

RDD2020

世界希少・難治性疾患の日 / Rare Disease Day

れあ / RARE
いっしょに
わかちあう

Towards Goals for Enhanced Outcomes

2020年2月29日（土）

13時～15時30分

霞城セントラル アトリウム

山形県難病等団体連絡協議会
山形県難病相談支援センター

RDD(アールディディ)とは？

Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)は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、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。RDD2019の公認開催地域は全国46となり、回を重ねるごとに大きな反響を呼んでいます。

当日は公式映像記録・ネット配信のための撮影・収録を行います。あらかじめご了承ください。



RDD JAPAN

主催：RDD日本開催事務局 rdd@asrid.org



RDD 2020

世界希少・難治性疾患の日／Rare Disease Day

内 容(山形会場)

- ・難病患者家族による発表
 - ① 胆道閉鎖症の子どもを守る会
 - ② 網膜色素変性症協会
- ・学生による発表
 - 県立保健医療大学生
 - 山形明正高等学校生
- ・山形県難病相談支援センター紹介
- ・難病患者団体、関係機関のパネル展示
- ・ヘルプマーク紹介(臨時発行所の設置)

アトラクション

Crystal wings
山形センター合唱団

参加団体(予定)

山形県難病等団体連絡協議会加盟団体

- ・NPO法人山形県腎友会
- ・日本ALS協会山形県支部
- ・日本てんかん協会山形県支部
- ・日本筋ジストロフィー協会山形県支部
- ・全国パーキンソン病友の会山形県支部
- ・骨髄バンクを支援するやまがたの会
- ・全国筋無力症友の会山形支部
- ・全国心臓病の子供を守る会山形県支部
- ・混合型脈管奇形の会東北連絡所
- ・山形県網膜色素変性症協会
- ・全国多発性硬化症友の会東北支部
- ・山形県脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・神経難病友の会
- ・胆道閉鎖症の子どもを守る会山形支部

山形県
山形市
山形県難病相談支援センター ほか

山形会場後援団体(申請中含む)

山形県、山形県議会、山形市、山形市議会、NHK山形放送局、山形放送・山形新聞、株式会社山形テレビ、株式会社テレビユー山形、株式会社さくらんぼテレビジョン、毎日新聞山形支局、朝日新聞山形総局、読売新聞山形支局、産経新聞山形支局(順不同)

公式サイト

<https://rddjapan.info/2020>



facebook®

<https://www.facebook.com/rddjapan/>



主催 RDD日本開催事務局 ☒ rdd@asrid.org

後援 厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会(JPA)、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、国立研究開発法人日本医療研究開発機構、DIA Japan、全米希少疾患患者協議会(NORD)、日本人類遺伝学会、公益財団法人神戸医療産業都市推進機構

(申請中・申請予定を含む)

協賛 掲載予定