



RDD2019

世界希少・難治性疾患の日

Rare Disease Day

きょうも、あしたも、そのさきも
～ the 10th anniversary of RDD Japan ～

RDD(アールディディ)とは？

Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指し、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。前回2018年の公認開催は全国39地域。今年10周年を迎えるRDDは回を重ねるごとに大きな反響を呼んでいます。

RDD東大薬学部

開催日時：2019年2月17日(日) 13:00～17:00 (開場12:30)
開催会場：東京大学本郷キャンパス薬学部講堂
参加費：無料(事前申込制)
申込み先：<https://plaza.umin.ac.jp/ithc-utokyo/>



プログラム(予定)

13:00 - 13:15	「RDDとは」	岩崎 匡寿氏 (RDD日本開催事務局)
13:15 - 13:30	映画「RARE」に関する補足	
13:30 - 14:30	映画「RARE」上映	
14:30 - 14:50	「日本における希少難病を対象とした治験について ～PFIC2の事例を通して感じたこと～」	
	林 久允氏 (東京大学大学院薬学系研究科)	
14:50 - 15:00	「RareS.(レアズ)の取り組みとこれから」	可知 健太氏 (RareS./オンコロ責任者)
15:00 - 15:20	休憩	
15:20 - 16:50	映画「奇跡の子どもたち」上映	
16:50 - 17:00	閉会の言葉	今村 恭子氏 (東京大学大学院薬学系研究科)

主催：東京大学大学院 薬学系研究科 ITヘルスケア社会連携講座
共催：難病・希少疾患情報/コミュニティサイト「RareS.(レアズ)」
後援：がん情報サイト「オンコロ」、3Rライフサイエンス研究所、特定非営利活動法人 難病ネットワーク



公式サイト
<https://rddjapan.info/2019>



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

メール
rdd@asrid.org

主催：RDD日本開催事務局

後援：厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会(JPA)、難病のこども支援全国ネットワーク、日本医師会、日本製薬工業協会、国立研究開発法人国立成育医療研究センター、国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター、国立研究開発法人日本医療研究開発機構、DIA Japan、全米希少疾患患者協議会(NORD)、日本人類遺伝学会、公益財団法人神戸医療産業都市推進機構 (申請中を含む)