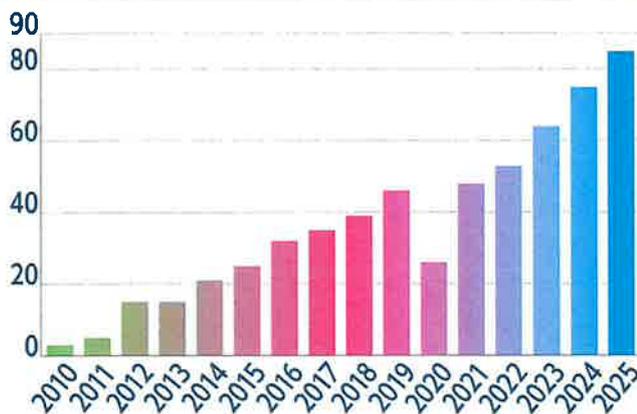


# Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)

Rare Disease Day (RDD) とは、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。  
日本語では意識して「世界希少・難治性疾患の日」と呼んでいます。  
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、支援者や関係者らがつながり、発信する機会をつくっています。

RDD公認開催(実開催)数 (2010年から2025年まで)



RDDの輪(RDDコミュニティ)は、毎年少しずつ関係者を増やしながら広がっています



## RDD Japanイベント@熊本の紹介 2025年3月15日

RDDを通じてもっと日本各地の人たちがつながることを期待して、RDD Japanイベントを全国で順次開催しています。  
RDD2025では熊本でRDD Japanイベント(熊本難病連が世話人組織)が開催され、ステージ企画や難病カフェ、eSports体験などが開催されました。  
リレートークでは、九州地域のRDD主催者を中心に仲間の声を聞くことができ、それぞれの活動を知る良い機会となりました。  
RDD2026のRDD Japanイベントは、山口で実施します(2026年3月14日)!



RDD Japanは2026年に17回目を迎えます。  
ぜひ、RDDを通じて、  
希少・難治性疾患領域の「いま」に触れてください。

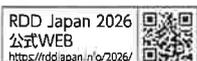
RDD Japan  
公式YouTube



RDD 特別映像

- ・主催者紹介
- ・こどものきもち かぞくのきもち
- ・過去のRDDイベント
- ・患者の生の声セッションの様子  
などが紹介されています

もっと!! RDDを知るには!



RDD Japan 2026  
公式WEB  
<https://rddjapan.io/2026/>



RDD Global 公式Web  
<https://www.rarediseaseday.org/>



RDD Japan Facebook\*  
<https://www.facebook.com/rddjapan/>



RDD Japan Instagram  
<https://www.instagram.com/rddjapan/>

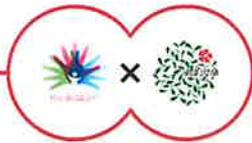
RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。



# 大阪・関西万博イベント 希少・難治性疾患、明日への一歩(RDD×難病の日コラボ) みんなで、たのしく、かんがえよう

2025年5月23日に、希少・難治性疾患領域の「いま」そして「未来」について、国内外有識者・関係者・一般市民とともに考えるイベントを開催しました。

RDD × NANBYO Day  
~ Step Forward Together ~



「難病の日」は、2014年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立したことを記念して登録された記念日です。



12:00	開場
13:00	オープニングパフォーマンス エアロビク演技
13:10	本イベントの趣旨説明
13:15	第一部：グローバルの取り組み
	希少疾患領域のグローバルネットワーク ～世界がつながる「挑戦」～
	希少疾患領域の域内ネットワーク ～アジアでの「挑戦」～(逐語通訳)
	草の根型活動を続け、増やして ～RDD Japanでの16年間、そしてその先～
14:20	第二部：国内の取り組み ～現状と課題、未来に向けて～
	難病の日の紹介
	国内における難病対策
	難病対策のいままでとこれからを考える (ディスカッション)
15:00	第三部：関西地域の取り組み ～不利益のない社会に向けて
15:55	第四部：私達の声、私達の挑戦、世界に届け！
	歌のパフォーマンス
	ダンスパフォーマンス
	ピアノパフォーマンス
16:50	主催者挨拶
17:10	エクストラセッション 「僕達/私達がRDDを通じて考える明日」
	RDD中高生セッション RDD主催/参加中高生による活動紹介 ディスカッション
18:00	閉会



秋篠宮皇嗣妃殿下・紀子様にご臨席いただきました



延べ1000名の来場者・参加者・スタッフと共に、素晴らしいイベントを作ることができました。  
イベントの詳細は RDD YouTube からご覧いただけます。

RDD Japan  
公式YouTube



RDDイベント映像

もっと!! RDDを知るには!

RDD Japan 2026  
公式WEB  
<https://rddjapan.jp/or/2026/>



RDD Global 公式Web  
<https://www.rarediseaseday.org/>



RDD Japan Facebook\*  
<https://www.facebook.com/rddjapan/>



RDD Japan Instagram  
<https://www.instagram.com/rddjapan/>



RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。



# RDD2025 公認開催イベント 1/4

## RDDカラーのライトアップを見に行こう!

RDD月間には世界中の多くの場所でRDDカラー（グリーン・ピンク・ブルー）のライトアップキャンペーンが展開されています。  
 RDD2025では、国内のさまざまな施設もライトアップが実施されました（全国18ヶ所）。  
 RDD2026でも国内外の多くの場所でライトアップが行われる予定です。  
 国内の詳細はRDD Japan 2026のウェブサイトでご確認ください。



RDD2025での国内すべてのライトアップ実施状況は  
 二次元コードからご覧いただけます。



	<b>RDD北海道</b> 現地開催とオンラインを併用 講演、交流会、動画配信		<b>RDD青森</b> 現地開催 交流会		<b>RDD岩手</b> 現地開催 講演、アトラクション
	<b>RDD山形</b> 現地開催 パネル展示、相談活動		<b>RDD鶴岡(山形)</b> 現地開催 セミナー		<b>RDD鶴岡高専(山形)</b> 現地開催 パネル展示、動画上映
	<b>RDD酒田西高校(山形)</b> 現地開催とオンラインを併用 ワークショップ、パネル展示		<b>RDD宮城</b> 現地開催 講演		<b>RDD仙台市薬剤師会(宮城)</b> 現地開催 座談会
	<b>RDD福島</b> 現地開催 パネル展示		<b>RDD足利市(栃木)</b> 現地開催 ライトアップ、パネル展示		<b>RDD自治医科大学とちぎ子ども医療センター(栃木)</b> 現地開催 パネル展示



RDD2026のすべてのパネルは  
 左の二次元コードからご覧いただけます。



# RDD2025 公認開催イベント 2/4

	RDD埼玉西部 (埼玉) 現地開催とオンラインを併用 講演、交流会、パネル展示		RDD埼玉医科大学 (埼玉) 現地開催 講演、パネル展示		RDD千葉 現地開催 相談活動、資料展示
	RDDはらっぱ (千葉) 現地開催 ごはん作り、動画鑑賞		RDD東京 現地開催とオンラインを併用 チラシ配布、講演、生け花、生の声		RDD JPA (東京) オンライン開催 オンライン鼎談
	RDD浜松町ビルディング (東京) オンライン開催 ウェビナー、お絵かき大募集		RDD三鷹 (東京) 現地開催 講演、ワークショップ、展示		RDD横浜 (神奈川) 現地開催とオンラインを併用 講演、ピッチ
	RDDひまわり (神奈川) 現地開催 演奏、ダンス、トーク		RDD新潟 現地開催 パネル展示、演奏、交流会		RDD石川 現地開催とオンラインを併用 パネル展示、出し物、ライトアップ
	RDD石川県立看護大学 子育て応援隊ひよっこ 現地開催 パネル展示		RDD富山 オンライン開催 講演、交流会		RDD福井 現地開催 パネル展示
	RDD長野 現地開催 パネル展示、ライトアップ		RDD愛知 現地開催 パネル展示、難病図書展示		RDD岐阜 現地開催とオンラインを併用 講演、難病図書展示
	RDD静岡 現地開催 作品展示、音楽コンサート		RDD三重 現地開催 動画上映、パネル展示		RDD和歌山 現地開催 バンド演奏
	RDD滋賀 現地開催 ダンス、交流会		RDD京都 現地開催 パネル展示、相談活動		RDD奈良 現地開催 講演、パネル展示

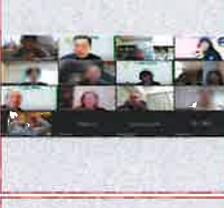
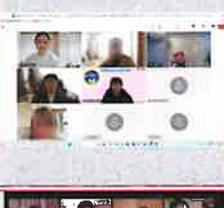
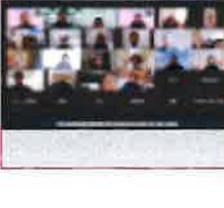
 RDD2026のすべてのパネルは左の二次元コードからご覧いただけます。

# RDD2025 公認開催イベント 3/4

	RDD大阪 現地開催 難病カフェ、 ライトアップ		RDD大阪明星学園 (大阪) 現地開催 eスポーツ体験、 活動報告		RDD大阪女学院 (大阪) 現地開催 交流会
	RDDスペシャルキッズ ひろば (大阪) 現地開催 講演、ワークショップ		RDD医誠会国際総合病院 (大阪) 現地開催とオンライン を併用 講演、交流会		RDD神戸 (兵庫) 現地開催 パネル展示、交流会
	RDD神戸海星女子学院 (兵庫) 現地開催 ワークショップ		RDD淳心学院 (兵庫) 現地開催 パネル展示		RDD西播磨総合リハビリ テーションセンター (兵庫) 現地開催とオンライン を併用 展示、動画上映、講演
	RDDてんびん (兵庫) 現地開催 講演、アートイベント		RDD島根 現地開催 マルシェ、パネル展示		RDD鳥取 現地開催とオンライン を併用 動画鑑賞、講演
	RDD広島 現地開催とオンライン を併用 講演、動画上映		RDD山口 現地開催 パネル展示、難病カフェ		RDDふぁみりあ山口 現地開催 難病カフェ、公開ラジオ
	RDD香川 現地開催 パネル展示、動画配信		RDD徳島 現地開催 パネル展示		RDD高知 現地開催 講演、ワークショップ
	RDD福岡 現地開催 写真展		RDD北九州市難病・相談支援 センター (福岡) 現地開催 パネル展示、 ライトアップ		RDD佐賀 現地開催とオンライン を併用 パネル展示、講演
	RDD長崎 現地開催 交流会、パネル展示		RDD大分 現地開催 パネル展示		RDD熊本 現地開催 パネル展示、 ライトアップ

 RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。

# RDD2025 公認開催イベント 4/4

	RDD鹿児島 現地開催 街頭キャンペーン、 ライトアップ		RDD薩摩・希少難病 (鹿児島) 現地開催 講演、シンポジウム		RDD沖縄 現地開催とオンライン を併用 ワークショップ
	RDD石垣島(沖縄) 現地開催 講演、ワークショップ		RDDおしごと[適職] オンライン開催 講演、 パネルディスカッション		RDDきつづ 現地開催 当事者・家族・高校生 交流会
	RDD希少がん 現地開催とオンライン を併用 講演、交流会、 動画配信		RDD IBD [潰瘍性大腸炎・クローン病] 現地開催とオンライン を併用 講演、交流会		RDDギラン・パレ ー症候群 オンライン開催 座談会
	RDD NMOSD[視神経 脊髄炎スペクトラム障害] 現地開催 講演、交流会		RDD脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症 オンライン開催 交流会		RDD PPI [患者・市民参画] オンライン開催 講演、 パネルディスカッション
	RDD medU-net [医療系産学連携] オンライン開催 講演、 パネルディスカッション		RDD tsunagari オンライン開催 交流会		RDDテロメア・ジャパン オンライン開催 勉強会、交流会
	RDDアート 現地開催 作品展、アート体験		RDD両育わーど オンライン開催 勉強会、 パネルディスカッション		RDD 2型コラーゲン 異常症 オンライン開催 講演
	RDD U-60 現地開催 パネル展示、動画上映		RDDレモネードスタンド 現地開催 レモネード提供、 ワークショップ		RDD GISTERS 現地開催 交流会
	RDD DIA オンライン開催 講演、 グループディスカッション		RDD顔面肩甲骨型 筋ジストロフィー [FSHD] オンライン開催 交流会	RDD2025で実施された すべての公認開催イベントは、 右記の二次元コードから ご覧いただけます。 	

RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。

# 2025年のサイエンストピック

## 2025年ノーベル生理学・医学賞：『末梢性免疫寛容に関する発見』<sup>1)</sup>

免疫寛容とは：

異物（ウイルスや細菌など）を攻撃するための免疫システムが、自己の細胞や組織を攻撃しない仕組み

### 2つの異なる免疫寛容システム

	中枢性免疫寛容	末梢性免疫寛容
場所	胸腺	全身の組織・臓器
方法	自己反応性のT細胞の除去	制御性T細胞による自己反応性T細胞の抑制
ノーベル賞受賞	中枢免疫寛容の概念を確立した研究（1960年）	今回の受賞に至った研究（2025年）

### 受賞のポイント

#### ①新たな免疫寛容

自己に対する免疫を抑制する制御性T細胞を新たに発見し、末梢性免疫寛容を実証した

#### ②病態理解に貢献

制御性T細胞の発生に重要なFOXP3遺伝子を発見し、自己免疫疾患の発症に繋がる機序を解明した

#### ③様々な医療への応用

自己免疫疾患だけでなく、がん免疫治療や臓器移植などの治療に応用されている

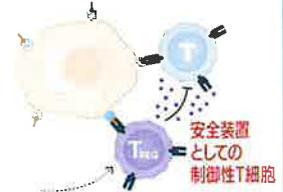
### 制御性T細胞の役割

#### 自己免疫疾患



免疫システムのT細胞が自己のタンパク質に反応してしまい、自分の体を攻撃。

#### 正常な状態



制御性T細胞が誤った攻撃を抑えることで、自己免疫疾患を予防。



坂口 志文  
所属：大阪大学(日本)



Mary E. Brunkow  
所属：システム生物学研究所(米国)



Fred Ramsdell  
所属：ソノマ・バイオセラピューティクス(米国)

制御性T細胞を世界で初めて発見。  
FOXP3が制御性T細胞の発生を制御することを証明。<sup>2)</sup>

自己免疫疾患モデルマウスの研究からFOXP3遺伝子を特定し、自己免疫疾患・免疫寛容の研究進展に大きな貢献。<sup>3)</sup>

## 新しいゲノム編集技術の臨床応用<sup>4), 5)</sup>

世界初の1塩基編集技術を応用した個別化(N-of-1)遺伝子治療をCPS1欠損症\*乳児に適用した成果が、2025年5月の米国遺伝子細胞治療学会で発表された。

### 超短期間で研究開始から治療までを実現

生後48時間で高アンモニア血症により昏睡寸前となり、生後1ヶ月でCPS1欠損症と診断されるが、肝移植以外に有効な治療の選択肢がない状況となる。

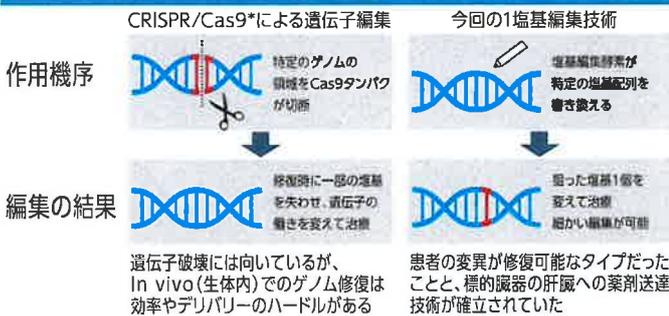
⇒フィラデルフィア小児病院とペンシルベニア大学のチームが1塩基編集技術の臨床応用を提案し、3ヶ月で治療薬の設計から評価まで実施。

⇒さらに製造・安全性確認を3ヶ月で完了。わずか1週間で米国FDAから治療開始届の承認を受けて生後6カ月齢の患者に治療薬を投与。

\*肝臓でアンモニア代謝を担うCPS1という酵素の遺伝子変異が原因で発症する先天代謝異常症。アンモニアが体内に蓄積することで、嘔吐・意識障害・脳障害が起こる。乳児期致死性の希少疾患（約130万人に1人の頻度）。



### 1塩基編集技術と従来のCRISPR/Cas9の比較



### より多くの患者・疾患の治療につなげるために必要な施策

- ・新たな技術開発による応用範囲(疾患/臓器・遺伝子変異)の拡大
- ・早期診断による早期治療介入の基盤構築
- ・規制の整備: 個別化医療の承認審査内容・体制
- ・高額な医療費や事業性の課題解決

さらなる個別化(N-of-1)遺伝子治療の臨床応用に向けた動きが加速していくことが期待される

【出典】 1) スウェーデン王立科学アカデミー  
2) J Immunol, 1995; 155: 1151-1164  
3) Nat Genet, 2001; 27: 68-73  
4) N Engl J Med 2025;392:2235-2243  
5) Nature 2025; 644: 884-885

RDD2026のすべてのパネルは左の二次元コードからご覧いただけます。

# 難病患者当事者・家族視点からみた高額療養費制度に関するアンケート

難病の患者当事者・家族の視点から、高額療養費制度の利用状況、自己負担上限額引き上げの影響として想定されることなどを明らかにするアンケートを実施しました。

収集方法：WEB上での自記式アンケートを実施(2025年8月1日～31日)。  
 対象：難病患者当事者または家族(指定難病・小児慢性特定疾病かどうかは不問)。  
 倫理的配慮：ASrid倫理審査委員会に申請し、承認を取得。  
 紙面で目的・方法を説明後、同意を取得。個人情報を除いて分析。  
 質問項目：回答者の属性、高額療養費制度の利用状況、上限額引き上げに関する意見。  
 解析方法：記述統計の算出。自由記述回答は個人情報を排して質的内容分析を実施。

## 回答者(322名)の概要

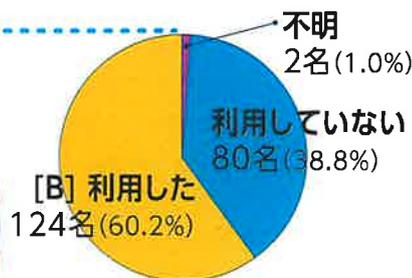
		平均 ± 標準偏差 or 回答数(%)			回答数(%)
回答者	当事者本人	251(78.2%)	世帯年収	約156～370万円 未満	12(3.8%)
	家族	70(21.8%)		約370～770万円 未満	33(10.5%)
当事者 現在年齢	[才]	49.8 ± 19.0	約770～1,160万円 未満	103(32.8%)	
当事者 発症時年齢	[才]	16.9 ± 13.7	約1,160万円～	72(22.9%)	
当事者 罹患期間	[年]	32.8 ± 20.9	住民税非課税世帯 [～69歳]	41(13.1%)	
指定難病	受給	171(53.1%)	住民税非課税世帯 I [70歳～]	8(2.5%)	
小児慢性特定疾病	受給	21(6.5%)	住民税非課税世帯 II [70歳～]	3(1.0%)	
			不明・回答しない	42(13.4%)	

## 高額療養費制度の利用状況

過去1年間での制度の利用状況(回答者:322名)



過去1年では利用していない回答者のそれ以前の制度利用経験(回答者:206名)



回答者322名中、高額療養費制度を…

- ▶過去1年に利用したひと  
 L[A] 116名(36.0%)  
 (その内、多数回該当者…78名)
- ▶今までに1度でも利用したひと  
 L[A+B] 240名(74.5%)

回答にご協力いただいた皆様、ありがとうございました。  
 調査の詳細な結果は、右の二次元コードからご覧いただけます。



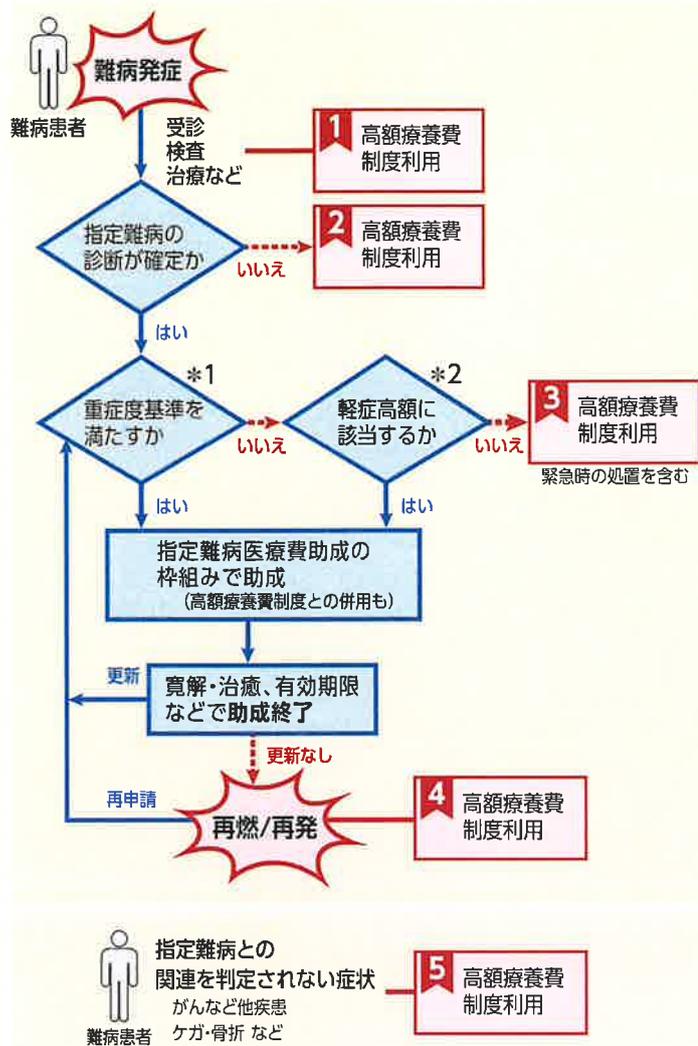
RDD2026のすべてのパネルは  
 左の二次元コードからご覧いただけます。

# アンケートからわかった 難病患者当事者が高額療養費制度を 利用する主なタイミング

高額療養費制度に関するアンケートから、

難病患者は主に下記1～5の場合に制度を利用していることがわかりました。

(年齢や症状、障害者手帳の等級、自治体等により他の医療費補助が使用できる場合もあります。)



## 1 確定診断前の検査・治療

“指定難病の〇〇病(神経疾患)か検査をする際、2週間の検査入院をする際に使用した。”

“多様な症状があり、病名不明なものの神経免疫疾患が疑われたため、入院で治療を複数回受けたときに利用した。”

## 2 指定難病ではない難病の治療

“〇〇(免疫疾患)の診断を受け、痛みが取れず生物学的製剤を使用するようになった。痛みは軽減したが、毎月または1月おきに発生する4万円超えの医療費は負担。〇〇は難病指定されていないため、難病医療費の補助も受けられない。”

\*回答者に多かった疾患の例: 乾癬、リウマチ、1型糖尿病、線維筋痛症など

## 3 重症度基準・軽症高額に該当しない指定難病の治療

“私は指定難病(筋疾患)だけど軽症である。新薬で高額な医療費が続いていることを証明をするため、3ヶ月間の薬代を高額療養費制度を使って支払っている。それでも(軽症高額の基準を満たすため)3ヶ月継続して払うのは負担が大きく、それで薬を買うのが遅れると病気が進行してしまう。”

## 4 助成期間終了後の再燃/再発時の治療

“〇〇(皮膚・結合組織疾患)の生物学的製剤の治療で利用。約10年に1度再燃がある疾患のため、寛解から再燃までの治療しない期間は指定難病の医療費助成制度が非認定になる。再燃してから半年~1年程、(再び)認定される基準に達するまで利用している。”

## 5 指定難病との関連を判定されない症状などの治療

“様々な全身疾患が伴う〇〇(筋疾患)は、この指定難病に起因する症状かの判定がなされない事が起こる。そんな訳で高額療養費の限度額を上回ったことが幾度もあって、自己負担が引き上げになれば治療の断念も起きる。”

難病患者にとっても高額療養費制度は、いざというときに利活用できる制度です。

### \*1 重症度基準:

「日常生活または社会生活に支障がある者」という考え方を疾患ごとに医学的な観点から反映させて定めた基準。  
指定難病の医療費助成は、まず病名の診断基準を満たし、そのうえで重症度基準を一定以上満たした場合に対象。

### \*2 軽症高額:

重症度基準に届かない場合でも、直近12か月のうち、指定難病に関する医療費総額が33,330円を超えた月が3回以上ある場合には、指定難病による医療費助成を受けられる仕組み。



RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。

# 高額療養費制度と見直しの経緯

## 高額療養費制度とは？

1カ月間の病院・薬局などでの窓口負担額が自己負担上限額を超えたときに、その超えた金額が公的医療保険から支給される制度です。  
自己負担上限額は年齢や所得に応じて変わります。

### 対象者と対象となる費用

- 対象者：公的医療保険の被保険者・被扶養者  
対象になる費用：保険適用内の診療・入院・手術・調剤など  
対象外の費用：差額ベッド代、入院時の食費、先進医療の技術料、自由診療、交通費 など

### 自己負担上限額の計算方法の例（26年1月現在）

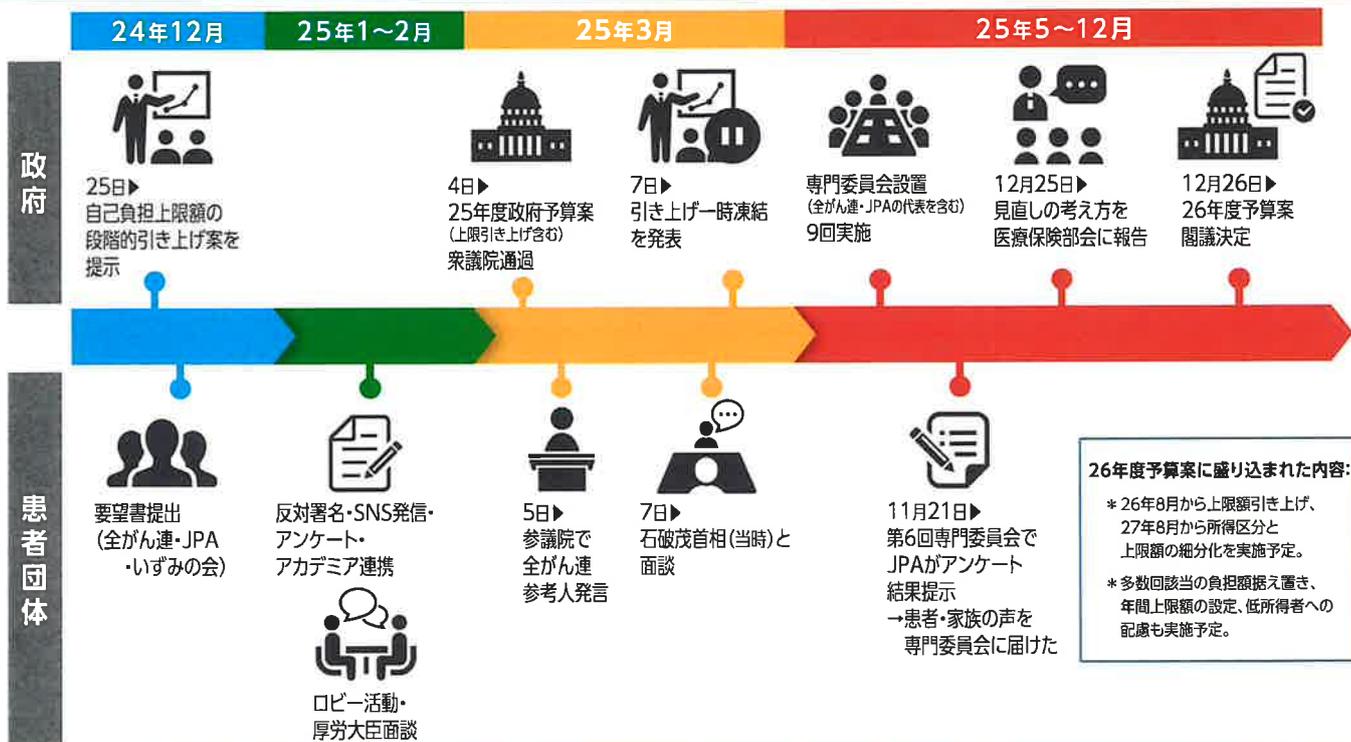


多数回該当、世帯合算、現物給付など、さらなる負担軽減の仕組みもあります。  
詳しくは右の二次元コード資料をご確認ください。



厚生労働省：  
高額療養費制度を  
利用される皆さまへ

## 高額療養費制度の見直しの経緯



なお、今後の政局や予算案の国会審議状況次第では変更等が生じる可能性もあります。

RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。



各会議体の議事録・資料は  
右の二次元コードから確認可能です。



厚生労働省：  
社会保障審議会  
医療保険部会



厚生労働省：  
高額療養費制度の在り方に  
関する専門委員会

# 患者当事者・家族、関係者の動き

## 第1回 日本患者会議 (JPoM, Japan Patients Open Meeting) の開催

JPoMは、難病領域、がん領域、慢性疾患領域がはじめて協働して疾患の枠や立場の壁を越えて繋がり、共通する課題の解決を目指して、開催されました。

2025年8月に行われた1回目のイベントでは、医療の均てん化と集約化、就労、高額療養費と社会保障というすべての疾患に共通するテーマを議論しました。

〈世話人組織〉

一般社団法人 全国がん患者団体連合会(全がん連)

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)

JPoMでは、これからも全ての疾患領域の関係者が集い、共通する課題に向けて知見を交流する機会を創出していきます。

JPoM



であい、まなび、うごく。  
~ Meet, Learn and Act ! ~

しごとくらし  
いりょうしくみ

患者当事者  
患者家族  
医療者・研究者  
政策者・一般等

！

JPoM  
第1回日本患者会議  
Japan Patients Open Meeting

2025  
8.31 [日] 10:30~16:30 (ハイブリッド開催)

青少年  
がん  
難病  
慢性疾患



現地・オンラインあわせて  
およそ200名が参加しました。

## 難病・慢性疾患全国フォーラムの開催

難病・慢性疾患全国フォーラムは、2010年から患者会や関係者らが集い、症状を持ちながら生きていける社会の実現を目指して、難病患者・家族の現状を社会にアピールすることを目的として実施しています。

難病法施行10年の節目となった2025年のフォーラムでは、第1部で患者・家族、地域難病連からの発表があり、第2部では「高額療養費制度」をテーマに当事者と専門家らが議論を行いました。

難病・慢性疾患全国フォーラムは、患者が将来に「希望」を持って生きられる社会を育むために歩み続けます。

難病・慢性疾患全国フォーラム2025  
すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!



難病・慢性疾患全国フォーラム



現地・オンラインあわせて  
およそ170名が参加しました。



RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。

# RDDに取り組む中高生たちのStudy Tour ～RDD主催者と連携した取り組み～

## RDD中高生の活動

2018年度に初めて開催され、徐々に関心のある学校や生徒たちが増えてきています。生徒たちの関心にあわせて毎年校内外のStudy Tourを開催し、希少・難治性疾患領域への理解を深めています。

### 西播磨総合リハビリテーションセンターへのBus Tour

2025年3月/兵庫県

**参加校** 大阪女学院高校、大阪明星高校、神戸海星女子学院中学・高校、灘中学・高校



車椅子バスケットボール体験



医師・理学療法士・作業療法士  
・言語聴覚士・当事者との対話



バス車内での様子

RDD西播磨総合  
リハビリテーションセンター



### ニモカカカフェへのStudy Tour

2025年8月/埼玉県

**参加校** 酒田西高校



小児科クリニックや  
多機能型療育施設の見学



クリニックに併設するカフェでの対話



高校生・患者会・スタッフとの集合写真

RDD埼玉西部



### 北海道へのStudy Tour

2025年8月/北海道

**参加校** The American School in Japan、大阪明星高校、慶應義塾女子高校、高蔵寺高校、酒田西高校(卒業生)



北海道難病連の皆さんとの  
集合写真



北海道医療センターの  
作業療法室の見学



北海道医療センターでの  
有識者との対話



江別すずらん病院の  
医師・看護師との集合写真

RDD北海道



RDD2026でも多くの学校でRDDが開催されます。  
ぜひお近くの中高生主催のRDDにお出かけください!



RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。

RDD Japan事務局は中高生のRDD開催をサポートします。  
興味のある中高生・教員の皆さんは、お気軽に事務局にご連絡ください。

# 指定難病の要件の明文化

## 難病の定義

### 難病

- ・発病の機構が明らかではなく
- ・治療方法が確立していない
- ・希少な疾病であって
- ・長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が構築されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

### 指定難病…医療費助成の対象

難病のうち、以下の要件を全て満たすものを、患者のおかれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数\*未満であること
- 客観的な診断基準(それに準ずるもの)が確立していること

\*人口のおおよそ1/1000程度に相当する数

## 指定難病の要件の明文化について

各要件への該当性の判断を容易にするため、考え方を順次明文化している。

要件	明文化された主な内容
発病の機構が明らかではない	<ul style="list-style-type: none"><li>○ 特定の外的要因によって疾病が発症することが明確であり、当該要因を回避・予防することにより発症させないことが可能な場合は、該当しない。</li><li>○ 他の施策体系が構築されていない疾病を広く対象とする(がんや精神疾患などは除く。)</li></ul>
治療方法が確立していない	<p>以下の場合には該当しない。</p> <ul style="list-style-type: none"><li>○ 根治のための治療方法がある場合。 ただし、仮に根治のための治療方法があっても、必要に応じて当該治療方法の有効性および安全性等を考慮して、本要件に該当するか判断する。なお、機会が限定的であることから、臓器移植を含む移植医療や研究段階の治療方法については、現時点では根治のための治療方法には含めない。</li><li>○ 対症療法や進行を遅らせる治療方法等により、一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合。</li></ul>
長期の療養を必要とする	<ul style="list-style-type: none"><li>○ 急性疾患、軽症者の多い疾病は該当しない。</li></ul>
患者数が人口の0.1%程度に達しない	<ul style="list-style-type: none"><li>○ 直近3年間の受給者数の平均値等を算出し、当面の間は患者数が18万人(0.142%)未満であることを確認。</li></ul>
診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっている	<ul style="list-style-type: none"><li>○ 「客観的な指標」とは血液等の検体検査や画像検査等の理学的所見とし、「一定の基準」とは関連学会の承認を受けた基準等をいう。</li></ul>

指定難病の明確化については、今後も、指定難病検討委員会において必要に応じて審議される予定です。

出典 第60回厚生科学審議会疾病対策部会  
指定難病検討委員会

URL <https://www.mhlw.go.jp/content/10906000/001316342.pdf>



RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。





# 希少・難治性疾患患者当事者とその家族の ペイシエント・ジャーニー (Patient Journey)

「ペイシエント・ジャーニー」とは、**病気を発病**してから、適切な医療機関での**検査**により正しい**診断**を受け、  
各方面からの**支援**を受けながら**治療/療養・社会生活**を進めていくまでの道筋を、患者当事者の「長旅」に  
なぞらえた用語です。



1) (上図について)



診断までに  
**6-8年**かかる<sup>2)</sup>



平均で**8名**の医師を受診  
2-3回の誤診を経験<sup>2)</sup>



**95%**の希少疾患には  
治療薬がない<sup>3)</sup>

## 課題解決に向けた提言

1. 希少・難治性疾患の社会的認知を高めるため、患者団体や企業・行政・アカデミア、そして医療者が一体となる仕組みを構築する
2. 早期発見・診断、適切な医療の提供のため、民間の資源や活力を結集して、疾患啓発を強力に推進するための環境を整備する
3. ネットワーク型の医療提供体制の構築を強化する
4. 希少・難治性疾患の患者レジストリの整備、健康・医療データの利活用などを通じて、新薬開発を加速させる
5. デジタル技術の利活用によりペイシエント・ジャーニーの並走支援を加速させる

希少・難治性疾患領域の患者当事者や家族を取り巻く状況は、症状や疾患、関係者の存在によって大きく異なります。ペイシエントジャーニーを知り、配慮・検討を重ねることが、より良い支援につながります。

出典 1) 江本城「希少疾患患者とその家族が抱える課題と患者団体の役割」 質的心理学フォーラム Vol.8 2016などをもとにした武田薬品工業株式会社の考察からRDD Japanが作成  
2) <https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2013/04/ShireReport-1.pdf> (アメリカ・イギリスの調査結果)  
3) Miyamoto and Kakkis, Orphanet Journal of Rare Diseases, 2011, 6:49; (v1.0) - 1 (p.1)

詳細は右の二次元コード  
からご覧ください

日本における希少疾患の課題ダウンロードページ  
<https://www.takeda.co.jp/patients/rd-support/wp/>



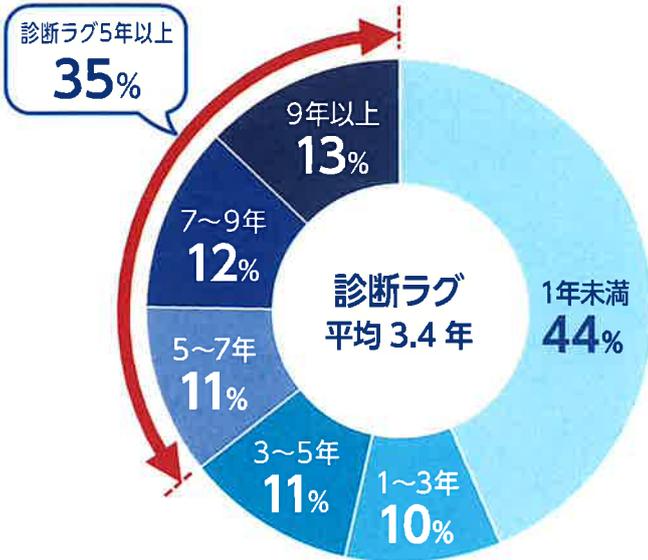
RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。

# 難病・希少疾患における診断ラグについて考える

## 難病・希少疾患の診断ラグの実態<sup>1) 2)</sup> / なぜ診断ラグが問題なの？

！ 診断ラグとは、症状を発症してから確定診断までに時間を要することを指します。

前駆症状による初診から確定診断までに要した期間



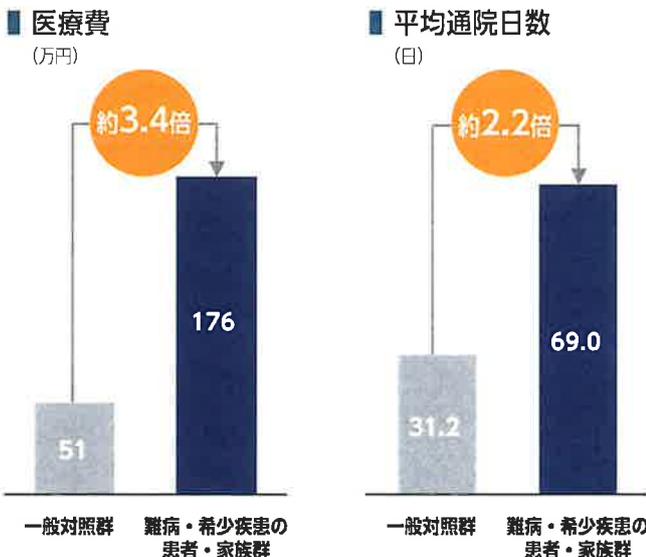
確定診断されるまでに **59%** の患者さんが誤診される

診断ラグが長くなると...

- 受診すべき診療科がわからない間に症状が進行してしまう
- 生命予後やその後の生活の質(QOL)を悪くする要因になる

## 診断ラグ期間中の患者・家族の負担<sup>1)</sup>

難病・希少疾患患者・家族の診断ラグ期間中にかかる医療費は、一般対照群と比べて医療費が3.4倍、通院日数は2.2倍です。



## 診断ラグ解消に必要な5つの視点

- 視点1** 重症新生児全ゲノム検査の体制整備
- 視点2** AI診断支援ツールの普及
- 視点3** 専門医への紹介をスムーズに行えるシステムの構築
- 視点4** 患者データの収集・利活用
- 視点5** 患者・家族の声の政策への反映

出典 1) 株式会社JMDCとアレクシオンの共同調査(2025年1月~3月実施)  
2) Charles River Associates (CRA) による日本の難病・希少疾患患者を対象に行われたアンケート調査(2024年12月~2025年2月実施)

本調査の詳細な情報はこちらから  
<https://alexionpharma.jp/HealthEquity>

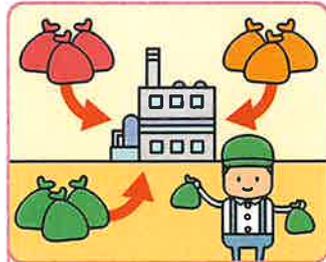


RDD2026のすべてのパネルは左の二次元コードからご覧いただけます。

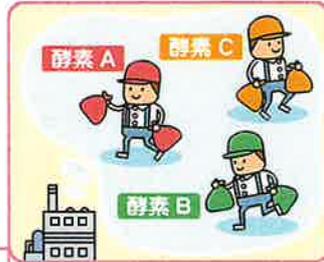
# ライソゾーム病ってどんな病気？

## ライソゾームとは？

ライソゾームは細胞の中にある小器官です。細胞内で不要になった老廃物を集めて、さまざまな種類の酵素が代謝や分解をする働きをもっています。



1 ライソゾームは細胞の中の“ごみ処理工場”



2 細胞の内外の老廃物がこのライソゾームにある「酵素」で分解され、代謝されます



3 それらの酵素の一つが生まれつき欠損、または働きが低下していると…



●腎臓、肝臓などの障害  
●骨や筋肉の異常  
●知的障害など

4 老廃物として体内に蓄積し、さまざまな症状を引き起こします

## 指定難病の対象となっているライソゾーム病 (50音順)

現在までに50種あまり報告されており<sup>1)</sup>、わが国ではそのうち31疾患が指定難病の対象とされています<sup>2)</sup>

アスパルチルグルコサミン尿症	シスチン症	ムコ多糖症I型 (ハーラー/シェイエ (Hurler/Scheie) 症候群)
α-マンノシドーシス	シンドラー (Schindler) 病/神崎病	ムコ多糖症II型 (ハンター (Hunter) 症候群)
異染色性白質ジストロフィー	セロイドリポフスチノーシス	ムコ多糖症III型 (サンフィリップ (Sanfilippo) 症候群)
ガラクトシアリドーシス	ダノン (Danon) 病	ムコ多糖症IV型 (モルキオ (Morquio) 症候群)
クラッベ (Krabbe) 病	ニマン・ピック (Niemann-Pick) 病A型、B型	ムコ多糖症VI型 (マローテ・ラミー (Maroteaux-Lamy) 症候群)
ゴーシェ (Gaucher) 病	ニマン・ピック病C型	ムコ多糖症VII型 (スライ (Sly) 病)
酸性リパーゼ欠損症	ファーバー (Farber) 病	ムコ多糖症IX型 (ヒアルロニダーゼ欠損症)
シアリドーシス	ファブリー (Fabry) 病	ムコリピドーシスII型、III型
GM1ガングリオシドーシス	フコシドーシス	遊離シアル酸蓄積症
GM2ガングリオシドーシス	β-マンノシドーシス	
(テイ・サックス (Tay-Sachs) 病、	ポンペ (Pompe) 病	
サンドホフ (Sandhoff) 病、AB型)	マルチプルサルファターゼ欠損症	

ライソゾームの中に分解されない老廃物が次第に蓄積していくため、年齢とともに徐々に進行して悪化していく病気です。

## ライソゾーム病の近年の診断状況 ～拡大新生児スクリーニング (拡大スクリーニング)

新生児マススクリーニング (マススクリーニング) は、治療法のある難病を発症前、または早期に診断することを目的として行われる検査です。

近年、一部のライソゾーム病 (ファブリー病やムコ多糖症など) が拡大新生児スクリーニングの対象となっている地域があり、より早期の診断と適切な時期での治療が可能になりました。

【詳しくはこちらをご覧ください】

ライソゾーム病とは

<https://www.jcrpharm.co.jp/lysosome/index.html>



【詳しくはこちらをご覧ください】

拡大新生児 スクリーニング検査

[https://www.yobouigaku-tokyo.or.jp/baby/optional/optional\\_public.html](https://www.yobouigaku-tokyo.or.jp/baby/optional/optional_public.html)



【出典】ライソゾーム病 (指定難病19) - 難病情報センター

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/4063>

[https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload\\_files/File/019-1-201704-kijyun.pdf](https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload_files/File/019-1-201704-kijyun.pdf)

RDD2026のすべてのパネルは左の二次元コードからご覧いただけます。



# IgA(アイ・ジー・エー)腎症をご存じですか？

## 慢性腎臓病の原因疾患の1つ

● 原因疾患



IgA腎症は、慢性腎臓病の原因疾患として知られている慢性糸球体腎炎の代表的な病気です(左図)。

疾患名は、腎臓の糸球体にIgAという抗体が特に多く沈着することが特徴であることに由来します。

## 自覚症状がほとんどない状態で進行する

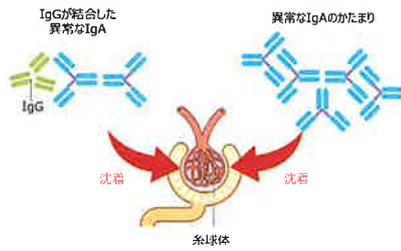


徐々に進行するため、長期間、自覚症状はほとんどありません。多くの場合、健康診断などの尿検査がきっかけで病気が見つかります。風邪をひいたとき、一時的に血尿(コーラ色)が出る場合があります、それがきっかけで見つかることもあります。指定難病に認定されており、条件を満たしている場合、医療費助成を受けられます。

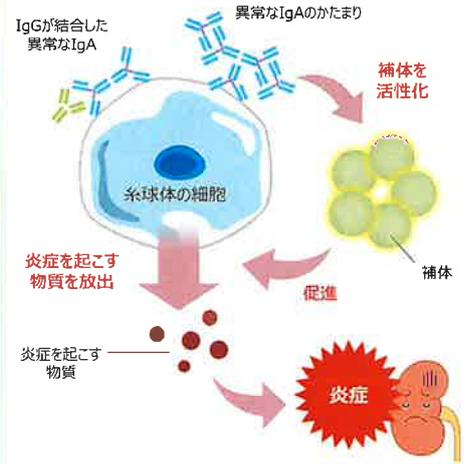
## 異常なIgAが蓄積して腎臓の機能が障害されることが原因



私たちの体内の免疫において重要な役割を果たすものに免疫グロブリン(抗体)と呼ばれるものがあり、そのうちの1つが免疫グロブリンA(Immunoglobulin A)、すなわちIgAです。



IgA腎症の患者さんの体内では、異常なIgAが作られています。この異常なIgAが、他の抗体である免疫グロブリンG(IgG)から異物とみなされて結合されたり、集まってかたまりを作ったりし、それらが糸球体に沈着すると考えられています。



## IgA腎症の治療オプション



### 専門家の指導による生活習慣の改善

- ↳ 塩分の摂取制限
- ↳ タンパク質の摂取制限
- ↳ 禁煙、肥満対策



### 外科的治療

- ↳ 扁桃摘出術：IgAを作り出す扁桃を、手術で摘出
- ↳ 早期に治療できれば寛解することもある



### 薬物療法

お薬による支持療法も選択肢の一つにあります

健康診断で蛋白尿・血尿を指摘されたら、医療機関で再検査を受けましょう。主治医と相談し、適切な治療の選択肢を選ぶことが大切です。

詳しくはこちらをご覧ください



家族と考える慢性腎臓病サイト

腎援隊 (じんえんたい)



監修 大阪大学大学院医学系研究科 腎臓内科学 教授 猪阪 善隆 先生

RDD2026のすべてのパネルは左の二次元コードからご覧いただけます。

NOVARTIS

ASrid © 2026 ASrid.

RDD JAPAN

提供：ノバルティス ファーマ株式会社



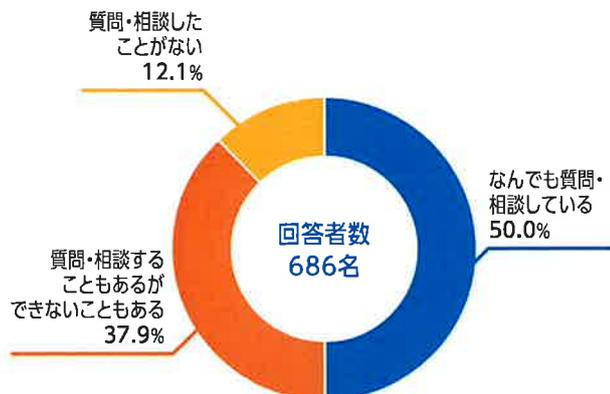
# 腎臓病について、患者さんとお医者さんに聞いてみた

診察のとき、気になっていることがあっても、聞くことを迷ったり、聞けなかったりした経験はありませんか？  
その実態を明らかにするために2025年に腎臓病患者さんを対象としたアンケートを実施しました。

## 腎臓病患者さんに聞いてみました！

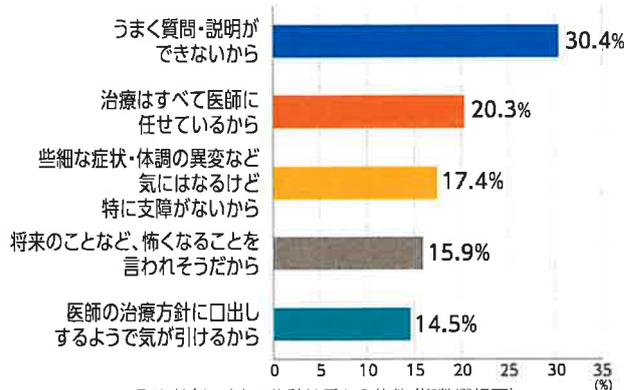
腎援隊サイト上に腎臓病患者さんを対象にアンケートを実施(期間:2025年10月21日~12月2日)

Q 気になることがあるとき、医師や看護師に  
質問・相談していますか？



約半数が「質問・相談したことがない／  
できないこともある」と回答

Q 医師や看護師に質問・相談ができない  
(したことがない)理由を教えてください。



「うまく質問・説明ができないから」が30%超

## お医者さんにも聞いてみました！



東北大学病院  
腎・高血圧内科  
講師・外来医長  
長澤 将 先生

「こんなことを聞いてもいいのかな」と思うときこそ、**大切なサイン**かもしれません。

感染予防のしかた、仕事や趣味、医療費、旅行、家族計画など、**病気にかかわることなら何でも大丈夫です。**

「今の主治医には話しにくい…」  
そのようなときは、他の医師にかかってみるのもいいと思います。  
治療には、**主治医との相性もとても大切です。**

過去にこんな質問がありました

- Q. 将来、子どもを望んでいます。妊娠・出産は可能でしょうか？
- Q. 仕事が忙しく、残業や出張も多いのですが、今のペースで仕事を続けても大丈夫でしょうか？
- Q. 友人と旅行に行きたいのですが、食事や移動で気をつけることはありますか？
- Q. プロテインやサプリメントを飲んでも大丈夫ですか？
- Q. パートナーとの性生活について、制限はありますか？

症状のことだけでなく、日常での疑問や希望を伝えることで、  
よりよい治療や生活をするきっかけになります。

【出典】腎援隊HP 主治医に聞いてみよう  
<https://jinentai.com/ask-doctor.html>



RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。

ASrid © 2026 ASrid.

RDD JAPAN

NOVARTIS

提供：ノバルティス ファーマ株式会社



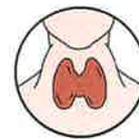
# 甲状腺眼症 (TED) をご存じですか？

## TEDとは

TEDは、身体の免疫システムが誤って目の周りの組織を刺激する（炎症を起こす）ことで、さまざまな眼の症状を引き起こす病気です。甲状腺が活発に働きすぎてしまうバセドウ病で発症することが多いですが、甲状腺の働きが正常な人や低下している人でも発症することがあります。<sup>1)</sup>



甲状腺眼症



バセドウ病

≠

## TEDの主な症状

アレルギーのような症状から視力低下までさまざまな症状が現れます。

眼の充血		眼の痛み ゴロゴロする感じ		眼が出てきたように 感じる	
まぶたの腫れ		眼が乾く (ドライアイ)		ものが二重に見える (複視)	
過剰に涙が出る		光を異常に まぶしく感じる		視力の低下	

## TEDの症状が出始めたころの当事者のかたの声<sup>2)</sup>

例えば、「目が出てきた（眼球突出）」や「複視」を経験した人は下記のように語っています。



“運転中にもものが二重に見えることに気づき、運転が怖くなった。その頃の自分の写真を見ると、左右で目の大きさが違っていた。右目だけが大きく出ている、見開いたような状態になっていた。”

初期のTEDの症状を違う原因だと解釈して、専門医を受診しなかったケースもありました。



“花粉症の時期で、左目にゴロゴロした違和感があった。(かかりつけ医に)専門医の受診を勧められたが、花粉症だと思い、受診せず様子を見ていた。”

### 最初に認識したTEDの症状

	回答数	割合(%)
目が出てきた	14	36.8
まぶたの腫れ	11	28.9
複視	10	26.3
ドライアイ	8	21.1
目に圧迫感がある	4	10.5
目の痛み・かゆみ	4	10.5
逆さまつげ	4	10.5
目つきが険しくなった	3	7.9
目が閉じない	3	7.9
充血	2	5.3
目のゴロゴロ感	2	5.3
斜視	2	5.3

N=38、インタビューの発言内容から集計

症状に気づいた場合はそのままにせず  
医師に詳しく症状を伝えて  
専門医を紹介してもらいましょう。



さらなる情報はこちらから  
(症状のセルフチェックもあります)

甲状腺疾患にかかわる目の症状を知るサイト  
**甲状腺眼症.jp**



出典 1) 日本甲状腺学会・日本内分泌学会 編集: 甲状腺眼症診療の手引き メディカルレビュー社、2020  
2) 日本人TED当事者38名を対象にしたインタビュー調査(江本ら、当事者が経験した甲状腺眼症の診断プロセスおよび診断の促進・阻害要因: 質的研究. 第63回 日本神経眼科学会総会. 大阪. 2025.)の結果から抜粋

RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。

# 重症筋無力症 (MG)

## ～日本と世界で異なる課題とは?～

### MGとは? 1, 2)

(MG : Myasthenia Gravisの略)

#### 疾患原因

MGは、神経から筋肉へ命令を伝えるしくみがうまく働かなくなる病気です。自己抗体などが原因でそのしくみを邪魔してしまうため、筋肉が命令をうまく受け取れず、力が入りにくく、使うほど疲れやすくなります。



#### 症状

- ・疲れやすい
- ・まぶたが下がる、物が二重に見える、見えにくいなどの眼症状
- ・話しにくい、飲み込みにくい

#### 特徴

- ・身体を動かすほど悪化する
- ・休むと回復しやすい
- ・日によって、または一日の中でも症状が大きく変動する



### 日本と欧米の課題の比較 2)



・確定診断までに複数の診療科を受診し診断の遅れが生じる

・目に見えない症状が周囲に理解されづらく、差別や偏見をうける恐れから、自分の症状や困りごとについて周りの人に共有できない傾向にある

- ・適切な診療科、専門医にたどり着くまで時間がかかる
- ・患者支援団体が複数存在するが、それ以外の支援ネットワークが少ない
- ・専門的治療を受けられる医療機関の有無や、通院の困難さには地域差がある



・プライマリ・ケア医(かかりつけ医)経由で専門医に導かれる仕組みがあるが、それでも精神疾患に誤診されることが多い

・患者支援団体による社会的発信は比較的活発だが、周囲から精神疾患や他の神経疾患と間違われることが多い

米国: 加入している保険の種類により、保険会社が契約している医療機関を利用しないと保険が使えない場合がある  
 欧州: 各国による医療制度やガイドラインの違いにより医療や支援サービスへのアクセスの容易さに差が生じる



診断に至るまでの道のり

疾患への理解

支援サービスへのアクセス

### 日本における課題解決に向けた提言



- ・かかりつけ医から専門医まで、MGの診断・治療に関する理解を深める
- ・MGの医療・福祉施設を支援し、情報を分かりやすく届ける
- ・オンライン診療などを活用し、医療の地域差を減らす



- ・MGの支援ネットワークを構築し、疾患の理解を深める
- ・働き続けたい患者さんが、職場と話し合う際に役立つ資料を作成する



- ・診断直後から患者支援団体につながり、必要な情報を得られる環境を整える
- ・身近に患者支援団体がいない場合は、患者のニーズに応える団体や公的機関の設立を支援する

一人ひとりが疾患への理解を深めることで、MGの様々な課題解決につながります

重症筋無力症サイト  
**MycolorinG**



<https://ucbcares.jp/patients/gmg/ja>

出典 1) O'Connor L et al. Front Neurol. 2020; 11: 675  
 2) ユーシービー・ジャパンData on file: 重症筋無力症コミュニティーズレポート 2024

RDD2026のすべてのパネルは  
 左の二次元コードからご覧いただけます。

# けっしょう ぶんかく せいざい 血漿分画製剤をご存じですか？

## 血漿分画製剤とは<sup>1)</sup>

血漿分画製剤は、血漿成分中の微量の有益なタンパク質を、物理化学的に分離・精製した医薬品です。タンパク質ごとに異なる用途があり、救急医療や一部の希少・難治性疾患の治療に不可欠です。人工的な製造は現在難しく、国内では主に献血由来の血液／血漿から作られ、一部は輸入供給されています。

### 採血／採漿(成分採血)



## 主な血漿分画製剤の種類とそれぞれの用途<sup>1)2)</sup>

	アルブミン製剤	免疫グロブリン製剤	血液凝固因子製剤
作用	血液中の水分などを保持し、種々の物質を運搬する	ウイルスなどの病原体を中和する免疫機能を調整する	出血に際し、血液を固めて止血する
対象疾患	出血・外傷によるショック 重症の熱傷 高度なタンパク質の低下による重篤な病状 など	無又は低ガンマグロブリン血漿 川崎病 特発性血小板減少性紫斑病 慢性炎症性脱髄性多発ニューロパチー 天疱瘡、多発性筋炎 Rh抗原感作の予防 など	血友病 手術時の傷口の接着・閉鎖 全身の微小血管内凝固 など

製剤ごとに対象疾患が異なります

## 近年、特に免疫グロブリン製剤の需要が増加傾向<sup>3)</sup>

免疫グロブリン製剤の需要は、有効な対象疾患の拡大に加え、診断技術の向上や治療へのアクセス改善により、世界中で増加中で今後も増加見込みです。

一方、国内血漿由来の免疫グロブリン製剤の供給量は、国内製造設備の飽和もあり横ばい傾向です。そのため、国内供給に占める輸入血漿由来製剤の割合が増加傾向にあります。

血液から微量しか精製できない免疫グロブリン製剤を、必要な患者さんに安定供給する上で、国・企業・医療者間の連携がより一層重要になっています。



免疫グロブリン製剤の安定供給に向けた議論や様々な取り組みが活発化しています

出典 1)日本血液製剤協会「血液製剤について」「血漿分画製剤のいろいろ」(一部改変)  
 2)厚生労働省令和5年度血液事業報告(一部改変)  
 3)薬事審議会令和7年度第2回血液事業部会資料

RDD2026のすべてのパネルは左の二次元コードからご覧いただけます。

資料コード JPN-OTH-0436

# 患者さん・ご家族との対話を通じた価値共創の推進役 ～製薬会社で患者さん・ご家族とともに医療の未来をつくる～

こんなことありませんか？



患者の声を医薬品の  
研究開発に反映できませんか？

症状や悩みについて、  
上手く主治医に伝えられないのですが…。



## 皆さんとの価値共創に向けた製薬会社の取り組み



製薬会社担当者

私たちは、患者さん・ご家族にとってよりよい医薬品開発やサービスと  
もにつくことに取り組んでいます。  
私たちの会社には、患者さん・ご家族が治療や日常生活で抱える  
困りごとや要望を聴き、ともに取り組む課題を明確にし、  
社内に働きかけて解決に向けた活動を推進する担当者がいます。



患者さん・ご家族



PEL\*

Patient Engagement  
Leader



医薬品  
プロジェクトチーム

患者さん・ご家族の声を反映した医薬品開発やサービス

\*PEL (Patient Engagement Leader) : 中外製薬で上記取り組みを担う役割者の名称。

## 皆さんの声を聴き、ともに形にしていきたい



患者さん・ご家族は、製薬会社が気づけていない視点を沢山持っています。  
日々の治療や生活で感じていること、困っていること、望んでいることを  
教えてください。そして、それらの解決・実現に向けて、私たちと一緒に  
取り組んでみませんか。

皆さんの声をぜひ聴かせてください



詳しい活動内容はこちらをご覧ください



作成年月: 2026年1月



RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。

# 協 賛



 RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。

# 協 賛



 RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。

# 主催・後援

## 主催

RDD JAPAN事務局

## 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  
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  
公益社団法人 日本医師会  
日本製薬工業協会  
一般社団法人 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 日本人類遺伝学会  
一般社団法人 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  
特定非営利活動法人 日本医療政策機構 (HGPI)  
一般社団法人 ディー・アイ・イー・ジャパン  
Rare Disease International  
東京都 (RDD Tokyoのみ)

(申請中含、2026年1月20日時点)

### | RDDロゴについて

RDDには、世界中で使われている「グローバル」ロゴと、  
RDD Japan10周年に誕生した「ジャパン」ロゴの2つがあります。  
これらのロゴを用いて、日本中・世界中の活動をつないでいます。



### | RDDテーマ曲について

RDD Japanは、2022年にメインテーマを制作しました  
(作曲者:石井里乃、サウンドコーディネーター:三井昌司)。  
また、2025年にはダンステーマ「Let your heart dance with me」を  
発表し、各地で披露しました(作曲者:石井里乃)。  
ぜひテーマ曲を聴き、皆さんも楽しんでください。



 RDD2026のすべてのパネルは  
左の二次元コードからご覧いただけます。