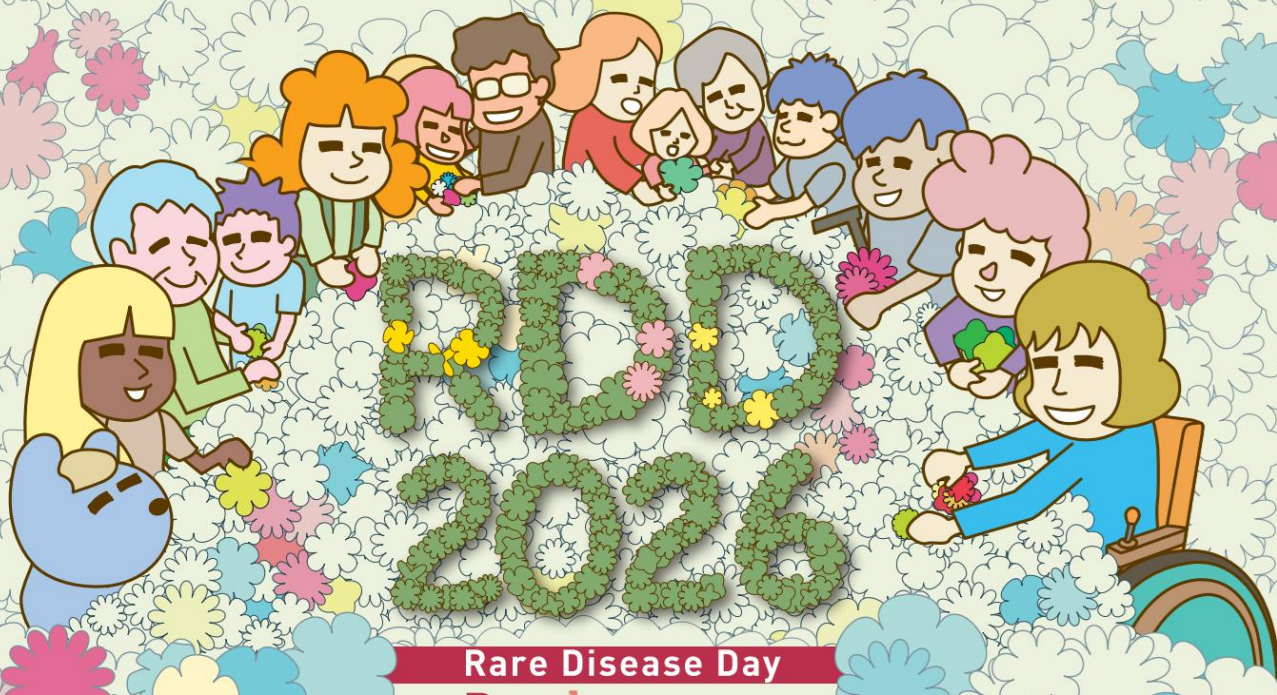


ともに、すごす。
ともに、つくる。
ときに、わらう。



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

レアディジーズデー

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。

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国ネットワーク、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)

ともに、すごす。
ともに、つくる。
ときに、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県支部
- ・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)