

オーファンパシフィックは今年も

「Rare Disease Day 2025」に協賛いたします



Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下RDD）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の向上を目指し、2008年にスウェーデンで活動が開始されました。

昨年度は100カ国以上で開催され、毎年2月の最終日には500箇所以上でRDDカラーでライトアップされます。日本では2010年の東京開催を皮切りに毎年2月の最終日にRDDに関するイベントが行われるようになり、開催地は年々増加し昨年度は全国75

カ所で開催されました。

今年のテーマは、「ひびきあい のびのび であおう まあるい えがお Co-creation of RDD community」です。

Rare Disease（希少疾患）には、6,000を超える疾患数がありますが、認知度が低いために診断までに時間がかかることが多く、診断に至るまでの期間は平均で約5年、その間に多くの患者さんが病院を7回以上変えていることが報告されています。また、治療法の開発がなかなか進まないことや疾患に関する周囲の理解を得られず、患者さんが心理的、社会的、経済的、および文化的に弱い立場に置かれてしまうことなども解決すべき課題です。

オーファンパシフィックのRDDへの取り組み

オーファンパシフィックは、希少疾病を持つ患者さんとご家族に笑顔と幸せを届けることを企業理念とし、希少疾病を取り巻く課題に日々挑戦しています。



2025 年もイベントの協賛に加え、希少・難治性疾患の患者さんの生の声を聴くウェビナーの開催および中学生以下のお子さんを対象とした「お絵かき大募集」を実施し、社員の認知向上や知識を深めるとともに、社員一人一人のネットワークを通じてより多くの方々に希少・難治性疾患を知っていただくことを目的に活動しています。

RDD Webinar

「Link! Link! Link! イロイロつながる患者会」

今年も RDD 啓発活動として、オンラインによる希少・難治性疾患当事者の声をお届けいたします。

今年、遺伝性・進行性の希少な神経疾患であるシャルコー・マリー・トゥース病（CMT）当事者の岸紀子さん（CMT 友の会）のお話を伺います。

岸さんは、バリバリ働いていた 30 代で CMT と診断され、希少・難治性疾患の当事者となりました。その後、同じ疾患を抱える患者仲間とのつながりを作るだけでなく、社会とつながることが難しい他の希少難治性疾患の患者会の発展を目指し、

精力的に活動されています。

希少疾患や難治性疾患は決して遠い世界のことではありません。

ご自身が、ご家族が、あるいは同僚の方が希少・難治性疾患と診断されても、疾患当事者、患者会と医療関連企業、さらには社会全体とのつながりを築き、保つために私たちが一緒にできることを考えてみませんか？

本ウェビナーはどなたでもご視聴可能です。

皆様のご参加をお待ちしております。

RDD スペシャルセミナー 2025
SPECIAL ONLINE SEMINAR

HAMAMATSU CHO
BUILDING
浜松市ビルディング

リンク! リンク! リンク!
LINK@LINK@LINK!
イロイロつながる患者会

自分が、家族が、同僚が。
難病と診断されてもつながるために

SPEAKER
CMT友の会 **岸 紀子さん**

3/5²⁰²⁵ [水] 12:00-13:00

日時：3月5日（水）12:00~13:00

参加費無料、参加登録は[こちら](#)からお願いします。

こどもお絵かき大募集!!



シミックグループは、RDD Japan 事務局主催の「こどもお絵かき大募集!!」をサポートして今年で6年目となります。

希少難治性疾患の半数が子供であることから、中学生以下のお子さまに「スマイル大作戦」というテーマで絵を描いていただくことを通じて、希少・難治性疾患をより多くの方々に知っていただく活動を展開します。

スマートフォンやパソコンからも簡単にご応募いただけます。応募作品はシミックグループのホームページで公開し、お絵かきを通じて、患者さんご家族へ応援メッセージを届けます。

詳細は[こちら](#)からご確認ください。

シミックグループは、浜松町ビルディングの各社と協力して独自の活動を2017年より継続的に実施し、これらの活動を通じてより多くの皆さまに希少・難治性疾患領域への理解を深めていただくことで、希少疾患に苦しむ患者さんやその支援者の方が安心して暮らせる社会が実現できることを願っています。活動の詳細につきましては、下記のRDD 浜松町ビルディング応援サイトもご覧ください。

<https://www.rddhamasmile.info/>