

News Release

2025 年 5 月 12 日

大阪・関西万博イベント「希少・難治性疾患、明日への一歩（RDD x 難病の日コラボ）：
みんなで、たのしく、かんがえよう RDD x NANBYO Day ~Step Forward Together~」
の開催について

- － 万博会場にて、RDD (Rare Disease Day) と 難病の日のコラボイベントを開催
- － 「希少・難治性疾患」「難病」にフォーカスした唯一の市民イベント
- － 難病法の制定日である 5 月 23 日（金）に開催

このたび、大阪・関西万博イベントにて、「希少・難治性疾患、明日への一歩（RDD x 難病の日コラボ）：みんなで、たのしく、かんがえよう RDD x NANBYO Day ~Step Forward Together~」イベントを開催します。

希少疾患領域は、患者・家族、関係者らで様々なコミュニティを形成しています。2016 年には国連内に NGO が立ち上がっており（NGO Committee for Rare Diseases）、その後 2021 年 12 月に国連総会で希少疾患に関する決議文が採択されております。また、希少疾患患者会のグローバルコミュニティである Rare Disease International (RDI) は、2024 年 5 月に WHO の公認連携機関として承認されました。

上述した国際組織も実施している Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD）は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者・家族の生活の質（QOL）の向上を目指した世界最大の社会啓発活動です。日本では NPO 法人 ASrid 内に事務局を構え、2025 年に 16 回目を迎えました。

希少・難治性疾患領域において、万博はとても意義あるイベントです。2021-22 年にドバイで開催された万博では、国連 NGO や RDD グローバル事務局が設置されている欧州患者協議会（EURORDIS）が主催組織となり、RDD 定義日である 2022 年 2 月 28 日に Global Rare Disease Day Event を開催しました。

2025 年に開催されます大阪・関西万博は、RDD 定義日である 2 月に開催されません。そのため、国内記念日として登録されている「難病の日」（5 月 23 日）に、日本発のイベントを世界に届けることとしました。「難病の日」は、2014 年 5 月 23 日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立したことを記念して登録された記念日です。2015 年以降、毎年この時期には患者協議会が主体となって難病の日記念イベントを実施し、関係者への周知活動を実施しています。

今回のイベントは、国内の患者当事者・家族・支援者らが中心となって実施する日本初の万博企画です。関西地域を中心とした公認開催主催者や企業、後援組織を含む RDD コミュニティに加え、患者協議会である日本難病・疾病団体協議会（JPA）、ならびに当事者組織や RDD を開催している中学・高校が協力組織となり開催します。

希少・難治性疾患領域の「いま」そして「未来」について、国内の「難病対策・難病法」そしてグローバルの活動について国内外に伝え、考え、そしてアクションを起こす場ととらえています。また、患者当事者、家族、支援者らとともに、様々なエンターテインメントを届けてまいります。

なお、光栄なことに、本イベントには皇室から秋篠宮皇嗣妃殿下がご臨席される予定となっております。皆様のご参加を広くお待ち申し上げます。

<開催詳細>

開催日時：2025 年 5 月 23 日（金）13:00 から 18:00（開場 12:00）

開催場所：大阪・関西万博会場 フェスティバルステーション【ステージ】
（〒554-0000 大阪市此花区夢洲）

<主な登壇者>*登壇順

大村詠一氏：元エアロビック競技日本代表、Ⅰ型糖尿病当事者

T-STONE 氏：HIP-HOP アーティスト、Ⅰ型糖尿病当事者

Durhane Wong-Rieger 氏：Chari of RDI, President, CEO of the CORD(Canadian Organization for Rare Disorder, Canada)

Ruth Kuan-Ju Chen 氏：Executive Director of TFRD (Taiwan Foundation of Rare Disorders), Taiwan

Yukiko Nishimura：Chief Secretariat of RDD Japan/President of ASrid

大坪恵太氏：日本難病・疾病団体協議会 事務局長

押木智也氏：厚生労働省 健康局 難病対策課 課長補佐

福島慎吾氏：難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事

大黒宏司氏：大阪難病相談支援センター センター長

小澤綾子氏：筋ジストロフィー当事者

坂井田真実子氏：ソプラノ歌手・視神経脊髄炎当事者

奥野裕介氏：ギタリスト・支援者

KICK 氏：ダンサー・DIVERz・支援者

石井里乃氏：ピアニスト・支援者

関西地域で活動する RDD 主催組織

RDD 関連活動を実施している関西地域の中高生（大阪明星学園、大阪女学院、灘）

万博ウェブサイトでの紹介ページは以下をご覧ください。

<https://www.expovisitors.expo2025.or.jp/events/3350c404-d575-4396-8040-7273df4b06ba>

プログラムの詳細は以下をご覧ください。

<https://rddjapan.info/2025/expo/>

<「世界希少・難治性疾患の日」(Rare Disease Day : RDD) について>

希少・難治性疾患とは、患者数が少ないことや、病気のメカニズムが複雑なことなどから、治療・創薬の研究が進まない疾患を指します。

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD) は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質 (QOL) の向上を目指して、ヨーロッパで 2008 年から始まった活動です。現在は延べ 100 カ国で RDD が開催されています。日本では、2010 年の東京開催を皮切りにして、毎年着実に開催地域が増えています。

来場者・参加者は、患者・家族や関係者に加え、医療従事者、医薬品研究開発者、これから本領域にて研究開発を志す方々、そして一般の皆様まで多種多様です。RDD は、希少・難治性疾患患者・家族と一般社会をつなぐことのできる企画として、年々その認識度・重要度が高まっています。

詳しくは RDD Japan 2025 ウェブサイト (<https://rddjapan.info/2025/>) をご参照ください。

<ASrid について>

NPO 法人 ASrid (アスリッド) は、希少・難治性疾患分野の患者・家族や様々な関係者を“中間機関”としてつなぎ、多様な連携の支援や、新たな価値・サービスを提供する、希少・難治性領域の疾患横断型・関係者横断型の NPO 法人です。「To Patients, For Patients, Beside Patients」をスローガンに掲げています。2014 年に設立後、東京大学発の文科系ベンチャーとして、学内インキュベーション施設にて産声をあげました。主に大学等の研究者によって設立され、現在は様々な分野の識者が参画しています。

ASrid は、この領域の様々な課題の解決に向け、患者や家族の声 (Patient Reported Outcome (PRO)) を適切なかたちで適切な関係者に届けることを重視しています。活動は、当該領域の研究実施や支援、疾患横断的な国際連携の推進活動や社会啓発イベントの開催まで幅広く行っています。また、患者・家族・患者会や協議会や、この領域の医療者・研究者・企業・行政等と協働しています。

また、患者・家族もメンバーに名を連ねています。

詳細については <https://asrid.org/> をご覧ください。

<本プレスリリースに関する問い合わせ先>

お問い合わせ先：NPO ASrid 大阪・関西 EXPO 事務局

住所 〒113-0033 東京都文京区本郷5丁目30-20 サンライズ本郷4F

連絡先 contact@asrid.org (NPO ASrid 大阪・関西 EXPO 事務局 事務局長 西村由希子)

以上