



世界希少・難治性疾患の日 2012

Rare Disease Day 2012

毎年 2 月の最終日は、より良い診断・治療による希少・難治性疾患患者さんの生活の質の向上を目指す活動で、2008 年にスウェーデンから始まったものです。

この日は、難病について知ってもらい、考えてもらうイベントなどが世界各地で開催されます。日本での開催は 2010 年からで、特定非営利活動法人知的財産研究推進機構 (PRIP TOKYO) が主催しています。

今年は北海道を始めとして全国各地で様々なイベントが企画されています。

私は 2010 年の東京ミッドタウンでのイベントに招待していただいて以来、何かできることはないかと考え、2011 年の開催日には私が所属している青森県三八地域膠原病友の会 (みつばち会) でひな人形作り交流会を行って YouTube (インターネットの動画サービス) で配信しました。小さな団体でも、身の丈にあった規模で、自由に楽しく企画できる上に、地方のマスコミにも取り上げてもらえて、活動の良いスパイスになりました。今年は同会では、ちらし寿司ケーキ作りと患者交流会を行います。

「会員さんに楽しんでもらう」+「マスコミに会の活動を取り上げてもらう」+「世界に自分たちの病気のことを発信できる」という一石三鳥を狙うことができます。小さな団体こそ、楽しい企画で盛り上げてみませんか。今年は各地でのイベントを行う団体に 1 万円の補助が出るということです。詳細は下記のページをご覧ください。

Rare Disease Day 公式サイト

<http://www.rarediseaseday.jp/index.html>

facebook のサイト

<http://ja-jp.facebook.com/rddjapan>

※当日は Ustream (動画配信サービス) で東京会場の様子が生中継されます。参加できない方も、ぜひアクセスしてみてください。

(永森 志織 記)