

RDD2024



~Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!~

RDD2024 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた

令和6年3月14日(木) 13:30~15:30

西新潟中央病院 ラベンダーホール

(新潟市西区真砂1丁目14番1号)

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。



めぶく、
 であい。
 たっぷり、
 いっしょに。

~Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!~

- 第1部
 (13:30~14:30)
- ・音楽ユニット「トゥル新ジョイ」による歌と演奏
 (脊髄小脳変性症の患者さんへの応援ソング など)
 - ・RDD オフィシャル映像の上映
 - ・難病の最新動向や患者会情報のパネル展示

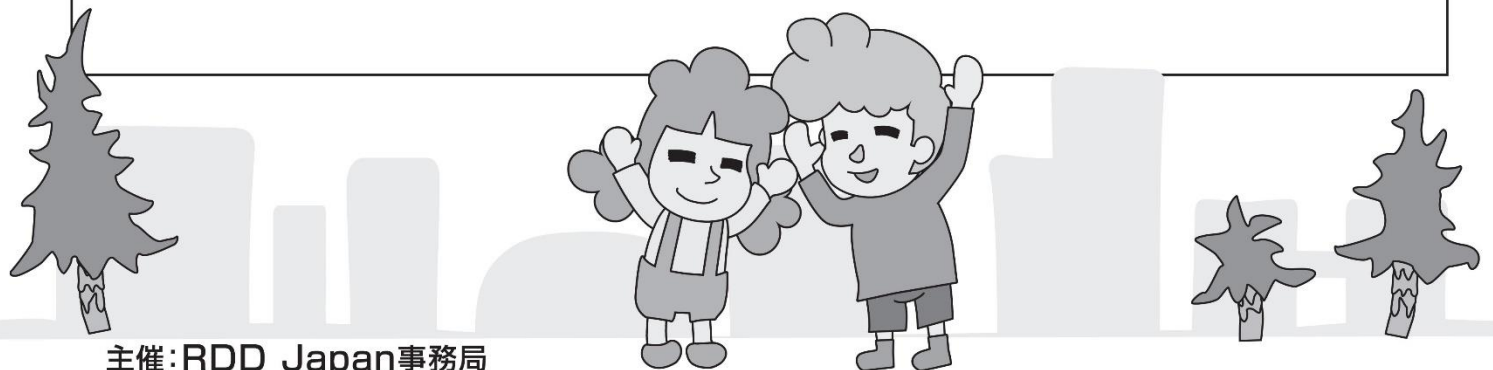
- 第2部
 (14:40~15:30)
- ・難病の方のつどい (患者さん・ご家族等による交流会)

事前申込不要・入場無料

※会場が病院内のため、マスク着用の上ご来場ください。

主催：NPO 法人新潟難病支援ネットワーク
 共催：新潟県・新潟市難病相談支援センター

問い合わせ 025-267-2170



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、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、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、大学共同利用機関法人自然科学研究機構生理学研究所、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 Japan)、米国研究製薬工業協会(PhRMA)、一般社団法人PPI Japan、全国医療的ケアライン、一般社団法人全国がん患者団体連合会、医療系産学連携ネットワーク協議会【申請中】