# RDD2023 世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day

つたえる、ひろがる、つたわる
Our odyssey with RARE RDD JAPAN



## 今年は2023年2月26日(日)ゼスト御池河原町広場にて

11:00~15:00 まで開催しました。









↑広場北東側より正面受付

### ↓ 広場東側より相談窓口と、今回もご協力いただいた京都難病支援パッショーネさん





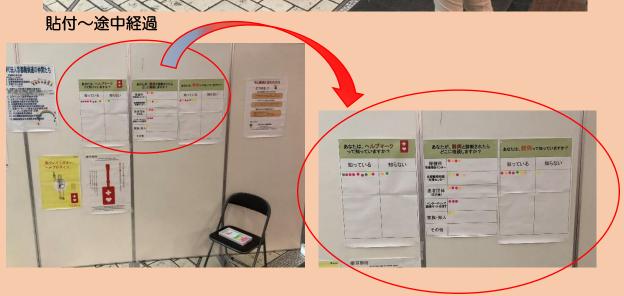




## ※ 認知度等\_アンケート調査 (ヘルプマーク・難病について)

#### アンケートシール貼付風景





1. 『ヘルプマーク』って知っていますか?
 2. 『難病』って知っていますか?
 認知度;81.5%
 認知度;87.1%

3. 『難病』と言われたら、だれに(どこに)相談しますか?

> 相談・支援センター(25.6%)/インターネット(25.6%) 51.3%

> 保健所・福祉センター(15.4%)/家族・知人(15.4%) 30.8%

> 患者団体・友の会(12.8%) 12.8%

ご協力頂けるよう誘導・声掛けには苦労しましたが、快くご協力頂けた事に感謝です!

## ※ 国会請願署名・募金の受付



# ※ 難病啓発パネル展示





# ※ 難病相談





# ※ (出張)学校で難病カフェ





※ 新聞社の取材もありました。

今回も募金・署名にご協力いただき、ありがとうございました!

- ※ <u>募金 17,913 円</u> ※ <u>iPS 募金 1,800 円</u>
- ※ 国会請願署名 106 筆
- ※ 会場で足を止めて頂いた方は、今年も200名を超えました。 (正確なカウントはしていませんが・・・)

次回開催時には、世の中が平穏を取り戻していることを切に願います。







日時 2023年2月26日(日)11:00~15:00

場所 ゼスト御池 河原町広場 (京都市役所前地下街)

内容 難病啓発パネル掲示・国会請願署名・難病相談・難病カフェ 等

主催 NPO 法人 京都難病連

協賛 京都薬品工業株式会社

協力 NPO 法人 京都難病支援パッショーネ 京都難病相談・支援センター