

## ボランティア団体「ぱらていみ」が主催する RDD しまね 2026イベントについて

### 【経過・主旨】

RDD (RareDiseaseDay: 世界希少・難治性疾患の日: 毎年2月末日) イベントとは希少疾患・難病をより多くの人に広く理解していただくことを目的に、世界で始まった取り組みです。日本においても、RDD ジャパンが公認した活動が2010年から全国で開催されていましたが、島根県においては令和4年度に初めて、学生ボランティア団体「ぱらていみ」の主催で、当法人も後援し全県的難病患者・家族会の協力を得て、開催しました。令和7年度で4回目の活動となりますが、引き続き開催を予定しています。

### 【RDD2026計画】

#### 1) 日時、場所

イベント名	日時	場所
島根県庁県民室展示	R8年2月2日(月)～2月10日(火)	島根県庁本庁舎
出雲市立ひかわ図書館展示	R8年2月3日(火)～2月17日(火)	出雲市立ひかわ図書館
浜田市立図書館展示	R8年2月5日(木)～2月27日(金)	浜田市立中央図書館
島根県立図書館	R8年2月6日(金)～3月4日(水)	島根県立図書館
出雲市海辺の多伎図書館展示	R8年2月17日(火)～3月3日(火)	出雲市海辺の多伎図書館
RDD しまね 2026マルシェ	R8年3月1日(日) 11:00～16:00	松江テルサ
大田市立図書館展示	R8年3月6日(金)～3月19日(木)	大田市立中央図書館

#### 2) 図書館等展示

- ・各図書館の展示スペースにおいて、全県的的患者・家族会の紹介、当センターの紹介、文字盤等のコミュニケーション支援ツール等を展示。また、ぱらていみは、図書館蔵書の中から「難病や希少性疾患」に関する本を集めてコメントとともに展示。
- ・上記図書館のある圏域の展示

#### 3) RDD しまねマルシェ

- ・コーヒー、お弁当、パン、小物等の販売やワークショップ店舗等の出店を予定(10 店舗前後)。
- ・展示コーナーでは、全県的的患者・家族会の紹介、当センターの紹介や RDD ジャパンの取組紹介ポスター等を展示。
- ・今年度は、難病当事者の方とのコラボ企画(当事者研究ワークショップ)を実施予定。
- ・難病相談コーナーは設置せず、当日に相談があった場合は当センター難病相談支援員等が対応、または後日に難病相談支援センターの電話相談や来所相談を案内する。



2026年 **3** 月 **1** 日 (日) **11:00 ▶ 16:00**

松江市勤労者総合福祉センター 松江テルサ  
(島根県松江市朝日町478-18)

**2月最終日はRare Disease Day**  
**(世界希少・難治性疾患の日)**

主催 RDD日本開催事務局, ぱらていみ

後援 公益財団法人ヘルスサイエンスセンター島根 (しまね難病相談支援センター)

## RDDしまねマルシェとは

RDDとは、Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)の略称で、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めざして、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントが開催されています。イベントを通して、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることが期待されています。

島根県では、2023年から「RDDしまね」として、ボランティア団体ぱらていみが主体となって活動しています。マルシェの開催に加え、県内の図書館や県庁でパネル展示もおこなっています。希少・難治性疾患について、「知って考える」ことができるきっかけとなるようなイベントの開催をめざしています。

RDDについてもっとくわしく



RDD Japanホームページ

ぱらていみについて



ホームページ



Instagram

## 出店者・ブース紹介

### アロワナ珈琲

#### 食品

自家焙煎珈琲の販売。

### パティスリー

#### HanaHana

#### 食品

ケーキや焼き菓子はもちろんケーキ屋さんが作るパンもぜひお楽しみください。皆さんが笑顔になれる美味しいものをたくさんお持ちいたします。

### 迂回

#### 食品

クッキー、米粉シフォンケーキなどの焼き菓子の販売。

### 坂根屋

#### 食品

和菓子の実演販売と人気商品の販売。

### おむすび屋ひとむすび

#### 食品

注文を受けてから握るLIVEなおむすび屋。14種類あります。ぜひ、握りたてを食べてくださいーい！

### 愛でるkitchen華羅&

#### HINOBORI

#### 食品

手作りのお弁当と、山椒をはじめとする木の実を使ったスイーツ、加工品を販売します。

### 焼き芋店こいもや

#### 食品

出雲市平田の焼き芋屋さんです。熟成されたサツマイモを2時間かけて、温度と焼き加減にこだわって焼き上げています。

### Wはるかショップ

#### ハンドメイドクラフト

手づくり雑貨  
ピクチャーはがき  
布小物の販売。

### Petit ohaco

#### ハンドメイドクラフト

布や糸で作る、おもしろくて可愛い普段使いのほっこり小物をお届けします。

### 菜作り体験 ～点字を打ってみよう～

#### ワークショップ

点字器をつかって菜に点字を打つ体験ができます。好きな言葉を点字で打ってあなただけの菜をつくりましょう♪

#### そのほか

ORDD、ぱらていみ、しまね難病相談支援センター、島根県の各患者会についてのパネル展示

〇若い世代の難病当事者とぱらていみのコラボ展示

など盛りだくさんの内容！