

2026年2月1日発行

くじらくん

NO 5

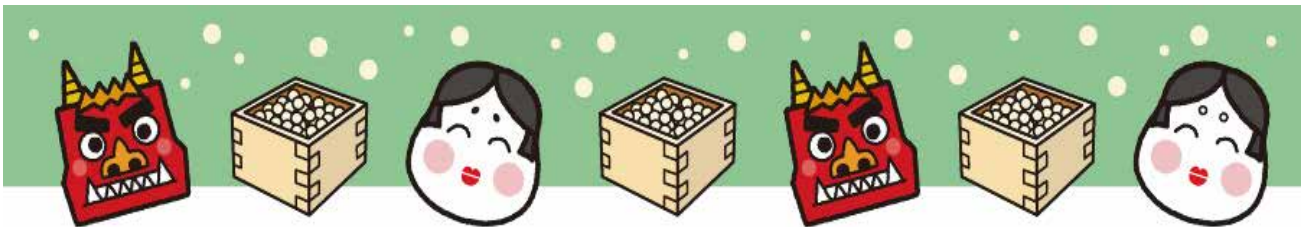
発行人

〒780-8015

高知市百石町3丁目1-12

全国膠原病友の会高知支部

竹島 和賀子



もくじ

1. 「全身性エリテマトーデスの～最近の話題～」

講師：佐田憲映医師

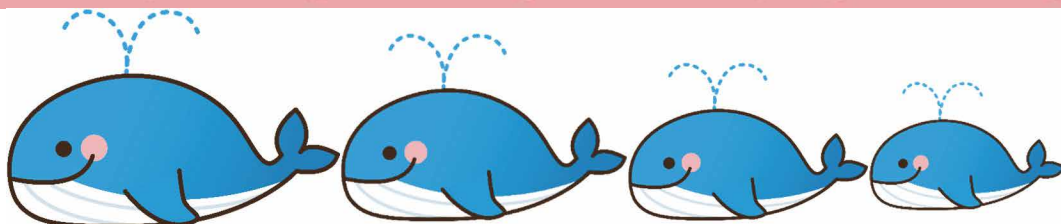
高知大学医学部臨床疫学講座 高知県臨床研究フェローシップ主宰者

2. 医療学習会・交流会の案内チラシ

3. 高知県難病連からのお報せ

- ・自動販売機設置のお願い
- ・入れ歯・リサイクル事業
- ・国会請願署名・募金のお願い

4. 「世界希少性・難治性疾患の日 RDD」の案内チラシ



2025年7月13日

「全身性エリテマトーデス～最近の話題～」

高知大学医学部臨床疫学講座
高知県臨床研究フェロシップ主宰者
佐田 憲映

略歴

高知県四万十市（旧中村市）出身
平成3年 土佐高校 卒業
平成9年 岡山大学医学部卒業
平成14年 四国の病院で研修後、
岡山大学腎・免疫内分泌代謝内科学に所属
令和2年から 現所属



専門分野：リウマチ膠原病、腎臓、透析、内科学全般

所属学会： 日本リウマチ学会、日本内科学会、日本腎臓学会、日本透析医学会、
日本臨床疫学会、米国内科学会、日本脊椎関節炎学会、日本骨代謝学会、
日本臨床免疫学会、日本プライマリケア連合学会

全身性エリテマトーデス(SLE)に関連する活動

- ・日本リウマチ学会 SLE 疾患レジストリ Pleasure-J 運営
- ・多施設共同 SLE レジストリ LUNA コアメンバー

LUNA ホームページ



1. はじめに

この度は、全身性エリテマトーデス（SLE）の診療についてお話しする機会をいただき、ありがとうございます。

治療に関するお話をする際に、ご注意くださいいただきたい点があります。それは、個々の患者さんで病気の状況や治療法が異なる可能性があることです。もし、現在受けておられる治療と異なる内容があっても、どちらが正しい・間違っているということではありません。患者さんお一人お一人の状況に応じて、最適な治療法が選択されているためです。ご不明な点がございましたら、遠慮なく担当医師にお尋ねください。

2. 免疫と膠原病

SLEを理解するために、まず免疫システムについてご説明します。

免疫システムは、人間の体にとって非常に重要な機能です。外からばい菌やウイルスなどの異物が侵入した際に、自分の体と異物を区別し、異物を発見したらそれを排除するという働きを担っています。この基本的な機能こそが、私たちの健康を守る重要な仕組みなのです。

免疫の異常 (自己免疫疾患)



非自己?!



しかし、免疫システムには異常が生じることがあります。一つは、外から侵入した異物に対する反応が過度に強くなってしまいうアレルギーです。例えば、花粉が鼻の中に着くと免疫システムが働くのですが、その結果、必要以上に鼻水や涙が出てしまう状態です。

もう一つの免疫異常が、本日お話しする SLE にも関連する「自己免疫」という現象です。これは、本来であれば自分の体を守るはずの免疫システムが、誤って自分自身の体を攻撃してしまう状態です。花粉症の場合、花粉がなくなれば症状は改善しますが、自己免疫疾患では自分の体に対して免疫反応が続いてしまいます。極端に言えば、自分の体が存在する限り、免疫システムが炎症を起こし続けてしまうのです。これが自己免疫疾患の厄介な特徴といえます。

もう一つの免疫異常が、本日お話しする SLE にも関連する「自己免疫」という現象です。これは、

膠原病とは？



膠原病は自己免疫疾患の一種ですが、他の自己免疫疾患と何が異なるのでしょうか。膠原病の大きな特徴は、全身のさまざまな場所に炎症を起こすことです。臨床症状として共通して現れるのが関節の痛みで、これは膠原病の重要な特徴の一つです。免疫反応は主に血管の流れに沿って生じます。血管の外側には結合組織（コラーゲン）があり、血管から出た炎症がこのコラーゲンに影響を与えます。コラーゲンは内臓のあらゆる場所に存在するため、コラーゲンへの炎症により内臓障害が起こってしまいます。「膠原病」の「膠原」とは、まさにこのコラーゲンのことを指しています。

つまり膠原病とは、自分に対する免疫が働き、全身のコラーゲンで炎症を起こし、その結果として関節の痛みなどの症状も現れる疾患群なのです。

つまり膠原病とは、自分に対する免疫が働き、全身のコラーゲンで炎症を起こし、その結果として関節の痛みなどの症状も現れる疾患群なのです。

血管炎は、膠原病という病気の一つです。膠原病は、自己免疫疾患の一つではあります。

3. 全身性エリテマトーデス (SLE) とは

「Systemic Lupus Erythematosus」を略して SLE と呼びます。「Systemic」は全身性、「Lupus」はオオカミ、「Erythematosus」は紅斑（皮膚の赤い発疹）を意味します。「Lupus (ループス)」という言葉は、オオカミに噛まれた傷跡のような形をした激しい炎症が、特に頬の周辺に現れることに由来しています。この病気が最初に発見された際、そのような特徴的な皮膚症状を持つ患者さんが非常に多かったことから、この名前が付けられました。

SLE は女性に圧倒的に多い疾患で、男女比は約 1 対 9、つまり患者さんの約 90% が女性です。この性差については、性ホルモンなどの違いが影響している可能性があると考えられており、現在も研究が続けられています。

膠原病の多くは原因が明らかでなく、根治的な治療法が確立されていないため、「難病」と位置づけられています。国が指定する特定疾患（難病）になっているかどうかは、主に患者数によって決まります。SLE は膠原病の中で特定疾患に指定されている疾患の中で最も患者数が多く、2023 年時点で難病申請をして認定されている患者さんは約 6 万 6 千人となっています。近年、新しい治療薬の開発も進んでおり、患者数も少しずつ増加している現状があります。

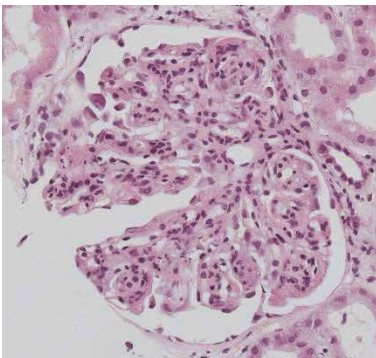
SLE には他の膠原病では見られない、比較的特徴的な症状があります。

最初に、蝶形紅斑です。頬に現れる赤い皮疹が蝶々のような形に見えることから、昔から「蝶形紅斑」と呼ばれています。これは前述したループスと呼ばれた特徴的な症状です。

また、SLE 患者さんの 90% 以上に関節炎・関節症状が見られます。関節リウマチの患者さんと同様に、関節を包む滑膜に炎症を起こすため、腫れや痛みが生じます。ただし、関節リウマチと SLE の関節炎には重要な違いがあります。関節リウマチでは骨が破壊されることがありますが、SLE の関節炎では骨の破壊は起こりません。しかし、炎症が腱（筋肉と骨をつなぐ組織）に及ぶと腱が伸びてしまい、骨は壊れていなくても手の変形が生じることがあります。



次に重要な臓器障害についてお話しします。



代表的な臓器障害にループス腎炎があります。ループス腎炎は、長期経過で見ると 50% 以上の患者さんに現れる症状で、神経症状と並んで最も注意が必要な臓器障害です。腎臓には糸球体という、尿を作る最初の装置があります。片方の腎臓に約 50 万個から 100 万個存在するこの装置で、血液中の毒素や不要な水分をろ過して尿を作ります。ループス腎炎では、免疫反応によってこの糸球体に炎症が生じ、正常な腎機能が損なわれてしまいます。炎症により糸球体の構造が破綻すると、血液が通れなくなり、尿が作れない状態になってしまいます。

神経症状も注意が必要な症状の一つです。以前と比較すると早期発見・早期治療により、重篤な神経症

状や腎症状を呈する患者さんは減少していますが、それでも診断が困難だったり、病気の進行が急速だったりする場合には、けいれんや様々な脳神経症状が現れることがあります。

患者さん自身が気づくことは少ないのですが、血液検査で貧血、白血球減少、血小板減少などが確認されることがあります。白血球は細菌感染と戦う重要な細胞ですが、これが急激に減少することもあります。

SLE の診療では、2つの検査項目を重視しています。免疫反応が活発になると、体内の補体（C3、C4、CH50 など）という成分が消費されて数値が低下します。また、抗 DNA 抗体は自分の細胞に対して働く“抗体”と呼ばれるタンパク質で、病気の活動性が高まると上昇します。これら二つの変化（補体の低下と抗 DNA 抗体の上昇）が見られると、病気が再燃する可能性があるため、薬物調整などの対応を検討します。

その他にも口内炎は SLE 患者さんによく見られる症状ですが、通常の内炎と異なり痛みがほとんどありません。そのため、患者さんご自身が気づかれることは少なく、医師の診察で発見されることが多い症状です。また蝶形紅斑以外にも、さまざまな皮膚症状が現れることがあります。皮膚症状は非常に多彩で、皮膚科の先生でも診断に悩まれることがあります。様々な皮膚症状でお困りの際には、SLE との関連を考慮して治療を強化することも検討されます。漿膜炎といって胸膜（肺の周囲）、心膜（心臓の周囲）、腹膜（お腹の周囲）などに炎症を起こして水が溜まることもあります。

4. 治療について

SLE の治療目的は以下の通りです：

1. 炎症の抑制：免疫反応による炎症をコントロールする
2. 臓器機能の正常化：できるだけ正常な臓器機能を維持する
3. 免疫異常の是正：根本にある免疫の異常を改善する

一度炎症が起こると、傷跡のような線維組織が蓄積し、臓器にダメージが残ってしまいます。そのため、早期に炎症をしっかりと抑制することが重要です。治療では、病気による炎症を抑えることはもちろん大切ですが、同時に治療薬の副作用についても考慮する必要があります。治療による有害事象やダメージも蓄積していく可能性があるため、病気と治療の両方の影響を考えながら診療を行う必要があります。

現在の SLE 治療において、ステロイド（プレドニゾロンなど）は主要な治療薬の一つです。ステロイドは実際に体内で作られているホルモンです。腎臓の上にある副腎という小指の先ほどの小さな臓器から分泌されています。健康な人でも 1 日約 5mg のプレドニゾロン相当量が体内で産生されているため、この量までは比較的安全とされています。

しかし、ステロイドには様々な副作用があります。

副腎皮質ステロイド薬

プレドニゾン、プレドニン、メドロール

効果は高いが副作用も多い

耐糖能異常	白血球増多
筋力低下, 筋委縮, 皮膚萎縮	副腎不全, 成長障害, 月経異常, 多毛
脂質異常症, 中心性肥満, 満月様顔貌, 野牛肩	精神症状
骨粗鬆症	消化性潰瘍
高血圧, 浮腫, 電解質異常	易感染性
血栓形成	白内障

ステロイドは糖尿病、高血圧、高脂血症、肥満などの生活習慣病を悪化させる可能性があります。最近では様々な糖尿病治療薬が開発されており、以前のようにインスリン注射が必要になることは減っていますが、それでも複数の薬剤が必要になることが多く、服薬数の増加という問題があります。

これらの様々な副作用は、将来的に「フレイル」（高齢になった際の身体的虚弱状態）につながりやすくなります。フレイルは寝たきりに近づく手前の状態を指し、これを予防するためにも、できるだけステロイドを減量または中止することが重要です。

私たちは昭和大学の矢嶋宣幸教授と共同で、SLE 患者さんの様々な問題点を明らかにし、より良い治療法を見つけるための登録研究を行っています。現在、22 施設で 2,000 例を超える患者さんにご協力いただいています。

本研究の結果、以下の点が明らかになりました。

まず、ステロイドを長期的に使用している患者では、白内障や骨粗鬆症、皮膚の菲薄化といった慢性障害が多く認められました。特に、使用量が多いほど、20 年といった長期の経過の中で障害が蓄積していく傾向が示されました。一方で、ステロイドを中止できた患者では、長期経過においても慢性障害の増加はほとんど見られませんでした。

さらに、精神的健康との関連についても重要な知見が得られました。ステロイドの使用量が多い患者ほど気分がすぐれない傾向がみられたのに対し、ステロイドを中止できた患者は精神的にも良好な状態を維持していました。

これらの結果は、身体的・精神的な両面から、ステロイド減量や中止の意義を裏付けるものであり、長期的な患者ケアにおいて減量戦略の重要性を強調する新たな証拠といえます。

以前は、ステロイドで治療効果が不十分な場合に免疫抑制剤を追加するという考え方でした。しかし、これでは免疫抑制作用が強くなりすぎ、特に感染症などの副作用が増加してしまいます。現在の考え方では、ステロイドが担っている免疫抑制の役割を他の薬剤で代替し、ステロイドを減量していくという

アプローチを取っています。同じ免疫抑制効果でも、ステロイドよりも免疫抑制剤の方が副作用プロファイルが異なり、長期的にはより安全性が高いと考えられています。

ヒドロキシクロロキンは、SLE の治で極めて重要な位置を占める薬剤で最大の特徴は、免疫を「抑制」するの「調整」する点にあり、過度な免疫抑制こさないという特性を有していまに、安全性が高く、長期にわたって使点も大きな利点です。また、本薬は燃を予防する効果が明らかにされてテロイドの使用量を減らす上でも有ことが知られています。特に、皮膚症状や関節症状に対して優れた効果を発揮し、患者の生活の質を改善する上で重要な役割を果たします。ヨーロッパリウマチ学会のガイドラインでは、軽症から重症まで、すべての SLE 患者さんにまず使用を検討すべき薬剤として位置づけられています。

ヒドロキシクロロキン（プラケニル®）

- 免疫調整作用によりSLEの疾患活動性を抑制
- 再燃の予防と予後改善に寄与
- ステロイド使用量の削減に貢献
- 皮膚・関節症状や倦怠感の緩和
- 網膜症（視覚障害）への注意が必要

療においす。そのではなく制を引きす。さら用できるSLE の再おり、ス効である

妊娠中・授乳中でも積極的に使用できるほど安全性が高い薬剤です。海外では約 70%の患者さんが使用していますが、日本での使用率はまだそれほど高くありません。主要な副作用として網膜症がありますが、定期的な眼科検診により早期発見・対応が可能です。私たちの研究では、ヒドロキシクロロキンの使用率が海外と比較して低いことが、日本でステロイド中止率が低い理由の一つである可能性が示されました。このため、適応がある患者さんには積極的に使用を検討することが重要です。ヒドロキシクロロキンを開始することで、ステロイドの減量が可能になることが研究で確認されています。最近診断された患者さんだけでなく、長期間治療を受けている患者さんでも、ステロイド減量のために考慮すべき薬剤です。

現在、様々な免疫抑制薬が利用可能です。これらの薬剤を 2 種類程度組み合わせて使用し、ステロイドをいかに減量していけるかが、標準的な治療アプローチとなっています。そのほかにも最近では注射製剤も出てきています。

ベリムマブ（ベンリスタ®）は比較的新しい SLE 治療薬であり、免疫反応の上流を調整する作用を持ちます。ステロイドの減量が困難な患者さんにおける併用療法として効果が期待できます。投与形態としては、点滴製剤に加えて皮下注射製剤も利用可能で、治療の柔軟性が高い薬剤です。

アニフロルマブ（サフネロー®）もまた近年登場した新規治療薬で、インターフェロン受容体に作用して炎症反応の上流を抑制することが特徴です。特に皮膚や関節症状に対して効果を示します。副作用として帯状疱疹などのウイルス感染症リスクがやや上昇することが知られています。

これらの新しい治療薬の登場により、従来難しかったステロイドの減量が現実的に達成しやすくなってきており、SLE 治療における選択肢が大きく広がっています。

5. 医師と患者の関係性

現代の医療では、医師が一方向的に治療法を決定するのではなく、患者さんと共に最適な治療方針を検討する「共同意思決定」が重視されています。特に SLE は若年女性に多い病気であり、患者さんは家事や仕事、介護といった多様な状況に置かれているため、その時々々の生活背景を踏まえて治療方針を一緒に考えていくことが大切です。

これまでの研究により、適切に共同意思決定が行われると、患者さんの満足度が高まり、コレステロール値や糖尿病といった健康指標の改善につながる事が示されています。また、医師への信頼度も向上し、治療全体の効果を高める要因となります。

担当医の性格特性と共同意思決定



効果的な共同意思決定には、患者さんと医師の双方の姿勢が関わります。患者さん側では、インターネットなどを活用して病気について積極的に学ぶ人ほど、治療の選択に主体的に関わることができ、共同意思決定が円滑に進む傾向があります。医師側では、外向的で積極的にコミュニケーションを取る姿勢が有効ですが、一方で真面目さが行き過ぎると、患者さんが距離を感じてしまう可能性があることも分かっています。

さらに、信頼関係の維持には診療の継続性が重要です。研究では、年間に4回以上代診が発生すると、患者さんの医師に対する信頼が大きく低下することが示されました。やむを得ない事情を除き、できる限り同じ医師が継続して診療を行うことが望まれます。

近年、治療薬は大きく進歩しており、ヒドロキシクロロキンなどの従来の薬剤に加え、ベリムマブやアニフロルマブといった新しい薬剤が登場しています。これにより、より効果的かつステロイドに依存しない治療が現実的になってきました。こうした選択肢を最大限に活かし、患者さんがより良い状態を維持するためには、信頼関係に基づいた共同意思決定の姿勢が欠かせません。



質疑応答

質問 1: 日光（紫外線）について

極論を言えば日差しに当たらない方が良いということになりますが、そんなわけにもいきません。無理に紫外線を浴びに行く必要はありませんが、洗濯物を干すなど必要なことは避けられないので、無理に避ける必要はないと思っています。

紫外線が原因で落ちていた病気が再燃することはありますが、そのために家に閉じこもるわけにもいきません。重要なのは、必要な紫外線暴露をしても病気が起こらない状態を作るという治療目標を設定することです。

昔は治療の選択肢が少なかったので制限をお願いすることもありましたが、今はさまざまなお薬をうまく組み合わせて副作用がない状態で、健康な人と同じ生活をしていただくのがゴールです。もちろん最終的には薬が不要になることがゴールですが、まずは健康な人と全く同じ生活ができる状態を作り上げるのが重要です。

質問 2: 遺伝について

遺伝について議論する時は、病気になる確率で話します。SLE を含む自己免疫疾患の患者さんの約 3 割が遺伝素因を持つと言われていています。遺伝的素因は遺伝しますが、全員が発症するわけではありません。環境因子（風邪、ストレスなど）がスイッチとなって発症する病気は、遺伝性があるとは言いません。娘さんはたまたま何かのスイッチが入って発症したのかもしれませんが、これは気にされることなく、たまたまだと考えて良いでしょう。

質問 3: プレドニンとプラケニルを服用していますが、どちらかをやめられますか？

どちらをやめるかについては、プレドニンをやめてみる方が良いでしょう。プラケニルは網膜異常に注意が必要ですが、血栓予防や SLE 以外の動脈硬化による病気の予防効果もあると言われていています。プレドニンは病気の反応を抑えるだけですが、プラケニルはそれプラス副次的な利益もある薬です。一回やめてみて、抗体が上がるなど検査が動き始めたらすぐ再開すれば良いので、注意しながらやめてみるのは選択肢の一つです。

質問 4: 30 年以上病気と付き合い、現在も仕事をしています。薬をたくさん飲んでいますが、これで良いのでしょうか？

何を優先するかが重要です。病気が悪くならず、今の状態を維持することが大事だという共有ができて治療を変えないのは良いことです。薬が多いことが悪いわけではありません。それは必要なために飲んでいる薬でしょうし、きちんと治療しようと思ったら薬は増えます。血圧を下げる、コレステロールを下げる、骨粗鬆症に気をつけるなど、予防の薬を飲むことは薬が多いのが悪いのではなく、きちんと予防しているから薬が増えているだけです。

最近問題になるポリファーマシー（多剤服用）も、必要な薬が多いのは悪いことではありません。不要な薬を飲んでいる、飲み合わせが悪い、不適切に処方されている薬が問題なだけで、必要な薬の数が多いのは悪いことではありません。患者さんの価値観を主治医に伝えて、納得の上で治療を決めていくことが重要です。

質問 5: 妊娠・出産を考慮した治療について

妊娠・出産を考慮した治療選択が重要になります。まず提案するのは：

1. プログラフ（タクロリムス®）
2. アザチオプリン（イムラン®）

これらは免疫抑制薬で、移植患者さんなども両方使って妊娠・出産されている方がいます。二つ使えば治療効果も高いので、これらを組み合わせた治療が良いでしょう。

現在標準的に使われるセルセプト®（ミコフェノール酸）は免疫抑制剤として併用されますが、妊娠計画時は中止が必要で、中止して再燃しないことを確認するには1年かかる場合もあります。

質問 6: 膠原病に伴う肺高血圧症について、治療のタイミングを教えてください。

肺高血圧症の領域でも、より早期から治療介入しようという流れになってきています。ただし、肺高血圧の治療は副作用も多く、血圧が大きく下がったり動悸がしたりするので、軽症時に始めると副作用ばかりで効果が感じられないこともあります。現在、肺高血圧症にはいろいろな良い薬が出てきて、副作用も少なくなってきました。安全性が高くなると、治療開始のタイミングも早くなる可能性があります。肺高血圧を専門とする先生は少ないのが実情で、これは循環器の先生が忙しく、他の病気もたくさんあるため致し方ないことです。我々も含めて勉強していかなければならない分野です。

質問 7: 薬が高額で、医療費の負担について相談があります。

特定疾患に認定されていれば高額療養費制度で最低限カバーされます。しかし、膠原病の診断がつかない方もいて、これは問題です。特にリウマチの患者さんでは、高い薬が必要だが費用が高くて使えないというジレンマがあります。薬を使うと良くなって働けるが、給料では薬代が賄えないという状況もあります。後期高齢者制度では75歳以上になると使える薬もありますが、74歳までは費用負担で使えない患者さんもいます。働ける世代の方にもっとサポートできる制度が欲しいと個人的には思います。難病の制度も矛盾しており、悪くなったら認定されるが、悪くなるまでは治療費がかかるという問題があります。

佐田憲映先生

お忙しい中、講演後の編集から原稿まで仕上げいただき
ありがとうございました。

また、ご寄付までしていただき感謝申し上げます。
有効に大事に会の運営に使わせていただきます。

全国膠原病友の会高知支部 「膠原病の薬について」

無料

要予約

定員：会場30名 オンライン10名

※オンライン参加の予約は、メールでお申込みください。

当日受付は
ありません

日時

2026年
3 / 8 (日) 13 : 30 ~ 15 : 30

受付開始 13 : 00 ~

会場：高知市文化プラザかるぽーと
9階 特別学習室 (高知市九反田2-1)

学習会

13 : 35 ~ 14 : 35

「全身性エリテマトーデスの薬について」

講師：白石久氏 (高知大学医学部附属病院薬剤師)

交流会

14 : 45 ~ 15 : 25

患者さん・ご家族、その他関係者等で、日頃の気になっていることや、生活の工夫など、自由に話し、情報交換していただくための交流会を開催します。

※交流会会場への出入りは何時でも自由です。

※熱や咳のある方は参加をお控えください。

ご予約
お問い合わせ

TEL : 088-855-6258
携帯 : 090-4502-1427 (竹島)
e-mail : kujirakun.0523@gmail.com



(オンライン参加の予約はこちらのメールアドレスへ申し込んでください)

主催：全国膠原病友の会高知支部
共催：こうち難病相談支援センター

高知県難病連からのお報せ

ご寄付を頂きました

戸梶 孝彦様 中澤 宏之様
高橋 須磨様 平井 昌彦様

難病連の運営のために有意義に役立たせていただきます。ありがとうございます！！

高知県難病連よりお願い！！

難病・慢性疾患患者 支援自動販売機設置ご協力のお願い



飲料を購入することで、

NPO 法人高知県難病団体連絡
協議会への支援となります。

※取り扱い自販機メーカー

伊藤園、コカ・コーラ、サントリー

難病・慢性疾患患者支援自販機で飲料を買ったと、売り上げの一部が難病団体への支援になります。現在設置されている自販機を支援自販機に置き換えることもできます。

設置協力いただける病院、施設等、個人宅も可。下記の連絡先までご連絡ください。

※現在、下記の場所に設置協力いただいています。

★医療法人仁栄会 島津病院様 ★医療法人つくし会 南国病院様
寄付金は難病連の活動や運営に使わせて頂いています。ありがとうございます。
今後とも、引き続きよろしく願いいたします。



難病患者支援のための入れ歯リサイクル事業 入れ歯リサイクル回収ボックス設置のお願い

入れ歯、部分入れ歯、ブリッジ、金歯、銀歯、金属製の歯の詰め物（インレー）・被物（クラウン）、その他金属含有の製品を回収しています。得られた収益をJPA と加盟団体の活動資金として活用します。また、社会貢献の一環としてユニセフへも寄付いたします。



国会請願署名・募金のお願い

毎年恒例の国会請願署名・募金活動を行っています。
「難病・長期慢性疾病小児慢性特定疾病の総合的な推進を求める請願書」
一人でも多くの方の署名を、署名を国会に届けるための費用に募金の協力を
をお願いします。

特定非営利活動法人
高知県難病団体連絡協議会
〒780-0062 高知市新本町一丁目 14-6 1階
電話：088-821-6722 担当 竹島



ともに、すごす。
 ともに、つくる。
 ときに、わらう。



Rare Disease Day
 Ready,
 Dialogue and
 Discovery

毎年2月最終日は世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day / RDD) レアディジーズデー

RDD
 (アールディディ)
 ってなあに？

世界中の希少・難治性疾患の患者数をあわせると3億人と推定されます。しかし、一疾患ごとの患者数が少ないため病気についてわからないことも多く、診断機会や治療法、関係者や周囲からの理解などが不足している現状があります。

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。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。

2026年 3月 1日 (日) 13:00 ~ 16:00
高知市文化フラザかるぽーと 11階 大講義室



公式サイト
<https://rddjapan.info/>



Facebook®
<https://www.facebook.com/rddjapan/>



Instagram
<https://www.instagram.com/rddjapan/>



主催：RDD Japan事務局 後援 厚生労働省、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク、一般社団法人全国がん患者団体連合会、国立研究開発法人日本医療研究開発機構 独立行政法人医薬品医療機器総合機構、国立研究開発法人国立成育医療研究センター、国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター、日本医師会、日本製薬工業協会、欧州製薬団体連合会 (EFPIA Japan) 米国研究製薬工業協会 (PhRMA)、日本人類遺伝学会、先天代謝異常学会、公益財団法人神戸医療産業都市推進機構、特定非営利活動法人日本医療政策機構、DIA Japan, Rare Disease International、東京都 (RDD Tokyoのみ) 他 (申請中含)

ともに、すごす。
ともに、つくる。
ときに、わらう。



RDD
2026

Rare Disease Day

Ready,
Dialogue and
Discovery

RDD2026 in Kochi

プログラム



●患者体験談「私の病気を知って」

○福祉保健所って何してるところ？

●耳をすまして二胡の演奏を聴こう
演奏者「夢天花」

○難病カフェ

●難病のある子どもと家族のピアサポート相談



お問合せ先 NPO法人 高知県難病団体連絡協議会
☎ 088-821-6722

賛助会員のお願い

会の趣旨に賛同していただき、ご協力ご支援をよろしくお願いいたします。
ご協力いただける方は、最寄りのゆうちょ銀行から下記へお振込みください。

※賛助会費：一口 1,000円 何口でも可

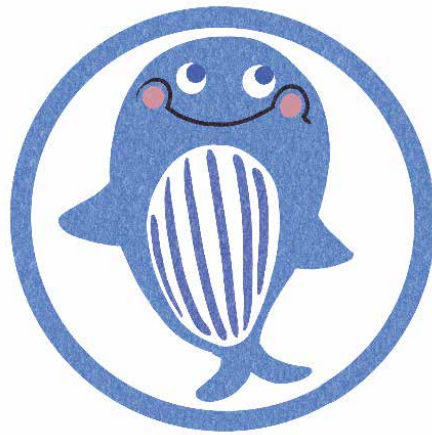
賛助会費振込先 (同封の振込用紙をご使用ください)

ゆうちょ銀行 振替口座番号と名称

番号：01620-5-27371

名称：全国膠原病友の会高知支部





全国膠原病友の会高知支部

編集責任者 支部長 竹島 和賀子
住 所 高知市百石町 3 丁目 1 - 12
Email:kujirakun.0523@gmail.com
HP:<https://www.kujirakun-kogen.jp>

QR はこちら →

