

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・重い障害 かんじゃ交流会 RDD in 岡山 2019

日時 平成31年3月2日(土) 開場13:00-17:00

場所 岡山県南部健康づくり財団 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(ガンを含む)・小児慢性・希少難病・在宅治療
患者と家族 医歯薬従事職 福祉 どなたでも参加できます

主催 難病総合支援ネットワーク iSSN

後援 岡山県 岡山市 笠岡市



講演プログラム(変更の場合もあります)

『難病対策の状況』 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 稲家 誠
『きょうだい支援とユニークインプロワークショップ』 岡山きょうだい会 代表 増田美佳
『病歴35年 病で得たモノ失なったモノ!』 全国膠原病友の会 岡山県支部 会長 松井玉恵
『小児の訪問看護について』 訪問看護ココロステーション ミモ 事業責任者 吾浦恵美苗
『難治性疾患患者の生活向上を阻む状況の改善を目指した患者会の取組み』
- 患者会で語られた患者の抱えた問題の把握 - 難病総合支援ネットワーク iSSN 代表 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
薬のはなし(学校薬剤師) 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。

〒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