



RARE DISEASE DAY.ORG

News Release

2017年2月6日
 RDD日本開催事務局
 (特定非営利活動法人 ASrid内)
 情報解禁: 2017年2月6日

Rare Disease Day 2017 (RDD2017) 「世界希少・難治性疾患の日」イベント 東京開催 (2月28日)のご案内

関係者各位

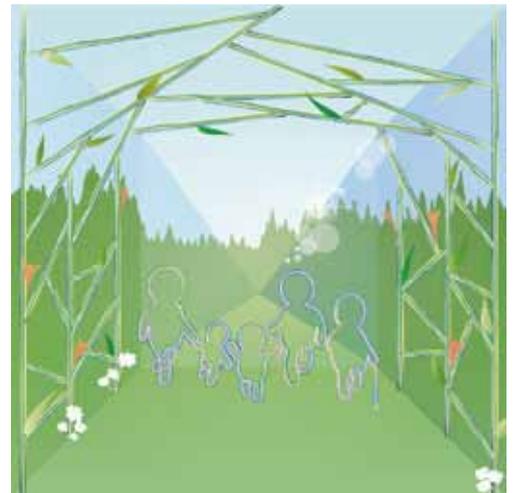
Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質(QOL)の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本では2010年の東京開催を皮切りに、毎年徐々に開催地域が増えており、2016年には全国32地域にて延べ4,000名の方が参加する社会啓発イベントとなりました。来場者は、患者・家族や関係者に加え、医療従事者、医薬品研究開発者、これから本領域にて研究開発を志す方々、そして通りすがりの一般の皆様まで、多様な方々にお越しいただきました。

RDDが患者・家族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知度が高まっていることを感じております。

8度目の日本開催となる今回のテーマは

「ふみだそう ～Leave no one behind～」です。

日本語訳は「誰一人置き去りにしない」となります。難病法制定後、難病対策やそれに関する議論は進んでいます。一方で、個人として何ができるか、組織としてどこに向かえばよいかなど、模索している当事者・支援者の声も聞くようになりました。こういった様々な声に応えるべく、本年度はRDDに関わるすべての人たちと歩むためにすべきことは何かを考えて企画を立案・実施してまいります。同時に、楽しさが心に残るようなイベントとすることを目指します。



Rare Disease Day2017 in Tokyo “ふみだそう ～Leave no one behind～”

日時: 2017年 2月28日(火) 11:00~21:00

会場: 新丸の内ビルディング3F アトリウム (〒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) お問い合わせ rdd@asrid.org

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 <http://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、全米希少疾患患者協議会(NORD)

協賛: サノフィ株式会社、JCRファーマ株式会社、シャイアー・ジャパン株式会社、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、大日本住友製薬株式会社、バイエル薬品株式会社、株式会社アンテリオ、エーザイ株式会社、大塚製薬株式会社、株式会社社会情報サービス、第一三共株式会社、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、株式会社オーファンパシフィック、サイニクス株式会社、株式会社リバナス、Rx Healthcare、株式会社エス・ディ・コラボ、京都薬品工業株式会社、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、中外製薬株式会社、日本新薬株式会社、株式会社プラグマ、株式会社プラメド、株式会社レベルファイブ



RARE DISEASE DAY.ORG

News Release

2017年2月6日
RDD日本開催事務局
(特定非営利活動法人 ASrid内)
情報解禁: 2017年2月6日

ステージ プログラム

11:00-11:15	オープニングセッション「娘(病)とともに生きていく～私と写真」 話し手:和田芽衣氏(写真家/結節性硬化症・患者母親)	
11:50	イントロダクション「Rare Disease Dayとは」 RDD日本開催事務局	
12:00-13:00	基調講演「現場の最前線から～研究・開発の現場から～(仮)」 吉藤元氏(京都大学大学院医学研究科) 片桐岳信氏(埼玉医科大学ゲノム医学研究センター) 中村治雅氏(国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター トランスレーショナル・メディカルセンター)	
13:45	コンテンツ紹介セッション(仮題) パネル紹介映像 常設企画の紹介(書籍・ワークショップ など) スペシャルワークショップセッションの紹介	
14:20-15:00	ワークショップセッション「透明文字盤でおしゃべりしましょう!」 仁科恵美子氏(ICT救助隊)、岡部宏生氏(日本ALS協会)	
16:30-17:30	スポンサーセッション サノフィ株式会社 後援組織セッション:一年の活動を振り返る	
18:30	アジアからのレポート 日本の患者が感じた"台湾希少疾患患者協議会" ～訪問記の上映～	
18:50	患者生の声 海道志保氏(マッキューン・オルブライト症候群・患者本人) 福島かおり氏(キャッスルマン病・患者本人) 藤原健次氏(先天性門脈欠損症・患者父親) ファシリテーター:RDD日本開催事務局	
20:20-20:40	クロージングセッション NGO Committee for Rare Diseases設立に伴う識者紹介～映像の上映と解説～ 映像内コメント出演識者▶森幸子氏(日本難病・疾病団体協議会)/小林信秋氏(難病のこども支援全国ネットワーク) 末松誠氏(日本医療研究開発機構(AMED))/高橋孝雄氏(日本小児科学会・慶應義塾大学)/日野原重明氏(聖路加病院) 報告者:RDD日本開催事務局	
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。

前回RDD2016の開催地域

