

わかちあおう！難病のこと

RDD2025 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた

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

『Rare Disease Day (RDD)』は、毎年2月末日（令和7年は2月28日(金)）に「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の向上」を目指して、世界で同時に開催されている希少・難治性疾患についての啓発イベントです。

新潟では7回目になりますが、今年はピアニスト内田美果さんによる演奏や難病の方のつどいなどのイベントを開催するとともに、RDDに関する情報のほか、県内の患者・家族会等のことを広く知っていただくため、パネル展示を行います。

多くの方々のご参加を心よりお待ちしております。

◎イベント

日時 令和7年3月12日(水) 13:30~15:30

会場 独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院ロビー・講堂（新潟市西区真砂 1-14-1）

内容 第1部 ピアニスト内田美果さんによる演奏

RDD オフィシャル映像の上映

第2部 難病の方のつどい（難病患者さんやご家族等による交流会）

※会場が病院内のため、マスク着用の上ご来場ください。

※事前申込不要・入場無料

問合せ先：新潟県・新潟市難病相談支援センター ☎ 025-267-2170

◎パネル展示

・西新潟中央病院（1階：中央通路）

住所：新潟市西区真砂1丁目14番1号

期間：令和7年2月25日(火)～3月12日(水)

・新潟県立図書館（1階：エントランスギャラリー）

住所：新潟市中央区女池南3丁目1番2号

期間：令和7年2月19日(水)～3月2日(日)

・ほんぽーと／新潟市立中央図書館（1階：展示コーナー）

住所：新潟市中央区明石2丁目1番10号

期間：令和7年3月6日(木)～4月1日(火)

・NPO法人新潟難病支援ネットワーク（ホームページ掲載）

期間：令和7年2月25日(火)～3月31日(月)



RDD JAPAN



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 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた

令和7年3月12日 (水) 13:30~15:30

西新潟中央病院 ロビー・講堂

(新潟市西区真砂1丁目14番1号)

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



※事前申込不要・入場無料

第1部 会場 ロビー

(13:30~14:50)・ピアニスト内田美果さんによる演奏

休憩・移動

会場 講堂

・RDD オフィシャル映像の上映



第2部 会場 講堂

(14:50~15:30)・難病の方のつどい(患者さん・ご家族等による交流会)

◎西新潟中央病院1階通路で患者会情報などのパネルを展示しています。

※会場が院内のため、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/>

