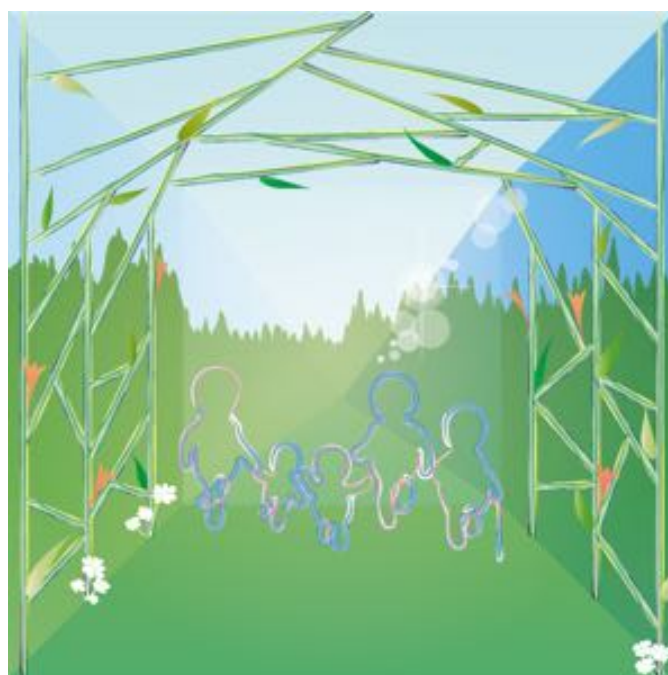


RDD2017 in TOKYO 開催報告



# Rare Disease Day 2017 in TOKYO

## 開催報告書



RDD 日本開催事務局  
特定非営利活動法人 ASrid

Contents

Rare Disease Day 2017 in Tokyo 開催概要.....	3
開催に際しての挨拶 (Anders Olausson) .....	5
開催報告 (RDD 2017 in Tokyo 開催事務局) .....	6
開催報告	
当日プログラム.....	7
ステージプログラム報告.....	8
常設プログラム報告.....	15
広報活動・寄付事業.....	18
開催事務局情報.....	20

Rare Disease Day 2017 in Tokyo 開催概要

イベント名： Rare Disease Day 2016（世界希少・難治性疾患の日）

テーマ： ふみだそう ～Leave no one behind～

開催日時：平成 29 年 2 月 28 日（火） 11:00～21:00

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（特定非営利活動法人 ASrid 内）

（RDD Global 公認）

特定非営利活動法人 ASrid

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

SP Line 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

大塚製薬株式会社

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

RDD2017 in TOKYO 開催報告

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  
株式会社リバネス

**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

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)



開催に際しての挨拶

***Greeting for Rare Disease Day 2017 in Japan***

Every year the world become smaller in the sense that we, the people, travel more and meet each other more often, and thereby learn from each other.

Having a child with a rare disease affect the family in the same way regardless where they live on our earth. This means that we have so much in common, and bringing us all together make our cause even stronger.

In November 11<sup>th</sup> last year we inaugurated the NGO Committee for Rare Diseases (CfRD) at the UN headquarter in New York. Together with patient representative from all part of the earth, many UN representative from different agenises and member states, we participated in the start of a journey for rare diseases globally.

Through the Rare Disease Day, we celebrate our achievements and share our dreams. This is enormously important.

I wish everyone in Japan who works in the field of rare disease a fantastic Rare Disease Day, and look forward coming to Japan to meet you in the future.

Anders Olauson

Chairman Agrenska Foundation Sweden, member of ECOSOC at the UN  
Acting chairman for Committee for Rare Disease, New York



## 開催報告

### 主催者からの報告

2017（平成 29）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）が全国で開催された。RDD Tokyo は 8 度目の開催となり、2017 年 2 月 28 日に新丸の内ビルディングアトリウムにて終日実施され、述べ 2,000 人の来場者を集めた。また、後援組織・協賛企業も過去最多の 10 組織・31 社となった。ここに改めて関係者・来場者の皆様へ御礼を申し上げるとともに、皆様なくして RDD Tokyo の成功はなし得なかったことを明記したい。

RDD2017 は「ふみだそう～Leave no one behind～」を全国テーマとした。RDD Tokyo では、昨年以上に、コンテンツの充実化、ならびに知識だけでなく想いそして楽しさを持ち帰っていただけるよう、スタッフ一同で約 1 年かけて企画立案した。次ページ以降に詳細報告を記載した。

当日の来場者・参加者は、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、そして一般の皆様まで、例年になく多様な広がりを見せた。RDD が希少・難治性疾患患者と一般社会をつなぐことのできる企画として、年々その認識度が高まっていることを、身をもって感じる事ができた。

希少・難治性疾患の領域には、たくさんの「ない」「少ない」があり、それらをどうやって「ある」に変えていくか、が社会としていくべきことであると考える。そのためには、各ステイクホルダー（領域関係者）が、互いの知識や知恵、資源を持ち寄ることが重要だ。我々は、多様なバックグラウンドをもつ RDD 参加者が集いつながることで、「ない」や「少ない」が「ある」に変わる可能性があると考えている。このパラダイムシフト（意識の変化）こそが、RDD Tokyo 開催により我々が求めているアクションにつながると信じている。また、そのためには、楽しんで行動することも重要な要素となる。RDD 2017 in Tokyo では、そういった目的に少しでも近づくコンテンツを提供できたと考えている。

一方で、運営にはまだまだ多くの課題がある。これらの課題をきちんと解決していくことも、RDD を継続していく重要性の一つととらえるべきであろう。今後も多彩なステイクホルダーとともに、知識や声、想いを丁寧に届けるための仕掛けをおこなっていくことが我々の使命である。

当日ステージプログラム

ステージ プログラム	
11:00-11:15	<b>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」</b> 話し手:和田芽衣氏(写真家/結節性硬化症・患者母親)
11:50	<b>イントロダクション「Rare Disease Dayとは」</b> RDD日本開催事務局
12:00-13:00	<b>基調講演「現場の最前線から～研究・開発の現場から～(仮)」</b> 吉藤元氏(京都大学大学院医学研究科) 片桐岳信氏(埼玉医科大学グロ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	<b>コンテンツ紹介セッション(仮題)</b> 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	<b>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！」</b> 仁科恵美子氏(ICT救助隊)、酒井ひとみ氏(日本ALS協会)
16:30-17:30	<b>スポンサーセッション</b> 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	<b>アジアからのレポート</b> 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	<b>患者生の声</b> 海道志保氏(マクキューン・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	<b>クロージングセッション</b> 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	<b>閉会</b> プログラムは変更になる場合がございます。

・常設プログラム

- ・ワークショップ「ふみだ草を咲かせよう！」
- ・NANBYO Library
- ・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」
- ・パネル展示





開催報告

ステージプログラム

【オープニングセッション「娘とともに生きていく～私と写真」】

話し手: 和田芽衣氏 (写真家/結節性硬化症患者の母親)

聞き手: 西村邦裕 (RDD 日本開催事務局)



和田さんは、埼玉県飯能で医療従事者と患者をテーマに撮影している写真家であり、RDD 飯能の主催者でもある。そして何より3児の母親として日々を過ごしている。以前は、心理療法士として病院に勤めていたが、長女の病気発症後に、娘の看病に専念することを決意。娘の入院が決まった時期からカメラ撮影に没頭している。今回は、撮りためた約4万枚のうち4枚を抽出し、長女のこと、次女・三女のこと、夫のこと、そして自身の葛藤などの感情とともに1枚1枚を紹介された。天使のようにかわいい、目を見つめた写真も含まれているが、これはてんかん重積発作後に回復して遊んでいるときのものとのこと。このときは、後遺症が残ると言われる40分間を過ぎても発作を止めることができなかったそう(幸いにして後遺症はなかった)。自分自身が看病に慣れてきた時に起こった出来事だったため、母親としての自分の戒めの意味も含まれていると説明された。和田さんが周りの人に、娘の病気である結節性硬化症を説明するときには、「遺伝性の疾患で、全身のあらゆるところに良性の腫瘍が出る疾患」と、わかりやすく伝えているとのこと。現在、根本的な治療法はなく、対症療法が中心。個人差も大きい。日進月歩の医学の発展によって治療が進んでおり、根本治療の開発が望まれる。最後に、和田さんより、「仲間を求めて、RDD2014 in 東京会場であるオアゾに来た時には、RDD 参加者間の交流がなくて残念だった。せっかく興味や関係のある人が集まる機会があるのにもったいないと思い、自分でそのような場を



作ろうと RDD 飯能開催を決意した。全国いたるところで悩んでいる人たちが、すぐに通える場をみんなで作っていきましょう」と、会場の参加者にメッセージを伝えた。



【イントロダクション「Rare Disease Day とは」】

西村由希子（RDD 日本開催事務局）

イントロダクションとして、RDD の歴史ならびに本年度のテーマに関する説明をおこなった。RDD は 2008 年にスウェーデンで始まり、日本では 2010 年から毎年開催している。RDD2017 では、日本全国 35 か所まで公認開催地域が広がっている。今年は、「ふみだそう ～Leave no one behind～」のテーマ。副題の「誰一人置き去りにしない」の決意のもと、企画し、今までの「知る」、「話す」、「考える」に加えて、「楽しむ」を焦点に充てた。参加者と一緒にイベントをつくりあげていこう、というメッセージを伝えた。

【基調講演「現場の最前線から～研究・開発の現場から～」】

吉藤元氏（京都大学大学院医学研究科 内科学講座臨床免疫学）

吉藤氏は、「診療・研究・開発」の視点から、高安動脈炎について紹介した。患者は日本に約 6,000 人存在し、全身の血管、特に太いところに炎症が起きたり、細くなる、つまる、一部は拡大して動脈瘤になったりするなどの変化が発生する重篤な疾患である。治療薬は、ステロイドや免疫抑制薬を用いるが、原因も特定されず、根本治療までには至っていない現状を説明された。



遺伝治療を研究している寺尾知可史氏と、臨床医であり患者会とつながりのある吉藤氏が、379 名の患者血液サンプルを収集、分析した。それらを健常人 2000 人のサンプルと比較し、免疫に重要な分子 p40 が高安動脈炎の発症に関わることを突き止めた。

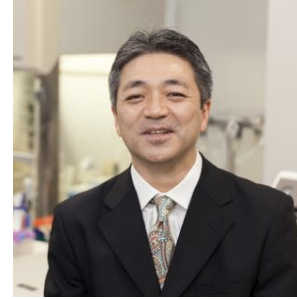


p40 の働きを抑制する抗体製剤（ウステキヌマブ）は、尋常性乾癬の治療薬として 20 万人以上に使用されている薬剤であり、高安動脈炎に有効な可能性があった。そのため、少数患者（3 名）に対する試験的研究を実施し、当該医薬品が治療薬となる可能性をはじめて示した。今後さらなる臨床試験で実証が必要だが、患者が少なく実施が難しい実情を説明した。

そのほか、ガイドライン作成や疫学をわかりやすく紹介され、基礎疾患ではIgG4関連疾患を例にモデルマウスを作るなど詳細に紹介された。

片桐岳信氏（埼玉医科大学ゲノム医学研究センター）

片桐氏は、難病克服研究の現場からの声として、進行性骨化性繊維異形成症（FOP）研究プロジェクトを紹介した。FOPは、関節のまわりに骨ができたり、筋肉の間にも骨ができて、動けなくなったりする遺伝性疾患である。



発症率は200万分の1で、モデル動物もつくれず、基礎研究もできない状況だ。片桐氏らは、基礎研究者だけでなく、臨床研究者を加えたチームにプロジェクトを発足。その後、米国で原因遺伝子が発見され、続いて骨誘導因子BMPの膜受容体ACVR1/ALK2が変異していることが原因と想定され、遺伝子検査が可能となった。つまり、FOPは、ALK2が変異して骨を作るシグナルを流し続け、その結果骨が必要以上に形成されていることが分かったのだ。片桐氏は現在研究されているFOPの治療薬について紹介し、どの経路もALK2のシグナルのみを止める薬剤の開発が難しいと説明した。そこで彼のチームは、ALK2

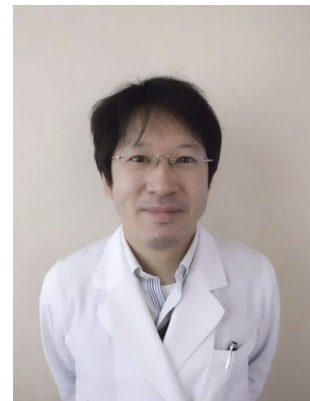
を抗体により選択的に阻害できると考え、研究開発を進めている。BMPペレットを筋肉に埋め込んで作ったモデルマウスによって、抗体を使って検討した結果、骨形成ができないことが確認できている。



最後に片桐氏は、「私たちだけができることを考えていたが、そんなものはない。誰もができるのだけれども、誰もがやっていないことをやれば良いのではないかと思い、抗体の研究に踏み切りました」と研究への熱い思いを伝えた。

中村治雅氏（国立研究開発法人精神・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）

中村氏は治療薬を作るための研究の基盤を作るには、どうした良いか、という観点から講演をおこなった。研究所、病院、企業の産官学が治療薬を世に出すことを目指して取り組んでいるが、希少疾患は患者数も少なく研究開発が進まない領域である。昨今では、患者さんの情報



を「集めて、貯めて、活用する」ことが重要となっている。中村氏は、自分の仕事は「希少疾患の臨床開発推進のための基盤整備」だと説明した。例えば、患者レジストリも、特に希少疾患では患者会や患者が参加しようとしなければ達成することはできない。中村氏は、キーワードは産・官・学・患であり、この4者が研究の基盤をともに作りあげていくのに重要であると述べた。また、実際の研究現場の状況を率直に紹介された。最後に、中村氏は「研究をうまく進める仕組みを作ること、全ての関わる人たちが主役である」こと、また産官学患を超えて、一般の方々も主役になる必要性を訴えました。



【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（ICT 救助隊）、酒井ひとみ（日本 ALS 協会）



本セッションには、  
難病患者や重度障  
害者の方のコミュ  
ニケーション支援  
を実施している

NPO 法人 ICT 救助

隊救助隊の仁科さん、ならびに日本 ALS 協会の酒井さんが登壇し、透明文字盤を用いたワークショップを実施した。

最初に、ヘルパーさんが酒井さんに向かって普段おこなっているコミュニケーション形式で酒井さんの言葉をひろい、自己紹介をしていただいた。続けて、映像を用いてヘルパーさんから酒井さんの生活紹介があった。酒井さんのご家族は夫と子供 2 人で、料理は献立を酒井さんが決め、ヘルパーさんがその指示のもと料理している。外出時には、準備をしたり、化粧をしたり、服装を決めたりと、助けを借りながら、自分で決定している。また、公共交通機関を使い、海外にも行く。酒井さんは発表の最後に「私は生まれ変わっても、ALS になるとしても、私になりたい。この場を借りて、サポートしていただいているヘルパーさん、ボランティアそして私の家族に感謝を述べたいと思います」との言葉を伝えた。

その後、仁科さんならびに今井さん（ICT 救助隊）のリードのもと、会場の参加者に文字盤を配布して、実際に文字盤でのコミュニケーションを体験していただいた。文字盤を間に挟み、30cm の距離にて向かい合い、頭を動かさず目のみを動かして、文字盤を動かして文字を読み取っていく作業に皆が参加した。ALS 患者さんとおこなう機会もあり、周りで笑顔のもれる中、患者さんとのコミュニケーションが交わされた。

セッションの最後に、酒井さんは「皆さんは、今日は何かつかめましたか？私のような方に出会いましたら話してみてください」と、締めくくった。

#### 【スポンサー・後援組織セッション】

最初に、RDD スポンサー企業の一社であるサノフィ株式会社広報部の田中康志氏より企業活動紹介があった。サノフィ社は RDD Japan に 2008 年から参加しており、現在は世界各地で開催される RDD に積極的に参画している。今年は社内企画として、ポンペ病患者さんの家族講演会、チャリティ企画である Running for RDD、メッセージフォトアートを開催した。紹介後、サノフィから JPA（日本難病・疾病団体協議会）に寄附金の贈呈があった。

次に、JPA 事務局長の水谷幸司氏から JPA の紹介があった。JPA の設立経緯や現在の加盟組織数、主な役割についての説明があった。JPA 加盟組織の多くが地域主催者として RDD を開催しており、今後もさらなる連携をおこなっていくとのコメントがあった。

続いて、難病のこども支援ネットワーク常務理事の福島慎吾氏から、ネットワークの役割について説明があった。ネットワークでは、相談、交流、啓発の 3つを柱として、幅広く活動を展開している。パネルでも掲載したあおぞら共和国の設立など、特色のある活動を紹介した。

#### 【海外患者会活動の紹介】

江本駿（RDD 日本開催事務局）

台湾希少疾患基金（Taiwan Foundation for Rare Disorders（TFRD））に、日本から山田隆司氏（シャルコー・マリー・トゥース病患者）と江本が訪れた様子のビデオが放映された。TFRD は 1993 年に設立され、今では 248 種類の希少・難治性疾患を含む 1 万人以上の患者・家族からなる組織である。治療法



開発や教育、就労の環境を整備するといった多様な活動の中でも、特にいま力を入れている患者・家族のための福祉施設の建設について、実際の建設予定地と施設の特徴が紹介された。患者・家族のみならず様々な関係者を巻き込んで活動を展開する TFRD の姿から、日本の患者会活動や支援を考えるきっかけとなった。

【患者の生の声】

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の父親）

西村由希子（RDD 日本開催事務局）

患者の生の声では、海道さん・福島さん・藤原さんの3名の希少・難治性疾患の患者・家族が登壇した。自身の関係する病気の症状や生活のほか、今年のお RDD のテーマに沿って「自分が踏み出したと思ったことはなんですか？」という話題が3人から思い思いに語られ、多くの参加者が食い入るように聞き入った。藤原さんからは病名をこえた繋がりや夫婦で子どもをみていくことの大切さが、福島さんからは誰でもなる可能性のある希少・難治性疾患への関心を高める重要性が、海道さんからは患者会を設立する決意が語られた。

患者・家族からの生の声をきっかけに、ひとりでも多くの方が希少・難治性疾患に関心をもち、踏み出すきっかけとして欲しい。



【クロージングセッション】

西村邦裕（RDD 日本開催事務局）

2016年11月にニューヨークの国連本部にて設立された、NGO Committee for Rare Diseases の設立の経緯の説明と、会議中に放映された日本からのビデオメッセージが上映された。ビデオ内では、末松誠氏（AMED、理事長）、高橋孝雄氏（慶應義塾大学教授、日本小児科学会会長）、日野原重明氏（聖路加国際病院名誉院長）に加え、森幸子氏（JPA、代表）、小林信秋氏（難病の子ども支援全国ネットワーク、代表）からのメッセージが流された。世界で加速する希少・難治性疾患のネットワークを会場にいる人全員が感じられる機会となった。



## 開催報告

### 常設プログラム

#### 【ワークショップ「ふみだ草を咲かせよう！」】

企画概要：今年のテーマにちなんだ「ふみだ草」、その花にみたてた色画用紙のハートを皆さんに作っていただいた。様々な色、大きさに作っていただいたハートとメッセージで、ボードにたくさんの花を咲かせた！

ワークショップでは毎年、少し表現に遊びをいれてそれを自由に楽しんでいただく企画を考えている。今回は「ふみだ草」の花に見立てたハートを作成した。好きな色の色画用紙を選ぶ、好きな楕円形に切る、好きな幅に折るといった部分で、RDDのメインテーマである「みんなちがってみんないい」の体感を目的とした。

当日、50色の色画用紙を前に思い思いに好きな色を選び、どんな大きさにしよう？もっと丸く切ったほうがいいかな？と、みなさん本当にいろいろ試行錯誤して、短い時間ですが楽しんで作っていただいた。蛇腹に折る工程も、大胆に大きく折るひと、細かく丁寧に折るひととさまざまであった。それぞれの個性を思う存分楽しんでいただいたあとに、ボードの上では「これもいいね」と他の人との「ちがい」を楽しんで貰えた。「ちがい」に興味を持つ、というのは他人を知るための方法のひとつと思う。なにかと右へならえ的になってしまいがちな日本の中で、少しずつ「ちがい」を楽しむことを覚え、もっと多くの人が生きやすく共存していける世界を目指せたらという思いが参加者に伝わったと思う。たくさんの花がRDD2017東京会場を彩った。

#### 【NANBYO Library】

企画概要：希少・難治性疾患の患者及び患者家族が書いた本を中心に収集したライブラリー。希少・難治性疾患について、知り・学ぶきっかけを、継続的に提供することを目的としたRDD2014からの継続企画。昨年から倍の約400冊をNANBYO Library内で閲覧できるよう取り揃え、コンテンツを充実させた書籍紹介冊子の配布を行った。

RDD2017 in TokyoのNANBYO Libraryでは、新たな取り組みとしてKindleの実機の設置、著者の記載に準じた疾患50音順の書籍陳列を行った。



Kindle 専用書籍についても他の書籍同様に閲覧できるよう Kindle の実機を 3 台設置したが、より多くの人に手に取ってもらうには、レイアウトの工夫、スタッフからの紹介が更に必要であると感じた。また書籍陳列のレイアウトを統一したことで、来場者が関心ある難病本にたどり着きやすくなった一方、類縁疾患（例：潰瘍性大腸炎、クローン病、IBD）の区別に関する問い合わせを多く受け付けた。今回は著者の記載に準じた疾患名で陳列見出しを作成したが、手に取る側の視点も今後加味していく必要もあると感じた。昨年同様取り揃えない疾患についての問い合わせを多く受けた。ライブラリーの拡充は継続的な努力が必要であろう。総じて言えば希少・難治性疾患に関心のある来場者にとって、非常にアクセスしやすい企画であったと思う。本をきっかけに来場者とスタッフとの活発なコミュニケーションを図ることも出来た。更に来場者同士のコミュニケーションも活性化できる場にできれば、書籍の陳列コーナーに留まらない企画に発展していくように思う。

#### 【パネル展示】

企画概要：RDD 開催の意義の一つでもある「知る」をテーマとして、希少・難治性疾患に関わる様々なトピック・最新の情報を盛り込んだ 16 枚のパネルを会場に展示した。また、各パネルの解説動画も作成し、パネルとともに全国の RDD 開催地域に配布し、地域会場での展示も実施した。

今年のパネル展示企画の主な特徴として、①例年以上にコンテンツの内容に力を入れたこと、②各パネルの概要を説明している解説動画を作成したことの 2 点が挙げられる。

①指定難病や小児慢性特定疾患については最新の情報を盛り込んだ疾患一覧のパネルを作成した。疾患数が非常に多く、他に比べて文字が小さいパネルになっていたにも関わらず、非常に多くの来場者が足を止めて熱心にパネルをご覧になっていたのが印象に残った。また、新薬開発の流れを紹介するパネル、NGO での取組みについて紹介するパネルなど、昨年までのパネルには含まれていなかったトピックも多く取り入れており、希少・難治性疾患の領域について何も知らないお客様からかなり詳しいお客様まで、様々な背景の方々が何か新しいことを「知る」ことができる内容にすることを意識して作成した。

②今年初めての取組みとして、パネルの解説動画を作成し、東京会場だけでなく、全国の会場にもパネルとともに配布した。パネルの内容を十分に説明で

きるスタッフがいない地域会場などからは好評をいただいたため、今後も継続していきたい。

また、今年は会場内での展示方法を変更したこともあり、立ち止まってパネルをご覧になっていただけたお客様が非常に多かった。パネルの内容についても例年以上に多くのお客様から好評をいただいたと感じており、来年以降も今年の良かったポイントは継承しつつ、より良い企画にしていきたい。

**【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』】**

ステージセッション終了後、常設会場に場所を移し、透明文字盤を用いたワークショップを実施した。ICT 救助隊の仁科さんや今井さん、ASL 協会からは登壇いただいた酒井さんに加え嶋守恵之さん、増田潤さんにも参加いただいた。

はじめは戸惑っていた来場者の方々も、透明文字盤を通し、交流し合ったり、ある程度透明文字盤でおしゃべりができたりするようになると、多くの方が ALS 患者さんのところへ行き、積極的に話しかけていた。

このセッションでは、健常ではなくともコミュニケーションができること、そして、その楽しさ、大切さを体感していただけたと感じている。開催前は、患者さんとの交流に遠慮される方ばかりだったらどうしようという不安もあったが、予想以上の反響をいただいた。

開催報告

広報活動・寄付事業

【広報活動】

Rare Disease Day をより多くの方に知っていただき、本領域に目を向けていただくために、ポスターやチラシ、Website などを用いた広報活動を実施した。ポスター・チラシは後援組織・協賛企業に向けて展開するとともに、会場や近隣組織にも配布・掲示を依頼した。また、2017年2月6日にはプレスリリースを公開し、メディアへの展開をおこなった。

[http://rarediseaseday.jp/files/2017/pressrelease2017JAPAN\\_final.pdf](http://rarediseaseday.jp/files/2017/pressrelease2017JAPAN_final.pdf)

RDD2017 トップページには、今まで RDD イベントに参加されていない方にもスムーズにご理解いただけるよう、RDD2017 公式映像を掲載した。また、RDD2017 公式開催地域にて展示されたパネルの説明ビデオを公開し、一年のまとめもあわせて紹介した。さらには、2017年1月に国内患者らが取材した台湾希少疾患基金（TFRD）の訪問映像もトップページに掲載した。

RDD Facebook では、RDD 企画にとどまらず、世界中で展開されている個別疾患の社会啓発の日（例 世界〇〇の日）も紹介し、一年を通して社会の関心を集めるための工夫をおこなった。

RDD2017 Website（国内）：<http://www.rarediseaseday.jp/>

RDD2017 Website（Global）：<http://www.rarediseaseday.org/>

RDD2017 Facebook：<https://www.facebook.com/rddjapan>

RDD2017 in Tokyo Facebook：<https://www.facebook.com/rddtokyo/>

また、今年度は全国紙で RDD にあわせた全面広告が掲載され、希少・難治性疾患について関心が薄い層に対してもアピールをすることができた。

読売新聞（西日本版）2017年2月25日朝刊（全面）

読売新聞（東日本版）2017年2月27日夕刊（全面）

また、あなたの健康百科に RDD 取材記事が掲載された。

<http://kenko100.jp/articles/170324004268/#gsc.tab=0>

【寄付事業】

Rare Disease Day 関連企画を効果的に実施するため、2014年度から寄付事業を開始し、今年度も継続実施した。より多くの方にご賛同いただくため、グッズの種類も大幅に増やし展開した。

事前に Website や Facebook から寄付事業参画者を募るとともに、開催当日にもご来場者にご支援いただいた。

次年度以降も、より多くの皆様に RDD 活動を知っていただくため、RDD 地域開催主催者とともに寄付事業を継続して実施していく。



- <1>RDD2017 オフィシャルピンバッジ
- <2>RDD オフィシャルロゴピンバッジ
- <3>RDD2017 オフィシャルグリーティングカード
- <4>RDD2017 オフィシャルレターセット
- <5>RDD キャンバストートバッグ
- <6>RDD オフィシャルロゴエッチングマグピン
- <7>RDD フェイスシール

## RDD2017 in TOKYO 開催報告

開催事務局情報：



RDD 日本開催事務局（NPO 法人アスリッド内）

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 法人アスリッド内 RDD Japan 開催事務局宛

連絡先 [rdd@asrid.org](mailto:rdd@asrid.org)

\*お問い合わせは e-mail でお願い申し上げます