



難病を生きる ～ 障害を乗り越え、今できること～
患者・家族同士で知りたいこと話したいことありませんか

NaNaCLUB



難病かんじゃサロン 交流会 12月度

★ 難治性・小児慢性・希少・診断不能・重い障がい 患者交流会 第31回 ★

- 日時 : 令和元年12月8日(日) 13:30 開始 16:50 閉会
13時から17時まで入退室自由 準備と片付ご協力お願いします
- 場所 : 岡山県南部健康づくりセンター 3階 小会議室
岡山市北区平田408-1 TEL 086-246-6250(フロント)
- 対象 : 難治性疾患(ガンを含む)・希少難病・診断不能(病名が付かない)
小児難治性疾病の子供と親・成人移行(トランディション)
- 参加 : 無料(飲物とお菓子を用意しています) ※事前申込み歓迎

※過去に参加した患者さん

ALS(筋委縮性側索硬化症)・筋ジストロフィー・重症筋無力症・脳塞栓症
SCD・MSA(脊椎小脳変性症・多系統委縮症)・遠位型ミオパチー
膠原病・パーキンソン病・潰瘍性大腸炎・クローン病・拡張型心筋症
プラダウィリー症候群・ロイスディーツ症候群・ダウン症・発達障害
シャルコマリートゥース病・悪性新生物・急性骨髄性白血病 その他

病名や疾患部位に関係なく難病患者・家族が自由に参加できる集いです
患者会が見つからない、患者同士で話したい。小児・成人の区別なしすべての方

今回の主なテーマ

- 第7回日本難病医療ネットワーク学会にて発表と学会のご報告
- 他県の患者家族会や個人とネットワークでつながるお話し
- 難病の診断が出たけど分からない、迷ったこと答えます
- あなたの病気について苦悩を話すことで、気持が変わります
- 病名が違っても日常生活の支援や将来の不安を一緒に考えましょう



お問い合わせ TEL/FAX 086-255-1937 携帯 090-4106-0208
メール contact@nanbyo-sien.net 中嶋まで

難病総合支援ネットワーク <http://www.nanbyo-sien.net>



SDGS 参加事業

患者・行政・医療が協力しながら患者が安心と安定した生活ができるように願っています

予定 RDD 世界希少・難治性疾患の日 2020年2月29日 岡山