



第8回
世界希少・難治性疾患の日
RDD2023
世界希少・難治性疾患の日
in埼玉西部 Youtube配信にて
特別講演 **2月18日** 10:00~11:30 (土)
家族を支える“食”のチカラ
特別講演 演者 坂上和子さん

ニモカカカフェ限定2日間オープン!!!

2月18日(土)12:00~16:00 ラオスフード 限定1日30食
ラオスコヒーも 無料 時間入れ替え制 予約優先

2月19日(日)10:00~16:00 会場：ほかほかハート・キッチン
〒357-0021飯能市双柳1298-1 ※駐車場完備、バリアフリー

常設企画 希少・難治性疾患に関する資料の展示・来場者のメッセージ展示・織物体験



RDD
(あーるでいでい)
ってなぁに?

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)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、スウェーデンで2008年から始まった活動です。

日本でもその趣旨に賛同し、2010年より2月最終日にイベントを開催しております。RDDin埼玉西部は、2015年に埼玉初のRDDイベントをして以降毎年開催しています。



主催：ニモカカクラブ 令和4年度埼玉県小慢児童等相互交流支援事業
後援：飯能市、飯能市教育委員会、(社福)飯能市社会福祉協議会、狭山保健所





RDD2023 ったえる、ひろがる、つたわる

Our odyssey with RARE

ニモカカカフェ限定2日間オープン！！

ニモカカクラブは、持病のある子を育てている家族が運営する団体です。持病や障害がある子もない子どもごちゃ混ぜで遊ぶアートワークショップ・交流会・勉強会などを企画運営しています。「同じような子育てをしている仲間と出会えたら」

という思いから、2015年に友人の協力を得て団体を立ち上げました。そして今年、ニモカカクラブはリアルカフェ店舗への夢へ向けた新たなスタートを切ります。ぜひカフェに来て、Rare Disease Dayと一緒に盛り上げてください！

会場：ぽかぽかハート・キッチン
042-978-8638 〒357-0021
飯能市双柳 1298-1
※駐車場完備、バリアフリー



■路線バス利用の場合
西武池袋線 飯能駅北口から国際興業バス系統
飯 13、14、14-2
飯能市役所・県合同庁舎経由・双柳市営住宅行
乗車停留所飯能駅→乗車 10分→工場前下車
徒歩 3分
■徒歩の場合
八高線・西武秩父線 東飯能駅東口より 20分



特別講演

2月18日(土) 10:00~11:30

※YouTubeで生配信・会場 (<https://www.youtube.com/@user-yv4yd8jk1m>)



「家族を支える“食”のチカラ」

講師：坂上和子さん (社会福祉士・保育士・調理師)
認定NPO法人病気の子ども支援ネット遊びのボランティア

坂上さんは保育園、障害児通所訓練施設、子ども家庭支援センターで子育てに関わる傍ら、1991年に現在の国立国際医療研究センター小児病棟で遊びのボランティアを立ち上げました。そして、2018年より病児の付き添い家族に食事や弁当を届ける「お母さん食堂」、お子さんを亡くされたご家族の為に「グリーンケアキッチン」など、コロナ禍でも歩みを止めることなく常に力強く活動を推進しておられます。

いつも子どもと保護者のそばに居続けている坂上さんのお話は、病児や家族はもちろん、応援しようとする方にも必聴です。

講演は
YouTube生配信のみと
なります。
こちらから
アクセス!



大切なお願い

- ・感染予防のため、可能な限りマスクの着用にご協力をお願い致します。
- ・新型コロナウイルスだけでなく、さまざまな感染症が流行しやすい時期です。ご自身やご家族の体調が優れない時には、無理せずご静養ください。

RDD JAPAN公式サイト
<https://rddjapan.info/>



ニモカカクラブwebサイト
nimokakacub.com



お問い合わせ
nimokakacub.info@gmail.com
090-5530-2393

【RDD JAPAN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、公益社団法人日本医師会、日本製薬工業協会、国立研究開発法人日本医療研究開発機構、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、一般社団法人日本人類遺伝学会、大学共同利用機関法人自然科学研究機構生理学研究所、認定NPO法人日本医療政策機構、公益財団法人神戸医療産業都市推進機構、一般社団法人DIA Japan、Rare Disease International、一般社団法人欧州製薬団体連合会 (EFPIA Japan)、一般社団法人PPI Japan、米国研究製薬工業協会 (PhRMA)、全国医療的ケアライン(アイライン)、一般社団法人全国がん患者団体連合会 (申請中)