

報道関係各位	発信年月日	令和8年2月24日	送付枚数 (本紙含む)	3枚
担当部課名	担当課長名	担当者職氏名	連絡先電話番号	
市民活動推進課	課長 河上 雄治	竹森 和貴	(0836) 82-1134	
件名	山陽小野田市民活動センターで「Rare Disease Day 世界希少・難治性疾患の日 RDD ふぁみりあ山口 2026」を開催しています。			
内 容				
<p>難治性疾患を持つ人やその関係者が、より良い支援やケアを模索するために、対話を通じて共有されるアイデアや希望を形にするため活動をする、市民活動団体「難病サポート familia やまぐち」が、世界希少・難治性疾患の日（RDD）の取組として、市民活動センターを活用し、様々なイベントを開催しています。</p> <p>■内容</p> <p>1 RDD パネル展示          RDD に関する様々な情報を展示しています。          期間：2月28日（土）まで          場所：市民活動センター 交流ホール（9時00分～21時00分）</p> <p>2 ライトアップ          市民活動センター交流ホール内で、RDD カラー（グリーン・ピンク・ブルー）の3色のライトアップを実施しています。          期間：2月28日（土）まで          場所：市民活動センター 交流ホール（9時00分～21時00分）</p> <p>3 交流会          難治性疾患関係者のみでなく、どなたでも気軽に参加可能な交流会です。          開催日：2月28日（土）13時00分～15時00分          ※予約不要</p> <p>■問い合わせ 難病サポート familia やまぐち          TEL 090-8826-7457（岩屋）          メール：<a href="mailto:info@nanfami.com">info@nanfami.com</a></p>				

## ■参考

### ・ Rare Disease Day (RDD) 世界希少・難治性疾患の日

世界希少・難治性疾患の日 (RDD) は、世界中の希少・難治性疾患の患者さんやご家族にとって、より良い診断や治療による生活の質 (QOL) の向上を目指す活動です。

うるう年の「Rare な日」にあわせ、毎年2月最終日が定義日となっています。2008年からヨーロッパでスタートした社会啓発イベントであり、日本でもその趣旨に賛同して2010年から全国で開催し、患者や家族同士、関係者らがつながる機会をつくっています。

### ・ 市民活動団体「難病サポート familia やまぐち」

難治性疾患を持つ人やその関係者が、より良い支援やケアを模索するために、対話を通じて共有されるアイデアや希望を形にするために活動をする市民活動団体です。



市民活動センターのなかま しかつん

FAX 発信者：山陽小野田市協創部シティセールス課

電話 (0836) 82-1148 FAX (0836) 83-9336



# Rare Disease Day

## 世界希少・難治性疾患の日

# RDDふあみりあ山口2026

## 2/14(土)~2/28(土)

場所：Aスクエア

山陽小野田市民活動センター

ともにすごして、RDDカラーのアメをゲットしよう！

### RDDパネル展示



### ライトアップ (交流ホール)



2月28日(土)交流会  
13時~15時



予約不要のため、  
お気軽にお立ち寄りください。

2月27日(金)12:00  
「みらいポケット×RDD」



希少疾患の小学生を育てるお母さんと語り合います。質問をお待ちしています！

主催：難病サポートfamiliaやまぐち

info@nanfami.com TEL 090-8826-7457(岩屋)

後援：山陽小野田市

FMスマイルウエーブ

