

世界希少・難治性疾患の日 RDD in Kochi 2015

【実施概要】

日時：2015年2月28日（土）11:00—18:00

場所：イオンモール高知 2階 イオンホール

目的：希少・難治性疾患に苦しむ人は世界中に存在しており、高知県でも多くの患者が日々病気と闘っています。しかしながら、患者数が少なかったり、病気のメカニズムが複雑なため、有効な治療法や薬、診断方法の開発がほとんど進んでおらず、患者への理解も広がっていません。このイベントに、多くの方に会場に立ち寄って頂き、希少・難治性疾患のことを知っていただき希少・難治性疾患の治療や患者のQOLの向上、また社会の理解の促進を目指しています。

対象：希少・難治性疾患と闘う患者やその家族、医療・福祉関係者、その他広く一般の方

入場：無料

主催：NPO 法人高知県難病団体連絡協議会

【実施プログラム】

- ・ 記念講演：高知医療センター副院長 吉川清志先生
- ・ 患者の声：白血病で亡くなった浅岡万葵さんのお母様 浅岡修世さん
- ・ 血管腫血管奇形の患者会 横山江里子さん
- ・ 高知大学合唱団コンサート（約40分）
- ・ DVD「風のかたち～小児がんと仲間たちの10年～」上映
- ・ メッセージ交換「メッセージの木に花を咲かそう」
- ・ 作品展示：浅岡万葵さんの遺した書、水彩画
- ・ パネル展示：高知難病連・各患者会・高知県健康政策部健康対策課
- ・ RDD チラシ配布

【報告】

高知で2回目の実施となった今年は、より多くの方に難治性・希少疾患のことを知ってもらおう、RDDの輪を広げようという目標を掲げ、イオンモール高知にてイベントを開催しました。午前の出足は少なかったものの、午後には患者当事者やその家族をはじめ、通りがかった一般のお客様も会場をのぞいてくださり、昨年よりも多くの人に難治性・希少疾患のことを知っていただくきっかけづくりができたのではないかと思います。

記念講演では、長年小児医療の現場で難病の子どもたちをみて来られた吉川清志先生から、医療だけでなく子育ても含めた大変心に響くお話をいただきました。患者家族だけでなく一緒に聴講していたボランティアの大学生たちもとても心を動かされた様子で、様々な感想や質問が出て、RDDの意義を実感しました。



また、患者の声では、ベーチェット病や白血病と闘い10歳という短くも濃密な人生を駆け抜けた浅岡万葵さんのお母様、修世さんにお話をいただきました。万葵さんの生きた証を残したいと涙ながらに闘病中の万葵さんのことを語ってくださる姿に、会場も熱い涙に包まれました。さらに、希少疾患を代表して難治性血管奇形の患者家族、横山江里子さんから、稀な病気ゆえの治療の難しさや制度の狭間に置かれている現状について発表がありました。



講演や発表の合間には、高知大学合唱団のコンサートが行われました。今年のRDDのテーマ「つむぐ」に合わせた選曲・構成で、美しいハーモニーやユニークなパフォーマンスの他、会場内の参加者が一緒になって震災復興支援ソング「花は咲く」を歌う企画もあり、その場にいた全員が心と心がつながる瞬間を体感できたのではないかと思います。



また今回、会場内には浅岡万葵さんの遺した書・水彩画、交流のための「メッセージの木」、希少・難治性疾患に関するパネルなどを展示していました。催し以外の時間は、参加者がそれらの展示を見ながら話をして交流する様子が見られました。



そして、イベントの締めくくりには小児がんの子どもたちの10年を追ったドキュメンタリー映画「風のかたち」を上映し、映画のエンディングと共にRDD2015 in 高知のイベントも終了しました。





この日、様々な疾患、様々な立場の人が出会い、つながり合い、思いを共有し合うことができたことに、心から感謝したいと思います。

この機会をくださった RDD 日本開催事務局の皆さん、講演・発表をお引き受けくださった先生や患者ご家族、会場を無償提供くださったイオンモール高知様、ボランティアで関わってくださった大学生はじめ多くの方々に、この場をお借りしてあらためてお礼申し上げます。私たち患者・家族も、いただいた支援をエネルギーに変え、また病気と向き合っていきたいと思います。

