



RARE DISEASE DAY®

News Release

2016年2月8日  
 RDD日本開催事務局  
 (特定非営利活動法人 ASrid内)  
 情報解禁: 2016年2月8日

## Rare Disease Day 2016 (RDD2016) 「世界希少・難治性疾患の日」イベント(2月29日)のご案内

### 報道関係者各位

RDD日本開催事務局・NPO法人ASridは、毎年2月の最終日に世界中で行われる **Rare Disease Day 「世界希少・難治性疾患の日」**(以下、RDD)のイベントを、2016年2月29日(月)「新丸の内ビル3F アトリウム」で開催致します。RDDは、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質(QOL)の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった世界最大の活動です。昨年は、世界の84ヶ国で開催され、この領域最大の世界イベントに成長しています。日本では、2010年に第一回目のイベントを開催し、2016年で7回目となります。今年のテーマ「その先を変える」には、患者さん本人やご家族の視点から直接お話しを伺いたいという思いが込められています。イベントの運営は、患者団体のみならず、学術団体、研究者、医療従事者、製薬およびその関連企業など、さまざまな立場の方々がボランティアとして参加します。

- 1) 日本では2010年から開催。2016年は全国31公認地域にて開催。
- 2) RDD in Tokyoではメインステージを中心に患者・患者家族、そのほか関係者のみならず、一般参加者も広く募集し、現状を理解していただく企画をご用意。
  - 患者・支援者による、生の声/音楽パフォーマンス/小児希少・難治性疾患の絵本読み聞かせ
  - (独)国立成育医療研究センター、日本医療研究開発機構、両理事長基調講演
  - 希少・難治性疾患に関するパネル展示や書籍紹介
  - マイRDD/キッズファミリー向けスペース、他 (詳細は2ページ目プログラムをご覧ください。)

RDD2016は全国31地域で開催いたします。詳細は是非ウェブサイトをご覧ください。

**RDD Japanウェブサイト** <http://rarediseaseday.jp/>

**RDD Tokyoウェブサイト** <http://tokyo.rarediseaseday.jp/>

**RDD Facebook** <https://www.facebook.com/rddjapan/>

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、国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所、国立研究法人国立精神・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(AMED)、国立成育医療研究センター、DIA Japan、全米希少疾患患者協議会(NORD)、(申請中)国際医療福祉大学大学院

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(広告)、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、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、株式会社リバナス、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、ターギス株式会社、ユーシービー・ジャパン株式会社

### Rare Disease Day2016(世界希少・難治性疾患の日) in Tokyo

“rare is not RARE ~その先を変える~”

#### 開催概要

日時: 2016年 2月29日(月) 11:00~19:00

会場: 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)

主催: RDD日本開催事務局(NPO法人ASrid内)

企画・イベント概要(詳細はウェブサイトをご覧ください)



RARE DISEASE DAY®

News Release

2016年2月8日  
 RDD日本開催事務局  
 (特定非営利活動法人 ASrid内)  
 情報解禁: 2016年2月8日

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	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ LIVEオープニングアクト ▶MIDORI</li> </ul>
11:40	基調講演セッション	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ RDDとは ▶RDD Japan開催事務局</li> </ul>
12:00		<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 最前線の現場から(1)-研究開発助成 ▶日本医療研究開発機構 理事長 末松誠</li> <li>■ 最前線の現場から(2)-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</li> </ul>
13:00		
14:00	ソリューションセッション	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ ジェンザイム・ジャパン株式会社</li> </ul>
15:00	展示・企画紹介	
16:00		
17:10	テクニカルセッション	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ オリイ研究所</li> </ul>
17:40		<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 突撃!ポストン発こどもニュース</li> </ul>
18:00	ファイナルセッション	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 小児希少・難治性疾患絵本の読み聞かせ ▶後藤邑子</li> <li>■ 患者の生の声</li> <li>▶岡田隼:ファブリー病 患者</li> <li>▶宮本満:表皮水疱症 配偶者</li> <li>▶山田隆司:Charcot-Marie-Tooth(CMT)病 患者</li> </ul>
18:40		
19:00		
20:15	クロージングセレモニー	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ LIVEクロージングアクト ▶朝霧裕</li> </ul>

マークはライブ配信(予定)プログラムです。

プログラムは変更になる場合がございます。

## 出演者プロフィール



### 五十嵐隆

1978年東京大学医学部医学科卒業。  
 2000年より東京大学小児科教授。  
 副院長、東京大学教育研究評議員を兼務。  
 2012年より国立成育医療研究センター・理事長。  
 現在、日本学術会議第二部会員、  
 日本小児科学会会長、東京大学医師会会長、  
 日本小児保健協会理事、  
 日本保育園保健協議会副会長、日本腎臓学会理事を兼務。



### 末松誠

国立研究開発法人日本医療研究開発機構理事長  
 1983年慶應義塾大学医学部卒。  
 1988年同大学医学部内科学教室助手、  
 1991年5月カリフォルニア大学サンディエゴ校  
 応用生体医工学部リサーチエンジニア、  
 2001年慶應義塾大学医学部医化学教室教授、  
 2007年10月より慶應義塾大学医学部長、  
 2010年JST ERATO末松ガスバイオロジープロジェクト研究総括、  
 2015年4月より現職。

### MIDORI

(本名:仰木みどり)  
 ボサノヴァ・シンガー

NPO法人荻田修平  
 基金理事兼事務局長  
 4ヶ国語(スペイン語、  
 英語、ブラジルポルトガ  
 ル語、日本語)を使いこなす、マルチリンガル・  
 ボサノヴァシンガー。2016年2月27日、  
 1stミニアルバム「Natural」をリリース。

音楽活動の傍ら、希少疾患リンパ管腫患者を  
 世界規模で支援するNPO法人荻田修平基金  
 (2003年設立)理事兼事務局長を務める。  
 露木達也(ギタリスト)  
 見谷聡一(パーカッション)



### 朝霧裕

シンガーソングライター  
 作家

1979年埼玉県生まれ。  
 愛称は「ダッコ」。  
 24時間介助の元、さい  
 たま市でひとり暮らし。  
 ライブ、講演、執筆にて  
 活動。著書「バリアフリーのその先へ!一車い  
 すの3.11-」(岩波書店)、CD「空の音」他  
 奥野裕介(アコースティックギタリスト、コン  
 ポーザー)  
 朝霧裕とは演奏活動や、音源制作を10年以上  
 共にしている。



### 後藤邑子

声優

幼少に自己免疫疾患の  
 持病を抱えつつアニメ・  
 歌などを中心に精力的  
 に活動したが、2012  
 年に全身性エリテマトー  
 デスで無期限の休養を  
 発表。入院治療の甲斐あり現在は復帰。  
 第1回声優アワードサブキャラクター女優賞  
 受賞。  
 代表作『涼宮ハルヒの憂鬱』朝比奈みくる、  
 『コードギアス反逆のルルーシュR2』  
 アーニャ・アールストレイム、  
 『ひだまりスケッチ』ヒロなど。