

HTLV-1関連脊髄症の診療環境が前進 根本的治療の研究も進行中

◎ 2021年03月26日 05:10

ヒトT細胞白血病ウイルス1型（HTLV-1）関連脊髄症（HAM）は、HTLV-1感染細胞によって脊髄が傷害され、歩行困難などの症状が徐々に進行し深刻なQOLの低下を来す。希少疾患のため、疾患に関する情報の入手および治療の均霑化が困難という課題がある中、2012年に患者レジストリサイト「HAMねっと」が構築され、2019年には日本神経学会などの監修により『HTLV-1関連脊髄症（HAM）診療ガイドライン



山野 嘉久氏

2019～HTLV-1陽性関節リウマチ&HTLV-1陽性臓器移植 診療の対応を含めて～』が刊行された。両者に携わった聖マリアンナ医科大学脳神経内科教授の山野嘉久氏に、HAM診療の現状と今後の展望を聞いた（関連記事「[【寄稿】患者が国を動かす：HTLV-1対策特命チームの誕生に思う](#)」「[HTLV-1関連脊髄症に対するモガムリズマブ、治験で安全性確認](#)」）。

患者は全国に3,000人程度

日本にはHTLV-1感染者が108万人程度存在し、そのうちHAMを発症するのは0.3%ほどと考えられている。HTLV-1の主な感染経路は母乳、性交渉であり、新規感染者は毎年約4,000人に上ると推定されている。献血や妊婦健診時の抗HTLV-1抗体スクリーニングで見られるケースも多い。

HAM発症の危険因子の詳細は不明だが、①HTLV-1キャリアと比べて末梢血リンパ球のHTLV-1プロウイルス量が高い②感染ウイルスのサブグループがHTLV-1aAである③ヒト白血球抗原（HLA）-DRB1*0101アレルを有することが報告されている。なお、HAMの発症平均年齢は43.8歳だが若年発症例もあり、男女比は1：2～3とされる。九州や沖縄で患者の集積が見られたが、近年は東京などの大都市で増加している。

HTLV-1感染細胞が慢性的な炎症に関与

HAMの病態としては、HTLV-1感染細胞が増加・活性化し、脊髄に入り込んで過剰な免疫応答を引き起こすことにより、脊髄内で慢性的な炎症が生じると考えられている。まず、HTLV-1がケモカイン受容体であるCCR4陽性のCD4陽性ヘルパーT（Th）細胞に持続感染すると、Th分化異常を来して免疫系のバランスが破綻。さらに、HTLV-1感染Th細胞に発現しているCXCR3のリガンドであるCXCL10によって、感染細胞の脊髄への遊走および浸潤が促進される。

脊髄の炎症は胸髄中部から下部を中心に見られ、症状としては脊髄が傷害されることによる歩行障害、寝返りが打てないなどの体幹の障害、排便・排尿障害などが現れる。症状は炎症の程度により個人差が大きいですが、歩行障害は徐々に進行して車椅子使用に至る例も少なくない。また、排尿・排便障害はほぼ必発とされる。排尿障害は患者の9割以上に上り、うち3割程度が自己導尿を要する。排便障害では便秘の他、肛門括約筋の麻痺によって便失禁を呈する例がある。また、炎症が感覚神経に及ぶと、持続的な足の痺れや刺すような強い痛みを訴える患者もいる。

原因不明の歩行障害に注意

HAMでは、炎症が広がり脊髄が重度に傷害される前の早期診断・早期治療が極めて重要だが、HTLV-1への感染に無自覚な例も少なくなく、HAMねっとのデータによると発症から確定診断までの平均期間は7年ほどを要している。発症初期は歩行障害や排尿障害、痺れなどの症状から整形外科、泌尿器科を受診する患者に加え、マッサージや鍼灸を受けるケースもあるが、山野氏は早期診断につなげるために「原因不明の歩行障害などがあれば、HAMを疑って神経内科を紹介してほしい」と呼びかける。①両下肢の痙性麻痺②血液および髄液検査で抗HTLV-1抗体陽性③他の脊髄疾患が除外できる—の全てを満たすとHAMと診断されるが、下肢の筋肉の突っ張りや腱反射の亢進も特徴的な所見であり、診断の一助となる。

なお、HAM患者ではブドウ膜炎、シェーグレン症候群などを合併しやすいことが知られている。中でも生命予後に影響するものとして、成人T細胞白血病（ATL）がある。同氏は「ATLは血液内科系の疾患だが、HAM患者を診療する神経内科医は発症リスクを念頭に置く必要がある」とし、定期的な血液検査実施の重要性を強調する。

疾患活動性に応じた治療を

HAM治療のポイントとしては、疾患活動性に応じた治療を行うことが挙げられる。疾患活動性が高い患者では、まずステロイドパルス療法を行った後、ステロイド内服治療を継続する。中等度の患者ではステロイド内服治療が中心で、緑内障や糖尿病などを併発しステロイド投与が困難な例ではインターフェロンα投与を考慮、軽度の患者では運動療法や対症療法が中心となる。疾患活動性を把握するには、発症様式や臨床経過、MRIによる炎症所見、バイオマーカー値が目安となる。

一例を挙げると、通常は発症から20年ほどかけて杖歩行、車椅子へと緩徐に歩行障害が進行するが、発症後1年程度で車椅子を使用するような場合は疾患活動性が高い。なお、このような急速進行例が全体の2割弱を占める一方で、20年程度経過してもほとんど進行しない例も約5%存在する。

HAM進行と直接関連する因子は脊髄の炎症の程度である。また、髄液中のCXCL10およびサイトカインの一種であるネオプテリンは炎症の程度と強く相関するため、これらの測定は極めて重要だが、HAMでの保険適用はない。そこで、HAMねっとでは全国の医療機関から検体を集約。各医療機関の責任者の了承を得た上で申し込めば、一括して中央倫理委員会を通し、研究目的での測定が可能となる。また、CXCL10については、山野氏らの研究グループが保険適用を目指した検査キットの開発を進めている。

維持期でも炎症抑制が必要だが、ATL発症リスクの高い患者は要注意

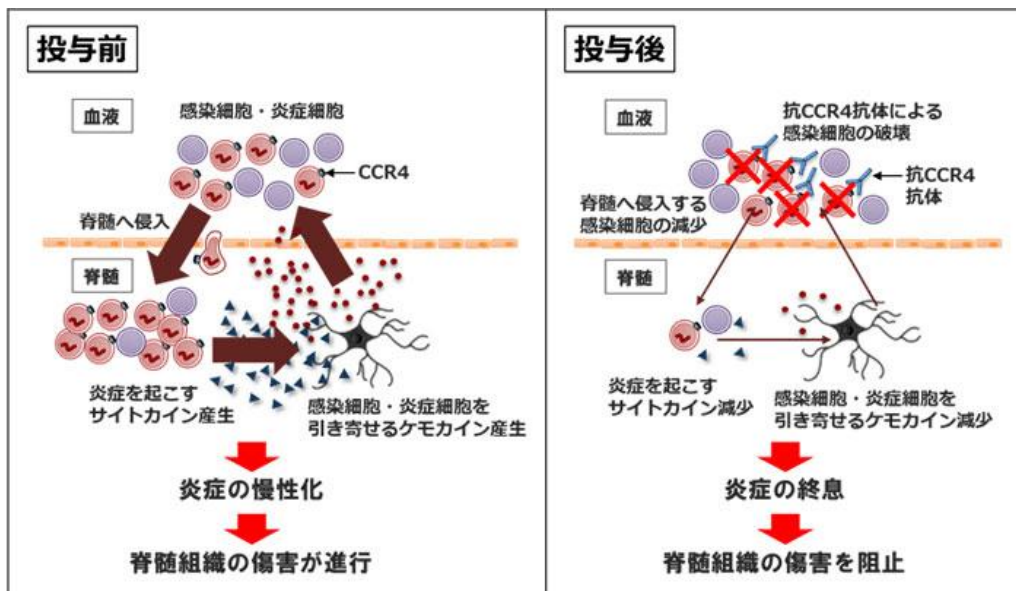
HAMの維持療法では、ステロイド治療によって低下した髄液中のCXCL10およびネオプテリン値を正常に保つことを目指す。しかし、以前はこうした炎症マーカーが正常値まで回復する前に、副作用の懸念から治療を中断するケースがあった。山野氏は「副作用を管理しながら、炎症マーカーの値を適宜確認して治療を継続することが重要だ」と指摘する。

ただし、HTLV-1プロウイルス量が極めて多いなど、ATL発症リスクが懸念される患者では、免疫系に影響を及ぼすステロイド治療に注意すべきだと同氏は考える。免疫応答の低下はがん化のリスクを高めるためだ。HTLV-1感染者は、HAMだけでなく免疫抑制治療が必要なHTLV-1陽性関節リウマチなどを発症するケースもあり、「数年以内にATL高リスク患者に対する治療方針を検討したい」と同氏は語る。

根本治療薬の長期的有効性と安全性の検討も進む

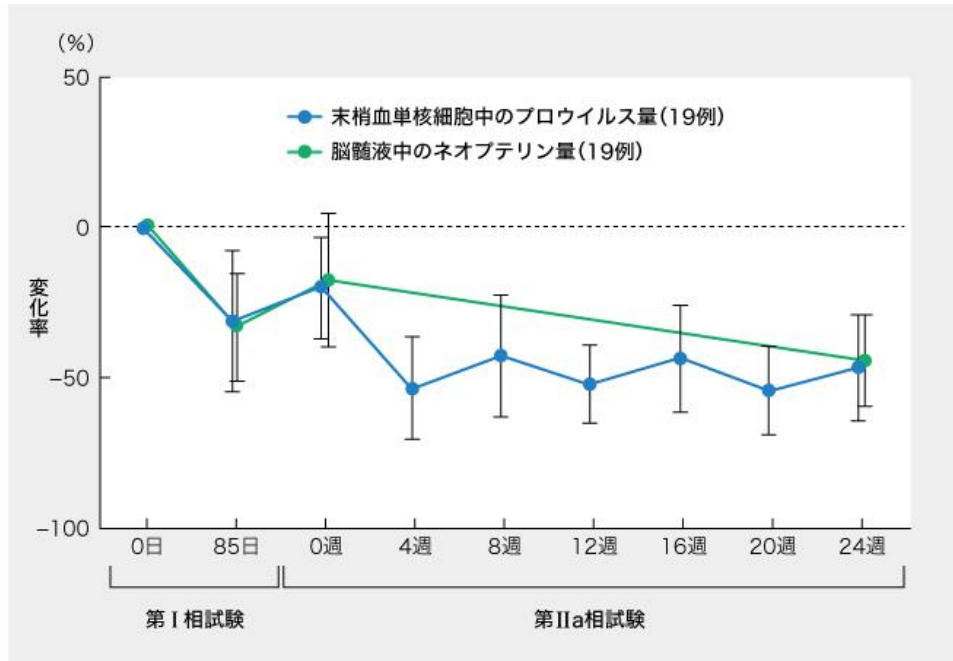
こうした中、山野氏らの研究グループはHTLV-1感染細胞に発現するCCR4に着目し、HAMの根本治療薬の開発研究を進めている。これまでに研究グループは、ATLなどに適応のある抗CCR4モガムリズマブをHAM患者に投与する第I/II相試験を行い、プロウイルス量を46.4% (95%CI 28.7~64.1%)、髄液中のネオプテリンを45.1% (同30.0~60.3%) 低下させたことを報告している(図1、2)。さらに、同試験ではCXCL10も28.9% (同14.9~42.9%) 低下し、患者の79%は瘻性スコアが、32%はHAMの運動障害を13段階で評価する納の運動障害重症度(OMDS)が、それぞれグレード1以上改善した。現在は、長期投与の有効性と安全性が検討されている。

図1. HAM患者におけるモガムリズマブ投与前後の変化



(日本医療研究開発機構 2018年2月8日公開のプレスリリース)

図2. モガムリズマブ投与による末梢血単核細胞中のプロウイルス量と脳髄液中のネオプテリン量の変化



(*N Engl J Med* 2018; 378: 529-538)

同氏は希少疾患における根本治療薬開発について、多くの登録症例数を必要とし試験が長期に及ぶため①コストがかかり製薬企業が参画しにくい②倫理的にプラセボ対照試験などの試験デザインが構築しにくいという課題を挙げる。そこで今後は、「新薬の効果をCXCL10やネオプテリンのなどの代替バイオマーカーで評価し、HAMねっとのような患者レジストリデータに蓄積された既存治療の効果と比較する、といった戦略が必要になるだろう」と展望した。

(須藤陽子)

関連リンク

▶ HAMねっと

関連タグ

[血液内科](#)
[神経内科](#)
[整形外科](#)
[リウマチ・膠原病科](#)
[シェーグレン症候群](#)
[希少疾患](#)
[日本医療研究開発機構](#)
[神経疾患](#)
[関節リウマチ](#)

と活動中のトイレ時 育てに専念すべき」とら「女のくせに」と た(五反田和美 赤間
間の確保のほか、「子 言われた」「女だか 言われた」などがあつ 早也香)

HAM発症遺伝子特定

京大など 早期発見、治療に期待

京都大などの研究グループは8日、HTLV-1ウイルスが原因で歩行障害が進む難病HAMの発症に関わる遺伝子を特定したと発表した。発症リスクの高い遺伝子を持つ保菌

者(キャリアー)が分れば、早期発見、早期治療が期待できる。HTLV-1キャリアーは鹿児島など九州に多く、全国に108万人と推計される。キャリアーの0.3%が

脊髄に炎症が起るHAMを発症する。HAMは発症初期に治療やリハビリをすれば進行を緩やかにする効果が高い半面、症状に気がつきにくく診断までに時間がかかること

が多い。進行すると治療が難しく、やがては歩行できなくなる。研究グループは、聖マリアンナ医科大学の山野嘉久教授(鹿児島大出身、脳神経内科)が蓄積した患者とキャリア

ア1約2600人分の強い関連しており、これらの遺伝子のタンパク質に含まれる特定の場所にあるアミノ酸が関わっていることが判明した。

山野教授は「リスクの高い遺伝子が分かったことで早期発見に加え、遺伝子の特徴に合わせた個別の治療の開発につながる可能性がある」と話している。(園田尚志)

ア1のデータベースや鹿児島大などの協力を得て約3400人分の血液を収集。このうち約1700人分を京都大学ゲノム医学センターの松田文彦センター長(ゲノム医学)がゲノム解析した。

その結果、免疫反応に関わるHLA領域の複数の遺伝子が発症と

(園田尚志)

キャリア、関係者のみなさま医療従事者のみなさまのための

世界HTLVデー記念講演会



知ることから始めよう！



日時

2020年**11月8日(日)** 10:00~12:00

オンライン開催 (事前登録制・参加無料)

Zoom ウェビナーによる Live 配信

参加申込締切：**11月4日(水)**

学会ウェブサイト (<http://htlv.umin.jp/>) から
お申し込みください (どなたでも参加出来ます)。

※接続方法についてはお申込み後メールでご案内します。

プログラム

I 挨拶・日本HTLV-1学会理事長 **渡邊俊樹**
・厚生労働省結核感染症課 **中山美恵**
・衆議院議員 **江田康幸**

II 講演会

- WHOによるHTLV-1感染症対策：**渡邊俊樹** (聖マリアンナ医科大学)
- HTLV-1感染診断の考え方：**大隈 和、浜口 功** (国立感染症研究所)
- 母子感染対策の現状と課題：**板橋 家頭夫** (昭和大学医学部)
- それでも逃げない～ATL闘病記～：**北別府 学** (元広島東洋カープ・投手)
- 忘れられがちな関連疾患「ぶどう膜炎」の実情：**鴨居功樹** (東京医科歯科大学)
ぶどう膜炎患者

主催：一般社団法人日本HTLV-1学会

共催

NPO 法人スマイルリボン (全国HAM患者、アトムの会・キャリアママの会、カランコエ・ATL患者会、ミラクル)
HTLV-1 全国nett

厚生労働行政推進調査事業費補助金 新興・再興感染症及び予防接種政策推進研究事業

「HTLV-1 総合対策」推進におけるキャリア対策の基盤整備と適正な研究開発の推進に資する包括的評価と提言のための研究 (研究代表：渡邊俊樹)

厚生労働科学研究費補助金 健やか次世代育成総合研究事業

HTLV-1 母子感染対策および支援体制の課題の検討と対策に関する研究 (研究代表：内丸 薫)

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業

HAM ならびに類縁疾患の患者レジストリを介した診療連携モデルの構築によるガイドラインの活用促進と
医療水準の均てん化に関する研究 (研究代表：山野嘉久)

AMED 新興・再興感染症に対する革新的医薬品等開発推進研究事業

HTLV-1 の総合的な感染対策に資する研究 (研究代表：浜口 功)

お問い合わせ先

一般社団法人日本HTLV-1学会 理事長 **渡邊 俊樹** 聖マリアンナ医科大学大学院医療情報実用化マネジメント学寄附研究部門内

Tel:044-977-8111(内線4106) 事務局 Email: htlv.shukai@gmail.com

れあ / RARE
いっしょに
わかちあう

オンライン

Towards Goals for Enhanced Outcomes

RDD2020

世界希少・難治性疾患の日
Rare Disease Day



RDD JAPAN



RDD 日本開催事務局からのご挨拶

Rare Disease Dayは2月末日に開催するもの。

ずっとそう思ってきました。20年2月上旬までは。

新型コロナウイルス感染症(COVID-19)が、日本での普通の生活を一変させてから、約4ヶ月が経とうとしています。季節は冬から春へとうつり、初夏を迎えましたが、私達はまだ日常を取り戻すことができていません。

当初予定していたRDD Tokyoの延期プランも、会場が使用できなくなったため白紙となりました。新しいイベントを一から立ち上げる時間は果たしてあるのだろうか、焦りを募らせたこともありました。

それでも、いやだからこそ、私達は「いつものRDD」を皆様にお伝えしたいと思います。

皆様と"RDDコミュニティ"としてきちんとつながることができる、

そんなRDD Tokyoを開催したいと思います。

2020年度のRDD Tokyoは、スクリーンを通じて皆様とつながります。

いつもと違う、でもいつもと変わらぬRDDの世界へようこそ。

つながってくださるすべての皆様に、厚く厚く御礼申し上げます。

YouTube の「RDD JAPAN」チャンネルをお楽しみください。

オンラインもこちらのチャンネルより配信します。



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

Statement for Rare Disease Day 2020 in Japan

29 February 2020 TOKYO - Rare Disease Day (RDD) movement was started in Sweden in 2008, with the purpose of improving the quality of life of patients suffering rare and intractable diseases by promoting better diagnosis and care.

Japanese associations joined Rare Disease Day (RDD) in 2010. The RDD Japan secretariat office is located inside NPO ASrid, RDD Japan celebrated its 10th anniversary in 2019, and official events were held at 46 locations whole in Japan.

RDD 2020 in Japan official events were to be held at 53 locations nationwide. However, our activity was stagnant due to the outbreak of a new coronavirus (SARS-CoV2) in December 2019. Usually, the date of RDD Japan local event is determined by the Local organizer between the beginning of February and the end of March of that year.

In 2020, the RDD local events were held smoothly until mid-February. At the Experts Meeting on Infectious Disease Control held by the Government of Japan on February 16, and they evaluated Japan as "early SARS-CoV2 outbreak". Following this announcement, the emergency response headquarters were set up in various places, and as a result, many events had to be restrained.

The definition of "Rare Disease Day" is only for the last day of February. However, many stakeholders and supporters around the world have been preparing for their activities for months. Given the feelings of the organizers who decided to cancel, my heart is bursting.

In Japan, the SARS-CoV2 turmoil continues today. Prime Minister Abe has requested elementary and junior high schools to be closed for several weeks, and teleworking style is recommended for companies. For rare disease and NANBYO (= rare disease/refractory disease/long-term chronic disease) patients who have symptoms, the spread of infection can lead to significant stress.

But we are connected in the RDD community. There is the Rare situation in a Rare year, however, we do not stop our activities. RDD Tokyo, the largest event in RDD Japan, will postpone the event scheduled for February 29 to Saturday, May 30, 2020. The content of the event will be exactly the same as before the delay. In addition, we will invite the RDD Japan local organizers from all over the country to the Tokyo event, and everyone will celebrate the RDD 2020 in Japan again.

Many local events are also postponed after April. We would like to respect the decisions of the organizer who has decided to cancel, as well as the decision of the organizer who wishes to postpone it by all means. Everyone in rare disease community worldwide, please understand our decision. And please continue to support the activities of RDD Japan.

Finally, on behalf of the Japanese RDD stakeholders, I send this word to the world.

"We sincerely bless RDD2020!"

Statement by Yukiko Nishimura, RDD Japan Chief Secretariat/President ASrid



RDD2020各地の開催状況 来年への意気込み

今年のRDDは、初開催の8地域を含め、過去最大の53もの地域でRDD公認開催イベントが開催される予定でした。しかしながら、年明け以降、すべての公認開催地域が新型コロナウイルス感染症の影響を受け、開催可否の決断を迫られることとなりました。それでも、しっかりとした感染対策のもとで開催した地域や、オンラインに切り替えて開催した地域など、様々に工夫して開催に至った地域も数多くありました。残念ながら縮小開催や中止を余儀なくされた地域でも、RDDイベントを企画する中で生まれたわかちあいの輪は必ず今後の活動に生きてくると確信しています。

ここでは、53の公認開催地域の主催者からの力強いコメントや来年のRDDへの意気込みをご紹介します。また、地域それぞれのRDD2020の取り組みは、RDD公式ウェブサイトからもご覧いただくことができます。

RDD北海道 <中止地域>

企画名:RDD(世界希少・難治性疾患の日)北海道キャンペーン

今年度は中止になりましたが、北海道キャンペーンとしては更なる団結をして輪と和を大切に繋いでいこうと思います。

泣いた分だけ、強く、優しくなれます。大切な仲間を孤独にさせない取り組みを目指します。

頑張ります!北海道難病連!

初開催

RDD北海道医療センター <中止地域>

企画名:「神経・筋疾患」研修会

今回は、当院の状況が変化している予定です(八雲病院から重心、筋ジス患者さんが移転する予定です)。

また違ったイベントができるかもしれません。

RDD青森 <開催地域>

企画名:音活(おとかつ)しよう!ー音楽でできる健康づくりー

音楽と運動を楽しみ、おいしいものを食べて笑顔になろうという企画で、参加者全員が存分に楽しみ、笑顔あふれるイベントとなりました。

青森では2011年から連続10回目の開催となり、これで一区切りと考えています。

来年以降はそれぞれの心の中で世界中のみなさんにつながりわかちあう気持ちを大事にしたいと思っています。

このような機会を作ってくださったRDD日本開催事務局のみなさまに心より感謝申し上げます。

RDD岩手 <中止地域>

企画名:RDD2020 in 岩手

今後も難病へ対する理解を深めてもらえるように取り組んでいきたい。

RDD宮城 <中止地域>

企画名:世界希少・難治性疾患の日 in SENDAI

こんな状況でも色々連絡等有り難うございます。

今回の企画は県と市の補助も使い実施する予定でしたが残念です。

集まらない企画やアンケートを通した企画など考えてみたい。

RDD山形(山形) <中止地域>

企画名:RDD2020 世界希少・難治性疾患の日 in 山形

事前準備を勧めてきたにも関わらず、基礎疾患を持っている難病患者の参加を考えて中止の判断をさせていただきました。

来年も実施に向けて検討しますのでよろしくお願いいたします。

RDD鶴岡（山形） <開催地域>

企画名:RDD in 鶴岡(山形)

今年は新型コロナウイルスの流行を危機一髪ですり抜け、開催することができました。無事終了できたことが何よりでした。参加して下さった方々に感謝です。

今後も実行委員制で開催していきたいと思います。患者さんが安心して集まれる機会が増えることは、この庄内地方にとって良いことだと思います。RDDから派生していくであろう小さな活動についても、何らかの形で支援していきたいと思います。「細く長く」が目標です。

RDD福島 <開催地域>

企画名:RDD2020 in 福島

コロナウイルスの感染予防から、準備段階で役員を中心に話し合いを重ねました。

福島県の感染状況を鑑み、自分たちで今できる範囲での予防と活動内容を検討しながら、無事に開催することが出来ました。

毎年のRDDの開催は、楽しみにしている患者・家族の方々がいらっしやいます。

また、毎年、患者からの発表があり、聴く側だった人が、次の年には発表する側に回るなど、一人一人にとっても、RDDの活動は成長へとつながっていると感じます。

RDDという世界中の難病患者、家族、関係者が心ひとつに、この時期に活動をすることの意義は大きいと感じます。

来年は、コロナウイルスが収束して、より多くの方々と開催できることを願っています。

RDD自治医科大学とちぎ子ども医療センター（栃木） <開催地域>

企画名:希少疾患を知ろう

2月25日から28日までの期間でしたが、様々な希少難病の方がたくさんいらっしやいました。ご家族は、新しい薬ができることを待ち望んでいらっしやいます。

創薬にも積極的に参加したい方が多く、当院でも遺伝子治療等希少難病の臨床・研究をつづけながら、RDDの活動にも参加していきたいと思います。

いろいろな情報ありがとうございます。

RDD埼玉西部（埼玉） <中止地域>

企画名:第6回世界希少・難治性疾患の日 in 埼玉西部

4年に一度の閏年に行われるはずだった特別なRDD。約100名もの方が参加を表明してくださいました。それ故に中止になったことは誠に残念ではありましたが、皆様の健康を守るために止むを得ないことでした。しかしながら、今年もRDDをきっかけに私たちが暮らす地域に住む素晴らしい活動家・志の高い未来ある学生・道標となる団体や演者の方と新たに出会うことができました。この日に向けて、知恵と力を貸してくださった全ての方々に深く感謝申し上げます。

実行委員の1人は、既にご自身の住う地域での難病カフェを開き始めました。小さなカフェの運営者同士が、RDDというイベントを共に作り上げていけたらまた面白いのではないかと期待しています。またもう1人の実行委員からは、このような言葉を頂きました-大きな岩を頂上まで押し上げては、また転げ落ちる。それでもシーシュポスは、再び岩を持ち上げる。その生き方を、科せられた罰だと眺めるか、希望の勇者と称賛するか、私たち次第である。希少・難治性疾患、感染症、これらは私たちに苦難をもたらします。患者だけでなく、家族にも。時に苦しみや悲しみのエネルギーに圧倒され、周囲の方々にもそれを伝播させます。その一方で、その経験は社会を変える力にもなり得ます。活動をするなかで「どうせ何も無理・変わらない」と諦めの風が吹くこともありますが、このような時 仲間(当事者・理解者)”の存在が支えとなります。これは団体活動に限ったことではなく、個人が生きていく中でも同様でしょう。コロナウイルスの世界的大流行は、健康と医療が人々の笑顔・安心・経済を支える大きな柱であることを証明しました。晴れて日常が戻ってきた暁には再び集い、当事者一人一人が人生における困難をやり過ごせるよう活動を続けて参ります。また、中止となってしまった幻のRDD2020 in 埼玉西部の企画を、なんらかの形で実行させたいと考えております。「継続、挑戦することの大切さを痛感した」と言う実行委員もおりましたが、まさにRDDは継続と挑戦を続けていくための大きな力となっています。

RDDさいたま（埼玉） <開催地域>

企画名:RDDさいたま

継続は力なり。微力でも続けることの意味は大きい。

RDD千葉 <開催地域>

企画名:千葉市ウエルフェスタ/2020 RDD in ちば

協力者からの暖かい言葉をたくさんいただき、また展示も見に来ていただきました。

来年度は、もっと一般の人を巻き込んで知ってもらえる活動になればと思います。

RDD千葉県こども病院（千葉） <開催地域>

企画名:RDD2020 千葉県こども病院

今年度の経験を活かし、来年度はさらに患者様、ご家族の目にふれる機会をふやせたらと思います。

RDD東京 <20年5月30日(土) オンライン開催>

企画名:RDD Tokyo

5月30日(土)にRDD Tokyoがオンライン配信されます。RDDらしさを損なわず、しかしこのご時世ならではのトピックも交えたプログラムをスタッフ・演者の皆様と練り上げました。

短いセッションは5分!長いものは80分!朝10時半から夜19時40分までの信じられない(いつもどおりの)長丁場!

リモートあり録画あり特別映像あり!子供向け大人向けそれぞれあり!密を防ぐ数々の工夫あり!

ぜひお時間をみつけてご覧くださいませ。今年だけ、5月30日はRDD Tokyoの日。

どうぞよろしく願いいたします。

RDD浜松町ビルディング（東京） <開催地域>

企画名:RDD浜松町ビルディング

希少難治性疾患の啓発活動では、広める事ありきで、活動することがゴールになりがち、すなわち、RDDのポケットティッシュを作成して配布する、マルシェで寄付を募る、RDD社内ポスターを作って貼る、RDDセミナーを開催する、お絵かき大募集のパンフレットを多くの方に配布して子供たちに絵の募集を呼びかける、など、イベントを実施することにゴールが向きがちとなってしまう。医療に携わる我々にとって、与えられた目の前の仕事に集中するのは当然だが、最終顧客となる、患者さんに必要としている薬が届くためにも、私たちの活動は何のために行っているのか、我々健常人とは異なった立場である希少・難治性疾患患者さんの想いにもっと耳を傾け、今ある行動が果たして本当にいいのか、もっとできることはないのか、患者さんの想いを意識した活動とそのメッセージがより伝わる工夫をRDD浜松町ビルディングでは継続して発信していきたいと思っています。

RDD東大薬学部（東京） <開催地域>

企画名:RDD東京大学薬学部

RDD東大薬学として2年目の取組みとなり、前回にも増して多様な参加者を得ることができた。

今後は具体的な取り組みを通して成果を発表できるようにしていきたい。

RDD東大先端研（東京） <中止地域>

企画名:RDD 東大先端研

今後、パンデミックの影響は中長期的にイベント開催に影響を与えると思われるが、YouTubeやZOOM等を通じてのストリーミング配信など、オンライン形態での開催等も具体化していきたい。

初開催

RDDオンライン診療（東京） <開催地域・オンライン開催>

企画名:オンライン診療を学び語りあう会 ～あなたの声を未来の医療に活かす～

「ピンチはチャンス!」、今回、オンライン中継のメリットを経験したので、来年のRDDオンライン診療は「会場での開催&オンライン中継」の両方で、よりパワーアップして開催できたらと思います。

また、新型コロナウイルスの影響で、オンライン診療が一気に広がりました。今後も、本当に必要とする患者(難病患者など)にとって利用しやすい環境に整備されるよう、RDDオンライン診療を通じ、立場の違いを超え気軽に交流できる場所(患者の声が届く場所)をしっかりと確立していきたいです。

初開催

RDD適職（東京） <開催地域・オンライン開催>

企画名:「難病と就労を考える」対話集会&講演会

想定を上回る視聴者にご覧頂いたことにより、難病と就労というテーマの重要性を再認識することができた。RDD 適職というテーマ設定をさせて頂いたことに、改めて感謝申し上げます。

難病と就労のテーマは、就労状況(未就労、就労中、休職中、就活中)、病状の安定性、疾患の特性などにより、必要となる合理的な配慮の内容が異なり、健常者と同等に働ける方から、職業訓練やトライアル就労が必要な方まで、幅広く細分化される。そのため、最もニーズが高いと思われる、大学生や、転職希望者などの就労能力と意欲が比較的高いものの、制度や風土が妨げとなり就労が困難となっている方を中心に、課題の深掘り、成功事例づくりを目指したい。

RDD神奈川 <中止地域>

企画名:かながわで RDD 続けるぞ!

我々は難病患者の団体の集まりです。でも333疾患全部の患者会はありません。でも「難病」という同じカテゴリーの当事者として、例え同じ病気でなくても寄り添うことはできると思っています。

神奈川県内の患者さん・家族が病気はあっても、前向きに日々を過ごしていかれるお手伝いをしたい、RDDのイベントもその一つと考えています。

RDD新潟 <中止地域>

企画名:RDD2020 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた

イベントの中止は大変残念だったが、啓発パネルの展示を2月～3月にかけて、イベント会場となる病院以外に、新潟県立図書館や新潟市図書館、県庁など、去年の初開催より大幅に拡大できたことは、難病のことを広く知ってもらう意義はあった。

今後も、できるだけ一般参加が増えるよう魅力的かつ意義深いプログラムを企画していきたい。

RDDあおぞら共和国（山梨） <中止地域>

企画名:RDD“あおぞら共和国”2020

今回は、新型コロナウイルスの感染拡大防止のため、RDD“あおぞら共和国”2020を中止という苦渋の決断をしました。

今回講演や展示ブースをお願いしていた方達には、次回のRDD“あおぞら共和国”で再度お願いしますので、時間をたくさん使ってより良い物をご準備いただけたらと思っております。

RDD岐阜 <縮小開催地域>

企画名:難病図書フェア、講演会

今回で5回目となった難病図書フェア。少しずつですが、参加して下さる図書館も増えてきました。

“情報の発信基地”としての図書館とのおつながりの中で、新しい気づきも多々あります。今後も参加して下さる館が増え、多くの方に難病を知っていただけるよう、工夫を凝らしたいと思います。

講演会は、事前のお問合せも多々いただき、手ごたえを感じただけに、中止としたことは大変残念でした。

新型コロナウイルス感染拡大が終息し、落ち着いた生活に戻ることができることを願って、秋に樋野先生に岐阜でお話をさせていただくことを計画しています。わかちあう気持ちをつなげていきたいと思っています。

RDD静岡 <中止地域>

企画名:RDD2020 in しずおか

会員の皆様に、いろいろな作品を作成して頂きましたので、コロナウイルスの猛威がおさまりましたら、展示会を開催したいと考えています。

RDD愛知 <中止地域>

企画名:RDD2020 in あいち

愛知県難病団体連合会主催で、6月26日、27日に一宮市で「難病の日」啓発イベントを企画しています。その会場でのRDDパネル展示を予定しています。

RDDライソゾーム病（愛知） <中止地域>

企画名:ライソゾーム病セミナー in 愛知

今年は中止しましたが、来年は開催を予定しています。

RDD三重 <開催地域>

企画名:RDD2020 in 三重

RDD2020 in 三重は、2月20日に三重難病連加盟団体のメンバーで「私達にできることをみんなで考えよう」をテーマに開催しました。どういう形であれ、RDDを考え、RDDを伝えることが大切だと思います。今年はコロナ禍の中、このような開催になりましたが来年のRDD2021に繋げていこうと思っております。

RDD滋賀 <中止地域>

企画名:RDD in なんれんピックしが

「2020」は「2021」の準備期間として、「2020」の活動でつながった方々、団体と交流できるように「2021」でリベンジしたいです。

RDD京都 <縮小開催地域>

企画名:RDD2020 in 京都

企画していたスケジュールがすべて中止となり残念な思いもありますが、参加者の安全を考えると致し方ないと思います。

来年は笑顔があふれるようなイベントにしたいと思っています。

RDD大阪 <中止地域>

企画名:RDD2020 大阪開催「ハルカスからつながろう RDD大阪」

安全・安心の確保、感染拡大の防止を最優先に考え、非常に残念ではありますが「RDD大阪2020」の開催中止を決定いたしました。出演予定の皆さま方、参加を予定いただいていた方々には申し訳ありませんが、来年への延期と考えていただき「RDD大阪2021」に向けて、引き続きご協力いただければ幸いです。

「RDDきっず」や「RDD大阪明星学園」ともさらに交流を深め、来年度はさらに「RDD大阪」の輪を広げて開催したいと思います。

初開催

RDDきっず (大阪) <開催地域>

企画名:RDDきっず 大阪 by MEC2ふぁみりー

実行委員4人それぞれのコメントです。

・何より高校生の皆さんの若い力に、ただただ感動させられました。初めて関わるであろう疾患を持ったお子さんと、どう過ごしたら、どう関わったらいいのか、そんなドキドキが手に取るように分かる初対面の時。顔が強張っている生徒さん、恐る恐る触れる生徒さん、声の掛け方さえ分からない生徒さん、それぞれでした。でもそんなに時間はかからず、すぐに慣れ自分なりの関わり方を見つけて一生懸命関わる姿へと変わっていきました。預けられたお子さんの方も最初こそ不安や伝わらない想いなどがあり表情が曇っていたのに、お兄さんたちの愛情が伝わって、みるみる笑顔が出てきて自分から遊んで!と寄っていったり甘えてみたり、お兄さんの腕の中で安心して眠ってしまうお子さんもいるほどでした!終わる頃には、スタッフのいる部屋から飛び出して散歩に連れ出すペアもいたり、何も言わずともスツとヨダレを拭き取る姿や、ダイナミックな遊びもできるようになったペア、ちゃんと顔を見ながら関わる姿などがみられ、すっかり自信がついたんだなあ~と感心させられました。子どもにとっても高校生にとっても貴重で有意義な時間を過ごすことが出来たのではないかなと思います。この高校生たちが大人になる頃、この経験を生かした社会作りをしてくれたらいいなと思いました。

・家族で参加した私は、両親向けのプログラムに参加しました。その間、高校生の皆さんが子どもたちを見守ってくださっていたので、落ち着いて参加することができました。まずは理学療法士の伊藤先生のお話。落ち着いた気持ちで子どもと関わることの大切さを教えていただきました。その後、お母さんプログラムに参加しました。息子は3歳で、これから就園や就学について考えなければなりません。先輩ママがどう考えて動かれてきたのか、また実際の学校生活について聞くことができ、とても参考になりました。同時にお父さんプログラムも開催しました。普段同じような境遇の人とゆっくり話す機会はなかなかないと思うので、夫も「まだまだ話足りない!」と言っていました。

最後はパパとママでメッセージ交換をしました。私達の家族会ではママが動いていることが多いので

すが、その時間子どもを見てくれているパパにも感謝しながら、より良いRDDきつずの形を考えていきたいです。今回関わってくださった皆さま、本当にありがとうございました!!

・忙しい間をぬってネットミーティングをしたのがずいぶん昔の事のように感じてしまいます。

今回RDDきつずに協力して頂いた全ての方に、心より感謝します。ありがとうございました。私は子供達・高校生達と過ごしました。はじめは子供も高校生もそして私達も緊張していましたが、みんなの顔がどんどん変わって穏やかにそして自然と笑っている姿に驚き、凄く嬉しかったです。

RDDきつずを開催そして参加出来た事で、何かが変わってくれると思いました。色々な人達とこれからも繋がっていけるように頑張りたいと思います。

・参加して下さったご家族の皆さん、明星高校の学生さん、そして先生方、改めて本当にありがとうございました。オープン開催が多いRDDイベントにおいて、今回RDDきつずはクローズドの開催にしました。「多くの人たちに知ってほしい」という想いの中で、クローズド開催に葛藤もありましたが、結果、クローズドでよかったと思います。子どもたちもゆっくり過ごすことができ、参加者たち、高校生たちともより近い距離感で接することが出来ました。限られた参加者たちでしたが濃ゆい時間を過ごし、それをそれぞれがたくさんの人たちに伝えることで、結果として多くの人たちに届くのではないかと感じる事が出来ました。小児疾患に特化したRDDをやりたい!高校生とコラボしたい!という私たちの想いを汲み取ってくださったRDD事務局と大阪明星学園には感謝の気持ちでいっぱいです。疾患児と親なしで自校の生徒が一緒に時間を過ごす、おやつまで一緒に食べる。今思えば、学校側は気が気ではなかったと思います。(実際、見守り?の先生方がいっぱいいました(笑))でも、高校生とのコラボを快諾し、会場を提供して下さった明星学園の懐の深さを感じます。そしてそんな学び舎で学んでいる高校生たちは意識の高いとても素敵な学生たちでした。「いきなり子どもたちと過ごせて言われても・・・」「ちょっと、待ってくれよお」「医療的ケアってなんだよ・・・」と気持ちの奥底では思っていたかもしれませんが、彼らは子どもたちと真正面から向き合い、子どもたちの想いを感じ取ってくれました。知らないから出来てしまう壁は、知ることで案外簡単になくなります。彼らと過ごした子どもたちの顔を見て、彼らから子どもたちの紹介発表を聞き、彼らから将来の希望をもらえた気がしました。とても温かい気持ちになりました。

『ともに学び、ともに育つ』大阪府が掲げている障害教育充実のためテーマです。まさに、ともに学んで、ともに育った時間でした。これからも多くの場所でRDDきつずを広めていきたいと心から思いました。

RDD大阪明星学園（大阪） <中止地域>

企画名:RDD明星 2020

昨年度に引き続きRDD明星2020開催を企画するにあたり、多くのことを学ばせていただき、本当にありがとうございました。今回は新型コロナウイルスの影響で開催することができませんでしたが、様々なことに触れて感じたもの・得たものを何らかの形で発信してと考えています。

RDD神戸（兵庫） <開催地域>

企画名:RDD神戸 2020

一人でも多くの方に参加いただけるよう、ぜひ来年も開催したいと考えております。

RDD西播磨総合リハビリテーションセンター（兵庫） <縮小開催地域>

企画名:RDD西播磨総合リハビリテーションセンター(兵庫)

・今年度中止となった難病カフェ及び感覚刺激体験を来年度こそは実施したい。
・100名以上の来場を目標に秋口から準備を進めてきたが、新型コロナウイルス感染予防と重なり、その半分にも満たなかった。また患者写真・作品展、アイデアグッズ展の多数の応募が見込めなかった代わりに、富山県のデイサービスより珍しい絵画の出展をしていただき、他府県への呼びかけにより新たな展開が望めることを認識できた。

初開催

RDD神戸海星女子学院（兵庫） <開催地域>

企画名:RDD2020 神戸海星

今回初めてRDDについて知った人も多く、大事な一歩になったのではないかと思います。

今はこのような状況で皆で集まったりすることが難しいですが、また今後も何らかの形でつなげて広げていきたいと思えます。

RDD奈良 <縮小開催地域>

企画名:神経難病医療講演会

今年は新型コロナウイルス感染症の影響もあり、普段講演会に来てくださる患者会の方でも外出を控えられた方がいらしたので、次年度はこういった方々にもぜひ参加したいと思って参加いただけるよう企画を考えていきたいと思えます。

RDD和歌山 <中止地域>

企画名:ファミリーバンド演奏

2021年は東京の催しを実況中継すると共に、東京の休憩時間を利用して催しを企画する予定です。

RDD岡山 <開催地域>

企画名:難治性・小児慢性・希少・診断不能・重い障害 かんじゃ交流会 RDD in 岡山 2020

開催一週間前にイベント自粛であいついで中止になった。

講師に県の保健健康管理者もあつて冷静な判断を求められました。講師の5人の4人が辞退。展示・交流コーナーも不参加の連絡で前夜まで事態が変わりました。当日の会場準備に来たチェロ奏者と高校卒業生とプログラムを急きょ作り、来場者を迎えました。予定の講演分を主催責任者が代役しました。別室で同時開催の高校生の生演奏と薬の相談も好評でした。5月18日の新聞にリハビリで後遺症から復帰したチェロ奏者がかRDDと共に掲載されました。

開催2日前に隣県の広島RDDから電話があつて開催の選択と意志をお互いに話し、できることを約束しました。これも以前から申しているように、地方開催同士の交流をRDDを通して団結の機会と考えています。せめてブロック単位でも情報交換や1年通してRDDを周知する取組になると考えています。

初開催

RDD鳥取 <中止地域>

企画名:RDD2020 in 鳥取

今回は様々な状況もあつて中止といたしました。

ただ興味を持ってくれた大学教員などもおり、若い人も巻き込んだ活動ができる兆しも見えました。この新型コロナウイルス感染症の経験も踏まえて、改めてどのような活動にするかを考えてみたいと思います。

RDD広島 <開催地域>

企画名:RDD in 広島 2020

今回は、計画し事前準備を進める中で、急激にコロナ対策に焦点を置かなくてはならなくなり、難病患者が集う!ということで、大変悩みました。

おかげさまで、当日までに開催地域である広島県で感染者がゼロということもあり、開催することができました。

これは、何より当事者の声を発表するご本人や参加するつもりでいるという患者さんなどが、参加したい!ぜひ!と言ってくださる声の声援となり、主催者側も覚悟を決めたと言いますが、期待に応えたいという思いで実施に至りました。

中止することはある意味簡単なのですが、当事者や家族の方が、直接会ってつながりたい、話したい、共感したいといった思いを形にするのは、個人ではできないことであり、こうしたイベントという形で広く呼び掛けるから参加する敷居が低いという面もあるようでした。

実際に開催してみて、及び腰だった方も含め、予想より多くの方が足を運び、小さな声をあげ、隣り合った方同士がつながったというお話も聞くことができ、無理やりという感もありますが、開催して良かったと思います。

今後、今回のコロナによる自宅待機ありきの中で、オンラインでのつながりの手段や方法など多くの学びを得ましたので、これまで出かけることが難しかった方を巻き込み、もっと実際の会場とWEBを活用した両方を用いたイベントで、より繋がることで、心が安心する難病患者の心に寄り添うイベントやコミュニティの形を実現できたらいいなと思います。

RDD山口 <中止地域>

企画名:難病者アート展

直前になって新型コロナウイルスの感染拡大で人の集まる行事が懸念される事態となりました。すでに展示を終えていましたが中止を決定し、その後、同日午後になって会場管理者が当面の使用停止を決めました。再開のめどが立たないことから延期でなく中止になっています。

結果からはこの決定で多くの人を感染リスクから遠ざけることができました。特に私たちは感染した場合に重症化したり最悪は死亡する危険性が高いので、最善の選択と思います。

今後、集会スタイルの催し物にこだわらず柔軟にRDDを継続的に行っていきたいと思いますが、ネット社会にあって必ずしも通信機器が自在に使える環境にある人ばかりではないことに配慮しなければならぬと考えています。個人の端末で自由に発信したり閲覧できる人はごく一部の恵まれた環境で周囲の協力や理解がある人に限られていることをこの間のRDDで痛感しました。

もっと誰もが楽しく参加できるもの、多くのマスコミは、難病という「悲壮な病気との闘い」といった固定観念を持ったまま取り上げがちです。もっと力を抜いてありのままの私たち患者の頑張らない姿を見てほしい。病気があることは事実ですし、理解と配慮も大切なのですが、それはそれで、特別扱い・別枠でなくインクルーシブな見方が社会に定着してくれたらよいと思います。

RDD徳島 <開催地域>

企画名:RDD2020 世界希少・難治性疾患の日

以前は講師を呼んでの講演を公開していたが、パネル展のほうが気軽に見てもらえるので、今後もパネル展をやっていききたい。

RDD愛媛 <中止地域>

企画名:みんなでうたをつくろう

RDDは中止となりましたが、準備委員会で集まった皆が宝です。

その仲間を中心に今後のRDDを楽しんで開催したいです。

RDD高知 <縮小開催地域>

企画名:第23回じんけんふれあいフェスタ、RDD2020 in KOCHI

多様な人が集まるじんけんふれあいフェスタは、RDDのこと、患者のことを多くの人に知ってもらえる機会であると同時に、自分とは違う存在や立場の人のことについて学び、視野を広げる機会にもなっています。2月のRDDイベントとあわせて、今後も引き続き活動していきたいと考えています。

来年度のRDDは、これまでの出会いを活かして、より多角的な視点から難病や希少疾患の患者の想いや取り巻く環境について発信していきたいと考えています。

また自分たち自身も広い世界を知ることによって、ひとつ殻を破るような機会になればと思っています。

RDD福岡 <20年5月31日(日) オンライン開催>

企画名:オンライン交流会

新型コロナウイルスによる影響で、会場での開催が中止となり、その中でも難病当事者の方々が繋がる方法を模索しておりました。

私たちが社会に求めている就労の形である「テレワーク」があっという間に広がり、また在宅勤務と言う形が定着し、奇しくも新しいつながり方が生まれたことは、オンラインに慣れている私たちでも驚きました。その様な中で、RDDの在り方や、難病当事者であるからこそその発信の方法を考えさせられ、今回のみではなくシリーズとして「RDing RADIO」を始めることにしました。

多分何かと戸惑って失敗しますが、それも楽しみながら徐々に皆さんと繋がっていきたいと思っています。

今回は初回なのでRDing福岡のメンバーを中心に出演をいたしますが、回を重ねるごとに全国の方々にも是非登場いただき、皆さんの心に秘めたメッセージを聞きだして参ります。

形を変えたRDD福岡、頑張ります!

ウイルスなんかには負けずに頑張らしましょう!!!

RDD北九州（福岡） <中止地域>

企画名:RDD2020 in 北九州市 なんくるかふえ

RDD2020が形を変えて(ネット上などで)継続できるといいなと思います。

当方は、「なんくるかふえ」の認知度が上がってきた手応えを感じていた中で、

また、多くの方々のご支援をいただいている中で、中止の決断をすることは、勇気のいることでした。

RDD佐賀 <開催地域>

企画名:RDD2020 in SAGA CHIKA

病気や障がいがあってもなくてもいきやすく、くらしやすく、はたらきやすく。

そんな社会になっていくために、佐賀からできることをちよとずつ一歩ずつ。

RDD熊本 <縮小開催地域>

企画名:「難病という障がいと共に生きる」パネル・難病川柳展、疾病や難病に関する書籍の展示、
「難病と就労」セミナー

パネル・難病川柳展については、毎年担当課の応援をいただき、会場の提供、設置、撤去もお手伝い
いただいた。今年はたくさんの職員さんに見てほしいと昼休みの出発式の提案をいただき、とてもよ
かった。

疾病や難病に関する書籍の展示については、今年初めての啓発場所となった。ここは患者からの依
頼ではなく行政間の横のつながりの大切さを感じた。ポスターの掲示にプラスして独自のポスターを
作成し、来館者の目に見えるように設置いただいたことはありがたい。

今回は2月29日と絶好のチャンスでありながら、中止という残念なことになった。

「難病と就労」セミナーについては、来年はぜひ、皆さんの思いを伝えるために、リベンジ開催をしたい。

RDD宮崎 <中止地域>

企画名:RDD2020 in 宮崎

主催者のコメント及び今後への意気込みについてですが、難病連は昨年から体制が変わったのも
ありますが、各種活動に非常に協力的だったので、今回RDD2020 in 宮崎が実施できなかったの
が非常に残念です。RDD2021 in 宮崎は、必ずや開催したいと思っております。

RDD鹿児島 <中止地域>

企画名:RDD2020 in かがんま

新型コロナウイルスにより苦渋な決断を致しました。

次年度も開催予定としておりますのでよろしくお願い致します。

初開催

RDD薩摩・希少難病（鹿児島） <中止地域>

企画名:RDD薩摩・希少難病

今年のRDD開催は中止になりましたが来年も素敵な企画を通してRDDの輪を広めていきたいと思っています。

RDD沖縄 <延期地域>

企画名:RDD2020 in 沖縄

新型コロナは希少疾患とは真逆の疾患とすれば、私たちは負けずに協力していきましょう

初開催

RDD石垣島（沖縄） <延期地域>

企画名:RDD 2020 in 石垣 (ISHIGAKI)

RDDでの出会いを通じてみんながお互いに興味を持ち、毎年会えるのを楽しみにしてもらえそうな日にしたいです。

RDD2020 Tokyo 配信企画概要紹介

5月30日当日はYouTubeを使用しての配信(10:30~19:40)となります。
ぜひ公式「RDD JAPAN」チャンネルを登録してお楽しみください。



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

RDD とは ～オンライン開催の経緯説明～

RDD 日本開催事務局よりオンライン開催についての経緯をご説明します。

RDD アンバサダー紹介

RDD JAPAN 初のアンバサダーは世界ツアーで大活躍中のプロゴルファー川村昌弘氏。

動画にてご紹介します！

川村 昌弘氏 (VTRによる出演です)

日本の活動を世界に伝えよう！～らくがきキッズ Party の活動紹介～

あおぞら共和国で行われている「らくがきキッズ Party」についてご紹介します。

小林 信秋氏・土屋 正一氏 (難病のこども支援全国ネットワーク)

基調講演 「患者・家族とともに "わかちあう"」

テーマについて各方面でご活躍の3名それぞれの視点から講演していただきます。

水澤 英洋氏 (国立精神・神経医療研究センター／難病・小児慢性特定疾病研究・医療 WG 構成員)

本間 俊典氏 (あせび会／希少難病患者全国連合会／難病対策委員会委員)

山野 嘉久氏 (聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター／難病・小児慢性特定疾病研究・医療 WG 構成員)

たたじゅんのあそびっこ！

あそびの表現者ただじゅんによるこどもと楽しむ「あそびのじかん」です！

多田 純也氏 (舞台実演家／こどもの表現活動家)

スポンサーセッション

- 1) 武田薬品工業株式会社
- 2) サノフィ株式会社

患者協働プロジェクトセッション ～患者とわかちあう～

eスポーツがトレンドワードに入る今、ゲームを通じハンディキャップのある人も一緒にその楽しさをわかちあうことができるのかを考えていきたいと思います。

吉成 健太郎氏（国立病院機構八雲病院／脊髄性筋萎縮症 当事者）

田中 栄一氏（国立病院機構八雲病院）

島田 真太郎氏（テクノツール株式会社）

三田村 勉氏（TANOTECH 株式会社）

スポンサーセッション

3) アレクシオンファーマ合同会社

坂井田 真実子氏（ソプラノ歌手／視神経脊髄炎 当事者）

石井 里乃氏（ピアノ伴奏）

後援組織セッション

RDD JAPAN 後援によるリモートセッションです。

辻 邦夫氏（日本難病・疾病団体協議会）

福島 慎吾氏（難病のこども支援全国ネットワーク）

はなれていても、つながろう ～ICTを活用した患者会活動のオンライン化～

COVID19 環境に合わせた患者会向けのデジタルツールをご紹介します。

渡部 沙織氏（東京大学先端科学技術研究センター）

RDD Japan 2020 の活動 ～いまだから、わかちあいたいこと～

RDD 日本開催事務局より 2019-2020 での活動などをご紹介します。

希少・難治性疾患領域から考える新型コロナウイルス感染症

専門家による今だから知りたいことの解説です。

武藤 香織氏（東京大学医科学研究所）

クロージングパフォーマンス

ダンサーの森田かずよ氏のリモートによるパフォーマンスです。

森田 かずよ氏（ダンサー／二分脊椎 当事者）

企画内容とゲスト紹介

RDD とは (RDD 事務局から)

オープニングとクロージングセッションでは、事務局から開催経緯や RDD2020 の活動紹介をおこないます。RDD 公認開催地域のご紹介、写真コンテストやお絵かきコンテストの開催報告など、この一年をかけて皆さんと作りあげてきた RDD だからこそ「いつもの RDD」としてお送りします。

RDD アンバサダー紹介

2020 年度、RDD Japan はアンバサダー第一号を決定しました。それは「旅人ゴルファー」川村昌弘さん。文字通り、世界中を転戦するプロゴルファーで、Rare Disease Day、そして RDD 国内活動を国内外に発信していただきます。RDD2020 では川村さんからのメッセージをご紹介します。

日本の活動を世界に伝えよう！～らくがきキッズ Party の活動紹介～

毎年海外患者関連組織取材し紹介している RDD ですが、うるう年開催となる RDD2020 では国内活動を海外で紹介する初の試みをおこないます。19 年 10 月に開催されたらくがきキッズ Party の様子は、5 月 30 日に日本語で動画配信を開始、後日英語でも配信します。



小林 信秋氏 (難病のこども支援全国ネットワーク)

1947 年東京生まれ。

1980 年、長男が亜急性硬化性全脳炎 (SSPE) 発症、長い入院生活ののち在宅療育を経験し、8 年後に亡くなる。医師に勤められて、1984 年 SSPE 青空の会を結成。唯一の治療薬のオーファンドラッグ指定や、SSPE の難病指定、医師等とともに患者の生活実態調査を実施。機関誌やキャンプを開催、患者家族の交流を積極的に行う。1988 年、サラリーマンを辞めて難病のこども支援活動を開始。2006 年には活動を共にしている親の会らとともに働き掛け、小児慢性特定疾患治療研究事業の法制化を実現。2012 年には小児慢性疾患児の支援に関する専門委員会委員として、また、2014 年には難病対策委員会の委員として児童福祉法改正にも尽力。



土屋 正一氏 (難病のこども支援全国ネットワーク)

1946 年生まれ

神奈川県茅ヶ崎市在住

2007 年難病のこども支援全国ネットワークに参加

あおぞら共和国の建設にかかわる

コケイン症候群の娘を 16 年前に 20 歳で亡くす

日本コケイン症候群ネットワーク会員

神奈川県立茅ヶ崎養護学校 サポートクラブ 会長

基調講演 「患者・家族とともに“わかちあう”」

テーマは「患者・家族とともに“わかちあう”」。難病法・改正児童福祉法見直しの時期となった2019年度、委員会やワーキンググループのメンバーとして多くの発信・検討を重ねてくださった3名の識者にご講演いただきます。



水澤 英洋氏 (国立精神・神経医療研究センター 理事長)

1952年新潟生まれ。

1976年東大医学部医学科修了、1983年医学博士取得。東大医学部附属病院、筑波大学神経内科講師を経て米国 Albert Einstein 医科大学に留学。帰国後筑波大学助教授、東京医科歯科大学教授、同大学院脳神経病態学教授、同大学医学部医学科長を歴任。2014年国立精神・神経医療研究センター理事・病院長、2016年より現職。2010～14年日本神経学会代表理事、2017年第23回世界神経学会議長。この間、厚生省・AMEDのプリオン病、運動失調症等の研究班の班長、2015年からAMEDの未診断疾患プロジェクト班長、また厚生省指定難病検討委員長、文科省脳科学委員会主査等も務めている。



本間 俊典氏 (復生あせび会 監事)

1949年新潟県生まれ。

72年一橋大学経済学部卒。

75年毎日新聞社入社、主に経済畑を歩く。

2006年毎日新聞社退社、フリージャーナリストに。1980年代から希少難病患者会「あせび会」の活動支援を始め、現在に至る。2013年から難病対策委員会委員。市民活動グループ「患者の声協議会」世話人。



山野 嘉久氏 (聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター／難病・小児慢性特定疾病研究・医療WG 構成員)

1993年鹿児島大学医学部卒業、1997年同大学大学院内科学修了(医学博士)。

2000年～2003年：米国 National Institute of Health 研究員

2008年～：聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター 病因・病態解析部門 部門長

2016年～：聖マリアンナ医科大学大学院 先端医療開発学 教授

2019年～：聖マリアンナ医科大学病院 ゲノム医療推進センター センター長を兼務

主な厚生労働省検討会等の委員：

2011年～現在：厚生労働省 HTLV-1 対策推進協議会構成員

2018年～現在：厚生労働省 治療と職業生活の両立支援対策事業難病作業部会委員

2019年：厚生労働省 難病法・児童福祉法改正に係る研究・医療ワーキンググループ構成員

2019年～現在：厚生労働省 指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関するワーキンググループ構成員

ただじゅんのあそびっこ！

オンライン開催となったRDD Tokyo ではご自宅にいるお子さんにも楽しんでもらいたい！

表現あそびのプロ、ただじゅんによる楽しい手遊びや踊りを披露していただきます。ぜひ、ご家族そろって一緒に画面の前でカラダを動かしてください。



多田 純也氏 (「ただじゅん企画」舞台実演家、こどもの表現活動家)

岩手県出身。民族歌舞団と劇団風の子を経て独立。

東京在住。

こどものための一人舞台上演とユニット上演などの、公演活動。

演劇的スキルを使った表現あそびワークショップで全国の保育園、児童館、こども劇場などを巡演中。病児や障がい児などとの活動、また、保育士、子育て支援者への講演や指導なども活発に行っている。

スポンサーセッション

武田薬品工業株式会社



企業での取組や個別疾患領域（HAE）の紹介をおこないます。

後日アーカイブ配信はございませんので、この日だけの配信は必見です。

松井 繁幸氏（JPBU コミュニケーション部）

井上 陽一氏（JPBU ジャパンメディカルオフィスレアディーズフランチャイズ メディカルユニットヘッド）

サノフィ株式会社



ライソゾーム病を中心とした研究開発について紹介します。後半にはクイズも用意しておりますので、ぜひご覧ください。

岩屋 孝彦氏（代表取締役社長）

中島 恵理花氏（コミュニケーション部兼渉外本部 渉外本部長）

ラミチャネ アヤム氏（サノフィジェンザイムビジネスユニット戦略企画オフィス兼
パブリックアフェアーズ&アドボカシー 部長）

齊藤 志穂氏（サノフィジェンザイムビジネスユニット パブリックアフェアーズ&アドボカシー）

アレクシオンファーマ合同会社



「奇跡の歌声」をもつソプラノ歌手であり、4年前から当事者でもある坂井田 真実子さんが、素晴らしい美声を寄り添うピアノ伴奏で披露していただきます。RDD スタッフがホール会場で撮影した映像を、インタビューとともにご覧ください。

笠茂 公弘氏（社長）

坂井田 真実子氏（ソプラノ歌手／視神経脊髄炎 当事者）

石井 里乃氏（伴奏）

患者協働プロジェクトセッション ～患者とわかちあう～

eスポーツという言葉がトレンドとなり盛り上がるテレビゲーム。RDD2020のスペシャルセッションは、ゲームを通じて患者協働を考えていきます。症状があってもなくても、ゲームの中ではただの対戦者。デバイスさえ工夫すれば、思う存分楽しむことも学ぶこともできます。このセッションでは、当事者と支援者、デバイス・ソフトウェア開発者を招き、ゲームがつなぐ”わかちあい”について議論します。途中ではMCと当事者ゲームプレイヤーの吉成さんとの対戦もありますよ！



島田 真太郎氏 (テクノツール株式会社 <https://www.ttools.co.jp/>)

2012年4月テクノツール株式会社に入社し、コンピュータ入力支援機器やロボットアーム、アームサポートの開発・輸入・販売を担当。
とあるお客様との出会いをきっかけに、ゲームアクセシビリティに関心を抱く。
現在、手がなかなか動かない人向けのゲームコントローラーを開発中。



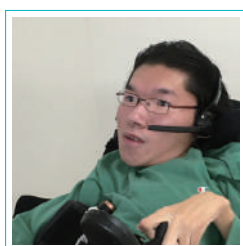
田中 栄一氏 (国立病院機構八雲病院)

1993年3月弘前大学医療技術短期大学部作業療法学科 卒業
1998年4月国立療養所八雲病院 就職
小児期発症の神経筋疾患の方へ、ICTを用いた活動支援を行っている。
最近、障がい者のeスポーツ普及にむけた活動をおこなっている。
ゲームやろうぜ Project (<https://www.gyp55.com/>)



三田村 勉氏 (TANOTECH株式会社 <https://www.tanotech.jp/index.html>)

1972年生まれ。家族介護のため2012年平塚市に里帰り起業、(株)ラッキーソフトを設立、訓練シミュレータ事業と交通安全シミュレータ事業、福祉事業「TANO」を開発展開。教育と福祉事業に特化するためTANOTECH(株)を2018年起業。ゲーミフィケーションを正しく社会に生かせるように大学や企業、自治体と連携をしている。



吉成 健太郎氏 (国立病院機構八雲病院／脊髄性筋萎縮症 当事者／AGLGamers 代表)

2016年株式会社テレワークマネジメントに入社。院内でのテレワークをしながら、テレワークを生かした障害者雇用の促進を支援している。プライベートでは障害者とeスポーツの普及に向けて活動中。同じ土俵で戦うことが出来るという素晴らしさを多くの方へ伝えている。

後援組織セッション

リモートセッションです。



辻 邦夫氏（日本難病・疾病団体協議会 常務理事）

全国 CIDP サポートグループ 理事

神経難病団体ネットワーク 理事

1959年11月25日 東京都大田区生まれ

2005年8月 慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）発症

2006年9月 全国 CIDP サポートグループ発足・入会

2008年6月 日本難病・疾病団体協議会 理事

2009年10月 慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）が特定疾患に（45 → 56 11 疾患の追加）

2016年10月 勤務先を早期定年退職

2019年6月 日本難病・疾病団体協議会 常務理事



福島 慎吾氏（難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事）

脊髄性筋萎縮症という神経難病、てんかんのある子どもの父親。社会福祉士。

はなれていても、つながろう ～ ICT を活用した患者会活動のオンライン化～

5月オンライン開催だからこそ企画された特別セッション「ICT を活用した患者会活動のオンライン化」。東大先端研の渡部沙織さんが、離れていてもつながるための知恵や工夫をレクチャーしていただきます。患者会運営で迷っている方、オンライン交流に関心がある方、ぜひ御覧ください。



渡部 沙織氏（東京大学先端科学技術研究センター）

東京大学先端科学技術研究センター人間支援工学分野特別研究員。専門は医療社会学。

日本学術振興会特別研究員 DC1 を経て、2018年より日本学術振興会特別研究員 PD。難病政策に関する歴史分析の研究で第8回日本学術振興会育志賞を受賞。医療社会学の視点から、希少性・難治性疾患の政策、患者の研究参画システムなどを研究している。

希少・難治性疾患領域から考える新型コロナウイルス感染症

特別セッション最後は「新型コロナウイルス感染症と希少・難治性疾患」がテーマ。

専門家会議メンバーの武藤香織さん（東大医科研）が登場します。RDD は、特別セッションであっても普段からこの領域に携わっている人に出ていただきたい！と思い、ハードスケジュールを縫って撮影に応じていただきました。今だからこそ、皆さんに伝えたい言葉。今だからこそわかちあいたい思いを、皆さんにお届けします。



武藤 香織氏（東京大学医科学研究所 教授）

1993年慶應義塾大学文学部卒業、1995年同大学院社会学研究科修了（社会学修士）。

2002年博士（保健学）取得。財団法人医療科学研究所研究員、米国ブラウン大学研究員、信州大学医学部保健学科講師を経て、2007年より東京大学医科学研究所准教授、2013年より現職。

2009年4月より医科学研究所研究倫理支援室室長兼務。

クロージングパフォーマンス

毎回、オープニングとクロージングは希少・難治性疾患領域の当事者・支援者によるパフォーマンスと定めている RDD Japan。今回のクロージングは当事者である森田かずよさんによるダンスパフォーマンスです。先天性の身体症状がありながら表現活動を続けている森田さん。ご自宅からの参加となりますので、RDD 視聴疲れに陥っている方もぜひ森田さんの動きを真似してみてください。



森田 かずよ氏 (ダンサー NPO ピースポット・ワンフォー理事長 二分脊椎 当事者)

先天性の障害 (二分脊椎症・先天性奇形・側湾症) を持って生まれる。

18 歳より表現の世界へ入り、ある時は義足を身につけ、ある時は車椅子に乗りながら、舞台上に立つ。

障がいのあるからだで、自分らしく何が表現できるのか、何を伝えることができるのか。自分の身体と向き合い、表現の可能性を日々楽しく考えながら、義足の女優&ダンサーとして活動している。大学卒業後、奈良県の劇団を経て現在フリーで活動し、ダンス・演劇の枠を超えて多数の公演に出演し、メディア出演も多数。2017 年には NHK の番組内にて香取慎吾さんと対談。

2018 年には日本財団・ユネスコが主催しシンガポールで開催されたアジア太平洋障害者芸術祭に出演。

他にも、障害のある人や市民参加のダンス公演の演出、ワークショップ講師やレッスンなども行う。文化庁やブリティッシュカウンシルが主催する、障害のある人とパフォーマンスアーツの可能性についてのシンポジウムなどにも登壇し、障害者パフォーマーのリーダー的存在のひとりとして活躍している。

第 11 回北九州&アジア全国洋舞コンクール バリアフリー部門チャレンジャー賞 (1 位) 受賞。

[Performance For All People.CONVEY] 主宰。

公式サイト：<http://www.convey-art.com/>

総合司会

どなたにもイベントを楽しんでいただけるようにと、司会進行にも力を注いでいます。聴きやすい声での演出も大切な RDD Tokyo のコンテンツ。今年はスタジオからお届けします。



五味 茉莉伽氏 (声優)

12 月 25 日生まれ。

山梨県出身。

日本ナレーション演技研究所から劇団流星群～Shooting Star Family～の劇団活動を経て、現在の (株) ガンパールに所属。声優ライブアーティストユニット『ライブレボルト』宮代りな役をはじめ、ニコニコ公式チャンネルにて『五味茉莉伽のまるかじりレイディオ』、鉄拳 7 などのゲーム配信、舞台などマルチに活動中。2018 年より RDD のイベントにナレーションなどで参加。



川西 ゆうこ氏 (声優/歌手)

8 月 15 日生まれ。

広島県出身。

国立音楽大学卒業後、声優としてデビュー。2015 年にはゲーム『FLOWER KNIGHT GIRL』の主題歌『運命ひらり』で CD デビューし、歌手としても活動を開始。ムーブマン、ぶろだくしょんバオバブに所属ののち 2018 年に退所、現在はフリーで活動中。



RDD2020 Tokyo ブックレット

発行年月日 2020年5月

発行元 RDD 日本開催事務局

問合せ rdd@asrid.org

公式 Web <https://rddjapan.info/>

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

RDD2020Tokyoブックレットの著作権はRDD日本開催事務局にあります。

RDD日本開催事務局への事前の許可なく本著の一部または全部を無断で

複写・複製、転記・転載することは禁じられています。