



Rare Disease Day(レアディゼイズデイ)～RDD2018

世界希少・難治性疾患の日 in 広島

日時：H30年2月17日(土) 14:00～16:00

場所：広島県健康福祉センター1階 中会議室

(広島市南区皆実町1丁目6-29)

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(QOL)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。日本でも RDD の趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催されてきました。広島では、2014年から開催しています。この機会に多くの皆様に希少・難治性疾患の現状についてご理解いただくとともに、患者が感じている気持ちに触れていただきたいと願っています。ぜひ皆様のご参加をお待ちしております。

プログラム：◇希少難病患者からのメッセージ発表

村田 修二さん(当事者の父親)…ムコ多糖症

星野 啓さん(当事者の父親)…尿素サイクル異常症

◇ミニシンポジウム

「テーマ：難病患者を取り巻く現状と課題～つながるちからを考える～」

驛場 恵子さん(難病対策センター)

沖 今日子さん(つむぐ会～希少難病の会：進行性骨化性線維異形成症)

藤井 千裕さん(膠原病友の会：強皮症)

進行：新家 浩章(広難連副会長：潰瘍性大腸炎・特発性大腿骨頭壊死)

◇患者への応援メッセージボード

申し込み不要!



参加費：無料

「広島難病団体連絡協議会(広難連)」について

1990年発足。17患者団体、約3,200人が連絡・調整しながら、「医療講演・相談会」「地域交流会」など毎年様々な取組や国会への請願署名活動や広島県・市に難病患者の声を届ける要望書提出などの活動を継続して行っています。2012年度より加盟団体として希少難病の会を発足(2016年より名称を“つむぐ会”と制定)させており、地域で同病の患者と出会う機会の少ない方(患者会のない方なども含む)などととも活動をしています。

主催・問い合わせ：広島難病団体連絡協議会

〒734-0007 広島県広島市南区皆実町1丁目6-29 (広島県健康福祉センター3階)

TEL (082) 236-1981 FAX (082) 236-1986

HP: <http://www.hironanren.info/> MAIL: peer@hironanren.info