

# Rare Disease Day

レアディジーズデイ 世界希少・難治性疾患の日

毎年2月最終日はRDDの日

2008年スウェーデンから始まって世界中に広がり  
多くの人に難病を知ってもらい患者さんへ  
診断や治療の発展で生活の向上を目指す活動です。

無入  
料場

## 難治性・小児慢性：希少・診断不能 難病患者交流会 RDD in 岡山 2017

**日時** 平成29年3月4日(土) 13:00-17:00

**場所** 岡山県南部健康づくりセンター 岡山市北区平田 408-1  
1階 多目的聴講室 3階 小会議室

**対象** 難治性疾患(指定難病)・小児慢性・希少難病・重度在宅患者  
患者と家族 医歯薬従事職 福祉 学生 その他すべての人

**主催** 難病総合支援ネットワーク iSSN

**後援** 岡山県 岡山市



講演プログラム(変更の場合もあります)

- 『難病対策の状況と将来の展望』 岡山県保健福祉部医薬安全課 特定保健対策班 総括副参事 竹内秀将  
『我が子が病気になって』 NPO 法人 筋無力症患者会 西田由美  
『瀬戸内市地域自立支援協議会こども部会の活動について』 相談員 藤林小百合  
『難病、小児慢性疾患の利用者様との関わり ケアマネジャーの立場から』 介護支援専門員 佐藤健志  
『障害年金は生活を支えてくれる大切なもの』 社会保険労務士 中川洋子  
『難病患者の意識が暮らしを変える』 難病総合支援ネットワーク iSSN 中嶋嘉靖  
全体質疑

休憩コーナー

各患者会及び支援団体による パネル展示 資料配布 図書・書籍 相談受付 飲み物サービス  
参加者交流 会場アンケート



### 寄附のお願い

会場で500円以上の寄附をされた方にお礼としてピンバッチを差し上げます。

お問い合わせ

〒700-0074 岡山市北区矢坂東町 12-56-506 担当：中嶋  
TEL/FAX 086-255-1937 E-mail contact@nanbyo-sien.net



疾患個人と患者会をつなぎ共に助け合う

難病総合支援ネットワーク iSSN

intractable - synthetic - support - network