

# 世界希少・難治性疾患の日 RDD in Kochi 2018

## 【実施概要】

### イベント①「RDD in Kochi 2018」

日時：2018年2月25日（日） 10:00～15:00

場所：こうち難病相談支援センター サロン

対象：希少・難治性疾患を含む様々な疾患を持つ患者、その家族、医療・福祉関係者、  
その他、RDDに興味をもってくださったすべての方々

入場：無料

主催：NPO 法人高知県難病団体連絡協議会

#### プログラム

- ◎難病あるある！川柳大会
- ◎参加者交流
- ◎患者体験談リレートーク
- ◎常時実施／出張相談（小児慢性特定疾病児童等自立支援員）
- ◎展示物／患者団体ミニポスター等

### イベント②「第21回ふれあいじんけんフェスタ ブース出展」

日時：2017年12月10日（日） 9:30～15:30

場所：高知中央公園

入場：無料

主催：高知県、高知県教育委員会、（公財）高知県人権啓発センター

#### プログラム

- ◎RDD 啓発ポスターや各患者会の紹介ポスター展示
- ◎RDD 啓発チラシの配布
- ◎有機栽培の野菜販売
- ◎小児慢性特定疾病児童等自立支援員による出張相談
- ◎難病ピアサポート相談

【開催報告① RDD in Kochi 2018】

## こうち難病相談支援センターで、第5回目のRDDを開催！

高知県では第5回目となる今年のRDDは、私たち難病患者のホームページとも言える「こうち難病相談支援センター」で開催されました。こうち難病相談支援センターは開所から丸3年が経ち、難治性・希少疾患、小児慢性特定疾病を持つ患者・家族の専門的支援とピアサポートの拠点として、地域にしっかりと根を張りつつあります。

今回は、日頃から通い慣れたセンターに様々な疾患の患者さんやご家族が集まり、「病気に向き合う仲間同士がつながりあう」という目的のもと、3種類の交流を行いました。



## メインイベントは、「難病あるある！川柳大会」

今回センターでの開催にあたり、一般の人にたくさん来てもらうことは難しくても、病名や病歴の違う患者同士がお互いを理解し合い、自分としっかり向き合う時間を持ちたいと考え、「川柳の創作」をメインイベントとして企画しました。

講師は、川柳高知（高知川柳社）で活躍されている川柳富士田三郎先生です。藤田先生は30代で網膜色素変性症を発症し、現在は光をかすかに感じる程度の視力でありながらも、本業の按摩の傍ら精力的に川柳創作に励み、県内・国内の大会等で数々の受賞をされていらっしゃる“スーパーマン”。今回は、先生の“目”として奥様が同行され、句の読み上げから添削の書き込みまでを担っていただきました。

初めに「本格川柳の約束事」としていくつかの注意点を教わり、2本のお題に沿って参加者それぞれが創作の世界へと入って行きました。川柳はほとんどの人が初心者でしたが、優しい先生の声かけもあって気後れすることなく日頃の想いを言葉にしていきました。

以下に、その作品の一部を紹介します。

<お題1：フリー（無題）>

「万歩計 きょうは 七千八百歩」（レックリングハウゼン病）

「前向きに 動け歩めと 友の声」（パーキンソン病）

「日進月歩 信じて痛み こらえる子」（血管奇形）

「イタイイタイ これも生きてる 証拠だな」(リウマチ)

「見舞客 梅一輪を 素手で持ち」(パーキンソン病)

「やまいだれ ひらきなおりが くすりです」(視覚障害)

「冬ですね 点字とがって 指を刺す」(富士田三郎先生)

<お題2：春>

「花見より 好きなお酒で 夢を見る」(膠原病)

「リハビリの 両杖がゆく 春うらら」(レックリングハウゼン病)

「ねどこから 起きる時間で 春を知る」(脊髄小脳変性症)

多くの方が初創作でありながら、富士田先生からは「とてもレベルが高い。びっくりです！」と講評をいただき、参加者にはうれしい笑顔が広がりました。川柳大会の約2時間、それぞれが創作を楽しみ、心地よい達成感を得られただけでなく、初対面同士でも互いに気持ちの共有ができたことも、大きな成果だったと思います。

このような形での想いの昇華、発信の仕方もあるんだなとあらためて感じました。



講師の富士田先生



基本説明を受けて、さっそく創作タイム





作品の講評で大いに盛り上がる



優秀作品には商品が授与！

### ランチで交流した後は、 「患者体験談リレートーク」！

ランチタイムの参加者交流をはさんで、午後からは、「レックリングハウゼン病」「膠原病」「パーキンソン病」「カネミ油症胎児性被害者」「脊髄小脳変性症」「血管奇形」を持つ30代から60代までの患者・家族がそれぞれの体験を発表し、闘病生活や患者を取り巻く現状について想いを語り合いました。その内容は、医療環境、就労、生きがい、遺伝に絡む倫理の問題、障害者差別、食害・薬害の風化の問題まで、広く深く尽きることはありませんでした。

昨日までの自分よりも、視野がひと回りもふた回りも広がったような気がします。疾患や障害は違っても、こうやってつながり合うことが大切だと、あらためて感じた一日となりました。



## 【開催報告② 第21回ふれあいじんけんフェスタ ブース出展】

### じんけんフェスタに、RDDが初出展！

12月10日の世界人権デーにあわせて開催される「じんけんフェスタ」は、様々な人権問題への意識啓発を目的とした県内最大規模の動員数を誇るイベントの一つです。そこに今年度、主催の（公財）高知県人権啓発センターの推薦を受けて私たち高知難病連も初出展をさせていただくことになり、RDDの周知と難病患者・家族への理解を広げる活動に取り組みました。



### 少しでも多くの人に、理解が広がるように

具体的には、RDD啓発ポスター・チラシ配布のほか、全国パーキンソン病友の会高知県支部のリハビリ畑で採れたさつまいもや大根の販売、JPAが共同開発した災害備蓄用パン「JPAパンダ!!」の展示販売などを中心に、難病や小児慢性特定疾病の相談などを実施しました。

また、会場全体においては、子どもたちによる人権ミュージカルや病気や障害を持った仲間が踊るよさこい演舞、盲導犬体験など主催者が実施する様々なイベントが行われており、そこから流れてきた参加者を呼び込むことで、老若男女たくさんの人に RDD のことを知っ

てもらおう機会となりました。

この日の来場者数は公式発表で約 8,000 人でしたが、これは人口減が進む地方においては相当に大きな動員数です。それを裏付けるように、「実は私も家族が難病を持っていて…」という方や「症状に悩まされて病院に行ったがわかってもらえなくて…」といった方が時おりブースに立ち寄られ、相談や立ち話をしていたかれました。また、他の当事者団体や支援団体の方からも「こんな日があるんですね」と興味を持っていただき、単独主催ではなかなか手が届かなかった範囲まで、周知を広げることができたのではないかと感じています。



## これからも手を取り合って活動を

現在、人権問題は多岐に渡り、国連や日本国の認める様々な人権デーが存在しますが、「世界希少・難治性疾患の日」は特に地方においては、まだまだ知られていません。一般市民への周知はもちろんですが、同じように各課題に向き合っている他の当事者団体・支援団体や、県や市など行政機関に知ってもらえたことは、高知県においての大きな一歩になったのではないかと思います。

来年もまた、「じんけんフェスタ」と「RDD in Kochi」の二本立てで、世界希少・難治性疾患の日の周知と患者・家族の医療環境や社会環境の向上に向けた活動を、積極的に継続していきたいと考えています。