



Rare Disease Day プレスセミナー開催報告

2月3日（土）よりいよいよ各地で Rare Disease Day 2018（RDD）のイベントが開催され始めますが、それに先立って2月1日（木）に、RDD では初めてとなるプレスセミナー（主催 RDD 日本開催事務局、共催 ファイザー株式会社）が行われました。

13時30分から大手町サンケイプラザで始まったプレスセミナーには、私たちの予想を大きく超えて40名近くの報道関係者のかたに集まっていただきました。また、医薬専門誌の記者のかただけでなく、一般紙やテレビの記者のかたも多くいらしていたのが印象的でした。RDD 日本開催事務局事務局長の西村由希子から、今年のイベント概要が説明されたあと、村山圭さん（千葉県こども病院）と荻島創一さん（東北大学）から、希少・難治性疾患領域の最新のトピックについての話題提供がありました。村山さんからは、ミトコンドリア病と関連疾患を例にして、希少・難治性疾患の病態解明とそれに続く診断法の確立や創薬には国際連携が必須であり、同時に一刻も早く患者や家族にその診断法や薬を届けていくための体制構築を進めていくことの重要性が語られました。一方、荻島さんからは、希少・難治性疾患の患者の中には診断がつかないかたも多くいるという問題意識のもと、患者のゲノムの変異や症状の様々な表現型について、標準的な言語による国際的なデータベースの構築や、データシェアリングが進んできているというお話をいただきました。

希少・難治性疾患の研究を進め、成果を医療に還元していくためには、国内的にも国際的にも患者・家族・医療者・研究者・製薬企業・行政などのステークホルダーがしっかりと手を結ぶことが重要であり、そのような意味で RDD がひとつの「つながるちから」となるきっかけになれば良いなと感じました。

話題提供のあとには、RDD2018の活動紹介として、西村由希子（RDD 東京・日本開催事務局）、和田芽衣さん（RDD 飯能）、大木里美さん（RDD 埼玉）、村山圭さん（RDD 千葉県こども病院）の5名から発表がありました。

4回目の開催となる RDD 飯能では、置き去りにされがちな病気を持つこどものきょうだいにフォーカスをあてた講演会を行うほか、写真家でもある和田さんが撮影した、病気を持つこどもの母親を追った写真展を行う予定です。また、RDD 埼玉では「ひとりぼっちゼロ」をテーマに、様々な関係者とつながることを目指して、マジックやダンスショーなどのエンターテインメントから医療ロボットの実演など盛りだくさんのイベントを企画しています。いずれの地域も趣向をこらしたイベントとなっているので、ぜひお近くのかたには足を運んで、さまざまな関係者のかたとつながってほしいと思います。

最後に、ファイザー社より希少・難治性疾患分野での取り組みが紹介され、質疑応答となりました。たくさんのかたから多くの質問があがり、セミナー終了後も活発な意見交換が行われるなど、この分野への関心の高さがうかがえました。今回はじめてとなるプレスセミナーでしたが、ここからたくさんのかたに希少・難治性疾患を知ってつながって欲しいと思います。

（文責 RDD 日本開催事務局 江本駿）