



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。

**RDD in いわて2025**

日時：2月22日(土) 10時～12時  
会場：ふれあいランド岩手ふれあいホール・zoom  
参加費：無料



※RDD in いわて2025はRDD Japan事務局の公認を得て一般社団法人岩手県難病疾病団体連絡協議会が主催するイベントです。

主催：RDD Japan事務局 [rdd@asrid.org](mailto:rdd@asrid.org)



# RDD in いわて 2025

## ～世界希少・難治性疾患の日～

ひのでまえ

～Co-creation of RDD community～

日時 2025年2月22日(土)

開場 9時30分 開演 10時

会場 ふれあいランド岩手 ふれあいホール

### ～プログラム～

開会 難病連副代表理事 立花弘之 10時  
挨拶 難病連代表理事 佐藤邦夫

講演 1 岩手に、こどもホスピスを 10時10分  
工藤美穂 (一般社団法人いわてこどもホスピス代表)  
2 難病との出会いそして人との出会い  
川下真由美 (HTLV-1型関連脊髄症 (HAM) 患者会)

演奏 アトラクション 11時10分  
・フラダンス (きびだんごの会フラダンスチーム)  
・合唱 (難病連合唱サークル ふれあいコール)  
・ヴァイオリン独奏 (高山仁志さん 〈もやの会〉)  
みんなで楽しむアトラクション! どうぞお楽しみに♪



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。(RDD公式サイトより)