



世界同日開催！！世界希少・難治性疾患の日

Rare Disease Day(レアディゼイズデイ)2020

RDD in 広島

日時：R2年2月29日(土) 14:00~16:00

場所：広島県健康福祉センター2階 総合研修室

(広島市南区皆実町1丁目6-29)

希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。それにもかかわらず、患者数が少なく、病気のメカニズムが複雑なため、治療薬・診断方法の研究開発がほとんど進んでいない例もあります。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しております。広島では、2014年から開催しており、今年は7回目です。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

視神経脊髄炎の当事者(ルクサル美紀子さん)

原発性肺高血圧症の当事者父親(南部崇さん)

◇意見交換・交流会

ご参加くださった方々とともに、希少・難治性疾患について、質問や感想、意見などをお話しいたします。

◇患者への応援メッセージボード作成

申し込み不要！

参加費：無料

車椅子など事情のある方以外に駐車場の用意がございません。公共交通機関でお越しください。



「広島難病団体連絡協議会(広難連)」について

1990年発足。14患者団体、約2800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)などとともに活動をしています。

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