



世界希少・難治性疾患の日
RDD2023

RDD
(アールディティ)
ってなあに？

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。

日本でもその趣旨に賛同し、2010年より2月最終日にイベントを開催しております。2020年以降オンライン開催など新しいカタチも始まり、RDDは更なる広がりを見せています。

RDD2023 inえひめ ～心(きもち)を唄にこめて～

日時:2023年2月25日 13時30分～15時30分

会場:COMS - 松山市男女共同参画推進センター 5F大会議室 松山市三番町6丁目4-20

申し込みは愛媛県難病連へ 089-916-6255(月～金)(愛腎会)

ハイブリッド開催します。詳しくは裏面



RDD2023 ったえる、ひろがる、ったわる

Our odyssey with RARE

RDD2023 inえひめ ～心（きもち）を唄にこめて～

日時：2023年2月25日 13時30分～15時30分 開場12時30分

会場：COMS - 松山市男女共同参画推進センター

5F大会議室

松山市三番町6丁目4-20

参加：一般・難病患者・家族（どなたでも）ZOOM参加も可能です。

「KOKAGE」（誰でも参加できる難病CAFÉ）の参加者の心（きもち）を、須賀智哉さん（難病当事者）が唄に乗せて伝えます。「秋」を作詞した松浦常子さん（当事者）の詩に込めた心（きもち）もうかがいます。高橋愛実さん（当事者）と砥部の子どもたちが高橋さんの歌と一緒に歌います。難病や稀少性疾患について一緒に考えませんか。

12時30分 開場 展示パネル等ご覧ください

13時30分 開会 司会 細川加奈さん
藤原奈々さん

1部 松浦常子さん、須賀智哉さんセッション

2部 高橋愛実さん
麻生児童館民話サークルの子どもたち

15時30分 終了

参加希望の方は右のQRコードからフォームに記入してください。メール、電話/FAXでも受け付けています。TEL/FAX089-916-6255
kohno@lib.e-catv.ne.jp



主催 愛媛県難病等患者団体連絡協議会・KOKAGE
後援 愛媛県・松山市・愛媛新聞社（予定）

主催 RDD日本開催事務局

公式サイト
<https://rddjapan.info/>



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



メール
rdd@asrid.org

【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、公益社団法人日本医師会、日本製薬工業協会、国立研究開発法人日本医療研究開発機構、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、一般社団法人日本人類遺伝学会、大学共同利用機関法人自然科学研究機構生理学研究所、認定NPO法人日本医療政策機構、公益財団法人神戸医療産業都市推進機構、一般社団法人DIA Japan、Rare Disease International、一般社団法人欧州製薬団体連合会（EFPIA Japan）、一般社団法人PPI Japan、米国研究製薬工業協会（PhRMA）、全国医療的ケアライン（アイライン）、一般社団法人全国がん患者団体連合会（申請中）