

2026

3/15開催



ともに、すごす。
ともに、つくる。
ときには、わらう。



R D D

2026

世界希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day, 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。

2008年からヨーロッパでスタートした本領域世界最大の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。

- 日時 2026年3月15日（日）13時～16時
(12時30分開場)
- 対象者 難病の患者さん・ご家族、支援者、地域の皆様
- 会場 神戸大学医学部附属病院 福利厚生施設 4階
(神戸市中央区楠町7-5-2)



主催・問い合わせ先：神戸市難病相談支援センター

電話：078-382-6600 FAX:078-382-6601

神戸市難病相談支援センター
公式キャラクター



プログラム



協力：星つむぎの村

ホールA

重いですご覗いただけます！

プラネタリウム

- 13:30～14:00 第1回
- 14:15～14:45 第2回
- 15:00～15:30 第3回



星つむぎの村HP

参加費
無料



要予約・先着順
各回定員30名程度
下記二次元コードもしくはHPから登録
申込期間：2026年2月9日～3月10日

ワークショップ

(地球コマ作り)

神戸市難病相談支援センター
公式キャラクター

ホールB

開会の挨拶

神戸市難病相談支援センター長 酒井良忠

講演会

後日オンデマンド配信希望の方
下記二次元コードもしくはHPから登録
申込期間：2026年2月9日～3月15日

- 13:10～14:10

①「地域で生きる～ALSと私、10年のあゆみ」

講師：野木 ゆかり氏・野木 健佑氏
(ALS当事者様とご家族)



- 14:50～15:50

②「病気を超えて“動ける”をつなぐ

～不活動を防ぐ生活リハビリのすすめ～」

講師：理学療法士 今川 敏希氏・松田 優紀氏
(クリオ訪問看護リハビリステーション灘)

RDDや難病支援に関するパネル展示

たくさんの情報をご覧いただけます！

ホール前