

「RDD2026 in 名古屋大学医学部附属病院」の報告

このたびは、広いスペースの会場をお借りすることができ、ゆったりとした雰囲気の中で開催することができました。参加者同士の交流も活発に行われ、大変有意義な機会となりました。心より御礼申し上げます。

また、会場にて賛助会員のお申込みをいただくことができたことも、大変嬉しく感じております。

当日の参加者は、受付名簿ベースで105名と、多くの方にご来場いただき、盛況のうちに開催することができました。内訳は、患者本人25名、患者家族17名、支援者31名、医療関係者13名、介護関係者3名、その他16名でした。

特に患者ご本人やご家族の参加が多く、中には新聞記事をご持参のうえご来場いただいた方も複数おられました。中日新聞に掲載された記事の効果に深く感謝申し上げます。

会場内には、愛難連交流スペースおよびピアサポーター交流スペースを設置し、各所で多様な交流が生まれました。参加者との対話を通じて、「医療関係者にも難病に関する展示パネルを見ていただきたい」という思いが共有されていることを実感いたしました。

また、その他の参加者についても、幅広い団体・組織からご参加いただきました。今後の連携の発展につなげていけるよう、引き続き取り組んでまいります。

さらに、4つのセンターの先生方によるご講演は、各15分という限られた時間ではありましたが、大変分かりやすく内容の充実したご講演をいただき、深く感謝申し上げます。

併せて、愛知県図書館および名古屋市鶴舞中央図書館による難病関連図書の展示も開催することができ、情報発信の場として有意義な取り組みとなりました。

愛知県難病団体連合会 事務局 牛田正美



RDD2026 in 名古屋大学医学部附属病院 4つのセンターが支える診療と支援

わかりやすいお話
有難うございました



森川 真紀 先生
神経線維腫症総合
医療センター



夏目 淳 先生
てんかんセンター



梅田 晋一 先生
炎症性腸疾患治療セ
ンター（IBDセン
ター）



坪井 崇 先生
パーキンソン病総合
医療センター

RDD難病関係パネルも展示し、多くの方に見ていただきました



交流スペースも設置し、あちらこちらで交流の輪ができました



愛知県図書館、名古屋市中心鶴舞図書館で
「難病図書コーナー展示」していただきました



↑ 愛知県図書館 ↑

↓ 名古屋市中心鶴舞図書館 ↓



世界希少・難治性疾患の日RDD2026 in 名古屋大学附属病院 実施要領

1. 趣旨・目的

世界希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day：RDD）は、希少・難治性疾患をもつ患者・家族が直面する課題について社会全体の理解を深め、医療・福祉・市民が対話し、ともにより良い地域社会を築くことを目的とした国際的な啓発活動です。

本企画「RDD2026 in あいち」では、患者・家族・医療福祉関係者・支援者が一堂に会し、難病に関する正しい理解の促進、相談・交流の機会の創出、ならびに地域支援体制の可視化を図ることを目的として開催します。

2. テーマ

ともに、すごす。ともに、つくる。ときに、わらう。

RDD — Ready, Dialogue & Discovery

3. 開催概要

開催日時 2026年4月21日（火）13：00～18：00

開催場所 名古屋大学医学部附属病院 3階 講堂

4. 企画内容

(1) RDD2026 パネル展示・患者会等資料展示

希少・難治性疾患に関する患者会活動、支援制度、相談窓口等を紹介するパネルおよび資料展示を行い、来場者が情報に触れやすい環境を整えます。

(2) 名古屋大学医学部附属病院には「難治性疾患診療部」のもと、各疾患に特化した4つのセンターが設置されています。

- ・パーキンソン病総合医療センター 坪井 崇 先生
- ・炎症性腸疾患治療センター（IBDセンター） 梅田 晋一 先生
- ・神経線維腫症総合医療センター 森川 真紀 先生
- ・てんかんセンター 夏目 淳 先生

各センターの役割や診療・支援体制を紹介し、医療資源の理解促進を図ります。

(3) 愛難連交流会とピアサポーター交流会を行います。

患者・家族・支援者・医療関係者が自由に交流できるスペースを設け、相互理解とネットワーク形成を促進します。

5. 関連展示（図書館展示）

愛知県図書館「難病を読む」展示 2026年2月13日（金）～2月26日（木）

名古屋市鶴舞図書館 2026年2月21日（土）～3月19日（木）

難病に関する書籍展示を通じ、県民・市民への啓発を行います。

6. 広報計画

チラシ・ポスターを作製し、患者会、行政機関、保健所、医療機関等へ配布するとともに、関係団体を通じて周知を図ります。

7. 主催・共催・後援（予定）

主催 NPO法人 愛知県難病団体連合会

共催 名古屋大学医学部附属病院、公益財団法人 愛知難病救済アマチン基金

後援 愛知県医師会、愛知県、名古屋市、中日新聞社、中日新聞社会事業団、東海テレビ福祉文化事業団、愛知県医療ソーシャルワーカー協会、愛知県理学療法士会、愛知県作業療法士会、愛知県言語聴覚士会

なお、公益財団法人 愛知難病救済アマチン基金のご協力をいただいています

以上