

## Rare Disease Day 2012報告書

イベント名： Rare Disease Day 2012 「世界希少・難治性疾患の日」

開催日時： 2012年2月29日（水） 9:00 ~ 21:00

開催場所： 丸の内オアゾ 「OO(おお)広場」 東京都千代田区丸の内1-6-4

主催： 特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構（PRIP Tokyo）

協賛： ジェンザイム・ジャパン株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社

後援： 日本難病・疾病団体協議会（JPA）、厚生労働省、National Organization for Rare Disorders（NORD）、日本製薬工業協会、東京大学 先端科学技術研究センター（RCAST、UT）

当日スケジュール：

	タイムテーブル	常時開催企画		
9:00		パネル 映像放映	カセット プラント	メッセージ ボード
10:00	Ustream放映 10:00~10:10			
11:00				
12:00	Ustream放映 12:00~12:10			
13:00				
14:00				
15:00	Ustream放映 15:00~15:15			
16:00				
17:00	Ustream放映 17:00~17:15			
18:00	患者さんの生の声 18:00~19:00			
19:00	Ustream放映 19:30~19:45			
20:00				

2012年2月29日、日本で3回目となるRare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）を開催いたしました。

Rare Disease Day（以下、RDD）は、希少・難治性疾患の患者さんのより良い診断や治療による生活の質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。日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年2月28日に東京ミッドタウン ホールBにて第1回目のイベントを開催し、2011年にも同日に丸の内OAZOの〇〇広場にて第2回目のイベントを開催しました。

第3回目となる2012年は、うるう年のため2月29日に第2回目と同じ丸の内OAZOの〇〇広場（おおひろば）にて、これまで以上に一般の方々に希少・難治性疾患を広く知っていただくための様々なしなかけを施したイベントとして実施しました。事前の広報活動としては、チラシおよびポスターを作成し、大学、病院、患者会、地域コミュニティーおよび本企画関係団体などへ配布しました。また、これまでも行っていたホームページ（<http://www.rarediseaseday.jp/>）での広報に加え、今回はFacebookやTwitterなども利用しインターネット上での広報をさらに拡張したことで、幅広い層への呼びかけを行いました。

当日はあいにくの大雪ではありましたが、来場者数はのべ約1,200名とこれまでの数字を大きく上回る大勢の方々に来場頂きました。昨年同様、OAZO建物入口からも見える場所に写真のよう

に希少・難治性疾患が2月最終日であることを書いた大きな看板を設置することで、通りがかりの方々にこの日の存在を知らせることができ、実際に会場へ足を運ぶ方を増やすことができました。



した。

「患者の生の声」企画では、患者会活動に焦点をあてたお話しを頂き、会場からあふれるほどの多くの方にご参加いただけました。また今回は、前回より開始したUstreamを利用したインターネット中継を発展させ、skypeも利用しながら他の開催地域の活動とつながったり、FacebookやTwitterで会場の様子をリアルタイムに共有したりするなど、当日OAZOにいらっしやらない方々にも様々な情報をお伝えすることができました。前回2011年には、我々以外に4か所の地域でのRDDイベントの開催がありましたが、今回は我々を含む15か所以上（北海道、青森、宮城、福島、茨城、東京、神奈川、静岡、愛知、三重、滋賀、徳島、佐賀、宮崎、沖縄）の地域から開催のご連絡を頂き、文字通り北から南まで日本全国で希少・難治性疾患の日の活動が広がりつつあることがうかがえました。

以下、実施した各企画について、当日の内容を報告いたします。また、報告書最後にはウェブでの広報活動についても報告いたします。

- 当日の内容 -

#### ■パネル展示

【目的】希少・難治性疾患を取り巻く環境、政策、新薬開発の現状を紹介することで、希少・難知性疾患に対する認知、理解を深めてもらうことを目的としました。より深く理解して頂くために、常時説明スタッフを配置し、参加者からの質問に対応できるようにしました。

【概要】本企画では、希少・難治性疾患を取り巻く環境、政策、新薬開発の現状をパネルの展示によって紹介しました。パネルスペースは入り口付近に設置したこともあり、開場後から常時多くの来場者がパネルを熱心に見ていました。今回、希少・難治性疾患のことを初めて知ったという方から、高度に専門的な内容について質問される方まで幅広い参加者に関心を持っていただきました。具体的な質問内容としては、希少疾患・難病の定義や範囲の問題、さらには、製薬会社がいかに希少疾患の分野で収益を上げるかなどがありました。



#### ■カセットプラント

【目的】 本企画は、『世界希少疾患の日』という一見堅苦しそうな響きのある会に、見た目に鮮やかで美しい現代芸術を取り入れることによって一般の方の目を引き、参加を促し、かつ、患者さんと一般の方を含めた参加者全員で作品を作り上げることに、お互いに『つながる』ことを感じてもらうことを目的として行いました。

【概要】 カセットプラントは、日本を代表する現代芸術家のひとりである山口啓介氏の作品で、カセットケースに花と天然樹脂を封じ込めたものを、透明なアクリルケースやガラス面などに特殊な両面テープで貼り、積み重ねた作品です。本作品は、コハクに封じ込められた動植物をイメージの源としており、種や大切なものを未来へ伝える方舟がイメージされています。個々のカセットも美しいですが、それを積み重ねた作品は、また新たな美しさを表現しています。RDD2012のテーマは『つながる』であり、カセットプラントはカセット一つ一つがつながることで一つの作品が出来上がります。一つ一つは大切な“個”を表しており、一人一人の力は小さくても、周りとの『つながる』ことで大きな力を発揮することができる、あるいは、一人一人では気が付いてもらえなくても、同じような人とつながることで自分たちをアピールすることができる。このような部分がカセットプラントとRDDが共通する概念であると捉えることができます。また、本ワークショップは作業が簡単であることも一つの特徴であり、一般の幅広い年代の方はもちろんのこと、身体に不自由を抱える患者さんにも作品作りにご参加いただけます。当日は、屏風型に組み合わせたアクリル製の筐体に、山口啓介氏を含む延べ数十人以上の参加者がイベントの1カ月前から作成したドライフラワーを用いて作成したカセットと、生花を用いて作成したカセットが、参加者のみなさんによって多数貼りつけられました。また、『つながる』ことの具現化として、今回は福島県いわき市にある美術館との共同製作を行いました。具体的には、いわき市立美術館でのカセットプラントの展示に用いたドライフラワーの一部を本イベントのカセットプラントにも使用しました。

【感想】 大人から子供まで、そして患者さんから一般参加者まで、非常に多くの方々にご参加いただき、作品を完成することができました。開催中にはカセットプラントに興味を持って会場入り口まで来られ、スタッフによるワークショップへの誘いによって入場された方も少なくありませんでした。できあがった作品も非常に美しく、参加者のみなさんが一体となれた、RDDの成果を象徴するものとなったのではと感じられました。ワークショップに参加して下さった年配の方と若手の方を見ている時に、ふと、ドライフラワーを年配の方、生花を若手と見ることができると感じました。ドライフラワーだけの作品、あるいは生花だけの作品は、それはそれで味がありますが、あえてドライフラワーと生花を混ぜることで、まるで年配の方と若手が『つながる』ような印象を受け、それにより新たな絆が生まれるように感じました。また、いわき市でのワークショップにご協力くださった方々の思いのこもったドライフラワーも本ワークショップで利用させていただくことで、会場に来て下さった方だけでなく、物理的に離れている多くの方々とつながることを実感できました。



#### ■マイRDD・メッセージボード

【目的】 今年は 『知る・育てる マイRDD』をテーマとしました。マイRDDとは希少・難治性疾患についてまず、『知る』ために日常でできるアイデアを考えていただき発信、実行してもらうものです。今年はさらにRDD当日以降も継続していただき、周りに広め、マイRDDを『育てて』いてもらいたい、そんな想いを込め、昨年に続き今年もマイRDDを募集しました。

【概要】 ・マイRDD（メッセージボード）事前にホームページ、メール、はがき、FacebookからマイRDDを募集しました。今年はRDD開催直前まで希少・難治性疾患に込めた多くの想い・決意が40件ほど届きました。また当日会場内では3面の大きなメッセージボードに、事前に集まったマイRDDを掲載しました。当日ご来場された方には、世界共通のRDDロゴである赤・緑・青の3色を使用した手形をモチーフとした押し手形や手形ふせんを使用し、メッセージを書いていただきました。3面いっばいに想いのこもったメッセージが寄せられました。さらに、今年初の試みとして他県との「つながる」が実現しました。以前よりカセットプラントでつながりのあった和歌山県のカフェ・アートギャラリーなかむら屋さんより、マイRDDの書かれた個性豊かなはがきたちが届けられました。

・難病フォーラムのアンケート 掲示難病フォーラムで展示したもので、患者さんとそのご家族からアンケートで集めた生の声を掲示しました。患者さんやご家族の想いに多くの来場者も足を止めて見入っていました。

・ノベルティの配布 当日メッセージを寄せてくださった方にはハート型の可愛いエコカイロをプレゼントしました。当日会場が寒かったこともあり、大人気でした。「毎年2月最終日は世界希少・難治性疾患の日」とプリントされており、RDDのことを話しながら使用していただくことでRDDを知ってもらうきっかけになればと思います。



#### ■患者の生の声

【目的】 本企画は希少・難治性疾患の患者さんに自身の病気、治療、日常生活についてお話頂くことで、RDD参加者に希少・難治性疾患の理解を深めてもらうことを目的としました。希少・難治性疾患の苦痛や困難を分かって頂く場ではなく、患者さんの当たり前の生活を知って頂くという主旨が本企画の大きな特徴です。今年の本企画のテーマを「発信」とし、患者、患者家族、患者会の事務局運営において精力的に活動されている方々より、ご自身が発信していること、今後社会に発信していきたいことなどをお話頂きました。また、今年は登壇者の許可を頂き、セッションの内容および映像をtwitterとUSTREAMにて中継、配信を行いました。

【患者の声登壇者】 ・水谷 幸司 さん：日本難病・疾病団体協議会 事務局長 ・武田 正道 さん：クラブ病患者とその家族の会 会長 ・加瀬 利枝 さん：日本ハンチントン病ネットワーク ・辻 美喜男 さん：遠位型ミオパチー患者会 代表



【概要】 当日はPRIP理事 西村がファシリテータを務め、4名の登壇者にそれぞれ約10分間お話し頂き、約1時間のセッションを開催しました。

患者家族の立場より、武田さんにはお子様がクラッペ病を発症し診断に至るまでの経緯、骨髄移植手術後の病状の経過、現在の患者会活動についてお話し頂き、加瀬さんからはハンチントン病のご家族の介護を通して感じたこと、「ある疾患の治療法の開発が、他の疾患の治療法の開発につながるかもしれない」との思いから他の患者会との交流を始め、多くの方々との交流において気付いたことをお話し頂きました。患者会の事務局という立場から、長年、希少・難治性疾患に携わってきた水谷さんからは、制度の谷間にいる患者を救うような制度を、との要望とともに、今後のJPAの支援体制についてお話し頂きました。また、辻さんからは発症して30年経つ遠位型ミオパチーの病気について、また、希少疾患における創薬のモデルケースとすることを目指し、患者会発足から現在までの活動内容をお話し頂きました。

当初、会場からの質問を受け付ける予定でしたが、時間の都合上、質疑応答の時間を取ることができなかったため、最後に西村より「希少・難治性疾患を発症したときに、その事実についてどう受け止めてこられたか」、「患者会活動のやりがいと難しさ」について登壇者に意見、感想を頂きセッションを終了致しました。



【感想】当日は平日の夕方に加え悪天候にも関わらず、昨年を上回る約160名の方々にご参加頂きました。会社員、患者会関係者、学生、研究者など、これだけ多くの方が、仕事や学校帰りに希少・難治性疾患の話に耳を傾けようとRDDに足を運んでくださり、希少・難治性疾患への関心が高まっていることを実感致しました。せっかくの機会にも関わらず、会場からの質問を受け付けられなかったことを、非常に残念に思います

今年は登壇者の皆様の日頃の活動や思いを知るだけでなく、患者の声からの発信を受け、参加者それぞれが小さな発信をするきっかけになれば、という思いを込めて、テーマを「発信」としました。知らなかったことを知ること、考えてみなかったことを想像してみることで、社会は少しずつ変わっていくのではないかと思います。TwitterやUSTREAMなどのツールを使い、よりオープンな情報発信を試みましたが、今後も各地で、また様々な形で、希少・難治性疾患を知る機会が増えればと思います。



#### ■Ustream・Skype

【目的】Ustream企画は、動画共有サービス”Ustream”を利用して、①イベント開催前期間におけるRDDイベントの宣伝による来場者へのアピール、および②当日のイベント紹介による、来場できない方々とのイベントの共有を目的として行いました。Ustreamは、動画視聴者とのチャット機能や、視聴者からの投票機能などがあり、視聴者とのインタラクティブな情報交換を意図しました。また、この企画において、様々な映像を準備し、それをネット上およびイベント会場で放映することによる会場の雰囲気づくり、および映像資料としての利用も期待して、企画を行いました。Skype企画は、三重難病連の申し出により実現した、遠隔会場との”つながる”企画です。映像による通信も可能なインターネット電話サービスであるSkypeを利用して、相互に対話する形でのイベント紹介・交流を目的として行いました。

【概要】Ustream企画①：当日までのPRとして、5つの映像プログラムを作製・配信しました。企画紹介:寺田 (60 views)カセットプラント：金井 (54 views)メッセージボード：小野 (87 views)河合 (20 views)松田 (33 views)

Ustream企画②：RDDイベント当日、約2時間ごとに計5回（10分ずつ3回、30分ずつ2回）のプログラムを予め予告し、ライブ放送を行いました。放送内容は録画を行なってUstreamサイトに置き、on timeでなくても見られるようにしました。

1. 朝（※録画なし）：寺田による挨拶、企画説明（MB、CPを中心に）。
2. ランチタイム放映(42 views)：企画説明（MB、CPを中心に）、患者の声PR。
- 2B. パネル説明 (34 views)：神田によるパネル説明。
3. 各団体の活動紹介 (40 views)：WHILL、JPA自動販売機、日本各地のRDDイベント紹介。
- 3B. RDD2012 WHILL解説ビデオ (27 views)
- 3B. RDD2012 WHILL解説ビデオ (19 views)：WHILLのPRビデオ（short version）を放映。
4. 患者の声直前インタビュー（録画なし）：患者の声登壇者の紹介。
5. エンディング (53 views)：MB、CPの仕上がり具合、寺田による挨拶。

Skype企画：三重難病連と対話、東京RDDイベントの紹介を行いました。約30分間。三重では10数名の方々（患者さん？）が集まって、Skypeに参加してくださいました。西村、寺田との対話、会場の紹介を和やかな雰囲気で見守っていただきました。

【感想・企画の実際】事前準備としては、楽しんで見ていただくための工夫（動きのある映像、編集による注釈など）を行いました。公開期間が短かったため、view数があまり伸びなかったの



ですが、今後の課題としては、録画→編集→アップロードについてのノウハウをまとめてマニュアルにしておく、次回のPRを早くすることに貢献できると考えています。ライブ映像作製については、事前のリハーサルが重要と思われました。今回、1回目の放送の録画忘れのため、ほぼ同じ内容で2回ライブを行いました。2回目はスムーズでした。当日ライブ・録画放送では、多様な人を誘い込むための仕掛けとして、RDへの取り組みには様々な側面があるということを示したく、コンテンツとしてWHILLや自動販売機の企画を導入しました。ライブのない時間に"TSUNAGARU"ビデオ※を放映しました。会場の雰囲気作りに貢献して概ね好評でした。Skype企画は、事前にSkypeの接続確認で三重側のオペレーターと連絡。当日は、会場が騒がしかったので対話にマイク付きイヤホンを使用。これは、一度に二人しか向こうの音声を聞けないのは少し残念でした。機材は会場の騒音を想定して要改善と思われまます。

※"TSUNAGARU"ビデオ2012年東京で行われた希少難治性疾患の創薬に関する会議であるICORD2012において、世界各国からのたくさんの参加者より"TSUNAGARU"というコメントを頂き、その映像をつなげて一本の映像としたもの。

- Webでの広報活動 -

#### ■ホームページ

【目的】世界希少・難治性疾患の日のイベントの情報をタイムリー、かつ、正確に発信することを目的としました。

【概要】今年度は東京開催のイベントのウェブサイト (<http://www.rarediseaseday.jp>) に加えて、東京を含む全国15箇所（北海道、青森、宮城、福島、東京、神奈川、静岡、愛知、三重、京都、滋賀、徳島、佐賀、宮崎、沖縄）で開催されるイベントに関する情報も発信するウェブサイト (<http://rddjapan.ant2.net/>) も構築しました。他に、マイRDDをウェブサイトから投稿できるようにも変更し、マイRDDへの参加のハードルを下げるような工夫をしました。今年度からは東京開催のイベントのウェブサイトのアクセス解析を実施しました。その結果、12月下旬のRDD2012のページの作成更新からイベント当日までで、2000人を超えるユーザーがウェブサイトを訪問したことがわかりました。

#### ■Facebook

【目的】もっともっと多くの人に希少・難治性疾患についてその存在、どういう疾患なのかについて知ってもらい、そして希少・難治性疾患のために自分は何をできるのかを考えてもらいたい、そんな想いでRDDの活動をしていますが、当日の会場に来場できない方皆様にもその機会を提供したいという目的でRDDのFacebookを立ち上げました。これまでのホームページやustreamとはまた違った切り口での情報提供や情報交換の場の提供を目指しました。

【概要】Facebookとは世界最大の会員数を持つSNS（ソーシャル・ネットワーク・サービス）で、友人・知人間のコミュニケーションの促進や友人の友人など、自分とは直接つながりのない他人とのつながりを通して新たな人間関係や情報交換を構築する場を提供しています。RDDにおいて、Facebookを利用した活動を行う理由はリアルタイム性、フィードバック、双方向性の3つあります。リアルタイム性に関して、これまでのホームページにて希少・難治性疾患やRDDの情報発信をしてきましたが、なかなか最新情報をすぐに発信するという事は難しいというのが現状でした。しかしながら、FacebookではRDD以外の希少疾患のイベント、例えばICORD（国際希少・難治性疾患創薬会議）の情報を発信していくということも行なってきました。次にフィードバックについてですが、これまで発信してきた情報について、ご覧いただいた皆様が本当必要な情報かということを知ることができませんでした。しかしながら、Facebookでは「いいね！」を押すことで、どの情報を自分が必要としているか、ご覧頂いている皆様が反応を示すことができます。その結果を踏まえて、より皆様が興味を持って頂ける情報を提供いくことができます。最後に一番重要な双方向性です。これまではRDDスタッフの一方的な情報発信のみでしたが、Facebookを使うことで、参加する全員が情報発信、コメント機能での議論が可能となります。RDDスタッフの想いとしては、スタッフの一方的な情報を皆様知ってもらいたいのではなく、皆様が発信する様々な希少・難治性疾患の情報からスタッフも学んでいきたい、そして参加者全員でいっしょに何ができるかを考えていきたいと思っています。

2012年3月10日現在346名の方が参加して、RDDのFacebookページを活用しています。ぜひ、RDDのFacebookページについて知りたくなったという方は、下記のサイトで24時間365日皆様の参加をお待ちしております。参加頂ける方はサイトの右上の「いいね！」を教えてください。1人でも多くの方の参加をお待ちしています。<http://www.facebook.com/rddjapan/>

#### ■Twitter

【目的】本企画では普段は希少・難治性疾患の情報に触れる機会が少ない方々にも発信できる可能性を探ることを目的としました。そのために会場で直接参加する以外の伝達方法の1つとして、近年利用者数が増加しているTwitter（ツイッター）を用いてRDDの発信を行いました。Twitterは日本での月間利用者数が1千万人を超えているインターネット上のサービスの1つで、個人が自由に140文字以内の短いつぶやきを投稿できます。他人のつぶやきを拡散させる仕組みがあるため、普段は希少・難治性疾患の情報に触れる機会が少ない方々にも、興味を持った方の中継により情報が届く可能性のあるメディアということで本企画をスタートさせました。

【概要】当日までは同じくインターネット上のサービスの1つであるFacebookで発信されたRDD関連情報をTwitterからも閲覧できるようにし、より多くの方の目に触れる機会を作る

よう努めました。また当日は開催の告知、Ustream 中継の告知、"患者の声" 企画において登壇者の発言を Twitter へ中継しました。

【感想・当日の様子】当日の朝6時につぶやいた開催告知は多くの Twitter ユーザーに転送され、小さな発信・サポートの表れのように感じられました。29人のユーザーが拡散させたことで単純計算では15,411ユーザーの目に開催告知は届いたこととなります。

同じように、直接会場には来られていなかったであろう方々が、RDD、NHK や厚生労働省の Twitter アカウントから発信された夕方の RDD 関連ニュースを転送し、広がっていた様子も伺うことができました。

その他、当日の Ustream 中継開始を Twitter で告知することで計79名が視聴用 URL をクリックしていました。また確認できたのは僅かですが、RDD 開催の告知つぶやきに反応し、自分の難病への考え方をつぶやく Twitter ユーザーもおられました。

一方で Twitter ユーザーのつぶやきや、患者の声の中継部分を一箇所にまとめて残す工夫を盛り込める余地があったのではないかと振り返っています。開催当日その日だけでなく、将来的に誰かが興味を持って調べたいと思った時に見つけられるような形として、当日の様子を知ることができるような仕組みが欲しいという考えを持っています。Twitter は個人が形式に囚われることなく、自由に発信できるメディアの1つなので、より多くの方が RDD について触れる・話せるように、RDD からの発信ツールとして使用できればと考えています。

- RDD2012を振り返って -

今回、日本で3回目となるRare Disease Day 2012「世界希少・難治性疾患の日」を開催することができました。本イベント開催につきまして、協賛企業、後援団体をはじめとする多くの方々の深いご理解とご協力を賜りましたこと、心より感謝申し上げます。

今回のRDDでは、これまでのコンセプト「つながる」を軸に、「知る」「聞く」「作る」と、すでにRDDをご存じの方、今回初めて参加した方など、誰もが新しい気づきや経験ができるような場を提供しようと考えました。特に、FacebookやTwitter、Ustream、Skypeなど広く利用されているウェブコミュニケーションツールを利用することで、より多くの人に働きかけ、また、その場にはいない方とも現場をシェアしてコミュニケーションすることによる新たな広がり意識して実施しました。

その結果、当日大雪であったにもかかわらず、のべ約1200人と、これまで以上の多数の来場者に恵まれました。

また、我々がもうひとつの重要な目標であると考えている、誰もがどこでもRDDをやっている姿を実現するために、今回、事前よりJPAを含む様々な患者団体に各地での開催を呼び掛ける広報活動も行ってきました。その結果か、今回は前回の3倍以上の、文字通り北海道から沖縄にわたる日本全国15か所以上（北海道、青森、宮城、福島、茨城、東京、神奈川、静岡、愛知、三重、滋賀、徳島、佐賀、宮崎、沖縄）でRDDのイベントが開催されていることを確認することができました。このことは、ゆっくりとではありますが、着実にRDDが日本全国に広がってきていることを示していると考えられます。

今後は、「つながる」と「広げる」ことをさらに深めるべく、各地のイベントとの連携や新たな企画の立案、そしてさらに様々な場所での開催の後押しなど、希少・難治性疾患の社会的認知を推し進める日をさらに多くの方々に認知いただけるように、活動を継続していきたいと考えております。小さなことから大きなことまで、みなさんができる範囲でできることを。これを合言葉に、多くの方々の参画とご助力を引き続きよろしく願いいたします。

(文責 RDD2012責任者 寺田央、RDD事務局 西村由希子 (PRIP Tokyo))