



RDD2022

世界希少・難治性疾患の日 / Rare Disease Day

RDD ふあみりあ 山口



声はとどくよ、どこからも -Finding, Learning, Sharing RARE community

1

2/19 (土)

14:00 ~ 16:00

こころだま NPO法人 心魂プロジェクト
オリジナル デリバリーパフォーマンス

Youtubeライブ配信

(申込み要・視聴無料)

ライブ配信
お申込み



Google
フォームが
開きます

心魂オンライン配信 (無料&有料)



・音声【心魂 SING & BOND パフォーマンス】(無料)
・音声【心魂TV】(有料)
・音声【Facebook心魂ページ】(一般公開・無料)
※全てFacebookにて配信 (一般公開以外全て事前のお申込みが必要です)
詳細は下記をご覧ください



<https://www.cocorodama.com/>

- Youtube 公式チャンネルより引用 -

【ワクワク・ドキドキ・感動は全ての人に与えられた権利である】という理念の元に、劇団四季出身俳優・宝塚歌劇団出身俳優を中心に様々なジャンルのアーティストがタッグを組んで主に「難病児・障がい児・きょうだい児・ご家族へ」オリジナルミュージカルやソング&ダンス、等様々なパフォーマンスをデリバリーする活動団体です。

私達は中々プロの舞台に触れられない人にこそ生身のアーティストが放つパワーをデリバリーしたいと願い2014年1月に活動を開始致しました。

声はとどくよ、どこからも

2

2/26 (土)

27 (日)

10:00 ~ 15:00

無料 / 申込不要

出張 Go out 難病カフェきらら

場所

山口市市民活動支援センターさぽらんて

山口市道場門前2丁目3-6
どうもんビル 1階

駐車場：商店街駐車場をご利用下さい(ステッカー提示店2000円以上買い物で1時間無料券お渡し)



地図アプリが
開きます

イベント

- ・RDD-JAPAN パネル展示
- ・RDD-JAPAN グッツ販売
- ・難治性疾患の紹介、作品展示
- ・ドローン、折り紙、ペーパークイリング 体験
- ・難病カフェきらら “出張カフェ”※

※感染症拡大状況によっては飲食物のご提供無し
もしくは中止となる場合がございます。

難病カフェきらら とは？



2019年から山陽小野田市を拠点として、定期的に疾患の垣根を超えた難病カフェを開催しています。

難治性疾患をもつ人たちがやその家族・支援者・医療関係者が立場を越えて対話をする事で、情報共有ができて共感が生まれることにより、世の中に「こんなことがあったらいいな、できたらいいな」をみんなでカタチにしていく場所でもありたいと思っています。これからは県内各地に飛んで行きたいので、お目にかかれることを楽しみにしています！

主催：RDD JAPAN / 難病サポートfamiliaやまぐち

共催：山口市市民活動支援センター「さぽらんて」

後援：山口市 / やまぐち県民活動支援センター

お問合せ・ライブ配信申込み nanfami35@gmail.com いわや 岩屋

協賛：シンプルシステム株式会社

simpleSystem



オーディオトラシ