

聴いてください わたしたちのこと



～難病患者・家族の体験談を医療、社会に届ける～

日時

2024年2月29日(木)

13:00～16:00(開場12:30)

会場

熊本市中央公民館
7階「ホール」(白川公園内)

熊本市中央区草葉町5番1号

※駐車場は有料ですが、数に限りがございますので
できるだけ公共交通機関をご利用ください。

プログラム

テーマ:「めぶく、であい。たっぷり、いっしょに。」

1. 希少・難治性疾患の患者・家族の現状
2. 患者・家族からのメッセージ(数名)
患者から体験談発表
家族から体験談発表
3. 意見交換会

参加費・定員

無料・100名程度

申し込み先

<https://forms.gle/F7VWn53ExiiQbTlH8>

熊本難病・疾病団体協議会

kumamoto.nanbyokyo@gmail.com

(フォームの入力が難しい方はメールにご連絡ください。)



RDD2024 in Japan: めぶく、であい。たっぷり、いっしょに。
～Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!～

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、患者数が少なかったり、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。このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しております。

主催:熊本難病・疾病団体協議会、Rare Disease Day in Japan 2024

後援:熊本県、熊本市、NPO法人熊本県難病支援ネットワーク、熊本障害フォーラム(KDF)(申請中)

連絡先:kumamoto.nanbyokyo@gmail.com (事務局)