

「RDD2018世界希少・難治性疾患の日 in 山形」開催要項

1 趣 旨

Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下「RDD」といいます。）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（QOL）の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。毎年2月末日が Rare Disease Day と設定され、2017年には世界85ヶ国にて開催されました。

日本でもこの企画の趣旨に賛同し、2010年から参画して2018年で第9回目を迎えます。昨年度開催されたRDD2017は山形県をはじめ全国35箇所で公認開催されたところです。

今年のRDD2018の全国テーマ「つながるちから ～Take Action Now～」に沿って、難病患者団体等を主体としながら山形県内における希少・難治性疾患の患者さんの生活の質（QOL）の向上を目指して次のとおり開催いたします。

2 RDD2018in 山形

日 時 平成30年2月24日（土） 13時00分

会 場 霞城セントラル1階「アトリウム」

内 容

- ・難病患者団体・関係機関のパネル展示
- ・難病患者代表による発表
- ・学生による研究発表
- ・患者と社会をつなぐRDDの募金活動

費 用 無料

3 日 程

開 会 13時00分

挨拶 13時05分

発 表 13時20分 難病患者・学生の体験発表

アトラクション 14時00分 難病患者作詞の唄発表ほか

閉 会 15時30分

4 主催、共催及び後援（予定）

主催 山形県難病等団体連絡協議会

共催 山形県難病相談支援センター

後援 山形県、山形県議会、山形市、山形市議会、居宅介護支援事業所「つばさ天童」、NHK山形放送局、山形放送・山形新聞、株式会社山形テレビ、株式会社テレビユー山形、株式会社さくらんぼテレビジョン、毎日新聞山形支局、朝日新聞山形総局、読売新聞東京本社山形支局、産経新聞山形支局（順不同）