

RDD2026 in 北海道



難病と暮らし

～"難"と共に・"難"の先へ～ 第4弾



2月最終日は、
世界希少・難治性疾患の日

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)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て、スウェーデンで2008年から始まった活動です。このイベントが、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を期待しています。

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

共催 北海道難病診療連携拠点病院 国立病院機構 北海道医療センター
難病診療センター(北海道難病医療提供体制整備事業)
北海道移行期医療支援センター(北海道移行期医療支援体制整備事業)
北海道大学病院 小児成人移行期医療支援センター
天使病院
一般財団法人 北海道難病連
後援 北海道、札幌市



こどもの慢性疾患

『小児科』と『成人科』の違いを知って
適切な医療へつながろう



大人になっていく君へ、そして保護者の方へ

“成長にあわせた適切な治療やフォローアップ”を受け続けるために大切なことについて、色々な分野の先生がお伝えします。

それぞれのUR、または、QRコードよりご視聴ください！

《動画紹介》新野 正明 北海道医療センター 難病診療センター長
北海道移行期医療支援センター長

【血液・腫瘍】

長 祐子 先生

(北海道大学病院 小児成人移行期医療支援センター 教授)

<https://youtu.be/46MDjT87DsA>



【先天性代謝異常】

長尾 雅悦 先生

(北海道医療センター 名誉院長/小児遺伝代謝センター 医師)

<https://youtu.be/nRVzrdtIAts>



【慢性腎疾患】

荒木 義則 先生

(北海道医療センター 小児科/小児腎臓病センター 医長)

<https://youtu.be/5apna2eCkHQ>



【慢性心疾患】

阿部 二郎 先生

(北海道医療センター 神経筋/成育センター 副部長)

<https://youtu.be/111i90aVibw>



【医療的ケア】

佐々木 理 先生

(天使病院/小児科 科長)

<https://youtu.be/OkkHPn7tW8c>



You Tube 配信 2026年 3月 4日(水)～