





Rare Disease Day (RDD)

- 世界希少・難治性疾患の日
- 希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指した世界中で開催されるイベント
- 毎年2月末日開催
- 2008年に北欧の国スウェーデンではじまる
- 現在までに欧州、北米、南米、オセアニア、アフリカ、アジア諸国を含む延べ100カ国で開催



2

 RDD JAPAN



国連本部
United Nations



3

 RDD JAPAN

RDD 国連の参加者



RDD JAPAN

RDD日本開催事務局からも参加



5

RDD JAPAN

2016年 希少疾患の国連承認NGOの設立

NGO Committee for Rare Disease (CfRD)



About us ▾ Rare Diseases at the United Nations ▾ Advocacy ▾ Members ▾ Contact



The NGO Committee for Rare Diseases aims to promote multi-stakeholder collaboration and actions for rare diseases within the United Nations system.

It is established under the umbrella of the Conference of NGOs in Consultative Relationship with the United Nations (CoNGO) and acts as a forum of interested parties such as NGOs from the field of rare diseases and beyond; United Nations bodies and agencies; as well as individual experts.

6



希少疾患の国連承認NGO メンバー

NGO発起人



RDD主催者



RARE DISEASES INTERNATIONAL



- RDD JapanはRDDメンバー
 - ASridはRDIメンバー
- 今回イベントに招待される

7

Rare Diseases Conf



NGO CfRD設立に至るまでの経緯

NGO Committee for Rare Disease (CfRD)

2015年10月



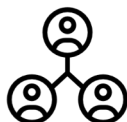
国連内NGO事務局
(CoNGO) にて承認

2016年3月



CoNGOが
NGO定款を承認

2016年4月



国連事務局・加盟国
に通達

2016年11月



設立総会開催

2017年2月



希少疾患政策サミット
開催（ジュネーブ）

2018年2月



国連機関であるWHOが
事務局長がRDD声明発表

2019年2月



1st RDD UN開催
【政策サミット】



RDD JAPAN

NGO CfRDの設立目的

NGO Committee for Rare Disease (CfRD)

- ・グローバルレベルで、希少疾患の認知度の向上
- ・希少疾患やアンメットニーズの知識の共有や向上
- ・グローバルプラットフォームとして希少疾患関係者の連携
- ・希少疾患に対する国際的にマルチステークホルダーの協業やアクションの促進
- ・希少疾患に対する公衆衛生、研究、医療、社会福祉政策のグローバルレベルでの協調

RDD JAPAN

NGO CfRDのSGDsターゲット (~2030)

NGO Committee for Rare Disease (CfRD)

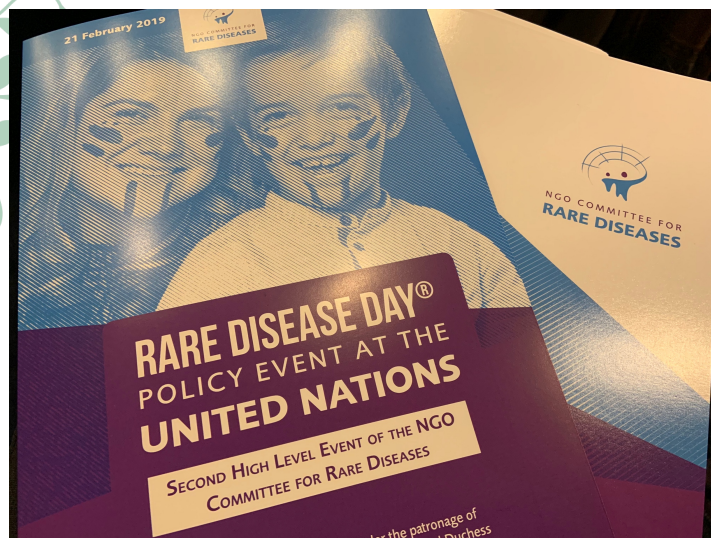


これらの項目に“Rare Disease”に関する文章を含める

10

RDD JAPAN

2019年2月 国連でRDD 政策イベント



11

RDD JAPAN

2019年2月 国連でRDD 政策イベント

会議の雰囲気（円卓）



12

RDD JAPAN

エストニアがホスト 日本含む13カ国が共同ホストとして開催

Co-Hosted by

 KINGDOM OF BELGIUM www.diplo.be	 MISSION OF BRAZIL UNITED NATIONS NEW YORK	 PERMANENT MISSION OF THE REPUBLIC OF CYPRUS TO THE UNITED NATIONS
 PERMANENT MISSION OF ESTONIA TO THE UN	 Mission permanente de la France aux Nations unies	 PERMANENT MISSION OF JAPAN TO THE UNITED NATIONS
 Permanent Mission of the State of Kuwait to the United Nations New York	 GRAND DUCHY OF LUXEMBOURG Permanent Mission to the United Nations	 PERMANENT MISSION OF THE REPUBLIC OF MALTA TO THE UNITED NATIONS
 PERMANENT MISSION OF ROMANIA TO THE UNITED NATIONS	 PERMANENT MISSION OF THE REPUBLIC OF SERBIA TO THE UNITED NATIONS	 PERMANENT MISSION OF THE REPUBLIC OF SLOVENIA TO THE UNITED NATIONS
 Permanent Mission of Sweden to the United Nations, New York	 PERMANENT MISSION OF THAILAND TO THE UNITED NATIONS	 PERMANENT MISSION OF THE UNITED ARAB EMIRATES TO THE UNITED NATIONS NEW YORK


NGO COMMITTEE FOR
RARE DISEASES

21 February 2019
United Nations, New York

RARE DISEASE DAY®

POLICY EVENT AT THE UNITED NATIONS

**SECOND HIGH LEVEL EVENT OF THE NGO
COMMITTEE FOR RARE DISEASES**

13

RDD JAPAN

1日のプログラム 5セッション

- "Leave No One Behind"
- 希少疾患に対する政策
- Universal Health Coverage
- 希少疾患患者・関係者のインクルージョン、患者参画
- 各国の事例紹介



国際連合日本政府代表部からの発表

- 星野 俊也 国際連合日本政府代表部・大使次席常駐代表
 - Universal Health Coverageの日本政府の取り組み
- 江副 聡 国際連合日本政府代表部参事官
 - 日本の難病政策についての紹介



NGO CfRDとしてのGlobal Action

- 国連決議の中で希少疾患を取り上げる
- 国連のUniversal Health Coverageの宣言に希少疾患を入れる
- WHOとの連携、国を越えた協調を実施

16

 RDD JAPAN

RDD国連 会議の様子



17

 RDD JAPAN

Yann Le Cam さん (EURORDIS-Rare Diseases Europe)

西村 由希子さん (RDD 日本開催事務局 / ASrid)



18

 RDD JAPAN

自分達の状況を伝える
それにより
自分達の状況を改善する

世界の出来事を知る
世界の出来事に気づく
世界の出来事に対応する

世界とつながる
世界をより良くしていく

いままで



RDDは**出会い**の場

RDDは**気づき**の場

RDDは**楽しむ**場

RDDは**みなさん**の場

RDDは気づきの場

RDDは楽しむ場

RDDはみなさんの場

ありがとうございました。




 きょうも、あしたも、そのさきも
 the 10th anniversary of RDD Japan