



毎年2月最終日は世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day/RDD)

RDD
(アールディディ)
ってなあに？

世界中の希少・難治性疾患の患者数をあわせると3億人と推定されます。しかし、一疾患ごとの患者数が少ないため病気についてわからないことも多く、診断機会や治療法、関係者や周囲からの理解などが不足している現状があります。

世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day, RDD) は、世界中の希少・難治性疾患の患者さんやご家族にとって、より良い診断や治療による生活の質 (QOL) の向上を目指す活動です。
うるう年の「Rareな日」にあわせ、毎年2月

最終日が定義日となっています。2008年からヨーロッパでスタートした本領域世界最大の社会啓発イベントであり、日本でもその趣旨に賛同して2010年から全国で開催し、患者や家族同士、関係者らがつながる機会をつくっています。

RDD2025
in 山形

日時：2025/2/24 (月・祝) 13:00~15:00

場所：霞城セントラル1階 アトリウム

RDD2025

Co-creation of RDD community

ひびきあい
.....
のびのび
.....
であおう
.....
まあるい
.....
えがお
.....



内 容 (山形会場)

- ・ 難病患者団体・関係機関のパネル展示
- ・ 患者と社会をつなぐRDD募金活動
- ・ 医療・福祉等の総合的対策の実現に向けたJPA署名活動
- ・ 難病等に関する相談活動
- ・ ワークショップ「保冷剤で消臭剤を作ってみよう！」

など

主催：山形県難病等団体連絡協議会

共催：山形県難病相談支援センター

< 山形県難病相談支援センター >
<https://www.yg-nanbyoucenter.com/>



参加団体 (予定)

山形県難病等団体連絡協議会加盟団体

- ・ NPO法人山形県腎友会
 - ・ 日本ALS協会山形県支部
 - ・ 日本てんかん協会山形県支部
 - ・ 日本筋ジストロフィー協会山形県支部
 - ・ 全国パーキンソン病友の会山形県支部
 - ・ 骨髄バンクを支援するやまがたの会
 - ・ 全国筋無力症友の会山形支部
 - ・ 全国心臓病の子どもを守る会山形県支部
 - ・ 混合型脈管奇形の会東北連絡所
 - ・ 山形県網膜色素変性症協会
 - ・ 山形県脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・神経難病友の会
 - ・ 胆道閉鎖症の子どもを守る会山形支部
- 山形県難病相談支援センター
山形県 ほか

山形会場後援団体 (申請中含む)

山形県、山形県議会、山形市、山形市議会 (順不同)

主催：RDD Japan事務局

公式サイト

<https://rddjapan.info/>



Facebook®

<https://www.facebook.com/rddjapan/>



Instagram

<https://www.instagram.com/rddjapan/>

