

RDD=Rare Disease Day 2019

世界希少・難治性疾患の日



きょうも、あしたも、そのさきも
~ the 10th anniversary of RDD Japan ~

日 時: 2019年3月1日(金) 14時 ~ 17時
2019年3月3日(日) 9時 ~ 10時30分

山梨県で2度目の開催となるRDDあおぞら共和国を、希少難治性疾患の患者・家族と関係者、そして社会をつなぐ架け橋とし、これらの患者に関する社会啓発・認知度向上の機会にするべく、患者家族会・患者支援団体などのブーススペースを設け、山梨県民をはじめ県内外に難病の周知をしたいと考えております。

認定NPO法人

難病のことも支援全国ネットワーク

後援: 山梨県
北杜市

RDD2019 あおぞら共和国

講演（案）

2019.3.2

司会 下河辺治美

（難病のこども支援全国ネットワーク運営委員）

- | | |
|-------------|--|
| 13:00～13:05 | 開会あいさつ 仁志田博司 |
| 13:05～13:15 | 「世界希少・難治性疾患の日：RDD とは」
西村由希子（RDD 日本開催事務局） |
| 13:15～13:35 | 「しそーかキャンプと繋がるあおぞら共和国」
関口 政子（しそーかキャンプ実行委員長） |
| 13:35～13:55 | 「地域で生きる（インクルーシブ社会を目指して）」
吉竹 琴水（重症心身障害児の親） |
| 13:55～14:15 | 「私の『平等への道』を考えてきた日々」
本澤麻由奈
（脊髄性筋萎縮症(SMA)Ⅱ型の中学2年生から）
代読 石橋みちる（おやうボから） |
| 14:15～14:35 | ―― 質 疑 ―― |
| 14:35～14:55 | 「みんなで遊ぼう！～東京都自立支援事業 遊びのボランティアの遊びから～」
難病ネットのスタッフ（荻須洋子・本田睦子・下村美紀・福田菜緒子） |
| 14:55～15:15 | 「すべての人に星空を～「病院がプラネタリウム」のこれまで・これから」
高橋真理子（星つむぎの村） |
| 15:15～15:35 | 「環境にやさしく、災害に強いあおぞら共和国」
畑 秀二（あおぞら共和国運営委員） |
| 15:35～15:50 | 「あおぞら共和国の目指すもの」
仁志田博司
（東京女子医大名誉教授／あおぞら共和国総支配人） |
| 15:50～16:05 | 「あおぞら共和国を支えるために」
小口 弘毅（甲府一高あおぞら会） |
| 16:05～16:25 | ―― 質 疑 ―― |
| 16:25～16:30 | 閉会挨拶
福島 慎吾
（認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事） |

★ 第1回 ウィンターキャンプ in あおぞら共和国

日時:2019年3月1日(金) 14:00～ 3月3日 10:30 まで

会場:山梨県北杜市白州 あおぞら共和国

参加家族 7家族

交流棟

屋外中央広場

【スケジュール】

3/1【1日目】 ★あおぞら共和国 交流棟 竣工式 ★ウィンターキャンプ建国式 1日目 ★RDD 開会式

時間	プログラム	内容	場所
13:00～	受付		
14:00	オープニング	獅子舞	
14:15	開会挨拶	仁志田先生	
14:20～14:40	竣工式	①交流棟の説明 ②テープカット ③除幕式	
14:40～14:50	RDD開会式	趣旨説明 展示と講演会紹介	
14:50～15:20	建国式	建国宣言 家族紹介 諸注意	
15:30～	RDD展示		
15:30～	ティータイム		
15:30～	プラネタリウム	予約制	
16:00～	入浴	女性16:00～ 男性17:00～	お風呂棟
18:00～19:30	夕食		
19:30～20:00	星空観察会		
22:00まで	懇親会		

3/2【2日目】 ★ウィンターキャンプ2日目 みんなで遊ぼう! ★ RDD 講演会・展示

6:00～	気球準備		
7:00～	気球		
8:00～	朝食		各ロッジ又は交流棟
9:00～11:30	WS		
9:00～11:30	プラネタリウム	予約制	
10:00～	体遊び	頭金ちゃんと遊ぼう!	
10:00～16:00	RDD展示		
9:00～	昼食作り		
12:00～	昼食		
13:00～16:30	RDD講演		
16:30～	おやつタイム		
16:00～	入浴	女性16:00～ 男性17:00～	お風呂棟
18:00～19:30	夕食		
19:30～20:00	星空観察会		
22:00まで	懇親会		

3/3【3日目】 ★ウィンターキャンプ3日目 ★RDD展示 ●エンディング

6:00～	気球準備		
7:00～	気球		
8:00～	朝食		各ロッジ又は交流棟
8:00～10:00	RDD展示		
9:00～10:00	片付け		
10:00～10:30	閉国式		