



Rare Disease Day 2025 （世界希少・難治性疾患の日）

開催報告書



RDD Japan 事務局

目次

Rare Disease Day 2025 開催概要.....	6
全国開催情報.....	8
RDD 北海道.....	12
RDD 青森.....	15
RDD 岩手.....	17
RDD 山形.....	19
RDD 鶴岡（山形）.....	22
RDD 鶴岡高専（山形）.....	23
RDD 酒田西高校（山形）.....	24
RDD 宮城.....	27
RDD 仙台市薬剤師会（宮城）.....	29
RDD 福島.....	31
RDD 足利市（栃木）.....	33
RDD 自治医科大学とちぎ子ども医療センター（栃木）.....	36
RDD 埼玉西部（埼玉）.....	38
RDD 埼玉医科大学病院（埼玉）.....	41
RDD 千葉.....	42
RDD はらっぱ（千葉）.....	46
RDD 東京.....	48
RDD JPA（東京）.....	53
RDD 浜松町ビルディング（東京）.....	55
RDD 三鷹（東京）.....	56
RDD 横浜（神奈川）.....	59
RDD ひまわり（神奈川）.....	62
RDD 新潟.....	64
RDD 石川.....	66

RDD 石川県立看護大学子育て応援隊ひよっこ	69
RDD 富山	71
RDD 福井	72
RDD 長野	74
RDD 愛知	76
RDD 岐阜	78
RDD 静岡	80
RDD 三重	81
RDD 和歌山	83
RDD 滋賀	85
RDD 京都	87
RDD 奈良	89
RDD 大阪	90
RDD 大阪明星学園（大阪）	92
RDD 大阪女学院（大阪）	94
RDD スペシャルキッズひろば（大阪）	96
RDD 医誠会国際総合病院（大阪）	99
RDD 神戸（兵庫）	101
RDD 神戸海星女子学院（兵庫）	103
RDD 淳心学院	104
RDD 西播磨総合リハビリテーションセンター（兵庫）	105
RDD てんびん（兵庫）	107
RDD 島根	109
RDD 鳥取	111
RDD 広島	112
RDD 山口	114
RDD ふぁみりあ山口（山口）	115

RDD 香川	118
RDD 徳島	120
RDD 高知	121
RDD 福岡	123
RDD 北九州市・難病相談支援センター（福岡）.....	125
RDD 佐賀	126
RDD 長崎	129
RDD 大分	130
RDD 熊本	132
RDD 鹿児島	135
RDD 薩摩・希少難病（鹿児島）	137
RDD 沖縄	139
RDD 石垣島（沖縄）	140
RDD おしごと（適職）	143
RDD きっず	145
RDD 希少がん	146
RDD IBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）	148
RDD ギラン・バレー症候群（GBS）	150
RDD NMOSD（視神経脊髄炎スペクトラム障害）	151
RDD 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症（SCD/MSA）	152
RDD PPI（患者・市民参画）	153
RDD medU-net（医療系産学連携）	155
RDD tsunagari.....	157
RDD テロメア・ジャパン	158
RDD アート	159
RDD 両育わーると	162
RDD 2型コラーゲン異常症	163

RDD U-60.....	165
RDD レモネードスタンド.....	167
RDD GISTERS.....	168
RDD DIA.....	170
RDD 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー (FSHD).....	171
関西・大阪万博イベント.....	173
RDD ライトアップ.....	179
その他の RDD2025 での活動.....	180
中高生の RDD 活動.....	180
Sponsor Day.....	184
RDD キックオフライブ配信.....	184
RDD2025 特別番組の公開.....	184
RDD2025 パネル作成・公開.....	185
製薬協 RDD2025 シンポジウム.....	185
RDD2025 写真コンテスト.....	186
RDD Japan 東京タワー展示.....	186
RDD2025 協賛企業提供資材の公開・共有.....	186
RDD アンバサダー活動.....	186
RDD Japan 公式寄付事業.....	187
RDD Japan 事務局情報：.....	188

Rare Disease Day 2025 開催概要

イベント名： Rare Disease Day 2025（世界希少・難治性疾患の日）

テーマ：

開催時期：2025 年 1 月から 2025 年 5 月

全国協賛：

アレクシオンファーマ合同会社

CSL ベーリング株式会社

JCR ファーマ株式会社

武田薬品工業株式会社

ノバルティスファーマ株式会社

ユーシービージャパン株式会社

アムジェン株式会社

中外製薬株式会社

アルジェニクスジャパン株式会社

サノフィ株式会社

BioMarin Pharmaceutical Japan 株式会社

ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社

モデルナ・ジャパン株式会社

アミカス・セラピューティクス株式会社

Alnylam Japan 株式会社

アンジェス株式会社

エイツーヘルスケア株式会社

SPLine 株式会社

Omnicom Health Group Asia Pacific 株式会社

科研製薬株式会社

協和キリン株式会社

第一三共株式会社

ダイドーファーマ株式会社

田辺三菱製薬株式会社

日本新薬株式会社

日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社

パレクセル・インターナショナル株式会社

ファイザー株式会社

ヤンセンファーマ株式会社

協力：TOKYO TOWER

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）

認定特定非営利活動法人 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

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 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

一般社団法人 DIA Japan

Rare Disease International

一般社団法人 日本人類遺伝学会

一般社団法人 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

米国研究製薬工業協会(PhRMA)

一般社団法人 欧州製薬団体連合会（EFPIA Japan）

認定特定非営利活動法人 日本医療政策機構

全国医療的ケアライン

医療系産学連携ネットワーク協議会

大学共同利用機関法人 自然科学研究機構生理学研究所

事務局：

RDD Japan 事務局 （特定非営利活動法人 ASrid 内）（RDD Global 公認）

全国開催情報

[北海道・東北]

RDD 北海道：一般財団法人 北海道難病連

RDD 青森：一般社団法人 青森県難病団体連絡協議会

RDD 岩手：一般社団法人 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

RDD 山形：山形県難病等団体連絡協議会

RDD 鶴岡（山形）：RDD in 鶴岡実行委員会

RDD 酒田西高校（山形）：RDD in 酒田西高実行委員会

RDD 鶴岡高専（山形）：RDD in 鶴岡高専実行委員会

RDD 宮城：特定非営利活動法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会

RDD 仙台市薬剤師会（宮城）：公益社団法人仙台市薬剤師会

RDD 福島：福島県難病団体連絡協議会

[関東]

RDD 足利市（栃木）：足利市役所

RDD 自治医科大学とちぎ子ども医療センター（栃木）：

自治医科大学 とちぎ子ども医療センター

RDD 埼玉西部（埼玉）：ニモカクラブ

RDD 埼玉医科大学病院（埼玉）：埼玉医科大学病院

RDD 千葉：NPO 法人 千葉西地域包括多職種の会

RDD はらっぱ（千葉）：特定非営利活動法人 宗愛の里はらっぱ

RDD 東京：RDD Japan 事務局・NPO 法人 ASrid

RDD JPA（東京）：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

RDD 浜松町ビルディング（東京）：RDD 浜松町ビルディング実行委員会

RDD 三鷹（東京）：難病・障害とまちをつなぐ「RDD 三鷹」

RDD 横浜（神奈川）：公益財団法人 木原記念横浜生命科学振興財団

RDD ひまわり（神奈川）：ミトコンドリアみどりの会ひまわり

[中部]

RDD 新潟：特定非営利活動法人 新潟難病支援ネットワーク

RDD 富山：Medipathy

RDD 石川：RDD 石川 2025 実行委員会

RDD 石川県立看護大学子育て応援隊ひよっこ：

石川県立看護大学子育て応援隊ひよっこ

RDD 福井：国立大学法人 福井大学医学部附属病院 遺伝診療部

RDD 長野：国立大学法人 信州大学医学部附属病院 信州診療連携センター

RDD 愛知：特定非営利活動法人 愛知県難病団体連合会
RDD 岐阜：特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会
RDD 静岡：NPO 法人 静岡県難病団体連絡協議会

[近畿]

RDD 三重：稀少難病の会 みえ
RDD 和歌山：和歌山県難病団体連絡協議会
RDD 滋賀：特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会
RDD 京都：NPO 法人 京都難病連
RDD 奈良：特定非営利活動法人 奈良難病連
RDD 大阪：RDD 大阪実行委員会
RDD 大阪明星学園（大阪）：学校法人 大阪明星学園 明星高等学校
RDD 大阪女学院（大阪）：大阪女学院中学校・高等学校
RDD スペシャルキッズひろば（大阪）：
一般社団法人 スペシャルキッズサポート振興協会
RDD 医誠会国際総合病院（大阪）：
医療法人医誠会 医誠会国際総合病院 難病医療推進センター
RDD 神戸（兵庫）：NPO 法人 HAEJ（遺伝性血管性浮腫患者会）
RDD 神戸海星女子学院（兵庫）：
学校法人 海星女子学院 神戸海星女子学院中学校・高等学校
RDD 淳心学院（兵庫）：学校法人 淳心学院
RDD 西播磨総合リハビリテーションセンター（兵庫）：
兵庫県立西播磨総合リハビリテーションセンター
RDD てんびん（兵庫）：特定非営利活動法人てんびん

[中国]

RDD 鳥取：一般社団法人 Psychoro
RDD 島根：ぱらていみ
RDD 広島：広島難病団体連絡協議会
RDD 山口：特定非営利活動法人 おれんじの会
RDD ふぁみりあ山口（山口）：難病サポート familia やまぐち

[四国]

RDD 香川：独立行政法人国立病院機構 四国こどもとおとなの医療センター
RDD 徳島：とくしま難病支援ネットワーク
RDD 高知：特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会

[九州・沖縄]

RDD 福岡：難病 NET.RDing 福岡

RDD 北九州市難病・相談支援センター（福岡）：北九州市難病・相談支援センター

RDD 佐賀：認定特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク

RDD 長崎：nomado village

RDD 大分：特定非営利活動法人 大分県難病・疾病団体協議会

RDD 熊本：熊本難病・疾病団体協議会

RDD 鹿児島：かごしま難病支援ネットワーク

RDD 薩摩・希少難病（鹿児島）：鹿児島県重症神経難病の会

RDD 沖縄：特定非営利活動法人 アンビシャス

RDD 石垣島（沖縄）：学習塾 A and T

[テーマや疾患ごとの開催]

RDD おしごと（適職）：日本 AS 友の会

RDD きっず：MECP2 重複症候群患者家族会内

RDD 希少がん：一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク

RDD IBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）：NPO 法人 IBD ネットワーク

RDD ギラン・バレー症候群：ギラン・バレー症候群 患者の会

RDD NMOSD（視神経脊髄炎スペクトラム障害）：

NPO 法人 日本視神経脊髄炎患者会

RDD 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症：

特定非営利活動法人全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

RDD PPI（患者・市民参画）：

一般社団法人 ピー・ピー・アイ・ジャパン（PPI JAPAN）

RDD medU-net（医療系産学連携）：医療系産学連携ネットワーク協議会(medU-net)

RDD tsunagari：一般社団法人 tsunagari

RDD テロメア・ジャパン：Telomere Japan ～先天性角化不全症患者会～

RDD アート：日本アラジール症候群の会

RDD 両育わーんど：特定非営利活動法人両育わーんど

RDD 2 型コラーゲン異常症：2 型コラーゲン異常症患者・家族の会

RDD U-60：特定非営利活動法人 U-60 チャレンジドサポーターの会

RDD レモネードスタンド：Lemonade Journal

RDD GISTERS：NPO 法人 GISTERS

RDD DIA：一般社団法人 ディー・アイ・エー・ジャパン

RDD 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー(FSHD)：

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 FSHD 分科会

RDD 北海道

企画名：

- ① R D D 2025in 旭川～世界希少・難治性疾患の日～講演会
- ② RDD2025in 北海道難病センター
- ③ RDD2025in 北海道 難病と暮らし～”難”と共に・”難”の先へ～第 3 弾

■開催概要■

- ・主 催： 一般財団法人北海道難病連
- ・開催日時：①2025 年 2 月 2 日（日）13:30-16:00
②2025 年 2 月 27 日（木）13:00～15:30
③2025 年 2 月 25 日（火）～
- ・開催場所：①旭川市障害者福祉センター（おびった）2 階 会議室 1
〒078-8391 旭川市宮前 1 条 3 丁目 3 - 7
②北海道難病センター 3 階 大会議室
〒064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目 1010-1
③オンライン開催（北海道医療センター公式 YouTube より公開）

・開催プログラム：

① R D D 2025in 旭川～世界希少・難治性疾患の日～講演会

「RDD2025 旭川実行委員会」のご協力により北海道旭川市で“はじめて”開催いたします！

『目の見えない精神科医が、見えなくなって分かったこと』（サンマーク出版）の著者 福場将太先生をお迎えして講演会と難病を抱えて地域で暮らすをテーマに交流会を開催します。

- ・ 第 1 部 講演（60 分）
「優しい想像力を心に広げて～みんなが暮らしやすい社会について考える～」
講 師 福場 将太 先生（美唄すずらんクリニック 副院長）
- ・ 第 2 部 難病患者団体活動紹介・交流会（60 分）

② RDD2025in 北海道難病センター

- ・ 第 1 部：RDD2025in 北海道難病センター 講演会
 1. ピアノ演奏
演奏者：全国膠原病友の会北海道支部会員 大橋 亜樹子様
曲目：昭和歌謡など（予定）
 2. 挨拶

主催者、来賓

3. 講演

「在宅患者の生活の質向上を目指した薬剤師のサポート～薬剤管理を通して～」

講師：医療法人家庭医療のたね ファミリークリニックさっぽろ山鼻

薬剤師/部長 深堀 泰弘 先生

- ・プライマリ・ケア認定薬剤師
- ・在宅療養支援認定薬剤師
- ・スポーツファーマシスト
- ・あへあほ体操インストラクター

- 第2部：喫茶形式での交流と昭和歌謡

1. 昭和歌謡を流しながらの喫茶形式交流

内容：音楽を楽しみながら、参加者が気軽に交流できる環境を提供

2. 深堀 泰弘 先生先生による体操セッション

あへあほ体操で体幹をきたえよう

「ダレデモ簡単！笑顔で楽しく健康体操」

3. 喫茶コーナー

提供メニュー：コーヒー、紅茶、お茶、お茶菓子

4. 交流会＆相談会

深堀先生、難病センター相談員との座談会形式の相談コーナーを併設

③RDD2025in 北海道 難病と暮らし～"難"と共に・"難"の先へ～第3弾

YouTube 配信『移行期医療ってなに??』

- 第1部「移行期医療を知ろう！」

講師 長尾 雅悦 先生（北海道医療センター名誉院長／小児科シニア医師）

- ・移行期医療ってなに？なぜ必要なの？などわかりやすくお話しします

- 第2部「対談：移行期医療を考えよう！」

パネリスト

長 祐子 先生（北海道大学病院 小児成人移行期医療支援センター 教授）

長尾 雅悦 先生（北海道医療センター 名誉院長/小児科シニア医師）

司会

新野 正明 先生（北海道医療センター 難病診療センター長）

- ・“移行”に向けて、「本人」「家族」が知っておいた方がいいことは？

できる準備はなに？ など一緒に考えていきましょう

■開催報告■

- ・参加者：会場参加・配信視聴 420 人／患者・家族・一般
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

RDD 北海道は3つのイベントを開催しました。特に旭川市ではじめて開催した講演会は市民を中心に170名が参加。当日は手話通訳者や要約筆者、視覚障害の方の会場内ガイドボランティアに協力いただき、どなたでも楽しんでいただける講演会となりました。

・メディア掲載：

当日取材記事として（開催情報①）北海道新聞（道北版）2月5日朝刊、（開催情報②）北海道新聞（札幌版）3月1日朝刊に掲載された。（開催情報③）のインターネット配信は無期限で公開中（<https://youtu.be/SvSLqiDpZfQ?feature=shared>）

・主催者のコメント・今後への意気込み：

札幌市だけでなく北海道内各地でRDDイベント開催したいです！

当日の写真：





問い合わせ先：

主催組織： 一般財団法人北海道難病連（担当：鈴木）

〒064-8506 北海道 札幌市中央区 南4条西10丁目 1010-1 北海道難病センター

TEL：011-512-3233

FAX：011-512-4807

- MAIL：h-suzuki@do-nanren.jp
- WEB：<https://www.do-nanren.org/>
- Instagram：https://www.instagram.com/nanbyocenter_sns/

RDD 青森

企画名： ピアサロン

■開催概要■

- ・主 催： 一般社団法人 青森県難病団体連絡協議会
- ・開催日時： 2025 年 1 月 30 日（木）13:30～15:00

- ・開催場所： 青森市浪岡総合保健福祉センター 1 階
〒038-1311 青森市浪岡大字浪岡字稲村 274
- ・開催プログラム： 楽しく遊ぼう！《レクリエーション》

■開催報告■

- ・参加者： 8 名（難病連役員、患者、ボランティア、センター職員）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

青森県難病相談支援センターが定期的におこなっている「ピアサロン」を RDD2025 のイベントと位置付けて実施しました。はじめに難病連役員が ASrid と RDD についての説明を行ないました。自己紹介では自分の名前の前に隣の人の名前と干支も復唱し、更に自分の名前と自分の干支を言い、その次の人もまた隣の人の名前と干支を伝えるような方法をとりました。干支の部分を好きな果物にしたり、逆回りにするなどし、みなさんの名前も覚えることに繋がりました。自己紹介にもいろいろな方法があることを学びました。また、講師のオリジナルジグソーパズルをやって感想を話し合いました。

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

来年度は、青森市中心市街地で実施したいと思います。

- ・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 一般社団法人 青森県難病団体連絡協議会（担当：山本・成田）

〒038-1311 青森県 青森市 浪岡大字浪岡字稲村 274 青森市浪岡総合保健福祉センター 2 階

TEL：0172-62-5514

FAX：0172-55-0108

- MAIL：aomori_nanbyou@za.wakwak.com
- WEB：aomorinanren.web.fc2.com

RDD 岩手

企画名： RDD in いわて 2025

■開催概要■

・主 催： 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

・開催日時： 2025 年 2 月 22 日(土) 10 時～11 時 50 分

・開催場所： ふれあいランド岩手 ふれあいホール

〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳 8-1-3

・開催プログラム：

○講演・体験発表

・工藤 美穂さん（一般社団法人いわてこどもホスピス代表）

・川下 真由美さん（HTLV-1 型関連脊髄症(HAM)患者会代表）

○アトラクション

・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〉）

■開催報告■

・参加者：難病等患者、家族、支援者、学生、その他関心のある方 65 名

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

一般社団法人いわてこどもホスピス代表の工藤美穂さん、HTLV-1 型関連脊髄症（HAM）患者会代表の川下真由美さんに講演・体験発表をしていただきました。工藤さんにはこどもホスピスの概要や他県の状況、こどもホスピスを岩手に作りたいと思った経緯、岩手にこどもホスピスを作るための活動についてお話ししていただきました。川下さんには発症から病名がわかるまでの経過、病気を受け入れるまで長く時間がかかったこと、断乳をしなければいけなかったり車いすになることの辛

さ、今は車いすでも出かけられたり人と会えるから楽しく生活できていること、分身ロボット Orihime を使った在宅就労について、音楽活動の様子をお話いただきました。

後半のアトラクションは岩手県難病連の合唱サークルふれあいコールによる合唱、もやもや病の患者と家族の会（もやの会）東北ブロック岩手県支部会員の高山仁志さんによるヴァイオリンソロ、一般社団法人全国筋無力症友の会岩手県支部（きびだんごの会）のフラダンスチームによるフラダンスの三部構成で開催しました。どのアトラクションも好評で、会場はとても盛り上がりました。

主催者のコメント・今後への意気込み：

例年成人の難病患者さんによる体験発表をお願いしてきましたが、今年は工藤さんにもご講演いただいたことで病気的小朋友さんやそのご家族の存在、こどもホスピスにも関心を持っていただけたと思います。来年以降も、成人の難病患者さんに加えて小慢の患者さんや経験者、ご家族の方にもご講演いただけたらと思います。アトラクションも毎年好評なので、来年以降も皆さんに楽しんでいただける企画を考えたいです。

また 2023 年から zoom も併用して開催しており今年も実施予定でしたが、会場機材の不具合により残念ながら会場開催のみとなりました。遠方の方や来場が難しい方にもご参加いただけるよう、来年はまた zoom も併用して開催したいです。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会（担当：菊池・庄子）

〒020-0831 岩手県 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内

TEL：019-614-0711

FAX：019-637-7626

- MAIL：iwanan@io.ocn.ne.jp
- WEB：<http://iwanan.net/>

RDD 山形

企画名：世界希少・難治性疾患の日～Rare Disease Day～RDD2025in 山形

■開催概要■

- ・主 催： 山形県難病等団体連絡協議会
- ・開催日時： 2025 年 2 月 24 日(月・祝) 13:00-15:00
- ・開催場所： 霞城セントラル 1 階アトリウム

〒990-8580 山形県山形市城南町 1-1-1

・開催プログラム：

- 難病患者団体・関係機関のパネル展示・紹介
- 患者と社会をつなぐ RDD 募金活動
- 医療・福祉等の総合的対策の実現に向けた JPA 署名活動
- 難病等に関する相談活動など

■開催報告■

- ・参加者： 患者 8 名、家族 8 名、支援者 9 名 合計 25 名

・ Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

今年度は、日頃よりご支援いただいております山形県健康福祉部障がい福祉課長様、ならびに山形県議会難病対策推進議員連盟幹事（会長代理）様のお二方をご来賓としてお招きし、ご挨拶を賜りました。新型コロナウイルス感染症の影響により昨年まで見合わせておりましたステージイベントは、6年ぶりの開催となりました。

患者団体のパネル紹介もステージにて行う予定でしたが、来場者の流れを考慮し、山形県難病等団体連絡協議会と山形県の取り組み紹介のみ実施いたしました。今年はワークショップも開催し、保冷剤を活用した消臭剤作りを楽しみました。また、ボランティアの方々にもご協力をいただき、啓発活動を行うことができました。

・メディア掲載：

テレビ YBC

テレビ TUY

<https://newsdig.tbs.co.jp/articles/tuy/1749843?display=1>

山形市 市報 広報やまがた

<https://www.city.yamagata->

[yamagata.lg.jp/_res/projects/default_project/_page_/001/015/634/20250215.pdf](https://www.city.yamagata-)

米沢市 市報 広報よねざわ

<https://www.city.yonezawa.yamagata.jp/material/files/group/46/2025-2-15.pdf>

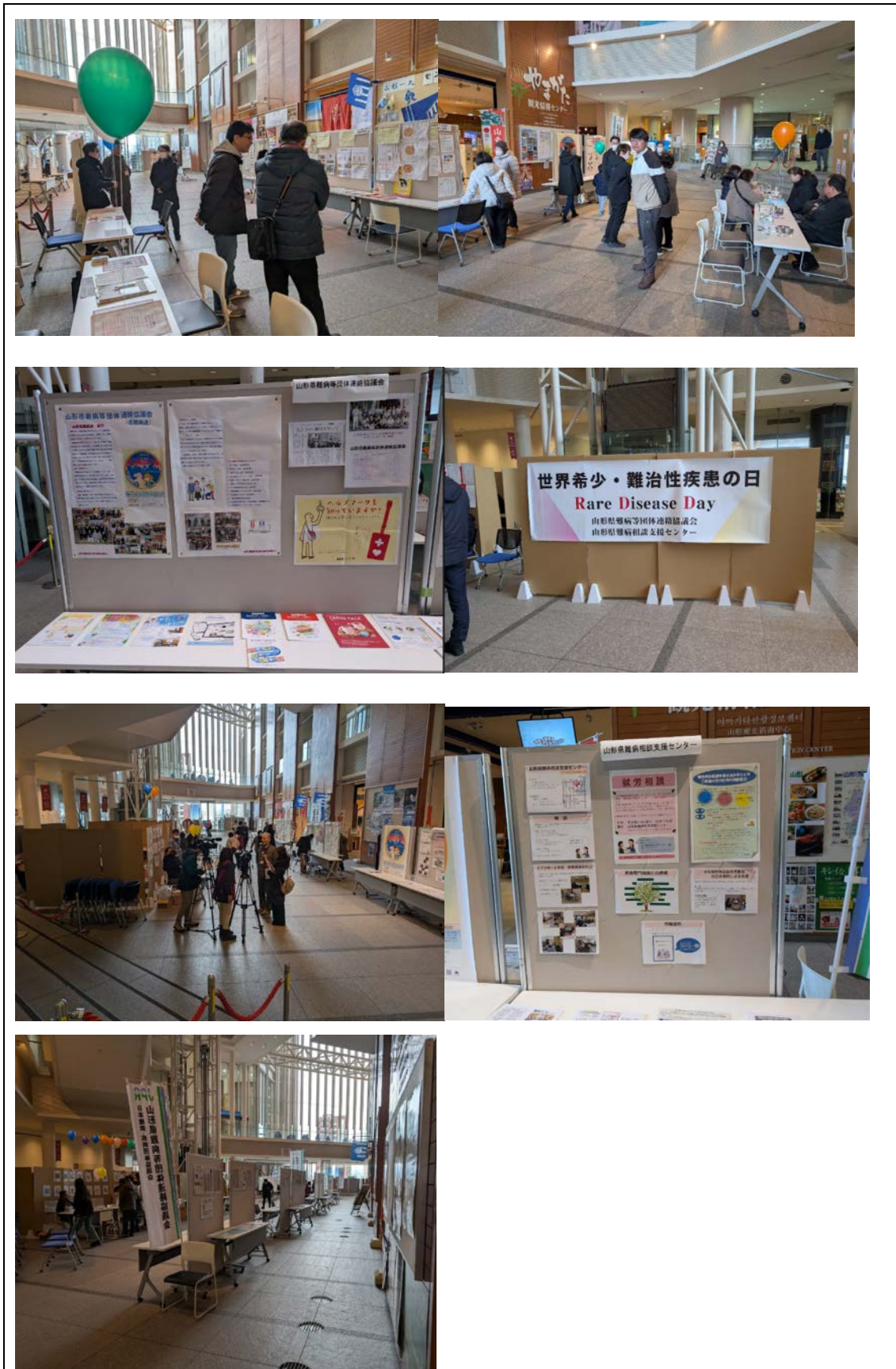
山形県 県庁だより

・主催者のコメント・今後への意気込み：

ボランティアを募集し、食や音楽、作って楽しめるイベントを開催し、健常者の方への啓発と寄付活動を行いたい。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 山形県難病等団体連絡協議会（担当：鈴木）

〒992-0011 山形県米沢市中田町 1870-17

TEL：090-7932-5444

- MAIL：mayuken2014@gmail.com
- WEB：<https://www.yg-nanbyoucenter.com/>

RDD 鶴岡（山形）

企画名：RDD2025 in 鶴岡

■開催概要■

- ・主 催： RDD in 鶴岡実行委員会
- ・開催日時： 2025 年 3 月 2 日(日)13:30~15:30
- ・開催場所： 黒川能の里 王祇会館

鶴岡市黒川字宮の下 2 5 3

- ・開催プログラム：
 - 障害平等研修 with 庄内ファシリテーター キックオフ

■開催報告■

- ・参加者： 16 名（当事者 4 家族 2 支援者 1 共催者 7 主催者 2）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

障害平等研修セミナーの紹介をファシリテーターとともに開催しました。病気の進行とともに障がい者としての生活を余儀なくされる方の困りごとを、自分ごととして考える良い機会となりました。初めてのファシリテーションということでしたが、今回の RDD をご本人の研鑽の場として欲しいということ、また RDD in 鶴岡として応援したいという気持ちを共有することができました。

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

当事者さんの活動を応援したいという RDD in 鶴岡の思いを、今まで以上に表現できた会にできたと思います。

高校生の皆さんも遠い会場まで足を運んでくれて、ありがとうございました。

実行委員会がサポートしている「難病カフェ」の方は、RDD よりも参加人数が多くなってきて、とても嬉しい限りです（笑）

RDD in 鶴岡に毎年参加してくれる方は楽しみにしてくれているようなので、細々とでも続けることが大事だなと、改めて感じたところです。

そんな中、家族同士だけ（当事者抜き）で思いを語る場が持てたら良いね という

意見がありました。他の RDD でやっているところがあれば、やり方などをリサーチできたらと思います。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： RDD in 鶴岡実行委員会（担当：伊藤・藤井）

〒998-0851 山形県 酒田市 東大町 3 - 3 5 - 4

TEL：090-4048-6375

- MAIL：nonnon23072307@icloud.com

RDD 鶴岡高専（山形）

企画名：展示を通して RDD について知ろう

■開催概要■

- ・主 催： RDD in 鶴岡高専実行委員会
- ・開催日時： 2025 年 2 月 19 日(水)～2025 年 3 月 3 日(月)
- ・開催場所： 鶴岡工業高等専門学校 学習・交流ラウンジ
〒997-8511 山形県鶴岡市井岡字沢田 104

・開催プログラム：

- ・ 情報パネルの展示
- ・ 動画による活動紹介

■開催報告■

- ・参加者： 推定 50 人の生徒や教職員の方にお越しいただきました。
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

今回ポスター掲示を多くの方が利用するラウンジに掲示しました。そのためいつもそこで休憩している人たちや通りかかった人が RDD のポスターを目にし、RDD を話題に挙げてくれていたと思います。仲間内で同じ話題について議論すると、興味がなかった人でも興味がわいたり、自然と記憶に残ったりします。鶴岡高専内での RDD の知名度は全然高くないので、こういった小さな一歩がとても大切になります。今回の掲示を通じて少しでも RDD の知名度が上昇し、RD の方が住みやすい世界になればよいと考えています。

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

今まだ大きなイベントを開催したことがないので、学校内だけでなく地域の人たちと連携したイベントを開催したいです。

- ・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： RDD in 鶴岡高専実行委員会（担当：伊藤・太田）

〒997-8511 山形県 鶴岡市 井岡字沢田 104 鶴岡工業高等専門学校

TEL：070-5073-6088

- ・ MAIL：takuro@tsuruoka-nct.ac.jp

RDD 酒田西高校（山形）

企画名：

【プレイベント】企業内 RD 環境フォーラム

【本イベント】RDD パネル展

■開催概要■

・主 催： RDD in 酒田西高校 実行委員会

・開催日時：

【プレイベント】2024 年 12 月 21 日(土)13:00～16:00

【本イベント】2025 年 3 月 28 日(金)～4 月 4 日(金)

・開催場所：

【プレイベント】酒田市社会福祉協議会会議室 酒田市新橋 2 - 1 - 1 9

現地開催とオンラインを併用します

【本イベント】酒田市役所フリースペース、酒田西高等学校

・開催プログラム：

・ 【プレイベント】

○私たちの活動とフォーラムの趣旨説明（15 分）

○基調講演（60 分）

NPO 法人 ASrid 理事長 西村 由希子 氏

RDD 埼玉西部 主催者 和田 芽衣 氏

「みんなで支え合う社会のために 自分は何ができるのか」

～中高生が RD（希少・難治性疾患）に取り組むのはなぜか～

○ワークショップ・ディスカッション（90 分）

「安心でしあわせなくらしのために魅力ある企業とは」

～RD 当事者や家族等の企業内環境を考えることを入口として～

○全体会（15 分）

市民に向けた提言を作成

・ 【本イベント】

RDD2025 公式パネル展示、寄付活動

■開催報告■

・参加者：

1 キックオフイベント 20 名

2 プレイベント1（企業内 RD 環境セミナー） 30 名

3 プレイベント2（第 24 回 CRC と臨床試験のあり方を考える会議 2024 in Sapporo「高校生企画 市民公開講座」） 100 名程度

4 プレイメント3（企業内 RD 環境フォーラム） 35名

5 本イベント 不明

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

地域の方や専門家の方が企画の準備段階から深く関わることで、高校生がやりたかったことを実現させるという仕組みがとてもよかったと思います。本気で関わっていただいた大人の方々に感謝です。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

参加者が少なく思うようにイベントが進まなかったり、準備が不十分で目標が達成できなかったりしたので、まずはそこから頑張りたいと思っています。

RDD2026 も企業内 RD 環境イベントを中心に、酒田市役所と共催で活発な活動をしたいと考えています。

また、学会での発表や大きいイベントでのプレゼンの機会があれば、ぜひチャレンジしたいと思っています。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： RDD in 酒田西高校 実行委員会（担当：佐藤・成澤）

〒998-0013 山形県 酒田市東泉町 5-9-5

TEL：0234-22-0254

FAX：0234-21-2312

- MAIL：stw.r05.1223@yamagataps.jp
- WEB：<https://www.sakatanishi-h.ed.jp/>

RDD 宮城

企画名：災害に備える RDD2025

■開催概要■

- ・主 催： NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会
- ・開催日時： 2025年3月28日（金）14：00-16：00
- ・開催場所： 仙台市市民活動サポートセンター6階セミナーホール
〒980-0811 宮城県仙台市青葉区一番町4丁目1-3
- ・開催プログラム：
 - 私たちの防災への備え
 - 1. 講演 医的ケアの必要な児者の現状（仮称）
講師 北村美和子 氏（東北大学防災科学技術研究所 特任研究員）
 - 2. 講演 電源確保に向けて
講師 中里 俊晴 氏（日本筋ジストロフィー協会宮城県支部）

■開催報告■

- ・参加者： 33名（患者4名、家族5名、福祉関係支援者5名、その他支援者）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

講演会と交流会の実施、患者、家族、支援者といった立場の違う参加者が交流を持って、相互理解が深まった有意義な時間でした。

※講演内容 「高齢者と医療的ケア児の避難」

講師 北村美和子氏（東北大学防災科学研究所 特任研究員）

「災害時の電源確保」

講師 中里俊晴氏（日本筋ジストロフィー協会 宮城県支部）

・メディア掲載：

2025 年 4 月 4 日 河北新報 朝刊（別途画像添付）

主催者のコメント・今後への意気込み：

難病に関する知識と理解をもっと広げるとともに、患者自身の「患者力」の向上にも役に立ちたい。

・当日の写真







問い合わせ先：

主催組織： NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会（担当：萩原・植木）

〒980-0801 宮城県 青葉区 木町通1丁目4-15 仙台市交通局本庁舎 7階

TEL：022-796-9130

FAX：022-211-1781

- MAIL：mpc.miyagi@beetle.ocn.ne.jp
- WEB：<https://mpcmiyagi.org/>

RDD 仙台市薬剤師会（宮城）

企画名：知ろう！理解しよう！難病・希少疾患 ～患者さんの「生の声」

■開催概要■

- ・主 催： 公益社団法人仙台市薬剤師会
- ・開催日時： 2025年3月16日（日）12:10～12:40
- ・開催場所： アエル5階 多目的ホール

〒980-0021 仙台市青葉区中央1-3-1

・開催プログラム：

- ・ 難病・希少疾患当事者と薬剤師の座談会を開催します（開始時間未定）市民の皆様、是非、ご参加ください

■開催報告■

- ・参加者： 20名（患者、家族、市民、薬剤師）

・ Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

当事者、家族と薬剤師が同じ場所で、それぞれが思うことを共有し、共に市民に向け伝えることができました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

今回は 30 分しか時間が取れず、また初めての取り組みということもあり、多くの話題を共有することができませんでした。市民のみなさんへの広報も不十分だったと思います。

次回は薬だけではなく、もう少し踏み込んだディスカッションができればと思います。そしてより多くの皆さんに知ってほしいと思います。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 公益社団法人仙台市薬剤師会（担当：矢尾板・ 渡邊）

〒989-3126 宮城県 仙台市青葉区 落合 2 丁目 1 5 - 2 6 宮城県薬剤師会館

TEL：022-391-1150

FAX：022-391-7088

- MAIL：jimu@senyaku.or.jp
- WEB：<http://senyaku-mem.com/org/>

RDD 福島

企画名：世界希少・難治性疾患の日記念イベント ～希少難病パネル展示～

■開催概要■

- ・主 催： 福島県難病団体連絡協議会
- ・開催日時： 2025 年 5 月 6 日（火）13 時～9 日（金）16 時（中日は 10 時～17 時）
- ・開催場所： コラッセふくしま 1 階 アトリウム
〒960-8053 福島県福島市三河北町 1-20
- ・開催プログラム：
 - RDD パネル展示

■開催報告■

- ・参加者： 約 1 0 0 名（患者、家族、難病の知人友人、福島市保健所難病サポーター、行政関係者、一般の方）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

今回は、患者が出演する動画を作成して会場で放映しました。線維筋痛症の患者さんへのインタビュー、ALS 患者になられた医師の様子を 会場内の PC で放映しました。

・メディア掲載：

新聞掲載 3 社（読売新聞、福島民友新聞社、福島民報社）、テレビ報道 1 社（NHK 「はまなかあいづ TODAY」）

[“希少難病への理解を” 患者や家族の団体がパネル展 福島 | NHK 福島県のニュース](#)

主催者のコメント・今後への意気込み：

今後は、機会があれば教育の現場で難病に関して取り扱ってほしいと思っています。幼い頃から難病を知ってもらったためにも、パネル展示の会場で子ども向けの絵本の展示や絵本の読み聞かせなどを行なってみたいと思います。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 福島県難病団体連絡協議会（担当：今井）

〒960-8670 福島県 福島市杉妻町 2-16 福島県庁本庁舎 1 階 福島県難病相談支援センター内

TEL：024-572-4262

FAX：024-572-4263

- MAIL：nanbyof@amail.plala.or.jp
- WEB：<https://fukushimananren-1.jimdosite.com/>

RDD 足利市（栃木）

企画名：

①市内協力施設（6 か所）のライトアップ

②パネル等の展示、チラシの配布

■開催概要■

・主 催： 足利市役所

・開催日時：

①2025 年 2 月 20 日（木）の日没後から、各施設の状況に応じて順次点灯し、2 月 28 日（金、RDD 当日）は、全施設で実施します。

②2025 年 2 月 20 日（木）～2 月 28 日（金）外来診療日・時間に準じます。（8 時 30 分～17 時）

③2025 年 2 月 27 日（木）～3 月 3 日（月）店舗営業時間に準じます。（10 時～19 時 30 分）

・開催場所：

①

・史跡足利学校

〒326-0813 足利市昌平町 2338

・中橋歩行者・自転車用仮設通路（渡良瀬川）

〒326-0814 足利市通 2 丁目

・株式会社トチセン

〒326-0338 足利市福居町 1143

・足利織姫神社

〒326-0817 足利市西宮町 3889

・足利赤十字病院

〒326-0843 足利市五十部町 284-1

・学校法人足利大学

〒326-8558 足利市大前町 268-1

②足利赤十字病院 1 階ホスピタルモール

〒326-0843 足利市五十部町 284-1

③コムファーストショッピングセンター1 階コム広場

〒326-0823 足利市朝倉町 245-5

・開催プログラム：

- ①協力施設（6 か所）を RDD のシンボルカラーである 3 色（ピンク、青、緑）で、ライトアップします。
- ②③RDD Japan 事務局からいただきました 27 枚のパネルを展示し、RDD に関するチラシを配布します。

■開催報告■

・参加者： 未確認ですが、パネル展示では、2 会場とも多くの方に足を止めてご覧いただきました。ライトアップは、電車や車の窓から見えたもの、あるいはその場所を利用することにより、日常の風景が変化したことが気づきとなり、啓発の機会となりました。

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

今回の実施は、市長を筆頭に市の施設だけでなく、民間の事業所の皆様の御理解・御協力のうえに、成り立っております。RDD Japan 事務局の思いに賛同した本市の実施内容を御理解いただき、場所の提供やパネル展示・ライトアップの準備といった多岐にわたる御協力をいただきました。また、実施に向けた調整・助言等、間接的に支援いただいた機関もございます。

特に、中橋歩行者・自転車用仮設道路のライトアップは、日常に変化を起こす（今しかできない方法で伝える）ことについて、市の担当部署だけでなく、栃木県・国の関係機関と意見交換を重ね、想像以上の実施結果につながりました。普及啓発活動の目的である多くの方に「なんだろう？」と立ち止まっていたいただき、考えるきっかけとなり、「いっしょにつくる・創造する」が体现できた時間となりました。また、実施内容・状況等は、逐次、メール等で情報交換し、協力機関からも SNS 等で情報発信いただきました。

初めての実施となりましたが、今までの各機関とのかかわりとは、異なる視点での事業となり、より強固な関係性の構築にもつながり、実施に御協力いただいた機関への感謝だけでなく、貴事務局とのつながりができたことにも感謝いたしております。

<協力いただいた機関>

株式会社トチセン、足利織姫神社奉賛会、足利赤十字病院、学校法人足利大学、株式会社足利モール

<本市の機関>

史跡足利学校

・メディア掲載：

- ・ 開始前…東京新聞、読売新聞（地方版）、下野新聞
- ・ 実施状況（ライトアップ）…読売新聞（地方版）カラーページ、桐生タイムス
- ・ 主催者のコメント・今後への意気込み：

今回、御協力いただいた多くの機関とのつながりを大切にするだけでなく、さらに RDD 活動の趣旨に賛同いただける企業等や教育機関への活動を展開できればと考えております。

本市が活動開始したことで、他の自治体が活動への関心を高めていただくきっかけになれば…と、思う部分もあります。

・ 当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 足利市役所（担当：高橋・田口）

〒326-8601 栃木県 足利市 本城三丁目 2 1 4 5 番地

TEL：0284-20-2372

- MAIL：wellness@city.ashikaga.lg.jp
- WEB：<https://www.city.ashikaga.tochigi.lg.jp>
- Instagram：https://www.instagram.com/asikaga_city/

RDD 自治医科大学とちぎ子ども医療センター（栃木）

企画名： 生きたい未来づくり

■開催概要■

- ・主 催： 自治医科大学とちぎ子ども医療センター
- ・開催日時： 2025 年 2 月 21 日～3 月 7 日（RDD28 日前後 1 週間、合計 2 週間）

- ・開催場所： 自治医科大学とちぎ子ども医療センター
〒329-0498 栃木県下野市薬師寺 3311-1
TEL 0285-44-2111（代表）

- ・開催プログラム：

■開催報告■

- ・参加者： 小坂仁、門田行史、Blumenthal 由夏理、医療従事者、来院者
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

アクセスの良い広場を会場とし、医療従事者や来院されたどなたでも気軽に立ち寄れるようにした。多角的な取り組みを紹介し、希少・難病と立ち向かわれておられる方々にとって勇気づけられるような内容とした。

- ・メディア掲載：

[日本にわずか 50 人しかいない希少疾患・アレキサンダー病の息子。命をつなげるために治療薬を創りたい…！研究者となった母の想い【体験談】 | たまひよ医療&福祉 DX を活用した全世代ケアラーのヘルスエクイティを目指す地域共創拠点](#)

["Innovation for NEW HOPE 希望があふれる世界をみんなで作る"](#)

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

今年は企画準備時間が限られていた中、最大限に思いを伝えられるような展開・内容に尽力した。今後は少しずつでも多くの方々に立ち寄って頂き、興味関心を持って頂けるよう interactive な企画にしていきたい。

- ・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織：自治医科大学とちぎ子ども医療センター（担当：ブルーメンタル由夏理）

〒329-0498 栃木県下野市薬師寺 3311-1

TEL：070-8352-1848、0285-58-7366

FAX：0285-44-6123

- MAIL : yukari.blumenthal@doctors.org.uk
- WEB : <https://www.jichi.ac.jp/hospital/top/jcmct/>

RDD 埼玉西部（埼玉）

企画名：第 10 回世界希少・難治性疾患の日 in 埼玉西部

■開催概要■

- ・主 催： RDD 埼玉西部実行委員会
- ・開催日時： 2025 年 2 月 1 日から 2 月 28 日、3 月 1 日、3 月 2 日
- ・開催場所：
 - 2 月 1 日～28 日・・・西武入間ペペ
 - 3 月 1 日…飯能市民活動センター（大ホール）
 - 3 月 2 日ニモカカカフェおよびこどものクリニックつむぎ
- ・開催プログラム：
 - 2 月 1 日～2 8 日
 - 西武入間ペペ特設会場にて
 - ◆希少難治性疾患の患者団体等の活動紹介
 - ・入場無料
 - ・ポスター、資料展示
 - ◆希少・難治性疾患に関する啓発
 - ・入場無料
 - ・ポスター、資料展示
 - 3 月 1 日飯能市市民活動センター
 - ◆1 5 時 3 0 分から
 - 「家でも病院でもないコミュニティの可能性～マギーズ東京の取り組み」
 - ・講師：認定 NPO 法人 maggie's tokyo 代表 秋山 正子様
 - ・定員 1 0 0 名（後日オンライン配信予定）
 - ・要予約・保育あり（予定）・子どものプレイゾーン
 - ◆「つながるテーブル」
 - 患者団体と参加者の交流時間
 - ◆希少難治性疾患の患者団体等の活動紹介
 - ・入場無料
 - ・ポスター、資料展示
 - ◆希少・難治性疾患に関する啓発
 - ・入場無料
 - ・ポスター、資料展示

- 3月2日ニモカカカフェ／こどものクリニックつむぎ
◆10時から
「ヤングケアラー～きょうだいとケアラーの堺ってなんだろう」
 - ・講師：日本障害者協議会理事 藤木 和子様（弁護士）
 - ・定員12名程度（別途オンライン5名程度）
 - ・要予約
- 3月3日～17日まで
YouTube 配信（希望者への限定配信）
- その他
全体を通してアンケートの随時実施

■開催報告■

・参加者：

3月1日開催分 参加者13名／ボランティア13名／講師1名／スタッフ4名

3月2日開催分 参加者10名／ボランティア2名／講師1名／スタッフ6名／グラレコ2名

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

今回、2020年の構想からずっと思い描いていた「飯能市を超えての開催」が、ついに入間市で実現できました。ポスター展示を無事に終わられたこと、本当に感慨深いです。また、複数の希少・難治性疾患の団体さんが力を貸してくださったおかげで、協力しながらの開催ができました。希少疾患のことを初めて知る方にも、現状の課題を知っていただく機会になったと思います。当事者の方々が自分らしさを取り戻すために大切なことや、毎年きょうだい児をテーマに扱っていますが、これについても参加者の皆さんと一緒に考えることができ学びが多い時間でした。今後も埼玉西部という限られた地域において希少・難治性疾患の啓発を行う際には、参加者や参加団体それぞれの意義を持って一緒に企画を作っていきたいです。

・メディア掲載：

[【入間市】広く皆んなに届きますように…。入間市初の難病に関するパネル展「第10回 世界希少・難治性疾患の日 in 埼玉西部」が西武入間ペペで開催されました。](#)

・主催者のコメント・今後への意気込み：

- ・患者団体が何をPRしたいのかを丁寧に聞き取り、協働で企画する必要がある。
 - ・準備期間が短かったため、今後は早期からの企画立ち上げが求められる。
 - ・デジタル広報だけでは情報が届かず、紙チラシ配布の重要性を再認識した。
- 今後、配布先と対象を明確に絞り、予算と効果のバランスを検討する必要がある。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： RDD 埼玉西部実行委員会（担当：磯田・青木）

〒357-0033 埼玉県 飯能市 八幡町 8-20 ニモカカクラブ事務局

TEL：090-5530-2393

- MAIL：rddsaitamaseibu@gmail.com
- WEB：<https://nimokakclub.com/>

RDD 埼玉医科大学病院（埼玉）

企画名：「RDD2025 難治てんかん・希少疾患を知ろう」ポスター展示
難治性疾患の予防と新しい治療（講演会）

■開催概要■

- ・主 催： 学校法人埼玉医科大学埼玉医科大学病院
- ・開催日時： 2025 年 2 月 10 日（月）～2025 年 2 月 28 日（金）
- ・開催場所： 埼玉医科大学病院 院内
〒350-0495 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷 38 番地
- ・開催プログラム：
 - 院内に難治てんかん・稀少難病疾患に関するパネル・ポスター展示
 - 講演会

■開催報告■

・参加者： 講演会 10 名。 ポスター展示会 てんかんセンター・難病センターへ
受診に来た患者さん

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫した
こと：

先生方や看護師さんと協力してポスター展示を行った。

・主催者のコメント・今後への意気込み： イベント開催

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 学校法人埼玉医科大学埼玉医科大学病院 （担当：廣田）

〒350-0495 埼玉県 入間郡毛呂山町 毛呂本郷 3 8

TEL：049-276-1633

FAX：049-294-8222

- MAIL：epi1@saitama-med.ac.jp、hirota.kai@1972.saitama-med.ac.jp
- WEB：<https://www.saitama-med.ac.jp/hospital/>
- Facebook：https://www.facebook.com/epi.smu/?locale=ja_JP

RDD 千葉

企画名：

- ①RDD & ウェルフェスタ With RUN 伴
- ②薬剤師と患者会担当との相談会
- ③RDD 情報掲示

■開催概要■

- ・主 催： NPO 法人千葉西地域包括多職種の会
- ・開催日時：①2024 年 11 月 18 日（月）
②2025 年 4 月 6 日(日) 10:00～12:00
③2025 年 2 月 18 日（火）～3 月 31 日（月）
- ・開催場所：
 - ①千葉市役所 1 階 ヴォイド
〒260-0026
千葉市中央区千葉港 1-1 千葉市役所 1 階
 - ②千葉ツインビル 2 号館 9 階 千葉市民活動支援センター 談話室
〒260-0013 千葉県千葉市中央区中央 2 丁目 5 - 1
 - ③千葉市民活動支援センター
〒260-0013 千葉市中央区中央 2 丁目 5-1 千葉中央ツインビル 2 号館
9 階
- ・開催プログラム：
 - ①・RUN 伴 2024 千葉市のスタート会場でウエルフスタを開催
 - ・ RDD 資料の展示、
 - ・ RDD のステッカーのついたカップで珈琲を提供
 - ②・全国脊柱靱帯骨化症家族連絡協議会担当者と薬剤師との相談会
 - ③・掲示板に資料の掲示

■開催報告■

- ・参加者：①100(認知症の方、障がい者、難病当事者、一般の方)
②16(患者と家族 13、支援者 3)
③50 人(一般の方)
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：
 - ①認知症のイベント「RUN 伴」に RDD コーナーを設けてもらい、RDD を知ってもらう
今回一緒に参加した軒先珈琲のカップに RDD のシールを貼るという試みをした。
 - ②全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会、千葉県脊柱靱帯骨化症友の会の勉強会にお邪魔して、 RDD 千葉の新たな仲間作りを始めました。
 - ③一般の方の集まるイベントに RDD コーナーを設けて、ゲームやクイズで RDD を知ってもらう工夫をした。
- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

①毎年この「RUN 伴」には参加して「RDD コーナー」で知ってもらう機会を作っていこうと思う

②今回は、トライアルで中々会場等の日程が上手くいかず、参加者にご迷惑をおかけしました。次回は、もう少し事前準備をしっかりとたくさんの方にお知らせできたらと思っています。

③これからも RDD を知らない人に知る機会を作る事をやっていきたいと思う

・当日の写真

① RDD & ウェルフェスタ With RUN 伴



② 薬剤師と患者会担当との相談会



ミニ講演会&交流会

テーマ
難病患者と薬剤師について
—お薬について疑問を解決しよう!—

講師
薬剤師 辻田 亮

講師紹介
海上商事株式会社取締役
レモン薬局佐倉本店 管理薬剤師

日時 令和7年4月6日(日)
13時00分~16時00分

会場 千葉市民活動支援センター 9階 会議室
〒260-0013 千葉市中央区ひら1 千葉中央ツインビル2号館9階

参加費 無料 (電話・メール・FAXにてお申し込み下さい)

定員 25名(患者会 会員優先)

主催 千葉県骨髄移植症候群友の会
後援 千葉県・千葉市・社会福祉協議会
協力 RDD千葉

お問合せ: 千葉県骨髄移植症候群友の会
☎ 090-3044-3997 FAX043-287-6288
メール Tibakenkotukashou55@outlook.jp

3月30日(日) 開催 難病相談会
講師: 患者会・ケアマネージャー・ソーシャルワーカー (予定)
が実施されます。(1人30分程度) 当日受付(事前予約可)
千葉市民活動支援センター 9階 会議室
9時30分~16時終了 お問い合わせ・申し込みは上記へ
主催 千葉県骨髄移植症候群友の会
後援 RDD千葉
後援 千葉県・千葉市・千葉県薬剤師会 (後援予定)



③ RDD 情報掲示





問い合わせ先：

主催組織： NPO 法人千葉西地域包括多職種の会（担当：永棟）

〒262-0032 千葉市花見川区幕張町 5-417-222-121

TEL：090-9966-5683(永棟携帯)

- MAIL：npothot@gmail.com
- WEB：<https://cnrenkei.jimdosite.com/?>
- facebook：<https://www.facebook.com/cn.renkei>

RDD はらっぱ（千葉）

企画名：みんなハッピーひなまつり

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人宗愛の里はらっぱ
- ・開催日時： 2025 年 3 月 1 日(日)10 時～16 時
- ・開催場所： はらっぱ館

〒287-0005 千葉県香取市佐原ホ 164-1

・開催プログラム：

- 10：00 開会のことば
- 10：20 お歌の時間
- 10：50 みんなで作ろうお昼ご飯
- 12：10 昼食
- 13：30 ビデオ鑑賞
- 15：30 フリータイム
- 16：00 解散

■開催報告■

・参加者： 36 名

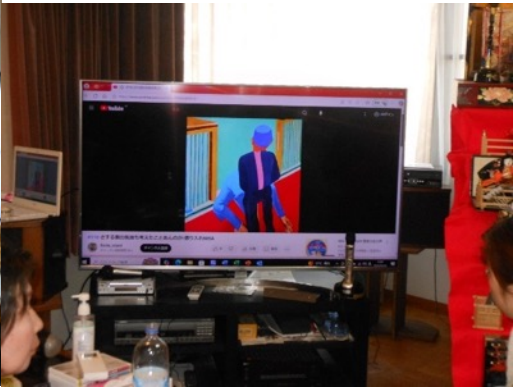
・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

ユーチューブを見ながら、RDD について学んだり、パンフレットの配布をおこなった。

・主催者のコメント・今後への意気込み： 小規模ですが、続けていきたい。

・当日の写真



	
	
問い合わせ先： 主催組織： 特定非営利活動法人宗愛の里はらっぱ（担当：原・山野） 〒287-0041 千葉県 香取市玉造 539-1 TEL：0478-54-2285 FAX：0478-79-6285 • MAIL：npo_soai_harappa@kkd.biglobe.ne.jp • WEB：http://www.soainosato-harappa.com	

RDD 東京

企画名：RDD Tokyo イベント

■開催概要■

・主 催： RDD Japan 事務局、特定非営利活動法人 ASrid

・開催日時・開催場所：

JR 東海 東京駅イベントスペース（八重洲中央口）：

2025 年 2 月 28 日（金）10 時から 20 時まで（チラシ展開は 10 時から 18 時まで）

コンgresクエア（〒103-0027 東京都中央区日本橋 1-3-13 東京建物日本橋ビル 2階ホール）：

2025 年 2 月 28 日（金）13 時から 21 時まで

オンライン配信（生の声セッション）：

2025 年 2 月 28 日（金）19 時から 20 時 30 分まで

・開催プログラム：

	コンgresクエア 会場（2FA+B）	コンgresクエア コリドー（2F）	東京駅
10:00～			チームでのチラシ展開 （18:00頃まで）
13:00～	ワークショップ バレーンアート・お手紙他	RDDパネル RDD写真コンテスト作品展示 RDD寄付グッズ展開 企業資材展開 主催者資材展開	RDD展示 RDD生け花展示 デジタルサイネージ
14:00～14:15	開会・イベント紹介		
14:15～14:45	スポンサーセッション1 （ユーシービージャパン株式会社）		
14:45～15:15	スポンサーセッション2 （武田薬品工業株式会社）		
15:20～16:10	基調講演1「臨床試験について」		
16:15～16:45	スポンサーセッション3 （JCRファーマ株式会社）		
16:45～17:15	RDD新曲お披露目 x ダンスパフォーマンス		
17:20～18:10	基調講演2「災害対策について」		
18:15～18:30	スポンサーセッション4 （CSLベーリング株式会社）		
19:00～20:30	生の声セッション		
21:00	閉会		

■開催報告■

JR 東海 J R 東海東京駅イベントスペース

生け花展示：山崎繭加（華道家）





コンgresクエア

14:15~15:45 スポンサーセッション1 (ユーシービージャパン株式会社)

大橋陽平氏 (希少疾患メディカルアフェアーズ部部长)

樋口太郎氏 (抗 MOG 抗体関連疾患 当事者)

<https://www.youtube.com/watch?v=tnfaiHk4NJg>

14:45~15:15 スポンサーセッション2 (武田薬品工業株式会社)

三澤 園子氏 (千葉大学附属病院脳神経内科 准教授)

鵜飼 真実氏 (全国 CIDP サポートグループ 理事長)

<https://www.youtube.com/watch?v=EE6z-UnMEKo>

15:20~16:10 基調講演1 「臨床試験の「いま」を知ろう」

講演1: 血友病遺伝子治療の最前線

宮川 義隆氏 (埼玉医科大学病院 血液内科 教授)

講演2: 患者会はどこへ行く ―JRCT 改修などを例に―

辻 邦夫氏 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 常務理事)

https://youtu.be/EmwjIPdnF-8?si=egHxFzn_RW2t4CoN

16:15~16:45 スポンサーセッション3 (JCR ファーマ株式会社)

「製薬企業として希少疾病にできること〜創薬研究と患者さんへの想い〜」

藺田 啓之氏 (取締役専務執行役員 研究本部長)

牛島 直哉氏 (研究本部 基盤技術研究所 基礎探索ユニット)

https://www.youtube.com/watch?v=KWK_apcrG-U

16:45~17:15 スペシャルセッション「RDD 新曲お披露目 x ダンスパフォーマンス」

石井 里乃氏 (ピアニスト、RDD アンバサダー) KICK 氏 (ダンサー)

<https://www.youtube.com/watch?v=meSKqg26tY8>

17:20~18:20 基調講演 2 「患者・家族の災害対策 ～今だからできること」

講演 1：笠井 健氏（北良株式会社 代表取締役）

講演 2：里中利恵様氏（一般社団法人日本 ALS 協会副会長）

<https://www.youtube.com/watch?v=0PAGvbimlvk>

18:30~18:40

森幸子さん（前 JPA 代表理事・膠原病友の会会長）追悼セッション

<https://www.youtube.com/watch?v=4fd4LbQ-4gw>

演者（生の声セッション）：

19:00~20:30 生の声セッション

上田 肇氏（ギラン・バレー症候群 当事者）

町田 建氏（三好型筋ジストロフィー 当事者）

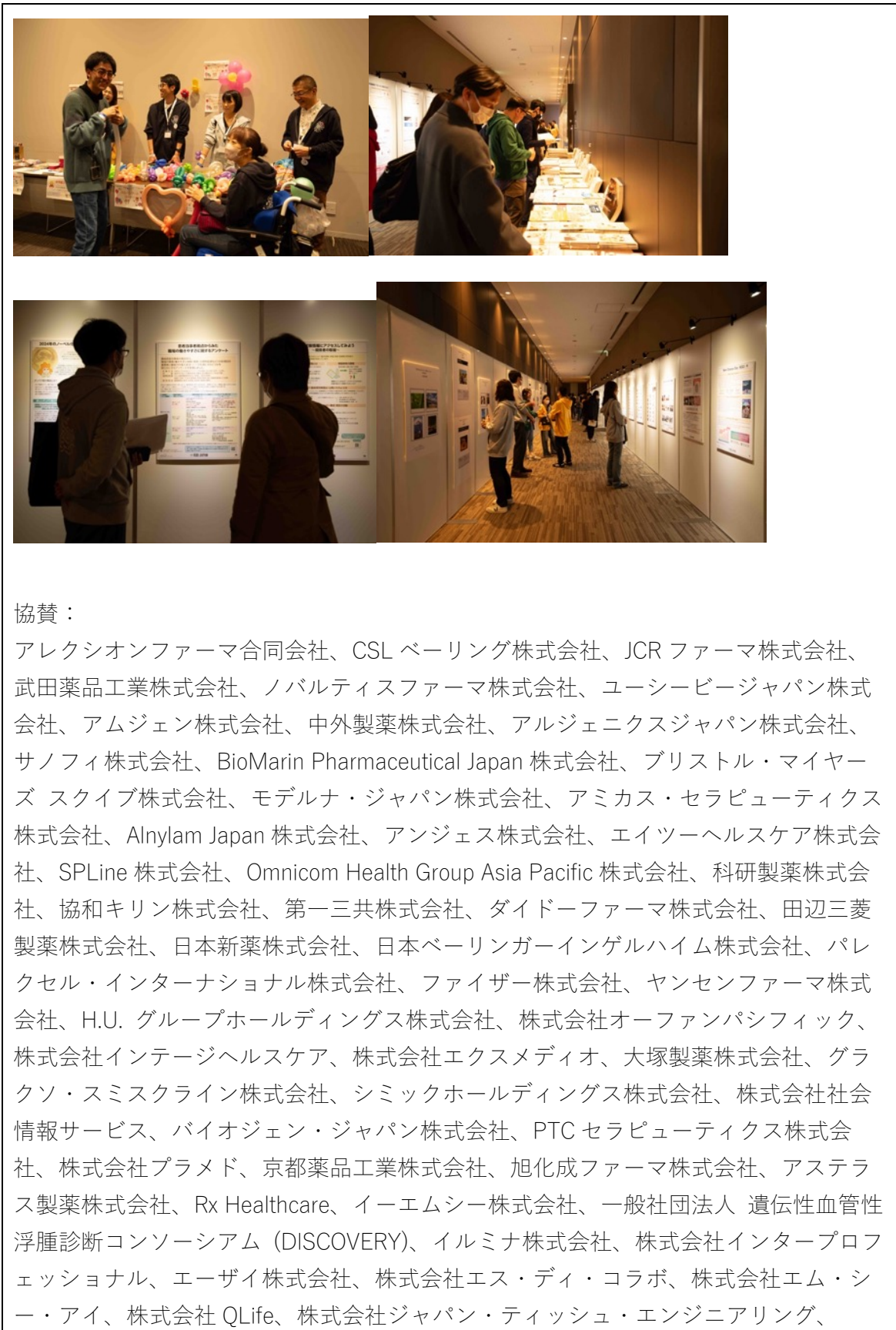
Blumenthal 由夏理氏（アレキサンダー病 家族）

<https://www.youtube.com/watch?v=A6h08CHyKzg>



コリドー・ワークショップエリア





協賛：

アレクシオンファーマ合同会社、CSL ベーリング株式会社、JCR ファーマ株式会社、武田薬品工業株式会社、ノバルティスファーマ株式会社、ユーシービージャパン株式会社、アムジェン株式会社、中外製薬株式会社、アルジェニクスジャパン株式会社、サノフィ株式会社、BioMarin Pharmaceutical Japan 株式会社、ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社、モデルナ・ジャパン株式会社、アミカス・セラピューティクス株式会社、Alynlam Japan 株式会社、アンジェス株式会社、エイツーヘルスケア株式会社、SPLine 株式会社、Omnicom Health Group Asia Pacific 株式会社、科研製薬株式会社、協和キリン株式会社、第一三共株式会社、ダイドーファーマ株式会社、田辺三菱製薬株式会社、日本新薬株式会社、日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社、パレクセル・インターナショナル株式会社、ファイザー株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、H.U. グループホールディングス株式会社、株式会社オーファンパシフィック、株式会社インテージヘルスケア、株式会社エクスメディオ、大塚製薬株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、シミックホールディングス株式会社、株式会社社会情報サービス、バイオジェン・ジャパン株式会社、PTC セラピューティクス株式会社、株式会社プラメド、京都薬品工業株式会社、旭化成ファーマ株式会社、アステラス製薬株式会社、Rx Healthcare、イーエムシー株式会社、一般社団法人 遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム (DISCOVERY)、イルミナ株式会社、株式会社インタープロフェッショナル、エーザイ株式会社、株式会社エス・ディ・コラボ、株式会社エム・シー・アイ、株式会社 QLife、株式会社ジャパン・ティッシュ・エンジニアリング、

Swedish Orphan Biovitrum Japan 株式会社、ターギス株式会社、鳥居薬品株式会社、株式会社バイタルネット、富士製薬工業株式会社、Polaris、Medii 株式会社、Medrive 事業部、メルクバイオフーマ株式会社、株式会社リバネスキヤピタル、LESPEDENZA

協力：TOKYO TOWER

■開催報告■

- ・参加者： 東京駅展開資料 約 1000 部 コンgressクエア参加者 延べ 1,000 名
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

RDD イベントを楽しみたい人に向けてコンgressクエアでの会場企画を立案・実行した。プログラムも、企業 x 当事者、医療者 x 当事者・家族、ダンサー x 支援者など、多様なメンバー構成を意識した。それに加え、RDD を知らない人にもリーチするため、東京駅八重洲口でのオープンイベントを実施した。結果として、東京駅イベントで RDD を知った方をコンgressクエアに呼び込むことができた。

また、ボランティアスタッフも患者サイド・企業サイドに広く声をかけ、チームになって一般の方に RDD を紹介することができた。

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

RDD イベントの一つとして、これからも多くの関係者と共に、丁寧にイベントを作っていくたい。

問い合わせ先

主催組織：

RDD Japan 事務局（担当：西村・江本）

〒1130033 東京都文京区本郷 5-30-20-4F NPO 法人 ASrid 内

FAX：050-3737-9804

・MAIL：rdd@asrid.org（ご連絡はメールでお願いいたします）

・WEB：<https://rddjapan.info/2024/> <https://asrid.org/>

・Facebook：<https://www.facebook.com/rddtokyo/> <https://www.facebook.com/rddjapan>

・Instagram：<https://www.instagram.com/rddjapan/?hl=en>

RDD JPA（東京）

企画名： 明日の患者会を考える

■開催概要■

- ・主 催： 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

・開催日時： 2025 年 2 月 17 日（月）19:00～、2 月 21 日（金）19:00～

・開催場所： オンライン開催

・開催プログラム：

明日の患者会を考える

ASrid、全国膠原病友の会、MECP2 重複症候群患者家族会の 3 団体による鼎談

2/17（月）19:00～20:00 明日の患者会を考えるⅠ

患者会と医療関係者の連携（例：患者会と研究班）

2/21（金）19:00～20:00 明日の患者会を考えるⅡ

患者会の活動や組織の強化（例：会員数を増やす）

鼎談メンバー

ASrid 西村理事長、江本さん

全国膠原病友の会 大黒理事

MECP2 重複症候群患者家族会 河越代表

■開催報告■

・参加者： JPA 加盟・準加盟患者会の幹部、40 名×2 日間

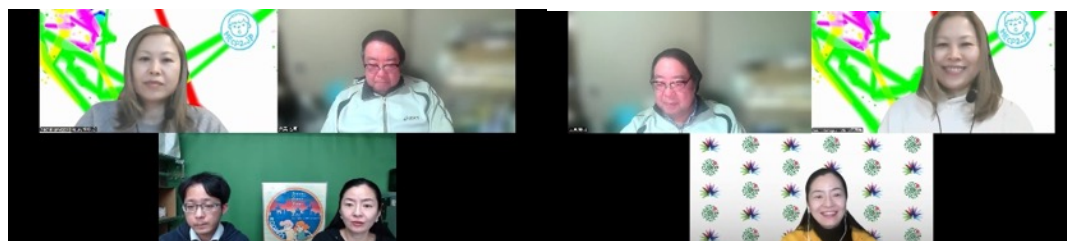
・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

明日の患者会を考えるとして、① 患者会と医療関係者の連携②患者会の活動や組織の強化について鼎談を実施し、多くの患者会活動のヒントをもらった。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

患者会が社会資源として成長し、活用されていくために JPA が提供できるものは何かを考えていきたい。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（担当：辻）

〒170-0002 東京都 豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 712 号室

TEL：03-6902-2083

FAX：03-6902-2084

- MAIL：jpa@nanbyo.jp
- WEB：<https://nanbyo.jp/>

- Facebook : <https://www.facebook.com/nanbyo0523>
- X : https://x.com/nanbyo_0523

RDD 浜松町ビルディング（東京）

企画名：①こどもお絵かき大募集
②RDD2025 浜松町ビルディングウェビナー

■開催概要■

- ・主 催：
- ・開催日時：①～ 2025 年 3 月 31 日（月）
②2025 年 3 月 5 日（水）12:00-13:00
- ・開催場所：①ご応募いただいた絵はホームページ掲載予定
②オンライン開催
- ・開催プログラム：

- LiNK !LiNK !LiNK! イロイロつながる患者会
SPEAKER:シャルコー・マリー・トゥース病（CMT）当事者 岸 紀子さん
自分が、家族が、同僚が。
難病と診断されてもつながるために「希少疾患」や「難治性疾患」と聞くと、自分とは無関係の、遠い世界の話に思えるかもしれません。…はたしてそうでしょうか？今回ご講演いただく岸紀子さんは、バリバリ働いていた30代で、遺伝性・進行性の希少な神経疾患であるシャルコー・マリー・トゥース病と診断され、希少・難治性疾患の当事者となりました。その後、同じ疾患を抱える患者仲間とのつながりを作るだけでなく、社会とつながることが難しい他の希少難治性疾患の患者会の発展を目指し、精力的に活動されています。セミナーを通じて、希少疾患の当事者、患者会と医療関連企業、さらには社会全体とのつながりを築くために私たちが一緒にできることを考えてみませんか？

■開催報告■

- ・参加者： 約 1,800 名 一般、患者、家族（セミナー参加 700 名、お絵かき応募 637 名、寄付者 484 名など）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：
①お絵かき大募集：RDD 浜松町ビルディングのサポーターの各人のネットワークから、小学校、ベビーシッター会社、学童、保育園、幼稚園、美術館、図書館、

医療機関(医師・CRC・治験事務局・薬局)、クライアント、患者会、外部イベントへ、その総数は45団体、パンフレットは約2,000枚以上配布し活動を行った。
②セミナー：「LiNK! LiNK! LiNK!イロイロつながる患者会」と題した岸さんからの講演、後半ではRDD Japan事務局の江本駿さんに司会を担当いただき、参加者の皆様からの質問に答えるセッションの2本立てで開催した。特に前半の講演では参加者によるリアルタイムアンケートを活用しながらの講演で、参加いただいた方にも、希少難治性疾患を、より自分事として考えていただくきっかけを企画した。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

希少難治性疾患の患者さん、家族と一般の方々のリアルな対談を通じて、より、他人事でなく、自分事として、今を生きる大切さを再確認してもらえるような企画ができるように取り組んでいきたいと思います。

・当日の写真

① お絵かき



② セミナー



問い合わせ先：

主催組織： RDD 浜松町ビルディング実行員会（担当：稲木・田久保）

〒105-0023 東京都 港区 芝浦 1-1-1 浜松町ビルディング

TEL：03-6779-8151

FAX：03-6683-7851

- MAIL：masahito-inagi@orphanpacific.com
- WEB：<https://www.rddhamasmile.info/>

RDD 三鷹（東京）

企画名：RDD 三鷹 2025 × 音楽

■開催概要■

・主 催： 難病・障害とまちをつなぐ「RDD 三鷹」

・開催日時： 2025 年 3 月 2 日（日）13:00-16:00

・開催場所： 三鷹中央ビル内 みたかスペースあい

〒181-0013 三鷹市下連雀 3-28-20 JR 三鷹駅南口より徒歩約 7 分

・開催プログラム：

◆当日のスケジュール

13:00～ 開会の挨拶

13:10～ 遠隔音楽療法セミナー 講師：NAT 音楽療法事務所 相川 直子さん

14:45～ うたのワークショップ&春のアコースティックコンサート

ギター＆歌：さとさとみさん ギター：市川 英明さん、啓徳さん

◆常設コーナー

13:00～16:00（終日）

・RDD パネル展示 –難病の最新情報– ・RDD 公式寄付グッズ

・難病・障害関係のリーフレットの展示

・《参加費無料》かんたん楽器工作ワークショップ 講師：キャラワークス・ジャパン 西岡 直実さん

・《参加費無料》ハーブワークショップ 講師：はねやすめ庵 引馬 彩子さん

・販売：コーヒー（復活みたかのば）および 焼き菓子（wata） ・難病・障害当事者の作品等

※会場が限られたスペースのため、入場制限をする場合があります。また、感染症等の状況により、一部企画が変更になる可能性もありますのでご了承ください。

■開催報告■

・参加者： 当事者・市民・支援者等 41 名 関係者 17 名 計 58 名

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

難病や障害などがあり外出や移動が困難でも、また音楽療法士がいない地域でも、遠隔地にいながら実施できる遠隔音楽療法について、三鷹市の会場にいる参加者全員と高崎市にいる音楽療法士をオンライン上でつなぎ、歌や楽器演奏の体験をさせてもらった。対面で受けているのとはほぼ変わらないリラクゼーション効果を得られたことが良かった。そして、今回は「RDD 三鷹×音楽」をテーマにしたが、ギターのコンサートやワークショップで会場が一体となり心から音楽を楽しむことができた。その際、参加者に制作してもらった手作り楽器を用いて参加者と共に演奏できたことも良かった。また、RDD 三鷹オリジナル寄付グッズ（メンバーの当事者が制

作) や RDD 三鷹オリジナルパネル展示などの工夫もできて、開催を重ねるごとに私達らしいオリジナルができてきていると思う。

・メディア掲載：

三鷹市の「広報みたか」の掲示板に、RDD 三鷹の開催情報を掲載してもらった。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

今年は「RDD 三鷹×音楽」というテーマで統一したプログラムにしたが、全体がまとまって良い感じだったので、来年もテーマを統一し楽しいイベントを開催したいと思う。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 難病・障害とまちをつなぐ「RDD 三鷹」（担当：大木）

- MAIL：rddmitaka@gmail.com
- WEB：<https://rddmitaka.jimdofree.com/>
- Facebook：<https://www.facebook.com/rddmitaka/>

RDD 横浜（神奈川）

企画名：Rare Disease Innovation Pitch in 日本橋

～研究がつなげる未来～

■開催概要■

- ・主 催： 公益財団法人木原記念横浜生命科学振興財団
- ・開催日時： 2025 年 2 月 21 日（金）14：00～17:00（受付開始 13:30）

※オンラインの方は 16:10 まで

- ・開催場所：

- ・現地：日本橋ライフサイエンスハブ

※東京都中央区日本橋室町 1-5-5 室町ちばぎん三井ビルディング

※現地では研究成果のポスター展示会と発表者との交流会を行います

- ・オンライン：zoom ウェビナー

- ・開催プログラム：

- 【開会にあたり】14:00-14:10 公益財団法人木原記念横浜生命科学振興財団
事業部長 村田 正弘

- 【セミナー】

14:10 - 15:10 「希少疾患の研究を取り巻く環境と未来への期待～市場・現状・課題～」

「基礎研究の早期着手を実現するヒト生体試料募集。全国の患者さんから検体提供協力を可能にする新たな手法について」

3H メディソリューション株式会社 3H ライフサイエンス研究所長 牧 大輔氏

- 【ピッチ】

15:10 - 16:10 （※登壇順は変更になる可能性があります）

（治療法）「フェニルケトン尿症の新しい治療法 液体肝臓の開発」

横浜市立大学大学院 生命ナノシステム科学研究科 小島 伸彦 先生

（創薬）「遺伝性発達障害である脆弱 X 症候群に対する治療薬開発への挑戦」

横浜市立大学大学院 生命医科学研究科 佐々木 幸生 先生

（創薬）「公開準備中（2 月上中に公開予定）」

ジェイファーマ株式会社 取締役 CFO 藤本 裕氏

（創薬支援）「ALS 疾患モデル神経細胞の効率的な作出技術の開発」

横浜市立大学 医学部分子生物学教室 秋山 智彦 先生

（QOL）「希少疾患からくるコア技術研究

～多種多様な障害を包摂性で解決するソーシャルインパクト～」

LOOVIC 株式会社代表取締役 山中 享 氏

（QOL）「医療ニーズの高い重症心身障がい児の意思を可視化する、コミュニケーション支援 AI の開発」

横浜市立大学大学院 医学研究科小児看護学分野 佐藤 朝美 先生

- ・ 【ポスター & 交流会】 16:10－17:00

■開催報告■

・参加者： 164 名（現地＋オンライン）、企業関係者、大学研究者、大学産学連携担当者、家族会等

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

研究にフォーカスをして、①研究を前に進めるためのセミナーと、②研究者と企業가가自身の研究をPRするためのピッチを行いました。研究者と研究者、研究者と患者さん・家族、研究者と企業がいっしょになって研究を進めていくことを期待しています。

・メディア掲載：

・横浜市からの記者発表 (<https://www.city.yokohama.lg.jp/city-info/koho-kocho/press/keizai/2024/0204rdd.html>)

・神奈川県タウンニュース

(<https://www.townnews.co.jp/0104/2025/02/11/772379.html>)

・2025 年 2 月 12 日（水）神奈川新聞 15 面にちょこっとだけ

・主催者のコメント・今後への意気込み：

希少疾患のために、支援機関である木原財団ができることからも考えていきたい。

— 昨年はビジネスからこの分野を盛り上げることはできないかと考えた。

「研究」にフォーカスして、研究からこの分野を盛り上げる、ということ考えた。とくに「研究」なくして実用化はないと思っているので、研究をいかにして実用化にもっていくか、ということをもっと知りたいし、そこを盛り上げられる企画を考えていきたい。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 公益財団法人木原記念横浜生命科学振興財団（担当：仲間）

〒230-0045 神奈川県 横浜市 鶴見区 1 - 6 横浜バイオ産業センター

TEL：045 - 502-4810

- MAIL：biblio@kihara.or.jp
- WEB：<https://kihara.or.jp/>

RDD ひまわり（神奈川）

企画名：ひまわり 秦野さくらばたけまつり

■開催概要■

- ・主 催： ひまわり
- ・開催日時： 2025 年 4 月 12 日(土)11 時～16 時
- ・開催場所： 八重桜畑
〒259-1331 神奈川県秦野市堀西 792 番地
- ・開催プログラム：

さくらばたけまつり プログラム 2025

- 11:00 チーム加藤 ー歌と舞踏
加藤通行 服部雅好 莉瑛 佐藤ユリカ 吉田由香
- 11:10 えいちゃん ーギターと弾き語り
- 11:30 あいはーと ー歌とギター&舞踏
港区立障害者支援センター 花さか藤とあいちゃん
- 11:40 きたかたよろう エイゴ高本園長
ー歌と演奏とトーク
- 12:10 人間カラオケコーナー
- 12:30 服部雅好&莉瑛 ーダンスと歌声喫茶
ーテル&フミ童謡タイム
- 13:00 浅草雑芸団 ー大道芸 上原昭
- 13:20 音ごはん（子育て応援バンド）
ーバンド演奏とトーク
- 13:40 難病トーク、みんなでダンス
- 14:00 岩田なつみさんと大口沙世さん
ーリトミックタイム
- 14:20 細谷しょうこ ー弾き語り
- 14:40 森と海&さんご&にゃんこ
- 15:00 あおひとくとと早乙女和完
ーパフォーマンス
- 15:20 チーム加藤 ー歌と舞踏 Part2
加藤通行 服部雅好 莉瑛 佐藤ユリカ 吉田由香
- 15:40 きらら舞踏 生簀の少女
さとさとみ いのちのつぶ
服部雅好 三味線 早乙女和完
- 16:00 挨拶&集合写真

■開催報告■

- ・参加者： 人数：約 60 人
属性：患者家族、医師、難病支援団体の方、介護施設の方、支援者、音楽家、舞踏家、アーティスト、ご近所の方、通りすがりの方。
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：
「いっしょにあそんで、楽しく創造する」というのが、この 20 年間のさくらばたけまつりの趣旨ですので、今年特に何かをやったということはありません。
残念なことに今年は桜が 2 分咲き程でしたが、天候に恵まれ、皆さんに楽しんでいただけたと思います。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

来年は八重桜開花の時期を的中させるのが目標です！！

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： ひまわり（担当：山下）

〒259-1331 神奈川県 秦野市堀西 858-1 ひまわりヨガ道場 内

TEL : 090-7196-2751

- MAIL : himawarinotubu@gmail.com
- WEB : http://mito-green.club/blog/?page_id=7
- Facebook : <https://www.facebook.com/himawari.yufugahokirara>

RDD 新潟

企画名：RDD2025 世界希少・難治性疾患の日 in にいがた

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク
- ・開催日時：
 - ① 西新潟中央病院：2025 年 2/25（火）～3/12（水）
 - ② 新潟県立図書館：2025 年 2/19（水）～3/2（日）
 - ③ ほんぽーと／新潟市立中央図書館：2025 年 3/6（木）～4/1（火）
 - ④ 2025 年 3 月 12 日（水） 13 時 30 分～15 時 30 分
- ・開催場所：
 - ① 〒950-2085 新潟市西区真砂 1 - 1 4 - 1 西新潟中央病院
 - ② 〒950-8602 新潟市中央区女池南 3 - 1 - 2 新潟県立図書館
 - ③ 〒950-0084 新潟市中央区明石 2 - 1 - 1 0 ほんぽーと／新潟市立中央図書館
 - ④ 独立行政法人国立病院機構 西新潟中央病院 ロビー及び講堂
〒950-2085 新潟市西区真砂 1 丁目 14 番 1 号
- ・開催プログラム：
 - ① ②③パネル展示
 - ④第 1 部 1.開会挨拶
2.内田美果さんによるピアノ演奏
3.RDD 2024 in Japan Official Movie の上映
 - 第 2 部 難病の方のつどい（患者さん・ご家族等による交流会）

■開催報告■

- ・参加者： 約 60 名 一般の方、難病患者、ご家族、支援者、行政等
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：
 - ・国立病院機構西新潟中央病院・新潟県立図書館・新潟市立中央図書館から掲示スペースをご提供いただき、RDD のパネルを約 2～4 週間展示

・県・新潟市の広報媒体を利用させていただき、RDD の招集型イベント等の PR を実施

・メディア掲載：

新潟日報（2025 年 4 月 1 日掲載）

・主催者のコメント・今後への意気込み：

難病のことをより多くの方に知っていただくため、従来以上にマスコミへの働きかけを強化するなど、この活動に関する情報発信を幅広く行っていきたい。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人新潟難病支援ネットワーク（担当：小池・司山）

〒950-2085 新潟県 新潟市西区真砂 1-14-1 西新潟中央病院内

TEL：025-267-2225

FAX：025-267-2225

- MAIL：niigata-npo.shien@mbr.nifty.com
- WEB：<http://www.niigata-nansen.com/>

RDD 石川

企画名：

- ① パネル展・作品展
- ② R D D石川5周年記念イベント～難病、希少疾患のことを知ろう！つながろう！～
- ③ RDD ライトアップ

■開催概要■

・主 催： R D D石川2025実行委員会

・開催日時：

- ①2025年2月21日(金)～2025年3月7日(金) 平日：10時～19時/土日祝：10時～20時
- ②2025年2月28日(金) 17時30分～18時30分
- ③2025年2月28日(金)～2025年3月2日(日) 日没～20時頃

・開催場所：

- ①石川県庁19階ロビー
〒920-8580 石川県金沢市鞍月1丁目1
- ②石川県庁19階ロビー
〒920-8580 石川県金沢市鞍月1丁目1
- ③・金沢城石川門
・鼓門（金沢駅）
・金沢港クルーズターミナル の3カ所

・開催プログラム：

- ①難病や希少疾患に関するパネルの展示、パンフレット配布、患者さん手作りの作品展示を行います。お気軽にお立ち寄り下さい。
- ②R D D石川は今年で5周年を迎えました。
難病や希少疾患をもつ患者さんやご家族、行政、支援者の皆様、多くの石川県民の方がつながりますように、記念イベントを開催します。
音楽や笑いヨガで楽しいひとときを過ごしましょう。
♪合唱（いしかわS C D・M S A友の会）
♪笑いヨガ Y M C A（全国パーキンソン病友の会 石川県支部）
♪オカリナ演奏（フジオカリナ教室 講師 宮本 真理子氏）
- ③金沢市内の観光名所である金沢城石川門、鼓門(金沢駅)、金沢港クルーズターミナルの3カ所を、R D Dカラーで3日間ライトアップします。

■開催報告■

・参加者：

RDD 石川 5 周年記念イベント 現地参加：85 名、オンライン参加：20 名

【属性】一般県民：59%、患者：18%、家族：11%、支援者：11%、無回答：1%

【年齢】10 歳未満：1%、10 代：11%、20 代：8%、30 代：9%、40 代：18%、50 代：18%、60 歳以上：34%、無回答：1%

【居住地域】金沢市：80%、石川中央：9%、南加賀：7%、能登中部：1%、無回答：3%

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

石川県健康福祉課、石川県難病相談・支援センターと連携し、石川県内で活動される難病の患者団体の皆様と共に、パネル展・作品展や記念イベントを開催しました。

パネル展・作品展では、患者さん手作りの作品や写真が数多く展示され、色鮮やかであたたかな会場となり、多くの方々にご来場いただき、難病に触れていただくことができました。

疾患に関する情報や患者会のパンフレットも多く設置していただき、広く県民の皆様は疾患やサポート体制を知っていただく機会になったと思います。

RDD 石川 5 周年記念イベントでは、石川元気応援隊「ジャンピン」による元気な歌声で始まり、事務局による RDD のご紹介、難病相談・支援センターのオカリナ教室の先生による演奏、患者会の方々による笑いヨガや合唱などの出し物など、様々な立場の方でステージを彩り、終始会場全体に笑顔や歌声のあふれる、楽しいひとときを分かち合うことができたと思います。

・メディア掲載：

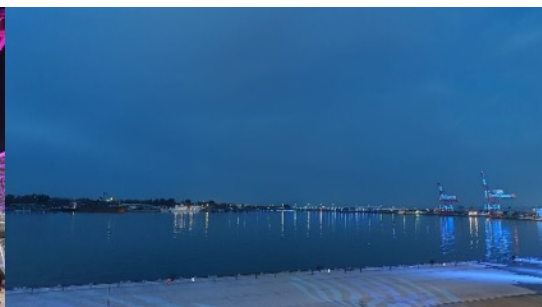
令和 7 年 2 月 22 日(土) 北國新聞朝刊

令和 7 年 3 月 3 日(月) 北陸中日新聞朝刊

・主催者のコメント・今後への意気込み：

金沢市内だけでなく、南加賀や能登地域など、石川県全域で、RDD パネル展やライトアップ、楽しいイベントなど、難病を知っていただく機会を展開したいと思います。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： RDD 石川 2025 実行委員会（担当：関屋）

〒920-8640 石川県 金沢市宝町 13-1 金沢大学附属病院 遺伝診療部

TEL：076-265-2861

- MAIL：rddishikawa@gmail.com

RDD 石川県立看護大学子育て応援隊ひよっこ

企画名：ひよっこの RDD「ひのでまえ」活動

■開催概要■

- ・主 催： 石川県立看護大学子育て応援隊ひよっこ
- ・開催日時：①2月21日～3月7日の RDD 石川 2025 のパネル展内
②2月28日 RDD 石川のイベントでパネル説明
③3月20日（木祝）奥能登応援プロジェクト内
- ・開催場所：石川県庁、輪島市町野地区
③もとやスーパー 復興イベント内
〒928-1215 石川県輪島市町野町栗倉 73-2
- ・開催プログラム：
 - ①RDD 石川 2025 パネル展内で、RDD に関するひよっこの活動について紹介、活動を通しての学生の学びや今後の RDD 活動の展望を紹介
 - ②RDD 石川のイベントでパネル説明
 - ③奥能登応援プロジェクト内でパネル展と説明会

■開催報告■

- ・参加者：20 名 輪島市町野地区の住民、復興イベントの支援者
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

RDD 石川の支援をいただき、RDD 石川県立看護大学子育て応援隊ひよっこのパネル展示や説明の機会をいただきました。RDD 組織同士が手を結ぶという意味で、関係性の創造や、活動を共に生み出すことはできたと考えます。

また、能登の復興イベント内での RDD 活動として、パネル展示と難病クイズを実施させていただきました。復興途中のつらい状況にありながらも、RDD や難病への理解にも目を向けてくださる方が多く、人々がそれぞれに助け合おうとするきっかけを生み、自分の知らない世界にも心を寄せる活動にはなったと考えます。今回は復興支援を行う支援者の方々も来ていただきましたが、支援の形がいくつもあることを感じておられる方が多く嬉しかったです。

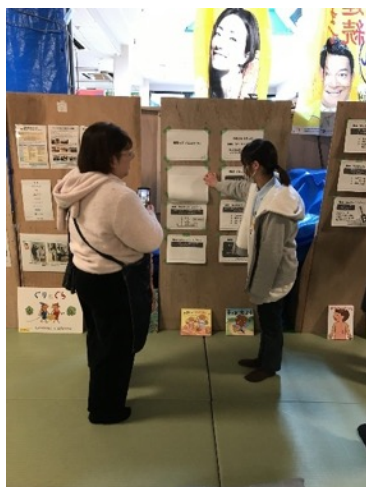
・メディア掲載：

子育て応援隊ひよっこの Instagram で RDD ひよっこの活動を掲載しました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

まずは大学内に広めていきたいと考えています。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 石川県立看護大学子育て応援隊ひよっこ（担当：瀬戸）

〒929-1210 石川県 かほく市学園台 1 - 1

TEL：076-281-8300

- MAIL：setokiyo@ishikawa-nu.ac.jp
- WEB：<https://www.ishikawa-nu.ac.jp/>
- Instagram：https://www.instagram.com/ipnu_child_supporters/

RDD 富山

企画名：遠位方ミオパチー（希少疾患）@オンライン

■開催概要■

- ・主 催： Medipathy
- ・開催日時： 2025 年 3 月 20 日（木・祝）10:00-12:00
- ・開催場所： オンライン開催
- ・開催プログラム：
 - 医学生であり難病の当事者が MC を務め、対話を通して学びと共感を深めるイベントを開催します。この企画では、医学教育の現場や臨床実習では触れることのない、難病を経験した方々の「リアルな声」に触れ、その背景や想いを知ること、医療に携わる者としての理解を広げ、難病患者さんのあり方を一緒に考えることを目的としています。
 - イベントでは、患者さん自らの体験を語る「ストーリーテリング」の時間と、参加者全員で対話を深めるセッションを用意しています。患者さんが抱える課題やその乗り越え方、日常生活での工夫、社会の中で感じる希望や不安を直接聞くことができる貴重な機会です。また、患者さんからの話をきっかけに、若い世代が医療と自分の未来をどう捉え、どのように貢献できるかを考える時間にもしたいと考えています。

■開催報告■

- ・参加者： 11 名。 患者さん 4 名、医学生 6 名、社会人 1 名。
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

患者会 PADM さまと協力し、医学生であり難病の当事者である方の司会のもとで会を進行できた。

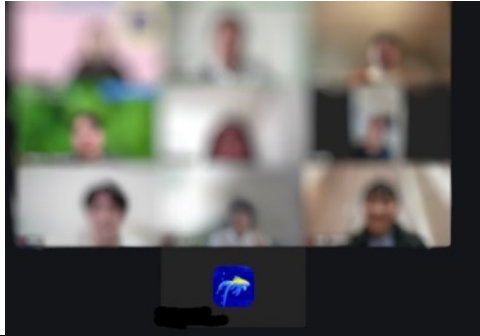
さらに、同じ神経難病の患者さんだけでなく、医学生や 4 月から新しく医学生にな

る人、医師になる人、栄養士など幅広い分野の方々が参加して頂き、活発な対話の場になった。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

医学生をはじめとした医療系学生、高校生にももっとリーチしたい。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： Medipathy（担当：湯山・西岡）

〒930-0887 富山県 富山市五福 667-9 b.flat2A

TEL：090-6249-4680

- MAIL：nandeyanen.0819@gmail.com
- WEB：<https://medipathy.one/>

RDD 福井

企画名：RDD 福井 パネル展・講演会

■開催概要■

・主 催： 福井大学医学部附属病院

・開催日時：講演会：2025 年 2 月 8 日(土)14:00-16:00

パネル展：2 か所開催

① 2 月 1 4 日(金) ～ 2 月 2 8 日(金) 8:30-17:00

② 3 月 3 日(月) ～ 3 月 1 4 日(金) 8:30-17:00

・開催場所： パネル展

① 福井県立病院 1 階ロビー

〒910-8526 福井県福井市四ツ井 2-8-1

② 福井大学医学部附属病院 A 棟 1 階 憩いの場（A 棟ファミリーマート近く）

〒910-1193 福井県吉田郡永平寺町松岡下合月 23-3

・開催プログラム：

- 講演会（難病研修会とコラボ；医療従事者対象）

- ・ パネル展（2月中旬：福井県立病院ロビー、3月上旬：福井大学医学部附属病院）

■開催報告■

- ・ 参加者：研修会：20名；医療・福祉関係の従事者
パネル展：不特定多数；医療関係者、開催会場に通院・入院・お見舞いの方など

- ・ Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

福井県内の医療・福祉関係の従事者に希少疾患に対する取り組みについて知っていただくために、先進的な活動をしておられる信州大学の古庄先生をお招きし具体的な事例についてご講演いただき情報共有を行うことができました。

またパネル展は昨年1か所だったが、好評いただいたこともあり2か所へと増設したことでより多くの方に希少疾患についての情報をお届けすることができました。

- ・ メディア掲載：院内情報誌に掲載検討中

- ・ 主催者のコメント・今後への意気込み：

当事者の方々にもご参加いただけるイベントを、当事者の方々と共に考えていきたいです。

- ・ 当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 福井大学医学部附属病院（担当：池田）

〒910-1193 福井県 吉田郡永平寺町松岡下合月 2 3 - 3

TEL：0776-61-3111

- MAIL：kazike@u-fukui.ac.jp

RDD 長野

企画名：RDD 2025 NAGANO

■開催概要■

- ・主 催： 国立大学法人信州大学医学部附属病院 信州診療連携センター
- ・開催日時：①2025 年 2 月 14 日（金）～3 月 2 日（日）
②2025 年 2 月 28 日（金）日没後～21:00
- ・開催場所：信州大学医学部附属病院
〒390-8621 長野県松本市旭 3 - 1 - 1

・開催プログラム：

- ①2025 年 2 月 14 日（金）～3 月 2 日（日） 信州大学医学部附属病院
内 パネル展示
- ②2025 年 2 月 28 日（金）日没後～21:00 松本城ライトアップ

■開催報告■

- ・参加者： 2 月 14 日～3 月 2 日信州大学医学部附属病院来院者
(クリアファイル 170 部、冊子 50 部配布)

- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

難病診療連携拠点病院、難病相談支援センター、難病患者連絡協議会、県が協力して、長野県内における難病支援の案内パネルを作成し、あわせて展示しました。松本市、松本城にご協力いただき、松本城をテーマカラーでライトアップしました（3 色のライトアップは初の試みです）。

- ・メディア掲載：

市民タイムス（松本地域の新聞）に掲載（2 月 28 日）

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

長く継続することを第一に、毎年出来ることを少しずつ拡大できればと考えています。

- ・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 国立大学法人信州大学医学部附属病院 信州診療連携センター（担当：日根野）

〒390-8621 長野県 松本市 旭3-1-1

TEL：0263-37-3148

- MAIL：nanbyoukyoten@shinshu-u.ac.jp

RDD 愛知

企画名：RDD2025 in あいち

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人 愛知県難病団体連合会
- ・開催日時： 2025年3月4日（火） 13:00-15:00
- ・開催場所： ナディアパーク 2F アトリウム
〒460-0008 愛知県名古屋市中区栄3丁目18-1

・開催プログラム：

- RDD パネル展示
- 患者会パネル展示
- 図書館での難病書籍コーナー展示
愛知県図書館 未定
名古屋市鶴舞中央図書館 未定

■開催報告■

- ・参加者： 50 人以上（スタッフ・患者会役員含む）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

図書館での難病書籍コーナー展示

愛知県図書館 2月14日（金）～2月24日（月）

名古屋市鶴舞中央図書館 2月22日（土）～3月20日（木）

パネル展示協力

全国パーキンソン病友の会愛知県支部パネル

腹膜偽粘液腫患者支援の会パネル

- ・メディア掲載：

中日新聞 3月6日朝刊に報告記事掲載されました

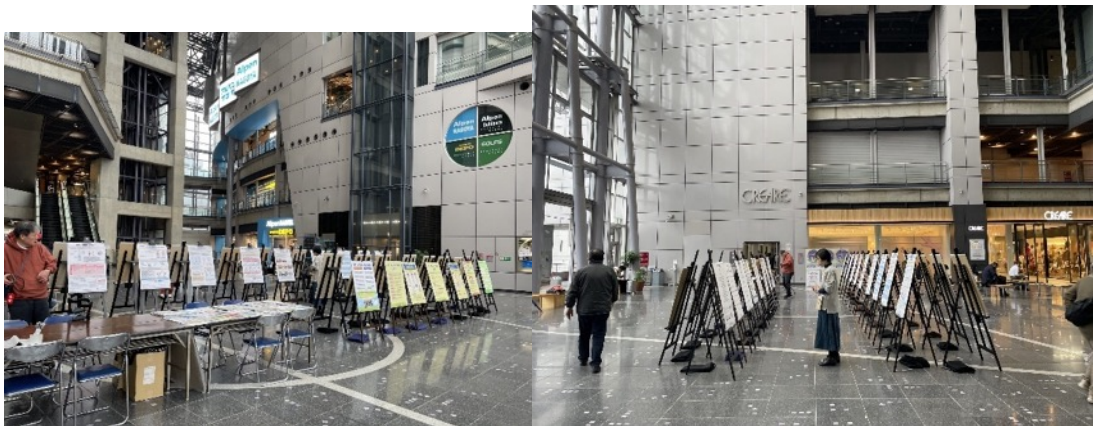
（YouTube「あいなんれんチャンネル」にも動画をアップしました）

[RDD2025 in あいち](#)

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

開催の周知・啓発にむけてどのようにしたらよいのか考えてみたい（関係団体へのチラシ送付などはしていますが、各地はどんなことをしていますか）

- ・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人 愛知県難病団体連合会（担当：牛田・重松）

〒453-0041 愛知県 名古屋市中村区 本陣通 5 - 6 - 1

地域資源長屋なかむら 1 0 1

TEL : 052-485-6655

FAX : 052-485-6656

- MAIL : ainanren@true.ocn.ne.jp
- WEB : <http://www.ainanren.org/>

RDD 岐阜

企画名 : RDD 2025 in 岐阜

■開催概要■

- ・主 催 : 特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会
- ・開催日時 : 2025 年 2 月 16 日 (日)
- ・開催場所 : 演奏会 : 岐阜県図書館

〒500-8368 岐阜市宇佐 4-2-1

図書館 : フライヤーを参照してください→[図書フェア2025](#)

・開催プログラム :

- 患者会活動の紹介等と特定非営利活動法人ぎふ音楽療法協会による演奏会
- 難病図書フェア 岐阜県下公共図書館・大学図書館で難病図書の展示

■開催報告■

- ・参加者 : 40 名 (患者・家族 支援者) スタッフ等 10 名
- ・Co-creation (いっしょにつくる・創造する) に向けて実施したこと・工夫したこと :

患者会活動紹介・交流会では、患者会 2 団体から患者会の活動を紹介、会場に参加された方々から感想等

ぎふ音楽療法協会により演奏会では、普段聞く機会の少ない生演奏に、会場の皆さんはうっとりしていました。

会場の皆さんが参加する場面もあり、楽しいひとときでした。

・主催者のコメント・今後への意気込み :

患者会と、医療関係を目指す若い方々との交流する会の開催を企画したい。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会（担当：澤田）

〒500-8385 岐阜県 岐阜市 下奈良 2 - 2 - 1 岐阜県福祉農業会館 3 階

TEL：058-273-3310

FAX：058-273-3310

- MAIL：gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp
- WEB：<https://www.gifunanbyo.org/>

RDD 静岡

企画名：①2025 年度 共生週間
②音楽コンサート

■開催概要■

- ・主 催： NPO 法人 静岡県難病団体連絡協議会
- ・開催日時：①2025 年 2 月 24 日月（月）～ 3 月 2 日（日）
②3 月 1 日 10 時 30 分～
- ・開催場所：①静岡県総合社会福祉会館（シズウエル）
〒420-0856 静岡市葵区駿府町 1-70
②静岡市民文化会館 3 階 大会議室
〒420 0856 静岡県静岡市葵区駿府町 2 - 90
- ・開催プログラム：
 - ①難病患者・家族の作品展
 - ②出演：シンガーソングライター yosu さん

■開催報告■

- ・参加者： 100 名
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

患者・家族の方々の作品の展示を主にしています。

- ・メディア掲載：

静岡新聞

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

今回、コンサートを同時開催しました。参加した方々が展示会を見に来てくださいましたので、このような集客を考えてもいいかなと思います。

- ・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： NPO 法人 静岡県難病団体連絡協議会（担当：吉田）

〒422-8031 静岡県 駿河区 有明町 2 - 2 0 静岡県静岡総合庁舎別館 2 階

TEL：054-281-2170

FAX：054-281-2170

- MAIL：nanren-jimu@cy.tnc.ne.jp

企画名：稀少難病の現状とこれからの取り組み

■開催概要■

- ・主 催： 稀少難病の会 みえ
- ・開催日時： 2025 年 2 月 24 日（月）
- ・開催場所： くわなメディアライブ
〒511-0068 三重県桑名市中央町 3 丁目 79
- ・開催プログラム：
 - ・ 稀少難病を考える

■開催報告■

- ・参加者： 21 名
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

会場の外、一般通路に展示した際に市民の方々にも参加して頂きました。

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

運営の人数を増やすこと。できれば、高校生の参加を希望しています。パーキンソン病の患者の方々が行われた、なにか身体を使ったパフォーマンス？ができるとうれしいです。

- ・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 稀少難病の会 みえ（担当：上田）

〒511-0836 三重県 桑名市 江場 8 番地 東新町住宅第 2 棟

TEL：090-6074-6981

- MAIL：kisyounanbyou_mie@yahoo.co.jp
- WEB：<http://nantomomie.cocolog-nifty.com>
- Facebook：<https://www.facebook.com/raredisease.mie>

RDD 和歌山

企画名：R D D 2 0 2 5 in わかちか広場

■開催概要■

- ・主 催： 和歌山県難病団体連絡協議会
- ・開催日時： 2025 年 3 月 16 日（日）
- ・開催場所： 和歌山駅西口地下広場 和歌山駅西口地下広場（わかちか広場）

〒640-8331 和歌山市美園町 5 丁目 13 番地の 2

・開催プログラム：

- 13 時開場、13 時 30 分開会
- 14 時 00 分[ちゃーにかないさぁ]のバンド演奏
- 16 時閉会予定

■開催報告■

・参加者： 80 人(患者、患者家族、和歌山県の職員、支援者、主治医及びその家族、通りすがりの方など)

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

ファミリーバンド「ちゃーにかないさぁ」と、音楽と映像で難病患者とその家族や支援者達の生き様に感動するとともに、その情報を共有することができた。

メディア掲載：

<https://www.yomiuri.co.jp/local/kansai/news/20250305-OYO1T50054/>

主催者のコメント・今後への意気込み：

RDD2025 年に参加していただいた「ちゃーにかないさぁ」さんの感動をもっと広めたいので、引き続き RDD2026 年も開催したい。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 和歌山県難病団体連絡協議会（担当：山本）

〒641-0001 和歌山県 和歌山市 杭ノ瀬 461-5

TEL：073-474-7204

- MAIL：rpw03@skyblue.ocn.ne.jp
- WEB：<https://solana.biz/wananren/wanannren/>

RDD 滋賀

企画名：RDD2025 フォークダンスを楽しもう in しが交流会

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会
- ・開催日時： 2025 年 2 月 23 日（日）13：30-15：30 （受付 13：00）
- ・開催場所： 大津市市民活動センター（明日都浜大津 1 階大会議室）
〒520-0047 滋賀県大津市浜大津 4 丁目 1-1
- ・開催プログラム：
 - フォークダンスの実演と楽しみ方のレクチャー、交流会

■開催報告■

- ・参加者： 19 名
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

難病患者とフォークダンス連盟の方と交流をしてダンスを楽しんで、リハビリを兼ねた動きをすることで会員同士の交流ができた。

主催者のコメント・今後への意気込み：

当日は朝から会場付近は雪がちらついた。滋賀県湖北には大雪注意報が出ていて参加のキャンセルが相次いだ中での開催だったが、参加者は汗ばむくらい楽しく踊れた。

今後も体を動かしたり音楽を楽しんだりして、楽しく交流できるイベントとして続けていきたい。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会（担当：藤居・山根）

〒520-0044 滋賀県 大津市京町 4 丁目 3 - 2 8 滋賀県厚生会館別館 2 階

TEL：077-510-0703

FAX：077-510-0703

- MAIL：siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

RDD 京都

企画名：RDD2025 in Kyoto

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人 京都難病連
- ・開催日時： 2025 年 3 月 16 日（日）11：00～15：00
- ・開催場所： ゼスト御池 河原町広場
〒604-8091 京都府京都市中京区下本能寺前町 4 9 2 - 1
- ・開催プログラム：

- 啓発ポスター掲示
- 難病アンケート
- 各種署名活動
- 各種寄付・募金活動
- 個別相談会

■開催報告■

- ・参加者： 200 人（難病患者とその家族、協賛・後援・協力団体職員とその家族、一般通行人）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

- 中高生や医療系大学生との共同イベントを行いたい。

- <https://rddjapan.info/2025/wp->





問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人 京都難病連（担当：前川・佃）

〒604-8804 京都府 京都市中京区壬生坊城町 4 8 番地 1 京都社会福祉会館 2 階

TEL：075-822-2691

FAX：075-822-2691

- MAIL：k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp
- WEB：<https://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanren>
- Ameblo：<https://ameblo.jp/kyonanren/>

RDD 奈良

企画名：医療講演会

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人奈良難病連
- ・開催日時： 2025年3月9日（日）13時半～15時
- ・開催場所： 奈良県社会福祉総合センター 6階 中会議室
- ・開催プログラム：
 - 医療講演会
演題：「先天性心疾患治療のいままでとこれから」
講師：奈良県立医科大学 胸部・心臓血管外科
特任教授・先天性心疾患センター長 山岸 正明氏

■開催報告■

- ・参加者： 15名 患者、患者家族、支援者
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

奈良難病連の RDD では、例年は神経難病の医療講演会が多かったのですが、今年度は加盟団体の中から子どもの疾患である、全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部

と一緒にみんなで先天性心疾患を知ろう！ということで、「先天性心疾患治療のいままでとこれから」について、奈良県立医科大学 成人先天性心疾患センター長 山岸正明先生に講演をお願いしました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

加盟団体の病気についての講演を聞くことで、お互いの疾患についてより知ることが出来るように思いますし、気をつけることなども共有できると思います。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人奈良難病連（担当：春本）

〒630-8001 奈良県 奈良市 法華寺町2 6 5－8 白樺ハイツ大宮Ⅱ 1 0 6 号室

TEL：0742 - 35 - 6707

FAX：0742 - 35 - 6707

- MAIL：hcomk@kcn.ne.jp
- WEB：<https://narananbyouren.jimdofree.com/>
- Facebook：<https://www.facebook.com/narananbyouren/>

企画名：大阪ライトアップ&ハルカスからつながろう RDD 大阪

■開催概要■

・主 催：

・開催日時：①2025 年 2 月 28 日（金）18 時ごろ～
②3 月 1 日（土）11 時～16 時

・開催場所： ハルカス、大阪城、太陽の塔（仮）

〒545-6016 大阪市阿倍野区阿倍野筋 1 丁目 1 - 4 3

・開催プログラム：

①大阪城・太陽の塔ライトアップ

②【ハルカスからつながろう RDD 大阪】

11:00～13:00 カフェ

13:00～14:30 みんなで楽しもう！

ダンスパフォーマンス（RDD テーマソング）

RDD 紹介（2/28 ライトアップ/RDD キッズ/RDD アート）

みんなでストレッチ

上町中学校の合唱部

14:30～16:00 カフェ

■開催報告■

・参加者： 50 名（患者、家族、支援者、演者）

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

1，初めての大阪ライトアップ！

大阪のシンボル「大阪城」と「太陽の塔」を、RDD カラーの一つ緑色でライトアップしました。

ライトアップ時は、現地で様々な方とともに一緒にカウントダウンし、初めて知る方とも一緒にライトアップを楽しみました。

2，ハルカスで集まろう！

RDD テーマソングをもとにオリジナルダンスパフォーマンスで開始しました。パフォーマーの方は、難病に関して事前に患者本人へのインタビューや訪問、勉強して下さった上で、我々希少疾患・難治性患者の現状をどう伝えられるか想いの詰まったパフォーマンスでした。

そして、大阪府下の一部の RDD 活動（きっず、アート、大阪明星学園、ライトアップ）を紹介しました。RDD 大阪明星学園からは、生徒の皆さんが、紹介スライドとともに、活動にかける想いや自身の変化、今後に向けて語ってくれました。また、上町中学校の合唱部の皆さんから、前向きな、また、生きる意味や、ありのま

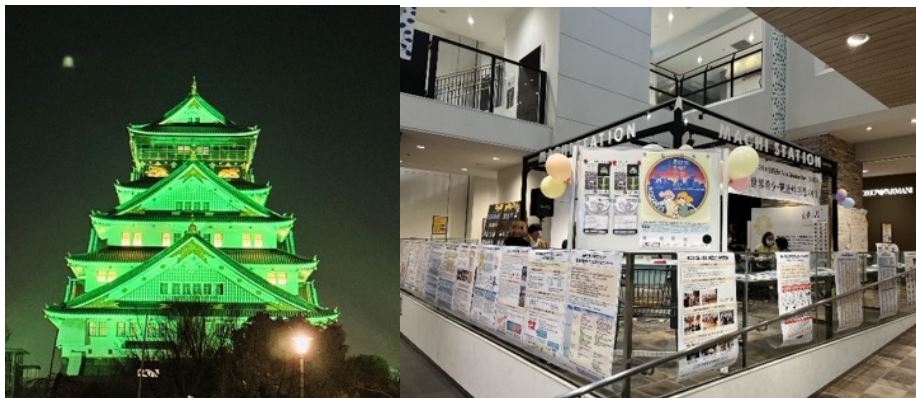
まの自分が大切であることを歌にのせて伝えてくださいました。最後に、PTさんより、だれでも気軽にできる健康ストレッチ！

パフォーマンスの他にも、常時、喫茶型サロンでいつでもだれでも気軽にお話できる場づくりをめざしました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

ライトアップ、3年かけて、RDDカラーで彩りたいです！

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： RDD大阪実行委員会（担当：大黒・海道）

〒590-0982 大阪府 堺市堺区海山町 1-18-11

TEL：072-222-4468

FAX：072-222-4468

- MAIL：oguro@kougen.org
- Facebook：<https://www.facebook.com/RDDosaka>

RDD 大阪明星学園（大阪）

企画名：RDD 明星2025

■開催概要■

- ・主 催： 学校法人大阪明星学園
- ・開催日時： 2025 年 3 月 23 日（日） 11：00－16：00
- ・開催場所： 大阪明星学園

〒543-0016 大阪市天王寺区餌差町 5－4 4

・開催プログラム：

- ・ RDD 中高の活動報告。
- ・ 支援機器を用いた e スポーツ体験。
- ・ リハビリテーションに関する学び。

■開催報告■

- ・参加者： 参加者約 50 名（中高生・患者・医療関係者）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

患者さんとオンラインでゲームの対戦をして、いっしょに遊びました。車いすユーザーさんや作業療法士の方と一緒に、リハビリや車いすの体験をしました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

病気に関する知識をもっと知りたいです。また、近隣の学校を巻き込んで、たくさんの中高生が参加する学びの場を作りたいです。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 学校法人大阪明星学園（担当：木村）

〒543-0016 大阪府 大阪市天王寺区餌差町 5 - 4 4

TEL：06-6761-5606

- MAIL：yuki-kimura@meisei.ed.jp
- WEB：<https://www.meisei.ed.jp/>

RDD 大阪女学院（大阪）

企画名：Coming day～after school ver～

■開催概要■

- ・主 催： 大阪女学院中学校・高等学校
- ・開催日時： 2025 年 2 月 15 日（土）午後
- ・開催場所： 大阪女学院高等学校南会議室・ホールチャペル他
〒540-0004 大阪市中央区玉造 2 - 26 - 54
- ・開催プログラム：

- 開会式 部活体験 JK LIFE 体験 閉会式

■開催報告■

- ・参加者： 4名の患者、4名のご家族、生徒ボランティア40名
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

高校生と患者の方が一緒にスライムづくりをしたり、授業を受けたり、フラッグを作成した。

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

生徒が思ったことや実現を臨むことについて、またぐげんかできたらいいかと思います。

- ・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 大阪女学院中学校・高等学校（担当：山田・兼弘）

〒540-0004 大阪府 大阪市中央区玉造 2 - 2 6 - 5 4

TEL：06-6761-4113

FAX：06-6761-0378

- MAIL：shyamada@osaka-jogakuin.ed.jp
- WEB：<https://www.osaka-jogakuin.ed.jp/>

RDD スペシャルキッズひろば（大阪）

企画名：第9回スペシャルキッズサポーターの集い

■開催概要■

・主 催： 一般社団法人スペシャルキッズサポート振興協会

・開催日時： 2025 年 3 月 16 日（日）10:00-17:00

・開催場所： 藍野大学

〒567-0012 大阪府茨木市東太田 4 丁目 5 - 4

・開催プログラム：

- 第1部（講演）10:00-12:00（開場 9:40）

基調講演：「こどもたちの QOL を高めるボランティアコーディネーターの取り組み」

加藤 悦與 先生〔地方独立行政法人神奈川県立病院機構 神奈川県立こども医療センターボランティアコーディネーター〕

特別講演：「いこう。いっしょに。こどもたちの冒険する権利のために。」

戸田 愛 先生〔どこでも万博総合プロデューサー/とことこあーす株式会社代表取締役〕

- 第2部（ワークショップ）13:00-17:00

・・・ワークショップ（前半）・・・

「医療的ケア児・発達に特性のある子どもとその家族に役立つタッチセラピー」

ティナ・アレン 先生【国際リドルキッズ協会】

「自分も相手も大切にすること～近・居・離～」

副島 賢和 先生【昭和大学 昭和大学大学院保健医療学研究科】

「家庭でできる!お手軽レクリエーション」

陽気な課長のレクリエーション（鷲巣 豪先生）【デイサービス福りは】

「五感で楽しむおもちゃ！」

関本 練 先生【トロルストア】

・・・ワークショップ（後半）・・・

「意外と簡単！持続吸引器やメラチューブをいっしょに作ろう」

山岡 玄馬 先生【はなちゃん薬局】

「遊びながら、乳幼児の遊びの意味を考えてみよう」

入江 慶太 先生【新見公立大学健康科学部健康保育学科/ホスピタルプレイスペシャリスト】

「ケアする人のケアのためのアートセラピー」

藤井 落 先生【NPO 法人 i-care kids 京都】

「グリーフサポートについて考えてみましょう」

重山 直子 先生

【上智大学グリーフケア研究所認定臨床傾聴士/日本音楽療法学会認定音楽療法士】

◇◇◇プチ交流◇◇◇

■開催報告■

- ・参加者：104 人、支援者、学生、患者と家族

・ Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

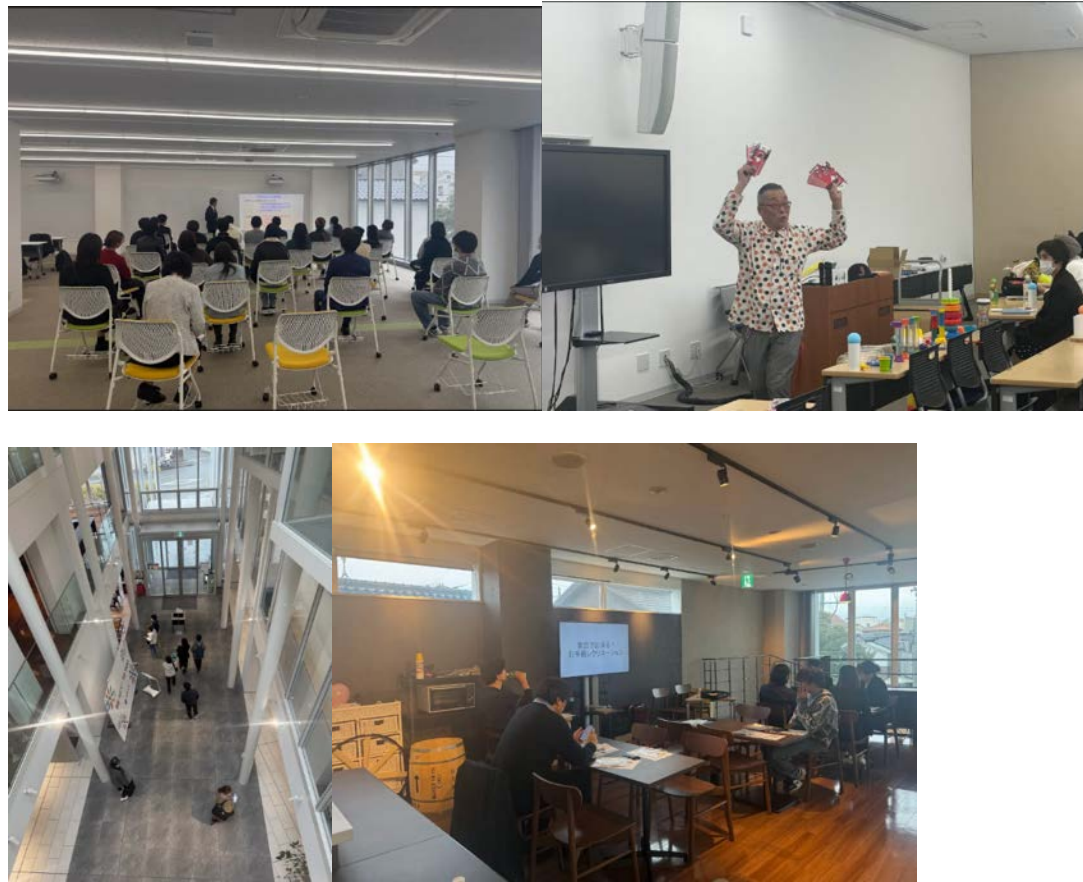
関西および関東など遠方から難病児支援の方たちが駆けつけてくれました。一緒に交流することもできましたし、合計8個のワークショップを行えました。

・ 主催者のコメント・今後への意気込み：

来年は2日間やりたいとおもっています。

・ 当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 一般社団法人スペシャルキッズサポート振興協会（担当：岡崎）

〒577-0843 大阪府 東大阪市荒川 2丁目 8-26

TEL：06-6736-1515

- MAIL：sokazaki2009@gmail.com
- WEB：<https://www.spkids.or.jp/>

RDD 医誠会国際総合病院（大阪）

企画名：Rare Disease Day at 医誠会国際総合病院（大阪）

難病医療における診療ガイドラインの意義について考える

■開催概要■

- ・主 催： 医療法人医誠会 医誠会国際総合病院 難病医療推進センター
- ・開催日時： 2025 年 3 月 14 日（金）15:00-17:00
- ・開催場所： 扇町ミュージアムキューブ CUBE 02
〒530-0052 大阪府大阪市北区南扇町 4-14

・開催プログラム：

- 開会挨拶 15:00-15:05
医誠会国際総合病院難病医療推進センター センター長 大藺恵一
- 第1部講演 15:05-15:35
座長：北岡太一（医誠会国際総合病院 小児科部長）
演者：道上敏美（大阪府立病院機構 大阪母子医療センター研究所長）
「希少難病における診療ガイドライン～低ホスファターゼ症を中心に～」
- 休憩 15:35-15:45
- 第2部講演 15:45-16:15
座長：酒井規夫（医誠会国際総合病院難病医療推進センター 副センター長）
演者：濱崎孝史（大阪公立大学大学院医学研究科発達小児医学教授）
「代謝異常疾患における診療ガイドライン」
- 休憩 16:15-16:25
- 交流会 16:25-17:00@ヘルシーカフェさくらテラス2階（サロン）
お菓子とコーヒー（お子様はリンゴジュース）をご用意しております
- 閉会挨拶 17:00
医誠会国際総合病院難病医療推進センター センター長 大藺恵一

■開催報告■

・参加者： 会場 44 名（患者会 26 名・医師 5 名・企業 11 名・医療法人医誠会職員 2 名） ※出演者・スタッフ除く

オンライン再生回数 61 回（2025/3/17 現在）※youtube 限定公開

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

患者さんと医師で会をつくりあげるとの事で講演後の交流会で情報共有・意見交換を行いました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

希少疾患のため情報が少ない中でわかりやすい解説だった、また、同じ疾患の人にこれまで出会うことがなかったところ、この交流会で初めての対面を果たしたというお話を伺いました。 来年も希少疾患に対する情報、患者さん同士の交流をさらに深めてまいります

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 医療法人医誠会 医誠会国際総合病院 難病医療推進センター（担当：吉見・古岩）

〒530-0052 大阪府 大阪市北区南扇町 4 - 1 4

TEL：0570-099166

- MAIL：yoshimi@holonicsystem.com
- WEB：<https://www.iseikaihp.or.jp/dept/intractable-disease-center/index.html>

RDD 神戸（兵庫）

企画名：パネル展示&交流カフェ

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人H A E J
- ・開催日時： 2025 年 2 月 15 日(土) 13:00-16:00
- ・開催場所： ビレッジ神戸 (billage KOBE)

〒650-0033 兵庫県神戸市中央区江戸町 104 江戸町 104 ビル 5F

- ・開催プログラム：
 - RDD パネル展示・交流カフェ(ドリンク無料・出入自由)

■開催報告■

・参加者： 30 人

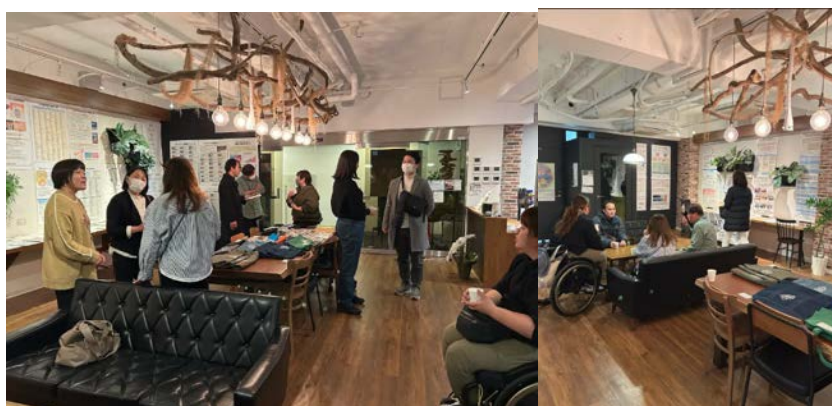
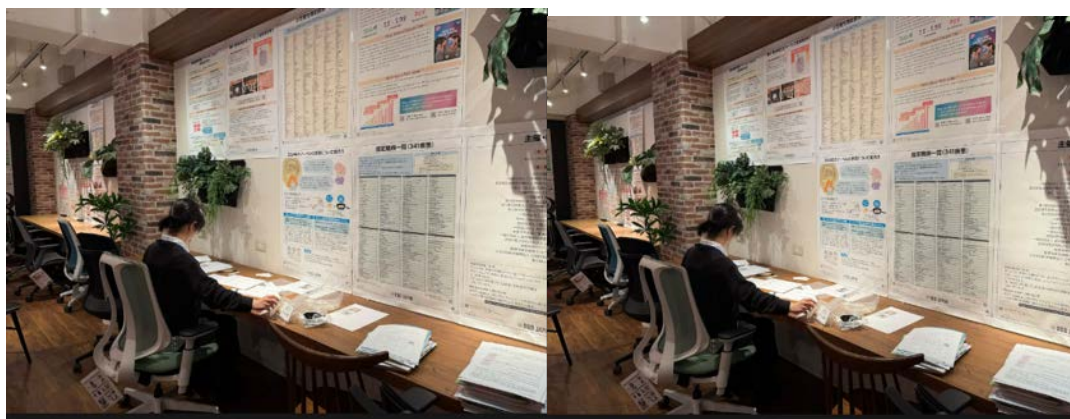
・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

創造をテーマに、来場者の方とのお話で、少しでも良い治療環境や生活改善について寄り添うことに努めました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

医師の講演など

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人H A E J（担当：高岸）

〒675-0019 兵庫県 加古川市野口町水足 2020-79

TEL：090-9993-1566

- MAIL：ntakagishi@haej.org
- WEB：<https://haej.org>
- Facebook：<https://m.facebook.com/haejapan/>
- X：https://x.com/HA EJ_info

RDD 神戸海星女子学院（兵庫）

企画名：RDD 神戸海星

■開催概要■

・主 催： 神戸海星女子学院中学校高等学校 社会奉仕グループ RDD

・開催日時： 2025 年 2 月中旬

・開催場所： 神戸海星女子学院

〒657-0805 神戸市灘区青谷町2-7-1

・開催プログラム：

■開催報告■

・参加者： 20 人

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

森智恵子さんと一緒におもちゃ作り・2月校内ポスター掲示・5月学院祭 RDD 展示とおもちゃ作りワークショップ

・主催者のコメント・今後への意気込み：

今年度は形を変えて、活動していく予定です

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 神戸海星女子学院中学校高等学校 社会奉仕グループ RDD（担当：中村・井上）

〒657-0805 兵庫県 神戸市灘区青谷町 2 - 7 - 1

TEL：078-801-5601

- MAIL：seikonakamura@kobekaisei.ed.jp
- WEB：<https://www.kobekaisei.ed.jp/jr-high/>
- Instagram：https://www.instagram.com/kobe_kaisei/

RDD 淳心学院

企画名：パネル展示

■開催概要■

- ・主 催： 学校法人 淳心学院
- ・開催日時： 2025 年 2 月 12 日（水）～2 月 28 日（金）
- ・開催場所： 学校法人 淳心学院

〒670-0012 兵庫県 姫路市本町 6 8

- ・開催プログラム：
 - 校内にパネルを展示する

■開催報告■

- ・参加者： 20 人
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

人通りの多い職員室前に設置することで周知をはかった

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：
- ・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 学校法人 淳心学院（担当：小路）

〒670-0012 兵庫県 姫路市本町 6 8

TEL：079-222-3581

- MAIL：shoji19960902@gmail.com
- WEB：<https://www.junshin.ed.jp/>

RDD 西播磨総合リハビリテーションセンター（兵庫）

企画名： RDD2025 西播磨総合リハビリテーションセンター

■開催概要■

- ・主 催： 社会福祉法人兵庫県社会福祉事業団 西播磨総合リハビリテーションセンター
- ・開催日時： 2025 年 2 月 21 日（金）10:00-16:00
- ・開催場所： 西播磨総合リハビリテーションセンター
〒679-5165 兵庫県たつの市新宮町光都1丁目7番1号
- ・開催プログラム：
 - 1 当センター内での動画上映・展示等（展示の部）
 - （1）RDD 公式パネル・RDD 提供冊子
 - （2）RDD 公式動画
 - （3）当センター紹介動画（西播磨病院・研修交流センター・ふれあいスポーツ交流館）
 - 2 講演・地域交流等（講演・セミナーの部）
 - （1）パラスポーツの紹介 DVD の上映
 - （2）パラアスリートからのメッセージ及び競技の実演
 - （3）ふれあいスポーツ交流館の紹介
 - （4）福祉用具展示ホールの紹介
 - （5）神経難病セミナー（神経難病に特化した活動を行う団体による取組の紹介）
 - （6）神経難病患者との交流会

■開催報告■

- ・参加者：対面による参加者 27 名（地域住民、病院入院患者、講師、職員）
オンラインによる参加者 6 名（地域住民、職員）

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

展示の部では、当センター内に2カ所のブースを設け、RDD 公式パネル、冊子の展示を行うとともに、RDD 公式映像の上映を行い、入院患者や家族、地域の方々に難病のことを知っていただく機会を提供することができました。

講演・セミナーの部では、世界で活躍されている地元出身のパラアスリートをお招きし、自身における競技との出会いや競技人生、一歩踏み出す大切さなど、難病を患う方の励みとなるメッセージを贈っていただくとともに、世界で活躍する競技テクニックを間近で披露していただきました。

また、パーキンソン病の支援に特化したデイサービスにおいて、アート系脳リハビリとして活動を提供している「臨床美術」の体験会を行い、参加者の皆さんに臨床美術が持つ達成感、自己肯定感、癒しなどの効果を体感していただきました。

講演・セミナー後に開催した交流会については、西播磨病院長であるセンター所長とともに、参加者の皆さんの治療に対する様々な悩みや不安などを共有、共感していただく機会となりました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

今後も、地域の方々がより難病のことを知っていただけるように、当センターの取組など、幅広く情報を発信していきます。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 社会福祉法人兵庫県社会福祉事業団 西播磨総合リハビリテーションセンター（担当：安井）

〒679-5165 兵庫県 たつの市新宮町光都 1丁目7番1号

TEL：0791-58-1050

FAX：0791-58-1070

- MAIL：shu_yasui@hwc.or.jp
- WEB：<https://www.hwc.or.jp/nishiharima/>

RDD てんびん（兵庫）

企画名：学生達の発表会 & アートイベント 《Switch》

■開催概要■

- ・主 催： 認定 NPO 法人てんびん
- ・開催日時： 2025 年 3 月 23(日)13:00-15:00
- ・開催場所： クリエイティブセンター神戸 3 階

〒651-0082 兵庫県神戸市中央区小野浜町 1-4

・開催プログラム：

- 第 1 部は難病に立ち向かう当事者及びご家族へのエールを込めて、灘中生によるパーキンソン病についての研究発表、同志社女子大学生が作るパーキンソン病啓発アニメーション映像発表会「PD アニメーション 2025-同女-」を開催します。第 2 部は、パーキンソン病を取り巻く社会課題をアートを通じて感じるイベント 《Switch》！

非接触型センサーを使い、光と音で呼吸を可視化する【ブレスアート】というアート作品を通じて、呼吸を意識する体験や呼吸を可視化するアート作品体験会を開催します。（兵庫県神戸県民センター助成事業）

《開催スケジュール》第 1 部「学生たちの発表会-難病に立ち向かうあなたのために僕たちができること-」12:00 会場受付スタート 13:00-13:10 開催主催者挨拶と活動紹介 13:10-14:00 灘中生の提言会 2025 14:00-14:10 休憩 14:10-15:00 同志社女子大学生による発表会 「PD アニメーション 2025-同女-」

- 第 2 部「《Switch》ソーシャリーエンゲージドアートで社会課題を考える -Breath Art & クレイアート体験会-」（事前申し込み、先着順）
15:00～ breath art 体験会(ナビゲーター：森公一教授/同志社女子大学教授)
15:20～ クレイアート体験会(講師：河野亜季/人形アニメーション作家)

《Switch》 について

パーキンソン病は、脳機能の異常により身体行為の制御が困難になる病であり、手の震えや体の硬直などの症状により日常生活に支障をきたします。こうした症状を緩和するために、呼吸を意識した瞑想習慣や粘土によるオブジェ作りが有効であるとされていることから、本プロジェクトでは「呼吸」と「粘土制作」の二つを組み合わせた作品を制作することで、当事者のQOLの向上に貢献したいと考えます。※尚、制作時の呼吸の誘導には体験者の呼吸を非接触で計測し音と光に変換する作品『Breath Art』（森公一&真下武久）に協力いただきます。※

<breath art とは>

私たちにとって呼吸する事は「当たり前のこと」ですが、パーキンソン病当事者の方にとって、意識的に呼吸をすることは簡単ではありません。光と音を使って、呼吸を2名一組で体験するbreath artを通じて、パーキンソン病当事者が抱える問題を考えてみませんか？breath artを体験した後は、自身の呼吸を可視化するためにクレイアートを作ってみましょう。【体験時間：20分&製作時間30分程度】

■開催報告■

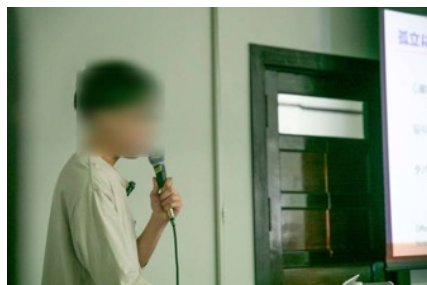
- ・参加者：40名(患者10名、家族3名、学生含め支援者27名)
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

「パーキンソン病に立ち向かう当事者のために、僕たちが出来る事」と題して、灘中学校3年生は社会への提言会を行い、同志社女子大学生はパーキンソン病啓発ショート映像の作成を行い、パーキンソン病に関わる地域の様々な大人を招いて、学外での発表会を行いました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

私たちはパーキンソン病でのアプローチでしたが、他の学校でも他の難病をテーマに同じような取組をしていると聞きました。ぜひ発表の場として、参加していただきたいと思っています。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 認定 NPO 法人てんびん（担当：河野）

〒657-0013 兵庫県 神戸市灘区 六甲台町5番31号 カルム六甲301

TEL：078-802-3399

FAX：078-767-1217

- MAIL：animasjapan@gmail.com
- WEB：<https://10bin.jp/>

RDD 島根

企画名： ①RDD しまねマルシェ

②図書館展示

■開催概要■

- ・主 催： ぱらていみ
- ・開催日時：①2025年3月9日（日）11:00-16:00
②2025年2月1日（土）～3月21日（金）
- ・開催場所：①松江勤労者福祉センター 松江テルサ
〒690-0003 島根県松江市朝日町478-18
②出雲市立海辺の多伎図書館，出雲市立ひかわ図書館，大田市立大田市中心図書館，浜田市立中央図書館，島根県立図書館
- ・開催プログラム： ①
 - 地元のお店に出店いただき、マルシェを行います。
コーヒーやお弁当、雑貨など様々な店に出店いただく予定です！
併せて同会場でポスター展示を行います。
RDDについてや、患者会についてなどの理解を深められるような展示になります。
 - その他、会場には誰でも参加できる難病に関するクイズ、難病相談ブース、会場のみんなで完成させる参加型ひのこアートを設置しています。

②

- ・ 出雲市立海辺の多伎図書館：2月1日（土）～2月15日（土）
- ・ 大田市立大田市中央図書館：2月5日（水）～2月27日（木）
- ・ 島根県立図書館：2月7日（金）～3月6日（木）
- ・ 浜田市立中央図書館：2月18日（火）～3月3日（月）
- ・ 出雲市立ひかわ図書館：3月11日（火）～3月21日（金）

■開催報告■

- ・ 参加者： マルシェ：200人
- ・ Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

RDD 島根では、今年も「RDD しまねマルシェ」を開催し、地域の出店者様といっしょに会場を盛り上げました。会場では、RDD の展示に加え、難病や RDD に関するクイズを設置したり、「ひのでまえ」をテーマとした参加型アートを用意しました。クイズは、小学生から大人まで回答できる内容となっており、幅広い層の来場者が立ち止まって、難病について考えるきっかけとなりました。アートでは、「ひのでまえ」にちなんで「あなたの思う明るい未来に向けて」というテーマで、来場者に思いや願いを表現していただき、明るい未来への希望を会場全体で共有しました。

- ・ メディア掲載：

<https://www.lazuda.com/schedule/schedules/view/5544>

- ・ 主催者のコメント・今後への意気込み：

今回は、こどもから楽しめる幅広い層へのアプローチだったが、次回はさらに難病当事者にもフォーカスした企画を行いたいです。

- ・ 当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： ぱらていみ（担当：富田）

〒699-0612 島根県 出雲市斐川町出西 1 7 6 5 - 2

TEL：070-1875-2481

- MAIL：paratiymi.02@gmail.com

RDD 鳥取

企画名：脆弱性 X 症候群を知ろうー発達障害にも繋がっている？！ー

■開催概要■

- ・主 催： 株式会社 Psychoro
- ・開催日時： 2025 年 3 月 8 日（土）14:00～17:00（16:20 以降は自由観覧）
- ・開催場所： サイコロパーク
〒680-0872 鳥取県鳥取市宮長 3 - 1 カーサアヴィタンテ 1F-B
- ・開催プログラム：
 - A. 開会挨拶（14：00～14：10）
 - B. 第一部：RDD について（動画鑑賞）（14：10～14：40）
 - C. 第二部：RD 当事者や家族を支えるー脆弱 X 症候群ー（新里早紀先生）（14：45～15：45）

- ・ D. 質疑応答 (15:50~16:20)

■開催報告■

- ・ 参加者： 9 人
- ・ Co-creation (いっしょにつくる・創造する) に向けて実施したこと・工夫したこと：

鳥取大学医学教育学 特命助教であり、認定遺伝カウンセラーでもある新里早紀先生をお招きし、地域の方々と一緒に脆弱性 X 症候群について学びました。

- ・ 主催者のコメント・今後への意気込み：

今回は、脆弱性 X 症候群について、勉強しました。今後は、それ以外の疾患も勉強していきたいです。

- ・ 当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 株式会社 Psychoro (担当：黄 (コウ))

〒680-0872 鳥取県 鳥取市 宮長 3 - 1 カーサアヴィ タンテ 1F-B

TEL： 0857-32-8261

- ・ MAIL：hsb@psychoro.org
- ・ WEB：<https://psychoro-works.com/>

RDD 広島

企画名：RDD2025 in 広島

■開催概要■

- ・ 主 催： 広島難病団体連絡協議会
- ・ 開催日時： 2025 年 3 月 1 日 (土) 13:00 - 15:30
- ・ 開催場所： 広島県健康福祉センター2階 総合研修室

〒734 - 0007 広島市南区皆実町 1 - 6 - 2 9

・開催プログラム：

- ・ (1) 稀少難病患者からのメッセージ
- ・ (2) PhotoStory『マキタさん&福原さんの一年～始まりは難病カフェ～』

■開催報告■

・参加者： 会場：65名、オンライン：21名

患者、家族、福祉医療専門職、高校生～大学生、国会議員、県議会議員等幅広い年代の方に参加いただきました。

・Co-creation (いっしょにつくる・創造する) に向けて実施したこと・工夫したこと：

広島国際大学 難病プロジェクト Mebia の学生さんに、登壇者のお二人の出会いから登壇日までの思い出を、photo ストーリーとしてまとめた映像記録を創っていただきました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

疾患を乗り越える楽しさが見つかるように、会として側面サポートしていきたいです。また、難病当事者の声を発信し続けることの尊さを感じました。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 広島難病団体連絡協議会（担当：西河内・久保）

〒734-0007 広島県 広島市南区皆実町 1 - 6 - 29 広島県健康福祉センター3階

TEL : 082-236-1981

FAX : 082-236-1986

- MAIL : qquc376d@cube.ocn.ne.jp
- WEB : <https://www.hironanren.info/>
- Facebook : <https://www.facebook.com/hironanren/>

RDD 山口

企画名：RDD 山口

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人なんれん西日本
- ・開催日時： 2025 年 5 月 31 日(土) 13 時 30 分～16 時 30 分
- ・開催場所： しものせき市民活動センター 中会議室

〒750-0025 山口県下関市竹崎町 4-4-2 ヴェルタワー下関 2 階

・開催プログラム：

- パネル展示
- 難病カフェ

■開催報告■

- ・参加者： 5 名（患者 4 名、患者家族 1 名）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

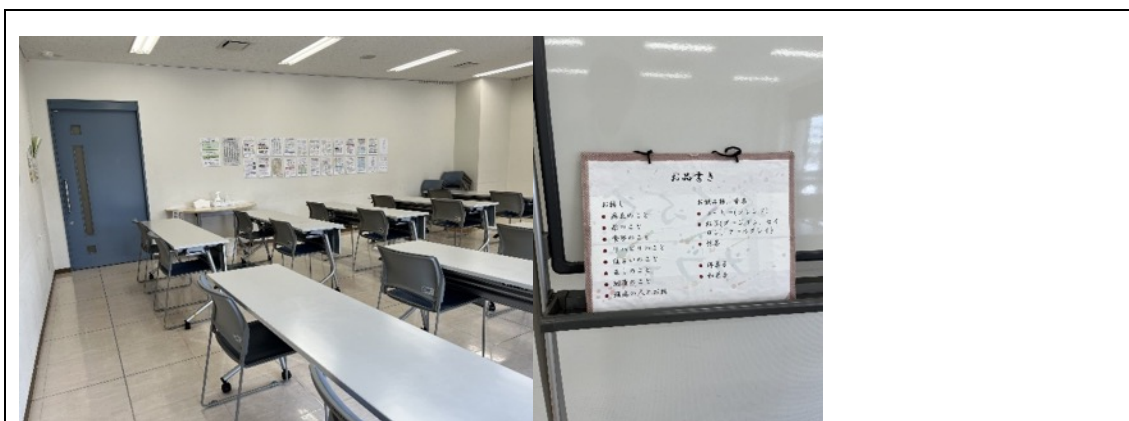
ピアサポート交流会を行った。一方的な支援者と受援者という関係でなく、相互支援のグループワーク形式。異なった疾患や障害の人同士で意見交換した。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

希少難治性疾患患者について就労の好事例収集と地域の事業者や行政に向けた発信

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人なんれん西日本（担当：渡邊）

〒751-0872 山口県 下関市秋根南町 1 丁目 3 番 1 エバーグリーン新下関 1 1 0 2

TEL：090-5551-9557

FAX：083-256-0070

- MAIL：nell3wtmb@gmail.com
- WEB：<http://blog.canpan.info/orange083/>

RDD ふぁみりあ山口（山口）

企画名：みらいポケット×RDD スペシャル ～ひのでまえからつながる未来～

■開催概要■

- ・主 催： 難病サポート f a m i l i a やまぐち
- ・開催日時： 2025 年 3 月 8 日(土)13 時～16 時、3 月 9 日（日）13 時～16 時
- ・開催場所： A スクエア 第 4 会議室および Café897(ラジオブース)
〒756-0824 山陽小野田市中央二丁目 3 番 1 号
- ・開催プログラム：
 - ・3 月 8 日(土) 13 時～16 時：展示(RDD パネル、難病者の書展、看護学生の活動ポスター 等)
 - 14 時～16 時：「みらいポケット」公開ラジオ生放送
 - ・3 月 9 日(日)：展示(RDD パネル、難病者の書展、看護学生の活動ポスター等)
 - ワークショップ(手作りせっけん、おりがみ)
 - なんふぁみカフェ

■開催報告■

- ・参加者： 30 名（患者とその家族、支援者、看護系大学教員とその学生など）

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

○ラジオ企画「RDD なんふぁみ × みらいポケット」

RDD2025 の取り組みの一環として、ラジオ番組「みらいポケット」とコラボレーションし、「RDD なんふぁみ × みらいポケット」と題した特別放送を実施しました。

今回の放送では、RDD Japan の事務局長である西村さん、希少疾患をもつ Flow、そしてその姉が出演し、それぞれの視点から病気との向き合い方や、希少疾患に対する社会の理解について語り合いました。患者本人、家族、支援者という異なる立場からのリアルな声が交わされることで、リスナーにとっても病気や共生について考える貴重な機会になったのではないかと思います。

また、「Co-creation（いっしょにつくる・創造する）」という RDD2025 のテーマを意識し、リスナーからのメッセージも積極的に紹介しました。普段はなかなか話す機会のない「病気とともに生きること」について、多くの人が思いを寄せ、言葉を交わす時間となりました。

ラジオというメディアを通じて、病気について話しやすい環境をつくり、より多くの人に「希少疾患と生きること」を届けられたことは、RDD の新たな試みの一つでした。今後も「みらいポケット」との連携を深めながら、誰もが自分らしく生きられる社会づくりに貢献していきたいと思います。

・ラジオ内の2つのトークセッションをグラフィックレコーディングしました（二次転用禁止）。制作者はグラフィックレコーダーの吉川観奈さん。

○参加者と一緒に実施したワークショップ

・好きな香りを見つけよう！～手でこねて作る香りの石けん～

アロマのインストラクターの指導のもと、参加者の皆さんがそれぞれの個性を活かした手作り石けんを作りました。香りを選ぶ楽しさを味わいながら、出来上がる石けんの優しい香りに包まれる時間となりました。作業を進める中で、病気との向き合い方についての話も自然と生まれ、時には笑い声があふれる和やかなひとときとなりました。香りが心に与える癒しの力を感じながら、参加者同士のつながりを深める機会にもなりました。

・被爆地に贈る折り紙プロジェクトの協力

「平和を願う」ことは、RDD のテーマとも重なる大切な想いです。今回のワークショップでは、被爆地に向けた折り紙プロジェクトに参加し、折り鶴などを折る時間を持ちました。病気と向き合う私たちにとっても、「平和」は単なる歴史的なテーマではなく、日々の生活の中で健康や安心と深く結びついているものです。一つひとつの折り紙に込めた願いが、未来へとつながっていくことを願いながら、参加者とともに取り組みました。

このように、RDD2025 の「Co-creation（いっしょにつくる・創造する）」のテーマに沿って、香りや折り紙を通じた交流の場をつくることができました。それぞれのワークショップが、参加者同士の対話を生み、病気や人生について考え、語り合うきっかけになったことを実感しています。

○図書館での RDD 啓発展示

RDD2025 の取り組みの一環として、図書館で希少疾患に関する啓発展示を実施しました。今回の展示では、「病気を知ることが、支え合いの第一歩」というテーマのもと、希少疾患に関する書籍や資料を集め、訪れる方々が気軽に手に取れるよう工夫しました。

展示には、疾患に関する医学的な解説書だけでなく、患者さんや家族が書いた体験記、障がいとともに生きる人々のエッセイなど、多様な視点から希少疾患を考えられる本を選びました。また、RDD の活動紹介パネルを設置し、希少疾患支援の取り組みについても知ってもらえるようにしました。

「希少疾患の病名を知っていますか？」というアンケートボードにしてたくさんの回答をいただきました。来館者の方々からは、「こんなに多くの希少疾患があるとは知らなかった」「実際の体験談を読むことで、病気と向き合う人たちの気持ちが少し分かった気がする」といった声が寄せられ、展示を通じて理解の輪が広がっていることを実感しました。

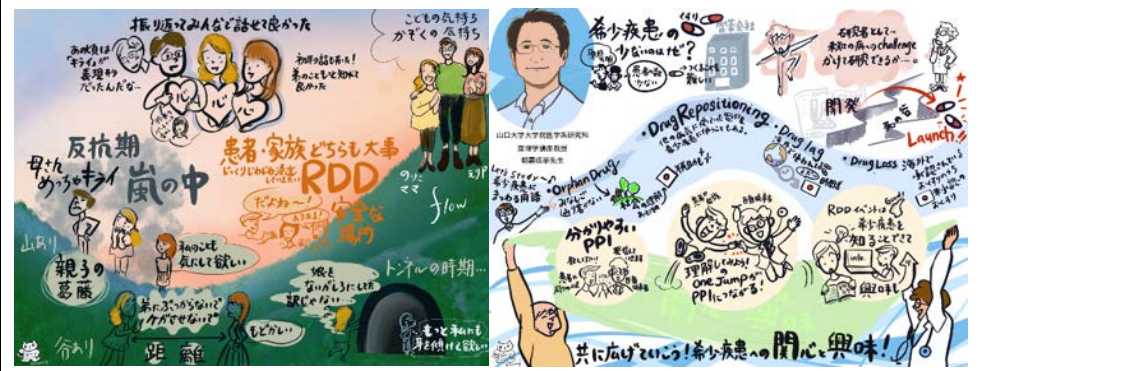
図書館という開かれた空間での展示は、多くの方が自然な形で病気について学ぶ機会になりました。今後も、地域の皆さんとともに、誰もが生きやすい社会を「いっしょにつくる」ための活動を続けていきたいと思っています。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

ひきつづき、ラジオ企画「RDD なんふぁみ × みらいポケット」をメインとした RDD 啓発をしていく予定です。

また、大学病院内でのイベント、山口県内のライトアップ実現を目指したいです。そして、年間を通して「未来の医療をつくるこどもたち ～次世代育成プロジェクト～」と題したワークショップをスタートさせたいです！

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 難病サポートfamilyやまぐち（担当：岩屋）

〒756-0088 山口県 山陽小野田市東高泊 1353-4

TEL：090-8826-7457

- MAIL：info@nanfami.com
- WEB：<https://www.nanfami.net/>
- Facebook：<https://www.facebook.com/nanbyoufami/>

RDD 香川

企画名：RDD を知っていますか？

■開催概要■

- ・主 催： 独立行政法人 国立病院機構 四国こどもとおとなの医療センター
- ・開催日時： 2025 年 2 月 28 日（金）

・開催場所： 四国こどもとおとなの医療センター
〒765-8507 香川県善通寺市仙遊町 2-1-1

・開催プログラム：

- ・ポスター生育エントランス壁面掲示
- ・PR 動画院内テレビ局放送

■開催報告■

・参加者： 20 名

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

当院のサービスリーダー会や広報誌部会、院内テレビ局、アートボランティアチームと連動させて周知しました。知らない方がほとんどでした。外来エントランスでの展示に多くの方が目を止め、パンフレットを持ち帰っておられました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

地道な取り組みを通じて、徐々に広がっていけばいいと思います。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 独立行政法人 国立病院機構 四国こどもとおとなの医療センター
(担当：森)

〒765-8507 香川県 善通寺市仙遊町 2丁目1-1

TEL：0877-62-1000

- ・MAIL：mori.aine.rk@mail.hosp.go.jp
- ・WEB：<https://shikoku-mc.hosp.go.jp>

RDD 徳島

企画名：R D D 2 0 2 5 世界希少・難治性疾患の日

■開催概要■

- ・主 催： とくしま難病支援ネットワーク
- ・開催日時： 2025 年 2 月 16 日(日)～3 月 2 日(日)まで (3 月 2 日(日)は午前中まで展示)
- ・開催場所： 徳島県立障害者交流プラザ・1 階ロビー
〒770-0005 徳島県徳島市南矢三町 2 丁目 1 - 5 9
- ・開催プログラム：
 - パネル展

■開催報告■

- ・参加者： おおよそ 2 0 0 名（障害者・家族・支援者・難病患者等）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

企画から開催準備まで、役員と一緒にやりました。
- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

若い高校生とのコラボ企画を考えてみたい。
- ・当日の写真



問い合わせ先：

- 主催組織： とくしま難病支援ネットワーク（担当：藤井）
〒771-1232 徳島県 板野郡藍住町 富吉字穂実 3 5 - 9
TEL：088-692-0016
FAX：088-692-0016
- MAIL：miyuki-toku@md.pikara.ne.jp
 - WEB：<https://www.tokushima-nanbyo.com/>

RDD 高知

企画名：RDD2025 in Kochi

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会
- ・開催日時：①2024 年 12 月 8 日（日）9:30-15:30
②2025 年 3 月 1 日（日）12 時 30 分～16 時
- ・開催場所：①高知市中央公園
〒780-0841 高知県高知市帯屋町 1 丁目 11
②高知市文化プラザかるぽーと 11 階 大講義室
〒781-0832 高知県高知市九反田 2 - 1
- ・開催プログラム：
 - ・ ①9:30～15:30 RDD の啓発、各患者会情報の公開、難病・小児慢性特定疾病の相談、支援者の作った野菜等の販売を行います
 - ・ ②「患者・家族 体験談」
「音楽療法で心と体を整えよう」

■開催報告■

- ・参加者： 参加者 17 名と 1 頭（患者、家族、支援者、盲導犬）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

プログラム①「患者体験発表」では、網膜色素変性症の患者で新たに盲導犬ユーザーになられた女性のお話を聞かせていただきました。盲導犬のしくみや、盲導犬を伴う人への対応の仕方などを学ぶことを通じて、患者の自立や QOL 向上のために私たち一人ひとりに何ができるのか、社会全体でどういうことを取り組んでいけばいいのか、一緒に考えました。

プログラム②「音楽療法で心と体を整えよう」では、音楽療法士の北川美穂先生（おくら会 芸西病院 リハビリテーション部音楽療法室）をお迎えし、病気や障害と付き合いしていくための音楽活用法について楽しく学びました。座学では、音楽活動が身体や脳、心、人間関係などに及ぼす効果や、その具体例としてパーキンソン病や ALS などの患者さんに対する音楽活用法を教えてくださいました。また、実際にみんなで歌を歌ったり、音楽にあわせて体を動かしたり、様々な楽器に触れたりして、音楽の楽しさや癒しを体感しました。初めて会場で顔をあわせた参加者同士が、音楽を通じて会話がはずんだり、笑顔になったりしている様子も見られ、RDD らしい時間にな

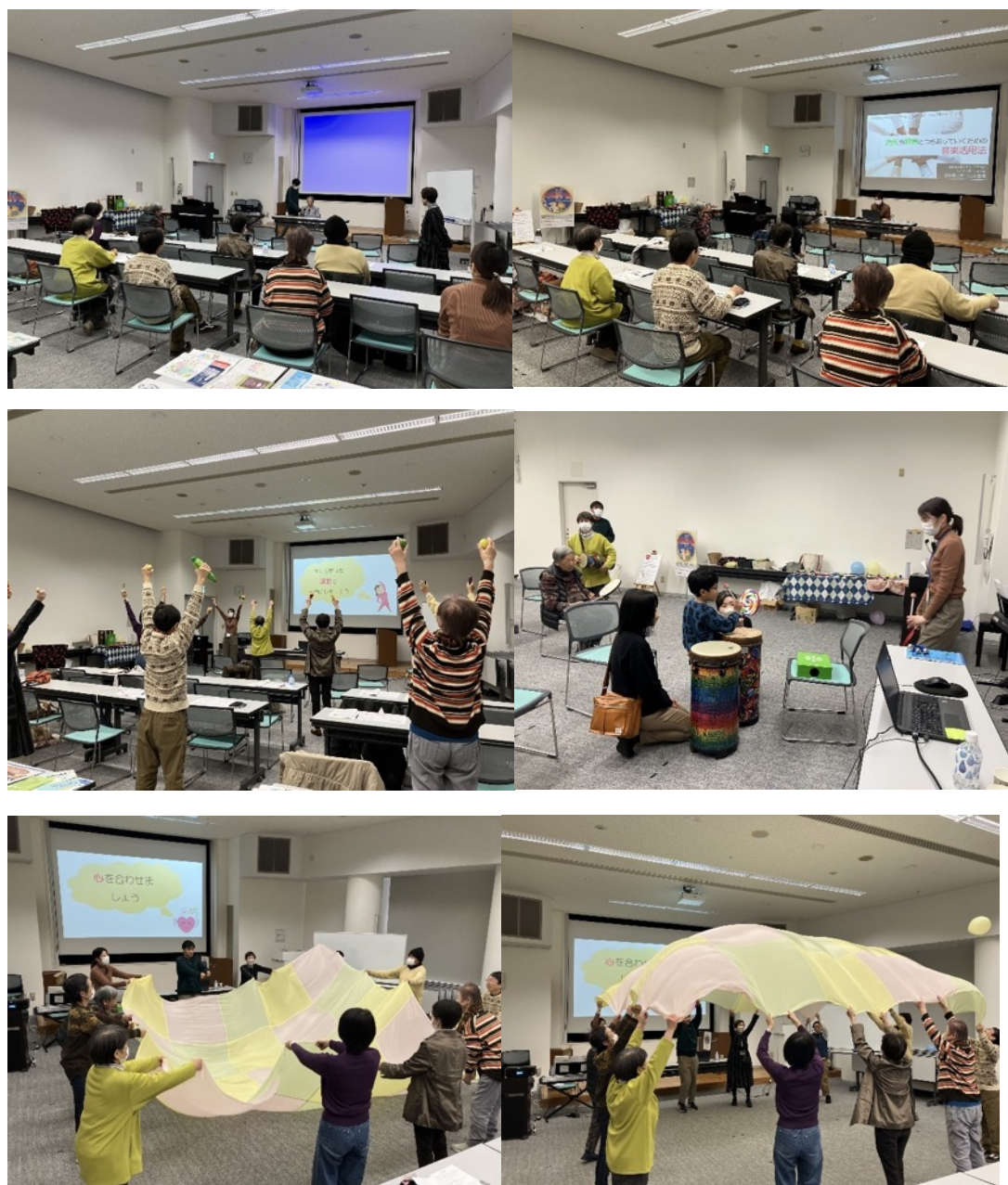
ったと思います。最後には一人ひとりが好きな楽器を持って一つの楽曲を演奏し、一日だけの”RDD オーケストラ”の協演となりました。

RDD2025 のイベントを通して、これまで知らなかった新しい世界を、患者・家族・支援者が一緒に「つくる」ことができたのではないかと感じています。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

希少疾患を取り巻く状況や最新の医療や社会の動向を学ぶと同時に、患者・家族・支援者が一緒になって楽しめる”体験型”のイベントを今後もやっていきたいと考えています。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人

高知県難病団体連絡協議会（担当：横山・竹島）

〒780-0062 高知県 高知市 新本町1丁目14-6 1階

TEL：088-821-6722

FAX：088-821-6722

- MAIL：kounanren.info@gmail.com
- WEB：<https://kochi-nanbyoren.org/>

RDD 福岡

企画名：難病から見える風景

■開催概要■

- ・主 催： 難病 NET.RDing 福岡
- ・開催日時： 2025 年 2 月 22 日（土）10:00～23 日（日）16:00
- ・開催場所： 福岡市役所 1 階多目的スペース
〒810-8620 福岡市中央区天神 1-8-1

・開催プログラム：

- 病気と向き合う思いを、風景や情景に例えて写真展示

■開催報告■

- ・参加者： 70 人 患者、家族、支援者、一般
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：
写真募集を広く公募して、素敵な写真とメッセージをいただきました
- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

気難しい文言やデザイン、関係者のみだけではなく、ごくごく一般の方が興味を引き、自分ごとと考えられたり、自分の人生上の困難を通して難病を想像できるような、周知企画を行っていきたい。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 難病 NET.RDing 福岡（担当：永松）

〒811-2109 福岡県 粕屋郡宇美町桜原 1-5-24

TEL：092-980-1018

FAX：092-980-1775

- MAIL：rdingfukuoka@gmail.com
- WEB：<https://rdingfukuoka.jimdofree.com/>
- Facebook：<https://www.facebook.com/RDingFukuoka>

RDD 北九州市・難病相談支援センター（福岡）

企画名：①RDD 啓発横断幕 ②RDD 啓発ライトアップ

■開催概要■

- ・主 催： 北九州市難病・相談支援センター
- ・開催日時：①2025 年 2 月 1 日（土）～2 月 28 日（金）
②2025 年 2 月 20 日（木）～2 月 28 日（金）
- ・開催場所：①北九州市難病・相談支援センター
〒802-8560 北九州市小倉北区馬借一丁目 7 番 1 号
②JR 小倉駅、黒崎駅周辺
- ・開催プログラム：
 - ①北九州市難病・相談支援センターが入居している建物の外壁に横断幕を掲示します。
 - ②JR 小倉駅、黒崎駅周辺を RDD カラーにライトアップします。

■開催報告■

- ・参加者：①不明(難病相談支援センターの入る建物の前を通った人)
②不明(JR 小倉駅周辺、JR 黒崎駅周辺を通った人)
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

啓発の取り組みについて情報発信し、市民、関係者と意識を共有した。

- ・メディア掲載：

北九州市の市政だより、市ホームページに掲載した。

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

- ①今後も継続して毎年 2 月に RDD 啓発のため横断幕を掲示したい。
- ②今後も継続して毎年 2 月に RDD 啓発のためライトアップを依頼したい。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 北九州市難病・相談支援センター（担当：宮内）

〒802-8560 福岡県 北九州市小倉北区 馬借一丁目7番1号北九州市総合保健福祉センター 6階

TEL：093-522-8761

FAX：093-533-6356

- MAIL：ho-nanbyou@city.kitakyushu.lg.jp
- WEB：<https://www.city.kitakyushu.lg.jp/contents/17000129.html>

RDD 佐賀

企画名：RDDSAGA + 難病カルテ

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク
- ・開催日時：①2025年2月10日（月）～2月14日（金）
②2025年2月22日（土）14:30～16:30
- ・開催場所：①佐賀県庁1F 県民ホール

②佐賀県駅北館 2F

〒840-0804 佐賀県佐賀市神野東 2-6-10

・開催プログラム：

①RDD パネル展示

② 講演会

演題：患者の「いま」を語り合おう～難病法成立と『難病カルテ』から10年

■開催報告■

・参加者： 30 名程度（患者、家族、支援者、盲導犬）

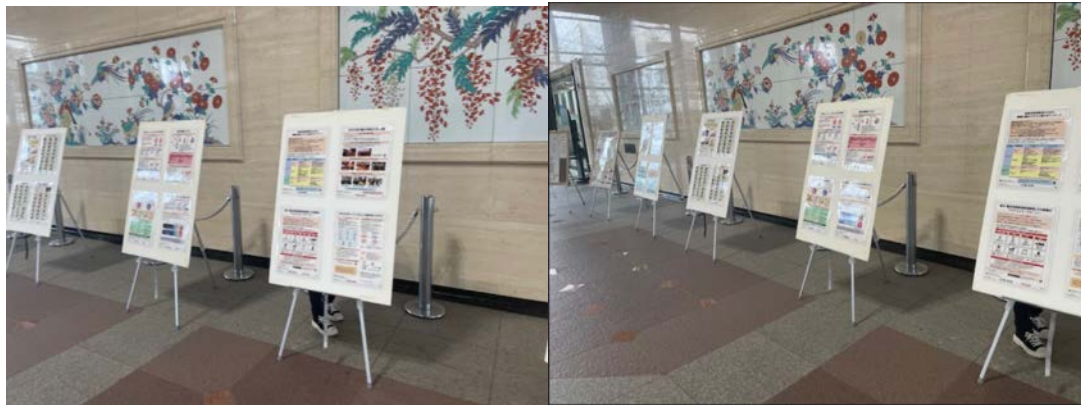
・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

『難病カルテ』の著者である蒔田さんにお越しいただき、一緒に「いま」を語り合うということで、本に登場されている患者さんを中心にお集まりいただき、おひとりおひとりの近況や想いを語っていただいた。これまで頑張ってきたお互いをねぎらったり、次またお会いしましょうという笑顔が見られたあたたかい場所を作ることができた。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

まだ具体的な計画ができていませんが、患者さんやご家族が楽しめるようなイベントができたらいいなと思っています。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク（担当：日浦・森）

〒840-0804 佐賀県 佐賀市神野東 2-6-10 佐賀県駅北館2F

TEL：0952-97-9632

FAX：0952-97-9634

- MAIL：info@saga-nanbyo.com
- WEB：<https://www.saga-nanbyo.com/>
- Facebook：<https://www.facebook.com/sagananbyo>
- Instagram：https://www.instagram.com/saga_nanbyo/

RDD 長崎

企画名：2025 RDDin 長崎

■開催概要■

- ・主 催： nomado village
- ・開催日時： 2025 年 3 月 23 日(日)11:30～13:00
- ・開催場所： 大村市子どもセンター 2 階和室

〒856-0832 長崎県大村市本町 413-2

・開催プログラム：

- ・ 10 時～子ども女性支援 物資支援
- ・ 11 時 30 分～みんなの食堂 食事支援
- ・ 12 時 30 分～交流会
- ・ 13 時終了

■開催報告■

- ・参加者： 約 60 名 女性支援、フードパントリー、家族食堂等で集まった一般市民
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

一般市民の方に RDD を知ってもらうことから始めた。

子どもの難病の掲載もあったため、興味深く掲示物を見られていた

・主催者のコメント・今後への意気込み：

長崎の患者会の方とコラボしてイベントをやっていたらと思う。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： nomado village（担当：阿部）

〒856-0817 長崎県 大村市古賀島町 550-22

TEL：080-4364-4384

- MAIL：chika1017ikuma@gmail.com

RDD 大分

企画名：RDD パネル展 in 大分

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人大分県難病・疾病団体協議会
- ・開催日時： 2025 年 2 月 22 日(土)9:00～2025 年 2 月 23 日(日)17:00
- ・開催場所： J：COM ホルトホール大分 1 階エントランスホール
〒870-0839 大分県大分市金池南 1 丁目 5-1

・開催プログラム：

- RDD パネル展示
- 患者会パネル展示
- 患者会資料展示

■開催報告■

- ・参加者： 50 名（患者・家族） 30 名（支援者） 一般（100 名）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

加盟患者団体（9 団体）の会員・ご家族に加え、大分県立看護科学大学大学院生、製薬会社社員の方々に集まっていただき、初めての開催となる『RDD パネル展 in 大分』の会場設営、片付け、寄付事業、資料展示（患者団体・製薬会社）を実施することができました。

- ・メディア掲載：

大分合同新聞社に開催告知記事を掲載していただきました。

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

今回、認定をいただき始めて参加させていただきましたので、今後は会場や内容にいろんなアイデアを盛り込んで、規模にこだわらず、継続して開催していきたいと思えます。

- ・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人大分県難病・疾病団体協議会（担当：藤内・太田）

〒870-0914 大分県 大分市日岡 三丁目 5-16

TEL：097-535-8755

FAX：097-535-8750

- MAIL：oita-nanbyouren@marble.ocn.ne.jp
- WEB：<https://oita-nanbyouren.com/>

RDD 熊本

企画名： ①②難病という障がいと共に生きるパネル展

③④⑤⑥難病・慢性疾患の書籍展示

⑦⑧ライトアップ

■開催概要■

・主 催： 熊本難病・疾病団体協議会

・開催日時：①2025年2月4日(火)10時～12日(水)15時

②2025年2月25日(火)～3月7日(金)

③2025年2月1日(土)～2月27日(木)

④2025年2月4日(火)～2月24日(月・祝)

⑤2025年2月1日(土)～28日(金)

⑥2025年2月5日(水)～27日(金)

⑦2025年2月27日(木)～3月2日(日) 日没から23時

⑧2025年2月28日(金) 日没から22時

・開催場所：①熊本市役所 1階ロビー

〒860-8601 熊本市中央区手取本町 1-1

②熊本市総合保健センターウェルパルクまもと 1階ロビー

〒862-0971 熊本市中央区大江 5-1-1

③熊本県立図書館 2 階閲覧室

〒862-8621 熊本市中央区出水 2-5-1

④熊本市立図書館 1 階

〒862-0971 熊本市中央区大江 6-1-74

⑤山鹿市こもれび図書館

〒861-0331 山鹿市鹿本町来民 686-1

⑥山鹿市ひだまり図書館

〒861-0501 山鹿市山鹿 987-3

⑦熊本大学病院 時計台・プロムナード

〒860-8556 熊本市中央区本荘 1-1-1

⑧熊本城

〒860-0002 熊本市中央区本丸 1-1

・開催プログラム：

①難病当事者のパネル、加盟患者会パネルの展示

②難病当事者のパネル展、患者会パネル展

③④⑤⑥難病・慢性疾患の書籍展示

⑦⑧ライトアップ

■開催報告■

・参加者： 1000 人（患者・家族・支援者・一般市民）

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

行政の協力により、難病を知らない方への広報が出来た。たくさん人が通るところに掲示していただいた。

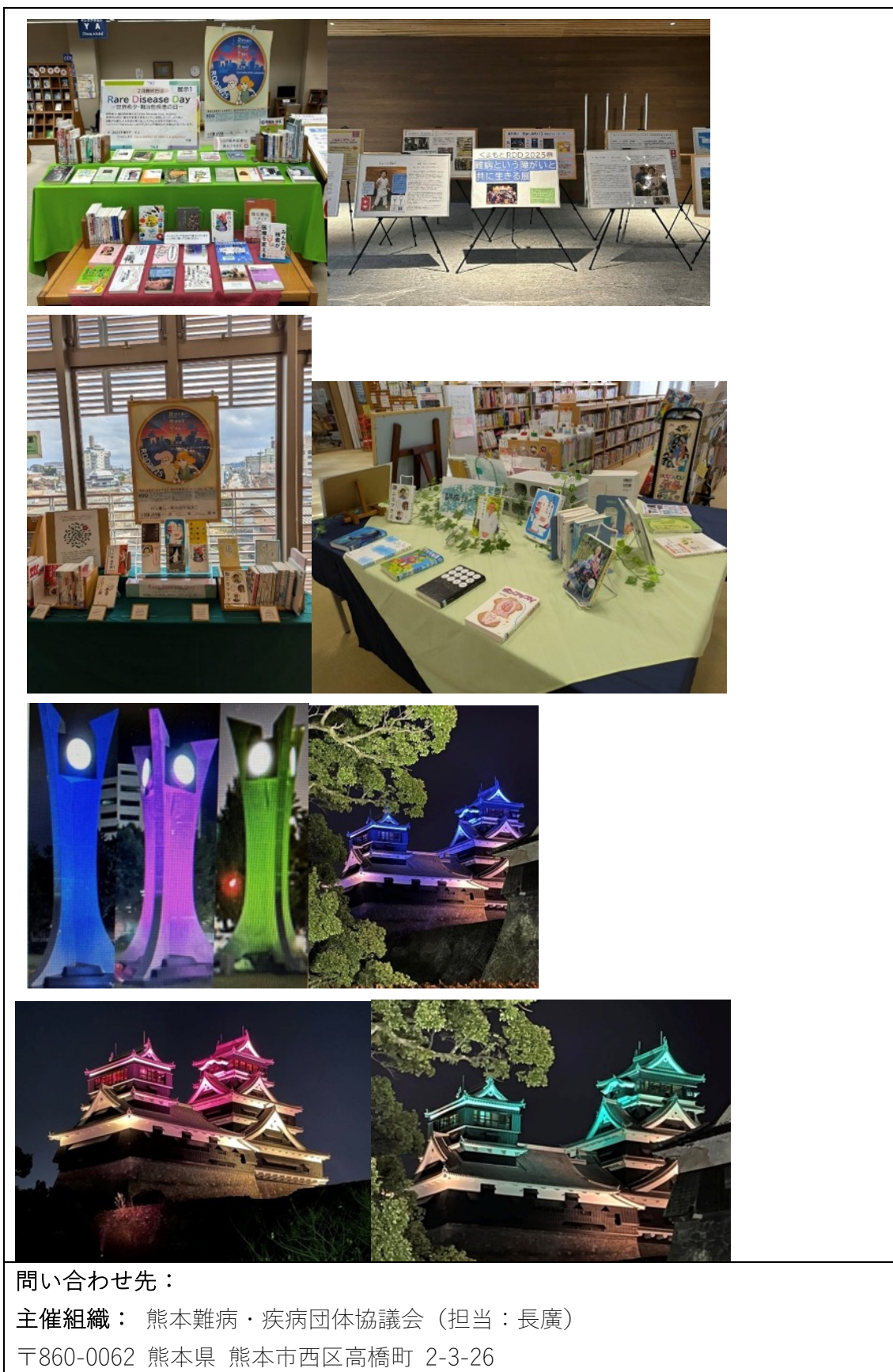
・メディア掲載：

熊本市政だより 熊本市役所 HP 熊本朝日放送

・主催者のコメント・今後への意気込み：当事者パネルと設置場所の新規開拓

・当日の写真





- MAIL : kumamoto.nanbyokyo@gmail.com
- WEB : <http://kumanankyo.com/>
- Facebook : <https://www.facebook.com/yknankyou>
- Instagram : <https://www.instagram.com/kpa20031011>

RDD 鹿児島

企画名：RDD2025in かごんま

■開催概要■

- ・主 催： かごしま難病支援ネットワーク
- ・開催日時：①2025 年 2 月 22 日（土）10:30～11:30
②2025 年 2 月 22 日（土）14:00～16:00
③2025 年 2 月 21 日（金）～3 月 3 日（月）
④2025 年 2 月 28 日（金）18:00～23:00
- ・開催場所：①ハートピアかごしま 1 階 多目的ホール
〒890-0021 鹿児島市小野 1 丁目 1-1
②鹿児島中央駅東口駅前広場
〒890-0053 鹿児島市中央町 1-1
③鹿児島県庁舎 1 階エレベーター横
〒890-8577 鹿児島市鴨池新町 10-1
④（株）JR 鹿児島シティ
〒890-0053 鹿児島中央町 1-1
- ・開催プログラム：
 - ①市政出前トーク「災害に備えよう！」
 - ②街頭キャンペーン
 - ③RDD に関するパネル掲示
 - ④アミューンライトアップ

■開催報告■

- ・参加者： 25 名（患者 9 名 ・ 家族 3 名 ・ 支援者 13 名）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

鹿児島中央駅東口階段下にて RDD の横断幕を張り、幟を立てて街頭キャンペーン（啓発活動）を行いました。かごしま難病支援ネットワーク加盟団体のリーフレットを入れたエコバッグを配布しながら、RDD についてお話ししながら難病について理解と支援を訴えました。

また、2/28（金）は、例年同様に鹿児島中央駅の観覧車「アミュラン」の点灯も致しました。（RDD カラー 赤・青・緑）。鹿児島県庁のエントランスホールに RDD ポスターやかごしま難病支援ネットワークのリーフレットや難病などの資料展示も実施いたしました。

さらに、今回は鹿児島市市政出前トーク「災害に備えよう！」について鹿児島市危機管理課の方々にお話をさせていただきました。自分たちが困っている事、他の方の実践や工夫したことなど聞き、改めて自己管理をしっかりと整え、安心に繋げていく事が大事と感じました。

・メディア掲載：

メディアには午後の啓発の様子やテレビ等撮影してもらい、啓発に繋がれた。またアミュランのライトアップを 28 日に全国一斉に行えました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

希少難病患者会が活動できるよう、支援と協力をどう動いたら良いか。少数な事でなかなか進まない、環境をどうきり開いていく知恵をスムーズに共有できる環境があればと思います。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： かごしま難病支援ネットワーク（担当：水主）

〒890-0021 鹿児島県 鹿児島市 小野1丁目1-1 ハートピアかごしま 3階

TEL：099-218-3455

FAX：099-228-5510

- MAIL：kgnanbyonet@po2.synapse.ne.jp

RDD 薩摩・希少難病（鹿児島）

企画名：RDD 2025 in 薩摩

■開催概要■

- ・主 催： 鹿児島県重症神経難病の会
- ・開催日時： 2025年3月9日(日) 13:00～15:40
- ・開催場所： ハートピアかごしま 大会議室（2階）

〒890-0021 鹿児島県鹿児島市小野1丁目1-1

・開催プログラム：

- 開催挨拶（13:00～13:10）
- 訪問入浴事業所代表 講演（13:10～13:50）
- 休憩（13:50～14:00）
- アンケート集計発表（14:00～14:10）
- シンポジウム（14:10～15:10）
- 会場の感想（15:10～15:30）
- 閉会挨拶（15:30～15:40）

■開催報告■

- ・参加者： 53名（難病患者・家族、支援者、県担当課長、県議会議員など）

・ Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

当事者や家族だけでなく、支援者や行政担当者と共に考える機会とし、それぞれが今後考えていくべきことを共有する機会となりました。行政の方々が知らなかった現状をお伝えすることができました。

・ メディア掲載：

<https://www3.nhk.or.jp/lnews/kagoshima/20250310/5050030011.html>

・ 主催者のコメント・今後への意気込み：

これからも、患者会だからこそ伝えられることがまだまだたくさんあると思います。難病患者会同士で協力し合い、共に頑張っていきたいと改めて感じました。

・ 当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 鹿児島県重症神経難病の会（担当：柿内）

〒890 - 0063 鹿児島県 鹿児島市 鴨池 1 丁目 15-21

TEL：090 - 1250-6950

- MAIL：kagoshimakenicarekazokukai@gmail.com

RDD 沖縄

企画名：「難病と診断されたとき」に役立つしおりを一緒に作成しませんか？！
（経過報告）

■開催概要■

- ・主 催： 認定 NPO 法人アンビシャス
- ・開催日時： 2025 年 2 月 27 日（木）
- ・開催場所： 沖縄県立博物館・美術館（博物館講座室）

〒900-0006 沖縄県那覇市おもろまち 3 丁目 1 - 1

・開催プログラム：

- RDD2025in 沖縄
 - 14:00 ご挨拶・プロジェクト紹介 照喜名センター長
 - 14:05 本日のスケジュール・グラドルール説明 相談員 滝
 - 14:10 自己紹介 参加者
 - 14:30～ 途中 10 分休憩 しおり作り経過報告と意見交換 参加者
 - 【グループワーク】医療者と良い関係を作るには
 - ※内容は変更となる場合がございます。
 - 15:50 今後について 相談員 滝

■開催報告■

- ・参加者：那覇本会場 11 名
 - 八重山会場 8 名
 - 宮古会場 2 名
 - Zoom 参加 10 名
 - スタッフ 4 名
 - 合計 35 名

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

誰もが罹患する可能性のある難病に、罹患した時に困らないための「しおり」の作成を昨年の「難病の日」以来、患者、ご家族、支援者、行政担当者を交えて作成して参

りました。

今回は、これまでの作成してきた内容を「中間報告」という形で報告し、「しおり」の一部となる医療者とのかかわりについてグループワークをおこない、グループ毎に発表する形をとりました。医療者にいかにすれば考えを伝えることができるか、よりよい関係を構築できるかといったところを、忌憚なく話し合うことで、意見を出し合った頂くことができました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

継続することで、大きな力になることができると思います。難病患者の方々に何らかの力になれることが、事業を継続することで増えていくことができれば法人の理念に沿うものであると考えております。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 認定 NPO 法人アンビシャス（担当：伊佐）

〒900-0013 沖縄県 那覇市 牧志三丁目2 4 番2 9 号グレイスハイム喜納Ⅱ 1F

TEL：098-951-0567

FAX：098-951-0565

- MAIL：job@ambitious.or.jp
- WEB：<http://www.ambitious.or.jp/>

RDD 石垣島（沖縄）

企画名： ①ともだちカフェ

②クリアファイルの作成とプレゼント

■開催概要■

・主 催： 学習塾 A and T

・開催日時：①2025 年 3 月 23 日（日）14:00-17:00

②未定

・開催場所：①Sunny Cafe

〒907-0024 沖縄県石垣市新川 2462-13

②学習塾 A and T 教室

〒907-0024 沖縄県石垣市新川 2365-22

・開催プログラム：

① 1. 楽しみながら病気を知ろう

・お話コーナー「ぼくが、めずらしい病気になったとき」（RDD 日本開催事務局 江本駿）

・相談コーナー（RDD 日本開催事務局 江本駿）

・レアディジーズデイパネルの展示

2. 友達つくろう

・カードゲーム

・巨大ぬりえ

・絵本読み聞かせ

<おやつとクリアファイルのプレゼントを用意してお待ちしています！>

②1. クリアファイルつくろう

沖縄県立八重山特別支援学校の児童、生徒と共同でオリジナルのクリアファイルを作成します。クリアファイル作成を通じて、病気のこと、生きることを考えます。

2. クリアファイル贈ろう

八重山保健所を通じて、小児慢性特定疾病医療費助成制度を受給されている子どもたちにプレゼントします。

■開催報告■

・参加者：①「ともだちカフェ」大人4名、高校生9名（うちボランティア7名）、中学生3

名（うちボランティア2名）、小学生以下5名 合計21名

②「クリアファイルの作製とプレゼント」学習塾の小学生クラス生徒9名、八重山特別支援学校の児童・生徒16名、八重山特別支援学校の先生方 参加した児童・生徒の合計25名

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

①「ともだちカフェ」：病気の有無にかかわらず、知っている人も知らない人も集まって、いっしょに楽しい時間をつくることを目標とした。塾内、塾外から多数の

ボランティアに参加してもらい、いっしょに楽しい時間をつくることができた。前回から参加しているボランティアメンバーからは、次回に向けた改善点など意見をもらえるようになった。

②「クリアファイルの作製とプレゼント」：塾の生徒だけでなく、八重山特別支援学校の児童・生徒といっしょにクリアファイルを作製した。5回目ということもあり、特別支援学校（ぬりえ作製）、八重山保健所（クリアファイル送付）、(株)SHIMAN-CHU REPUBLIC（ぬりえ提供）との連携もスムーズになった。

・メディア掲載：

八重山毎日新聞（3月21日「誘い」欄）、地域の情報サイト「じょとーいしがき」

・主催者のコメント・今後への意気込み：

①「ともだちカフェ」：中高生にボランティアとしてもっと関わってもらえるようにしたい。希少疾患や難治性疾患にもっと興味をもってもらえる内容にしたい。そのために、大人も子どもも楽しめるような魅力的なイベント内容を考えたい。

②「クリアファイルの作製とプレゼント」：楽しみにしてくれている人がいるので、これからも続けていきたい。クリアファイルを通じて、もっと病気について興味をもってもらえるような活動ができないか考えたい。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 学習塾 A and T (担当：清水川)

〒907-0024 沖縄県石垣市新川2365-22

TEL：0980-87-0019

- MAIL：rdd@a-and-t-ishigaki.com
- WEB：<https://www.a-and-t-ishigaki.com/>
- Facebook：<https://www.facebook.com/aandtishigaki>
- Instagram：https://www.instagram.com/rdd_ishigaki

RDD おしごと（適職）

企画名：就労・就学における異分野への挑戦

■開催概要■

- ・主 催： 日本A S 友の会
- ・開催日時： 2025 年 3 月 22 日(土) 13～14 時
- ・開催場所： オンライン開催
- ・開催プログラム：
 - 難病患者と就労の実態：13:00～13:10

- ・ 異分野への挑戦をサポートサービス紹介：13:10～13:25
- ・ 異分野への挑戦に向けたパネルディスカッション：13:25～13:55

■開催報告■

- ・ 参加者： 当事者を中心に約 20 名
- ・ Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

病気とともに生きる、働きたい人が働くことができる世の中をつくるために、AI や DX が普及する現代において、しごとの本質は何か、ということについて考えました。異分野での経験を活かすことができること、AI には任せられず人が考えるべきことがあることを、認識することができました。

- ・ 主催者のコメント・今後への意気込み：

もう一度、原点に立ち戻り、治療と仕事の両立支援について、誰が、どのタイミングで、何に困っているのか、を整理してみたいと思います。

- ・ 当日の写真



医療の専門家と患者さんが作るオンラインコミュニティ

GoodTe



GCommunity

医療の専門家や
他の患者さんに悩みを相談できる
クローズドSNS

登録ユーザー：3200名以上
難病領域最大級のオンラインコミュニティ

Copyright © 2025 GoodTe All Rights Reserved.

問い合わせ先：

主催組織： 日本 A S 友の会（担当：鹽野（シオノ））

〒181-0004 東京都 三鷹市 新川 1 - 1 1 - 5

FAX：0422-49-6817

- ・ MAIL：yshiono_jp@hotmail.com
- ・ WEB：<https://www5b.biglobe.ne.jp/~asweb/tomonokai/JASC.html>
- ・ X：<https://twitter.com/JapanASClub1>

RDD きっず

企画名：RDD きっず 2025

■開催概要■

- ・主 催： MECP2 重複症候群患者家族会
- ・開催日時： 2025 年 2 月 2 日（日）12:00-17:00
- ・開催場所： 現地開催
- ・開催プログラム：
 - ・ イントロダクション&ランチ交流会
 - ・ ペアプログラム（希少疾患児 & 高校生）
 - ・ きょうだいプログラム
 - ・ お母さんプログラム
 - ・ お父さんプログラム
 - ・ カフェタイム
 - ・ 気づきの発表

■開催報告■

- ・参加者： 参加者数 82 人 （患者家族、高校生、支援者）
- ・ Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

ペアになった希少疾患児(きっず)に楽しんでもらいたいと思った高校生が言葉が話せないきっずのリアクションをよく観察し、それを生かして最後に一緒に漫才を披露してくれました。

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

運動会を開催したり、様々な学部的大学生にきっずのことを知ってもらうためのイベントを開催したい。

- ・当日の写真：



問い合わせ先：

主催組織： MECp2 重複症候群患者家族会（担当：西川・河越）

- MAIL：info@mecp2.jp
- WEB：<https://www.mecp2.jp/>
- Facebook：<https://www.facebook.com/rddkids/>
- Instagram：<https://www.instagram.com/mecp2.jp/>

RDD 希少がん

企画名：希少がん啓発月間 2025

■開催概要■

- ・主 催： 一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク
- ・開催日時： 2025 年 2 月 1 日(土)～2 月 28 日(金)
- ・開催場所： オンライン開催
- ・開催プログラム：

希少がん啓発月間 2025 プログラム

詳細はこちらをご覧ください⇒ <https://rarecancersjapan.org/rcam2025/summit/>

○2 月 1 日（土）～2 月 28 日（金） 希少がんの生活の質についての意見募集
ー希少がん患者ならではの生活の中での悩みなどを募集します。お寄せいただいた内容は、「第 5 回 希少がん患者サミット 交流会」にて発表します。

○2 月 1 日（土）～1 年間 動画・写真オンデマンド公開

- 正会員団体紹介 正会員団体紹介動画を公開します。わたしたちにはこんな仲間がいます！

- がんフォトコラボ企画「オトフォト・プロジェクト」

希少がん患者、家族、そして関係者一人一人のストーリーを写真と音楽の動画で

紹介します。

テーマ「マイ・チョイス」

- 応募写真掲載

正会員団体・関連団体をはじめ希少がん啓発月間を応援してくださる皆様からの写真を HP や Instagram に掲載。今年は「希少がん啓発月間応援ポーズ」と応援タオルで啓発月間を盛り上げます。たくさんのご応募お待ちしております。

募集期間 2025 年 2 月 28 日まで

○2 月 23 日（日） 第 5 回 希少がん患者サミット

場所：がん研究会 有明病院吉田記念講堂

※事前のお申し込みが必要です。

※YouTube での視聴も可能です。（要 事前申し込み）

※第 5 回希少がん患者サミット現地参加者の皆様の中から、申し込み先着 20 名様を 2 月 23 日当日午前中のマギーズ東京の見学会にご招待します。

マギーズ東京詳細はこちらから <https://maggiestokyo.org/>

○2 月 23 日（日） 第 5 回 希少がん患者サミット 交流会

場所：がん研究会有明病院セミナールーム

※「希少がん患者サミット」に引き続きの開催になりますのでサミットにお申し込みください。交流会単体でのお申し込みはできません。

※ 現地参加のみとなり、オンライン参加はできません。

■開催報告■

・参加者： およそ 160 名（患者、家族、医療関係者、企業関係者、メディア）

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

第 5 回希少がん患者サミット～退院後のこころとからだの悩み～と題して講演会のほかに交流会を行い、患者、家族、医療関係者、企業関係者等がグループをつくり、こころとからだの悩みについて話し合い、発表を行いました。詳しくはこちらをご覧ください。

第 5 回希少がん患者サミット開催報告

<https://rarecancersjapan.org/2025/03/21/summit5/>

・主催者のコメント・今後への意気込み：

今後も希少がんの関係者、また関係していなくても一般の方々と、希少がんについて語り合いたいです。

・当日の写真：



問い合わせ先：

主催組織： 一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク事務局（担当：馬上・川上）

〒102-0074 東京都千代田区九段南 1-5-6 リソナ九段ビル5F KS フロア

- MAIL：info@rarecancersjapan.org
- WEB：<https://rarecancersjapan.org/>
- Facebook：https://www.facebook.com/rarecancersjapan/?locale=ja_JP
- Instagram：https://www.instagram.com/rarecancersjapan/?locale=ja_JP

RDD IBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）

企画名：5/19「IBDを理解する日」×RDD IBD 2025

■開催概要■

- ・主 催： NPO 法人 I B D ネットワーク
- ・開催日時： 2025 年 5 月 17 日（土）15:00-16:30 （受付：14：45 開始）
- ・開催場所：現地開催とオンラインを併用
東京第一ホテル新白河 孔雀の間
〒961-8052 福島県西白河郡西郷村道南東 7 - 7

■開催報告■

- ・参加者： 40名 IBD 当事者と家族、支援者
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

プログラムの一環として RDD やその歴史、今年の特徴的な取り組みを RDDJAPAN 事務局江本氏との対談を通じて参加者に共有した。CD 当事者でもあるミスグランドジャパン 2024 の重光 ルマ ナオミ氏を迎え、コンテスト参加の経過や努力をイベント参加者と共有した。イベントには当事者だけでなく製薬会社に勤務する方も迎え当事者の実像を知り製薬と言う職業に携わる事の意味を改めて知る機会となった。

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

今年は IBD を理解する日とコラボするため5月開催となり、今後の RDD イベントの紹介や参加がしづらかったことを踏まえ開催時期を検討したい。

- ・当日の写真：



問い合わせ先：

主催組織： NPO 法人 I B D ネットワーク（担当：木村・長廣）

〒860-0062 熊本県 熊本市 西区高橋町 2-3-26

TEL：090-9406-8347

- MAIL：rdd@ibdnetwork.org
- WEB：<https://ibdnetwork.org/>
- Facebook：<https://www.facebook.com/npoibdnetwork2013>

RDD ギラン・バレー症候群 (GBS)

企画名：ピアサポートの効果

■開催概要■

- ・主 催： ギラン・バレー症候群 患者の会
- ・開催日時： 2025 年 2 月 28 日（金）～5 月 31 日（土）
- ・開催場所： オンライン開催（YouTube 動画配信）

https://youtu.be/jcX2T0KOsic?si=2_gcBVabQ64INqcj

・開催プログラム：

- ・ オープニング
- ・ ピアサポートについて
- ・ 談話会
- ・ クロージング

■開催報告■

- ・参加者： 90 名（2025/2/28～3/9 までの動画再生回数）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

日本語のテーマとして掲げられた「ひのでまえ」をテーマに、まだ認知度は低いが当患者会が大切だと考える「ピアサポート」をテーマとしたイベントを開催しました。「Co-creation」にちなんで、ギラン・バレー症候群に関心のある方が誰でも参加できるように配信型のイベントとしました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

ギラン・バレーの患者や家族にピアサポートを体験してもらいたいです。

・当日の写真：



問い合わせ先：

主催組織： ギラン・バレー症候群 患者の会（担当：佐藤）

〒175-0082 東京都板橋区高島平3-10-14-406

TEL : 080-5345-8072

- MAIL : tomoko.sato@gbsjpn.org
- WEB : <https://sites.google.com/gbsjpn.org/directors/>
- Facebook : <https://www.facebook.com/gbsjpn/>
- Instagram : <https://www.instagram.com/gbsjpn/>

RDD NMOSD（視神経脊髄炎スペクトラム障害）

企画名：特定社会保険労務士さんに聞こう！NMOSD と障害年金

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人 日本視神経脊髄炎患者会
- ・開催日時： 2025 年 3 月 20 日（木・祝）11 時～14 時
- ・開催場所： 中外製薬株式会社本社 日本橋三井タワー

〒103-8314 東京都中央区日本橋室町2-1-1

・開催プログラム：

- 11:00～11:05 オープニング
- 11:05～12:05 第一部 テーマ《NMOSD と障害年金》講師：佐々木久美子氏
- 12:05～12:25 質疑応答
- 12:25～12:40 休憩
- 12:40～14:00 お弁当持参のランチ会（交流会）

■開催報告■

- ・参加者： 25 名 NMOSD 当事者・支援者・社労士
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

社会といっしょにつくる NMOSD の生活にちなみ、障害年金のスペシャリストである、社労士を招聘しセミナーで深く学んだ。

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

NMOSD と他の難病患者との交流会

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人 日本視神経脊髄炎患者会（担当：石井）

〒202-0001 東京都 西東京市ひばりヶ丘 1-15-8

- MAIL：nmosdjapan@gmail.com
- WEB：<https://nmosd-japan.com/>

RDD 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症（SCD/MSA）

企画名：SCD・MSA オンライン交流会（ふれあいカフェ）

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- ・開催日時： 2025 年 2 月 11 日（祝、火） 14：00～16：00
- ・開催場所： オンライン開催
- ・開催プログラム：
 - 開会のあいさつ
 - RDD の紹介
 - 参加者自己紹介
 - 交流会（雑談形式）

■開催報告■

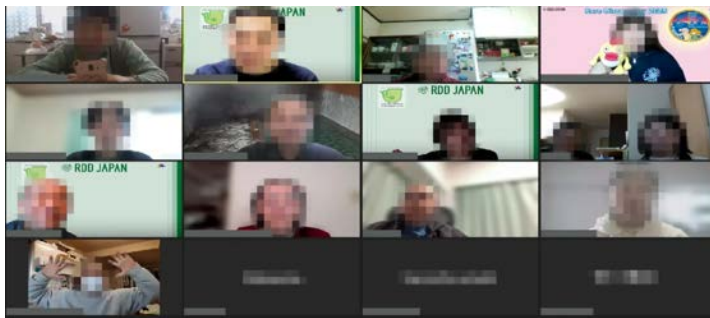
- ・参加者： 約 20 名（SCD や MSA の患者、家族が中心）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

普段は出会うことのない全国各地の同じ病気の方々が交流できる機会をつくった

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

この病気の患者会は全国各地に点在しているので、地域の患者会と協同した企画を行いたい。

- ・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会（担当：市川）

〒170-0004 東京都 豊島区 北大塚 2 - 7 - 2 第6不二ハイツ1階

TEL：03-3949-4036

- ・ MAIL：office@scdmsa.tokyo
- ・ WEB：<https://scdmsa.tokyo/>
- ・ X：https://x.com/scdmsa_official

RDD PPI（患者・市民参画）

企画名：第 13 回「日本の PPI 活動を知ろう」セミナー

■開催概要■

- ・主 催： 一般社団法人ピー・ピー・アイ・ジャパン
- ・開催日時： 2025 年 3 月 17 日（月）18:00～19:30
- ・開催場所： オンライン開催（Zoom meeting）
- ・開催プログラム：
 - ・ 希少・難治性疾患における PPI の現状や課題、今後への期待、そして他の疾患との違いなどを知る機会として「ひのでまえ～Co-creation of RDD community～」の RDD PPI ジョイントイベントとして企画

■開催報告■

・参加者： 51 名（患者さん・ご家族等：34 名、アカデミア等：4 名、企業：13 名）

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

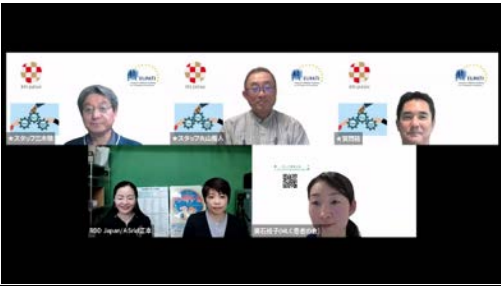
2つの希少・難治性疾患における患者会活動をご紹介頂きました。希少・難治性疾患では疾患毎に状況も大きく異なり、疾患の認識、認知を上げるための情報発信をはじめ、研究者を見つけ出すことや様々なステークホルダーとの関係構築など、患者会としての活動も様々な挑戦があることを知りました。そして、患者会の日々の活動の中で、一般市民として協力意識をお持ちの方々と相互協力し、共創を広げていくこと、すなわち、対等な関係でPPIを実践する姿勢への変革が必要であることを認識しました。皆が一步を踏み出すことで、輪が広がり、PPIが広がります！！

・主催者のコメント・今後への意気込み：

今後も RDD PPI として、様々な患者会活動のお話を伺い、共に PPI の浸透を図りたいと思います。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 一般社団法人ピー・ピー・アイ・ジャパン（担当：三木）
〒105-0013 東京都 港区 2-2-15 浜松町ダイヤビル2F
TEL：090-4059-5135

- MAIL：miki@ppijapan.org
- WEB：<https://ppijapan.org>

RDD medU-net（医療系産学連携）

企画名：メタバースが切り拓く、患者間のコミュニケーション ～小児がん患者交流を、患者・家族・市民 × 産学官で一緒に考える～

■開催概要■

- ・主 催： 医療系産学連携ネットワーク協議会（medU-net）
- ・開催日時： 2025年3月15日（土）14:00-16:30
- ・開催場所： オンライン配信（Zoom）
- ・開催プログラム：
 - 14:00-15:30 講演
小児がん患者同士、家族をつなぐメタバース空間の試み
大町 太一（関西医科大学 小児科学講座 講師）看護教育×メタバース
大橋 敦（関西医科大学 看護学部 教授）小児がんサバイバー、闘病仲間との交流
長井 優太（大阪府立工芸高等学校、小児がんサバイバー）メタバースの活用事例
齋藤 雄介、八木沢 侑（株式会社ファンタスティックモーション）
 - 15:35-16:30 意見交換・企画アイデアブレスト
全員参加型 講演者 × medU-net 有志 × 参加者ファシリテータ 長壁 健（東京都医学総合研究所）※プログラム・講演内容等が、一部変更になる可能性があります。

■開催報告■

・参加者： 申し込み：41名（アカデミア・病院、患者・家族、企業、行政、学生、知財事務所）、参加者：26名程度（※講演者・事務局関係者除く）

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

仮想空間(メタバース)を通じた患者・家族交流の場「Emo-Link」の開発資金確保のためにクラウドファンディングを実施中の関西医科大学の大町先生と連携し、メタバースの活用による新たなイノベーションの可能性について考えるとともに、「Emo-Link」のコンテンツのアイデア集めや、クラウドファンディングの促進などの相乗効果を狙って、講演・ディスカッションの内容、開催時期などの工夫を行った。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

患者やその家族、患者と向き合う医療従事者の声を直に聴くことで、現在の課題を理解できました。このような声を様々な立場の人と共有することで、産学官の連携を通じた新たなソリューションが生まれ、患者様の生活の質の向上につながるとおもいます。今後も現場の声に耳を傾ける取り組みを続け、イノベーションを通じたよりよい社会の実現に取り組んでいきたいと思ひます。

・当日の写真：





問い合わせ先：

主催組織：医療系産学連携ネットワーク協議会（medU-net）（担当：磯部・八十）

〒113-8510 東京都文京区湯島 1丁目5番45号 3号館

TEL：03-3726-1111

- MAIL：medu-net.tlo@tmd.ac.jp
- WEB：<https://www.medu-net.jp/>

RDD tsunagari

企画名：「“普通”ってなんだろう？ ～多様な生き方と挑戦～」

■開催概要■

- ・主 催：一般社団法人 tsunagari
- ・開催日時：2025年2月22日（土）15:00～16:30（90分）
- ・開催場所：オンライン開催
- ・開催プログラム：
 - 私たちが日常で何気なく使う「普通」という言葉。
でも、その「普通」は、本当に誰にとっても同じなのでしょうか？
希少疾患の当事者や支援者として生き中で感じる「普通」とは？
そして、それぞれの立場から見た「挑戦」とは？

この座談会では、さまざまな視点から「普通」を問い直し、多様な生き方や挑戦について語り合います。違いを認め合いながら、自分らしく生きるヒントを見つけてみませんか？

■開催報告■

・参加者： 6名、難病患者5名（重症筋無力症、スティッフパーソン症候群 etc）、麻痺患者1名、女性3名、男性3名

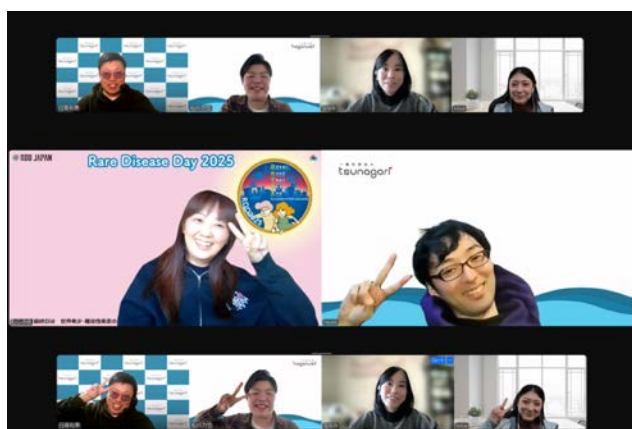
・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

普通、という言葉テーマに、当事者それぞれが感じている普通、これから作り上げていきたい普通の基準について話し合い意見を交わすことができました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

これからも多くの発信を続け、すべての希少疾患が身近な情報として届けられるように、患者に寄り添うだけでなく、身体と心を救う団体になります！

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 一般社団法人 tsunagari （担当：鈴木）

〒962-0845 福島県 須賀川市 中町1 5 アクシーズビル 2階

TEL：090-5764-3045

- ・MAIL：hayato576305@gmail.com
- ・WEB：<https://tsunagari.company/>

RDD テロメア・ジャパン

企画名：テロメアジャパン勉強会・交流会

■開催概要■

・主 催： T e l o m e r e J a p a n ～先天性角化不全症患者会～

- ・開催日時： 2025 年 2 月 8 日（土）
- ・開催場所： オンライン開催
- ・開催プログラム：
 - ・ 第一部 勉強会「眼科症状について 北里大学 川北哲也先生」
 - ・ 第二部 総会・交流会

■開催報告■

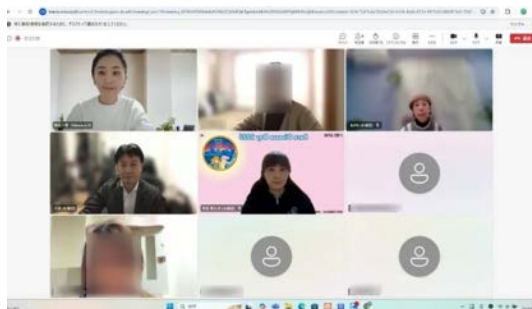
- ・参加者： 9 名（患者家族、研究者）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

患者家族と、病気の症状の一つである眼科症状について学びました。解明途中の病気だからこそ、共に学び、知識を高めて前向きな闘病へと繋がるようにいっしょに勉強しました。

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

これまで、講演の先生をお迎えし勉強会を実施してきましたが、今後は患者本人を交えたり、家族も皆で楽しく過ごせるイベントを考えたいです。

- ・当日の写真：



問い合わせ先：

主催組織： Telomere Japan～先天性角化不全症患者会～（担当：亀田）

- ・ MAIL：support@telomerejp.com
- ・ WEB：<https://telomerejp.com>
- ・ Instagram：https://instagram.com/telomere_jp

RDD アート

企画名：RDD アート

■開催概要■

- ・主 催： 日本アラジール症候群の会

・開催日時： 2025 年 2 月 22 日（土）～24 日（月）11:00～16:00

・開催場所： 北御堂（津村ホール）

〒 541 - 0053 大阪府大阪市中央区本町 4-1-3

・開催プログラム：

- ・ 作品展示
- ・ アート体験コーナー
- ・ カフェコーナー

■開催報告■

・参加者： 150 人（一般・患者・家族・企業など）

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

病気のある人の作品展示だけでなく、ちょうちんや画用紙に絵を描いたり、グラシン紙に触れたり、ハンドスタンプをしたり、事前に全ての方に「夢」をお聞きしたり、一般の方へ「珍しい病気だと診断されたらどうしますか？」アンケートを web で行い、会場内に展示しました。また、今回は会場に大きな壁画を作り、参加者に自由に描いてもらい、最後にプロのアーティストさんに手を加えてもらい参加者全員で「いっしょにつくる」大きな壁画を作成しました。

・メディア掲載：

二日間かけて参加者全員で「いっしょにつくった」大きな壁画を見てください

Facebook:<https://www.facebook.com/profile.php?id=61555335307606>

Instagram:https://www.instagram.com/rdd_art_alagille

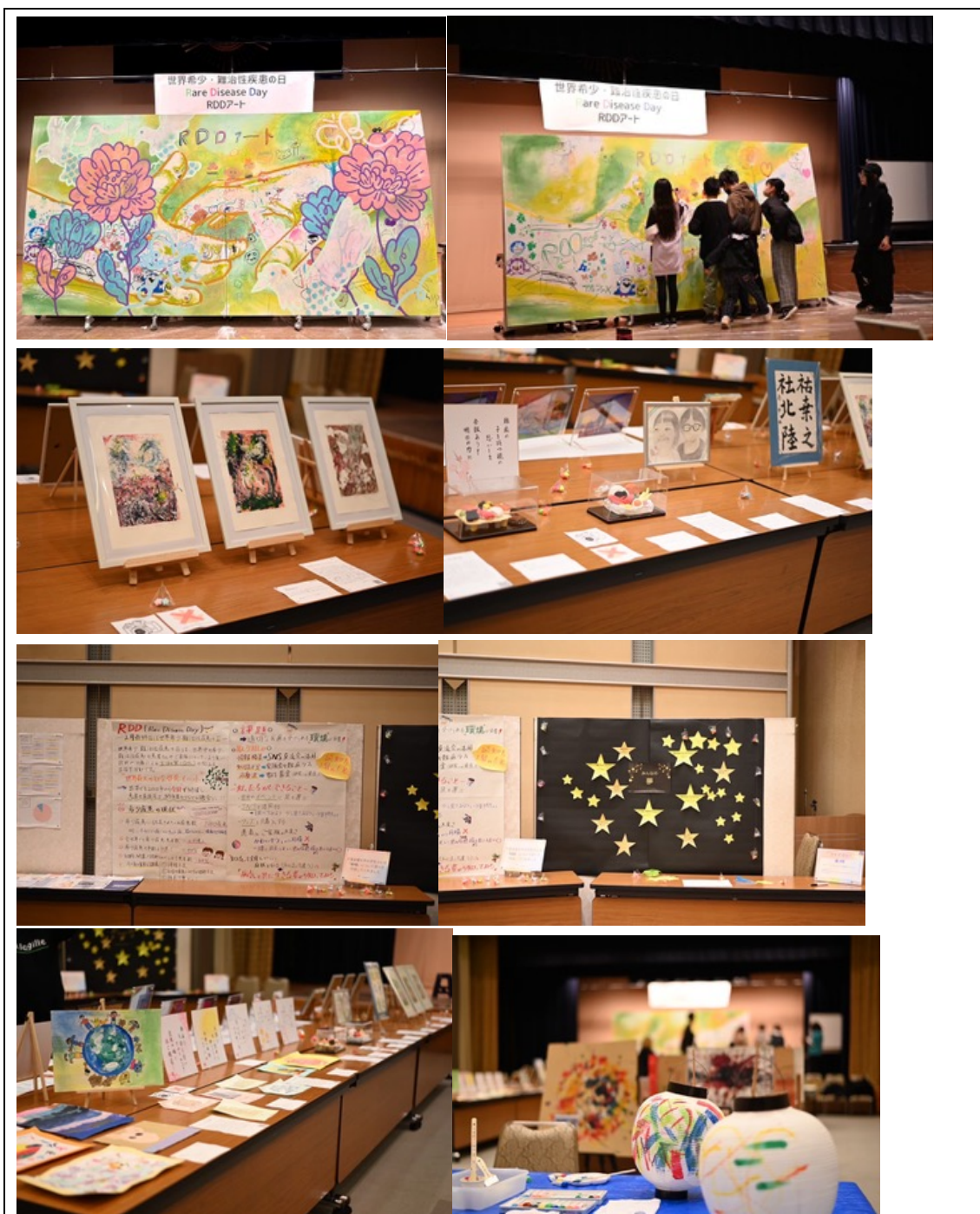
・主催者のコメント・今後への意気込み：

たくさんの方のご協力があり開催できています。今後も様々な方と協働・協力しながら続けていきたいです。また、事前に一般の方へアンケートを実施したことで、「RDD」について興味を持ち来場くださった方もおられたので、事前アンケートも続けていきたいです。

もっと一般の人に「RDD」を知ってもらうためにも、人の行き交う場所で開催したいです。

・当日の写真





問い合わせ先：

主催組織： 日本アラジール症候群の会（担当：吉田）

TEL：090-9693-9600

- MAIL：alagille@alagille.jp
- WEB：<http://alagille.jp>
- Facebook：<https://www.facebook.com/alagillesyndrome/>
- Instagram：https://www.instagram.com/alagille_japan/?hl=ja

RDD 両育わーど

企画名：難病者の社会参加を考える議員勉強会

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人両育わーど
- ・開催日時： 2025 年 1 月 23 日（金）16:20-18:00
- ・開催場所： オンライン開催
- ・開催プログラム：

プログラム

16：20～16：25 開催挨拶

第一部：講演および情報提供

16：25～16：35 山梨県議会 藤本好彦 議員「山梨県庁における難病者枠の雇用事例紹介」

16：35～16：45 目黒区議会 たぞえ麻友 議員「地方行政からの就労アプローチの試行錯誤」

16：45～16：55 荒川区議会 夏目亜季 議員「荒川区から国へのアプローチ」

16：55～17：10 尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぷ 就労支援員 名和杏子 「難病者の就労支援の現状～障害者就業・生活支援センターからの情報提供～」

17：10～17：25 質疑応答

第二部：パネルディスカッション

17：25～17：45 登壇者 4 名でのディスカッション 「地域における難病者の社会参加促進策について意見交換」

17：45～17：55 質疑応答

17：55～18：00 閉会挨拶

■開催報告■

- ・参加者： 22 名（内地方議員 11 名）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

パブリック・ラボ、ひろしま議員女子会、女性議員を増やす会などいろの風と共催し、複数の地方議員さんとともにプログラムを検討・運営しました。

- ・メディア掲載：

<https://youtu.be/W8HM2K7ztsA>

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

Rare Disease Day 2024 シンポジウムのようなイベントにぜひ参加させていただきたいです。

当団体でも対面でのイベントも検討したいと考えています。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人両育わーど（担当：谷山）

〒150-0002 東京都 渋谷区 渋谷 3-26-16 第5叶ビル5F CO-BA SHIBUYA 内

TEL：050-3630-8508

- MAIL：m.taniyama@ryoiku.org
- WEB：<https://ryoiku.org/>
- Facebook：<https://www.facebook.com/ryouiku/>

RDD 2型コラーゲン異常症

企画名：RDD 2型コラーゲン異常症 オンライン講演会

■開催概要■

- ・主 催： 2型コラーゲン異常症患者・家族の会
- ・開催日時： 2025年4月19日（土）10：00～12：00
- ・開催場所： オンライン開催
- ・開催プログラム：

こども～青年向け講演会

・タイトル『あなたの叶えたい夢はなんですか？ ～希望溢れる未来に向かって～』

・講演者：堀井 友哉（ほりい ゆうや）さん

《プロフィール》

パラアスリート。1993 年、滋賀県生まれ。脳性麻痺者 7 人制サッカー(CP サッカー) 元日本代表。2019 年にスペインで開催された W 杯に出場したことをきっかけに全国各地でスポーツと共生社会についての講演を行う。現在も 10 種類のスポーツをプレーしながら全国を飛び回っている。

《所属》

- ・ SFC-IFC (インクルーシブ・フューチャー・クリエイション)
- ・ 任意団体 HANABI

《講演者からのコメント》

このタイトルには、これからの未来を作っていくみんなに難病や障がいがあっても夢や目標を諦めないでほしいという願いを込めました。

また、親御さんに対しても未来を悲観するのではなく、お子さまと一緒に夢や目標を応援していきいきと過ごせるきっかけになることを願ってこのタイトルとさせていただきました。

パラスポーツを通して感じた、夢を持つことの大切さ、障がいや難病があっても誰しものが自分らしく生きられる未来についてお話しします！

皆さん障がいや難病を理由に夢を諦めていませんか？？当日は、皆さんで互いの夢についてアツく語り合いましょう！

■開催報告■

- ・ 参加者： 35 人（患者・家族 21 人、支援者 5 人、一般 9 人）
- ・ Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

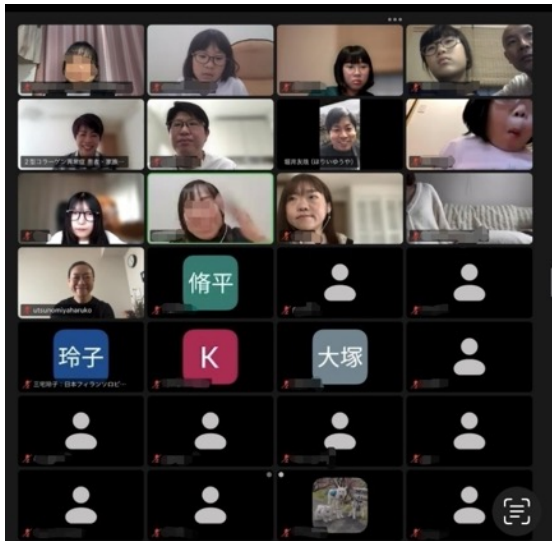
今回、こども～青年向け対象ということで開催しました。講演会では、講演者からの質問に参加者が積極的に答えて、みんなでいっしょに会をつくりあげるという形にしました。

こどもも大人も、自分たちの夢を語り合うことができました。これからの未来へ希望をもって歩んでいける機会になりました。

- ・ 主催者のコメント・今後への意気込み：

希少・難治性疾患や 2 型コラーゲン異常症を知ってもらい、わたしたち患者・家族が自分らしく生きられる社会になることを願って、これからも毎年 RDD には参加を続けていきたいと思っています。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 2型コラーゲン異常症患者・家族の会（担当：毛利）

TEL：090-8460-0031

- MAIL：two.type.collagen@gmail.com
- WEB：<https://2typec.org/>
- Facebook：<https://www.facebook.com/2typeCollagen>
- X：<https://x.com/2typeCollagen?s=09>

RDD U-60

企画名：「難病と小児慢性特定疾病の啓発パネル展 & RDD2025（世界希少・難治性疾患の日 2025）パネル展」

■開催概要■

- ・主 催： 特定非営利活動法人 U60 チャレンジドサポートの会
- ・開催日時：【パネル展】2025年2月25日（火）～3月3日（火）
【イベント】2025年3月2日（日）
- ・開催場所：【パネル展】堺市健康福祉プラザ1階ロビー
【イベント】堺市健康福祉プラザ大研修室
〒590-0808 堺市堺区旭ヶ丘中町 4-3-1
- ・開催プログラム：
 - 【3/2 イベント】
あいさつ
RDD2025 紹介

パーキンソン病短編アニメーション上映会

パーキンソン病カルタ大会（自由参加）

■開催報告■

- ・参加者： 20 名（患者 7 名 介助者 4 名 支援者 3 名 関係者 6 名）
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

堺市の難病患者支援センターが主催する難病支援活動や啓発活動のパネル展に合わせて RDD2025 も一緒に開催した

- ・主催者のコメント・今後への意気込み：

他の難病支援支援団体と合同で出来るところと併せたイベントを実施すると、新しい気付きがあるのではないかと期待を抱きながら、他の団体へのアプローチをしていけないかと市役所のスタッフと話し始めている

- ・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 特定非営利活動法人 U60 チャレンジドサポートの会（担当：時子山）
〒650-0021 兵庫県 神戸市中央区 三宮町2丁目11番1号 513-1 兵庫県難病連事務所内

TEL：090-4496-3010

- MAIL：andyt2015@u60challenged.com

RDD レモネードスタンド

企画名：レモネードスタンド

■開催概要■

- ・主 催： L e m o n a d e J o u r n a l
- ・開催日時：①2025年2月15日(土)13:00-16:30
②2025年3月9日(日)11:00-16:00
- ・開催場所：①大蔵第二運動場 体育館
〒157-0074 東京都世田谷区大蔵 4-7-1
②方南中央通り商店街
〒168-0062 東京都杉並区方南 2-12-30
- ・開催プログラム：
 - ①本イベントは、子どもも大人も、障がいがあってもなくても、音楽や遊びを通じて交流し、楽しめるものになっています。私たちはレモネードの提供と RDD 資料の掲示などを行います。
 - ②本イベントは、ステージ・ショーやふれあい動物園など多数の催しが行われます。私たちはレモネードの提供と RDD 資料の掲示、体験コーナーやレモンツリーへのメッセージ記入コーナー、ステッカー配布を行います。

■開催報告■

- ・参加者：「きらきらキッズフェスタ」出店・・・約 120 名
「方南町わくわくまつり」出店・・・約 130 名
- ・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

「方南わくわくまつり」では、見た目に分からない障がいを体験できるコーナーを設け、参加者に「次そのような当事者に会ったときは、こうしてみよう」と考えるきっかけを作りました。

その隣に、感想等のコメントが書ける「レモネード・ツリー」も設置したところ、65

人から言葉をいただくことができました。その中には、「手の力の不自由さがこんなに大変なんだと分かった」や、「新しい視点で生活の難しさを感じた。人に優しくありたい」などが記されてありました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

身近に感じづらい”難病領域”を〈知る〉、そして〈考える〉きっかけづくりを今後も行っていきます。

・当日の写真：



問い合わせ先：

主催組織： Lemonade Journal (担当：橋本)

〒168-0063 東京都 杉並区 和泉 2-27-32 サンコーポ 203

TEL：090-8947-0109

- ・ MAIL：lemonadejournal23@gmail.com
- ・ Facebook：<https://www.facebook.com/LemonadeJournal23>
- ・ Instagram：<https://www.instagram.com/lemonadejournal23>

RDD GISTERS

企画名：患者さんにご家族のための GISTERS おしゃべり会

■開催概要■

- ・ 主 催： NPO法人G I S T E R S
- ・ 開催日時： 2025 年 2 月 15 日 (土) 13:15~16:30
- ・ 開催場所： パークシティ武蔵小杉ミッドスカイトワー 2 階 川崎市中原市民館 第 2 会議室

〒211-0004 川崎市中原区新丸子東3丁目1100番地12

・開催プログラム：

- ・ 同じ思いを持つ患者さんやご家族。経験談や治療のこと、毎日の生活のことなどをたくさんの切り口で話ができるよう、20分ずつぐらいの単位でテーマごとに席を変えながら進行していきます。

■開催報告■

・参加者： 25名（患者・家族）

・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

罹患間もない患者さんにとって経験を重ねてきた患者さんの話はときに薬より効くかもしれない大きな力となります。発症部位別やランダムに4回のグループ替えを行い開催した今回のおしゃべり会では逆に先輩も教えてもらうことの多い実り多い会となりました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

西村さんからお聞きした別の疾患での先発品とジェネリックの副作用の事例はとてもためになりました。私たちもそれぞれの経験を安心して話せる場・考えていける場・伝えていける場を作っていきたいところです。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： NPO法人G I S T E R S（担当：櫻井）

〒231-0062 神奈川県 横浜市中区桜木町 1-101-1 クロスゲート7階桜木町
アントレサロン

TEL：050-3698-9118

FAX：045-345-4346

- MAIL：mail@gisters.info
- WEB：<https://www.gisters.info/>
- Facebook：<https://www.facebook.com/npoGISTERS>

RDD DIA

企画名：希少難治性疾患の医薬品開発についてみんなで語ろう！

■開催概要■

- ・主 催： 一般社団法人 ディー・アイ・エー・ジャパン
- ・開催日時： 2025 年 3 月 18 日(火)18:30-20:00
- ・開催場所： Zoom によるオンラインイベント
- ・開催プログラム：
 - RDD2025 の紹介/ RDD Japan 事務局 西村由希子さん
 - DIA 及び PEC の紹介 / DIA
 - 難病・希少疾患タスクフォースの取り組み / 製薬協 難病・希少疾患タスクフォース 玉富一朗さん
一希少疾患患者さん・希少疾患における医療従事者の困りごとに関する調査の結果のご紹介
 - 「難治性稀少疾患と共に歩む -長いトンネルを抜けた先の景色は?-」 / 日本大学病院 山下 裕玄先生
 - グループディスカッション

■開催報告■

・参加者： 50 名(患者/家族 9 名、医師など医療関係者 7 名、製薬企業などの企業 34 名)

・Co-creation (いっしょにつくる・創造する) に向けて実施したこと・工夫したこと：

希少疾患を対象とした医薬品開発についてグループに分かれて対話しました。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

今年が初めての公認イベントでした。参加者から来年も継続して開催してほしいとの声をいただきましたので、まずは継続することからはじめたいと考えております。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 一般社団法人 ディー・アイ・エー・ジャパン（担当：鈴木）

〒103-0023 東京都中央区日本橋本町2-3-11 日本橋ライフサイエンスビルディング6階

TEL：03-6214-0574

- MAIL：kazuyuki.suzuki@novartis.com
- WEB：<https://www.diajapan.org/>

RDD 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー（FSHD）

企画名：オンライン交流会

■開催概要■

- ・主 催： 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会 FSHD 分科会
- ・開催日時： 2025 年 2 月 23 日(日)16:00-18:00
- ・開催場所： オンライン開催
- ・開催プログラム：
 - RDD の趣旨説明
 - 話の種（話題持ち寄り）
 - 研究者への質問コーナー
 - 患者交流会タイム

■開催報告■

・参加者： 37 名(患者)

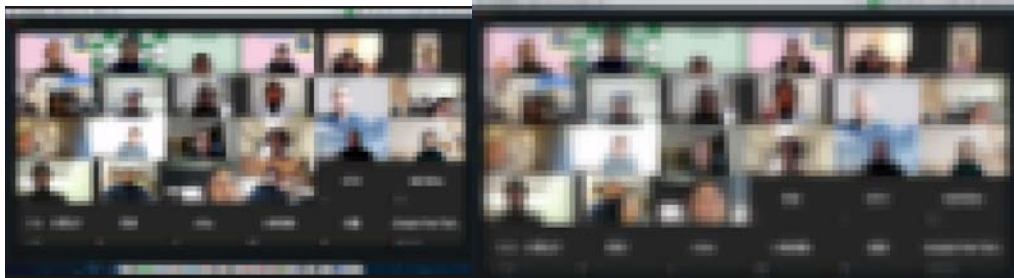
・Co-creation（いっしょにつくる・創造する）に向けて実施したこと・工夫したこと：

「話の種」というコーナーを設け、みんなで話題を持ち寄ることで交流会の話の種を作ることにチャレンジした。

・主催者のコメント・今後への意気込み：

現地開催でやってみたい。

・当日の写真



問い合わせ先：

主催組織： 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会 FSHD 分科会（担当：川合）

〒170-0005 東京都 豊島区 南大塚 3 丁目 4 3 - 1 1 福祉財団ビル

TEL：03-6907-3521

- MAIL：fshdjapan@gmail.com
- WEB：<https://www.fshd-jp.org/>
- Facebook：
<https://www.facebook.com/share/12GbmQ9Q6fJ/?mibextid=wwXlfr>
- Instagram：
https://www.instagram.com/fshd_japan?igsh=MXY5d3RueDZ3ZGwyZg%3D%3D&utm_source=qr

関西・大阪万博イベント

名称：希少・難治性疾患、明日への一歩（RDD x 難病の日コラボ）：みんなで、たのしく、かんがえよう

RDD x NANBYO Day ~Step Forward Together~」

開催日時：2025 年 5 月 23 日（金）12:00 開場 13:00 開演～18:00 終了

開催場所：大阪・関西万博会場 フェスティバルステーション【ステージ】

（〒554-0000 大阪市此花区夢洲）

主催：特定非営利活動法人 ASrid

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、日本製薬工業協会

万博紹介ページ：<https://www.expovisitors.expo2025.or.jp/events/3350c404-d575-4396-8040-7273df4b06ba>

開催経緯

このたび、大阪・関西万博イベントにて、「希少・難治性疾患、明日への一歩（RDD x 難病の日コラボ）：みんなで、たのしく、かんがえよう RDD x NANBYO Day ~Step Forward Together~」イベントを開催します。

希少疾患領域は、患者・家族、その他の関係者らで様々なコミュニティを形成しています。2016 年には国連内に NGO が立ち上がっており（NGO Committee for Rare Diseases）、その後 2021 年 12 月に国連総会で希少疾患に関する決議文が採択されています。また、希少疾患患者会のグローバルコミュニティである Rare Disease International（RDI）は、2024 年 5 月に WHO の公認連携機関として承認されました。より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者・家族の生活の質（QOL）の向上を目指した世界最大の社会啓発活動であり、御社にもご支援いただいております Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD）は、日本開催が 2025 年に 16 回目を迎えました。NPO ASrid は、これらすべてのコミュニティに発起人もしくは事務局として名を連ね、国際社会における草の根型活動に微力ながら貢献しています。

希少・難治性疾患領域において、万博はとても意義あるイベントです。2021-22 年にドバイで開催された万博では、国連 NGO や RDD グローバル事務局が設置されている欧州患者協議会（EURORDIS）が主催組織となり、RDD 定義日である 2022 年 2 月 28 日に Global Rare Disease Day Event を開催しました。

2025 年に開催されます大阪・関西万博は、RDD 定義日である 2 月に開催されません。そのため、国内記念日として登録されている「難病の日」（5 月 23 日）に、日本発のイベントを世界に届けることとしました。

「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。2015 年以降、毎年この時期には患者協議会が主体となって難病の日記念イベントを実施し、関係者への周知活動を実施しています。

今回のイベントは、もちろん国内の患者当事者・家族・支援者らが中心となって実施する初の万博企画です。関西地域を中心とした公認開催主催者や企業、後援組織を含む RDD コミュニティに加え、患者協議会である日本難病・疾病団体協議会（JPA）、ならびに大阪難病連等の当事者組織が協力組織となり開催します。

本イベントは、希少・難治性疾患領域の「いま」そして「未来」について、国内の「難病対策・難病法」そしてグローバルの活動について国内外に伝え、考え、そしてアクションを起こす場ととらえています。また、患者当事者、家族、支援者らとともに、様々なエンターテインメントを届けます。

国内外の関心を集めるであろうこのイベントを、希少・難治性疾患の患者・家族と関係者、そして社会をつなぐ懸け橋とし、これらの疾患に関する社会啓発・認知度向上を図る機会にしていきたいと思います。

開催プログラム

12:00	開演 <u>患者会紹介映像</u>
13:00~13:10	オープニングパフォーマンス エアロビック演技 大村詠一氏（元エアロビック競技日本代表、1 型糖尿病当事者） T-STONE 氏（HIPHOP アーティスト、1 型糖尿病当事者）
13:10~13:15	本イベントの趣旨説明（MC：奈羅尾玲子）
13:15	第 1 セッション：グローバルの取り組み
13:15~13:30	Rare Disease: Think Global… Collaborate Regional… Act Local

	Durhane Wong-Rieger Chair of RDI, President, CEO of the CORD(Canadian Organization for Rare Disorders, Canada) https://www.youtube.com/watch?v=FS6gzDJsoEw (映像・日本語和訳入り)
13:30~13:50	The role of TFRD in rare diseases advocacy (逐次通訳) Ruth Kuan-Ju Chen Executive Director of TFRD (Taiwan Foundation of Rare Disorders), Taiwan
13:50~14:00	草の根型活動を続け、増やして～RDD Japan での 16 年間、そしてその先へ Yukiko Nishimura (西村由希子) Chief Secretariat of RDD Japan (RDD Japan 事務局 事務局長)
14:00	第 2 セッション：国内の取り組み～現状と課題、未来に向けて
14:00~14:05	難病の日の紹介 JPA (日本難病・疾病団体協議会) 事務局長 大坪恵太氏
14:05~14:25	国内における難病対策 厚生労働省 健康局 難病対策課 課長補佐 押木智也氏
14:25~14:40	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) 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事 福島慎吾氏 JPA (日本難病・疾病団体協議会) 事務局長 大坪恵太氏 ファシリテーター：大黒宏司氏 (大阪難病連)
14:40~15:00	Break *RDD 関連映像 (患者会・難病連紹介を含) を流します
15:00	第 3 セッション：関西地域の取り組み ～不利益のない社会に向けて
15:00~15:45	関西地域で活動する RDD 主催組織 + JPA 会員組織による発表 1. NPO 法人大阪難病連 (RDD 大阪主催者) 大黒宏司氏 海道志保氏 2. 医療法人医誠会 (RDD 医誠会国際総合病院主催者) 大藺 恵一氏 3. NPO 法人京都難病連 (RDD 京都主催者) 北村正樹氏 岩藤 緑氏 4. 兵庫県立西播磨総合リハビリテーションセンター (RDD 西播磨総合リハビリテーションセンター主催者) 水田英二氏 安井俊輔氏

	5. 灘高等学校 (RDD 活動参加校) 内藤隆司ハドソン氏 原口堅多氏 6. 日本アラジール症候群の会 (RDD アート主催者) 吉田麻里氏 吉田幸司氏 7. 大阪女学院高等学校 (RDD 大阪女学院主催者) 藪野花梨氏 國本千愛氏 羽田いつき氏 8. MECP2 重複症候群患者家族会 (RDD きっず主催者) 河越直美氏 河越奏氏 9. NPO 法人 HAEJ (RDD 神戸主催者) 松山真樹子氏 10. 大阪明星学園高等学校 (RDD 大阪明星学園主催者) 上岡健真氏 新井景太氏
15:45~15:55	Break 文仁親王妃紀子妃殿下と登壇者の懇談
15:55	第4セッション：私たちの声、私たちの挑戦、世界に届け！ RDD メインテーマ・テーマソング披露・参加者参加型ダンス 歌のパフォーマンス ・小澤綾子氏（筋ジストロフィー当事者） ・坂井田真実子氏（ソプラノ歌手・視神経脊髄炎当事者） ・奥野裕介氏（ギタリスト・支援者） ダンスパフォーマンス： ・KICK 氏（ダンサー・DIVERz・支援者） ・大村詠一氏（1 型糖尿病患者当事者） ピアノパフォーマンス（RDD メインテーマ・RDD ダンステーマ作曲者）： ・石井里乃氏（ピアニスト・支援者）
16:50	主催者挨拶 西村由希子・西村邦裕 ASrid EXPO 2025 事務局（特定非営利活動法人 ASrid 内）
17:00	中締め
17:10	エクストラセッション：「僕たち/私たちが RDD を通じて考える明日」 RDD 中高生セッション RDD 主催/参加中高生による劇

当事者の「人生」をつたえようー1（モデル：並木重宏氏 東京大学先端科学技術研究センター インクルーシブデザインラボラトリー分野 准教授）

当事者の「人生」をつたえようー2（モデル：織田友理子氏 織田洋一氏 WheelLog(ウィーログ) 遠位型ミオパチー患者会）

パネルディスカッション

パネリスト：RDD 活動をおこなっている高校生（五十音）

奥川寧音、亀山凜誠、木田結万、古賀諒一、小森月姫、齊藤凜音、炭野貴人、中島詩織、松野大雅、南翔悟、安田紗來、山本咲成
ファシリテーター：田村聡一郎氏（大阪医科薬科大学医学部3回生、RDD 明星 OB）

エクストラセッション 中高生メッセージ

18:00	閉会
-------	----

協賛企業：

アレクシオンファーマ合同会社、JCR ファーマ株式会社、アンジェス株式会社、協和キリン株式会社、ノバルティスファーマ株式会社

参加者：述べ 1,000 名

当日の写真：



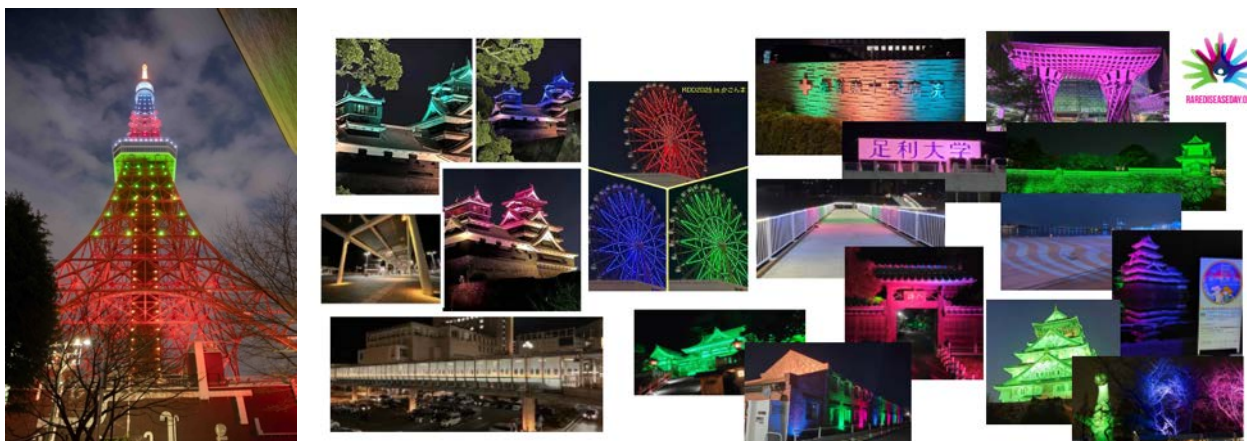


RDD ライトアップ

今年も世界中で多くの場所や建造物が RDD カラー（グリーン・ピンク・ブルー）の3色にライトアップされた。

2025 年には、足利市内（・史跡 足利学校・中橋 仮設道路・株式会社トチセン・足利織姫神社・足利赤十字病院・学校法人足利大学大前キャンパス）、金沢市内（・金沢城 石川門・金沢駅 鼓門・金沢港）、松本城、大阪城、太陽の塔にて初のライトアップが開催されました。また、東京タワー、小倉駅・黒崎駅（福岡県）、観覧車アミューラン（鹿児島県）、熊本城・熊本大学病院時計塔プロムナード（熊本県）でも美しいライトアップが展開されました。

<https://rddjapan.info/2025/lighting-up/>



その他の RDD2025 での活動

中高生の RDD 活動

RDD2025 シーズンには、以下の通り中高生企画を実施した。すべての企画に RDD Japan 事務局スタッフが参加した。

日付	対象校	詳細
2024 年 6 月 12 日	酒田西高校	酒田西高校探究学習の講評 および探究学習の進め方の講義を実施 参加者：100 名（探究学習） 30 名（講義・酒田東高校生徒も参加）＋教諭
6 月 18 日	大阪明星高校	人権授業の一貫として実施 聴講者 300 名＋教諭＋一部保護者 終了後「高校生の持つ難病及び希少・難治性疾患 のイメージと情報源によるイメージ形成への影 響」を調査研究するためのアンケート（以下、イ メージ調査とする）を実施（講演の直前・直後、 ならびに一定期間を経たあとの 3 度実施）
7 月 12 日	大阪明星高校	RDD プロジェクトに参画する生徒との意見交換 を実施。参加者 30 名＋教諭
7 月 27 日	酒田西高校	酒田西高校 RDD 実行委員会主催の企業内 RD 環 境ミーティングにて講演ならびにファシリテーシ ョン担当。 参加者：30 名（大学教員＋大学院生＋がんセン ター職員＋企業＋山形県赤十字関係者＋医療者 他）
8 月 9 日	酒田西高校	酒田西高校 RDD 実行委員会と学会主催企画につ いて意見交換。 参加者：10 名
8 月 19 日	大阪明星高校	RDD Study tour（西岡龍一郎氏（富山大学医学部 学生））参加者：30 名
8 月 28 日	酒田西高校	酒田西高校 RDD 実行委員会と学会主催企画につ いて意見交換。 参加者：10 名
8 月 29 日	一ノ関修紅高 校	校長をはじめとした教職員向けに RDD 中高生活 動を紹介

9月7日	神戸海星女子学院中学・高等学校	RDD プロジェクトに関心をもつ中学生・高校生が参加。終了後イメージ調査実施。参加者 50 名 + 教諭
9月15日	第 24 回 CRC と臨床試験のあり方を考える会議	中高生が主催・企画した市民公開講座を開催。 (CRC プログラム委員共催・RDD Japan 事務局協力) 参加者：150 名（現地）120 名（オンライン）
9月21日	大阪明星高校	大阪明星学園学際トークショーにクローン病当事者をゲストとして招聘（ASrid はファシリテーション） 参加者：60 名
10月7日	鶴岡高専高等学校	授業の一環としてキックオフ会合実施 参加者：120 名
9月16日	神戸海星女子学院中学・高等学校	RDD プロジェクトに参画する生徒との意見交換を実施。参加者 20 名 + 教諭
9月28日	大阪女学院中学校・高等学校	RDD プロジェクトに参画する生徒との意見交換を実施。参加者 20 名 + 教諭
10月1日	淳心学院	教職員向けに RDD 中高生活動を紹介
10月10日	鶴岡工業高等専門学校	授業の一貫として実施 聴講者 120 名 + 教諭 終了後イメージ調査実施。
12月14日	順天堂大学病院	RDD Study tour を実施（順天堂大学病院見学・医師および大学院生講義拝聴） 参加者：14 名（慶応女子校・大阪明星）+ 近畿大学大学生 + 教諭
12月14日	東京大学	RDD Study tour を実施（東京大学先端研研究者講義 + ラボツアー） 参加者：15 名（大阪明星・酒田西・文京区六中）近畿大学/神戸大学大学生 + 教諭
12月20日	鶴岡工業高等専門学校	RDD Study tour を実施（患者家族講演） RDD 映像番組撮影（生徒 4 名出演）

12月21日	酒田西高校	酒田西高校 RDD 実行委員会主催の企業内 RD 環境ミーティングにて講演ならびにファシリテーション担当。 参加者：35 名（企業＋市役所職員＋医療者他） RDD Study tour を実施（患者家族講演） RDD 映像番組撮影（生徒 4 名出演）
12月25－26日	鶴岡工業高等専門学校	RDD 中高生サミットを開催
2025 年 1月21日	大阪女学院	教職員向けに RDD 中高生活動を紹介
1月27日	淳心学院	生徒向けにキックオフ会合実施 参加者：20 名
2月18日	山形県酒田市 商工会議所	RDD 主催校である酒田西高校生徒がアピール文を表明今後酒田市および商工会議所と連携していくことで合意 参加者：50 名
3月6日	神戸海星女子 学院中学・高等学校	RDD Study tour を実施（患者支援者） 参加者：20 名
3月28日	西播磨リハビリテーション センター	RDD Study tour としてバスツアーを実施 参加者：35 名

また、2024 年 10 月から 4 ヶ月間、中高生向けウェビナーを開催した。ウェビナーはすべて 30 分講演、残りの時間で Q&A を行う形式とした。ライブ配信 URL は教諭から生徒に伝達し、個別参加も可能とした。また、RDD プロジェクト実施校以外の高校からも複数の生徒が参加した（10 校から参加）。なお、後日教諭同席の下で聴講している生徒や複数回視聴している生徒もいるため、総数は事務局で把握していない。

日にち	内容
24/10/29	並木重宏さん（東大先端研）
24/11/13	森智恵子さん（おもちゃコンサルタント）
24/12/09	牛村春奈さん（石川県立看護大）
24/12/11	伊井みず穂さん（富山大学）
25/01/09	古川結莉奈さん（当事者）

25/01/14 辻真之介さん（製薬スタートアップ企業）

また RDD を題材にした論文・面接を経て、複数名推薦合格を得た。

各校の RDD は以下である

2 月 12 日～ 2 月 28 日	淳心学院	https://rddjapan.info/2025/junshin/
2 月 15 日	大阪女学院	https://rddjapan.info/2025/jogakuin/
2 月 19 日～ 3 月 3 日	鶴岡工業高等 専門学校	https://rddjapan.info/2025/nit/
2 月 25 日	神戸海星女子学院中 学・高等学校	https://rddjapan.info/2025/kobekaiseigirl/
3 月 23 日	大阪明星高校	https://rddjapan.info/2025/meisei/
3 月 28 日～ 4 月 4 日	RDD 酒田西高校	https://rddjapan.info/2025/sakatanishi/

その他、以下の周知活動を実施した。

- ・ RDD 石川県立看護大学の学祭イベントにて、小学生向けで難病クイズを展開した（10 月）。
- ・ RDD 石川県立看護大学ひよっこのイベントにて、能登地域にて RDD を実施し、小学生たちに難病クイズを展開した（3 月）。



Sponsor Day

RDD コミュニティに協賛企業として参画してくださっている皆さまを対象に、RDD2025 Sponsor Day を開催した（世話人企業：ノバルティスファーマ株式会社）。ゲストとして、小澤綾子さん、奥野裕介さんをお招きし、リサイタルを開催した。35社、80名が参加した（事務局・世話人企業除く）。



RDD キックオフライブ配信

2月1日のRDD 月間に合わせ、RDD Japan 事務局がキックオフイベントをライブ配信した。

<https://www.youtube.com/watch?v=PNM5k7mJoUQ&t>



RDD2025 特別番組の公開

「こどものきもち、かぞくのきもち 2025」



<https://www.youtube.com/watch?v=fK-Kd1imuPk&t>

「地域ではじめる Co-creation」



https://www.youtube.com/watch?v=zbZjQ_e5ngg

RDD2025 パネル作成・公開

RDD2025 公認開催イベント向けに展開している RDD パネルを作成・公開した。

RDD2025 では 27 種類のパネルを作成した。

<https://rddjapan.info/2025/panel/>

製薬協 RDD2025 シンポジウム

RDD Japan 事務局と日本製薬工業協会(製薬協)は、Rare Disease Day 2025 イベントの一環として、2025 年 2 月 9 日(日)にシンポジウムを共催した。

当日映像は以下 URL から公開された。

<https://www.youtube.com/watch?v=Vs10fLmlptg>

RDD2025 写真コンテスト

7回目となる RDD Japan 写真コンテストを実施した。8名の審査員による審査員賞を決定し、すべての作品をおさめた小冊子を作成した。写真は東京タワーでの1ヶ月間展示し、また RDD Japan イベント会場にて展示した。

RDD Japan 東京タワー展示

RDD パネルおよび写真コンテスト作品を東京タワー2F FOOT TOWN にて2025年2月15日から3月16日まで展示した。会期中には約42,000人が展示をみてくださった。



RDD2025 協賛企業提供資材の公開・共有

RDD2025 協賛企業から提供された各種資材を、企業ごと、疾患ごとにまとめ、RDD サイトに掲載した。また、紙資料についてはすべての公認開催主催者に送付し、それぞれから展開いただいた。

<https://rddjapan.info/2025/materialscompany/>

RDD アンバサダー活動

RDD2025 は、12名のアンバサダーが趣旨に賛同してメッセージを寄せてくださった。また、SNSを通じての発信、動画の提供、会場に足を運んでいただくなど、様々なかたちで盛り上げてくださった。

<https://rddjapan.info/2025/ambassador/>

RDD Japan 公式寄付事業

Rare Disease Day 寄付事業は、関連企画を効果的に実施することを目的に、2014 年度から開始している。RDD2025 も、ご寄付いただいた方に RDD Japan オリジナルグッズをお礼としてお渡しした。



RDD Japan 事務局情報：

RDD 日本 Japan 事務局（NPO 法人 ASrid 内）

住所 〒113-0033 東京都文京区本郷 5 丁目 30 番 20 号 サンライズ本郷 4F

NPO 法人 ASrid 内 RDD Japan 開催事務局宛

連絡先 rdd@asrid.org（お問い合わせは e-mail でお願い申し上げます）

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

