## Rare Disease Day 2011「世界希少・難治性疾患の日」 2011年2月28日

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。2009年には世界30カ国が参加し、2011年は40カ国以上で数百の患者団体がイベントを計画しています。

日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月28日

にイベントを開催しており、開催初年の2010年は300名を超える参加者によって積極的な意見交換がなされました。

2年目となる2011年は、社会における希少・難治性疾患の認知度をより一層向上させ、東京のみならず日本全国各地で毎年開催されるイベントとして活動を広げる第一歩にすべく下記のとおり開催致します。このイベントが患者と社会をつなぐ懸け橋となり、社会における希少・難治性疾患への認知度向上を図る機会になることを期待します。

◆ Rare Disease Day 2011「世界・希少難治性疾患の日」(RDD2011)開催概要 ◆

【概要】RDD2011では、希少・難治性疾患の社会認知度をより一層向上させるために、以下の2としてイベとしてイベントを開催します。

- 1)希少・難治性疾患を知らない一般の方々に、まずは知っていただき、それぞれが「できること」、「したいこと」について考えてもらう場とする。
- 2) 希少・難治性疾患関係者に対して、さらに多くの知識を得ていただくと同時に、実際の連携を踏まえた「つながり」のきっかけにしていただく場とする。
- 1) を目指すために、2011年は、一般の方々がより訪れやすい丸の内オアゾのエントランスに直結したオープンな会場で、アーティストによるワークショップなどを取り入れ、気軽に参加できる場を提供いたします。

同時に、2)を目指すために、関係者を招聘し、関係者同士の対話の場を提供するとともに、ウェブサイトを通じて各地域で実施する企画と連動させます。

【日時】2011年2月28日(月) 9:00~21:00

【会場】丸の内オアゾ 『○○広場(おおひろば)』 <u>東京都千代田区丸の内1-6-4</u> (関係者同士の対話はサピアタワー内PRIP Tokyoオフィスで実施)

【詳細】丸の内オアゾでの企画:

●パネル・映像による希少・難治性疾患の情報提供

パネル展示で希少・難治性疾患の治療薬や現在進行中の研究についてご紹介します。また、昨年のRDDの様子を映像にて放映いたします。楽しみながら希少・難治性疾患と最新の研究について知っていただけます。

## ●患者の生の声

希少·疾患難治性疾患患者の実体験、日常生活、社会に望むこと等を心のままにお話し頂きます。感情や気持ちに即した話題の中から希少·難治性疾患への理解を深めていただきたいと思います。

●アーティスト山口啓介氏によるワークショップ「カセットプラント」

「カセットプラント」は、日本を代表する芸術家、山口啓介氏の作品です。カセットケースに花と天然樹脂を封じ込め積み重ねたもので、大切なものを未来へ伝える方舟がイメージされています。イベント参加者一人ひとりの思いを小さなカセットに込め、アーティストと共に全員で一つの作品を作り上げます。

## ●誰にでもできる小さな活動「マイRDD」の実施

RDD2011では、新たな試みとして「マイRDD」を実施します。

誰にでもできる小さな活動を「マイRDD」と呼び、希少・難治性疾患を取り巻く社会環境をより良いものにしていく第一歩となることを目指します。皆さんの「マイRDD」をウェブサイト・当日会場のメッセージスペースで募集しウェブサイトなどで公開することで、日本全国のひとりひとりの小さな活動を集め、大きな活動につなげます。

東京以外の各地域で実施した活動については、集約し後日ウェブサイトにて活動内容を報告いたします。ウェブサイトを通じて、RDDイベントを日本だけでなく、世界とつなげていくことを目指します。

なお、RDDは、患者や患者団体のみならず、製薬企業、学術団体、研究者、医療従事者など、様々な立場のスタッフが運営し、イベントを盛り上げています。

さらなる詳細は下記URLのウェブサイトを御覧ください。

URL : http://www.rarediseaseday.jp/

2011年2月28日 、丸の内オアゾへのご来場を心よりお待ちしております。

◆ 本件に関するお問い合わせ ◆

特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo)

RDD2011実行責任者:加賀 大輔

住所 : 〒100-0005 東京都千代田区丸の内1-7-12 サピアタワー8F

電話:03-6410-6594

E-mail: contact@prip-tokyo.jp

[特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo) 概要]

設立 : 2004年11月 (内閣府認定NPO)

理事長:安念 潤司

住所 : 〒100-0005 東京都千代田区丸の内1-7-12 サピアタワー8F

電話:03-6410-6594

URL : http://www.prip-tokyo.jp/

PRIP Tokyoは、「国際的視点からの政策提言」と「知的成果を用いた社会貢献」をめざして、下の活動を行っています。

- 1) 知的財産関連の法と政策(IP)
- 2) 希少·難治性疾患分野(OD/RD)
- 3)情報通信分野(IT)

Generated by ぷれりりプレスリリース

https://www.prerele.com