一般社団法人　埼玉県障害難病団体協議会

問い合わせ先：

RDD 埼玉実行委員会（担当：大木　里美）

〒330-8522　埼玉県さいたま市浦和区大原 3-10-1　埼玉県障害者交流センター内

一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会　気付　RDD 埼玉実行委員会

TEL：048-831-8005

MAIL：rddsaitama@gmail.com

Facebook：https://m.facebook.com/RDDsaitama

RDD　千葉

企画名：　美浜区ウエルフェスタ

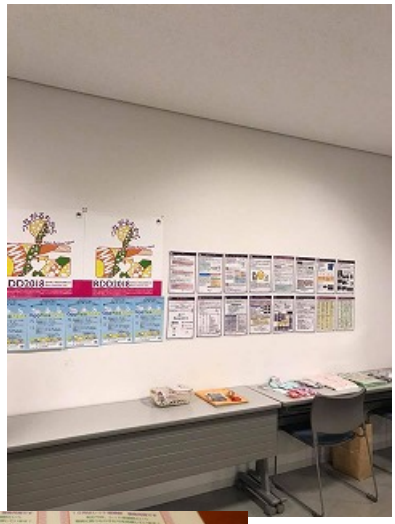
■開催概要■

・主　　催： NPO THOT

・開催日時：2018 年 2 月 3 日（土）　10:00～15:30

・開催場所：美浜保健福祉センター　2 階・4 階

（〒261-0011　千葉市美浜区真砂 5-15-2）



・開催プログラム：

1) 美浜区長とのトークセッション
2) 相談コーナー（介護、お金、相続、住まいなど）
3) 体験ブース（ボッチャ・車イス、階段昇降機など）
4) 健康測定ブース
5) わくわくコーナー（ワークショップ・遊び）

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催報告■

「美浜区ウエルフェスタ」として参加、子どもから大人まで。普通の人も、難病の人も、障がい者の人も安心して暮らせる街をテーマにして行った。地域で活動している人と美浜区長とのトークセッション、専門職のミニ講座、参加者のブースをとおして、お互いをわかりあえるフェスタになった。

イベント参加人数

約 200 名

参加者の傾向

一般住民の方が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

難病の人、障がいの人、がん患者だった人、普通の人が同じフロアで交流することができ、新たなつながりができ、楽しみ、次回の開催を約束する。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

出店ブースがそれぞれ思考を凝らした。例えば、難病家族会では、髪飾りを作るワークショップをしながら、病気の説明をして理解を深めたり、障がい者によるボッチャ体験ブースを開催して、色々な方に理解を深めてもらった。

今年の課題と来年への展望

開催場所の千葉市美浜区のボランティアセンターが2階と3階にわかれていたため人の流れをもう少し考えれば良かった。次回は、人の流れももう少し考えた開催にしたい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：千葉市／千葉市社会福祉協議会

問い合わせ先：

NPO THOT（担当：永棟　峰代）

〒261-0011　千葉県千葉市美浜区真砂 2-15-2-308

TEL：090-9966-5683

MAIL：npothot@gmail.com

Facebook：https://www.facebook.com/NpoThot/

RDD　千葉県こども病院（千葉）

企画名： RDD2018 ポスター掲示

■開催概要■

・主　　催： 千葉県こども病院

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

・開催日時：RDD 開催期間中

・開催場所：千葉県こども病院内

（〒266-0007　千葉県千葉市緑区辺田町 579-1）

・開催プログラム：

院内での RDD2018 ポスターの掲示

■開催報告■

初回の参加として院内（周産期棟への通路）にてポスター掲示を行った。患者様およびご家族が掲示物を見ている様子はうかがえなかったため、掲示場所や周知方法の検討の必要性を感じた。

イベント参加人数

院内でのポスター掲示（自由観覧）のため不明

参加者の傾向

千葉県こども病院に来院した方、千葉県こども病院職員

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

初めての RDD 開催ということでポスターの掲示に取り組んだスタッフ同士の繋がりが更に深まり、今後は、この想いを来院する患者様やご家族にお伝えしようという気持ちがつながった。

また、準備の打ち合わせなどで日本開催事務局ともよりつながった。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

RDD を初めて開催したこと。

今年の課題と来年への展望

周知方法や周知場所について検討が必要だと感じた。

問い合わせ先：

千葉県こども病院（担当：中村　昌弘（事務局））

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

〒266-0007　千葉県千葉市緑区辺田町 579-1
TEL：011-512-3233
MAIL：m.nkmr154@pref.chiba.lg.jp
Facebook：https://facebook.com/chibakodomo/

RDD　フミコム cafe（文京区）

企画名：第 23 回フミコム cafe 「困ってる」からはじまること～世界希少･難治性疾患の日(RDD)から考える～

■開催概要■

・主　　催：地域連携ステーション　フミコム

・開催日時：2018 年 2 月 22 日（木）　19:00～20:30

・開催場所：フミコム（文京区民センター地下 1 階）

（〒113-0033　東京都文京区本郷 4-15-14　文京区民センター地下 1 階）

・開催プログラム：

1) 自称難民研究女子・大野更紗さんのエンターテイメントトーク
（モデレーター：西村由希子（日本開催事務局））

2) RDD×フミコム特設展示

■開催報告■

2018 年 2 月 22 日(木)開催。ゲストに、作家の大野　更紗さん、NPO 法人 ASrid 理事長の西村　由希子さんをお迎えした。今回のフミコム cafe では、RDD2018 公認イベントとして開催。自身が難病を発症した経験を持つ大野さんの話を、西村さんがインタビューする形でトークセッションが展開された。希少･難治性疾患分野における全ステイクホルダーに向けたサービスの提供を目的として事業を行っている西村さんだからこそ切り込める視点で、さまざまな大野さんの話を引き出していただいた。

難病を発症し闘病中の心境、「書かずにはいられない」と筆をとった本の執筆、そしてそ

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

の反響からの心境の変化、「すべてをやりきった」という難病法制定における運動、研究者としてのスタート…それぞれの場面・立場になっても、手段は違えども「患者さんの役に立ちたい」という目的をぶらさずに過ごしてきたという大野さん。そして、これからも同じ目的の下、新しい課題に挑戦していきたいと語っていただいた。

それぞれの立場や状況での大野さんの問題意識や気持ち変化などの深い話から、作家「大野更紗」の名前の由来という裏話まで、終始ゲストお二人のステキな雰囲気に包まれながら、参加者の皆さんも引き込まれていった。

交流の時間では、RDD2018 のテーマである「Take Action Now」。一人で大きなことはなかなかできなくても、まず「今日からはじめること」を参加者総勢 37 名それぞれの「Take Action」として考えた。

～参加者の「Take Action」～

今日のイベントのこと、RDD のこと、同僚に話してみる。

今まで関心・興味のなかったことも、興味がないと切り捨てず一度はかかわってみる！

「知らなかった」を言い訳にしない、一歩踏み出す勇気を持つ。

最後に大野さん、西村さんから一言ずつメッセージをいただき大盛況のうちに閉会した。

参加者の感想(アンケートから抜粋)

・障がい以外の病気・疾患等にもしっかり目を向け、多くのことを受け入れていけるようにしたい。・難病も障がいもそうでない人も一緒に過ごせる社会になるよう、いろんな人と交流したいと思った。・自分の視野に入っていることだけでなく、つながりをつくることで広がること、発信していくことで新たなつながりができること、柔軟に考えて生きたいと思った。

イベント参加人数

37 名

参加者の傾向

成年の方が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

参加者同士や、ゲストとつながるきっかけとなった。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

一人で大きなことはなかなかできなくても、まず「今日からはじめたいこと」として、参加者総勢 37 名それぞれの「Take Action」を考えた。

今年の課題と来年への展望

本イベントでは、対象を一般向けにしていたため、難病の当事者や難病について詳細な

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

内容を聴けることを期待していた参加者の中には、交流テーマ「今日からはじめたいこと」ではギャップがあった。来年度の開催については未定ではあるが、事前に参加者のさまざまなニーズを把握することや、周知段階においてイベントのテーマ設定をより絞り周知していくことで、改善していき、今後に活かしていきたい。

問い合わせ先：

地域連携ステーション　フミコム（担当：河橋、砂田）

〒113-0033 東京都文京区本郷 4-15-14　文京区民センター　地下 1 階

TEL：03-3812-3044　FAX：03-5800-2966

MAIL：fumikomu@bunsyakyo.or.jp

Facebook：https://www.facebook.com/bunkyofumikomu

RDD　東京

企画名：　つながるちから　～Take Action Now～

■開催概要■

・**主　　催：** NPO 法人　ASrid　（RDDGlobal　公認日本開催事務局）

・**開催日時：**2018 年 2 月 28 日（水）11:00　～　21:00

・**開催場所：**新丸ビル3F　アトリウム

（東京都千代田区丸の内 1-5-1）

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

・開催プログラム：

ステージ企画

ステージ　プログラム	2018.02.28 11:00-21:00
11:00−11:30	オープニングアクト
	加藤志穂 氏、小田エリア 氏　再発性多発軟骨炎(RP) 患者本人
11:40−13:00	基調講演セッション「研究者・行政と“つながる”」
	「RDDとは」RDD日本開催事務局
	宮園浩平 氏(東京大学大学院 医学系研究科)
	川野宇宏 氏(厚生労働省 健康局 難病対策課)
	池川志郎 氏(理化学研究所 総合生命医科学研究センター)
13:00−13:20	会場コンテンツ紹介セッション
15:00−16:00	スポンサー・後援セッション
	サノフィ株式会社
	JPA／難病のこども支援全国ネットワーク
	製薬協／DIA／水谷幸司氏(JPA)追悼
16:00−16:40	ワークショップセッション「マンガで患者と研究者のつながりを表現しよう！」
	吉澤剛 氏(社会対話技術研究所)、渡辺香耶乃 氏 患者本人、池羽悠 氏、五味茉莉伽 氏
17:50−18:35	海外患者会活動の紹介
	ドキュメントNORD ～その役割と支えるひとたち～
18:40−20:10	患者の生の声
	香川由美 氏　1型糖尿病 患者本人
	川鍋りか 氏　MECP2重複症候群 患者の母親
	丸山博 氏　弾性線維性仮性黄色腫(PXE)・網膜色素線条症 患者本人
	ファシリテーター：RDD日本開催事務局
20:20−20:40	クロージングアクト
	田中美穂 氏　神経線維腫症2型 患者本人
21:00	閉会

プログラムは変更になる場合がございます。　マークはライブ配信(予定)プログラムです。

常設展示企画

- NANBYO Index

希少難治性疾患の患者もしくは患者家族が書かれた書籍を展示(一部はウェブサイトで閲覧可能)し、さらに今年は指定難病、小児慢性特定疾病に含まれる病名一覧を展示した。

- ワークシップ「つながるわ・わ・わ♪」

イベントに参加された方々に少しリラックスしていただき、カラフルな画用紙のテープで自由なデザインで会場を彩、今の想いをメッセージとして描き表してもらう。

- ワークシップ「まんがで患者と研究者のつながりを表現しよう！」

希少難治性疾患の研究における様々状況において患者から研究者、研究者から患者への想いのズレをマンガで表現し、少しおかしなところに来場者には修正の赤入れをしてもらい、患者と研究者のつながりを表現する。 ワークショップセッションでは、声優さんにステージ上で修正されたセリフを読み上げてもらい、このズレに関して、患者さん本人からの解説も交えて理解を深めてもらった。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

● パネル展示

RDD の歩みや世界の動き、昨年の報告の他に来年度から新たに追加される制定難病や小児慢性特定疾病の一覧、今年予定されている全国患者・家族集会開催の経緯、難病や障害のあるこどもと家族が過ごせる別荘プロジェクトの紹介があった。

■開催報告■

今回で 9 回目となる Rare Disease Day は、2 月 28 日に新丸ビル3F アトリウムで開催され、今年は、過去最多となる 2,600 名以上の来場数者を記録した。

今年の開催テーマは「つながるちから～Take Action Now～」、それぞれの個人、組織、業界などが、希少難治性疾患領域の発展に取り組んでいる今だからこそ、これらの価値ある力をつなぎ、行動に結びつけていくことを目標として様々な企画が催された。

オープニングアクトでは、希少難治性疾患患者さん本人による、自身のエピソードもお話しいただきとても心が癒されるフルート演奏の音色から本企画がスタートした。

基調講演は、3 名の識者異なる視点からの講演があった。宮園氏の講演では、スウェーデンでの留学からの興味深い話から始まり、がんを中心に病気の原因を明らかにして新たな治療法を見いだすための最新の研究のトピックスが聞けた。宮園先生氏自身もスウェーデンと、また、研究者同士もつながって活動されていることを非常にわかりやすく説明していただけた。川野氏からは行政の立場からの講演であった。難病対策の経緯とその対策等を踏まえ、国民の理解の促進、社会参加の為の施策など、国民のつながりの重要性が理解できた。池川氏からは、骨、関節を始めとする運動器の疾患の遺伝的要因の解明に関する難しいお話であたったが、会場の参加者に対しては、クイズ形式でわかりやすく質問を出して会場の参加者とつながろうとする講演形式は、とても親しみやすく遺伝子の話題では非常にインパクトのある内容であった。

海外患者会活動の紹介では、アメリカの希少疾患分野の患者協議会 NORD(National Organization for Rare Disease)の活動の様子を紹介した。月に約 1 万件の電話相談、13 人で 8,000 人の患者支援を行うなど、とても大変な活動を少人数で行っている現状を知った。しかし、NORD で働いているスタッフは、皆ここで働いていることに責任とやりがいを感じて働いている姿がうかがえた。その一番の理由として自分たちの助けを必要としている患者さんがおり、いつも心の片隅に患者さんの声があるからだという言葉はとても印象的で、スタッフと患者さんとが強いつながりがあることをまさに見せつけられた一面であった。

患者の生の声は、希少難治性疾患の患者さんやご家族の日々の暮らしの中で経験や気持ちを「生」でお話し、発症から経過、現状などをインタビュー形式でうかがうことにより、希少難治性疾患の実際を直接聞いて知る場とすることが目的である。本年度は、患者の母親

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

と、2名の患者本人が登壇した。セッション中は来場者の熱い参画意識を感じ、ほとんどの方々が最後まで席を立たず熱心に聞き入っているのが印象的なセッションであった。希少難治性疾患患者・家族が、それぞれが症状は違っても社会で感じているつらさでは同じような想いをしていること、だから患者同士のつながりもだいじであることを教わった。治ることが難しいとされる難病の患者さんとして、病気が治ることは誰でも望むことであるが、ふとしたときに、もし私の心のありかたが変わらなければ、病気が治ったとしても、違うこと(仕事や環境のこと)で＝結局同じように悩む事になるだろう＝、という患者から発せられた思いにとても強く共感できた。

常設展示コーナーでは、NANBYO Index、ワークショップ「つながるわ・わ・わ＆マイRDD」、パネル紹介映像等が常設され、多くの方々が熱心に参加されていました。また、RDD に関する最新情報を掲載した 12 のパネル展示では、多くの来場された方々の足を止め、説明スタッフに熱心に質問するケースも多々みられた。

「マンガで患者と研究者のつながりを表現する」コーナーでは、患者と研究者の双方の繋がりと理解のズレをマンガを使って表現、そのマンガのセリフを声優さんに読み上げて理解を深めるワークショップでは、小さなお子さんからお年寄りまで幅広い年齢層にわかりやすく理解してもらう工夫が施されていた。

海外の患者会活動の紹介では、アメリカの希少疾患分野の患者協議会の活動の様子がドキュメンターリー風の映像と取材に行かれたスタッフの苦労話も紹介され、日本との違いについても非常にわかりやすく紹介いただけた点が良かったと思った。

基調セッションでは、医師、行政、研究者、それぞれの立場から、患者さん、家族とお互いがつながるちから、つなげるちからについて 3 名の識者が大変わかりやすくご講演いただきました。また、毎年満足の高い会場を満席にする患者さんの生の声を聴く企画では、患者の母親と、2 名の患者さん本人方が登壇され、日頃患者さん本人や家族が感じていること、大切にしていることなど、希少難治性疾患への関心を高めるお話で 90 分があっという間に過ぎてしまうほであった。

クロージングアクトでは、病気が進行すれば音が聞こえなくなる、その不安と向き合いながら「今できることを」と決意し、聴覚の神経に腫瘍ができる難病を抱える患者さん本人より、心がほぐれる歌を届けていただいた。

常設展示である NANBYO Index では、書籍の展示では多くの人が足を止め、実際本をとって熱心に読んでいる姿もおり、難病を知るきっかけ作りとなった。また、ワークシップ「つながるわ・わ・わ♪」では、画用紙のテープで作成され、小さな「わ」から大きな「わ」まで自由なデザインで様々な「わ」が作成されており、非常に皆で楽しめる企画であった。メッセージで

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

は、「みんなでつながろう」「つながればちから」「輪を広げていきましょう」「みんなつながればいいわ」などテーマにそったメッセージが多く、また、「まずは一歩」「色々なこをと知りたい」「RDD にもっと目を向けよう」など、RDD の活動に対する想いを書いたメッセージも目に留まった。他の人はどんな想いを書いているのだろう？とメッセージをじっと眺めていらっしゃる方もたくさん見受けられたことから、つながることへの新しい気付きや、アイデアが生まれる良い機会となったのではないかと感じた。ワークシップ「まんがで患者と研究者のつながりを表現しよう！」の目的は、「患者と研究者との双方の間で感じる想いのズレを認識し、お互いの立場の理解を深める」であった。少し難しいテーマでのセッションと思われたが、マンガという切り口が功を奏してか、小さなお子さんがお父さんと一緒に考えて赤字を入れている場面や、ご年配の方も一生懸命に考えている姿があった。希少難治性疾患の研究では、研究者は患者さんに研究のメリットデメリットをうまく伝えられない、患者さんは研究者の言葉は難しくわからないなど、様々なズレがあると思われるが、お互いの立場や想いを考える機会がともにあれば、このようなズレを今後少しずつでも回避できるのでは、というユニークな企画であった。RDD に関する最新の情報や本領域の動きについてわかりやすく解説したパネル展示では、ご来場される方々のほとんどがまずは最初に足を止めていた。パネルの内容に関して参加者からスタッフに色々お話される場面も多くあった。

今回の RDD2018 東京会場全体を通じて、会場に足を運んでいただいた来場者、また、ライブ配信で各セッションを視聴された方々にとっては、「希少・難治性疾患」を通じて、つながることの喜びやワクワク感を味わい、新たな力がみなぎることができたのではないかと思う。

イベント参加人数

約 2,600 名

参加者の傾向

本領域に関わる全ての関係者ならびに一般参加者に来場いただいた。

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

知り合える場を丁寧につくることができれば、誰とつながってもいい、どんな形でつながってもいい、どんなことでつながってもいい、ということを改めて実感できた。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

RDD イントロ映像を作成し、多くの方に周知した。当日もスタッフが丁寧に来場者に話しかけ、緊張をほぐした後に対話を重ねた。

今年の課題と来年への展望

記念すべき 10 回目開催に向け、背伸びしすぎずチームで進めていく。

また、RDD Japan のウェブサイトを刷新する。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

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、DIA Japan、全米希少疾患患者協議会(NORD)、日本人類遺伝学会

協賛（以下東京協賛（全国協賛は P3 に記載））：株式会社アンテリオ、大塚製薬株式会社、サイニクス株式会社、シミックホールディングス株式会社、株式会社社会情報サービス、第一三共株式会社、三菱地所株式会社、ユーシービージャパン株式会社、京都薬品株式会社、株式会社リバネス、株式会社アスクレップ、RxHealthcare,エーザイ株式会社、株式会社エス・ディ・コラボ、株式会社ジャパン・ティッシュ・エンジニアリング、ターギス株式会社、日本新薬株式会社、株式会社プラメド、株式会社レベルファイブ、AEGERION PHARMACUETICALS 株式会社

問い合わせ先：

RDD 日本開催事務局（担当：西村）
〒113-0033 東京都文京区本郷 5-30-20-4F NPO 法人アスリッド内
MAIL：rdd@asrid.org
Facebook：https://www.facebook.com/rddtokyo
Instagram：https://www.instagram.com/rddtokyoasrid/

RDD　あおぞら共和国（山梨）

企画名：　美浜区ウエルフェスタ

■開催概要■

・主　　催： RDDあおぞら共和国

・開催日時： 2018 年 2 月 24 日（土）14:00～17:00
2018 年 2 月 25 日（日）09:00～12:00

・開催場所： レスパイト施設 “あおぞら共和国”
（〒408-0316　山梨県北杜市白州町鳥原 2913-134）

・開催プログラム：

山梨県で初開催となる RDD あおぞら共和国を、希少難治性疾患の患者・家族と関係者、そして社会をつなぐ架け橋とし、これらの患者に関する社会啓発・認知度向上の機会にするべく、患者家族会・患者支援団体などのブーススペースを設け、山梨県民をはじめ県内外に難病周知をしたい。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催報告■

今回山梨で初開催となった、RDD あおぞら共和国は 2 日間の日程を無事に実施することができた。

“あおぞら共和国”を全棟使用して、1 号棟は受付と授乳室。2 号棟はRDDの歴史や意味合い、希少難病の紹介などが展示した。3 号棟は講演会場と患者団体の展示ボードが並べられ、難病ネットを含め山梨県内の団体など7つの団体がポスターを掲示したりパンフレットを置いたりした。4 号棟は休憩室。Kid’s Box は、ワークショップと写真展を行った。

2 日間で、60 名程の参加者があり北杜市長の渡辺市長にもお越しいただき盛況に行われた。

イベント参加人数

60 名

参加者の傾向

ご家族が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

講演会とブース出展により、当会親の会と山梨県の親の会がつながることができた。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

ワークショップで、おもちゃ作りを行った。

今年の課題と来年への展望

今年の課題は、初めてのこともあり周知が上手く行かず山梨県内や北杜市の参加者が少なかった。来年は、周知を早くし興味を持って貰える様な企画を考え、一人でも多く山梨県や北杜市の方に来ていただける様にしたいと考えている。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：山梨県　北杜市

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

問い合わせ先：
認定NPO法人　難病のこども支援全国ネットワーク（担当：青柳　耕作）
〒113-0033　　東京都文京区本郷 1-15-4　文京尚学ビル
TEL：03-5840-5972
MAIL：aozora@nanbyonet.or.jp

RDD　岐阜

企画名：

① RDD2018 in 岐阜　講演会 『難病カルテ』の取材を通じて考えたこと
② RDD2018 in 岐阜　21 館の公共・大学図書館による難病図書フェアー
③ RDD2018 in 岐阜　難病ふれあいギャラリー

■開催概要■

・主　　催： 特定非営利活動法人　岐阜県難病団体連絡協議会

・開催日時：

① 2018 年 2 月 25 日（日）　12:45～15:30
② 各図書館により違います。難病図書フェアーのチラシをご覧ください。
③ 2018 年 2 月 24 日（土）　13:30～21:00
　2018 年 2 月 25 日（日）　09:00～16:00

・開催場所：

① ぎふメディアコスモス　かんがえるスタジオ（〒500-8076　　岐阜県岐阜市司町 40-5）
② 難病図書フェアーのチラシをご覧ください。
③ ぎふメディアコスモス　みんなのギャラリー（〒500-8076　　岐阜県岐阜市司町 40-5）

・開催プログラム：

1) 講演会「難病カルテ」の取材を通じて考えたこと

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催報告■

RDD2018 in 岐阜では、『難病カルテ』著者 蒔田備憲さんによる講演会・交流会、難病・RDD に関する展示「難病ふれあいギャラリー」、県内 21 館の公共・大学図書館による「難病図書フェアー」を 3 つの柱として、開催した。

2 月 25 日(日)に開催した講演会では、患者会の方を始め、80 人ほどの方が来場くださった。「『難病カルテ』の取材を通じて考えたこと」という題で、著者で毎日新聞記者の蒔田備憲さんが、自身の生い立ち、難病への興味のきっかけ、難病についてなどバラエティーに富んだお話を分かりやすくしてくださった。会場の雰囲気の和やかで質疑応答もたくさん出た。

40 人ほど残られた交流会には、蒔田さんにも参加いただいた。テーマは特に決めず、話したいことを話してもらうというざっくばらんな会だったが、患者や家族、支援者、一般の方、学生といろいろな立場から様々なお話をしていただき、実りある時間を過ごせた。

2 月 24 日(土)・25 日(日)に開催した「難病ふれあいギャラリー」。2 日間通じておよそ 200 人の方に見ていただけた。「難病や RDD について理解が深まった」「ヘルプマークを初めて知った」などの感想をいただき、手ごたえを感じた。

今回で 3 回目となる「難病図書フェアー」では、新規 5 館を含む 21 館の公共・大学図書館にご協力いただけた。期間・展示は各館独自で、コーナーを設けて、難病や医療関係の蔵書を展示いただいた。「幅広い年代の方に興味を持ってもらえた」「貸し出しや手に取られる姿が多くみられた」などの感想を図書館からいただき、情報発信基地としての図書館の存在を強く感じた。

イベント参加人数

約 2,000 名

参加者の傾向

一般住民の方が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

地域に住むたくさんの人たち

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

RDD のこと、難病のことを知ってもらうための資料作り・関係各所へのポスター掲示・広報活動など

今年の課題と来年への展望

まだまだ RDD のことを知らない方がたくさんみえるので、より一層の広報活動をする必要性を感じた。来年度も引き続き図書フェアーの参加館が増えるよう、関係機関への声か

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

け等を大切にしたい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

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：岩﨑　まゆ子）

〒500-8385　岐阜県岐阜市下奈良 2-2-1　岐阜県福祉農業会館　3 階

TEL：058-273-3310

MAIL：gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp

RDD　静岡

企画名：頑張れ難病患者！　共生を考える週間

■開催概要■

・主　　催： NPO 法人　静岡県難病団体連絡協議会

・開催日時：2018 年 3 月 22 日（木）～3 月 29 日（木）　10:00～16:00　（2018 年 3 月 25 日（日）を除く）

・開催場所：静岡県総合社会福祉会館（シズウエル）1 階　103 展示会場

（〒420-0856　静岡県静岡市葵区駿府町 1 番 70 号）

・開催プログラム：

「頑張れ難病患者！　共生を考える週間」難病患者作品展

■開催報告■

2018 年 3 月 22 日（木）～3 月 29 日（木）の期間中に、静岡県総合社会福祉会館（シズウエル）にて、RDD「頑張れ難病患者！共生を考える週間」を開催した。作品は、絵画、写真、書道、手芸等、患者団体の皆さんが作成された作品 100 点余りが展示され好評で

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

あった。

開催の準備は、前日の 3 月 21 日に各団体の有志・難病連職員により会場設営及び作品展示した。また、期間中も、各団体で会場案内等に従事してくれる日を決め、毎日 2 名の方に従事していただいた。会場内に、難病に関するリーフレット等を置くと共に募金箱を設置し、募金も集めることができた。

イベント参加人数

100 名

参加者の傾向

患者さんが多かった、ご家族が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

作品を通して、出品をされた患者団体の皆さんや来場者の皆さんとつながることができた。また、各団体の有志・難病連職員の絆を強めることにもなった。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

・加盟団体にチラシ等を配布して、作品の出展依頼・来場依頼をした。

・相談センターとして、ガラスを利用したアクセサリーの作成教室を開催した。

今年の課題と来年への展望

今年は、会場の日程の関係で開催が 3 月下旬になってしまった。来年に向けて、2019 年 2 月 25 日～3 月 3 日までの会場を既に確保した。RDD2019 は、RDD の日に一緒に参加したい。

問い合わせ先：

NPO 法人　静岡県難病団体連絡協議会（担当：吉田　久貴）

〒422-8031　静岡県静岡市駿河区有明町 2 番 20 号　静岡総合庁舎別館　2 階

TEL：054-281-2170

MAIL：nanren-jimu@cy.tnc.ne.jp

RDD　愛知

企画名：　RDD2018 in　あいち

■開催概要■

・主　　催： NPO法人愛知県難病団体連合会

・開催日時： 2018 年 2 月 25 日（日）　13:00～15:00

・開催場所： 金山総合駅連絡通路橋内&金山南ビル 1F イベントスペース

（〒460-0022　愛知県名古屋市中区金山 1 丁目 17-1）

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

・開催プログラム：

1) パネル展示（愛難連・各患者会など）
2) 患者・家族のお話し
3) 名古屋市立大学学生サークルのパフォーマンス
（Andante（アカペラ）、合唱、邦楽、MoL（アコースティックライブ））
4) 作業所の物品販売

■開催報告■

愛難連としての県民・市民むけの啓発イベントとして、2 月 25 日（日）に「RDD in あいち つながるちから」を金山南ビルイベントスペースと金山総合駅連絡通路にて開催した。

当日は、わかっている範囲で愛難連内外の 11 患者会から参加があり、主催者側参加者を含め 200 名を超える方に足を止めていただけた。

衆議院議員の松田イサオ様からメッセージをいただき掲出した。

患者会や名古屋市立大学教員と学生サークルの協同による県民・市民むけ啓発活動として成功させることができた。

当日は以下のイベントを行った。

パネル展示（愛難連、各患者会などのアピール用パネルなど 39 枚）

患者・家族のお話し（全国パーキンソン病友の会愛知県支部、愛知県筋ジストロフィー協会、日本ALS協会愛知県支部）

名古屋市立大学学生サークルのパフォーマンス

アカペラ、合唱、邦楽、MoL(アコースフィック ライブ)

作業所の物品販売（パン・クッキー、バウンドケーキなどの焼き菓子、木工製品）

25 日のイベントに先立ち、チラシ・ポスターを作成し、機関誌ANGに掲載するとともに、その活用に難病協力病院の医療相談室様や愛知県・名古屋市保健所様のご協力をいただいた。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

ポスター貼りだし、図書館での難病図書コーナー展示

「愛知県庁舎地下連絡通路へのポスター貼りだし」(2 月 15 日～26 日)

「愛知県図書館での難病書籍コーナー展示」(2 月 9 日～28 日)

「名古屋市鶴舞中央図書館での難病書籍コーナー展示」(2 月 17 日～3 月 15 日)

イベント参加人数

200 名超

参加者の傾向

患者さん・ご家族や一般住民(通行人で足を止めていただいた方)が多かった。

また、学生サークルに出演協力お願いしており、幅広い世代の方に参加いただけた。

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

・愛知県・名古屋市の窓口を通して、各保健所へのチラシ・ポスター配布をお願いできた。

・これまで、参加いただけなかった患者会の方にも参加いただけた。

・当日、会場で、希少難病患者の方からの話しかけもあり、懇談できた。

つながるためにどのような Take Action Now(やってみよう！)しましたか？

県内の保健所、難病協力病院相談室、県図書館・名古屋市中央図書館でのチラシ・ポスターなど活用などお願いした。

愛難連未加盟の患者会にも参加よびかけた。

今年の課題と来年への展望

もっと幅広い患者会等の協力を得られるように努力したい。また、メディア掲載への段取りが不十分だった。メディア掲載への努力を強めたい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

共催／一般財団法人愛知難病救済基金

後援／愛知県・名古屋市・愛知県医師会・中日新聞・中日新聞社会事業団・東海テレビ福祉文化事業団

問い合わせ先:

NPO法人　愛知県難病団体連合会(担当:牛田　正美)

〒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　ライソゾーム病(愛知)

企画名: RDD ライソゾーム病 (愛知)

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催概要■

・**主　　催**： 一般社団法人 Sakura Network japan

・**開催日時**：2018 年 2 月 22 日（木）『世界希少・難治性疾患の日 2018』ポスター紹介

2018 年 2 月 23 日（金） 13:00～14:30 (ポスター掲示は 9:00 より)

・**開催場所**：名古屋セントラル病院　正面玄関　エントランスホール内　特設会場

（〒453-0801　愛知県名古屋市中村区太閤 3-7-7）

・**開催プログラム**：

1) 講演 「ライソゾーム病について」
2) 金城学院大学ハンドベルクワイア生演奏
3) 講演「難聴・耳鳴りについて」
4) 公式ポスターの紹介

■開催報告■

2018 年 2 月 22 日(木)-23 日（金）に名古屋セントラル病院にて、難病「ライソゾーム病」の支援・啓発を行うための世界希少・難治性疾患の日 2018『RDDライソゾーム病 (愛知) 』を開催した。公式ポスターの閲覧を含め、2 日間で約 300 名の方が参加された。また、2 月 23 日（金）の講演会には、名古屋セントラル病院に通院中の患者を含めて、約 120 人の方々が参加された。

〇プログラム

13:00～13:15 ライソゾーム病について（名古屋セントラル病院 血液内科 科長 坪井一哉）

難病「ライソゾーム」とはどのような病気なのか、病気を知らない一般の方々にも分かるように簡単に説明を行なった。

13:15～13:40 ハンドベルクワイア生演奏 ｜（金城学院大学）

演奏曲目：God of Grace and God of Glory/Gaudeamus/Singin' in The Rain/Grande Valse Brillante

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

13:40～13:55 難聴・耳鳴りについて（名古屋セントラル病院 耳鼻咽喉科 科長 山本浩志）

難聴や耳鳴りの症状や、それに伴う生活上の注意点など説明を行いました。また補聴器という選択肢があることも触れ、病気の啓発を行なった。

13:55～14:20 ハンドベルクワイア生演奏 Ⅱ（金城学院大学）

演奏曲目： Somewhere Over The Rainbow/Disney Fantasy Bells On Parade

金城学院大学の学生にご協力頂き、ハンドベルクワイアによる生演奏を実施した。計 6 曲の演奏に加え、アンコールとしてさらに 2 曲を演奏され、多くの方がハンドベルクワイアの音色に聞き入っておられた。

14:20～14:30 おわりに（大同病院 血液・化学療法内科 部長 伊藤公人）

本イベントは一般社団法人「Sakura Network Japan」を立ち上げて以降、はじめて開催した企画であった。院内や周辺地区への周知や広告が功を奏し、講演会には、約 120 人の方々が集まられた。

希少難病であるが故、まずはしっかりと病気を理解してもらうことが重要と考え、今後も各種企画の開催を通して、多くの方に「ライソゾーム」病を知ってもらう機会を設けていく。

なお、次回は 2018 年 4 月 7 日（土）に名古屋セントラル病院にて例年恒例となっている「Sakura の会」を実施する予定。かなり興味深い企画もあり、皆さん、是非お越しください。

イベント参加人数

約 300 名（うち 2/23 講演会は約 120 名）

参加者の傾向

患者さんが多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

ライソゾーム病の患者さん・ご家族、会場となった名古屋セントラル病院の来院・入院患者さん・地域住民の方、金城学院大学の学生さん、名古屋セントラル病院や大同病院関係者、Sakura Network Japan のメンバー

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

初めての企画ということもあり、院内や周辺地区への周知や広告を重点的に行った。

今年の課題と来年への展望

次回は 2018 年 4 月 7 日（土）に名古屋セントラル病院にて例年恒例となっている「Sakura の会」、および、難病支援プロジェクトとして「第一回ジャパンアートフェスティバル」の開催を予定している。今後も、さらに多くの人たちとネットワークを広げていきたい。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：愛知県・愛知県医師会・名古屋市・名古屋市小児科医会・RDD日本開催事務局

協力：名古屋セントラル病院

問い合わせ先：

一般社団法人　Sakura Network Japan（担当：坪井　一哉）

〒466-0847　愛知県名古屋市昭和区長池町 5-30-1

TEL：090-7605-9914

MAIL：kazuya.tsuboi@jr-central.co.jp

RDD　三重

企画名：　地域と共に生きること、暮らすこと、そして私たちにできること。

■開催概要■

・主　　催： 稀少難病の会　みえ

・開催日時： 2018 年 2 月 24 日（土）　10:00～16:00

・開催場所： くわなメディアライブ1F　多目的ホール

（〒511-0068　三重県桑名市中央町三丁目 79）

・開催プログラム：

1）難病を罹患したご経験も持つ江本さんより、Asrid での活動や研究・患者会活動を通して、海外の難病患者の生活態様と支える医療環境をお話しいただいた。

2）青山さんご自身の体験から、地域での孤立・差別の現状難病患者の置かれている現状を語っていただいた。

3）桑名の千羽鶴を広める会指導の下、ボーイスカウトのお子さんと共に文化財指定の「桑名の千羽鶴・蓮鶴」の作成をした。

■開催報告■

今年の RDD 三重は、2 月 24 日、くわなメディアライブ1F 多目的ホールにて開催した。今年の地域テーマは、『つながる力~Take Action Now~「地域と共に生きること、暮らすこと、そして私たちにできること。」』とした。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

NPO 法人 ASrid（RDD 日本開催事務局）の江本駿さんを講師に招いた講演会や、青山さんによる患者の声、「桑名の千羽鶴・蓮鶴」づくりを通して、三重宣言に基づく、稀少難病患者が社会貢献しうる主体性と環境開発の実際について、具体的方策を追求した。

市民団体との交流は難病患者の社会参加への意欲の増進と、地域コミュニティを媒体とした社会貢献を促進され、稀少難病患者の能力発揮と QOL の向上に進展がみられた。

ご講演いただいた江本さんの海外での現状や将来あるべき難病対策の行く末を鑑み、「世界希少・難治性疾患の日」が啓蒙と出会いの場としてだけなく、いかにして地域の生活者として平穏公然と共存できるか、また「自立」できるかを追い求める機会としていきたい。

イベント参加人数

70 名

参加者の傾向

一般住民の方が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

市民活動団体を媒体として、一般市民の方々と繋がることが出来た。特にボーイスカウト（ボーイスカウト第３団）のお子さん達との交流をもつことができた

ボーイスカウト第３団の皆さん（お子さん７名、隊長さんや保護者の大人４名）は、「連鶴を作ろう体験！」に参加された。隊長、保護者さんとご一緒に机を囲んで「連鶴」を作成した。初めてのお子さんや、保護者さんも、桑名の千羽鶴を広める会の長坂さんはじめ、３人に講師の方に教わりながら、楽しそうに、試行錯誤ながら作成していた。かえって、保護者の皆さんよりお子さんたちの方が早く作成していましたね。覚えも早そうだった。

その後、上田（当会代表）の装着している酸素機器について、ボーイスカウトの皆さんに説明をした。初めてみる酸素機器にお子さんたちの好奇心は刺激されたでしょう。上田の説明を時に驚き、目を輝かせて質問される熱意に、つい幼少の頃に戻ったような・・・。「もっと軽くて携帯できるものができると良いね。」「将来、僕がもっと良い酸素機器を作ってあげる」と話してくれたのを聴いて少し涙が出た。

保護者さんの中には、同じく酸素機器をしたお子さんをご存知な方もいらっしゃり、実際に機器を見ることで、大変さと、また機器をつけて生きる方の強さを感じていただけたようだった。

いつの日か、お子さんたちの志が芽吹く時に、この体験が彼らの強く靭く生きて行く自信と他人を思いやる優しい心を育む糧となればと幸いに思った。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

市民団体と共に、桑名の千羽づるを広める会さんの指導の下、「連鶴」を作成した。

今年の課題と来年への展望

地域に密着して開催する為にはやはり、市町村など自治体の協力が不可欠だと感じた。当事者だけでなく、一般市民、学生、企業、団体等、多くの方を巻き込んで開催すること。一箇所での開催に拘らないことも必要かもしれない。今回の桑名市、ユニーグループのアピタ（企業）様に加えて、その輪を広げて行きたい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

共催：桑員地区市民団体　後援：特定非営利活動法人三重難病連、三重県難病相談支援センター

支援：桑名市民活動センター協働運営委員会

問い合わせ先：

稀少難病の会　みえ（担当：上田　誠）

〒511-0836 三重県桑名市大字江場 8 番地

TEL：050-1486-3833

MAIL： kisyounanbyou_mie@yahoo.co.jp

Facebook：https://www.facebook.com/raredisease.mie

RDD　滋賀

企画名： みんなで助け合って作って食べよう～お好み焼き～　＊料理をする中で皆さんの合理的配慮を学ぶ

■開催概要■

・主　　催： 特定非営利活動法人　滋賀県難病連絡協議会

・開催日時： 2018 年 2 月 28 日（水） 10:00～13:00

・開催場所： 草津市立市民交流プラザ　フェリエ南草津 5 階　調理室

（〒525-0059　滋賀県草津市野路一丁目 15-5）

・開催プログラム：

障害者差別解消法により合理的配慮が求められるが、難病によって合理的配慮は異なる。難病連として活動していても、お互いの病気のことやどのような配慮が必要かについて話すことは少ない。そこで、料理を通して出来ることや出来ないことを話し合いながら各個人の合理的配慮について考えることを目的とした。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催報告■

誰でもが取り組みやすい簡単な料理であるお好み焼き、味噌汁、おにぎりを取り上げた。4 つの調理台に分かれて実施した。包丁が握れないもの、粉を練る力がないもの、サランラップで初めておにぎりを握ったもの、何も出来ないが青のりを振りかけることは出来るもの、様々な出来ないことを補い合いながら楽しく料理が出来た。皆で食べたお好み焼き、おにぎり、味噌汁は格別においしく、大満足の一日を過ごした。

イベント参加人数

26 名

参加者の傾向

患者さんが多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

しがなんれん作業所の利用者と難病連の理事が参加した。普段行き来がないが、RDD2018 によりお互いを知ることが出来た。今後理解を深めることが出来る。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

自己紹介、一緒に料理をして食べる。

今年の課題と来年への展望

今年は調理室の定員があるため、人数が限定された。参加者は少なかったが満足度は高かった。大人数に呼びかけることも大切であるが、密度の濃い今年度のような企画も良かったのではないかと思う。定員があり、大々的な PR はできなかったが、来年度はグッズ販売などを取り入れ、より広くアピールできるイベントを計画していきたい。

問い合わせ先：

特定非営利活動法人　滋賀県難病連絡協議会（担当：清原　教子）

〒520-0044　　滋賀県大津市京町四丁目 3-28　滋賀県厚生会館別館　2 階

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

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

RDD 京都

企画名： RDD2018 in KYOTO

■開催概要■

・主　　催： NPO 法人　京都難病連

・開催日時： 2018 年 2 月 25 日（日） 11:00～15:00

・開催場所： ゼスト御池　御幸町広場

（〒604-8091 京都府京都市中京区御池通寺町東入下本能寺前町 492 番地 1　地下 1 階）

・開催プログラム：

11:00～15:00　難病啓発パネル展

11 時にオープニングとして京都府親善大使「まゆまろ」の登場と NPO 法人加音西京極作業所の利用者によるトーンチャイム演奏を行い、続いて NPO 法人京都難病支援パッショーネのメンバーによる難病啓発コント、ヘルプマークコントを舞台で行った。

同時に難病の総合対策の確立をを求める国会請願署名、シール投票、京都大学 iPS 細胞研究支援募金、難病相談、子供のためのお絵かきコーナーを設けて難病啓発に努めた。当日、募金をしていただいた方に RDD バッジや患者が作った毛糸のマスコットを手渡した。

■開催報告■

京都での RDD イベント地方開催は今回で 8 回目を迎えた。3 つの行政機関が共同することによって、多角的に難病の啓発を行うのが特徴であり、京都府、京都市、京都新聞社会福祉事業団などの支援をいただくことによって、より大きなイベントにすることが出来

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

た。関係団体や行政機関などの共同によってそれぞれの関係が深められることも成果の一つといえる。

イベント参加人数

300 名

参加者の傾向

ご家族が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

協働・ご支援いただいている京都府・京都市・京都新聞・社会福祉事業団・製薬企業の方や、ご登壇いただいた NPO 法人加音西京極作業所の利用者・NPO 法人京都難病支援パッショーネのメンバーの方・京都府親善大使「まゆまろ」、そして、市域の一般市民の皆さま　など

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

・難病啓発パネル展示（RDD 本部発行ポスター、NPO 法人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、NPO 法人京都難病支援パッショーネの活動内容）

・京都府マスコット「まゆまろ」登場

・NPO 法人加音の利用者によるトーンチャイム演奏

・NPO 法人京都難病支援パッショーネのメンバーによる難病啓発コント

・難病やヘルプマークについてシール投票

・難病相談

・国会請願署名活動

・京都大学 iPS 細胞研究支援募金

・子供のお絵かきや募金をしていただいた方へ RDD バッジや患者が製作した毛糸で作ったマスコットの配布

今年の課題と来年への展望

会場について、ステージやスクリーンの配置場所の反省

来年は地域の難病団体にも積極的に声をかける

～開催にあたって～　　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

共催：京都府（京都府難病・相談支援センター）

後援：京都新聞社会福祉事業団（助成）、京都市

協賛：京都薬品工業株式会社、日本新薬株式会社

協力：NPO 法人　京都難病支援パッショーネ

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

問い合わせ先：
NPO 法人　京都難病連（担当：北村　正樹・佃　潮子）
〒602-8143 京都府京都市上京区堀川通丸太町下ル　京都社会福祉会館 4 階
TEL：075-822-2691
MAIL：k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp

RDD　大阪

企画名：RDD2018大阪開催 「ハルカスからつながろう RDD大阪」

■開催概要■

・主　　催： RDD大阪実行委員会

・開催日時： 2018 年 2 月 24 日（土） 11:00～17:00

・開催場所： 阿倍野ハルカス近鉄本店　タワー館7階　街ステーション
（〒545-8545　大阪府大阪市阿倍野区阿倍野筋 1-1-43）

・開催プログラム：

11:00～17:00　RDD2018 パネル展示
14:00～14:30　音楽演奏（コンモート）
15:00～15:30　音楽演奏（ビートルズ5）
◎演奏のない時間は喫茶コーナーを設置（交流カフェ）

■開催報告■

今回も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 24 日（土）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

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

いただいた患者団体の機関誌やパンフレットの展示、14 時と 15 時からは音楽演奏を行った。

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、風船等の配布を行った。さらに寄付をいただいた方には RDD 公式ピンバッチを配布した。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う。

イベント参加人数

400 名（チラシ、マスク、風船を配った方々を含む）

参加者の傾向

参加者は近鉄百貨店に来られたお客さん中心なので、お子さんからお年寄りまで様々だった。

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

今回は学生ボランティアをお願いしたので、学生を含む多くの有志のスタッフの方々とつながれた。また近鉄本店の職員の皆さんにも手伝っていただいたので、企業の方々ともつながれた。演奏のない時間帯には喫茶コーナーを設けたことから、近鉄百貨店の来店された多くの方と話すことができた。また音楽演奏いただいたバンドの方々ともつながれた。年々RDD 大阪の輪が広がっているので、続けることの大切さを改めて感じた。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

新たに学生ボランティアをお願いしたり、新たな音楽演奏バンドにお願いしたり、近鉄百貨店のボランティアスタッフとつながり情宣ビデオを作ってもらったり、喫茶コーナー（交流カフェ）を設けて参加者と積極的につながる機会を設けた。

今年の課題と来年への展望

来年度も「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」でできるように、近鉄百貨店のスタッフとも確認を取りながら進めていきたい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：NPO 法人　大阪難病連

協賛：NPO 法人　日本マルファン協会、線維筋痛症友の会　関西支部・大阪部会、全国膠原病友の会　大阪支部、東大阪難病者連絡会、寝屋川難病連絡会、八尾難病者連絡会、NPO 法人　堺難病連、近畿つぼみの会、大阪脊柱靭帯骨化症友の会、大阪MS/NMO コムラード、全国パーキンソン病友の会大阪府支部、（公社）日本てんかん協会大阪府支部、大阪IBD、田中クリニック患者会、大阪肝臓友の会、マッキューン・オルブライト症候群患者会、ベーチェット病友の会　大阪府支部〔順不同〕

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

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
Facebook：https://www.facebook.com/RDDosaka

RDD　神戸（兵庫）

企画名：RDD神戸

■開催概要■

・主　　催： 遺伝性血管性浮腫患者会　NPO 法人　HAEJ

・開催日時： 2018 年 2 月 24 日（土） 13:00～16:00

・開催場所： BIZ SHARE 神戸
（〒650-0033　兵庫県神戸市中央区江戸町 104 番　5F）

・開催プログラム：

13:00-16:00　難病カフェスタイル

■開催報告■

今回のテーマが「つながる力～take action～」ということで、 異なる病気であっても悩みや共通する部分も多いのではないか。

病気や状況は違っても話をして、つながることでそのパワーを つなげていけるのではないか。スタッフ自身のそうした経験もあり、 あえて講演会などの受け身になりがちなプログラムは無くし、「難病カフェスタイル」で自由に語り合う、つながる場を提供しよう。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

その活動を継続して地域に根差した会になっていったら嬉しい！

そんな思いで開催しました。

蓋を開けてみると私たちの想像超えた「つながる場」がそこにはあり、 患者、家族、医療者はもちろん、 企業、研究者、学生の方達など、 非常に多種多様な方達が同じ場所で 同じ時間を共有することができました。

終わった後もそれぞれに交流を深めているようで 会を開催して本当によかったと思っています。 みなさんありがとうございました。

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 時と 15 時からは音楽演奏を行った。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、風船等の配布を行った。さらに寄付をいただいた方には RDD 公式ピンバッチを配布した。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います。

イベント参加人数

35 名

参加者の傾向

患者・家族が多かったが、医療者・企業・研究者なども参加していた

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

今同じ病気の患者さんや家族だけでなく、 違う病気の患者さん、家族、患者会の方達。そして扱う病気は違うけれど医療者や研究者の皆さん 企業やメディアの方ともゆっくり話ができて、 それぞれが、それぞれにつながることができました。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

それぞれに SNS などで早速つながったり、実際にその後お話しする機会を得たり、リアルにつながって支え合う力をいただきました。

今年の課題と来年への展望

「難病カフェスタイル」をできれば毎年実施していきたいです。そして地域でどんな病気があっても共に支えあえる人と人とのつながりが広がる場所になることを期待しています。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：兵庫県難病連

協賛：CSL ベーリング株式会社

問い合わせ先：

遺伝性血管性浮腫患者会　NPO 法人　HAEJ（担当：今村　幸恵）

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

〒675-0019　兵庫県加古川市野口町水足 2020 の 79
TEL：080-3854-9940
MAIL：yimamura@haej.org
Facebook：https://www.facebook.com/NPO 法人-HAEJ-715385295244492/

RDD　奈良

企画名：奈良難病連神経難病医療講演会　RDD2018

■開催概要■

・主　　催： 特定非営利活動法人　奈良難病連

・開催日時： 2018 年 2 月 25 日（日） 13:30～15:00

・開催場所： 奈良市西部公民館　5 階　第 2 講座室
（〒631-0034　奈良県奈良市学園南 3 丁目 1-5）

・開催プログラム：

演題：「精神難病を知ろう！」
講師：社会医療法人　平成記念病院
神経内科顧問　上野聡氏

■開催報告■

昨年と同様に神経難病医療講演会として、開催した。今年は奈良難病連のピアカウンセリング事業として、難病ピアサポーター養成講座を実施したこともあり、養成講座修了生の方もたくさん参加してくださると思い準備したが、今年度養成講座修了生の参加はなく、少し残念な気持ちだった。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

患者会に入っておられない方も多く、休日に自分の疾患とは違う医療講演会に参加するというのは、まだ難病に関してそこまで意識がないのかと思った。

難病連の役員も体調不良や他の講演会出席等で参加が少なくなり、次回はこの点を踏まえ、もっと修了生の方の人材育成と企画についても考えなければと思った。また、その中で、昨年は京都の RDD に参加したと言われる患者さんご本人が参加してくださり、後日、難病相談支援センターの難病交流会でお話ができた。

講演会講師の上野先生には、先生のご経験からデータを使って分かりやすいお話をいただいた。

【参考】特定非営利活動法人奈良難病連ブログ：
https://blogs.yahoo.co.jp/narananbyouren/69775953.html

イベント参加人数

約 25 名

参加者の傾向

患者さんが多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

今年度の養成講座修了生の方々とは当日つながることはできなかったですが、この出会いを大切に今年度の事業に生かしていければと思う。また、昨年京都の RDD に参加された患者さんご本人の方が参加してくださり、パーキンソン病の方もご夫婦で参加されたりと、つながることができた。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

養成講座修了生の方にもっとご自身の病気だけでなく難病について知っていただきたいと思い、養成講座の時に開催についてお話しましたが、あまりこちらの熱意は届いていなかったようだった。開催案内も出したが、目の前のことに精いっぱいで、もう少し早い時期に動いたほうが良かったかという思いもある。

今年の課題と来年への展望

今年、3 年ぶりに難病ピアサポーター養成講座を行い、修了生のスキルアップと交流を行っていきたいと思ったが、まだ時期的には早かったのかもしれなかった。今年は RDD への参加は難しかったが、次年度は人材育成を行い、コミュニケーションをはかっていくことにより、もう少し動ける人をつなげていければと思った。

問い合わせ先：
特定非営利活動法人　奈良難病連（担当：春本　加代子）
〒630-8001　奈良県奈良市法華寺町 265-8　白樺ハイツ大宮 Ⅱ　106 号

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

TEL：0742-35-6707
MAIL：nara_nanbyouren@kcn.ne.jp

RDD 和歌山

企画名： RDD 2018 in 和歌山

■開催概要■

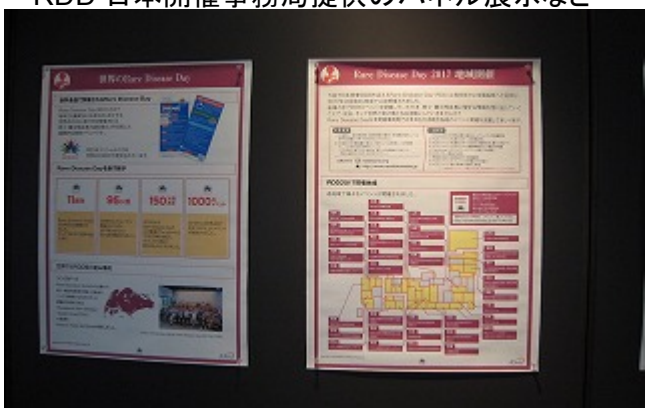
・主　　催： 和歌山難病団体連絡協議会

・開催日時： 2018 年 2 月 28 日（水） 13:00～16:00

・開催場所： 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）

・開催プログラム：

RDD 日本開催事務局提供のパネル展示など



■開催報告■

RDD 和歌山は、パネル展示などをおこない、今年も無事開催することができた。製薬企業の方など外部の方が参加してくださった。お礼申し上げます。来年の RDD もよろしくおねがいします。

参加者の傾向

幅広い層の方。

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

製薬企業の方など外部の方や来場者。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

昨年に引き続き、パネル展示など RDD の継続的な開催。

今年の課題と来年への展望

広報活動が十分でなく、まだ周知されていないと思われるので、来年はより多くの方に

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

ご参加いただけるよう、工夫を重ねていきたい。

問い合わせ先：

和歌山難病団体連絡協議会（担当：山本　浩）
〒640-8269　和歌山県和歌山市小松原通二丁目 1-1-1002
TEL：070-5046-1399
MAIL：rpw03@skyblue.ocn.ne.jp

RDD　岡山

企画名：難治性・小児慢性・希少・診断不能・重い障害　患者交流会　RDD in 岡山 2018

■開催概要■

・主　　催： 難病総合支援ネットワーク iSSN

・開催日時： 2018 年 3 月 3 日（土） 13:00～17:00

・開催場所： 岡山県南部健康づくりセンター（1階　多目的聴講室・3階　小会議室）
（〒700-0952　岡山県岡山市北区平田 408-1）

・開催プログラム：

1．講演【多目的聴講室】

岡山県保健福祉部医薬安全課　竹内秀将『難病対策の状況』

池上歯科医院　池上　孝『不快症状からみた難病と歯の噛み合わせ』

株式会社クリエ・ココ　中嶋政和　『難病患者をつなぐ ICT のコミュニケーション』

ハート・エイド　宮口治子　『広がるヘルプマークとヘルプカードを紹介』

NPO 法人　予防医学療法研究会　認定セラピスト　佐藤まゆみ『リセット(R)自律運動による心と体の自己回帰法』～幸せに満ちた上質な人生を生きるために～

難病総合支援ネットワーク iSSN　中嶋嘉靖　『患者トータルサポートから見えた患者会の目標』

2.【小会議室】

各患者会・患者制作作品・福祉サービス・事業所

募集（各団体および個人）

資料展示及び配布

ドリンクサービス

3.【その他】

日本開催 RDD2018 大判ポスター

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

会場配布プログラム

・資料・告知チラシ

募金設置

■開催報告■

講演会場のプログラムは患者・家族だけを対象にならないよう行政・医療・福祉支援・患者から難病に関わる人材から選択したことで聴講側は知らなかった臨床現場の様々な場所の状況の報告を聞けた。

展示・休憩を兼ねた別会場で患者の生活向上に役立つ実演、過去 RDD で講演のあった発表や作品、他患者会の案内を設置して来場者の交流にした。講師同士が付き合い始める繋ぎができた。

イベント参加人数

45 名

参加者の傾向

患者・家族のほか、行政・医療・福祉支援など幅広かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

患者・家族をはじめ、当事者だけでは解決できない課題に対して患者・家族支援をしてくださる専門職の方々

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

難病患者への患者会や友の会の存在をアピール

今年の課題と来年への展望

2 月最終日が RDD である世界デーであることを年間を通して日本開催事務局は告知と宣伝をしてほしい。RDD 東京で開催経費を縮小して、一年を通じて使用できるポスターを関係各署に掲示してもらうよう配布して欲しい。会期前後の主催者の呼びかけでは RDD は広まらない。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：岡山県、岡山市

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

問い合わせ先：
難病総合支援ネットワーク iSSN（担当：中嶋　嘉靖）
〒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
Facebook：https://www.facebook.com/nanbyo/

RDD　広島

企画名： Rare Disease Day（レアディジーズデイ）～RDD2018　世界希少・難治性疾患の日 in 広島

■開催概要■

・主　　催： 広島難病団体連絡協議会

・開催日時： 2018 年 2 月 17 日（土） 14:00～16:00

・開催場所： 広島県健康福祉センター7 階　中会議室
（〒734-0007　広島県広島市南区皆実町 1 丁目 6-29）

・開催プログラム：

・希少難病患者の家族による体験発表と患者と難病相談センターによるミニシンポジウムの開催

・患者や家族に向けたメッセージボードの作成

■開催報告■

希少難病患者の家族発表においては、主催の加盟団体以外から参加いただき、希少な病気だからこその困難や家族のあり方、また心の変化など、大変貴重な話を聞くことができたと参加者にも好評であった。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

ミニシンポジウムでは、時間的な制約もあり、個々の紹介で終わってしまい、もう少しお互いに意見交換できるような流れを作っておけばよかった。

ただし、参加者の方が自分の立場でいろいろな思いを感じていただけた様子（アンケートより）で、今後のアクションにつながれればよいと感じた。

イベント参加人数

約 80 名

参加者の傾向

患者さんが多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

主催の団体以外の患者、患者会等に呼びかけ、連携のきっかけになった。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

お互いの情報交換。一方的な依頼や情報提供ではなく、相互にどのような問題を抱えているか、対策としての行動や考えなど、意見を重ねることが次につながると実感した。

今年の課題と来年への展望

今年度は、2 月末日でなく、かなり早めの開催となり、RDD 本部から届く資料が間に合わなかったものがあった。早くに確認すればよかった。世界同日開催を目指し、同じ日に開催するのか、参加（サポート）しやすい日程（土日など）にするのか、悩むところである。

問い合わせ先：

広島難病団体連絡協議会（担当：斉藤　文子）

〒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

MAIL：peer@hironanren.info

Facebook：https://www.facebook.com/RDD-in-広島-902517706535388/

RDD　山口

企画名：　難病者アート展

■開催概要■

・主　　催： NPO 法人　おれんじの会

・開催日時： 2018 年 2 月 22 日（木）～2018 年 2 月 28 日（水）　9:30～16:30

（但し、2/22 は 12:00 開始、2/28 は 15:30 終了）

・開催場所： 西中国信用金庫　別館（にししんギャラリー）

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

（〒750-0018　山口県下関市豊前田町 3 丁目 1-14）

・開催プログラム：

難病者アート展

■開催報告■

2018 年 2 月 22 日から 28 日まで一週間の会期で、下関市豊前田町の西中国信用金庫別館（にししんギャラリー）にて、難病者アート展を開催した（入場無料。開館時間は 9 時 30 分から 16 時 30 分、最終日は 15 時 30 分まで）。

今年の全国共通テーマは「つながるちから」。アートを通して健康な人も病気や障害とともに生きる人も、それぞれ個性のある人間として自己表現したりインスピレーションを受けたりして、人間同士のつながりを楽しもう、といった企画。

来場者数述べ 124 名、ボランティアさんを含めた運営スタッフは 18 名。

さまざまな難病患者の皆さんの力作が多彩なジャンルで出展された。陶芸（かわいらしいお地蔵様）、てまり、七宝、刺繍などの手工芸、書道、絵手紙、紋切り、など。

最も注目されたのは、地元の似顔絵作家、梶山シゲルさんの風刺のきいた似顔絵傑作集。体の不自由は、改良したマウスを駆使したパソコンで CG を描くことでクリアして、独自の世界をかもし出していた。

市内の障害児通所施設「じねんじょ」でアート活動に取り組んでいる子供さんたちによる大作も、観覧する人の心を強く引き付ける迫力があった。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

難病ならではの日常の「あるある！」体験を描いた４コマ漫画は、普通の人にはなかなか理解してもらえない難病患者の症状を面白おかしく表現した。例えばパーキンソン病の症状の一つ、オン・オフ症状は動けるときと動けない時が一日の中であたかもスイッチが切り替わるように出現して、本人はいたってまじめで困っているが、周囲から見ると信じられず、ふざけているのか仮病を使っているのかと誤解されることも多いという。笑いを通して、こんなことがあると一般の人に知ってほしいという思いで制作された。

世界希少・難治性疾患の日に関するRDD日本開催事務局が作成した公式パネル展示で、難病についてわかりやすく説明するコーナーを設けた。見えない障害やヘルプマーク（東京、関西などでは、公共交通機関でマーク使用者への思いやりを呼びかける共通のサインとして使われている）、山口県のサポートマーク（ヘルプマークと同様。県独自のデザイン）を紹介した。

地元の新聞社、山口新聞が取材に来た。そこでお伝えしたメッセージは、以下の通り。

・～・～・～・～・～

難病患者は病気と闘っているだけの人生ではなく、普通の人と同じ、あるいは、それ以上に創造する楽しみや生きることの意義を強く感じて日々を過ごしている。

アート展には画家の馬文西さん、金斗鉉さんから、応援の気持ちを込めた作品を寄せていただいた。おかげさまで、会場が華やかに見ごたえのあるものとなった。

今回は、事務局の力不足のため、出展者各々の責任で作品の搬入から管理、搬出までを行う決まりとした。アート活動をしていても、難病患者や障害のある人が出展するためには支援が必要。サポーターが得られず、作品を出したくても出せなかった多くの方々が県内におられることは想像に難くない。 より多くの難病患者さんや障害のある方々に、参加の機会を広げるため、次年度の運営方法を検討していきたい。

会場を提供してくださった、にししんギャラリー様に深謝し、また、ご来場の大勢のお客様にも、マナーを順守していただき、おかげ様で、会期中滞りなく運営できたことを厚く御礼申し上げます。

イベント参加人数

約 150 名（来場者 124 名＋スタッフ 18 名

参加者の傾向

一般住民の方が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

難病以外の障碍者の方たち、精神障害者や重度心身障碍児。プロの画家や絵本作家の方、美術教諭。地域の福祉団体。

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

地元企業のギャラリーの利用申し込みをした。

今年の課題と来年への展望

参加したくてもできない難病患者が潜在していることを配慮したい。今回は作品搬入から搬出まで出展者の責任でやっていただくことを条件にしたので、自力では無理ということであきらめる人が多かった。事務局スタッフが難病患者であり運営するうえでは体が動く人の支援がないと活動は広げられない。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：下関市、山口県

問い合わせ先：

NPO 法人おれんじの会（担当：渡邉　利絵）

〒751-0872　山口県下関市秋根南町 1 丁目 3-1-1102

TEL：080-2940-2269　FAX：083-256-0070

MAIL：nell3wtnb@gmail.com

ブログ：http://blog.canpan.info/orange083/

Facebook：https://www.facebook.com/特定非営利活動法人おれんじの会-595399457334173/

RDD　徳島

企画名：RDD2018世界希少・難治性疾患の日

■開催概要■

・主　　催： とくしま難病支援ネットワーク

・開催日時： 2018 年 2 月 25 日（日）10:00～12:00

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

・開催プログラム：

「クローン病」患者の方の体験談

発表者：郷司敦史　氏

（With　SUNクローン病患者交流会会長

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催報告■

腸疾患の方の食事療法の工夫などがよくわかった。また、クローン病患者さんからの相談があった時に、知りえた食事の工夫などを教えてあげることができると思った。

イベント参加人数

約 25 名

参加者の傾向

患者さんが多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

世界中の希少性疾患の人とつながれた気がした。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

ホームページにこの開催報告を記載した。

今年の課題と来年への展望

特になし。

問い合わせ先：

とくしま難病支援ネットワーク（担当：藤井　ミユキ）

〒771-1232　　徳島県板野郡藍住町富吉字穂実 35-9

TEL：088-692-0016

MAIL：sun-8015@mxi.netwave.or.jp

RDD　愛媛

企画名：　Rare Disease Day 2018 「つながるちから ~Take Action Now~」

世界希少・難治性疾患の日 IN えひめ

■開催概要■

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

・主　　催： 愛媛県難病等患者団体連絡協議会

・開催日時： 2018 年 2 月 25 日（日） 13:00～15:00

・開催場所： 松山市まちなか子育て・市民交流センター「てくるん」

（〒790-0004　愛媛県松山市大街道 1 丁目 5 番地 10 松山第 2 佐々木ビル 1 階）

・開催プログラム：

1）「難病患者の減災～災害に関する意識調査から～」

2）出張 歌声食堂「花正」 オトノハ

3）パネル展示

■開催報告■

「難病患者の減災 ～災害に関する意識調査から～」

愛媛県難病連事務局長 河野和博

難病患者 120 名に減災意識調査を実施した。74 名の回答があり、結果、自助、共助については理解してはいるが、実際に実行していない人が多い。また、県配布のヘルプカードについては、37.8%が大いに活用しており、活用者の 70%を超える人が常時携帯しているという結果が出た。

自助については 50%の方が寝室に家具を置かないという対策をしている反面、1/4 の方が何もしていない人もいた。共助について、近所の人に自分を認識してもらうような町内会活動の参加なども課題だ。控除に関する災害時要援護者登録については 80%の方が登録してなく、内容について十分理解していないとの理由がほとんどだった。

今後、家具の固定、30%以上の方が何もしていない食料の備蓄などの非常持出袋の普及、要援護者登録に関する啓発などを当会も実施しなければならないとの報告を行った。

また、14 時からは、第 1 回から出演している須賀智哉さん率いる「おとのは」の活動拠点としている歌声食堂「花正」の出張公演では、懐かしいフォークソングや童謡、歌謡曲を皆

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

で歌い、会場は歌声に包まれた。会場のポスター掲示はイベント実施時には閲覧が難しいので、パネルを冊子に印刷し配布した。

翌日、愛媛新聞に RDD の記事を掲載された。新聞記事を読んだ難病患者から、問合せと激励の電話があった。

イベント参加人数

約 70 名

参加者の傾向

患者・障がい者・一般住民の方が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

会場に来ていただいた皆様や、会場を貸していただいた山市まちなか子育て・市民交流センター「てくるん」のスタッフの方々からもさまざまなアドバイスをいただいた。また、翌日の新聞記事を読んだ難病患者から問合せと激励もあった。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

愛媛障害フォーラムなどへの声掛けを行った。参加者に車イスの障がい者の方がたくさん参加し、一般の方、難病、障がいの種別を越えて交流できるのがこのイベントの目玉でもある。

今年の課題と来年への展望

会場キャパを越えての参加者となった。毎回次回の会場探しには苦労している。あまりよくばらず続けることが一番とも感じている。寒い 2 月の開催から 3 月の開催にしたい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：愛媛県、松山市、愛媛新聞、愛媛 CATV

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　和博）

〒790-0067　愛媛県松山市大手町 1-3-9

TEL：089-941-5251

MAIL：kohno@lib.e-catv.ne.jp

RDD　高知

企画名： RDD in Kochi 2018

■開催概要■

・主　　催： NPO 法人　高知県難病団体連絡協議会

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

・開催日時： 2018 年 2 月 25 日（日） 10:00～15:00

・開催場所： こうち難病相談支援センター

（〒780-0062 高知県高知市新本町 1-14-6 1 階）

・開催プログラム：

10:00 開会

10:10 難病あるある！川柳大会（12:00 終了予定）

12:00 参加者交流

14:00 患者体験談リレートーク

15:00 閉会

◎ 常時実施／出張相談（小児慢性特定疾病児童等自立支援員）

◎ 展示物／患者団体ミニポスター等

■開催報告■

こうち難病相談支援センターで、第 5 回目の RDD を開催！

高知県では第 5 回目となる今年の RDD は、私たち難病患者のホームベースとも言える「こうち難病相談支援センター」で開催された。こうち難病相談支援センターは開所から丸 3 年が経ち、難治性・希少疾患、小児慢性特定疾病を持つ患者・家族の専門的支援とピアサポートの拠点として、地域にしっかりと根を張りつつある。

今回は、日頃から通い慣れたセンターに様々な疾患の患者さんやご家族が集まり、「病気に向き合う仲間同士がつながりあう」という目的のもと、3種類の交流を行った。

メインイベントは、「難病あるある！川柳大会」

今回センターでの開催にあたり、一般の人にたくさん来てもらうことは難しくても、病名や病歴の違う患者同士がお互いを理解し合い、自分としっかり向き合う時間を持ちたいと考

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

え、「川柳の創作」をメインイベントとして企画した。

講師は、川柳高知（高知川柳社）で活躍されている川柳冨士田三郎先生。藤田先生は30 代で網膜色素変性症を発症し、現在は光をかすかに感じる程度の視力でありながらも、本業の按摩の傍ら精力的に川柳創作に励み、県内・国内の大会等で数々の受賞をされていらっしゃる“スーパーマン”。今回は、先生の“目”として奥様が同行され、句の読み上げから添削の書き込みまでを担ってくださった。

初めに「本格川柳の約束事」としていくつかの注意点を教わり、2 本のお題に沿って参加者それぞれが創作の世界へと入っていった。川柳はほとんどの人が初心者だったが、優しい先生の声かけもあって気後れすることなく日頃の想いを言葉にしていくことができた。

多くの人が初創作でありながら、冨士田先生からは「とてもレベルが高い。びっくりです！」と講評をいただき、参加者にはうれしい笑顔が広がった。川柳大会の約 2 時間、それぞれが創作を楽しみ、心地よい達成感を得られただけでなく、初対面同士でも互いに気持ちの共有ができたことも、大きな成果だった。このような形での想いの昇華、発信の仕方もあるんだなとあらためて感じた。

ランチで交流した後は、「患者体験談リレートーク」！

ランチタイムの参加者交流をはさんで、午後からは、「レックリングハウゼン病」「膠原病」「パーキンソン病」「カネミ油症胎児性被害者」「脊髄小脳変性症」「血管奇形」を持つ 30 代から 60 代までの患者・家族がそれぞれの体験を発表し、闘病生活や患者を取り巻く現状について想いを語り合った。

その内容は、医療環境、就労、生きがい、遺伝に絡む倫理の問題、障害者差別、食害・薬害の風化の問題まで、広く深く尽きることはなかった。昨日までの自分よりも、視野がひと回りもふた回りも広がったような気持ちになった。疾患や障害は違っても、こうやってつながり合うことが大切だと、あらためて感じた一日となった。

イベント参加人数

18 名

参加者の傾向

患者さんが多かった、ご家族が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

・病気と向きあう仲間同士（患者、患者）つながれた

・周囲で支えてくれる支援者や、医療・福祉関係者とつながれた

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

・当事者（患者・家族・支援者）が一緒に創作活動に取り組み、想いを共有できた（難病川

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

柳の創作）。

・「第 21 回ふれあいじんけんフェスタ（※）」にブース出展し、RDD2018 の告知・啓発を行った。

今年の課題と来年への展望

・より多くの方に想いを届けること

ポスターやチラシ、HP など、周知をはかるための日本事務局の手厚いサポートがあるとはいえ、地方での開催はたくさんの人を集めることはなかなか難しい。特に公共交通機関の少ない高知では、どこに行くにも「わざわざ出かける」ことが必要で、「ついでに」を期待・利用することが難しいため、どうすればより多くの人々に知ってもらえるか、想いを届けることができるのか、引き続き考えていきたい。

・RDD をぜひ、公式な啓発デーに！

将来的に、RDD が国連で承認されるなど公的な位置づけになれば、自治体（県・市町村）や企業の協力も得やすいだろうし、理解も広がると思う。日本開催事務局の皆さんを中心に、全国の仲間が力を合わせ、それを実現できればと思う。

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　江里子）
〒780-0062　　高知県高知市新本町 1 丁目 14-6　1 階
TEL：088-856-5151
MAIL：kounanren.info@gmail.com

RDD　北九州（福岡）

企画名：RDD2018 in 北九州市　地域テーマ　～手をつなごう～

■開催概要■

・主　　催： 難病支援研究会

・開催日時： 2018 年 2 月 12 日（月･祝） 13:00～16:00

・開催場所： 福岡県北九州市総合保健福祉センター　2 階　講堂
（〒802-8560 福岡県北九州市小倉北区馬借一丁目 7 番 1 号）

・開催プログラム：

★基調講演★

田中良哉氏（産業医科大学医学部教授）

テーマ「手をつなごう 医師として試みてきたこと」

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

★シンポジスト★

田中　良哉（医師） / 永松　勝利（難病 NET.RDing 福岡） /

山田　貴代加（福岡 IBD 友の会） / 妹尾　耕基（NPO 法人ベーチェット病協会） /

日高　賢治（ケアラー・家族介護者） /

手嶋　佐千子（北九州市小児慢性特定疾病支援室） /

河津　博美（北九州市難病支援センター）

==========

企画名 2:

第 2 弾！『なんくるかふぇ』

開催日時:

2018 年 3 月 3 日（土）

14:30～16:30　かふぇたいむ

16:30～18:30　BAR たいむ

開催場所:

あぶくりキッチン

〒802-0006 福岡県北九州市小倉北区魚町 3 丁目 3-20　中屋ビル　1 階

開催プログラム:

『なんくるかふぇ』では、特徴とも言える専門職による相談メニューとこだわりのドリンクメニュー、クッキーをご用意！

★相談メニュー★

・療養相談（保健師）・栄養相談（管理栄養士）・お薬相談（管理薬剤師）・就労相談（難病支援相談員）・ケアラー相談（家族の会）・ピア相談（患者会、ピアサポーター）・行政相談（特定行政書士）・法律相談（弁護士）

==========

企画名 3:

RDD2018 in 北九州市　地域テーマ ～手をつなごう～

第 3 弾！　難病啓発パネル展示

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催報告■

公開シンポジウム『難病にやさしい北九州市のために』

平成 30 年 2 月 12 日（月・祝） RDD 2018 in 北九州市 公開シンポジウム～手をつなごう～を開催した。未明より降り積もった雪で、交通機関の遅れもあるなか、45 名(スタッフ含)の参加があった。

はじめに、北橋健治北九州市長より、北九州市の難病対策の現状、国の動向、今後の展望についての紹介があり、その後難病支援研究会に対して今後ともバックアップしていく旨の挨拶があった。

基調講演として、膠原病･リウマチ性疾患の世界的権威である、産業医科大学医学部教授の田中良哉先生より、「手をつなごう 医師として試みてきたこと」についてご講演頂いた。難病･膠原病･リウマチ性疾患について、難病法･医療費助成について、また、厚生労働省自己免疫疾患に関する班会議の主任研究者として重症度基準や治療ガイドラインの作成を手掛け、全国的な治療水準の引き上げにご尽力されている様子をお聞きした。患者会活動にも格別のご理解を示して頂き、今回の RDD イベントへも積極的に関わって頂き、講演の最後に、「難病に負けないためには」5 ヶ条（写真）を教えて頂いた。

日々多くの難病患者と関わり、疾患だけでなく生活面、精神面、社会面まで考えて下さっている先生が北九州市内にいらっしゃることを心強く感じた。

シンポジウムでは、難病のある方が感じる孤独感や孤立感、さらに支援者側の家族(ケアラー)が感じる孤立感について経験談や意見が交わされ、まわりの支援者（医療関係者･行政）がどのように関わっていくか、出来ていること、出来ていないことなどについて意見を交わし、とても中身の濃いシンポジウムとなった。

総括として田中先生より、北九州市には当時の工業技術の粋と市民の熱意を集めて建設された、国内初のつり橋『若戸大橋』と九州の玄関口となる『関門橋』があり、多くの人々を繋いでいる。『つなぐ街』だからこそ、難病のある方を取り巻く色々なこと、多くの

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

人々をつないでいこう！と話があり、会場にいたみんなが大きく頷いて大きな拍手で締めくくられた。

参加者皆さんの想いが集まって、寒さに負けない熱い内容となったことに深く感謝するとともに、『難病にやさしい北九州市』をみんなで作っていけたらと切に思う。

『なんくるかふぇ』

平成 30 年 3 月 3 日（土） 北九州市小倉魚町銀店街に面したビッコロ 3 番街『あぶくりキッチン』にて、『なんくるかふぇ＆Bar』を開催した。『なんくるかふぇ』としては通算 4 回目。今回のメインメニュー（相談内容）は前回より更に増え、多くの専門職が対応した。

〔相談メニュー〕

★栄養相談（管理栄養士） ★お薬相談（管理薬剤師） ★申請と手続きに関する相談（特定行政書士）

★暮らしの保証と働き方相談（社会保険労務士） ★法律なんでも相談（弁護士） ★就職や就学に関する相談（難病相談支援員） ★療養に関する相談（保健師･社会福祉士） ★ピア(患者同士)相談（ピアサポーター） ★ケアラー(家族)相談（家族の会）

相談メニューの中には、一般的に堅いイメージの職業もあったが、そこは『なんくるかふぇ』ならではの雰囲気で、相談スタッフは皆さんエプロン姿で名刺を出して自己紹介されているという、微笑ましい光景があちらこちらに見られた。

開店と同時に多くの方が来店され、入れ替わり立ち替わり、あっという間に Bar タイムに突入。ノンアルコールですが、ワインやカクテルのグラスを片手に、同じ疾患同士、家族（ケアラー）同士のあるある話にスタッフも混じって、各テーブル盛り上がっていた。

今回初めて来店された方も多く、開催場所が分かりにくかったとのご指摘も頂き、反省点も多々あったが、「今日は、よ～喋ったなぁ～」とにこにこ帰って行かれる方を見送って、元気をもらえたと思う。心地よい疲労感と余韻にひたりとてもいい気分でその日はなかなか寝付けないほどだった。

開催場所を提供して下さった、ビッコロ 3 番街『あぶくり』スタッフの皆様、商店街の皆様にも「なんくるさん！」と温かく迎えて頂き、だんだんと私たちのこと知ってもらえていることを励みに感じ、地域の方々とのつながりが生まれていると実感できる企画となった。

イベント参加人数

シンポジウム 45 名、なんくるかふぇ約 65 名

参加者の傾向

患者さんが多かった 、ご家族が多かった

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

患者会、家族会、行政、医師（医療関係者）、福祉関係者、他職種（弁護士・社労士・行政書士など）、市民の方（商店街の方）など、難病を取り巻く多くの人々。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

シンポジウムでは、特定の疾患に限定せず、広く北九州都市圏の難病関係者に参加を呼びかけ、市政だよりをはじめとする市の広報メディアを活用して、一般市民にも広報し、難病に関する理解の促進を図った。さらに、エンパワメントの機会となることを目論んで、当日の支援スタッフに数名の当事者、家族に参加していただいた。

なんくるかふぇでは、参加者個別のニーズに対応して、それぞれの専門家が関わることで、問題を明確にする、行政などの支援担当者とつなげるなどの具体的な解決が得られた。これらにより、当事者や家族のニーズを明確して、孤立を解消し、必要な情報や具体的支援につなげることができた。定期的に同一場所で開催しており、地域（商店街）とのつながりの醸成を図っている。

今年の課題と来年への展望

現在、メンバーと整理中です。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：北九州市、福岡県難病・相談支援センター

問い合わせ先：

難病支援研究会（担当：山田　貴代加）
〒806-0003 福岡県北九州市八幡西区田町 1-9-40
TEL：090-1922-4185
MAIL：k16.iyamada@gmail.com
Facebook：https://www.facebook.com/nankurucafe/

RDD　福岡（福岡）

企画名： RDD2018 in Fukuoka ～GIFT～

■開催概要■

・主　　催： 難病 NET.RDing 福岡

・開催日時： 2018 年 2 月 24 日（土） 13:00～16:00

・開催場所： 福岡市役所　1 階ロビー　アトリウム
（〒810-0001 福岡県福岡市中央区天神1丁目8番1号）

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

・開催プログラム：

1）歌

2）福岡県の情報（ヘルプカード、福岡県難病支援センターの活動報告、北九州市難病支援センターの開設報告、九州難病カフェサミットの開催報告）

3）当事者 5 人によるトークイベント

■開催報告■

テーマは「gift」。病気になったことで大変なことも多いが、そこから受け取るものがきっとあるはず。病気から得たものを話し、日ごろの感謝につなげようというテーマで開催。

事前にフェイスブックで「ありがとうを集めよう」という題でメッセージを募集し、当日スライドショーにして流した。

プログラムは、①歌　②福岡県の情報（ヘルプカード、福岡県難病支援センターの活動報告、北九州市難病支援センターの開設報告、九州難病カフェサミットの開催報告）③当事者 5 人によるトークイベント。20～30 代の若い世代が出演。仕事の不安や治療の大変さはあるが、病気から受け取るものに目を向けて、前向きに自分にできることをやっていこうという会話が繰り広げられた。

イベント参加人数

約 50 名

参加者の傾向

患者さんが多かった

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

実行委員をしてくださったメンバー、ボランティアに参加してくださった方、ありがとうメッセージに参加してくださった方など、関わってくださった方々。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

フェイスブックでの呼びかけ。普段のカフェなどの地道な活動。

今年の課題と来年への展望

スタッフの急な休みなどで、当日の準備がかなりバタバタとなってしまった。スタッフ全員で事前に他の担当分もマニュアル化し、把握しておく必要がある。

少人数で行ってきたが、新しいメンバーを迎えるなど、これから人数を増やしていくことが続けていくための課題。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：福岡市、福岡県

問い合わせ先：

難病 NET.RDing 福岡（担当：池崎　悠）

〒811-2109　福岡県糟屋郡宇美町桜原 1-5-24

TEL：092-980-1018

MAIL：rdingfukuoka@gmail.com

Facebook：https://www.facebook.com/RDingFukuoka

RDD　佐賀

企画名：RDD2018 in Kanzaki @Thumb & Pull

■開催概要■

・主　　催： 難病サポーターズクラブ

・開催日時： 2018 年 3 月 31 日（土） 14:00～16:00

・開催場所： Thumb & Pull（サムプル）

（〒842-0014 佐賀県神埼市神埼町姉川 1600）

・開催プログラム：

1）難病（希少難治性疾患）とは

2）バンド演奏

3）交流・意見交換会

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催報告■

RDD2018 in Saga @Thumb & Pull(サムプル)として、今年の佐賀では、神埼市での開催となった。

いろいろな不手際もあり、会場のご協力もいただいた「Cafe Thumb & Pull」の駐車場スペースを気にしすぎたこともあり、あまり積極的に告知を行えず、こじんまりとした会となった。がしかし、この「Cafe Thumb & Pull」は、就労支援 B 型事業所として障害者手帳所持の利用者もいて、もちろん難病を持つ利用者の方もいらしたので、「障がい」「難病」など、枠にとらわれすぎずに、話をすることができた。

ある中途障がいの方からは、「私は事故で障がいとなり、事故の相手を恨むことができるが、難病の方はそれができない。私の精神的なものが甘かった」というような話もしていただいた。「ひとりの人間として」共通する部分というのは、障がいや病気のあるなしに関わらず、誰しも持っているのではないだろうか。そんなことを感じることのできる交流会イベントとなった。

RDD2017 や 2018 の動画上映、「RDD や難病とは」の説明、病気・障がい当事者によるバンド演奏、利用者・支援者・一般市民を交えたカジュアルな交流・意見交換会を開催できた。

「つながるちから」それは…こじんまりでも、少数でもいいから、ちょっとずつちょっとずつ、関係を増やしていくこと。きっちりかっちりじゃなくてもいいから、話せる場をつくって、継続していくこと。ホントに些細なことかもしれないが、そんなことを改めて感じることのできたイベントだった。

イベント参加人数

約 20 名

参加者の傾向

患者さんが多かった

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

・「Cafe Thumb & Pull」：障がい就労支援 B 型事業所

・NPO 法人 らいふステージ：会場の母体団体

・障がいのある方の生の声

・バンドの生演奏

・あらためて地域関係構築:行政(神埼市)

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

・会場をお借りするために、やや疎遠になっていた法人理事長に直談判。即OKをいただいた。

・会場スタッフ・利用者のみなさんのバンド演奏力を活用させてもらった。

今年の課題と来年への展望

・会場の駐車場スペースを気にしすぎるあまり、告知が消極的すぎた。

・チラシ作成などが、後手後手で遅すぎた。

・残念ながら、協力団体間の連携を継続することは難しいことだと改めて感じた。

・少数参加でもいいので、(20～30 名)「難病・希少難治性疾患」という枠にとらわれず、様々な立場の方々に集まってもらえるような告知や内容にしていきたい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

共催：佐賀県難病相談支援センター（佐賀県難病支援ネットワーク）

後援：佐賀県、神埼市

問い合わせ先：

佐賀県難病相談支援センター（認定 NPO 法人 佐賀県難病支援ネットワーク）（担当：福田）

〒840-0804 佐賀県佐賀市神野東 2-6-10-2F

TEL：0952-97-9632 FAX：0952-97-9634

MAIL：info@saga-nanbyo.com

Facebook1：https://www.facebook.com/saganan byo/

Facebook2：https://www.facebook.com/nanbyosupport/

RDD 東そのぎ（長崎）

企画名：RDD 2018 in 東そのぎ つながるちから～take one action now～

■開催概要■

・主　　催： RDD in 東そのぎ実行委員会

・開催日時： 2018 年 2 月 28 日（水） 11:30～17:00

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

・開催場所： 海月食堂（くらげしょくどう）

（〒859-3923　長崎県東彼杵郡東彼杵町瀬戸郷1102-2）

・開催プログラム：

海月食堂

■開催報告■

中心メンバーが、患者家族であり、仕事とイベント準備は本当にしんどかった。時期的に子供達が体調を崩しやすい時期でもあり、実際大きな発作を起こしてしまったりなどで開催も危ぶまれた。開催を決めるまでや準備期間、そして、イベント中も綱渡りのような日々ではあったが、でも、やっぱりどうしても開催したいという思いが勝り、なんとか無事最終日まで開催することができた。

開催中には難病当事者、患者家族の方など、たくさんの人がご来場くださり、こういう場を設けたことにお礼を言われたり、新しい繋がりができたりしたことが、とても嬉しく開催の励みにもなった。

地元の新聞の一面トップに取り上げられた反響は予想以上に大きく、当事者や当事者家族だけではなく、新聞をみた一般のかたにもお越しいただけた。そして、多くの方から、「ここに来て見て、知ることから始めた事が、私の one action です」とお声をかけていただき、「まず、知ってもらう事。 それから、つながる事。」というイベントの目的を大きく達成することができたと私たちなりに感じている。

最終日の３月４日が、患者の男の子（中心メンバーのお子さん）の誕生日だったこともあり、開催場所の食堂でケーキをつくり参加者の皆さんでお祝いしていただいた。

お子さんやご家族を亡くされた方なども参加してくださりながら、一緒にケーキを食べながら、いろんなお話をすることができた。そして、その場に集まった患者と患者家族同士の

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

交流も始まり、新しい繋がりも生まれたようだった。

イベント参加人数

述べ 156 名

参加者の傾向

患者及び患者家族と一般参加者半分半分くらいだった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

・難病当事者、患者家族の方など、たくさんの皆さま

・新聞をみた一般の皆さま

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

・会場をお借りするために、やや疎遠になっていた法人理事長に直談判。即 OK をいただいた。

・会場スタッフ・利用者のみなさんのバンド演奏力を活用させてもらった。

今年の課題と来年への展望

・自ら運営・営業している食堂で小さくながらもイベントを開催したことで、次もここに来ればこの人に会える、また、こういう話ができる、という居場所づくりを目指したこと。

•協賛店さん（合計 30 店舗）にイベントグッズの販売や募金箱を設置させていただいた。

•協賛店さんに「one action 宣言」をしていただいた。（患者及び患者家族が出かけられるきっかけ作りになったり、逆に協賛していただいた店舗さんも「いつも来ないようなお客さんも来てくれて色々なお話をしたりするきっかけになりました」「知るきっかけになりました」という嬉しい声もいただいた。）

問い合わせ先：

RDD in 東そのぎ実行委員会（担当：新井 明香）

〒859-3925 長崎県東彼杵郡東彼杵町中岳郷 459-1

TEL：080-4855-2212

MAIL：rddinhigashisonogi@gmail.com

RDD 熊本

企画名： 1) 難病という障がいと共に生きるパネル展 1

2) 難病という障がいと共に生きるパネル展 2

3) 難病という障がいと共に生きるパネル展 3

4）Kumanan Cafeacute

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催概要■

・主　　催： 熊本難病・疾病団体協議会

・開催日時：

1) 2018 年 2 月 6 日（火）～2 月 16 日（金） 9:00～19:00

2) 2018 年 2 月 16 日（金）～2 月 22 日（木） 8:30～17:15

（但し、2/16 は 13:00 開会）

3) 2018 年 2 月 22 日（金）～3 月 5 日（月） 8:30～21:00

4) 2018 年 2 月 24 日（土）10:30～15:00

・開催場所：

1) くまもと県民交流館　パレア　10 階ロビー

(〒860-0808　熊本県熊本市中央区手取本町 8-9)

2) 熊本県庁　新館 1 階　ロビー

(〒862-8570　熊本県熊本市中央区水前寺 6 丁目 18 番 1 号)

3) 熊本市総合保健福祉センター　1 階　ロビー

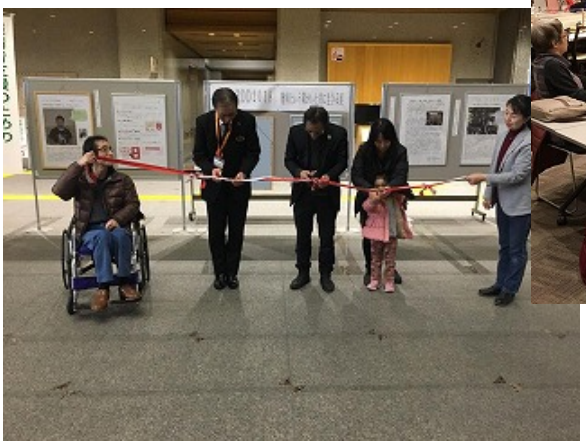
(〒862-0971　熊本県熊本市中央区大江 5 丁目 1-1)

4) 西部ガスショールーム　ヒナタ熊本　セミナー室

(〒860-0807　熊本県熊本市中央区下通 1 丁目 3 番 8 号　下通 NS ビル　COCOSA 5 階)

・開催プログラム：

難病という障がいと共に生きるパネル展



Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催報告■

今年で 2 回目を迎える難病川柳は、患者ならでは、患者あるあるな作品など 23 句が集まり、その中から、最優秀賞・優秀賞・佳作を表彰した。

「難病という障がいと共に生きるパネル展・難病川柳掲示」を 3 会場で開催した。今回初めて展示を開催となる、くまもと県民交流館　パレアは、県内外たくさんの方の目に留まる場所でのパネル展が出来てよかった。

熊本県庁新館 1 階ロビーは、毎年、県庁 1 階ロビーで開催させていただいているが、行政の方々に啓発ができることがよかった。

熊本市総合保健福祉センターウェルパル 1 階ロビーも、毎年、熊本市市民活動支援センターがある 1 階ロビーにて開催させていただいている。市民活動家や保健・福祉関係の方に啓発出来てよかった。

kumanan Café は、2 月 24 日（土）に、西部ガスショールーム　ヒナタ熊本　セミナーで開催しました。「啓発を考える」と題して「医療にかかる 10 か条」を学びました。さまざまなお話に、たくさんの皆さまに聴いていただけるよう午前・午後と 2 回開催した。

イベント参加人数

約 400 名

参加者の傾向

患者さんが多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

希少難病の家族・自分たちだけではないことを知ってもらえた。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

継続した啓発活動

今年の課題と来年への展望

今年も行政との協働で啓発が出来良かった。広報をもう少し頑張ればよかった。

来年は啓発活動場所（展示場所）の開拓と医療関係（学生さんへの広報）をしっかりやりたい。

問い合わせ先：

熊本難病・疾病団体協議会（担当：長廣　幸）

〒860-0062　　熊本県熊本市西区高橋町 2-3-26

TEL：096-329-1455（FAX）

MAIL：yuki-na@vesta.ocn.ne.jp

Facebook：https://www.facebook.com/yknankyou/

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

RDD 宮崎

企画名：RDD2018 in 宮崎 つながるちから ～Take Action Now～

■開催概要■

・主　　催： 1) RDD2018 in 宮崎 つながるちから ～Take Action Now～

2) 難病ひなた塾 難病学習会

・開催日時： 1) 2018 年 3 月 25 日（日） 10:00～12:00

2) 2018 年 3 月 25 日（日） 13:00～15:00

・開催場所： JA・AZM ホール 本館 1 階 小研修室

(〒880-0032 宮崎県宮崎市霧島町 1 丁目 1 番地 1)

・開催プログラム：

1) RDD2018 in 宮崎 つながるちから ～Take Action Now～

・オープニング 「RDD2018公式ビデオ」の上映

・基調講演 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 代表理事 森 幸子 氏

・体験発表 県内にお住まいの難病の患者さん（3名予定）

・エンディング 写真撮影など

2) 難病ひなた塾 難病学習会

・講演1 「宮崎県における患者会の現状について」

宮崎県難病団体連絡協議会 会長 廣瀬 真

・講演2 「難病患者の就労について」

ハローワーク宮崎 難病患者就職サポーター 江夏 慶二郎 氏

・講演3 「患者会って何をするところ？ 佐賀県難病支援ネットワークの取り組み」

認定 NPO 法人 佐賀県難病支援ネットワーク 代表理事 三原 睦子 氏

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催報告■

当日はお天気も良く、告知の期間が短かった割には多くの方にご参加頂き、主催者としては結果、大変良いイベントを開催できたかなと感じた。

アンケートを実施し、18 名の回答を頂いた。感想はおおむね良かったという内容だった。また、動画やパワーポイントなどを活用した事に関して非常にわかりやすかったという言葉を頂いた。

イベント参加人数

45 名

参加者の傾向

患者さんが多かった、患者さん・ご家族以外も多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

・一般のボランティアを募集し、6 名の方が参加をされ、その方々とつながりが持てた。

・いろいろなところに開催のお願いの告知やご案内をさせていただき、そこでつながりが持てた。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

・市民活動センターに一般のボランティア募集の依頼

・フライヤーの作成（500 部）と配布

・各関係機関へ開催のご案内とフライヤー設置のお願い

・地元新聞へ開催告知の依頼　など

今年の課題と来年への展望

・準備の時間が短くて十分告知ができなかった。

・初めてのスタッフもいて当日のオペレーションがうまくいかなかった。

・当日はマスコミなどの取材がなくイベントを行った事を広く周知する事ができなかった。同時に難病に関する関心がまだまだ少ないことを残念に感じた。

・今年の反省を踏まえ、平成 31 年 3 月 17 日（日）13 時～15 時の予定で、宮崎市民プラザ　ギャラリー2（100 名収容）を既に確保した。今から来年の計画を進めていきたい。

～開催にあたって～　　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：宮崎県、宮崎市、宮崎県難病相談・支援センター、宮崎県障害者社会参加推進センター、特定非営利法人宮崎県ボランティア協会、宮崎日日新聞社

問い合わせ先：

宮崎県難病団体連絡協議会（担当：廣瀬　真）

〒880-0031　宮崎県宮崎市船塚 3 丁目 199 番地　Iris　502 号

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

TEL（FAX 兼用）：0985-78-3912（事務局）
MAIL：mh0129@yahoo.co.jp

RDD 鹿児島

企画名： 世界希少・難治性疾患の日 鹿児島大会

■開催概要■

・主　　催： かごしま難病支援ネットワーク

・開催日時： 2018 年 2 月 25 日（日） 13:00～15:00

・開催場所： かごしま市民福祉プラザ 5 階 会議室
（〒892-0816 鹿児島県鹿児島市山下町 15 番 1 号）

・開催プログラム：

医師の講演、当事者や医師らによる鹿児島の療養や介護環境を考えるシンポジウム

■開催報告■

今回は、患者会組織のない、小児の神経難病 16 疾患をまとめた重症神経難病の小児の会と、ALS やパーキンソン・全世界の中で鹿児島県民の患者数が最も多い HAM の患者会を中心とした大人の会を、RDD に併せて立ち上げたので、その出発式を行なった。

力のある患者会でも、ボランティアで成り立っているので、他患者団体を支援する余力はなかなかない。そのような中で、同じような疾患の患者会を作り、共に悩み考える中で、そ

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

れぞれの患者会に持ち帰ることができるのではないか？と考えている。

イベント参加人数

30 名

参加者の傾向

患者・家族・行政職員が同じ割合だった。

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

同じような悩み、苦しみ、悲しみを持つ仲間とより繋れた。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

一緒に頑張っていこうよと広報をしている。

今年の課題と来年への展望

一般県民への広報を頑張りたい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

後援：鹿児島県難病相談・支援センター

問い合わせ先：

かごしま難病支援ネットワーク（担当：里中　利恵）

〒890-0021 鹿児島県鹿児島市小野 1 丁目 1-1

TEL：099-218-3455

MAIL：alskagoshima@yahoo.co.jp

RDD　沖縄

企画名： RDD2018 in 沖縄

■開催概要■

・主　　催： 認定NPO法人　アンビシャス

・開催日時： 2018 年 2 月 28 日（水） 13:00～16:00

・開催場所： 沖縄県総合福祉センター　東棟　研修室 403

（〒903-8603 沖縄県那覇市首里石嶺町 4 丁目 373-1）

・開催プログラム：

1）パネル展（難病全体の説明及び創薬開発の現状等）

2）各難病患者団体コーナー（各団体案内・相談コーナー併設）

3）難病患者就労相談コーナー（ハローワーク那覇　難病患者就職サポーター　内薗氏）

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

■開催報告■

過去の RDD ではパネル展示をメインにショッピングセンター等を会場として、一般の方への啓蒙活動に注力。広く一般の方へ難病への理解を深めるということでは良いが、肝心の難病当事者との関わりが薄かった。この反省に立ち、今回は各患者団体と協力、患者団体コーナーを設置した。

また、ハローワークと連携し就労相談コーナーも置けたことで当事者や家族の来場者が増えた。各患者会も手応えを感じ、好感を持って継続参加を表明。広報は保健所へのポスター掲示、ホームページ、フェイスブックでの呼掛けの他、地元新聞 2 紙へ開催案内の記事を掲載してもらう。その効果もあり平日で 4 階の会場というハンデに関わらず多くの来場があった。ただ一般の方の来場は少なく、より広く難病の理解を深めるという点では改善すべき事が多々ある。

イベント参加人数

来場者：約 60 名

参加団体（説明員各 2 名） スタッフ計 18 名

- ・沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会（沖縄IBD）
- ・全国膠原病友の会 沖縄県支部
- ・日本ALS協会 沖縄県支部
- ・全国筋無力症友の会 沖縄県支部
- ・沖縄県網膜色素変性症協会（JRPS沖縄）
- ・沖縄サルコイドーシス友の会

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者・家族の会

アンビシャススタッフ（3 名）

ハローワーク相談員（1 名）

参加者の傾向

患者さん/ご家族が多かった

RDD2018 を通して誰・何とつながれましたか？

今回各患者会が参画したことで、患者会の存在を知らない、又は敷居が高く感じていた当事者が気軽に話しかけ、相談できた事は収穫だった。このイベントで協力し合う事で更に患者会同士の横の繋がりが深まる。患者を支援している方々がアンビシャスだけでなく、患者会とも繋がれた。

つながるためにどのような Take Action Now（やってみよう！）しましたか？

各患者団体とは・・・

昨年 10 月より個別に直接企画説明し賛同を得る。2 月 3 日に患者団体と「顔の見える関係づくり」を開催し概要の最終説明。

一般、患者関係者に向けては・・・

保健所へのポスター掲示、ホームページ、フェイスブックでの呼掛けの他、地元新聞2紙へ開催案内。

今年の課題と来年への展望

一般の方へもより広く難病の理解を深める企画・運営が課題。基本的には今回の方法を踏襲し更に参加団体を増やす。

また一般の方への周知法を検討したい。

～開催にあたって～　ご支援・ご協力に厚く御礼申し上げます。

共催：沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会・全国膠原病友の会　沖縄県支部・日本ALS協会　沖縄県支部・全国筋無力症友の会　沖縄県支部・沖縄県網膜色素変性症協会・沖縄サルコイーシス友の会・脊髄小脳変性症/多系統萎縮症患者家族の会

問い合わせ先：

アンビシャス事務局（担当：事務局長　仲村　明）

〒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

Facebook：https://www.facebook.com/ambitious.npo/

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

開催事務局情報:

RDD 日本開催事務局(NPO 法人アスリッド内)
池崎　悠・池田　和由・岩崎　匡寿・江本　駿・近藤　健一・杉本　良一・西村(姉御)
由希子・中村　結美花・久井　香苗

住所　〒113-0033 東京都文京区本郷 5 丁目 30 番 20 号　サンライズ本郷 4F
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）
Facebook:https://www.facebook.com/rddjapan/
担当者:RDD Japan 開催事務局長　西村由希子

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.

RARE DISEASE DAY®

Copyright © 2018 Rare Disease Day Planning Committee in Japan, ASrid, All Rights Reserved.