

RDD2024

めぶく、
であい。
たっぷり、
いっしょに。

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

RDD in いわて2024

日時:2月24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

予約:会場参加は不要・Zoom参加は必要(メール)

主催:岩手県難病・疾病団体連絡協議会

(019-614-0711・iwanan@io.ocn.ne.jp)

開催プログラム

○講演(体験発表)

・阿部 類(もやの会)

・達下 英明(脊髄小脳変性症友の会)

○演奏会(ヴァイオリン・お箏)

・ヴァイオリン 高山 仁志(もやの会)

・お箏 佐々木 理葵

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。