



Rare Disease Day 2023（世界希少・難治性疾患の日）

開催報告書



RDD Japan 事務局

目次

Rare Disease Day 2023 開催概要	5
全国開催情報.....	7
RDD Japan 事務局からの挨拶	10
RDD 北海道	11
RDD 岩手.....	13
RDD 山形.....	15
RDD 鶴岡(山形)	18
RDD 酒田西高校(山形)	20
RDD 鶴岡高専(山形).....	21
RDD 宮城.....	23
RDD RDD2023 東北大学(宮城)	24
RDD 福島.....	26
RDD 埼玉西部(埼玉).....	27
RDD 埼玉医科大学病院(埼玉)	30
RDD 千葉.....	31
RDD 千葉県こども病院(千葉).....	34
RDD 東京.....	36
RDD JPA(東京)	39
RDD 浜松町ビルディング(東京)	41
RDD 三鷹(東京)	43
RDD 方南町(東京)	44
RDD あおぞら共和国(山梨)	46
RDD 新潟.....	48

RDD 富山.....	50
RDD 石川.....	51
RDD 愛知.....	53
RDD 岐阜.....	55
RDD 静岡.....	57
RDD 三重.....	60
RDD 滋賀.....	62
RDD 京都.....	64
RDD 奈良.....	66
RDD 大阪.....	68
RDD 大阪明星学園(大阪).....	69
RDD スペシャルキッズひろば.....	71
RDD パープルデー大阪	73
RDD 神戸(兵庫)	75
RDD 神戸海星女子学院(兵庫).....	76
RDD 西播磨総合リハビリテーションセンター	78
RDD 鳥取.....	79
RDD 島根.....	80
RDD 広島.....	83
RDD 山口.....	84
RDD ふぁみりあ山口	86
RDD 徳島.....	89
RDD 愛媛	91
RDD 高知.....	93
RDD 福岡	98

RDD 北九州市難病相談支援センター	100
RDD 佐賀	101
RDD 長崎	103
RDD 熊本	105
RDD 鹿児島	108
RDD 薩摩・希少難病(鹿児島)	110
RDD 沖縄	111
RDD 石垣島(沖縄)	114
RDD おしごと(適職)	115
RDD きっず	117
RDD 希少がん	119
RDD IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)	122
RDD ギラン・バレー症候群(GBS)	124
RDD NMOSD(視神経脊髄炎スペクトラム障害)	126
RDD ピーベック	127
RDD 患者・市民参画(PPI)	128
RDD ヘルプカード・ヘルプマーク×SDGs	130
RDD medU-net(医療系産学連携)	133
RDD tsunagari	134
RDD Japan 事務局情報:	137

Rare Disease Day 2023 開催概要

イベント名: Rare Disease Day 2023(世界希少・難治性疾患の日)

テーマ: 「つたえる、ひろがる、つたわる Our Odyssey with RARE」

開催時期: 2023 年 1 月から 5 月

* 日本では、通常、RDD は 1 月から 3 月の開催としているが、RDD2023 でも、
新型コロナウイルス感染症の影響により、開催地域によっては開催を延期していた

全国協賛:

アレクシオンファーマ合同会社

CSL ベーリング株式会社

JCR ファーマ株式会社

武田薬品工業株式会社

中外製薬株式会社

日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社

ノバルティスファーマ株式会社

ホライゾン・セラピューティクス・ジャパン合同会社

アルジェニクスジャパン株式会社

住友ファーマ株式会社

サノフィ株式会社

ブリistol・マイヤーズ スクイブ株式会社

モデルナ・ジャパン株式会社

アミカス・セラピューティクス株式会社

Alnylam Japan 株式会社

エイソーヘルスケア株式会社

H.U. グループホールディングス株式会社

SPLine 株式会社

科研製薬株式会社

協和キリン株式会社

第一三共株式会社

ダイドーファーマ株式会社

田辺三菱製薬株式会社

日本新薬株式会社
BioMarin Pharmaceutical Japan 株式会社
パレクセル・インターナショナル株式会社
ファイザー株式会社
ヤンセンファーマ株式会社
ユーシービー・ジャパン株式会社

協力:TOKYO TOWER

後援:

厚生労働省

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)

認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク

公益社団法人 日本医師会

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

一般社団法人 DIA Japan

Rare Disease International

一般社団法人 日本人類遺伝学会

米国研究製薬工業協会(PhRMA)

一般社団法人 欧州製薬団体連合会(EFPIA Japan)

一般社団法人 PPI Japan

認定 NPO 法人 日本医療政策機構

全国医療的ケアライン

一般社団法人 全国がん患者団体連合会

医療系産学連携ネットワーク協議会

大学共同利用機関法人 自然科学研究機構生理学研究所

公益財団法人 神戸医療産業都市推進機構

事務局:

RDD Japan 事務局 (特定非営利活動法人 ASrid 内)(RDD Global 公認)

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 岩手: 一般社団法人 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- RDD 山形: 山形県難病等団体連絡協議会
- RDD 鶴岡(山形): RDD in 鶴岡実行委員会
- RDD 酒田西高校(山形): RDD in 酒田西高実行委員会
- RDD 鶴岡高専(山形): RDD in 鶴岡高専実行委員会
- 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 東北大学(宮城):
 - 東北大学大学院医学系研究科希少難病ゲノム解析共同研究講座
- RDD 福島: 福島県難病団体連絡協議会

[関東]

- RDD 埼玉西部(埼玉): ニモカカクラブ
- RDD 埼玉医科大学病院(埼玉): 埼玉医科大学病院
- RDD 千葉: NPO 法人 千葉西地域包括多職種の会
- RDD 千葉県こども病院(千葉): 千葉県こども病院
- RDD 東京: RDD Japan 事務局・特定非営利活動法人 ASrid
- RDD JPA(東京): 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
- RDD 浜松町ビルディング(東京): RDD 浜松町ビルディング実行委員会
- RDD 三鷹(東京): 難病・障害とまちをつなぐ「RDD 三鷹」
- RDD 方南町(東京): Lemonade Journal

[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 新潟: 特定非営利活動法人 新潟難病支援ネットワーク
- RDD 富山: Medipathy
- RDD 石川: RDD 石川 2023 実行委員会
- RDD 愛知: 特定非営利活動法人 愛知県難病団体連合会
- RDD 岐阜: 特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会
- RDD 静岡: NPO 法人 静岡県難病団体連絡協議会

[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 奈良: 特定非営利活動法人 奈良難病連
- RDD 大阪: RDD 大阪実行委員会
- RDD 大阪明星学園(大阪): 学校法人 大阪明星学園 明星高等学校
- RDD スペシャルキッズひろば(大阪):
 - 一般社団法人 スペシャルキッズサポート振興協会
- RDD パープルデー大阪(大阪): パープルデー大阪
- RDD 神戸(兵庫): NPO 法人 HAEJ (遺伝性血管性浮腫患者会)
- RDD 神戸海星女子学院(兵庫):
 - 学校法人 海星女子学院 神戸海星女子学院中学校・高等学校
- RDD 西播磨総合リハビリテーションセンター(兵庫):
 - 兵庫県立西播磨総合リハビリテーションセンター

[中国]

- RDD 鳥取: 一般社団法人 Psychoro
- RDD 島根: ぱらていみ
- RDD 広島: 広島難病団体連絡協議会
- RDD 山口: 特定非営利活動法人 おれんじの会
- RDD ふぁみりあ山口(山口): 難病サポート familia やまぐち

[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: 特定非営利活動法人 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 北九州市難病相談支援センター(福岡): 北九州市難病相談支援センター
- RDD 佐賀: 認定特定非営利活動法人 佐賀県難病支援ネットワーク

RDD 長崎:長崎県難病連絡協議会
RDD 熊本:熊本難病・疾病団体協議会
RDD 鹿児島:かごしま難病支援ネットワーク
RDD 薩摩・希少難病(鹿児島):鹿児島県重症神経難病の会
RDD 沖縄:特定非営利活動法人 アンビシャス
RDD 石垣島(沖縄):学習塾 A and T

[テーマや疾患ごとの開催]

RDD おしごと(適職):日本 AS 友の会
RDD きっず:MECP2 重複症候群患者家族会内
RDD 希少がん:一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク
RDD IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病):NPO 法人 IBD ネットワーク
RDD ギラン・バレー症候群:ギラン・バレー症候群 患者の会
RDD NMOSD(視神経脊髄炎スペクトラム障害):NPO 法人 日本視神経脊髄炎患者会
RDD ピーペック:一般社団法人 ピーペック
RDD 患者・市民参画(PPI):一般社団法人 ピー・ピー・アイ・ジャパン(PPI JAPAN)
RDD ヘルプカード・ヘルプマーク×SDGs:一般社団法人 ユニバーサルヘルプカード協
会
RDD medU-net(医療系産学連携):医療系産学連携ネットワーク協議会(medU-net)
RDD tsunagari:一般社団法人 tsunagari

RDD Japan 事務局からの挨拶

RDD(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・ご家族の生活の質(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、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、多様な広がりを見せています。

2023年は、1月から5月にかけて、RDDが日本全国で開催されました。

RDD2023のテーマは「つたえる、ひろがる、つたわる Our Odyssey with RARE」。伝えたい人、広げたい人たちの声や想いが、ちゃんと誰かに(なにかに)向けてつたわっていくためのアクションを皆で考え、すすめていこう、そんな思いを込めました。英語のサブタイトルの odyssey(オデッセイ)は、「長い時間をかけて、仲間とともに、チャレンジあふれる冒険をしていく」という意味が含まれている言葉です。

このテーマに沿って、RDD2023では過去最大となる64箇所にて公認開催イベントが実施されました。また、新規開催となる公認開催イベントも13箇所にものぼりました。イベント主催者も、医学部の大学生、医学系大学の産学連携部門のほか、医学系以外の大学生、商店街、保健所といった多様な主催者が新たに加わりました。RDDスペシャルキッズひろば、RDDパープルデーのように、今まで長年実施されてきた活動とRDDがコラボレーションした、新たなRDDのかたちも始まりました。

今年も新型コロナウイルス感染症はだいぶ収束したとはいえ、基礎疾患をもつ当事者も多いRDDのイベントでは、感染症対策の徹底やオンラインを駆使するなど、様々な工夫をしながら、今まで以上に個性豊かな企画を実施していただきました。

ご多忙の中、素晴らしい企画を立案し実施して下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。また、来年のRDD2024はRDDのきっかけとなったうらうら年開催となります。また、RDD Japanの15周年となるアニバーサリーイヤーでもあります。今後も丁寧に、そして楽しくイベントを継続して参ります。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 Japan 事務局

RDD 北海道	
企画名: RDD2023 北海道庁キャンペーン	
<p>■開催概要■</p> <p>・主 催: 一般財団法人北海道難病連</p> <p>開催情報1</p> <p>・開催日時: 2023年2月24日(金)11時~15時</p> <p>・開催場所: 北海道庁本庁舎1階 道政広報コーナー・交流広場 〒060-8588 札幌市中央区北3条西6丁目</p> <p>・開催プログラム:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <活動紹介パネル展示> • 北海道難病連加盟疾病団体 活動パネル展示 • 北海道難病医療提供体制整備事業 紹介パネル展示 • RDD(世界希少・難治性疾患の日) 紹介パネル展示 • <ロビーコンサート> <p>ピアノ演奏 大橋 亜樹子 氏(全国膠原病友の会北海道支部会員)</p> <p>開催情報2</p> <p>。企画名: RDD2023in 北海道「難病と暮らし～”難”と共に・”難”の先へ～」</p> <p>・開催日時: 2023年2月21日(火)14:00~15:00</p> <p>・開催場所: オンライン開催</p> <p>・開催プログラム:</p> <ul style="list-style-type: none"> • YouTube ライブ配信 • RDD2023 in 北海道『難病と暮らし～ ”難” と共に・ ”難” の先へ～』ファシリテーター・パネリスト菊地 誠志 先生(北海道医療センター 難病診療センター・チーフコーディネーター) • 石川 悠加 先生(北海道医療センター 神経筋・成育センター長)第1部 対談; 難病と働くこと • 出演 伊東 麻理 様(多発性硬化症の当事者)、新野 正明 先生(主治医;北海道医療センター)第2部 難病と僕たちの日常 • 出演 新井 海斗 様(脊髄性筋萎縮症の当事者)視聴は下記アドレスをクリック <p>https://www.youtube.com/live/c2iuH6dJjo0?feature=share</p> <p>開催情報3</p> <p>・企画名: 『 Rare Disease Day 2023 in 北海道』市民公開講座</p>	

・開催日時:2023年2月23日(木・祝)13:30~14:30

・開催場所:オンライン開催

・開催プログラム:

- ・ 座長 国立行政法人国立病院機構 北海道医療センター名誉院長
- ・ 難病診療センター・チーフコーディネーター 菊地 誠志 先生『低リン血症性くる病の話題』 演者 北海道大学 小児科 講師 中村 明枝 先生
- ・ 『Rare Disease Day JAPAN のご紹介~14年の歴史とともに』 演者 特定非営利活動法人 ASrid 理事長 西村 由希子

■開催報告■

・参加者:参加者数(およそ440名)、属性(難病患者・家族、支援者、一般)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

・RDD 北海道の新たな取り組み:

- ①難病診療連携拠点病院と難病患者団体との共催/北海道、札幌市の後援のもと実施
 - ②2月21日~24日を「RDD ウィーク」と位置づけ、オンライン、リアルを織り交ぜたイベントを実施
 - ③地元紙の北海道新聞にて RDD 北海道の特集記事「難病 広く知ってほしい」を掲載。
- 以上①~③により、難病への関心の広がりと、イベントへの多数参加につながった。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

講演会や対談をオンライン開催した。

吹き抜けの換気を徹底した会場で開催した。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

今回のオンライン開催(医療講演/患者と医師との対談等)、リアル開催(パネル展示・ロビーコンサート)の継続とともに、北海道内の高等学校や大学との取り組みをスタートさせたい。

・当日の写真



お問い合わせ

主催組織：一般財団法人北海道難病連(担当:増田・鈴木)

〒064-8506 北海道 札幌市 中央区南4条西10丁目1010-1

北海道難病センター

TEL:011-512-3233

FAX:011-512-3233

MAIL:ya.figth-0403@jcom.home.ne.jp

WEB: <https://www.do-nanren.org/>

RDD 岩手

企画名：RDD in いわて 2023

■開催概要■

・主催：岩手県難病・疾病団体連絡協議会

・開催日時：2023年3月11日(土) 開場 9:30 開演 10:00

・開催場所：ふれあいランド岩手 ふれあいホール

〒020-0831 岩手県 盛岡市 三本柳8-1-3

・開催プログラム：

- 開会 難病連副代表理事 立花弘之 10時～
- 挨拶 難病連代表理事 佐藤邦夫
- 講演
 - 1 運のいい私 佐々木千春(多発性硬化症)
 - 2 ヴァイオリンと出会って 高山仁志(もやもや病)
- 演奏
 - ヴァイオリン オカリナ ギターによる演奏
 - ・いのちの歌 ・瑠璃色の地球 ・365日の紙飛行機 ・花は咲く
 - ・オブラディオブラダ ・ユーレイズミーアップ
 - ・ビバルディの四季より春 ・クライスラーの愛の喜び
 - ・他 ソロピアノ1曲 ギターオカリナで1曲 などお楽しみに♪
- 閉会 難病連業務執行理事 中村康夫 11時50分

■開催報告■

・参加者：50人

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。：

いわてなんれん140号に掲載したり会員の皆様にもお声がけしました。

・新型コロナウイルス感染症への対応：

Zoomでも配信

・主催者のコメント・今後への意気込み：

参加者を今回より増やす

Zoom配信をスムーズにしたい

ボランティアのお願い

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 (担当: 菊池)

〒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

FAX: 019-637-7626

- MAIL: iwanan@io.ocn.ne.jp

- WEB: <http://iwanan.net/>

RDD 山形

企画名: RDD2023世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day 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: 2023年2月26日(日) 10:00-15:00

・開催場所: 霞城セントラル アトリウム

〒990-0827 山形県山形市城南町1丁目1-1

・開催プログラム:

- 難病患者団体・関係機関のパネル展示
- 患者と社会をつなぐRDD募金活動
- 医療・福祉等の総合的対策の実現に向けた JPA 署名活動”

■開催報告■

・参加者:

11名(患者・家族)、4名(支援者)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

休憩スペース確保し、ゆったりしながら展示物を見ていただけるようにした。

JPAの署名活動では、来場者への声掛けを行い、イベントの説明をさせていただいき、少しでも知っていただけるように努めた。

10代、20代の方にも耳を傾けていただけたのは良かった。

風船を配り、子育て世代にアピールすることもできた。また、配ったティッシュには、二次元コードを付けたカードを入れて、RDDや難病相談支援センターのWEBページを案内することもできた。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

段ボールパネルを利用しコスト抑えながら、例年より多くのパネルを準備して、広い範囲に分散して設置した。そのため、密集することなく、ゆったりとパネルを見学できるようにした。テレビの前に設置したイスは間隔を広くして数を少なくした。署名に使用したペンは、使用後に除菌シートで消毒した。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

今回は、一般の方への啓発を主とした活動としていたが、宣伝も少ない中で患者や家族の来場が数件あった。次回は、相談や雑談ができる場所、カフェ等を準備したい。

・当日の写真





問い合わせ先:

主催組織: 山形県難病等団体連絡協議会(担当:高橋・鈴木)

〒999-6861 山形県 酒田市 山田20-2

TEL:090-4883-0928

- MAIL:nanbyouren@gmail.com

RDD 鶴岡(山形)

企画名: RDD2023 in 鶴岡

■開催概要■

- ・主 催: RDD in 鶴岡実行委員会
- ・開催日時: 2023年2月25日(土)13:30~15:30
- ・開催場所:王祇会館

〒997-0311 鶴岡市黒川字宮の下253

・開催プログラム:

- 医療者応援川柳を作ろう
- インタビュー講演「声を聞きたい届けたい」
- 交流会

■開催報告■

・参加者:

患者2人 高校生(RDD)7人(酒田西校5人、鶴岡高専1人、大阪明星1人)

一般16人 一般高校生1人

スタッフ4人(RDD in 鶴岡 3人、西校1当事者1) 計40名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと:

講演会として患者当事者さんから、インタビュー形式で体験談を語って頂きました。

今までは交流会が主体だったので、患者さんが参加者全員に対して直接語ってもらえたのは RDD in 鶴岡では初めてです。

講演という形で自分の病気を知ってほしいという思いを伝えられたのではと思います。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

広い会場を選択。マスク着用。ハイブリッドでの開催。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

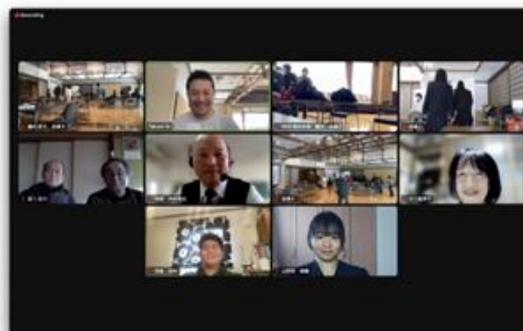
今年は準備段階で遅れを取り、一般への告知がほとんどない状態にも関わらず40名の参加があったことに感謝したいと思います。

地元の高校生も共催で参加してくれました。患者さんの声を直接聞くことができること、参加すること自体が「伝わる」ことなんだと改めて思いました。

来年度は図書館でのパネル展示をぜひ実現させたいと思います。

また、患者さんを通じて地域で活動する他の団体とも少しずつ繋がっています。一緒に盛り上げてもらえるようお誘いしようと思います。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: RDD in 鶴岡実行委員会(担当:伊藤)

〒998-0851 山形県 酒田市 東大町3-35-4

TEL:090-4048-6375

FAX:0234-23-0702

- MAIL:nonnon23072307@icloud.com
- Facebook:<https://www.facebook.com/rddtsuruoka>

RDD 酒田西高校(山形)

企画名: RDD in 酒田西高

■開催概要■

- ・主 催: RDD in 酒田西高実行委員会
- ・開催日時: 2023年2月25日(土)13:30-15:30
- ・開催場所:

黒川能の里 王祇会館

オンライン開催も併用

〒997-0311 山形県鶴岡市黒川宮ノ下25

・開催プログラム:

- 13:30 インタビュー 「内部疾患当事者が抱える問題点」講師未定
- 14:00 フリートーク
テーマ①「RD について高校生(高専生)ができること」
テーマ②「 未定 」
- 15:00 協議:全国高校生 RDD サミット in 大阪明星に向けて
共通テーマ「RDD 高校をもっと広げるためには

■開催報告■

・参加者: 30 人 当事者、高校生など

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

RDD in 鶴岡との共催

・新型コロナウイルス感染症への対応:特になし

・主催者のコメント・今後への意気込み:

企業 RD ミーティング(高校生と企業経営者とのディスカッション)

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: RDD in 酒田西高実行委員会(担当: 藤井)

〒998-0013 山形県 酒田市 東泉町 5 丁目9-5 山形県立酒田西高等学校

TEL: 0234-22-1360

FAX: 0234-26-6627

- MAIL: sfujiis@pref-yamagata.ed.jp
- WEB: <http://www.sakatanishi-h.ed.jp/htdocs/>

RDD 鶴岡高専 (山形)

企画名: RDD in 鶴岡高専

■開催概要■

・主催: RDD in 鶴岡高専実行委員会

・開催日時: 2023年2月28日(火)~2023年3月3日(金)

・開催場所:

鶴岡工業高等専門学校 学習・交流ラウンジ

〒997-8511 山形県鶴岡市井岡字沢田 104

・開催プログラム:

- 活動紹介パネルと情報パネルの展示
- 関連動画の放映
- RDD in 鶴岡への参加

- RDD in 酒西への参加
- RDD 高校生サミットへの参加(3月21日)

■開催報告■

・参加者:40人(学生、教職員、一般来訪者)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

展示に合わせて全校生徒、教職員にコミュニケーションツールを通じてRDDの説明を送った。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

空間を取りやすいオープンスペースでの展示とした。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

一緒に活動してくれる学生を増やしたい。地域のイベントに積極的に参加したい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: RDD in 鶴岡高専実行委員会(担当:伊藤・太田)

〒997-8511 山形県 鶴岡市 井岡字沢田 104 独立行政法人

国立高等専門学校機構 鶴岡工業高等専門学校内

TEL:0235-25-9148

- MAIL: takuro@tsuruoka-nct.ac.jp

RDD 宮城

企画名：「RDD 宮城」 仙台市未来防災フォーラム

■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： 2023年3月4日(土) 9:30～16:30

・開催場所： 仙台国際センター展示棟

〒980-0856 仙台市青葉区青葉山無番地

・開催プログラム：

- ・ ブース・ポスター展示

■開催報告■

・参加者： 112名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。：

加盟団体の紹介について手書き等にて解りやすく、見やすくしました。

・新型コロナウイルス感染症への対応：

会場入り口にて消毒してマスク着用しました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

展示ブース大きさを広くしてもっと情報を提供したいです。

・当日の写真



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:山田・菅原)

〒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7階

TEL:022-796-9130

FAX:022-211-1781

- MAIL:mpc.miyagi@beetle.ocn.ne.jp

RDD RDD2023 東北大学 (宮城)

企画名: RDD2023 東北大学:みんなのための遺伝子解析 ~遺伝子からゲノム解析、分子診断まで~

■開催概要■

・主 催: 東北大学大学院医学系研究科希少難病ゲノム解析共同研究講座

・開催日時:2023年2月5日(日) 13:00-16:10

・開催場所:東北大学星陵会館

〒980-8575 宮城県仙台市青葉区星陵町 2-1

ZOOM(ライブ配信)

・開催プログラム:

- 13:00-13:10 開会の言葉 山本雅之機構長(東北メディカル・メガバンク機構)
- 13:10-13:25 RDDとは? 西村由希子(RDD Japan 事務局)
- 13:25-13:45 希少疾患の創薬に関する世界的な流れ 大倉政宏先生(希少疾患連絡会)
- 13:45-14:05 遺伝子を用いた医療(ゲノム医療)についての患者・研究者それぞれの認識とその違い 江本駿(RDD Japan 事務局)
- 14:05-14:15 休憩
- 14:15-14:35 遺伝子分析(ゲノム解析)が患者さんに届くまで1 高山順先生(東北大学希少難病ゲノム解析共同研究講座)
- 14:35-14:55 遺伝子分析(ゲノム解析)が患者さんに届くまで2 菊池敦生先生(東北大学病院小児科)
- 14:55-15:15 希少疾患に欠かせない国際協力とその取り組み 荻島創一先生(東北大学)
- 15:15-15:35 Amazon Web Service が世界で行う希少疾患への支援 水島洋先生(AWS)

- 15:35-15:45 休憩
- 15:45-16:00 質問コーナー
- 16:00-16:10 閉会の言葉 呉繁夫病院長(宮城県立こども病院)

■開催報告■

・参加者： 現地 25 名、オンライン 55 名、研究者・医師・患者・製薬企業

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

患者にも伝えるように、できるだけ噛み砕いた表現を選択するようにした。

患者とも事前に対話を行なった。

・新型コロナウイルス感染症への対応: 特になし

・主催者のコメント・今後への意気込み:

来年度も引き続き開催できるよう調整および準備を進める。

・当日の写真



問い合わせ先:

東北大学大学院医学系研究科希少難病ゲノム解析共同研究講座(担当:仁宮・堀越)

〒980-8575 宮城県 仙台市 青葉区星陵町2-1

TEL:022-728-3071(平日 10:00-16:00)

FAX:0227-28-3071

RDD 福島

企画名: RDD2023 in 福島

■開催概要■

- ・主 催: 福島県難病団体連絡協議会
- ・開催日時: 2023年2月25日(土)
- ・開催場所: ラジオ出演・新聞報道
- ・開催プログラム:
 - ・ RDD について、希少難病について話をします
 - ・ RDD について、希少難病について記事を掲載してもらいます

■開催報告■

・参加者: ラジオ出演1名(日本筋ジストロフィー協会)、新聞社訪問2名(腎臓病協議会、筋無力症友の会)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

ラジオ出演、新聞報道にて多くの方々に知っていただく機会になったと思います。

・新型コロナウイルス感染症への対応: 特になし

・主催者のコメント・今後への意気込み:

難病のこと、希少難病のことを多くの方々に知っていただくために、コロナ感染状況を見ながら対面式で行う活動をしていきたいと思えます。

今回のラジオ出演の際のパーソナリティーやスタッフの方から、次年度は高校生のボランティアに声をかけてチラシの配布やポスターを貼ること等に取り組んではどうでしょうかとの提案をいただきました。これから検討していきますが、また、輪が広がったように感じました。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 福島県難病団体連絡協議会 (担当: 今井・長谷川)

〒960-8670

福島県 福島市杉妻町 2-16 福島県庁本庁舎1階 福島県難病相談支援センター内

TEL: 024-572-4262

FAX: 024-572-4263

- MAIL: nanbyof@amail.plala.or.jp

RDD 埼玉西部(埼玉)

企画名: RDDin 埼玉西部

■開催概要■

・主催: ニモカカクラブ

開催情報1

・企画名:

第8回世界希少・難治性疾患の日in埼玉西部 ニモカカカフェ限定2日間オープン!!

・開催日時：2023年2月18日(土)12:00～16:00、2月19日(日)10:00～16:00

・開催場所：

ぽかぽかハート・キッチン

〒357-0021 埼玉県飯能市双柳 1298-1

・開催プログラム：

- ニモカカカフェ限定2日間オープン！！
- ラオスフード限定1日30食。
- ラオスコーヒーの提供も。
- 一緒に Rare Disease Day を楽しみませんか？ 無料・要予約

開催情報2

・企画名：第8回世界希少・難治性疾患の日 in 埼玉西部 特別講演

・開催日時：2023年2月18日(土)10:00-11:30

・開催場所：ぽかぽかハート・キッチン

〒357-0021 埼玉県飯能市双柳 1298-1

・開催プログラム：

- 特別講演「家族を支える“食”のチカラ」※YouTubeで生配信
(<https://www.youtube.com/@user-yv4yd8jk1m>)
- 演者：坂上和子さん
認定NPO法人 病気の子ども支援ネット遊びのボランティア

開催情報3

・企画名：第8回世界希少・難治性疾患の日 in 埼玉西部 常設企画

・開催日時：2023年2月18日(土)10:00-16:00、2月19日(日) 10:00-16:00

・開催場所：ぽかぽかハート・キッチン

〒357-0021 埼玉県飯能市双柳 1298-1

・開催プログラム：

- 希少・難治性疾患に関する資料の展示
- 来場者のメッセージ展示
- 織物体験”

■開催報告■

・参加者：おおよそ100人(患者・家族・支援者など)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

SNSの活用、講演会・座談会をYouTube配信、参加者の顔写真とともに一言メッセージ、カフェで話を伺う、事後アンケート実施

・新型コロナウイルス感染症への対応:

講演会を YouTube 配信。

カフェは人数を制限し、一時間入れ替え制とした。検温・アルコール消毒・マスク着用の徹底。体調不良時は参加を控えるよう呼び掛けた。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

月2回カフェを開き、患者・家族・支援者などが気軽におしゃべりできる場の提供。

患者・家族を食のチカラで支える活動。

インクルーシブな創作活動。法人化。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織:ニモカカクラブ(担当:石上・大久保)

〒357-0033 埼玉県 飯能市 八幡町8-20 アトリエ・ハチ

TEL:090-5530-2393

- MAIL:nimokakaclub.info@gmail.com

- WEB: <https://nimokakaclub.com/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/nimokakaclub/>
- Instagram: <https://www.instagram.com/nimokakaclub>
- Twitter: <https://twitter.com/nimokakaclub>

RDD 埼玉医科大学病院（埼玉）

企画名： RDD2023 in 埼玉医科大学病院 難治てんかん・難病/希少疾患を知ろう

■開催概要■

- 主 催： 埼玉医科大学病院
- 開催日時： 2023年2月13日(月)～2023年2月28日(火)
- 開催場所： 埼玉医科大学病院内
〒350-0495 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷 38 番地
- 開催プログラム：
 - 院内に難治てんかん・希少難病疾患に関するパネル・ポスターを展示します。

■開催報告■

- 参加者：ポスター展示会の為不明。
- 皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。：
 1. ポスター展示を広い廊下のある見やすい位置に設置した。
 2. 独自のポスターを難病を診療している複数の診療科に依頼して多数作成し掲示した。
 3. 日本てんかん協会埼玉県支部に協力いただき協会月刊誌「波」埼玉ニュースにチラシを折り込んでもらい開催を周知してもらった。
 4. SNS やホームページに開催チラシを掲示した。
 5. RDD のカウントダウンを利用させてもらった。
- 新型コロナウイルス感染症への対応：

新型コロナウイルス感染症対策として、対面式のイベントは開催せず、ポスター展示だけにとどめるようにしました。
- 主催者のコメント・今後への意気込み：

新型コロナウイルス感染症の問題がなくなれば、講演会や対面式のイベントを考えたいと思います。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 埼玉医科大学病院(担当: 柳・廣田)

〒350-0495 埼玉県 入間郡毛呂山町 毛呂本郷 38 番地

TEL: 049-276-1633

FAX: 049-276-2068

- MAIL: yanagi.miyuki@1972.saitama-med.ac.jp
- WEB: <http://www.saitama-med.ac.jp/hospital/index.html>
- Facebook: <https://www.facebook.com/epi.smu/>

RDD 千葉

企画名: 2023 RDD&ウエルフェスタ

■開催概要■

・主催: NPO 法人千葉西地域包括多職種の会

・開催日時: 2023年2月12日(日)13:00~16:00(一部 11:00~開催)

・開催場所:

美浜保健センター2階 千葉市美浜保健福祉センター 大会議室、活動室 1・2

〒261-8581 千葉市美浜区真砂 5-15-2

・開催プログラム:

- RDD 資料展示
- NPO 法人千葉西地域包括多職種の会 & 認知症わかり合いの会
「和みかふえ」(認知症サポーター養成講座)
- ちいさな翼 (パラスポーツ体験等)

- 二分脊椎症協会(二分脊椎症の紹介)
- 共に生きる会(レット症候群紹介)
- 健康サポーター JAPAN(みんなで一緒にエクササイズ)
- 7 Colors of Life (終活相談)
- ぴりーぶ(発達障がいの息子の絵の展示)
- 軒先珈琲 × まちライブラリー(空き家相談)
- 日本防災士会千葉県支部(自宅で安心避難～トイレの備え～)
- ビオスの会(生ごみを焼却しないまちづくり)
- 千葉大学病院患者支援部
- gente(ヘンテ)編集部(機関紙紹介「人を通して障害を織る」)
- 株式会社在宅支援総合ケアサービス(健康相談)
- 株式会社プロシードジャパン
(ケアマネシチュエーションカード展示と体験)
- 千葉県認知症ケア専門士会(相談)RDD 資料展示
- 介護予防の会「輝」&ゆるり家
(認知症カフェ・ケアラーズカフェの紹介)

■開催報告■

・参加者： 80 人、 患者 10 人、 支援者 50 人、 一般 20 人

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

参加団体による多方面への呼びかけ、J:com 取材、地域新聞掲載、読売新聞新聞掲載、東京新聞掲載等

・新型コロナウイルス感染症への対応: 入場前の検温、手指の消毒、マスク着用

・主催者のコメント・今後への意気込み:

色々な分野の方々にご協力いただき感謝いたします。

ひとりでも多くの方に、参加団体の活動を知っていただくことができました。

また機会がありましたら、色々な分野や行政とのコラボ企画をしてみたいと思っております。よろしく願いいたします。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: NPO 法人千葉西地域包括多職種の会(担当:永棟)

〒262-0032 千葉県千葉市花見川区幕張町 5-417-222-121

TEL:090-9966-5683

MAIL: cn.renkei@gmail.com

WEB: <https://kaiteki-chiba.jp/kagayakicreate/wellfasta2023.html>

Facebook: <https://www.facebook.com/events/560635176065849>

RDD 千葉県こども病院(千葉)

企画名: 希少難病の診療を大切にする千葉県こども病院

■開催概要■

- ・主 催: 千葉県こども病院
- ・開催日時: 2023年2月20日~2月28日
- ・開催場所: 千葉こども病院
〒260-0007 千葉県千葉市緑区辺田町579-1
- ・開催プログラム: パネル展の実施

■開催報告■

- ・参加者: 約400人 患者・家族および職員
- ・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:
大きめなポスターを展示廊下に掲載した。
- ・新型コロナウイルス感染症への対応:
病院内の展示開催のため、院内ルールに則りコロナ対策実施

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 千葉県こども病院(担当: 塚田)

〒266-0007 千葉県千葉市緑区辺田町579-1

TEL: 043-292-2111

FAX: 043-292-3815

- MAIL: Kodomo_jikei@mz.pref.chiba.lg.jp
- WEB: <https://www.pref.chiba.lg.jp/kodomo/>

RDD 東京

企画名: RDD 2023 in Tokyo

■開催概要■

・主催: RDD Japan 事務局(特定非営利活動法人 ASrid 内)

・開催日時:

会場: 11時から21時20分

オンライン配信: 2022年2月28日(火)16時から20時30分

・開催場所:

メイン会場: 分身ロボットカフェ DAWN ver.β

(東京都中央区日本橋本町3丁目8-3 ライフサイエンスビルディング 3 1階)

サテライト会場: 日本橋ライフサイエンスビルディング 201 大会議室

オンライン配信: RDD Japan 公式 YouTube チャンネル上

<https://www.youtube.com/c/RDDJapan>

・開催プログラム:

11:00	会場 RDD Tokyo オープニング	常設ブース
		-ワークショップ
		-語らいの場
		カフェスペースを自由にご利用いただけます
		-パネル展示(デジタルサイネージ)
		-資材展示 他
		当事者ランチスペース有(事前招待制)
16:00	配信開始 オープニングセッション	RDDxWheeLog!イベント報告
16:15	基調講演	「難病法・児童福祉法改正とJPAのちよつとこれから」
		辻邦夫氏 (日本難病・疾病団体協議会)
		「見直し後に残る小児慢性特定疾病の課題」
		福島慎吾氏 (難病のこども支援全国ネットワーク)
		「レスパイト施設 あおぞら共和国」
		萩須洋子氏 (あおぞら共和国)
		「失わずに済む命を救うために: 未来の新生児スクリーニングに向けて」 大石公彦氏 (東京慈恵会医科大学 小児科学講座)
17:20	協賛セッション	アレクシオンファーマ合同会社
17:50	協賛セッション	CSLベ어링株式会社
18:05	RDD会場紹介・グッズ紹介	
	特別番組紹介	
18:20	東京タワーライトアップ紹介	
18:30	患者生の声セッション	白井智子氏 (特発性血小板減少性紫斑病(ITP)、患者当事者(寛解))
		畠中一郎氏 (筋萎縮性側索硬化症(ALS)、患者当事者)
		櫻井公憲氏 (消化管間質腫瘍(GIST)、遺族)
20:00	RDD2023について	RDD Japan事務局
20:10	クロージングセッション 「つたえる、ひろがる、つたわる」	WheeLog!コアスタッフ
		松下雄一氏、杉山葵氏、織田洋一氏、織田友理子氏
		RDD Japan事務局
20:30	配信終了	
	現地来場者懇談	
21:20	閉場	

■開催報告■

・参加者:

会場参加 150 人

オンライン視聴者: 当日のリアルタイムの視聴者数は、延べ 1,627 名だった

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

・会場開催で併せて実施したことで、会場の参加者と双方向のコミュニケーションを楽しむことが出来た。お昼には、患者当事者のかたやご家族がゆったりとお話ができるよう招待制のランチ企画を実施し、新型コロナウイルス感染症でなかなか会うことが難しかったかたともお話できた。

・16 時からは YouTube の配信とアーカイブにより、全国の視聴者にコンテンツを届けることができた。

・RDD 定義日である 2022 年 2 月 28 日の開催日は平日(火曜日)であったため、当日の配信を YouTube 上にセッションごとにアーカイブとして残し、後日ゆったりと見られるように工夫した。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

・会場と併せて、オンライン配信を YouTube にて配信を行い、会場に来場せずともオンライン上でもコンテンツを視聴できるようにした。また、一部コンテンツは事前に撮影したものとした。

・メイン会場のほかに、近くに広い会議室を貸していただいてサテライト会場を設けた。メイン会場が来場者で密になるリスクがあった際には、サテライト会場に来場者を誘導して密を回避した。

・抗原抗体検査や N95 マスク、消毒用アルコールを準備し、スタッフや演者に任意で感染対策に協力をしてもらった。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

・オンラインでもオフラインでもイベントに参加されるかた・作り上げるかたがいてこそ、イベントが成立するものであるということを改めて認識した。

・来年の RDD2024 はうるう年のため、2 月 29 日の開催となる。また、RDD 日本開催として 15 周年となるため、今まで以上に丁寧に質の高いイベントを楽しく開催していきたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

RDD 日本開催事務局(担当:西村・江本)

〒1130033 東京都文京区本郷 5-30-20-4F NPO 法人 ASrid 内

FAX:050-3737-9804

- MAIL: rdd@asrid.org (ご連絡はメールでお願いいたします)
- WEB: <https://rddjapan.info/2023/> <https://asrid.org/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/rddtokyo/>
- Instagram: <https://www.instagram.com/rddjapan/?hl=en>

RDD JPA (東京)

企画名: RDD at JPA(東京)

■開催概要■

・主催: 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

開催情報 1

・企画名:

「(仮称)JPA みんなのまち」開設記念セミナー

患者なら知っておきたい医療のこと「細胞医療・遺伝子治療」

・開催日時: 2023年2月22日(水)19:30~20:45

・開催場所：オンライン開催

・開催プログラム：

- ・「(仮称)JPA みんなのまち」開設記念セミナーとして、昨年好評だった JPA 医療セミナーから、細胞医療・遺伝子治療を取り上げ、最新最前線の情報を加えてリメイクしたものをお送りします。(講義 45 分、質疑応答 30 分)

開催情報2

・企画名：

まちの学校の開設記念セミナー

「がん教育セミナー」

～全国に広げたい難病当事者が行うがん教育～

・開催日時：2023年2月23日(木・祝)13:00～15:30

・開催場所：オンライン開催

・開催プログラム：

- ・「がん教育セミナー」「がん教育」は小中高で義務化され、難病の当事者が外部講師として教室に赴き、生きる姿を通して命の輝きを伝える「生きる事の授業」を展開し、こどもタイへのメッセージを贈っています。今回開設予定の、「(仮称)JPA みんなのまち」の中のコンテンツの一つ、「まちの学校」の開設記念セミナーとして、開催します。病気の経験を教育に活かす難病当事者・患者会対象の「がん教育」に皆さんも参加してみませんか。

開催情報3

・企画名：「(仮称)JPA みんなのまち」開設記念イベント

・開催日時：2023年2月24日(金)19:30～20:30

・開催場所：オンライン開催

・開催プログラム：

- ・「(仮称)JPA みんなのまち」命名式
- ・審査結果発表
- ・「まち」の画面共有での紹介
- ・質疑応答

■開催報告■

・参加者：約150名。主に患者とその家族。

- ・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと：
企画の中で、仮称、JPA のまち、の正式名称募集を行ったが、200 以上のネーミングの応募があった。応募いただいた方々、ありがとうございました！
- ・新型コロナウイルス感染症への対応：すべて ZOOM で開催した。
- ・主催者のコメント・今後への意気込み：
より多くの人に告知する方法、参加いただく方法を考えていきたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

- 主催組織：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(担当:辻・赤尾)
〒170-0002 東京都 豊島区 巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604
TEL:03-6902-2083
FAX:03-6902-2084
- MAIL: jpa@nanbyo.jp
 - WEB: <https://nanbyo.jp/>
 - Facebook: <https://www.facebook.com/nanbyo0523>
 - Twitter: https://twitter.com/nanbyo_0523

RDD 浜松町ビルディング(東京)

企画名：RDD2023 浜松町ビルディング ウェビナー

■開催概要■

- ・主 催：RDD2023 浜松町ビルディング実行委員会
- ・開催日時：2023年3月13日(月)12:00-13:30(入場開始 11:40～)
- ・開催場所：オンラインにて開催

・開催プログラム:

- スペシャルウェビナー
- こどもお絵かき大募集！！

■開催報告■

・参加者: 800 人

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

SNS を使って本年度のテーマである「つたえる、ひろがる、つたわる」を展開

・新型コロナウイルス感染症への対応:

ウェビナーは会場とリモートのハイブリッドで実施。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

患者さん、ご家族の声をより多くのかたがたに伝える活動を行っていく。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: RDD2022 浜松町ビルディング実行委員会(担当: 稲木)

〒105-0023 東京都港区芝浦 1-1-1 浜松町ビルディング

TEL: 03-6779-8151

MAIL: masahito-inagi@orphanpacific.com

RDD 三鷹(東京)

企画名: 難病・障害とまちをつなぐ「RDD 三鷹」2023

■開催概要■

・主催: 難病・障害とまちをつなぐ「RDD 三鷹」

・開催日時: 2023年2月25日(土)10:00-16:00

・開催場所: みたかスペースあい

〒181-0013 東京都三鷹市下連雀3-28-20 三鷹中央ビル内

・開催プログラム:

- ・終日・RDD パネル展示
 - ・おもちゃ美術館のおもちゃコーナー
- ・10:30～・オンライン診療セミナー(難病) ※ハイブリッド開催
講師: 株式会社 Medii 種田 健二氏
- ・13:00～・1日限りの「みたかのば」復活! ※有料
おいしいコーヒーと焼き菓子(wata)
- ・子供向けWS「紙でつくる かんたんつるしびな」
講師: キャラワークス・ジャパン 西岡 直実氏
- ・*入退場自由、どなたさまも大歓迎です。詳細はホームページに!
- ・

■開催報告■

・参加者: 50人以上(患者、家族、一般市民、支援者等)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

地元の方達に協力して頂き、難病・障害の有無に関わらず、一緒に楽しめる企画を複数用意できたことが良かった。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

アルコール消毒液等の用意、および入り口は開けたままにした。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

「楽しく、無理なく、末永く」を大切に、少しずつ RDD 三鷹を広げていきたい。
また、子供向けの企画を充実させていきたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 難病・障害とまちをつなぐ「RDD三鷹」(担当: 大木)

〒181-0004 東京都 三鷹市 新川5-6-19-303

TEL: 080-5178-6865

- MAIL: enkakutokoton@yahoo.co.jp

RDD 方南町 (東京)

企画名: レモネードスタンド in 方南町

■開催概要■

・主催: Lemonade Journal

・開催日時: 2023年3月5日(日) 11:00-16:00

・開催場所:

「駄可笑屋敷」(方南町・中央通り商店街のなか。丸ノ内線方南町駅より2分。)

〒168-0062 東京都杉並区方南 2-12-27

・開催プログラム:

- レモネードを飲みながら、絵本の世界に飛び込んでみましょう。
- 方南銀座商店街「わくわくまつり」にて初出店です!
- 「駄可笑屋敷」でレモネードの販売と絵本の読み聞かせをします。
- 開催時間は 11:00-16:00 です。(絵本読み聞かせは 13:30 からと 15:30 からになります。)
- ※今回のレモネード販売で得た収益は経費を差し引いた上で、「Alex's Lemonade Stand Foundation」に寄付致します。

■開催報告■

・参加者:

約 100 人がレモネードジュースを購入してくれた。

また約 30 人が絵本の読み聞かせを聴きに来てくれた。

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

・レモネードスタンドの一角では、RDD Japan の関連動画を常時上映することで今回の企画趣旨を伝えることに努めた。

・レモネード提供の他に、絵本読み聞かせを行うことで小さい子どもたちに、難病について考える機会を作った。

・企画運営においては、商店街組合など普段難病とは直接関わらない方々と協力しながら進めた。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

出店先である方南銀座商店街「わくわくまつり」の規定に準ずる。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

レモネードスタンドを通して、色々な人と関わることができ嬉しかった。当日スタッフとして参加してくれた方からも「小児癌の支援になると言った時に反応してくれる人、近寄って来てくれる人がそれなりに居て、自分が近くに感じていないだけで身近に感じている人がたくさん居る事なんだなあと知れてよかった」とコメントをもらった。

今回のレモネード売上げ金である 17,600 円は全て Alex's Lemonade Stand Foundation に寄付した。今後も難病を伝える活動を続けていきたい。

・当日の写真・映像

映像:レモネードスタンド in 方南町

<https://www.youtube.com/watch?v=7Uzs0u8I0Io>



問い合わせ先:

主催組織: Lemonade Journal(担当:橋本)

〒168-0063 東京都 杉並区 和泉2-27-32 サンコーポ203

TEL:090-8947-0109

- Mail: Keisea0909@gmail.com
- Instagram: <https://www.instagram.com/keisea0909>

RDD あおぞら共和国(山梨)

企画名: RDD“あおぞら共和国”2023

■開催概要■

- ・主 催: 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク
- ・開催日時: 2023年3月11日(土)13:30~17:00 12日(日)9:00~11:00
- ・開催場所: “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:
 - 講演会と展示

■開催報告■

・参加者：48名(内5家族が難病の子どものご家族、地域のご家族5家族)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

今回初めてRDDの講演で、基調講演を設けて地元の藪内正幸美術館館長の藪内竜太さんに講演いただいたことが一番工夫したところです。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

会場人数を50名に制限して実施した。“あおぞら共和国”の宿泊を1棟1家族に限定して、他のスタッフは別の宿泊施設を利用した。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

今年は、地元の方が少しお越しただけたので、次回はもっと増えるように、来たいと思ってもらえるようなイベントを検討し、広報の方も力を入れていきたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織：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・荻須)

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル

TEL:03-5840-5972

FAX:03-5840-5974

- MAIL: k.aoyagi@nanbyonet.or.jp
- WEB: <https://nanbyonet.or.jp/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/101242584729816/>
- Twitter: <http://twitter.com/nanbyonet>

RDD 新潟

企画名：RDD2023 世界希少・難治性疾患の日inにいがた

■開催概要■

・主催：特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク

開催情報1

・開催日時：2023年3月18日(土)13:30～15:30

・開催場所：新潟市黒崎市民会館

〒950-1115 新潟市西区鳥原909-1

・開催プログラム：

- 第1部
 - ・クラリネット演奏(アンサンブル・ベヴィトーレ)
 - ・RDD動画上映
 - ・パネル展示
- 第2部
 - ・難病カフェ(交流会)

開催情報2

開催日時：

①西新潟中央病院：2023年2月27日(月)～3月13日(月)

②新潟県立図書館：2023年2月14日(火)～2月28日(火)

③ほんぽーと新潟市立中央図書館：2023年3月2日(木)～4月4日(火)

開催場所：

①〒950-2085 新潟市西区真砂1-14-1 西新潟中央病院

②〒950-8602 新潟市中央区女池南3-1-2 新潟県立図書館

③〒950-0084 新潟市中央区明石2-1-10 ほんぽーと新潟市立中央図書館

開催プログラム：

- パネル展示

■開催報告■

・参加者：

患者・家族・支援者:16名

一般:22名

スタッフ:8名 計46名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

【参加者の声】

- ・難病のことを知れて勉強になった。
- ・ゆったりした時間のプログラムでほっこりできた。
- ・久しぶりに生演奏を聴けてよかった。

【工夫した点】

・近年、参加者が固定化し人数も少なかった「難病カフェ」を第2部に企画したことにより、患者・家族等の参加が多くなった。

・新型コロナウイルス感染症への対応: 会場でのマスク着用

・主催者のコメント・今後への意気込み:

- ・引き続き、一般の方の参加しやすいイベントを企画していきたい。
- ・患者、家族の生の声を一般の方に聞いてもらえる企画も検討してみたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク(担当: 新保・司山)

〒950-2085 新潟県 新潟市西区真砂 1-14-1 西新潟中央病院内

TEL: 025-267-2225

FAX: 025-267-2225

- MAIL: niigata-npo.shien@mbr.nifty.com
- WEB: <http://www.niigata-nansen.com/>

RDD 富山

企画名: 難病患者の語りを聴くことから、医療・病を学ぶ

■開催概要■

・主催: Medipathy

・開催日時: 2023年2月25日(土)9:00-13:00

・開催場所: 現地開催

・開催プログラム:

- 患者さんと聴き手の(医療系学生)のアイスブレイク
- 患者さんからの病の語り
- 質疑応答、交流

■開催報告■

・参加者: 12名

患者会: 患者3名、支援者1名

学生(医学生、看護学生): 7名

医師: 1名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

企画段階から患者会「とやま SCD・MSA 友の会(わかち会)」の方々とミーティングを重ねた。

会の中身をつくる過程でお互いをよく知ることを主眼とし、学生一患者関係を超えた何でも問い合える関係性を作れたと思う。

<https://toyama-scd.net/>

また当日は前段に対象の病気について医学生が国家試験を意識したクイズを作成し、病気の理解を深めた上で話を聴くことができた。

・新型コロナウイルス感染症への対応:会場人数を制限して実施した

・主催者のコメント・今後への意気込み:

医療系学生一患者会とのコラボレーションの成功事例を作ることができたと思います。
今後は他の地域でも同じような活動が生まれることを望みます。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: Medipathy(担当:西岡)

〒930-0887 富山県 富山市 五福667-9

TEL:090-6249-4680

- MAIL: nandeyanen.0819@gmail.com
- WEB: <https://medipathy.one/>

RDD 石川

企画名: いろんな立場から RDD を語ろう!!

■開催概要■

・主 催: RDD石川2023実行委員会

・開催日時：2023年4月9日(日)13:30 - 16:00

・開催場所：金沢福祉用具情報プラザ ルキーナ金沢 研修室
〒920-0853 金沢市本町 1-10-1

・開催プログラム：

- いろんな立場から RDD を語ろう！
患者さん・ご家族、医療者、行政、福祉、教育、企業などなど…
様々な立場の方で RDD について語りましょう。
それぞれの思いや経験を伝え合い、つながる座談会を開催します。

■開催報告■

・参加者：31名

・当事者(患者さん、ご家族、ご遺族) 16名

・医療者(看護師、言語聴覚士、がん研究者、遺伝カウンセラー) 5名

・教育関係(高校教員、看護系大学教員) 2名

・一般企業(福祉用具・介護用ベッド、福祉車両) 2名

・医療系大学院生 3名

・高校生(福祉医療系に興味のある生徒さん) 3名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

いしかわ SCD.MSA 友の会 と連携し、難病や希少疾患の当事者の方々、医療者、教育関係者、一般企業と、様々な立場の方へ広報活動を行いました。

自己紹介の後、グループに分かれた座談会では、特にテーマを設けずに自由に交流いただいたことで、当事者の思いや日常のこと、どのような支援があったら良いかなど、意見交換が活発になされていました。グループで話し合った内容を全体で紹介いただき、分かち合う時間をもちました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

事前参加申込み制として、会場人数を制限して実施しました。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

RDD 石川は、今回で3回目を迎えました。これまで、県庁所在地 金沢市を会場とした活動にとどまっている現状です。今後は、能登地域も含め県内全域での活動を検討したい

です。疾患や地域を越えて、希少・難治性疾患の当事者のつながり、支援者のつながりを広げていきたいです。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: RDD石川2023実行委員会(担当:関屋)

〒920-8640 石川県 金沢市 宝町13番1号 金沢大学附属病院 遺伝診療部

TEL:076-265-2861

- MAIL: rddishikawa@gmail.com

RDD 愛知

企画名: 世界希少・難治性疾患の日 RDD2023 in あいち

■開催概要■

・主催: 特定非営利活動法人 愛知県難病団体連合会

・開催日時 2023年3月10日(金)

・開催場所: ナディアパーク 2F アトリウム

〒460-0008 名古屋市中区栄3丁目18-1

・開催プログラム:

- 難病啓発パネル・患者会資料などの展示

■開催報告■

・参加者:

3月10日ナディアパーク・アトリウム会場(難病啓発パネル・患者会資料展示)では短時間のパネル展示でしたが、ますだ裕二愛知県議会議員に会場いただいたのをはじめ、スタッフを含め50人を超える来場者があり、中日新聞記者からの取材、製薬会社の方からのお尋ねもありました。

図書館展示への来場者数はわかりませんが、展示した書籍が借り出され、スカスカになったとの情報もありました。

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

会場をナディアパーク・アトリウムに変更したこともあり、例年にくらべ、落ち着いてパネルを見ていただくことができました。

来場いただいた方と、患者会スタッフとの懇談や説明などもたくさん行われました。

「来場し、スタッフと懇談できて良かった。これからの人生の糧になります」とおっしゃっていただけた方もみえました。

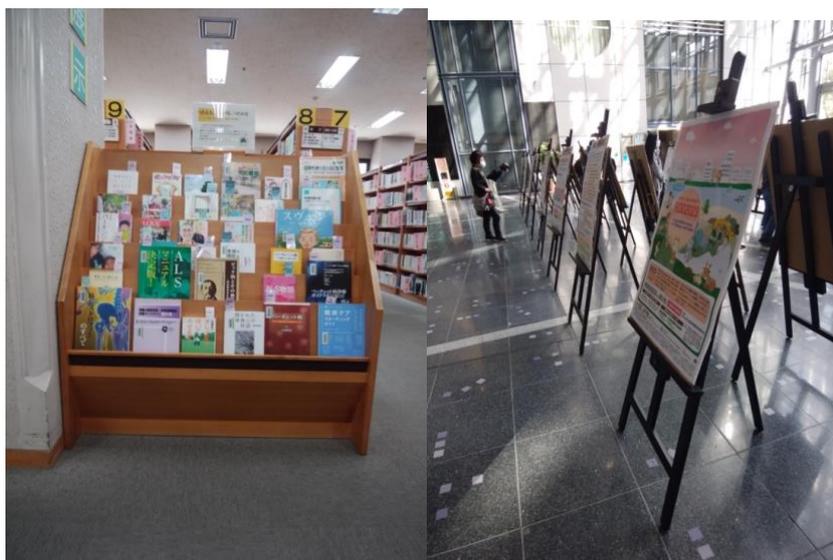
・新型コロナウイルス感染症への対応:

会場にアルコール消毒液を設置しました。密にならないようパネル配置しました。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

来場者との懇談しやすい環境づくりを検討してみたい。

・当日の写真





問い合わせ先:

主催組織: 特定非営利活動法人 愛知県難病団体連合会(担当:牛田)

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

TEL:052-485-6655

FAX:052-485-6656

- MAIL: ainanren@true.ocn.ne.jp
- WEB: <http://www.ainanren.org/>

RDD 岐阜

企画名: RDD2023 in 岐阜

■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

開催情報1

・企画名: RDD2023 in 岐阜

・開催日時: 2023年2月26日(日)午後1:30~3:00

・開催場所: オンライン開催(Zoom)

・開催プログラム:

- 「仙拓」社長・脊髄性筋萎縮症患者の佐藤仙務(ひさむ)さんによる講演
「寝たきり社長が問う 逆境に負けない生き方」

•

開催情報2

・企画名: RDD2023 in 岐阜 「難病図書フェア」

・開催日時:2022年12月～2023年4月

・開催場所:岐阜県内の公共・大学図書館の参加館34館

開催プログラム:

- ・岐阜県内の公共・大学図書館の参加館にて、それぞれが難病・医療関係の所蔵本を期間中に特設コーナーにて展示

■開催報告■

・参加者:

メインイベント およそ60人

難病図書フェアー およそ1,500人

属性 患者・家族・支援者・一般

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

関係各所へのポスター掲示・広報活動

・新型コロナウイルス感染症への対応: メインイベントは Zoom 開催

・主催者のコメント・今後への意気込み:

難病図書フェアーが全県に広がるよう、関係機関等への声かけ等を大切にしたい。

・当日の写真

zoom の様子



難病図書フェア「東海学院大学・東海学院大学短期大学部 附属図書館」展示の様子



問い合わせ先:

主催組織: 特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会 (担当: 岩崎・澤田)

〒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

FAX: 058-273-3310

MAIL: gifunanbyo.kng@gmail.com

WEB: <https://www.gifunanbyo.org/>

RDD 静岡

企画名: 2023年度 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: 2023年2月24日(金)~2023年3月3日(金) 10:00~16:00
- ・開催場所: 静岡県総合社会福祉会館(シズウェル)
〒420-0856 静岡市葵区駿府町1番70号
- ・開催プログラム: 難病患者作品展

■開催報告■

- ・参加者: 約115名(患者・家族・一般の方、3月3日には静岡県知事も来場)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

展示の紹介を大きな文字で印刷しました。

ノートを用意して、自由に意見・感想を書いて頂きました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

検温・手洗い用消毒液・マスク(予備)・フェースガード等を用意いたしました。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

展示品の数を増やしたいと思います。

新聞社(静岡新聞)に取材に来て頂きましたが、事前に開催の周知できるような方法を考えたいと思います。

・当日の写真







問い合わせ先:

主催組織: NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会(担当:吉田)

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

TEL:054-281-2170

FAX:054-281-2170

- MAIL:nanren-jimu@cy.tnc.ne.jp

RDD 三重

企画名:世界稀少・難治性疾患の日 in 三重

■開催概要■

・主催: 稀少難病の会 みえ

・開催日時: 2023 年 2 月 18 日(土)10 時~16 時

・開催場所: くわなメディアライブ1階多目的ホール

〒511-0068 三重県桑名市中央町3丁目79

・開催プログラム:

- 10:00 開演
- 10:30 基調講演 三重大学大学院医学研究科先進血液腫瘍学 山口素子教授
- 12:00 休憩 Rare Disease Day Japan 事務局作成 Youtube 映像放映
- 13:00 Rare Disease Day Japan 事務局より中継 「Rare Disease における SDGs の問題点」 西村由希子 / 江本駿
- 14:00 桑名市 危機管理官 藤井氏「難病患者と防災」
- 16:00 までに終了予定
-

■開催報告■

・参加者:

参加者総数:51人(スタッフ6人、ボランティア5人)内訳:男女比約1.5:1

難病患者23人/40人

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

●基調講演:講師の山口先生は三重大学医学部名誉教授珠玖洋先生が確立指導されていた患者へのメンタルヘルスケアと患者の価値観からみた医療を実践されている(当時の第二内科はステロイド治療や骨髄移植の途中で亡くなるケースが多かった。悪性リンパ腫はさらに過酷。)先生には、リンパ腫で苦しむ患者を励ましながら、当時、特異なリンパ腫瘍の治療開発に取り組んだ過程を話して頂いた。患者さんからよく「少ない難病は研究してもらえない」と問われるそうです。そうではなく、キャスルマン病(当時は突発性漸進性形質細胞性リンパ腫瘍)などの希少リンパ腫の治療法の研究が、いかに貴重とされているか、世界的にも評価されるかをご教授頂きました。当時からこのような医師に会えたのは、私の人生と闘病において幸運と言える。現在も製薬会社と共同研究に精進なされています。

稀少難病の患者さんには心強く生きて行ける動機づけとなろう。

●中継:さらに、RDD 日本事務局から、アスリッドの西村さんと江本さんにスタジオから中継を結んで、世界的な希少・難治性疾患分野の活動プロジェクトを説き明かして頂きました。東京、三重、滋賀で始まったRDDがたどった道筋とこれからの指針を示して下さいました。事前に心配していた懸念もすぐさま氷解しました。

国連決議「希少疾患を持ちながら生きる苦しさや家族の苦難」「誰も置き去りにしない(Leaving no one behind)」を基本理念とする「持続可能な開発目標(SDGs)のための2030アジェンダ」は、私たち稀少難病患者を大いに奮起させるでしょう。難病は能力であり、権能であるとしてきた私たちも、地域「草の根」として目標を持って、活動を紡ぎ打ち続けます。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

十分な感染対策のもとで、現地および中継にて実施した。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

●RDD 三重プロジェクトの立ち上げがまだまだ遅い。人的資源は市民団体とのコラボなので改善されているが、情報共有の点でコンセンサスが取りにくい。結局、合同会議は1

2月末となった。どの市民団体も個別に活動する中で難病への理解を求めるには、尚もハードルが高い。解決策として、市民団体の活動に自らも参加しているが、或いはネット上のイベントにも参加しているが、コロナ禍でさらに難しくなった。

●広報力に乏しい。今回は県内12ヶ所の病院、その他の福祉施設等にポスターを掲載、センターニュース、中日新聞に依頼したが十分な効果を生んでいない。二次的な(人から人へ)広報が進む為には何が必要なのだろうか。ポスターの品質面からは、50部100部程度では印刷業者に依頼できない。どうしても自作では劣る。ポスターの掲示依頼も人手が足らなかった。別途、予算を確保し、最適な印刷業者を利用するのが解決策であろう。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 稀少難病の会 みえ (担当: 上田)

- MAIL: kisyounanbyou_mie@yahoo.co.jp
- WEB: <http://nantomomie.cocolog-nifty.com/>

RDD 滋賀

企画名: 声をつなげよう in しが 交流会

■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: 2023年2月26日(日)13:30-15:30

・開催場所: 滋賀県難病相談支援センター 研修室

〒520-0044 大津市京町4丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階

・開催プログラム:

- 機関誌「しがなんれん」やHPにて、事前に今の想いのメッセージを募集しています。
- 皆さんとメッセージボードを作り交流会をします。

■開催報告■

・参加者： 15人(患者12人、家族1人、その他2人)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

会場にて来られた方に顔のイラストを描いてもらって、今の思いを表現してもらった。

全員にご自身の病気について語ってもらった。

メッセージカードは3月31日まで展示したので追加で書いてもらえた。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

・会場に来られない方にメッセージを募集

・会場の人数制限を実施した

・主催者のコメント・今後への意気込み:

未定(または難病患者とボランティアに来てくれる大学生との交流)

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会(担当:清原)

〒520-0044 滋賀県 大津市京町 4丁目3-28 滋賀県厚生会館 別館2階

TEL:077-510-0703

FAX:077-510-0703

- MAIL: siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

RDD 京都

企画名: パネル展示・国会請願署名活動・難病相談・難病カフェ

■開催概要■

・主催: NPO 法人 京都難病連

・開催日時: 2023年2月26日(日)11:00-15:00

・開催場所: 京都御池地下街 ゼスト御池 河原町広場

〒604-8091 京都市中京区御池通寺町東入下本能寺町 492 番地 1 B1F

・開催プログラム:

- 難病啓発パネル展示、国会請願署名・募金、難病相談

■開催報告■

・参加者: 200名(スタッフ・患者会・協力団体; 20名、患者や家族・一般来場者; 180名)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

難病カフェの出張開設や、難病関連やヘルプマークの認知度アンケートを実施し、声掛けと説明を積極的に行った。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

入場制限は行わなかったが、ソーシャルディスタンスを守りつつ、手指の消毒・検温・マスク着用は継続して行った。

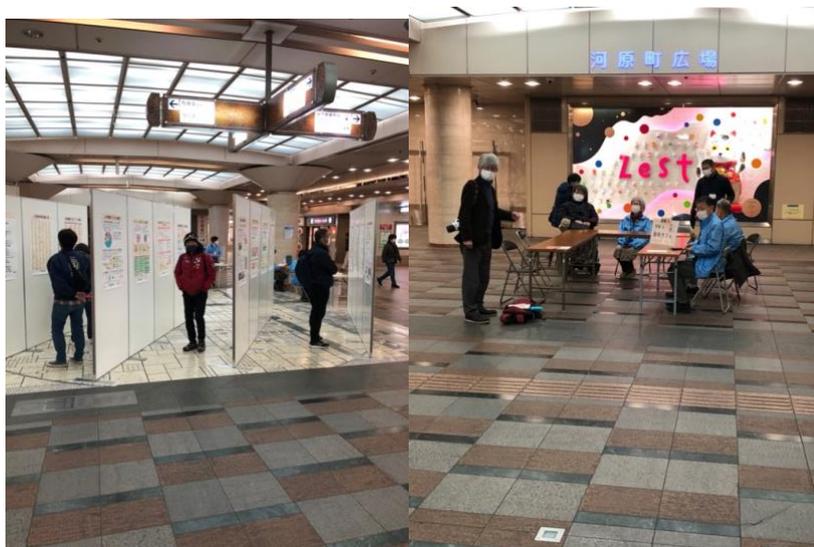
・主催者のコメント・今後への意気込み:

高校生や大学生、医療学生など若い世代のパワーや発想力をお借りして、今の時代に適合したイベントを開催したいと協議中(思案中)。

高校等教育施設での RDD 活動と連携したイベントなどが出来ればとは思っているが、今

の地域で活動しているところがあるのか、またどのようにアプローチすれば良いのかが今のところ分からない。

・当日の写真





問い合わせ先:

主催組織: NPO 法人 京都難病連(担当:佃)

〒602-8144 京都府 上京区 丸太町通黒門東入藁屋町 536-1 元待賢小学校 1 階

TEL:075-822-2691

FAX:075-822-2691

- MAIL: k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp
- WEB: <https://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanren>
- ブログ: <https://ameblo.jp/kyonanren/>

RDD 奈良

企画名: 奈良難病連神経難病医療講演会

■開催概要■

- ・主 催: 特定非営利活動法人奈良難病連
- ・開催日時: 2023 年 2 月 26 日(日)14:30~16:00
- ・開催場所: 奈良市ボランティアインフォメーションセンター会議室
〒630-8122 奈良市三条本町13番1号

・開催プログラム:

- 神経難病医療講演会

■開催報告■

- ・参加者:20 人(患者・家族・支援者)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

講演会の演題を「つたえる、ひろがる、つたわる」として、先生に講演いただきました。
先生からは今までのご経験の中から「つたわる」お話をいただきました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

会場への入場について、事前に申し込み制にし、アルコール消毒、換気などの対応をしました。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

毎年、細々と講演会を続けておりますが、今後も少しずつですが、続けてやっていければと思います。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 特定非営利活動法人奈良難病連(担当:春本)

〒630-8001 奈良県奈良市法華寺町 265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ 106号室

TEL:0742-35-6707

FAX:0742-35-6707

MAIL: hcomk@kcn.ne.jp

WEB: <https://narananbyouren.jimdofree.com/>

Facebook : <https://www.facebook.com/narananbyouren/>

RDD 大阪

企画名： RDD 大阪×難病の日イベント

■開催概要■

- ・主 催： RDD 大阪実行委員会
- ・開催日時： 2023 年 5 月 27 日(土)14:00-16:00
- ・開催場所： 大阪府こころの健康総合センター3階
〒558-0056 大阪府大阪市住吉区万代東 3-1-46

・開催プログラム:

- ・「つたえる、ひろがる、つたわる」話題提供: 特定非営利活動法人日本サポートマーク普及協会

■開催報告■

- ・参加者:会場:スタッフ、ゲスト含め 21名 (小中高生 4人)
オンライン:ゲスト含め 5名 (高校生 1人)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

日本サポートマーク普及協会の方に話題提供いただき、考えるヒントをいただいた後に、皆さんでサポートとヘルプの支えあいの関係について意見交換した。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

Zoom 併用、基本的にマスクをして行った。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

次回からは例年通りのあべのハルカスに戻ることを確認しあった。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 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

FAX:072-222-4468

- MAIL: rdd@nanbyo.osaka
- Facebook: <https://www.facebook.com/RDDosaka>

RDD 大阪明星学園(大阪)

企画名: RDD 明星2023 第2回高校生サミット

■開催概要■

- ・主 催: 学校法人大阪明星学園 明星高等学校
- ・開催日時: 2023年3月21日(火)9:00~16:00
- ・開催場所: 大阪明星学園

〒543-0016 大阪市天王寺区餌差町5-44

・開催プログラム:

- 開会ご挨拶
- RDD 高校による活動報告
- Trio Japan 代表 青山さんのお話とディスカッション1
- RDD アンバサダー 坂井田さんと石井さんのランチタイムミニコンサート
- 福祉車両と車いす体験
- 岡崎医師のお話とディスカッション2
- 閉会ご挨拶

■開催報告■

・参加者: 高校生約60名 引率6名 登壇者とその関係者約20名 合計86名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

高校生による発表やディスカッションをイベントのコアに据えました。

彼らが自分のことばで意見を交わし、学びを深めることで、同世代での共感(つたわる)が生まれたと思います。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

アルコールスプレー・除菌シートを配置しました。

それ以外は特にしていません。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

登壇してくださった方々をはじめ、各校の先生方、そして何より会場に集まってくださった高校生のみなさんに心から感謝します。会場で出されたアイデアをまとめてみました。これらを中心に、各校・各自の得意分野を生かして、実現に向けて動き出そうと思います。

- ①学校設備を生かしたスポーツイベントや上映会、地域を巻き込んだ避難訓練など
- ②長く病院内で過ごす子どもたちや、そのきょうだいとの交流会や学習支援
- ③広く社会に知ってもらうための、学外での RDD 高校生活動
- ④RD をテーマにした演劇や動画の作成
- ⑤参加校を増やすための、近隣校への PR 活動

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 学校法人大阪明星学園 明星高等学校(担当: 木村幸広)

〒543-0016 大阪府 大阪市天王寺区餌差町 5-44

TEL: 06-6761-5606

FAX: 06-6761-6720

- WEB: <https://www.meisei.ed.jp/>

RDD スペシャルキッズひろば

企画名: RDD スペシャルキッズひろば

■開催概要■

・主催: 一般社団法人スペシャルキッズサポート振興協会

開催情報1

・開催日時: 2023年3月12日(日)10:00~16:30

・開催場所: エル・おおさか(大阪府立労働センター)
〒540-0031 大阪府大阪市中央区北浜東3-14

・開催プログラム:

- ・スペシャルキッズサポーターの集い

開催情報2

開催日時: 2023年3月12日(日)から

開催場所: オンライン開催

開催プログラム:

- ・RD(希少疾患)の子ども達および青年からコメントを頂き、皆さんのコメントをまとめて大きなコメントにして表していくイベントです。

■開催報告■

・参加者: 64名(プラス Web 視聴)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

スペシャルキッズ(病気や障害がある子ども)には希少疾患が多く含まれます。そしてきょうだいなど家族とともに楽しみを提供できるように支援者により講義やアイデアを提供できるようにしています。とても分かりやすくなり、オリジナリティー溢れた講師に講演やワークショップを頼みました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

マスク着用をおねがいしました。

控室を3か所用意して、関係者を分けました。

メイン会場は広めに確保し、できるだけ席を詰めずに座れるようにしました。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

希少疾患がある子どもや家族の声を届ける企画(Webカード)を製作して2023年5月にオープンいたします!

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 一般社団法人スペシャルキッズサポート振興協会(担当: 岡崎)
〒577-0843 大阪府 東大阪市荒川 2丁目 8-26 株式会社ノーサイド内
TEL :06-6736-1515

- MAIL: info@spkids.or.jp
- WEB: <https://www.spkids.or.jp/>

RDD パープルデー大阪

企画名: RDD パープルデー大阪

■開催概要■

- ・主 催: RDD パープルデー大阪
- ・開催日時: 2023年3月26日(日)11時~16時
- ・開催場所: 大阪市立長居植物園
〒546-0034 大阪府大阪市東住吉区長居公園1-23
- ・開催プログラム:
 - パープルデー大阪 2023

■開催報告■

・参加者:

講演参加135名、一般参加者(長居植物園・てんしば)でチラシを見て下さった方は配ったチラシの数から推測すると約2000名が推定されます。

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

ウサギくじというくじを高校生大学生と作って、チラシをセットにして受け取ってもらえるようにしました。高校生大学生のべ50名以上に協力してもらい、くばることで一般の方に声か

けることで、多くの方にわかってもらえたと思います。RDD のポスターは植物園に通じるた
てものの入り口すぐのガラス張りところに張って 見てもらいやすくしました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

会場の人数を通常より制限しました

zoom でもみられるようにしました(ハイブリッド)

マスクをラベンダーカラーにして配布し、つけてもらいやすくしました

・主催者のコメント・今後への意気込み:

てんかんには、希少疾患が基礎にある方がおおい。てんかんは症状がすこしでもよくなる
ことは、QOL が向上するため、毎年定期的にパープルデーと RDD のコラボレーションの
イベントを行っていきたい。対象は実際のとてんかん患者(RDDを多く含む)さんと、一般の
人の両方への啓発や取り組みを考えています。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: パープルデー大阪(担当: 河田・岡崎・小出)

〒543-0073 大阪府大阪市天王寺区生玉寺町 3-5

TEL: 06-6779-2003

- MAIL: purpledayosaka@gmail.com
- WEB: <https://purpledayosaka.org/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/purpledayosaka>
- Instagram: <https://www.instagram.com/purpledayosaka/>

RDD 神戸（兵庫）

企画名：RDD 神戸

■開催概要■

- ・主催：NPO 法人 HAEJ (遺伝性血管性浮腫患者会)
- ・開催日時：2023年2月18日(土) 13:00-16:00
- ・開催場所：billage KOBE
〒650-0033 神戸市中央区江戸町104 江戸町 104 5F
- ・開催プログラム：
 - ・パネル展示(カフェスタイル)

■開催報告■

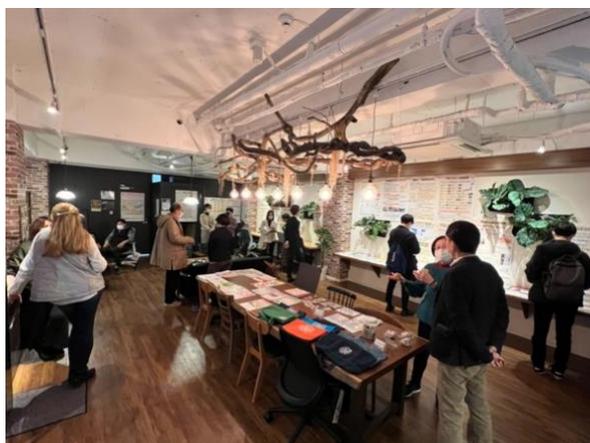
・参加者：30名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。：
来場いただいた方に積極的にお声をかけ、お話しをさせていただきました。

・新型コロナウイルス感染症への対応：
スタッフの検温及び体調管理、マスク着用

・主催者のコメント・今後への意気込み：
来場者向け記念品(粗品)など

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: NPO 法人 HAEJ (遺伝性血管性浮腫患者会)(担当: 高岸)

〒675-0019 兵庫県 加古川市野口町水足 2020-79

- MAIL: info@haej.org
- WEB: <https://haej.org/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/haejapan>
- Twitter: https://twitter.com/HAEJ_info

RDD 神戸海星女子学院(兵庫)

企画名: RDD 2023 神戸海星

■開催概要■

・主催: 学校法人 海星女子学院 神戸海星女子学院中学校・高等学校

・開催日時: 2023年2月20日(月)～ 2023年2月25日(金)

・開催場所: 神戸海星女子学院中学校・高等学校

〒657-0805 神戸市灘区青谷町2-7-1

・開催プログラム:

- 全校生徒へのスライドによる活動報告とRDDについての説明
(今年度の活動において学んだことなどをスライドにまとめ、中学1年から高校2年の全クラスの終礼で発表します。)
- 難病について書かれた本を紹介する図書だよりを作成し、同時に図書館にもRDDコーナーを設置します。

■開催報告■

・参加者: 中学1年生～高校2年生までの約 700 人

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

生徒たちがこれまでの RDD 活動から学んだことをスライドにまとめ、各教室で説明を加えながら発表しました。昨年は動画を作成して流していましたが、今年はクラスメートに直に説明することで、より思いが伝わったのではないかと思います。

また新しい試みとして、難病に関する本を選んで紹介する『図書だより』を作成しました。紹介した図書を購入してもらい、学校図書館に RDD コーナーを設置(常設)しました。学校

図書館との連携により、日頃から難病に関する本が生徒の目に触れることとなり、興味を持つ生徒が増えてくれればと思います。

・新型コロナウイルス感染症への対応： 特になし

・主催者のコメント・今後への意気込み：

新たなメンバーを増やしつつ、できることを考えていきたいです。校外での活動への参加もしていきたいです。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織：学校法人 海星女子学院 神戸海星女子学院中学校・高等学校(担当：井上・中村) 〒657-0805 兵庫県 神戸市灘区青谷 2-7-1

TEL:078-801-5601

FAX:078-801-5754

- MAIL:fukiko@kobekaisei.ed.jp

RDD 西播磨総合リハビリテーションセンター

企画名： RDD2023 西播磨総合リハビリテーションセンター

■開催概要■

・主 催： 兵庫県立西播磨総合リハビリテーションセンター

・開催日時： 2023 年 2 月 28 日(火) 10:00～16:00

・開催場所： オンライン開催(一部 YouTube と Zoom)

西播磨総合リハビリテーションセンター 研修交流センター

〒679-5165 兵庫県たつの市新宮町光都 1-7-1

・開催プログラム：

- RDD 提供公式動画・パネル動画の上映・配信
- 当センター紹介動画の上映・配信
- 福祉用具・介護ロボット等紹介動画の上映・配信
- RDD 冊子の展示・配布
- 開催時間 13:00～16:00 オンライン(Zoom)
「パーキンソン病 つたえる、ひろがる、つたわる」患者及び患者支援グループの
プレゼンテーション

■開催報告■

・参加者： 約 90 名

会場参加者：13 名(入院患者・職員限定)

Zoom による参加者：77 名(患者、支援者、一般、複数名参加の可能性あり)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。：

動画配信の他、「パーキンソン病 つたえる、ひろがる、つたわる」と題して、患者及び患者支援グループのプレゼンテーションをオンラインで開催しました。

各施設の紹介や活動をわかりやすく説明いただき、様々な情報を得るとともに、情報交換することができました。

また、当院の患者代表による「西播磨モーニングリハ」の発表では、写真や動画を使ったわかりやすい説明の他、実際に歌唱など参加者が一体となって行うことができ、幅広い発信とすることができました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

昨年同様、オンライン(Zoom)での開催にしました。

会場は、入院患者及び職員限定とし、人数を減らして実施しました。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

兵庫県内の他の開催場所とオンラインでつないで、交流等ができればと思います。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 兵庫県立西播磨総合リハビリテーションセンター(担当: 田中・敏森)

〒679-5165 兵庫県 たつの市新宮町光都 1-7-1

TEL: 0791-58-1050

RDD 問い合わせ用フォーム:

<https://docs.google.com/forms/d/1fwluogaQ890YyRUuyMdW7Kdk4YInusLOmGuG GTil5tw/edit>

RDD 鳥取

企画名: 難病の方の就労状況について

■開催概要■

・主催: 一般社団法人 Psychoro(サイコロ)

・開催日時: 2023年3月6日(月)15:00~16:00

・開催場所: Zoom

〒680-0833 鳥取市末広温泉町 707 大宏ビル 3F

・開催プログラム:

- ・決まっているところまで

■開催報告■

・参加者：4人全員支援者

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

難病の方の就労状況と就労支援の仕方を学んだ

・新型コロナウイルス感染症への対応：Zoom 開催

・主催者のコメント・今後への意気込み:

今回学んだことをこれからの支援に活かしていきたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織：一般社団法人 Psychoro(サイコロ) (担当:黄(コウ))

〒680-0833 鳥取県鳥取市 末広温泉町 707 大宏ビル 3F

TEL:0857-32-8261

- MAIL: hsb@psychoro.org

RDD 島根

企画名：RDDしまね

■開催概要■

・主催：ぱらていみ

開催情報 1

- ・企画名: RDD しまね マルシェ
- ・開催日時: 2023 年 2 月 25 日(土)11:00~15:00
- ・開催場所: 松江市市民活動センター
- ・開催プログラム:
 - 島根のお店に出店いただき、マルシェを行います。
コーヒーやお弁当、雑貨など様々な店に出店いただく予定です!
 - 同会場でポスター展示を行います。RDD についてや、島根県の患者会についてなどの理解を深められるような展示になります。

開催情報 2

企画名: RDD しまね 図書館展示

開催日時:

2023 年 2 月 3 日(金)10:00~2023 年 2 月 19 日(日)18:00

開催場所: 大田市中央図書館

〒694-0064 島根県大田市大田町大田イ113-2

開催プログラム:

- 難病や希少疾患に関する本の紹介
- RDD のパネルの展示

■開催報告■

・参加者:

およそ 100 名(患者の方、家族の方、支援者の方、一般の方、報道関係の方)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

SNS や新聞、ラジオで発信した。

RDD のパネル展示に合わせて各患者会にパネルの製作を依頼し、会場で展示した。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

アルコール消毒液の設置、黙食の呼びかけ、マスク着用の呼びかけ

・主催者のコメント・今後への意気込み:

認知度をあげ、いろいろな方と交流できるイベントを開催したい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: ぱらていみ(担当: 長島)

〒699-0612 島根県 出雲市斐川町出西 1765-2

TEL: 070-1875-2481

- MAIL: paratiymi.02@gmail.com
- WEB: <https://paratiymi.jimdofree.com/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/paratiymi/about>
- Instagram: https://www.instagram.com/paratiymi_02/

RDD 広島

企画名: RDD in 広島 2023

■開催概要■

・主 催: 広島難病団体連絡協議会

・開催日時: 2023年(令和5年)2月25日(土)13:00 ~16:00

・開催場所: 広島県健康福祉センター小会議室

〒734-0007 広島市南区皆実町1丁目6-29

・開催プログラム:

- 希少難病患者からのメッセージ発表
 - ◎松本淳子さん(『ニーマンピック病』患者の家族)
 - ◎西本理恵さん(『リウマチ』患者当事者)
- 意見交換・交流会

■開催報告■

・参加者:

参加者数 34人(患者・家族 21人 支援者など 13人)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

参加者のみなさんにお渡しした小さな色紙へ自由におもいおもいのメッセージを書いてもらって、それを大きな紙に貼って会場に掲示しました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

参加者の体温チェックと手指のアルコール消毒。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

若い人たち(大学生、高校生、中学生)に参加してもらえるような企画をたてたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 広島難病団体連絡協議会(担当:西河内・南部)

〒734-0007 広島県 広島市 南区皆実町1丁目6番29号

広島県健康福祉センター3階 広島難病団体連絡協議会

TEL:082-236-1981

FAX:082-236-1986

- MAIL: yanishigouchi@outlook.jp
- WEB: <https://www.hironanren.info/>

RDD 山口

企画名: RDD2023 山口

■開催概要■

・主催: 特定非営利活動法人おれんじの会

・開催日時: 2023年2月25日(土) 13時30分から16時

・開催場所: 下関市生涯学習プラザ 風のホール 下関市 細江町

・開催プログラム:

- 13時30分～難病カフェ、空飛ぶカメラで遊んでみよう
- 15時～下関ファンキージャズオーケストラのライブ

■開催報告■

・参加者: 約 70(患者と家族5、支援者 15、一般参加 50人程度)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

一般の人が入りやすい文化企画(ジャズのライブ)をしたことと、子供や若者の興味を引くドローン(おもちゃ、規制対象外)の操縦体験(指導者は難病当事者)を入れたこと。
難病カフェに県の難病対策センター専従のコーディネーターが参加した。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

会場入り口でサーモカメラによる監視と手指消毒を励行。会場内の二酸化炭素濃度モニタリング。演奏者と観客席の距離確保。
場内飲食禁止、マスク着用をお願い。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

もっと潜在的な当事者や家族が来場できるような会場設定や広報の工夫が必要である。
このイベントの認知度を高めたい。

・当日の写真





問い合わせ先:

主催組織: 特定非営利活動法人おれんじの会(担当:渡邊・岩屋)

〒751-0872 山口県 下関市秋根南町 1丁目 3-1-1102 エバーグリーン新下関

TEL:083-256-0070

FAX:083-256-0070

- MAIL:nell3wtmb@gmail.com
- WEB:<http://blog.canpan.info/orange083/>

RDD ふぁみりあ山口

企画名: RDD ふぁみりあ山口 2023

■開催概要■

・主 催: 難病サポート familia やまぐち

・開催日時: 2023年4月9日(日)~16日(日)

・開催場所: 山口市市民活動センターさぼらんて

〒753-0047 山口県山口市道場門前2丁目3-6 どうもんビル 1F

・開催プログラム:

- 4/9(日)~4/16(日):RDD 展示、RDD グッズ寄付事業

- 4/16(日):難病カフェきらら(ハイブリット)

医療講演会(ハイブリット):ひとりの小児科医として、子どもの健康と幸せに向き

合っているご経験について

空飛ぶカメラ体験：難治性疾患を持つ”ぴこぱす先生”のゆる～い教室

■開催報告■

・参加者：

20名：患者、家族、医療従事者、学生、支援者

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。：

工夫したこと：病気がある・ないことや年齢や性別を隔てることもなく、相手を思いやることを体現できるように楽しい企画を実施した。

ボランティア募集で大学生さんからの応募があり、会場内のお手伝いをしてくれたことや、医療従事者が集ってくれたことはとても大きな成果であった。また、ボランティアの学生さんたちには「ボランティア証明書」を発行した。

・新型コロナウイルス感染症への対応：手指衛生、マスク着用

・主催者のコメント・今後への意気込み：

2月下旬の開催より気候が安定した4月の開催がしやすいことがわかったので、2024年も4月の開催を継続していきたい。他団体とのコラボや学生を巻き込んで開催したい。教育機関の会場で開催することも検討に入れておきたい。

・当日の写真





問い合わせ先:

主催組織: 難病サポート familia やまぐち (担当: 岩屋・岸田)

〒756-0088 山口県 東高泊 1353-4 ボヌール・S 203号

TEL: 090-8826-7457

- MAIL: nanfami35@gmail.com
- WEB: <https://blog.canpan.info/nanfami/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/nanbyoufami>

RDD 徳島

企画名： RDD2023 世界希少性・難治性疾患の日

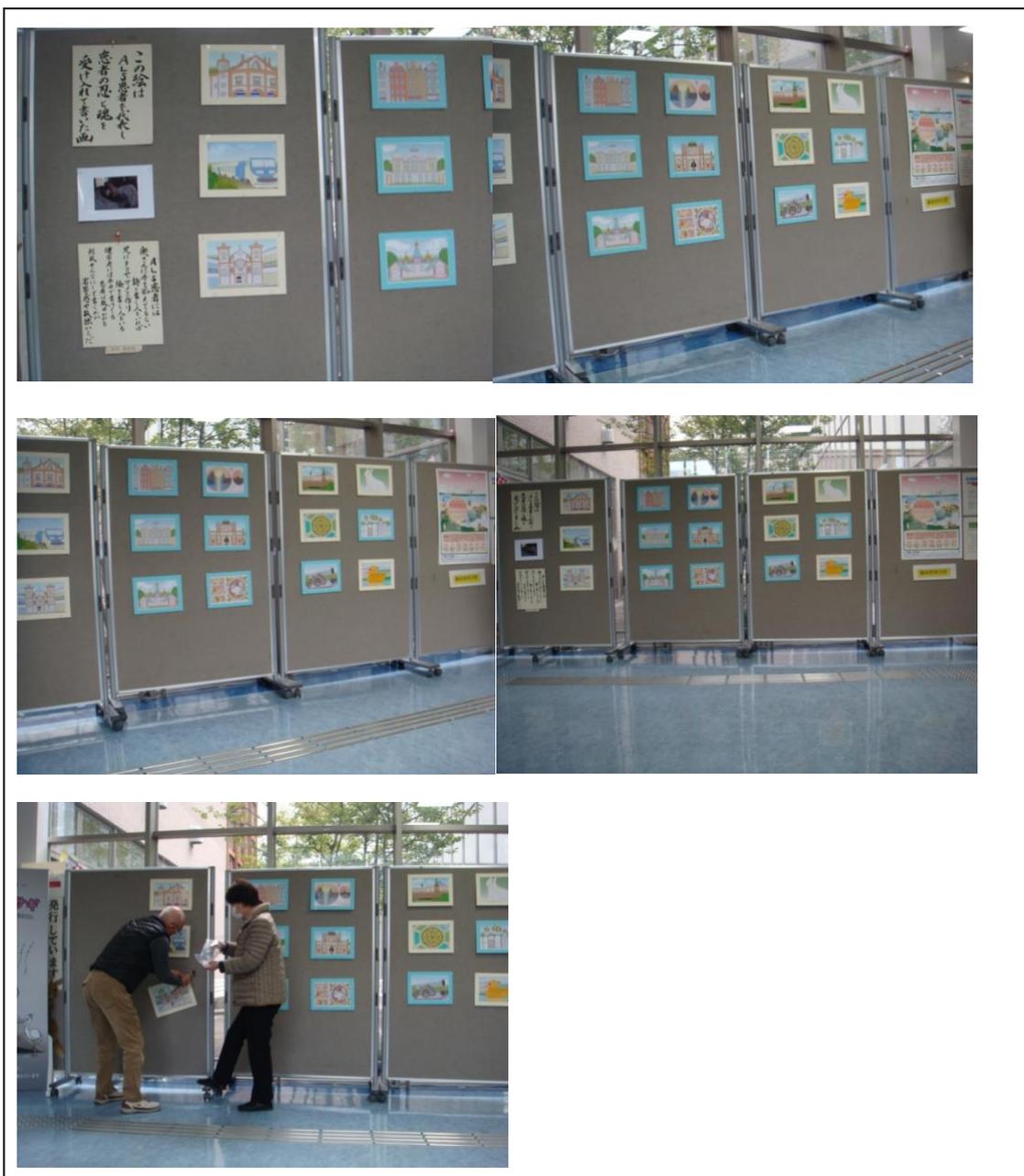
■開催概要■

- ・主 催： とくしま難病支援ネットワーク
- ・開催日時： 2023年2月1日(水)～2月26日(日)
- ・開催場所： 徳島県立障害者交流プラザ 1階玄関フロア
〒770-0005 徳島市南矢三町2丁目1-59
- ・開催プログラム：
 - ・ パネル展

■開催報告■

- ・参加者： 約300人・患者や家族、障害者等
- ・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと：
ALS患者の絵を展示して、難病患者の思いを絵で伝えました。
- ・新型コロナウイルス感染症への対応： 特になし
- ・主催者のコメント・今後への意気込み：
患者自身による歌や演奏
- ・当日の写真





問い合わせ先:

主催組織: とくしま難病支援ネットワーク(担当: 藤井)

〒771-1232 徳島県 板野郡藍住町富吉字穂実 35-9

TEL: 088-692-0016

FAX: 088-692-0016

- MAIL: miyukip-toku@md.pikara.ne.jp
- WEB: <https://www.tokushima-nanbyo.com/>

RDD 愛媛

企画名： RDD2023 in えひめ: つたえる、ひろがる、つたわる - Our odyssey with RARE

■開催概要■

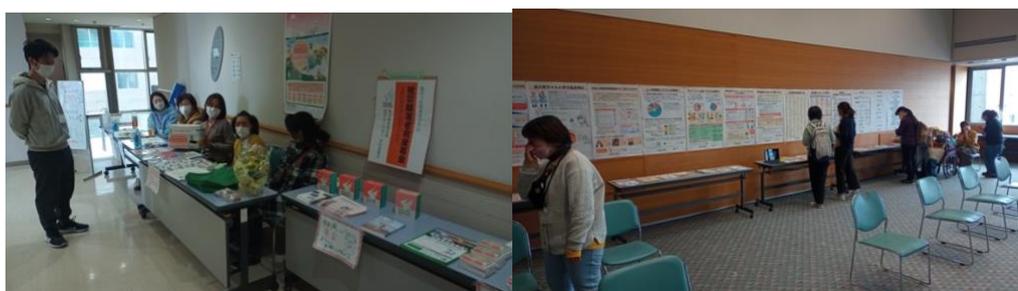
- ・主催： 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- ・開催日時： 2023年2月25日(土)13:30-15:30
- ・開催場所： COMS 松山市男女共同参画推進センター5F 大会議室
〒790-0003 松山市三番町6丁目4-20
- ・開催プログラム：
 - ~心(きもち)を唄にこめて~
KOKAGE(一般の方の参加も OK な難病 CAFE)参加者の曲をつけました。
松浦常子さん(網膜色素変性症)作詞の「秋」、高橋愛実さん(脊髄性筋萎縮症)作詞の「はるのこもれび」を、難病当事者の須賀智哉さんが曲をつけ披露しました。高橋愛実さんは、砥部町の麻生児童館民話サークルの子どもたちと共に、はつらつとパフォーマンスしました。
 - つたえる、ひろがる、つたわる- Our odyssey with RARE
難病体験発表、意見交換。難病・障害関係なく、一般の方も語り合う。

■開催報告■

- ・参加者：
会場 87名 ZOOM23名 合計 110名(属性 患者・家族 70名 一般 40名(内ボランティア 25名))
- ・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:
ハイブリッド開催と手話通訳、要約筆記の情報補償
- ・新型コロナウイルス感染症への対応：
会場入場制限と ZOOM ハイブリッド開催
- ・主催者のコメント・今後の意気込み：
ボランティアが 25名集まった。
集まっていたいただいた皆さんの思いを、つなげることが出来るように、難病連、

KOKAGERDD だけでなく実行委員会を立ち上げて開催するなど、輪を広げていきたい。

当日の写真:





問い合わせ先:

主催組織: 愛媛県難病等患者団体連絡協議会(担当:河野)

〒790-0821 愛媛県 松山市 木屋町4-2-8

TEL:089-916-6255

FAX:089-916-6255

- MAIL:kohno@lib.e-catv.ne.jp
- WEB:<https://ehimenanren.com/>

RDD 高知

企画名: RDD 高知

■開催概要■

・主 催: 特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会

開催情報1

・企画名:

RDD2023 in Kochi 第24回人権啓発フェスティバル「こころんフェスタ」への出展

・開催日時: 2022年12月4日(日)9:30~15:30

・開催場所: 高知市中央公園

〒780-0841 高知県高知市帯屋町1丁目11

・開催プログラム:

- ・ 難病患者のQOLや患者家族を取りまく医療環境・社会環境の向上に向け、RDDの存在と難病の日の存在をより多くの人に知ってもらうための啓発活動
- ・ 患者家族や支援者の作った野菜や小物などの販売を行う。

開催報告2

・企画名: RDD2023 in Kochi

・開催日時: 2023年2月26日(日)14:00~17:00

・開催場所: オーテピア4階集会室

〒780-0842 高知市追手筋2丁目1-1

・開催プログラム:

◎メインプログラム

14:00~15:00 ALS患者体験談

15:00~ 交流会

◎サブプログラム

14:00~ 小児慢性特定疾病ピアサポート相談会

■開催報告■

開催報告1

・参加者:

スタッフ6人(患者、家族)、来場者総数は約5,000人

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

RDD2023 in Kochi 第24回人権啓発フェスティバル「こころんフェスタ」への出展ポスター展示やチラシ配布による浅く広い周知活動のほか、ピアサポーターによる語りかけや個別相談など深掘り的な共感醸成活動を行った。

また、患者・家族がつくったペーパークラフトや、支援者・支援企業が提供くださったししと

う、フルーツマットなどのチャリティ販売を行い、多くの人に難病患者の支援について知ってもらいきっかけとした。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

屋外でのイベントだったため、マスク着用のみ。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

周知活動については、来場者に対してクイズ形式で小さな景品を出すなど、“興味を喚起する”、“心に残る”、“明るい気持ちになれる”方法を工夫していきたい。

今回のフェスタのような、分野を超えて横のつながりの持てる協働イベントにもっと多く参加していきたい。

・当日の写真



開催報告2

・参加者: スタッフ4名、参加者総数21名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

ALS 患者の岡内さんに、分身ロボット OriHime を使って患者の思いを講演いただいた。病気の進行とともに自力での意思伝達ができなくなった辛さ、それを代替する OriHime との出会い、コエステーション(音声合成技術サービス)とアレクサ(クラウドベースの音声サービス)で息子さんの声を登録し OriHime を通して話すことができている現在、家族の理解や支えへの感謝などを語っていただいた。

会場では同じ ALS の患者家族や様々な疾患を持つ患者、家族、支援者、医療福祉関係者、こうち難病相談支援センター職員などが耳を傾けた。

また、講演の後には疾患の違いや立場を超えて参加者が話し合う交流会を行い、難病患者を取り巻く環境や課題、今後への期待や展望などについて話し合うことができた。

参加者全員が、お互いに心が伝わり合ったと感じられるよい時間を共有できた。

新型コロナウイルス感染症への対応: ハイブリッド開催で実施した。

主催者のコメント・今後への意気込み:

様々な疾患の患者の声を聞く、届ける機会を今後も継続してつuckingていきたい。

仲間の輪、支援の輪を広げられるよう、様々な立場の人が参加したくなるような工夫、仕掛けを考えたい。

当日の写真:



RDD2023 開催報告



問い合わせ先:

主催組織: 特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会 (担当: 横山・竹島)

〒780-0062 高知県高知市新本町1丁目14-6 1階

TEL: 088-821-6722

FAX: 088-821-6722

- MAIL: kouanren.info@gmail.com
- WEB: <https://kochi-nanbyoren.org/>

RDD 福岡

企画名: 第10回 Rare Disease Day 福岡

■開催概要■

・主催: 難病NET.RDing福岡

・開催日時: 2023年3月5日(日)13時~15時15分

・開催場所: 福岡市役所1階多目的ロビー

〒810-8620 福岡市中央区天神1丁目8番1号

・開催プログラム:

- 第10回目となりますRDD@福岡は、カフェ式交流会「ほっとcafeRDing」を開催いたします。
- 感染対策のため、下記のスケジュールで人数を限定して行います。
 - ①13:00~14:00(10名)
 - ②14:15~15:15(10名)
- 会場の関係でお飲み物のご提供が出来ませんが、皆さんお気に入りのお茶やコーヒーをお持ちいただき、おしゃべりの花を咲かせましょう!
- 代表の池崎も、この日福岡に来る予定で体調を整えております。
また、福岡県・市難病相談支援センターの方々も参加予定です。
- 事前申し込み制となりますので、参加フォームにご記入の上お申し込みください。

■開催報告■

・参加者: 30名(患者本人、支援者)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

4年ぶりの対面での交流会でした。

可能な限り事前に参加者の属性を確認しながら、より共感できる語らいが出来るようにテ

ーブル分けをし、また各テーブルにファシリテーターを置いて、2時間強が大変短く感じました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

- ①参加人数制限
- ②マスク必須
- ③体温測定
- ④各テーブルに消毒液設置

・主催者のコメント・今後への意気込み:

対面企画へのハードルが低くなり、今後気軽に集まる交流企画を行いたいと思っています。

コロナ禍を通して、患者に関わらず社会全体が社会の在り方や価値観が変化し、新しい手法や角度を見つけ出して、難病が社会に受け込む企画を考えていきたい。

・当日の写真





問い合わせ先:

主催組織: 難病NET.RDing福岡(担当: 永松)

〒811-2109 福岡県粕屋郡宇美町桜原1-5-24

TEL: 092-980-1018

FAX: 092-980-1775

- MAIL: rdingfukuoka@gmail.com
- WEB: <https://rdingfukuoka.jimdofree.com/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/RDingFukuoka>
- Instagram: https://www.instagram.com/rding_fukuoka/

RDD 北九州市難病相談支援センター

企画名: RDD 啓発横断幕

■開催概要■

・主催: 北九州市難病相談支援センター

・開催日時: 2023年2月1日(水)～2023年2月28日(火)

・開催場所: 北九州市総合保健福祉センター

〒802-8560 北九州市小倉北区馬借1丁目7番1号

・開催プログラム:

- 北九州市難病相談支援センターが入っている建物の外壁に横断幕を掲示する。

■開催報告■

・参加者: 不明(難病相談支援センターの入る建物の前を通った通行人)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

歩行者がよく見えるように横断幕の掲示場所を工夫しました。

・新型コロナウイルス感染症への対応: 特になし

・主催者のコメント・今後への意気込み:

今後も継続して毎年2月に RDD 啓発のため横断幕掲示していきたいです。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 北九州市難病相談支援センター(担当: 於保・河津)

〒802-8560 福岡県 北九州市小倉北区 馬借1丁目7番1号 北九州市総合保健福祉センター6階

TEL: 093-522-8761

FAX: 093-533-6356

- WEB: <https://www.city.kitakyushu.lg.jp/ho-huku/17000129.html>
- Facebook: https://www.facebook.com/kitakyushu.nanbyo/?locale=ja_JP

RDD 佐賀

企画名: RDD2023 SAGA

■開催概要■

・主催: 認定特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク

・開催日時: 2023年2月25日(土)10:30~12:00

・開催場所: 佐賀県駅北館2F

オンライン(会場での参加も可能です)

〒840-0804 佐賀市神野東2-6-10

・開催プログラム:

☆【1人じゃない ネットから伝わる体温～SNSで佐賀から全国・世界へ～】

希少疾患 褐色細胞腫SNS患者会活動について 吉岡紀子さんより

☆生活を便利にする福祉機器活用のススメ～食事用具編～」

講師: 植田友貴先生です(西九州大学リハ学部 専門作業療法士・認定NPO法人佐賀県
難病支援ネットワーク 理事)

身体障害により食事動作が不自由になった場合でも、食べやすい食器や食具を導入することで、自分のペースで食事が可能になることもあります。

講座では、市販で購入可能な食事用福祉機器の紹介や、自宅にあるもので出来る食事
摂取時の工夫をご紹介します。

☆質疑応答(支援機器にも詳しい植田先生にいろいろ聞いてみよう)

福祉機器コンテスト2022で優秀賞を受賞された植田先生

対象のHesrtyHID24 Mouseについてもご紹介していただく予定です。

日々の困りごとや、工夫例などお気軽にご質問ください。県外の方のご参加も大歓迎です

■開催報告■

・参加者:

15名(患者4名、家族3名、RDD アンバサダー1名、研究者1名、支援者6名)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

RDD のポスターやチラシを県の施設や市町の施設などに掲示依頼を行った。

その際に担当の方にも RDD の趣旨説明を行った。

SNS を使って、RDD のことやイベントについて告知等を行った。

RDD アンバサダーの高橋義希さんが佐賀でのイベントにご参加くださった。

・新型コロナウイルス感染症への対応: Zoom で開催しました。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

来年はぜひ対面でのイベントができればいいなと思っています。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 認定特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク(担当: 日浦)

〒840-0804 佐賀県 佐賀市神野東 2-6-10 佐賀県駅北館2F

TEL: 0952-97-9632

FAX: 0952-97-96345

- MAIL: info@saga-nanbyo.com
- WEB: <https://www.saga-nanbyo.com/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/sagananbyo>
- Instagram: https://www.instagram.com/saga_nanbyo/

RDD 長崎

企画名: RDD2023in 長崎 わたしたちにできること

■開催概要■

・主催: 長崎県難病連絡協議会

・開催日時: 2023年2月26日(日)14:00~16:00

・開催場所: 長崎県総合福祉センター2階 患者会活動室

〒850-8104 長崎県長崎市茂里町3番24号

開催プログラム:

- 今後の患者会運営に関しての問題点や課題をリモートで話し合う

■開催報告■

・参加者：7 患者会 9 名 + 相談員 4 名 計 13 名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

できるだけ多くの長崎の患者会(18 団体)に声掛けをし、遠隔地でも参加できるリモート形式とした。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

ハイブリッド形式とし、センター会議室は 10 名以内とし、手指消毒、マスクの着用など実施し、時間も 2 時間に限定した。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

各患者会の個々の事情が少しわかり、運営にプラスになればと思います。

今後は外部に向かって発信をしていくことが必要で、センターの認知度ともに上げていくことが課題です。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 長崎県難病連絡協議会(担当:小林・吉田)

〒852-8104 長崎県 長崎市 茂里町 3 番 24 号 長崎県総合福祉センター2 階

TEL:095-846-8620

FAX:095-846-8607

- MAIL:info@nagasaki-nanbyou.gr.jp
- WEB:www.nagasaki-nanbyou.gr.jp

RDD 熊本

企画名: RDD 熊本 難病患者パネル展示&難病川柳

■開催概要■

・主催: 熊本難病・疾病団体協議会

開催情報1

・企画名: 難病川柳・パネル展・展示

・開催日時・場所・プログラム

① 2023年1月13日～20日: 熊本市役所1F ロビー パネル展示

② 2023年1月28日～2月23日: 熊本県立図書館2階第①閲覧室

難病・慢性疾患関連書籍の展示、当事者団体のチラシ・パンフ、機関誌等展示、

RDD2023 パネル展示

③ 2023年2月6日～17日: 熊本県庁新館1階ロビー

パネル展示、難病川柳表彰、難病川柳の展示

④ 熊本市立図書館1階カウンター横: 2023年2月7日～26日

難病・慢性疾患関連書籍の展示、当事者団体のチラシ・パンフ、機関誌等展示 RDD パ

ネル展示

⑤ 八千代座: 2023年2月25日

熊本難病・疾病団体協議会20周年記念 村木厚子講演会

開催情報2

・企画名: 熊本城ライトアップ

・開催日時: 2023年2月28日(火) 日没～23時

・開催場所: 熊本城

・開催プログラム:

- 各日 日没～23時までライトアップを行います

■開催報告■

・参加者:

10人(準備に関わった人数)

パネル展のため、どのくらいの方が見てくださったかはわかりませんが、たくさんの方が足を運んでくださいました。

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

市役所や、図書館での展示だったので、行政との連携ができたこと。

市民の皆様へ難病患者・家族の生活を知っていただく機会になった。

熊本城のライトアップも、三色に変わって、とてもきれいだった。

・新型コロナウイルス感染症への対応: 特にしませんでした。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

RDD 高校と連携し、難病患者・家族のリレートークをしたい

・当日の写真







問い合わせ先:

主催組織: 熊本難病・疾病団体協議会 (担当: 陶山・山下)

- MAIL: mail@m.kumanankyo.com

RDD 鹿児島

企画名: RDD2023in かごんま

■開催概要■

- ・主 催: かごしま難病支援ネットワーク
- ・開催日時: 2023年2月25日(土)14:00~16:00
- ・開催場所: (株)山形屋前 丸の広場
〒892-8601 鹿児島市金生町3-1

・開催プログラム:

- 街頭キャンペーン

■開催報告■

・参加者: 参加者10名(患者3名・家族4名・支援者3名)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

鹿児島市内の繁華街にある老舗百貨店「山形屋」の前の「丸の広場」において、RDDの横断幕を張り、幟を立てて街頭キャンペーンを行いました。

当日(2/25)は土曜日の繁華街の通りで、大勢の人達が行き交っており、かごしま難病支援ネットワーク各患者会のリーフレットを入れたエコバックを配布しながら、RDDについて、お話ししながら、難病について理解と支援を訴えました。

たくさんの人達が立ち止まり、話を聞いて下さり、うなずきながらエコバックを受け取って頂き、とても嬉しく思ったひとときでした。

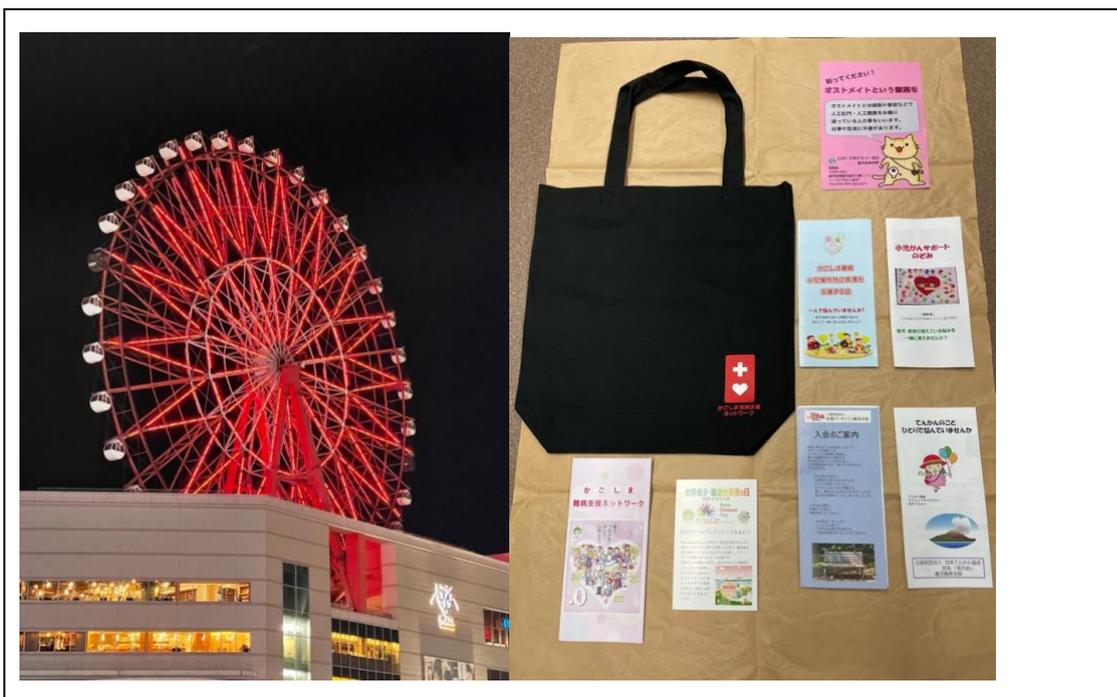
・新型コロナウイルス感染症への対応： 特になし

・主催者のコメント・今後への意気込み：

コロナ感染が落ち着くことを期待して、パネル展示など、内容を充実して会場での開催など工夫していきたい。

・当日の写真





問い合わせ先:

主催組織: かがしま難病支援ネットワーク(担当:水主)

〒890-0021 鹿児島県 鹿児島市 小野1丁目1-1 ハートピアかごしま3階

TEL:099-218-3455

FAX:099-228-5510

- MAIL:kgnanbyonet@po2.synapse.ne.jp
- WEB:<http://kagonanbyo.net>

RDD 薩摩・希少難病(鹿児島)

企画名: RDD薩摩・希少難病(鹿児島)

■開催概要■

- ・主 催: 鹿児島県重症神経難病の会
- ・開催日時: 2023年3月5日(日)
- ・開催場所: ハートピアかごしま1F 多目的ホール
〒890-0021 鹿児島県鹿児島市小野1-1-1
- ・開催プログラム:
 - 講演

■開催報告■

・参加者： 46 名 YouTube:16 名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと： チラシ配布

新型コロナウイルス感染症への対応： 特になし

・主催者のコメント・今後への意気込み：

より多くの方に RDD の事を知っていただけるようなイベントをしていきたいと思ひます

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 鹿児島県重症神経難病の会 (担当：津崎)

〒890-0021 鹿児島県 鹿児島市 小野1-1-1

TEL: 080-5240-2773

- MAIL: teamogracias@yahoo.co.jp

RDD 沖縄

企画名： RDD2023 in OKINAWA

■開催概要■

・主 催： 特定非営利活動法人アンビシャス

- ・開催日時： 2023 年 2 月 28 日(月)14:00-16:00
- ・開催場所： 沖縄県総合福祉センター402号室
〒903-0804 沖縄県那覇市首里石嶺町4丁目373-1

・開催プログラム：

- 14:00 開会の挨拶
- 14:07 RDD の説明
- 14:17 講師紹介
- 14:20 講演
- 15:20 質疑応答
- 15:50 アンケートの説明
- 16:00 閉会
-

■開催報告■

・参加者：

95名（会場：19名 オンライン参加：76名）＊スタッフ4名・講師1名 は除く
当事者・家族 30名 医療・福祉・介護関係者 46名 保健師・市町村障害福祉関係 14
名 看護学生その他 5名 計95名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。：

事前広報に力を入れ、各難病患者団体、各保健所、各地区医師会、沖縄県理学療法士協会、ケアマネ協会、各市町村障害福祉関係部署、各訪問看護事業所、JPA全国加盟団体、看護大・看護専門学校等へ案内文書送付と拡散を要請。

- ・毎月発行、難病情報誌「アンビシャス」での広報 1・2月号
- ・ホームページ、フェイスブック、公式LINE、インスタグラム等での案内
- ・地元新聞社 2誌での開催案内を掲載。

・新型コロナウイルス感染症への対応：

会場：30名迄に入場制限。会場外の入り口で検温、アルコール消毒実施

・主催者のコメント・今後への意気込み：

今回初めてのハイブリッド(会場+オンライン)だったが、離島や辺各地の方々にも伝わる様、今後もハイブリッド形式が有効と思える。

・当日の写真



世界希少・難治性疾患の日

世界希少・難治性疾患の日、Rare Disease Dayとは？

世界には約3億人以上の人は世界中にいます。希少疾患は少なからず、病気のメカニズムが複雑なため、治療法・診断方法の確立開発がほとんど進んでいない例もあります。希少・Disease、稀に、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を向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でもその趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しています。

RDD日本開催事務局の役割
希少・難治性疾患患者やそのご家族と、一般社会をつなぐきっかけの場を提供しています。

患者のみならず相互に情報発信する場
国際連携
共理解の拡大
全ての関係者による社会意識向上の場

RDD2022について

テーマ
声はとどくよ、どこからも
-Finding, Learning, Sharing
RARE community
コロナ禍での延期イベントも含め、国内で予定されていたRDD2022企画が終わったのは7月末。会場でのリアル開催やオンラインなど、工夫を凝らしたRDD2022となりました。

RDD2022のの様子はこちら
Rare Disease Day JAPAN 2022
https://rdd-japan.info/2022/

ASrid
RDD JAPAN

難病とは

希少疾患・オーファンドラッグとは

難病とは

「難」は、医学的・社会的概念と捉えられてきました。2017年施行された難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)ではじめて法的に定義されて以下のように定義付けされました。

- ・発症の機序が明らかでなくかつ、
- ・診断・治療が容易でない希少疾患であり、
- ・当該疾病にかかることにより費用にむだり増量を必要とするもの

難病(患者に対する医療等)に関する法律(平成29年法律第101号) 第一節 第一條

患者数等による規定は行わず、他の医療体系が確立されていない疾病(疾患や症状)を幅広く対象としています。

指定難病とは
難病のうち、以下に示す要件の全てを満たすものを指します。

- ・患者数が本邦において一定の人数に達しないこと
- ・客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

指定難病は、厚生科学審議会(疾病対策部会 指定難病検討委員会)の意見を聴いて厚生労働大臣が指定します。

希少疾患、オーファンドラッグとは
オーファンドラッグ(希少疾病用医薬品)とは、希少疾患に用いられる医薬品を指します。希少疾患とは、難病のうち患者数の少ない病気のことです。厚生労働大臣からオーファンドラッグの指定を受けること、開発に際した様々な公的支援を受けやすくなります。指定を受けるとは以下に示す条件を満たすことが条件となります。

- ・日本において患者数が万人未満の重症な病気の対象であること
- ・医療上、特に必要性が高いこと
- ・治療の可能性があること
- ・開発の可能性が高いこと

厚生労働省
https://www.mhlw.go.jp/stf/shakuraku/eisei_bunseki/000006464.html

ASrid
RDD JAPAN

問い合わせ先:

主催組織: 特定非営利活動法人アンビシャス(担当: 仲村)

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

TEL: 098-951-0567

FAX: 098-951-0565

- MAIL: info@ambitious.or.jp
- WEB: <http://www.ambitious.or.jp/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/ambitious.npo/>

RDD 石垣島(沖縄)

企画名: RDD 2023 in 石垣

■開催概要■

- ・主 催: 学習塾 A and T
- ・開催日時: 2023年2月1日(水)~3月10日(金)
- ・開催場所: 学習塾 A and T 教室

〒907-0024 沖縄県石垣市新川2365-22

・開催プログラム:

1. 地域とつながる活動: 他の学校の子どもと共同でクリアファイルの作成
2. 病気の子どもたちとつながる活動: 保健所を通じてクリアファイルをプレゼント
3. いのちについて考える活動: 絵本読み聞かせ

■開催報告■

・参加者:

学習塾の小学生クラス生徒10名、八重山特別支援学校の幼稚部・小学部の生徒16名、八重山特別支援学校の先生方、学習塾 A and T 講師 2名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

「病気の有無にかかわらず、子どもたちが友達になる場をつくりたい」という想いで、RDDに参加しています。学習塾の生徒だけでなく、地域の子どもたちにも参加してもらえるようなイベントにしていけるといいなと思っています。その第一歩として、今年は八重山特別支援学校の生徒さん、先生方に一緒に参加していただきました。とてもすてきなクリアファイルが完成したので、小児慢性特定疾病の子どもたちのお手元に届く日が楽しみです(6月ごろ予定)。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

全員で集まって作品をつくるのではなく、それぞれがつくったものを後からコラージュにまとめました。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

地域の子どもたちとの輪を広げていきたいです。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 学習塾 A and T(担当: 清水川)

〒907-0024 沖縄県 石垣市 新川2365-22

TEL: 0980-87-0019

FAX: 0980-87-0019

- MAIL: rdd@a-and-t-ishigaki.com
- WEB: <https://www.a-and-t-ishigaki.com/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/aandtishigaki>

RDD おしごと(適職)

企画名: RDD おしごと(適職)

■開催概要■

- ・主催: 日本 AS 友の会
- ・開催日時: 2023年3月4日(土) 13:00~14:30
- ・開催場所: オンライン開催

・開催プログラム:

- 13:00-13:05 開会挨拶(日本A S友の会)
- 13:05-13:40 講演『当事者経験 & 就労支援事業からの気づき』
(中心会・ユニバーサル就労支援事務局・伊藤早苗さん)
- 13:50-14:30 座談会『半歩前へ』(Gコミュニティ、日本A S友の会のメンバー)

■開催報告■

・参加者: 25名(患者当事者)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

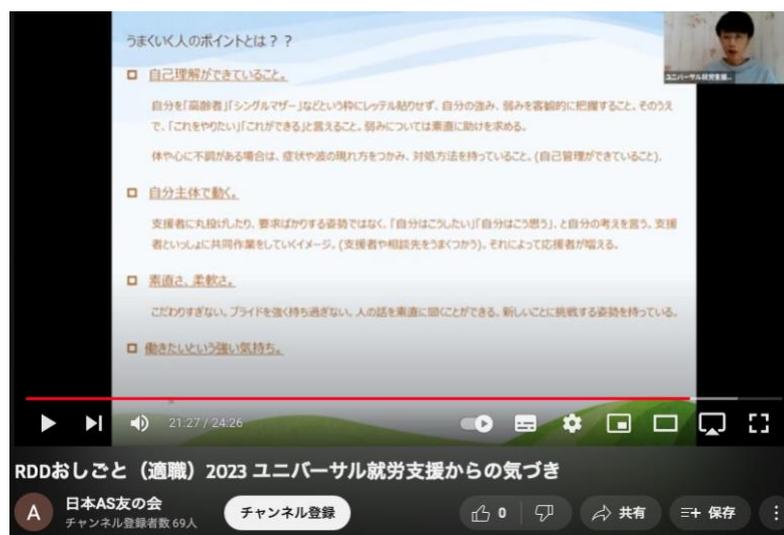
第一部で、引きこもりの就労支援をされている方の講演を伺った後、第二部で講演者と当事者の対談を行い、他領域からの示唆を患者当事者の自分ごととして捉えられるような構成とした。チャット機能を活用することで、視聴者からの質問や意見をリアルタイムで反映させることで、登壇した当事者のエネルギーが視聴者にも伝わった様子が良く分かった。

・新型コロナウイルス感染症への対応: Zoom 開催

・主催者のコメント・今後への意気込み:

いよいよ来年は、雇用主を招いた場を設けてみたい。

・当日の写真:



問い合わせ先:

主催組織: 日本 AS 友の会(担当: 鹽野(シオノ))

〒181-0004 東京都 三鷹市 新川1-11-5 井上久方

TEL: 0422-45-7985

FAX: 0422-49-6817

- MAIL: yshiono.jp@hotmail.com
- WEB: <http://www5b.biglobe.ne.jp/~asweb/>

RDD きっず

企画名: RDD きっず 大阪 by MEC2P2 ふぁみりー

■開催概要■

・主催: MEC2P2 重複症候群患者家族会

・開催日時: 2023年2月4日(土)12:30-16:30

・開催場所: 大阪明星学園 明星高校

〒543-0016 大阪市天王寺区餌差町5番44号

・開催プログラム:

- ファーストコンタクト「イントロダクション」: 自己紹介、希少疾患児(きっず)とペア高校生の顔合わせ
- ペアプログラム: きっずと高校生がペアとなり、それぞれの時間を過ごす
- 親プログラム: 移行期について考える
- お母さん/お父さんプログラム: 美味しいコーヒーを飲みながらゆったり時間を過ごす
- きょうだいプログラム: 校舎を使った謎解きゲームを高校生たちとする
-

■開催報告■

・参加者:

約60人(希少疾患家族10組、大阪明星高校生、大阪女学院高校生、サポーター)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

子どもたちと接する上での注意点や疾患についてもある程度の理解を持って当日を迎えてもらうように、事前に子どもたちの情報を「トリセツ」としてご家族に記入してもらい高校生たちに渡した。当日には、トリセツの情報を元にご家族と高校生で子どもたちと接する上での注意事項等を確認してもらった。子どもたちと高校生とのペア時間には、マットを用

意し、そこでマッサージなどしてもらったことで、一気に子どもと高校生の距離が縮まった。また、おやつタイムを設定し、ペアの子どもが食べているおやつの形態で高校生たちにも食べてもらったことで、食事の形態は様々だが同じ物が食べられることを知ってもらえた。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

体調不良の場合は直前でも不参加可能であることを事前に伝えた。

また、当日はマスク装着を必須とし、アルコールジェルやアルコールウェットシートなどを各所に置いた。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

2020年の初開催の翌年からコロナ禍になりオンライン開催となってしまうため、3年ぶりの対面開催にドキドキとワクワクが入り交じる中でイベントが始まりました。

RDD きっずでは、希少疾患家族同士の繋がりを作ることと、これから大人になり多様性を求められる社会にでていく高校生たちに希少疾患児(きっず)とペアになり一緒に時間を過ごす中できっずたちの日常に触れ、知ってもらうことを目的としています。

オンラインでもきっずたちの日常を「知る」ことは出来たと思いますが、実際に「触れる」ことは物理的に難しかったので、実際に会うことで「知る」ことの深みが増したように思います。

また、ご家族たちもコロナ禍で色々な制限のある生活を続けていたようで、お母さんプログラムの交流会では全く時間がたらず、もっともっと話がしたいという声が聞かれました。高校生ときっずは楽しく遊び、きょうだいの子たちは高校生たちと謎解きゲームをし、親たちはゆっくり美味しいコーヒーを飲みながら話をする。

一般的な社会の中では当たり前にあるような日常ですが、希少疾患を持った子やその家族にとっては、とても貴重な大切な時間です。

そんなほっこりとした時間を参加者の皆さんと共有できたことが何より嬉しかったです！
また来年も開催予定ですし、RDD きっずの輪を大阪以外の地域に広げていきたいです！！

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: MECP2 重複症候群患者家族会(担当:河越)

- MAIL: info@mecp2.jp
- WEB: <https://mecp2.jp/>
- Facebook: <https://m.facebook.com/mecp2.jp/>

RDD 希少がん

企画名: 事業の概要等 事業名 Rare Cancers Awareness Month

「希少がん啓発月間2023」

■開催概要■

- ・主催: (一社)日本希少がん患者会ネットワーク
- ・開催日時: 2023年2月1日～28日 1カ月間 動画は1年間オンデマンド公開
- ・開催場所: Youtube 配信後 HP オンデマンド SNS(FB/ML/ツイッター)
- ・開催プログラム:

【プログラム内容】

1月15日～2月5日

希少がんに関する意見募集 一般または患者家族、関係者から希少がんについての意見を広く募り、意見書としてまとめ下記ライブ配信時に紹介。

1月25日～2月28日

希少がんコミュニティーラクーントオルの配布と応援写真の収集(啓発活動) RCJ正会員団体、個人会員、都道府県がん対策課、4か所の希少がんセンター、全国のがん診療連携病院、小児がん拠点病院、製薬会社等に啓発マフラータオルとチラシを送付、写真と一言メッセージをお送りいただき、配信時に紹介。HP、RCJインスタグラムでも掲載。

2月11日(土)13時～14時30分 オンラインLIVE配信イベント

配信後、オンデマンド動画掲載

《希少がん啓発応援写真紹介》

《各希少がんセンター紹介》

出演

・名古屋大学医学部附属病院希少がんセンター副センター長／リハビリテーション科教授
西田 佳弘先生

動画紹介

- ・国立がん研究センター希少がんセンター・希少がん中央機関
- ・国立がん研究センター中央病院患者サポートセンター希少がんホットライン
- ・大阪国際がんセンター希少がんセンター
- ・九州大学病院希少がんセンター

《がん患者のアンメットニーズ調査報告(ハイライト)》

(研究調査主体RCJ/ 全がん連/NCC)

登壇者: 眞島喜幸(RCJ理事長)、ガテリエ・ローリン(RCJ理事)

《希少がん患者皆さんの声のご紹介とディスカッション》

《希少がんのドラッグラグの現状について》

登壇者: 西舘澄人(RCJ副理事長)

《“RCJ×がんフォト“「オトフォト・プロジェクト」》

「わたしを支えてくれた〇〇」公募した患者・家族一人一人のストーリーを
写真・音楽とともに動画にしました。

2月1日(水)～1年間オンデマンド動画・啓発写真をRCJHPIに掲載

のちにアーカイブに掲載(通年)

・RCJ正会員活動写真紹介①

(2/1～ RCJ正会員2022活動写真をスライドショーにして掲載)

・動画①

正会員団体紹介

(2/1～ 2021年2月希少がん啓発月間以来、オンデマンドで公開中の正会員団体紹介動
画を引き続き掲載。(新規参加団体の動画も追加して掲載)

・動画②

がんフォトコラボ企画動画

(2/11～ 「オトフォト・プロジェクト」

患者・医療関係者一人一人のストーリー100字以下と写真を音楽とともに動画で紹介

テーマ「わたしを支えてくれた〇〇」(募集期間: 12/18~1/5)

・応援写真掲載(2/1~) 正会員団体・関連団体等に啓発グッズのマフラータオルを配布し募った応援写真をHP、RCJインスタグラムでも掲載

【RDDコラボ】

RDDのプログラムとして登録し、連動する RDDの2月28日の関連イベントとして協働

昨年同様2月28日の世界Rare Disease Dayと協働

(参考)RDDHPでの希少がん啓発月間2022の紹介

<https://rddjapan.info/2022/rarecancer/>

【啓発グッズ展開】

●Rare Cancers Awareness マフラータオルをRCJ正会員団体、RCJ個人会員、各希少がんセンター、がん診療拠点病院、小児がん拠点病院、各都道府県がん対策課、製薬会社などに配布。

タオルをもった写真を募集しHP掲載 SNSでの拡散も奨励する。

■開催報告■

・参加者: およそ130名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

希少がん啓発タオルを作り、タオルを手に持った写真を募集。

インスタグラムで写真公開

・新型コロナウイルス感染症への対応: オンライン開催とした。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

新型コロナウイルスが5類となったことで、これまでできなかった、地域での啓発と関係者のネットワーク作りを実地で行いたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: (一社)日本希少がん患者会ネットワーク(担当:馬上(モウエ))

〒102-0071 東京都千代田区富士見 1-12-1 NPO 法人パンキャンジャパン事務所内

- MAIL: support@rarecancersjapan.org
- WEB: <https://rarecancersjapan.org/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/rarecancersjapan>
- Instagram: <https://www.instagram.com/rarecancersjapan/>

RDD IBD (潰瘍性大腸炎・クローン病)

企画名: RDD IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)

■開催概要■

・主催: NPO 法人 IBD ネットワーク

開催情報1

・企画名: 『RDD2023 IBD ネットワークエリア交流会』

・開催日時:

①九州エリア 2023年1月29日

②東日本エリア 2023年2月11日

・開催場所: オンラインにて開催

・開催プログラム:

- RDD2023 メッセージフリップを持ちメッセージ動画を収録する
- エリアでの交流会

開催情報2

企画名: RDD2023『つたえたいメッセージ』～メッセージ動画を送ろう！

開催日時：

③2023年2月28日(月)に動画配信

開催場所： NPO 法人 IBD ネットワーク ホームページ

開催プログラム：

- NPO 法人 IBD ネットワークは、炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎・クローン病)患者会のネットワークです。昨年より RDD に参加しています。IBD ネットワークに加盟する患者会のみなさんから『つたえたい』メッセージを集めました。ひとつひとつの思いが『ひろがれ』ばきっと、世界中のみなさんに『つたわる』と信じています。みなさんからのメッセージ動画は、2月28日世界希少・難治性疾患の日に IBD ネットワークホームページにアップします！

●
■開催報告■

・参加者：

14人 NPO 法人 IBD ネットワーク加盟団体 IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)当事者

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。：

伝えたい相手に伝えたいメッセージを書いたフリップを参加者それぞれが持ち、自分の言葉で伝えた。それらのメッセージを「メッセージ動画集」として IBD ネットワークのホームページ・Facebook で動画として配信することで多くの方に伝わるようにした。

・新型コロナウイルス感染症への対応： 特になし

・社会は with コロナの時代となりつつある。

この3年間で経験したことを活かし、リアルとオンラインの良いとこどりをした企画にチャレンジしたい。

また、発信力もアップできるよう工夫したい。

・当日の写真



伝えたいメッセージ動画 URL:

<https://ibdnetwork.org/2023/02/2517/>

問い合わせ先: NPO 法人 IBD ネットワーク(担当: 木村・長廣・山田)

〒860-0062 熊本県 熊本市西区高橋町 2-3-26

TEL: 090-3364-5883

- MAIL: rdd@ibdnetwork.org
- WEB: <https://ibdnetwork.org/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/npoibdnetwork2013>

RDD ギラン・バレー症候群 (GBS)

企画名: アメリカの患者会イベントは凄かった! ~フロリダ開催のシンポジウム報告会~

■開催概要■

- ・主 催: ギラン・バレー症候群 患者の会
- ・開催日時: 2023年2月19日(日)14:00-15:00
- ・開催場所: オンライン開催
- ・開催プログラム:
 - オープニング
 - 米国患者会シンポジウムに参加した感想
 - 談話会
 - クロージング

■開催報告■

- ・参加者: 140名

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

YouTube ライブで行ったので、患者や家族の方だけでなく一般の方にもご視聴いただきました。

Twitter 等でもお知らせを流しました。

医療的な専門用語等を使わずに、誰にでも分かりやすいお話しをしました。

さらに、希少疾患なので全国に散らばっている人が集まるのは難しいのですが、ネットで繋がることができました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

オンライン開催にしました。

YouTube ライブで開催しました。

動画も後日視聴できるようにしました。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

新型コロナが収まったら、Walk&Roll をやりたい。

全国で交流会(ピアサポート)を開催したい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織; ギラン・バレー症候群 患者の会(担当:佐藤)

〒175-0082 東京都板橋区高島平3-10-14-406

TEL:050-5881-2736

- MAIL: tomoko.sato@gbsjpn.org
- WEB: <https://www.gbsjpn.org/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/gbsjpn/>
- Instagram: <https://www.instagram.com/gbsjpn/>

RDD NMOSD（視神経脊髄炎スペクトラム障害）

企画名： NPO 法人 日本視神経脊髄炎患者会主催 特別企画

■開催概要■

・主催： NPO 法人 日本視神経脊髄炎患者会

・開催日時： 2023 年 4 月 29 日(土・祝)

・開催場所： hall60(ホールソワサント)

東京都渋谷区神宮前 6-34-14 原宿表参道ビル B2F

・開催プログラム：

● ①《みんなでうたおう》

参加者が、各自「うたいたい歌」を持ち寄り、みんなで歌う。

聞くだけ、手拍子足拍子だけ、踊る、楽器の持ち込み等…

なんでも OK !

● ②《リアルカフェ》

@ホール(地下 2 階)と同じ建物内のカフェ(地上 1 階)

・情報交換と患者同士の交流

■開催報告■

・参加者： 11 名(患者・患者会メンバー・学生インターン)

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

音楽の力を借りて、心身ともにリラックスしたあと、美味しいコーヒー片手に、和やかな雰囲気の中で、疾患の話をすることができました。

・新型コロナウイルス感染症への対応： 特になし

・主催者のコメント・今後への意気込み:

疾患啓発のために、屋外でのゲリラライブを敢行したい！

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: NPO 法人 日本視神経脊髄炎患者会(担当:坂井田)

- MAIL: nmosdjapan@gmail.com
- WEB: <https://nmosd-japan.com>
- Facebook: <https://www.facebook.com/profile.php?id=100075926031667>
- Twitter: <https://twitter.com/nmosdjapan>

RDD ピーベック

企画名: Rare Disease Day2023 記念 ピーベックカフェ

■開催概要■

- ・主 催: 一般社団法人ピーベック
- ・開催日時: 2023年2月22日(水)19:30~20:30
- ・開催場所: オンライン開催
- ・開催プログラム:
 - Rare Disease Day2023 を記念し、ピーベックカフェ(オンライン)を開催します。病気のことはもちろん、生活のことなど気軽にお話しましょう。
 - 毎回カフェでは、簡単なトークテーマを設けて、日頃の息抜き方法、通院あるある、仕事との両立の話など、色々な話題について参加者のみなさんで自由にトークをしています。

■開催報告■

- ・参加者: 15名 希少疾患当事者、支援者

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

Zoomにて【私の「困りごと」の伝え方】と【病気をもつ私が、もっていない私が今「知りたいこと、知ってもらいたいこと】という2つのトークテーマでお話しました。ご参加いただいた方からは「普段、病気をもつ人と話す機会がほとんどないので、どういう困り事を抱えているのか、それに対してどのような工夫をしているのかを知ることができて勉強になった。」「体調が悪い折でしたが、当事者同士で楽しく語り合うことができて元気になりました。」などの感想を寄せていただきました。

・新型コロナウイルス感染症への対応: Zoomで開催した

・主催者のコメント・今後への意気込み:

今後もっと様々な方にご参加いただき、新型コロナウイルス感染症の状況も鑑み、開催形式も検討していきたいです。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 一般社団法人ピーペック(担当: 池崎・齋藤)

〒157-0062 東京都 世田谷区南烏山 6-33-1- 501

TEL: 03-6279-5669

- MAIL: info@ppecc.jp
- WEB: <https://ppecc.jp/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/ppecc.g>

RDD 患者・市民参画 (PPI)

企画名: 第6回「日本における PPI 活動を知ろう」セミナー/RDD ジョイントイベント

■開催概要■

・主催：一般社団法人 ピー・ピー・アイ・ジャパン(PPI JAPAN)

・開催日時：2023年1月30日(月)18:00-19:30

・開催場所：オンラインにて開催

開催プログラム：

RDD2023 in Japan: つたえる、ひろがる、つたわる - Our odyssey with RARE”への架け橋という位置づけで、RDD PPI ジョイントイベントとして企画しております。

希少疾患・難治性疾患のPPIの現状について、どんな課題、どんな動きがあるのか、他の疾患との違いなどを知る機会となるものと期待しております。

- 18:00-18:05 開会挨拶
- 18:05-18:10 「日本におけるPPI活動を知ろう」セミナー 趣旨説明
- 18:10-18:20 Rare Disease Day (RDD)について
- 18:20-18:35 講演①「希少疾患・難治性疾患のPPIの現状」
一般社団法人 全国膠原病友の会 大黒 宏司 様
- 18:35-18:50 講演②「ボク達を知ってください！MECP2重複症候群」
MECP2重複症候群患者家族会 河越 直美 様
- 18:50-19:00 休憩
- 19:00-19:20 講演に関するQ&As
- 19:20-19:25 AMED社会共創について(ご案内)
AMED研究公正・社会共創課 勝井 恵子 様
- 19:25-19:30 クロージング

■開催報告■

・参加者：

約50名。患者当事者とその家族、企業関係者、医療者、行政の立場のかたが参加した。

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。：

希少・難治性疾患領域の2つの団体からPPIの取り組みを紹介してもらった。

チャットや口頭で質疑やコメントをもらい、疾患の領域や立場を超えた有意義なディスカッションができた。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

ZOOMにて Webinar 形式にて実施した。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

9割以上の参加者から「満足だった」との回答をいただいた。

多くの事例を発信・共有することで、各領域や各立場でできるPPI・やりたいPPIと一緒に考えていきたい。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織:

一般社団法人 ピー・ピー・アイ・ジャパン(PPI JAPAN) (担当:三木・西村・江本)

- MAIL: contact★ppijapan.org (★を@に変えて送信ください)
- WEB: <https://www.ppijapan.org/>

RDD ヘルプカード・ヘルプマーク × SDGs

企画名: RDD ヘルプカード・ヘルプマーク × SDGs

■開催概要■

- ・主 催: 一般社団法人ユニバーサルヘルプカード協会
- ・開催日時: 2023年3月8日(水)14:00~16:00
- ・開催場所: 三茶しゃれなあどホール・オリオン(定員200名)世田谷区民会館別館
〒154-0004 東京都世田谷区太子堂2-16-7
- ・開催プログラム:
 - 開催挨拶
 - 【いのちをつなぐ】ヘルプカード・ヘルプマーク動画上映会(60分)

- 展示物閲覧／折り紙ヘルプカード
ヘルプマーク啓発ポスター、解説チラシ
内部障害ヘルプカードセット
ウクライナ語国際ヘルプカード・5カ国語国際ヘルプカード
人工呼吸器本体、マスク複数展示
酸素マスク、鼻カニューレ
パルスオキシメータ
人工肛門バッグオストミー
医療用帽子他在宅医療機器類展示
SDGs パネル／RDD 展示物など自由閲覧
- アンケート回収

■開催報告■

・参加者： 20名（学生ボランティア、大人のボランティア、ヘルプマーク当事者、支援者）

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

60分の動画とラミネート加工した大量の自作のポスター、病気の説明の写真やパネルを在宅医療器具などを用意しました。

酸素吸入、人工呼吸器使用の希少難病の為に自分の声での講演会ではなく、動画はAI音声でしたが、可能な限り人間の声に近づける努力をしました。高齢者にも良く伝わり聞き取れた様子で、動画説明の中にあつた『豪雨災害に備えてヘルプカードは防水ケースに入れて持ちましょう！』の部分ですが、ヘルプマーク当事者のご高齢者が提供品の『折り紙ヘルプカード』と共に『防水スマホケース』をお持ち帰りになりました。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

手指消毒、展示テーブルの消毒、マスク、間隔を空けて座るように椅子の配置、予想人数より広い200名の会場で開催しました。

・主催者のコメント・今後への意気込み:

SNS の他にも多数のイベント告知サイト、ボランティア募集サイト、郵送で近隣の医療、福祉関係、病院、薬局、大学など、チラシ、ポスター配布のお願いを17件ほど出したり、あらゆる手段でイベント開催の周知啓発をしましたが、春休みになった学生は遠く茨城県からも参加してくれたにも関わらず、会場の世田谷区の学生が休み前で皆さん仕事や学

校で参加者が極めて少なかったです。しかし RDD というイベントがある事は WEB、実社会共に、多くの人に伝えられたと思います。安価な公的施設は常に年内満杯。大量の資料を今回作りましたので、土日人が集まるイベントとのコラボや安価な会場の提供、学校での開催など、資金の面で折り合いがつけば追加講演をしたいと思います。難病や希少難治性疾患や RDD という言葉すら知らない人が都内でも多い事や無関心な人の多さを痛感しました。希少難治性疾患を含め【災害弱者対策】のヘルプカード動画などで USB や掲示ポスターなどの資料を郵送提供しますので、学校で上映会をしてくださる所を募集します。

・当日の写真

当日の YouTube はこちらです。

https://www.youtube.com/watch?v=O_6C53BxICU



問い合わせ先:

主催組織: 一般社団法人ユニバーサルヘルプカード協会(担当: 渋谷・奥田)

- MAIL: worldhelpcard@gmail.com
- WEB: <https://www.skart-tokyo.com/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/Helpcardassociation>
- Facebook:
<https://www.facebook.com/UNIVERSALHELPCARD.ASSOCIATION>
- Instagram: <https://www.instagram.com/helpmarknetwork>
- Twitter: <https://mobile.twitter.com/helpmarknetwork>

RDD medU-net（医療系産学連携）

企画名： RDD medU-net(医療系産学連携)

■開催概要■

・主 催：医療系産学連携ネットワーク協議会 (medU-net)

・開催日時： 2023 年 3 月 19 日(日)13:00-15:00

・開催場所： オンラインにて開催

開催プログラム：

●世界希少・難治性疾患の日(RDD)に合わせて、medU-net では、「患者・家族と連携した希少・難治疾患へのアプローチ」をテーマに、RDD medU-net フォーラムを初開催させていただきます。講演・ディスカッションを通じて、患者・家族の皆さまの声・ニーズにも耳を傾けながら、希少・難治性疾患等の研究から創薬・医療機器等の社会実装に結び付けていく産学官連携活動を加速させていくことを目指していきます。

●13:00-14:05 講演

RDD Japan 事務局 西村 由希子 「Rare Disease Day JAPAN のご紹介」

聖マリアンナ医科大学 主任教授 山野 嘉久 「これからの難病医療と産学連携」

全国 HAM 患者会アトムの会 代表 石母田 衆 「HAM患者会の20年」

●14:10-15:00 パネルディスカッション

ファシリテーター medU-net 運営委員 小泉 周

パネリスト

聖マリアンナ医科大学 山野 嘉久

東京都医学総合研究所 長壁 健

JCR ファーマ株式会社 中島 孝典

RDD Japan 事務局 西村 由希子（敬称略）

■開催報告■

・参加者： 50 名（大学、企業、患者・家族）

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。:

大学、企業、患者・家族といった立場の違う方々に登壇いただき、一緒にディスカッションできたことは、それぞれにとって新たな気づきがあり、「つたわる」という点で良かったことと思っています。

・新型コロナウイルス感染症への対応:

Zoom 開催をメインにした(登壇者のみ集合)

・主催者のコメント・今後への意気込み:

medU-net としても、毎年 RDD 開催を継続していくことで、産学官連携に患者・家族の皆さまとの連携が加わり、産学官患が自然と行われる社会にしていきたいです。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織: 医療系産学連携ネットワーク協議会(medU-net)(担当: 小河・八十)

〒113-8510 東京都 文京区 湯島1-5-45 3号館 10階

TEL: 03-5803-4731

- MAIL: medu-net.tlo@tmd.ac.jp
- WEB: <https://www.medu-net.jp/>

RDD tsunagari

企画名: RDD tsunagari ~希少・難治性疾患当事者のリアルな日常を伝えます!~

■開催概要■

- ・主催：一般社団法人 tsunagari
- ・開催日時：2023年2月中に一般公開でオンデマンド配信(Youtube)を予定
- ・開催場所：オンライン開催

開催プログラム：

- 仕事や恋愛など4つのトークテーマについて、希少・難治性疾患の当事者がリアルな日常を語り合う座談会を開催します(座談会は招待者限定です)
- 座談会の様子を、2月中に一般公開でオンデマンド配信します
 - ① 学生生活 https://youtu.be/J_aFMiXfVjU
 - ② 恋愛事情 <https://youtu.be/cAjLbT2LsfQ>
 - ③ 仕事編 <https://youtu.be/9SDLgynq38k>
 - ④ 結婚観 <https://youtu.be/sGvkBnx6hJl>

■開催報告■

- ・参加者：座談会への参加者が合計10名、希少・難治性疾患の当事者

・皆さんの声や思いが「つたわる」ためにした工夫したこと。：

今回の企画は「私たち(当事者)の何気ない会話を発信し、私たち(当事者)の日常をほかの当事者の方や社会につたえたい」という想いで実施しました。

気軽におしゃべりを楽しめるように、座談会当日は非公開で実施し、編集してからYoutubeに公開しました。事前に編集可能なことを参加者に伝えていたため、一般公開する座談会への参加のハードルを下げられ、参加者のみなさんの「何気ない声を伝える」ことができたと思います。

また、イベント開催前にプレスリリースを配信しました。

・新型コロナウイルス感染症への対応：

zoomで開催し、後日YouTubeに公開しました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

今回ご参加いただいたみなさんの「その後の日常」を発信してみたいです。

また、今回は当事者のみの座談会でしたが、tsunagariの活動には医療従事者も多数関

わっています。

当事者、ご家族、医療従事者などを交えた企画も、今後検討したいです。

・当日の写真



問い合わせ先:

主催組織：一般社団法人 tsunagari (担当:酒井・鈴木)

〒962-0845 福島県 須賀川市 中町15 アクシーズビル2階

TEL:090-3647-0121(代表番号)

- MAIL: rikiyast0121@gmail.com
- WEB: <https://tsunagari.company/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/profile.php?id=100086549779509>
- Instagram: https://www.instagram.com/tsunagari_park/

RDD Japan 事務局情報:

RDD 日本 Japan 事務局(NPO 法人 ASrid 内)

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 ASrid 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/>

