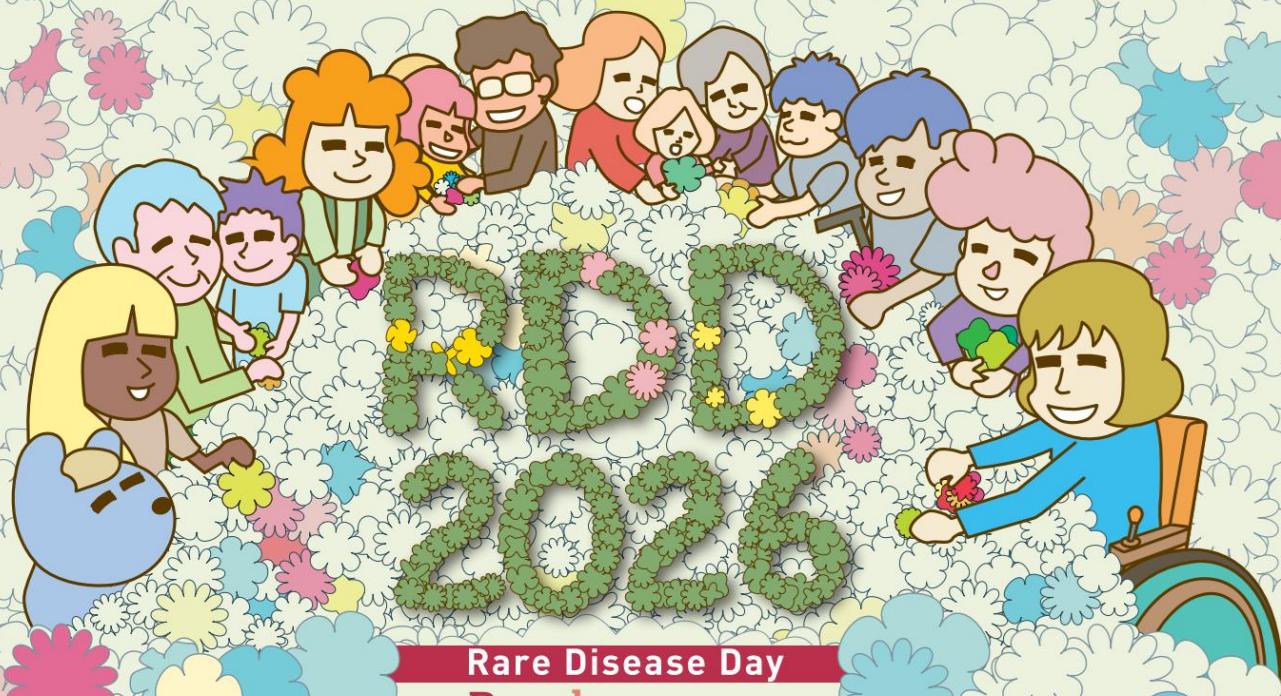


ともに、すごす。  
ともに、つくる。  
ときに、わらう。



Rare Disease Day  
Ready,  
Dialogue and  
Discovery

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づっています。

**RDD2026**  
in 山形

日時:2026/3/1(日) 13:00~15:00  
場所:霞城セントラル1階 アトリウム

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



**RDD JAPAN**  
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/>



後援 厚生労働省、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)、認定NPO法人難病のこども支援全ネットワーク、一般社団法人全国がん患者団体連合会、日本医師会、日本製薬工業協会、国立研究開発法人日本医療研究開発機構(AMED)、独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA)、国立研究開発法人国立成育医療研究センター、国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター、日本人類遺伝学会、日本先天代謝異常学会、公益財団法人神戸医療産業都市推進機構、DIA Japan, Rare Disease International、欧州製薬団体連合会(EFPIA)、米国研究製薬工業協会(PhRMA) 他(申請中含)

ともに、すごす。  
ともに、つくる。  
ときには、わらう。



RDD  
2026

Rare Disease Day

Ready,  
Dialogue and  
Discovery

## RDD2026 in 山形

日時: 2026/3/1 (日) 13:00~15:00

場所: 霞城セントラル1階 アトリウム

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

<https://www.yg-nanbyoucenter.com/>



### 内 容（山形会場）

- ・ カフェ・交流スペースの設置（新規・拡充）
- ・ 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見よう！」
- など

### 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
  - ・骨髓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）